

## **Dialogo over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland**

### **Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties**

Tineke A. Abma, Leontine van de Ven, Elise Adriaanse & Guy A.M. Widdershoven

*Cliëntenorganisaties eisen in toenemende mate zeggenschap over onderzoek. Aandachtspunten waar een cliëntenorganisatie voor komt te staan indien ze onderzoek wil beïnvloeden zijn hoe leden te bereiken, hoe onderzoek tot 'leven' te brengen bij leden, hoe diversiteit te erkennen, hoe onderwerpen voor onderzoek te destilleren, hoe deze te prioriteren en hoe contact te zoeken met onderzoekers en clinici. In dit artikel beschrijven we hoe wij de Dwarslaesie Organisatie Nederland hebben getracht bij te staan in deze uitdagende taak. Wij volgen een responsieve onderzoeksbenadering. Centraal staat daarin het faciliteren van een dialoog tussen belanghebbenden, in dit geval de Dwarslaesie Organisatie Nederland, (klinisch) onderzoekers en de subsidiegever van revalidatieonderzoek. Belangrijke leerervaringen hebben betrekking op het flexibel omgaan met methoden en tijdsplanning om vertrouwen en betrokkenheid te kweken, het persoonlijk benaderen van mensen, de tijd nemen om naar verhalen te luisteren en ervaringskennis te laten spreken in plaats van deze weg te filteren in algemene onderzoeksthema's.*

*[dialoog, ervaringskennis, dwarslaesie, kwalitatieve methoden, responsief onderzoek, revalidatie, verhalen]*

Tot voor kort was het misschien nog een unicum in Nederland, maar steeds meer cliëntenorganisaties wensen mee te denken en zeggenschap te hebben in de programmering, uitvoering en beoordeling van zorgonderzoek. In toenemende mate onderkennen ook andere belanghebbenden partijen, zoals subsidiegevers, overheid en (klinisch) onderzoekers, het belang van betrokkenheid van cliënten bij onderzoek. Een aantal patiëntenorganisaties is vrij ver met het actief beïnvloeden van onderzoek. Zij eisen hun zeggenschap op vanuit de gedachte dat hun ervaringsdeskundigheid een waardevolle bijdrage kan leveren aan de ontwikkeling van onderzoek en kennis.

Een goed voorbeeld in dit verband is de Vereniging voor Spierziekten in Nederland (VSN). De vereniging heeft een aparte afdeling en directeur 'Onderzoek & Ontwikkeling' en werkt al 15 jaar samen met onderzoekers en clinici om te komen tot onderzoeksthema's. Dit heeft geleid tot een samenwerkingsverband tussen universiteiten op

het gebied van onderzoek naar spierziekten. Het doel van de samenwerking is onderzoek op gebied van spierziekten te stimuleren en te coördineren en een betere informatievoorziening te garanderen naar artsen. Dit samenwerkingsverband heeft geleid tot meer kennis. Er zijn inmiddels naar schatting twintig hoogleraren bij betrokken, er wordt meer onderzoek gedaan wat leidt tot een betere behandeling, er is jaarlijks nascholing voor artsen om betere diagnostiek te bewerkstelligen en er is structurele informatie-uitwisseling tussen cliënten en onderzoekers. Doordat cliënten op de hoogte zijn van de stand van zaken wordt in dit kader minder machteloosheid ervaren. Een ander voorbeeld van vergaande betrokkenheid van VSN leden bij onderzoek is het initiatief waarbij ALS-patiënten de krachten bundelden binnen de VSN en vervolgens contacten legden met onderzoekers en klinici.<sup>1</sup> Dit heeft geleid tot het opzetten van een ALS-centrum waar in multidisciplinair verband wordt gewerkt en waar een snelle diagnose kan worden gesteld. Dit is gezien de korte levensverwachting van mensen met ALS een heel belangrijke vooruitgang (Streng 2003). Overigens is niet duidelijk hoe het bestuur van deze vereniging stuurt en hoe men bijvoorbeeld tot de keuze van onderzoeksonderwerpen komt.

Bij andere patiëntenorganisaties staat onderzoek minder hoog of (nog) niet op de agenda. Hier reikt de relatie tussen onderzoek bijvoorbeeld niet verder dan het gebruiken van wetenschappelijk onderzoek in de voorlichting aan leden. Dit wil niet zeggen dat men onderzoek niet van belang acht, maar er is geen traditie in het meedenken over onderzoek. Onderzoek is een 'ver van mijn bed show' en het onderwerp 'leeft' niet onder leden. Extra complicatie kan zijn dat de organisatie vrij klein is en daarmee weinig mogelijkheden heeft om vorm te geven aan de participatie in onderzoek.

Een voorbeeld van een vereniging waar het bestuur belangstelling toont voor onderzoek, maar waar de voorwaarden om hier daadwerkelijk gestalte aan te geven gering zijn is de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Deze landelijke organisatie behartigt de belangen van mensen met een dwarslaesie. Van de naar schatting 16.000 mensen met een dwarslaesie in Nederland zijn er ongeveer 1000 aangesloten bij de Dwarslaesie organisatie. Doelstelling van de organisatie is door uitwisseling van kennis en ervaring tussen mensen met een dwarslaesie onderling, elkaar weerbaarder te maken. Dwarslaesie is een stabiel doch gecompliceerd ziektebeeld dat met vele secundaire stoornissen gaat gepaard, zoals incontinentie en decubitus. De Dwarslaesie organisatie concentreert zich in haar activiteiten op het leren leven met een dwarslaesie ([www.dwarslaesie.nl](http://www.dwarslaesie.nl)). Hoewel het bestuur weinig verwachtingen heeft ten aanzien van onderzoek naar herstel van dwarslaesie acht zij medezeggenschap in onderzoek weldegelijk van belang. Aandachtspunten zijn hoe leden te bereiken, onderzoek tot 'leven' te brengen bij leden, hoe diversiteit te erkennen, hoe onderwerpen voor onderzoek te destilleren, hoe deze te prioriteren en hoe contact te zoeken met onderzoekers en klinici.

In dit artikel beschrijven we hoe wij de Dwarslaesie organisatie hebben getracht bij te staan in deze uitdagende taak. Sinds april 2003 verrichten we een onderzoek getiteld "*Cliëntenparticipatie in revalidatieonderzoek.*" Het onderzoeksvoorstel hiervoor is in samenwerking met een bestuurslid van de Dwarslaesie organisatie ontwikkeld (Van de Ven; De Witte & Widdershoven 2002). Het onderzoek wordt gefinancierd door Medi-

sche Wetenschappen van Zorg Onderzoek Nederland (ZonMw) in het programma Revalidatie en heeft de looptijd van één jaar. Een van de doelen is het genereren van een set met onderzoeksthema's vanuit cliëntenperspectief. Tevens beoogt het onderzoek een methodiek te ontwikkelen en te beproeven om het perspectief van cliënten op volwaardige en gelijkwaardige manier mee te nemen in het ontwikkelen, uitvoeren en beoordelen van onderzoeksprogramma's en -voorstellen op het terrein van de revalidatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een team van drie onderzoekers, waaronder één van de leden van de Dwarslaesie organisatie. In de klankbordgroep participeren de voorzitter van de Dwarslaesie organisatie, een onderzoeker met een groot netwerk binnen het revalidatieonderzoek en twee vertegenwoordigers namens ZonMw.

### **Responsief onderzoek**

In het onderhavige onderzoek volgen we een responsieve onderzoeksbenadering (Stake 1975; Guba & Lincoln, 1989; Greene et al. 2001; Abma & Widdershoven 2002). Doel van deze benadering is het verhogen van het persoonlijke en onderlinge begrip van een bepaalde situatie door het op gang brengen van een *dialog* over relevante *issues* met en tussen *stakeholders*. In dat opzicht sluit de benadering goed aan bij de wens om cliënten en onderzoekers met elkaar in gesprek te laten komen over onderzoek en de ervaren kloof te overbruggen (Goudriaan & Kleingeld 2001).

