

AANVRAAGFORMULIER PROJECTIDEE – BOTTOM-UP RONDE COVID 19 programma

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

**LEES ALSTUBLIEFT 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:

Dr. [(10)(2e)] [(10)(2e)] [(10)(2e)]

ORGANISATIE:

Erasmus School of Health Policy & Management

PROJECTTITEL:

Senioriteit in beleid: een lokaal, regionaal en landelijk (actie-)onderzoek naar de beleidsparticipatie van diverse groepen ouderen tijdens en na 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.

ONDERZOEKSVORSTEL

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](#) de afgelopen periode. De coronacrisis, en de manier waarop ermee wordt omgegaan, illustreert wat al langer zichtbaar is: **er wordt nog te vaak óver in plaats van mét ouderen gesproken**. Ouderen worden in het debat over de coronacrisis veelal als object van zorg beschouwd. Hierdoor is er weinig tot geen aandacht voor de **veerkracht en ervaringskennis** van ouderen. Om de belangen van ouderen te vertegenwoordigen in beleid is het cruciaal dat zij een volwaardige gesprekspartner zijn. De vraag is echter hoe deze betrokkenheid op een goede manier kan worden vormgegeven, rekening houdend met de complexiteit van participatie en vertegenwoordiging in de praktijk. In de vier aan dit onderzoek deelnemende regionale netwerken krijgt participatie en vertegenwoordiging van ouderen al jaren vorm. Hier liggen dan ook unieke kansen om deze ervaring verder te benutten bij besluitvorming over corona-gerelateerde beleidsvraagstukken die een grote impact hebben op het welzijn van thuiswonende ouderen wat betreft **meedoen, dagelijks functioneren en zingeving** (zoals het bezoek- en winkelbeleid). De perspectieven van ouderen kunnen naar voren worden gebracht via: a) **directe participatie** waarbij ouderen *zelf* participeren in bestaande beleidsgremia (via de betrokken regionale netwerken binnen gemeenten en VVT-organisaties) en b) via de weg van formele en informele **vertegenwoordiging** door actoren die *namens* kwetsbare ouderen claimen te spreken (zoals huisartsen, geriaters, mantelzorgers, cliënt-vertegenwoordigers en patiëntenorganisaties). Beide mogelijkheden worden in besluitvorming tijdens de coronacrisis onvoldoende benut.

In dit projectvoorstel staat de volgende **probleemstelling** centraal:

Hoe kan de beleidsparticipatie van diverse groepen thuiswonende ouderen worden bevorderd via directe participatie en vertegenwoordiging tijdens en na de coronacrisis, gebruikmakend van bestaande lokale, regionale en landelijke netwerken?

Met dit project zullen de volgende **doelstellingen** worden behaald:

1. De veerkracht van diverse groepen ouderen (verder) benutten en vergroten door hen structureel te betrekken bij aan corona-gerelateerde beleidsvraagstukken.
2. Inzicht bieden in de situationele context van directe ouderenparticipatie en vertegenwoordiging door te onderzoeken hoe (digitale) vormen van ouderenparticipatie en vertegenwoordiging het meeste impact hebben op lokaal, regionaal en landelijk niveau.
3. Het ontwikkelen en testen van concrete tools om ouderen structureel te betrekken en hun perspectief beter in te bedden in corona-gerelateerd beleid tijdens en na de crisis.

2. PLAN VAN AANPAK:

Het belang van ouderenparticipatie en vertegenwoordiging van ouderen in besluitvorming wordt breed onderschreven. Het kan het democratisch gehalte van besluitvorming versterken. Bovendien kan het perspectief van ouderen een belangrijke toevoeging zijn aan dat van professionals en/of beleidsmakers. Tegelijkertijd blijkt deze participatie en vertegenwoordiging moeilijk in de praktijk te brengen. Dit onderschrijft de relevantie van dit onderzoek, waarbij we de complexe praktijk vanuit drie thema's benaderen:

- **Diversiteit:** Er bestaat ruime evidentie dat participatie zich veelal beperkt tot een selecte, veelal hoogopgeleide en ervaren, groep, waardoor er onvoldoende erkenning en benutting is van diversiteit (van de Bovenkamp e.a. 2010; Oldenhof e.a. 2018). Ten tijde van de coronacrisis ligt het gevaar op de loer dat het beleid wordt aangepast aan de wensen van de *'articulate few'* en dat groepen ouderen met specifieke wensen en behoeften, zoals ouderen met een migratieachtergrond, oudere mantelzorgers en ouderen met beperkingen, hierin niet worden betrokken.

