

Het deelnemersperspectief binnen de Leiden 85-plus Studie

Margaret von Faber

Binnen de Leiden 85-plus Studie is vanuit medisch en antropologisch perspectief onderzocht wat het begrip succesvol oud betekent voor deelnemers van 85 jaar en ouder. Na afloop van de studie zijn de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen in begrijpelijke taal beschikbaar gesteld aan alle deelnemers. Groepsdiscussies hadden tot doel om de ouderen grotere zeggenschap te geven over de toepassing van het onderzoek en over adviezen voor beleid. Deze groepsbesprekingen leverden, behalve inhoudelijke en beleidsmatige punten, ook leerpunten op voor de onderzoekers.

[ouderen, Leiden 85-plus Studie, deelnemersperspectief, rapportage, groepsdiscussies, beperkingen]

De inbreng van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek op dat onderzoek is over het algemeen gering. Ze zijn het onderwerp van studie, hetzij vanuit een kwantitatieve dan wel een kwalitatieve benadering. Een terugkoppeling van de bevindingen naar de deelnemer maakt niet altijd deel uit van de onderzoeksopzet en meestal eindigen onderzoeksvoorstellen dan ook met de 'eindrapportage': het aanbieden van de bevindingen aan de fondsgever. Toch is het goed om na te denken of deelnemers niet directer betrokken kunnen worden bij het onderzoek en de aanbevelingen die hier uit volgen. Blume en Catshoek (2003) stellen dat wetenschappers systematisch na moeten denken over de betrokkenheid van patiënten bij onderzoek. Hun inbreng moet leiden tot onderzoeksvormen en rapportagevormen die zowel aan de wensen van patiënten als aan die van wetenschappers voldoen.

Dit artikel gaat in op het aspect van rapportage. Speciaal voor de deelnemers van de Leiden 85-plus Studie werd een boekje gemaakt waarin de resultaten van de studie in eenvoudige bewoordingen staan beschreven. De inmiddels 89 jarige deelnemers werd gevraagd te reageren op deze bevindingen.

Reflectie van deelnemers op bevindingen

Wetenschappelijk gezien is het uitermate interessant om onderzoeksresultaten voor te leggen aan deelnemers. Zij kunnen immers aangeven wat vanuit hun visie meer of min-

der belangrijk is en wat wellicht wordt gemist. Hun mening over de inhoud of opzet van het onderzoek kan leiden tot aanpassingen in vragenlijsten of nieuwe onderwerpen in vervolgonderzoek.

Een ander voordeel is dat de herkenning van bevindingen door deelnemers de validering van het onderzoek kan vergroten. Met name voor antropologen is dit van groot belang. In de Leiden 85-plus Studie is met 27 ouderen gesproken over hun beleving van ouderdom en hun visie op het wetenschappelijk begrip 'succesvol oud' maar in hoeverre zijn de beschreven patronen herkenbaar voor andere 85-plussers die alleen deelnamen aan het kwantitatieve deel van de Studie?

Tenslotte, hebben ook beleidsmakers belang bij onderzoeksresultaten die herkenbaar en relevant zijn vanuit het perspectief van deelnemers. Ten gevolge van de demografische ontwikkelingen vormen ouderen een specifieke doelgroep in onderzoek. Op de VN Wereldassemblee die in 2002 te Madrid werd gehouden is een actieplan opgesteld dat overal ter wereld een goede ouderdom mogelijk moet maken. Dit Internationale Actieplan over Vergrijzing¹ stelt duidelijk dat deelname van ouderen aan het besluitvormingsproces en in wetenschappelijk onderzoek op alle niveaus gestimuleerd moet worden. Hun behoeften en punten van zorg moeten uitgangspunt zijn voor onderzoek en ouderenbeleid. Voor onderzoekers ligt er dus een duidelijke taak.

De Leiden 85-plus Studie 'Succesvol Oud bij Oudste Ouderen'

Van 1997 tot 2002 vond de vierjarige studie 'Succesvol Oud bij Oudste Ouderen' plaats. Deelnemers waren inwoners van de stad Leiden geboren tussen 1 september 1912 en 1 september 1914. In totaal zijn 705 mensen kort na hun 85e verjaardag benaderd voor deelname. Hierbij is geen onderscheid gemaakt in woonsituatie, fysieke of cognitieve aspecten van het functioneren. In totaal 599 ouderen namen deel aan de studie. De respons was uitzonderlijk hoog, namelijk 87 %.

