

PARTICI PATIE PARTY

**participatief onderzoek
een feest voor iedereen?**

Ethiek en creativiteit
in participatief onderzoek

Dr. Barbara Groot-Sluijsmans

Creating Tomorrow

Participatieparty: een feest voor iedereen?

Participatieparty: een feest voor iedereen?

Ethiek en creativiteit
in participatief onderzoek

Lectorale rede

In verkorte vorm uitgesproken

op donderdag 27 januari 2026

door

Barbara Groot-Sluijsmans

Lector Participatief onderzoek voor Gezondheid en Welzijn

ISBN 978-94-6301-591-2

Academische Uitgeverij Eburon
Vredenburg 40
3511 BD Utrecht
www.eburon.nl

Omslagontwerp: Auke Triesschijn, Rotterdam
Ontwerp visuals: Mariëlle Schuurman, Amersfoort
Grafisch ontwerp: Dolna Elija, Kostandenets, Bulgarije

© 2025 Barbara Groot-Sluijsmans / Hogeschool van Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan..

All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training and similar technologies.

Inhoudsopgave

1. Kernuitdaging: meer participatie, minder ervaren meerwaarde	9
Wereldwijde focus op participatie	9
Wat is participatief onderzoek?	9
De idealen van participatief onderzoek versus de praktijk	12
De uitdagingen van participatief onderzoek	13
1. Het extractivistische model	14
2. Snel en kortetermijnfocus	15
3. Uitsluiting door talige methoden	16
4. Participatief onderzoek vraagt om praktische wijsheid	16
2. Basale systemische uitdagingen voor participatief onderzoek	19
Drie systemische uitdagingen	20
1. Expertise en professionalisering	20
2. Financieringsmodellen	22
3. Ethische ondersteuning	23
3. Toekomst: transdisciplinair leren in en over participatief onderzoek	27
Missie en visie lectoraat	29
Lijn 1: Meer aandacht voor gemeenschaps- en relationele ethiek	29
Community Ethics Boards	29
Dilemma's op creatieve wijze bespreekbaar maken	30
Afstemming met ethische commissies	30
'Goede' financieringsprocessen	31
Lijn 2: Creativiteit en samenwerking met kunstenaars bevorderen	31
Deskundigheidsbevordering creatieve methodologie	31
Creatieve benadering rondom delen van inzichten en agendasetting	31
Betere samenwerking met kunstenaars	32
Participatief onderzoek een feest voor iedereen?	33
Referenties	34
Biografie	39

Stelt u zich de volgende situatie voor: u bent een actieve burger¹ in een wijk in Amsterdam die door de gemeente als 'kwetsbaar' wordt aangemerkt. Onderzoekers van de hogeschool en universiteit benaderden u, omdat u een burgerinitiatief heeft opgezet in deze wijk. De onderzoekers zijn op zoek naar wijkbewoners. Want ze hebben de ambitie om een participatief project op te zetten, om impact te maken in de wijk. Burgers kunnen baat hebben bij dit onderzoek omdat het input kan leveren ten behoeve van het beleid en zorg- en welzijnsstructuren vanuit werkelijke behoeften van bewoners uit de wijk. Het leidt hopelijk tot betekenisvollere oplossingsrichtingen. U vraagt drie wijkbewoners – Mo (67 jaar), David (20 jaar) en Manisha (35 jaar) – om kennis te maken met de onderzoekers voor het participatieve onderzoek. Dit leidt tot een toezegging van Mo, David en Manisha om mee te doen; zij bieden maandelijks advies aan het onderzoeksteam, werven 'moeilijk bereikbare' bureaus en presenteren zelfs de bevindingen op academische podia en voor studenten van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) en de Vrije Universiteit (VU). De werkzaamheden worden beloond met VVV-bonnen, waarmee Manisha kleding voor haar vier kinderen koopt. David geniet van het maandelijks contact tijdens het onderzoek. Mo ontmoet tijdens het onderzoek mensen van zijn leeftijd in de wijk. Dat vindt hij leuk; hij hoort verhalen die hij anders nooit had gehoord. De onderzoekers zijn opgetogen. Zij hadden een succesvol project: een diverse groep betrokken burgers participeerde. De onderzoekers rapporteerden hierover positief aan de subsidiegever en schreven artikelen die onderdeel werden van een prachtig proefschrift van een van de onderzoekers. Het onderwerp van de studie in de wijk met Mo, David en Manisha – weerbaarheid – stond na het onderzoek weer op de agenda van het stadsdeel, en de voorzitter van de stadsdeelraad gaf aan dat het goed was om te weten wat 'weerbaarheid' betekent voor burgers in het stadsdeel.

Toch eindigt het project met een zure nasmaak voor deze betrokken burgers. Achteraf gaven zij aan dat hun advies soms genegeerd werd en belangrijke beslissingen buiten hen om genomen waren. De onderzoeksrapporten waren in hun ogen onbegrijpelijk, ontoegankelijk want in het Engels of in een academische taal geschreven, en heel lang. David heeft dyslexie, waardoor lezen en schrijven voor hem lastiger is. Hij kan hierdoor niet meelezen en bijdragen. Zijn waardevolle gedachten en analyses komen daardoor niet voldoende naar voren in het stuk. Manisha vroeg of zij een podcast kon opnemen met hun verhaal en bevindingen over het onderzoek, maar

1 Hoewel de term 'burger' niet mijn favoriete term is, heb ik in deze rede hier toch voor gekozen. In elk project hebben mensen die betrokken zijn bij het onderwerp van de studie een andere rol en verantwoordelijkheid, en daarmee ook een term die meer passend is dan 'burger'. In sommige projecten is dat 'meedenker', 'co-onderzoeker' of 'samenwerkingspartner'.

dit riep weerstand op bij het onderzoeksteam. De onderzoekers waren bang dat het 'onwetenschappelijk' zou overkomen bij collega's en beleidsmakers. Ook waren zij bang dat Mo, David en Manisha andere conclusies zouden presenteren dan hun eigen 'wetenschappelijke' conclusies. Zij hadden namelijk de analyse niet samen met de betrokken burgers gedaan. Ten slotte twijfelt Manisha of zij niet in de problemen komt met de VVW-bonnen die zij kreeg: komt zij door het ontvangen hiervan niet in de knel met haar toeslagen, met alle gevolgen van dien? De onderzoekers wilden zich hier niet in mengen. Dat was te privé, en daar gingen zij niet over. Zij volgden het datamanagementplan, waarin dit afgestemd was met de privacy officer van de instelling en de financier.

*Op het moment dat de financiering van het onderzoek eindigt, stopt ook de betrokkenheid van de onderzoekers bij de deelnemende burgers en uw buurtinitiatief. U, Mo, David en Manisha horen nooit meer wat van de onderzoekers; jullie blijven onwetend over de status, en de doorwerking van het onderzoek, en David en Manisha gaan door met hun leven. Alsof het onderzoek niet heeft plaatsgevonden. David is verdrietig door het verlies van zijn opgedane contacten, en Manisha is teleurgesteld dat de welkome financiële compensatie en haar 'vrijwilligerswerk' wegvalt. Ze had gehoopt dat dit een opstapje naar een betaalde baan zou zijn. Ook blijft zij zich zorgen maken of dit project niet toch achteraf gedoe oplevert met haar toeslagen. Mo wordt door een van de onderzoekers gevraagd om mee te doen met een vervolgonderzoek dat gericht is op ouderen. U blijft verbaasd achter: was dit nu 'participatief onderzoek'?*²

2 Misschien is het goed om erbij te vertellen dat dit een fictief voorbeeld is, gebaseerd op de vele verhalen en ervaringen die ik heb opgedaan in de afgelopen twintig jaar door zelf onderzoek te doen, anderen hierin te begeleiden, cursussen te geven en als 'kritische vriend' betrokken te zijn bij projecten.

1. Kernuitdaging: meer participatie, minder ervaren meerwaarde

Wereldwijde focus op participatie

Dit scenario is geen uitzondering, maar illustreert een pijnlijke situatie. In Nederland (NPOS, 2022; Open Science NL, 2023; ZonMw, 2024), en breder, binnen Europa (European Commission, 2024), en wereldwijd via de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2017; 2020) wordt stevig ingezet op samenwerking met burgers. Niet alleen in de praktijk van zorg en welzijn, maar ook in onderzoek en beleid. Denk aan bewonersparticipatie in vele gemeenten, zoals ook in Amsterdam (gemeente Amsterdam, z.d.). Maar ook onderzoeksfinanciers eisen participatie van burgers in bijna alle onderzoeksprojecten. Ook de Hogeschool van Amsterdam (2020) en de VU (2020) ambiëren meer sociale impact door samenwerking in onderwijs en onderzoek mét de maatschappij. Toch zie ik dat in de praktijk de daadwerkelijke samenwerking tussen onderzoekers en burgers vaak moeizaam tot slecht verloopt. Zeker in de samenwerking met burgers die buiten de huidige 'bubble' van de onderzoekers leven, bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking of mensen met een praktische opleiding die al jaren niet werken. Dit leidt tot een spanningsveld: ondanks de groeiende nadruk op participatie en de vele onderzoekers die zeggen participatief onderzoek te doen, ervaren de bij het onderzoek betrokken burgers beperkte meerwaarde. Zij hebben het idee dat zij weinig tot niet meepraten en -doen, of dat hun mening, als puntje bij paaltje komt, er niet toe doet bij de uiteindelijke conclusie of bij het opstellen van adviezen voor beleid of acties. Hierover later meer.

Wat is participatief onderzoek?

