

Verbindingen gevraagd

Resultaten van een quick-scan naar activiteiten,
behoeften en infrastructuur rond kennis in de
gehandicaptensector, met het oog op
de kennisagenda 2012-2015

Oktober 2011

Dr. Martin Schuurman

Colofon

Verbindingen gevraagd. Resultaten van een quick-scan naar activiteiten, behoeften en infrastructuur rond kennis in de gehandicaptensector, met het oog op de kennisagenda 2012-2015.

Deze publicatie en het achterliggende onderzoek daarvoor werden uitgevoerd door onderzoeksbureau Kalliope Consult, in opdracht van het samenwerkingsverband van MEE Nederland, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Vilans en ZonMw.

Kalliope Consult
Dr. M.I.M. Schuurman
Rietveldlaan 9
3431 GD Nieuwegein
Tel: 06.12871927
Kalliopeconsult@hetnet.nl

Oktober 2011

©Kalliope Consult

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	1
1. Inleiding	3
1.1. Aanleiding en vraagstelling van de scan	3
1.2. Opzet van de scan	4
1.3. Verwerking van de data	5
2. Huidige kennissituatie	8
2.1. Kennisproducenten, vindplaatsen en stakeholders	8
2.2. Kennisinstructuur	10
2.3. Aanwezige kennisvragen	14
2.4. Overige waarnemingen	15
3. Toekomstige kennissituatie	17
3.1. Ontwikkelingen en uitdagingen in zorg en samenleving	17
3.2. Kennisbehoeften	21
3.3. Kennisinstructuur	25
4. Naar een kennisagenda gehandicaptensector	28
Bijlagen:	
1. Overzicht van geïnterviewde personen	31
2. Overzicht van kennisproducenten in de gehandicaptensector	32
3. Overzicht van vindplaatsen van kennis in de gehandicaptensector	44
4. Overzicht van stakeholders in kennisbeleid in de gehandicaptensector	51

SAMENVATTING

Aanleiding voor de quick-scan

In het verlengde van hun gezamenlijk convenant 'Kennis voor de praktijk', stellen MEE Nederland, VGN, Vilans en ZonMw najaar 2011 een kennisagenda op voor de gehandicaptensector. In deze agenda geven de vier partners aan op welke kennisgebieden zij de komende jaren het accent zullen leggen. Uiteindelijk doel is dat instellingen en professionals in de gehandicaptensector meer en beter gebruik maken van gefundeerde kennis, zodat de kwaliteit van zorg en ondersteuning - en daarmee de kwaliteit van bestaan van cliënten - verbetert.

Voor deze kennisagenda is een 'onderlegger' nodig, bestaande uit enerzijds een overzicht van de al aanwezige kennis en kennis die, mede in het licht van toekomstige ontwikkelingen, wordt gemist en anderzijds een overzicht van activiteiten, methoden en infrastructuur om bestaande en toekomstige kennis beter toe te passen. Aan Kalliope Consult is gevraagd om deze onderlegger door middel van een quick-scan samen te stellen. In dit rapport worden de resultaten hiervan gepresenteerd. In de scan werd gebruik gemaakt van schriftelijke en digitale bronnen. Ook werden interviews onder sleutelfiguren gehouden.

Bevindingen algemeen

Aanbevolen wordt om ten aanzien van de kennisagenda te kiezen voor het overkoepelend thema *human rights*. Deze keuze is in lijn met de bevinding dat in het werk van kennisproducenten en stakeholders de persoon met beperkingen – zijn medemens-zijn, burgerschap, rechten, krachten en kwetsbaarheden – degene is om wie het bij de kennisontwikkeling gaat. Daarnaast zou deze keuze een teken zijn van verbondenheid met de internationale gemeenschap van onderzoekers; de IASSID, wereldorganisatie van onderzoekers in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen, heeft in haar visie op onderzoek voor dit concept gekozen.

De rode draad in de uitkomsten van de scan is de signalering dat er ten aanzien van de kennissituatie in de gehandicaptensector veel winst kan worden behaald in het *leggen van verbindingen*, zowel inhoudelijk als qua infrastructuur. En dat niet de kennis op zich het grootste probleem is maar de vertaling, toepassing, ontsluiting en deling ervan.

Specifieke bevindingen over de inhoud van kennis

1. Binnen de gehandicaptensector is veel kennis aanwezig. Tal van universitaire centra, hogescholen en andere organisaties doen onderzoek. Naast het feit dat lopend onderzoek vervolgvragen stelt, zijn er ontwikkelingen in maatschappij en sector die nieuwe kennisvragen met zich meebrengen. De vijf belangrijkste ontwikkelingen zijn: vermaatschappelijking, het voorop stellen van de cliënt, de nadruk op kwaliteit van zorg, de aandacht voor vakken van beroepskrachten en biogenetische/medische ontwikkelingen. Op elk van deze terreinen leven kennisvragen. Naar verhouding vloeien de meeste vragen voort uit de ontwikkeling 'vermaatschappelijking'.
2. Met betrekking tot de soorten kennis wordt aanbevolen om de komende jaren naast voortgaand evidence based onderzoek vooral ook initiatieven te ontplooiën tot activiteiten waarin practice based kennis en ervaringskennis worden verzameld, geordend en gedeeld. Bottum up onderzoek vanuit instellingen, beschrijvingen van best practices, het bijeenbrengen van kennis die 'in de hoofden' van mensen zit (impliciete kennis, 'tacit knowledge') worden belangrijk gevonden. Dit soort kennis neemt sterk toe, het is tijd haar op een meer systematische wijze te ontsluiten, bijeen te brengen en te verbinden aan expliciete kennis.

Specifieke bevindingen over de kennisinfrastructuur

1. In de kennisinfrastructuur is veel te winnen op het punt van het leggen van verbindingen. In de verbinding tussen onderzoek en praktijk is de afgelopen jaren,

mede als gevolg van programma's van ZonMw, veel in gang gezet. Veelal zijn die verbindingen 'verticaal', dat wil zeggen tussen onderzoekers en veldorganisaties. Er zijn ook 'horizontale' verbindingen nodig, dat wil zeggen verbindingen tussen kennisproducenten onderling en tussen praktijkinstellingen onderling. Daar is nog veel in te verbeteren, er is nog te zeer sprake van eigen winkels en etalages, waardoor kennis in hokjes blijft en versnipperd raakt. De diverse infrastructuren (universiteiten, hogescholen, bijzondere kennisnetwerken binnen zorginstellingen en rond autisten, EMB, LVG, etc.) kunnen veel meer op elkaar worden aangesloten.

2. Een groot aantal kennisproducenten bevindt zich op hetzelfde terrein. Een goed voorbeeld is participatie/inclusie waarop in het bijzonder tal van lectoraten en overige kennisorganisaties werkzaam zijn. Ook hier kan afstemming en samenwerking nog veel doen.
3. Aan de overdracht en vertaling van onderzoeksresultaten naar professionals wordt op dit moment binnen de sector gewerkt. Zo is er sinds kort het *Kader Kritische Vakkennis*, dat laat zien welke vakkennis professionals in de gehandicaptenzorg moeten hebben om hun werk goed te kunnen doen, en wordt er gewerkt aan de *body of knowledge* die beroepskrachten (in het bijzonder niveaus C en D) zich tijdens basisopleiding en nascholing behoren eigen te maken. En behalve beroepskrachten zijn er ook andere gebruikers voor wie de kennis van belang is, zoals medewerkers van reguliere dienstverlenende organisaties en gemeenten. De kennis moet dus toegesneden worden op specifieke gebruikers.
4. Een afzonderlijk element in de toepassing van kennis is de maatschappelijke inzet bij kwesties van politiek en beleid. De maatschappij worstelt met problemen, waar door de sector met kennis kan worden bijgesprongen. Zoals bij plannen om de IQ- grens te wijzigen of beleidsmaatregelen rond Wajong, Sociale werkplaatsen en PGB. De sector kan hier meer initiatief in nemen.
5. Ook de beschikbaarheid van kennis kan beter. Veel kennisproducenten zijn slecht, en soms zelfs in het geheel niet, digitaal bereikbaar. Bij kennisproducenten, kennisnetwerken en stakeholders die hun kennis en informatie wel goed hebben ontsloten – vaak in afzonderlijk te raadplegen kennisbanken of databases – wordt regelmatig overlap aangetroffen. Met samenwerking en coördinatie valt hier veel aan doelmatigheid en effectiviteit te winnen.
6. De inbreng van doelgroepen in onderzoek is doorgaans aanwezig. Zij kan wel op een hogere tree van de participatieladder worden gebracht. Bij elk onderzoek of ander initiatief voor kennisontwikkeling zou, samen met de doelgroep, structureel de vraag gesteld en beantwoord moeten worden wat hun inbreng kan en/of dient te zijn.
7. De financiering van de kennisontwikkeling in de gehandicaptensector staat onder druk. Mede omdat door het ministerie van VWS de komende jaren geen of weinig middelen beschikbaar worden gesteld, zal naar andere wegen moeten worden gezocht. De sector zal nu veel meer zelf moeten doen om onderzoek en implementatie van onderzoeksresultaten gefinancierd te krijgen. Alternatieve mogelijkheden zijn: invoegen in onderzoeksprogramma's die niet specifiek op de gehandicaptenzorg zijn gericht, bestemmingsgelden bij samenwerkende fondsen creëren en het toepassen van de formule waarbij zorginstellingen de mogelijkheid wordt gegeven om in te tekenen op onderzoeksthema's, waardoor zij worden uitgenodigd eigen verantwoordelijkheid te nemen en eigen investeringen te doen.

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding en vraagstelling van de scan

MEE Nederland, VGN, Vilans en ZonMw hebben in 2010 het convenant 'Kennis voor de praktijk' afgesloten om kennisontwikkeling en kennisverspreiding te stimuleren. In het verlengde daarvan stellen de vier partijen najaar 2011 een kennisagenda op, waarin zij aangeven op welke kennisgebieden zij de komende jaren het accent zullen leggen, gebaseerd op de stand van de kennis, de behoefte in het veld en relevante (maatschappelijke) ontwikkelingen. Deze kennisagenda zal door de vier organisaties worden gebruikt als richtinggevend kader voor de eigen activiteiten, zowel op het gebied van ontwikkeling van nieuwe kennis als in de toepassing van bestaande kennis. Ook wordt zij gebruikt voor het stimuleren van de verspreiding, toepassing en borging van onderzoeksresultaten - waaronder die welke voortkomen uit het verbeterprogramma voor de gehandicaptenzorg - en het versterken van de kennisinfrastructuur in de sector.

Op de achtergrond speelt de notie dat het essentieel is dat de sector beschikt over actuele kennis om in te kunnen spelen op ontwikkelingen in de vraag van cliënten en in de maatschappelijke context. Uiteindelijk doel is dat *'instellingen en professionals in de gehandicaptensector meer en beter gebruik maken van gefundeerde kennis, zodat de kwaliteit van zorg en ondersteuning verbetert, en daarmee de kwaliteit van bestaan van cliënten.'*¹

Voor de kennisagenda is een 'onderlegger' nodig, die bestaat uit twee onderdelen:

- Een overzicht van de al aanwezige kennis en de kennis die in het veld wordt gemist, mede in het licht van de uitdagingen die er op middellange termijn zullen zijn (waaronder het benoemen van de spanning waarbinnen professionals moeten werken).
- Een overzicht van activiteiten, methoden en infrastructuur die al aanwezig zijn, of juist nog ontbreken, om bestaande kennis beter toe te passen.

Deze twee onderdelen zijn tot stand gebracht door middel van de quick-scan waarover in deze publicatie wordt gerapporteerd. De volgende vragen zijn in de scan beantwoord:

1. Op welke plekken (leerstoelen, lectoraten, kenniscentra, zorginstellingen, cliëntenorganisaties, etc.) is bestaande kennis aanwezig en wordt nieuwe kennis verkregen door middel van onderzoek? Welke kennis betreft dit en wat is hiervan digitaal beschikbaar (vooral voor directe beroepskrachten op niveau C en D)?
2. Welke middelen, activiteiten, spelers en infrastructuur zijn aanwezig ter bevordering van de toepassing van kennis in de praktijk en welke ontbreken?
3. Wat zijn de belangrijkste uitdagingen/spanningen voor professionals, cliënten, bestuurders, onderzoekers, politiek en beleid en maatschappij in de gehandicaptensector op middellange termijn?
4. Welke kennisvraagstukken spelen of welke kennis ontbreekt in het licht van deze uitdagingen/spanningen?
5. Welke digitale vindplaats(en) is (zijn) nodig om bestaande kennis beter toe te passen?

De eerste twee vragen hebben betrekking op de huidige kennissituatie, de laatste drie vragen op de toekomstige kennissituatie.

¹ MEE Nederland, VGN, Vilans en ZonMw. *Plan Kennisagenda*, d.d. 21 juni 2011.

1.2 Opzet van de scan

De zojuist genoemde vragen werden beantwoord op basis van data die op twee manieren werden verzameld: enerzijds via schriftelijke en digitale bronnen, anderzijds via mondelinge bronnen.

Bij de schriftelijke en digitale bronnen vormden de websites van organisaties (kennisorganisaties, kenniscentra, netwerken, adviesorganisaties en belangenorganisaties) het grootste deel. Een bijzondere site was die van ZonMw, waarin informatie is opgenomen over lopende onderzoeksprogramma's welke door ZonMw worden gefinancierd. Daarnaast werd informatie geput uit de digitale bibliotheek van Kalliope Consult, de overzichten van thema's en abstracts van komend congres *Focus op onderzoek* (op 1 en 2 december 2011) en een aantal bestaande, overstijgende publicaties.

De mondelinge bronnen bestonden vooral uit interviews met sleutelfiguren. Deze laatste werden uitgekozen op basis van hun overzichtspositie in het kennisveld. Voor de lijst van geïnterviewden wordt verwezen naar bijlage 1. Er werden 11 gesprekken gevoerd met in totaal 21 personen. Van de gesprekken werden verslagen gemaakt voor intern gebruik, die werden verwerkt in deze rapportage.

In tabel 1 is aangegeven voor welke vragen welke bronnen werden gebruikt (de eerste twee kolommen) en de overzichten waar de dataverwerking toe leidde (derde kolom).

Tabel 1: Overzicht van de vragen van de quick-scan, de bronnen van dataverzameling en de overzichten na dataverwerking

<i>Vragen quick-scan</i>	<i>Bronnen van dataverzameling</i>	<i>Overzichten na verwerking van de data</i>
De huidige kennissituatie		
<p>1. Op welke plekken is welke kennis aanwezig en/of wordt nieuwe kennis verzameld door middel van onderzoek? Hoe is deze kennis beschikbaar?</p> <p>2. Welke middelen, spelers, activiteiten, infrastructuur ter bevordering van toepassing van kennis in de praktijk zijn aanwezig of ontbreken?</p>	<p>Schriftelijke en digitale bronnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sites van organisaties (waaronder ZonMw, in verband met onderzoeksprogramma's) • Informatie uit digitale bibliotheek Kalliope Consult • Overzicht thema's en abstracts congres Focus op onderzoek • Bestaande, overstijgende publicaties <p>Mondelinge bronnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verwijzers (intermediaire bronnen) • Interviews sleutelfiguren 	<ul style="list-style-type: none"> • Overzichten van producenten, vindplaatsen en stakeholders (bijlagen 2, 3 en 4) • Overzicht van overige bevindingen <p>=> Bespreking in hoofdstuk 2</p>
Toekomstige kennis		
<p>3. Wat zijn de belangrijkste uitdagingen/spanningen voor actoren op middellange termijn?</p> <p>4. Welke kennisvraagstukken spelen/welke kennis ontbreekt in het licht van deze uitdagingen/spanningen?</p> <p>5. Welke digitale vindplaatsen zijn nodig om bestaande kennis beter toe te passen?</p>	<p>Schriftelijke en digitale bronnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bestaande, overstijgende publicaties <p>Mondelinge bronnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interviews met sleutelfiguren 	<ul style="list-style-type: none"> • Overzicht van ontwikkelingen en uitdagingen in de zorg • Overzicht van hieruit voortvloeiende kennisvragen en behoeften aan kennisinfrastructuur <p>=> Bespreking in hoofdstuk 3</p>

1.3 Verwerking van de data

In deze paragraaf wordt kort ingegaan op de overzichten die het resultaat waren van de verwerking van de data.

Huidige kennissituatie

Met betrekking tot de huidige kennissituatie in de gehandicaptensector werden de gegevens verwerkt tot de volgende vier overzichten.

Overzicht van kennisproducenten

Dit overzicht is weergegeven in bijlage 2. Onderscheid is gemaakt tussen drie typen producenten: A. Universiteiten (leerstoelen), B. Hogescholen (lectoraten) en C. Overige kennisorganisaties. Per producent zijn de volgende gegevens opgenomen:

- Kolom 1: volgnummer.
- Kolom 2: naam en site van de producent, evenals de doelgroep binnen de gehandicaptensector waarover kennis wordt verzameld.
- Kolom 3: specificatie van de organisatie (personen, organisatorisch verband) en aanduiding van inhoudelijk bereik en thema's.
- Kolom 4: soorten kennis en de gebruikersgroepen voor wie de kennis is bestemd.
- Kolom 5: belangrijke projecten en producten van de organisatie.

Bij soorten kennis (kolom 4) is gebruik gemaakt van het algemeen aanvaarde onderscheid tussen evidence based kennis, practice based kennis en ervaringskennis. De voor deze begrippen gehanteerde definities worden gegeven in box 1. Bij gebruikers (eveneens kolom 4) maakten we onderscheid tussen mensen in opleiding, beroepskrachten, hoger opgeleide professionals, staf, managers, beleidsmakers, cliënten en hun netwerk, en onderzoekers.

Box 1: Definities van soorten kennis

Definities van soorten kennis: ²

- *Evidence based kennis* is kennis gebaseerd op resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Evidence-based practice is het uitvoeren van een handeling door een beroepsbeoefenaar op zo'n wijze dat de uitvoering is gebaseerd op de best beschikbare informatie over doelmatigheid en doeltreffendheid, c.q. handelen gebaseerd op resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van (be)handelingen.
- *Practice based kennis* is kennis die door ondervinding is verkregen, gebaseerd is op resultaten uit de praktijk. Bij practice-based evidence zijn de context van het beroepsmatig handelen en de professionele autonomie van de beroepsbeoefenaar uitgangspunt van handelen.
- *Ervaringskennis* is kennis die door ondervinding is verkregen.

Voor het concept kennis verwijzen we naar Weggeman. ³ Kennis (K) is het product van expliciete en impliciete kennis. Expliciete kennis bestaat uit informatie (I), impliciete kennis is het product van ervaringen (E), vaardigheden (V) en attitudes (A). Met andere woorden: $K=I \times EVA$.

² Ontleend aan Wikipedia en de thesaurus Zorg en Welzijn (<http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/>)

³ Weggeman, Mathieu. *Kennismanagement: inrichting en besturing van kennisintensieve organisaties*. Schiedam: Scriptum, 1997. Pag. 33.

Overzicht van vindplaatsen

Dit overzicht is weergegeven in bijlage 3. Onderscheid is gemaakt tussen twee typen vindplaatsen: A. Netwerken/kenniscentra en B. Bijzondere kenniswebsites. Met 'bijzondere websites' bedoelen we sites die inzoomen op een bepaald onderwerp en daarover kennis en informatie aandragen, zoals instrumenten en materialen, methodieken, aanwijzingen voor professionals, casuïstiek, publicaties, brochures, best practices of inhoudelijke dossiers.

Per vindplaats zijn de volgende gegevens opgenomen:

- Kolom 1: volgnummer.
- Kolom 2: naam en site van de vindplaats, evenals een korte karakterisering (ontstaan, doel, eventuele relatie met een organisatie, e.d.).
- Kolom 3: aanduiding van de kennis die je er vindt.
- Kolom 4: de doelgroep binnen de gehandicaptensector waarover kennis kan worden gevonden.

Overzicht van stakeholders

Dit overzicht is weergegeven in bijlage 4. Onderscheid is gemaakt tussen drie typen stakeholders: A. Belangenorganisaties, B. Adviesorganen en C. Overige stakeholders.

Per stakeholder zijn de volgende gegevens opgenomen:

- Kolom 1: volgnummer.
- Kolom 2: naam en site van de organisatie.
- Kolom 3: doel en missie van de organisatie.
- Kolom 4: rol ten aanzien van kennis.

In tabel 2 is een overzicht gegeven van de hoeveelheden kenniseenheden (producenten, vindplaatsen en stakeholders) die in de scan werden opgespoord en in de overzichten opgenomen. In totaal zijn 91 eenheden meegenomen.

Tabel 2: Aantal eenheden (kennisproducenten, vindplaatsen van kennis en stakeholders) dat in de scan is meegenomen

<i>Kennisproducenten</i>	
Universiteiten	16
Hogescholen	8
Overige kennisproducenten	17
Totaal	41
<i>Vindplaatsen van kennis</i>	
Netwerken/kenniscentra	16
Bijzondere websites	18
Totaal	34
<i>Stakeholders</i>	
Belangenorganisaties	11
Adviesorganisaties	4
Overige stakeholders	2
Totaal	17
<i>Totaal aantal organisaties</i>	92

Bij deze overzichten, die inhoudelijk worden besproken in paragraaf 2.1, dienen twee methodische opmerkingen te worden gemaakt.

De eerste opmerking betreft de kwestie van de afbakening van het zoekproces en de opbrengst daarvan. Tot de aard van een quick-scan behoort dat niet alles kan worden meegenomen. Welke kennisproducenten, vindplaatsen en stakeholders neem je wel mee en welke niet? Daarin dienden – zorgvuldig en zo objectief mogelijk – keuzen te worden gemaakt. Bij de selectie van kennisproducenten was de werkwijze hierbij als volgt:

- Drie bestaande lijsten van kennisorganisaties werden bestudeerd en samengevoegd. Het betrof de lijst van weblinks op de Kennisportal van de VGN, het overzicht dat naar aanleiding van een invitational conference van HBO-organisaties werd gehouden⁴ en het overzicht van aanwezigen tijdens de netwerkbijeenkomst van hoogleraren en lectoren in de gehandicaptensector eerder dit jaar⁵.
- Binnen het resultaat van deze inventarisatie vond verdere afbakening plaats door te kijken naar de hoeveelheid aandacht die men aan de gehandicaptensector besteedt (is het merendeel van het werk op die sector gericht) en het gewicht en de relevantie van de projecten en producten van de afgelopen jaren. Ook werd bekeken of projecten deel uitmaken van programma's en/of programmalijnen.
- De zo ontstane selectie werd hier en daar aangevuld op grond van wat tijdens interviews naar voren werd gebracht.

Bij de vindplaatsen was de gedachtegang dat netwerken/kenniscentra en bijzondere kenniswebsites, in relatie tot de vragen van deze quick-scan, de primaire vindplaatsen van kennis zijn. Zij bevinden zich relatief dicht bij de kennisproducenten. Ook in tijdschriften (zoals NTZ) en databases (zoals de Nederlandse Onderzoek Databank, SAGE, Narcis, PubMed en PsychLit) worden onderzoeken en resultaten van onderzoek vermeld. Deze zijn meer als secundaire vindplaatsen beschouwd. In het bestek van de quick-scan werden laatstgenoemde typen vindplaatsen niet meegenomen.

Bij de stakeholders zijn de belangrijkste organisaties opgenomen. Bij de belangenorganisaties hebben we ons beperkt tot de koepelorganisaties.

De tweede opmerking heeft betrekking op de scores op soorten kennis en gebruikers bij de kennisproducenten. Beide scores konden niet gebaseerd worden op een diepgaande bestudering van het gedachtegoed van de betreffende producent. Zij zijn een schatting, zij vormen eerder een indicatie dan een harde score.