De studie 'Succesvol Oud' was een onderdeel van de langer lopende Leiden 85-plus Studie en bestond uit een (medisch) kwantitatief en een (antropologisch) kwalitatief gedeelte. In het kwantitatieve deel zijn met gestandaardiseerde vragenlijsten onder meer de ervaren gezondheidsklachten en uiteenlopende aspecten van gezondheid, functioneren en welbevinden vastgelegd. Alle deelnemers zijn jaarlijks vlak na hun 86ste, 87ste en 88ste verjaardag opnieuw bezocht om eventuele veranderingen in hun gezondheid en welbevinden te documenteren. In het kwalitatieve deel is met 27 deelnemers gesproken over hun beleving van oud zijn en hun visie op het begrip succesvol oud en de rol van gezondheid hierin.

Om de betekenis van het begrip 'succesvol oud' uit te diepen, is onderzocht hoeveel 85-jarige deelnemers succesvol oud zijn, uitgaande van een definitie van optimaal functioneren (kwantitatieve benadering), en wat vanuit het perspectief van oudste ouderen succesvol oud betekent (kwalitatieve benadering). De verschillen en overeenkomsten tussen de uitkomsten van beide benaderingen zijn geanalyseerd in teamdiscussies en beschreven (Von Faber, Bootsma-Van der Wiel et al. 2001).

Het onderzoek naar succesvol oud werd in september 2002 beëindigd met het aanbieden van een bundel van vijf publicaties aan de grootste subsidiegever: het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het betrof een boekje met diverse beschouwingen over 'succesvol oud' (Gussekklo et al. 2002), drie proefschriften en een boekje voor deelnemers. De proefschriften beschreven het cognitief functioneren (Van Exel 2002), de zelfredzaamheid (Bootsma-Van der Wiel 2002) en de perspectieven van ouderen op de rol van gezondheid in succesvol oud zijn (Von Faber 2002). Tenslotte was er een boekje met korte samenvattingen van de bevindingen bestemd voor de deelnemers (Gussekklo 2002). Dit laatste boekje werd verzonden aan alle deelnemers van de Leiden 85-plus Studie en vormde het uitgangspunt voor de groepsdiscussies.

Het boekje voor de deelnemers was in groot lettertype gedrukt zodat ook slechtziende mensen in staat zouden zijn om kennis te nemen van de resultaten. Het eerste hoofdstuk van het deelnemersboekje beschrijft de bevindingen over het dagelijks functioneren van alle deelnemers. Hierbij is nagegaan of mensen bepaalde activiteiten *kunnen* uitvoeren en/of ze dit ook daadwerkelijk *doen*. Hiernaast komen oorzaken van beperkingen en de invloed van inkomensverschillen aan de orde. Het tweede hoofdstuk gaat in op de rol die aderverkalking, het cholesterolgehalte en erfelijke aanleg voor ontstekingsreacties spelen bij cognitieve achteruitgang. Hoofdstuk drie beschrijft de resultaten van de gesprekken met deelnemers over gezondheid en het begrip succesvol oud. In tegenstelling tot de kwantitatieve definitie van succesvol oud als conditie van *optimaal* functioneren en welzijn, gaan ouderen uit van *normale* ouderdom met gebreken. Het behoud van sociale contacten blijkt de belangrijkste factor te zijn voor tevredenheid en het gevoel succesvol oud te zijn.

Het voorleggen van de bevindingen aan deelnemers van de Leiden 85-plus Studie

Al eerder, halverwege de studie, in 1999, was een deelnemersmiddag georganiseerd waarop men informatie kreeg over de voortgang en de eerste bevindingen van de Studie. Deelnemers ontvingen een brief waarin zij tezamen met eventuele familieleden of kennissen uitgenodigd werden om een informatiebijeenkomst bij te wonen. In de uitnodiging stond expliciet vermeld dat er volop gelegenheid was om vragen te stellen over het onderzoek. Voor eventueel aangepast vervoer werd gezorgd. Deelnemers konden een actieve inbreng hebben, maar dit was geen vereiste. Ongeveer 250 mensen gaven gehoor aan de oproep. Deze grote opkomst overtrof de verwachtingen van de onderzoekers.

