

AANVRAAGFORMULIER PROJECTIDEE – BOTTOM-UP RONDE COVID 19 programma

Deadline voor indiening: 25 mei 2020 (14:00 u)

**LEES ALSTUBLIJFT ALLE INSTRUCTIES IN BIJLAGE "TOELICHTING
INDIENING PROJECTIDEE" VAN DE OPROEPTEKST ZORGVULDIG!**

Wanneer u het formulier heeft ingevuld:

1. Zet het formulier om naar een PDF file en controleer de details
2. Upload het complete formulier als een bijlage bij uw indiening in Projectnet
ProjectNet: [Aandachtsgebied 3 maatschappelijke dynamiek](#)

BASISGEGEVENS (voorpagina)

NAAM VAN DE HOOFDAANVRAGER:

1 van de vier netwerken wordt hoofdaanvrager

ORGANISATIE:

PROJECTTITEL:

Niets over ouderen, zonder ouderen: een lokaal, regionaal en landelijk (actie-)onderzoek naar de
beleidsparticipatie van diverse groepen ouderen ten tijde van de coronacrisis

DATASTEWARD:

Wie is de datasteward die de open science en FAIR data planning in uw project ondersteunt? Zie de webinars
op de [ZonMw website](#) om de datastewards te informeren en ondersteunen.

☒ Ik betrek een datasteward bij mijn project:

Naam: (10)(2e)

Instituut: Erasmus Data Service Center, Erasmus Universiteit Rotterdam

E-mail: (10)(2e)@eur.nl

Was aanwezig bij de webinar: ☐ Ja ☒ Nee

☐ Ik heb nog geen datasteward.

1. PROBLEEMSTELLING EN DOELSTELLING(EN):

"Waar is onze eigen wil?" en "we voelen ons als ouderen in een hoek gezet door telkens als 'kwetsbaar' en 'zwak' te worden bestempeld". Dit waren geluiden uit de [ouderendelegaties binnen de regionale netwerken GENERO, Netwerk100, NUZO en ZIF/Anders Oud 2030](#) de afgelopen periode. De coronacrisis, en de manier waarop ermee wordt omgegaan, illustreert iets wat al langer zichtbaar is: er wordt nog altijd te veel óver in plaats van mét ouderen gesproken. Ouderen worden in het debat rondom de coronacrisis veelal als object van zorg beschouwd. Aandacht voor kwetsbare groepen is belangrijk, maar zou niet ten koste moeten gaan van aandacht voor de veerkracht en ervaringskennis van ouderen. Ouderen moeten een volwaardige gesprekspartner zijn in het debat, oog hebbend voor hun enorme diversiteit (zowel tussen meer kwetsbare en meer vitale ouderen, alsook subpopulaties binnen de groep kwetsbare ouderen). De belangen van diverse groepen ouderen dienen te worden behartigd in beleidsvraagstukken rondom de coronacrisis die juist hen raken (zoals het bezoekbeleid van zelfstandig wonende ouderen, beleid rondom het voorzien in de primaire levensbehoeften, en beleid gericht op het vroegtijdig nadenken over het leven, levenseinde en voorkeuren rondom eventuele behandelingen). Dit perspectief kunnen ouderen *zelf* inbrengen: door te participeren in bestaande beleidscommissies (via regionale netwerken en de partners daarbinnen, zoals gemeenten en VVT-organisaties). Dit perspectief kan ook (indirect) worden ingebracht door vertegenwoordigers die spreken *namens* kwetsbare ouderen (zoals geriateren en patiëntorganisaties). Beide mogelijkheden worden nu onvoldoende benut. Het gevolg hiervan is dat nieuw coronabeleid te weinig aandacht heeft voor de belangen en daarmee het welzijn van ouderen, aangezien juist zij het meest te verliezen hebben in deze crisis.

Binnen voorliggend projectvoorstel stellen we dan ook de volgende probleemstelling centraal:
Hoe kan de veerkracht van diverse groepen ouderen ten tijde en na de coronacrisis worden aangeboord door hen meer participatief te betrekken bij coronabeleid gericht op zelfstandig wonende ouderen?

