

Kinderen als mede-onderzoekers

Mogelijkheden en problemen van kind-gestuurd onderzoek

Ria Reis & Christine Dedding

De auteurs betogen dat de conceptualisering en daarmee de positionering van kinderen in het algemeen en van zieke kinderen in het bijzonder, gekenmerkt wordt door ambiguïteit en dat deze ambiguïteit een belemmering vormt voor kind-gestuurd onderzoek. Zij illustreren dit aan de hand van de constructie van de kindertijd in de Nederlandse samenleving en een onderzoek met kinderen met diabetes. Erkenning en respect voor de verwevenheid van kinderen met volwassenen wordt als noodzaak gezien. De uitdaging voor de onderzoeker is echter om hierbij de 'agency' van kinderen niet te reduceren tot iets dat alleen kan of mag plaatsvinden onder toezicht van volwassenen.

[kinderen, vraagsturing, onderzoek, competenties, agency, diabetes, Nederland]

Just what after all are we to make of children? ... after centuries of debate we have still not achieved any consensus over the issue of childhood. What remains perpetually diffuse and ambiguous is the basic conceptualisation of childhood.
(Jenks 1982: 9)

Wanneer gesproken wordt over 'het recht van patiënten op inspraak', 'het belang van het patiëntenperspectief' of 'de noodzaak van een dialoog' wordt meestal voorbijgegaan aan het feit dat veel patiënten kinderen zijn. De tekst van de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) refereert echter expliciet aan kinderen: kinderen hebben niet alleen het recht op leeftijdsadequate informatie, maar moeten ook actief kunnen deelnemen in beslissingen op het terrein van hun ziekte en gezondheid. In de medische praktijk blijken volwassen patiënten daar al moeilijk in te slagen. Voor kinderen is meebeslissen nog gecompliceerder. Het perspectief van kinderen die met een ziekte of aandoening kampen wordt gewoonlijk noch door zorgverleners, noch door patiëntenverenigingen, noch door onderzoekers serieus genomen (Hart & Chesson 1998; Aynslee-Green et al. 2000). Impliciete vooronderstellingen van het begrip vraaggestuurde zorg, bijvoorbeeld dat de mensen die vragen in staat moeten zijn om

niet alleen hun problemen te kunnen onderkennen, maar ze ook onder woorden moeten kunnen brengen, worden als het om kinderen gaat door zorgverleners met scepsis beschouwd. Er bestaan in Nederland geen patiëntenverenigingen speciaal voor en door kinderen, en als bestaande patiëntenverenigingen een plekje inruimen voor de stem van kinderen, bijvoorbeeld door hun een aparte bladzijde te gunnen in een patiënten-nieuwsbrief, domineert vooral het perspectief van volwassenen op wat zieke kinderen zouden denken, vragen en wensen.

In de sociale wetenschappen spelen vragen als ‘kunnen kinderen serieuze informanten zijn’, ‘hebben kinderen recht op dezelfde ethische richtlijnen bij onderzoek als volwassenen’ en ‘moeten methoden van onderzoek voor kinderen per definitie anders zijn dan voor volwassenen’ (Alderson & Goodey 1996; Christensen & James 2000; Miller 2000; Christensen & Prout 2002; Lightfoot & Sloper 2002; Sauer 2002; Goodenough et al. 2003). De vragen die Blume en Catshoek (2003) stellen in hun artikel “De patiënt als medeonderzoeker” kunnen integraal vertaald worden naar vragen die relevant zijn voor onderzoek met kinderen, namelijk: Wat zijn de mogelijkheden voor medisch-antropologisch onderzoek vanuit kind-perspectief? Hoe kunnen of moeten kinderen betrokken worden bij het formuleren van onderzoeksvragen, als je vanuit een kind-perspectief wilt werken? Hoe rapporteer je over onderzoek op een manier die kinderen zinvol vinden? En hoe erken je de actieve rol van kinderen in het onderzoek en waarborg je de legitimiteit van het onderzoek in de ogen van kinderen?

In dit artikel gaan wij vooral op de eerste twee vragen in. Betoogd wordt dat de conceptualisering en daarmee de positionering van kinderen in het algemeen en van zieke kinderen in het bijzonder gekenmerkt wordt door ambiguïteit en dat deze ambiguïteit een belemmering vormt voor het benaderen van kinderen als mede-onderzoekers. In dit artikel zal achtereenvolgens kwetsbaarheid als norm voor kind-zijn besproken worden en de mate waarin kinderen geacht worden over eigen ideeën, agency en competentie te beschikken in relatie tot onderzoek. In een onderzoek naar kinderen met diabetes zullen deze thema's nader uitgewerkt worden. In dat onderzoek is het de bedoeling dat kinderen met diabetes een actieve onderzoeksrol spelen, de richting van het onderzoek bepalen, zelf prioriteiten stellen en op zoek gaan naar een oplossing voor de door hen ervaren problemen. In onze bijdrage laten we zien tegen welke problemen je als onderzoeker aanloopt als je vanuit kind-perspectief onderzoek wilt doen in een setting waarin het belang of zelfs het bestaan van zo'n perspectief in de ogen van alle belangrijke actoren (zorgverleners, ouders, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en collega onderzoekers) discutabel is.

