

# Hoe ouderen en mantelzorgers met migratie-achtergrond op een goede manier betrekken in een kwalitatief (longitudinaal) onderzoek?

Hoe worden deze richtlijnen toegepast in het project Divers Elderly Care?

**Saloua Berdai-Chaouni & Ann Claeys**

*Een samenvatting van deze nota is terug te vinden in de checklist: Hoe ouderen en mantelzorgers met migratie-achtergrond betrekken in een onderzoek.*

## Situering

De vertegenwoordiging van ouderen uit etnisch-culturele minderheden is ondermaats in wetenschappelijke studies. Het betrekken van deze ouderen in onderzoek betekent rekening houden met methodologische uitdagingen (Feldman et al., 2008; Low et al., 2009). We kunnen daarom veronderstellen dat het participeren van ouderen met dementie en met migratieachtergrond aan een longitudinaal onderzoek een zorgvuldige voorbereiding vraagt om dit te doen slagen. Vanuit deze hypothese zijn we gaan kijken wat een goede voorbereiding betekent. Wat zijn de do's en don'ts bij de werving en retentie van deze ouderen en hun mantelzorgers? Om antwoorden op deze vragen te formuleren hebben we ons laten voeden door inzichten verworven in de literatuur. Daarnaast hebben we tien experts met ervaring in het betrekken van ouderen met migratieachtergrond en hun mantelzorgers in hun (onderzoeks-)projecten bevestigd. Deze nota geeft een overzicht weer van de aandachtspunten en mogelijke succesfactoren in het betrekken van de beoogde doelgroep.

## Methode

Literatuur en bevraging leverden geen voorbeelden op waarbij men ouderen met dementie met migratieachtergrond aan een longitudinaal onderzoek heeft laten participeren. Dit betekent dat onze analyse gebaseerd is op ervaren valkuilen en succesfactoren tijdens het betrekken van deelaspecten van de door ons beoogde doelgroep. De bevestigde experts (n = 10) hadden ervaring in het betrekken van ouderen uit etnisch-culturele minderheden en/of mantelzorgers uit deze groepen. Voor de literatuurstudie keken we naar resultaten bekomen uit een combinatie van de volgende zoektermen: kwalitatief onderzoek, etnisch-culturele minderheden (ECM), ECM-mantelzorgers, ECM gezonde ouderen, ECM ouderen met dementie, ouderen met dementie, longitudinaal kwalitatief onderzoek, werving en retentie.

## Wat zegt de praktijk?

De bevroegde experten waren zowel onderzoekers als praktijkwerkers actief in België of in Europa. Ze zijn geselecteerd op basis van door literatuur of gekende expertise in de praktijkervaring in het betrekken van ouderen en/of mantelzorgers met migratie-achtergrond. Ze zijn aan de hand van een semigestructureerd interview bevroegd.

Deze experten benadrukken het belang van het **inschakelen van sleutelfiguren en betrouwbare netwerken** of personen in de werving van deze ouderen en hun mantelzorgers. Sleutelfiguren zijn mensen met een goede reputatie en invloed binnen een bepaalde gemeenschap. Ze hebben ook brede netwerken en weten uit ervaring wat werkt en niet werkt binnen deze netwerken. Daarnaast is het belangrijk om outreachend en vindplaatsgericht op zoek te gaan naar netwerken waar de beoogde doelgroepen kunnen zijn. Deze netwerken kunnen ook in de werving en retentie van de deelnemers betrokken worden. Het geïntroduceerd worden als onderzoeker door deze betrouwbare personen of sleutelfiguren is belangrijk. Dit verhoogt de kans dat de ouderen en mantelzorgers toestemmen om deel te nemen aan het onderzoek.