Wat is participatief onderzoek eigenlijk? De term 'participatief onderzoek' is in de context van gezondheid en welzijn en dit lectoraat: een specifieke stroming binnen de bredere beweging van *citizen science* (in het Nederlands: burgerwetenschappen). In veel onderzoek worden burgers slechts als 'extra' menskracht ingezet in onderzoek: ze mogen data verzamelen voor een onderzoeker omdat dit sneller, makkelijker en goedkoper is (Juan, 2021). Burgers kunnen vaak in

korte tijd beter, in onderzoek ondervertegenwoordigde, groepen bereiken. Ook kun je bijvoorbeeld besparen op een tolk wanneer de onderzoeker zelf de taal van de 'doelgroep' niet spreekt. Participatief onderzoek, ofwel participatief gezondheidsonderzoek (in Engels: *Participatory Health Research*) (Abma et al., 2019; ICPHR, 2013), is de benadering van participatief onderzoek waar dit lectoraat in geworteld is. Dit is een stroming die is gericht op actieve samenwerking met mensen wier leven of werk onderwerp van de studie is. Deze samenwerking in onderzoek is in alle fasen van de studie; van A (idee) tot Z (inzichten en verandering). Deze benadering is diepgeworteld in de sociale rechtvaardigheidsbeweging, met visionaire voorvaders zoals Paolo Freire. Freire (1996) pleitte voor het idee dat leren niet iets is wat in een klaslokaal gebeurt, maar op plekken waar mensen leren en werken, en dat we in dialoog samen kennis kunnen ontwikkelen en opbouwen. Door samen te leren, word je je bewust van de omgeving en ook van sociale ongelijkheden, wat aanzet tot actie. Participatief onderzoek is dan ook onderzoek waarbij gezamenlijke bewustwording van systemen leidt tot het bedenken en ondernemen van acties om ongelijkheid tegen te gaan. Hierbij staan waarden als gelijkwaardigheid, sociale rechtvaardigheid en wederzijds respect centraal (ICPHR, 2013). Het doel is niet alleen kennisproductie, maar ook het samen bouwen aan kansgelijkheid rondom gezondheid. Dus via onderzoek een beweging op gang brengen.

Een voorbeeld hiervan is dat een groep ouderen in een bepaalde wijk via onderzoek beter inzicht krijgt in welke behoeften ouderen in hun buurt hebben, en dat dit op papier staat om het gesprek hierover aan te gaan met mensen die hen kunnen helpen bij verandering (Team Ouderenvriendelijk Buitenveldert, 2017). In Buitenveldert is de groep, die in 2016 is opgericht in een participatief onderzoek, nog steeds actief in het oppakken van de 53 aanbevelingen die zij deed in haar onderzoek. Van meer bankjes in de wijk, stoplichten langer op groen, tot meer sociale cohesie (Rijkers-de Boer et al., 2020). Door in onderzoek van A tot Z mee te doen, kunnen burgers beter meedenken met beleidsmakers, professionals, vrijwilligers, burens en/of lotgenoten over hoe een situatie kan worden verbeterd.

Een belangrijk element in participatief onderzoek is dat verschillende vormen van kennis als complementair worden gezien: kennis door *ervaringen* van burgers over het leven in een buurt; kennis door het *maken* van en *kijken* naar kunst(zinnige uitingen); kennis door *ervaring* in een jarenlange opleiding en in een vak – ook wel praktische wijsheid genoemd – en kennis door het *lezen* van academische literatuur. Reason en Heron (1999) beschrijven dit als een

‘radicale kennisleer’, simpeler gezegd: de manier waarop je kennis ziet, hoe je die genereert en hoe je samen kijkt naar wie mag ‘weten’. Een voorbeeld hiervan, toegepast op de situatie die eerder is geschetst over de betrokken burgers in het onderzoek rondom ‘weerbaarheid’ kun je in tabel 1 zien:

Tabel 1. Complementaire kennisvormen in participatief onderzoek³ (Reason & Heron, 1999).

VORM VAN KENNIS	OMSCHRIJVING	VOORBEELD
ERVARINGSKENNIS <i>EXPERIENTIAL KNOWING</i>	‘Weten’ door directe ervaring en betrokkenheid met de wereld; belichaamd en relationeel.	Een burger die intuïtief aanvoelt dat een buur geen hulp durft te vragen.
VERBEELDE KENNIS <i>PRESENTATIONAL KNOWING</i>	‘Weten’ dat tot uitdrukking komt via beelden, verhalen, symbolen, kunst of beweging.	Een ervaringsverhaal, podcast, theaterstuk, of dans die een gevoel of inzicht rondom weerbaarheid uitdrukt.
PRAKTISCHE KENNIS <i>PRACTICAL KNOWING</i>	‘Weten’ hoe te handelen, gebaseerd op ervaring en inzicht; kennis die zichtbaar wordt in bekwaam handelen.	Een ergotherapeut in de buurt die weet hoe iemand kan worden geholpen in het omgaan met beperkingen of tegenslagen.
THEORETISCHE KENNIS <i>PROPOSITIONAL KNOWING</i>	‘Weten’ in de vorm van concepten, theorieën en uitspraken (taal, logica).	Een wetenschappelijk artikel of beleidsnotitie over het concept ‘weerbaarheid’.

Een van deze vormen van kennis, namelijk ‘verbeelde kennis’, kan zijn gemaakt door een kunstenaar, door een onderzoeker of door een in onderzoek betrokken burger, of gezamenlijk. In participatief onderzoek worden uitingen, zoals een collage, tekening of een video, ook wel ‘grensobjecten’ genoemd, naar de Engelse term *boundary object* (Star & Griesemer, 1989). Deze grensobjecten kunnen leiden tot dialoog over het onderwerp, kunnen inzichten verspreiden, maar ook verbinding en betrokkenheid bij een onderzoek en (gezamenlijke) missie vergroten. Een succesvol grensobject roept emoties op bij degenen die de objecten hebben gemaakt en bij degenen die deze objecten tegenkomen. Een voorbeeld hiervan is een reeks video’s die gemaakt zijn in coronatijd. Bij het kijken naar de meeste video’s, die gemaakt zijn in dit onderzoeksproject, merk ik dat ik elke keer geraakt ben. Iedere keer zit ik met mijn hoofd en mijn lijf meteen weer in die coronatijd, met alle mooie en rauwe herinneringen. Zo’n video roept dus iets op, wat maakt dat je als kijker urgentie voelt om iets te

3 De volgorde in tabel 1 is niet richtinggevend voor enige hiërarchie. Alle vormen van kennis zijn binnen participatief onderzoek complementair en even waardevol.

veranderen, ter voorbereiding van een toekomstige crisis. Het idee is dat deze objecten een impuls kunnen geven aan mensen die de positie hebben om bijvoorbeeld beleid te veranderen, en meer openstaan voor dialoog hierover. Andere voorbeelden van grensobjecten zijn boekjes gemaakt in participatief onderzoek met foto's, teksten en illustraties, maar ook songteksten, spoken words (Groot & Abma, 2021).



Figuur 1. Kaartenset 'Samenwerken als een Bos': www.agefriendlycommunity.org.

De idealen van participatief onderzoek versus de praktijk

De populariteit van participatief onderzoek is toe te schrijven aan de grote beloften die het in zich heeft, zoals het gezonder maken van woonomgevingen, het toegankelijker maken van systemen van de overheid en het aanpassen van zorg- en welzijnsstructuren aan werkelijke behoeften. Het is tegen de achtergrond van maatschappelijke crises, variërend van de ouderenzorg- en welzijns crisis tot sociale ongelijkheid en de burn-out crisis, dat de noodzaak voor écht participatief onderzoek duidelijk wordt. Want dankzij de inbedding van dit type onderzoek in de leefsituatie van de betrokkenen en door van A tot Z samen te werken met betrokkenen, kom je beter tot de kern van betekenisvollere oplossingsrichtingen (Groot, 2021).

In deze rede wil ik de pijnlijke tegenstelling uitdiepen tussen deze idealen van participatief onderzoek en de huidige praktijk, zoals in het verhaal dat

ik deelde in het begin van deze rede. Met name participatief onderzoek met burgers die ondervetegenwoordigd zijn in onderzoek – zoals ouderen met een zorgbehoefte, mensen met psychiatrische kwetsbaarheden, verslaving of een verstandelijke beperking, of gezinnen die in armoede leven – brengt aanzienlijke uitdagingen met zich mee (Kara, 2019). Samenwerking in onderzoek met mensen die het grootste risico lopen op sociale uitsluiting, vereist een zorgvuldige, flexibele, creatieve en vooral ethisch verantwoorde aanpak (Groot et al., 2020). Het vraagt om sociale vaardigheden, een compassievolle houding en een intrinsieke motivatie om uitsluiting tegen te gaan. Bovenal, als we dus niet kritisch reflecteren op hoe we participatie van burgers in onderzoek inrichten, vervallen we in symbolische gebaren, ook wel tokenisme (Arnstein, 1969) genoemd of – zoals ik al schreef in mijn proefschrift (Groot, 2021) – ‘participatie *washing*’; een variant op greenwashing dat rondom duurzaamheid gebruikt wordt om aan te geven dat bedrijven op papier ‘groen’ bezig zijn, maar in de praktijk nauwelijks duurzaam zijn.

De uitdagingen van participatief onderzoek

Ik ga vier uitdagingen aanwijzen die participatief onderzoek lastig maken vanuit het perspectief van burgers en ervaren participatief onderzoekers: 1) het extractivistische model; 2) snel en kortetermijnfocus; 3) uitsluiting door talige methoden; 4) participatief onderzoek vraagt om praktische wijsheid. Nu zal ik al deze vier uitdagingen doornemen, waarna ik toelicht hoe systemen bijdragen aan deze uitdagingen. Daarna kom ik met een hoopvolle toekomstvisie en geef ik aan wat dit lectoraat hieraan kan bijdragen.

Ondertussen zult u zich misschien afvragen wanneer ik ga uitleggen waarom ik heb gekozen voor de titel van deze rede, *Participatieparty: een feest voor iedereen?* Ik beloof u dat u aan het eind van de rede begrijpt waarom ik voor deze titel gekozen heb. Een tipje van de sluier: hoewel ik persoonlijk vind, en vele collega's met mij, dat participatie echt een feestje kan zijn, is dit niet vanzelfsprekend. Aan het organiseren of faciliteren van een feestje zit ook veel voorbereiding, er zijn dilemma's, keuzes waarvan je later denkt: waarom heb ik dat zo bedacht? Hier laat ik het voor nu even bij, maar ik kom hier later nog op terug.

