

ONDERZOEKSPARTNERS LEVEREN KENNIS EN ERVARING

Samen met drie vertegenwoordigers van de doelgroep deden Merel Visse en Anja de Kruif onderzoek naar psychosociale zorg bij mensen met hart- en vaatziekten. Teambuilding vooraf bleek een goede start. En het eindresultaat is direct bruikbaar voor de praktijk.

» Is er behoefte aan een screening van psychosociale zorg voor mensen met hart- en vaatziekten? En zo ja, op welke wijze zou de screening gestalte kunnen krijgen vanuit patiëntperspectief? Dat waren de onderzoeksvragen waarmee Merel Visse van de afdeling Metamedica van het VUmc te Amsterdam op pad ging. Ze klopte aan bij de Hart & Vaatgroep, patiëntenvereniging van en voor mensen met een hart- of vaatziekte. En toen bleek al snel hoeveel het kan uitmaken als je de doelgroep al vroeg bij je onderzoek betreft. Visse: 'Er bleek veel meer behoefte te zijn aan onderzoek naar hoe de doelgroep psychosociale zorg ervaart en welke verbeteringen daarin mogelijk zijn. Zo kwamen we tot een veel bredere vraagstelling.' Dat de doelgroep actief betrokken zou worden bij het onderzoek was een expliciete voorwaarde van de opdrachtgever: het programma Hart voor Mensen van de Nederlandse Hartstichting.

'Maar het lag ook wel voor de hand', stelt Visse. 'Immers, bij een onderzoek naar hoe mensen met hart- en vaat-aandoeningen de psychosociale zorg ervaren, zijn ervaringsdeskundigen onmisbaar.' In het onderzoek werden drie 'onderzoekspartners' betrokken. Zo werden de vertegenwoordigers van de doelgroep genoemd. 'Ik heb ervaren hoe belangrijk het is om onderzoekspartners al bij het opstellen van een onderzoeksvraag te betrekken.'

Cruciaal voor de goede samenwerking tussen de (professionele) onderzoekers en de onderzoekspartners was volgens collega-onderzoeker Anja de Kruif dat de onderzoekspartners als gelijkwaardig aan de onderzoekers werden behandeld. 'Dus inclusief een passende honorering. Hierdoor voelden zij zich serieus genomen en tevens verantwoordelijk voor het slagen van het project. En het heeft heel

goed gewerkt om te starten met het inventariseren van ieders verwachtingen over het onderzoek en over de onderlinge samenwerking.' Tijdens een gezamenlijke training leerden de professionele onderzoekers veel over de relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis, en over de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid. Dat heeft er mede aan bijgedragen dat men als één team aan de feitelijke uitvoering van het onderzoek is begonnen, aldus De Kruif. Ook onderzoekspartner Bob Roukema is enthousiast over de intensieve samenwerking: 'Voor ons was het een soort ontdekkingstocht. De onderzoekers waren weliswaar duidelijk *leading*, maar er was veel ruimte voor kritische vragen. En onze vragen hebben af en toe ook zeker ook tot koerscorrecties geleid.'

Het onderzoek heeft veel praktijkkennis opgeleverd. Visse: 'Een wetenschappelijke



Participatie kan niet zonder solidariteit

Meedoen is voor ieder mens wezenlijk. Het geeft je kracht en het houdt je gezond. Participatie is een basisvoorwaarde voor het leven; niemand zit immers op een eilandje. Veel mensen kunnen vanzelf goed meedoen, maar sommigen hebben daarbij hulp nodig. Het mooie van onze samenleving is dat we die hulp geven, en dat gebeurt op basis van solidariteit. Iedereen kan immers een ongeluk krijgen, ziek worden of bijvoorbeeld psychisch in de problemen komen. Dan is het goed dat we met z'n allen een vangnet in stand houden. Helaas wordt in deze tijd aan dat vangnet geknaagd. Bijvoorbeeld door grote bezuinigingen op voorzieningen als de Wajong, de sociale werkplaatsen en het speciaal onderwijs. Juist de voorzieningen die de meer kwetsbare groep zo hard nodig heeft om te kunnen meedoen. Ik geloof heilig in mensen. Er zullen altijd mensen blijven die zich bekommeren om anderen. Ook ik heb die steun ervaren. Ik heb zelf kromme benen, en anderen hebben mij steeds weer de helpende hand toegestoken. In mijn tijd waren er bijvoorbeeld ook al goede onderwijzers die mij wisten te inspireren. En die 'goede onderwijzers' zijn er gelukkig nog volop. Ik denk bijvoorbeeld aan de mannen die hun leven lang in de bouw hebben gewerkt, en die een 'moeilijke jongere' onder de hoede nemen. Deze vakmensen kunnen zelf misschien niet meer de steiger op, maar ze kunnen wél hun vak met trots en liefde op zo'n jongere overbrengen. Ook dat is solidariteit. Participatie betekent volwaardig meedoen in de samenleving. Veel mensen kunnen dat op eigen kracht, maar participatie betekent ook dat we iedereen in staat stellen om echt mee te kunnen doen. Dat we mensen die kwetsbaar zijn daadwerkelijk laten meedenken over de manier waarop zij het beste geholpen zijn. Maar juist de zwakkere groepen dreigen nu te worden uitgerangeerd. Natuurlijk, ook nu zullen mensen zich desondanks door het leven weten te knokken. En ook in deze tijd zullen er mensen zijn die de ander niet laten verkommen. Ik ben dus niet bang dat we massaal ons hart zullen afsluiten voor de ander. Maar politiek gezien worden het schrale jaren.

Jetta Klijnsma

Jetta Klijnsma is Tweede Kamerlid voor de PvdA. Ze is onder meer woordvoerder ouderen en gehandicapten. In het vorige kabinet was zij staatssecretaris voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Daarvoor was ze wethouder in Den Haag.

publicatie was voor de onderzoekspartners minder belangrijk. Het vertalen van de resultaten naar praktische aanbevelingen voor zorgverleners en organisaties die betrokken zijn bij de voorlichting en ondersteuning van patiënten, dat was voor hen een veel waardevollere uitkomst.' Daarom bevat het eindrapport een expliciete oproep om de uitkomsten van het onderzoek te vertalen naar de praktijk in de vorm van een 'ontwerpatelier'. Daar kunnen resultaten worden voorgelegd aan professionals uit het veld. Visse: 'De inbreng van de onderzoekspartners heeft ervoor gezorgd dat een aanbeveling als 'beschouw de patiënt als mens' geen open deur is gebleven, maar vertaald is naar praktische zaken als: neem meer tijd voor de patiënt, en: vraag door naar de persoonlijke beleving van de ziekte door de patiënt.' «