

MANAGEMENT-SAMENVATTING

Aanleiding voor dit onderzoek

Veel mensen met een verstandelijke beperking ontvangen levenslange ondersteuning en/of zorg op verschillende levensterreinen. Deze zorg en ondersteuning zijn onderhevig aan een ingrijpende herziening van het stelsel. Afstemming van onderzoeksactiviteiten en gerichte samenwerking is essentieel om stappen te maken in het wetenschappelijk onderzoek, innovatie en de ontwikkeling van kwaliteitszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De ontwikkeling van een Minimale Dataset (MDS) is mogelijkwerwijs een middel om op een systematische, onderling afgestemde en grootschalige manier gegevens te verzamelen over mensen met verstandelijke beperkingen.

Doelstelling van een Minimale Dataset (MDS)

In samenspraak met de klankbordgroep zijn de volgende drie doelstellingen geformuleerd voor de MDS.

1. Faciliteren, bevorderen en genereren van kennis waarin de persoon en diens omgeving centraal staan.
2. Praktijkrelevante gegevens genereren zoals het bieden van keuzeinformatie voor het kiezen van zorg en ondersteuning door cliënten, familieleden, zorgverleners en beleidsmakers.
3. Versterken van empowerment en zelfdeterminatie van de gebruikers van zorg (persoon met een verstandelijke beperking of het netwerk).

Centrale vragen in onderhavig onderzoek

1. In welke vorm is een MDS voor mensen met verstandelijke beperking haalbaar, rekening houdend met de doelpopulaties, keuzes voor levensdomeinen, ethische, technische, en organisatorische randwoorden en de huidige stand van wetenschappelijke- en praktijkkennis en instrumentarium?
2. Wat is het draagvlak voor een MDS onder belanghebbenden, te weten cliënten en naasten, onderzoekers en professionals zoals kennisbeleidsmedewerkers van zorgorganisaties, gemeenten, zorgverleners?

Gebruikte methoden

Voor het bepalen van draagvlak werd aan de start van dit onderzoek een klankbordgroep gevormd (zie bijlage 2), bestaande uit vertegenwoordigers van stakeholders die van belang zijn bij de ontwikkeling en uitvoering van een MDS. De analyse van de theoretische haalbaarheid voor een MDS werd uitgevoerd op basis van een inventarisatie van bestaande informatiesystemen of MDS in aanpalende zorgsectoren. Daarnaast werd een inventarisatie gemaakt van de informatie die een MDS moet bevatten, door middel van een analyse van domeinen van functioneren die relevant zijn in de zorg en het onderzoek gericht op mensen met een verstandelijke beperking. Tot slot werden bestaande meetinstrumenten, die gebruikt worden in de zorg en het onderzoek voor deze doelgroep, bestudeerd.

De vraag die centraal stond in de draagvlakverkenning was in hoeverre in het veld, oftewel bij verschillende gebruikersgroepen, enthousiasme bestond over een MDS als 'product' en welke adviezen,

aandachtspunten en bezwaren uit het veld naar voren kwamen. De draagvlakverkenning werd uitgevoerd door middel van vragenlijstonderzoek bij onderzoekers en professionals en verdiepende gesprekken bij personen met een verstandelijke beperking en hun netwerk.

Bevindingen en conclusies theoretische haalbaarheidsanalyse

MDS, of informatiesystemen, bestaan in verschillende vormen in aanpalende zorgsectoren. Hoofdstuk 3 beschrijft de verschillende vormen die een MDS kan aannemen met bijbehorende kenmerken. TOPICS-MDS is een bestaande MDS die primair gericht is op de eerste doelstelling (faciliteren en bevorderen van onderzoek). InterRAI is een MDS die primair gericht is op kwaliteitsverbetering van zorg in individuele gevallen en van organisaties. MHLDDS levert gegevens ten behoeve van belangenbehartiging op het gebied van gezondheid en ten behoeve van onderzoek en kennis. Deze type MDS zijn gebruikt als voorbeelden van MDS en voorgelegd aan het veld via de klankbordgroep en een vragenlijstonderzoek. Op die manier zijn aandachtspunten voor haalbaarheid van een MDS geformuleerd.

