

Een inkijkje in....

Ethiek van participatief onderzoek

Marjolein Groot

Op een regenachtige ochtend bel ik haar. Vanwege de lock-down wordt het een interview via WhatsApp. Ze zit achter haar laptop, thuis aan de keukentafel in Amsterdam. Een stralende glimlach op haar gezicht. Ogen die passie uitstralen voor het onderwerp van haar onderzoek. En misschien ook wel opluchting, dat haar proefschrift is voltooid en zij haar boodschap en inzichten met de wereld kan delen?

Het proefschrift draagt als titel 'De ethiek van participatief onderzoek. Een reflectieve reis.' Barbara Groot-Sluijsmans (1981) formuleert hierin antwoorden op de vraag hoe je als academisch onderzoeker in je participatieve onderzoek op een juiste wijze goed samenwerkt met mensen in kwetsbare posities, zoals armoede, ziekte of stress. Barbara: "Niet alleen methodologisch gedegen onderzoek doen, maar ook ethisch goed onderzoek doen. Goed volgens de standaard van alle betrokkenen."

Barbara: "In participatief actieonderzoek doe je samen met betrokkenen, die ook wel co-onderzoekers of ervaringsdeskundigen worden genoemd, onderzoek naar hun eigen leefsituatie, of naar de dingen waar zij tegenaan lopen. Bijvoorbeeld in de zorg, welzijn of op het gebied van werk. We proberen altijd samen te streven naar verandering: door de inzichten die we samen opdoen bij te laten dragen aan een stapje, hoe klein ook, in de goede richting."

Urgentie

In de jaren '60 van de vorige eeuw waaide participatief actieonderzoek vanuit Amerika over naar Nederland en werd hier de afgelopen jaren steeds meer populair. Barbara: "Met name in zorg en welzijn groeit de interesse in deze benadering van onderzoek. Fondsen die onderzoek in de zorg financieren,

stellen participatie tegenwoordig zelfs verplicht. Met de groeiende vraag naar participatief onderzoek, groeit ook de urgentie om de ethische dilemma's die in de uitvoering hiervan kunnen ontstaan rekening te houden.”

Voorafgaand aan haar promotieonderzoek was Barbara als onderzoeker werkzaam in het bedrijfsleven. Barbara: “Ze zijn daar heel ver op het gebied van co-creatie: het betrekken van allerlei partijen bij de ontwikkeling van producten of communicatie en innovaties.” Barbara heeft ook in de zorg gewerkt. “Ik merkte dat co-creatie in deze sector niet zo van de grond kwam.” Zij miste de verdieping van de internationale kennissamenleving op dit gebied, wiens inzichten in de praktijk van de zorg eigenlijk nauwelijks werden benut. Barbara: “Het liefst wilde ik co-creatie en zorg combineren en inzichten uit de internationale kennissamenleving naar praktische toepassing in de sector vertalen.” Zij besloot daarom te promoveren op het thema co-creatie in de zorg. En te onderzoeken hoe je dit op een goede manier kunt doen in samenwerking met diegene die normaliter niet in onderzoek worden betrokken.

Leren over ethiek

Haar onderzoeksvraag ontstond gaandeweg. Vanuit het Centrum voor Cliëntervaringen en haar universiteit onderzocht Barbara de afgelopen jaren, samen met uiteenlopende groepen mensen; van cliënten van wijkzorg in Amsterdam tot moeders in armoede. “Ik heb mijzelf hierbij telkens opnieuw de volgende vragen gesteld: Hoe pakken we dit aan? Doen we dit goed? Waar liggen de ingewikkeldheden? En hoe kunnen we deze verklaren?” Zo leerde Barbara steeds meer over ethiek. En de plaats hiervan binnen het participatief onderzoek. Barbara: “Dit was een vraag die heel dicht bij mij lag en die ik verder wilde onderzoeken.”