Overzicht van overige bevindingen

Naast dit drietal overzichten brachten de interviews en de bestudering van bestaande, overstijgende publicaties nog een aantal aanvullende noties over de huidige kennissituatie aan het licht. Het overzicht hiervan is niet in een bijlage omgezet maar tekstueel verwerkt in de paragrafen 2.1, 2.2 en 2.3.

Toekomstige kennissituatie

Met betrekking tot de toekomstige kennissituatie vormden de interviews en overstijgende publicaties de belangrijkste input. De informatie die in de interviews en de bestudering van publicaties werd verzameld, werd in twee overzichten ondergebracht:

- Overzicht van ontwikkelingen en uitdagingen in de zorg.
- Overzicht van hieruit voortvloeiende kennisvragen en behoeften aan kennisinfrastructuur.

Ook deze overzichten werden niet in bijlagen omgezet maar tekstueel verwerkt, in de paragrafen van hoofdstuk 3.

⁴ *Wie is wie op de Invitational conference 'Hoger beroepsonderwijs voor de gehandicaptenzorg: een wereld te winnen', op 28 november 2008.* Utrecht: VGN/Vilans.

⁵ Deze bijeenkomst vond plaats op 23 januari 2011 te Elst.

2. HUIDIGE KENNISSITUATIE

2.1 Kennisproducenten, vindplaatsen en stakeholders

In bijlagen 2, 3 en 4 zijn de overzichten weergegeven van achtereenvolgens kennisproducenten, vindplaatsen van kennis en stakeholders in kennisbeleid die in deze scan zijn opgespoord.

Bij de *kennisproducenten* zijn de door ZonMw gefinancierde onderzoeksprogramma's op verschillende wijzen opgenomen. Van het programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de projecten (consortia) afzonderlijk vermeld (A01 t/m A05). De andere drie programma's in de gehandicaptensector zijn als geheel vermeld aan het eind van de 'overige kennisorganisaties': Innovatieprogramma Revalidatie (C15), programma Disability Studies (C16) en programma InZicht (C17).

We zien bij de producenten een grote diversiteit aan thema's. In het bijzonder bij de hogescholen treffen we vaak het thema 'participatie/inclusie' aan.

Bij de indicatie van het soort kennis dat wordt verzameld, zien we bij de universitaire producenten dat het veelal (uitsluitend) om evidence based kennis gaat, bij hogescholen en overige producenten is doorgaans (ook) sprake van practice based kennis en/of ervaringskennis. De aanduidingen van de gebruikersgroepen die door de producenten worden bediend, wijzen op een grote spreiding van producenten over gebruikers. Het lijkt er op dat er voor de diverse gebruikersgroepen in ruime mate kennis voorhanden is. Wat natuurlijk niet wil zeggen dat die kennis hen ook probleemloos bereikt. De kennis is niet alleen inhoudelijk divers maar ook divers in de mate waarin zij voor specifieke gebruikersgroepen (beroepskrachten van verschillend niveau, managers, cliënten en hun naasten e.d.) is uitgewerkt.

Ook bij de *vindplaatsen* van kennis is sprake van veel diversiteit. Opvallend is het grote aantal bijzondere websites. In al die overzichten van kennis – ondergebracht in databanken, kennisbanken, databases e.d. – treffen we regelmatig overlap aan. Zo verzamelen diverse organisaties, geheel op zichzelf, informatie over wet- en regelgeving. In de volgende paragraaf, over de infrastructuur, komen we hierop terug.

In twee situaties werd onduidelijkheid ervaren over de afbakening in taken en domeinen tussen netwerken en centra en overlap ervaren in hun werkzaamheden en producten. Het gaat om de volgende netwerken/centra:

- VOBC-LVG, Landelijk kenniscentrum LVG en De Borg (A04, A05 en A10).
- Autisme informatiecentrum (A13), Centrum autisme (A14) en Kenniscentrum autisme (niet opgenomen).

Wellicht heeft deze onduidelijkheid te maken met het feit dat we hier met 'diffuse' doelgroepen hebben te maken, dat wil zeggen mensen die niet alleen tot de gehandicaptenzorg kunnen behoren maar ook tot jeugdzorg en/of GGZ.

Waar we ten aanzien van soort kennis en gebruikersgroepen per kennisproducent slechts indicaties kunnen geven, ligt dat bij de variabele 'doelgroep' anders. Daarvan kan veel nauwkeuriger de relatie worden aangegeven met kennisproducent of vindplaats. Daarom hebben we in tabel 3 een samenvattend overzicht gegeven van de kennisproducenten en vindplaatsen naar doelgroep. De indeling naar doelgroepen is deels ontleend aan de indeling van de competentieprofielen in de gehandicaptenzorg⁶.

⁶ *Werken met competentieprofielen. Een handreiking voor het werken met competentieprofielen in de praktijk op landelijk, regionaal en organisatieniveau.* Utrecht: VGN, 2009.

Tabel 3: De belangrijkste kennisproducenten en specifieke vindplaatsen, naar doelgroep

<i>Doelgroep</i>	<i>Producenten</i>	<i>Vindplaatsen</i>
Alle groepen	<ul style="list-style-type: none"> • Hogeschool van Amsterdam (B01) • Hogeschool Arnhem en Nijmegen (B04) • Hogeschool Utrecht (B05) • Deelnemers ZonMw- programma Disability Studies (C16) • Overige kennisproducenten uit categorie C (C01 t/m C12, C14, C16) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kennisplein Gehandicaptensector (A01) • Disability Studies in Nederland (A02) • Perspectief (A07) • Coalitie voor Inclusie (A08) • DCDD (A09) • Centrum voor Ethiek en Gezondheid (A15) • Kenniscentrum Wonen-Zorg (A16) • Bijzondere websites (B03, B04, B07, B10, B11, B16, B17, B18)
Alle groepen jongeren	<ul style="list-style-type: none"> • Saxion Hogescholen (B07) • Fontys Hogescholen (B08) 	<ul style="list-style-type: none"> • CrossOver (A06) • www.kenniscentrumcrossover.nl/kennisbank (B06) • www.vroegvoortdurendintegraal.nl (B08) • www.jeugdinterventies.nl (B12) • http://www.ikbenharrie.nl/ (B14)
VG	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Maastricht, Gouverneur Kremers Centrum (A01) • Radboud Universiteit Nijmegen, Eerstelijngeneeskunde (A03) • Erasmus Universiteit Rotterdam, Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten (A04) • Universiteit Tilburg, klinische psychologie (A11) • Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Godgeleerdheid (A12, A13) • Hanzehogeschool Groningen (B02) • Hogeschool Arnhem en Nijmegen (B03) • Noordelijke Hogeschool Leeuwarden (B06) 	<ul style="list-style-type: none"> • www.methodieken.nl (B01) • Site over ouderschap en kindwensen (B05) • www.nvavg.nl (B13) • http://www.verstandelijkbeperkt.nl/ (B15)
VG 0-6 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdams Centrum Voor Kinderstudies (A02) • Universiteit Utrecht, faculteiten Geneeskunde en Sociale Wetenschappen (A10) • Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Psychologie en Pedagogiek (A14) • Universiteit Leiden, afdeling Orthopedagogiek (A15) 	<ul style="list-style-type: none"> • www.vroegvoortdurendintegraal.nl (B08)
VG jongeren	<ul style="list-style-type: none"> • Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdams Centrum Voor Kinderstudies (A02) • Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Psychologie en Pedagogiek (A14) • Universiteit Leiden, afdeling Orthopedagogiek (A15) 	
(SG)LVG	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Utrecht, Ontwikkelingspsychologie (A05) • Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute (A06) 	<ul style="list-style-type: none"> • VOBC-LVG (A04) • Landelijk Kenniscentrum LVG (A05) • De Borg (A10) • CCE (A12)
EMB	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Groningen, researchcentrum PMD (A07) 	<ul style="list-style-type: none"> • Platform EMG (A11) • CCE (A12) • http://www.emgplatform.nl/commun

		icatiemethodenemb/Home/index.php (B09)
VG Ouderen	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Maastricht, Gouverneur Kremers Centrum (A01) • Radboud Universiteit Nijmegen, Eerstelijngeneeskunde (A03) • Erasmus Universiteit Rotterdam, Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten (A04) 	
ASS	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Leiden, afdeling Orthopedagogiek (A15) 	<ul style="list-style-type: none"> • Autisme-infocentrum NVA (A13) • Centrum Autisme (A14)
LG	<ul style="list-style-type: none"> • Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute (A08, A09) • Universiteit Utrecht, faculteiten Geneeskunde en Sociale Wetenschappen (A10) • Deelnemers ZonMw-programma Innovatieprogramma Revalidatie (C15) 	
ZG visuele beperking	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Groningen, researchcentrum PMD (A07) • Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute (A08) • Hanzehogeschool Groningen (B02) • Deelnemers ZonMw- programma van Stichting InZicht (C17) 	<ul style="list-style-type: none"> • Stichting InZicht (A03) • http://www.bartimeus.nl/kennisbank_index (B02)
ZG auditieve beperking	<ul style="list-style-type: none"> • Universiteit Groningen, researchcentrum PMD (A07) • Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute (A09, A16) • PonTeM/Kentalis (C13) 	

In het overzicht van tabel 3 vallen de volgende zaken op:

- Bij de kennisproducenten is de spreiding over doelgroepen bij universiteiten (de A-codes) veel groter dan bij hogescholen (B-codes) en overige producenten (C-codes). Laatstgenoemde twee categorieën richten zich in grotere mate op alle doelgroepen. Een verklaring hiervan kan zijn dat zij meer *themagewijs* werken en veel minder *doelgroepgewijs*, terwijl dit bij de universiteiten juist andersom is. Dit is consistent met de eerdere opmerking dat er zoveel hogescholen zijn die zich richten op het thema participatie en inclusie van (alle) mensen met een beperking.
- Veel vindplaatsen betreffen alle groepen, een aantal is specifiek voor bepaalde doelgroepen, zoals (SG)LVG, EMB, ASS en mensen met visuele beperkingen.
- Met betrekking tot enkele doelgroepen – VG-jongeren, VG-ouderen, mensen met lichamelijke beperkingen, mensen met auditieve beperkingen – zijn er in het bestand van vindplaatsen geen die zich specifiek op deze doelgroepen richten.

Het overzicht van de *stakeholders* bevat de relevante landelijke belangenorganisaties en adviesorganen. Opvallend is dat bij alle vermelde belangenorganisaties kennis en kennisverspreiding een belangrijke rol spelen.

2.2 Kennisinfrastructuur

Onder kennisinfrastructuur verstaan we: *samenwerkingsverbanden tussen expertisecentra, overheid, bedrijfsleven en/of onderwijsinstellingen gericht op*

*kennisontwikkeling en kennisoverdracht op een bepaald terrein, waarbij er interactie is tussen onderzoek, beleid en praktijk.*⁷ Een kennisinfrastructuur heeft enerzijds tot doel om een bepaalde (gespecialiseerde) capaciteit voor onderzoek op een terrein op te bouwen en in stand te houden, en anderzijds om een adequate interactie tussen actoren (waaronder onderzoekers en zorgaanbieders) te bevorderen.⁸

In de informatie die tijdens de interviews werd verzameld, komen vijf aspecten van kennisinfrastructuur bovendrijven: de verbinding tussen onderzoek en praktijk, de toepassing van resultaten van onderzoek, de ontsluiting van informatie, de rol van cliënten in het proces van kennisontwikkeling en de financiering van onderzoek. Op elk van deze aspecten gaan we in.

Verbinding tussen onderzoek en praktijk

De verbinding tussen onderzoek en praktijk is de afgelopen jaren in de gehandicaptensector een belangrijk onderwerp geworden. Het ZonMw-programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking heeft het als rode draad: de vijf consortia, die elk een programmaonderdeel uitvoeren, bestaan verplicht uit een universitaire vakgroep, één of meerdere zorginstellingen en een kenniscentrum.⁹ Het concept rapport van de tussentijdse interne evaluatie van het programma (de definitieve versie verschijnt naar verwachting november 2011) laat het volgende zien:

- In de consortia zijn vorderingen gemaakt op het gebied van formalisering, uitbreiding en/of verankering van de samenwerking tussen onderzoek en praktijk. Een aantal consortia is voornemens na afloop van het programma de samenwerking te continueren. Zo hebben de meeste zorginstellingen de intentie om de financiering van de consortia structureel in te bedden in de eigen instelling. Men kan hiervoor helaas geen garanties geven.
- De instellingen die betrokken zijn bij de vijf gevormde consortia, zijn meer 'onderzoeksminded' geworden.
- Vanaf het begin van het programma is onvoldoende duidelijk gemaakt wat de rol van het kenniscentrum zou moeten zijn, waardoor er in de praktijk onvoldoende gebruik wordt gemaakt van de expertise van het kenniscentrum. Dat is jammer, want ondersteuning door een kenniscentrum in het beginstadium had bij kunnen dragen aan het inzichtelijk maken welke vragen er leven in de praktijk. In een later stadium zou de betrokkenheid van een kenniscentrum belangrijk zijn om ervoor te zorgen dat de bevindingen ook daadwerkelijk geïmplementeerd worden in de praktijk, niet alleen bij de deelnemende instellingen, maar ook elders in het land.

Spin off van dit programma is dat ook andere organisaties meer nadruk op kennis zijn gaan leggen, dat de gevoeligheid voor de behoefte aan en de waarde van kennis in de sector is vergroot en dat er ook elders dan in de consortia verbindingen tussen universiteiten en praktijk worden gelegd (zie bijvoorbeeld de Universiteit Tilburg). Daarbij kan worden aangetekend dat die spin off voornamelijk een zaak is binnen de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. In de andere deelsectoren (lichamelijk gehandicapten, zintuiglijk gehandicapten) is die verbinding al tien tot vijftien jaar aanwezig. Zie bijvoorbeeld de ondersteuning aan mensen met visuele beperking, waarin de twee grootste zorgaanbieders, Visio en Bartiméus, hun kennisfunctie expliciet tot onderdeel van hun werk hebben gemaakt. Deze functie wordt ook als zodanig bekostigd. Ook spelen zij een belangrijke rol in de financiering van het programma van Stichting InZicht en zij faciliteren al geruime tijd leerstoelen en lectoraten. Deze laatste hebben hiermee een hefboomfunctie in de kennisontwikkeling. Zo bezien, kun je zeggen dat de VG- sector bezig is aan een inhaalslag.

⁷ Thesaurus Zorg en Welzijn van Vilans (<http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/>)

⁸ Zie: *Gezondheidsraad. Op weg naar evidence based toezicht. Het onderzoek naar effecten van toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg.* Den Haag: Gezondheidsraad, 2011. Pag. 56.

⁹ De formele doelen van het programma zijn: (1) Versterken van toepassingsgericht wetenschappelijk onderzoek, (2) Opzetten en verankeren van een infrastructuur voor onderzoek, (3) Bevorderen van de verspreiding van kennis en implementatie van de resultaten.

Overigens worden in de sector bij de constructie van de consortia ook sterke beperkingen ervaren, in het bijzonder door de verplichte samenwerkingsvorm en vanwege de onmogelijkheid voor het vrij aandragen van onderzoeksthema's (in het programma moest de medische component sterk vertegenwoordigd zijn). Creatief, innovatief onderzoek van een kleinere schaal - onderzoek waarvan je veelal niet tevoren weet wat het oplevert - viel bij voorbaat buiten de boot. Er is de ervaring dat door de consortia het 'onderzoeksestablishment' in stand wordt gehouden en alternatieve benaderingen worden weggedrukt (zoals ook opgemerkt door buitenlandse onderzoekers op het IASSID- congres in Kaapstad, tijdens het ronde tafelgesprek over de consortia). Gepleit wordt om in het vervolg een open inschrijving te hanteren met andere criteria, met onderwerpen ook vanuit de optiek van mensen met beperking.

Op het punt van verbinding worden door geïnterviewden nog de volgende constatering gedaan:

- Het ontbreekt in het onderzoek aan inhoudelijke verbreding en verbinding met andere sectoren. Bijvoorbeeld met de ouderenzorg. Ouderenonderzoek kan toepasbaar zijn in de gehandicaptenzorg, er is kennis die gemeenschappelijk kan worden ingezet. Zie het onderzoek naar de invloed van domotica op de kwaliteit van bestaan (Ambient Assisting Living) of onderzoek naar diëten en slikproblemen.
- In het verlengde hiervan spelen ook andere zaken in de onderzoekswereld die toegepast zouden moeten worden in de gehandicaptenzorg. Bijvoorbeeld: kankeronderzoek, translationele genetica (invloed van medicatie op hersenactiviteiten), farmacie (vertaling van algemene kennis naar de verstandelijk gehandicaptensector).
- De relatie geldt ook andersom: onderzoek naar overgewicht bij Prader Willy syndroom levert algemene kennis op over hoe cellen zich in de hersenen gedragen. En bij Fragiele X zijn er medicijnen voor concentratie, die breder ingezet kunnen worden. Ook onderzoek onder VG- syndromen, hoe weinig mensen er ook aan lijden, kan belangrijk zijn voor algemene kennis. Te zeer wordt het belang van onderzoek afgemeten aan de grootte van de groep, en dat is niet goed. Gewenst is meer onderzoek naar specifieke groepen.
- De houding in de gehandicaptensector is wel een beetje: 'Het is niet bij ons uitgetoet, dus hebben we er niets aan'. Ook instellingen komen niet echt bij elkaar, ze hebben allemaal een stukje kennis, er is versnippering. Dit kan er toe leiden dat de ondersteuning van een cliënt met complexe noden in een andere instelling opeens veel beter kan lopen (casus Brandon).

Toepassing van resultaten van onderzoek

Resultaten van onderzoek en verbeterprogramma's worden in de praktijk toegepast. In de gehandicaptensector speelt het programma *Zorg voor Beter* een belangrijke rol. Binnen dit programma werken zorgprofessionals samen om de thuiszorg, ouderenzorg, gehandicaptenzorg en langdurende geestelijke gezondheidszorg te verbeteren. Doel is een kwalitatief betere, efficiënte en duurzame zorg met tevreden cliënten, te bereiken door te leren en te profiteren van bestaande ervaringen en kennis. *Zorg voor Beter* is een initiatief van het ministerie van VWS, in samenspraak met de brancheorganisaties, beroepsverenigingen en cliëntorganisaties. ZonMw heeft de regie.

Het programma bestaat uit verbetertrajecten, met als resultaten toolkits, goede voorbeelden, kennisbundels voor onderwijs, e.d. Ook het *Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg* behoort er toe. Resultaten zijn beschikbaar via een speciale kennisbank (zie bijlage 3, B03).

Binnen *Zorg voor Beter* is nu ook een *Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg* gestart. Daarin wordt extra geïnvesteerd in de omzetting van kennis naar de praktijk – zowel evidence en practice based kennis als ervaringskennis - en wordt ook de infrastructuur versterkt.

Het implementeren van onderzoeksresultaten naar de praktijk vindt niet altijd plaats. Lang niet altijd worden resultaten omgezet in acties. Ook ten aanzien van bovengenoemde consortia vragen sommigen zich dat af: wat gebeurt er met de resultaten? Die fase lijkt nog onvoldoende gepland, al is er wel speciaal budget voor.

Een belangrijke route in de toepassing van onderzoeksresultaten is voorts de overdracht en vertaling er van naar professionals. Daar wordt op dit moment binnen de sector aan gewerkt. En dat is ook nodig, kennis daalt niet vanzelf in de praktijk en in organisaties. Gesignaleerd wordt dat resultaten van onderzoek te weinig worden vertaald naar de *body of knowledge* die beroepskrachten zich tijdens basisopleiding en nascholing behoren eigen te maken.

Ervaringsdeskundigen in de zorg aan mensen met een visuele beperking vinden dat deze deelsector tekortschiet in het gebruik van kennis, ook doordat teveel medewerkers nog de houding hebben van 'Ik weet wat goed voor je is'. Voorbeelden: ICT begeleiding (sluit niet aan op kennis), echolokalisatie, OV- chip.

Een voorbeeld van goede toepassing van resultaten van onderzoek lijkt Disability Studies in Nederland (DSiN) te zijn. DSiN is een samenwerkingsverband van Handicap en Studie, ZonMw/NWO en het Revalidatiefonds. Het bestaat uit een onderzoeksprogramma (waarvan een deel in ZonMw, zie bijlage 3, A02), onderwijs (opzetten van een leerbank) en het delen van kennis (kenniscentrum Disability Studies in oprichting). Het heeft het karakter van kwartiermaken, vanuit een aantal concrete projecten wil men laten zien wat Disability Studies inhoudt. De vraag die men zich stelt is dus: wat leer je uit die projecten over Disability Studies? Zo wordt de validiteit zichtbaar van het laten refereren van onderzoek door mensen met een beperking, vanuit hun 'tacit knowledge', nadat zij een cursus 'hoe beoordeel ik onderzoeksvoorstellen?' hebben gevolgd. En ook dat, door het regelmatig bijeenkomen van de zeven projectleiders van de onderzoeken, de 'body of knowledge' groeit en de essentie van de aanpak van Disability Studies (betrekken van sociale context, emancipatorisch, transdisciplinair, de cross disability insteek, mengen van methodieken) gaandeweg verduidelijkt wordt.

Ontsluiting van kennis en informatie

De overzichten van kennisproducenten, vindplaatsen en stakeholders laten zien dat veel informatie digitaal ontsloten is. Maar op essentiële punten is verbetering mogelijk.

Ervaringen uit deze scan zijn:

- Veel universitaire producenten zijn slecht, en in een enkel geval zelfs in het geheel niet, bereikbaar via een website waardoor het uitermate lastig is om de vraag te beantwoorden wat hun onderzoeksactiviteiten zijn, laat staan zicht op de resultaten te krijgen.

In een enkel geval is sprake van het tegenovergestelde: onderzoekseenheden die via een eigen, overzichtelijke site direct bereikbaar zijn en hun kennis ontsluiten.

Voorbeelden hiervan zijn het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht (bijlage 2, A01), Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten van de Erasmus Universiteit (A04) en het research centrum PMD van de Universiteit Groningen (A07).

- De overlap in kennisbanken en databases. Zoals eerder opgemerkt, wordt hier door veel mensen en organisaties hetzelfde werk gedaan. Samenwerking en coördinatie zijn hard nodig.
- Een groot aantal kennisproducenten bevindt zich op hetzelfde terrein. Een goed voorbeeld is participatie/inclusie waarop in het bijzonder lectoraten en overige kennisorganisaties werkzaam zijn. Ook hier kan afstemming en samenwerking nog veel doen. Inhoudelijk is dit thema zeer toe aan een metaonderzoek, waarin resultaten van diverse zijden op een rij worden gezet en met elkaar verbonden.

Rol van cliënten

De inbreng van cliënten in onderzoek binnen de gehandicaptenzorg neemt toe. Enkele jaren geleden werden mensen met verstandelijke beperkingen geraadpleegd over

onderzoeksthema's¹⁰. Ook in de zorg aan mensen met een visuele beperking staat een inventarisatie op stapel, gefinancierd door ZonMw. Bij laatstgenoemde sector is er de klacht dat er wel mee beoordeeld mag worden (in het kader van het programma van Stichting InZicht) maar niet meebepaald. Met andere woorden, wat ontbreekt, is dat onderzoek en onderzoeksthema's worden bepaald vanuit de optiek van mensen met een beperking.

In de verstandelijk gehandicaptensector wordt met betrekking tot de inbreng van cliënten in onderzoek een ladder zichtbaar. De lichtste vorm van inbreng is dat men bij onderzoeken meepraat in klankbordgroep of begeleidingscommissie. De volgende tree is onderzoek waarin men de dataverzameling verzorgt, zoals in het project 'Thuis in de gemeente' (project over de Wmo, met NIVEL, waarin men actief interviewt). Vervolgens is er onderzoek dat men zelf met behulp van anderen uitvoert (zoals 'Cliënten maken de zorg beter', uitgevoerd door de LFB met Esdégé-Reigersdaal en Vilans, vanuit het *Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg*). De bovenste tree is onderzoek dat geheel zelfstandig wordt uitgevoerd, zoals de kwaliteitsevaluaties in het project 'Zeg het ons'.