- *Aandachtspunt keuze van gegevens:* De doelstellingen van de MDS kunnen enkel bereikt worden als gegevens worden verzameld die belangrijk zijn. Met de voor dit onderzoek opgebouwde (online) database van items en meetinstrumenten kunnen ontwikkelaars snel inzicht krijgen in de consequenties van keuzes voor bepaalde domeinen voor de aard, omvang en vereisten van een MDS voor mensen met een verstandelijke beperking. Onderzoekers en professionals gaven aan dat zij voornamelijk de volgende domeinen belangrijk vinden om op te nemen in de MDS: persoonlijke factoren, persoonlijke ontwikkeling, emotioneel en fysiek welbevinden, medische factoren, interpersoonlijke relaties, lichamelijke functies en zelfbepaling.
- *Aandachtspunt inpassing in bestaande gegevensverzamelingen:* Als de MDS ingepast dient te worden in bestaande en lopende gegevensverzamelingen zijn de aandachtspunten afhankelijk van de hoofddoelstellingen van de te ontwikkelen MDS. De haalbaarheid van de invoering van een MDS lijkt het hoogst bij nieuw op te zetten gegevensverzamelingen, zoals nieuwe epidemiologische studies of studies naar de kenmerken en vragen in de eerstelijnszorg. Daarnaast zou invoering haalbaar kunnen zijn bij zorgaanbieders die hun bestaande gegevensverzamelingen willen veranderen en beter uitwisselbaar willen maken, en beschikken over de middelen voor de benodigde investeringen.
- *Aandachtspunt ethische, technische, financiële, en organisatorisch randwoorden:* Een belangrijke voorwaarde voor de haalbaarheid van een MDS is dat gebruikers van de MDS gefaciliteerd worden met duidelijke instructies, voorschriften, materialen en programma's van eisen voor de inpassing in hun projecten of informatiesystemen.

Bevindingen en conclusies draagvlakverkenning

Onderzoekers en professionals adviseerden om een MDS te ontwikkelen ter ondersteuning van de onderzoekskwaliteit, kwaliteitsverbetering in de praktijk, en het centraal stellen van de mensen met beperkingen en hun naasten. Het advies was vooral eensluidend ten behoeve van het doen van onderzoek. Bij een MDS ten behoeve van kwaliteitsverbetering in de zorg dient echter rekening gehouden te worden met een minderheid van

professionals die juist tegen een dergelijke MDS adviseert en geen meerwaarde ziet voor het werk dat zij doen. Onderzoekers en professionals waren tamelijk enthousiast over de bijdragen die een MDS zou kunnen leveren aan het verminderen van knelpunten in onderzoek en gegevensverzameling. Het enthousiasme voor de gevolgen was enigszins sterker bij de onderzoekers dan bij de professionals, met name met betrekking tot de betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van gegevens. De gepercipieerde meerwaarde en het advies om een MDS te ontwikkelen wortelt duidelijk in het enthousiasme voor de verbeteringen in de beschikbaarheid, kwaliteit en relevantie van gegevens. Hoewel onderzoekers en professionals her en der verschillende accenten leggen, gold voor beide groepen dat vergelijkbaarheid, bundeling van gegevens, en verbeterde communicatie op basis van gegevens belangrijke meerwaarde leveren voor onderzoekers en professionals.

De verdiepende gesprekken met gebruikers van zorg en het netwerk laten zien dat er draagvlak is voor een meer gestructureerde wijze van gegevensverzameling. Respondenten benadrukken het belang van privacy en veiligheid van gegevens als deze hergebruikt en gedeeld worden. Respondenten benadrukken ook dat standaardisering van gegevensverzameling essentieel is. Daarbij moet de voorlichting en communicatie richting de onderzoeksdeelnemers ook goed en duidelijk zijn. Gebruikers van zorg vinden het belangrijk dat zij betrokken worden in gegevensverzameling en dat zij ook zelf aan kunnen geven welke gegevens belangrijk en relevant zijn. Gebruikers van zorg hebben met name behoefte aan onderzoek naar toepasbare interventies meer praktijkgericht onderzoek. Tot slot, merken respondenten op dat de terugkoppeling van onderzoek in veel gevallen wel gebeurt, echter blijft dit beperkt tot een terugkoppeling op groepsniveau. Respondenten hebben behoefte aan het terugkoppeling op het niveau van de eigen situatie, dit wordt nu veelal gemist.