*Stakeholders* zijn degenen wier belangen op het spel staan. Zij nemen actief deel aan het onderzoek en zijn bij voorkeur betrokken bij de formulering van de vraag- en doelstelling, de selectie van participanten en de interpretatie van bevindingen. In dat opzicht zijn het niet louter informatieverstrekkers, maar worden belanghebbenden als actieve partners in de evaluatie betrokken (Greene 1988). Stakeholder participatie wordt niet zozeer ingegeven door het argument van bruikbaarheid (verhoging acceptatie van bevindingen en draagvlak voor verandering), maar is een waardegebonden kwestie van democratie: actief stem geven aan degenen wier belangen worden geraakt door de evaluatie (Greene 1997). De onderzoeker dient zich bij de selectie van betrokkenen niet te laten leiden door hun machtspositie of formele deskundigheid. Speciale aandacht moet uitgaan naar de identificatie van 'benadeelden', omdat zij moeilijk zijn op te sporen (Lincoln 1993). Benadeelden blijven soms liever anoniem, bijvoorbeeld omdat zij sancties vrezen. Groepen die traditioneel buitengesloten en gemarginaliseerd worden in onze samenleving, zoals bijvoorbeeld psychiatrische patiënten, zijn onzichtbaar en voelen zich vaak niet veilig om het woord te nemen (Koch 2000).

In een responsieve benadering wordt onderzoek niet op voorhand ingekaderd door variabelen die de onderzoeker relevant acht, maar ontwikkeld op grond van de aandachtspunten van zoveel mogelijk *stakeholders*.<sup>2</sup> Deze aandachtspunten (wensen, verwachtingen, verlangens, zorgen) zijn niet vooraf kenbaar, en moeten gaandeweg het onderzoek worden verkend. Naast het identificeren en beschrijven van de issues moeten onderzoekers achterliggende motiveringen en waardesystemen verhelderen met het oog op een dialoog tussen belanghebbenden. Daarbij gaat het niet alleen om opinies, maar ook om ervaringen (Widdershoven 2001). Ervaringen verwijzen niet alleen

naar gevoelens en emoties, maar ook naar wat mensen hebben geleerd in hun praktijk. Deze ervaringen krijgen betekenis in verhalen (Abma et al. 2002).

Naast het identificeren van issues zullen onderzoekers proberen een dialoog op gang te brengen. Kenmerken van deze dialoog zijn respect, openheid, inclusie en betrokkenheid. Voorwaarden voor een dialoog zijn bereidheid om te participeren, macht te delen en de wil om te veranderen. Een dialoog kan uitmonden in consensus, maar is ook geslaagd wanneer het persoonlijk inzicht en wederzijds begrip zijn toegenomen of wanneer er meer inzicht is ontstaan in de aanwezige verschillen van inzicht. Het geforceerd streven naar consensus moet in ieder geval worden vermeden, omdat dit het risico in zich draagt dat de aanwezige diversiteit en daarmee uiteenlopende ervaringen worden genegeerd. Consensus is fragmentarisch van aard. Er is altijd het gevaar van het uit elkaar vallen van consensus. Afwezigheid van begrip is niet problematisch; juist verschillen kunnen het leerproces stimuleren. Achterliggende gedachte is dat mensen zich in eerste instantie laten leiden door kennis die is gebaseerd op persoonlijke ervaringen. Iemand verandert door nieuwe (plaatsvervangende) ervaringen toe te voegen aan bestaande ervaringen (Abma et al. 2001; Abma & Stake 2001; Widdershoven 2001). Het onderzoeksproces is als een leertraject.

In een responsief onderzoek verschuiven de rollen en verantwoordelijkheden van de onderzoeker naar die van interpretator, educator, facilitator van proces en Socratische gids. De rol van interpretator geeft aan dat een responsieve onderzoeker niet uit is op het onthullen en demonstreren van feiten, maar betekenis moet geven aan ervaringen. Deze betekenis is immers niet gegeven. De rol van educator verwijst naar het creëren van begrip door het uitleggen van diverse ervaringen aan betrokken groepen. Bij die uitleg hoort ook het aangeven van achtergronden zodat anderen die ervaringen beter kunnen plaatsen. Facilitator verwijst naar het organiseren van een dialoog en het creëren van de vereiste randvoorwaarden voor dat proces. In de rol van Socratische gids zal de onderzoeker vooral doorvragen en vanzelfsprekende antwoorden, definitieve waarheden en zekerheden ter discussie stellen, en nieuwe betekenislagen en invalshoeken inbrengen (Schwandt 2001). Maar zoals Socrates zal de onderzoeker tegelijkertijd het zoeken naar overeenstemming en raakvlakken stimuleren.

Wij hebben bovengenoemde concepten als leidraad gehanteerd in ons onderzoek. Tot de belanghebbenden rekenen wij de Dwarslaesie organisatie, (klinisch) onderzoekers en de subsidiegever van revalidatieonderzoek. Wij hebben ons gezien de ongelijke krachtsverhoudingen in eerste instantie gericht op het leggen van contacten met degenen wie tot nu toe het minste zijn gehoord als het gaat om revalidatieonderzoek, te weten de Dwarslaesie organisatie en haar leden. Vervolgens hebben we contact gelegd met de dominante spelers in het onderzoeksveld. In de rest van dit artikel zullen we laten zien dat het in de praktijk brengen van een responsief onderzoek ter ondersteuning van een dialoog over onderzoeksthema's vanuit het perspectief van cliënten en onderzoekers consequenties heeft voor elke fase in het onderzoeksproces: het creëren van condities voor onderzoek, de selectie van respondenten en methoden van dataverzameling en de interpretatie en analyse van thema's en het samenbrengen van partijen. Al kunnen we over dat laatste onderdeel nog niet zoveel zeggen op dit moment.

## Vertrouwen en betrokkenheid kweken

Tijdens de voorbereidende fase van het onderzoek blijkt dat een aantal verwachtingen van ons niet overeenkomt met die van cliënten. Zo is het onderzoeksvoorstel in samenspraak met de secretaris van het bestuur van de Dwarslaesie organisatie opgesteld. We hebben ons onvoldoende gerealiseerd dat het winnen van vertrouwen bij dat nauw betrokken bestuurslid nog niet impliceert dat het hele bestuur en organisatie dat vertrouwen deelt. We zijn er ten onrechte vanuit gegaan dat de betreffende representant, het bestuur 'is'. Concreet betekent dit dat we veel tijd en energie hebben gestoken in het voeren van gesprekken met andere bestuursleden om vertrouwen te winnen en om betrokkenheid voor het project te creëren. Geleidelijk is dit vertrouwen en betrokkenheid toegenomen, maar het blijft een punt van aandacht. Vertrouwen groeit als mensen ervaren dat je meent wat je zegt, en overeenkomstig handelt. Betrokkenheid, zo hebben we ervaren, bouw je op door je in de ander in te leven, empathie te tonen, te luisteren, aandacht te geven en vertrouwen te schenken. Om betrokkenheid te behouden werkt het goed om op iedere bestuursvergadering weer aandacht te vragen voor het thema onderzoek en om vragen en twijfels bespreekbaar te maken. Dit alles betekende dat we de tijdsdruk, ondanks dat we achter waren op onze planning, opzij moesten zetten. In deze fase waren het waren vooral de persoonlijke vaardigheden van onderzoekers waar een beroep op werd gedaan.

In de eerste fase van het onderzoek heeft het bestuur een heel aantal kritische vragen gesteld die betrekking hadden op de meerwaarde van het onderzoek voor de leden, mede in relatie tot tijdsinvestering van de leden, de betrokkenheid van de onderzoekers, het belang van dialoog met andere partijen en de onderzoeksmethode. Ook werden kanttekeningen geplaatst bij de vooronderstelling dat men aan het onderzoek wil meedoen. "*Willen wij eigenlijk wel onderzocht worden?*" was de vraag die de voorzitter opwierp. Het gevoel als object te zijn behandeld in het verleden, maakte dat die vraag niet onmiddellijk positief werd beantwoord. Later in het onderzoek zal blijken dat niet alleen bestuursleden twijfels hebben ten aanzien van onderzoek en onderzoekers. Ook onder de leden en hun contactpersonen bestaat een gevoel van scepsis en wantrouwen. Dat wantrouwen zit behoorlijk diep en staat niet los van eerdere ervaringen met hulpverleners en onderzoekers, zo illustreert onderstaand verhaal (zie box: 1). Het betekent dat onderzoekers erop voorbereid moeten zijn dat dit wantrouwen op hen wordt geprojecteerd.

In de voorbereidende fase kwam het niet alleen aan op het kweken van vertrouwen en betrokkenheid. Er kwam vanuit het bestuur ook een aantal vragen omtrent de deelname en vergoeding van een lid aan het onderzoeksteam. Volgens de voorzitter van de vereniging zou een beloning moeilijkheden opleveren in relatie tot de arbeidsongeschiktheidsuitkering van de betreffende persoon. Uiteindelijk bleek dit niet het geval te zijn.