Barbara: “Ik merkte dat je als onderzoeker in de samenwerking met deze zogenaamde co-onderzoekers of ervaringsdeskundigen tegen allerlei ethische dilemma's aan kunt lopen. Tegen emoties en verschillende verwachtingen. Het is goed om daar regelmatig op te reflecteren en er van een afstandje naar te kijken en vanuit de wetenschappelijke theorieën licht te schijnen op je eigen rol en de uiteenlopende casussen. Bij voorkeur samen met de betreffende ervaringsdeskundigen.”

Breed toepasbare wereldwijde dilemma's

In haar proefschrift beschrijft Barbara ethische dilemma's die wereldwijd door academici tijdens het doen van participatief actie onderzoek worden ervaren. Barbara: "Een Australische onderzoeker blijkt tijdens onderzoek in Papoea-Nieuw-Guinea tegen vergelijkbare dilemma's aan te lopen als ik in Amsterdam, bijvoorbeeld bij een onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld onrealistische verwachtingen ten aanzien van de veranderingen die door deelname aan het onderzoek teweeg gebracht kunnen worden. Dat dit vaak slechts een druppel is in een plas die een soort rimpeleffect teweeg kan brengen en er niet binnen een of twee jaar grote systeem veranderingen bewerkstelligd kunnen worden. Of het bestaan van machtsverschillen bij samenwerkingen. Hoe ga je daar ethisch mee om?"

Hoewel Barbara de ethische dilemma's in Amsterdam onderzocht en beschreef, zag ze dat onderzoekers wereldwijd tegen vergelijkbare thema's aanlopen. "Dit maken mijn inzichten breed toepasbaar."

De vraag ontwikkelt zich tijdens de rit

Barbara: "In participatief actieonderzoek start je met een bepaald onderwerp en tijdens de rit ontwikkelt zich een vraag. Je raadpleegt onderweg literatuur om na te gaan of je daarin een theoretisch begrip of concept kunt vinden dat je verder kan helpen om jouw onderwerp te begrijpen. En daar direct een les uit te leren, die ik zelf, maar soms ook samen met andere (internationale) collega's in actie probeer om te zetten."

Tijdens haar onderzoek had Barbara af en toe momenten waarin zij dingen veranderde, en haar onderzoeksaanpak aanpaste, en dan ging zij vanuit daar weer kijken of iets werkte. De lessen schreef zij op. Barbara: "Na vier, vijf jaar durfde ik deze dilemma's en opgedane inzichten uiteindelijk te bespreken met de mensen waar zij betrekking op hadden. Ik kwam tot diepgaande inzichten."

De methode die Barbara gebruikte in haar onderzoek heet 'first, second, third person' onderzoek. Als 'first person' keek Barbara naar haar eigen emoties en gedachten. Als 'second person' besprak zij deze met anderen die zich in een gelijksoortige situatie bevonden. Tot slot toetste Barbara als 'third person' haar inzichten aan de literatuur op dit gebied en deelde zij deze met (internationale) collega's, zoals in gesprekken, in teksten, op conferenties.

Ethiek als lens

In haar onderzoek stelt Barbara een aantal theorieën centraal. Een ervan is 'ethics work' van Sarah Banks, afkomstig uit het sociaal werk. Dit verwijst naar het onzichtbare werk dat je als onderzoeker doet om te zorgen en relaties te bouwen. Barbara: "Vanuit dat concept heb ik gekeken hoe je dit kunt terugvinden in participatief actieonderzoek. Ik merkte dat ethiekwerk een concept is dat paste in de context van participatief actie onderzoek. Het is als het ware een lens om te kijken naar het werk dat je doet als onderzoeker." Barbara geeft aan dat je als participatief onderzoeker, eigenlijk net als een maatschappelijk werker, veel bezig bent met het omgaan met emoties van hen die meedoen aan het onderzoek. "Als mensen onaardig tegen elkaar doen in een onderzoeksgroep, voelde ik me als onderzoeker verantwoordelijk om dat bespreekbaar te maken en om te gaan met die emoties, van jezelf, maar vooral ook van de ander."

