

Lange termijn onderzoeksagenda

2018-2022

Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022



Inleiding

In het kader van haar kennisbeleid heeft de VGN een lange termijn onderzoeksagenda opgesteld. Professionals van gehandicaptenzorgorganisaties leveren iedere dag een grote inzet om bij te dragen aan de kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen.

De VGN stimuleert dat kennis gegeneerd, gedeeld en toegepast wordt. Om te verhelderen aan welke nieuwe kennis behoefte is binnen de Nederlandse gehandicaptenzorgorganisaties zijn op verschillende manieren kennisvraagstukken verzameld. Het vertrekpunt vormden de kwaliteitsrapporten van gehandicaptenzorgorganisaties die participeerden in de proeftuinen van het kwaliteitskader. De thema's zijn vervolgens gespiegeld aan het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap, waarna via een onlinevragenlijst een brede inventarisatie is uitgevoerd bij VGN-leden.

De VGN roept de ministeries van VWS, OCW en SZW, subsidiegevers en onderzoekers op deze breed gedragen onderzoeksthema's op te nemen in hun plannen.

Context

De voornaamste ontwikkelingen, die de komende jaren van invloed (kunnen) zijn op de kwaliteit van de zorg en dienstverlening en op de kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen zijn:

- toename van het aantal cliënten met complexe zorgvragen zoals ouderen met verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen, mensen met Zeer Ernstig Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen ((Z)EVMB), mensen met Licht Verstandelijke Beperkingen (LVB) met (ernstige) gedragsproblematiek, waarbij sprake is van een inhaalslag van cliënten met een niet-westerse achtergrond¹;
- toenemende complexiteit van de samenleving, onder meer als gevolg van snelle technologische ontwikkelingen, waardoor steeds meer mensen met beperkingen niet meer in de mainstream kunnen meekomen en daar ook, door afnemende tolerantie voor afwijkend gedrag, een minder geaccepteerde positie krijgen;
- krapte op arbeidsmarkt: er zijn minder professionals beschikbaar en ze beschikken niet altijd op het juiste competenties/deskundigheidsniveau (met name ook als zij-instromers aangetrokken worden);
- organisatie van de zorg (zelforganiserende teams);
- de verdere emancipatie van mensen met beperkingen en hun netwerk, alsmede de ook vanuit beleidscontext en wetgeving versterkte positionering van cliënten, waarin eigen regie benadrukt wordt. Het bieden van persoonsvolgende zorg, een thema waar in de Kwaliteitsagenda aandacht voor wordt gevraagd, wordt daarmee van groter belang;

¹ Zie Ministerie van VWS (2017). Groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal mensen met een indicatie voor langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg in de periode 2012 tot en met 2016.

Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022



- gebrek aan passende en toegankelijke voorzieningen, zoals passende huisvesting voor mensen met een beperking en passend werk en scholing voor mensen met een beperking;
- te beperkte kennisbasis van de gehandicaptensector, d.w.z. er is te weinig expliciete en gevalideerde wetenschappelijke kennis specifiek m.b.t. mensen met verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperkingen en de zorg en ondersteuning aan hen.

Prioriteiten

Onderzoeksthema 1: versterken van eigen regie

Voor ieder mens geldt dat eigen regie, zelfbepaling en zeggenschap bijdraagt aan optimaal functioneren en groei en kwaliteit van bestaan. Het versterken van de eigen regie in de professionele gehandicaptenzorg vraagt meer en ook andere inzet dan bij de 'gewone bevolking' gezien de aanwezige cognitieve en communicatieve beperkingen van degenen die zorg en ondersteuning vragen. Wetenschappelijke kennis hierover ontbreekt nog grotendeels en praktijkkennis wordt maar beperkt gedeeld. Dit stelt professionals die de eigen regie van hun cliënten willen versterken voor grote opgaven, ook omdat zich hierbij ethische dilemma's manifesteren gezien het aanwezige spanningsveld tussen autonomie en veiligheid. Welke afweging te maken als eigen keuzes van cliënten risicovol en ongezond zijn (bijv. middelengebruik)?