Beperkingen en kanttekeningen bij onderhavig onderzoek

In de uitwerking van de onderzoeksvraag is gekozen voor een brede invulling van het begrip MDS en als gevolg hiervan had de MDS in onderhavig onderzoek een abstract en hypothetisch karakter. Niettemin heeft de werkwijze geleid tot een scherpere formulering van mogelijke doelen van een MDS en heeft het concrete voorbeelden opgeleverd. Dit maakt het mogelijk om te formuleren wat specifiek voor het veld voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten van belang is. Een andere beperking is dat de deelnemers aan de vragenlijst niet beschouwd kunnen worden als een representatieve afspiegeling van alle onderzoekers en professionals in het veld. Tot slot is de mening en reacties van professionals uit het gemeentelijk domein nauwelijks in beeld gebracht. Ondanks vele inspanningen zijn deze professionals niet goed bereikt. Bij een eventuele uitwerking van een MDS is het daarom van belang om hernieuwde pogingen te doen om professionals uit het WMO-domein te betrekken.

Advies aan ZonMW

Het uitwerken en implementeren van één of meerdere MDS wordt aanbevolen om het succes van het Nationaal Programma "Gewoon Bijzonder" (NPG) te bevorderen. De reden is dat het NPG als doel heeft om activiteiten in netwerken te stimuleren op het gebied van onderzoek, kennisverspreiding en opleiding waarbij mensen met verstandelijke beperkingen en hun naasten centraal staan. In aanpalende zorgvelden en in het buitenland vormen MDS inmiddels een integraal onderdeel van beleid om deze doelen te bereiken. De resultaten van de draagvlakverkenning laten zien dat het door middel van MDS kunnen delen en vergelijken van gegevens en het

kunnen communiceren in dezelfde 'taal' op enthousiasme kan rekenen. Op basis van de bevindingen en de input uit de klankbordgroep formuleren we aanbevelingen voor de ontwikkeling van een 'basis MDS' en 'domeinspecifieke MDS'.

→ Aanbeveling ontwikkeling van een basis MDS

De positieve bevindingen ten aanzien van haalbaarheid en draagvlak leiden tot de aanbeveling om een basis MDS te laten ontwikkelen en implementeren die gebruikt kan worden in praktijk- en theoriegericht onderzoek en zorgverlening. Bij het bepalen van de inhoud van een MDS, zou gebruik gemaakt moeten worden van de aanbevelingen van onderzoekers en professionals, die hun voorkeur voor de verschillende domeinen hebben aangegeven. Bij de keuze voor instrumenten en individuele vraagstellingen zou gebruik gemaakt moeten worden van de database met geïnventariseerde items en meetinstrumenten. Dit versnelt de ontwikkeltijd, vermindert de noodzaak voor een apart traject van instrumentontwikkeling en psychometrische toetsing, vergroot de mogelijkheden voor vergelijking met andere onderzoeken in binnen- en buitenland, en vergt minder gewinning bij gebruikers.

Op basis van de bevindingen van dit vooronderzoek wordt aanbevolen om de implementatie van een basis MDS niet te verplichten, bijvoorbeeld als voorwaarde voor subsidie. Hiervoor hebben wij de volgende argumenten:

- Uit de resultaten van de vragenlijst blijkt dat onderzoekers tamelijk enthousiast zijn over de effecten van een MDS. De verwachting zou kunnen zijn dat onderzoekers uit zichzelf de MDS gaan gebruiken.
- Het onderzoeksveld voor mensen met een verstandelijke beperking is reeds goed georganiseerd; er wordt veel samengewerkt en het bundelen van krachten staat centraal.
- Het veld kent een grote diversiteit aan onderzoeksmethoden en alle onderzoeken hebben, afhankelijk van het onderzoeksdoel, baat bij een MDS.
- Gezien de populatie mensen met een verstandelijke beperking uitermate divers is, zou een verplichtend karakter van een MDS mogelijk een deel van de populatie uitsluiten voor onderzoek.
- Als onderzoekers per onderzoek kunnen beslissen in welke mate zij de MDS gebruiken, kan de onderzoeksbelasting van mensen met een verstandelijke beperking ingeperkt worden.

Wij bevelen aan om een MDS voor mensen met een verstandelijke beperking op te zetten volgens een groeimodel, waarbij de ontwikkeling van een basis-MDS een eerste stap is. Bij de start van alle projecten in het NPG zou een basis MDS beschikbaar moeten zijn voor de volgende domeinen: zelfbepaling en welbevinden, persoonlijke factoren, persoonlijke ontwikkeling. Voor de basis MDS zou een gebruikersplatform opgezet moeten worden, dat zich naast het bevorderen van de implementatie van de basis MDS en het benutten van de ontstane mogelijkheden voor combinatie en vergelijking van gegevens, ook moet richten op het uitbreiden van de MDS naar andere domeinen.