Een onderdeel van ethiekwerk is 'relation work', het verbinden van mensen, het op elkaar afstemmen van mensen. "Dat is allemaal werk waar je niet meteen aan denkt bij het doen van onderzoek."

Gelijkheid en ongelijkheid van kennis

Barbara gebruikt in haar proefschrift ook het concept 'epistemic injustice', afkomstig uit de feministische literatuur. Het gaat hierin om kennisrechtvaardigheid. Barbara: "In participatief actie onderzoek werden de inzichten rondom hiërarchie in kennis en de rechtvaardigheid om alle vormen van kennis te zien en horen nog niet veel toegepast. Inmiddels is dit aan het veranderen. Mensen haken snel aan op dit begrip en herkennen het ook in hun eigen situatie. In de trainingen die ik geef op het gebied van participatief onderzoek hoef ik het maar te noemen en deelnemers komen met hun eigen persoonlijke voorbeelden ervan. Het concept betekent dat niet iedereen wordt gezien als evenredige kennisbron. Hierdoor worden zij ook op verschillende manieren gezien en gehoord. Hoe lager in de hiërarchie, hoe minder gehoord. Dit is in de praktijk ingewikkeld als je gezamenlijk onderzoek wilt doen en iedere kennis complementair is aan elkaar."

Barbara ervoer dit ethische dilemma toen tijdens een sessie met crisisteam een van haar co-onderzoekers totaal niet werd gehoord. Barbara: "Zij bleek patiënte te zijn geweest bij exact die verpleegkundigen die deelnamen aan de sessie. Die konden haar niet los zien van de ervaringen die zij met haar als cliënte hadden opgedaan. En daarom werd ze niet serieus genomen in haar (voor hen) nieuwe rol als co-onderzoeker in de sessie. In hun ogen waren zij

niet in gesprek met twee co-onderzoekers over het onderzoeksonderwerp, maar met een onderzoeker en één van hun voormalige patiënten.” Barbara probeerde de sessie samen met haar co-onderzoeker te leiden, terwijl de verpleegkundigen slechts aandacht aan haar besteedden, als ware een gesprek puur met haar, met een patiënte er naast. “Dat is verschrikkelijk om mee te maken; dat iemand niet gezien wordt en niet erkend wordt in zijn of haar kennis.”

Co-onderzoekers kiezen er bewust voor om onderzoek te doen binnen het domein waar zij ervaring hebben. Soms kan dit zelfs helend zijn in het kader van het op gang brengen van traumatherapie. Barbara: “Dit vooraf bespreken had iedereen geholpen. De co-onderzoeker deelde later dat zij door deze ervaring terugkwam bij het trauma en het kon verwerken.”

Als onderzoeker had Barbara zelf ook situaties waarin zij haar eigen twijfels of vooroordelen had over welke kennis in haar ogen belangrijker was of welke zij eenvoudiger opschreef. Ze zag dit ook terug bij haar co-onderzoekers, degenen die verandering nastreefden. De kennisrechtvaardigheid is dus een thema dat niet alleen tussen cliënten en hulpverleners speelt, maar zeker ook tussen onderzoekers en mensen die betrokken zijn in het participatieve actieonderzoek.

Ethische dilemma's als breder thema

Barbara: “Zodra ik tegen een ethisch dilemma dat ik als onderzoeker ervoer de aanliep, merkte ik dat het vaak een breder thema was. Bijvoorbeeld toen ik de groepsdynamiek van diverse groepen van mensen die in armoede leven, of psychiatrische kwetsbaarheden ervaren, als ingewikkeld ervoer. Groepsleden keken weg als andere deelnemers iets deelden, men reageerde heftig op elkaar, rolden met hun ogen, etc. Deze dynamiek riep niet alleen bij mij natuurlijke reacties op, maar ook bij anderen, bijvoorbeeld deelnemers die het betrof. Dergelijke situaties kun je zien als een persoonlijk ethisch dilemma, maar leven vaak in een bredere context, ook bij anderen. Racisme bijvoorbeeld, komt helaas ook voor in groepen in participatief onderzoek. En wat doe je dan?”

