

[Naar hoofdmenu](#) [Naar hoofdinhoud](#)



[Home](#) > [Markant](#)

5 juni 2014 14:43

Eén verhaal

door [Johan de Koning](#)

Voor het eerst hebben de hoogleraren uit verschillende disciplines in de gehandicaptenzorg gezamenlijk een onderzoeksprogramma opgesteld. Met participatie door mensen met beperkingen als doelstelling. Niet alleen op papier. 'Het voelt ook echt zo.'

'Toen we voor het eerst met al die hoogleraren bij elkaar zaten, ging iedereen zijn eigen hoofdstuk schrijven', zegt Heleen Evenhuis, zelf hoogleraar Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten in Rotterdam. Nu kennen we elkaar zo goed dat we echt samen onderzoek gaan opzetten. 'We zijn niet alleen op papier tot één verhaal gekomen, het voelt ook echt zo', voegt Petri Embregts, hoogleraar Mensen met een verstandelijke beperking in Tilburg, eraan toe.

Tien hoogleraren hebben de koppen bij elkaar gestoken om na te denken over de manier waarop het onderzoek in de toekomst het best kan worden vormgegeven. Ze deden dit onder voorzitterschap van Heleen Dupuis, voorzitter van de VGN en zelf emeritus-hoogleraar medische ethiek. En naast de hoogleraren schoof ook een aantal andere sleutelfiguren aan, zoals onderzoekers op het gebied van visuele beperkingen en Disability Studies.

'Krachten bundelen' heette dit initiatief. Het resultaat is een rapport waarin de deelnemers de bouwstenen voor een Nationaal Programma Gehandicaptten beschrijven. Met het gereedkomen van het rapport is de klus van Dupuis geklaard. Drie hoogleraren coördineren nu samen de inhoudelijke vervolgstappen: Evenhuis, Embregts en Carlo Schuengel, hoogleraar ontwikkelingspedagogiek aan de VU in Amsterdam. De bouwstenen in het rapport liggen - naast kennisverspreiding en implementatie - op drie inhoudelijke gebieden: gezondheid, gedrag (geestelijke gezondheid en welzijn) en participatie. Tijdens een consultatiebijeenkomst in december benoemden ervaringsdeskundigen van de Lfb participatie als kernthema.

Microniveau

Schuengel: 'Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking is dat altijd al een belangrijk issue: kan ik meedoen in de samenleving? Maar aan "Krachten bundelen" deden ook onderzoekers mee die zich bezig houden met gezondheid en welbevinden van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Zij vertelden dat problemen die mensen op die gebieden hebben hen uiteindelijk ook hinderen bij participatie. We vinden daarom dat je die drie domeinen niet los van elkaar moet onderzoeken, maar in relatie met elkaar. Dat is het unieke van dit initiatief!'

Embregts: 'In discussies over participatie gaat het vaak over meedoen in de samenleving. Maar wij kijken ook naar het microniveau: in hoeverre belemmeren bijvoorbeeld gedragsproblemen een goede samenwerking tussen hulpverlener en hulpvrager?'

Evenhuis: 'En het gaat ons niet alleen om de participatie door mensen die gebruik maken van langdurige zorg. We kijken ook naar die veel bredere populatie die dat niet doet. Toen we de bouwstenen gingen aanbieden bij VWS spraken ze over een Nationaal Programma Gehandicaptenzorg. Wij hebben dat beleefd gecorrigeerd: wij willen dat 'zorg' er graag af hebben, want juist nu moet het programma bedoeld zijn voor alle mensen met verstandelijke beperkingen.'

Preventie

De hervorming van de langdurige zorg, die op dit moment vorm krijgt, moet ertoe leiden dat er een groter beroep wordt gedaan op de eigen kracht van mensen met beperkingen en hun omgeving zelf. De hoogleraren willen hier met hun programma nauw op aansluiten. 'De huidige transitie is een uitwerking van een ideaal dat al heel lang leeft,' zegt Schuengel. Hij omschrijft het als: 'Help mij om het zelf te doen.' Daarvoor is de juiste ondersteuning nodig.

Schuengel: 'Wat de mensen die ondersteuning bieden precies doen, dat is een kwestie van kennis en opleiding. Onze taak als onderzoekers en opleiders is hen met de juiste kennis toe te rusten. Maar we willen de toegang tot relevante kennis ook zo goed mogelijk regelen voor mensen uit de eigen omgeving van mensen met beperkingen.'

