

Naar een Academische Werkplaats voor, met én door ouderen

SUSAN VAN HEES, LEONIEKE VAN BOEKEL & KATRIEN LUIJKX

De Academische Werkplaats Ouderen van Tranzo, Tilburg University, ambieert ouderen structureel een volwaardige rol te geven in de Academische Werkplaats. Zodat niet langer alleen onderzoekers en professionals in co-creatie onderzoek en innovatie vormgeven, maar ouderen zelf hierin ook een stem hebben. De Academische Werkplaats Ouderen is een samenwerking tussen tien zorgorganisaties, een zorgverzekeraar en Tranzo. Zorgprofessionals en onderzoekers werken hierin samen aan onderzoek met als doel de kennis over de leefwereld van ouderen te vergroten en daarmee bij te dragen aan het realiseren van mensgerichte ouderenzorg.

Van onderzoek over, naar onderzoek voor, met en door ouderen

Wat vinden ouderen zelf nu eigenlijk belangrijk? Waar zouden onderzoekers volgens hen over na mogen denken? Dit zijn enkele vragen die wij ons als Academische Werkplaats Ouderen (AW Ouderen) stellen als het gaat over ons onderzoek. Door het doen van onderzoek naar onderwerpen die voor ouderen van belang zijn in hun dagelijkse leven bijdragen aan mensgerichte zorg die aansluit op de leefwereld van ouderen, dat is de ambitie van AW Ouderen van Tranzo, Tilburg University. Binnen Tranzo staat het overbruggen van de kloof tussen wetenschap en praktijk centraal. De focus ligt op het in co-creatie met de praktijk werken aan kennisontwikkeling en kennisuitwisseling. Concreet betekent dit dat de universiteit binnen een Academische Werkplaats een langdurige samenwerking aangaat met de zorgpraktijk. Doel daarvan is om onderzoek te doen dat relevant is voor zowel

zorgpraktijk als wetenschap, om zo te komen tot een win-win situatie. Zo gaan medewerkers van zorgorganisaties bijvoorbeeld zelf aan de slag als onderzoeker (science practitioners genaamd), met vragen die voortkomen uit hun eigen praktijkervaringen. Een voorbeeld hiervan vormt een onderzoek door een psychologe naar intimiteit en seksualiteit bij bewoners van een verpleeghuis. Zorgorganisaties denken en werken mee om ervoor te zorgen dat ouderen structureel en volwaardig een rol kunnen hebben in de AW Ouderen, bijvoorbeeld door onderzoekers in contact te brengen met ouderen (zie ook: Janssen e.a., 2018).

Om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten op de leefwereld van ouderen, werken we aan de ontwikkeling van een infrastructuur. Concreet betekent dit dat we een werkwijze ontwikkelen die ervoor zorgt dat ouderen structureel een volwaardige rol kunnen spelen in onze AW Ouderen. Het onderzoek dat

plaatsvindt, komt voorsnog tot stand in een samenwerking tussen onderzoekers en professionals uit de praktijk. Ouderen zelf komen vaak pas in beeld en aan het woord *tijdens* het onderzoek, bijvoorbeeld tijdens een interview of een observatie. We willen ervoor zorgen dat kwetsbare ouderen die in zorginstellingen wonen structureel een volwaardige rol hebben in de AW Ouderen. Participatie is niet vanzelfsprekend voor deze ouderen en elk individu heeft iets anders nodig om te kunnen participeren. In dit artikel beschrijven we welke methoden we willen inzetten om tot zo'n infrastructuur te komen in 2018 en op basis waarvan we tot deze aanpak zijn gekomen.

Betekenis van participatie

Om een volwaardige rol voor ouderen in de AW Ouderen te kunnen bereiken, is het belangrijk om na te denken wat participatie in een onderzoekscontext betekent. Voor een kwetsbare doelgroep is participatie niet vanzelfsprekend. Fysieke of mentale gezondheidsbeperkingen kunnen participatiemogelijkheden belemmeren. Daarom stellen we onszelf de vraag op welke manieren we ervoor kunnen zorgen dat we de stem van ouderen horen, ook als zij niet willen of kunnen participeren in formele representatiestructuren vanwege fysieke en/of cognitieve beperkingen?

Hoewel veel mensen participatie sinds de opkomst van de participatiesamenleving associëren met een actieve deelname in de maatschappij en het nastreven van een zo groot mogelijke zelfredzaamheid, heeft participatie ook andere betekenissen. Bijvoorbeeld voor mensen die in een zorginstelling wonen. De bekende participatieladder (Arnstein, 1969) laat varianten zien van passieve burgerparticipatie (burgers informeren), tot actieve participatie (burgers zijn zelf aan de macht). Uit wetenschappelijk onderzoek naar participatie door patiënten en ervaringsdeskundigen in zorg, welzijn, arbeid, onderwijs en onderzoek, blijkt een vergelijkbaar onderscheid tussen actieve en passieve participatie. Eerder onderzoek heeft laten zien dat het mogelijk is om in ieder geval een deel van ouderen in zorginstel-