Kennisvragen over het versterken van eigen regie zijn er met name in relatie tot de volgende cliëntgroepen:

- *binnen de Wlz: Mensen met (Z)EVMB, Mensen met (SG)LVB, Mensen met EVB.*
- *binnen Wlz en sociaal domein: Mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), Mensen met visuele beperkingen, Mensen met auditieve beperkingen, Mensen met lichamelijke beperkingen, Mensen met LVB.*

Onderzoeksthema 2: versterking van de professionaliteit

Kwaliteit van medewerkers en teams vormen een randvoorwaarde als het gaat om kwaliteit van zorg en uiteindelijk kwaliteit van bestaan van de cliënten. Hoe kunnen medewerkers met passende zorg- en ondersteuning inspelen op de toename van complexe en meervoudige zorgvragen van cliënten? Onderzoek is nodig om de aanwezige, veelal impliciete praktijkkennis te expliciteren en te onderbouwen. Daarbij past het om een verbinding te maken met de 'werkzame ingrediënten' van interventies (Van Yperen, Veerman en Bijl (red.), 2017, zie onderstaand kader). Daarnaast is ook specifieke aandacht nodig voor interdisciplinair werken (inclusief in de keten), voor het voeren van een dialoog met cliënten en verwanten en voor de zogenaamde '21^e eeuwse skills' van medewerkers, waarin technologie en zelfsturing een belangrijke rol spelen. Tenslotte is gezien de noodzaak van 'een levenlang leren' ook kennisontwikkeling nodig over effectieve wijzen van kennisoverdracht. In dit kader past het om ook aandacht te geven aan methoden van teamreflectie / reflectief werken die in het vernieuwde Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg ingezet worden.

o Aansluiting bij de motivatie van de leden in de doelgroep;
--

Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022



- o Een goede structurering van de interventie (duidelijke doelstelling, planning en fasering, heldere werktheorie);
- o Een goede aansluiting van de activiteiten of de hulp op de aard van het vraagstuk;
- o Uitvoering van de interventie zoals deze uitgevoerd hoort te worden;
- o Professionaliteit van de uitvoerder, door een goede opleiding en training;
- o Goede werkomstandigheden van de uitvoerder (bijv. goede ondersteuning, supervisie, reflectiemogelijkheden en veiligheid);
- o Het routinematig monitoren van de resultaten;
- o Een goede match tussen de ingezette middelen en de doelgroep (waaronder goede kwaliteit van de relatie tussen de professional en de cliënt)

Box 1: Werkzame ingrediënten van interventies (Van Yperen, Veerman en Bijl (red.). 2017. Zicht op effectiviteit (...))

Kennisvragen over versterking van professionaliteit zijn er met name in relatie tot de volgende cliëntgroepen:

- *binnen de Wlz: Ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen, Mensen met (Z)EVMB, Mensen met EVB, Mensen met NAH,*
- *binnen de Wlz en sociaal domein: Mensen met (SG)LVB, Mensen met forensische en psychiatrische problematiek, Mensen met visuele beperkingen, Mensen met auditieve beperkingen, Mensen met lichamelijke beperkingen*

Onderzoeksthema 3: psychische en gedragsproblematiek

Mensen met beperkingen hebben een hoger risico dan de algemene bevolking om tijdens hun leven stoornissen te ontwikkelen in denken, voelen en gedrag. Deze verlagen hun kwaliteit van bestaan en manifesteren zich in allerlei vormen van psychische, psychiatrische en gedragsproblemen (waaronder verslavingsproblematiek). Dit kan leiden tot een gemarginaliseerd bestaan in de samenleving (problematiek van 'zorgmijders' c.q. 'personen met verward gedrag'), waarbij een deel van hen ook in de strafrechtketen terecht komt.

Bij medewerkers doet zich in het omgaan met cliënten met psychische en gedragsproblematiek handelings-verlegenheid voor, die effect kan hebben op de kwaliteit van de zorg. Waar moeilijk verstaanbaar gedrag niet goed gehanteerd kan worden, kan dit leiden tot langdurige problematiek en ook tot agressie-incidenten die de veiligheid bedreigen. Deze gevolgen verminderen niet alleen het welbevinden van de betreffende mensen, maar ook dat van de mensen in hun omgeving, zoals gezinsleden, medebewoners, professionals en samenleving.