Met dit project zullen de volgende doelstellingen worden behaald:

1. De veerkracht van diverse groepen ouderen benutten en vergroten door hen structureel te betrekken bij aan corona gerelateerde beleidsvraagstukken.
2. Inzicht bieden in de situationele context van ouderenparticipatie door te onderzoeken welke vorm van ouderenparticipatie het meest passend is op lokaal, regionaal en landelijk niveau.
3. Inzicht bieden in manieren waarop vertegenwoordigers de belangen van ouderen behartigen wanneer directe participatie in beleid niet mogelijk is (i.v.m. hun eigen beperkingen of als gevolg van beperkingen door de coronacrisis) en in de opbrengsten hiervan.
4. Het aanreiken van concrete methodieken en tools om ouderen op participatieve wijze structureel te betrekken bij beleid en hun perspectief beter in te bedden in beleid over corona.
5. Lessen trekken uit digitale beleidsparticipatie door ouderen ten tijde van corona - ten behoeve van het gebruik van digitale middelen op de langere termijn.

2. PLAN VAN AANPAK:

In onderstaand plan lichten we drie kernproblemen van ouderenparticipatie toe die al langer bestaan, maar in de coronasituatie alleen maar pregnanter zijn geworden: 1. Diversiteit bij ouderenparticipatie; 2. Transparantie en effectiviteit van ouderenparticipatie; 3. Het vraagstuk van representatie.

1. Participatie van burgers, en meer specifiek beleidsparticipatie, staat hoog op de agenda van veel westerse landen. Beleidsparticipatie impliceert het vroegtijdig betrekken van burgers bij de formulering, uitvoering en evaluatie van beleid (Edelenbos e.a., 2006). Er is brede consensus dat het ervaringsperspectief van burgers iets toevoegt aan het perspectief van professionals en/of beleidsmakers. Tegelijkertijd is er ruime evidentie dat participatie zich nu veelal beperkt tot een selecte, veelal hoogopgeleide en ervaren, groep, waardoor er vaak onvoldoende erkenning en benutting is van **diversiteit** (van de Bovenkamp, Trappenburg & Grit, 2010; Akrich 2013). Deze conclusie werd ook getrokken naar aanleiding van de participatie van ouderen in het Nationaal Programma Ouderen (Wehrens, Oldenhof, Verweij, Francke & Bal 2017). Bovendien blijkt dat bepaalde subpopulaties van (kwetsbare) ouderen – zoals ouderen met een migrantenachtergrond, oudere mantelzorgers, ouderen met auditieve en visuele beperkingen, en ouderen met een verstandelijke beperking – een eigen, specifieke aanpak vereisen (Pharos & CBO, 2013; Kappen, Verkaik, Langelaan & Boeije 2018). Ten tijde van deze crisis, ligt het gevaar nog meer op de loer dat juist die doelgroepen waarbij ouderenparticipatie een aangepaste werkwijze vereist, worden omzeild bij het vormgeven van beleid. Niet alleen vertegenwoordigt het beleid daarmee inhoudelijk onvoldoende de belangen van deze subpopulaties, ook is de communicatie over dit beleid onvoldoende op hen toegespitst.

2. Naast het probleem rondom diversiteit bij ouderenparticipatie, speelt er een probleem rondom de **transparantie en impact van ouderenparticipatie**. Vaak is onvoldoende helder welke vorm van

