

'De toekomst van ouderen met een verstandelijke beperking'

Een vooronderzoek in opdracht van het Landelijk Ouder Verbond

Op 6 november 2015 heeft prof. Dr. H. Reinders zijn vooronderzoek gepresenteerd met de titel: 'De Toekomst van ouderen met een verstandelijke beperking'. (afgekort OVB) Hij had hiertoe opdracht gekregen van het Landelijk Ouder Verbond in zijn functie als hoogleraar aan de Bernard Lievegoed Leerstoel aan de Vrije Universiteit. Hij heeft deze opdracht samen met Drs. Lydia Helwig Nazarowa en Dr. Thijs Tromp uitgevoerd. Aanleiding voor dit initiatief ligt in de toegenomen levensduur van oudere mensen met een verstandelijke beperking die bij hun verwanten de vraag oproept hoe het straks met de zorg voor hun familielid zal gaan als de ouders er niet meer zijn.

De te onderzoeken hypothese van dit vooronderzoek luidde dat het in Nederland ontbreekt aan een samenhangend beleid gericht op het realiseren van een volwaardig bestaan van OVB. De doelstelling van het vooronderzoek was een inventarisatie van bestaande kennis en ervaring om langs deze weg te kunnen komen tot de formulering van een relevante onderzoeksvraag.

Deze inventarisatie is op drie manieren uitgevoerd: een literatuurstudie¹, een verkenning van een aantal praktijkvoorbeelden en een ronde van interviews met een aantal relevante stakeholders. Uit de resultaten bleek dat de algemene indruk van een ontbrekende samenhang in kennis en beleid met betrekking tot OVB, die voor het LOV aanleiding was tot het starten van dit project, op elk van de drie deelgebieden wordt bevestigd. Hieronder een korte samenvatting van het onderzoek en de aanbevelingen.

Samenvatting onderzoek

Visie

Uit de genoemde theorieën over veroudering komt een duidelijke trend naar voren: ouder worden is niet meer wat het geweest is. Psychologische levenslooptheorieën zoeken een verklaring voor het feit dat het subjectieve welbevinden van mensen niet in overeenstemming is met de neerwaartse lijn van hun lichamelijke conditie en vermogen. In de recente kritieken op deze theorieën wordt de zaak omgekeerd, de gesignaleerde discrepantie laat zien dat mensen anders oud worden en dat daarmee het paradigma van 'loss and decline' obsoleet is geworden. Wat uit deze paradigma shift voor OVB volgt is niet onmiddellijk duidelijk, maar het vermoeden rijst dat een groter accent op succesvol ouder worden als mentale kwaliteit niet in hun voordeel is. De negatieve effecten van een leven dat grotendeels door anderen wordt bepaald zouden zich in het klimaat van het 'nieuwe ouder worden' kunnen doen gelden. Des te meer is het belangrijk dat bij de afronding van het leven, geogst wordt wat er aan ervaring en inzicht is opgebouwd. In een nieuwe dynamische opvatting over gezondheid gaat het erom hoe iemand zich tot zijn ervaringen met het eigen lichaam weet te verhouden. (Huber 2011) Daarom is het belangrijk om innerlijke spirituele vermogens te ontwikkelen om hiermee te leren omgaan. (Rumke, 2011) De kwaliteit van iemands oude dag hangt samen met de beleefde kwaliteit van het leven dat eraan vooraf ging.

¹ naar theorieën over ouderdom, overheidsbeleid, gezondheid en gezondheidsrisico's, quality of Life, woon- en leefarrangementen, werk en activiteiten en staf- en begeleidingscompetenties

Succesvol ouderworden vraagt om kwaliteiten, die mensen zich in hun leven eigen gemaakt moeten hebben. Als gezondheid een mentale activiteit is, hoe zit dat dan bij OVB? Hoe kunnen mensen die nauwelijks regie hebben over hun eigen leven gezond oud worden?