Aan het eind van de studie werd nogmaals een uitnodiging verstuurd aan deelnemers. Deze werd samen met het deelnemersboekje verzonden. In deze uitnodiging stond vermeld dat de onderzoekers graag de mening van deelnemers zouden horen over hetgeen was geschreven en dat men de gelegenheid kreeg om met enkele onderzoekers te praten over de bevindingen van het onderzoek. In totaal 21 mensen gaven gehoor aan deze oproep. Er zijn in totaal 320 uitnodigingen verstuurd. Hierbij heeft een

voorselectie plaatsgevonden; uitnodigingen zijn niet verstuurd aan personen met een zeer slechte cognitie, terminale deelnemers en mensen die met moeite konden worden gestimuleerd om aan de Studie te blijven deelnemen.

Kenmerken van de deelnemers aan de groepsbesprekingen

Over het algemeen kan gesteld worden dat de deelnemers aan de groepsbesprekingen een selectie vormden van de mensen met een redelijk opleidingsniveau en een goed fysiek functioneren (tabel 1). De deelnemers bleken zonder al te veel moeite in staat om zelfstandig, met behulp van eigen of aangepast vervoer naar de bijeenkomst te komen.

Dat de lichamelijke conditie een rol speelt in de deelname aan de groepsbespreking wordt bevestigd door een inventarisatie waarbij aan 20 willekeurige *andere* deelnemers van de Leiden 85-plus Studie is gevraagd naar hun motieven om *niet* te komen. De redenen voor deelnemers *niet* naar de bijeenkomst te komen kwamen vooral neer op een slechte lichamelijke conditie; ofwel van zichzelf ofwel van de partner. Daarnaast gaf men redenen op als: de kinderen niet willen belasten met de begeleiding naar de bijeenkomst, geen behoefte hebben aan contact met leeftijdsgenoten, of geen behoefte hebben aan dit soort bijeenkomsten.

Tabel 1 Kenmerken van deelnemers

| | <i>deelnemers eindgesprekken (n=21)</i> | | <i>overige in leven zijnde deelnemers op 1-9-2002 (n=356)</i> | |
|------------------------------------|---|-------|---|-------|
| Geslacht | | | | |
| - man | 6 | (29%) | 102 | (29%) |
| - vrouw | 15 | (71%) | 254 | (71%) |
| Opleiding | | | | |
| - uitsluitend lagere school | 8 | (35%) | 230 | (65%) |
| - meer dan lagere school | 13 | (65%) | 125 | (35%) |
| Woonsituatie | | | | |
| - zelfstandig | 9 | (43%) | 157 | (44%) |
| - semi-zelfstandig | 9 | (43%) | 102 | (29%) |
| - verzorgings / verpleeghuis | 3 | (14%) | 97 | (27%) |
| Zelfredzaamheid in dagelijks leven | | | | |
| - goed | 16 | (76%) | 111 | (31%) |
| - redelijk/slecht | 5 | (24%) | 245 | (69%) |

De groepsdiscussies: een andere methode van dataverzameling

In de nabesprekingen is van deelnemers gevraagd op een andere manier hun medewerking te verlenen dan zij eerder in het onderzoek gewend waren. Niet meer de persoonlijke ervaring stond centraal maar uitspraken over de deelnemers als leeftijdsgroep. De onderzoekers gingen ervan uit dat deelnemers in algemenere zin hun mening over de resultaten van de Studie kenbaar zouden maken.

Deelnemers die voorheen thuis waren geïnterviewd werden nu ontvangen in een zaaltje van het Poortgebouw.² In tegenstelling tot de bijeenkomst van 1999 kwamen ze terecht in een kleine groep met onbekende personen. Een onbekend iemand leidde de discussie. De enige persoon die voor alle deelnemers bekend was, de onderzoeksverpleegkundige, kon helaas niet alle groepsdiscussies bijwonen. Deelnemers vonden dit jammer. In de groepen waren sommige deelnemers veel aan het woord en anderen juist zwijgzaam. Daarom werd tijdens de discussies getracht alle deelnemers hun visie te laten verwoorden.