Evenhuis: 'Als woonbegeleiders bijvoorbeeld meer kennis over gezondheid hebben, kan er meer aan preventie worden gedaan. Dat is nu extra urgent: gemeenten moeten weten waarmee ze straks te maken krijgen. Het gaat niet alleen over zelfredzaamheid, maar ook over gezondheid.'

Embregts: 'Om ervoor te zorgen dat de huidige transitie tot iets goeds leidt, moet de kennis heel sterk gebundeld worden. Kennis over beroepscompetenties die ontwikkeld is voor begeleiders - hoe ga je om met mensen met verstandelijke beperkingen? - wordt bijvoorbeeld ook belangrijker voor huisartsen. Doordat wij in ons programma verbindingen leggen, kan gebruik worden gemaakt van expertise uit andere domeinen. We hoeven niet telkens op nul te beginnen.'

Longitudinale cohortstudies

Over de rol die VGN-voorzitter Dupuis heeft gespeeld is het drielal enthousiast. 'Ze deed het op een overstijgende manier', zegt Embregts. En Schuengel: 'Ze liet ons verder kijken dan het directe eigen belang. Ze wees erop dat het belangrijk is de rijen te sluiten. De ouderenzorg, waar al een nationaal programma draait, laat zien hoe ver je kunt komen als je het gemeenschappelijk belang definieert'

'Ik was oorspronkelijk niet van plan om iets met de VGN samen te doen', zegt Evenhuis. 'Ik was bang dat zoiets ons alleen zou ophouden. Nou, dat heeft het ook gedaan, maar in positieve zin, want de VGN is continu bezig om VWS en andere stakeholders op de hoogte te houden. Dat hadden wij als professoren nooit gekund.'

Als aanpak in de bouwstenen wordt gekozen voor zogeheten longitudinale cohortstudies. Dat zijn langlopende onderzoeken bij verschillende groepen. 'Door een aantal mensen langere tijd te volgen, kun je beter zie welke oorzaak nou tot welk gevolg leidt', legt Schuengel uit. 'En dan weet je ook hoe je die gevolgen kunt beïnvloeden. Tot nog toe hebben we meestal slechts op één moment van alles gemeten. Dat heeft te maken met de financiering, die vaak hapsnap is. Je moet dan heel veel moeite doen om een

onderzoeksgroep samen te stellen. De meerwaarde om met veel minder moeite een tweede onderzoek bij diezelfde groep te doen is heel groot. Dan komen bijvoorbeeld de gevolgen van ouder worden in beeld, maar ook de gevolgen van de bestuurlijke transitie. De financiering daarvan krijg je alleen van de grond door samen te werken.'

ZonMw

'Het is heel mooi dat deze partijen het initiatief hebben genomen om hun krachten te bundelen', zegt Renata Klop. Zij is programmacoördinator bij ZonMw, de organisatie die onderzoek in de gezondheidszorg financiert en stimuleert dat ontwikkelde kennis wordt gebruikt. 'De deelgebieden zijn goed gekozen, zeker als participatie de leidraad is. We vinden het wel belangrijk dat cliënten en hun ouders of vertegenwoordigers in verschillende fasen van het programma ook een rol gaan spelen.'

Zodra er een opdracht van VWS komt, wil Klop de bouwstenen gebruiken bij het schrijven van een ZonMw-programma. 'Hoe bruikbaar ze precies zijn, is afhankelijk van de opdracht.' Er valt nog veel te doen, vindt Klop. 'Er is nog weinig bekend over welke methoden evidence based zijn, zeker op individueel niveau, en of ze bijdragen aan dat grote doel: inclusie. Dat maakt het ook leuk om je hiervoor in te zetten. Er is nog een wereld te winnen.'

Staatssecretaris Martin van Rijn heeft inmiddels in antwoord op Kamervragen van Vera Bergkamp van D66 laten weten: 'Ik ben op dit moment bezig de mogelijkheden van een nationaal programma voor de gehandicaptensector te onderzoeken. Ik verwacht u deze zomer hierover nader te berichten.'

Lees meer over: [nationaal programma](#)

Reacties

Er zijn nog geen reacties.



Powered by [Elements Interactive](#)