Financiering van onderzoek

De verwachting is dat de mogelijkheden van financiering van onderzoek en de implementatie van de resultaten daarvan door de overheid (via specifieke programma's van ZonMw) sterk terug zullen lopen. Andere wegen zullen moeten worden bewandeld, waaronder het invoegen in programma's die niet specifiek op de gehandicaptenzorg zijn gericht. Een voorbeeld van dit laatste is het programma rond palliatieve zorg.

In de zorg aan mensen met een visuele beperking is sprake van een structurele financiering van onderzoek door de zorgorganisaties Visio en Bartiméus. Daarnaast is er een samenwerkingsverband van fondsen (Uitzicht), wat prettig is voor zowel onderzoekers (vast format) als voor fondsen zelf (kunnen beschikken over referenten en over een vast cliëntenpanel voor de beoordeling van aanvragen).

2.3 Aanwezige kennisvragen

Met betrekking tot het programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking is nog niet zichtbaar wat de output van de verschillende consortia zal zijn.¹¹

Ten aanzien van de inhoud van het huidige onderzoek in het algemeen wordt door geïnterviewden opgemerkt dat de onderzoeksagenda van dit moment nogal zorggericht is. Evidence based is de norm. Organisaties die dit soort kennis voorstaan, zijn goed georganiseerd (zie bijvoorbeeld De Borg, welke wordt gezien als een feitelijke belangengroep op specialistische kennis). Door de positie van dit type kennisnetwerken en kenniscentra is er te weinig gelegenheid voor onderzoek waarin de twee andere typen (practice based kennis en ervaringskennis) ruimte krijgen en meer maatschappelijke thema's onderzocht kunnen worden. Zoals meer onderzoek naar de samenleving (de pull factor), zichzelf redden, de invloed van PGB op mensen, e.d. Daar weten we nog weinig van. Kennis en onderzoek zijn ook te zeer gericht op voorzieningen, op de aanbodkant. Er is te weinig ruimte voor 'vrij' onderzoek, gedreven door nieuwsgierigheid.

¹⁰ Abma, T. e.a., *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Maastricht: Universiteit Maastricht, september 2006.

¹¹ Constatie in eerder genoemd concept rapport over de tussentijdse evaluatie van het programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit geldt zowel voor de wetenschappelijke output als voor de maatschappelijke output (onder dit laatste te verstaan de opbrengsten uit projecten en programma's, anders dan de wetenschappelijke resultaten, die van belang zijn voor de ontwikkeling van de zorg. De maatschappelijke output laat zien in hoeverre de resultaten zijn overgebracht aan het praktijkveld - de behandelaars en begeleiders - en de cliënten).

Naast deze algemene waarnemingen zijn er – uitgaande van de huidige situatie rond onderzoek en de resultaten daarvan – door geïnterviewden kennisvragen over concrete onderwerpen naar voren gebracht. We geven hiervan een opsomming, met de kanttekening dat de onderwerpen en kennisvragen natuurlijk persoonlijk gekleurd zijn:

- Kinderwens en ouderschap. Dit onderwerp wordt nogal bestudeerd vanuit intuïtieve kennis, wordt veelal agogisch benaderd. Er wordt gewerkt aan emancipatie, maar de mensen in de gezondheidszorg zijn de eerste die er mee te maken krijgen. Dus is de vraag: wat moet huisarts/gynaecoloog doen?
- De invalshoek van Disability studies (DS). In huidig onderzoek wordt een gedeeld referentiekader gemist. DS wil de diepte in, mensen samen laten definiëren wat ervaringskennis is, wat participatie inhoudt, e.d. Het is een wijze van kijken, een houding, een metagebeuren. Ook mist men in wetenschappelijk onderzoek de verbinding met 'policy en practice'.
- Transitie Wat gebeurt er met mensen met verstandelijke beperkingen als ze 18 jaar zijn? Ze gaan dan weg bij de kinderarts, 18-plussers op de kinderafdeling laten blijven, dat kan niet. Je moet ook keuzen maken over zeggenschap, zoals over bewegen en voeding (mag men zeggen: 'Ik eet me dood'?). Bij jeugdreeuma, jeugddiabetes e.d. werkt men bij jongeren toe naar eigen verantwoordelijkheid, zelfzorg, naar loskomen van ouders. Hoe ziet dat losmakingproces er bij jongeren met een verstandelijke beperking uit?
- Richtlijnen. Geconstateerd wordt dat er in de zorg aan mensen met een (verstandelijke) beperking zo weinig richtlijnen zijn. Waarom is dat zo? Waarom is er geen 'richtlijnenpolitiek'?
- Problematiek van/met LVG- jongeren. Moet de gezondheidszorg, c.q. de artsen eerstelijns geneeskunde, met deze groep wat? Er liggen hier noodzaak en mogelijkheden tot verbinding met andere onderzoeksgroepen, zoals het onderzoek naar maatschappelijke zorg.
- Medicatie. Mensen met een verstandelijke beperking slikken veel, enerzijds epileptica e.d., anderzijds psychofarmaca. Dit geeft een interactie met ouder worden, we hebben het dan over polyfarmacy bij mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld, wat is de invloed van levenslang slikken van anti-epileptica?
- Participatie en inclusie. Er is al veel onderzoek naar dit onderwerp uitgevoerd, in het bijzonder door hogescholen en overige kennisorganisaties (zie bijlage 2). Het is tijd voor een metastudie waarin al deze kennis wordt samengevoegd. Tegelijkertijd doen zich kennisvragen voor die nog niet zijn beantwoord, zoals naar het zichzelf redden in de samenleving en daarmee samenhangende kwesties. Of naar de invloed van het leven met PGB op mensen.
- Middelen en professionele zorg. De komende jaren zal er niet meer geld voor de zorg zijn, daarmee kunnen problemen dus niet worden opgelost. Er is een schaarste ontwikkeling. Daarom is het nodig meer de link te leggen tussen klinische kennis (wat is er met die persoon aan de hand) en financieel economische kennis. De samenleving is daar wel mee bezig (zie de Wajong). Binnen de sector is de primaire reflex doorgaans: 'Er is meer geld nodig', dat is als het ware het klassieke paradigma van zorginstellingen. Kennisdragers (professionals) zijn gewend om te zeggen: 'Ik krijg een klant en ik geef antwoord', een recept te geven. Er vindt te weinig inzet van externe hulpbronnen plaats, alles moet uit de eigen organisatie komen. Je krijgt dan bijvoorbeeld voor ondersteuningsplannen strategieën die met nauwe blik zijn gemaakt. Je knipt de boel los van de maatschappelijke realiteit en staat niet open voor vragen als: wat kan het huidige netwerk, wat kan de gemeente, de Wmo? Het is dus nodig om in het genereren van kennis het economisch perspectief in te brengen, de gezondheidszorgeconomie in de gehandicaptenzorg te halen.

2.4 Overige waarnemingen

In deze laatste paragraaf vermelden we nog enkele aanvullende waarnemingen van geïnterviewden over de onderzoekssituatie in de gehandicaptensector.

Om te beginnen is er de constatering dat de kennis is in de loop der jaren meer 'multiperspectief' is geworden. De wetenschap sloot vroeger nauw aan op het institutionele, op de instellingen en het vaste palet aan beroepsgroepen. Er zijn nu veel meer perspectieven naast elkaar, wat je goed ziet in het concept kwaliteit van bestaan. Dat concept laat zien waarin mensen verschillen, deelt mensen niet meer in soorten in.

Een belangrijke waarneming betreft voorts de maatschappelijke inzet van kennis. In de eerste plaats valt het op dat vraagstellingen van onderzoek niet altijd geworteld zijn in kwesties van de praktijk, maar soms ook louter worden gesteld om geld binnen te halen. Zie bijvoorbeeld de vraag of bij een zeldzaam syndroom psychose voorkomt. Met andere woorden, is de maatschappelijke impact wel steeds voldoende aanwezig?

In de tweede plaats zien we dat de maatschappij met problemen worstelt, waar door de sector onvoldoende met kennis wordt bijgesprongen. Er wordt geen kennis gebruikt om er antwoorden op te geven. Het is blijkbaar lastig om dat te doen. Zie bijvoorbeeld de IQ- maatregel en beleidsmaatregelen rond Wajong, Sociale werkplaatsen en PGB. De sector wordt er 'door de andere kant' (VWS, Justitie, Sociale Zaken, e.d.) ook niet doelbewust bij betrokken.

Waarom slagen we er niet in om bevredigende antwoorden te geven, om onze kennis zo te brengen dat we onderdeel van de discussie worden? Waarom maken we niet effectief gebruik van onze kennis? Redenen bevinden zich op sectorniveau. De gehandicaptensector opereert isolerend en introvert. Het 'we zijn zo anders' gevoel zorgt dat we onvoldoende aanhaken bij maatschappelijke ontwikkelingen. Ook halen we kennis van buiten de sector te weinig naar binnen. Professionals zijn onvoldoende bewust met (onderhoud van) kennis bezig, hebben een grote mate van comfort, nestelen hun eigen positie zonder dat men existentieel getriggerd wordt.

Een andere waarneming gaat over kwaliteit, dat binnen de sector een zeer belangrijk concept is. Alles bij kwaliteit heeft een primaire inhoudelijke bron in kennisvelden. De vraag is dan welke kennis gebruikt kan worden voor standaarden van kwaliteit. Zo betekent vermaatschappelijking (mensen met beperking niet meer identificeren en wegstoppen maar zij doen mee) dat kwaliteit verbonden wordt aan antwoorden op vragen als: hoe kunnen mensen met een beperking participeren, hoe moeten we de samenleving inrichten opdat niet zoveel verstandelijk gehandicapte jongeren met justitie in aanraking komen?

In Nederland is er echter een andere benadering gevolgd: kwaliteit is vragen wat gebruikers van zorg en ondersteuning vinden en ervaren, het subjectieve deel dus. Dat is niet valide en betrouwbaar, wel belangrijk. Uitspraken van groepen worden dan tot maatstaf verheven.

Ook het concept kwaliteit van bestaan is in ons land op een speciale manier ingevuld. Het begrip is opgepakt als een ordeningskader (zie de domeinen in het Visiedocument¹²), terwijl het bedoeld was als een concept voor synthese (zie de publicaties van Schalock). Dit heeft geleid tot fragmentatie in de kennis.

Overigens leeft kwaliteit van bestaan vooral binnen de zorg, veel minder binnen bijvoorbeeld Wmo- land. Het begrip is ook enigszins op zijn retour, we zien dat het overstijgende concept 'Human Rights' aan belang wint, ook in de onderzoekswereld. Zie het concept van het nieuwe visie- en missiedocument van de IASSID¹³. Dit concept gaat over hoe je mensen optimaal tot hun recht laat komen. Het VN-Verdrag over de rechten van personen met een handicap is een uitwerking hiervan.

¹² VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument*. Utrecht: VGN.

¹³ IASSID. *Vision, mission, values and aims. Final version for presentation to Council in September 2011*.

3. TOEKOMSTIGE KENNISSITUATIE

3.1 Ontwikkelingen en uitdagingen in zorg en samenleving

In dit hoofdstuk gaan we in op de toekomstige kennissituatie in de gehandicaptensector. We beginnen met de vraag naar de belangrijkste ontwikkelingen en uitdagingen in zorg en samenleving. Op basis van de interviews en aanvullende bronnen komen we tot de volgende vijf ontwikkelingen.

1. Vermaatschappelijking

De vermaatschappelijking in de gehandicaptenzorg is een proces met drie parallel lopende componenten: een zorginhoudelijke (decentralisatie van zorg en ondersteuning), een bestuurlijke (taken en verantwoordelijkheden naar de lokale overheid) en een financiële (overheveling van functies van AWBZ naar Wmo).

Het gaat dus om veranderingen in zowel de inrichting als de bekostiging van de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking. In de ondersteuning zal in de toekomst steeds duidelijker sprake zijn van drie 'schillen': het eigen, persoonlijke netwerk (naasten, vrienden, burens, leerkrachten, e.d.), reguliere lokale organisaties en pas dan de gespecialiseerde dienstverleners.¹⁴

Binnen de gehandicaptensector wordt met enige huiver op deze herinrichting gereageerd. Politici geven aan dat we de stap moeten durven zetten om alles over te hevelen naar de gemeenten¹⁵. De G32 en VNG zien kansen in de decentralisatie van begeleiding¹⁶. Om deze kansen te benutten, willen gemeenten inzetten op de volgende resultaten:

- Begeleiding als participatie-instrument.
- Verbinding van begeleiding met andere domeinen (welzijn, zorg, inclusief beleid, Jeugdzorg, Werken naar Vermogen, wijken en buurt).
- De kanteling van begeleiding (op maat voor de burger, meer algemeen aanbod en meer informele zorg).
- De 'bevrijding' van de begeleiding (minder bureaucratie).

Door geïnterviewden worden de volgende kanttekeningen gemaakt:

- Deze decentralisatie is een brede stroom met een zware basis. Veel cliënten komen in een hybride situatie, worden vanuit verschillende hoeken bekeken: als individu, binnen hun netwerk, maatschappelijk. Dat maakt een diversiteit in aanpak nodig.
- Er is een tendens bij gemeenten tot verbreding van de definitie van 'kwetsbaren'. Mensen met verstandelijke beperkingen en ouderen worden bij elkaar opgeteld. Dat is geen vermaatschappelijking maar een formulering vanuit het stelsel. Hoe kunnen gemeenten, die te maken hebben met sociale werkplaatsen, Wajong, dagbesteding en onderwijs, hierin *stelseloverstijgend* bezig zijn? Daarvoor is nodig dat zij de doelgroep goed op het netvlies hebben. De gemeenten moeten gehandicapte burgers dus niet behandelen als fenomeen voor een mooie actie, maar doen aan gezinsondersteuning, school in de buurt, e.d.
- De legitimatie van reguliere dienstverleners (MEE, gemeenten) zit in de identificatie met de doelgroep, die bestaat uit mensen die in alle aspecten van het leven zijn aangeslagen en aangedaan. Dat betekent dat een 'heel-de-mens analyse' nodig is.
- Er doet zich, vooral bij jongeren, een stapeling van problemen voor¹⁷.

¹⁴ Zie: Schuurman, M.I.M. *Aanvullend en onmisbaar. Beschrijving van het landschap van zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking omstreeks 2017*. Notitie in opdracht van de VGN. Nieuwegein: Kalliope Consult, maart 2010.

¹⁵ Zoals Agnes Wolbert, interview in *Markant*, september 2011, pag. 10-13.

¹⁶ VNG & G32, *Van zorg naar participatie. De overgang van de begeleiding naar de Wmo*. Den Haag: VNG/G32, juni 2011.

¹⁷ Hierop is gewezen door Asscher, wethouder van Amsterdam. Hij schreef een brief hierover aan Minister-president Rutte (over de cumulatieve effecten van de bezuinigingen van het Rijk voor de jeugd in Amsterdam, d.d. 31 augustus 2011).

2. De cliënt voorop

De afgelopen jaren is het uitgangspunt 'de cliënt staat voorop' versterkt. Mensen met een beperking zijn burgers als ieder ander, zij verdienen dezelfde kansen op een kwalitatief goed bestaan (gewaardeerd worden, zeggenschap, verbondenheid met anderen). Dit komt tot uitdrukking in onder andere de nadruk op mensenrechten (zie bijvoorbeeld het VN-Verdrag¹⁸) en kwaliteit van bestaan als inhoudelijk kader (zie het Visiedocument van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg¹⁹).

Dit uitgangspunt betekent:

- Deel uitmaken van de samenleving moet vanzelfsprekend zijn in het denken en handelen. De individuele persoon en de beoogde kwaliteit van diens bestaan zijn vertrekpunt voor het vormgeven van zorg en ondersteuning.
- Toenemend maatwerk en toenemende differentiatie van het ondersteuningsaanbod.
- Betrokkenheid van mensen met een beperking bij kennis en onderzoek²⁰.
- Bij kennisvragen inzoomen op specifieke doelgroepen, zoals mensen met zintuiglijke beperkingen, kinderen en jongeren (wat is de beste woonsituatie), ouderen (wat moeten/kunnen we hen leren terwijl er degeneratieve ontwikkeling is, afstemming van het zorgaanbod), allochtone mensen (hun waarden, cultuur) en mensen met EMB (communicatievragen)
- Speciale aandacht voor technische ontwikkelingen en zelfredzaamheid (hoe gaan we om met msn'en door cliënten, toegankelijk maken van internet en ICT- toepassingen die bijdragen aan deelname aan de samenleving door cliënten).

3. Kwaliteit van zorg

Sectorbreed wordt gewerkt aan het bevorderen en borgen van kwaliteit van zorg en ondersteuning. Centraal staat hierbij het eerder genoemde Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Doel van het Kwaliteitskader is het transparant maken, toetsen, verantwoorden, optimaliseren en verder ontwikkelen van het kwaliteitsniveau van de geboden zorg en ondersteuning in de gehandicaptenzorg. Toezicht en verantwoording zijn hieraan verbonden, evenals het in grotere mate 'evidence based' werken. De activiteiten rond dit kader worden gestuurd door de Stuur- en Projectgroep Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg²¹.

Het Kwaliteitskader bestaat uit twee onderdelen:

- a. Het Visiedocument, met daarin de uitgangspunten van het Kwaliteitskader en de uitwerking daarvan in acht domeinen van kwaliteit van bestaan en vier voorwaarden om verantwoorde zorg en ondersteuning te kunnen bieden (zie Box 2).
- b. Drie pijlers van kerngegevens, namelijk gegevens van kwaliteit op organisatieniveau, gegevens van kwaliteit op cliëntniveau (waaronder cliëntervaringsgegevens) en gegevens over de relatie tussen cliënt en professional.²² Deze gegevens worden geordend volgens de domeinen en thema's uit het Visiedocument.

¹⁸ VN, Verenigde Naties. Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

¹⁹ VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument*. Utrecht: VGN.

²⁰ Zie in dit verband: Abma, T. e.a., *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Maastricht: Universiteit Maastricht, september 2006.

²¹ In deze Projectgroep zijn vertegenwoordigd: de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), cliëntenorganisaties (de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), het Platform VG, de Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling sterk (LFB) en het Landelijk Steunpunt (Mede)Zeggenschap LSR) en beroepsorganisaties (de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO) en het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)).

²² Projectplan vernieuwde werkwijze Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, versie 3 augustus 2011. VGN.

Een recente studie in de verstandelijk gehandicaptenzorg laat zien dat tussen zorginstellingen, beroepskrachten en het bredere veld van branche, verzekeraars, beleid en politiek veel overeenstemming is over het uitgangspunt van kwaliteit: het perspectief van cliënten is leidend en kwaliteit wordt gemaakt in het primaire proces (de relatie tussen beroepskracht en persoon met een beperking), in vakmanschap, samenwerking en verantwoordelijkheid. Tegelijkertijd echter wordt door beroepskrachten en organisaties veel discrepantie waargenomen tussen deze uitgangspunten en het externe toezicht, c.q. de plicht tot verantwoording. Er lijkt in de omgang met kwaliteit meer terughoudendheid gewenst, zowel in het voorschrijven van wat kwaliteit van zorg operationeel precies is, als in de toetsing van kwaliteit. Standaardisering van instrumenten voor kwaliteitstoetsing wordt slechts beperkt mogelijk geacht; dit heeft te maken met het feit dat de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking nu eenmaal een grote diversiteit aan cliënten heeft, met ieder zijn eigen type en omvang van beperkingen en zijn eigen diversiteit aan domeinen waarop ondersteuning wordt gewenst, vaak ook nog eens gerelateerd aan de leeftijdsfase.²³

Box 2: De domeinen van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg

Met betrekking tot kwaliteit van bestaan van cliënten

1. Lichamelijk welbevinden.
2. Psychisch welbevinden.
3. Interpersoonlijke relaties.
4. Deelname aan samenleving.
5. Persoonlijke ontwikkeling.
6. Materieel welzijn.
7. Zelfbepaling.
8. Belangen.

Met betrekking tot de voorwaarden voor de zorg en ondersteuning door zorginstellingen

9. Zorgafspraken en ondersteuningsplan.
10. Cliëntveiligheid: fysieke veiligheid, sociale en emotionele veiligheid.
11. Kwaliteit van medewerkers en organisatie.
12. Samenhang in zorg en ondersteuning.

Het ministerie van VWS wil de verantwoordelijkheid voor de kwaliteitsbewaking gaandeweg meer bij veldpartijen leggen. Het op te richten Kwaliteitsinstituut zal hierbij een faciliterende rol gaan spelen²⁴. Doelstelling van dit instituut is het in samenhang verbeteren van kwaliteit, veiligheid, transparantie, doelmatigheid en doeltreffendheid van zorg, vanuit een voor cliënten en professionals herkenbaar perspectief. Hoofdtaken zijn:

- a. Het stimuleren en ondersteunen van het veld bij de implementatie van professionele standaarden, innovaties en best practices.
- b. Zorgen dat er professionele standaarden tot stand komen.
- c. Zorgen dat de uitkomsten van het handelen (medische én maatschappelijke uitkomsten én kwaliteit van leven) volgens de professionele standaarden op een eenduidige manier (vanwege de vergelijkbaarheid en om de administratieve lasten te beperken) zichtbaar worden gemaakt.

²³ Schuurman, M.I.M. *Kwaliteit in beweging. Position paper over de kwaliteit van zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. In opdracht van Regieraad Kwaliteit van Zorg. Nieuwegein: Kalliope Consult, april 2011.

²⁴ Beleidsbrief VWS over de totstandkoming van een nationaal kwaliteitsinstituut voor de zorg, d.d. 14 juni 2011.

- d. Het adviseren van de Minister over de doorwerking van wat in de professionele standaard als 'gepast gebruik' is aangemerkt in de regelgeving rond het beheer van het verzekerde pakket in de AWBZ en de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Het belangrijkste middel waarmee het instituut wil werken zijn zorgstandaarden. Dat wil zeggen, men wil één kader voor kwaliteit waarin patiëntgerichtheid, veiligheid, tijdigheid, transparantie, doelmatigheid en doeltreffendheid van zorg in samenhang worden gezien. Dit kader wordt door zorgaanbieders, zorgverzekeraars en cliënten gezamenlijk ontwikkeld. Het moet een uitkomst opleveren waar artsen, verplegenden, verzorgenden en cliënten mee uit de voeten kunnen.

4. Aandacht voor vakkennis beroepskrachten

Meer aandacht gaat uit naar de competenties en vakkennis van beroepskrachten. De laatste jaren zijn er diverse basiscompetentieprofielen en verdiepende profielen ontwikkeld voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg. Deze zijn in 2009 in één competentiebox ondergebracht. Thans wordt gewerkt aan een inhoudelijke bijstelling van de profielen²⁵.

Daarnaast hebben VGN, Vilans en Calibris het *Kader Kritische Vakkennis* opgesteld. Met dit kader wordt vastgelegd welke kennis nodig is voor de beroepsbeoefening in de gehandicaptenzorg. Daarbij wordt rekening gehouden met de vier niveaus van beroepsuitoefening (A t/m D). Het *Kader Kritische Vakkennis* is medio 2011 opgeleverd. Het inhoudelijk vullen van het kader is een volgende stap in de ontwikkeling, zodat het een instrument wordt voor in de praktijk. Bijvoorbeeld voor leerlingen en docenten in het mbo en voor praktijkbegeleiders in zorgorganisaties.