De norm kwetsbaar te zijn

Om iets te kunnen zeggen over een ‘kind-perspectief’, en over de manier waarop kinderen betrokken kunnen worden bij onderzoek, moeten we eerst nadenken over wat we onder kinderen verstaan. Uit onderzoek is genoegzaam bekend hoezeer culturen verschillen in de manier waarop de kindertijd wordt vormgegeven ofwel hoe ‘kindschap’ tussen culturen verschilt. Maar zelfs als we ons tot de Nederlandse samenleving

beperken, is het moeilijk een eenduidige definitie te geven; meerderjarigheid is bij wet vastgelegd en in negatieve zin zijn kinderen gewoon geen volwassenen. Leeftijd is een belangrijk en op het oog eenduidig criterium, maar op verschillende levensterreinen worden verschillende leeftijdsgrenzen gesteld. Zo krijg je stemrecht als je 18 wordt, maar seksuele contacten zijn in Nederland toegestaan vanaf 16 jaar. Op diezelfde leeftijd mag je van school en gaan werken, of zelfs het leger in. Datzelfde kind van 16 mag volgens de WGBO zelf een behandelingsovereenkomst met zijn artsen tekenen, maar komt bij het bezoek aan het ziekenhuis op de kinderafdeling terecht. Zijn pubers of jongeren kinderen, of spreken we alleen over kinderen waar het mensen van voor de pubertijd betreft? Daarbij is de pubertijd zelf een onduidelijke grenslijn. Als biologisch verschijnsel is de adolescentie variabel en het inzetten daarvan verschilt niet alleen tussen meisjes en jongens, maar ook binnen de seksen.

Of iemand als volwassen wordt beschouwd, is niet alleen afhankelijk van zijn kalenderleeftijd, maar ook van de activiteiten die hij verricht en de context waarin deze plaatsvinden. Een jonge moeder van 15 jaar wordt in sommige opzichten als volwassene beschouwd, maar iemand van dezelfde leeftijd die wordt vermoord noemen we een meisje. Journalisten benoemen een leeftijdgenoot die een bom gooit naar een ambassade, of anderszins als dader bij geweld betrokken is, als een man. Drankwinkels mogen aan kinderen onder de 16 geen alcohol of sigaretten verkopen, maar daar staat tegenover dat er enkele jaren geleden een serieuze discussie was of de wil van terminale patiëntjes van 12 jaar om te sterven mag prevaleren boven de wil van hun ouders. Deelnemen aan bepaalde activiteiten die aan volwassenen worden toegeschreven of die als maatschappelijk schadelijk worden beschouwd, zoals deelnemen aan misdrijven, verlaagt de grens naar volwassenheid. Deze flexibele benadering, van wanneer een kind ophoudt een kind te zijn, is overigens verankerd in het strafrecht: tussen de 16 en 18 jaar bepaalt de ernst van het misdrijf mede of iemand als kind of als volwassene wordt berecht.

Meer in het algemeen is het gebrek aan eenduidigheid terug te voeren op de betekenis van het begrip volwassenheid: lichamelijk en geestelijk volgroeid te zijn, zelfstandig te kunnen functioneren in de samenleving. Criteria waaraan iemand moet voldoen om de status van 'volle wasdom' te krijgen, variëren met de veranderingen in de samenleving. Elk tijdperk heeft zijn eigen volwassenheid. Uit de voorbeelden hierboven blijken aan de huidige opvatting van volwassenheid capaciteiten ten grondslag te liggen als het vermogen om relaties met het andere geslacht aan te gaan, een kind te verwekken of te baren, deel te nemen aan georganiseerde agressie, kwaad te doen. Van volwassenen wordt verwacht dat zij in relatieve autonomie keuzes kunnen maken en de verantwoordelijkheid van die keuzes kunnen en zelfs moeten dragen. In het spiegelbeeld van deze competenties worden kinderen geconstrueerd (Christensen 1998). Beelden van kind-zijn worden gekenmerkt door afhankelijkheid, kwetsbaarheid en onschuld (Christensen 2000; Reis 2000: 67-68).

Caputo (1995) laat zien hoe diepgeworteld dergelijke beelden zijn en hoe de sociale en gedragswetenschappen daaraan hebben bijgedragen. Negentiende-eeuwse evolutionisten vergeleken de ontwikkeling van het individu en de stadia in die ontwikkeling met de ontwikkeling en evolutie van de mensheid als zodanig. Zo raakten kinderen

geassocieerd met het beeld van de primitieve mens zoals dat door evolutionisten werd geconstrueerd: als irrationeel, ondergedompeld in concreet denken, als *bricoleurs* (knutselaars) en primitieve stadia van bewustzijn vertegenwoordigend. Kinderen zouden dicht bij de natuur staan, puur en onschuldig zijn, nog niet gecorrumpeerd door cultuur, met andere woorden, als nog niet helemaal 'cultureel'. In de gedragswetenschappen werden kinderen vanouds bestudeerd in het kader van de menselijke ontwikkeling. Vanuit dit perspectief worden kinderen gezien als irrationele wezens die zich in de loop der tijd, en volgens biologisch bepaalde vaste fasering ontwikkelen tot volledig rationele volwassenen. Opvoedingspraktijken verklaren de culturele aspecten van de persoonlijkheidsvorming. Kinderen worden er door rolmodellen of door gedragversterkende mechanismen toe gebracht de vaardigheden en kennis van volwassenen te internaliseren. (Caputo 1995; Greene 1999) Zo kunnen ze uitgroeien tot volwaardige volwassenen. Kinderen zijn prerationeel en prevolwassen, en 'cultureel incompleet'.