Het is ook belangrijk om de **'win-win'** van het deelnemen aan het onderzoek duidelijk te maken aan de beoogde participanten. De onderzoeker moet niet alleen zijn 'win' vooropstellen, namelijk respondenten vinden om zijn/haar onderzoeksvraag te beantwoorden. Hij/zij dient ook de 'win' voor de deelnemers aan zijn onderzoek te integreren, te communiceren en te garanderen. Veel minderheden zijn wantrouwig geworden ten opzichte van vraagstellers (onderzoekers en andere). Dit is gebaseerd op slechte ervaringen waarbij deze vaak zijn bevroegd zonder op de hoogte te zijn gebracht van het resultaat van die bevraging. Een ander voorbeeld is dat de onderzoeksresultaten geen meerwaarde voor zichzelf of voor de eigen gemeenschap opleveren. Dit resulteert in een gevoel van 'misbruikt zijn' waardoor men weigerachtig tegenover de zoveelste vraag staat. Deze 'win' voor de gemeenschap kan enkel tot een toegang binnen de gemeenschap leiden als deze oprecht en zichtbaar inspeelt op een reële behoefte binnen de gemeenschap.

Een aandachtspunt gedurende heel het onderzoek is vertrouwen. Mantelzorgers en ouderen moeten de onderzoeker in kwestie kunnen vertrouwen. Het is daarom belangrijk om te **investeren in een oprechte vertrouwensrelatie** bij de uitvoering van het onderzoek. Dit start van bij het aanspreken van de sleutelfiguren die je naar de beoogde participanten toeleiden. Al het bovengenoemde impliceert een continue aandacht voor de communicatiewijze. Het is belangrijk om de communicatie af te stemmen op de persoon die je voor je hebt. Dit impliceert aandacht voor zowel verbale als non-verbale aspecten, zoals houding, communicatie. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk om niet uitsluitend de biomedische benamingen, zoals dementie, van aandoeningen te gebruiken. Zoeken naar benamingen die door een beoogde groep wel gebruikt worden, zoals 'vergeten', is aanbevolen.

Dit verhoogt de herkenbaarheid van het onderwerp waardoor de communicatieafstand verkleint. Het vraagt ook bewust en doelgericht omgaan met communicatietools. De experts raden het gebruik aan van verschillende tools of communicatievormen tegelijk, telkens met een andere doelstelling. Zo zal bijvoorbeeld het achterlaten van een officiële folder je onderzoek legitimeren en betrouwbaarder doen ogen bij de deelnemers, maar de inhoud breng je best mondeling over.

**Samengevat**, werving en retentie van ouderen en mantelzorgers van andere origine vraagt dat je investeert in het vertrouwen en relatie met deze doelgroepen. Vertrouwen opbouwen betekent ook een goede relatie met sleutelfiguren en netwerken binnen bepaalde gemeenschappen. Deze investering is tijdsintensief en vraagt dat je rekening houdt met verschillende factoren zoals blijvend contact houden en transparant communiceren. Alles moet ingezet worden zodat dit vertrouwen te behouden blijft en de motivatie om deel te nemen aan het onderzoek een gebalanceerde ‘win-win’ blijft.

## Wat zegt de literatuur?

Longitudinaal kwalitatief onderzoek heeft ook in het domein van gezondheidszorg aan interesse gewonnen. Deze studies zijn relevant om nuances of tijd in de ervaring van een ziekte en zorg te begrijpen (Carduf et al. 2015, Thomson & Mcleod, 2015). Longitudinaal kwalitatief onderzoek omschrijft tegelijk een waaier aan mogelijkheden om onderzoek te voeren (Thomson & Mcleod, 2015). Het is daarom belangrijk om na te gaan welke aanpak het best past bij de vooropgestelde onderzoeksvraag (Carduf et al. 2015, Thomson & Mcleod, 2015). In het onderzoek Divers Elderly Care is één van de belangrijke doelstellingen het betrekken van ouderen met dementie met migratieachtergrond om hun ervaring van dementie en dementiezorg in kaart te brengen. In het algemeen dient men met aantal aandachtspunten rekening te houden wanneer men ouderen in een longitudinale studie wil betrekken (Marcantonio et al., 2008). Buiten het vooraf goed inschatten van het aantal ouderen, het bepalen van hun inclusiecriteria, rekening houdend met de selectie bias is er **bijzondere aandacht nodig voor de ‘drop out’**. Het is belangrijk om strategieën in het onderzoek opzet in te bouwen die het afvallen van deze ouderen minimaliseren (Feng et al., 2006). Deze strategieën gaan over bewuste acties om de ouderen het zo makkelijk mogelijk te maken om deel te nemen zoals flexibiliteit in opvolgingstijd, opbouwen van een goede relatie met de oudere en zijn directe omgeving, continuering van onderzoekers en het creëren van een aangename omgeving. Zo stelt Personen et al. (2011) dat een combinatie-interview van de oudere met dementie samen met de mantelzorger een betere sfeer van vertrouwen aan de deelnemers kan geven. Daarnaast is het ook belangrijk om te kijken naar het effect van de ‘missing values’.