De ervaringen tijdens de eerste fase sluiten aan bij de ideeën van Flinterman en anderen (2001). Zij stellen dat communicatie en samenwerking tussen onderzoekers en cliënten alleen kan ontstaan vanuit een betrokkenheid van alle partijen aan een gezamenlijk onderzoeksproces. Er moet volgens hen een coalitie ontstaan tussen de 'centrale' participanten om optimale samenwerking mogelijk te maken. Openheid en ver-

trouwen zijn hierbij essentiële voorwaarden. Voorts geldt dat deelnemers gelijke toegang hebben tot informatie (en dat ze die informatie moeten kunnen snappen) en dat er enige ruimte voor onderhandeling bestaat. Flinterman en anderen merken op dat doorgaans niet aan deze sociale condities wordt voldaan en dat er actief geïnvesteerd moet worden in het tot stand brengen van deze condities. De oplossing die zij aandragen is om deelnemers te selecteren op grond van de gewenste karakteristieken. Dit levert een wat kunstmatige situatie op, maar die is nodig om te komen tot gedeelde visies. Verderop in het proces kan de 'levensechte' wereld worden binnengehaald. In ons project zijn wij tot nu toe vooral gericht geweest op het opbouwen van vertrouwen en betrokkenheid, aan het samenbrengen van beide partijen zijn we nog niet toegekomen. We hebben wel goed zicht gekregen op mensen die respectvol en open staan voor de andere partij en die kunnen fungeren als 'bruggenbouwers'. Zo hebben we een onderzoeker gesproken die al eerder zelf contact opnam met de Dwarslaesie organisatie en een contactpersoon die zelf een klein onderzoek opzette.

---

**Box 1** *Wantrouwen tegenover onderzoek*

Betrokkene heeft in 1984 door een motorongeluk een dwarslaesie opgelopen. Sindsdien heeft ze diverse rolstoelen versleten. Ze is getrouwd en heeft een gezin met twee kinderen. Ze vertelt wat haar wantrouwig maakt als het om onderzoekers gaat. Het betreft een gebeurtenis die haar leven rigoureuus heeft veranderd.

In oktober 1995 kreeg ik ernstige klachten. Ik kreeg hoge koorts en was niet meer aanspreekbaar. Bij de spoedopname in het ziekenhuis bleek na diverse testen dat ik een bloedbezinking had van 240, terwijl het normaal 10 mag zijn. In eerste instantie dacht men aan hersenvliesontsteking, ik zelf dacht dat het met mijn heupen te maken had, maar na een week experimenteren met allerlei medicijnen waar ik allergische reacties van kreeg besloot de internist, nog een jonge vent, net afgestudeerd, dat ik net zo goed naar huis kon, want hij kon niks vinden. In die week is er dus van alles op kweek gezet. Van oorsmeer en snotjes tot een uitstrijkje, maar er waren geen aanwijzingen waar die hoge bezinking vandaan kon komen.

Na een hele hoop heftige discussies en door tussenkomst van mijn huisarts vond ik uiteindelijk gehoor en werd er radioactieve vloeistof ingespoten waarna foto's gemaakt werden van mijn onderlichaam. Daaruit bleek dat mijn hele bekken volledig ontstoken was, osteomyelitis, en moesten er ineens allerlei medicijnen gemixt worden. Via een infuus dat onder mijn sleutelbeen was ingebracht moest ik zes weken lang vier keer per dag medicijnen laten inlopen die de apotheker zelf persoonlijk speciaal voor mij moest mengen.

Deze medicijnen kostten alleen al 4500 gulden per week! Uiteindelijk bleek dit alles toch niet voldoende effectief en nadat ik een paar weken op krachten had mogen komen werd ik in maart 1996 alsnog geopereerd waarbij mijn linker heupkop en kom en een gedeelte van mijn bekken verwijderd is. Wellicht had de

schade beperkt kunnen blijven als de betreffende internist niet zo arrogant geweest was om te denken dat hij het allemaal beter wist.

De orthopeed belde me later thuis op om te zeggen hoe hij was geschrokken van wat hij tijdens de operatie tegengekomen was. "Hallo, met Dennis, ik wil even weten hoe het met je gaat" zegt ie. Ik vraag "met wie?". Ik kende die naam niet. "Met je orthopeed, Dennis". Dat was pas een warme douche. Een specialist die zo persoonlijk geïnteresseerd is dat hij je op zijn vrije zaterdag even belt. Dat schept wel vertrouwen.

Zo heeft ieder van ons wel iets meegemaakt. Je zult begrijpen dat wij als ervaringsdeskundigen nooit zomaar iets zullen aannemen. Na een hele worsteling hebben we een soort van evenwicht gevonden in het leven met een dwarslaesie en dat evenwicht is te kostbaar om zomaar te laten verstoren door de eerste de beste 'deskundige'. Een zekere vorm van wantrouwen hebben we daarom altijd wel bij ons. Puur uit zelfbehoud ...

---

### **Toegang en 'gezicht' krijgen**

De overgang naar de volgende fase in het onderzoek dat tot doel had om onderzoeks- onderwerpen te genereren vanuit het perspectief van mensen met een dwarslaesie verliep diffuus. Waar we enerzijds nog bezig waren met voorbereidingen, gingen we anderzijds langzaam over naar het genereren van inhoudelijke thema's. Het lag in onze bedoeling een tweetal workshops te organiseren: een met de leden en een met de regionaal werkende contactpersonen van de Dwarslaesie organisatie. Ons plan was beide groepen middels een rollenspel onderzoeksthema's te laten definiëren. Het ontwerp van de workshop is in samenspraak met de voorzitter van het bestuur ontwikkeld. Daarna zijn, eveneens in samenspraak met het bestuur, data geprikt en teksten voor brieven geformuleerd. Op basis van een drietal selectiecriteria heeft de penningmeester van de Dwarslaesie organisatie een steekproef uit zijn adressenbestand getrokken. De brieven zijn naar een groot aantal leden en aan alle contactpersonen verzonden. We ontvingen slechts vijf reacties.

Dat riep bij ons de vraag op: "*Waarom ontvangen we zo weinig reacties en hoe gaan we daar mee om?*". De antwoorden volgden al snel. Via een van de contactpersonen werd duidelijk dat de dag om bijeen te komen erg onhandig was gekozen. De dag daarop zou namelijk de Schakeldag, de landelijke ledendag, plaatsvinden. De betrokken onderzoeker uit de Dwarslaesie organisatie verzuchtte: "*Zo moet je dat ook niet aanpakken! Je moet mensen persoonlijk benaderen.*" Achteraf moeten we constateren dat een brief een onpersoonlijke manier is om mensen te benaderen en dat mensen zich daardoor niet veilig en gemotiveerd voelen om deel te nemen. Een brief geeft de onderzoekers geen gezicht. Mensen weten niet wie je bent en wat je intenties zijn. Kortom, mensen weten niet of ze je kunnen vertrouwen (zie ook box 1). De wervingsbrief voor de workshops was bovendien nogal abstract gesteld. 'Onderzoek naar onderzoek' spreekt niet erg tot de verbeelding en raakt niet aan de dagelijkse ervaringswereld van

mensen. Mensen konden zich er niets bij 'voorstellen'. Hier speelt de taalbarrière een rol; de door ons gehanteerde woorden en taal vormde kennelijk een belemmering voor mensen om in contact te treden (Aakster 1999). Een contactpersoon vertelde ons dat mensen graag willen praten over hun ervaringen als je hen aanspreekt op iets waarmee zij dagelijks worstelen. Dit sluit aan bij inzichten van Bakhtin, die ervan uitgaat dat alle kennis tijd, plaats en contextgebonden is. Hij pleit voor 'eventness',<sup>3</sup> zodanig schrijven dat het geschrevene aansluit bij dagelijkse dingen waar mensen mee te maken hebben (Morson & Emerson 1990).