Opvattingen over volwassenheid en kinderschap zijn niet waarde vrij. Volwassenheid wordt niet alleen gedefinieerd als in staat te zijn zelfstandig en met gevoel voor verantwoordelijkheid in de samenleving te functioneren, voor mensen die de meerderjarigheid bereikt hebben, geldt ook de norm dat ze dat doen. Zo zijn voor kinderen de tegenpolen van onschuld, afhankelijkheid en kwetsbaarheid normerend. Kinderen die niet (meer) aan deze normen voldoen, verliezen hun status van kind te zijn. Meestal betreft dat negatieve afwijkingen van de norm. Buskens (2003) laat zien hoe in Noord-West Oeganda hulpverleners, de gemeenschap waaruit kindsoldaten afkomstig zijn en kindsoldaten zelf, worstelen met de onmogelijke combinatie 'kind' en 'soldaat' te zijn. Van zulke kinderen wordt gezegd dat hen de kindertijd ontnomen is. Imelda (2003) constateert dat kindprostituees in Indonesië moeilijk toegang krijgen tot de zorgverlening van NGOs. Beantwoorden aan de vraag naar informatie over en zorg voor hun seksuele ziekten betekent het onbestaanbare als uitgangspunt te nemen: dat kinderen seksualiteit hebben en die kunnen verkopen. De immense publieke woede en ontsteltenis in Groot-Brittannië jegens de twee jongens van twaalf die een kleuter vermoordden was niet alleen ingegeven door de gruwelijkheid van hun daad, maar ook door de flagrante schending van het beeld van kinderen als niet tot zulk kwaad in staat. Als kwetsbaarheid de 'master identity' is van het kind (Christensen 2000: 40), is het kind dat kwetst een anomalie, een monster.

Positieve afwijkingen van de norm worden met minder afkeuring of zelfs met respect begroet, maar hebben niettemin hetzelfde gevolg: zij ontnemen kinderen hun sociale status van kind te zijn. Van een kind dat door omstandigheden veel verantwoordelijkheden draagt, veel heeft meegemaakt en in het bijzonder van een ernstig ziek kind dat gaat sterven, wordt soms gezegd dat 'het eigenlijk geen kind meer is'. Ondanks de centrale notie van kwetsbaarheid en de wetenschap dat juist kinderen vaak slachtoffer van ziekte zijn, gaan kinderschap en ernstig lijden of de dood in de beleving moeilijk samen. Bij het motto van de Stichting Nederlandse Cliniclowns 'Kinderen en ziekte gaan niet samen' trekt het Nederlands publiek niet de wenkbrauwen op, maar de portemonnee open. 'Zieke, gehandicapte en getraumatiseerde kinderen' zo staat op de website van deze organisatie, 'worden als het ware in hun kind zijn belemmerd'. Met hun adagium dat zij kinderen 'gewoon weer even kind laten zijn' hebben clowns toegang

gekregen tot de kinderafdelingen van meer dan honderd ziekenhuizen in Nederland. Kinderen die ernstig ziek zijn of gaan sterven, vormen een cultureel probleem. Enerzijds staan zij voor ultieme kwetsbaarheid en stelt hun lijden de incompetentie van volwassenen om hen te beschermen en van een veilige kindertijd te voorzien aan de kaak (Comaroff & Maguire 1981). Anderzijds wordt van dezelfde kinderen juist hun 'wijsheid' in het zicht van de dood benadrukt, en worden zij als het ware op een voetstuk gezet (Ibid). In hoeverre bepaalt deze maatschappelijke context van denken (en voelen) over kinderen en ziekte de mate waarin kinderen wordt toegestaan mee te beslissen in hun ziekteproces, en, in tweede instantie, over onderzoek dat daarop betrekking heeft?

Zieke kinderen, agency en competentie

Artikel 12 van het door de Verenigde Naties opgestelde verdrag van de Rechten van het kind stelt "*...parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child.*" Ook in de WGBO wordt de vraag of het kind mee mag praten over de eigen behandeling afhankelijk gesteld van hun leeftijd en hun ontwikkeling, hun 'rijping'. Het is aan de volwassenen die met het kind te maken hebben, om in te schatten of vast te stellen of het kind daar aan toe is. Competenties hebben betrekking op het vermogen van het kind een eigen perspectief te vormen en dat kenbaar te maken, en vanuit dit perspectief invloed uit te oefenen op de behandeling.

Door de verbinding met leeftijd en rijping, beide criteria die naar de volwassenwording verwijzen, worden de competenties die kinderen nodig hebben om gehoord te worden, gepresenteerd als positieve psychologische kenmerken die het in de loop van de ontwikkeling naar volwassenheid verkrijgt. 'Competentie' is als het ware een synoniem van volwassenheid geworden (Christensen 1998: 189). Dat maakt het voor kinderen bij voorbaat onmogelijk om als competente partners in het proces van ziekte en behandeling deel te nemen, hoewel hun recht daartoe ook in de wet is vastgelegd. De stemmen van kinderen worden tot zwijgen gebracht, niet alleen omdat volwassenen ze onvoldoende verstaan, maar ook omdat ze als onvolwassen en daarmee als irrelevant worden beoordeeld. Hardman (1973) merkt in dit verband op dat kinderen net als 'vrouwen' een kwart eeuw eerder een 'muted' groep vormen. De passieve vorm is hierbij van belang: het is niet zo dat kinderen niet kunnen spreken, het wordt hen onmogelijk gemaakt te spreken.

Vanuit een sociaal-wetenschappelijk perspectief is competentie echter geen innerlijke eigenschap van een individu maar een relationele en morele attributie (Christensen 1998: 199; cf. Frankenberg et al. 2000). Competenties worden binnen een bepaalde context en in iemands verhouding met de wereld en met anderen geconstrueerd en bevochten. Om als competent te worden beschouwd in relatie tot de eigen ziekte is het voor een kind niet voldoende een eigen perspectief op die ziekte te hebben, en van daaruit eigen inzichten te produceren over hoe daarop in te grijpen. Dat perspectief en de implicaties daarvan worden door volwassenen 'op hun waarde' beoordeeld, dat wil

zeggen, tegen het licht gehouden van de perspectieven en inzichten van volwassenen. De formulering van de rechten van het kind om gehoord te worden ontsnapt niet aan deze normerende activiteit. Het zijn de volwassenen die bepalen 'welk gewicht' aan de perspectieven en stemmen van kinderen gegeven worden, met andere woorden: in welke mate de perspectieven van kinderen ook van invloed mogen zijn op de behandeling of meer algemeen, op het omgaan met de ziekte. Weinig hulpverleners zullen zeggen dat ze niet geïnteresseerd zijn in de mening van de kinderen die ze behandelen. Maar een waardevrije weging van het perspectief van het kind tegenover dat van volwassenen en medici is door de hiërarchische ordening van die perspectieven bij voorbaat niet mogelijk.