Er gaat namelijk data verloren die het resultaat van je onderzoek kan beïnvloeden. Een collectie van de redenen van drop-out van de ouderen kan helpen bij de verwerking van de resultaten (Rabitt et al., 2005).

Als het gaat over het betrekken van ouderen met dementie, zijn naast de bovengenoemde aandachtspunten ook een aantal specifieke voorzorgsmaatregelen nodig. De eerste vraag die gesteld kan worden is welke onderzoeksmethodiek geschikt is voor deze metingen? In dit geval raden Bond en Corner (2001) het gebruik van **kwalitatief onderzoek** aan. Kwalitatief onderzoek is beter geschikt om het perspectief van de oudere met dementie in kaart te brengen. Participatieve observatie is bijvoorbeeld relevant wanneer men samen met de participanten het complex samenspel van verschillende factoren tijdens de ervaring van dementie wil bestuderen. Een inductieve aanpak beoogt een eerstelijnsweergave van de ervaring van de persoon met dementie waarbij algemene veronderstellingen over deze doelgroep en hun ervaring uitgedaagd worden. Deze aanpak is volgens Bond en Corner relevant wanneer geen theoretische kader op voorhand opgesteld wordt. Werken met personen met dementie vraagt ook een aantal aandachtspunten in de uitvoering van het onderzoek (Bond en Corner, 2001; Gibson et al. 2004). Zo is het belangrijk om te kijken naar het sociale wenselijkheid van de antwoorden. Ook hier is het opbouwen van een goede relatie met de oudere een belangrijke aandachtspunt om de sociaal wenselijkheid te doorprikken. Daarnaast is ook het gesprek met een 'proxy' belangrijk. Het includeren van proxies, zoals mantelzorgers, kan zelfs een primaire bron worden tijdens de fases van dementie waarbij de oudere zijn vermogen tot communiceren verliest. Er zijn daarom allerlei voorzorgsmaatregelen die genomen moeten worden ter voorbereiding en uitvoering van gesprekken of interviews met ouderen met dementie (Bond en Corner, 2001; Gibson et al. 2004).

Verschillende studies halen de moeilijkheid om etnisch culturele minderheden in onderzoek te betrekken als een reden aan om **anders te kijken naar hoe onderzoek uitgevoerd wordt**. Arean en Gallagher-Thompson (1996) waarschuwen reeds twintig jaar geleden voor de uitdagingen verbonden aan het werven en binden van ouderen met migratieachtergrond in een longitudinale studie. Begrijpen van culturele, financiële, gezondheid gerelateerde barrières onderliggend aan deelname van ECM aan onderzoek staat centraal. Zij pleiten voor specifieke strategieën om deze uitdagingen aan te gaan: doortastend samenwerken met sleutelfiguren en families van de ouderen, integreren in de verschillende gemeenschappen, flexibel en creatief werken, informeren en betrokken houden van de gemeenschappen Dit vraagt een investering van onderzoekers die uiteindelijk de moeite zal lonen. Het ontbreken van deze investering is volgens hen een van de redenen waarom ouderen uit etnisch culturele minderheden ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek. Vanuit dezelfde motivatie pleiten Dreer et al. (2014) voor strategische planning bij werving en binding van ouderen uit minderheden groepen. Deze strategieën dienen rekening te houden met de drempels die deze ouderen en hun omgeving verhinderen tot deelname aan studies: geen vertrouwen in onderzoekers en gezondheid gerelateerde onderzoek, ontbreken van culturele competenties

