

Hoe jongeren met cerebrale parese actief betrokken werden bij een onderzoeksproject

Alles over ons met ons

T.C.M. van Gastel, D.W. Smits, J. Verheijden, J. van de Water, M. Ketelaar

Dit artikel is geschreven naar aanleiding van het onderzoeksproject 'Participatie in Perspectief' (www.perrin.nl/pip). In dit project, gesubsidieerd door FNO, werden jongeren met cerebrale parese (12-17 jaar) gevraagd naar hun eigen ervaringsverhalen op het gebied van school, sport en zorg.¹ Bovendien was er een groep projectambassadeurs: 12 jongeren met cerebrale parese die tussen september 2015 en april 2018 in verschillende fasen van het project actief betrokken waren.

Steeds vaker worden ervaringsdeskundigen^a, actief betrokken in de zorg, maar ook in onderzoek.² Het betrekken van ervaringsdeskundigen in verschillende fasen van onderzoek blijkt voordelen te hebben voor het onderzoek zelf (namelijk: resultaten die meer relevant en toepasselijk zijn) en voor de betrokken ervaringsdeskundigen (namelijk: empowerment), óók als het om kinderen en jongeren gaat.^{3,4}

In het project 'Participatie in Perspectief' (PiP) zijn jongeren met cerebrale parese (CP) betrokken geweest tijdens verschillende fasen van het onderzoeksproject.⁵ Het project is onlangs afgerond. Terugkijkend denken wij - onderzoekers, belangenvereniging BOSK én jongeren met CP - dat onze ervaringen waardevol kunnen zijn voor anderen. We hopen dat dit gezamenlijke artikel inspireert en uitdaagt om in (onderzoeks)projecten echt samen

a Volgens het Van Dale woordenboek wordt ervaringsdeskundige gedefinieerd als 'iemand die geldt als expert op een bepaald terrein door wat hij heeft meegemaakt'. In deze context zijn dit met name mensen met een beperking/aandoening/ziekte en hun naasten.

T.C.M. (Tessa) van Gastel MSc, onderzoeksassistent Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

Dr. D.W. (Dirk-Wouter) Smits, postdoc onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

J. (Johannes) Verheijden, beleidscoördinator Zorg BOSK

J. (Jesse) van de Water, ambassadeur Participatie in Perspectief (PiP)

Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

te werken met ervaringsdeskundigen. De jongeren-ambassadeurs in PiP zijn al geïnspireerd geraakt. In eigen woorden geven ze aan 'dat de huidige resultaten van het project niet verkregen zouden zijn zonder deze samenwerking' en 'dat hun gemeenschappelijke achtergrond hun betrokkenheid als ervaringsdeskundigen sterk maakt' (zie ook www.perrin.nl/pip en www.wijencp.nl).

Als projectteam hebben we gedurende het gehele project een logboek bijgehouden over ervaringen bij het samenwerken met elkaar. Op basis van dat logboek bespreken we in dit artikel: 1) enkele projectactiviteiten waar de ambassadeurs bij betrokken waren; 2) de impact van hun betrokkenheid; 3) de factoren die hun betrokkenheid bevorderden; en 4) de belangrijkste leerpunten van de samenwerking.