ouderenparticipatie wordt beoogd en op welke wijze invulling wordt gegeven aan het partnerschap tussen ouderen enerzijds en professionals/beleidsmakers anderzijds. Binnen de beleidswereld is de participatietheorie hierbij dominant. De participatieladder (Arnstein, 1969) fungeert hierbinnen als tool in het duiden van de verschillende niveaus van participatie. Een onderliggende impliciete aanname schuilt achter de hiërarchie van de ladder; hoe hoger de participatie, hoe beter of intensiever de betrokkenheid. Participatie betreft echter een situationeel proces waarbinnen deelnemers met verschillende achtergronden en in diverse contexten verschillende verwachtingen, wensen en behoeften hebben (Dedding & Slager 2013; Groot & Abma 2018). Inzicht in de vraag onder welke omstandigheden welk niveau van participatie het meest passend en invloedrijk is, is nodig, zeker ten tijde van een crisis waarbij traditionele vormen van participatie worden bemoeilijkt. Veelal ligt de nadruk nog op het niveau van consultatie (Wehrens, Oldenhof, Verweij, Francke & Bal 2017) - ook onder migrantenouderen (Pharos en het CBO, 2013) - waarbij ouderen in panels en raden worden geraadpleegd. In het NPO gaven de ondervraagde ouderen aan meer volgens de lijn van het participatiemodel te willen sturen, waarbij ouderen zelf ideeën agenderen en met de juiste ondersteuning van derden deze ideeën ook verder uitwerken. Deze aanpak van ouderenparticipatie vraagt echter om andere werkvormen die beter aansluiten bij de behoeften van ouderen met verschillende achtergronden en hun mogelijkheden ten tijde van de coronacrisis. Er is kortom meer inzicht nodig in vormen van (digitale) participatie die aansluiten bij de gekozen doelstelling van ouderenparticipatie.

3. Een derde vraagstuk speelt rondom **representatie door de gekozen en niet-gekozen vertegenwoordigers** (van de Bovenkamp & Vollaard, 2018). Recente literatuur laat zien dat onderzoek naar representatie zich niet moet beperken tot de 'usual suspects', maar tot alle actoren die representatieve claims doen in het debat (Saward, 2010; Montanaro 2012; van de Bovenkamp & Vollaard 2018). Te denken valt aan zorgprofessionals of mantelzorgers die namens kwetsbare ouderen spreken (zoals ouderen met een verstandelijke of cognitieve beperking). Dit speelt temeer in een tijd waarin participatie vanuit ouderen wordt bemoeilijkt. Alternatieve, digitale overlegvormen bieden ten tijde van corona kansen, maar brengen ook het risico met zich mee dat bepaalde doelgroepen buiten spel worden gezet.

Deze drie thema's – diversiteit, vormen van participatie in relatie tot impact en representatie – stellen we centraal binnen onze onderzoeks aanpak. Het onderzoek bestaat uit twee werkpakketten. In het **eerste werkpakket** verrichten we kwalitatief onderzoek naar cases rondom beleidsparticipatie van ouderen (en vertegenwoordigers van het perspectief van ouderen) op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Op deze drie niveaus onderzoeken we, aan de hand van documentanalyse, interviews en observaties, of en op welke wijze ouderen worden betrokken bij beleidsvraagstukken gerelateerd aan de coronacrisis:

1. Op **lokaal** niveau wordt onderzoek gedaan naar lokale afdelingen van ouderenorganisaties/-bonden, adviesraden sociaal domein en cliëntenraden van VVT-instellingen (waarbij vanwege de scope van dit project de focus zal liggen op de thuiszorg).
2. Op **regionaal** niveau doen we onderzoek naar de wijze waarop ouderen binnen de vier deelnemende regionale netwerken worden betrokken bij beslissingen die worden genomen door gemeenten, ziekenhuizen en VVT-organisaties.
3. Op **landelijk** niveau doen we onderzoek naar de wijze waarop de Raad van Ouderen door het ministerie van VWS wordt betrokken bij het beleid rondom de coronacrisis. We focussen ons hierbij op het gevraagde en ongevraagde advies dat door hen wordt gegeven.

Centrale vragen die op elk niveau worden onderzocht zijn: welke (digitale en fysieke) vormen en niveaus van participatie worden benut en hoe wordt de effectiviteit van de gekozen vorm beoordeeld, gegeven de situationele context, door de verschillende actoren en door verschillende subgroepen ouderen (ouderen met een beperking, oudere mantelzorgers en migrantenouderen) (doelstelling 2 en 5), welke actoren oefenen beleidsinvloed uit en wat maakt dat dit hen lukt (doelstelling 2), en op welke wijze wordt het perspectief van ouderen door professionals en beleidsmakers vertegenwoordigd wanneer ouderen dit zelf niet kunnen doen (doelstelling 3)? Tot slot wordt gekeken naar de onderlinge samenhang van ouderenparticipatie op het lokale, regionale en landelijke niveau.