1. Het extractivistische model

Zoals aangekondigd, zou ik vier uitdagingen aanwijzen die participatief onderzoek lastig maken vanuit het perspectief van burgers en ervaren participatief onderzoekers. De eerste is 'het extractivistische model'. Ik gebruik heel bewust dit woord om het pijnpunt uit te vergroten. Dit model staat voor een manier van onderzoek die kennis 'onttrekt', op een manier die veelal eenrichtingsverkeer is, zoals in de koloniale tijd. We gaan ergens naartoe, betrekken mensen met lokale kennis, halen kennis en kunde en data op via deze mensen en hun omgeving, en verrijken ons in de naam van praktijkgericht onderzoek en/of wetenschap.

Afgelopen jaren gingen onderzoekers vaak onder het mom van participatie en *impact* samen met studenten de wijk in voor (snelle) dataverzameling zonder dat de bewoners zelf de onderzoeksagenda bepaalden. Soms deden ze dit 'met een aantal buurtbewoners', maar vaak zat geen of slechts één actieve buurtbewoner in een klankbordgroep die eens per halfjaar samenkwam, of waren bewoners alleen op papier betrokken. Daarbij moeten onderzoekers hun focus en aanpak vaak al in een vroegtijdig stadium vastleggen in een voorstel voor een subsidiegever, wat leidt tot een model waarin onderzoekers meer voordeel overhouden aan de uitvoering van het onderzoek dan de deelnemende burgers zelf. Onderzoekers publiceren, promoveren en krijgen een betere positie en een beter imago door het uitvoeren van het onderzoek. Echter, burgers doen vrijwillig mee, of tegen een kleine vergoeding via VVW-bonnen. Brunger en Wall (2016) noemden dit zo mooi: '*Burgers leveren gratis werk voor het onderzoeks-bedrijf.*' Dit ondermijnt het vertrouwen van burgers in onderzoek, ook in participatief onderzoek, en de wetenschap en kennisinstellingen in het algemeen. Momenteel is het dus zo dat burgers niet meewerken van A tot Z, veel gratis input leveren en participatie gericht is op snel resultaat. Gelukkig is er op allerlei fronten ontwikkeling op dit vlak; van mensen die bij de start van onderzoeken betrokken zijn in *living labs*, buurtorganisaties die als gelijkwaardig partner aan tafel zitten bij aanvragen en nauw betrokken zijn bij doorvertaling van bevindingen en acties, en ook onderzoeksfinanciers en onderwijs- en onderzoeksinstellingen die steeds meer bewust zijn van dit extractivistische model.

Mo, David en Manisha voelen dit ook: ze waren niet betrokken bij de start van het onderzoek, en houden minder tot niets over aan hun bijdragen aan dit onderzoek, anders dan ervaringen. Hoe kunnen we dit als onderzoeksgemeenschap anders doen?

2. Snel en kortetermijnfocus

Tegenwoordig duren onderzoekstrajecten gemiddeld zes maanden tot twee jaar. Deze periode is vaak te kort om noodzakelijk onderling vertrouwen en capaciteit op te bouwen. Denk aan het bouwen aan samenwerkingsverbanden tussen burgers, onderzoekers en partners rondom het onderwerp van de studie uit de praktijk, onderwijs, onderzoek en beleid. Idealiter zouden die samenwerkingsrelaties langdurig zijn. Alleen door samen mét burgers en al die partners te leren, kan daadwerkelijke en duurzame verandering worden bewerkstelligd.

Deze zogenoemde 'projectencarrousel', met korte en tijdelijke participatieve onderzoeken via verschillende financieringsbronnen, staat in schril contrast met de beweging van 'slow research' (Mountz et al., 2015), waarvoor wordt gepleit binnen onderzoek in het algemeen, maar ook binnen ethiek (Gallagher, 2020) en participatief onderzoek (Mason, 2021). De rimpels van verandering die tijdens het project zichtbaar zijn, verdwijnen snel weer op het moment dat onderzoekers vertrekken zodra de projectfinanciering stopt. Ik heb zelf met veel burgers gewerkt op tijdelijke projecten, en ik weet dat dit tot pijnlijke situaties kan leiden. Burgers onderzochten en leerden samen met ons, hadden in de periode van het project toegang tot nieuwe sociale contacten, een prettige en passende activiteit die paste bij hun interesse en capaciteiten. Zij deden ertoe, maar daarna was er een gat (Abma et al., 2019). Dit roept vragen op over verantwoordelijkheden van stakeholders rondom onderzoek (van kennisinstellingen, *Centres of Expertise* tot financiers) voor structurele investeringen in participatieve infrastructuren, zoals ook Oortwijn en collega's (2023) betogen.

Wat als we voor Mo, David en Manisha een plek konden creëren waar ze, als ze wilden, verbonden konden worden aan andere burgers die betrokken zijn bij onderzoek. Een plek, een club, een vereniging waar je bij gaat horen, waar je jarenlange contacten opdoet, waar je ervaringen en kennis kunt uitwisselen en kunt leren over participatieve samenwerkingen en hun rol daarin. En waar vraag en aanbod van onderzoekers, burgers, beleidsmakers, professionals en onderzoekers samenkomen, net als bij een wetenschapswinkel. Een hub, een citizen science hub, waar je welkom bent om bij te dragen en samen te werken in onderzoek op allerlei fronten op lange termijn?

3. Uitsluiting door talige methoden

Ten derde wil ik nadruk leggen op talige methoden. De methoden die vaak worden ingezet door participatief onderzoekers van hogescholen en universiteiten zijn overwegend talig. Denk aan vragenlijsten, interviews, groepsdiscussies en workshops met post-its. Dit sluit een groot deel van mensen die mogelijk betrokken kunnen zijn bij onderzoek uit, namelijk mensen die minder taalvaardig, minder verbaal, minder consistent of helder spreken. Ook als onderzoekers niet dezelfde spreek- of schrijftaal hebben als de mensen die deelnemen, is uitwisseling soms uitdagend. Creatieve methodologie is dan heel welkom als aanvullende onderzoeksstrategie (Boydell et al., 2012; Mitchell et al., 2017; Van der Vaart et al., 2018) om de toegankelijkheid te vergroten. Dit kan door bijvoorbeeld tekenen, video's maken, fotografie of een samenwerking met kunstenaars. Creativiteit past in alle fasen van een onderzoek: van de allereerste start rondom kennismaking met elkaar, het achterhalen van een gezamenlijke vraag, werving tot datageneratie en -analyse, en interactieve wetenschapscommunicatie om de bevindingen te delen (Van Acht & Groot-Sluijsmans, n.d.).

Hadden creatieve methoden en een samenwerking met een kunstenaar die bijvoorbeeld ook in de wijk woonde, niet hét verschil kunnen maken in het project met Mo, David en Manisha? Samen een podcast, fototentoonstelling over het onderwerp of een videoreeks maken, waardoor de onderliggende emoties rondom weerbaarheid beter op tafel kwamen te liggen en op creatieve wijze gedeeld konden worden? Zoals een 'grensobject' (Star & Griesemer, 1989). Dan had wellicht een dialoog kunnen ontstaan in de wijk over de uitdagingen rondom weerbaarheid die bewoners in deze wijk ervaren, en manieren om hiermee om te gaan. Of was er misschien een groep in opstand gekomen over het feit dat het noodsteunpunt in jouw buurt bij de brandweerkazerne wordt ingericht, in plaats van in het buurthuis bij de zelforganisatie waar mensen zo op vertrouwen en bouwen? Hiertoe riep LSA Bewoners (2025) recent buurtinitiatieven toe op.

4. Participatief onderzoek vraagt om praktische wijsheid

Ten slotte, als vierde en laatste punt, vraagt participatief onderzoek om praktische wijsheid. Het doen van participatief onderzoek is veeleisend omdat je niet alleen onderzoek doet, maar ook relaties opbouwt en onderhoudt, en gefocust bent op verandering. Hierin ben je geen buitenstaander in het proces, maar een medespeler in het onderzoeksveld. Je moet niet alleen onderzoekstechnisch bekwaam zijn, maar ook moreel en relationeel sterk om geloofwaardig

en effectief te zijn. Dit alles benadrukken Mary Brydon-Miller en Alfredo Ortiz Aragón (2018) in hun stuk over de '500 hoeden'. Ze laten met figuur 2 via een metafoor zien dat je als participatief onderzoeker heel veel verschillende rollen aanneemt in één onderzoeksproject, en dat deze rollen niet statisch zijn: ze veranderen door het gehele onderzoeksproces steeds weer. Je moet omgaan met tegengestelde belangen, balanceren tussen verantwoordelijkheden (ethisch, relationeel, praktisch, methodologisch), en ook nog eens proberen om machtsongelijkheden af te breken of te minimaliseren. Dit vraagt om deskundigheid, die je alleen in de praktijk kunt opdoen.



Figuur 2. Een greep uit de verschillende rollen van de participatief onderzoeker (figuur 1 uit Brydon-Miller en Aragón (2018)).

2. Basale systemische uitdagingen voor participatief onderzoek

Ik wil nu verdergaan met het tweede deel van mijn rede, en start nu met een voorbeeld uit mijn eigen ervaring.

Ik ga even terug in de tijd. In 2003 mocht ik als student in mijn opleiding afstuderen op een community-based project in de Rotterdamse wijk Delfshaven. Collega's met allerlei achtergronden – van de GGD Rotterdam, de opbouwwerkorganisatie in de wijk waar veel Rotterdammers woonden met Kaapverdiaanse roots, de community-organisatie van de Kaapverdiaanse gemeenschap, het Nederlands Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), de Universiteit Twente en het Verwey-Jonker Instituut – waren in die tijd, dat zie ik nu, zeer vooruitstrevend bezig. Jarenlang werkten zij in het programma Nô's Saúde (Kaapverdisch-Creools voor 'Onze Gezondheid') (Groot et al., 2004) samen met de Kaapverdisch-Rotterdamse gemeenschap die in het traject zelf haar eigen gezondheidsagenda opstelde. Het idee was dat de agenda mensen uit de Kaapverdisch-Rotterdamse gemeenschap, maar ook partners in de wijk zou helpen om welzijn en gezondheid in de gemeenschap te bevorderen. Het traject startte met het maken van een aantal portretten. Deze werden vervolgens door jongeren uit de Kaapverdisch-Rotterdamse gemeenschap omgezet in een theatervoorstelling voor de eigen gemeenschap, samen met theatermakers. Hierdoor werden thema's als bestaanszekerheid en tienerzwangerschappen tastbaar en op een grappige en scherpzinnige manier bespreekbaar gemaakt. Vanuit de dialoog die op de theatervoorstelling volgde, werden door de gemeenschapsleden twee thema's gekozen waar bij hen op dat moment de meeste behoefte aan was. Eén daarvan was een video, gemaakt door gemeenschapsleden, over de generatiekloof tussen jongeren en ouderen in de gemeenschap rondom opvoeden.