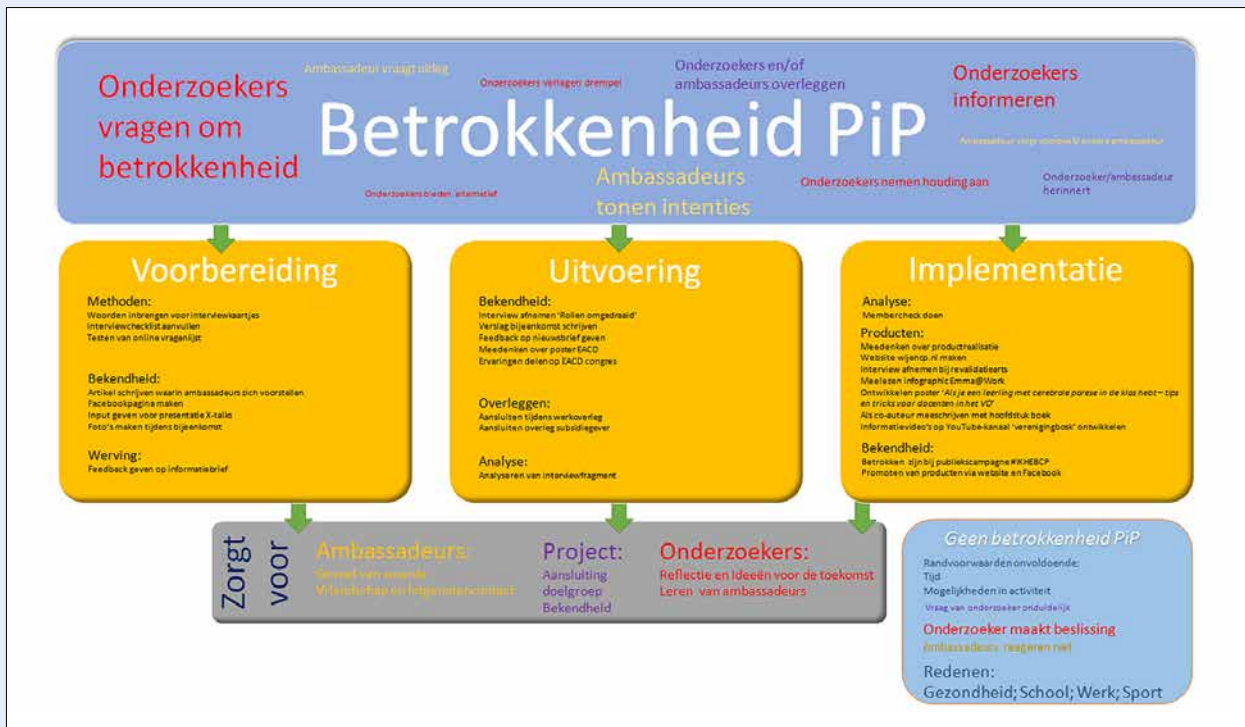
De bevindingen uit ons logboek hebben we bovendien samengevat in een model (figuur 1).

BETROKKENHEID VAN AMBASSADEURS IN PiP: ACTIVITEITEN EN IMPACT

Tijdens verschillende fasen van het PiP-project waren de ambassadeurs actief betrokken. De activiteiten waar het om ging zijn te zien in de gele kaders in het model. Hieronder illustreren we enkele specifieke activiteiten, inclusief de impact ervan op het project, de projectleiders/onderzoekers en de jongeren.

Tijdens de *voorbereidingsfase* was een belangrijke activiteit het meeschrijven aan de informatiebrief voor de mogelijke deelnemers van het onderzoek. Doordat de ambassadeurs meeschreven met deze brief, werd deze passender, aantrekkelijker en persoonlijker voor de jongeren uit de doelgroep dan als alleen onderzoekers de brief hadden geschreven. De impact hiervan was dat meer jongeren zich aangesproken voelden en wilden deelnemen aan het onderzoek.

In de *uitvoeringsfase* hielpen de ambassadeurs bij het analyseren van interviews (co-analyses). Op deze manier zorgden ze ervoor dat die informatie



> Figuur 1. Model met samenvatting van de bevindingen uit het logboek dat is bijgehouden over ervaringen bij het samenwerken.

die belangrijk is voor de doelgroep werd benadrukt. Enerzijds leverde dat heel belangrijke bevestiging op van informatie die ook de onderzoeker had gevonden. Anderzijds leverde dat juist ook zeer waardevolle extra inzichten op die de onderzoeker nog niet had. Zo was er dus sprake van impact op de onderzoeker, omdat deze leerde van de inbreng van de ambassadeurs. En impact op het project, omdat de uiteindelijke resultaten beter aansloten bij de doelgroep.

Tijdens de *implementatiefase* presenteerden vier ambassadeurs hun ervaringsverhalen over CP op een groot internationaal congres van de *European Academy of Childhood Disability*.⁶ Impact hiervan voor de jongeren was vertrouwen. Zij ervoeren namelijk heel sterk dat hun mening gehoord werd door anderen, zo bleek uit ons logboek. Daarnaast ervoeren ze dat zij echt iets konden bereiken en betekenen voor jongeren met CP. In deze activiteit steunden de ambassadeurs elkaar goed, waardoor ze zich bovendien onderling extra verbonden leken te voelen. Verder was ook sprake van impact op het project: doordat de ambassadeurs zelf als deskundigen vertelden over hun ervaringen met CP maakten zij het publiek nieuwsgierig en enthousiast, hetgeen zorgde voor de nodige bekendheid van het project.