en kennis van eigen taal in uitvoering onderzoek, ervaren racisme, angst om misbruikt te worden, ontbreken van kennis over verloop onderzoek, angst of taboe rond het onderzoeksthema zoals dementie (Dreer et al., 2014; Hinton et al., 2010). Daarnaast kunnen onderzoekers ook als outsiders gezien worden waardoor er een sociale disconnectie heerst. (Denis & Neese, 2000; Mwachofi & WaMwachofi, 2010). Zubair en Victor (2015) waarschuwen voor de essentialistische benadering van ouderen in het algemeen en ouderen met andere roots in het bijzonder. Deze eendimensionale benadering van de oudere waarbij men in dit geval enkel naar de origine of de ziekte van de oudere kijkt is negatief volgens hen. Deze wijze vertrekt te veel van een eenzijdig en onrealistisch beeld van een groep die in de klassieke onderzoekparadigma's moeten passen. De huidige onderzoekscriteria zoals bijvoorbeeld ethische voorwaarden zijn volgens deze onderzoekers niet aangepast aan de realiteit van het veldwerk. Om deze groepen op een gelijkwaardige manier te betrekken moeten er aantal vanzelfsprekendheden binnen de onderzoeksprotocollen en methodieken in vraag gesteld worden. Ze zijn immers vaak gebaseerd op een Westerse middenklasse logica, zoals het schriftelijke informed consent. Ook Mazaheri et al. (2015) bevestigt de ongeschiktheid van een geschreven informed consent bij ouderen met migratieachtergrond en gebruikt een mondelinge versie. Ook andere auteurs zoals Swabrick et al. (2016) pleiten voor **creatieve benaderingen in dementie onderzoek in het algemeen, en in het betrekken van minderheden in het bijzonder.**

Verschillende studies hebben daarom geïnvesteerd op een **proactieve outreachende manier van werven en binden** van deze ouderen en hun omgeving (Dreer et al., 2014; Hinton et al., 2010, Romero et al., 2014). Opvallend bij deze studies is dat ze **gefaseerd inzetten** op de opbouw en het behoud van vertrouwen binnen de beoogde gemeenschappen. Ze investeren stapsgewijs in relatieopbouw met de wervers, zoals sleutelfiguren of organisaties. Nadien investeren ze in relatieopbouw bij de bereikte gemeenschappen, ouderen en hun kinderen. Zo waren de kinderen bepalend in de deelname van de ouderen aan het onderzoek uitgevoerd door Hinton in 2010. Als het gaat om sleutelfiguren, zelforganisaties, of andere toeleiders is het belangrijk dat de samenwerking respectvol en in partnership gebeurt (Dreer et al., 2014). Deze werkwijze betekent ook luisteren en antwoorden formuleren voor de noden van deze partners. Dit blijkt de betrouwbaarheid van de onderzoekers te verhogen.

Deze studies (Dreer et al., 2014; Hinton et al., 2010, Romero et al., 2014) zetten ook verder in op de bewezen succesfactoren betreffende deelname van etnisch-culturele minderheden. Een succesfactor blijkt het werven van biculturele en bilinguale onderzoekers en ze vervolgens volgens gedeelde etniciteit te koppelen aan die van de beoogde doelgroep: **'ethnic matching'**. Zubair en Victor (2015) dagen deze benadering uit. 'Ethnic matching' kan volgens hen problematisch worden wanneer men enkel focust op een match in etniciteit en hierbij veronderstelt dat de onderzoeker per definitie dichtbij de te betrekken groep staat. De afstand kan blijven doordat een onderzoeker een bepaalde sociale groep weerspiegelt.