En ik zag, toen ik mijn scriptie laatst weer las, dat ik toen al kritisch was. Ik vond dat het proces waardevol was, maar het participatieniveau hoger had mogen liggen, door bijvoorbeeld samen te werken met een meer gevarieerde groep gemeenschapsleden uit verschillende leeftijdscategorieën, sociale klassen, genders, et cetera. Op dat moment had ik nog onvoldoende oog voor de relationele, ethische en creatieve aanpak in dit project. In dit project werkte een groep professionals vanuit allerlei disciplines en achtergronden, met als belangrijke partners de community-organisatie, de opbouwwerkers in de wijk en de lokale kunstenaars. Hierdoor sloot het project

heel goed aan bij rituelen en culturele tradities van de gemeenschap. Ook werd echt gefocust op verandering: thema's die moeilijk bespreekbaar waren, werden omgezet in een creatief product om vanuit daar samen te leren. Ik zag het maken van de theatervoorstelling toen niet als onderzoek. Daar kijk ik nu anders naar. Participatieve kunstprojecten zijn plekken waar samen wordt geleerd en waar samen onderzoek kan worden gedaan, maar deze worden door de wetenschap nauwelijks erkend als valide onderzoek. Hier worden grensobjecten gemaakt die dialoog bevorderen en een stimulans voor actie brengen. Kortom, als ik nu terugkijk, is daar mijn vuur voor creatieve participatie hoogstwaarschijnlijk aangewakkerd.

Drie systemische uitdagingen

Nu is het ruim twintig jaar later, hoe kan het toch dat deze baanbrekende aanpakken nog steeds beperkt van de grond komen? Dit wijt ik aan basale systemische uitdagingen op het gebied van 1) expertise en professionalisering 2) financieringsmodellen en 3) niet-passende ethische ondersteuning voor participatief onderzoek.

1. Expertise en professionalisering

In de praktijk merk ik dat veel collega's baat zouden hebben bij de mogelijkheid om praktische vaardigheden op te doen rondom participatief en creatief onderzoek, zoals ook het Kennisnetwerk Patiëntenparticipatie Nederland (2023) en Van Gestel en collega's (2025) beschrijven. Denk aan gesprekstechnieken, managen van groepsdynamiek, de inzet van creatieve methoden, improviseren, en reflecteren. Idealiter door samen met goede mentoren in de praktijk dit soort onderzoek uit te voeren en van elkaar te leren. In het hbo en mbo is het heel normaal dat je een vak leert in de praktijk, onder begeleiding van goede praktijkbegeleiders, maar voor onderzoekers lijkt dat minder voor de hand liggend. Daarbij heeft de gemiddelde practoor, lector, professor en docent-onderzoeker die start met een participatief onderzoek of een promovendus gaat begeleiden die participatief onderzoek gaat doen, in de opleiding nooit de basistheorie tot zich kunnen nemen of praktijkervaring kunnen opdoen. Dit was destijds nog niet ingebed in het curriculum van studies, en mentoren waren, en zijn helaas nog steeds, schaars.

Zelf had ik het privilege om vanaf mijn stage bij het Verwey-Jonker Instituut tot het oprichten en uitbouwen van het Centrum voor Cliëntenervaringen samen te

werken met doorgewinterde, sensitieve en kritische ervaringsdeskundigen die me zeer scherp hielden. Ook daagden participatieve kunstenaars en mentoren me uit om via creatieve manieren mijn werk te doen. Door samen te reflecteren, ook via meta-onderzoek, ook wel *Research on Research* (RoR – onderzoek naar onderzoek), en dialoog te hebben over het proces en mijn eigen rol daarin, heb ik een schat aan ervaring mogen opdoen over de theorie, maar vooral in de praktijk. Dit gun ik iedereen die graag participatief onderzoek wil doen.

Dus behalve een trainingsaanbod over basistheorie van participatief onderzoek, wat in Nederland en Europa een groeiend aanbod kent, is in mijn ogen ook aandacht nodig in deskundigheidsbevordering in de praktijk rondom ethiek en creativiteit. Er zijn momenteel geen structurele, veilige, creatieve en welkome ruimtes waar je uitdagingen in participatief onderzoek kunt delen, en hier samen van kunt leren. Deze ruimtes kunnen de ethische sensitiviteit van participatief onderzoekers vergroten (Chrifou, 2025). Het creëren van bewustzijn dat er veel ethische dilemma's in het participatieve werk zijn, kan helpen om schuring bespreekbaar te maken. Financiers en instellingen kunnen hier een belangrijke bijdrage aan leveren door dit te stimuleren en faciliteren (Cohen et al., 2025).

Daarnaast is momenteel de aandacht voor samenwerking tussen onderzoek, zorg, welzijn en participatieve kunsten minimaal. Hoewel er wel steeds meer aandacht voor deze samenwerking komt (Lewis et al., 2024), is er op landelijk niveau weinig aandacht voor. Een link tussen creativiteit, het werk van kunstenaars in de wijk en participatief onderzoek wordt daarbij nog nauwelijks gelegd.

Om terug te komen op de metafoor van de participatieparty, is de vraag of we expertise nodig hebben om een feestje te organiseren. Echter, als u zelf eens terugkijkt naar feestjes waarvoor u werd uitgenodigd, is er dan verschil in hoe u feestjes ervaarde? Waar voelde u zich welkom, vanaf het eerste moment? Waarom kwam u energiek en vol inspiratie terug van een feestje? En hoe werd u uitgenodigd voor het feestje, en mocht u ook een ander meenemen omdat u dat prettig vond, of niet? Zo wil ik stellen dat je vaak een feestje moet organiseren en bijwonen om te weten wat een 'goed' feestje is, en hoe je dit het beste kunt organiseren. Je kunt ook een boek lezen over 'goede feestjes' en dan kun je al een heel eind komen. Echter, daarin staat waarschijnlijk niet een antwoord op de vragen: nodigen we ook diegene uit die elke ochtend om 10.00 uur al naar drank ruikt? En hoe gaan we om met die beide vrienden die ruzie hebben met elkaar? Zijn zij beide welkom? En is de plek wel toegankelijk voor diegene met een rolstoel, diegene die snel overprikkeld is en is er een rustplek voor diegenen die dat nodig hebben? Maar wat als het budget dat niet

toelaat? Dit soort vragen, vragen om reflectie en aandacht en ook praktische wijsheid om tot een goede beslissing te komen.

In het onderzoek van Nô's Saúde werkten onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut samen met opbouwwerkers. Beide groepen waren een kei in community-based werken, want dit zat in de oorsprong van hun instituut en beroep. Dit hielp enorm in hoe het project werd opgestart en aangevlogen. Ook waren de betrokkenen gewend om te reflecteren op de dagelijkse praktijk.

2. Financieringsmodellen

Van de drie basale systemische uitdagingen zijn de huidige financieringsmodellen een tweede punt van aandacht. Deze zijn niet altijd passend voor participatief onderzoek en leiden vaak tot ongelijke machtsverhoudingen (Cohen et al., 2025). Zoals als eerder aangestipt, is de looptijd van financiering vaak te kort om onderling vertrouwen en langdurige samenwerkingsverbanden goed te realiseren. Verder ligt de macht over de keuze van de te onderzoeken thema's nu vaak bij de onderzoeksfinanciers (zoals NWO, SIA, ZonMw en gezondheidsfondsen). Er zijn bijvoorbeeld bij sommige patiëntenverenigingen onderzoeksagenda's vanuit burgers of patiënten gegenereerd. Zo maakten wij ook vanuit het Centrum voor Cliëntervaringen op basis van acht jaar lang participatieve onderzoeksprojecten een onderzoeksagenda (Groot et al., 2022). Deze onderzoeksagenda's maken duidelijk wat de behoeften van burgers zijn voor onderzoek. Deze agenda's kunnen helpen bij meer passende calls voor onderzoek (OECD, 2017). Echter, tot op heden zagen we ook dat thema's die door burgers vaker werden geagendeerd in participatief onderzoek, nog niet makkelijk leidden tot vervolgonderzoek of acties om aan de slag te gaan met deze thema's (Groot et al., 2022).

Concreet zie ik in de praktijk dat financiers, zoals NWO, SIA, ZonMw en de Hartstichting hard op zoek zijn naar nieuwe financieringsinstrumenten die helpen om de agenda van burgers leidend te laten zijn in hun programma's (Pulskens et al., 2025). Naast diverse onderzoeken rondom dit thema (Cohen et al., 2025; Pulskens et al., 2025) hebben ze afgelopen jaren geëxperimenteerd, zoals met programma's die meer gericht zijn op participatief onderzoek – bijvoorbeeld *Citizen Science* programma (ZonMw, z.d./a), *Voor elkaar!* (ZonMw, z.d./b) – of programma's waarbij vragen van burgers de start zijn van onderzoeksfinancieringstrajecten – de *Nationale Wetenschapsagenda* (NWA) (OECD, 2017) en *Samen aan de HartSlag* (Hartstichting, z.d.). Ik zie echter dat de processen om te starten

met een participatief onderzoek helaas nog steeds als excluderend kunnen worden ervaren, ook al doen financiers en betrokkenen daarbij enorm hun best om vanuit het burgerperspectief te denken in deze processen. In het ontvangen van financiering zijn ingewikkelde talige procedures nog steeds de basis van onderzoeksaanvragen. Ook zijn regels zoals het aanleveren van intentieverklaringen van onderzoekspartners, cofinanciering (soms 50%), presentaties van onderzoeksvoorstellen aan panels met nagenoeg alleen maar wetenschappers nog steeds aanwezig (Bekkers, 2025). Verder werken onderzoekers en burgers vaak onbetaald (soms maandenlang) aan concurrerende voorstellen die uiteindelijk afgewezen kunnen worden. Tot overmaat van ramp mogen burgers, of burgerinitiatieven, zelden in de huidige financieringsmodellen als aanvrager of medeaanvrager opgevoerd worden in een onderzoeksvoorstel, omdat ze geen onderdeel zijn van een instelling met een btw-nummer. Dit creëert een ongelijke startpositie.