In vier groepen discussieerden 21 deelnemers over de bevindingen van de Studie en over aanbevelingen ten aanzien van ouderenbeleid. De eerste groep bestond uit drie deelnemers (en een dochter die zich afzijdig hield van de discussie); de tweede groep bestond uit acht deelnemers; in de derde groep zaten zeven deelnemers en de vierde groep bestond uit vier deelnemers. De bijeenkomsten duurden anderhalf tot twee uur en werden geleid door een voorzitter (Sjaak van der Geest). Twee onderzoekers (Annetje Bootsma-Van der Wiel en Margaret von Faber) waren aanwezig om vragen van deelnemers te beantwoorden. Zij observeerden ook het groepsproces en maakten notities van de gesprekken. Alle gesprekken werden op band opgenomen en later uitgewerkt.

Bij alle groepen zijn dezelfde vragen gesteld, namelijk: wat heeft u het meest getroffen in de bevindingen? Heeft u punten ter verbetering of kritiek? Heeft u concrete aanbevelingen of suggesties voor de overheid met betrekking tot het ouderenbeleid? Heeft u verder nog algemene opmerkingen?

Resultaten

In het algemeen herkenden de deelnemers zich in de bevindingen uit de studie 'Succesvol Oud' zoals die in het deelnemersboekje stonden beschreven. Er kwamen geen wezenlijk andere visies uit de groepsgesprekken naar voren over zelfredzaamheid of succesvol oud – worden. Wél stelden de deelnemers vragen over wat ze onduidelijk vonden of hadden gemist in de beschrijving van de bevindingen. De vragen hadden voornamelijk betrekking op de onderwerpen gezondheid, zelfredzaamheid en succesvol oud en de invloed van karakter op aanpassing³. Voor meerdere deelnemers bleek nadere uitleg nodig over het doel en de interpretatie van de looptest. Hiernaast stelde een enkele deelnemer een vraag die ook binnen de wetenschap tot discussie leidt omdat het antwoord afhangt van de definitie men als uitgangspunt hanteert.

Mw. v.d. H (groep 3) Wat is uw mening nou over al die mensen die mee hebben gedaan? Hoeveel mensen zijn nu succesvol oud? En valt dit de onderzoekers mee of tegen?

Mw. B (groep 3) Toen ik de eerste keer bezoek kreeg toen ik 85 werd, werd gezegd; het onderzoek is ervoor bedoeld dat we erachter willen komen wat nu bij de ouderdom hoort en wat niet. Maar dat heb ik niet zozeer uit het boekje kunnen lezen. Dat er wordt gezegd: dit hoort nu bij de ouderen en dit hoort niet bij de ouderen, of dat er uitgekomen is van die kwaal heeft iedereen van die leeftijd dus het zal wel bij de ouderen 'horen'. Deze vraag is niet beantwoord in het boekje.

Op deze laatste vraag is geen eenduidig antwoord is te geven. In het onderzoek is beschreven is welke aandoeningen of beperkingen vaak voorkomen op oudere leeftijd. Daarentegen hangt de vraag of deze bij de ouderdom 'horen' vooral af van preventieve of therapeutische mogelijkheden en algemene denkbeelden over 'normale' ouderdomsverschijnselen. De vraag wijst ook op een ander aspect van onderzoek. Met welke argumenten wordt getracht een hoge respons te behalen of twijfelende deelnemers over de streep te halen?

Opvallend vonden deelnemers het verschil tussen *kunnen en doen* bij de zelfredzaamheid. Dit leidde in drie groepen tot vragen en opmerkingen.

Mw. K (groep 1) Ik strandde op het eerste staatje (tabel). Dat een aantal (deelnemers) zeggen dat ze het niet kunnen, en dat er een hoger percentage is die het wel doen. En toen dacht ik: wie maakt uit dat ze het niet kunnen? En ik heb begrepen bij het nalezen dat ze zélf gezegd hebben dat ze het niet kunnen. Dat begrijp ik niet.

De onderzoeker legde uit dat vooral de *vraagstelling* met betrekking tot zelfredzaamheid heel belangrijk is om de juiste gegevens te verkrijgen. Deelnemers waren dit met haar eens maar benadrukten dat er *per dag* een verschil kan zijn in wat men wel of niet kan.

Mw. S (groep 1) Ja, je bent niet iedere dag hetzelfde. De ene dag voel je je beter dan de andere dag. De ene keer kan ik wel met die arm omhoog om die mouw uit te trekken, maar de andere dag weer niet.