- **Veelzijdigheid van vertegenwoordigingspraktijk:** Onderzoek naar vertegenwoordiging moet de veelzijdigheid van vertegenwoordiging onderkennen door zich te richten op alle actoren die vertegenwoordigingsclaims maken (van de Bovenkamp & Vollaard 2018). Dit kunnen patiënt- en ouderenorganisaties zijn, maar ook zorgprofessionals of mantelzorgers die *namens* kwetsbare ouderen spreken (zoals ouderen met een verstandelijke beperking). Hierdoor kan recht worden gedaan aan diversiteit onder ouderen en wordt het perspectief meegenomen van groepen die zelf niet geneigd zijn om te participeren. Dit speelt des te meer in een tijd waarin participatie vanuit ouderen wordt bemoeilijkt. Alternatieve, digitale overlevingsvormen bieden ten tijde van corona kansen, maar brengen ook het risico met zich mee dat bepaalde doelgroepen buiten spel worden gezet.

- **Passende vormen van ouderenparticipatie en vertegenwoordiging:** Binnen de beleids wereld speelt de participatieladder een dominante rol. Hierin zit de impliciete aanname dat hoe hoger op de ladder, hoe beter of intensiever de betrokkenheid. Participatie betreft echter een situationeel proces waarbinnen de

betrokkenen verschillende achtergronden en daarmee wensen en behoeften hebben (Groot & Abma 2018). Bovendien blijft de veelzijdige vertegenwoordigingspraktijk door de focus op de ladder buiten beeld. Het is dan ook van belang om passende vormen van (digitale) directe participatie dan wel vertegenwoordiging te zoeken ten tijde van en na de coronacrisis.

Werkpakket 1: Kwalitatief onderzoek naar bestaande cases van directe participatie en vertegenwoordiging op lokaal, regionaal en landelijk niveau tijdens de coronacrisis. Aan de hand van documentanalyse, interviews, focusgroepen en observaties, onderzoeken we op welke wijze ouderen worden betrokken bij beleidsvraagstukken gerelateerd aan het welzijn van thuiswonende ouderen tijdens de coronacrisis. We sluiten aan bij de positieve gezondheidsbenadering, waarbij de nadruk ligt op veerkracht, en richten ons op de dimensies meedoen, dagelijks functioneren en zingeving, omdat de coronacrisis hierop grote impact heeft.

1. **Lokaal:** focus op de wijze waarop participatie en vertegenwoordiging van ouderen (georganiseerd en ongeorganiseerd) plaatsvindt binnen gemeenten en de thuiszorg. We onderzoeken bijvoorbeeld adviesraden sociaal domein, lokale afdelingen van ouderenorganisaties en cliëntenraden.
2. **Regionaal:** focus op de wijze waarop ouderen en vertegenwoordigers binnen de vier deelnemende regionale netwerken en regionale samenwerkingsverbanden worden betrokken bij besluitvorming.
3. **Nationaal:** focus op het gevraagde en ongevraagde advies dat de Raad van Ouderen (RvO) geeft aan het ministerie van VWS over het beleid rondom de coronacrisis en de impact van dit advies.

Centrale vragen die op elk niveau worden onderzocht zijn: welke **(digitale en fysieke) vormen** van participatie en vertegenwoordiging 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), welke actoren oefenen beleidsinvloed uit en wat maakt dat dit hen lukt? Tot slot wordt gekeken naar de **onderlinge samenhang** van ouderenparticipatie op het lokale, regionale en landelijke niveau. Om deze samenhang te onderzoeken (en later te versterken), wordt aangehaakt bij de overlegstructuur van het BeterOud Consortium met alle (collega-)regionale netwerken en de RvO. Dit werkpakket wordt afgesloten met een rapportage 'Situationele ouderenparticipatie ten tijde van de coronacrisis'.