In de metafoor van het feestje, kun je denken aan de maanden voorafgaand aan een te plannen feestje. Je start samen met burgers en onderzoekers. Je wordt heel enthousiast over het thema van het feest en maakt samen mooie plannen. Je moet wel binnen de kaders van de financier blijven, want je eigen thema kun je niet zomaar invullen, maar als je binnen de lijnen van de financier blijft, kun je een mooi plan maken. Echter, je moet wel doorzettingsvermogen hebben, en toch ook relatief snel zijn (in verband met de deadline van de financier) om samen een plan te schrijven over het feestje. Dit plan moet je ook presenteren tegenover een groep experts, die vaak zelf nog nooit zo'n feestje hebben georganiseerd, maar wel veel weten over het thema van het feestje. De aanloop is wel lang. Nadat je het plan hebt geschreven en gepresenteerd, duurt het gemiddeld zes maanden voordat je hoort of het feestje betaald gaat worden door de financier. Als burger, word je niet op de hoogte gesteld van de uiteindelijke beslissing of het doorgaat. Alleen de onderzoeker krijgt een juridische brief met de boodschap dat het wel of niet doorgaat. Als het wel doorgaat, is vanaf dat moment de organisatie nog meer ongelijk: de onderzoekers worden betaald voor het organiseren van het feestje, en burgers krijgen een vrijwilligersvergoeding. De onderzoekers hebben alle verantwoordelijkheid, en burgers en buurtinitiatieven mogen meedoen waar het hen uitkomt.

3. Ethische ondersteuning

Ten derde zijn de ethische procedures voor onderzoek in Nederland vaak onvoldoende passend voor het dynamische en niet-lineaire karakter van participatief onderzoek, waarbij co-eigenaarschap centraal staat. Ethische

commissies hanteren veelal procedures die gebaseerd zijn op biomedische en positivistische standaarden (Wittmayer et al., 2024). Bovendien zijn deze commissies doorgaans alleen bij de start van een project betrokken, met een (soms paternalistisch) advies op afstand (Brown, 2023). Dit roept niet alleen spanning op rondom vertrouwen tussen ethische commissies en onderzoekers, maar sluit ook onvoldoende aan bij de situatie van participatief onderzoek: een situatie waarin je een project gezamenlijk ontwikkelt, op dagelijkse basis voor ethische dilemma's komt te staan, en relationele en situationele ethiek dus vereist is (Groot, 2021; Kara & Pickering, 2025).

Daarnaast brengen huidige ethische procedures veelvoorkomende ethische dilemma's niet altijd aan het licht. Een concreet voorbeeld van een onderwerp dat in de praktijk vaak tot dilemma's leidt, is de vergoeding voor deelname aan het onderzoek. Passende vergoedingen zijn een belangrijke basis voor samenwerking. Wat is de samenwerking en ervaringskennis in het onderzoek waard? En hoe gaan we hiermee om in de dagelijkse praktijk? (The Social Change Agency, z.d.) Een VVV-bon is bijvoorbeeld niet passend voor mensen die hun, door de Belastingdienst aan hen toegekende, toeslagen niet in gevaar willen brengen. Of die geen inzicht willen geven aan onbekenden in hun financiële situatie. Zeker voor mensen die ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek – zoals zij die sociale uitkeringen ontvangen – zijn er aanzienlijke risico's verbonden aan onjuiste of slecht doordachte betalingsmechanismen. De risico's moeten eerlijk worden gedeeld, niet afgewenteld op de individuele betrokken burger. In sommige gevallen is cashgeld een beter passende methode van vergoeding dan een VVV-bon. Cashgeld kan bijvoorbeeld gebruikt worden om boodschappen te doen, terwijl de meeste supermarkten geen VVV-bonnen accepteren. Kortom, passende vergoedingen moeten in samenspraak met betrokkenen worden vastgesteld, en dat weet je pas tijdens het onderzoek (niet vooraf op het moment dat de ethische commissie meekijkt). Echte ethische support betekent dus ethisch advies tijdens de gehele looptijd van het project.

Bovendien kunnen belangenbehartigers, communityorganisaties en zelf-onderzoeksplatforms (zoals Cliëntenbelang Amsterdam, Stichting Kraktie, of ZelfOnderzoek Netwerk Nederland) geen beroep doen op de expertise van deze ethische commissies, aangezien onderzoeken die zij initiëren slechts deels zijn ingebed bij hogescholen of universiteiten. Dus alleen als deze organisaties of platforms samenwerken met onderzoekers van hogescholen en universiteiten, kunnen ze ethisch advies of goedkeuring krijgen voor hun onderzoek. Dit laat zien dat maatschappelijke partners en burgerinitiatieven wel belangrijk

gevonden worden door kennisinstellingen, maar niet de support krijgen die onderzoekers ingebed in erkende onderzoeksinstituten ontvangen.

Ten slotte kunnen theoretische modellen en inzichten ondersteunend zijn voor onderzoeksteams. Zo kan bijvoorbeeld zorgethiek helpen bij het begrijpen van relationele complexiteit van participatief onderzoek. In mijn onderzoeken hielp de zorgethiek mij om bewust te zijn van mijn verantwoordelijkheden, maar ook van de verantwoordelijkheden van burgers en andere betrokkenen in een onderzoekssamenwerking. Zo hielp het werk van Joan Tronto (1993) (zorgen om, zorgen voor, zorg geven, zorg ontvangen, zorgen met) mij bij het ontrafelen van morele dilemma's (Groot et al., 2018), zie figuur 3. Ook bracht het werk van Tula Brannelly (2018) en Marian Barnes (Brannelly & Barnes, 2022) mij het bewustzijn dat participatief onderzoek an sich een vorm is van 'zorgen'. Ze noemen participatief onderzoek dan ook 'zorgzaam onderzoek'. Verder bracht het werk van Sarah Banks (2013) vanuit sociaal werk mij hulp bij reflectie. Wij vertaalden haar werk rondom ethiekwerk naar participatief onderzoek (Groot & Abma, 2022),



Figuur 3. Model van reflectievragen vanuit een zorg ethisch perspectief, vertaald uit Groot et al. (2018).

zie figuur 4. Het raamwerk van ethiekwerk in participatief onderzoek helpt om te zien welk onzichtbaar werk je als participatief onderzoeker vaak doet, of zou moeten doen om onderzoeksprocessen in goede banen te leiden.

ETHIEKWERK ONZICHTBAAR WERK IN PARTICIPATIEF ONDERZOEK

Geïnspireerd op het werk van Sarah Banks, 2013

TYPE	WELK TYPE ETHIEKWERK?
EMOTIEWERK	Zorgzaam en empathisch zijn. Communicatieve ruimtes bouwen. Verantwoordelijkheden zien om samen te zorgen.
RELATIE WERK	Ervoor zorgen dat iedereen gezien, gehoord en gewaardeerd wordt. Groepsdynamisch werken.
FRAMING WERK	Aandacht hebben voor politieke, maatschappelijke en oneerlijke kaders. Nieuwe kaders creëren als dat nodig is.
IDENTITEITS- WERK	Anderen laten zien dat je het 'goede' doet aan ethiekcommissies, financiers, collega's, burgers.
ROL WERK	Navigeren door de verscheidenheid aan rollen en positie innemen indien nodig.
REDENEER WERK	Reflecteren op alledaagse ethische dilemma's.
PRESTATIE WERK	Laten zien dat 'ethiekwerk' veel tijd en energie kost en het op de agenda, planning en begroting zetten.

Figuur 4. Gesimplificeerde tabel 2 uit Groot en Abma (2022) vanuit het concept van Sarah Banks (2013).

3. Toekomst: transdisciplinair leren in en over participatief onderzoek

Nu kom ik bij het derde en laatste deel van mijn rede.

Stel je eens voor: Mo, David en Manisha waren vanaf de start van het onderzoek rondom het thema 'weerbaarheid' betrokken. Niet vanaf het moment dat de financiering rond was, maar echt vanaf het eerste moment waarop de agenda bepaald werd. Ik droom eens over dat scenario.

Mo, David en Manisha initiëren een participatief onderzoek samen met lokale wijkpartners die al tientallen jaren in de buurt werken en collega's en studenten van de Hogeschool van Amsterdam en de VU. De basis van het plan is gebaseerd op de specifieke kennis over de lokale situatie van Mo, David en Manisha, bestaande burgerinitiatieven in de buurt en professionals die hier al jaren werken. Mo, David en Manisha wonen hier al hun hele leven en weten daarom veel van hoe mensen hier leven. Deze kennis is veelal niet in boeken terug te vinden en is dus vaak impliciet. Mo, David en Manisha deden al eerder mee met een onderzoek, dus weten beter wat ze wel en niet willen. Afgelopen maanden hadden zij een paar ontmoetingen met andere burgers die betrokken waren bij onderzoek in andere wijken, gefaciliteerd via de Xtreme Citizen Science Hub Amsterdam, en wisselden ervaringen uit. Dit sterkt hen in hun idee van hoe ze te werk willen gaan.

Hoewel de brede focus op 'weerbaarheid' ligt, wordt de precieze onderzoeksagenda niet vooraf vastgesteld, maar samen gedefinieerd. Het team besteedt de eerste maanden aan intensieve uitwisseling – het 'slow burn'-principe (ICPHR, 2020) – om de term 'weerbaarheid' te vertalen naar lokale ervaringen. Zij stellen vast dat weerbaarheid in hun wijk neerkomt op zich veilig, gehoord en verbonden voelen met elkaar en de lokale professionals. Vanaf nu ontstaat er een gevoel van collectief eigendom van de groep rondom de studie, wat een verschuiving is van extractivistisch onderzoek naar participatief onderzoek.

