

Onderzoekssturing door patiëntenverenigingen

Over de waarde van een stappenplan voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties

Tineke Abma, Christi Nierse, Elise Adriaanse & Guy Widdershoven

De wens om meer zeggenschap te krijgen in wetenschappelijk onderzoek maakt dat patiëntenverenigingen positieve verwachtingen hebben ten aanzien van een stappenplan voor onderzoekssturing. Dit stappenplan werd ontwikkeld met en voor de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Andere verenigingen verwachten dat het stappenplan een leidraad kan bieden voor het achterhalen van ervaringen van leden/achterban en het opstellen van een onderzoeksagenda vanuit het perspectief van cliënten. De haalbaarheid van het stappenplan is afhankelijk van het draagvlak bij de vereniging, onderzoekers en fondsen. Toepassing van het stappenplan in een tweetal casussen – nierziekten en mensen met verstandelijke beperkingen – bevestigt het vermoeden dat het plan ook geschikt is voor andere contexten dan waarin het werd ontwikkeld. Het leidde verder onder meer tot het inzicht dat het belangrijk is om een sociale infrastructuur op te zetten waar onderzoekers en cliëntonderzoekers elkaar regelmatig op structurele basis ontmoeten.

[patiëntenparticipatie onderzoek, patiëntenvereniging, wetenschappelijk onderzoek]

Recentelijk is er in Nederland een trend waarneembaar waarbij cliëntenorganisaties meer zeggenschap wensen als het gaat om wetenschappelijk onderzoek. Er verschijnen themanummers over het onderwerp (*Medische Antropologie*, 2004, no. 1), er worden studiedagen gehouden (verslag in *Medische Antropologie*, 2004, no. 2) en geleidelijk begint zich een netwerk van mensen te vormen dat regelmatig bijeenkomt om het denken hierover verder te brengen. ZonMw stimuleert zeggenschap van cliënten in wetenschappelijk onderzoek en probeert een actieve bijdrage te leveren aan dit proces (Klop et al. 2004). De Raad voor Gezondheidszorg Onderzoek (RGO) brengt binnenkort een advies uit aan de overheid om de randvoorwaarden voor onderzoekssturing te optimaliseren.

Er is vanuit de medische antropologie en sociologie kennis vergaard over vereiste sociale condities en barrières voor een dialoog tussen cliënten en onderzoekers. Tevens zijn ideeën ontwikkeld hoe eventuele barrières zijn weg te nemen (Aakster 1999; Goudriaan & Kleingeld 2001; Blume & Catshoek 2001, 2003; Flinterman et al. 2001; Caron-Flinterman et al. 2005). Communicatieproblemen hebben onder meer te maken met uit-

eenlopende verwachtingen tussen cliënten en onderzoekers ten aanzien van onderzoek. Problemen in de communicatie houden ook verband met de status van diverse vormen van kennis. Ervaringskennis staat lager in de hiërarchie der kennis dan wetenschappelijke kennis (Flinterman et al. 2004; Yanow 2004; Blume 2005). Deze politiek der kennis brengt spanningen teweeg in de interactie tussen cliënten en onderzoekers.

Deze spanningsvelden zijn beschreven, maar onduidelijk is hoe betrokkenen hier op een adequate wijze mee kunnen omgaan. In reactie op de vraag hoe onderzoekssturing door patiëntenverenigingen gestalte zou kunnen krijgen, werd met en voor de Dwarslaesie Organisatie Nederland een stappenplan voor onderzoekssturing ontwikkeld (Abma et al. 2004). Inmiddels hebben we meer inzicht in de vraag of dit stappenplan bruikbaar en toepasbaar is voor andere patiëntenverenigingen. Dit inzicht is gebaseerd op een serie interviews over de verwachtingen ten aanzien van het stappenplan en op de concrete toepassing van het stappenplan in een tweetal cases. De eerste case betreft een project voor en met de Nierstichting en nierpatiëntenvereniging. De tweede case betreft een project voor en met mensen met een verstandelijke beperking. In beide cases wordt gewerkt met cliëntonderzoekers.

De opbouw van dit artikel is als volgt: eerst volgt een presentatie van het stappenplan voor onderzoekssturing, dan lichten we de methode toe van het onderzoek dat we deden om de waarde van het stappenplan te toetsen. Vervolgens presenteren we de bevindingen. We sluiten af met conclusies en enkele aanbevelingen.

Het stappenplan voor onderzoekssturing

Het stappenplan voor onderzoekssturing is ontwikkeld met en voor de Dwarslaesie Organisatie Nederland en gegrond in een responsieve onderzoeksbenadering (Stake 1975, 2004; Guba & Lincoln 1989; Greene & Abma 2001; Abma & Widdershoven 2005; Stake & Abma 2005).

Responsief onderzoek is onderzoek waarin de dialoog over issues van diverse belanghebbenden centraal staat. De benadering is oorspronkelijk afkomstig uit de Amerikaanse onderwijskunde, maar vindt haar toepassing eveneens in de Nederlandse zorgsector (Abma & Widdershoven 2002). De benadering kent een uitgewerkte theorie over dialoog en methodologische richtlijnen voor het verzamelen (veelal via kwalitatieve methoden om de leefwereld van mensen in kaart te brengen) en analyseren van gegevens (inductief). In de benadering verschuift de rol van onderzoeker naar die van facilitator van het proces, leraar die groepen over en weer informeert en Socratische gids. De benadering is gegrond in de hermeneutiek en het constructivisme (Abma & Widdershoven 2005).

De responsieve onderzoeksbenadering leent zich bij uitstek voor cliëntenparticipatie in onderzoek, zo is uit eerder onderzoek gebleken (Abma et al. 2004). Immers, cliënten en onderzoekers zullen daartoe moeten samenwerken en met elkaar communiceren. Een dialogische methode kan dat gesprek faciliteren. Uitgangspunt is daarbij dat een goede dialoog zich kenmerkt door wederzijds respect, betrokkenheid, inclusie en openheid. Een dialoog kan uitmonden in consensus, maar dit is niet een noodzakelijke

voorwaarde om te spreken van een goede dialoog (Abma et al. 2001; Schwandt 2001; Widdershoven 2001). Dialoog wordt hier niet primair instrumenteel geconceptualiseerd als een gesprek dat leidt (moet leiden) tot beslissingen en acties of meer democratische besluitvorming. Vanuit een relationele en hermeneutische opvatting van het concept dialoog is juist het wederzijdse leerproces en het verhogen van het wederzijdse respect en begrip tussen partijen van belang (Greene 2001; Widdershoven 2001). Anders gesteld, de relationele en procesaspecten zijn zeker zo belangrijk als de tastbare uitkomsten in termen van besluiten en acties rond te onderzoeken thema's.

De responsieve benadering is ontwikkeld voor het evalueren van beleid, maar is ook geschikt om te komen tot een onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief. Belangrijke aandachtspunten die naar voren kwamen in het project met de Dwarslaesie Organisatie betroffen het belang van (Abma et al. 2004):

- a) goede sociale condities (openheid, vertrouwen, respect, betrokkenheid);
- b) diversiteit en het onderkennen en benutten van diversiteit binnen een patiëntenvereniging; c) ervaringskennis, deze niet wegfilteren en reduceren tot abstracte thema's;
- d) het betrekken van cliënt-onderzoekers in onderzoeksteam.