Toen mensen telefonisch werden benaderd door iemand die zij kenden en vertrouwden bleek het wel mogelijk om met vijf contactpersonen af te spreken op de gekozen dag. Zij waren in principe bereid om naar Utrecht te komen. Uiteindelijk kwamen er vijf, zeer betrokken mensen naar deze meer dan twee uur durende bijeenkomst die zeer levendig verliep en een schat aan informatie opleverde. Naast de bijeenkomst met contactpersonen besloten we om mensen die weinig mobiel zijn en moeite hebben om naar Utrecht te komen individueel te benaderen en op te zoeken voor een gesprek. Dat we eerder onvoldoende besef hadden van de vervoers- en andere barrières die mensen ervaren om uit huis weg te komen, illustreert hoe bevoorrecht we zijn en hoe weinig we ons vaak bewust zijn van die voorkeurspositie (Lee 1999). Pas in daadwerkelijk contact met mensen met een dwarslaesie dringt het besef door hoe lastig het vaak is om je te bewegen in een rolstoel, hoeveel hindernissen dagelijks genomen moeten worden en hoeveel tijd dit kost. Inlevingsvermogen is in dat opzicht een belangrijke vaardigheid evenals de reflectie op eigen vooroordelen in dit soort onderzoek. We moesten in sommige gevallen niet mensen naar ons toe laten komen, maar andersom mensen thuis of op kantoor opzoeken. Wat betreft de te interviewen mensen stelde onderzoeker vanuit de Dwarslaesie organisatie stelde een lijstje op met mensen met wie we in ieder geval zouden moeten praten vanwege hun ideeën over onderzoek. Voorts pleitte ze ervoor om onze gezichten te laten zien en mensen te informeren over ons onderzoek op bijeenkomsten georganiseerd door de Dwarslaesie organisatie. Concreet stelde ze voor om naar de Schakeldag te komen en ons voor te stellen. Daar is een van ons naar toe geweest om te praten over thema's voor onderzoek.

### **Flexibel omgaan met methoden**

Via een persoonlijke benadering kregen we toegang tot leden, vervolgens dienden we ons te bezinnen op onze methoden. In plaats van de geplande workshops organiseerden we een groepsbijeenkomst, aanvullend vonden diepte-interviews plaats met een aantal mensen en we namen deel aan de landelijke bijeenkomst. Dat het belangrijk is om flexibel met dataverzamelmethode om te gaan als het gaat om mensen te bereiken die gewoonlijk geen stem hebben in onderzoek is ook bekend uit op empowerment gerichte onderzoeksbenaderingen. In de literatuur wordt benadrukt dat onderzoekers per keer zullen moeten uitvinden wat de beste manier is om authentieke gegevens te verzamelen (Mertens 2002) en dat vaak meerdere methoden nodig zijn om de complexiteit van het leven met een functiestoornis inzichtelijk te maken (Gill 1999; Lee



1999). Mertens meent dat onderzoekers vaardig moeten zijn om bijvoorbeeld te bepalen in welke gevallen een vragenlijst onduidelijk, bedreigend of simpelweg niet hanteerbaar is voor iemand die probeert te overleven. De onderzoeker zou alternatieve methoden moeten overwegen, zoals het houden van een focusgroup of het bijwonen van reguliere bijeenkomsten. Ook zou de onderzoeker zich moeten afvragen wat een geschikt tijdstip is, overdag of 's avonds, en wat een geschikte locatie is. Contactpersonen vertelden ons bijvoorbeeld dat het gezien de eventueel benodigde hulp bij het uit bed komen, wassen en aankleden, en vervoersproblemen niet goed is om 's morgens voor tien uur af te spreken.

Verder hebben we in de groepsbijeenkomst ervaren dat onderzoekers tijd moeten uittrekken voor het uitwisselen van verhalen. Deelnemers spraken niet in termen van onderzoeksonderwerpen, maar in termen van ervaren problemen. Deze problemen werden in de vorm van verhalen verteld, en hierop werd vervolgens weer gereageerd met andere verhalen (zie box 2 voor een voorbeeld).

Het vertellen van een verhaal in plaats van het opsommen van issues vergt veel meer tijd. '*Story-telling added time*', stellen Balch en Mertens (1999: 274) naar aanleiding van focusgroups met dove en slechthorende mensen. Verhalen moeten bovendien worden geïnterpreteerd, want de betekenis van het verhaal in termen van relevant onderzoek is niet evident. Ook het interpreteren van de verhalen in relatie tot onderzoeksthema's kostte extra tijd. Balch en Mertens (1999: 274) concluderen dat iedere onderzoeker zich het volgende moet afvragen:

Do we always allow enough time for participants to understand others and explain their thoughts? Or do we pack in as many topics as we can? Are we always as patient as we might be? The moderator and observers must be ready to be patient and avoid feeling frustrated by the consumption of time for this process.

Hoewel we wel degelijk contact hebben gelegd met contactpersonen en leden, en er nog steeds reacties komen op de informatie op de website van de Dwarslaesie organisatie, blijft het merendeel van de leden onzichtbaar. Naast de genoemde redenen, speelt daarin mee dat mensen met een dwarslaesie aanlopen tegen vervoersproblemen en net als ieder ander met een gezin en/of baan vaak 'de handen vol hebben aan hun eigen leven'. Voorts is het mogelijk dat mensen zichzelf niet zien als deskundige op het terrein van onderzoek en realiseren mensen zich onvoldoende dat hun schat aan ervaring een bron van kennis vormt (McKie 2003).

---

**Box 2** *Verhalen over bejegening*

Deelnemers op de door ons als onderzoekers georganiseerde bijeenkomst praten lang over de ervaren arrogantie van hulpverleners en de rigide opstelling van verstrekkers van hulpmiddelen. Zij vinden dat hun vragen en opmerkingen niet gemakkelijk gehoor vinden en dat er slecht naar hen wordt geluisterd. Men meent dat je behoorlijk mondig en assertief moet zijn om te krijgen wat je wilt. Vooral na de wetswijziging in 1994 is de onderhandeling met verstrekkende

instanties bemoeilijkt en de afhankelijkheid rond vervoer toegenomen. Spontaan vertelt een van de deelnemers het volgende verhaal:

Op enig moment was mijn stoel aan vernieuwing toe, gewoonweg omdat hij versleten was in mijn ogen. Eigenlijk kon dat niet, want je werd geacht om met een rolstoel vijf jaar vooruit te kunnen. Maar na nog geen drie jaar was de mijne echt helemaal versleten. Asjes krom, leuning gebroken, frame vervormd, spaken die constant braken. Zelfs nieuwe wielen hielden het niet lang uit. Dan toch maar een nieuwe stoel besteld.

Eerst werd mij uitgelegd dat ik een beetje rustig met die stoelen moest doen, “ze zijn er nu eenmaal niet op gemaakt om de hele dag in te zitten en af te jakkeren, zeker niet met twee kinderen op schoot en de hele dag stoep op en af ...”

Ja, ze hadden wel stevigere, maar daar moest een speciaal verzoek voor worden ingediend en daar moest de gemeente speciale toestemming voor geven. Nee, extra steuntje in de rug kennen we niet mevrouw, waar heeft u dat voor nodig? Hoezo niet handig in de auto te krijgen? Hij is toch opvouwbaar, ja 18 kilo is wel wat veel, maar anders komt u in een duurdere prijsklasse en die mogen we zomaar niet verstrekken... Wat mankeert er nou aan dit kussen? Zo maken we die al jaren en ik doe dit werk al zeker 24 jaar, u hoeft mij niet te vertellen hoe de bekleding er uit moet zien. Wij krijgen nooit klachten over zwellende kussens. Onze skai is heel goed schoon te houden.

Wat is er nou weer mis met die banden? Hoezo geen grip? Wij hebben deze banden speciaal besteld omdat die minder weerstand geven, maar ja, als u per se tractorbanden wil kan dat hoor. Nee, massieve banden hebben we nog nooit geleverd. Die hebt u toch ook helemaal niet nodig? Als je nou gewoon een beetje uitkijkt waar je rijdt in plaats van steeds maar door het glas en rotzooi te rollen ... en als ze dan lek zijn kunt u ons gewoon bellen. Binnen een week wordt u geholpen ...

Dit verhaal roept talloze andere verhalen op, zoals de moeilijkheden die je ondervindt bij de aanvraag van een auto, de verschillen die er binnen en tussen gemeenten zijn als het gaat om de interpretatie van wetgeving en verlenen van hulpmiddelen, servicediensten die als het er echt op aankomt – sta je plots midden op een kruispunt stil met je scootmobiel – niet kunnen of willen helpen (of te laat), en de onderschatting van monteurs wat het is om meer dan week je scootmobiel te moeten missen met schoolgaande kinderen.