Aspecten bij de aandacht voor de vakkennis van beroepskrachten zijn voorts:

- De toenemende diversiteit van het ondersteuningsaanbod. Door fusies tussen verschillende organisaties, toenemend maatwerk richting cliënten en de hierdoor toenemende differentiatie van het ondersteuningsaanbod leveren steeds meer zorgaanbieders meerdere functies. De setting, type voorziening en gevraagde dienstverlening zijn dan ook mede bepalend voor de inzet en werkwijze van de beroepskracht en voor de aanpak om binnen organisaties kennis te delen. Wat in de context van één organisatie werkt, werkt niet automatisch in een andere organisatie.
- Ontwikkelingen binnen doelgroepen. Bijvoorbeeld: het aantal ouderen met een (verstandelijke) beperking neemt toe.²⁶ Ouder worden brengt een andere ondersteuningsvraag met zich mee op het terrein van wonen, dagbesteding, zorg en sociale netwerken. Deze andere vraag stelt zorgaanbieders en professionals voor de opdracht hier tijdig en adequaat op in te spelen.
- Andere werkwijzen. Beroepskrachten hebben steeds meer te maken met systeemgericht werken (in ketens, met netwerken, in ambulante situaties).
- De relatie tussen professional en klant. De 'gereedschapskist' moet bevatten hoe je in diverse situaties maximale emancipatorische werking hebt. Hoe voorkom je daarbij *overzorg* en *onderzorg*? En hoe ga je om met dilemma's, in het bijzonder het veel ervaren dilemma tussen veiligheid en zelfontplooiing van de cliënt?

5. Biogenetische/medische ontwikkelingen

Een belangrijke ontwikkeling is de 'Whole genome screening'. Deze zou aanwijzingen opleveren over waar een aandoening is gelokaliseerd. Is hierdoor behandeling van verstandelijke beperkingen mogelijk? Geeft dit mogelijkheden voor genetische

²⁵ Dit jaar is de Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg (StAG) gestart met de uitvoering van het project *De Competentiebox*. Met dit project neemt de StAG het initiatief om in een aantal stappen de competentiebox te actualiseren. Als eerste wordt gekeken naar de beroepscompetentieprofielen. De StAG heeft het Kenniscentrum Beroepsonderwijs Arbeidsmarkt (KBA) daarom opdracht gegeven om te onderzoeken of de beroepscompetentieprofielen die zijn ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg inhoudelijk bijstelling nodig hebben.

²⁶ *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2010*. Utrecht: Prismant, 2011. Zie ook: *Trendanalyse Verstandelijke Gehandicaptenzorg*. TNO, 2011.

manipulatie om verstandelijke beperkingen te voorkomen? Dit brengt uiteraard ook ethische vragen met zich mee.

Een ander aspect is het toepasbaar maken van resultaten van biogenetisch onderzoek. Zo is bij mensen met het Prader Willysyndroom goed te voorspellen wat voor gezondheidsproblemen in de loop van het leven optreden. Deze mensen worden gevolgd in een gezondheidsmonitoring.

3.2 Kennisbehoeften

Bovenstaande ontwikkelingen leiden tot tal van kennisvragen. In tabel 4 zijn deze vragen op een rij gezet. De input voor deze tabel is geleverd door de geïnterviewden en enkele aanvullende, schriftelijke bronnen. Ook zijn op enkele punten kennisvragen vanuit de huidige situatie (par. 2.3) meegenomen.

Tabel 4: Overzicht van kennisvragen afgeleid van de voorafgaande ontwikkelingen

<i>Onderwerp van onderzoek/kennisvragen</i>	<i>Opmerkingen en suggesties</i>
1. Vermaatschappelijking	
Hoe luidt de identificatie van de doelgroep 'mensen met een beperking' op lokaal niveau? Hoe leggen we een brug tussen het op het individu gerichte kader (waaronder kwaliteit van bestaan) en de civil society, het sociale kapitaal.	Eenzijds zal die definitie stelseloverschrijdend moeten zijn, anderzijds de mogelijkheden en beperkingen van specifieke groepen onderkennen. Zien van heel-de-mens (in de AWBZ zijn we doorgeschoten in de zorg, zien we niet meer de persoon als geheel).
Wat bedoelen we met 'inclusief' en 'exclusief'? Hoe werken inclusie en exclusie in de praktijk?	Er wordt veel onderzoek gedaan naar inclusie, maar zelden naar (de processen van) exclusie.
Hoe kunnen we kennis bij gemeentelijke medewerkers krijgen (kennisoverdracht)? Hoe kunnen we voor hen algemene kennis over mensen met een beperking omzetten in specifieke kennis?	Het gaat niet om overdracht van huidige kennis naar de nieuwe beroepsgroepen (zoals gemeenteambtenaren Wmo), dan lijkt het of je nieuwe professionals wilt maken. Op lokaal niveau hebben we te maken met mensen die een persoon met een beperking zien als een burger, als een klant, etc. Dan gaat het niet om het kennen van de autist in zijn stoornissen, maar om het begrijpen van zijn 'rituelen' als hij aan het loket komt.
Onderzoek naar de samenwerking - of liever de match - tussen huidige, gespecialiseerde zorginstellingen en gemeenten (die via de Wmo taken rond begeleiding moeten uitvoeren). Is bepaalde zorg te specialistisch voor gemeenten?	Gemeenten gaan meer verbindingen leggen tussen beleidsterreinen. Instellingen gaan richting gemeenten, bieden zich aan en moeten transparant zijn ('wij hebben dit en dit in huis, gaan dat zus en zo doen en dat levert die en die kwaliteit op'). Overigens zijn er al kwaliteitskenmerken Wmo ²⁷ . Dat is kennis die er al is.
Hoe gaat het mensen met een beperking in de samenleving, hoe redden zij zichzelf?	Onderdelen hiervan: de gevolgen van (stapelning van) kortingen voor mensen met een beperking en de invloed van PGB op mensen (zelfredzaamheid, empowerment).
Hoe kan de arbeidsparticipatie van mensen met een beperking worden vergroot? Welke instrumenten kunnen werkgevers worden	De arbeidsparticipatie onder mensen met een beperking is laag (van mensen met visuele beperking werkt 25 tot 30%). Dit is zowel een organisatievraagstuk als een

²⁷ Movisie, *Handreiking professioneel ondersteunen. Kwaliteitskenmerken van dienstverlening in de Wmo. Versie 2.0*. Utrecht: Movisie, november 2010.

aangereikt?	kwestie van koudwatervrees bij werkgevers. Er is meer flexibiliteit nodig en ook mogelijk, bijvoorbeeld in het solliciteren (videopresentatie in plaats van gesprekken) en maken van functieprofielen.
Kennisvragen rondom de schillen van ondersteuning. Bijvoorbeeld in het domein gezondheid: 1. Persoon en netwerk. Hoe kunnen we preventie/gezond leven stimuleren? Waarom heeft alle kennis over goed eten en bewegen geen effect? Wat is autonomie; zelf alles mogen, kunnen of moeten doen? 2. De eerstelijnsgezondheidszorg. Wat kom je tegen in de ontmoeting van huisarts en AVG? Wat moeten huisarts en persoon met een beperking van elkaar weten/kennen in hun contact? 3. Bijzondere gezondheidsproblemen. Hoe kan kennis van onderzoek beter verspreid worden?	Ad 1. Het gaat hier om samenredzaamheid (persoon, ouders en persoonlijk begeleider). Zij moeten weten wat zij kunnen doen. Ad 2. De AVG heeft zeer veel kennis, maar heeft niet geleerd om die te delen. In nieuwe projecten (o.a. universitaire huisartsenpraktijk) draait AVG mee. Ad 3. Daar worden veel onderzoeken naar uitgevoerd (leerstoelen Erasmus Universiteit en Radboud Universiteit). We weten veel, maar het is fragmentarisch. Algemeen: De eerstelijnszorg wordt belangrijker, de ontwikkeling is dat de tweedelijnszorg ontlast moet worden. Huisarts heeft ook met andere chronische ziekten te maken, komt dus met vragen. Dit betekent meer ondersteuning aan de huisarts. In UK heeft men de 'Ld nurses' (learning disability nursers). In ons land wordt hier mee geëxperimenteerd).
Kennisvraag rondom de eerste schil: hoe kunnen familie en netwerk zo goed mogelijk worden toegerust?	We moeten meer bij familie leggen, de vraag is of die dit kunnen. Heeft te maken met beelden, rollen van familie (traditioneel: men wendt het direct af op de professionele dienstverlening). Een wijze van toerusting die elders (jeugdzorg) zeer effectief blijkt, is de Eigen Kracht-conferentie.
LVG en criminaliteit. Hoe komt het dat er zoveel LVG'ers in de gevangenis komen? Hoe ga je in forensische settings om met een persoon met verstandelijke beperkingen?	De hypothese is dat mensen worden meegetrokken door anderen, zij hebben geen vertrouwd netwerk. Ook kan er een relatie zijn met psychische en/of psychiatrische problemen, de afwezigheid van acceptatie van de verstandelijke beperking, trauma's, seksueel misbruik. De rol van het verleden dus. Is hier kennis uit GGZ en verslavingszorg te gebruiken?
Vragen rond het verkrijgen van informatie door mensen met beperkingen: hoe kom ik aan mijn informatie?	Voor mensen met <i>visuele beperking</i> bijvoorbeeld: omgaan met computer praatsysteem, beeldschermen, informatie oppakken in openbare ruimten, informatie bij bushaltes in gesproken vorm via I-Phone. Aansluiting bij individuele behoefte, er is een enorme diversiteit, bijvoorbeeld in restvisus. Voor mensen met <i>auditieve</i> beperking: zichtbaar maken van gesproken teksten in openbare ruimten en op TV. Voor mensen met <i>verstandelijke</i> beperking: picto's, beeldtaal, teksten, OV- chipkaart, bewegwijzering, informatie van gemeenten, e.d. breder testen.
Wat kunnen we leren van het onderzoek naar inclusie dat tot dusver is verricht?	Deze vraag kan worden beantwoord door middel van een metastudie.
2. De cliënt voorop	
Monitoring van de situatie in ons land met betrekking tot de toepassing van rechten van de mens met een handicap, in het kader van het VN-Verdrag.	Door de Nederlandse regering moeten na ratificering voortgangsrapporten aan de VN worden uitgebracht. Daarin wordt verslag gedaan over de vooruitgang die ten aanzien van de rechten van mensen met een handicap in ons land zijn en worden geboekt en van de factoren en problemen die van invloed zijn op de mate

	waarin de verplichtingen vanuit het Verdrag worden vervuld. Landen worden gevraagd in de rapportages een open en transparante procedure te volgen. ²⁸
Hoe kun je mensen met een beperking tot hun recht laten komen, hun zelfredzaamheid en zelfstandigheid vergroten? Bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> • Bij onderwijs op maat vanuit 'iedereen kan leren': hoe kun je meedoen op school als je dit en dat wel hebt, en dit en dat nodig hebt? • Individueel programma voor kinderen met visuele beperkingen die beter zijn dan anderen in het auditieve: hoe doe je dat? 	Het betreft hier zowel fundamentele als toegepaste kennis. Aan deze kennisvragen kunnen onder meer verbonden worden het gedachtegoed dat is ontwikkeld in de Academies voor Zelfstandigheid (waarin de methodiek Op Eigen Benen wordt toegepast) en de mogelijkheden die technische ontwikkelingen geven (toegankelijk maken van internet en ICT- toepassingen).
Verdiepende vragen naar doelgroepen, bijvoorbeeld: <ol style="list-style-type: none"> 1. Mensen met EMB. Onderzoek naar ontwikkelingsmogelijkheden en -verloop. 2. Ouderen met een verstandelijke beperking. Hoe komt het dat de een wel en de ander niet tot rond 60 jaar actief werkzaam is? Welke verschillen zijn er tussen dementerende ouderen met en zonder een verstandelijke handicap? 3. Kinderen en jongeren. 	Ad 1. Onderzoek waarbij de relatie tussen het totale aanbod aan behandelingen/activiteiten en de ontwikkeling centraal staat. ²⁹ Ad 2. Welke rol speelt preventie hierin (zoals de zorg voor het eigen lichaam)? Ad 3. Bijvoorbeeld onderzoek naar gezinshuizen die steeds meer worden gezien als alternatief voor intramuraal wonen. Dit soort kennisvragen kunnen eigenlijk alleen worden beantwoord met longitudinaal onderzoek.
Verdere kennis over seksualiteit en seksueel misbruik, in relatie tot normen ('seks moet').	Slechts weinig mensen met verstandelijke beperkingen willen aan dergelijk onderzoek meewerken, zaken rond seksualiteit liggen bij hen extra gevoelig.
3. Kwaliteit van zorg	
Hoe ziet de algemene zorgstandaard er uit die door het Kwaliteitsinstituut wordt ontwikkeld?	Vanuit de eigen expertise kan de gehandicaptenzorg hieraan een essentiële bijdrage leveren.
Welke kwaliteitsinstrumenten leveren de beste verbeterinformatie op voor het primaire proces?	Verbeterinformatie is iets anders dan toezichtinformatie. Deze vraag kan beantwoord worden zowel binnen het Kwaliteitskader (de drie pijlers) als daarbuiten (reflectie van beroepskrachten zelf bijvoorbeeld).
Methodologie van de tweede pijler van het Kwaliteitskader (kwaliteit op cliëntniveau): hoe bevraag je cliënten op een valide manier?	Er zijn tal van instrumenten ontwikkeld die cliëntervaringen meten. Verder onderzoek zal die instrumenten kunnen verfijnen.
Wat zijn goede uitkomstmaten van kwaliteit van zorg? En wat is de relatie tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan?	Kwaliteit van bestaan is een centraal concept. De erkenning wordt steeds breder dat zorginstellingen niet volledig verantwoordelijk kunnen worden gesteld voor de kwaliteit van bestaan van hun cliënten: tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan zitten nog tal van andere variabelen.

²⁸ Zie artikel 33 van het VN-Verdrag

²⁹ Hiervoor wordt gepleit in: Maes, B., Vlaskamp, C., & Penne, Anneleen (red.). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Acoo, Leuven/Den Haag, 2011. Pag. 71.

4. Aandacht voor vakkennis beroepskrachten	
In hoeverre - en in welke graad van verfijning - moeten er in de gehandicaptenzorg standaarden, richtlijnen en protocollen worden gebruikt? Welke zijn er en welke zijn er niet maar zouden er wel moeten zijn?	Zie voor de omschrijvingen van standaarden, richtlijnen en protocollen box 3. Onderzoek op dit punt kan meer inzicht geven in de relatie tussen organisatiecultuur, teamprocessen en verantwoord gebruik van standaarden, richtlijnen en protocollen.
Onderzoeksvragen met betrekking tot specifieke doelgroepen. Bijvoorbeeld ouderen: (1) Welke methodieken voor bejegening worden gebruikt? (2) Hoe effectief zijn deze methodieken?	Dit zijn suggesties voor onderzoek vanuit onderzoek door de VGN ³⁰
Hoe kan kennis meer effectief worden vertaald naar beroepskrachten? Zijn hiervoor algemene werkwijzen of strategieën te aan te wijzen?	Een mogelijke strategie is een meer expliciete aansluiting bij de leerstijl van mensen.
Hoe kan/moet de beroepskracht omgaan met dilemma's op de werkvloer?	Een belangrijk dilemma is dat tussen veiligheid en zelfontplooiing van de cliënt.
Met betrekking tot vermaatschappelijking: (1) Hoe kwesties te vertalen in praktisch handelen? (2) Hoe houd je de eigen expertise overeind? (3) Hoe gaat hij/zij om met dilemma's, zoals het dilemma tussen zien dat langdurige ondersteuning nodig is en zelfstandig laten zijn, zo kort mogelijk er als ondersteuner bij zijn?	Met die kwesties bedoelen we leven in de wijk, inclusie, Wmo, zelfstandigheid, e.d. Deze vragen komen voort uit de waarneming dat er 'nog geen basis onder het werk zit', keuzen worden te willekeurig gemaakt. Je zou een arsenaal van tussenschappen moeten hebben (theoretisch kader, richtlijn, toetsingskader, procedure o.i.d.).
Wat voor kennisbehoeften leven er bij beroepskrachten?	Naast de vertaling en beschikbaarstelling van kennis op maat aan de beroepskracht is er ook de omgekeerde beweging: van welke kennis vindt de beroepskracht dat hij/zij die tekort komt?
5. Biogenetische/medische ontwikkelingen	
Wat zijn de toepassingsmogelijkheden van de 'Whole genome screening' in de gehandicaptenzorg?	Dit is holistisch onderzoek. Een bepaalde genetische afwijking hoeft niet tot problemen te leiden. Andere aspecten (wat heeft de persoon verder in huis?) en de omgeving zijn van invloed.
Thema medicatie: (1) In hoeverre is men hiermee bezig? (2) Wat is de relatie tussen medicatie enerzijds en individualisering en kwaliteit van bestaan anderzijds?	De regelmatig gehoorde hypothese is dat pillen worden gebruikt om cliënten rustig te krijgen of te houden. Dus dat medicatie dient voor het gemak van de begeleider.
Vroege opsporing van stoornissen, ter voorkoming van handicaps: hoe ver zijn we daarin, wat zijn de verdere mogelijkheden? Kan het vroeger dan nu gebeuren?	Dat betekent betere apparatuur maar ook betere scholing van reguliere specialisten (oogartsen bijvoorbeeld).

³⁰ Enquête ouderenbeleid onder de lidinstellingen. Concept rapportage, d.d. september 2011.

Het overzicht laat zien dat het onderwerp vermaatschappelijking de meeste kennisvragen bevat. De hoeveelheid vragen op de andere vier onderwerpen is ongeveer gelijk.

Box 3: Standaard, richtlijn en protocol.³¹

Professionele standaard, richtlijn en protocol

Professionele standaard

Beste manier van handelen in een specifieke situatie met inachtneming van recente inzichten en evidence, zoals neergelegd in richtlijnen en protocollen van de beroepsgroep dan wel het handelen zoals van een gemiddeld ervaren en bekwame beroepsgeenoot in gelijke omstandigheden had mogen worden verwacht. Het begrip 'standaard' kan betrekking hebben op die richtlijn zelf of op de inhoudelijke beschrijving ervan.

Richtlijn

Document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en -gebruikers. Deze formulering wordt de brummen-definitie genoemd. Richtlijnen maken deel uit van de professionele standaard, bevatten normatieve uitspraken en hebben mede daardoor een juridische betekenis. De professional wordt geacht de richtlijn bij zijn of haar zorgverlening toe te passen. Afwijken van de richtlijn kan, maar moet gemotiveerd worden in het patiëntendossier en tegenover patiënt/vertegenwoordiger. De zorg van een goede zorgverlener brengt met zich mee dat de zorgverlener dient na te gaan of onder bepaalde omstandigheden of bij een bepaalde patiënt andere handelingen geboden zijn dan die welke de richtlijn aanbeveelt. Als een richtlijn lokaal wordt omgezet in een op de dagelijkse praktijk gerichte handelingsinstructie, spreekt men van een protocol.

Protocol

1. Schriftelijk vastgelegde overeenkomst tussen een aantal beroepsbeoefenaars over de wijze van concrete zorghandelingen die voor een bepaalde groep patiënten gemiddeld genomen tot een optimaal resultaat zal leiden.
2. Van een vakinhoudelijke richtlijn afgeleide lokale handelingsinstructie of werkinstructie waarin staat hoe precies in de dagelijkse praktijk dient te worden gehandeld. Protocollen worden veelal lokaal geformuleerd, rekening houdend met de mogelijkheden en beperkingen van de dagelijkse praktijk.
3. Onderzoeksprotocol: een plan dat men opstelt voordat men aan een wetenschappelijk onderzoek of een interventieprogramma begint. In zo'n plan zijn alle te volgen stappen en criteria vooraf vastgelegd.

3.3 Kennisinfrastructuur

In paragraaf 2.3 werd een groot aantal zaken genoemd over de kennisinfrastructuur op dit moment. In deze paragraaf voegen we hier de opmerkingen aan toe die in de interviews over de toekomstige infrastructuur werden gemaakt.

Verbinding tussen onderzoek en praktijk

Verder uitbreiding van de samenwerking tussen kennis en praktijk is van essentieel belang. Wat de consortia in het programma *Verstandelijk Gehandicapten* hierover opleveren mag niet verloren gaan, dat moet bestendigd worden.

Maar er zijn ook 'horizontale' verbindingen nodig, dat wil zeggen verbindingen tussen kennisproducenten onderling en tussen praktijkinstellingen onderling. Daar is veel in te verbeteren, er is nog in grote mate sprake van eigen winkels en etalages, waardoor kennis in hokjes blijft en versnipperd raakt. In het verlengde daarvan zou er ook meer contacten/samenhang kunnen zijn tussen de onderzoeksprogramma's van ZonMw; de

³¹ Glossarium Kwaliteit van Zorg, zie: <http://glossarium.regieraad.nl/Hoofdpagina>

verschillende programma's worden nogal op zichzelf staand ervaren. Bijvoorbeeld is er op het thema van participatie een link mogelijk tussen het programma Disability Studies en het programma van Stichting InZicht.

Een goed voorbeeld van het leggen van horizontale verbindingen is het congres *Focus op onderzoek*, waarvan december 2011 de vijfde aflevering plaatsvindt.

De behoefte aan verbindingen betekent niet dat er geen verdeling in taken en domeinen tussen producenten zou moeten zijn. De opvatting is dat hogescholen er meer zijn voor deskundigheidsbevordering en opleidingsgerichte zaken en universiteiten voor kennis. Zij hebben aanvullende expertise wat voor zorginstellingen aantrekkelijk is (zie zorginstelling Dichterbij, die zowel met de Hogeschool Arnhem en Nijmegen als de Radboud Universiteit en de Universiteit Tilburg samenwerkt). Ook instituten als SCP en NIVEL zijn sterk bezig vanuit een eigen benadering. Dat moet zo blijven.

Dus niet een eigen kennisinstituut in de gehandicaptensector, maar wel aansluiting van de diverse infrastructures (universiteiten, hogescholen, zorg voor autisten, EMB, LVG, zorginstellingen, etc.). Er moeten meer verbindingen worden gelegd. We moeten ons als het ware kunnen bewegen zoals je naar een ander land reist: je komt door landen met eigen infrastructures maar alles is, via een snelweg met afslagen, op elkaar aangesloten. Het Kennisplein Gehandicaptensector kan hierin de rol vervullen van kennisknooppunt, waarop je voor een bepaald thema direct overzicht krijgt van alle actoren binnen en buiten de gehandicaptensector die met dat thema bezig zijn.

Daarnaast kan in grotere mate sprake zijn van inhoudelijke verbindingen. Zoals: bij onderzoek naar visuele beperkingen bij ouderen gebruik maken van kennis die toch al verzameld is. Bijvoorbeeld, onderzoek laat zien dat veel ouderen op eenzaamheid reageren door zich in te stellen op die eenzaamheid en andere vormen vinden om op zichzelf te leven; als je dus helemaal insteekt op het vergroten van het netwerk ben je verkokerd bezig.

Een goed voorbeeld van geslaagde inhoudelijke verbindingen is het gehooronderzoek waarbij algemene specialisten en zij die werkzaam zijn met verstandelijk gehandicapten samenwerken. Gewoon gehooronderzoek bij verstandelijk gehandicapten liet zien dat zij met een gehoorapparaat niet beter gingen horen, waardoor inzicht werd verkregen over de cognitiewerking bij het horen. Aldus werd nieuwe kennis ontwikkeld.

Toepassing van resultaten van onderzoek

Kennis van onderzoek en verbeterprogramma's wordt toegepast maar is nog onvoldoende toegesneden op specifieke groepen gebruikers, zoals de diverse niveaus van beroepskrachten. De aandacht voor competenties en vakkennis betekent dat bij de implementatie van kennis specifiek moet worden ingezoomd op de doelgroep van beroepskrachten en daarbinnen op niveaus (vooral C en D). De vraag is wel wie hiervoor verantwoordelijk is: de onderzoeker, de (organisatie van) beroepskrachten of een soort vertaalbureau? Het is een evenwicht tussen de 'push' en de 'pull' van kennis.

Het *Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg*, dat gericht is op borging en toepassing van kennis uit onderzoek kan hier een belangrijke rol in spelen.

