

# Sprakeloos. Ruimte maken voor verzwegen kennis in gerontologisch onderzoek

**Auteurs:** Tineke Abma

In ons huidige tijdsgewricht hechten beleidsmakers en onderzoekers steeds meer belang aan de stem en het perspectief van ouderen in onderzoek. Ouderen zelf trouwens ook. Maar participatie en zeggenschap onderschrijven is één, het in de praktijk brengen blijkt weerbarstig. In een recente systematic review laten James en Buffel (2022)<sup>1</sup> zien dat er wereldwijd slechts 26 studies verschenen waarin ouderen participeerden, waarbij de mate van zeggenschap overwegend beperkt was tot informatie-uitwisseling en de samenwerking tussen onderzoekers en ouderen vaak moeizaam verliep. Uit een eerdere literatuurstudie bleek al dat de participatie van ouderen met cognitieve beperkingen en bewoners van een verpleeghuis of woonzorgcentrum in onderzoek te wensen overlaat.<sup>2</sup> Wat is ervoor nodig om ouderen wel te horen en ruimte te maken voor hun ervaringen in wetenschappelijk onderzoek?

Laat ik allereerst stilstaan bij de vraag waarom het belangrijk is om ouderen te betrekken bij onderzoek. Dit wordt vaak onderbouwd met inhoudelijke en normatieve argumenten.

## Ervaring als een unieke eigenstandige bron van kennis

Inhoudelijk geldt dat ouderen een eigenstandig perspectief hebben op het ouder worden. Een perspectief dat gegrond is in beleefde ervaringen en dat in de antropologie wordt aangeduid als een 'emic' (binnenstaander) versus een 'etic' (buitenstaander) perspectief. Je kunt als professional of onderzoeker alles weten *over* het ouder worden, maar dat verschilt wezenlijk van de *ervaring*. Op grond van het zelf ervaren, verkrijgt iemand kennis over *hoe het is* om ouder te worden. Deze kennis wordt als uniek beschouwd, in die zin dat je deze kennis niet zou krijgen zonder de ervaring te hebben ondergaan. Door ouderen te betrekken in onderzoek kunnen zij dit perspectief inbrengen waardoor de kennisproductie beter aansluit bij hun leefwereld en bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

## Normatieve overwegingen om ruimte te maken voor de stem van ouderen

Het normatieve argument luidt dat ouderen een democratisch recht hebben om betrokken te zijn bij onderzoek, omdat hun belangen op het spel staan. Zij zijn in vele gevallen de beoogde eindgebruikers van de kennis, waarom zouden zij dan niet medebepalend mogen zijn als het gaat om de keuze van onderwerpen die onderzocht worden? Tot op heden zijn het de fondsen en onderzoekers die bepalen wat er wordt onderzocht en op welke wijze. Ouderen sturen hierin nauwelijks mee en zijn daarmee uitgesloten van het proces van kennisproductie. Deze ethische overwegingen voor participatie impliceren dat het *intrinsiek* belangrijk is om betrokken te zijn. Een stem hebben en gehoord worden heeft op zichzelf al waarde, nog los van de uitkomsten.

## Het belang van communicatieve ruimte

Als we het eens zijn over de vraag waarom het belangrijk is om ouderen te betrekken, is de vervolgvraag hoe onderzoekers dat op zo'n manier kunnen doen dat ouderen de participatie als betekenisvol ervaren. Wat hierbij opvalt is dat het antwoord wordt gezocht in betere methoden en technieken en structuren. Denk aan het inzetten van kwalitatieve en creatieve methoden en aan het maken van formele afspraken over de taken, rollen en verantwoordelijkheden van ouderen als actieve betrokkenen in onderzoek.

Op zich is er niks mis met het vooraf maken van afspraken met ouderen die als mede-onderzoekers participeren. In tegendeel. Echter, de ervaring leert dat het fout kan gaan als betrokkenen veronderstellen dat er daarna geen relationele afstemming meer nodig is over de wederzijdse verwachtingen. Het proces van samenwerken tussen onderzoekers en ouderen gaat namelijk vaak gepaard met misverstanden, frustraties, stress en onzekerheden.<sup>3 4</sup> Dit los je niet op met afspraken aan de voorkant.

