

VU Research Portal

Collaborative user involvement in health research agenda setting

Nierse, C.J.

2019

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Nierse, C. J. (2019). *Collaborative user involvement in health research agenda setting*.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

SAMENVATTING

Binnen onderzoek in de gezondheidszorg is het duidelijk geworden dat het beste bewijs vaak niet beschikbaar is of over het hoofd gezien wordt binnen onderzoeksprocessen. Dit komt door een verschil in de agenda's van onderzoekers en vragen die gebruikers van gezondheidszorg zelf hebben. Als een gevolg hiervan zijn er initiatieven opgezet die als doel hadden de bruikbaarheid en legitimiteit van onderzoek te vergroten, door ook de perspectieven van de eindgebruikers hierin mee te nemen. In deze initiatieven nemen gebruikers een actieve rol op zich binnen alle fasen van het onderzoeksproces. Zo kunnen zij bijvoorbeeld participeren als onderzoekspartners binnen onderzoeksteams of zijn ze adviseur binnen onderzoekscommissies. In Nederland hebben verschillende patiëntenverenigingen en onderzoeksfondsen zich ingezet om gebruikers meer te betrekken bij het vaststellen van agenda's voor gezondheidsonderzoek. Hoewel er meer aandacht is voor de behoeftes en perspectieven van gebruikers, ontstaat er eveneens de behoefte aan het ontwikkelen van methoden om de wensen van eindgebruikers te verhelderen en op te nemen in onderzoeksagenda's. Met name als het gaat om het betrekken van kwetsbare of gemarginaliseerde groepen bleek dat deze kennis nog weinig aanwezig was.

Bij het betrekken van eindgebruikers in agenderingsprocessen voor gezondheidsonderzoek kunnen drie benaderingen onderscheiden worden: consultatie, samenwerking en controle. Als het gaat om consultatie geven eindgebruikers informatie over de onderwerpen die zij zelf belangrijk vinden. Het initiatief ligt niet zozeer bij henzelf, maar eerder bij de onderzoekers die besluiten dat zij de wensen van eindgebruikers willen inventariseren over mogelijke onderwerpen voor onderzoek. Als er sprake is van samenwerking, dan worden eindgebruikers ook actief betrokken in besluitvormingsprocessen rondom de totstandkoming van agenda's voor gezondheidsonderzoek. Bij samenwerking draait het om dialoog, interactie en het uitwisselen van perspectieven tussen eindgebruikers en onderzoekers. Als het tenslotte gaat om controle, dan nemen eindgebruikers zelf het initiatief en zijn zij geheel in controle over de onderwerpen op de onderzoeksagenda. Onderzoekers hebben dan meer een faciliterende rol.

De drie case studies in dit proefschrift focussen op het vaststellen van een agenda voor gezondheidsonderzoek door middel van samenwerking, waarbij het doel is om in een dialoog

onderwerpen te inventariseren en te prioriteren. Eindgebruikers van onderzoek waren vanaf het begin betrokken in het agenderingsproces. De case studies hadden een tweeledig doel: het betrekken van eindgebruikers om zo tot een onderzoeksagenda te komen en het aangaan van partnerschappen tussen eindgebruikers en onderzoekers binnen de agenderingsprocessen. De case studies gingen over samenwerking met drie groepen mensen met een beperking of een aandoening: mensen met chronische nierziekten, mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met een spierziekte. De onderzoeksvraag luidde als volgt: *Hoe ervaren eindgebruikers en onderzoekers hun betrokkenheid bij processen rondom onderzoeksagendering door middel van samenwerking en welke onderwerpen vinden eindgebruikers van belang binnen onderzoeksagenda's?*

Het onderzoeksdesign van deze case studies was gegrond in een constructivistisch en transformatief paradigma, waarin kennis een sociaal construct is, beïnvloed door verschillende perspectieven en reflecterend op sociale relaties binnen samenlevingen. Een responsieve methodologie met een nadruk op het bewerkstelligen van dialogen werd toegepast gedurende de agenderingsprocessen, waarin de onderzoeksactiviteiten niet op voorhand helemaal vastlagen, maar gaandeweg ontwikkeld werden in samenspraak met de betrokkenen. Een responsieve methodologie is tevens faciliterend voor de inclusie van onderzoekspartners. Gewoonlijk bestaat een responsieve methodologie uit vier fasen: 1) een explorerende fase; 2) een inventariserende fase; 3) een prioriterende fase; en 4) een dialoog fase.