Voorafgaand aan de activiteit van weging van het kind-perspectief zoals verankerd in de wet, is allereerst nodig dat men aan kinderen überhaupt het vermogen toekent dat zij in staat zijn een eigen perspectief op de werkelijkheid te vormen en van daaruit invloed op de wereld te hebben. Studies door psychologen en opvoedingsdeskundigen hebben laten zien dat zelfs heel jonge kinderen al agency bezitten, dat wil zeggen: het vermogen om bewust invloed uit te oefenen op de wereld waarin zij leven en op de mensen met wie zij leven. Zij stellen dat de mate van agency afhankelijk is van onder andere de leeftijd en ontwikkeling van het kind. Voor sociale wetenschappers is vooral belangrijk hoe agency net als competentie sociaal en contextueel wordt geconstrueerd; hoe erover wordt onderhandeld. De context en machtiger anderen, gedreven door beelden over wat kinderen zijn, kunnen van invloed zijn op de manier waarop kinderen hun agency kunnen uitoefenen, maar ook op de mate waarin zij dat kunnen doen. Kinderen kunnen in de uitoefening van hun agency worden beperkt.

De studie van de agency van kinderen betekent dus niet alleen bestuderen wat kinderen denken en doen, maar ook hoe zij door de context en sociale omgeving in staat gesteld worden daarmee invloed uit te oefenen. Met het begrip *social actor* wordt verwezen naar het feit dat kinderen niet alleen beïnvloed worden door hun sociale omgeving, maar zelf ook hun sociale omgeving beïnvloeden, zij geven betekenis aan gebeurtenissen om hen heen en handelen hier ook naar (James, Jenks & Prout 1998; James & Prout 1997; Prout 2002). Agency wordt door onderzoekers niet altijd gedefinieerd, maar de beschrijving van Giddens lijkt in dit kader goed toepasbaar:

The notion of agency attributes to the individual actor the capacity to process social experience and to devise ways of coping with life, even under the most extreme forms of coercion. Within the limits of information, uncertainty, and the other constraints that exist, social actors are knowledgeable and capable. They attempt to solve problems, learn how to intervene in the flow of social events around them and monitor continuously their own actions, observing how others react to their behavior and taking note of the various contingent circumstances (Giddens in Long 1992: 22).

Als kinderen als sociale actor worden beschouwd, en hun stem en perspectief van belang worden geacht, betekent dat alle sociale relaties in het veld erdoor beïnvloed worden (Christensen & Prout 2002: 482). Een lopend onderzoek naar kinderen met diabetes laat zien hoe een erkennen van een kind-perspectief en het kind als sociale actor het onderzoeksproces complexer maakt.

Diabetesonderzoek met kinderen; wij weten het beter...

In een pilotstudy, die plaatsvond op de kinderopklinik van een algemeen ziekenhuis te Amsterdam, zijn negentien kinderen geïnterviewd in leeftijd variërend van zeven tot en met veertien jaar over hun diabetes, de behandeling en de problemen die ze ervaren in hun dagelijks leven (Dedding 2003; Dedding et al. 2004). In februari 2003 is een vierjarig vervolgonderzoek gestart. Dit onderzoek vindt plaats in drie ziekenhuizen in Amsterdam. Waar de kinderen in de pilotstudy voornamelijk als informant benaderd zijn, worden ze in het huidige project benaderd als mede-onderzoekers. De kinderen zullen zelf hun probleem definiëren, analyseren en een interventie ontwikkelen voor het door hen geprioriteerde probleem. De interventie zal door kinderen getoetst worden in een ziekenhuis buiten de regio Amsterdam.¹

Bij de voorbereiding van de pilotstudy gaven hulpverleners aan voldoende te weten hoe Nederlandse kinderen over hun diabetes denken, maar minder te weten van allochtone kinderen. Het contact met allochtone kinderen werd als moeilijk ervaren, het vermoeden was dat andere opvattingen over ziekte en behandeling daarbij een rol spelen. De vraag van hulpverleners was dan ook om een pilotstudy te doen naar de beleving van allochtone kinderen. De boodschap dat ook Nederlandse kinderen er eigen opvattingen op na kunnen houden was moeilijk over te brengen. Het begrip "kindperspectief" was voor hulpverleners nieuw en had weinig of geen betekenis. Bezwaar tegen uitbreiding van de onderzoeksgroep met Nederlandse kinderen was er echter niet. Dat zowel autochtone als allochtone kinderen er eigen ideeën op na houden werd hulpverleners pas echt duidelijk na afloop van het onderzoek, bij het bespreken van de resultaten. De verschillen tussen autochtone en allochtone kinderen met diabetes bleken weinig opvallend. Wel bleken de problemen die de kinderen ervaren met hun diabetes anders te zijn dan hulpverleners hadden verwacht en de ideeën van de kinderen bleken op een aantal belangrijke punten zelfs haaks te staan op de ideeën van de hulpverleners. Zo denken hulpverleners dat kinderen niet nadenken over de toekomst en niet weten welke complicaties er later kunnen optreden. Kinderen zeggen echter wel degelijk te weten wat er later kan gebeuren en noemen daarvan voorbeelden, maar zij vinden het heden belangrijker dan de toekomst. En zij vinden dat er te weinig aandacht is voor de problemen die ze ervaren in hun dagelijks leven met hun diabetes.