→ Aanbeveling ontwikkeling van domeinspecifieke MDS voor kwaliteitsbevordering van zorg

Een MDS voor kwaliteitsbevordering van de zorg voor mensen met beperkingen kan rekenen op haalbaarheid en draagvlak. Professionals waren enthousiast over de verbetering van onderlinge communicatie en communicatie

met onderzoekers en over de praktijkrelevantie van gegevens. Echter verhoging van de administratieve belasting wordt gezien als een barrière, hoewel een toename van registratielast geenszins inherent is aan een MDS. De invoering van een MDS ter bevordering van kwaliteit van de zorg is afhankelijk van meer partijen. Dit zou coördinatie vergen op het niveau van de landelijke overheid (cf. de BelRAI). Voordat de overheid wordt aangesproken op deze taak, zou er meer kennis moeten komen over de opbrengsten van dit type MDS. Deze kennis kan onder andere worden verkregen door de uitkomsten van pilot met de BelRAI af te wachten en door in Nederland één of meer initiatieven te steunen waarin met een MDS wordt gewerkt. We adviseren om in samenwerking met praktijkinstellingen een domeinspecifieke MDS te ontwikkelen gericht op kwaliteitsbevordering van de zorg voor mensen met beperkingen en deze MDS nauw aan te laten sluiten op de basis MDS.

- Voor mensen met beperkingen, naasten, gemeenten en praktijkinstellingen is het cruciaal dat zorg en ondersteuning aansluiten op de eigen mogelijkheden en behoeften van mensen met beperkingen en hun naasten. De intensiteit en aard van formele en informele ondersteuning en behoefte daarbij zouden daarom voorname thema's zijn in de domein specifieke MDS.
- De diverse reacties en bevindingen geven aan dat een MDS voor kwaliteitsbevordering van zorg meer kansrijk wordt geacht als de MDS in de plaats komt van bestaande gegevensverzamelingen. ZonMW doet er goed aan om experimenten met een MDS voor kwaliteitsbevordering te ondersteunen waarbij nauw wordt aangesloten op de basis MDS en waarbij voldoende kennis en capaciteiten worden ingebracht om een MDS te hanteren binnen de kaders van zorgethiek, privacy, zeggenschap van cliënten en de mogelijkheden van de digitale infrastructuur.

→ **Aanbeveling ontwikkeling van een MDS voor het centraal stellen van de gebruiker**

Het vooronderzoek heeft geen concrete voorbeelden opgeleverd van een MDS met als primair doel om de gebruiker van zorg en ondersteuning centraal te stellen. Er zijn onvoldoende voorbeelden en sterke argumenten om een aparte MDS voor dit doel te ontwikkelen. Wel geeft het enthousiasme onder onderzoekers en professionals voor de mogelijke gevolgen van een dergelijke MDS aan dat het belangrijk is om het gebruikersperspectief te integreren in de wijze waarop MDS wordt ontwikkeld en geïmplementeerd. Dit kan gebeuren door mensen met ervaringskennis op te nemen in het gebruikersplatform en te betrekken in de ontwikkeling, implementatie en benutting van de MDS. Voor een deel voorziet het NPG al in sturing van vraagstellingen vanuit het perspectief van mensen met beperkingen en hun naasten en stimuleert het NPG de vorming van netwerken waarin mensen met een beperking en hun naasten participeren. Voor een ander deel zou MDS ook ruimte moeten bieden voor niet vooraf gestructureerde antwoordmogelijkheden.

Slotopmerkingen

In dit vooronderzoek is gebleken dat de bereidheid om mee te denken aan een MDS groot is. Deze brede betrokkenheid suggereert een goede voedingsbodem voor de basisgedachte achter een MDS. De bevindingen van dit vooronderzoek geven allerlei concrete aanknopingspunten om MDS te ontwikkelen en te implementeren die door het veld enthousiast ontvangen en gebruikt zullen worden. In de oorspronkelijke projectaanvraag is een vervolg aangekondigd waarbij een of meer MDS zouden worden ontwikkeld en beproefd. De bevindingen uit dit vooronderzoek vormen een aanmoediging om een concreet voorstel hiertoe uit te werken en in te dienen.