Een ander ethisch dilemma dat Barbara ervoer was dat zij zich verantwoordelijk voelde voor de gezondheid of het mentale welbevinden van mensen waarmee zij samen onderzoek deed. “We deden bijvoorbeeld onderzoek naar heftige thema's, zoals crisisopnamen in de psychiatrie. En dat deed gewoon wat met de co-onderzoekers, de ervaringsdeskundigen, die in het verleden ook in crisis hadden gezeten.” Het was niet altijd eenvoudig om de verhalen van de co-onderzoekers aan te horen, er een duidelijk verhaal van

te maken en deze inzichten in een gesprek met de instelling waar het onderzoek was verricht onder de aandacht te brengen. Barbara: “Hoe doe je dat goed, zodat de verhalen echt gehoord worden, zonder weggezet te worden als ‘boos’ of ‘warrig’? Je wilt dat co-onderzoekers serieus genomen worden.”

Zorgethiek en verschillende manieren van zorgen

Barbara vond in de literatuur met betrekking tot zorgethiek dat er verschillende vormen van zorgen bestaan. Barbara: “‘Zorgen om’, dan heb je aandacht voor, als iemand zich bijvoorbeeld iets minder lekker voelt, en jij die signalen opvangt. Dan heb je ‘zorgen dat’, hierin zie je signalen en pak je ze ook op en maak je ze bespreekbaar. ‘Zorgen voor’ gaat over daadwerkelijke zorg aanbieden. Omdat ik geen maatschappelijk werker, psycholoog of psychiater ben, kon ik deze mensen soms niet de hulp bieden die ze nodig hadden tijdens zo’n traject.”

De laatste variant is ‘zorg samen’. Dit is de collectieve verantwoordelijkheid die je hebt om voor jezelf te zorgen, maar ook te bespreken dat het zorgen een soort gezamenlijke verantwoordelijkheid is. Barbara: “Deze indeling van manieren van zorgen hielp mij in het begrijpen van mijn eigen verantwoordelijkheid en die van de anderen in de groep, en hoe ik naar mijn ontstane dilemma kon kijken.”

Barbara’s onderzoek benadrukt het belang om zaken bespreekbaar te maken en hierop je bijeenkomsten in te richten. Barbara: “Wat verstaat iedereen onder zorg? Welke verantwoordelijkheden hebben wij hierin als onderzoekers en co-onderzoekers? Hoe kunnen we recht doen aan ieders kennis? Hoe word jij gehoord? Hoe kunnen wij, zonder onbedoelde irritaties, tot een mooie bundeling van kennis komen die verandering brengt?”

Onzichtbaar werk

Barbara wijst erop dat het zodanig inrichten van participatief actieonderzoek opdat ethische dilemma’s zoveel mogelijk worden voorkomen, veel onzichtbaar werk vergt. Dit blijft vaak onzichtbaar voor bijvoorbeeld andere onderzoekers of de financier van het onderzoek. Vaak staat hierover ook niets in het onderzoeksvoorstel beschreven, terwijl het misschien wel 40% van de tijd en dus het onderzoekswerk kost. Barbara: “Dit moet je juist wel benoemen, bijvoorbeeld in je onderzoeksvoorstel. En hier ook echt de tijd voor nemen om je onderzoek goed te doen. Dit was voor mij een belangrijke les.”

Reflectie op ethische dilemma's

Barbara ondervond dat er in de praktijk van het participatief onderzoek nauwelijks aandacht is voor reflectie op ethische dilemma's, dan wel rekening wordt gehouden met het ontstaan of bestaan hiervan. Barbara: "Iedereen zoekt het zelf uit. In trainingen die ik geef op dit gebied aan participatief onderzoekers, hoor ik van vooral junior onderzoekers, dat zij tegen veel ethische dilemma's aanlopen en erg weinig support hebben over hoe hiermee om te gaan."