lingen te 'empoweren' om volwaardig mee te praten over het beleid van hun zorginstelling (Baur & Abma, 2012). Tegelijkertijd laat dit ook zien dat 'empoweren' een flinke tijdsinvestering vraagt en vooral werkt bij mensen die 'empowered' willen worden. Er zijn meer voorbeelden die laten zien dat een gelijkwaardige participatie door ouderen in een coördinerende, trekkende, meebepalende of adviseerende rol mogelijk is. Zo maken verschillende hogescholen gebruik van ouderen in hun onderwijs, die als ervaringsdeskundigen studenten leren over hun cliëntperspectief. Een literatuurstudie van Span e.a. (2013) naar de participatie van ouderen in de ontwikkeling van IT-applicaties, laat zien dat we ook mensen met dementie niet bij voorbaat moeten uitsluiten als participerende partners. Het nut en de toepasbaarheid van applicaties blijkt groter wanneer ouderen met dementie betrokken zijn bij de ontwikkeling daarvan. Veel studies over participatie van ouderen laten echter zien dat gelijkwaardige participatie ingewikkeld kan zijn (o.a. Gutman e.a., 2014). Bijvoorbeeld doordat onderzoekers veel jargon gebruiken en het (te) tijdrovend en onnodig vinden om alles in eenvoudige taal uit te leggen. Onderzoekers overschatten soms de mogelijkheden van ouderen, terwijl zij in andere gevallen behoeften om actief mee te doen juist over het hoofd zien. Niet alle ouderen zullen zich geroepen voelen om actief te participeren en ook niet iedereen voelt zich bekwaam om te kunnen participeren. Bovendien blijkt uit eerder onderzoek dat er veel tijd (en geld) nodig is om methoden te kunnen gebruiken die het mogelijk maken dat ouderen als gelijkwaardige partners, of zelfs in een coördinerende rol, participeren. Het kost de ouderen zelf, alsook de onderzoekers die de training en begeleiding van deze ouderen verzorgen, veel tijd om als gelijkwaardig partner in besluitvorming, training of onderzoek te kunnen meedoen. Er zal daarom steeds een afweging nodig zijn in hoeverre participatie een meerwaarde is voor de ouderen zelf en voor de kwaliteit van het onderzoek.

Onderzoek in de alledaagse praktijk van ouderen

Als we willen dat ouderen gelijkwaardig op een strategisch niveau kunnen participeren in een onderzoeksomgeving – en daarmee ervoor zorgen dat het onderzoek dat we doen ook daadwerkelijk bijdraagt aan de dagelijkse praktijk van deze ouderen – dan is het onze verantwoordelijkheid als onderzoekers om deze participatie mogelijk te maken. In plaats van te investeren in het empoweren van ouderen om gelijkwaardig mee te kunnen doen, is het aan ons als onderzoekers om beter aan te (leren) sluiten bij de mogelijkheden van ouderen. Dit doen we door de taal van ouderen beter te leren spreken en door methoden en instrumenten te ontwikkelen en gebruiken die ouderen helpen om op een eenvoudiger manier hun ervaringen en verhalen te delen. Door het te hebben over concrete alledaagse ervaringen in plaats van over abstracte onderzoeksvragen. Vervolgens kunnen we samen met ouderen zelf tot nieuwe inzichten komen over wat belangrijk is voor hen in hun alledaagse leven. Welke kennis- en innovatiebehoefte zijn er bijvoorbeeld en op welke manieren kunnen we onze kennis vertalen zodat deze een bijdrage levert aan mensgerichte ouderenzorg? Dat ouderen niet actief willen of kunnen participeren in formele inspraakorganen, betekent namelijk niet dat zij geen stem willen hebben.

Participatievoorbeelden uit de praktijk

Vanaf augustus 2017 tot februari 2018 verkenden we welke methoden er al gebruikt worden om invulling te geven aan participatie van ouderen. Niet alleen verzamelden we informatie over participatie van ouderen binnen wetenschappelijk onderzoek, maar ook over methoden die in de praktijk worden gebruikt om te komen tot een goede cliëntvertegenwoordiging. We ontdekten dat er veel verschillende kleinschalige initiatieven plaatsvinden in Nederland waarbij organisaties experimenteren om het cliënt- of bewonersperspectief beter in beeld te krijgen. Bewoners, familieleden of vertegenwoordigers schaduwen bewoners of

professionals en voeren 1-op-1 gesprekken met (andere) bewoners, waarbij zij methodieken gebruiken zoals het spiegelgesprek. Sommige zorgorganisaties organiseren rondetafelgesprekken of verzamelen wensen in speciale wensbomen of via zogenaamde flessenpost. Deze methoden zijn grotendeels vergelijkbaar met kwalitatieve onderzoeksmethoden. Zorgorganisaties gebruiken deze echter met een ander doel. Deze praktijkvoorbeelden vormen wel interessante inspiratiebronnen voor het geven van een stem aan ouderen. Mogelijk bieden ze ook perspectief om onderzoek en praktijk op elkaar aan te laten sluiten en ouderen te laten participeren in verschillende fases van onderzoek.