Dat kinderen niet alleen eigen ideeën hebben, in de ogen van hulpverleners veelal beoordeeld als foute of zelfs pathologische ideeën, maar daar in de praktijk van alledag ook nog naar blijken te kunnen handelen werd met verwondering ontvangen. Ouders werden geacht meer grip te hebben op hun kind. Uit het onderzoek kwam echter naar voren dat de handelingsvrijheid van kinderen veel groter is dan hulpverleners verwachten, deels omdat ze een groot deel van hun tijd niet onder toezicht van hun ouders doorbrengen, bijvoorbeeld tijdens het buitenspelen of spelen bij vriendjes en op school, maar ook omdat kinderen gebruik maken van vernuftige strategieën om restricties te omzeilen en toch naar hun eigen ideeën te kunnen handelen. Zo vertelde een zevenjarige uitgebreid hoe ze gaat nepslapen als ze boos is: "Ja, ga ik nepslapen en dan zegt mijn moeder: Wakker worden! En dan pas mag ik wat eten ... dan denkt ze dat mijn suiker laag is". De achtjarige Maarten maakte kundig gebruik van het bezoek van de

onderzoeker, tijdens het interview liep hij naar de keuken om even later met allemaal lekkere dingen weer binnen te komen. “Voor haar” zei hij, wijzend op de onderzoeker, en voegde daar aan toe: “Is toch gezellig, mam?” Daarna nam hij de bak chips op schoot en begon lekker te eten.

De beoordeling van de hulpverleners dat de ideeën van de kinderen niet deugden, was voor de hulpverleners aanleiding om de educatie, die een belangrijke plaats inneemt in de behandeling van diabetes, te herzien. Hiermee werd geheel voorbij gegaan aan het feit dat kinderen het medische verhaal wel konden reproduceren in bijvoorbeeld een spreekbeurt op school. Kinderen ervaren echter problemen in het leven van alledag waarbij de waarde van medische kennis beperkt is. Ook werd met deze oplossing niet ingegaan op het door de kinderen expliciet gemaakte probleem dat zij zich niet gerespecteerd voelen als partners in de behandeling, ondanks het feit dat zij een groot deel van de medische behandeling zelf uitvoeren en vaak al jarenlang diabetes hebben. Dus daar waar de pilotstudy was geslaagd in het aantonen van een kindperspectief, heeft zij niet geresulteerd in de door de kinderen gewenste ruimte voor dit perspectief in de behandelsetting. Van een werkelijke dialoog is het niet gekomen.

Deze constatering was aanleiding om subsidie te zoeken voor een vervolgonderzoek waarin de kennis, ervaring en problemen van kinderen leidraad zijn in het onderzoeksproces. De omzetting van zo'n plan naar een financieerbaar voorstel bleek geen sinecure. Subsidiegevers hebben hun eigen eisen en willen graag van tevoren een concreet ingevuld plan zien. Dit botste nu juist met het plan van de onderzoekers om in het onderzoeksproces zoveel mogelijk ruimte te laten voor de inbreng van kinderen. Een subsidie-programma gericht op vernieuwing bood uitkomst. Na de nodige discussie werd geaccepteerd dat de onderzoekskaart witte plekken vertoont die door kinderen gaandeweg het onderzoek ingevuld zullen worden. In het onderzoeksplan zijn deze witte plekken nog niet ingevuld, maar globaal benoemd als een 'kind-kind interventie' en bijvoorbeeld 'child-centred monitors', waarbij kinderen zelf bepalen welke methoden voor hen het beste zijn om te evalueren of de interventie succesvol is.

Het tweede probleem waarmee wij werden geconfronteerd, is dat het benaderen van kinderen als informant, vanuit het perspectief van sociale actor of zelfs van mede-onderzoeker, in een medische context een ingewikkelde zaak is. Werkend vanuit dit perspectief zou je kinderen een informatiebrief willen sturen over het onderzoek, hen na een paar dagen bedenktijd willen opbellen met de vraag of ze mee willen doen en hun vervolgens mondeling nog een keer uitleg geven over het onderzoek, privacy en dat deelname vrijwillig is en altijd kan worden stopgezet. De praktijk is anders.

Als onderzoeker onder kinderen in een medische setting heb je niet alleen te maken met een medisch-ethische commissie, maar ook met hulpverleners en ouders als poortwachters naar kinderen. De Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek naar mensen stelt het vragen van toestemming voor deelname aan onderzoek aan kinderen onder de 12 jaar niet verplicht, toestemming van ouders wordt voldoende geacht; indien het kind tekenen van verzet vertoont dient het onderzoek gestaakt te worden. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft een gedragscode opgesteld waarin 'verzet' nader gedefinieerd wordt: “Soms leidt de angst voor het onderzoek of de ingreep tot verzet. Met geduld en begrip zal men het kind zoveel mogelijk informeren en gerust-

stellen en veelal verloopt het onderzoek of de ingreep daarna zonder problemen” (WMO 2002). Sauer (2002: 5) stelt hierover: “Crying on performing a venipuncture in children is not considered an abnormal reaction and in principle no reason not to carry out the study”. De kwetsbaarheid van kinderen krijgt hier een bijzondere betekenis, namelijk die van ‘normaal’ verzet. Angst en huilen van kinderen zijn geen ongewone verschijnselen, zij mogen genegeerd worden door volwassenen.