Bij het omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag is er voor professionals sprake van een ethisch dilemma door het spanningsveld tussen vrijheid en veiligheid. Om gedragsproblematiek beter te kunnen hanteren is het ontwikkelen van wetenschappelijke kennis nodig, zowel met het oog op preventie als met het oog op diagnostiek en behandeling. Daarbij is ook specifieke aandacht nodig voor de in omvang toenemend populatie cliënten met een niet-westerse achtergrond.

Kennisvragen over gedragsproblematiek zijn er met name in relatie tot de volgende cliëntgroepen:

Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022



- *binnen Wlz en sociaal domein: Mensen met (SG)LVB, Mensen met LVB in combinatie met forensische en psychiatrische problematiek, Mensen met NAH;*
- *binnen Wlz: Mensen met EVB*

Onderzoeksthema 4: inzet van technologie (gericht op self-management)

Technologie wordt toenemend ingezet op het terrein van zorg en welzijn en ook binnen de gehandicaptenzorg worden hiervoor veel initiatieven ontplooid. Dit is van belang zowel vanwege de gewenste bijdrage aan het vergroten van de zelfredzaamheid en van eigen kracht als uit oogpunt van efficiency. Enerzijds gaat het hierbij om hulpmiddelen en domotica, anderzijds om ICT die bij interventies wordt ingezet (zoals E-health), bijv. gericht op toename van vitaliteit (via bewegingames en -tools). Waar het gaat om de inzet hiervan voor mensen met beperkingen voldoen standaardoplossingen vaak niet.

Het ontbreekt nog grotendeels aan specifiek instrumentarium, dat aansluit bij de aanwezige motorische, zintuiglijke, cognitieve en communicatieve beperkingen van de gebruikers en waarvan de effectiviteit is aangetoond. Co-creatief onderzoek is op dit terrein gewenst. Daarbij is het zaak ook aandacht te geven aan de inbedding in het zorg- en dienstverleningsproces en het daarbij het bereiken van een goede aansluiting bij de aanwezige kennis, vaardigheden en attitude van de professionals die betrokken worden bij de inzet van de te ontwikkelen technologie en om de bestaande praktijkinitiatieven door te ontwikkelen.

Kennisvragen over de inzet van technologie:

- *binnen de Wlz en sociaal domein: alle cliëntgroepen*

Onderzoeksthema 5: lichamelijke gezondheid en preventie

Lichamelijk welbevinden is voor ieder mens een essentieel domein als het gaat om kwaliteit van bestaan. Echter ten opzichte van de algemene bevolking hebben mensen met beperkingen lagere gezondheidsvaardigheden en juist meer en ook specifieke gezondheidsproblemen en gezondheidsrisico's. Deze beslaan uiteenlopende terreinen zoals zintuigstoornissen, functionele beperkingen, slaapproblemen en bijwerkingen van medicatie.

Gezondheidsvraagstukken spelen met name een grote rol in het leven van mensen met Ernstig Meervoudige Beperkingen en bij Ouderen met verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen. Daarbij speelt mee dat veroudering ten opzichte van de 'gewone' ouderen bij deze in omvang toenemende doelgroepen vroeger kan optreden (bij mensen met verstandelijke beperkingen al vanaf 40 jaar) en dat deze veelal gepaard gaat met een vergrote kwetsbaarheid en minder vitaliteit. In het verlengde hiervan spelen ook vraagstukken rond de palliatieve fase, een terrein waarop professionals handelingsverlegenheid ervaren. Onderzoek naar uiteenlopende aspecten van gezondheid, zowel gericht op preventie (bijv. gezonde voeding en beweging ter preventie van obesitas) als op diagnostiek en behandeling is dan ook nodig.

Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022



Kennisvragen over gezondheid en preventie zijn er met name in relatie tot de volgende cliëntgroepen:

- *binnen Wlz: Ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen, mensen met (Z)EVMB:*
- *binnen de Wlz en sociaal domein: alle mensen met beperkingen*

Onderzoeksthema 6: samenwerking met familie/verwanten

Waar formele en informele zorg en ondersteuning in de gehandicaptensector lange tijd gescheiden circuits vormden, wordt het belang van een goed samenspel en partnerschap de laatste jaren toenemend erkend en via familie- en vrijwilligersbeleid ook vormgegeven. Zo kunnen mogelijkheden ontstaan om ten behoeve van mensen met beperkingen professionele en ervaringskennis met elkaar te verbinden en op nieuwe manieren in te spelen op de zorg- en ondersteuningsvragen van de betreffende cliënten. Waar dit al gebeurt, kunnen zich in de nieuwe verhoudingen ook spanningen manifesteren rond zeggenschap en professionaliteit. Dit maakt het nodig om via onderzoek inzicht te krijgen in effectieve werkwijzen en benodigde randvoorwaarden zodat zorgprofessionals een goede dialoog kunnen voeren met cliënten en familie/verwanten (en mogelijk ook vrijwilligers) om tot goede vormen van partnerschap te komen.

Kennisvragen over samenwerking van zorgprofessionals met familie/verwanten:

- *binnen de Wlz en sociaal domein: alle cliëntgroepen*

Onderzoeksthema 7: (arbeids)participatie

Deelname aan het maatschappelijk leven betekent voor mensen met beperkingen om net als andere burgers gebruik te maken van algemene voorzieningen als het gaat om onderwijs, vrije tijd, arbeid en wonen. Daarbij gaat het niet alleen om fysieke en functionele deelname, maar ook om sociale integratie. Op al deze terreinen is echter sprake van een achterstandsituatie. En met name op het terrein van arbeidsparticipatie ontbreekt het aan wetenschappelijke kennis. Tegelijkertijd heeft de Participatiewet de noodzaak vergroot om evidence-based methodieken te ontwikkelen om cliëntgroepen zoals mensen met Licht Verstandelijke Beperkingen en mensen met NAH met een verdienvermogen van 50-60% te begeleiden naar werk.

Kennisvragen over participatie zijn er met name in relatie tot de volgende cliëntgroepen:

- *binnen de Wlz en het sociaal domein: Mensen met (SG)LVB, Mensen met NAH, Mensen met forensische en psychiatrische problematiek, Mensen met visuele beperkingen, Mensen met auditieve beperkingen*

Onderzoeksthema 8: samenwerkingsverbanden, zoals ketenvorming en netwerkorganisaties

De stelselwijzigingen van de afgelopen jaren en de daaruit voortvloeiende transformaties hebben (de noodzaak van) ketenvorming en netwerkorganisaties gestimuleerd. Er wordt door gehandicaptenzorgorganisaties steeds meer met andere partijen op het terrein van zorg en welzijn samengewerkt. Andere samenwerkingsverbanden vragen andere rollen en verhoudingen in de samenwerking evenals een gemeenschappelijke kennisbasis en taal. Dit leidt tot vraagstukken rond het verbinden van de eigen kennis en kunde van de gehandicaptensector met andere velden en rond de verhouding tot de bestaande organisaties. Veel van de specifieke kennis en kunde van de gehandicaptensector is nog practice-based en nog niet geëxpliciteerd. Dit maakt aandacht nodig voor het beschrijven en via wetenschappelijk onderzoek onderbouwen van behandeling zowel in de langdurige gehandicaptenzorg als in de extramurale gehandicaptenzorg.

Kennisvragen over samenwerkingsverbanden zoals ketenvorming en netwerkorganisaties:

- *binnen de Wlz en sociaal domein: alle cliëntgroepen*

Onderzoeksthema 9: ethische dilemma's

Op het domein van gezondheid, evenals op alle andere domeinen (zoals hiervoor aangegeven), doen zich veel ethische dilemma's voor, zoals rond autonomie en veiligheid en rond vrijheid en veiligheid. Welke afweging te maken bij het inzetten of juist afzien van behandeling (bijv. aan het begin of het einde van het leven) en rond het omgaan met anticonceptie en kindwens? Wat is goed hulpverlenerschap? Wat helpt professionals om deze complexe dilemma's goed te hanteren binnen de zorg- en dienstverlening (bijv. gespreksvoering)?

Kennisvragen over ethische dilemma's:

- *binnen de Wlz en sociaal domein: alle cliëntgroepen*