---

Het punt waar het bestuur ons telkens weer mee confronteerde was in hoeverre de groep mensen die we hadden gesproken wel representatief was voor de vereniging. De vraag of we voldoende recht deden aan de diversiteit onder de leden, werd mede ingegeven door de ervaren afstand van bestuur ten opzichte van de eigen achterban – men wilde nu wel eens weten wat de leden belangrijk vonden – en de verwachting dat leden andere onderwerpen van belang achten dan de contactpersonen. Dit heeft ons er extra attent op gemaakt hoe essentieel het is om sensitief te zijn voor de diversiteit onder de

leden (vergelijk: Gill 1999; Lee 1999; Mertens 2002). Een contactpersoon formuleerde het als volgt: “*Geen laesie is hetzelfde*”. Onderzoekers moet zich de vraag stellen welke verschillen van belang zijn onder de groep cliënten die meedoen met onderzoek. In het onderhavige onderzoek werden we hierbij geholpen door de onderzoeker vanuit de Dwarslaesie organisatie. Zij maakte ons er bijvoorbeeld op attent dat de oorzaak van de dwarslaesie – deze kan uiteenlopen van een sportongeval tot geweld, een motorongeluk of ziekte – meespeelt in de verwerking; vooral de schuldvraag speelt hierbij een rol. Andere belangrijke verschillen die naar voren kwamen zijn de hoogte van de dwarslaesie (hoe hoger hoe meer uitval), de duur van de dwarslaesie (hoe langer geleden hoe meer men heeft leren leven met de handicap) en sekse (vooral met het oog op thema seksualiteit).

Kortom, mensen met een dwarslaesie onderscheiden zich naar bijvoorbeeld verwerking, schuldvraag, hoogte van de laesie, etc. Bovendien zal de combinatie van dimensies in iedere persoon weer anders uitvallen. Individuele behoeften zullen daarmee ook uiteenlopen. Inclusief zijn impliceert dat onderzoekers zich afvragen of zij een divers publiek hebben bereikt en welke belemmeringen er zijn om een bepaalde groep mensen (bijvoorbeeld allochtonen) te bereiken.

#### **Van ervaringen naar onderzoeksthema's**

De interviews met leden, contactpersonen en andere mensen met een dwarslaesie maken duidelijk dat de onderzoeksthema's die mensen met een dwarslaesie belangrijk vinden liggen op een heel breed terrein. Alle onderwerpen die in de gesprekken naar voren kwamen zijn verzameld en geordend door de projectgroep in hoofd- en subthema's. Mensen met een dwarslaesie bleken op diverse terreinen onderwerpen voor onderzoek te zien. Dit strekte zich uit van onderzoek naar het verbeteren van revalidatiebehandeling, genezing van de dwarslaesie en het verbeteren van nazorg tot het in kaart brengen van ervaringskennis over het leven met een dwarslaesie, psychische problematiek in verband met de dwarslaesie en aspecten van maatschappelijk functioneren. Deze hoofdthema's zijn niet specifiek voor mensen met een dwarslaesie maar zouden ook voor mensen met andere functiebeperkingen of chronische aandoeningen kunnen gelden. Juist de specifieke problemen die mensen met een dwarslaesie noemden geven de rijkheid aan van de ervaringskennis. Voorbeelden zijn onderzoek naar:

- het nut van standaardpatronen voor ontlasting zoals die worden aangeleerd in de revalidatie en de mogelijkheden voor individueel toegesneden manieren;
- verbetering van de behandeling en opvang kort na het ontstaan van de dwarslaesie vanuit cliëntenperspectief;
- het nut van het voorschrijven van antibiotica bij urineweginfecties in vergelijking met andere (eigen ontwikkelde) methoden;
- het verbeteren van de informatie-uitwisseling tussen revalidatiecentrum en huisarts omtrent dwarslaesieaspecten;
- het eerste jaar na revalidatie;
- sociaal isolement en eenzaamheid bij mensen met een dwarslaesie;

- verschillen in toepassing van wet- en regelgeving in verschillende gemeenten;
- mogelijkheden voor inbreng van cliëntenperspectief bij het ontwikkelen van hulpmiddelen;
- onderhandelingen tussen mensen met een dwarslaesie en hulpverleners c.q. verstrekkers van hulpmiddelen;

Deze onderzoeksonderwerpen komen voort uit de dagelijkse praktijk van mensen met een dwarslaesie. Voor onderzoekers en hulpverleners is deze praktijk niet zonder meer toegankelijk en zonder de inbreng van mensen met een dwarslaesie zelf zouden zij waarschijnlijk niet op dergelijke ideeën voor onderzoek komen. Neem bijvoorbeeld het feit dat mensen naar voren brengen dat zij in het revalidatiecentrum leren om drie maal per week – maandag, woensdag en vrijdag – op vaste tijden – bij voorkeur in de ochtend – zich te ontlasten met behulp van een Microlax spuit. Achterliggende gedachte is dat men op deze wijze weer controle krijgt over het eigen lichaam en zo leert te voorkomen dat men voor verrassingen komt te staan. Mensen met een dwarslaesie brengen naar voren dat dit ritueel bijna een uur in beslag neemt en dat dat soms bijzonder ongelukkig uitkomt gezien andere bezigheden. Kortom, het patroon is te rigide voor mensen met een actief en werkzaam leven. Daarnaast gaat het eraan voorbij dat iemand toch soms op zondagavond behoefte voelt om naar toilet te gaan. Het vaste ontlastingspatroon gaat ook voorbij aan het feit dat mensen met een dwarslaesie na verloop van tijd weldegelijk weer kunnen leren om signalen van hun lichaam te interpreteren. Zo vertelt iemand dat zij op een gegeven moment is gestopt met deze ‘kunstmatige’ manier van ontlasten, omdat zij weer wilde luisteren naar haar lichaam. Nu is zij in staat om signalen te herkennen, heeft zij geen hulpmiddelen meer nodig en voelt ze zich veel vrijer. Ze staat hierin niet alleen, ook andere mensen hebben aangegeven dat gekeken zou moeten worden of er niet een meer individueel toegesneden manieren zijn te ontwikkelen.

Een ander voorbeeld van ervaringsdeskundigheid waar onderzoekers niet snel op zullen komen is een onderzoek naar het geleidelijke herstel van mensen met een partiële laesie en hun psychische belasting (zie box 3).

---

**Box 3** *Ervaringen van een betrokkene en andere lotgenoten met een partiële laesie: “Je ziet het niet (altijd), maar het is er wel”*

Betrokkene krijgt in november 2001 een ongeluk, waardoor hij een partiële dwarslaesie oploopt. Ter verduidelijking voegt hij eraan toe: een C5. Hij treedt een wereld binnen die hij niet kent en realiseert zich dat het hebben van een dwarslaesie iemand op mentaal, lichamelijk en psychisch vlak raakt én verandert. Betrokkene is gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard en werkt 's morgens als leraar op een basisschool. Hij vertelt dat hij nooit meer de oude zal worden.

Aan betrokkene zie je niet dat hij een dwarslaesie heeft. Zelf omschrijft hij het als volgt:

Het voelt alsof ik telkens geremd ben, je weet wel, alsof je wilt autorijden, het gas induwt, maar de handrem er nog op staat. Letterlijk geremd zijn. En het is net alsof ik een rubberen pak aan heb. Aan de buitenkant zie je niets, maar van binnen voel ik het wel.

Als voornaamste aandachtspunten voor onderzoek noemt betrokkene mobiliteit en het eerste jaar na opname in de revalidatiekliniek. Het valt volgens hem niet mee om na ontslag uit de revalidatiekliniek het 'gewone' leven weer op te pakken. Zeker voor mensen met een partiële laesie, omdat de gevolgen daarvan veelal niet aan de buitenkant van het lichaam te zien zijn. Hij schrijft in *De Ketting*, het blad van de vereniging, in zijn hoedanigheid als 'trekker' van de groep van mensen met een partiële laesie:

Voor mensen met een 'complete' dwarslaesie en voor validen is de groep van partiëlen vaag; je ziet het immers nauwelijks aan sommigen. Dan moet je toch duidelijk maken dat ook jouw lijf een blijvende deuk heeft opgelopen en dat je functioneren niet vanzelf gaat, maar oefening en discipline vereist.

Dat mensen met een partiële laesie 'anders' zijn wordt niet altijd begrepen en de omgeving reageert niet altijd met begrip, zo weten ook anderen.