De paradigmaverschuiving in het denken over veroudering roept de vraag op naar een adequate theorie van veroudering bij OVB. Aanvaarding van het perspectief van CRPD als normatief kader betekent niet dat veroudering bij deze mensen op dezelfde manier verloopt als bij anderen.

Aanbeveling 1:

Een studie naar de levensloop van OVB levert ontbrekende kennis op.

Mensenrechten

In de literatuur is het perspectief van de mensenrechten en gelijkwaardigheid duidelijk in opkomst. Steeds meer zal dit het ethisch en juridisch kader voor beleid zal gaan bepalen, ook in Nederland. Dat dit hele nieuwe vragen en opgaven met zich mee gaat brengen is duidelijk; dat men in Nederland nu nog niet vanuit dit perspectief denkt, eveneens. Opmerkelijk is dat het begrip mensenrechten door geen van de geïnterviewde stakeholders ter sprake werd gebracht.

De ratificering van de UN conventie (CRPD) door de Nederlandse overheid zal op dit thema verstrekkende gevolgen hebben. Welke organisaties en instanties zijn zich daarop aan het voorbereiden?

Aanbeveling 2:

Organisaties zoals KansPlus en het LOV maken dit thema aanhangig.

Participatie

Door de respondenten wordt meer specifieke aandacht voor participatie gevraagd. Met name vraagt men zich af of de mogelijkheden tot deelname aan activiteiten voor OVB geschikt zijn. Ook rijst de vraag of de huidige aanpak in de WMO voldoende rekening houdt met de noodzaak om OVB te stimuleren tot deelname aan activiteiten.

Mobiliteit is in dit verband een heikel punt. Voor OVB wordt participatie een doel dat niet kan worden gerealiseerd met de huidige voorzieningen voor speciaal vervoer.

De sector moet zich bezinnen op de vraag hoe speciale aandacht voor OVB in het kader van de WMO vorm kan krijgen zonder dat er een nieuwe categorische aanpak ontstaat.

Aanbeveling 3:

Aansturen op een effectstudie van de eerdere maatregelen met betrekking tot speciale vervoersvoorzieningen.

Beleid

De wijd verbreide constatering dat een samenhangend overheidsbeleid ontbreekt, lijkt in Nederland als een probleem te worden ervaren. Opmerkelijk is dat geen van de geïnterviewden de afwezigheid van samenhangend overheidsbeleid betreurt. Het tegendeel is het geval. Overheidsbeleid wordt geïdentificeerd met regelgeving en daarvan is er al genoeg, zo luidt het eensgezinde oordeel. Als er in positieve zin over wenselijk beleid wordt gesproken dan betreft het de ontschotting die verkeer tussen VV&T- en VG-sector eenvoudiger maakt.

Over de noodzaak van regie zijn de respondenten het eens, maar dan liever op regionaal niveau en lokaal niveau in een samenwerkingsverband van de belangrijkste actoren. Men steunt de aanpak van nationale programma's waarin het veld op lokaal niveau invulling kan geven aan innovatie en ontwikkeling door de overheid gefaciliteerd. Een aspect wat behalve in de literatuurstudie ook door respondenten wordt opgemerkt is de afwezigheid van demografische gegevens. De vraag is in hoeverre dit gegeven een gevolg is van de afwezigheid van een nationaal beleid, maar opmerkelijk is het wel. Het wordt moeilijk om de vraag voor voorzieningen te bepalen als de cijfers waarop schatting gebaseerd kunnen worden ontbreken. De onzichtbaar van OVB in het lopende programma wijst erop dat de traditionele scheidslijnen die in beleidsstudies regelmatig als probleem zijn aangewezen in de Nederlandse aanpak niet worden geslecht.

Aanbeveling 4:

Vertegenwoordigende organisaties (VGN, KansPlus, e.d.) treden in discussie met het Nationale Programma Ouderen en om expliciete stimulering vragen van projecten in de VG-sector.