Het spreekt voor zich dat deze benadering voor een onderzoeker, werkend vanuit het perspectief van het kind als sociale actor en het kind als mede-onderzoeker, niet acceptabel is. Maar de onderzoeker durfde ook niet eerst toegang te zoeken tot de kinderen en vervolgens tot de ouders. Zij was bang dat ouders een dergelijke strategie zouden opvatten als weinig respectvol en daarom niet zouden willen meewerken aan de participatie van hun kind in het onderzoek. Overwogen is om eerst een informatiebrief naar de ouders te sturen en pas na toestemming van de ouders een brief naar de kinderen te sturen, maar daarmee zou geen recht gedaan worden aan het vermogen van kinderen om zelf een standpunt in te nemen. Of zoals Alderson en Goody (1996: 113) stellen: “Should we respect adults’ non-response or refusal, and so collude in silencing children?” en “Are adults’ decisions always an essential protection for vulnerable children against potentially abusive research?” Bestaande literatuur geeft geen uitsluitel over dit dilemma, integendeel, elke onderzoeker lijkt zijn eigen oplossing te zoeken (Miller 2000; Lightfoot & Sloper 2002) Na lang twijfelen heeft de onderzoeker ervoor gekozen om de informatiebrief voor kinderen in een envelop in de envelop voor de ouders te doen, bij de jongere kinderen wel dichtgevouwen, maar niet dichtgeplakt en bij de oudere kinderen wel dichtgeplakt. Een onbevredigende oplossing, omdat teruggevallen wordt op het principe van leeftijd als vage grens, maar ook omdat het moeilijk in te schatten was hoe deze informatieverstrekking door ouders en kinderen ontvangen zou worden.

Het voorgaande voorbeeld van informed consent zoeken lijkt misschien triviaal, maar adresseert achteraf gezien precies de ingewikkelde triade waarin een onderzoeker naar kinderen zich bevindt. Reeds in de pilotstudy werd de onderzoeker er voortdurend door anderen op gewezen dat je een kind niet zonder zijn context kan onderzoeken, waarmee dan wordt bedoeld dat ook ouders en onderwijzers bij kindonderzoek betrokken moet worden. Maar waarom dan alleen volwassenen, en niet bijvoorbeeld broertjes en zusjes, vriendjes en vriendinnetjes? En waarom worden kinderen zo zelden benaderd als het gaat om onderzoek naar bijvoorbeeld moederschap, mantelzorg of geweld binnenshuis?

De onderzoeker heeft het gevoel continu te moeten balanceren tussen enerzijds volwassenen en anderzijds kinderen. Illustratief is de wijze waarop de onderzoeker gedurende een periode van participerende observatie in de medische setting tegemoet werd getreden door hulpverleners, ouders en kinderen en welke consequenties dit voor haar positie als onderzoeker had. Waar mogelijk, vertelde de onderzoeker in de wachtkamer aan het kind over het onderzoek en vroeg of het goed was dat ze mee zou kijken bij de behandeling. De setting en de aanwezigheid van de ouders beïnvloedden het stellen van deze vraag sterk. Zo voelde de onderzoeker zich vanuit respect voor de rol van ouders als verdedigers en behartigers van het belang van hun kind genoodzaakt zich

ook tot hen te richten, expliciet hun toestemming te vragen en een sociaal praatje te maken. Maar door dat contact ging het zojuist gemaakte contact met het kind vaak weer verloren. De klinische setting waarin weinig tijd is en assistenten in en uit lopen zonder daarvoor toestemming te vragen en al helemaal niet aan een kind, werkte hierbij extra complicerend. In het consult werd de onderzoeker soms door hulpverleners bij het gesprek betrokken door zich rechtstreeks tot haar te wenden en uitleg te geven over wat er gebeurde of door het kind te vragen die uitleg aan haar te verschaffen. Met name met dat laatste voelde zij zich ongemakkelijk, omdat ze zich hiermee tegenover het kind geplaatst voelde: aan de kant van de volwassenen, als beoordelaar van de kennis en kunde van kinderen. Op hun beurt betrokken ouders haar soms bij het gesprek als zij zich niet gehoord voelden door hulpverleners, bijvoorbeeld wanneer zij iets ernstigs hadden meegemaakt met hun kind en de hulpverlener er op dat moment geen aandacht aan besteedde, maar bezig was met het kind en zijn ziekte. Nog ingewikkelder werd het als kinderen de onderzoeker bij het gesprek gingen betrekken of liever gezegd haar betrokken bij het verstoren van het consult. Bijvoorbeeld door oogcontact te zoeken op het moment dat het kind zich verveelde, of door te proberen de onderzoeker aan het lachen te maken. Zo was er een meisje dat al verschillende pogingen had ondernomen om tijdens het consult met de onderzoeker te kletsen. Toen ze merkte dat de onderzoeker probeerde zich afzijdig te houden, zei ze tegen haar broertje "Speel eens Chinees", overduidelijk een geïmproviseerd succesnummer. Door in te gaan op de uitnodigingen van de kinderen zou de onderzoeker een (tijdelijk) bondgenoot van de kinderen kunnen worden, maar daarmee tegenover de aanwezige volwassenen komen te staan.

Kiezen voor kinderen kan niet in deze situatie. Als volwassenen praten, moeten kinderen stil zijn. De onderzoeker kan niet met het kind gaan 'heulen', want dan wordt zij geweerd uit de spreekkamer. Maar nog belangrijker: dan wordt met het kind ook de onderzoeker niet meer serieus genomen. Het paradoxale is dat juist de ervaren ongemakkelijkheid en machteloosheid van de onderzoeker, ofwel het gevoel in de uitoefening van de eigen agency beperkt te worden, de positie van kinderen in de context van de behandeling en de triade van ouder-hulpverlener-kind reflecteert.