Hierbij speelt ook de kwestie van centralisatie en decentralisatie van kennis. In de zorg aan mensen met een visuele handicap wordt door cliënten teveel centralisatie ervaren. Zorgaanbieders 'doen hun eigen ding' met kennis, willen zorg in de AWBZ houden en zijn terughoudend om kennis aan te bieden aan mensen die zelfstandig willen wonen, met een integraal Wmo- zorgpakket. Kennis moet worden gestroomlijnd en vormgegeven, ten dienste van de persoon om wie het gaat.

Ontsluiting van kennis en informatie

Er mag geen kennis uit onderzoek zijn die niet ontsloten is en beschikbaar voor wie die kennis nodig heeft. Deze situatie is nog niet bereikt.

Naast beschikbaarheid van kennis is ook kennisuitwisseling nodig en het opzetten van kennisnetwerken waarin de kennis over de aanpak van diverse doelgroepen gebundeld, verspreid en verder ontwikkeld wordt.

Kennis moet stromen. Daarom moet er in de ontsluiting van kennis meer gecentraliseerd worden. In die ontsluiting heeft het Kennisplein Gehandicaptensector een belangrijke vindplaatsfunctie. Het moet een verbindingsplek worden tussen informatie, kennis, methodieken, etc. Professionals in de sector moeten er kennis kunnen vinden die aansluit bij hun niveau.

Dit betekent dat de functie van kennisverspreiding van het Kennisplein verder moet worden verbreed. De website van het Kennisplein zoomt nu nog sterk in op de resultaten van onderzoek (de output). Daarnaast zou informatie kunnen worden opgenomen over lopend onderzoek, zouden databanken kunnen worden opgenomen, systematisch overzichten van publicaties gemaakt, etc. Een goed voorbeeld van een site waarbij dit het geval is, is die van het Nederlands Jeugdinstituut. Deze site kan wellicht als voorbeeld dienen (zie box 4).

Box 4: Opbouw van de website van het Nederlands Jeugdinstituut

De website van het NJi bestaat uit vijf pijlers:

- Actueel: agenda, nieuwsberichten, pas verschenen publicaties en opinies.
- Kennis: databanken en dossiers op thema's, projecten en netwerken.
- Publicaties: recent verschenen publicaties, nieuwsbrieven en zoek.
- Trainingen: voor beroepskrachten en voor trainers.
- Congressen: komende congressen en congresverslagen.

Binnen elk van de pijlers is de informatie behalve binnen genoemde onderverdeling ook standaard gesorteerd op negen hoofdonderwerpen: (1) effectiviteit en professionalisering, (2) gedrag en gezondheid, (3) gezin en opvoeding, (4) internationaal, (5) jeugdzorg, (6) kindermishandeling, (7) kinderopvang en welzijn, (8) methodieken en programma's, (9) onderwijs en zorg.

Bron: www.nji.nl

Rol van cliënten

De rol van cliënten in onderzoek is nog bescheiden. Hun inbreng kan verder toenemen, zowel aan het begin van de kennisroute (meebepalen van thema's) als aan het eind er van (implementatie van kennis).

Financiering van onderzoek

De financieringsmogelijkheden van onderzoek via de overheid en ZonMw nemen sterk af. Dus zijn andere wegen nodig. Voor de brancheorganisatie VGN gaat bij de financiering van een nieuw onderzoeksprogramma de voorkeur niet uit naar het afdragen van een bepaald percentage van de omzet door alle leden, maar naar de mogelijkheid voor iedere instelling om in te tekenen op thema's, hierdoor eigen verantwoordelijkheid te nemen en eigen investeringen te doen.

4. NAAR EEN KENNISAGENDA GEHANDICAPTENSECTOR

In dit laatste hoofdstuk worden, op basis van de bevindingen van de quick-scan, enkele handreikingen gegeven voor de kennisagenda van de gehandicaptensector.

Om te beginnen is het van belang om ten aanzien van de kennisagenda te kiezen voor een overkoepelend thema dat als inhoudelijk uitgangspunt kan dienen. Dit thema kan zijn: 'human rights'. Zeer recent heeft de IASSID, de wereldorganisatie van onderzoekers in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen, in haar visie op onderzoek voor dit concept gekozen (een deel van het betreffende document is weergegeven in box 5). Aansluiting bij deze visie en dit concept in de kennisagenda van de gehandicaptensector zou niet alleen een teken zijn van verbondenheid met de internationale gemeenschap van onderzoekers, het geeft ook uitdrukking aan wat in deze scan naar voren is gekomen. Zowel in het werk van kennisproducenten en stakeholders en in de diverse vindplaatsen (bijlagen 2 t/m 5) als in de gevoerde interviews en geraadpleegde aanvullende schriftelijke bronnen komt naar voren dat de persoon met beperkingen – zijn medemens-zijn, burgerschap, rechten, krachten en kwetsbaarheden – degene is om wie het bij de kennisontwikkeling uiteindelijk gaat. Internationaal is deze gerichtheid op de persoon onder meer uitgewerkt in het VN-Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap, binnen ons land wordt hier steeds meer bij aangesloten. De keuze voor 'human rights' als inspiratiebron en leidraad voor onderzoek zou dus een even actuele als degelijke keuze zijn.

Buiten onze grenzen is dit uitgangspunt overigens niet alleen zichtbaar op het niveau van de IASSID maar ook in onderzoeksprogramma's en kennisagenda's binnen landen.³²

Box 5: Visie van IASSID op onderzoek³³

Vision:

A world where people with intellectual and developmental disabilities live healthy and fulfilling lives, and where they experience the full and equal enjoyment of all their human rights and fundamental freedoms.

Aims:

- Adopt a global perspective that takes into account the interests, human rights and fundamental freedoms of persons with intellectual and developmental disabilities, their families and those who support them.
- Promote and conduct research to improve the lives of persons with intellectual and developmental disabilities, their families and those who support them. Such research should reflect interdisciplinary interests and methodological diversity, including both qualitative and quantitative methodologies. It should include research that ranges in its breadth and focus across psycho-social, educational, biomedical, and economic issues, policy and practice.

³² Bijvoorbeeld in Australië, waar Townsend een onderzoeksagenda voor de geestelijke gezondheidszorg heeft geschreven en nu ook, vanuit het concept 'human rights', de basis heeft gelegd voor een onderzoeksagenda in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Townsend, C. E. Developing a comprehensive research agenda for people with intellectual disability to inform policy development and reform. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2011, 2, 113-124.

³³ IASSID. *Vision, mission, values and aims. Final version for presentation to Council in September 2011.*

Kijken we vervolgens naar de kennisagenda voor de gehandicaptensector in Nederland. Voor deze agenda kan worden geput uit de bevindingen van de scan. Deze bevindingen geven aanwijzingen voor de meer concrete invulling van de agenda.

Waar het gaat om de *inhoud van de kennis* laat de scan zien dat er binnen de gehandicaptensector veel kennis aanwezig is. Tal van universitaire centra, hogescholen en andere organisaties doen onderzoek binnen deze sector. Naast het feit dat lopend onderzoek vervolgvragen stelt, zijn er ontwikkelingen in maatschappij en sector die nieuwe kennisvragen met zich meebrengen. De vijf belangrijkste ontwikkelingen zijn: vermaatschappelijking, het voorop stellen van de cliënt, de nadruk op kwaliteit van zorg, de aandacht voor vakkennis van beroepskrachten en biogenetische/medische ontwikkelingen. Op elk van deze terreinen leven kennisvragen (zie voor het overzicht tabel 4 op pag. 19 t/m 22). Opvallend is dat naar verhouding de meeste vragen voortvloeien uit de ontwikkeling 'vermaatschappelijking'.

Met betrekking tot de soorten kennis leiden de bevindingen tot de aanbeveling om de komende jaren naast voortgaand evidence based onderzoek vooral ook initiatieven te ontplooiën tot activiteiten waarin practice based kennis en ervaringskennis worden verzameld, geordend en gedeeld. Bottum up onderzoek vanuit instellingen, beschrijvingen van best practices, het bijeenbrengen van kennis die 'in de hoofden' van mensen zit (impliciete kennis, 'tacit knowledge') worden belangrijk gevonden. Dit soort kennis neemt sterk toe, het is tijd haar op een meer systematische wijze te ontsluiten, bijeen te brengen en te verbinden aan expliciete kennis.

Ook kan in grotere mate dan nu het geval is sprake zijn van inhoudelijke verbindingen tussen plaatsen waar kennis wordt ontwikkeld. In de eerste plaats tussen de gehandicaptensector en daarbuiten (andere sectoren en algemeen). In de tweede plaats binnen de sector zelf. De gevarieerdheid van het landschap van kennisproducenten in de gehandicaptensector is groot, ieder vergaart kennis vanuit zijn eigen plek: universiteiten meer doelgroepgericht, hogescholen meer gericht op thema's en op de opleiding van beroepskrachten, overige organisaties (zoals SCP, NIVEL en onderzoeksbureaus) op hun eigen specifieke terrein. Op zichzelf is dat niet erg, kan dat verrijkend voor de sector zijn. Een voorwaarde is dan wel dat er meer inhoudelijke verbindingen worden gelegd dan nu het geval is. Te zeer is ieder op zichzelf bezig.

Ook met betrekking tot de *infrastructuur* is de centrale uitkomst van deze scan dat er veel te winnen is op het punt van het leggen van verbindingen. Voor de kennisagenda zijn de volgende bevindingen van belang:

- In de verbinding tussen onderzoek en praktijk is de afgelopen jaren, mede als gevolg van programma's van ZonMw – waaronder in het bijzonder het programma *Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking* – veel in gang gezet. Veelal zijn die verbindingen 'verticaal', dat wil zeggen tussen onderzoekers en veldorganisaties. Er zijn ook 'horizontale' verbindingen nodig, dat wil zeggen verbindingen tussen kennisproducenten onderling en tussen praktijkinstellingen onderling. Daar is nog veel in te verbeteren, er is nog te zeer sprake van eigen winkels en etalages, waardoor kennis in hokjes blijft en versnipperd raakt. In het verlengde van de hiervoor genoemde wens tot het leggen van inhoudelijke verbindingen, is er aansluiting nodig van de diverse infrastructuren (universiteiten, hogescholen, zorg voor autisten, EMB, LVG, zorginstellingen, etc.). Een aspect van de horizontale verbindingen tussen praktijkinstellingen is dat hiermee een situatie kan ontstaan waarbij 'het geheel meer is dan de som der delen'. Zo kan ervaringskennis van medewerkers in zorginstellingen - over bijvoorbeeld LVG-jongeren, de rol van het natuurlijke netwerk of het thema kindwens en ouderschap - aanvullend zijn op de ervaringen, dilemma's en inzichten die hierover bij beroepsgroepen in reguliere organisaties leven. Er zijn met andere woorden kennisvragen en kennis op verschillende plekken die elkaar nog moeten vinden. Hier liggen kansen voor horizontale verbanden.

- Een groot aantal kennisproducenten bevindt zich op hetzelfde terrein. Een goed voorbeeld is participatie/inclusie waarop in het bijzonder lectoraten en overige kennisorganisaties werkzaam zijn. Ook hier kan afstemming en samenwerking nog veel doen.
- Een belangrijke route in de toepassing van onderzoeksresultaten is de overdracht en vertaling naar professionals. Daar wordt op dit moment binnen de sector aan gewerkt. Zo is er sinds kort het *Kader Kritische Vakkennis*, dat laat zien welke vakkennis professionals in de gehandicaptenzorg moeten hebben om hun werk goed te kunnen doen. Die overdracht en vertaling zijn nodig, want kennis daalt niet vanzelf in organisaties en naar werkvloeren. Resultaten van onderzoek kunnen nog veel meer worden vertaald naar de *body of knowledge* die beroepskrachten (in het bijzonder niveaus C en D) zich tijdens basisopleiding en nascholing behoren eigen te maken. En behalve beroepskrachten zijn er ook andere gebruikers voor wie de kennis van belang is, zoals medewerkers van reguliere dienstverlenende organisaties en gemeenten. De kennis moet dus toegesneden worden op specifieke gebruikers.
- Een afzonderlijk element in de toepassing van kennis is de maatschappelijke inzet bij kwesties van politiek en beleid. De maatschappij worstelt met problemen, waar door de sector met kennis kan worden bijgesprongen. Zoals bij plannen om de IQ- grens te wijzigen of beleidsmaatregelen rond Wajong, Sociale werkplaatsen en PGB. De sector kan hier meer initiatief in nemen.
- Naast de vertaling van kennis is er vervolgens de beschikbaarheid van die vertaalde kennis. De uitkomsten van de scan laten zien dat veel kennisproducenten slecht, en soms zelfs in het geheel niet, digitaal bereikbaar zijn. Bij kennisproducenten, kennisnetwerken en stakeholders die hun kennis en informatie wel goed hebben ontsloten – vaak in afzonderlijk te raadplegen kennisbanken of databases – wordt regelmatig overlap aangetroffen. Met samenwerking en coördinatie valt hier veel aan doelmatigheid en effectiviteit te winnen.
- De inbreng van doelgroepen van de gehandicaptenzorg is in onderzoek doorgaans aanwezig, zij het dat deze zeker op een hoger niveau getrokken kan worden, c.q. op een hogere tree op de participatieladder kan worden gebracht. Bij elk onderzoek of ander initiatief voor kennisontwikkeling zou, samen met de doelgroep, structureel de vraag gesteld en beantwoord moeten worden wat hun inbreng kan en/of dient te zijn.
- De financiering van de kennisontwikkeling in de gehandicaptensector staat onder druk. Ook al omdat door het ministerie van VWS de komende jaren geen of weinig middelen beschikbaar worden gesteld, zal naar andere wegen moeten worden gezocht. De sector zal nu veel meer zelf moeten doen om onderzoek en implementatie van onderzoeksresultaten gefinancierd te krijgen. Alternatieve mogelijkheden zijn: invoegen in onderzoeksprogramma's die niet specifiek op de gehandicaptenzorg zijn gericht, bestemmingsgelden bij samenwerkende fondsen creëren en het toepassen van de formule waarbij zorginstellingen de mogelijkheid wordt gegeven om in te tekenen op onderzoeksthema's, waardoor zij worden uitgenodigd eigen verantwoordelijkheid te nemen en eigen investeringen te doen.

De rode draad in de uitkomsten van deze scan is de signalering dat er ten aanzien van de kennissituatie in de gehandicaptensector veel winst kan worden behaald in het leggen van verbindingen, zowel inhoudelijk als qua infrastructuur. En dat niet de kennis op zich het grootste probleem is maar de vertaling, toepassing, ontsluiting en deling ervan. Deze conclusie biedt uitdagingen voor de kennisagenda.

OVERZICHT VAN GEÏNTERVIEWDE PERSONEN

ZonMw:

- I. van Benten, secretaris programma Zorg voor Beter.
- J. Hillmann, secretaris programma InZicht en Innovatieprogramma Revalidatie en Revalidatieonderzoek.
- R. Klop, programmacoördinator.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN):

- M.C.O. Kersten, senior beleidsmedewerker.
- M. van der Rijt, beleidsmedewerker.

Buntinx Training en Consultancy:

- W.H.E. Buntinx, directeur Buntinx Training & Consultancy en senior onderzoeker Gouverneur Kremers Centrum Universiteit Maastricht.

Vilans:

- J. Zomerplaag, programmaleider 'Kwaliteit en innovatie in de gehandicaptenzorg'.

Radboud Universiteit Nijmegen:

- H.M.J. Schrojenstein Lantman-de Valk, hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving, Eerstelijns geneeskunde.
- J. Naaldernberg, wetenschappelijk medewerker Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving, Eerstelijns geneeskunde.

MEE Nederland:

- L. Middelhoff, voorzitter Raad van bestuur MEE Zuidoost Brabant
- Matthijs Veldt, beleidsmedewerker MEE Nederland.

Platform VG:

- W.A.L. (Mieke) van Leeuwen, beleidsmedewerker Platform VG.
- T. Stranders, beleidsmedewerker Platform VG.

Disability Studies in Nederland:

- A. Schippers, projectmanager.
- J.C. Kool, kennismanager.

Viziris:

- G. Joosten, lid programma commissie InZicht en medewerker Viziris.
- P.A.J. Hulsen, directeur Viziris.
- D.T. Greidanus, medewerker Viziris.

LFB Nederland:

- C.A.M. Kooyman, directeur.

Ministerie van VWS, Directie Langdurige Zorg:

- I.D. Blok, beleidsmedewerker.
- A. Hartholt, beleidsmedewerker.

OVERZICHT VAN KENNISPRODUCENTEN IN DE GEHANDICAPTENSECTOR

* Soort kennis: A=Evidence based, B=Practice based, C=Ervaringskennis
 Gebruikers: 1=Mensen in opleiding, 2=Beroepskrachten, 3=Hoger opgeleide professionals, 4=Staf, 5=Managers, 6=Beleidsmakers, 7=Cliënten en hun netwerk, 8=Onderzoekers

Nr.	Naam, site en doelgroep	Persoon, organisatorisch verband en inhoudelijke bereik/thema's	Kennis en gebruikers *	Belangrijke projecten en producten
A. Universiteiten				
01	Universiteit Maastricht, GKC (Gouverneur Kremers Centrum) www.gkc-um.nl Mensen met een verstandelijke beperking (ouderen)	Gouverneur Kremers leerstoel. Prof. Dr. L.M.G. Curfs. Samenwerkingsverband van UM, AZM, MU- onderzoeksscholen en instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap (Koraalgroep, Stichting Pepijn en Paulus). Thema's: slaapproblemen, sociale integratie, medische zorg, syndromen, palliatieve zorg en seksualiteit.	A 2, 3, 8	Leerstoel is leider van project <i>Kwaliteit van leven: participierend onderzoek naar kwaliteit van bestaan in latere levensfasen</i> , onderdeel van het programma <i>Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking</i> van ZonMw. Uitgevoerd door consortium van organisaties die participeren in het GKC, samen met het Nivel. Het onderzoek richt zich op de volgende onderwerpen: 1. Veroudering en specifieke syndromen. 2. Participatie door mensen met een verstandelijke beperking. 3. Medische beslissingen in de laatste levensfase. Daarnaast o.a.: <ul style="list-style-type: none"> • Praktijktraject 'Empowerment mensen met verstandelijke beperkingen', met klankbordgroepen waarin mensen met verstandelijke beperkingen en wetenschappers samenwerken in opzetten, uitvoeren en implementeren van onderzoek. • Praktijktraject 'Academisering Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten'. • Projecten rond seksualiteit: seksuele voorlichting, seksuele gezondheid, plegers van seksueel misbruik en registratiesysteem (met Lunet zorg en Rutgers Nisso groep).
02	Vrije Universiteit Amsterdam, ACK (Amsterdams Centrum Voor Kinderstudies) www.ack.vu.nl www.watwerktvoorouder	Leerstoel ontwikkelingspedagogiek. Prof. Dr. C. Schuengel. Samenwerkingsverband binnen faculteit der Psychologie en Pedagogiek. Samenwerkingsconvenant met Bartiméus, zorginstelling en kennisorganisatie op het gebied van	A 2, 3, 8	Leerstoel is leider van project <i>Ondersteuning bij opvoeding door ouders met verstandelijke beperkingen</i> , onderdeel van het programma <i>Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking</i> van ZonMw. Uitgevoerd door consortium met ASVZ, Philadelphia Zorg en Gemiva-SVG. Deelonderzoeken: 1. Onderzoek naar het contact tussen ouders en de professionals die ouders begeleiden. 2. Onderzoek of extra hulp bij de opvoeding helpt en bij wie het helpt. 3. Onderzoek naar waarom familieleden wel willen helpen of niet.

	.nl Kinderen en jongeren met verstandelijke beperking	visuele beperkingen. Drie programma's, waaronder <i>opvoedingsrelaties en de ontwikkeling van psychopathologie</i> (orthopedagogiek) met thema's als gehechtheid(problemen), pesten, kindermishandeling en hulpverlening.		
03	Radboud Universiteit Nijmegen, Eerstelijngeneeskunde Mensen met een verstandelijke beperking www.sterkeropeigenbenen.nl	Leerstoel Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Prof. Dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman – De Valk. Maakt deel uit van VG Consortium Oost Nederland 'Sterker Op eigen benen' (met zorginstellingen Dichterbij, Pluryn Werkenrode en Siza).	A, B 2, 3, 8	Leerstoel is leider van project <i>Op eigen benen: preventie van vallen, voorkomen van lichamelijke achteruitgang en verbeteren communicatie van mensen met een verstandelijke beperking</i> , onderdeel van het programma <i>Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking</i> van ZonMw. Uitgevoerd door consortium Oost Nederland. Onderdelen onderzoek: 1. Preventie van communicatieve achteruitgang bij mensen met een verstandelijke beperking. 2. Predictie van cognitieve achteruitgang bij mensen met het syndroom van Down. 3. Preventie van valincidenten bij ouderen met een verstandelijke beperking. Methoden o.a.: interventieonderzoek, screening en uitgebreid medisch en psychologisch onderzoek bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking.
04	Erasmus Universiteit Rotterdam, Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten http://www-fgg.eur.nl/hag/gvg/index.php Mensen met een verstandelijke beperking (ouderen)	Leerstoel Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. Prof. Dr. H. Evenhuis. De leerstoel heeft twee onderzoekslijnen: 1. Visuele stoornissen en gehoorstoornissen. 2. Co-morbiditeit bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen.	A, B 2, 3, 8	Leerstoel is leider van project <i>Gezond ouder worden: mobiliteit en fitheid, voeding, stemming en angst</i> , onderdeel van het programma <i>Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking</i> van ZonMw. Uitgevoerd door consortium van Erasmus MC, Universiteit Groningen (Bewegingswetenschappen) en zorgaanbieders (Ipse de Bruggen, Abrona, Amarant). Doelen van het onderzoek: 1. Kennisvermeerdering over gezond ouder worden. 2. Toename van expertise en wetenschappelijke attitude van medewerkers. 3. Zorgvernieuwing. 4. Cliëntenparticipatie. Dagbesteding is gekozen als overkoepelend thema, subthema's zijn: fysieke activiteit en fitheid, voeding en voedingstoestand, stemming, angst en cognitie.
05	Universiteit Utrecht, Ontwikkelingspsychologie www.copinglvb.nl LVG'ers met ernstige (gedrag)problemen.	Leerstoel Experimentele ontwikkelingspathologie. Prof. dr. B. Orobio de Castro.	A 2, 3, 8	Leerstoel is leider van project <i>Onderzoek naar behandelmogelijkheden van mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstige (gedrags)problemen</i> , onderdeel van het programma <i>Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking</i> van ZonMw. Uitgevoerd door consortium van De Borg, VOBC-LVG en universitaire groepen van Universiteit Utrecht (Farmacologie en Ontwikkelingspsychologie) en Radboud Universiteit Nijmegen (Orthopedagogiek). Delen: 1. De kwaliteit, veiligheid en effectiviteit van behandeling met psychofarmaca. 2. De effectiviteit van geprotocolleerde cognitief gedragstherapeutische behandeling voor boosheid en agressie. 3. Training aan professionals in begeleidingsvaardigheden.
06	Radboud Universiteit	Bijzondere leerstoel Intellectual	A	Thema's:

	<p>Nijmegen, Behavioural Science Institute, vakgroep Orthopedagogiek</p> <p>www.ru.nl/bsi</p> <p>http://www.trajectum-lvg.nl/index.php?pagina=Bijzondere%20leerstoel</p> <p>Jong volwassenen met verstandelijke beperking en (gedrags)problemen</p>	<p>disabilities, learning and behaviour. Prof. Dr. R. Didden.</p> <p>Onderzoek naar de relatie tussen leren en gedragsstoornissen en psychische stoornissen bij (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid.</p>	<p>2, 3, 8</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Effectiviteit van klinische behandeling (inclusief TBS-behandeling) op gedrags- en psychische stoornissen en recidive. • Effectmeting van behandel- en zorgprogramma's voor agressie, verslaving/problematisch middelengebruik, zedendelinquenten/seksualiteitsproblematiek en niet-aangeboren hersenletsel (NAH). • Het ontwikkelen van een IAT of impliciete associatietest ten behoeve van het behandelprogramma voor verslaving. • Neuropsychologische aspecten en cognitieve functies (o.a. impulsiviteit en impulscontrole). • Onderscheidende kenmerken van cliënten met een persoonlijkheidsstoornis (cluster B) en ADHD.
07	<p>Universiteit Groningen, Orthopedagogiek, researchcentrum PMD</p> <p>http://www.rug.nl/pedok/onderzoek/researchpmd/index</p> <p>Personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en personen met aangeboren of verworven doofblindheid.</p>	<p>Leerstoel Zorg en ondersteuning aan personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Prof. Dr. C. Vlaskamp.</p> <p>Leerstoel Onderzoek gericht op personen met aangeboren en verworven doofblindheid (DB). Prof. dr. M. Janssen. In samenwerking met Kentalis.</p>	<p>A</p> <p>1, 2, 3, 7, 8</p>	<p>Onderzoekslijn 1 (ZEVMB) heeft als hoofdprojecten: (a) Optimaliseren van het primaire proces, (b) Tevredenheid van- en partnerschap met ouders, (c) Moeilijk verstaanbaar gedrag en de invloed daarvan op het primaire proces.</p> <p>Binnen deze lijn wordt samengewerkt met Universiteit Leuven, met wie een handboek werd samengesteld: Bea Maes, Carla Vlaskamp & Anneleen Penne (red.) (2011). <i>Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven</i>. Acco, Leuven/Den Haag.</p> <p>Onderzoekslijn 2 (DB) heeft projecten op twee onderdelen: (a) Het bevorderen van kwaliteit van communicatie bij mensen met aangeboren doofblindheid, (b) Communicatie en ondersteuning bij mensen met vroeg verworven doofblindheid.</p>
08	<p>Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute, sectie Orthopedagogiek, Leren en Ontwikkeling</p> <p>www.ru.nl/bsi</p> <p>Blinde en slechtziende mensen en motorisch gehandicapten</p>	<p>Leerstoel Perception and Action problems. Prof. dr. B. Steenbergen.</p> <p>Gezamenlijk initiatief van Sensis, Katholieke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (KSBS), Radboud Universiteit, Vereniging van Mytyl/Tyltylscholen (VTM) en de oudervereniging voor kinderen met motorische beperkingen (BOSK).</p> <p>Leerstoel legt een directe verbinding tussen wetenschap en praktijk van visuele en lichamelijke beperkingen in relatie tot leren en gedrag.</p>	<p>A</p> <p>1, 3, 8</p>	<p>Projecten op het gebied van ontwikkeling en verbetering van begeleiding- en revalidatieprogramma's voor blinde en slechtziende mensen en motorisch gehandicapten.</p>

09	Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute www.ru.nl/bsi Mensen met meervoudige handicaps (auditive beperkingen)	Leerstoel Ondersteunde Communicatie (OC) bij meervoudige handicaps. Prof. dr. H. van Balkom. Initiatief van de BOSK (vereniging van mensen motorisch gehandicapt en hun ouders).	A 1, 3, 8	Projecten richten zich op ondersteunde communicatie: gebaren, grafische symbolen, tastbare verwijzers, traditionele, eenvoudige communicatiehulpmiddelen en geavanceerde computergebaseerde toepassingen (met computerspraak, gebarenanimaties, virtuele leeromgevingen). In projecten worden contacten tussen Behavioural Science Institute en behandelingspraktijk verder uitgebreid. Zo worden hersencantechnieken ingezet om meer te weten te komen over de neurale processen die noodzakelijk zijn voor taalverwerving en communicatie- (ondersteuning), maar die bij mensen met zeer ernstige spraak-/taalmoelijkheden en communicatieproblemen anders georganiseerd zijn en anders tot uiting komen.
10	Universiteit Utrecht, faculteiten Geneeskunde en Sociale Wetenschappen www.netchild.nl Kinderen met lichamelijke /verstandelijke beperking	Leerstoel Pediatrische Psychologie en Pedagogiek, in het bijzonder de gehandicaptenzorg. Prof. dr. M. Jongmans.	A	Onderzoek richt zich op ontwikkelingstrajecten van jonge kinderen met een (risico op een) lichamelijke en verstandelijke beperking of chronische ziekte waarbij aandacht besteed wordt aan de interactie tussen kindkenmerken en omgevingsfactoren (m.n. opvoeding). Zie het NetChild thema 'Family' voor voorbeelden van projecten.
11	Universiteit Tilburg, klinische psychologie www.tilburguniversity.edu/nl Mensen met een verstandelijke beperking	Bijzondere leerstoelen (Prof. dr. P.J.C.M. Embregts): <ul style="list-style-type: none"> Mensen met een verstandelijke beperking: psychopathologie en behandeling. Vanuit Rino. Beroepsopleiding tot gezondheidszorgpsycholoog. Vanuit Dichterbij. 	A 1, 3, 8	Onderzoek naar: <ul style="list-style-type: none"> Determinanten van psychopathologie bij licht verstandelijk beperkte jongvolwassenen en naar succes- en risicofactoren bij hun psychosociale behandeling. Effectiviteit van trainings- en coachingsprogramma's aan hulpverleners in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (competentiegericht werken, bewust omgaan met agressie en andere vormen van gedragsproblemen en videofeedback op basis van EQi profielen van begeleiders). Vinden van verklaringen voor het handelen van hulpverleners, waardoor de trainings- en coaching programma's optimaal ingezet kunnen worden.
12	Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Godgeleerdheid www.godgeleerdheid.vu.nl Mensen met een verstandelijke beperking	Leerstoel Ethiek, bijzondere leerstoel Ethische aspecten van zorg- en hulpverlening vanuit de antroposofie, vanwege het Heilpedagogisch Verbond (Bernard Lievegoed Leerstoel). Prof. dr. J.S. Reinders.	A, B 1, 3, 8	Onderzoek naar ethische vragen over het leven met een (verstandelijke) beperking. Doordenking vanuit een perspectief dat ethiek en antropologie met elkaar verbindt. De vragen bestrijken een breed terrein: <ul style="list-style-type: none"> Ontwikkelingen op het medische gebied (bv. prenatale screening en diagnostiek) roepen de vraag op naar de waardering van 'gehandicapt' bestaan. Maatschappelijke ontwikkelingen in het denken over zorg roepen vragen op over inclusie en participatie van mensen met een beperking. Beleidsontwikkelingen roepen vragen op over opvattingen van kwaliteit van bestaan en kwaliteit van zorg.
13	Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Godgeleerdheid www.godgeleerdheid.vu.nl	Bijzondere leerstoel Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap, vanwege de 's Heeren Loo Zorggroep (Willem van den Bergh leerstoel). Prof. dr. H.P. Meininger.	A 1, 3, 8	In onderzoek nadruk op het perspectief van de 'ontvangende' gemeenschap (buurt, kerk, vereniging, familie, samenleving in bredere zin) en het eigen perspectief van mensen met een verstandelijke handicap. Hoofdvragen: <ul style="list-style-type: none"> Wat betekent 'sociale integratie', wie zijn in processen van sociale integratie belangrijke actoren en hoe verhouden die zich ten opzichte van elkaar?

	! Mensen met een verstandelijke beperking			<ul style="list-style-type: none"> • Wat betekent sociale integratie gezien vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking zelf? • Hoe kunnen actoren in de lokale samenleving hun rol bij sociale integratie vervullen?
14	Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Psychologie en Pedagogiek Kinderen en jongeren met een beperking	Leerstoel Ontwikkelingspsychologie en ontwikkelingspsychopathologie. Prof. dr. H. Koot.	A	Leerstoel is programmaleider van het VU EMGO+ programma Mental Health en leider van het onderzoeksprogramma 'Social and Emotional Development' waarin de normale en abnormale sociaal-emotionele ontwikkeling van personen tussen 0 en 30 jaar en de invloed daarop van aanleg en sociale omgeving worden onderzocht.
15	Universiteit Leiden, afdeling Orthopedagogiek http://www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/orthopedagogiek/ Kinderen en jongeren met leerproblemen, i.h.b. met autistische stoornissen	Diverse leerstoelen.	A	Onderzoeksprojecten op het gebied van: neuropedagogiek, ontwikkelingsstoornissen, leerproblemen en jeugdhulpverlening en gedragsproblemen van jongeren. In het bijzonder aandacht voor mensen met autisme. Bijv. onderzoek naar instrumenten die gebruikt kunnen worden om talenten en beperkingen van mensen met autisme goed in kaart te brengen. Publicatie: Annelies Spek (2010). <i>Cognitive profiles of adults with high functioning autism (HFA) and Asperger syndrome</i> .
16	Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute www.ru.nl/bsi Kinderen en jongeren met auditieve beperkingen	Bijzondere leerstoel Opvoeding dove en slechthorende kinderen. Prof. dr. H.E.T. Knoors. In samenwerking met Koninklijke Kentalis.	A, B 1, 3, 8	Onderwerpen van onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> • Dede relatie tussen vaardigheid in gesproken en gebarentaal en leesvaardigheid. • De relatie tussen de taalontwikkeling en de sociaal-emotionele ontwikkeling. • Het effect van cochleaire implantatie op de ontwikkeling van dove kinderen en jongeren. • De ontwikkeling van vriendschapsrelaties bij slechthorende en dove jongeren. • De kwaliteit van onderwijs en instructie in verschillende schoolsettings.
B. Hogescholen				
01	Hogeschool van Amsterdam http://www.hva.nl/kenniscentrum-dmr/programma/community-care/ Alle groepen	Lectoraat Community Care. Dr. Ir. M.H. Kwekkeboom. Behoort tot kenniscentrum Maatschappij en Recht, dat deel uit maakt van praktijk- en onderzoekscentrum De Karthuizer. Veel aandacht aan deelname aan samenleving door mensen met	A, B, C 1, 3, 4, 6, 8	Twee onderzoeken op het terrein van inclusie: <ul style="list-style-type: none"> • Sociale toegankelijkheid van algemene welzijnsinstellingen in Amsterdam. • Relatie zelfregie van mensen met EMB en wonen in lokale samenleving (werktitel). Publicatie over mantelzorg voor mensen met psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking. Zie onder SCP (C04).

		beperkingen en de voorwaarden daartoe.		
02	Hanzehogeschool Groningen www.hanze.nl Mensen met een verstandelijke en visuele beperking	Lectoraat Participatie en gezondheid van mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Dr. A. Waninge. Samenwerking tussen Visio, Hanzehogeschool Groningen en Universiteit Groningen. Maakt deel uit van kenniscentrum CaRES en lectoraat Transparante Zorgverlening.	A, B 1, 2, 3, 7, 8	Bestudeert de relatie tussen fysieke mogelijkheden, fysiek welbevinden, psychisch welbevinden en participatie. Gaat van daaruit een onderzoek- en innovatieprogramma ontwikkelen in nauwe samenwerking met de lectoraten Rehabilitatie, Sportwetenschap en New Business en ICT. Levert een bijdrage aan het optimaliseren van participatie en gezondheid van deze specifieke doelgroep door binnen de Hogeschool de aanwezige thematische expertise rond rehabilitatie, gezondheid, sport en ICT te koppelen aan eigen specifieke deskundigheid en die van Visio.
03	Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/zorg-voor-mensen-met-verstandelijke-beperking/ Mensen met een verstandelijke beperking	Lectoraat Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Prof. dr. P.J.C.M. Embregts. In samenwerking met zorgaanbieders (Driestroom, Pluryn, Dichterbij, J.P. van den Bent Stichting, Siza, 's Heerenloo, RIBW) en MEE Gelderse Poort.	A, B 1, 2, 3, 7, 8	Kernvraag in onderzoek is: wat vragen kenmerken van cliënten (het hebben van een heel beperkt sociaal netwerk, gedragsproblemen, extra begeleidingsbehoeften, noodzakelijke plaatsing binnen de beslotenheid van een residentiële voorziening) van begeleiders? Speerpunten zijn: 1. Competenties van begeleiders. 2. Sociale netwerken. 3. Versterken van relationele banden.
04	Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/lokale-dienstverlening/ Alle groepen	Lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief. Dr. M. van Biene. Draagt met onderzoek bij aan innovatieve concepten, waarbij samenhang tussen zorg, wonen, welzijn, werken, onderwijs en leefbaarheid in de wijk centraal staan.	A, B 1, 2, 3, 7, 8	Lectoraat werkt vanuit het perspectief van de burger. Zijn vragen, mogelijkheden en bijdragen vormen het vertrekpunt in optimale dienstverlening. Vier onderzoekslijnen: 1. Instrument voor vraaganalyse. Hiermee worden typen noden en behoeften aan zorg-, welzijns- en servicediensten en woonondersteuning geanalyseerd. 2. Ketendienstverlening. In samenwerking met voorzieningen, organisaties, gemeenten en burgers worden concepten of scenario's voor ketendienstverlening met duurzame samenwerking ontworpen. 3. Burgerinitiatieven en inschakelen van kansengroepen. Bij elkaar brengen van vragen van burgers en de participatie van burgers in ondersteuningsnetwerken. 4. Virtueel Discursief Kennisnetwerk (VDK). Hiermee wordt onderzocht of constructivistische werkwijzen – het construeren en ontwikkelen van kennis van professionals, voortbouwend op eigen voorkennis en kennis van anderen - leiden tot informatievaardigheden.
05	Hogeschool Utrecht http://www.socialeinnovatie.onderzoek.hu.nl/Data/Lectoraten/Participatie%20Zorg%20en%20Ondersteuning.aspx	Lectoraat participatie en Ondersteuning Dr. J.P. Wilken. Ontwikkelt kennis en methodieken voor hulpverleners die deze mensen ondersteunen bij hun participatie in de samenleving.	A, B 1, 2, 3, 7, 8	Onderzoekterreinen onder meer: • Kansen en knelpunten van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De focus ligt daarbij op de werking van 'community support': zorgverlening door mensen uit de directe omgeving van de cliënt. Onderzocht wordt ook hoe professionals en burgers het best met deze wet kunnen werken. • Samenwerking van zorg en welzijn, wijkgericht werken, ervaringskennis, mediation en mantelzorgondersteuning.

	Alle groepen			
06	<p>Noordelijke Hogeschool Leeuwarden (NHL)</p> <p>http://www.nhl.nl/nhl/1182/lectoraat-voor-langdurig-problemati/pideed991dc-de40-44fc-967c-5e458de217a8</p> <p>Mensen met een licht verstandelijke beperking</p>	<p>Lectoraat voor maatschappelijke participatie door (jonge) mensen met een licht verstandelijke beperking. Dr. J. Drost.</p> <p>In samenwerking met Tjallinga Hiem, orthopedagogisch expertise- en behandelcentrum</p> <p>Bijdrage leveren aan maatschappelijk maatwerk bij langdurig problematische gezinssituaties.</p>	<p>A, B</p> <p>1, 2, 3, 7, 8</p>	<p>Volgt een systeemgerichte benadering. Het lectoraat werkt binnen de context van het werkveld rondom een gezin. Thema: wonen, onderwijs, vrije tijd, werk en inkomen, welzijn, veiligheid, jeugdzorg en gezondheidszorg.</p>
07	<p>Saxion Hogescholen</p> <p>http://saxion.nl/gezondheidwelzijntechologie/community_care/communty_care_lectoraat</p> <p>Jongeren met een beperking</p>	<p>Lectoraat Community Care & Youth dr. G.A. Holsbrink-Engels.</p>	<p>A, B</p> <p>1, 2, 3, 7, 8</p>	<p>De focus van het onderzoek richt zich op drie thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maatschappelijke ondersteuning (Wmo). • Jongeren en de jeugdzorgsector, in de volle breedte (lokale eerstelijnszorg en preventieve Jeugdzorg). • Professionalisering. Om de kwaliteit van het sociaalagogisch handelen te kunnen blijven garanderen zal de professional werkzaam in de hulp- en dienstverlening moeten streven naar kwaliteitsverbetering.
08	<p>Fontys Hogescholen</p> <p>http://www.fontys.nl/lectoren/interdisciplinairwerken/contact.332858.htm</p> <p>Jongeren met een beperking</p>	<p>Het lectoraat Interdisciplinair werken - verbinden en ondersteunen. Dr. H. Schuman.</p> <p>Samenwerkingsverband met zorginstelling Heliomare</p>	<p>A, B</p> <p>1, 2, 3, 7, 8</p>	<p>Hoofdonderwerp is interdisciplinair werken in de context van zorg en onderwijs. De drie deeldomeinen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De ambulante begeleiding van leerlingen met een beperking of handicap in het reguliere onderwijs. • De ondersteuning en begeleiding van leerlingen in het ZML onderwijs die zeer sterk uitdagend gedrag laten zien en een (ernstige) verstandelijke beperking hebben. • De transitie van leerlingen met een lichamelijke, en soms meervoudige beperking, naar (vormen van) wonen, werken, vrije tijd en maatschappelijke participatie.
C. Overige kennisorganisaties				
01	<p>Vilans</p> <p>www.vilans.nl</p> <p>Alle groepen</p>	<p>Ontwikkelt samen met professionals uit het veld praktijkgerichte kennis die de langdurende zorg helpt verbeteren. Is partner van het convenant met VGN, ZonMw en MEE Nederland over kennisbeleid en mede-initiator van Kennisplein Gehandicaptenzorg</p> <p>Gewerkt wordt met zes programma's</p>	<p>B, C</p> <p>1, 2, 3, 4, 5</p>	<p>Geeft uitvoering aan het programma <i>Zorg voor Beter</i> en daarbinnen, samen met TNO/CBO, aan het <i>Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg</i>.</p> <p>Project rond vrijwilligerswerk in patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Uitgevoerd door Vilans en VJI, in opdracht van Fonds PGO. Producten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brochure <i>Inzet van menselijk kapitaal</i>. • Integraal rapport: Van Overbeek, e.a. (2008). <i>Op zoek naar menselijk kapitaal</i>. Utrecht: Vilans/VJI.

		<p>waaronder <i>Kwaliteit & Innovatie Gehandicaptenzorg</i>. Biedt voorts onderdak aan Kennisplein Gehandicaptensector en geeft ondersteuning aan consortia <i>Programma Verstandelijk Gehandicaptten</i> van ZonMw.</p>		<p>Project over de begeleider als kennisgebruiker: Flikweert, D. e.a. (2008). <i>De begeleider als kennisgebruiker. Rapportage van een enquête naar kennisbehoeften en kennisgebruik van directe begeleiders in de gehandicaptenzorg</i>. Utrecht: Vilans.</p>
02	<p>Verwey-Jonker Instituut (VJI)</p> <p>www.verwey-jonker.nl</p> <p>Alle groepen</p>	<p>Kernthema: sociale participatie van burgers en versterking van de positie van groepen burgers. Onderzoek vindt plaats vanuit multiperspectieve invalshoek (burgers, professionals en beleid).</p>	<p>A, B</p> <p>6, 8</p>	<p>VJI voerde de evaluatie van de Wgbh/cz uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> Klein, M. van der, Lünemann, K. & Oudenampsen, D. (2009). <i>Beperkingen, recht en gelijkheid. Evaluatie van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte, 2003-2008</i>. Utrecht: VJI. <p>Voor het ministerie van VWS voert VJI het onderzoeksprogramma <i>Iedereen telt mee</i> uit; over governance, innovatie en de Wmo. Producten daarin:</p> <ul style="list-style-type: none"> Brok, I. den & Lammerts, R. (2008). <i>Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap</i>. Stand van zaken. Utrecht: VJI. Tierolf, B. & Oudenampsen, D. (2009). <i>Gehandicapte kinderen in tel</i>. Utrecht: VJI. (In opdracht van NSGK en het Johanna Kinderfonds).
03	<p>NIVEL</p> <p>www.nivel.nl</p> <p>Alle groepen</p>	<p>Toegepast onderzoek naar effectiviteit en kwaliteit van de gezondheidszorg en de (relaties tussen de) verschillende partijen (aanbieders, gebruikers, overheid en zorgverzekeraars).</p> <p>Een van de onderzoeksprogramma's is <i>Zorg- en leefsituatie chronisch zieken en gehandicaptten</i>. Dit bevat drie thema's, via monitoren onderzocht: (1) Maatschappelijke en sociale participatie, (2) Zorg, (3) Werk & inkomen. Voor alle drie monitors worden jaarlijks gegevens verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicaptten (NPCG).</p>	<p>A, B</p> <p>6, 8</p>	<p>Vanuit het NPCG:</p> <ul style="list-style-type: none"> NIVEL (2011). <i>Jaarverslag 2010 Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking</i>. Utrecht: NIVEL. Baan, D. & Heijmans, M. (2011). <i>Veel woningen van chronisch zieken nog niet toekomstbestendig</i>. Utrecht: NIVEL. Cardol, M., Dusseljee, J.C., Rijken, P.M. & Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. (2011). <i>Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Huisarts en Wetenschap</i>, 2011;54(7):354-8. <p>Overig onderzoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> Onderzoek naar richtlijngebruik: Bekkema, N., Veer, A. de & Francke, A.L. (2010). <i>Verantwoord richtlijngebruik door begeleiders in de Gehandicaptenzorg</i>. Utrecht: NIVEL. Gerelateerd aan Kennisplein Gehandicaptenzorg. Onderzoek naar MEE-organisaties: Cardol, M., Hoek, L. van der & Rijken, M. (2011). <i>Uitkomsten van cliëntondersteuning door MEE-organisaties, zoals beoordeeld door consulenten</i>. Utrecht: NIVEL.
04	<p>SCP (Sociaal en Cultureel Planbureau)</p> <p>www.scp.nl</p> <p>Alle groepen</p>	<p>Verricht zelfstandig onderzoek en rapporteert - gevraagd en ongevraagd - aan regering, eerste/tweede Kamer, ministeries en andere maatschappelijke organisaties en overheidsorganisaties.</p> <p>Kernthema mensen met een beperking: deelname aan de samenleving. De nadruk ligt op trendonderzoek.</p>	<p>A</p> <p>6, 8</p>	<p>Uitvoering van de Wmo:</p> <ul style="list-style-type: none"> Klerk, M. e.a. (2010). <i>Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijk ondersteuning 2007-2009</i>. Den Haag: SCP. Marangos, A. e.a. (2010). <i>Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na de invoering van de Wmo. Vierde tussenrapportage</i>. Den Haag: SCP. <p>Mantelzorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> Sadiraj, K. e.a. (2009). <i>De toekomst van de mantelzorg</i>. Den Haag: SCP. W. Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer, A.H. de (2011). <i>Bijzondere mantelzorg</i>.