Vanaf dag 1 worden Mo, David en Manisha gecompenseerd voor de tijd ze aan het onderzoek hebben besteed, hun ingebrachte kennis en expertise; een essentiële basis (Pain et al., 2015). NWO, SIA, ZonMw, gezondheidsfondsen en fondsen uit het bedrijfsleven reserveren, bijvoorbeeld ook voor de Xtreme Citizen Science Hub

Amsterdam, flexibele middelen (kernfinanciering) voor hun uren, inter- en supervisie-momenten en onvoorziene projectkosten, in navolging van geroemde internationale voorbeelden vanuit de filosofie van 'participatory grantmaking'. Financiers stemmen af op de ideeën die ontstaan in de praktijk van participatief onderzoek, anders dan dat onderzoeksteams (zonder al te veel tijd en energie te vragen van burgers) maanden zwoegen op plannen die afgewezen kunnen worden. Dit is dus een omkering van de huidige financiering: financiers moeten moeite doen om te mogen financieren, de zogenoemde 'omgekeerde aanvraag' (Lafayette Practice & FRIDA Young Feminist Fund, 2015). Ook zorgt de hub ervoor dat de complexe betalingssystemen van de universiteit of hogeschool geen barrière vormen voor burgers met uitkeringen (Pain et al., 2015).

In elk stadsdeel in Amsterdam is er een groep burgers die meedenkt met onderzoek dat in de buurt plaatsvindt, zoals ook in het buitenland de 'community ethics board' (in het Nederlands: burger-ethiekcommissies). Dit zijn buurtbewoners met affiniteit of ervaring met co-onderzoek die zijn verbonden aan de Buurtcampus van de HvA. Deze groep heeft een plek in de buurt waar alle scripties van studenten en onderzoekers die in de buurt onderzoek hebben gedaan liggen. Deze groep wordt altijd geïnformeerd over alle studenten- en onderzoeksprojecten, zodat dingen niet dubbel gebeuren en wel relevant zijn voor de wijk. Deze groep is verantwoordelijk voor het adviseren van onderzoekers die een project in hun wijk willen doen. Ze adviseren de onderzoekers van A tot Z zodat plannen aansluiten bij behoeften en de context van de wijk.

De ethische commissie van de VU en HvA, maar ook de onderzoekers van de VU en HvA, en burgers en burgerinitiatieven in de wijk dragen gezamenlijk verantwoordelijkheid voor een ethisch verantwoorde onderzoekspraktijk. Ze stellen voor om een inversed consent-procedure (in Nederlands: omgekeerde toestemming) te doen: burgers maken een informed consent-formulier voor onderzoekers en die ondertekenen dat ze 'zorgvuldig onderzoek doen en in het proces regelmatig afstemmen en regelmatig consent vragen'. Ons lectoraat – een soort gilde – helpt collega's en burgers bij ethische reflectie en feedback op hun handelen. We organiseren regelmatig momenten waarop burgers en onderzoekers dilemma's kunnen inbrengen over het proces van participatief onderzoek. Op creatieve manieren, via tekenen, dans, theater en metaforen, duiken we in zo'n casus (Groot-Sluijsmans et al., z.d.). Samen leren we hiervan om het een volgende keer nog beter te doen. We delen dit met de wereld. Een voorbeeld van zo'n dilemma kan zijn: moet ik als burger in een onderzoek rondom een precair thema mijn naam openbaar willen maken als co-onderzoeker, of moet ik anoniem blijven om later bij het solliciteren

hier wellicht niet op aangesproken te worden omdat het online staat? (Shabangu et al., 2025.)

Het onderzoeksteam besluit naast meer traditionele methoden, altijd niet-talige methoden aan te bieden om uitsluiting tegen te gaan. In de wijk van Mo, David en Manisha experimenteren we met creatieve methoden om diep emotionele en vervolgens deelbare kennis te genereren. Manisha wil na uitleg graag experimenteren met het maken van korte video's (Lambert, 2013) rondom de situatie waarin ze zich weerbaar voelen of juist niet. David wil 'participatief theater' wel uitproberen (Boal, 1979) om de weerbaarheid na te spelen met andere buurtbewoners. Hierdoor onderzoeken we perspectieven op weerbaarheid via het lichaam en posities ten opzichte van elkaar.

Missie en visie lectoraat

Zoals je hoort, zijn er allerlei kansen om, ondanks genoemde uitdagingen en ethische kwesties, 'goed' participatief te werken; met grote impact rondom belangrijke onderwerpen van deze tijd. Dit lectoraat wil bijdragen aan structurele verbetering van systemen die participatief werken kunnen faciliteren en aan het vergroten van ethische sensitiviteit van betrokkenen. Dit doen we samen met burgers, professionals, onderzoekers, kunstenaars en studenten, maar ook juist betrokkenen van fondsen en andere financiers, instellingen, burgerinitiatieven, belangenbehartigers en ethische commissies. Het lectoraat bundelt krachten tussen de Hogeschool van Amsterdam en de Vrije Universiteit en andere partners, en legt betekenisvolle verbindingen tussen mensen die allemaal willen bijdragen aan een weerbare en rechtvaardige samenleving via duurzame, transdisciplinaire (NECTR, 2025) samenwerkingen.

Concreet heeft dit lectoraat twee onderzoekslijnen: ethiek en creativiteit.

Lijn 1: Meer aandacht voor gemeenschaps- en relationele ethiek

Community Ethics Boards

Geïnspireerd op gemeenschapsethiek, experimenteren we komende jaren met burger-ethiekcommissies rondom onderzoek. Momenteel ligt een voorstel bij NWO om samen met Stichting Kraktie, Cliëntenbelang Amsterdam

en ZelfOnderzoek Netwerk Nederland te ontdekken welke waarde burgerethiekcommissies kunnen hebben voor hun organisaties en onderzoek. Partners in deze plannen zijn onder andere de eXtreme Citizen Science Hub Amsterdam, 8-jarige samenwerkingsverbanden PREVENT en Bridge2Health en een klankbordgroep vanuit de werkgroep Ethiek werkgroep van de *International Collaboration of Participatory Health Research* (ICPHR) en collega's van PRAXIS in India.

Dilemma's op creatieve wijze bespreekbaar maken

Als lectoraat willen we ethische reflectie rondom dilemma's in het dagelijkse werk van participatief onderzoek bevorderen. We reflecteren met alle betrokkenen binnen het onderzoek, ook juist samen met burgers die als co-onderzoeker betrokken zijn. Dit doen we veelal via creatieve methoden op concrete dilemma's (Groot et al., z.d.). Deze creatieve aanpak leent zich ook uitstekend voor het reflecteren op dilemma's in living labs en in het werk van stadsdocenten. Partners hierin zijn de Centres of Expertise, Buurtcampussen en het Participatief Onderzoek Collectief (POC) waarmee we in november 2026 een internationale (*Collaborative Action Research Network, CARN*) conferentie in Utrecht rondom dit thema organiseren. Het cureren en delen van bevindingen uit het special issue 'Navigeren van backstage processen in participatieve onderzoeksprocessen' in het *International Journal of Qualitative Research* (2025), met collega's van Leyden Academy of Vitality and Ageing, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en VU, sluit hier naadloos op aan.

Afstemming met ethische commissies

Om onderling begrip te vergroten en onderlinge afstemming te verbeteren tussen participatief onderzoekers en ethische commissies, voeren we de dialoog met stakeholders over ethische toetsing binnen kennisinstellingen. We gaan in gesprek met leden van ethische commissies van zowel hogescholen als universiteiten, om processen van ethische toetsing meer passend te maken voor participatief onderzoek. Een voorbeeld hiervan is een reeks *ethics retreats*: bijeenkomsten waarin we in alle rust samen nadenken over meer passende procedures met leden van ethische commissies en participatief onderzoekers (vanuit SPRONG-groep Bridge2Health en PREVENT).

'Goede' financieringsprocessen

Financieringsmodellen en -processen kunnen het verschil maken (Pulskens et al., 2025). Wij dragen als lectoraat graag bij aan het verbeteren van financieringsprocessen van participatief onderzoek. Door mee te denken met fondsen en geldschieters, en kritisch te evalueren en terug te geven welke dilemma's rondom financiering spelen bij participatieve onderzoeksgroepen, stimuleren we ook op dat vlak een lerende samenwerking. Persoonlijk zal ik dat doen vanuit mijn rol in de adviesraad *Citizen Science / Societal Engagement* van NWO, maar ook door onderzoek, bijvoorbeeld via het begeleiden van evaluatieonderzoekstages naar financieringsvormen rondom participatief onderzoek. Zo deden we dat recent bij het *Citizen Science*-programma *Samen aan de Hartslag* (Bekkers, 2025). De vraag was: hoe ervaren burgers de start van zo'n programma en hoe kunnen we deze start optimaliseren? We hopen dat onderzoeksfondsen openstaan om samen lerend met studenten, burgers en onderzoekers en andere betrokkenen hierin samen op te trekken.

Lijn 2: Creativiteit en samenwerking met kunstenaars bevorderen

Deskundigheidsbevordering creatieve methodologie

Op het gebied van creatief participatief onderzoek is in Nederland nog een wereld te winnen. Wij leveren hier graag een bijdrage aan via het geven van colleges, workshops en trainingen aan (docent-)onderzoekers, PhD-studenten en burgerinitiatieven. Denk ook aan een workshop 'Samenwerken als een bos', ontwikkeld samen met Vormvinder en Warkhouse, maar ook creatieve workshops die we recent gaven aan stadsdocenten met Janine Schrijver. Ook dragen we bij aan het publiceren over deze methodologie. Dit kan bijvoorbeeld met een boekhoofdstuk (Van Acht & Groot-Sluijsmans, n.d.) of een artikel met collega's waar ik in de rol als co-promotor bij betrokken ben vanuit VU, Hogeschool van Amsterdam en Leyden Academy on Vitality and Ageing.

Creatieve benadering rondom delen van inzichten en agendasetting

Daarnaast werken we samen met VU en HvA in creatieve participatieve onderzoeken, bijvoorbeeld in het onderzoek 'Participatieve wetenschapscommunicatie' (gefinancierd door NWO). Hierin organiseren we samen met burgers

en kunstenaars uit de buurt creatieve interactieve dialogen. Hierbij staat het delen van ervaringskennis en verbeelde kennis via screenings van zelfgemaakte video's centraal, en maken we op basis van de dialogen samen een buurt-agenda rondom weerbaarheid en volgende crisissen in diverse Amsterdamse wijken. Vanuit de dialogen focussen we ons op acties die nodig zijn voor het versterken van weerbaarheid.