Punt van aandacht is ook dat mensen met een incomplete laesie te maken krijgen met het weer langzaam terugkrijgen van functies. Iemand uit de groep van mensen met een partiële laesie, bijvoorbeeld, maakte na een aantal jaren plotse sprong voorwaarts met betrekking tot incontinentieproblemen. Betrokkene schrijft dat je vele jaren na de laesie nog motorisch herstel kan hebben, dat je dat kunt trainen en dan pas verwerken. Dit betekent dat mensen met een partiële laesie te maken met een lang proces van herstel tijdens en na revalidatie.

*Bron:* Interview met betrokkene en *De Ketting* (nieuwsbrief van de Dwarslaesie Organisatie Nederland)

Deze voorbeelden ondersteunen het belang om ervaringsdeskundigheid niet weg te filteren in de analyse van ervaringen. Het voorleggen van geabstraheerde onderzoeksthema's aan onderzoekers om daar hun reactie op te vragen in interviews doet geen recht aan de manier waarop mensen met een dwarslaesie tot deze thema's zijn gekomen. Het 'doodt' de ingewikkelde context van waaruit mensen met een dwarslaesie vanuit hun problematiek tot de thema's zijn gekomen. Het is juist de ervaringskennis die onderzoekers attendeert op hele andere problemen dan zij zich ooit kunnen voorstellen zoals de problemen met de standaard patronen van ontlasting en het langzame herstel en psychische welbevinden van mensen met een partiële laesie.

De hoofdthema's voor onderzoek die naar voren komen, lijken mogelijkheden te bieden voor het vormen van coalities met (klinisch) onderzoekers op verschillende terreinen, maar ook met andere cliëntenorganisaties (bijvoorbeeld de CG-Raad) om samen het onderzoek tot stand te brengen.

Er zijn reeds enkele criteria genoemd door mensen met een dwarslaesie die gebruikt kunnen worden om een prioritering aan te brengen in onderwerpen. Deze zijn dat het 'probleem' breed wordt ervaren door mensen met een dwarslaesie, het onderzoek bruikbaar moet zijn voor de leden van Dwarslaesie organisatie en er nog niet te veel bekend mag zijn over het onderwerp. Het bestuur van de Dwarslaesie organisatie geeft aan het erg moeilijk te vinden om die prioritering aan te brengen. Dit houdt ook verband met de voorlopige constatering dat contactpersonen andere prioriteiten hebben dan leden. Terwijl leden aangaven seksualiteit en eenzaamheid belangrijke onderwerpen te vinden, gaven contactpersonen prioriteit aan secundaire stoornissen, zoals de behandeling en preventie van decubitus en incontinentie. Leden en contactpersonen stemmen overeen in het belang dat zij hechten aan vervoer en de bejegening en communicatie met hulpverleners en verstrekkende instanties. Het bestuur ziet het als een taak van het onderzoeksteam om deze prioritering te maken. "*Daarvoor hebben we jul- lie.*" Vanuit de doelstelling van het project is het echter de bedoeling dat de Dwarslaesie organisatie ook met het oog op de toekomst zelf in staat is (eventueel met ondersteuning van buitenaf) om prioriteiten aan te brengen in onderzoeksonderwerpen die naar voren komen bij hun leden of waarmee zij worden geconfronteerd. Dat de Dwarslaesie organisatie niet de enige organisatie is die hier tegen aanloopt, blijkt uit ervaringen van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (Klop et al. 2004). In dat kader lijkt de ontwikkeling van een methodiek rond prioritering zinvol. Onderzoekers steunen dit idee eveneens aangezien het ook binnen het onderzoeksveld lastig is om onderwerpen te rangschikken los van gevestigde belangen (zie box 4).

---

**Box 4** *Ieder zijn eigen belang en idee*

Er is nu een werkgroep actief in het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG), dat een soort platform zal gaan vormen voor samenwerking in de zin van uitwisseling over onderzoek. Doelstelling is volgens een betrokken onderzoeker 'van elkaar te leren'. Hij vindt dit erg nuttig. Wanneer het gaat om het stellen van prioriteiten van onderzoeksthema's verwacht hij moeilijkheden:

Als groep hebben partijen al verschillende interesses. Geen enkele dokter zal prioriteit geven aan onderzoek naar regelgeving, om maar eens wat te noemen. En hulpverleners en onderzoekers, daar zit een verschil tussen. Voor onderzoekers hoeft niet altijd iets praktisch toepasbaar te zijn, bijvoorbeeld. Het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap is toch wel heel sterk een revalidatiecentrum club en de meer bewegingsgerichte aspecten hebben dan toch meer nadruk dan de participatieaspecten, of psycho-sociale aspecten. Dat zit officieel wel in die club, maar die hebben dan toch minder invloed. Komt nog bij dat onderzoekers toch vaak hooggespecialiseerde mensen zijn, die hun eigen onderwerp het allerbelangrijkst vinden.

---

Om onderzoek in gezamenlijkheid met mensen met een dwarslaesie te kunnen uitvoeren moet volgens mensen met een dwarslaesie aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Het gaat om het plannen van vergaderingen en bijeenkomsten in het kader van het onderzoek in overleg met de Dwarslaesie organisatie, het regelen van vervoer naar deze bijeenkomsten wanneer dit nodig is, het waarborgen van reis- en onkostenvergoeding, het opzetten van benaderingswijzen van potentiële respondenten c.q. proefpersonen in overleg met de Dwarslaesie organisatie, het aanpassen van het taalgebruik aan de doelgroep (dat wil zeggen, geen vakjargon gebruiken) en het terugkoppelen van (tussentijdse) onderzoeksresultaten aan cliënten.

### **Vorbereidingen dialoog met onderzoekers**

Parallel aan het overleg met de Dwarslaesie organisatie, hebben we contact gelegd en diepte-interviews gehouden met enkele onderzoekers die een centrale rol vervullen in het huidige onderzoeksveld om thema's te achterhalen die zij belangrijk vinden en de gedestilleerde onderzoeksthema's die mensen met een dwarslaesie benoemden aan hen voor te leggen. Voorts hebben we een onderzoeksassistent gevolgd gedurende een dag en een onderzoekssymposium bijgewoond waar lopend onderzoek op het terrein van dwarslaesie werd gepresenteerd. Een klinisch onderzoeker spreekt de wens uit om meer kleinschalig medische getint onderzoek te doen naar de preventie en behandeling van secundaire stoornissen. Als voorbeeld noemt hij het onderzoek naar de toediening van anti-stolling met als doel om te komen tot een meer verfijnde therapie. Daarnaast acht hij het wenselijk om onderzoek te doen naar sociaal functioneren en kwaliteit van leven. Meerdere onderzoekers noemen onderzoek naar de duur en kwaliteit van de revalidatiebehandeling. Verder komen aan de orde het onderwerp seksualiteit, het in kaart brengen en bundelen van ervaringskennis en problematiek van het ouder worden en allochtonen.

Naast een aantal thema's vanuit het perspectief van onderzoekers is duidelijk geworden dat het onderzoeksveld rondom dwarslaesie op dit moment erg in beweging is. Er is een verschuiving gaande van vooral bewegingstechnologisch onderzoek naar onderzoek op het gebied van klinische revalidatie. Terwijl het meeste onderzoek zich voorheen richtte op het functioneren van mensen, is er steeds meer aandacht voor secundaire stoornissen en de sociale en psychische problematiek. Het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) is op dit moment bezig met het verkennen van mogelijkheden voor toekomstig dwarslaesieonderzoek. Dit biedt een unieke kans voor de Dwarslaesie Organisatie Nederland om hierin haar stem te doen gelden. De NVDG is van oorsprong een organisatie voor professionals in de revalidatie van mensen met een dwarslaesie. Op het gebied van onderzoek wordt op dit moment echter een werkgroep geformeerd binnen de NVDG waarin ook onderzoekers zonder klinische achtergrond zitting krijgen. Bovendien staat men open voor het idee een of twee mensen vanuit de Dwarslaesie organisatie als vertegenwoordiger van mensen met een dwarslaesie in deze werkgroep op te nemen. Er zijn ook enkele onderzoekers die uit eigen beweging al contact zoeken met de Dwarslaesie organisatie, maar deze zijn nog in de minderheid.

Alhoewel het onze bedoeling was binnen dit onderzoeksproject een soort case-study te doen naar de dialoog tussen cliënten en onderzoekers, moeten we hier wegens tijdgebrek van afzien. We zullen echter in een vervolg op dit onderzoek – en dat wordt ondersteund door de belanghebbende partijen – wel trachten om een dialoog tussen mensen met een dwarslaesie en (klinisch) onderzoekers te faciliteren. We vermoeden dat die dialoog niet gemakkelijk is gezien de literatuur over de communicatieproblemen tussen cliënten en onderzoeker. Een onderzoeker en lid van de Dwarslaesieorganisatie bevestigen dit vermoeden (zie: box 5).