Participatief onderzoek is in dat opzicht meer dan een functioneel en methodisch-technisch vraagstuk. Het gaat om een gezamenlijk moreel-relatieel leerproces waarbij onderzoekers en ouderen samen onderzoeken wat er toe doet in de levens van ouderen (zogenoemde *pressing issues*). Wat houdt ouderen bezig, waar maken zij zich ongerust over en waar willen zij meer over te weten komen? Tegelijkertijd leren de onderzoekers en ouderen over het proces van samenwerken; bijvoorbeeld hoe je democratisch besluiten neemt en hoe je inclusief werkt. Hoe voorkom je dat alleen activisten en bevoorrechte ouderen aan tafel zitten?<sup>5</sup> Dit vraagt om een 'communicatieve ruimte' waarbij onderzoekers bewust ruimte maken voor de inbreng van ouderen in het onderzoeksproces en zij met elkaar in dialoog gaan. Het concept van communicatieve ruimte vindt zijn oorsprong in het werk van Habermas (1987),<sup>6</sup> die de ideale plek voor mensen om samen te komen omschrijft als een plaats van wederzijdse erkenning, perspectiefwisseling en bereidheid om je te verplaatsen in en te leren van de ander.

### **Silencing oftewel hoe macht interfereert in onderzoek**

Macht interfereert onvermijdelijk in dit soort processen, en bepaalt welke stemmen wel/niet op waarde worden geschat, en daarmee welke kennis wel/niet wordt gewaardeerd. Het concept *silencing* is hierbij behulpzaam. *Silencing* is lastig te vertalen maar gaat voorbij het 'tot zwijgen brengen' van iemand. Het gaat verder dan iemand de gelegenheid om te spreken te ontnemen, maar betreft het betwisten van de geldigheid van iemands uitspraken. Oftewel bij voorbaat wordt de spreker en het verhaal al gediskwalificeerd als zijnde onbetrouwbaar. Het gaat dus niet om momenten waarop individuen monddood worden gemaakt, maar om de *structurele* dimensies van het stil maken van bepaalde groepen mensen. Deze uitsluiting kan allerlei vormen aannemen, denk aan (self)ageism, iemand bespotten, ervaringen afdoen als 'slechts' anekdotes of het kapen van een gesprek.

Ik herinner me een participatief onderzoek met ouderen in Zeeland waarbij goed opgeleide, oudere mannen steeds als eerste het woord namen en lang van stof waren waardoor de vrouwen niet aan het woord kwamen. Dit had alles te maken met gewoonten en genderverhoudingen. De onderzoeker probeerde de mannen erop te attenderen dat in een democratisch proces iedereen een stem heeft, maar het bleek lastig om die dynamiek te doorbreken. Als je altijd alle ruimte hebt gekregen om te praten, is de kans groot dat je dit als volkomen normaal beschouwt. Als iemand je er dan op wijst dat je daarmee de spreekmogelijkheid van anderen inperkt, kan dat voelen als een inbreuk op de persoonlijke vrijheid. Uiteindelijk ontstond er pas communicatieve ruimte voor de oudere vrouwen en werd de silencing doorbroken, toen twee mannen besloten zich terug te trekken. Vanaf dat moment begonnen de vrouwen hun stem te articuleren.<sup>7</sup>

Kennis verdwijnt ook omdat niet alle ouderen de taal machtig zijn of kunnen spreken op een samenhangende wijze. Denk hierbij bijvoorbeeld aan ouderen met cognitieve beperkingen. Onze academische methoden gaan er vanuit dat deelnemers autonome sprekende subjecten zijn. Dit leidt ertoe dat een grote groep ouderen systematisch onder gerepresenteerd is. Backhouse en collega's verwoordden hoe ouderen met cognitieve beperkingen systematisch uit onderzoek worden geschreven waardoor hun stem verloren gaat en roepen toekomstig onderzoekers op om ook ruimte te maken voor deze stemmen:

'Residents with cognitive difficulties were often screened out from studies or only informally involved. If involved, cognitive difficulties could greatly restrict residents' involvement. Future research should explore the best ways to involve residents with cognitive difficulties in studies, so that their voices can be heard' (Backhouse, et. al. 2016, p. 337)<sup>2</sup>

Ten slotte is er veel wat onzegbaar is, en niet geuit kan worden in woorden. Het gaat hierbij vaak om ervaringen van liefde, pijn, lijden.

### **Kennisonrechtvaardigheid**

Dit alles leidt tot *epistemic injustice*:

'In all such injustices the subject is wronged in her capacity as a knower. To be wronged in one's capacity as a knower is to be wronged in a capacity essential to human value.' (Fricker, 2007, p.5)<sup>8</sup>

Als ouderen niet erkend worden als 'legitieme kenners' dan wordt hen een fundamentele menselijke capaciteit ontzegd. Dit heeft ethische en epistemologische consequenties. Als we ouderen, ook ouderen die minder mondig zijn, niet betrekken in onderzoek dan tast dit hun menselijke waardigheid aan omdat zij geen erkenning krijgen als zijnde een kenner van de wereld. Daarnaast is het zo dat als de perspectieven van degenen zonder macht en stem in onze sociale wereld ongehoord blijven, onze collectieve kennis hulpbronnen minder robuust en betrouwbaar zijn. Er treedt klassiek gezegd een enorme selectie bias op. Degenen zonder macht wordt het zwijgen opgelegd en dit leidt tot een onvolledig en onnauwkeurig begrip van de wereld. Er is daarom behoefte aan inclusievere onderzoekspraktijken.