Betere samenwerking met kunstenaars

Ten slotte willen we ons hard maken voor een betere samenwerking tussen kunstenaars, zorg- en welzijnsprofessionals en -initiatieven, en onderzoekers. Kunstenaars worden binnen dit veld van *Arts in Health* of *Arts in Science* vaak onvoldoende gewaardeerd en onderbetaald; en ook afspraken rondom het delen van creatieve uitingen zijn uitdagend. Eigenaarschap van gemaakte creatieve uitingen in participatieve onderzoeken zijn vaak aantrekkelijk, en het eigenaarschap is veelal gedeeld. Echter, hoe ga je hiermee om als onderzoeker, kunstenaar en burger? Waar liggen de grenzen van intellectueel eigendom of auteursrechten in gezamenlijk gemaakte werken? In participatieve trajecten wil je graag dat gezamenlijke inzichten en creaties ook verder verspreid en gedeeld worden om acties van verandering te bewerkstellingen buiten de kleine groep binnen het onderzoek. Als lectoraat willen we de komende jaren samen met kunstenaars hier een stap in zetten. Partners hierin zijn collega's met wie we al jarenlang samenwerken en die onder andere actief zijn in de beweging rondom *Arts in Health*, SPRONG *Creating Cultures of Care*, maar ook een nieuwe samenwerking met de Binks Hub.

Participatief onderzoek een feest voor iedereen?

Zoals u wellicht al duidelijk is geworden: 'Participatieparty' refereert niet aan een naam van een nieuwe politieke partij, maar naar een 'participatie feest'. De naam is gegeven aan dit stuk als ode aan het plezier dat participatief onderzoek kan geven. Ik prijs me gelukkig dat ik ooit in aanraking gekomen ben met deze onderzoeksbenadering, want hierdoor kan ik mijn passie voor samenwerking, creativiteit en samen leren dagelijks kwijt in mijn werk. Ik zie participatief onderzoek als een feestje. En ik kan me voorstellen dat u denkt: nu ik dit zo allemaal hoor over participatie, kan ik dat wel? Wil ik dat wel? Moet ik dat wel willen? Het klopt, het is een vak. Een heel leuk vak. En ja, ik hoop oprecht dat meer en meer mensen participatief onderzoek als een feest gaan ervaren. En nee, soms moet je ook besluiten om geen participatie in te zetten in een traject. Als het niet kan, als het niet past, als je niet de ruimte en expertise om je heen hebt om het 'goed' te doen. We moeten altijd de vraag stellen: waarom willen we samenwerken en is dit voor alle partijen waardevol? De transities van deze tijd vragen om transdisciplinaire (NECTR, 2025) samenwerking, dus ga het aan en doe mee met het feest.

Kortom, niet elk feestje is voor iedereen betekenisvol. Niet iedereen voelt zich overal welkom. Soms zijn er drempels om op het feestje te komen. Ook wordt niet altijd iedereen uitgenodigd voor elk feestje. Of de muziek staat te hard, er zijn geen passende stoelen, of... bedenk het maar. Ik nodig jullie allemaal uit om de metafoor van het feestje te gebruiken in de voorbereiding en het faciliteren van betekenisvolle participatieve onderzoekstrajecten. En denk ook aan het tasje dat je na afloop kunt meegeven aan de feestgangers. Ik hoop dat we komende jaren met elkaar groeien in het steeds beter worden in feestjes maken van deze onderzoeksprocessen, zodat iedereen hier op een manier aan mee kan doen die voor diegene passend is en ook goed terug kan kijken op onderzoeksproces waarbij mensen ertoe konden doen en samen de wereld een beetje beter maakten.

Referenties

- Abma, T., Banks, S., Cook, T., Dias, S., Madsen, W., Springett, J., & Wright, M.T. (2019). *Participatory research for health and social well-being*. Springer.
- Abma, T., Groot, B., & Widdershoven, G. (2019). The ethics of public and service user involvement in health research: The need for participatory reflection on everyday ethical issues. *The American Journal of Bioethics*, 19(8), 23-25.
- Acht, F. van, & Groot-Sluijsmans, B. (n.d.). Arts-based research methodology. In *Handbook of qualitative research methods in psychology*. Edward Elgar.
- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224.
- Banks, S. (2013). Negotiating personal engagement and professional accountability: Professional wisdom and ethics work. *European Journal of Social Work*, 16(5), 587-604.
- Bekkers, L. (2025). *Citizen Scientists' Mixed Experiences but Shared Appreciation: A Qualitative Study of the Dutch Heart Foundation Citizen Science Program*. Masterscriptie Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Boal, A. (1979). *Theatre of the oppressed*. Pluto Press.
- Boydell, K., Gladstone, B., Volpe, T., Allemang, B., & Stasiulis, E. (2012). The production and dissemination of knowledge: A scoping review of arts-based health research. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 13(1), Art. 32.
- Brannelly, T. (2018). An ethics of care research manifesto. *International Journal of Care and Caring*, 2(3), 367-378.
- Brannelly, T., & Barnes, M. (2022). *Researching with care: Applying feminist care ethics to research practice*. Policy Press.
- Brown, N. (2023). Research ethics in a changing social sciences landscape. *Research Ethics*, 19(2), 157-165.
- Brunger, F., & Wall, D. (2016). "What do they really mean by partnerships?" Questioning the unquestionable good in ethics guidelines promoting community engagement in Indigenous health research. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1862-1877.
- Brydon-Miller, M. & Aragón, A. O. (2018). The 500 Hats of the Action Researcher. In A. Bilfeldt, A. et al. (Eds.), *Den ufærdige fremtid – Aktionsforskningens potentialer og udfordringer*. (Open Access uitgave udg.) (pp. 19-47) Aalborg Universitetsforlag. Serie om lærings-, forandrings- og organisationsudviklingsprocesser.
- Chrifou, R. (2025). *Cultivating ethical awareness within collaborative research for health promotion*. Proefschrift, Universiteit Gent.
- Cohen, J.B., Sterke, P. de, & Pulskens, B. (2025a). *Diagnoserapport Voortraject Citizen Science*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.15497402>

- Cox, S.M., McDonald, M., & Townsend, A. (2020). Epistemic strategies in ethical review: REB members' experiences of assessing probable impacts of research for human subjects. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 15(5), 383-395.
- European Commission (Directorate-General for Research and Innovation) (2024). *Overview of public engagement in research & innovation: Mutual Learning Exercise on Public Engagement in R&I*. Publications Office of the EU. <https://doi.org/10.2777/48477>
- Freire, P. (1996). *Pedagogy of the oppressed* (Rev. ed.). Continuum.
- Gallagher, A. (2020). *Slow ethics and the art of care*. Emerald Publishing.
- Gemeente Amsterdam. (z.d.). *Bewonersparticipatie*. <https://www.amsterdam.nl/bestuur-organisatie/meedoen/bewonersparticipatie/>
- Gestel, E.C.E. van, Nagelhout, G.E., Mogendork, K.G., Mogana, M., Rougour, M., Remmers, G., Wolkorte, R., Wildevuur, S. (2025). *De Kracht van Burgerwetenschap in het gezondheidsdomein*. Enschede, Breda, Amsterdam: Universiteit Twente, Avans Hogeschool, Mijn Data | Onze Gezondheid.
- Groot, B.C. (2021). *Ethics of participatory health research: Insights from a reflective journey*. Proefschrift. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Groot, B.C. & Abma, T. (2021). Boundary objects: Engaging and bridging needs of people in participatory research by arts-based methods. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 7903.
- Groot, B.C. & Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Med Ethics*, 23, 23.
- Groot, B.C., Gruijter, M. de, & Vliet, K. van (2004). *Nô's Saúde: Gezondheidsbevordering in de Kaapverdiaanse gemeenschap*. Verwey-Jonker Instituut.
- Groot, B.C., Haveman, A., & Abma, T. (2020). Relational, ethically sound co-production in mental health care research: epistemic injustice and the need for an ethics of care. *Critical Public Health*, 1-11.
- Groot, B.C., Haveman, A., Buree, M., Zuijlen, R.V., Zuijlen, J.V., & Abma, T. (2022). What patients prioritize for research to improve their lives and how their priorities get dismissed again. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 1927.
- Groot, B.C., Vink, M., Haveman, A., Huberts, M., Schout, G., & Abma, T. (2018). Ethics of care in participatory health research: Mutual responsibility in collaboration with co-researchers. *Educational Action Research*, 27(2), 286-302. <https://doi.org/10.1080/09650792.2018.1450771>
- Groot-Sluijsmans, B.C., Banks, S., Cardol, M., Shahinian, T., Köppen, M. von, Breed, M. & Schrevel, S. (z.d.). Working with the ethics co-laboratory: creative methods for ethical development in participatory research. Ingediend bij *Journal of Participatory Research Methods*.