In het **tweede werkpakket** gaan we, op basis van de in het eerste werkpakket opgedane inzichten, de beleidsparticipatie van ouderen bevorderen middels **actie-onderzoek** (doelstelling 1). Hierbij richten we ons wederom op de drie niveaus om zo maximaal effect te behalen. Doordat deelnemende netwerken naast de brede vertegenwoordiging van ouderen ook partners uit zorg, welzijn, wonen en gemeenten omvatten, zijn we in staat aan beide kanten van de medaille van ouderenparticipatie (de kant van de ouderen zelf alsook die van de organisaties die ruimte moeten bieden voor ouderenparticipatie) invloed uit te oefenen.

De uitkomsten van werkpakket 1 vertalen we met de netwerken en onderzoekers naar **praktische tools en handleidingen** (doelstelling 4) om het ouderenperspectief te bereiken, te betrekken en volwaardig mee te laten doen. Binnen actie-onderzoek zullen wij hiertoe zelf zowel landelijk als in elke regio een pilot draaien waarin we samen met ouderen uit deelnemende ouderendelegaties in co-productie een methodiek

ontwikkelen om andere ouderen en professionals/beleidsmakers in partnerschappen op lokaal, regionaal en landelijk niveau in beweging te krijgen. Hierbij kan gedacht worden aan het ontwikkelen van een gebruiksvriendelijke en coronaproof e-learning module voor ouderen en professionals, waarbij de precieze inhoud en vormgeving wordt ontwikkeld met professionals/beleidsmakers en ouderen(vertegenwoordigers) uit de diverse subpopulaties, gebruikmakend van de bevindingen uit werkpakket 1. De methodiek moet ondersteunend zijn aan participatie op verschillende niveaus van de participatieladder, passend bij de wensen en behoeften van diverse groepen ouderen. Gezamenlijk werken we aan een participatieladder 2.0 die recht doet aan de situationele context en oog heeft voor diverse groepen ouderen. De pilots zullen een participatieve, cyclische en reflexieve insteek kennen zodat we al doende leren wat ervoor nodig is ouderen mee te laten doen. De ouderen binnen de deelnemende delegaties krijgen een actieve rol in het voorbereiden, uitvoeren en evalueren van de pilots zodat telkens wordt getoetst op de begrijpelijkheid en toegankelijkheid van de ontwikkelde tools. Door de inzichten die we in de vier regio's en landelijk opdoen samen te brengen kunnen we deze breder opschalen en ook andere organisaties, overheden en ouderen tools en methodieken in handen geven waarmee ook zij deze beweging op gang kunnen brengen.

3. HAALBAARHEID VAN HET PROJECT:

Tijdsschema project:

Werkpakket 1 (looptijd augustus 2020 – januari 2021):

- **Maand 1:** Voorbereiding dataverzameling en keuze cases
- **Maand 2-6:** kwalitatief onderzoek naar de cases (doelstelling 2, 3 en 5)
- **Maand 7:** oplevering rapport "Een situationele kijk op ouderenparticipatie ten tijde van de coronacrisis"

Werkpakket 2 (looptijd januari 2021 – augustus 2022):

- **Maand 7-18:** Actie-onderzoek waarbij in elke regio en landelijk specifieke acties worden opgezet om ouderenparticipatie te bevorderen (doelstelling 1, 4 en 5). Er vinden tussendoor verschillende (digitale) leerbijeenkomsten plaats waar ervaringen worden uitgewisseld.
- **Maand 19-24:** Samenbrengen van de projectresultaten, maken van de handreiking en toolkit (o.a. e-learningmodule), implementatie en borging van de opgedane kennis in onze netwerken (doelstelling 4)