In zijn algemeenheid was gedurende het hele project zichtbaar dat de groep ambassadeurs erg hecht was (en nog steeds is!). Daarnaast was er betrokkenheid

naar jongeren met CP buiten het project. Ook dit is een mooi voorbeeld van impact op de jongeren: 'Het is leuk dat je misschien later veel voor mensen kan betekenen als we verder zijn met het project. Dat er dan ook echt dingen gedaan kunnen worden met de problemen van CP-ers.'

WAT BEVORDERDE DE BETROKKENHEID?

In het blauwe vlak bovenaan in het model is weergegeven welke factoren ervoor zorgden dat de ambassadeurs zo betrokken konden zijn. We lichten dit hieronder toe voor het meeschrijven van de informatiebrief, de co-analyse en de congrespresentatie.

Het meeschrijven aan de informatiebrief gebeurde vooral op initiatief van de onderzoekers (vanuit KCRU^b en BOSK^c). De onderzoekers hebben namelijk *om betrokkenheid gevraagd*. Deze vraag werd, in verschillende stappen, via een WhatsApp-groep gesteld. Bij een dergelijk verzoek konden de ambassadeurs op hun beurt *om uitleg vragen*. Ook dit was een belangrijke factor voor betrokkenheid en toont dat het essentieel is dat de ambassadeurs (of ervaringsdeskundigen) de ruimte moeten hebben en voelen om vragen te kunnen stellen. Verder werkte ook de houding van de onderzoekers faciliterend. Zo

b Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
 c Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

lieten onderzoekers bewust open hoe ambassadeurs wilden reageren, of zij daadwerkelijk wilden schrijven of alleen tips wilden geven. Ambassadeurs konden zo reageren zoals zij zelf wilden; ieder vanuit zijn/haar eigen kwaliteiten en voorkeuren. Het *informer* van de ambassadeurs was ook stimulerend. Zo informeerden de onderzoekers de ambassadeurs over het doel van de informatiebrief. Maar wat vooral echt bevorderend werkte voor blijvende betrokkenheid was dat de onderzoekers terugkoppelden hoe zij de input van de ambassadeurs hadden verwerkt in de definitieve informatiebrief.

Voor de tweede voorbeeldactiviteit, de co-analyses, bleek uit het logboek wederom *het vragen om betrokkenheid* door de onderzoekers van belang. Zo vroegen zij via e-mail en WhatsApp of ambassadeurs mee wilden doen aan de co-analyses. WhatsApp bleek een communicatiemiddel dat de ambassadeurs erg aansprak en voor veel directe respons zorgde. Bij de co-analyse als activiteit zorgden de onderzoekers ook dat de *drempel tot betrokkenheid verlaagd werd*. Zij konden bij ambassadeurs thuis komen voor gezamenlijke analyses en hielden rekening met voorkeurstijden ('s avonds, buiten school), waardoor ambassadeurs gemakkelijker betrokken konden zijn. Volgens een passage uit ons logboek: 'Door bij jongeren thuis te komen, kunnen ook jongeren die kampen met gezondheidsklachten meedoen. Hierdoor is het een stuk minder belastend om mee te doen'. Ook voor de derde voorbeeldactiviteit, de congrespresentatie, waren er weer verschillende bevorderende factoren. Eén van de belangrijkste factoren was *overleg tussen ambassadeurs en onderzoekers*. Dit werd via WhatsApp en Skype gedaan. Deze overleggen stonden erg in het teken van gelijkwaardigheid. Mooi was dat de ambassadeurs mede hierdoor zelf goed wisten wat ze op het congres wilden presenteren, dat het presenteren goed verliep én dat het vele positieve reacties uit publiek opleverde! Een tweede belangrijke factor bij dit voorbeeld was het *gebruik van alternatieve manieren van betrokkenheid*. Zo was namelijk een ambassadeur niet in persoon aanwezig, maar was toch betrokken door middel van een vooraf opgenomen video.

WAT ZIJN ONZE BELANGRIJKSTE LEERPUNTEN?

Op verschillende manieren is in het PiP-project betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in onderzoek tot stand gekomen. Echter, de betrokkenheid en het bevorderen ervan was niet altijd even vanzelfsprekend. Het lichtblauwe vlak rechts onderaan in het model laat dat zien. Hieruit kunnen we nog wel wat lering trekken. Er waren belemmerende factoren waarop ambassadeurs en onderzoekers geen invloed hadden, zoals *gezondheid, school, sport en werk*.