### **Inclusievere onderzoekspraktijken**

Om onze onderzoekspraktijken inclusiever te maken, kunnen we werken met welkomst rituelen, stilte meer waarderen, veilige plekken creëren en al onze zintuigen gebruiken. Juist omdat macht en processen van silencing interfereren, is het randvoorwaardelijk dat de onderzoeker het gezamenlijke morele leerproces vorm geeft door gezamenlijke reflecties op het proces van samenwerking in te bouwen. Dit vraagt om een zorg-ethische houding van de onderzoeker. Kortom, van de onderzoeker wordt niet alleen een technische bekwaamheid gevraagd, maar ook een *ethos* van aandachtigheid, empathie en solidariteit.

Dit alles begint bij het opnieuw doordenken van de momenteel overheersende kennistheorie in de gerontologie. Deze is te schetsen als verticaal waarbij de expert boven de leek staat, objectief boven subjectief, rationeel boven emotioneel. De kennispiramide is er het symbool van. Participatief onderzoek met ouderen vraagt echter om de erkenning van epistemische pluraliteit (meerdere vormen van kennis) en kennissystemen die meer horizontaal zijn (naast elkaar bestaan van kennisvormen). Een horizontale epistemologie waardeert wetenschappelijke kennis, maar deze epistemologie schenkt evenveel waarde aan praktisch-professionele kennis ontwikkeld door beoefenaars in hun praktische werk met ouderen, evenals aan de ervaringskennis van ouderen als een vorm van geldige kennis; en het waardeert artistiek-creatieve vormen als uitingen van kennis die niet kunnen worden gezegd of in woorden uitgedrukt.<sup>9</sup>

Zo is er een wereld te winnen als het gaat om onderzoek met ouderen. Het zal de ethische relatie tussen onderzoekers en ouderen en de kwaliteit van kennis en kwaliteit van leven van ouderen ten goede komen als we hierin investeren.

---

### **Auteurs**

#### **Tineke Abma**

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

directeur-bestuurder van Leyden Academy of Vitality and Ageing

hoogleraar Participatie van Ouderen aan het Leids Universitair Medisch Centrum, Public Health & Eerstelijngeneeskunde.

auteur van een aantal boeken, waaronder *Evaluation for a Caring Society* (IAP Press, 2018) en *Participatory Research for Health and Social Well-Being* (Springer Nature, 2019).

*corresponderend auteur*

E-mail: abma@leydenacademy.nl

---

### Literatuurlijst

1. James H, Buffel T. Co-research with older people: a systematic literature review. *Ageing Soc.* Published online 2022:1-27. doi:10.1017/s0144686x21002014
2. Backhouse T, Kenkmann A, Lane K, Penhale B, Poland F, Killett A. Older care-home residents as collaborators or advisors in research: a systematic review. *Age Ageing.* 2016;45(3):337-345. doi:10.1093/ageing/afv201
3. Baur V, Abma T. 'The Taste Buddies': participation and empowerment in a residential home for older people. *Ageing Soc.* 2012;32(6):1055-1078. doi:10.1017/s0144686x11000766
4. Bindels J, Baur V, Cox K, Heijing S, Abma T. Older people as co-researchers: a collaborative journey. *Ageing Soc.* 2014;34(6):951-973. doi:10.1017/s0144686x12001298
5. Barnes M, Harrison E, Murray L. Ageing activists: who gets involved in older people's forums? *Ageing Soc.* 2012;32(2):261-280. doi:10.1017/s0144686x11000328
6. Habermas J. *Lifeworld and system: A critique of functionalist reason, Volume 2.* Cambridge: Polity Press; 1987.
7. Bendien E, Groot B, Abma T. Circles of impacts within and beyond participatory action research with older people. *Ageing Soc.* 2022;42(5):1014-1034. doi:10.1017/s0144686x20001336
8. Fricker M. *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowing.* New York, Oxford University Press;
9. Abma T. Ethics work for good participatory action research: Engaging in a commitment to epistemic justice. *Beleidsonderzoek online.* 2020;0(6). doi:10.5553/bo/221335502020000006001