Het stappenplan voor onderzoekssturing omvat een viertal stappen. Per stap is aangegeven wat het doel is, welke activiteiten worden ondernomen en welke aandachtspunten gelden (zie schema).

	<i>Beoogde doel</i>	<i>Activiteiten</i>	<i>Aandachtspunten</i>
Stap 1 <i>Voorwaarden creëren</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Draagvlak creëren binnen de vereniging - Vertrouwen en enthousiasme kweken omtrent onderzoek binnen de vereniging - Bekendheid geven aan project en eventuele werkgroep onderzoek - Nagaan van consequenties van te nemen stappen 	<ul style="list-style-type: none"> - (Informeel) gesprekken binnen vereniging - Eventuele oprichting van werkgroep onderzoek - Presentaties over werkgroep en voorgenomen stappen - Aanwezig zijn bij belangrijke activiteiten - Bericht op Internet over werkgroep en voorgenomen stappen 	<ul style="list-style-type: none"> - Twijfels en bezwaren bespreekbaar maken - Ingaan op ideeën van leden - Leden betrekken bij de werkzaamheden
Stap 2 <i>Onderwerpen achterhalen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Het opstellen van een lijst met onderzoeksthema's vanuit de leden 	<ul style="list-style-type: none"> - Individuele gesprekken (face-to-face of telefonisch) - Focusgroups - Participerend observeren - Eventueel vragenlijst (per post of internet) - Etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diversiteit van deelnemers - Toegankelijkheid ruimten bijeenkomsten - Bijeenkomsten plannen in overleg met leden - Aansluiten bij reguliere verenigingsactiviteiten - Persoonlijke benadering - De tijd nemen

	<i>Beoogde doel</i>	<i>Activiteiten</i>	<i>Aandachtspunten</i>
Stap 3 <i>Onderwerpen rangschikken</i>	<ul style="list-style-type: none"> - In kaart brengen van criteria ter weging van thema's - Thema's rangschikken in volgorde van belangrijkheid 	<ul style="list-style-type: none"> - Focusgroups - Eventueel aanvullend literatuuronderzoek naar bestaande kennis 	<ul style="list-style-type: none"> - Doorvragen waarom een thema belangrijk is om criteria en overwegingen te expliciteren - Ruimte creëren voor verhalen
Stap 4 <i>Dialogoog voorbereiden</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Nagaan van relevante figuren in het onderzoeksveld - Contacten leggen met deze personen 	<ul style="list-style-type: none"> - (Oriënterende) gesprekken voeren - Bijeenkomsten van onderzoekers bijwonen 	

Het stappenplan is open, kwalitatief en dialogisch van karakter. Respondenten worden niet op voorhand gestuurd. Alle mogelijke thema's kunnen naar voren komen. Door het kwalitatieve karakter biedt het stappenplan inzicht in de achterliggende beleefde ervaringen van cliënten om bepaalde onderzoeksthema's te agenderen. Door de dialogische opzet ontstaat er een gesprek tussen cliënten en onderzoekers en tussen leden binnen een patiëntenvereniging. In dat opzicht onderscheid het stappenplan zich van de enquête die de Reumapatiëntenbond en het Reumafonds uitvoerden onder de achterban (Augustinus et al. 2004). Hierin werden vooraf een aantal mogelijke onderzoeksthema's benoemd. Het stappenplan heeft meer overeenkomsten met de werkwijze in een onderzoek naar onderzoeksagendering door de VU in opdracht van het Astmafonds (Teerling et al. 2004).

Methode van onderzoek

Om de waarde van het stappenplan te toetsen hebben we het volgende gedaan:

- a* een serie interviews met patiëntenverenigingen in de revalidatie;
- b* toepassing van het stappenplan in een tweetal cases.

Hieronder lichten we de methode nader toe.

Ad a Interviews patiëntenverenigingen in de revalidatie

Er zijn interviews gehouden over de verwachtingen ten aanzien van het stappenplan met een zestal patiëntenverenigingen in de revalidatie, te weten:

- Vereniging voor Motorisch gehandicapten en hun ouders (BOSK)
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)
- Reumapatiëntenbond
- Parkinson Patiënten Vereniging (PPV)
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- Posttraumatische Dystrofievereniging.

Deze verenigingen verschilden in termen van omvang en financiële draagkracht, interne structuur, onderzoeksoriëntatie en al dan niet contact met onderzoeksnetwerk (zie onderstaand schema).

	<i>Ledenaantal</i>	<i>Financiering</i>	<i>Organisatie van onderzoek</i>
BOSK	5000	NRF, PBF, JKF	Werkgroepen aandachtsgebieden
MSVN	10.500	PBF, Fonds PGO	MS Research is aparte organisatie
Reumapat bond	30.000	Reumafonds	Cliëntvertegenwoordiger
PPV	7500	IPF, PBF	Werkgroep Wetenschap en Ethiek
VSN	9000	PBF, NRF, JKF	Diagnosegebonden kaderleden onderzoek/Directeur O&O
Dystrofiever.	5000	industrie, legaten etc	Ondergebracht in aparte stichting

Er vonden interviews plaats met personen die het meest direct betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek. Soms werd overlegd met een groep van cliënten (Werkgroep Wetenschap en Ethiek van de PPV), soms met een cliënt en stafmedewerker (Reumapatiëntenbond), en soms waren ook onderzoekers bij het interview betrokken (VSN/ISNO). In het geval van de BOSK werd met een stafmedewerker gesproken. Gegevens van de MSVN zijn gebaseerd op een telefonisch gesprek met de medewerker, de website en schriftelijke correspondentie met een directielid.

Voorafgaand aan de gesprekken werd de internetsite van de vereniging geraadpleegd voor relevante feitelijke informatie over de vereniging (aantal leden, organisatie, ziektebeeld etc). In sommige gevallen vond vooraf uitwisseling van documenten plaats. De gesprekken hadden een open karakter. Er werd aangesloten bij de ervaringen met de sturing van wetenschappelijk onderzoek binnen de betreffende vereniging, om vervolgens door te praten over de verwachtingen ten aanzien van het stappenplan. Het gesprek werd geleid door twee onderzoekers, waaronder een ervaringsdeskundige op het gebied van chronische ziekte. De interviews vonden plaats op het kantoor van de betreffende vereniging en duurden gemiddeld 1,5 tot ruim 3 uur. De gesprekken werden opgenomen op een tape recorder, geanalyseerd en uitgewerkt tot verslagen. De verslagen zijn steeds voorgelegd ter goedkeuring aan de gespreksdeelnemers.

Ad b Case studies

Naast het peilen van verwachtingen ten aanzien van het stappenplan, lopen er momenteel twee projecten waarin het stappenplan wordt beproefd en gevalideerd in andere contexten dan waarin het plan werd ontwikkeld. Het betreft een project rond nierziekten, en een project voor en met mensen met een verstandelijke beperking. In tegenstelling tot de stabiele chronische aandoening (dwarslaesie) is nu sprake is van een instabiele chronische ziekte (nierziekten) en van een verstandelijke beperking. Terwijl de Dwarslaesie Organisatie klein was, zijn de verenigingen in de twee casus veel groter qua omvang en voorzien van een meer professionele ondersteuning. Bovendien is in het geval van nierziekten sprake van een ruime financiële ondersteuning door de Nier-

stichting. De verschillen ten opzichte van de context waarin we het stappenplan ontwikkelden, maken dat we goed zicht kunnen krijgen op de mogelijke bredere toepasbaarheid. We geven hieronder aan hoe het stappenplan is vertaald.