Dit wordt versterkt wanneer die onderzoeker volgens de bovengenoemde klassieke onderzoekparadigma's hanteert. Daarnaast wordt ingezet op **'face-to-face' actieve, respectvolle communicatie**. Deze communicatie wordt met vertaalde en in beeld herkenbare flyers, affiches,... aangevuld. Ook flexibiliteit, vriendelijke omgeving is een aandachtspunt. In deze aanpak is het belangrijk dat de ouderen en hun familie het doel en de relevantie van het onderzoek begrijpen. De relevantie is het liefst in een zichtbare return ('win') vertaald en wordt liefst zo ook ervaren door de deelnemers. Hinton et al. (2010) toonden aan dat families van ouderen de gemiste informatie over dementie verkregen via de onderzoekers waarderen. Ook Dennis & Neese (2000) benoemen **'reciprociteit'** als een succesfactor. In dezelfde studie blijkt dat personen die al kennis over wetenschap en onderzoek hadden sneller deelnemen aan het onderzoek en dat etniciteit op zich geen voorspellende factor is. Het is daarom belangrijk voor een onderzoeker om de historische context van zijn beoogde doelgroep te kennen: wat is de positie van deze groep binnen de maatschappij en wat zijn mogelijke gevoeligheden waarmee rekening mee gehouden moet worden. Daarnaast is het ook nodig om te reflecteren over de positie van de onderzoeker binnen deze gedeelde context (Dennis & Nees, 2000 ; Mwachofi & WaMwachofi, 2010). Naast het bewustzijn van de eigen maatschappelijk gekleurde bril waarmee de onderzoeker naar de bevroegde doelgroep en thema kijkt, blijft de klassieke onderzoekerstriangulatie een goede strategie om de validiteit van het onderzoek te garanderen.

## Wat betekent dit voor het onderzoeksofzet van Divers Elderly Care?

Het is evident dat we rekening zullen houden met de geleerde succesfactoren om onze beoogde deelnemers, ouderen en mantelzorger met migratie-achtergrond, in een kwalitatief longitudinaal onderzoek te betrekken. Een aantal elementen zijn nu al in ons onderzoeksprotocol verweven, anderen zullen binnen bepaalde tijd mogelijks geïntegreerd worden. We starten met een gefaseerd aanpak waarbij flexibiliteit centraal staat. Dit betekent ook dat we de geijkte onderzoeksmethodologie durven overboord gooien of aanpassen aan de realiteit van de praktijk. We zullen daarom klassieke methoden zoals interviews aanvullen met een alternatieve, creatieve aanpak. Een voorbeeld hiervan is het opnemen van een mondelinge toestemming door de oudere met dementie als substituut voor de geschreven 'informed consent'.

We geven ook extra aandacht aan onze communicatie. Dit start bij een reflectieve, bescheiden en open houding. Ieder betrokken onderzoeker denkt bij elke stap na over hoe zijn achtergrond, aanpak,... kan overkomen bij de bevroegden. Het onderzoek vertrekt vanuit de oudere en zijn dichte omgeving. We zetten ook in op een oprechte en eerlijke communicatie met de oudere en zijn omgeving. We zijn duidelijk over onze rol en wat ze wel of niet van ons kunnen verwachten. Het bouwen van een vertrouwensrelatie is ook oprecht en niet iets instrumenteels. Daarnaast willen we oprecht communiceren over de 'win-win' voor de gemeenschap.

Dit onderzoek moet bijdragen aan de verbetering van zorg voor ouderen met een diverse achtergrond. We zetten tevens in op herkenbare en toegankelijke informatie waarbij we naast mondelinge ook schriftelijke communicatietools gebruiken. Taaloverbrugging is ook een aandachtspunt, daarom kiezen we voor meertalige onderzoekers en communicatietools. ‘Ethnic matching’ is een succesfactor die we voorzichtig benaderen. Het onderzoekersteam is etnisch divers samengesteld maar socio-economisch is het wel een homogene groep. Bovendien mogen we zoals reeds vernoemd niet in de valkuil te trappen om zowel de bevrageden als onszelf eendimensionaal benaderen. We zijn bewust van deze nuances en nemen het mee in de reflecties. We ervaren nu reeds de in de literatuur beschreven voordelen van een divers samengesteld team: het inzetten van eigen achtergrond, taal en netwerk is een meerwaarde tijdens de werving van de beoogde ouderen en mantelzorgers. Ook de rol van sleutelfiguren en vertrouwenspersonen binnen de verschillende gemeenschappen is hierin van essentieel belang. Daarnaast blijven sleutelfiguren en experts betrekken in alle fasen van het onderzoek. Hun kritische feedback, vanuit verschillende invalshoeken, over onze aanpak is een grote meerwaarde voor het onderzoek. Deze reflectieve en stapsgewijze aanpak zal onwaarschijnlijk leiden tot het inzetten nog andere (bovenvermelde) methodologische succesfactoren. Want het is duidelijk dat naast klassieke onderzoeksvaardigheden ook specifieke aandachtspunten nodig zijn (Shanley et al., 2013).