In hoofdstuk 2 ligt de focus op twee agenderingsprocessen, namelijk een voor verstandelijke beperkingen en een voor chronische nierziekten. De case studies hadden als uitgangspunt een benadering waarin participatie gezien wordt als dialoog. Dit idee komt voort uit een hermeneutische filosofie en wordt verder uitgewerkt in een responsief design. Nieuw is de inclusie van mensen met beperkingen als onderzoekspartners. Verschillende methodologische uitgangspunten liggen ten grondslag aan een responsief design. In de twee agenderingsprocessen zijn deze uitgangspunten verder toegepast en verder verfijnd om een goede samenwerking met de onderzoekspartners tot stand te brengen in een gemengd onderzoeksteam. De resultaten laten zien dat het bij een gelijkwaardig partnerschap tussen onderzoekspartners en onderzoekers van belang is dat men betrokken is bij de onderzoeksactiviteiten vanaf het begin tot het einde, dat het inventariseren en inzetten van

ervaringskennis van belang is, net zoals wederzijds leren, openheid en respect voor elkaar. Wederzijds leren helpt om mogelijke stereotypen en spanningen binnen het team het hoofd te bieden. Andere ervaringen binnen deze projecten betroffen het bieden van financiële vergoedingen en de noodzaak van een acceptabele werklust voor de onderzoekspartners. De samenwerking kan dan een echte meerwaarde opleveren voor alle betrokkenen.

In hoofdstuk 3 wordt verder stilgestaan bij de samenwerking binnen onderzoeksteams. Het uitgangspunt binnen dit hoofdstuk is de case study voor het vaststellen van een agenda voor sociaalwetenschappelijk onderzoek vanuit het perspectief van mensen met een chronische nierziekte. Het doel van dit hoofdstuk was het onderzoeken van de dynamiek en dialogen in de samenwerking tussen onderzoekspartners en professionele onderzoekers. Een responsieve methodologie werd toegepast in dit onderzoeksproject. Twee patiëntonderzoekers participeerden in het onderzoeksteam. 27 patiënten met een chronische nierziekte of ouders van jonge kinderen met een nierziekte werden geïnterviewd, zeven focus groepen werden georganiseerd en enkele observaties werden uitgevoerd in een dialyse centrum. Tijdens deze samenwerking ontstond er een wederzijds leerproces tussen de onderzoekspartners en de professionele onderzoekers. De professionele onderzoekers konden de onderzoekspartners een gevoel van eigenaarschap meegeven gedurende het onderzoeksproces. De onderzoekspartners begrepen de verhalen van de geïnterviewde patiënten doordat ze vragen stelden vanuit hun ervaringskennis. In de context van deze samenwerking hielp dit om de onderzoeksagenda verder vorm te geven. De conclusie van dit project was dat een actieve betrokkenheid van patiënten als onderzoekspartners een toegevoegde waarde heeft binnen onderzoek, zeker als de betrokkenen samen een dialoog aan gaan die open, inclusief en deliberatief is. Discussiepunten waren de mogelijkheid tot “te grote betrokkenheid”; of een onderzoeksprofiel of bepaalde training van de onderzoekspartners nodig was; en of patiëntenparticipatie alleen passend is bij bepaalde typen onderzoek.

Hoofdstuk 4 gaat over de case study over participatie van mensen met een verstandelijke beperking in een proces voor onderzoeksagendering. Hoewel mensen met een beperking steeds vaker geconsulteerd worden binnen onderzoek, is er van participatie binnen het opstellen van een onderzoeksagenda veel minder sprake. Dit is niet verrassend, omdat hun stem makkelijk ondergeschikt kan worden in gesprekken met onderzoekers. Het doel binnen

dit hoofdstuk is om te onderzoeken wat de meerwaarde kan zijn van “enclave deliberatie” als een eerste stap naar een bredere opzet voor een onderzoeksagenda. Ook dit agenderingsproces volgde een responsieve methodologie, die gekarakteriseerd wordt door een cyclisch en emergent design. Twee personen met een verstandelijke beperking en een ouder van een kind met een verstandelijke beperking participeerden in het onderzoeksteam. Zeven personen met een verstandelijke beperking en zes ouders van kinderen met een beperking werden individueel geïnterviewd. Daarna werden tien focusgroepen georganiseerd met mensen met een verstandelijke beperking en vier focusgroepen met ouders. Ook werd een vragenlijst uitgezet onder de ouders. Binnen dit proces rondom het betrekken van mensen met een beperking waren verschillende stappen gericht op “enclave deliberatie” van belang. Ten eerste werden verhalen verzameld die de eigen, intieme stem weerspiegelden. Vervolgens werd er een gezamenlijke, politieke stem ontwikkeld door middel van dialoog en interactie binnen de focusgroepen. Dit proces resulteerde in een geprioriteerde lijst van negen onderwerpen voor onderzoek. Het proces van een eigen intieme stem naar een politieke stem kan gezien worden als een concretisering van “enclave deliberatie” onder gemarginaliseerde groepen. Deze stappen zijn noodzakelijk voor een proces waarin een bredere bespreking van onderwerpen voor onderzoek tussen verschillende belanghebbenden in gang gezet kan worden.