				<i>Ervaringen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking.</i> Den Haag: SCP. In samenwerking met Hogeschool van Amsterdam. Verschijnt najaar 2011.
05	Buntinx training & Consultancy www.buntinx.org Alle groepen	Adviseert en ondersteunt professionals, bestuurders en beleidsmakers in de langdurende zorg. Dr, W.H.E. Buntinx.	A, B 1, 3, 4, 5, 7, 8	Projecten rond: <ul style="list-style-type: none"> Onderzoek van kwaliteitservaringen via instrument OKE-LZ (onderzoek kwaliteitservaringen in de langdurige zorg), ontwikkeld op basis van het Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Advies en ondersteuning op gebied van organisatie, strategisch beleid en kwaliteitszorg. Cursussen, trainingen en workshops, i.h.b. rond SIS (Support Intensity Scale).
06	Perspectief www.perspectief.org Alle groepen	Netwerkorganisatie rondom inclusie en zeggenschap. Kernactiviteiten: het uitvoeren van evaluaties, het ontwikkelen en uitvoeren van trainingen, het werken aan innovatie en verdieping.	B, C 2, 3, 4, 5, 6, 7	Voert kwaliteitsevaluaties uit in organisaties, in relatie tot kwaliteit van bestaan en via zelf ontwikkelde standaarden (zeggenschap, inclusie, respect en veiligheid, en persoonlijke ondersteuning). Heeft daarnaast kennisproducten rond thema's, o.a.: <ul style="list-style-type: none"> Schuurman, Martin & Zwan, Anna van der (2009). <i>Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is.</i> Utrecht: Stichting Perspectief. Zwan, Anna van der & Noortman, Elina (2010). <i>Samen werken aan een goed leven. Eindrapport Project Zeggenschap.</i> In opdracht van VGN. Utrecht: Perspectief.
07	Prismant http://www.kiwaprismant.nl/prismant/ Alle groepen	Onderzoeksinstituut, met onder andere: <ul style="list-style-type: none"> Ontwikkeling van normen/richtlijnen. Levering van stuurinformatie via benchmarkonderzoeken en informatiediensten. Toetsing van kwaliteit van producten, diensten, professionals, organisaties. 	A, B 4, 5, 6, 8	Voert het periodieke brancheonderzoek in de gehandicaptenzorg uit.
08	MOVISIE http://www.movisie.nl/ Alle groepen	Landelijk kennisinstituut en adviesbureau voor maatschappelijke ontwikkeling. Vijf thema's staan centraal: huiselijk & seksueel geweld, kwetsbare groepen, leefbaarheid, mantelzorg en vrijwillige inzet.	B, C 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	Voor gehandicaptenzorg belangrijke producten: <ul style="list-style-type: none"> <i>Handreiking professioneel ondersteunen. Kwaliteitskenmerken van dienstverlening in de Wmo. Versie 2.0.</i> Utrecht: MOVISIE, november 2010. <i>Seksualiteit en grenzen. Wat maakt jongeren met een lichte verstandelijke beperking kwetsbaar, wat maakt hen weerbaar?</i> Utrecht: MOVISIE, november 2008. <p>In een databank zijn producten op het gebied van maatschappelijke ontwikkeling opgenomen. Het kan daarbij gaan om projecten, (al dan niet beproefde) methoden, instrumenten, websites of leermodules. De databank valt uiteen in twee gedeeltes: (1) Praktijkvoorbeelden, (2) Effectieve sociale interventies.</p>
09	Kalliope Consult Alle groepen	Onderzoeksbureau in de zorg aan mensen met een beperking. Dr. M.I.M. Schuurman Kerntaak is het uitvoeren van onderzoek, waaronder inventarisaties,	A, B 1, 3, 4, 5, 6, 8	Thema's waarop recent producten zijn verschenen: <ul style="list-style-type: none"> Clïënttevredenheid (onderzoek naar methoden, in opdracht van 's Heeren Loo, 2010). VN-Verdrag over de rechten van mensen met een handicap. Opdracht van Coalitie voor Inclusie (2010) waarin stand van zaken en aanbevelingen voor de implementatie van het VN-Verdrag. Kwaliteit van zorg: (1) Position paper over de kwaliteit van zorg in de verstandelijk

		literatuurstudies, haalbaarheidsonderzoek, conceptuele studies, monitoring, uitvoering van scans en evaluatieonderzoek.		<p>gehandicaptenzorg (in opdracht van Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2011), (2) Toetsing van kwaliteit van zorg in locatie van Cordaan (2011).</p> <ul style="list-style-type: none"> Eigen Kracht-conferenties: (1) Effecten van door MEE Amstel & Zaan aangeboden conferenties (2010), (2) Opbrengst van Eigen Kracht-conferenties bij gezinnen in de regio Amsterdam (2011). De zorg in de toekomst: in opdracht van VGN een beschrijving van het landschap van zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking omstreeks 2017 (2010).
10	<p>Rutgers Nisso Groep</p> <p>http://www.rutgersnissogroep.nl/</p> <p>Alle groepen</p>	<p>Rutgers Nisso Groep en World Population Foundation (WPF) vormen sinds 1 januari 2011 Rutgers WPF.</p> <p>Zet zich in voor goede seksuele en reproductieve gezondheid en rechten voor ieder mens, ongeacht geslacht, (culturele) achtergrond of seksuele voorkeur.</p>	<p>A, B, C</p> <p>1, 2, 3, 6, 8</p>	<p>Recent onderzoek: Van Berlo et. al. <i>Seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking</i>.</p> <p>Beschikt over:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kennisbank met informatie op thema (feiten en cijfers met betrekking tot de seksuele gezondheid in Nederland). Voor professionals: producten, diensten, tips, ervaringen en websites, geschikt voor: geven van voorlichting, opvoedingsondersteuning en stimulering van onderwijs en welzijn. Hierin onder meer een overzicht van overheidspublicaties.
11	<p>Trimbosinstituut</p> <p>www.trimbos.nl</p> <p>Alle groepen</p>	<p>Het Trimbosinstituut doet onderzoek en verspreid resultaten van onderzoek over de geestelijke gezondheid.</p>	<p>A, B</p> <p>4, 5, 6, 8</p>	<p>Relevante publicaties:</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ. Een verkennend onderzoek</i> (2010). Geeft inzicht in de aard en omvang van mensen met een lichte verstandelijke beperking in verschillende settings van de GGZ en in het huidige en wenselijke zorgaanbod aan deze doelgroep. <i>Middelengebruik bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking</i>. Een verkennend onderzoek (2010).
12	<p>Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)</p> <p>http://www.igz.nl/onderwerpen/verpleging-en-langdurige-zorg/gehandicaptenzorg/</p> <p>Alle groepen</p>	<p>IGZ ziet toe op de kwaliteit van de gehandicaptenzorg. Sluit hierbij aan op het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Drie pijlers zijn leidend: (a) Uitvoering van zorg (met een belangrijke rol voor het maken en uitvoeren van het ondersteuningsplan), (b) Visie en beleid, (c) Cliëntgerichtheid.</p> <p>Bij haar oordeel over instellingen in de gehandicaptenzorg baseert de inspectie zich op (beroeps)normen en wetten.</p>	<p>B, C</p> <p>3, 4, 5, 8</p>	<p>De inspectie houdt in 2011 in de gehandicaptenzorg thematisch toezicht op:</p> <ul style="list-style-type: none"> Medicatieveiligheid. De inspectie wil dat het aantal medicatiefouten binnen de gehandicaptenzorg fors afneemt. In 2010 beschreef de inspectie aan de hand van de instellingsrapportages uit 2009 de belangrijkste risicofactoren en knelpunten in de geneesmiddelen distributie bij de zorgaanbieders. In 2010/2011 heeft zij een grote afname van risico's kunnen vaststellen. De komende jaren blijft in het toezicht het verbeteren van de medicatieveiligheid binnen de gehandicaptenzorg actueel. Terugdringen van vrijheidsbeperking. De inspectie kijkt of zorgaanbieders voldoende nadenken over alternatieven voor vrijheidsbeperking en of ze werken in de geest van het richtinggevend kader voor vrijheidsbeperking. Zij onderzocht in 2010 bij 50 zorgaanbieders of en hoe vrijheidsbeperkende maatregelen werden teruggedrongen en in welke mate er structureel aan preventie werd gewerkt. In 2011 vonden follow-up bezoeken plaats bij zorgaanbieders die hoge risico's scoorden. Vanaf september 2011 worden ook 50 andere zorgaanbieders bezocht en beoordeeld.
13	<p>PonTeM/Kentalis</p> <p>http://www.kentalis.nl/Kentalis_C01/Modules/PaginaA/PaginaA_Module.asp?b</p>	<p>PonTeM is de afdeling voor onderzoek en ontwikkeling binnen de sector Expertise & Innovatie van Koninklijke Kentalis.</p> <p>Leidraad is dat professionals moeten</p>	<p>A, B, C</p> <p>1, 2, 3, 4,</p>	<p>Verzamelt kennis over:</p> <ol style="list-style-type: none"> De gebruiker in relatie tot zijn auditieve en/of communicatieve en andere bijkomende beperkingen. De wijze(n) waarop en de attitudes waarmee anderen in de directe omgeving van de gebruiker met hem omgaan en communiceren, ook in zorg en onderwijs en andere

	ottest=&itemid=0&modid=1552&custid=711&sessionid=73499276048700959586935119&time=11945&comid=19&qclid=CJzC-uWPn6sCFUeFDgod9Fsciw Mensen die doof, slechthorend of doofblind zijn	beschikken over deskundigheden ten aanzien van taalvererving, communicatieontwikkeling en communicatieondersteuning.	5, 8	vormen van dienstverlening. 3. De invloed die de auditieve en/of communicatiebeperkingen hebben op verschillende leefdomeinen, zoals wonen, leren, werken/dagbesteding en recreatie. Voor een volledig overzicht van de onderzoeksactiviteiten van Pontem/Kentalis, zie: Kentalis (2011). <i>Projecten en onderzoeken 2011</i> .
14	KBA (Kenniscentrum Beroepsonderwijs Arbeidsmarkt) http://www.kenniscentrum-ba.nl/ Alle groepen	Verricht in opdracht van derden onafhankelijk, beleidsgericht onderzoek en daarvan afgeleid ontwikkelingswerk op het gebied van de aansluiting tussen onderwijs en arbeid. De nadruk ligt op het verband tussen de organisatie, vormgeving en inhoud van het beroepsonderwijs en ontwikkelingen in de arbeid en op de arbeidsmarkt.	B, C 1, 2, 3, 5, 8	Heeft van de StAG (Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg) opdracht gekregen om te onderzoeken of de beroepscompetentieprofielen die zijn ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg inhoudelijk bijstelling nodig hebben.
15	Diverse organisaties ZonMw- onderzoeksprogramma Innovatieprogramma Revalidatie. Looptijd: 2009-2012. Doelgroep: mensen met lichamelijke beperking. Doel van dit programma is het vergroten van het innovatievermogen van revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen. Het programma biedt de mogelijkheid om samen met branche-, beroeps-, kennis- en patiëntenorganisaties te bouwen aan een implementatie-infrastructuur welke na afloop van het programma wordt gecontinueerd. In het programma wordt nauw samengewerkt met de brancheorganisatie Revalidatie Nederland. In totaal worden 35 projecten uitgevoerd. http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/innovatieprogramma-revalidatie/ www.revalidatie-innovatie.nl .		A, B 1 t/m 8	Projecten onder andere: <ul style="list-style-type: none"> • Telehealth en afasietherapie: implementatie van een tele-taaltherapie. • Ontwikkeling en implementatie van een e-telehealth. • Systematische evaluatie van individuele rolstoelaandrijving, de rolstoel - gebruiker interface en rolstoelmechanica met de Optipush in de revalidatiekliniek. Voor het volledige onderzoeksprogramma: zie de websites.
16	Diverse organisaties ZonMw- onderzoeksprogramma Disability Studies. Looptijd: 2010-2012. Doelgroep: alle groepen.		A, B 1 t/m 8	Projecten binnen dit programma: <ol style="list-style-type: none"> 1. Ervaringskennis van succesvolle zorgmijders (VU/Trimbosinstituut). 2. De betekenis van het PGB bij zelfregie en empowerment (Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid). 3. De rol van hulpmiddelen voor mensen met een functiebeperking in mechanismen van in-

	<p>Disability Studies onderzoekt de wijze waarop mensen met uiteenlopende functiebeperkingen - fysiek, verstandelijk, zintuiglijk en psychisch - leven en hoe vanuit de samenleving tegen hen wordt aangekeken. Het maakt de consequenties hiervan zichtbaar en wil voorwaarden scheppen voor beleid en inrichting van de samenleving.</p> <p>http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/disability-studies/</p>		<p>en uitsluiting (Wageningen Universiteit).</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Meedoen en meetellen: praktische aanbevelingen en theoretische beschouwingen op basis van ervaringen van mensen met een verstandelijke handicap en hun directe omgeving (VU). 5. Thuis in de gemeente: aanbevelingen voor participatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking (NIVEL). 6. Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose (UvA). 7. Voorbij autonomie en taal - naar een Disability Studies' perspectief op dementie (UM, Centrum voor gender en Diversiteit).
17	<p>Diverse organisaties</p> <p>ZonMw- onderzoeksprogramma van Stichting InZicht. Looptijd: 2009-2013. Doelgroep: mensen met een visuele beperking.</p> <p>Wetenschappelijk onderzoek gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen. Gefinancierd door zorgaanbieders Bartiméus en Koninklijke Visio en ZonMw.</p> <p>http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/inzicht/</p>	<p>A, B</p> <p>1 t/m 8</p>	<p>In de huidige programmaronde vindt onderzoek plaats naar onder andere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autism and visual impairment. • Dual Sensory Loss-protocol. • Een veilige auditieve omgeving voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. • Hight quality communication in people with congenital deafblindness. • Mobile technology. <p>Voor het volledige onderzoeksprogramma: zie de website.</p>

OVERZICHT VAN VINDPLAATSEN VAN KENNIS IN DE GEHANDICAPTENSECTOR

Nr.	Naam, site en karakterisering	Wat vind je er voor kennis	Doelgroep
A. Netwerken/kenniscentra			
01	<p>Kennisplein Gehandicaptenzorg</p> <p>www.kennispleingehandicaptensector.nl</p> <p>Samenwerkingsverband tussen VGN, ZonMw, MEE Nederland en Vilans. Biedt kennis, producten, informatie en diensten uit de sector.</p> <p>Beogd te zijn: vindplaats, werkplaats, leerplaats en broedplaats. Tussen die functies vinden verbindingen en kruisbestuivingen plaats (bijvoorbeeld: een werkplaats kan nieuwe ideeën opleveren).</p> <p>De vier partners van het samenwerkingsverband ontwikkelen najaar 2011 een kennisagenda voor de komende jaren.</p>	<p>Geeft drie typen van informatie/kennis:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informatie over verbindingen (kenniskaarten, bijeenkomsten, werkplaatsen, netwerken en communities). • Inhoudelijke kennis, gegroepeerd rond zes onderwerpen: (1) veiligheid, (2) gezondheid, (3) communicatie, (4) participatie, (5) inclusie, (6) ondersteuning. • Informatie ter inspiratie (showcases, overzicht van richtlijnen en protocollen). <p>Op de site van het Kennisplein zullen ook de resultaten van het <i>Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg</i> worden geplaatst.</p>	Alle groepen
02	<p>Disability Studies in Nederland (DSiN).</p> <p>http://disabilitystudies.nl/</p> <p>Samenwerkingverband tussen Handicap + studie en ZonMw/NWO, met het Revalidatiefonds als partner. Is een open kennisnetwerk en bouwt aan een infrastructuur voor het ontwikkelen, delen en verankeren van kennis.</p> <p>DSiN stimuleert onderzoek op het gebied van disability en bevordert theoretische en conceptuele kennis over dit onderwerp. Het wil een Body of Knowledge creëren die de basis vormt van het (in Nederland) nieuwe vakgebied Disability Studies.</p>	<p>Publicaties:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ZonMw/Handicap en Studie (2008). <i>Tijd voor Disability Studies in Nederland. Voorbereidende notitie voor een onderzoek- en onderwijsprogramma Disability Studies in de Nederlandse context</i>. Den Haag/Utrecht: ZonMw/Handicap en Studie. • ZonMw/Handicap en Studie (2009a). <i>Disability Studies en aanverwante initiatieven in Nederland. Een inventarisatie</i>. Den Haag/Utrecht: ZonMw/Handicap en Studie. • ZonMw/Handicap en Studie (2009b). <i>Disability Studies in Nederland. Op het snijvlak van kennis, uitwisseling en belangen</i>. Den Haag/Utrecht: ZonMw/Handicap en Studie. <p>Voor het ZonMw- programma Disability Studies: zie bij Kennisproducenten (C16).</p>	Alle groepen
03	<p>Stichting InZicht</p> <p>Financiert wetenschappelijk onderzoek gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen. Wordt gefinancierd door de instellingen voor hulpverlening, revalidatie, zorg, arbeid en onderwijs voor</p>	<p>Voor het ZonMw- programma van Stichting Inzicht: zie bij Kennisproducenten (C17).</p>	Mensen met visuele beperkingen

	mensen met een visuele beperking en eventuele bijkomende beperkingen, Bartiméus en Koninklijke Visio. ZonMw is co-financier.		
04	<p>VOBC-LVG (Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra)</p> <p>http://www.lvgnet.nl/vobc/vobc.html</p> <p>Samenwerkingsverband van instellingen voor behandeling en begeleiding van deze doelgroep. Doel: het inhoudelijk ontwikkelen van de LVG-zorg en het realiseren van de juiste randvoorwaarden voor de LVG-instellingen, opdat zij in staat zijn en blijven, om kwalitatief hoogwaardige zorg te bieden die door cliënten gevraagd wordt.</p>	Brengt tal van publicaties uit, waaronder: Handreiking Pedagogisch Klimaat, Landelijke rapportage C-toets OBC, Voorlopige Richtlijn Wettelijk Kader OBC, de DVD <i>Lastig</i> , congresverslagen <i>Met het oog op behandeling</i> , deel 1 en deel 2, set rond Arbeid (<i>LVG-jongeren beter in beeld</i> en <i>Integrale werkwijze voor LVG-jongeren met gedragsproblemen</i>), Startdocument Kwaliteitskader en Modulenboek OBC.	Licht Verstandelijk Gehandicapte (LVG) kinderen en jongeren
05	<p>Landelijk Kenniscentrum LVG</p> <p>http://www.lvgnet.nl/lkc/lkc.html</p> <p>Doel: ontwikkelen, samenbrengen en delen van kennis over de persoonlijke ontwikkeling, opvoedingssituatie en maatschappelijke participatie van Licht Verstandelijk Gehandicapte (LVG) kinderen en jongeren.</p>	<p>Heeft kennis beschikbaar over projecten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Richtlijn Effectieve Interventies LVB. • Residentiële Zorg. 	Licht Verstandelijk Gehandicapte (LVG) kinderen en jongeren
06	<p>CrossOver</p> <p>www.kenniscentrumcrossover.nl</p> <p>Geeft kennis en advies aan, c.q. activeert: (1) Jongeren met een beperking, om hen zelfstandig te laten worden én een eigen plaats in de maatschappij te laten vinden, (2) Organisaties en professionals die verantwoordelijk zijn voor kaders en voorwaarden voor economische zelfstandigheid.</p>	Heeft kennisbank waarin informatie over economische zelfstandigheid van jongeren met een beperking gebundeld (zie onder Bijzondere websites, B06).	Jongeren met een beperking in arbeids-situaties
07	<p>Perspectief</p> <p>www.perspectief.org</p> <p>Netwerkorganisatie rondom inclusie en zeggenschap. Kernactiviteiten: het uitvoeren van evaluaties, het ontwikkelen en uitvoeren van trainingen, het werken aan innovatie en verdieping.</p>	Geeft informatie, artikelen, publicaties, verhalen, films en goede praktijken die te maken hebben met inclusie, zeggenschap en kwaliteit van leven. Een database rondom inclusie wordt gemaakt, samen met de Coalitie voor Inclusie.	Alle groepen
08	<p>Coalitie voor Inclusie</p> <p>www.coalitievoorinclusie.nl</p> <p>Beweging van mensen en organisaties, die actief samen wil werken om een inclusieve samenleving te bevorderen.</p>	Geeft informatie over en verwijzingen naar actuele onderwerpen, initiatieven projecten, interessante artikelen en films en verhalen. En naar organisaties die zich bezig houden met het realiseren van een inclusieve samenleving.	Alle groepen

09	<p>DCDD (Dutch Coalition on Disability and Development)</p> <p>http://www.dccd.nl/</p> <p>DCDD is a coalition in which persons and organisations operating in the field of disability, development cooperation and service-provision are united. DCDD's mission is to work for the inclusion and social participation of people with disabilities who live in situations of poverty and exclusion, from the perspective of human rights and solidarity.</p>	<ol style="list-style-type: none"> Articles (on UN Disability Convention, Community Based rehabilitation (CBR), Inclusive Education, HIV/Aids, other Issues) and policy documents. DCDD publications such as newsletters, position papers and policy papers. 	Alle groepen
10	<p>De Borg</p> <p>www.de-borg.nl</p> <p>Landelijk samenwerkingsverband van de vier erkende SGLVG instellingen voor sterk gedragsgestoorde, licht verstandelijk gehandicapten (Altrecht, Trajectum, Ipse de Bruggen, Dichterbij).</p>	Voert omvattend effectevaluatieonderzoek uit waarmee wordt aangesloten bij eerder verkennend onderzoek. Metingen hebben betrekking op vaardigheidstekorten, probleemgedrag, psychopathologie, risicoverhogende cognities en sociaal netwerk. Parallel aan de uitkomstmetingen wordt voor iedere cliënt continu bijgehouden uit welke ingrediënten de behandeling in een bepaalde fase heeft bestaan. Hierdoor kunnen bereikte veranderingen aan de inhoud van de behandeling gerelateerd worden.	Mensen met een (lichte) verstandelijke beperking
11	<p>Platform EMG</p> <p>www.emgplatform.nl</p> <p>Kennisnetwerk en informatiepunt voor en door ieder die professioneel of persoonlijk betrokken is bij mensen met een ernstige meervoudige handicap.</p>	<p>Het Platform biedt:</p> <ul style="list-style-type: none"> Werkplaatsen, waaraan wordt gewerkt aan een kennisproduct: werkplaats Handreiking implementatie verbeterprojecten en werkplaats Waarneming. Kenniskringen en (net)werkgroepen, gericht op ontmoeting, informatie-uitwisseling en kennisoverdracht en –ontwikkeling. Onder andere Kenniskring Gedragsdeskundigen/GZ psychologen en Kenniskring Fysiotherapie. Overzichten van lopende onderzoeken afgeronde onderzoeken, onderzoekscentra en leerstoelen EMB. Overzichten van publicaties en materialen. 	Mensen met een ernstige meervoudige beperking
12	<p>CCE</p> <p>www.cce.nl</p> <p>CCE werkt voor mensen die langdurig complexe zorg nodig hebben en in een uitzichtloze situatie terecht dreigen te komen. Er is vaak sprake van probleemgedrag en de kwaliteit van bestaan staat ernstig onder druk.</p>	<p>Biedt kennis in de vorm van:</p> <ul style="list-style-type: none"> Leren van casussen (zie bijzondere website, B04). Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan voor mensen met EMB (ook goed bruikbaar voor andere doelgroepen dan EMB). Expertisedossiers over de volgende thema's: autisme, doofblindheid, ernstig zelfverwondend gedrag, Euroregio project Hand in Hand, gedrag en genetica, ouderenzorg, Smith-Magenis syndroom, somatische verklaringen voor probleemgedrag en stemmingstoornissen. 	Mensen met langdurige en complexe ondersteuningsbehoeften
13	<p>Autisme-infocentrum NVA</p> <p>http://www.autismeinfocentrum.nl/home.html?mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1316100208</p> <p>Informatie- en documentatiecentrum voor en door (ouders en partners</p>	Heeft een mediatheek met onder andere boeken, brochures, artikelen en DVD's. Daarnaast een internetsite waarop een grote hoeveelheid informatie wordt geboden over allerlei onderwerpen die betrekking hebben op autisme en welke hulp men kan krijgen.	Mensen met autisme

	van) mensen met autisme.		
14	<p>Centrum Autisme</p> <p>http://www.centrumautisme.nl/templates/RichContent.aspx?PageID=23055</p> <p>Centrum, verbonden aan zorginstelling Rivierduinen.</p>	<p>Het centrum levert een bijdrage aan en verschaft informatie over de resultaten van de volgende onderzoeken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valideren van coping mechanismen. • Valideren van vragenlijsten. • Onderzoek naar de verschillen tussen vrouwen en mannen met autisme. • Onderzoek naar effectieve behandelingen bij kinderen met autisme. • Onderzoek naar emotieverwerking bij kinderen met autisme. 	Mensen met autisme
15	<p>Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)</p> <p>http://www.ceg.nl/cgi-bin/sub.pl</p> <p>Een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Het centrum signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische agenda van de overheid.</p>	<p>Geeft overzichten van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wet- en regelgeving. • Publicaties (niet alleen van CEG, RVZ en Gezondheidsraad, maar ook alle oraties en dissertaties op ethisch gebied). • Organisaties. <p>Registers van thema's en trefwoorden zijn aanwezig.</p>	Alle groepen
16	<p>Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg</p> <p>http://www.kcwz.nl/</p> <p>Onderdeel van Aedes, vereniging van woningcorporaties, en ActiZ, organisatie van zorgondernemers. Aangesloten kennispartners van het Kenniscentrum zijn RIBW Alliantie en VGN.</p>	<p>Het Kenniscentrum ondersteunt sinds 2002 zorgorganisaties en woningcorporaties bij de ontwikkeling van nieuwe woonzorgconcepten. Dit gebeurt via: website, nieuwsbrief, themabijeenkomsten, netwerkvorming, onderzoek, excursies en ledenservice.</p> <p>Verschaft nieuws en informatie over wonen, welzijn en zorg. Daarnaast specifieke informatie over diverse thema's, zoals: trends in wonen en zorg, wet- en regelgeving, woonzorgconcepten en samenwerking.</p> <p>De Databank Wonen-Zorg, onderdeel van de website, biedt een overzicht van innovatieve projecten.</p>	Alle groepen
B. Bijzondere websites			
01	<p>www.methodieken.nl</p> <p>De site is in 2004 door een particuliere initiatiefnemer opgezet met de doelstelling een breed scala aan methodische werkvormen toegankelijk te maken voor iedereen die werkzaam is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.</p>	<p>Per methode worden beschreven: beknopte typering, literatuurverwijzingen en links.</p>	Mensen met verstandelijke beperkingen
02	<p>http://www.bartimeus.nl/kennisbank_index</p> <p>Eigen kennisbank van Bartiméus, zorginstelling en kennisorganisatie op het gebied van visuele beperkingen.</p>	<p>Onderwerpen: professionals, de werking van het oog, CVI, gehechtheid, NCL, niet horen en niet zien, hersenletsel, elektro-ophthalmologie, moeilijk hanteerbaar gedrag, bouw en inrichting, ICT voor begeleiders.</p>	Mensen met visuele beperkingen