Aanbeveling 5:

Vertegenwoordigende organisaties in Den Haag duidelijk maken dat de liberalisering van de zorgmarkt verder doorgevoerd moet worden. Mensen met een ZZP-indicatie VG kunnen nu niet bij aanbieders van ouderenzorg terecht, wat niet in overeenstemming lijkt te zijn met de intentie van de wet op de marktwerking in de zorg van 2006.

Aanbeveling 6:

Vertegenwoordigende organisaties gezamenlijk met de VNZ laten overleggen over stimulerende maatregelen op dit gebied. Wat doen verzekeraars in hun sturende rol om flexibiliteit en keuzemogelijkheden te bevorderen?

Aanbeveling 7:

De handen ineen slaan om de uitvoering van demografische en epidemiologische studies bij de overheid te bepleiten. Deze studies kunnen alleen in nationaal verband tot stand worden gebracht. Alle betrokkenen hebben daar belang bij.

Gezondheid

Ten aanzien van het thema gezondheid en gezondheidszorg geldt dat veel meer rekening moet worden gehouden met het diverse verloop van veroudering bij mensen met OVB en bij verschillende aandoeningen. Deze waarneming wordt ook door de geïnterviewden bevestigd. De neiging bestaat om kennis over de algemene populatie ook van toepassing te achten op de specifieke populatie van OVB, niet alleen op het gebied van diagnose en therapie maar ook op het gebied van preventie.

Als voorbeeld wordt genoemd de ontwikkeling van (palliatieve) zorg aan OVB met Alzheimer. Ook hier rijst de vraag welke specifieke behoeften er zijn bij OVB. Een tweede voorbeeld is de ontwikkeling van bewegingsprogramma's die ervan uitgaan dat de deelnemers begrijpen waarom ze aan die programma's deelnemen en wat dit van hen vraagt.

Een pendant van dit gegeven is het gebrekkige vermogen om specifieke problemen van OVB te onderkennen. Een voorbeeld is de uitkomst van het GOUD-onderzoek met betrekking tot depressie. In dit verband is ook het signaleerde probleem van

multipsychofarmaca van belang. Dit probleem wordt binnen de sector in toenemende mate onderkend, maar in combinatie met de uitkomsten van het GOUD-onderzoek rijst de vraag of de ontschotting tussen VG en GGZ niet van minstens even groot belang is als die tussen VG en VV&T.

In het algemeen lijkt het gebied van de gezondheidszorg bij uitstek het gebied waar een eerdere waarneming geïllustreerd wordt, namelijk dat het normatieve kader van gelijkberechtiging in de praktijk vooral om specifieke benaderingen en voorzieningen vraagt. In de literatuur valt de spanning op tussen het normatieve kader en de empirische resultaten van veel wetenschappelijk onderzoek. Men vertrekt vanuit het beginsel van gelijke wensen en behoeften om vervolgens te constateren dat toepassing van algemene programma's en behandelingen bij OVB vaak niet passen.

Aanbeveling 8:

Bij vertegenwoordigende organisaties de aanwezige psychiatrische problematiek bij OVB op de agenda krijgen.

Aanbeveling 9:

Case studies doen om de verhouding tussen 'specifiek' en 'algemeen' beter in kaart te brengen. De bepleite samenwerking op regionaal en lokaal gebied zou op dit punt geëffectueerd kunnen worden.

Wonen

Het beginsel van 'ageing in place' (oud worden in een vertrouwde omgeving) dat in de internationale (angelsakische) literatuur wordt omarmd, wordt ook door de geïnterviewden onderschreven. Maar het is niet onomstreden. OVB kunnen veel te kort komen aan goede zorg en ondersteuning als de benodigde specifieke omstandigheden, kennis en vaardigheden ontbreken. Het lijkt niet eenvoudig om hier een algemene conclusie te formuleren. Dus komt het ook in dit opzicht neer op wat gegeven de specifieke omstandigheden past. Gegeven het diffuse beeld is de enige mogelijkheid om hier helderheid te verkrijgen het inventariseren en beschrijven van verschillende voorzieningen. En om hierin de belangrijke uitkomst mee te nemen die uit het Goudonderzoek naar voren kwam, nl. dat depressiviteit en sociale contacten nauw samenhangen met de kwaliteit van leven van OVB.