Werkpakket 2: Actie-onderzoek om beleidsparticipatie en vertegenwoordiging van ouderen te bevorderen. We richten ons wederom op de drie niveaus om zo maximaal effect te behalen. De combinatie van praktijkpartners en onderzoekers maakt het mogelijk om deze niveaus met elkaar te verbinden en samen te werken aan een verbetering van de participatie en vertegenwoordigingspraktijken. Binnen een Community of Practice worden ervaringen uitgewisseld en wordt onderling leren tussen de verschillende niveaus bevorderd. We doen dat door de ontwikkeling van verschillende tools:

- a) **Praktische participatie- en vertegenwoordigingstools** om passende vormen van directe participatie en vertegenwoordiging te vinden en te bevorderen. Binnen het actie-onderzoek zullen wij hiertoe zowel lokaal, regionaal als landelijk pilots draaien waarin we samen met ouderen uit de RvO en deelnemende ouderendelegaties deze tools (door-)ontwikkelen. Binnen elke regio heeft de pilot bijzondere aandacht voor een specifieke doelgroep ouderen: migrantenouderen (GENERO), oudere mantelzorgers (NUZO), dove ouderen en LVB ouderen (ZIF) en ouderen met een lage SES (Netwerk100).
- b) **Gebruiksvriendelijke en coronaproof e-learning en fysieke module**, voor ouderen (vertegenwoordigers) en professionals/beleidsmakers, ondersteund met beeldmateriaal en filmpjes, die als toolkit dient voor de ontwikkelde tools. Er zal aandacht zijn voor een mix van (bestaande en niet bestaande) online en offline tools om de verschillende subpopulaties te bereiken. De tools moeten ondersteunend zijn aan verschillende vormen van (digitale) directe participatie en vertegenwoordiging, oog hebbend voor de situationele context, tijdens en na de coronacrisis, en passend bij de wensen en behoeften van diverse groepen ouderen.

3. HAALBAARHEID VAN HET PROJECT:

TIJDSSCHEMA

Werkpakket 1 (looptijd augustus 2020 – maart 2021):

- Maand 1: Voorbereiding dataverzameling en keuze cases
- Maand 2-8: Kwalitatief onderzoek naar de cases (doelstelling 2)
- Maand 9: Oplevering rapportage

Werkpakket 2 (looptijd maart 2021 – augustus 2022):

- Maand 9-18: Actie-onderzoek (doelstelling 1 en 3). Tussentijds (digitale) leerbijeenkomsten.
- Maand 17-24: Samenbrengen van de projectresultaten, maken van de toolkit, implementatie en borging van de opgedane kennis in onze netwerken.

MOTIVATIE HAALBAARHEID

De deelnemende onderzoekers vanuit ESHPM (EUR) zijn **experts op het gebied van (ouderen)participatie en vertegenwoordiging**. Zij maken onderdeel uit van relevante **nationale en internationale academische netwerken** op dit gebied en zijn daarnaast geworteld in de lokale, regionale

en nationale praktijk en gespecialiseerd in het verrichten van **kwalitatief actie-onderzoek**. Het onderzoek kent een bijzonder sterke praktijkinfrastructuur door de **deelname van vier regionale netwerken** die 10 provincies bestrijken (GENERO Netwerk100, NUZO en ZIF). Binnen de vier netwerken is de afgelopen 12 jaar werkenderwijs veel expertise opgebouwd op het gebied van ouderenparticipatie en vertegenwoordiging. De **ouderendelegaties** binnen de netwerken spelen een belangrijke rol in het vormgeven van beleid op het gebied van o.a. wonen, welzijn en zorg. De ouderen binnen de deelnemende delegaties hebben veelal een actieve, meer lokaal ingebedde, achterban. Ten slotte zijn de leden uit de ouderendelegaties ook afgevaardigd binnen de landelijke Raad van Ouderen. Voor het bereiken van ouderen met een beperking, ouderen met een lage SES, oudere mantelzorgers en migrantenouderen werken we samen met NOOM, Humanitas DMH, GGMD, Mantelzorg NL en Alzheimer NL. Deze kenmerkende brede diversiteit van partners en ouderen met hun eigen netwerken vormt een belangrijke sleutel tot het succesvol kunnen uitvoeren van dit project. Evenals de verbindende rol die de beoogde projectleider, Dr. Hanna van Dijk, zal vervullen gezien haar functie als netwerkcoördinator van GENERO en eerdere ervaring als onderzoeker en projectleider binnen de ouderenzorg. Hoewel de coronacrisis ouderenparticipatie bemoeilijkt, wordt momenteel op alle niveaus al veel ervaring opgedaan met (digitaal en fysiek) overleggen op afstand. Deze, en andere vormen van **samenwerking**, zullen in dit project worden benut.