Nierziekten

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) heeft samen met de Nierstichting (NSN) het initiatief genomen om een sociaal wetenschappelijk onderzoeksprogramma op te zetten dat zijn fundering vindt in de ervaringen van nierpatiënten. De NVN en NSN vinden dat sociaal wetenschappelijk onderzoek meer aandacht verdient. Het huidige onderzoek naar nierziekten is vooral medisch van aard en gaat uit van het perspectief van artsen en onderzoekers. Voorts blijkt dat het weinige sociaal wetenschappelijk onderzoek dat is verricht vooral een inventariserend karakter heeft, terwijl patiënten aangeven kennis te willen hebben die helpt bij het omgaan met alledaagse problemen. Een nierpatiënt zegt hierover: *“Het is goed en waardevol om kritieke momenten, in de zin van knelpunten in het dagelijks leven in kaart te brengen. Die geven immers handvaten voor verbeteringen.”*

Om te komen tot een onderzoeksagenda vanuit het perspectief van nierpatiënten voert de Universiteit Maastricht (UM) in samenwerking met de NVN een onderzoeksproject uit. Het project duurt 6 maanden en startte op 1 december 2005. Het onderzoeksteam bestaat uit vijf onderzoekers, onder wie twee cliëntonderzoekers, te weten een moeder van een kind met een nierziekte en een vrouw waarbij de diagnose cystenieren gesteld is.

In het project wordt gewerkt volgens het stappenplan. In stap 1 stond onder meer de werving en selectie van cliëntonderzoekers centraal. De NVN leverde vier kandidaten. Deze beschikten alle over ervaringskennis en een hbo- of wo opleiding. Na een gesprek met de projectleider zijn twee kandidaten geselecteerd. In deze fase is ook gewerkt aan het informeren van leden en het voeren van overleg over het project met de vaste NVN commissies en de voorzitters van lokale verenigingen. Het onderzoeksteam heeft zich verder ingelezen en er zijn voorbereidingen getroffen om interviews te houden. Vanaf de start ontmoeten de leden van het onderzoeksteam elkaar tweewekelijks om de voortgang te bespreken.

Stap 2 bestond het houden van 25 diepte-interviews met een diverse groep van nierpatiënten. Om achter de ervaringen van jonge kinderen te komen is gesproken met ouders. Aanvullend is met drie pubermeiden is een rondetafelgesprek gehouden. In de gesprekken is gevraagd naar het dagelijks leven en kritische momenten in het leven en de ziektegeschiedenis. De gesprekken hadden een conversatieachtig karakter en steeds stond de beleving centraal (*Wat betekent dat voor jou?* was een veelgestelde vraag). Na analyse van de interviews vond terugkoppeling plaats naar de respondenten. Deze stap resulteerde in een aantal verhalen over het dagelijks leven van iemand die thuis spoelt, een persoon die dialyseert in het ziekenhuis en iemand die is getransplanteerd. Daarnaast werd een lijst met kritische momenten in het leven en de ziekte en onderzoeksthema's opgesteld. Aan het eind van stap 2 heeft een terugkoppeling plaatsgevonden naar de opdrachtgever (NVN/NSN).

Stap 3 bestond uit het houden van twee focusgroups om thema's te valideren en prioriteren. Aan de focusgroups hebben respectievelijk negen en tien nierpatiënten of ouders van nierpatiënten deelgenomen. De deelnemers kregen vooraf een lijst met voorlopige onderzoeksthema's toegestuurd, gebaseerd op de interviews. Hen werd gevraagd rapportcijfers aan de thema's te geven en een top drie van belangrijke onderwerpen samen te stellen. In de bijeenkomsten gaven de deelnemers uitleg bij onderzoeksthema's die zij zelf belangrijk vonden en reageerden op elkaars prioritering. Er was veel herkenning tussen de deelnemers, ook al bevonden zij zich in verschillende fases van het ziekteproces. Opvallend was dat in beide groepen hetzelfde centrale thema naar voren kwam, te weten zelfstandigheid. Veel van de overige thema's bleken (in)direct met dit thema samen te hangen, zoals weerbaarheid, acceptatie van de ziekte, voorlichting en botsende copingstijlen binnen het gezin. Vervolgens vond literatuuronderzoek plaats om na te gaan of er al wetenschappelijk onderzoek is verricht en gepubliceerd over de lijst met onderzoeksthema's.

Stap 4 valt buiten het blikveld van dit project. Er blijken in Nederland weinig sociaal wetenschappelijk onderzoekers zijn die zich systematisch bezig houden met nierziekten. Het projectteam zal aan NVN en NSN de aanbeveling doen om een stimulerende rol te spelen bij het ontwikkelen van een onderzoeksnetwerk.

Verstandelijke beperkingen

Naar aanleiding van een RGO advies is ZonMw een onderzoeksprogramma gestart voor mensen met een verstandelijke beperking. Om helder te krijgen wat de input voor dit programma moet zijn, achtte men systematisch onderzoek naar de onderzoeksbehoefte van mensen met een verstandelijke beperking nodig. De UM en Vrije Universiteit (VU) Amsterdam hebben op deze vraag gereageerd en zijn met de Landelijke Federatie Belangenbehartiging (LFB) en de Federatie voor Ouderverenigingen (FvO) een onderzoeksproject gestart om deze onderzoeksbehoefte in kaart te brengen. Daarnaast beoogt dit project mogelijkheden aan te dragen om de zeggenschap van mensen met een beperking inzake wetenschappelijk onderzoek te vergroten. Dat dit allerminst vanzelfsprekend is, gaf William Westveer, directeur van de LFB, helder weer tijdens het congres 'Focus op onderzoek': "*Onderzoek is voor ons iets dat anderen bedacht hebben om over ons iets te weten te komen*" (geciteerd door Jerphanion 2005).

Ook in dit project werd gewerkt volgens het stappenplan. In stap 1 is aan het project bekendheid gegeven en zijn cliëntonderzoekers geworven. De LFB maakte een medewerker vrij voor het onderzoek, die op haar beurt een collega aandroeg waarmee zij vaker had samengewerkt. Beiden hebben een lichte beperking. De FvO droeg een moeder aan van een zoon met een ernstige, meervoudige beperking. Met de cliëntonderzoekers werden gebruikersvriendelijke teksten gemaakt om bekendheid te geven aan het project. Het projectteam woonde themacafés bij waarin mensen met een beperking discussiëren over thema's die voor hen belangrijk zijn. Ook werden topiclijsten gemaakt voor de interviews met mensen met een beperking en hun ouders. De cliëntonderzoekers hadden hierbij een belangrijke inbreng; zij wisten abstracte, ingewikkelde formuleringen terug te brengen naar concrete, makkelijke vragen. Het begrip 'toe-

komst' werd bijvoorbeeld geconcretiseerd in de vraag: 'waar droom je over'. Ook brachten de cliëntonderzoekers zelf topics in zoals knuffelen en zelf beslissen. Het vaak bij elkaar komen van het team op een vaste locatie speelde een belangrijke rol bij het tot stand brengen van een samenwerkingsrelatie die recht deed aan de deskundigheid van alle betrokkenen.