Mw. K (groep 1) Ik mis moeheid (in het onderzoek over zelfredzaamheid). Je wordt steeds vaker moe. Ik bedoel dat je 's ochtends al moe bent, he?

Het gegeven 'moeheid' leidt in de eerste groep tot een onderlinge discussie over hoe men hiermee kan omgaan in het dagelijks leven.

- Mw. K Nou ja als ik op ben, als ik me aangekleed ben voel ik me wel beter, maar als ik mijn hart zou volgen zou ik een ochtend blijven liggen.
- Mw. S Maak een pyama-dag!
- Mw. K Oh nee, dat vind ik vreselijk.
- Mw. S Als ik denk: "Nou, er komt vandaag niemand", en het wil niet erg of ik heb niet veel zin, dan was ik me wat nodig is en dan hou ik mijn pyjama aan. Heerlijk! Pyjama-dag! (Dochter vult aan dat ze een speciale pyjama draagt, een 'house-coat')
- Mw. T Oh nee! Dan zou ik denken: "Oh, gut, wie zou er aan de deur kunnen komen?"

Dit fragment laat de heterogeniteit van de groep 'ouderen' zien. Hoewel ze dezelfde dingen kunnen ervaren zoeken ze oplossingen die onderling verschillen, afhankelijk van wensen, gewoontes, voorkeuren en individuele ideeën over wat 'goede' oplossingen zijn. Aanpassing en zelf oplossingen bedenken zijn belangrijke aspecten bij zowel zelfredzaamheid als succesvol oud worden.

Beleidsmatige aspecten

De relatie tussen individuele aanpassing en omgevingsfactoren leidde vooral in de tweede, derde en vierde groep tot discussie. In eerste instantie was men van mening dat er vanuit beleid al veel voor ouderen wordt gedaan. Hiervoor is men dankbaar. Toch komt er gedurende de discussies ook kritiek naar voren. Deelnemers wijzen op zaken waarop zij nauwelijks invloed kunnen uitoefenen, zoals het verdwijnen van publieke voorzieningen.

- Mw. v.d. H (groep 3) Mensen moeten allemaal het geld halen aan een ander over gaan laten en dat willen ze niet! Maar omdat het postkantoor te ver weg is en geen verbinding.... En ze willen ook niet alleen met een taxi daarheen, dus ze moeten weer een zoon of een dochter charteren die dat voor hen haalt. Maar ze willen het zelf doen!

Zelf geld van de bank halen blijkt in grote mate bij te dragen aan het gevoel 'zelfstandig' en 'onafhankelijk' te zijn. Ook communicatie speelt een rol bij 'onafhankelijk' zijn. Deelnemers vinden dat de nationale overheid en lokale beleidsmakers duidelijker moeten communiceren naar ouderen. Ze pleiten voor helder en eenvoudig taalgebruik zodat ze anderen niet om hulp en uitleg hoeven vragen.

Men is van mening dat beleidsmakers rekening moeten houden met de wensen van de doelgroep bij veranderingen. Deelnemers geven praktische voorbeelden van problemen met de taxivergoeding en parkeergelegenheid. Bovenal hoopt men op meer inlevingsvermogen van beleidsmakers. Volgens de deelnemers gaapt er een grote kloof tussen de theorie en de praktijk als het om ouderenbeleid gaat.

- Hr. P (groep 2) Ik geloof dat het nuttige van het hele onderzoek is dat dit het besef kan geven dat er dingen veranderen waar je als oudere mee geconfronteerd wordt maar wat je als jongere niet kunt begrijpen. Het besef ontbreekt. Ik heb problemen met mijn gehoor. Daardoor is het voor mij volslagen onmogelijk om deel te nemen aan laten we zeggen, gastcolleges, lezingen en dergelijke. In geen enkele zaal is ringleiding, terwijl dat een uitgave van niks is.
- Voorzitter Kunt u dat ook verbinden met mijn vraag naar aanbevelingen? Kan de minister daar iets mee?
- Hr. P Ja. Je zult op allerlei punten moeten hameren. Om maar bij dit ene punt te blijven: er zijn hier dus de gemeentelijke instellingen, zoals de Lakenhal en Naturalis (musea), en die hebben geen van alle ringleiding. Bijvoorbeeld Volkenkunde (ook een museum) waar ik graag naar toe ging. Daar houden ze senioren-ochtenden maar er is geen ringleiding. Twaalf miljoen heeft die verbouwing gekost. Ik heb drie keer daarover geschreven en heb ze uitgelegd dat ze voor vier à vijfduizend gulden die zaal in orde kunnen krijgen. Maar daar krijg je niet eens antwoord op. Begrijpt u wat ik bedoel?