Discussie en conclusie

De onderzoeker begon zich in de eerste maanden van het onderzoek in toenemende mate oncomfortabel te voelen. In de pilotstudy had zij met veel plezier met de kinderen gewerkt en zij zag er naar uit om het contact met kinderen in de vervolgstudie te continueren. Na enkele maanden onderzoek constateerde zij echter dat zij meer aandacht besteedde aan de perspectieven van de hulpverleners dan dat zij daadwerkelijk contact had met kinderen. De vraag was wanneer en hoe de sprong naar het kindperspectief gemaakt kon worden.

Het kostte tijd om te realiseren dat werken met kinderen als medeonderzoekers meer is dan alleen hun denkbeelden en ideeën bestuderen. De ondergeschikte machtspositie van kinderen in de klinische setting is hierbij van enorm belang. Het betekent dat de onderzoeker werk moet verzetten om in de klinische setting ruimte te creëren

voor het kindperspectief. Alleen dan kan zij de tweede opdracht die de kinderen haar in de pilotstudy gaven realiseren; kinderen wilden immers niet alleen kunnen vertellen hoe ze de dingen zien, maar wilden daarin ook gerespecteerd worden en mee kunnen beslissen. Dit brengt de onderzoeker in de rol van bemiddelaar. In die bemiddeling is het van groot belang om door de volwassenen als hun onmiddellijke medestander te worden gezien, aangezien dat de norm is van waaruit gewerkt kan worden aan ruimte voor kinderen om de door hen gewenste verandering samen met hen in gang te zetten. Of zoals Alderson (2000: 254) al eerder constateerde: "The limitations in Europe and North America for research by children seem to lie less therefore in children's (in)competencies, than in adults' limiting attitudes, in constraints, and concern for protection over participation rights."

De beperkende attitudes waarover Alderson spreekt, doen zich niet alleen gelden bij de volwassenen die met het kind in de klinische setting participeren, de ouders en behandelaars. Onderzoekers die met kinderen werken zijn zelf ook volwassenen en moeten zich voortdurend bewust zijn van de gevoelens die kinderen nu eenmaal ook bij hen oproepen. Hoe sterk dergelijke reacties ook bij professionele onderzoekers kunnen zijn, illustreerde de symposium bespreking van het paper dat aan de basis van dit artikel ligt. Waar de meeste presentaties met de nodige distantie werden besproken, riep dit paper enige morele roering op; heeft de betreffende onderzoeker eigenlijk wel respect heeft voor ouders? Iemand merkte op dat de buffer tussen kind en onderzoeker er niet voor niks is: "kinderen horen thuis in een geborgen sfeer"; "je kunt de belangen van kind en ouder niet zo scheiden", en "als je aan mijn kind komt, kom je aan mij". De toehoorders reageerden niet alleen meer vanuit hun positie als wetenschapper, maar bovenal vanuit de positie van volwassene en ouders. Eens te meer bleek dat kinderen met hun kwetsbaarheden en rechten, niet alleen hun eigen ouders aan gaan, maar alle volwassenen in de maatschappij.

Dit artikel begon met vragen naar de mogelijkheden voor medisch antropologisch onderzoek vanuit kind-perspectief en naar de mogelijke betrokkenheid van kinderen bij de formulering van onderzoeksvragen. Wij denken dat dergelijk onderzoek als uitdaging heeft de verbintenis en verwevenheid van kinderen met volwassenen te erkennen en te respecteren, zonder de agency van kinderen te reduceren tot iets dat alleen kan en mag plaatsvinden onder toezicht van volwassenen. De wereld waarin kinderen leven valt immers niet naadloos samen met die van de volwassenen die om hen geven. Een erkenning van kinderen als sociale actoren in medisch antropologisch onderzoek noopt niet alleen tot een bestudering van hun emic perspectieven, maar ook tot een erkenning dat de belangen van kinderen en de volwassenen om hen heen niet per definitie zullen samenvallen, hoezeer de volwassenen (inclusief de onderzoekers zelf) ook menen dat zij de belangen van de kinderen vooropstellen. De uitdaging voor de onderzoeker is niet alleen om de kinderen over te halen haar tot hun wereld toe te laten, maar ook om de volwassenen rond de kinderen als medestanders te winnen voor onderzoek en interventies die de dingen die kinderen denken, doen en willen als uitgangspunt nemen. Zolang kinderen echter in de medische setting niet als sociale actoren worden erkend, zit er voor de onderzoeker die zich de wereld van kinderen eigen wil maken en

hun vertrouwen wil winnen weinig anders op dan te participeren in de ambivalente positie waarin het kind verkeert. Dat kinderen die ambivalentie bij de onderzoeker vervolgens haarfijn aanvoelen en er vrolijk gebruik van maken leidt misschien tot een ongemakkelijk gevoel bij de onderzoeker, maar zegt veel over de competentie en agency van kinderen in een medische setting.

Noten

Ria Reis (r.reis@uva.nl) is verbonden aan de Sectie Medische Antropologie van de Universiteit van Amsterdam. Zij is daar hoofd van een internationale opleiding in de medische antropologie, de Amsterdam Master's in Medical Anthropology. Haar onderzoek in Afrika en Nederland richtte zich met name op epilepsie. Thans focust zij op kinderen, allochtonen en chronische ziekten, en epilepsie in Zuidelijk Afrika en Vietnam.

Christine Dedding (c.w.m.dedding@uva.nl) studeerde medische antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. In het kader van haar afstuderen heeft zij bij het St. Lucas Andreas ziekenhuis te Amsterdam onderzoek gedaan naar de percepties van kinderen met diabetes op hun ziekte en behandeling. Momenteel is zij verbonden aan hetzelfde ziekenhuis voor een vervolgonderzoek. Aan de Amsterdam School for Social Science Research (ASSR) bereidt zij een proefschrift voor over de machtsrelaties tussen kinderen met diabetes, ouders en hulpverleners en de rol van medische techniek in deze relatie.