Daarnaast kwam het voor dat een *onderzoeker bepaalde beslissingen maakte, zonder de ambassadeurs hierbij te betrekken*. Verder konden ambassadeurs bij bepaalde onderdelen in het onderzoek niet betrokken worden, vanwege *te weinig tijd* of een *afgebakend onderdeel*.

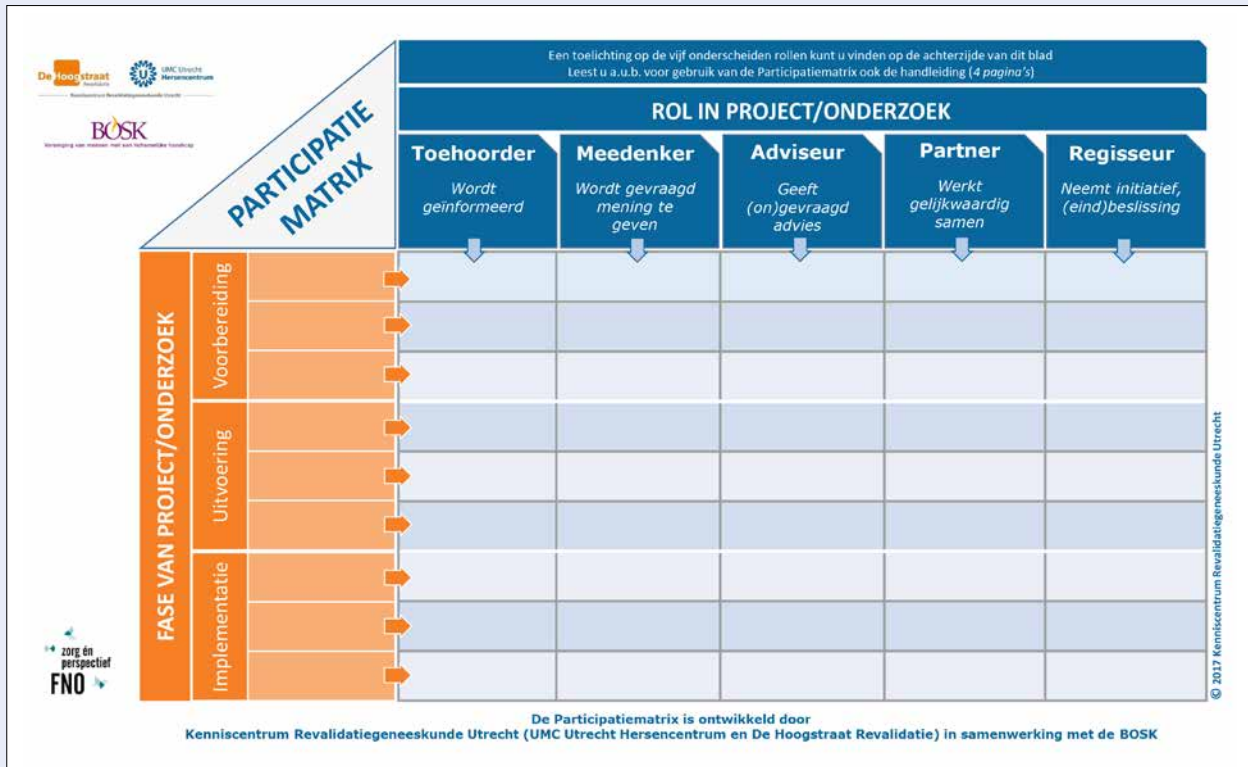
Door ons bewust te zijn van deze valkuilen, kunnen deze in vervolprojecten en onderzoeken beter en eerder onderschept worden. Daartoe dienen we er voor te blijven zorgen dat mogelijkheden voor de betrokken ervaringsdeskundigen aanwezig zijn, onder andere door middel van een ruimere tijdsplanning, begrijpelijke vragen, verschillende mogelijkheden van betrokkenheid en een duidelijke afstemming van verwachtingen.