- Hartstichting. (z.d.). *Burgerwetenschap*. <https://www.hartstichting.nl/wetenschappelijk-onderzoek/burgerwetenschap>
- Hogeschool van Amsterdam. (2020). *Hogeschool in 3D: Instellingsplan 2021-2026*. <https://www.hva.nl/binaries/content/assets/hva/over-de-hva/plannen-feiten-en-verslagen/hva-instellingsplan-2021-2026.pdf?1610023609174>
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2013). *Position Paper 1: What is Participatory Health Research?* Version: Mai 2013. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2020). *Position paper 3: Impact in participatory health research*. Version: March 2020. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research.
- International Journal of Qualitative Methods (IJQM) (n.d.). Special issue Navigating the Backstage Processes of Participatory Research Processes. https://journals.sagepub.com/topic/collections-ijq/ijq-1-navigating_the_backstage_processes_of_participatory/ijq
- Juan, M. (2021). Les recherches participatives à l'épreuve du politique. *Sociologie du travail*, 63(1).
- Kara, H. (2019). *Research ethics in the real world*. Policy Press.
- Kara, H., & Pickering, L. (2025). How can we reform research ethics management to make it fit for purpose? *Research Ethics*, 21(4), 736-755.
- Kennisnetwerk Patiëntenparticipatie Nederland. (2023). *Patiënten- en burgerparticipatie, het onderzoeken waard. Samen werken aan de zorg, het onderwijs, en het onderzoek van morgen vereist kennis over samenwerken*. <https://osf.io/ux7rw/files/crjax>
- Kongats, K., & Wright, M.T. (2018). *Participatory health research: Voices from around the world*. Springer.
- Lafayette Practice & FRIDA Young Feminist Fund. (2015). *Letting the movement decide: FRIDA grantmaking report*.
- Lambert, J. (2013). *Digital storytelling: Capturing lives, creating community*. Routledge.
- Lewis, F., Groot, B., Krans, K.L., Leeuwen, B. van, Wal-Huisman, H. van der, Abma, T., ... & Berg, N. van den (2024). *Arts in Health in Nederland: Een nationale agenda*. <https://books.ugp.rug.nl/ugp/catalog/view/150/157/1096>
- LSA Bewoners. (2025). *Jouw collectief als noodsteunpunt*. <https://www.lsabewoners.nl/2025/10/jouw-collectief-als-noodsteunpunt-stuur-deze-brief-aan-je-burgemeester-gemeente-of-veiligheidsregio/>
- Mason, W. (2021). Radically slow? Reflections on time, temporality, and pace in engaged scholarship. In B.C. Clift et al. (2021). *Temporality in qualitative inquiry*. (pp. 142-157). Taylor & Francis..
- Mitchell, C., Lange, N. de, & Moletsane, R. (2017). *Participatory visual methodologies: Social change, community and policy*. Sage.

- Mountz, A., Bonds, A., Mansfield, B., Loyd, J., Hyndman, J., Walton-Roberts, M., ... & Curran, W. (2015). For slow scholarship: A feminist politics of resistance through collective action in the neoliberal university. *ACME*, 14(4), 1235-1259.
- NECTR. (2025). *Recognising and Fostering Quality in Transdisciplinary Collaborations*. White paper. <https://www.transdisciplinairwerken.nl/whitepaper>
- NPOS. (2022). *Open Science 2030 in the Netherlands: NPOS2030 Ambition Document and Rolling Agenda*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7433767>
- Oortwijn, W., Reijmerink, W., & Bussemaker, J. (2024). How to strengthen societal impact of research and innovation? Lessons learned from an explanatory research-on-research study on participatory knowledge infrastructures funded by the Netherlands Organization for Health Research and Development. *Health Res Policy Sys*, 22, 8.
- Open Science NL. (2023). *Open Science NL Work programme 2024-2025*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10074873>
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2017). *Open research agenda setting*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/74edb6a8-en>
- Pain, R., Askins, K., Banks, S., Cook, T., Crawford, G., Crookes, L., ... & Vanderhoven, D. (2015). *Mapping alternative impact: Alternative approaches to impact from co-produced research*. Durham University.
- Pulskens, B., Cohen, J.B., & Sterke, P. de (2025). *Aanbevelingen Citizen Science (gelijkwaardige samenwerking tussen burgerwetenschappers en onderzoekers)*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.17232298>
- Reason, P., & Heron, J. (1999). A co-operative inquiry into the nature of spirituality. *Systemic Practice and Action Research*, 12(1), 1-28.
- Rijkers-de Boer, C., Heijman, A., & Nes, F. van (2020). Eindrapportage: onderzoeksproject 'evaluatie cocreatie ouderenvriendelijk Buitenveldert'. Centre of Expertise Urban Vitality, Hogeschool van Amsterdam. <https://api.publinova.nl/api/products/044da518-9f52-43a4-ad1a-2fd4f4d655ab/download/918594ee-ede5-4f40-a7b8-110ae146d345>
- Schuurman, M., Groot, B., & Abma, T. (2025). Opening up creative resources: towards age-friendly communities through rhizomatic thinking and doing. *Educational Action Research*, 33(1), 70-95.
- Shabangu, P., Drinkwater, J., Higgins, M., Groot, B., Köppen, M. von & Banks, S. (2025). A community researcher's perspective on the use of pseudonyms and anonymity in Eswatini: a case with commentaries. *Community Development Journal*.
- Social Change Agency. (z.d.). *Payment for Involvement Playbook: Introduction*. <https://thesocialchangenest.org/resources/payment-for-involvement-playbook/>
- Star, S.L., & Griesemer, J.R. (1989). Institutional ecology, translations and boundary objects. *Social Studies of Science*, 19(3), 387-420.

- Team Ouderenvriendelijk Buitenveldert. (2017). *Ouderenvriendelijk Op Maat: Onderzoeksrapport van het Project Ouderenvriendelijk Buitenveldert*. https://www.hva.nl/binaries/content/assets/subsites/kc-mr/lectoraat-oi/ouderenvriendelijk_buitenveldert_op_maat.pdf.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Psychology Press.
- Vaart, G. van der, Hoven, B. van & Huigen, P. (2018). Creative and arts-based research methods in academic research. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 19(2), Art. 19.
- Vrije Universiteit Amsterdam (VU). (2020). *Strategy 2020-2025*. https://issuu.com/vuuniversity/docs/vu_instellingsplan-eng
- Wittmayer, J.M., Huang, Y.S.E., Bogner, K., Boyle, E., Hölscher, K., Wirth, T. von, ... & Vasques, A. (2024). Neither right nor wrong? Ethics of collaboration in transformative research for sustainable futures. *Humanities and Social Sciences Communications*, 11(1), 1-15.
- World Health Organization (WHO). (2017). *Community engagement framework for quality, people-centred and resilient health services*. WHO. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/c0b530c0-7239-4296-9026-fe619495e70e/content>
- World Health Organization (WHO). (2020). *Community engagement: A health promotion guide for universal health coverage in the hands of the people*. WHO. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/d0b65571-347a-4260-8ae0-a346ac882d72/content>
- ZonMw. (2024). *Verbinden met kennis: Strategisch beleidsplan 2025-2029*. https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/2025-01/ZonMW-beleidsplan-2025-2029-_def-incl-opmaak.pdf
- ZonMw (z.d./a). Citizen Science voor gezondheid en zorg. <https://www.zonmw.nl/nl/programma/citizen-science-voor-gezondheid-en-zorg>
- ZonMw (z.d./b). Voor elkaar! <https://www.zonmw.nl/nl/programma/voor-elkaar-2024-2028>

Biografie

Barbara Groot-Sluijsmans richt haar werk al meer dan twintig jaar op participatief onderzoek binnen de gezondheids- en welzijnssector, vooral mét mensen die ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek.

Opleiding & vroege loopbaan

Als Toegepast Communicatiewetenschapper met een PhD in Ethiek van Participatie is Barbara actief in de wereld van participatie en creativiteit. Haar interesse ligt bij samenwerken mét mensen rondom complexe vraagstukken via participatief onderzoek. Barbara heeft werkervaring in diverse sectoren; van zorg en preventie (GGD, revalidatie, ziekenhuis), het bedrijfsleven (co-creatie en kwalitatief marktonderzoek), onderzoek (kennisinstituten, (medische) universiteiten, hogeschool) tot de cliëntenbeweging. Tijdens haar promotie zette zij samen met collega's het Centrum voor Cliëntervaringen op, een transdisciplinair platform voor participatief onderzoek in Amsterdam. Ook startte ze samen met prof. Abma en prof. Dedding de *School for Participation*, onderwijsinitiatief met cursussen rondom participatief onderzoek.

Huidige functies & expertise


Barbara is bijzonder lector Participatief Onderzoek voor Gezondheid en Welzijn aan de Hogeschool van Amsterdam (HvA). Daarnaast is zij ook *assistant professor* aan de Vrije Universiteit Amsterdam (VU) binnen de opleiding Gezondheidswetenschappen. Hier doet zij creatief en participatief onderzoek en doceert zij kwalitatieve onderzoeksmethodologie. Via de VU is zij ook verbonden aan het Amsterdam Public Health Instituut (APH). Zij is als programmaraadslid actief in het programma Methodologie binnen APH.

Onderzoeksfocus & maatschappelijke impact

Haar onderzoek staat in het teken van de vraag hoe participatief onderzoek – dus onderzoek samen mét mensen in plaats van óver mensen – op een ethisch verantwoorde en creatieve manier kan plaatsvinden. In haar proefschrift *Ethiek van participatief gezondheidsonderzoek: een reflectieve reis* analyseerde zij de uitdagingen en mogelijkheden van deze onderzoeksmethodologie. Zij pleit ervoor om ervaringskennis, kennis door het maken of kijken naar kunst, professionele praktijkkennis en theoretische kennis complementair te laten zijn. De kennis van mensen die zelden worden gehoord, moet volgens haar structureel een plaats krijgen in onderzoek, onderwijs, praktijk en beleid.

Nevenactiviteiten & erkenning

Barbara is lid van diverse nationale en internationale commissies en werkgroepen, zoals de werkgroep Ethiek van de *International Collaboration for Participatory Health Research* (ICPHR) en *COST Action PAAR-net*, de stuurgroep van *Arts & Health Netherlands* en de adviesraad *Citizen Science / Societal Engagement* van Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Daarnaast ontving zij onder meer een *Scholarship of Teaching and Learning* (SoTL) van de VU (2024 en 2025) en de *KNAW Early Career Partnership* beurs (2024).



De uitdagingen in zorg en welzijn worden steeds complexer. Dat vraagt om nieuwe vormen van samenwerking tussen iedereen die ertoe doet: bewoners, professionals, bestuurders en onderzoekers. Maar écht samenwerken gaat niet vanzelf. In participatief onderzoek draait het telkens om het vinden van de juiste balans tussen ethische zorgvuldigheid en ruimte voor creativiteit.

In haar rede houdt Barbara Groot-Sluijsmans de praktijk een eerlijke spiegel voor: voor wie is deze samenwerking eigenlijk een feestje – en voor wie nog niet? Tegelijkertijd schetst zij een krachtig en hoopvol perspectief op hoe transdisciplinair leren en onderzoeken wél kunnen bijdragen aan een inclusieve, rechtvaardige en toekomstbestendige zorg- en welzijnspraktijk.

omslagontwerp:
Auke Triesschijn