Deelnemers hebben het gevoel dat in de samenleving weinig inlevingsvermogen is ten aanzien van de beperkingen die ouderen ervaren. Het gaat niet eens zozeer om *ziekten* maar het zijn juist *beperkingen* zoals problemen met mobiliteit die het dagelijks functioneren beïnvloeden. Het is bovendien voor deelnemers onduidelijk waar ze met hun klachten of vragen terecht kunnen. Dit leidt in een tweetal groepen tot een discussie over belangenbehartiging en inspraak van ouderen. Van verschillende kanten geven deelnemers aan dat het *ervaren* van problemen pas leidt tot de behoefte aan participatie in besluitvorming.

Hoewel men graag dingen zou veranderen beschouwen deelnemers in meerdere groepen de overmatige regelgeving, onduidelijkheid over klachtenprocedures en bureaucratie als probleem. Deelnemers laten zich echter niet verleiden tot uitspraken over keuzes in overheidsbeleid; het is ingewikkeld om één beleid te maken voor een zeer heterogene groep mensen.

Bij de rondvraag in groep 4, tenslotte, stelt een deelnemster een pijnlijke vraag:

- Mw P (groep 4) Vinden degenen die dit opgezet hebben het nu een verloren middag? Zonde van de tijd? Dát zou ik nou wel eens willen weten. Omdat we geen van allen antwoord hebben gegeven op dat boekje, wat we niet hebben gelezen.

Discussie

De onderzoekers hadden vooraf gehoopt op een kritischer reflectie over de bevindingen uit de Studie. De verwachting was gebaseerd op de ervaring dat veel deel-

nemers goed waren in het verwoorden van hun mening en kritiek. Die gesprekken vonden echter thuis plaats en niet in een kleine groep met onbekende mensen. Gezien het feit dat deelnemers van de discussiegroepen allen een goed cognitief functioneren hadden,⁴ speelt het verstandelijk vermogen zeker geen rol.

De belangrijkste redenen voor de afwezigheid van een kritische reflectie lijken de totaal andere verwachtingen van deelnemers over het doel van de bijeenkomst én het feit dat slechts ongeveer de helft van de aanwezige deelnemers de resultaten aandachtig had bestudeerd. Van de 21 deelnemers hadden zes mensen het deelnemersboekje nooit gelezen. Vier deelnemers hadden het boekje wel gelezen maar zij wisten niet meer precies wat er in stond. Omdat in groep 4 niemand de uitkomsten van het onderzoek paraat had, vond er een meer algemene discussie over seniorenbeleid plaats. Niet altijd waren opmerkingen zinvol, soms zaten mensen tijdens de discussies met elkaar over andere dingen te praten.

Ongeveer de helft van de deelnemers was met andere motieven naar de bijeenkomst gekomen dan de onderzoekers hadden verwacht. Een aantal van hen dacht dat de Leiden 85-plus Studie was afgelopen en beschouwde de bijeenkomst als een gelegenheid om de onderzoekers te bedanken. Eén meneer had zelfs een speech voorbereid om de projectleider te bedanken en heeft die ook gedeeltelijk voorgelezen. Anderen dachten dat ze met behulp van deze bijeenkomst konden aangeven dat zij tot en met hun 90e verjaardag bezocht wilden worden. Weer anderen hadden het idee van een zelfde informatiebijeenkomst zoals in 1999. Mogelijk heeft de vorm van de uitnodiging een rol heeft gespeeld. In de begeleidende brief voor de bijeenkomst stonden drie boodschappen; *allereerst* dat men de resultaten van de studie had aangeboden aan het ministerie van VWS en dat speciaal voor deelnemers een deelnemersboekje was gemaakt; *ten tweede* de uitnodiging voor de bijeenkomst; *en tenslotte* dat de studie nog niet was afgelopen, de deelnemers zouden tot en met hun 90e verjaardag bezocht worden. Vervolgens stond in de laatste zin dat mensen nogmaals bedankt werden voor hun deelname van de afgelopen jaren. Wellicht was dit de reden voor verwarring bij sommige deelnemers.