4. RELEVANTIE VOOR DE PRAKTIJK:

Lans breken voor ouderenemancipatie van diverse groepen ouderen door de ontwikkeling van participatie- en vertegenwoordigingstools: De huidige coronacrisis illustreert als nooit tevoren de noodzaak en urgentie van een landelijke, regionale en lokale ouderenbeweging waarin ouderen bij de ontwikkeling en uitvoering van beleid ruimte nemen én krijgen. Dit onderzoek speelt in op deze aandacht en draagt bij aan het ontwikkelen van laagdrempelige tools voor diverse doelgroepen, gericht op het bevorderen van beleidsparticipatie en vertegenwoordiging. Deze tools worden lokaal, regionaal en landelijk ontwikkeld in de context van de (nasleep van de) coronacrisis, maar zijn breder bruikbaar in andere regio's en op de langere termijn.

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 tools zal nauw worden samengewerkt met de partners, zoals hogescholen, ROC's en landelijke organisaties (NOOM, Movisie, Pharos en BeterOud). Door de brede vertegenwoordiging van maatschappelijke partijen, ouderen en professionals in de regionale ouderennetwerken, kan zorg worden gedragen voor een goede borging op lokaal, regionaal en landelijk niveau.

Community of Practice (CoP): Doordat binnen het project multi-lokaal, multiregionaal en landelijk wordt geëxperimenteerd met tools om ouderenparticipatie naar een volgend niveau te brengen, zal een brede *community of practice* worden gevormd waarin men van elkaar leert en plannen bijstelt. Deze CoP zoekt samenwerking met het BeterOud Consortium, alle (collega-)regionale netwerken en de RvO.

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

Zowel op lokaal, regionaal als landelijk niveau is een brede groep stakeholders vertegenwoordigd. De regionale netwerken bereiken via hun achterban lokaal een grote groep ouderen en omvatten meer dan **150 partners** uit onderwijs, onderzoek, zorg, welzijn, wonen en gemeenten. Naast de ouderenvertegenwoordiging binnen de deelnemende regio's (het **Ouderen- en Mantelzorgforum van GENERO**, **NUZO Ouderendelegatie** en **Ouderenpanel**, het **Doelgroepspanel van Netwerk100** en de **regiotafels en het ouderennetwerk van Anders Oud 2030**), zijn er nauwe banden met verschillende **ouderenvonden, patiëntorganisaties** en vertegenwoordigers van specifieke subpopulaties ouderen (zoals NOOM en GGMD). Op landelijk niveau wordt samengewerkt met het **BeterOud Consortium** en de **Raad van Ouderen**. Het BeterOud consortium is betrokken bij het implementeren van de opgedane kennis en de te ontwikkelen tools. De hogescholen en MBO's binnen onze netwerken zijn cruciale partners voor de implementatie van de opgedane inzichten.

6. LITERATUURREFERENTIES (optioneel):

- Bovenkamp, H. van de, M., & Vollaard, H. (2018). Representative claims in healthcare: Identifying the variety in patient representation. *Journal of bioethical inquiry*, 15(3), 359-368.
- Bovenkamp, H. van de, M. Trappenburg, and K. Grit. (2010). Patient participation in collective health care decision making: The Dutch model. *Health Expectations* 13(1): 73–85.
- Groot, B.C., & Abma, T.A. (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, Heidelberg, pp. 165–178.
- Oldenhof, L., & Wehrens, R. (2018). Who is 'in' and who is 'out'? Participation of older persons in health research and the interplay between capital, habitus and field. *Critical Public Health*, 28(3), 281-293.