---

**Box 5** *Lastige discussies*

We vragen een onderzoeker wat hij verwacht dat er zal gebeuren wanneer wij onderzoekers en cliënten met elkaar in gesprek brengen. Hij moet even nadenken over het antwoord:

Ze zullen toch wel een andere taal spreken. Ik voorzie hele lastige discussies omdat onderzoekers vaak toch wel een verhaal hebben bij waarom een onderzoek relevant is. En ook relevant is voor patiënten. Je zal waarschijnlijk een soort sfeer krijgen waarin onderzoekers vooral hun eigen onderwerpen promoten, patiëntenvertegenwoordigers vooral op zeggenschap en ‘gehoord worden’ gaan aandringen en vervolgens, als je een keuze voorlegt, dan zal je wel problemen krijgen. Dan krijg je discussies zoals dat onderzoekers zeggen ‘ja, maar daar kun je geen experiment op doen.

Nog een voorbeeld van lastige discussies:

Twee onderzoekers van ons team woonden een minisymposium bij waar lopend onderzoek op het terrein van dwarslaesie werd gepresenteerd. Vanuit het cliëntenperspectief was er veel kritiek op bepaalde onderzoeken en dat leidde vervolgens tot inhoudelijke discussies binnen ons onderzoeksteam.

Een onderzoeker vertelde bijvoorbeeld over haar onderzoek naar *de efficiency van rolstoelrijden*. De belangrijkste conclusie van dit onderzoek was dat rolstoelrijden een zeer inefficiënte manier van voortbewegen is, omdat het effect van uitwendig geleverd vermogen gedeeld door inwendig vrijgemaakt vermogen minder dan 10 % bedraagt. Met andere woorden: Het is een pure uitputtingsslag en legt een zware claim op de conditie.

Een reactie vanuit cliëntenperspectief:

Oké, dat wordt dan maar weer eens bevestigd. Nou weten we dus eindelijk waar die krakende schouders, ellebogen en polsen vandaan komen. En nu? Gaan we nu een aërodynamische stoel ontwikkelen om de weerstand te verkleinen? Of gaan we nou allemaal vliegles krijgen? Weer zo'n onderzoek waarvan niet duidelijk is wat het oplevert. Iedereen heeft hier last van. Iedereen merkt het meteen als zijn of haar conditie achteruit gaat. Maar het is zo jammer dat er geen kader wordt aangegeven waarbinnen doelen gesteld worden om tot een oplossing te komen... Naar aanleiding van wat kritische vragen bleek echter dat het doel van



dit onderzoek was geweest: te ontdekken of revalidatie voldoet aan het doel van het vergroten van mechanische effectiviteit...? Niet dus! Einde onderzoek...?

Vanuit het perspectief van onderzoekers wordt een andere reactie gegeven, die de cliënt overigens niet overtuigt:

Dit is een heel basaal (fundamenteel) onderzoek geweest waarbij de verwachting dat een betere conditie en functioneren opgedaan in revalidatie tot meer efficiëntie leidt (helaas) niet werd bevestigd. Dat is natuurlijk jammer, maar geeft wel inzicht. Ik denk niet dat het onderzoek hiermee meteen niet nuttig was. Het heeft helaas minder opgeleverd dan verwacht. De volgende stap is om inderdaad iets met de opgedane inzichten te gaan doen in vervolgonderzoek en zo mogelijk dichter tot praktische doelen en oplossingen te komen. Daarop ging de onderzoeker niet echt in. Dat vond ik ook erg jammer.

Juist gezien de verwachte communicatieproblemen denken wij dat het volgen en faciliteren van de dialoog belangrijke leerervaringen kan opleveren. Mede naar aanleiding van gesprekken met het bestuur van Dwarslaesie organisatie en met onderzoekers lijkt het wenselijk om deze bijeenkomsten vorm te geven rond een concreet hoofdthema of hoofdthema's uit de lijst van mensen met een dwarslaesie. De gekozen thema's zijn deels afhankelijk van de prioritering die de Dwarslaesie organisatie aanlegt en deels door de mogelijkheid om vitale coalities te sluiten met (klinisch) onderzoekers binnen de Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG). De subsidiegever speelt hierin ook een belangrijke rol. Het nieuwste idee is om onderwerpen te prioriteren bij de vereniging en daar vervolgens door onderzoekers op te laten intekenen om de onderwerpen samen met de Dwarslaesie Organisatie uit te werken tot een onderzoeksvoorstel (eventueel met financiële ondersteuning van ZonMw). De tot stand gekomen projectvoorstellen worden vervolgens in een reguliere procedure door ZonMw beoordeeld.

Vervolgens zouden we, waarschijnlijk pas in een volgend onderzoeksproject, kunnen volgen hoe cliënten in gesprek kunnen treden met onderzoekers. Op dit moment is het idee om ter voorbereiding op van een dergelijke dialoog een reader samen te stellen (dit naar een idee van één van de respondenten) waarin literatuur die reeds bestaat over dit thema, vanuit wetenschappelijk en populair perspectief, wordt gebundeld en op een toegankelijke manier gepresenteerd. Hierdoor komen deelnemers aan de bijeenkomst goed beslagen ten ijs. De reader vormt de basis voor de discussies in de bijeenkomst. Deze discussies moeten leiden tot concrete onderzoeksvoorstellen rond het thema. De vorming van ad hoc coalities komt overeen met de ideeën in relevante literatuur (Blume & Catshoek 2001). Blume en Catshoek (2003) spreken over de waarde van de *informele* dialoog en schrijven in dat verband: "De bedoeling is dat vanuit losse, informele en tijdelijke structuren vertrouwen, wederzijds begrip en respect zal ontstaan en dat – uiteindelijk – het wederzijds belang wordt erkend."

Er behoefte om het onderzoeksveld ruimer te definiëren en na te gaan welke andere bondgenootschappen er zijn te sluiten gezien het feit dat niet alle thema's passen bin-

nen het bestaande onderzoeksveld, zoals de bejegening door en communicatie met hulpverleners en verstrekkende instanties.

### **Leerervaringen en discussiepunten**

We hebben in ons onderzoeksproject veel geïnvesteerd in het tot 'leven' brengen van onderzoek binnen de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Dat heeft vruchten afgeworpen. Er wordt meer over onderzoek nagedacht en gesproken. Enkele voorbeelden: één van de contactpersonen nam na het groepsinterview vanuit diens betrokkenheid zelf het initiatief om een enquête op te stellen en te houden om te achterhalen welke onderzoeksthema's leden belangrijk vinden. Op de regiodag bespraken de contactpersonen een lijst met onderzoeksthema's. Op de bestuursvergaderingen denkt het bestuur actief mee over ons onderzoek en bespreekt hoe de organisatie toegerust kan worden om ook in de toekomst onderzoek te kunnen agenderen, begeleiden, uitzetten en beoordelen. Men overweegt een onderzoek naar het functioneren van de vereniging om meer duidelijkheid te krijgen over de wijzen waarop de organisatie van onderzoek structureel mogelijk gemaakt kan worden. Punt van aandacht blijft de betrokkenheid onder leden in al hun diversiteit.

Belangrijke leerervaringen hebben betrekking op de noodzaak om flexibel met de eigen onderzoeksopzet en tijdsplanning om te gaan teneinde te kunnen investeren in het opbouwen van een vertrouwensrelatie en betrokkenheid. Om toegang te krijgen tot leden 'werkt' het om een persoonlijke benadering te volgen die bovendien aansluit bij ervaringen van mensen. Dat betekent eerst vragen naar ervaringen en knelpunten en in aansluiting daarop vragen naar onderzoeksonderwerpen. Wat betreft de dataverzameling hebben we de les getrokken dat het van belang is om meerdere methoden te hantieren en deze af te stemmen op de diversiteit binnen de cliënten organisatie. Mensen vertellen verhalen en geduld en tijd is nodig om verhalen tot hun recht te laten komen. Wat betreft de analyse is een belangrijke les dat ervaringskennis niet 'weggefilterd' moet worden. Het is juist deze ervaringskennis die onderzoekers op nieuwe ideeën kan brengen en daarmee een meerwaarde kan hebben. Punt van aandacht is hoe onderzoeks- en onderwerpen te rangschikken in volgorde van prioriteit, zodat het bestuur beter onderbouwd kan besluiten rond welke thema's zij onderzoekers wil benaderen of andere bondgenootschappen wil sluiten, bijvoorbeeld met de CG-raad. Het in dialoog brengen van de Dwarslaesie Organisatie Nederland en onderzoekers is een volgende stap. We hebben aangegeven hoe we hier mee om willen gaan.