TERUG- EN VOORUITBLIK OP DE SAMENWERKING MET ERVARINGSDESKUNDIGEN

Terugkijkend kunnen we concluderen dat er meerdere manieren van betrokkenheid tot stand zijn gekomen in verschillende fasen van het project. Deze betrokkenheid had impact op zowel het project, als de onderzoekers en ook de ambassadeurs. In het PiP-project speelde het initiatief van de onderzoekers een belangrijke rol. Voor onderzoekers kan het lastig zijn om 'hun' project los te laten. Echter, wanneer ervaringsdeskundigen betrokken worden, is het van belang dit wel te doen. Dit is een belangrijk aandachtspunt als je in een (onderzoeks)project ervaringsdeskundigen écht wilt betrekken.

Mede vanuit de lessen die we in het PiP-project geleerd hebben, is er een hulpmiddel ontwikkeld om de samenwerking tussen projectleiders/onderzoekers en ervaringsdeskundigen te bevorderen: de *Participatiematrix*. De Participatiematrix is een tool voor projectleiders/onderzoekers waarmee ze op een open manier het gesprek aan kunnen gaan met ervaringsdeskundigen over hun gewenste rollen in een project. Ervaringsdeskundigen kunnen in verschillende projectfasen verschillende participatierollen kiezen, namelijk 'toehoorder', 'meedenker', 'adviseur', 'partner' en 'regisseur' (zie figuur 2). Tevens worden wederzijdse verwachtingen duidelijk en hoeft participatie minder vrijblijvend te zijn. Door samenwerking op dergelijke wijze systematisch aan te pakken kunnen er relevantere onderzoeksprojecten ontstaan met meer impact.

In het PiP-project hebben we ondervonden dat betrokkenheid van ervaringsdeskundigen op een positieve manier kan bijdragen aan de kwaliteit van het project. Het is aan te raden om betrokkenheid van ervaringsdeskundigen ook in andere projecten en/of onderzoeken te stimuleren. De Participatiematrix



> Figuur 2: Participatiematrix.

is een middel dat daarbij kan helpen. We zijn er nog niet en zien dit dan ook als een ontdekkingsreis op weg naar passende manieren van betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in onderzoek.

DANKWOORD

Onze dank gaat uit naar de jongeren met CP die als ambassadeurs actief waren in het PiP-project: Anna van der Leest, Coosje de Groot, Dion Snel, Jesse van de Water, Lauren Sluiter, Nando de Bruin, Nathan Janssen, Nienke Heijne Makkreel, Nikita Kramer, Piotr Bouma, Sam Vergeer en Thom den Boer. Waarvan in het bijzonder: Jesse van de Water (die meeschreef aan dit artikel) en Sam Vergeer en Piotr Bouma (die het concept en de definitieve versie hebben gelezen). Tevens willen we Sophie Wintels bedanken voor haar werkzaamheden als onderzoeker inclusief het bijhouden van het logboek met ervaringen.

REFERENTIES

1. Wintels SC, Smits DW, Wesel F van, Verheijden J, Ketelaar M. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect* 2018;1:1-12. doi:10.1111/hex.12796.
2. Alsem MW, Wong Chung RW, Ketelaar M, Verheijden J. Samenwerken en beslissen met ouders in de zorg voor kinderen met een beperking. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskde* 2018;3:142-4.
3. Domecq JP, Prutsky G, Elraivah T, Wang Z, Nabhan M, et al. Patient engagement in research: A systematic review. *BMC Health Serv Res*, 2014;14:89. doi:10.1186/1472-6963-14-89.

4. Bailey S, Boddy K, Briscoe S, Morris C. (2015). Involving disabled children and young people as partners in research: A systematic review. *Child: Care, Health Dev* 2015;41:505-14. doi:10.1111/cch.12197.
5. Boer T den, Bouma P, Bruin N de, Heijne Makkreel N, Janssen N, Kramer N, Leest A van der, Snel D, Sluiter L, Water J van. De ambassadeurs van Participatie in Perspectief. *BOSK magazine*, 2015.
6. Smits DW, Wolffenbittel S. Presenteren over CP op een congres: Laat dat maar aan de jongeren zelf over. *BOSK magazine*, 2017.

Correspondentie

Voor meer informatie over dit artikel kunt u contact opnemen met:
 - m.ketelaar@dehoogstraat.nl,
 M.Ketelaar-4@umcutrecht.nl
 - johannes@bosk.nl
 - info@wijencp.nl, of zie www.perrin.nl/pip en www.wijencp.nl/contact

Participatiematrix

Voor meer informatie over de Participatiematrix en over het doen van onderzoek in samenwerking met ervaringsdeskundigen: zie www.participatiematrix.nl.