De opmerkingen van enkele deelnemers dat zij het boekje niet, maar de uitnodiging wél hadden ontvangen leidde tot verbazing bij de onderzoekers. De uitnodiging was namelijk tegelijk met het boekje verstuurd. We zijn nagegaan of er mogelijke fouten zijn gemaakt met het versturen maar hiervoor zijn geen aanwijzingen gevonden.

Een leerpunt voor de onderzoekers is dat zowel een vooraankondiging als een herinnering moeten worden verstuurd. Het doel van de bijeenkomst moet duidelijk zijn. Verder heeft een aparte uitnodiging de voorkeur boven een begeleidende brief. De onderzoekers hadden rekening moeten houden met het feit dat deelnemers boekjes kwijt kunnen raken, vergeten wat ze gelezen hebben en misschien andere prioriteiten hebben dan het onderzoek. Voor de zekerheid hadden we een tweede exemplaar van het boekje kunnen versturen met duidelijke vragen ter evaluatie. Het enthousiasme waarmee veel deelnemers hadden meegewerkt aan de studie lijkt de onderzoekers minder alert te hebben gemaakt op mogelijke valkuilen.

Resultaten van de groepsdiscussies

Dat deelnemers het voornamelijk eens zijn met de bevindingen levert weinig nieuwe informatie op maar bevestigt ook dat het onderzoek goede data heeft opgeleverd. Het is voor de antropoloog belangrijk te weten dat andere ouderen het beeld herkennen dat uit de diepte-interviews naar voren komt. Inhoudelijk gezien hebben de discussies aanvullende gegevens opgeleverd. De variabele 'moeheid' en de specifieke invloed van de omgeving op de zelfredzaamheid zijn aspecten die in vervolgonderzoek meegenomen moeten worden. Net als in de Studie benadrukten deelnemers het aandeel van karakter en attitude in aanpassing maar gevalideerde vragenlijsten over dit aspect die bruikbaar zijn voor oudste ouderen ontbreken tot op heden. Hier ligt een uitdaging voor multidisciplinair onderzoek naar welbevinden bij ouderen. Verder kunnen op grond van de discussies over knelpunten verschillende beleidsaanbevelingen worden gedaan. Voorbeelden hiervan zijn dat helder en eenvoudig taalgebruik nodig is bij algemene informatie en dat nationale beleidsmaatregelen niet alleen intersectoraal maar ook in overleg met private ondernemingen vormgegeven moeten worden.

Veel vraagtekens

De nabesprekingen waren vooral bedoeld om zicht te krijgen op wat ouderen, die hebben deelgenomen aan de Studie vonden van de uitkomsten. Hiermee wilden we ouderen inspraak geven en betrekken bij beleidsaanbevelingen. Achteraf kunnen we onszelf de vraag stellen of de inbreng van deelnemers op het wetenschappelijk onderzoek nu is vergroot door het houden van deze discussiegroepen. Het antwoord lijkt vooral negatief. De besprekingen hebben aanvullende data opgeleverd door de vorm van de bespreking (discussiegroepen) en de vraagstelling over ouderenbeleid. Er is vooral sprake van een andere methode van dataverzameling. Als middel om participatie van ouderen bij wetenschappelijk onderzoek te bewerkstelligen is het initiatief echter weinig geslaagd. Moeten we hieruit concluderen dat oudere ouderen geen kritische inbreng kunnen hebben, of zijn er andere oorzaken? Wat zegt het resultaat over de vooronderstellingen van de onderzoekers? En tenslotte, wat voegt het toe aan de discussie over het patiëntenperspectief? De onderzoekers waren teleurgesteld over de inbreng maar ook over de opkomst van deelnemers. Waarom waren zoveel mensen die heel goed in staat leken om een gedegen inbreng te hebben niet gekomen? Problemen met de gezondheid zijn een belangrijke factor om niet te komen (zie ook tabel 1). Daarbij is in groepen discussiëren over de resultaten van een andere orde dan in de thuissituatie medewerking verlenen aan onderzoek.. Om de participatie te vergroten moeten onderzoekers zich dus afvragen welke 'rol' de deelnemers dan precies 'moeten' (en kunnen) vervullen. In dit onderzoek zijn we er bij voorbaat vanuit gegaan dat 'men wel zou komen' en dát het zinvol zou zijn. Wellicht geldt dit ook voor andere onderzoeken en is het uitgaan van een patiënten-, of in dit geval deelnemersperspectief niet zo gemakkelijk als wordt aangenomen.