Binnen ons onderzoek zijn we openlijk gestart met de partij die tot nu toe het minst is gehoord, en dat heeft consequenties in die zin dat minder tijd en aandacht is uitgegaan naar het tot leven brengen van het idee bij onderzoekers dat het van belang is om cliënten te raadplegen en bij voorkeur te betrekken in onderzoek. Parallel aan de gesprekken met mensen met een dwarslaesie, zijn we gestart met het voeren van gesprekken met onderzoekers. Tot nu toe is dit echter onderbelicht gebleven. Met name vanwege de activiteiten die we ontplooiden om betrokkenheid vanuit de Dwarslaesie organisatie te creëren. Een ander punt is dat we in dit project als een soort 'motors' hebben gefunctio-

neerd in die zin dat we een belangrijke rol hebben gespeeld in het tot leven brengen van onderzoek binnen de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Dit was wenselijk gezien beperkte mogelijkheden van de organisatie en de ongelijkheid in krachtenveld, maar het kan op den duur ook belemmerend werken in de zin dat het deelnemers teveel het heft uit handen neemt. Uiteindelijk moet er immers een context ontstaan waarin de participanten samen bepalen wat er gebeurt en samen initiatief nemen.

## Noten

Tineke Abma werkt als senior onderzoeker bij de Universiteit Maastricht, Faculteit Gezondheidswetenschappen. Ze promoveerde in 1996 op “*Responsief evalueren*” (Delft, Eburon). Momenteel doet zij onderzoek naar de verantwoordelijkheid in de zorg voor chronisch zieken en onderzoek naar de implementatie van kwaliteitscriteria rond dwang en drang in de psychiatrie. Email: T.Abma@zw.unimaas.nl

Elise Adriaanse, als onderzoeker betrokken bij het project, studeerde een aantal jaren terug af in HBO-Personeel en Organisatie en is momenteel regiocoördinator bij de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Email: Rielise@home.nl

Leontine van de Ven werkt als onderzoeker bij het iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap en voor dit project bij de Universiteit Maastricht. Zij studeerde in 2001 af in de Gezondheidswetenschappen. Zij verricht momenteel een onderzoek naar de behoeften van mensen met een dwarslaesie van allochtone afkomst. Email: L.vdVen@irv.nl

Guy Widdershoven is als hoogleraar Gezondheidsethiek verbonden aan de Faculteit Gezondheidswetenschappen, Universiteit Maastricht. Email: G.Widdershoven@zw.unimaas.nl

Wij hebben in dit onderzoek nauw samen gewerkt met het bestuur, contactpersonen en leden van de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Zonder hun grote betrokkenheid, praktische ondersteuning en openhartigheid was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Ook willen we noemen de betrokkenheid van participanten in het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschappen binnen het onderzoeksprogramma ‘*Functionele belasting, belastbaarheid en mechanismen van herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie*’. Het onderzoek waarvan verslag gedaan is, is financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, programma Revalidatieonderzoek.

- 1 ALS staat voor amyotrofische laterale sclerose. Het betreft een neuromusculaire aandoening met een sterk progressief verloop.
- 2 Het begrip ‘stakeholders’ kent geen goede Nederlandse vertaling. Stakeholder verwijst enerzijds naar degenen die van belang zijn voor, anderzijds naar degenen die belang hebben bij.
- 3 Het gaat wederom om een moeilijk te vertalen begrip dat vooral de nadruk legt op het procesmatige aspect van gebeurtenissen, en hoe specifieke gebeurtenissen betekenis krijgen in verhalen en interacties tussen mensen.

## Referenties

- Aakster, C.W.  
1999 *Patiëntenperspectief in onderzoek*. Rapport ten behoeve van de gelijknamige Tijdelijke Projectgroep van ZON. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland.
- Abma, T.A. et al.  
2001 Dialogue on dialogue. *Evaluation* 7(2): 164-80.
- Abma, T.A. & R. Stake  
2001 *Stake's responsive evaluation: core ideas and evolution. New directions for evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass. (no. 92: 7-22).
- Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven  
2002 Responsieve evaluatie en haar betekenis voor de verplegingswetenschap: een bijdrage in de serie Methoden en Technieken. *Verpleegkunde* 17(4): 207-19.
- Abma, T.A. et al.  
2002 Narrativiteit: het belang van levensverhalen. Themanummer: *Tijdschrift voor Humanistiek* 11(3): 2-81.
- Balch, G.I. & D.M. Mertens  
1999 Focus Group Design and Group Dynamics: Lessons from deaf and hard of hearing participants. *The American Journal of Evaluation* 20(2): 265-78.
- Blume, S. & G. Catshoek  
2001 *Patiëntenperspectief in onderzoek. Mogelijke strategieën*. Utrecht: Rapport van de Patiëntenpraktijk.  
2003 De patiënt als medeonderzoeker: van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15(1): 183-205.
- Flinterman, J.F., R. Teclerariam-Mesbah, J.E.W. Broerse & J.F.G. Bunders  
2001 Transdisciplinarity: The new challenge for biomedical research, *Bulletin of Science, Technology & Society* 21(4): 253-66.
- Gill, C.J.  
1999 Invisible ubiquity: The surprising relevance of disability issues in evaluation. *The American Journal of Evaluation* 20(2): 289-93.
- Goudriaan, G. & P. Kleingeld  
2001 Kloof tussen onderzoekers en patiënten overbruggen. Aandacht voor gebruikersperspectief in onderzoek. *Versie 1*: 4-11.
- Greene, J.C.  
1988 Stakeholder participation and utilization program evaluation. *Evaluation review* 12(2): 91-116.  
1997 Participatory evaluation. In: L. Mabry (ed.) *Evaluation and the post-modern dilemma. Advances in program evaluation*. Greenwich: JAI Press, vol. 3, pp. 171-89.
- Greene, J.C. et al.  
2001 Responsive evaluation. *New directions for evaluation* (92): 1-105.
- Guba, E.G. & Y.S. Lincoln  
1989 *Fourth generation evaluation*. Beverly Hills: Sage.
- Klop, R., J. van Kammen & E. van Eck  
2004 Patiënten doen mee bij ZonMw! *Medische Antropologie* (dit nummer).
- Koch, T.  
2000 Having a say': Negotiation in fourth generation evaluation. *Journal of Advanced Nursing* 31(1): 117-25.

- Lee, B.  
 1999 The implications of diversity and disability for evaluation practice: Commentary on Gill. *The American Journal of Evaluation* 20(2): 289-93.
- Lincoln, Y.S.  
 1993 I and Thou: Method, voice, and roles in research with the silenced. In: D. McLaughlin & W. Tierney, *Naming silenced lives*. New York/London: Routledge, pp. 29-47.
- McKie, L.  
 2003 Rhetorical spaces: Participation and pragmatism in the evaluation of community health work. *Evaluation* 9(3): 307-24.
- Mertens, D.  
 2002 The evaluator's role in the transformative context. In: K.E. Ryan & T.S. Schwandt (eds.), *Exploring evaluator role and identity*. Greenwich, Connecticut: IAP, pp. 103-18.
- Morson, G. & C. Emerson  
 1990 *Mikhail Bakhtin; the creation of a prosaics*. California: Stanford University Press.
- Schwandt, T.S.  
 2001 Postscript on thinking about dialogue. *Evaluation* 7(2): 264-76.
- Stake, R.E.  
 1975 To evaluate an arts program. In: R.E. Stake, *Evaluating the arts in education: A responsive approach*. Columbus Ohio: Merrill, pp. 13-31.
- Streng, P.  
 2003 Van diagnose tot therapie, Lezing gehouden op de ZonMw Publieksdag 'Zeggen-schap in wetenschap', 7 november, World Trade Center, te Rotterdam.
- Ven, L. van de, L. de Witte & G. Widdershoven  
 2002 *Onderzoeksvoorstel Cliëntenperspectief in Revalidatieonderzoek*. Aangeboden aan ZonMw, Den Haag.
- Widdershoven, G.A.M.  
 2001 Dialogue in evaluation: A hermeneutic perspective. *Evaluation* 7(2): 253-63.