In stap 2 werden door tweetallen interviews afgenomen met mensen met een beperking en met ouders. Deze duo's bestonden uit een cliëntonderzoeker of een ouderonderzoeker en een wetenschappelijk onderzoeker. De cliëntonderzoekers kregen vooraf een korte training. In de interviews werd na een aantal interviews met een gethematiseerde vragenlijst, waarvan de resultaten wat tegenvielen, overgegaan op een open interview. Deze interviewstijl bood ruimte voor een gesprek dat meer uitging van wat de respondent zelf wilde vertellen. De cliëntonderzoeker stelde primair de vragen en de wetenschappelijk onderzoeker vulde aan. In het begin was vooral het goed luisteren en op basis daarvan doorvragen moeilijk. Na de training en na enkele interviews ging dit beter. In dat opzicht vond een leerproces plaats. Op deze manier zijn acht mensen met een lichte beperking en acht ouders geïnterviewd. Bij de interviews met de respondenten die een beperking hadden, werd een kijkje genomen op de dagbesteding en in de woonomgeving om een beter beeld te krijgen van hun leefwereld. Bij de interviews met de ouders werd om dezelfde reden gevraagd om de aanwezigheid van de kinderen. De verslagen van deze interviews werden teruggestuurd voor een member check naar de respondenten.

In stap 3 worden verschillende focusgroepen georganiseerd met mensen met een verstandelijke beperking en met ouders. Voor de focusgroepen met mensen met een beperking wordt aangesloten op themacafés en cliëntenraden waar een vaste structuur en een vertrouwde sfeer is die de deelnemers aanmoedigt iets te vertellen over hun leven, over knelpunten die zij ervaren, en over hun behoeftes. De contacten met de LFB leerden dat bewustwording van problemen en het praten hierover niet vanzelfsprekend zijn. In de focusgroepen wordt naar verdieping gestreefd van een thema dat uit de interviews naar voren is gekomen. Met behulp van een huiswerkopdracht met een paar vragen worden de deelnemers vooraf aan het denken gezet. Ook met ouders worden focusgroep bijeenkomsten georganiseerd waarbij thema's uit de interviews verbreed en verdiept worden. Vervolgens zal voor beide groepen een aparte, algemene focusgroep georganiseerd worden waarin de prioritering van de onderwerpen voorop staat.

Stap 4 omvat het organiseren van een spiegelbijeenkomst met onderzoekers en cliënten. Het is dan de bedoeling dat een begin gemaakt wordt met het tot stand brengen van een dialoog tussen onderzoekers en mensen met een beperking.

Bevindingen (1) Verwachtingen binnen patiëntenverenigingen omtrent bruikbaarheid en haalbaarheid van het stappenplan

De verwachte bruikbaarheid van het stappenplan wordt bepaald door de ervaren knelpunten in het sturen van wetenschappelijk onderzoek. Deze knelpunten zijn te herleiden tot een viertal kernproblemen, te weten:

- a *Aanbodgerichtheid van onderzoeksturing*: de betrokkenheid van verenigingen bij onderzoek is minimaal. Onderzoekers sturen onderzoek, en de respondenten vermoeden dat de onderwerpen die worden onderzocht mogelijk niet aansluiten bij de wensen van hun leden. Daarnaast signaleren betrokkenen dat de implementatie van kennis onderbelicht is zolang onderzoekers bepalen wat wordt onderzocht en hoe onderzoek plaatsvindt.
- b *Geringe transparantie van onderzoeksfinanciering*: Voor sommige patiëntenverenigingen is het niet duidelijk hoe de financiering van onderzoek verloopt. Er is vaak weinig zicht op het functioneren van de wetenschappelijke adviesraden van fondsen of men is niet eens vertegenwoordigd in de wetenschappelijke adviesraad.
- c *Beperkte strategische sturing van onderzoek*: Onderzoek wordt gestuurd door onderzoekers die voorstellen indienen bij fondsen. De fondsen hebben geen strategische beleidskader om voorstellen te toetsen. Een respondent signaleert: *De praktijk is dat datgene wat kwaliteit heeft, wordt doorgelaten*. De procedure is als vanouds helder en consequent: wie iets indient maakt kans. Het verleden is vaak maatgevend voor de toekomst. Verder blijkt onderzoek vaak onderhevig aan modes, zoals op het terrein van Parkinson: *Het is een onderzoeksgebied waar bepaalde dingen heel erg 'in' zijn, zoals stamcellenonderzoek, dan is iedereen daar mee bezig*.
- d *Gebrek aan inzicht in voorkeuren van leden/achterban*: Onderzoeksprogramma's en -voorstellen komen niet tot stand in overleg met leden/patiënten. Met als gevolg dat het de vraag is of het lopende onderzoek aansluit bij de wensen van de leden/achterban. Een uitspraak daarover is echter ingewikkeld, omdat er geen duidelijkheid bestaat over hun wensen. Een respondent verwoordt dat als volgt: *De moeilijkheid is dat je dan wel moet weten wat de patiënt wil. Daar zijn we niet uit*.

In het licht van deze knelpunten wordt het stappenplan door de geïnterviewden gezien als een methode om preferenties van leden op een gestructureerde en gerichte wijze in kaart te brengen. Betrokkenen verwachten dat de systematische werkwijze niet alleen tot een betere dialoog zal leiden binnen de vereniging, maar dat het stappenplan ook een beter startpunt voor onderhandelingen met onderzoekers en fondsen biedt. Voorts verwachten de betrokkenen dat de kwalitatieve onderzoeksmethoden voordelen oplevert, omdat daarmee meer diepgaand inzicht ontstaat in ervaringen en motivaties van leden. Een betrokkene: *Dat is het grote voordeel van dit stappenplan: het is kwalitatief. Je werkt met een soort focusgroepen. Je gaat de diepte in, je kunt achtergronden achterhalen*.

De haalbaarheid is gerelateerd aan het draagvlak bij diverse partijen voor onderzoeksturing door patiëntenverenigingen en de tijdrovendheid van de methodiek. We be-

spreken de opvattingen van de geïnterviewden over het draagvlak bij de drie partijen: a) patiëntenverenigingen; b) onderzoekers en c) fondsen.

Ad a Draagvlak patiëntenverenigingen: Bij een aantal patiëntenverenigingen (PPV, VSN, BOSK) is er voldoende draagvlak aanwezig om te komen tot de implementatie van het stappenplan. Er zijn ook verenigingen die zoals de Reumapatiëntenbond zich in eerste instantie niet richten op het ontwikkelen van een eigen onderzoeksagenda (zoals in het stappenplan), maar op het scholen van ‘research partners’ en het verbeteren van de voorlichting en informatie over wetenschappelijk onderzoek. Tenslotte is er een groep van verenigingen waar het verkrijgen van meer zeggenschap in wetenschappelijk onderzoek überhaupt geen issue is dat breed leeft.

Ad b Draagvlak bij onderzoekers en medici: In de zorg is er een verschuiving gaande waarbij artsen steeds meer in samenspraak met cliënten tot zorgplannen komen. Een vergelijkbare verschuiving doet zich voor binnen het wetenschappelijke onderzoek, zo menen de respondenten.