Motivatie haalbaarheid

De deelnemende onderzoekers vanuit ESHPM (EUR) zijn **experts op het gebied van participatie door ouderen en niet-gekozen vertegenwoordigers**. Zij houden zich sinds geruime tijd bezig met deze vraagstukken, maken onderdeel uit van relevante **nationale en internationale academische netwerken** op dit gebied en zijn daarnaast geworteld in de lokale en regionale praktijk. De vakgroep Health Care Governance, waar de onderzoekers deel van uitmaken, is gespecialiseerd in het verrichten van **kwalitatief onderzoek en actie-onderzoek**. Naast een competente onderzoeksgroep, omvat het projectteam met de **deelname van vier regionale netwerken** een enorme infrastructuur als het gaat om zowel de vertegenwoordiging van ouderen zelf alsook noodzakelijke partners uit zorg, welzijn, wonen en gemeenten. Binnen de vier netwerken (GENERO Netwerk100, NUZO en ZIF) is de afgelopen 10 jaar werkenderwijs expertise opgebouwd op het gebied van ouderenparticipatie. De ouderendelegaties binnen de netwerken zijn 'gevestigde' structuren waarlangs partners uit zorg, welzijn, wonen en gemeenten inspraak van ouderen vragen. De ouderen binnen de deelnemende delegaties hebben veelal een actieve, meer lokaal ingebedde, achterban. Ten slotte zijn de leden uit de delegaties ook afgevaardigd binnen de landelijke Raad van Ouderen. Voor wat betreft het bereiken van de subpopulaties in ons project (ouderen met een beperking, oudere mantelzorgers en migrantenouderen) werken we samen met NOOM, Humanitas DMH, Mantelzorg NL en Alzheimer NL. Kortom: de bestaande toegang tot netwerken van ouderenparticipatie op lokaal, regionaal en nationaal niveau vormt een belangrijke randvoorwaarde voor het tot uitvoering kunnen brengen van dit project. Hoewel de coronacrisis ouderenparticipatie bemoeilijkt, wordt momenteel op alle niveaus al veel ervaring opgedaan met het overleggen op afstand. Naast de zoektocht naar geschikte vergaderlocaties, wordt ook veel digitaal en telefonisch afgestemd met ouderen. Deze, en andere vormen van samenwerking, zullen in dit project worden benut. Naast een brede vertegenwoordiging van ouderen, omvatten onze netwerken bij elkaar meer dan 160 partners uit zorg, welzijn, wonen en gemeenten. Deze organisaties zijn, evenals de ouderen zelf, net zo cruciaal in het effectief vormgeven van de 'matchmaking' c.q. het partnerschap rondom beleidsparticipatie. Bovendien bevatten deze organisaties ook professionals die *namens het perspectief van ouderen* spreken, en die daarmee ook object van studie zullen zijn.

4. RELEVANTIE VOOR DE PRAKTIJK:

Lans breken voor ouderenemancipatie van diverse groepen ouderen

De huidige coronacrisis illustreert als nooit tevoren de noodzaak en urgentie van een landelijke ouderenbeweging waarin ouderen bij de agendering en uitvoering van beleid ruimte nemen én krijgen. Door het ontwikkelen van concrete tools waarmee diverse groepen ouderen en professionals worden bereikt,

vullen we een lacune en dwingen we een bredere doorbraak van ouderenparticipatie af.

Participatietools die situationeel kunnen worden ingezet

Door de coronacrisis is het belang van de maatschappelijke participatie van ouderen en digitale communicatie meer onder de aandacht gekomen. Dit onderzoek speelt in op deze aandacht en draagt bij aan het ontwikkelen van laagdrempelige tools voor verschillende doelgroepen, gericht op het bevorderen van de beleidsparticipatie. Deze tools worden landelijk en regionaal ontwikkeld in de context van de (nasleep van de) coronacrisis, maar zijn breder bruikbaar in andere regio's en op de langere termijn. We ontwikkelen een e-learningmodule die een participatieladder 2.0 bevat die zowel bruikbaar is voor ouderen alsook professionals/beleidsmakers en die situationeel kan worden aangepast ter bevordering van participatie.

