Visie op doelgroepenparticipatie in wetenschappelijk dementieonderzoek

Versie 2.0

Zo'n 20 jaar geleden kreeg doelgroepenparticipatie weinig aandacht in wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Inmiddels wordt het door veel financiers verplicht gesteld in alle vormen van dementieonderzoek. Dit leidt echter niet automatisch tot goede of betere participatie. Daarom heeft Alzheimer Nederland haar ervaringen omgezet in onderstaande visie. Met dit document willen we onderzoekers en financiers helpen bij het bewuster inzetten van participatie. Zo werken we samen met mensen met dementie en hun naasten aan onderzoek dat ertoe doet.

Impactgedreven inzet van doelgroepenparticipatie

Al het onderzoek waar Alzheimer Nederland bij betrokken is, draagt bij aan onze missie: het verbeteren van het leven van mensen met dementie en hun naasten, of het uiteindelijk voorkomen, behandelen of genezen van de ziekte. In onze onderzoeksagenda beschrijven we hoe we op deze thema's impact willen maken. Ook bij de inzet van kennis uit levenservaring via doelgroepenparticipatie focussen we op de impact ervan.

Onder doelgroepenparticipatie verstaan we het actief betrekken van mensen met (levens)ervaring met dementie bij keuzes over de opzet, uitvoering, interpretatie en/of toepassing van onderzoek. *De rol van studiedeelnemer valt hier niet onder.*

Visie

Doelgroepenparticipatie moet altijd worden overwogen in dementieonderzoek. Het is namelijk een belangrijk instrument om met behulp van de kennis uit levenservaring:

- **relevantie** van onderzoek (probleem/oplossingsrichting) voor de doelgroep aan te tonen;
- **haalbaarheid** van het onderzoek voor de deelnemers te toetsen en te verbeteren;
- **toepasbaarheid** van onderzoeksresultaten of producten te waarborgen.

Doelgroepenparticipatie moet in onderzoek zorgvuldig en doelgericht worden ingezet. De tijd en energie van mensen met dementie en hun naasten is schaars en daarmee extra waardevol. Deelname moet daarom altijd goed worden afgewogen en afgestemd. Dit betekent dat we doelgroepenparticipatie niet inzetten omdat het 'hoort' of omdat het altijd moet, maar als middel om de impact van onderzoek en de resultaten ervan te vergroten.

Zoals een ervaringsdeskundige uit het Alzheimer Nederland Panel het verwoordde:
"Als we een 'vinkje' zijn, dan hoeft het voor mij niet. Ik wil graag meedenken, maar dan moet er ook serieus geluisterd worden en wil ik weten of er wat met mijn inbreng gedaan wordt."

Verwachtingen aan onderzoekers

Doelgroepenparticipatie moet in dementieonderzoek altijd bewust worden overwogen. We verwachten van onderzoekers dat ze zorgvuldig nadenken over de inzet van doelgroepenparticipatie, maar het hoeft niet in ieder onderzoek te worden toegepast.

Door onderstaande vragen te beantwoorden, kan een goede afweging worden gemaakt:

- **Waarom** doelgroepenparticipatie wordt ingezet. Welke kennis uit levenservaring is waardevol voor het succesvol opstarten, uitvoeren en/of implementeren van het onderzoek?
- **Wat** gevraagd wordt aan deelnemers. Iedereen moet mee kunnen doen op basis van de (levens)ervaring met dementie.
- **Wie** deel kan nemen. Betrek de groep die deelneemt aan of baat heeft bij het onderzoek. Voorkom ook zoveel mogelijk dat deelname wordt beperkt door (impliciete) eisen aan o.a. opleiding, achtergrond, leeftijd, mobiliteit of grote hoeveelheid beschikbare tijd. Zo wordt diversiteit onder deelnemers bevorderd.
- **Wanneer** doelgroepenparticipatie wordt ingezet. Doe dit voordat belangrijke keuzes worden gemaakt.
- **Hoe** doelgroepenparticipatie wordt ingezet. Ieder participatietraject vraagt om een eigen aanpak. De antwoorden op 'Waarom, Wat, Wie en Wanneer' helpen om de juiste aanpak en werkwijze te kiezen.

De antwoorden op deze vragen kunnen helpen bij het opstellen van een participatieplan. In dit plan verwachten wij dat onderzoekers rekening houden met wederkerigheid. Dit houdt in dat onderzoekers niet alleen *nemen* van de doelgroep, maar ook met de doelgroep afstemmen wat waardevol is om terug te *geven*.

Een duidelijk en compleet plan helpt de onderzoeker om doelgroepenparticipatie toe te passen. Het zorgt er daarnaast voor dat ook de deelnemers weten dat hun inzet waardevol is en impact heeft op het onderzoek en de uitkomsten ervan.

Onze rol

Alzheimer Nederland heeft meer dan 40 jaar ervaring met het ophalen van ervaringskennis en het betrekken van mensen met dementie en hun naasten. We zien dat doelgroepenparticipatie in dementieonderzoek soms onvoldoende doordacht wordt ingezet. Dat gebeurt bijvoorbeeld als financiers routinematig doelgroepenparticipatie eisen, zonder rekening te houden met de doelstellingen van het onderzoek en/of de specifieke omstandigheden van mensen met dementie en hun naasten.

De rollen van Alzheimer Nederland:

- We roepen onderzoekers op om doelgroepenparticipatie in te zetten als middel om de impact van hun onderzoek aantoonbaar te vergroten. Daarnaast spreken we financiers aan op impactvolle inzet van doelgroepenparticipatie.
- Wij adviseren onderzoekers over zorgvuldige, impactvolle doelgroepenparticipatie bij dementieonderzoek en bieden hulp bij het opstellen van een participatieplan.
- We zetten onze kanalen in om doelgroepenparticipatie te bevorderen. Wij doen dit in eigen onderzoek, maar ook wanneer we geen formele rol hebben binnen een onderzoek. Onze keuzes baseren we op verwachte impact van de uitkomsten van het onderzoek.

Samen zorgen we voor onderzoek dat ertoe doet.