Ad c Draagvlak bij fondsen: Betrokkenen geven aan dat de implementatie van het stappenplan niet of niet volledig bekostigd kan worden uit eigen middelen. De positie van de financiers van wetenschappelijk onderzoek inzake onderzoekssturing door patiëntenverenigingen is onduidelijk. Wel bestaat de indruk bij betrokkenen dat fondsen zich in toenemende mate realiseren dat er nog meer spelers in het veld zijn dan de onderzoekers en medici. Betrokkenen zien de toenemende zeggenschap in onderzoek dan ook als een onomkeerbaar proces. Het is een kwestie van tijd.

Wat betreft de haalbaarheid van het stappenplan geldt voorts dat dit staat of valt met de concrete vertaling ervan in termen van benodigde aantal mensen, benodigde aantal middelen, de benodigde tijd en het gewenste resultaat. De uitvoerbaarheid hangt ook samen met de aanwezige kwaliteiten van leden. Hoewel het stappenplan is ontwikkeld in samenwerking met een kleinschalige vereniging zonder professionele ondersteuning, menen de respondenten dat het stappenplan goed toepasbaar is binnen de eigen context.

Bevindingen (2) Toepassing stappenplan in tweetal cases

Tijdens de toepassing hebben we als onderzoekers ervaren dat het stappenplan houvast biedt bij de uitvoering. Ten eerste blijkt het plan handig in de communicatie met de opdrachtgever en cliëntonderzoekers. Je kunt met elkaar spreken over de verschillende fasen en wat er in die fasen gedaan moet worden. Ten tweede voorkomt het stappenplan dat de energie in de verkeerde zaken gaat zitten. Een voorbeeld. In beide cases is veel tijd geïnvesteerd in het opbouwen van contacten met betrokkenen binnen de verenigingen om respondenten te werven. In het Dwarslaesie project werd eerst een algemene oproep geplaatst onder leden. Dit leverde weinig op en kostte veel. In de cases is de aandacht meteen gericht op werving via contactpersonen van de verenigingen, zoals neergelegd in stappenplan. Ten derde blijkt het stappenplan handig om de voortgang in

de gaten te houden. Als projectleider weet je dat er aandacht nodig is voor literatuuronderzoek, en dat voorkomt dat dit onderdeel vergeten wordt.

In de cases werd het stappenplan aangepast aan de specifieke context. De aanpassingen liggen vooral op het niveau van de meest geschikte methoden en technieken in relatie tot de doelgroep. In het project met en voor mensen met een verstandelijke beperking hebben de leden van het projectteam in de eerste fase met veel ervaringsdeskundige experts in het veld gesproken om de doelgroep beter te leren kennen. Tips die werden verkregen: voorkom abstracties, bied structuur, luister naar persoonlijke ervaringen en ga niet te lang door, de spanningsboog is beperkter. Ook heeft het projectteam geleerd dat het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking bepaalde eisen stelt. Zo was het belangrijk om te voorkomen dat een respondent het interview ervoer als een 'examensituatie', waarin de respondent 'mooi weer' speelde in het beantwoorden van de vragen en niets losliet over zijn problemen. De kans hierop was kleiner als voorafgaand een stukje gewandeld werd, en het gesprek niet opgenomen werd. Ook het houden van focusgroepen vraagt om aanpassingen. Mensen met een verstandelijke beperking zijn zich niet altijd bewust van hun problemen. Een interview kan daardoor minder opleveren. Zo ervaren zij problemen met hun gezondheid lang niet direct als een knelpunt. Het antwoord is vaak dat het goed gaat. Wanneer mensen vooraf een huiswerkopdracht krijgen en worden aangezet tot denken is de kans groter dat zij wel aangeven bepaalde knelpunten te ervaren. De keuze en mix van methoden vraagt dus steeds opnieuw aandacht. Dit sluit aan bij het aandachtspunt benoemd onder stap 2.

De cases leveren ook inzichten op die aanvullend zijn op het stappenplan, op het gebied van:

- a* de werving en selectie van cliëntonderzoekers;
- b* sociale infrastructuur;
- c* inburgeren;
- d* het belang van context.

Deze inzichten bespreken we hieronder meer uitvoerig in termen van acties en aandachtspunten als aanvulling op het huidige stappenplan.

Ad a Werving en selectie cliëntonderzoekers

De werving en selectie van cliëntonderzoekers is niet opgenomen in het stappenplan. Deze actie kost tijd en voorbereiding en hoort bij stap 1. De ervaring leert dat het goed werkt als de vereniging kandidaten voordraagt en de projectleider vervolgens de 'solicitatiesprekken' doet en kandidaten selecteert. Het is een tijdrovende bezigheid die men patiëntenverenigingen beter kan besparen. Bovendien kan de projectleider beter inschatten welke kandidaten geschikt zijn. In beide projecten kwam naar voren dat naast ervaringskennis, de kennis van andere lotgenoten en het sociale netwerk belangrijke voordelen opleveren. Zo kon bijvoorbeeld de vrouw met een beperking haar kennis en netwerk als cliëntenvertrouwenspersoon in een zorginstelling inbrengen. Op grond daarvan kon zij ons vertellen waar mensen mee zitten en hoe we met ze in contact komen. In het andere project kon de moeder als oprichter van oudervereniging

voor kinderen met nierziekte van Wilhelmina Kinderziekenhuis inbrengen wat er zoal speelt bij jeugdige nierpatiënten en hun familie.

De ervaring leert verder dat het werken met meerdere cliëntonderzoekers evenwicht geeft in het projectteam. De cliëntonderzoekers kunnen elkaar tot steun zijn in een groep met allemaal academisch geschoolde onderzoekers. Wat betreft de onderlinge steun geldt dat in het project met mensen met een beperking duidelijk naar voren komt dat de twee cliëntonderzoekers zich in ons teamoverleg minder alleen voelen. Ze hebben net als lotgenoten steun aan elkaar, ze voelen zich meer op hun gemak. De werkrelatie tussen de cliëntonderzoekers en academisch geschoolde onderzoekers bestaat er op sommige momenten uit dat ze elkaar regelmatig plagen: dat levert een ontspannen werksfeer op waarin de cliëntonderzoekers niet als buitenbeentje buiten de groep vallen, bewust of onbewust. Een cliëntonderzoeker merkte na een intensieve dag op *'Zeg, niet te perfectionistisch hoor! Het project is met mensen met een verstandelijke beperking en dat moet je nog wel in het rapport terug kunnen zien'*. Bovendien zullen academisch geschoolde onderzoekers in het projectteam geneigd zijn meer rekening te houden met cliëntonderzoekers als zij met meer zijn. Sociologisch gezien telt hier het principe van het aantal: ben je met meer, dan heb je meer macht en invloed. Een enkele persoon kun je nog negeren, maar als er twee of meer cliëntonderzoekers aanwezig zijn wordt dat lastiger. In relationeel opzicht biedt het intensief samenwerken met cliëntonderzoekers het voordeel dat je als academisch geschoold onderzoeker eerder de omslag maakt van distantie naar betrokkenheid. Je leert sneller om patiënten niet meer als patiënt of 'object' op een afstand te zien, maar als personen die (letterlijk) naast je staan. Daardoor leer je eerder en beter zien wat het betekent om te leven met een beperking of ziekte.