Conclusie

In de studie 'Succesvol Oud' is gewerkt over disciplinaire grenzen heen. De medische benadering werd gekoppeld aan het perspectief van deelnemers. Om herkenbaarheid te toetsen en juiste aanbevelingen te doen vonden we het zinvol om de resultaten over succesvol oud voor te leggen aan de mensen om wie het uiteindelijk ging. Er is gezocht naar een rapportagevorm en een evaluatiemethode die zou aansluiten bij de mogelijkheden van deelnemers. Dit had veel weg van een experiment. De leerpunten van de nabesprekingen laten zien dat we bescheiden moeten zijn over de resultaten. Onderzoek doen vanuit een deelnemers-, consumenten- of patiëntenperspectief is een loffelijk streven. Belangrijk is echter dat we ons afvragen of fraaie doelstellingen ook realistisch zijn. De valkuilen, beperkingen, en wellicht politieke keuzes, moeten daarom duidelijk gerapporteerd worden. Dit paper heeft hier een bijdrage aan willen leveren.

Noten

Margaret von Faber is medisch antropoloog. Van 1997 tot 2002 maakte ze deel uit van de Leiden 85-plus Studie. Zij verrichtte haar promotieonderzoek naar de visies van ouderen op het concept succesvol oud en de rol van gezondheid binnen de Studie 'Succesvol Oud'. E-mail: m.v.faber@freeler.nl

De groepsdiscussies zijn gefinancierd door het Ministerie van VWS. Dank aan het secretariaat van de Leiden 85-plus Studie, Inge Mooyekind, Jacobijn Gussekloo, Annetje Bootsma en Sjaak van der Geest voor hun medewerking. Dank aan Sjaak van der Geest en Els van Dongen voor hun commentaar en suggesties.

- 1 *Madrid Internationaal Actieplan over Vergrijzing 2002*, Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: 2002.
- 2 Dit gebouw was bekend bij deelnemers omdat dit het oudste en enig overgebleven gebouw is van het voormalig Academisch Ziekenhuis. Bovendien had in de grote zaal van het Poortgebouw de tussentijdse informatiebijeenkomst in 1999 plaatsgevonden.
- 3 De specifieke invloed van karakter op aanpassing is onderwerp geweest van teamdiscussies binnen de Leiden 85-plus Studie. Gevalideerde kwantitatieve vragenlijsten hierover ontbreken zodat dit geen onderwerp was binnen het kwantitatieve deel van de Studie. Uit het kwalitatieve deel van de Studie komt juist naar voren dat ouderen het aandeel van karakter in aanpassing van groot belang vinden (Von Faber, Bootsma-Van der Wiel et al. 2001).
- 4 De scores van de deelnemers op de MMSE-test op 89 jarige leeftijd varieerden tussen de 25 en 30 hetgeen een goede score is. Bron: J. Gussekloo.

Literatuur

Bootsma-Van der Wiel, A.

2002 *Disability in the oldest old. The Leiden 85-plus Study*. Rotterdam: Optima.

- Blume, S. & Catshoek, G.
2003 De patiënt als medeonderzoeker. Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15(1): 183-204.
- Exel, E. van
2002 *Impact of atherosclerosis and inflammation on cognitive function*. Rotterdam: Optima.
- Faber, M. von
2002 *Maten van succes bij ouderen: Gezondheid, aanpassing en sociaal welbevinden*. Rotterdam: Optima.
- Faber, M. von, A. Bootsma-Van der Wiel, et al.
2001 Successful aging in the oldest old: Who can be characterized as successfully aged? *Archives of Internal Medicine* 161: 2694-2700.
- Gussekloo, J. (red.)
2002 *Succesvol Oud. Resultaten beschreven voor de deelnemers*. Rotterdam: Optima.
- Gussekloo, J., D.L. Knook & R.G.J. Westendorp (red.)
2002 *Succesvol oud. Leiden 85-plus Studie 1997-2001*. Rotterdam: Optima.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
2002 *Madrid Internationaal Actieplan over Vergrijzing 2002*. Den Haag.