## Conclusie

Zowel de bevraging als de literatuur onderlijnen dat het betrekken van ouderen met dementie met migratie-achtergrond en hun mantelzorgers **een wel overwogen aanpak** vraagt. De klassieke wijze van onderzoek voeren is ontoereikend om deze populatie te betrekken en hun stem in het onderzoeksveld zichtbaar te maken. Deze manier van onderzoek voeren houdt rekening met een aantal specifieke elementen waarbij de onderzoekers zich vooral flexibel opstellen en de minderheden als een volwaardig partner betrekken in het ontwerp en uitvoering van het onderzoek. Dit betekent dat onderzoekers altijd blijven zoeken naar acties die op maat zijn van de beoogde doelgroepen. Want zoals Shavers-Howrnaday reeds in 1997 aangaf: **het is tijd om af te stappen van ‘one-size-fits-all’-aanpak in onderzoek.**

## Referenties

Arean, P.A. & Gallagher-Thompson, D. (1996) Issues and recommendations for the recruitment and retention of older ethnic minority adults into clinical research. *J Consult Clin Psychol*, 64, 875-880.

Bond, J. & Corner, L. (2001). Researching dementia: are there unique methodological challenges for health services research?, *Aging and Society*, 21, 95-116.

Dennis, B.P. & Neese, J.B. (2000). Recruitment and retention of African American elders into community-based research: lessons learned. *Arch Psychiatr Nurs*, 14(1), 3-11.

Dreer, L.E., Weston, J., Owsley, C. (2014). Strategic planning for recruitment and retention of older African Americans in health promotion research programs. *Journal of health disparities research and practice*, 7(2), 14-33.

Feldman, S., Radermacher, H., Browning, C., Bird, S. & Thomas, S. (2008). Challenges of recruitment and retention of older people from culturally diverse communities in research, *Ageing and Society*, 28(4), 473-493.

Hinton L., Carter K., Reed B.R., Beckett L., Lara E., De Carli C., Mungas D. (2010). Recruitment of a community based cohort for diversity and risk of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 24 (3), 234-241.

Low, L.F., Draper, B., Cheng, A., Cruysmans, B., Hayward-Wright, N., Jeon, Y.H., LoGiudice, D., Wu, H.Z., Zogalis, G., Grodaty, H. (2009). Future research on dementia relating to culturally and linguistically diverse communities. *Australasian Journal on Ageing*, 28(3), 144-8.

Mwachofi, A. & WaMwachofi, N. (2010). Modelling health inequities research in context and the minority researcher's role. *Journal of Health Disparities Research and Practice*, 3(3), 21-42.

Romero, H.R., Welsh-bohmer, K.A., Gwyther, L.P., Edmonds, H.L., Plassman, B.L., Germain, C.M., McCart, M., Hayden, K.M., Pierper, C., Roses, A.D. (2014). Community engagement in diverse populations for Alzheimer's disease prevention trials. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 28(3), 269 – 274.



Personen, H.M., Remes, A.M., Isola, A. (2011). Ethical aspects of researching subjective experiences in early stage dementia. *Nursing Ethics*, 18(5), 651 – 661.

Shavers-Hornaday, V.L., Lynch, C.F., Burnmeister, L.F., Torner, J.C. (1997). Why are African Americans under-represented in medical research studies? *Ethn Health*, 2(1), 31.

Shanley, C., Leone, D., Stantalucia, Y., Adams, J., Ferrerosa-Rojas, J.E., Kourouche, F., Gava, S., Wu, Y. (2013). Qualitative research on dementia in ethnically diverse communities: fieldwork challenges and opportunities, *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 28, 278-283.

Thomson, R. & McLeod, J. (2015). New frontiers in qualitative longitudinal research: an agenda for research. *International Journal of Social Research methodology*, 18(3), 243-250.

Zubair, M. & Victor, C.H. (2015). Exploring gender, age, time and space in research with older Pakistani muslims in the United Kindom: formalised research 'ethics' and performances of the public/private divide in the field. *Ageing and Society*, 35(5), 961-985.