In kwalitatieve zin heeft het werken met meerdere cliëntonderzoekers ook voordelen, omdat de personen elkaar kunnen aanvullen. Dit geldt zeker voor de combinatie van cliënten en ouders/vertegenwoordigers. Een moeder van een kind met een nierziekte brengt andere zaken in dan de nierpatiënt en dochter van een nierpatiënt. De moeder kon bijvoorbeeld de beleving van jonge kinderen inbrengen en de patiënt haar ervaringen met een erfelijke nierziekte. Op basis van hun verschillende positie en bijbehorende ervaringsdeskundigheid werden verschillende aspecten van het leven met een nierziekte binnen het project belicht.

Tot slot blijkt het werken met meerdere cliëntonderzoekers ook in kwantitatieve zin voordelen op te leveren. Het voorkomt bijvoorbeeld overbelasting doordat je werkzaamheden kunt verdelen. Dat is belangrijk want je wilt cliënten die een netwerk hebben en actief zijn binnen bijvoorbeeld een cliëntenraad en/of vereniging. Zij zijn immers meer toegerust zijn om onderzoekstaken te vervullen. Dat betekent echter wel dat ze hiervoor onderzoekswerkzaamheden naast hun reguliere werk doen.

We hebben deze leerervaringen als volgt vertaald in activiteiten en aandachtspunten voor het eerder beschreven stappenplan. Per alinea zal steeds in een box worden aangegeven welke aanvullingen het stappenplan behoeft op grond van de toepassing in een tweetal cases:

	<i>Beoogde doel</i>	<i>Activiteiten</i>	<i>Aandachtspunten</i>
Aanvullingen Stap 1 <i>Voorwaarden creëren</i>	– Samenwerking cliënt onderzoekers	– Vereniging draagt kandidaten voor – Projectleider selecteert kandidaten	– Meerdere cliëntonderzoekers met sociaal netwerk

Ad b Sociale infrastructuur

In beide cases is een sociale infrastructuur gecreëerd. De gedachte was dat dit de teamvorming ten goede zou komen. Er wordt samengewerkt met een groot aantal partners en onderzoekers die elkaar vooraf niet kenden. Om de integratie te bevorderen en stapeling van onderzoek te voorkomen wordt een vaste locatie en vaste dag gekozen. Dat biedt bovendien structuur en regelmaat. Het gebouw waar de FvO en LFB zijn gehuisvest leek praktisch gezien het meest wenselijk. Er is hier een kantoorruimte gevonden op dinsdag en donderdag. Deze ruimte wordt voor de hele duur van het project gehuurd. Deze kosten waren niet begroot, maar binnen het budget vrij te maken. De projectleden ontmoeten elkaar daar en ondernemen van daaruit hun onderzoeksactiviteiten. Eén maal per twee weken vindt werkoverleg plaats met het gehele projectteam. Deze sociale infrastructuur werkt erg bevorderlijk. In het nierziekten project komt het team eveneens op een vaste locatie om de twee weken bijeen. Het creëren van een dergelijke infrastructuur staat nog niet benoemd bij stap 1 in huidige stappenplan, maar dit is wel wenselijk. Concreet hebben we als volgt vertaald naar het stappenplan:

	<i>Beoogde doel</i>	<i>Activiteiten</i>	<i>Aandachtspunten</i>
Aanvullingen Stap 1 Voorwaarden creëren	– Goede sociale infrastructuur	– Vaste werkruimte en tijd van samenkomst als projectteam	– Begroting kosten huren werkruimte projectteam

Ad c Inburgeren

Cliëntonderzoekers zijn erg behulpzaam om academisch geschoolde onderzoekers kennis te laten maken met de wereld van degenen voor en met wie zij werken. De cliënten geven de onderzoekers als het ware een ‘inburgeringscursus’. Deze treffende term is afkomstig van een van de cliëntonderzoekers met een beperking. Dit is vergelijkbaar met een socialisatieproces, en omvat zaken zoals de taal van de doelgroep leren spreken, rituelen en ceremonies leren kennen. In het project voor en met mensen met nierziekten leerden de onderzoekers bijvoorbeeld dat de transplantatiedag door vele patiënten uitgebreid wordt gevierd ‘zoals een verjaardag’. Ook leerden zij allerlei jargon verstaan, zoals dat ‘mijn creat’ staat voor ‘creatinine’, voor veel nierpatiënten een symbolische waarde die aangeeft hoe hun nier (en hun lichaam in het algemeen) functioneert; een waarde die dan mede bepaalt hoe zij zich voelen. Een ander voorbeeld is het hebben van een ‘dialysekat’, wat verwijst naar het specifieke gevoel dat veel nierpatiënten hebben na afloop van de hemodialyse. Natuurlijk leren onderzoekers dit zonder hulp van cliëntonderzoekers ook wel, maar we hebben ervaren dat dit proces versneld gaat als er wordt samengewerkt. Je kunt als onderzoeker dan meteen vragen hoe

iets zit. Daarnaast heb je sneller door welke specifieke beleving of emotie een dergelijk symbool of ritueel losmaakt bij een nierpatiënt. Cliënten leren de onderzoekers ook rekening te houden met gevoelige issues, zoals dat mensen met beperking het storend en lastig vinden om te praten over niveaus en beperkingen. Begin je daarmee, dan haken mensen meteen af, zo wist een cliëntonderzoeker ons te vertellen. In haar woorden: *'Dan word je weer in een hokje ingedeeld en het komt er altijd op neer dat je buiten de grote groep valt.'* Zo kon zij ons waarschuwen voor het stellen van domme, als denigrerend ervaren vragen.

In het onderzoek voor nierpatiënten bleek dat de cliëntonderzoekers tijdens de interviews makkelijker gevoelige onderwerpen kunnen aankaarten. Voorbeelden waren hier seksualiteit en de beslissing rond het krijgen van kinderen als er sprake is van een erfelijke ziekte. Omdat er vanaf het begin een zekere herkenning is tussen de respondent en de cliëntonderzoeker, is het voor de cliëntonderzoeker makkelijker om dergelijke onderwerpen in een gesprek te introduceren.

Andersom vindt ook inburgering plaats, zo trainen de academisch geschoolde onderzoekers de cliëntonderzoekers in het houden van open interviews. De inburgering gaat ook meer impliciet door het overnemen van bepaald gedrag. Dit is socialisatie door imitatie. In het project met mensen met beperking nemen de cliëntonderzoekers bijvoorbeeld de onderwerpen over waar de onderzoeker op doorvraagt. Dit is bijzonder, omdat tijdens het oefenen met open interviews juist het doorvragen een van de moeilijkste onderdelen bleek voor mensen met een beperking. Tijdens het project bleek dus dat deze vaardigheid wel aangeleerd kon worden, maar niet alleen door daar expliciet op in te gaan, maar door het tevens voor te doen. Dit gegeven onderstreept het belang van samenwerken in de uitvoering: zo deze wijze kan tacit knowledge (moeilijk overdraagbare kennis) worden overgedragen. De ervaring onderstreept ook je oog moet hebben voor de leerstijl van de doelgroep. Ervaringsleren bleek in het project met mensen met een beperking belangrijker dan een cognitieve leerstijl. Door aan te sluiten bij de leerstijl van de cliëntonderzoekers kan meer worden overgedragen.