Driehoek onderwijs, onderzoek en praktijk

Doordat de betrokken regionale netwerken allen werken vanuit de driehoek onderwijs, onderzoek en praktijk (blijkens uit de partners) zullen de opgedane inzichten uit het onderzoek direct kunnen worden vertaald naar implicaties voor onderwijs en praktijk. Bij de ontwikkeling van methodieken (doelstelling 4) zal nauw worden samengewerkt met hogescholen en landelijke organisaties (Movisie en BeterOud). Door de brede vertegenwoordiging van relevante partijen binnen de netwerken, kan zorg worden gedragen voor een goede borging van de opgedane inzichten en ontwikkelde tools.

Community of practice

Doordat binnen het project multilokaal, multiregionaal en landelijk wordt geëxperimenteerd met methodieken om ouderenparticipatie naar een volgend niveau te brengen, zal een brede *community of practice* worden gevormd waarin men van elkaar leert en plannen bijstelt.

5. DEELNAME VAN DE STAKEHOLDER(S) (e.g. patiënten, zorgprofessionals, etc.):

Zowel op lokaal, regionaal en landelijk niveau is een brede groep stakeholders vertegenwoordigd. De regionale netwerken omvatten partners uit onderwijs, onderzoek, zorg, welzijn, wonen en gemeenten. Naast onze eigen ouderenvertegenwoordiging (het Ouderen- en Mantelzorgforum van GENERO, NUZO Ouderenleegatie en Ouderenpanel, het doelgroeppanel van Netwerk100 en de regiotafels en het ouderen netwerk van Anders Oud 2030), hebben we nauwe banden met verschillende ouderenbonden, patiëntorganisaties en vertegenwoordigers van specifieke subpopulaties ouderen (zoals NOOM, Mantelzorg NL, Denktank 60+ Noord). Op landelijk niveau is de intentie samen te werken met het BeterOud Consortium en de Raad van Ouderen. Met hen is reeds afgestemd over samenwerking binnen dit project, waarbij de Raad van Ouderen een cruciale samenwerkingspartner zal zijn als het gaat om ouderenparticipatie op landelijk niveau (en derhalve een case-studie zal bieden voor ouderenparticipatie op landelijk niveau) en het BeterOud consortium (en Movisie en Vilans daarbinnen) bij het implementeren van de opgedane kennis en de te ontwikkelen tools. Tevens zullen de hogescholen en MBO's binnen onze netwerken ook een cruciale partner zijn als het gaat om de implementatie van de opgedane inzichten.

6. LITERATUURREFERENTIES (optioneel):

<https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-018-9861-x>

(10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) 2013. *The dynamics of patient organizations in Europe*. Presses des Mines.

(10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) & (10)(2e) (10)(2e), Burgers als beleidsadviseurs. Een vergelijkend onderzoek naar acht projecten van interactieve beleidsvorming bij drie departementen, Amsterdam: Instituut voor Publiek en Politiek

(10)(2e) (10)(2e) 2010. Patient participation in collective health care decision making: The Dutch model. *Health Expectations* 13(1): 73–85.

(10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) Experimenteel sturen in netwerken: een evaluatie van proces en structuur van het Nationaal Programma Ouderenzorg. Rotterdam/Utrecht: Erasmus Universiteit, NIVEL, 2017.

- Montanaro, L. 2012. The democratic legitimacy of self-appointed representatives. *The Journal of Politics* 74(4): 1094–1107.
- (10)(2e) 2010. *The representative claim*. Oxford: Oxford University Press.
- (10)(2e), (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) en gezien worden: aard en omvang van ervaren belemmeringen, behoeften en gewenste oplossingen voor participatie van mensen met een visuele beperking. Utrecht: NIVEL, 2018.
(https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport_Zien_en_gezien_worden.pdf).
- (10)(2e) (eds.) 2013, *De rafels van participatie in de gezondheidszorg. Van participerende patiënt naar participerende omgeving*, (10)(2e) Lemma uitgevers, Den Haag.
- (10)(2e) & (10)(2e) (2018). Participatory Health Research with Older People in the Netherlands: Navigating Power Imbalances Towards Mutually Transforming Power', in M.T. Wright & K. Kongats (eds.), *Participatory Health Research*, e-book, SpringerLink, (10)(2e) pp. 165–178, doi:10.1007/978-3-319-92177-8_11