Barbara concludeert dat in een onderzoeksvoorstel vaak mooie woorden aan participatie worden gewijd, maar dat een onderzoeker de uitwerking hiervan in de praktijk moeilijk vindt. Barbara: "Ook een ethische commissie van een universiteit of medische faculteit lijkt weinig aandacht te besteden aan de ethische dilemma's die rond participatie in onderzoek kunnen ontstaan. Het bestaande format voor onderzoeksvoorstellen bevat hierover geen enkel onderdeel."

Zij omschrijft de huidige praktijk ten aanzien van ethiek in participatief onderzoek als volgt: "Om op deze manier onderzoek te kunnen doen, moet je als het ware je paspoort en reisplan laten zien bij binnenkomst. Aan de ethische- of onderzoekscommissie van de universiteit of hogeschool toon je jouw onderzoeksplan en papieren om op deze wijze onderzoek te doen. Dit is het enige moment dat een onderzoek op ethiek wordt beoordeeld. Daarna ben je in de praktijk vrij om je onderzoek in te richten en naar jouw eigen inzichten vorm te geven."

Barbara stelt dat de financiers van participatief onderzoek, of de ethische commissie van de universiteit of hogeschool waar het onderzoeksvoorstel langs gaat, scherper zouden moeten zijn op de ethische vraag hoe verantwoord het is om zonder enige opleiding op dit gebied met de doelgroep aan de slag te gaan. "Ook in het geval van medisch kwantitatief onderzoek. Daar wordt vaak gebruik gemaakt van één ervaringsdeskundige in het team en zou je de vraag kunnen stellen of, en hoe dit op een ethische manier vorm kan worden gegeven." Daarnaast verloopt actieonderzoek in de praktijk vaak toch wat anders dan in het onderzoeksvoorstel vermeld. De vraag is of je niet na een half jaar opnieuw moet samenkomen om dit eens met de commissie te bespreken.

Barbara: "Mijn onderzoek toont aan dat cliënten in de zorg verschillende perspectieven hebben over wanneer participatie goed wordt vormgegeven. En ook de literatuur schrijft veel over participatie als een meer ethische vorm van onderzoek en de hiermee behaalde successen, maar niet over de

ingewikkeldheden die in de praktische uitvoering ervan kunnen ontstaan.”

Ook ervaringsdeskundigen die aan het onderzoek deelnemen omdat zij verandering willen bewerkstelligen in de huidige situatie ten aanzien van een bepaald onderwerp, geven volgens Barbara regelmatig aan dat zij graag op een andere manier behandeld zouden willen worden. Barbara: “Ik denk dat er een leemte is in het huidige training- en support aanbod van universiteiten en hogescholen, waardoor afgestudeerden onvoldoende beslagen het ijs op gaan.”

Certificering

Barbara vraagt zich af wat certificering zou kunnen betekenen voor ‘goed participatief actieonderzoek’. “Bijvoorbeeld een certificaat dat participatief actieonderzoekers pas na het volgen van een training en het behalen van een certificaat op het gebied van onderzoeksethiek krijgen. Pas met certificaat, en nascholing rondom reflectie op dilemma’s mag je samen met co-onderzoekers in de zorg werken aan een participatief actieonderzoekstraject.”

Houvast

Barbara: “Nu ik mijn onderzoek heb afgerond, en het met andere participatief onderzoekers deel, merk ik dat terwijl zij nog worstelen met de uiteenlopende ethische dilemma’s waar zij tegen aanlopen, ik deze eigenlijk niet meer als zodanig ervaar. Ik erken ze, maar nu ik hierop een antwoord in de literatuur heb gevonden, geeft dat mij echt houvast en bestaan ze niet meer voor mij. Dat gun ik andere onderzoekers ook. Dat zij beter kunnen omgaan met de vragen die in de praktijk op dit gebied op hun afkomen.”

De regen buiten is gestopt. Een zonnestraal schijnt door het raam naar binnen op de keukentafel en Barbara’s laptop. Haar ogen stralen en ze sluit ons gesprek af met een grote glimlach, klaar voor weer een nieuw avontuur.

Meer lezen: <https://schoolforparticipation.com/ethiek>