Een infrastructuur voor, door en met ouderen

Om te komen tot een infrastructuur waarin ouderen een volwaardige rol kunnen spelen in de AW Ouderen willen we ouderen zo vroeg mogelijk in het onderzoeksproces mee laten praten en denken. Bijvoorbeeld door mee te denken over een nieuwe onderzoeksagenda. Maar we hebben wel methoden nodig die we kunnen gebruiken om inzicht te krijgen in wat diezelfde ouderen belangrijk vinden, om er achter te kunnen komen op welke manier(en) zij wel of niet mee willen denken. Om zo goed mogelijk een beeld te kunnen krijgen van alle verschillende behoeften en vragen en tegelijkertijd ruimte te bieden aan ouderen om op een manier te kunnen participeren die bij hen past, hebben we gekozen om ouderen zoveel mogelijk mee te laten bepalen welke methode het meest passend is bij hun participatiemogelijkheden en behoeften.

In de praktijk betekent dit dat we bijvoorbeeld via nieuwsbrieven of in een persoonlijk gesprek aan potentiële deelnemers een overzicht voorleggen met participatiemethoden. Dit overzicht is bedoeld ter inspiratie, ouderen die dat willen kunnen kiezen uit methoden die stuk voor stuk kunnen helpen inzicht te krijgen in de behoeften en ervaringen in hun alledaagse leven. Daarbij bieden we een brede keuze uit traditionele kwalitatieve me-

thoden zoals interviews, observaties en focusgroepen. En kiezen de deelnemers zelf een methode waarbij zij zich prettig voelen. Ook onderzoeken we het gebruik van innovatieve methoden. Welke inzichten levert bijvoorbeeld het gebruik van een visuele methode als foto-elicitering op? Om mensen voor wie het lastig of onmogelijk is om hun verhalen en ervaringen te verwoorden, hebben we twee social designers gevraagd een onderzoekstool te ontwikkelen om deze tot nu toe niet-gehoorde verhalen en ervaringen te kunnen verzamelen. Deze tool is gebaseerd op associaties van ouderen, we beogen daarmee een bredere doelgroep te kunnen betrekken.

Om ervoor te zorgen dat de werkwijze die ouderenparticipatie mogelijk moet maken vooral ook samen met ouderen zelf tot stand komt, organiseren we focusgroepen met mensen die ons vanuit hun specifieke ervaring of expertise kunnen en willen informeren en adviseren. Bijvoorbeeld over wat belangrijke thema's kunnen zijn voor onze sociale onderzoeksagenda. Denk hierbij aan oudere inwoners van zorginstellingen, informele zorgverleners, zorgprofessionals, vrijwilligers, beleidsmedewerkers, bestuurders en betrokken thuiswonende ouderen.

Kortom, ouderen zelf maken in onze werkwijze een keuze hoe hun participatie vorm krijgt, waarbij ze ook zelf alternatieven of een variatie op een methode voor kunnen stellen. Door al deze verschillende methoden naast elkaar te gebruiken kunnen we niet alleen onderzoeken op welke manieren participatie vorm kan krijgen, maar ook of we tot andere inzichten komen door te werken met individueel gerichte methoden dan methoden waarvoor het groepsproces belangrijk is (dialogessie of een workshop). Door veel verschillende methoden uit te proberen, komen we achter de betekenissen van deze methoden voor participatie van ouderen. Met als doel een infrastructuur waarin ouderen zelf een ge-

lijkwaardige rol spelen in onderzoek over ouderen: een AW Ouderen voor, met én door ouderen.

Literatuur

- Arnstein, S. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), 216-224.
- Baur, V. & Abma, T. (2012). Resident councils between lifeworld and system: Is there room for communicative action? *Journal of Aging Studies*, 25 (4), 390-396.
- Gutman, C., Hantman, S. Ben-Oz, M. Criden, W., Anghel, R. & Ramon, S. (2013) Involving Older Adults as Co-researchers in Social Work Education. *Educational Gerontology*, 40, (3), 186-197.
- Janssen, M., Boekel, L. van, Luijkx, K. (2018). Praktijk en wetenschap samen op weg naar mensgerichte ouderenzorg. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 2 (April 2018),
- Span, M., Hettinga, M., Vernooij-Dassen, M., Eefsting, J. & Smits, C. (2013). Involving people with dementia in the development of supportive IT applications: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 12 (2), 535-551.

Over de auteurs

Susan van Hees is als post-doc onderzoeker binnen de Academische Werkplaats Ouderen verbonden aan Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University.

Leonieke van Boekel is als senior onderzoeker en onderzoeksmakelaar binnen de Academische Werkplaats Ouderen verbonden aan Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University.

Katrien Luijkx is als coördinator van de Academische Werkplaats Ouderen en bijzonder hoogleraar Ouderenzorg verbonden aan Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University.