We hebben voorts ervaren dat het belangrijk is om nadrukkelijk na te gaan waar cliënt onderzoekers vaardig in zijn en daarbij aan te sluiten. In principe worden de cliëntonderzoekers overal bij betrokken, maar dat neemt niet weg dat ieder zijn interesses en kwaliteiten heeft waarbij aangesloten moet worden. Dit impliceert dat de inzet van de cliëntonderzoekers niet in ieder project identiek zal zijn. In geval van het nierziekten project heeft bijvoorbeeld de moeder een ronde tafelgesprek georganiseerd met pubermeiden. De vrouw met een nierziekte bleek uitermate vaardig in het schrijven van verhalen. In het onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking bleek bij een cliëntonderzoeker lezen en schrijven niet het sterkste punt. We kozen er daarom voor hem op dit punt niet te overvragen en vooral een beroep te doen op andere, sociale vaardigheden. Een van de cliënten bleek een uitermate charmante gastheer en geschikt om een prettige sfeer te creëren tijdens de focusgroepen. De andere cliënt gaf aan een 'voelsprietten' te hebben voor gevoelsmatige kwesties en zich het lot van kwetsbare en stille mensen aan te trekken. Door hun deze rollen te geven kwamen de cliëntonderzoekers beter tot hun recht.

Een aandachtspunt was dat we mensen met ervaringskennis moesten aanspreken op hun ervaringen, anders bestond de neiging om terug te vallen op professionele kennis. Zo bleek een moeder van een zoon met een beperking in eerste instantie te praten vanuit haar deskundigheid als orthopedagoog, in plaats van als moeder. Het bleek essentieel om steeds weer terug te komen op de ervaringskennis. Concreet krijgt dit onder meer gestalte doordat de projectleider elke keer bewust vraagt naar de situatie van de cliëntonderzoekers of degenen die zij vertegenwoordigen. Dat leidt ertoe dat de cliëntonderzoekers op een gegeven moment ook spontaan gaan vertellen over hun persoonlijke situatie. Zo houdt de moeder van de zoon met ernstige beperkingen ons onder meer via e-mail op de hoogte van het wel en wee van haar zoon. Deze verhalen maken de academische onderzoekers steeds weer attent op waar het omgaat en het voorkomt dat je als team vervalt in technische discussies over methoden. Het is in beide projecten wel eens voorgekomen dat we even stil vielen als team, zo schrokken we dan van een situatie. Dat je een cliënt niet moet dwingen in het keurslijf van ‘ervaringsdeskundige’, omdat je anders de verbinding met ervaringen gaat missen, sluit aan bij de kritiek van Jet Isarin (2005).

Vertaald naar activiteiten en aandachtspunten voor het stappenplan:

	<i>Beoogde doel</i>	<i>Activiteiten</i>	<i>Aandachtspunten</i>
Aanvullingen Stap 1 <i>Voorwaarden creëren</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Inburgeren - Gelijkwaardige samenwerking 	<ul style="list-style-type: none"> - Leer van cliëntonderzoekers hoe de wereld werkt - Doe voor hoe het moet en kijk hoe de ander het doet 	<ul style="list-style-type: none"> - Sta open voor taal van cliëntonderzoekers - Sluit aan bij leerstijl en vaardigheden cliënten - Overdragen van kennis via imitatie

Ad d Het belang van context

De toepassing van het stappenplan in de twee cases leert dat betrokken verenigingen veel waarde toekennen aan de inzichten die de werkwijze oplevert. De NVN en NSN wilden vooral inzicht krijgen in de belevingswereld en kritische momenten in het leven van nierpatiënten. De ervaringsverhalen over het dagelijks leven die integraal in het rapport werden opgenomen, bleken daar zeer geschikt voor te zijn. De vraag werd gesteld of het projectteam ook verhalen wilde maken over een allochtone, een oudere en jonge nierpatiënt. De verhalen zijn holistisch van aard. Ze laten allerlei facetten van het leven zien van een patiënt, tonen hoe moeilijke momenten soms samenkomen en belichten verleden, heden en toekomst. In verhalen doet de context ertoe. Een verhaal gaat het niet over een groep, maar om *die* patiënt, op *dat* tijdstip, in *die* situatie. Een lijst met onderzoeksthema's is daarmee vergeleken tamelijk reductionistisch en lineair. Vertegenwoordigers van de NVN en NSN gaven aan dat ook de lijst van onderzoeksthema's voorzien moet worden van contextuele gegevens om recht te doen aan de aard van de ziekte. Ook bleek het in het onderzoek met nierpatiënten waardevol om een dag rond te kijken op een dialyseafdeling in een ziekenhuis. Met name de academisch

opgeleide onderzoekers krijgen zo een beter beeld van de beleving van nierpatiënten van hun ziekte, op een moment dat nierpatiënten hier het meest mee geconfronteerd worden.

Als aanvulling op het stappenplan hebben we dit vertaald in onderstaande activiteit en aandachtspunt:

	<i>Beoogde doel</i>	<i>Activiteiten</i>	<i>Aandachtspunten</i>
Aanvullingen Stap 2	– Behoud van	– Maak	– Context
<i>Onderwerpen</i>	concrete	ervaringsverhalen	onderzoeksthema's
<i>achterhalen</i>	ervaringskennis		

Conclusies

Vertegenwoordigers van de verenigingen verwachten dat het stappenplan behulpzaam is om de preferenties van leden te achterhalen en te komen tot een eigen onderzoeksagenda. De open en kwalitatieve werkwijze wordt gewaardeerd vanwege de diepgang en het inzicht in achtergrondmotivaties. Voorts staan de betrokkenen in het onderzoek positief tegenover de dialogische werkwijze. De haalbaarheid van het stappenplan wordt in belangrijke mate bepaald door het draagvlak bij verschillende partijen. Gebrekkige steun en draagvlak bij fondsen lijkt momenteel een van de zwakste schakels om te komen tot meer zeggenschap van patiëntenverenigingen in wetenschappelijk onderzoek. Zonder steun en draagvlak bij fondsen kan het stappenplan niet worden geïmplementeerd en kan de onderzoeksagenda niet tot uitvoering worden gebracht.

Op basis van de twee cases kunnen we concluderen dat de kracht van het stappenplan schuilt in het centraal stellen van de beleving van patiënten of cliënten. In beide cases bleek dat de werving en selectie van de cliëntonderzoekers extra aandacht verdient onder stap 1 van het stappenplan. Bij een gelijkwaardige samenwerking tussen cliëntonderzoekers en academisch geschoolde onderzoekers ontstaat een binding met de doelgroep en wordt ter plekke recht gedaan aan de ervaringsdeskundigheid van cliënten en patiënten. De sociale infrastructuur, zoals het kiezen van een vaste locatie voor de werkzaamheden van het onderzoeksteam, bleek van belang voor teamvorming. Voorts kwam naar voren dat er in beide cases een wederzijds 'inburgeringsproces' gaande was, wat de kwaliteit van de samenwerkingsrelatie tussen de onderzoekers verder vergrootte. Ten slotte ondervonden we dat de context waardevol is om inzicht te krijgen in de belevingswereld van patiënten. Dit resulteerde in het opnemen van ervaringsverhalen bij het in kaart brengen van onderzoeksthema's.