03	http://www.kennisbankzorgvoorbeter.nl/ Website waarin alle ontwikkelde kennis in het programma <i>Zorg voor beter</i> is opgeslagen.	In de Kennisbank bevinden zich plannen van aanpak, protocollen, documenten en instrumenten waarmee zorginstellingen aan de slag kunnen. Keuze uit 27 onderwerpen, daarbinnen 12 werkvelden (waarvan 4 gehandicaptenzorg) en daarbinnen de diverse kennisprojecten en kennisproducten. Per project/product beschrijving van: <ul style="list-style-type: none"> • Algemeen: doelstelling, resultaten, periode van de activiteit. • Methodiek: aanpak. • Organisatie: werkveld, actieniveau, contactpersoon. 	Alle groepen
04	www.lerenvancasussen.wordpress.com/ Site van CCE waarop casussen beschreven worden.	Casussen worden volgens het volgende format beschreven: probleemsituatie => beeldvorming => interventies => resultaten. Trefwoordenregister aanwezig.	Alle groepen
05	http://www.vilans.nl/Pub/Informatiecentrum/Home-Informatiecentrum-clinten/Informatiecentrum-Gehandicaptenzorg-clinten-Hoe-Kijk-op-kinderwens-clinten-met-een-kinderwens-begeleiden-.html	Informatie over begeleiden van ouderschap van mensen met verstandelijke beperkingen. Indeling: introductie => principes => aanpak => meer weten (overzicht van documenten en links).	Mensen met verstandelijke beperkingen
06	www.kenniscentrumcrossover.nl/kennisbank Onderdeel van de website van CrossOver.	Database waarin bundeling van informatie over economische zelfstandigheid van jongeren. Bevat informatie over de volgende categorieën: publicaties, projecten, methodieken, (best) practices, deskundigen en organisaties. Zoeken is mogelijk op (combinatie van) categorie, thema en zoekwoord.	Jongeren met beperkingen
07	www.cg-raad.nl/wij_werken_aan/recht/wegwijzers.php Onderdeel van de website van de CG-Raad.	Database met actuele informatie over wet- en regelgeving voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Ingedeeld naar negen onderwerpen: inkomen bij arbeidsongeschiktheid, financiële ondersteuning, onderwijs en scholing, werk, wonen, mobiliteit, zorg, patiëntenrechten en bezwaar en beroep. Zoeken is mogelijk via onderwerp, trefwoorden en wetten.	Alle groepen
08	www.vroegvoortdurendintegraal.nl Site van project Vroeg Voortdurend Integraal (VVI), waarin landelijke cliëntenorganisaties, brancheorganisaties van dienstverleners en zorginstellingen, speciaal onderwijs en zorgverzekeraars samenwerken.	Doel van VVI is te komen tot een landelijk dekkende voorzieningenstructuur om de gewenste integratie en participatie van kinderen en jongeren met beperkingen te kunnen realiseren. Daarvoor is nodig een in te richten ketennetwerk van vroeg opsporen, vroeg diagnosticeren en vroeg coördineren in het traject van opsporen, diagnostiek en ondersteuning van kind en gezin. Bibliotheek met: nieuwsbrieven, persberichten, brochures, publicaties, richtlijnen en presentaties op werkconferenties.	Kinderen en jongeren met beperkingen
09	http://www.emgplatform.nl/communicatiemethodenemb/Home/index.php Site van Landelijk Platform EMG en voormalig LKNG (Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg).	Uitgebreide beschrijving van methoden voor communicatie met mensen met EMB. Geeft per methode: (a) Algemene informatie, (b) Praktische toepassing, (c) Achtergrondinformatie, (d) Voorwaarden voor gebruik, (e) Ervaringen, (d) Contact en beschikbaarheid.	Mensen met ernstig meervoudige beperkingen

10	www.begrensdeliefde.nl Website is een initiatief van de <u>Rutgers Nisso Groep</u> en <u>MOVISIE</u> Vilans	Databank met instrumenten en materialen over seksualiteit en de preventie, signalering en behandeling van seksueel geweld bij mensen met een beperking. Gezocht kan worden op instrumenten (documenten, brochures, fotoseries, lespakketten, spelen, video's, websites, e.d.), thema's en doelgroepen. Ook overzichten van achtergrondinformatie over het thema en literatuur.	Alle groepen
11	www.venvn.nl Site van beroepsvereniging V&VN, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.	De site biedt: <ul style="list-style-type: none"> • Groot aantal vakdossiers over onderwerpen. • Doorklik naar V&VN Academie. 	Alle groepen
12	www.jeugdinterventies.nl Kennisbank van het NJI	Kennisbank bevat dossiers (met overzicht van kennis en ontwikkelingen op bepaald gebied), netwerken, databanken en projecten op het gebied van jeugd en jeugdzorg. Bijvoorbeeld het dossier over effectiviteit van interventies: hoe krijg je zicht op effectiviteit, wat zijn de kenmerken van effectief werken en hoe komen professionals tot effectiever werken? Achtereenvolgens: (1) Algemeen kader (soorten effecten, effectladder, kwaliteitskaders), (2) Meten van effectiviteit, (soorten onderzoek, prestatie-indicatoren), (3) Effectiever werken (professionalisering, methodiekbeschrijvingen), (4) Wat werkt? (erkenning interventies, databanken en overzichten, richtlijnen).	Jongeren met beperkingen
13	www.nvavg.nl Site van Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten.	Bevat informatie en overzichten van: <ul style="list-style-type: none"> • Wet- en regelgeving voor artsen. • Richtlijnen (onderverdeeld in de categorieën Standaarden, Adviezen en Modellen). • Publicaties. 	Mensen met verstandelijke beperkingen
14	http://www.ikbenharrie.nl/	E- brochure over arbeidsparticipatie van Wajongers op de werkplek.	Jongeren op de werkplek
15	http://www.verstandelijkbeperkt.nl/ Informatiesite van Expertisecentrum Verstandelijke Beperking.	Overzichten van: <ul style="list-style-type: none"> • Syndromen en aandoeningen gerelateerd aan verstandelijke beperking. • Psychische en psychiatrische stoornissen. • Overige (bijkomende) problematiek. • Professionele informatie voor begeleiders en andere professionals (o.a. begrippenlijst, downloads). 	Mensen met verstandelijke beperkingen
16	http://www.palliatief.nl/Documentatiecentrum/tabid/1206/Default.aspx Documentatiecentrum van Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve	Het centrum heeft een eigen bibliotheek, verschaft links naar (internationale) tijdschriften over palliatieve zorg en biedt een overzicht van referenties van internationale artikelen over palliatieve en terminale zorg, die de afgelopen	Alle groepen

	zorg.	30 dagen verschenen zijn in PubMed MedLine. Er kan worden gezocht op thema's.	
17	http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/ De Thesaurus Zorg en Welzijn is een gezamenlijk product van drie kennisinstituten: MMOVISIE, Nederlands Jeugdinstituut (Nji) en Vilans.	Trefwoordenbestand van zo'n 19.000 termen op het brede terrein van zorg en welzijn. Termen worden in hun samenhang getoond (synoniemen, algemenere en specifiekere begrippen en andere gerelateerde termen) en in veel gevallen voorzien van een definitie.	Alle groepen
18	http://glossarium.regieraad.nl/Hoofdpagina Glossarium Kwaliteit van Zorg, op de website van de Regieraad Kwaliteit van Zorg.	In dit glossarium staan vermeld: de kernbegrippen in het kwaliteitsbeleid, technieken van wetenschappelijk onderzoek, instanties, instituten, adviesorganen, toezichthouders en verenigingen die zich sterk maken voor de kwaliteit van zorg, relevante wetgeving, rechten en plichten van patiënt en zorgverlener, enkele Nederlandstalige tijdschriften en internationale classificatiesystemen.	Alle groepen

OVERZICHT VAN STAKEHOLDERS IN KENNISBELEID IN DE GEHANDICAPTENSECTOR

Nr.	Naam en site	Doel en missie	Rol ten aanzien van kennis
A. Belangenorganisaties			
01	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) www.vgn.nl	Brancheorganisatie voor de aanbieders van zorg- en dienstverlening aan mensen met een handicap. De VGN vertegenwoordigt de branche in het publieke debat. Uitgangspunt daarbij zijn de visie en waarden die binnen de vereniging breed gedeeld worden. De VGN bevordert dat de condities aanwezig zijn om de aangesloten organisaties in staat te stellen om verantwoorde zorg en ondersteuning te leveren. Zij doet dit vooral door (a) leden te faciliteren en te ondersteunen op het terrein van inhoud van de zorg, werkgeverschap en financiering, (b) de dialoog aan te gaan met maatschappelijke partijen en andere relevante stakeholders.	Kennisbeleid is één van de thema's waarop de VGN activiteiten uitvoert. Stimuleren van kennis ontwikkelen en kennis delen is speerpunt vanwege professionalisering en aandacht voor kwaliteit van bestaan van cliënten. VGN is partner van het convenant met Vilans, MEE Nederland en ZonMw over kennisbeleid. Voorts mede-initiator van het Kennisplein Gehandicaptensector. Belangrijk product is de Competentiebox (2009). Door Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg (StAG) is gestart met een project om in een aantal stappen de competentiebox te actualiseren. Als eerste wordt gekeken naar de beroepscompetentieprofielen. Zie bij KBA (=> overzicht kennisproducenten, C14).
02	MEE Nederland www.mee.nl/nederland	Landelijke vereniging van MEE- organisaties. MEE Nederland geeft voorlichting, advies en informatie aan de vereniging en behartigt de belangen van de regionale bureaus en ondersteunt hen bij de beleidsontwikkeling en -uitvoering. Zij treedt namens de MEE- organisaties op als gesprekspartner en als woordvoerder bij relaties op nationaal niveau MEE biedt overal in het land onafhankelijke, laagdrempelige cliëntondersteuning aan alle mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte. Zij levert een bijdrage aan de kwaliteit van bestaan: aan volwaardig burgerschap, participatie en integratie. Dit wil MEE bereiken met een dienstverlening die deskundig, stelseloverstijgend en onafhankelijk is. Vragen, wensen en behoeften van de cliënten vormen het vertrekpunt voor de dienstverlening. De MEE-organisaties kiezen positie <i>naast</i> de cliënt.	Onderdeel van de taken is het signaleren van belangrijke feiten en trends in de belemmering van participatie van mensen met een beperking of chronische ziekte. MEE brengt trend- en signaleringsrapportages uit die zij stuurt naar ministeries, UWV, cliëntenorganisaties, CIZ en zorgverzekeraars. MEE Nederland is partner van het convenant met Vilans, VGN en ZonMw over kennisbeleid. Voorts mede-initiator van het Kennisplein Gehandicaptensector.
03	CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland)	Koepel van organisaties van mensen met chronische ziekte of handicap. Vertegenwoordigt 180 lokale en landelijke patiënten- en belangenorganisaties. 'Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger	De CG-Raad geeft informatie, via publicaties, websites en studiebijeenkomsten. In het bijzonder gebeurt dit via de website <i>Wegwijzers</i> , een database met actuele informatie over wet- en regelgeving voor mensen met een chronische ziekte of handicap

	www.cg-raad.nl	<p>deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad.' (mission statement).</p> <p>Men heeft een 'levensbrede' aanpak, richt zich op alle terreinen van het maatschappelijke leven, zoals werk, inkomen, onderwijs, zorg, wonen en gelijke rechten.</p>	<p>(zie bij websites).</p> <p>Daarnaast is men opdrachtgever voor onderzoek. Zoals:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties in Nederland. Brancherapport patiënten- en gehandicapten-organisaties 2008.</i> Utrecht: CG-Raad, LPGGz, NPCF, Platform VG. • CG-Raad e.a. (2009). <i>Patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties in Nederland. Brancherapport Cliëntenraden in beeld. Cliëntenraden van revalidatiecentra in 2008.</i> Utrecht: CG-Raad, LPGGz, NPCF, Platform VG.
04	<p>Revalidatie Nederland</p> <p>http://www.revalidatienederland.nl/home</p>	<p>De branchevereniging van revalidatie in Nederland. Coördineert verschillende landelijke projecten, die ertoe bijdragen dat de revalidatiezorg in Nederland zich continu ontwikkelt.</p>	<p>Op de website overzicht van landelijke projecten die Revalidatie Nederland coördineert:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revalidatie EPD. • Revalidatie in Beweging. • Revalidatie Prestatie-indicatoren. • Innovatieprogramma revalidatie (zie bij kennisproducenten C.15). • Zichtbare Zorg Revalidatie.
05	<p>LSR</p> <p>www.hetlsr.nl</p>	<p>Landelijk steunpunt op het gebied van (mede)zeggenschap. Koepelorganisatie van ruim 500 cliëntenraden in de gehandicaptensector en de curatieve sector. Verder biedt het LSR kwaliteitstoetsingen, trainingen en cliëntvertrouwenspersonen in de curatieve sector, de gehandicaptenzorg, de GGZ, verslavingszorg en maatschappelijke opvang.</p>	<p>Brengt maandelijks nieuwsbrieven uit en heeft op de website een uitgebreid nieuwsarchief.</p>
06	<p>Platform VG</p> <p>http://www.platformvg.nl/</p>	<p>Behartiger van collectieve belangen op landelijk niveau van mensen met verstandelijke beperkingen en hun ouders/vertegenwoordigers. Koepel van 18 aangesloten organisaties.</p>	<p>Heeft een kennisdatabank (brieven, publicaties, persberichten, e.d.) over de volgende onderwerpen: algemeen, kwaliteit van de zorg, onderwijs, rechtsbescherming, wet- en regelgeving, wonen, zeggenschap, aandoeningen en syndromen, zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, op weg naar volwassenheid en werk.</p> <p>Thema's bevatten onderliggende mappen met subthema's.</p>
07	<p>LFB</p> <p>http://www.lfb.nu/</p>	<p>Vereniging door mensen met een verstandelijke beperking die opkomt voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking. Daar waar het echt nodig is, worden de mensen ondersteund door coaches.</p> <p>LFB ondersteunt Onderling Sterk verenigingen en themacafé's via vier regiokantoren (Baarn, Bergen op Zoom, Doetinchem en Wolvega).</p>	<p>De website van LFB bevat links, informatie over thema's en informatie over projecten. Steeds met pictogrammen en de mogelijkheid voor gesproken tekst.</p>
08	<p>BOSK</p> <p>http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?p</p>	<p>Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. Geeft informatie, adviseert, brengt lotgenotencontact tot stand en behartigt de belangen van deze mensen.</p>	<p>Nieuws, achtergrondinformatie en eigen activiteiten worden gepresenteerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Per aandachtsgebied: algemeen, cerebrale parese, hydrocephalus, syndroom van Joubert, meervoudig complex

	age_id=Homepage		<p>gehandicapt, Pierre Robin, schisis, spina bifida, spraak- en taalstoornissen, Stickler syndroom en verkorting van been.</p> <ul style="list-style-type: none"> Per thema: onderwijs, wonen, vakantie, erfelijkheid, vroegtijdige onderkenning, ethiek en wetten (wetwijzer).
09	Viziris www.viziris.nl	Netwerkorganisatie van en voor mensen met een visuele beperking. Werkt als belangenbehartiger, lobbyist, gesprekspartner en adviseur aan concrete oplossingen voor mensen met een visuele beperking. Bij Viziris zijn zes organisaties van blinden en slechtzienden aangesloten.	<p>Biedt brochures en richtlijnen over specifieke onderwerpen.</p> <p>Beschikt over een testpanel. Met dit panel wil Viziris voldoen aan de toenemende vraag van bedrijven en organisaties om de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van hun producten en diensten te testen. Het testpanel richt zich op mensen met een visuele, auditieve, motorische of verstandelijke beperking.</p>
10	Per Saldo http://www.pgb.nl/persaldo?waxtrapp=tteqeJsHcwOhcPjBC	Belangenvereniging van en voor mensen die verzorging en begeleiding nodig hebben en die dit zelf willen regelen met een persoonsgebonden budget (pgb).	<p>De site levert:</p> <ul style="list-style-type: none"> De 'Ik zoek hulp' informatiebank, met als onderwerpen: begeleiding, verblijf, psychologische zorg, rolstoel, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleging, vervoersvoorziening en woningaanpassing. De Per Saldo Hulpguides (informatie over individuele zorgaanbieders): http://www.persaldohulpgids.nl/
11	Dovenschap www.dovenschap.nl	Belangenorganisatie van en voor doven.	<p>Informatie en kennis wordt verzameld en verspreid ten aanzien van onderwerpen. In het bijzonder:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gebarentaal (wat het is, erkenning, Nederlands Gebarencentrum). Voorzieningen (tolken, aanvragen tolkvoorziening, doventolkuren, klachtencommissies).
B. Adviesorganen			
01	Gezondheidsraad www.gezondheidsraad.nl	<p>Onafhankelijk wetenschappelijk adviesorgaan, waarin opgenomen de Raad voor Gezondheidsonderzoek.</p> <p>Taak is om regering en parlement te adviseren op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek. Elk jaar stelt de Gezondheidsraad een werkprogramma op met daarin een overzicht van de vraagstukken die in het komende kalenderjaar onderwerp van advisering zullen zijn.</p>	<p>Recente publicatie Gezondheidsraad: <i>Medische producten: nieuw en nodig! Een investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten</i> (2011). Is een advies waarin patiënten een centrale rol speelden.</p>
02	Regieraad Kwaliteit van Zorg www.regieraad.nl	<p>Ingesteld door de minister van VWS, bestaat uit onafhankelijke deskundigen die op persoonlijke titel zijn benoemd. Zij brengt gevraagd en ongevraagd adviezen uit, die merendeels het resultaat zijn van meningsvorming naar aanleiding van uitgezette opdrachten en signalen uit het veld.</p> <p>De raad heeft de taak kwalitatief goede zorg te stimuleren. Daar waar deze lacunes bevat, draagt zij na overleg met het veld oplossingen aan waarmee de partijen in de zorg verdere stappen kunnen zetten. Zij heeft specifieke aandacht</p>	<p>Recente publicaties rond gehandicaptenzorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> Verkenning over sturingsmodellen bij veiligheid: Regieraad Kwaliteit van Zorg (2011). <i>Verkenning sturingsmodaliteiten voor veiligheid bij ambigue, complexe en onzekere risico's in de zorg</i>. Den Haag: Regieraad. Uitgevoerd door Lemmens, Van Schooten en Berg van Plexus Medical Group N.V. Over kwaliteit van zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Schuurman, M.I.M. (2011). <i>Kwaliteit in</i>

		<p>voor cliënt/patiëntperspectief, veiligheid en doelmatigheid. De activiteiten van de raad omvatten het hele zorgveld, dus preventieve, curatieve en langdurige zorg en toepassing van geneesmiddelen en medische technologie. Ook de zorg die buiten de Zorgverzekeringswet en AWBZ valt.</p> <p>De Regieraad zal opgaan in het op te richten Kwaliteitsinstituut.</p>	<p><i>beweging. Position paper over de kwaliteit van zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg.</i> Regieraad Kwaliteit van Zorg. Nieuwegein: Kalliope Consult.</p>
03	<p>RMO</p> <p>http://www.adviesorgan-rmo.nl/</p>	<p>Adviseert regering en parlement over sociale verhoudingen in Nederland. De sociale infrastructuur staat centraal. Adviezen op grond van expert meetings, gesprekken met sleutelfiguren en extern uitgezet onderzoek.</p>	<p>Recente publicaties:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Visie op huidige stand van zaken Wmo.</i> Brief aan staatssecretaris VWS d.d. 9 juni 2009. • <i>Beperkt maar niet begrensd. Negen essays over participatie van jongeren met een beperking.</i> Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. 2009.
04	<p>RVZ</p> <p>http://rvz.net/</p>	<p>Adviseert over het beleidsterrein volksgezondheid en zorg. Bijvoorbeeld de jeugd-, ouderen-, geestelijke gezondheids- en ziekenhuiszorg. Daarbij komen allerlei beleidsaspecten aan bod, zoals financiële en organisatorische kwesties, medisch-ethische zaken en patiëntenrechten.</p> <p>Thema's die in de adviezen aan de orde komen, zijn: de kosten van de gezondheidszorg, wachtlijsten en schaarste, verslavingsproblemen in Nederland, de taak van de gemeente op deze terreinen, bedreigingen voor de volksgezondheid, etc.</p>	<p>Recente publicatie: <i>Prikkels voor een toekomstbestendige Wmo</i>, d.d. 27 mei 2011.</p>
C. Overige stakeholders			
01	<p>ZonMw</p> <p>www.zonmw.nl</p>	<p>Financiert gezondheidsonderzoek – in opdracht van derden – en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Zij heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO. Stimuleert met allerlei subsidieprogramma's de totale innovatiecyclus: van fundamenteel onderzoek tot implementatie van nieuwe behandelingen, preventieve interventies of verbeteringen in de structuur van de gezondheidszorg. Bij de selectie van subsidievoorstellen zoekt ZonMw de vernieuwing in combinatie met kwaliteit.</p>	<p>Huidige programma's in de gehandicaptensector:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zorg voor beter en Verbeterprogramma gehandicaptenzorg. • Programma Verstandelijk Gehandicapten. • Programma InZicht. • Programma Disability Studies. • Innovatieprogramma Revalidatie. <p>ZonMw is partner van het convenant met VGN, MEE Nederland en Vilans over kennisbeleid. Voorts mede-initiator van het Kennisplein Gehandicaptensector.</p>
02	<p>Ministerie van VWS</p> <p>http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gehandicapten#ref-minvws</p>	<p>Coördinerend ministerie van het gehandicaptenbeleid van de rijksoverheid.</p> <p>Opdrachtgever aan ZonMw van onderzoekprogramma's (zie bij ZonMw). Verder initiator van stimuleringsprogramma <i>Beter in meedoen</i>, waarvan onderzoeksprogramma <i>Iedereen telt mee</i> deel van uitmaakt.</p>	<p>Biedt overzicht van documenten en publicaties vanuit de rijksoverheid over gehandicaptenzorg in Nederland.</p>