In hoofdstuk 5 staat de case study centraal waarin mensen met een spierziekte betrokken werden om prioriteiten voor onderzoeksonderwerpen op te stellen naast een onderzoekersagenda. Een dialogisch model voor onderzoeksagendering vormde het uitgangspunt. Interviews, focusgroepen en expert meetings met patiënten werden gehouden om achter onderwerpen voor onderzoek te komen. Deze werden via een vragenlijst geprioriteerd door patiënten. Deze agenda vanuit het patiëntenperspectief werd tijdens een dialoog bijeenkomst met patiënten en onderzoekers voorgelegd en besproken, wat resulteerde in een geïntegreerde agenda. De onderzoeksagenda van mensen met een spierziekte bestond uit diverse onderwerpen op vier domeinen: 1) gezondheid; 2) kwaliteit van leven; 3) kwaliteit van zorg en ondersteuning en 4) basale onderwerpen. Het onderzoeksdomein rondom gezondheid kreeg de hoogste prioriteit voor onderzoek, gevolgd door het domein voor kwaliteit van leven. Patiënten en professionals waren het er over eens dat er een goede balans moet zijn tussen fundamenteel onderzoek en onderzoek naar

symptomatische behandeling en kwaliteit van leven. Men concludeerde dat meer aandacht nodig is voor onderzoek naar de effectieve behandeling van symptomen, kwaliteit van leven en een betere implementatie van bestaande kennis op het gebied van spierziekten binnen de reguliere zorg.

Het doel binnen hoofdstuk 6 was, om vast te stellen hoe een dialoog binnen onderzoeksagendering tot stand kan komen om uiteindelijk tot een geïntegreerde agenda voor onderzoek te komen, met daarin de perspectieven van patiënten en onderzoekers. Het vaststellen van een participatieve agenda met betrekking tot spierziekten was een van de doelen van deze case study. Een multi-stakeholder benadering vanuit een dialoogmodel werd gevolgd om de perspectieven van patiënten en onderzoekers te kunnen integreren. Cruciale stappen waren het streven naar gelijkwaardig partnerschap tussen patiënten en onderzoekers, het bouwen aan vertrouwen binnen een gemengd onderzoeksteam, deliberatie en empowerment onder patiënten, de actieve betrokkenheid van een kerngroep van patiënten met ervaringsdeskundigheid en het aannemen van een open houding binnen de dialoog om wederzijds begrip te bewerkstelligen. Structurele aanpassingen zijn nodig om meer duurzame partnerschappen tussen de betrokkenen te verkrijgen.

In het laatste hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen vanuit alle case studies samengevat, met een reflectie en discussie op de verschillende onderzoeksagenderingsprocessen. Ten eerste kijk ik terug op het punt rondom de representatie en expertise van gebruikers als zij participeren als onderzoekspartners binnen deze processen. Het is niet haalbaar voor onderzoekspartners om als vertegenwoordigers voor alle eindgebruikers op te treden. De case studies lieten zien dat het niet nodig was voor hen om vooraf een opleiding te krijgen. Wat wel van belang was, waren aspecten als “enclave deliberatie” en het delen van expertises gericht op het kunnen leveren van een bijdrage en het aangaan van interactie. Hierdoor ontstond samenwerking, wederzijds leren en empowerment. Ten tweede reflecteer ik op het belang van inclusie, empowerment en dialoog in een benadering die gericht is op samenwerking binnen onderzoeksagenderingsprocessen. Deze benadering was behulpzaam om eindgebruikers van onderzoek vanaf het begin tot het einde te betrekken als onderzoekspartners. De dialogen binnen het onderzoeksteam faciliteerden relationeel empowerment, doordat men met elkaar in interactie ging en invloed op beslissingen tijdens het proces ging delen. Ten derde beschrijf ik hier terugkerende thema’s

die de eindgebruikers op de onderzoeksagenda zetten, met name thema's rondom waarden, identiteit en relaties. In de drie case studies werd een breed scala aan onderwerpen geïnventariseerd door de onderzoekspartners. De onderzoeksagenda's waren in dat opzicht holistisch, vanwege de verwevenheid van de thema's en de verschillende levensdomeinen die de thema's met elkaar verbonden. Over het geheel lieten de onderzoeksagenda's zien dat onderzoekthema's die door eindgebruikers naar voren werden gebracht, niet noodzakelijk over hun eigen ziekte of beperking hoeven te gaan, maar dat ze ook belangrijke thema's rondom identiteit en relationele aspecten bevatten.

De aanbevelingen tenslotte gaan over het belang van een langdurige betrokkenheid van eindgebruikers in processen rondom onderzoeksagendering, tot de fasen van het programmeren en implementeren van deze onderzoeksagenda's. Ook is het meten van maatschappelijke impact van patiëntenparticipatie van belang, en het evalueren van besluitvormingsprocessen en machtsverhoudingen. Als het gaat om de praktijk van gezondheidsonderzoek, dan is het opleiden van onderzoekers op het gebied van collaboratieve, participatieve en emancipatoire benaderingen binnen onderzoeksprocessen van belang, het verder uitbouwen van initiatieven richting het meer actief betrekken van eindgebruikers binnen onderzoeksagendering en het voorzetten en updaten onderzoeksagenda's door patiëntenverenigingen.