Op basis van de beide cases kunnen we nog geen conclusies trekken over de validiteit van stap 4 van het stappenplan. De dialoog tussen patiënten en onderzoekers heeft in deze projecten namelijk niet de hoogste prioriteit. Op grond van de literatuur en ervaringsverhalen vermoeden we dat dit een van de lastigste stappen zal zijn. Immers, de belangen en verwachtingen van beide groepen kunnen uiteenlopen. In een volgend project (vanaf 1 juni 2006) in samenwerking met de Vereniging voor Spierziekten en het betreffende onderzoeksnetwerk zal stap 4 wel proefondervindelijk worden door-

lopen om meer zicht te krijgen op de samenspraak tussen deze twee partijen. We beschouwen dit als de 'proof of the pudding,' want uiteindelijk kan zeggenschap van patiënten in wetenschap op de langere termijn niet zonder samenwerking met onderzoekers. Juist op dat punt ligt een grote uitdaging.

Noot

Tineke Abma is als senior onderzoeker verbonden aan de vakgroep Gezondheidsethiek en wijsbegeerte van de UM. Zij was projectleider van de besproken onderzoeksprojecten. Ze trad op als eerste auteur van deze tekst. Email: T.Abma@zw.unimaas.nl

Christi Nierse is als onderzoeker verbonden aan de vakgroep Gezondheidsethiek en wijsbegeerte van de UM. Zij was betrokken bij de opdracht voor de NVN/NSN en het project vraagsturing met en voor mensen met een beperking. Ze schreef actief mee aan dit artikel.

Elise Adriaanse was tijdelijk als cliëntonderzoeker verbonden aan de reeds genoemd vakgroep van de UM. Zij is contactpersoon en platform coördinator van de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Mw. Adriaanse was betrokken bij het ontwikkelen van het stappenplan. Zij reageerde op een eerdere versie van dit artikel.

Guy Widdershoven is als hoogleraar en directeur verbonden aan de vakgroep Gezondheidsethiek en wijsbegeerte van de UM. Hij reageerde op een eerdere versie van deze tekst.

Dankbetuiging

Wij willen op de eerste plaats dank zeggen aan degenen die namens de patiëntenverenigingen meewerkten aan genoemde onderzoeksprojecten, te weten medewerkers van de BOSK, Dystrofievereniging, MSVN, Reumapatiëntenbond, PPV, VSN. Daarnaast willen we al onze samenwerkingspartners bedanken. In het project vraagsturing de medewerkers van het Athena instituut van de VU, de LFB Onderling Sterk en de FvO. In het project rond nierziekten medewerkers van de UU, NSN en NVN. Dankzij subsidies van ZonMw en de NSN konden deze projecten worden uitgevoerd.

Afkortingen

IPF	Internationaal Parkinson Fonds
JKF	Johanna Kinder Fonds
PBF	Prinses Beatrix Fonds
RF	Reuma Fonds
NRF	Nationaal Revalidatie Fonds
NSN	Nierstichting Nederland
NVN	Nierpatiëntenvereniging Nederland
LFB	Landelijke Federatie voor Belangenbehartiging
FvO	Federatie voor Ouderverenigingen
RGO	Raad voor Gezondheidszorg Onderzoek
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen

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., L. van de Ven, E. Adriaanse & G.A.M. Widdershoven
2004 Dialoog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland. *Medische Antropologie* 16(1): 35-55.
- 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.
2005 Sharing stories: Narrative and Dialogue in Responsive Nursing Evaluation. *Evaluation & The Health Professions* 28 (1): 90-109.
- Augustinus, L., P. Kortenhoeven, E. Tjong Joe Wai & M. de Wit
2004 *De opvattingen, ervaringen en verwachtingen van mensen met een reumatische aandoening over wetenschappelijk onderzoek. Enquête patiëntenparticipatie in reuma-onderzoek 2003*. Verslag 15 juli 2004. Reumafonds en Reuma Patiënten bond.
- Balch, G.I. & D.M. Mertens
1999 Focus group design and group dynamics: Lessons from deaf and hard of hearing participants. *American Journal of Evaluation* 20(2): 265-78.
- Blume, S.
2005 Wetenschapper in dovencultuur. In: H. van Haaster & Y. Koster-Deese (red.), *Ervaren en weten, Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel, pp. 147-52.
- Blume, S. & G. Catshoek
2001 *Patiëntenperspectief in onderzoek. Mogelijke strategieën*. Utrecht: Patiënten Praktijk.
2003 De patiënt als medeonderzoeker: Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15 (1): 183-204.
- Caron-Flinterman, J.F., J.E.W. Broerse & J.F.G. Bunders
2004 The experiential knowledge of patients: A new resource for biomedical research? *Social Science and Medicine*. Accepted for publication.
- De Wit, M.
2004 Bemoei je met je eigen zaken! Partnerschap in onderzoek: een positiebepaling binnen de reumatologie. *Medische Antropologie* 16 (1): 21-34.
- 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.
- Geenen, R., M. de Wit & H. van Middendorp
2004 Op zoek naar de meerwaarde van actieve patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek bij chronisch zieken: het perspectief van patiënten en onderzoekers. *Interne gesprekspaper SWORA/Reumapatiëntenbond*.
- Goudriaan, G. & P. Kleingeld
2001 Kloof tussen onderzoekers en patiënten overbruggen. Aandacht voor gebruikersperspectief in onderzoek. *Versie 1*: 4-11.

- Greene, J.C. & T.A. Abma
 2001 Responsive evaluation. *New Directions for Evaluation* (92): 1-6.
- Isarin, J.
 2005 Ervaringsdeskundigheid? In: H. van Haaster & Y. Koster-Deese (red.), *Ervaren en weten: Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel, pp. 87-98.
- 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* 16 (1): 5-20.
- Madriz, E.
 2000 Focus groups in feminist research. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research*. Second Edition. Thousand Oaks: Sage, pp. 835-50.
- Patiëntenpraktijk
 2003 *Onderzoek vanuit patiëntenperspectief*. Verslag werkplaatsconferentie. Utrecht, 2003.
- Reissman, C.K.
 1993 Narrative analysis. *Sage Qualitative Research Methods Series*, no. 30. Newbury Park, CA: Sage.
- 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.
- Stake, R.E.
 2004 *Standards-based and responsive evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Stake, R.E. & T.A. Abma
 2005 Responsive Evaluation. In: S. Madison (ed.), *Encyclopedia of evaluation*. Thousand Oaks: Sage.
- Teerling, J., J.F. Caron-Flinterman & J.E.W. Broerse
 2004 Programmering wetenschappelijk onderzoek astma en COPD 2005-2008 'De maatschappelijke agenda'. Universiteit Amsterdam/Astmafonds/ZonMw, juni 2004.
- Van Haaster, H.P.M.
 2001 *Cliëntenparticipatie*. Bussum: Coutinho.
- Verslag Studiemiddag
 2004 Verslag Studiemiddag over 'De rol van patiënten bij onderzoek' op 2 september 2004 bij ZonMw te Den Haag. *Medische Antropologie* 16 (2): 343-46.
- Widdershoven, G.A.M.
 2001 Dialogue in evaluation: A hermeneutic perspective. *Evaluation* 7 (2): 253-63.
- Yanow, D.
 2004 Translating local knowledge at organizational peripheries. *British Journal of Management* 15: 9-25.