Aanbeveling 10:

Voorbeelden nomineren van 'best practices' en die in de schijnwerpers te zetten.

Werk

Zowel uit de literatuur als ook uit de interviews blijkt dat de noodzaak van zinvolle activiteit onomstreden is. Die staat voor iedereen vast. Minder eenduidig zijn de opvattingen over de verhouding tussen activiteiten en werk. Participatie op de arbeidsmarkt is voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen niet of nauwelijks weggelegd, maar dit probleem is voor OVB nog groter.

In dit verband stuiten instellingen op moeilijkheden en onduidelijkheden in de regelgeving die het verschil tussen werk en dagactiviteitenprogramma's betreft. De meeste kansen lijken te liggen in het ontwikkelen van arbeidsplaatsen door zorgaanbieders dat de laatste jaren een aanzienlijke vlucht heeft genomen.

Aanbeveling 11:

Een eenvoudige inventariserende studie naar het belang van geschikte activiteiten en werkzaamheden. Wat doen OVB eigenlijk en hoe brengen ze hun dagen door?

Kennis

De respondenten constateren dat er kennis is die niet wordt gebruikt. In de dagelijkse praktijk wordt nog vaak gewerkt zonder aandacht voor het verouderingsproces. Werken vanuit een levenslopperspectief ontbreekt dikwijls. Er doet zich in de sector dus een divergentie voor tussen theorie en praktijk. Er is een grotere behoefte aan kennisdeling dan aan meer onderzoek, uitgezonderd enkele specifieke thema's zoals palliatieve zorg. De wijze waarop zorg en ondersteuning wordt geleverd is vaak niet in overeenstemming met de bestaande kennis. Voor sommige respondenten betekent dit dat het probleem niet bestaat in lacunes in kennis; het probleem is implementatie.

Vertegenwoordigende organisaties zoals VGN en KansPlus hebben studies uitgevoerd naar de ontwikkelingen door zorgaanbieders, die constateren dat er veel wordt gedaan, maar weinig in onderlinge samenhang. Dit geldt niet alleen de samenwerking tussen VV&T- en VG-instellingen, maar ook die tussen VG-instellingen onderling.

Aanbeveling 12:

Het probleem van ongebruikte kennis vraagt om een brede campagne op de manier waarop die eerder door Vilans is ingezet rond het thema vrijheidsbeperking. Een bundeling van vertegenwoordigende organisaties, overheid en verzekeraars zou hiervoor wenselijk zijn.

Deskundigheid

Met betrekking tot professionalisering en deskundigheidsbevordering kan worden herhaald wat eerder werd gesteld met betrekking tot de vraag naar kennis. De respondenten vragen zich af of medewerkers in de zorg voldoende bekend zijn met beschikbare *know-how*. Deze zorg wordt bevestigd door de internationale literatuur. Ook hier is 'ontschotting een belangrijk thema, namelijk in de vorm van uitwisselbaarheid van medewerkers uit de VG- en de VV&T-sectoren. Mogelijke winst lijkt te behalen door te leren werken vanuit de individuele persoon en diens vragen en behoeften in plaats van uit een sectorperspectief. In plaats van opleidingen voor werkers in de nu gescheiden sectoren kan men denken aan opleidingen voor het werken met mensen met een ondersteuningsbehoefte.

Aanbeveling 13:

Vertegenwoordigende organisaties bepleiten bij het bestaande beroepsonderwijs dat zich richt op gebruikers van langdurige zorg geëvalueerd wordt vanuit het perspectief van een individuele ondersteuningsbehoefte.

Aanbeveling 14:

De genoemde zaken zelf ter hand nemen zal niet gaan, maar wat men wel kan doen: Het opstellen van een agenda of een tien punten-plan en daarmee aan de deur kloppen van het Nationale Programma Ouderen, VWS, de Tweede Kamer en de VGN.