Wij danken de aanwezigen op het symposium "De patiënt als mede-onderzoeker: Naar vraaggestuurd onderzoek" voor hun constructief commentaar, in het bijzonder onze referent Jet Isarin.

- 1 Het onderzoek draagt de titel "Een kind-kind benadering ter bevordering van een gezonde leefstijl bij Marokkaanse en Nederlandse kinderen met diabetes". Het wordt gefinancierd door het programma Gezond Leven van ZonMw. In het onderzoek wordt samengewerkt tussen het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis (Christine Dedding, onderzoeker; Bart Wolf, projectleider) en de Universiteit van Amsterdam (Anita Hardon, Ria Reis, supervisie).

Literatuur

- Alderson, P.
2000 Children as researchers. The effects of participation rights on research methodology. In: P.H. Christensen & A. James (eds.), *Research with children; Perspectives and practices*. London/New York: Falmer Press, pp. 241-58.
- Alderson, P. & C. Goodey
1996 Research with disabled children: How useful is child-centered ethics? *Children & Society* 10: 106-16.
- Aynslee-Green, A. et al.
2000 Who is speaking for children and adolescents and for their health at the policy level. *British Medical Journal* 321: 229-32.
- Blume, S. & G. Catshoek
2003 De patiënt als medeonderzoeker. Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15(1): 183-204.

- Buskens, A.
 2003 Slachtoffers of bandieten? Kindsoldaten in Noord-Oeganda van kwetsbaar tot kwetsen, een onomkeerbaar proces? *Medische Antropologie* 15(1): 141-56.
- Caputo, V.
 1995 Anthropology's silent 'Others': A consideration of some conceptual and methodological issues for the study of youth and children's cultures. In: V.A. Talai & H. Wulff (eds.), *Youth cultures: A cross-cultural perspective*. New York: Routledge, pp. 19-42.
- Christensen, P.H.
 1998 Differences and similarity: How children's competence is constituted in illness and its treatment. In: I. Hutchby & J. Moran-Ellis (eds.), *Children and competence: Arenas of action*. London/Washington: The Falmer Press, pp.187-201.
 2000 Childhood and the cultural constitution of vulnerable bodies. In: A. Prout (ed.), *The body, childhood and society*. New York: Macmillan, pp. 38-59.
- Christensen, P.H. & A. James
 2000 *Research with children; Perspectives and Practices*. London/New York: Falmer Press.
- Christensen, P.H. & A. Prout
 2002 Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood* 9(4): 477-97.
- Comaroff, J. & P. Maguire
 1981 Ambiguity and the search for meaning: Childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science & Medicine* 15B: 115-23.
- Dedding, C.
 2003 "We zijn een dokter voor onszelf". Kinderen aan het woord over hun diabetes. Universiteit van Amsterdam: doctoraalscriptie.
- Dedding, C., R. Reis, R. Ramaker & B. Wolf
 2004 "We zijn een dokter voor onszelf". Kinderen aan het woord over hun diabetes. *Medisch Contact* 59(1/2): 31-34.
- Frankenberg, R., I. Robinson & A. Delahooke
 2000 Countering essentialism in behavioral social science: the example of 'the vulnerable child' ethnographically examined. *The Sociological Review* 48(4): 586-611.
- Goodenough, T., E. Williamson, J. Kent & R. Ashcroft
 2003 "What do you think about that?" Researching children's perceptions of participation in a longitudinal genetic epidemiological study. *Children & Society* 17: 113-25.
- Greene, S.
 1999 Child development: Old themes, new directions. In: M. Woodhead, D. Faulkner & K. Littleton (eds.), *Making sense of social development*. London & New York: Routledge, pp. 250-68.
- Hardman, C.
 1973 Can there be an anthropology of children? *Journal of the Anthropological Society of Oxford* 4(1): 85-99.
- Hart, C. & R. Chesson
 1998 Children as consumers. *British Medical Journal* 316: 1600-3.
- Imelda, J.D.
 2003 Between disease and illness: How girls in prostitution perceive and treat vaginal discharge. Universiteit van Amsterdam: Master Thesis.

- James, A. & A. Prout
 1997 *Constructing and reconstructing childhood : Contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Falmer Press.
- James, A., C. Jenks & A. Prout
 1998 *Theorizing childhood*. Cambridge: Polity Press.
- Jenks, C.
 1982 *The sociology of childhood: Essential readings*. London: Batsford Academic and Educational.
- Lightfoot, J. & P. Sloper
 2002 Having a say in health: Involving young people with a chronic illness or physical disability in local health services development. *Children & Society* 17(4): 277-90.
- Long, N. & A. Long (eds.)
 1992 *Battlefields of knowledge. The interlocking of theory and practice in social research and development*. London and New York: Routledge.
- Miller, S.
 2000 Researching children: issues arising from a phenomenological study with children who have diabetes mellitus. *Journal of Advanced Nursing* 31(5): 1228-34.
- Prout, A.
 2002 Researching children as social actors: an introduction to the Children 5-16 Programme. *Children & Society* 16: 67-76.
- Reis, R.
 2000 Kinderen en conversieverschijnselen. Over de gevolgen van de stress hypothese. *Medische Antropologie* 12(1): 57-70.
- Sauer, P.J.J.
 2002 Research in children. A report of the Ethics Working Group of the CESP. *European Journal of Pediatrics* 161: 1-5.
- Shehan, C.L.
 1999 No longer a place for innocence. The re-submergence of childhood in post-industrial societies. *Contemporary Perspectives on Family Research* 1: 1-17.
- Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met mensen
 2002 WMO. URL: http://www.ccmo.nl/download/verzet_minderjarigen.doc.