



Kennisagenda Gehandicaptensector

VERANTWOORDING

Met het samenwerkingsconvenant 'Meer kennis naar de praktijk' willen MEE Nederland, Vilans, VGN en ZonMw bevorderen 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.' Eén van de speerpunten hierin vormt de ontwikkeling van deze gezamenlijke kennisagenda. Ter voorbereiding is een quick scan naar activiteiten, behoeften en infrastructuur rond kennis in de gehandicaptensector¹ uitgevoerd. Daarnaast zijn in het land rondetafelgesprekken gehouden met stakeholders in de sector. Deze quick scan, de verslagen van de rondetafelgesprekken en de strategische kennisagenda van het ministerie van VWS² zijn de basis geweest voor deze kennisagenda. De Kennisagenda Gehandicaptensector is opgesteld door Buro Lambregts.

¹ Verbindingen gevraagd, Dr. Martin Schuurman, Kalliope Consult, oktober 2011

² Strategische kennisagenda VWS 2020, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, 31 januari 2012

INHOUD

Verantwoording	2
1. Ontwikkelingen.....	4
2. Doel	5
3. Uitgangspunten	6
4. Thema's	7
4.1 Vermaatschappelijking.....	7
4.2 Kwaliteit van professionele ondersteuning en zorg	7
4.3 Deskundig personeel	8
4.4 Biogenetische en biomedische kennis	9
4.5 Beleidondersteunend onderzoek.....	9
5. Kennisinstructuur.....	11
5.1 Instructuur kennisproducenten	11
5.2 Verbinding tussen onderzoek, ONDERWIJS en praktijk	11
5.3 Toepassing onderzoeksresultaten.....	12
5.4 Beschikbaarheid van kennis	12
5.5 Financiering	12

1. ONTWIKKELINGEN

De diversiteit van cliënten in de gehandicaptensector is enorm. Het gaat om mensen met verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke beperkingen of van combinaties daarvan en al dan niet bijkomende problematiek³⁴. De zorg en ondersteuning zijn erop gericht om mensen met een beperking te helpen bij het zo goed mogelijk en zo zelfstandig mogelijk vormgeven van hun leven op alle levensterreinen en in alle levensfasen. Dit vraagt veel kennis en voor hun taak goed opgeleide medewerkers. De gehandicaptensector ziet zich de komende jaren gesteld voor maatschappelijke ontwikkelingen die innovatie en aanpassing vereisen zoals:

- meer maatschappelijke participatie van mensen met een beperking en een grotere rol van gemeenten en algemene voorzieningen bij de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking;
- toenemende mondigheid van mensen met een beperking en hun naasten evenals de toenemende wens van mensen met een beperking en hun directe omgeving om zelf vorm en inhoud te geven aan hun eigen leven
- decentralisering en samenvoeging van zorg-, welzijns- en dienstverleningsaanbod op lokaal niveau;
- toenemende eisen aan de kwaliteit van ondersteuning en zorg en de toetsbaarheid daarvan;
- opkomst e-health, informatisering en nieuwe media;
- hogere levensverwachting van cliënten en daarmee samenhangende toename van chronische ziekten;
- nieuwe biogenetische en biomedische inzichten;
- verschuiving in de financiering en behoefte aan kostenbeheersing;
- hogere eisen aan de vak kennis van personeel;

Innovatie en kwaliteitsverbetering vragen nieuwe kennis om in te kunnen spelen op deze ontwikkelingen. De sector staat voor de uitdaging om bestaande en nieuwe kennis te vertalen en te ontsluiten voor de praktijk en de mensen die de ondersteuning en zorg leveren⁵.

³ In de sector worden de volgende groepen cliënten onderscheiden:

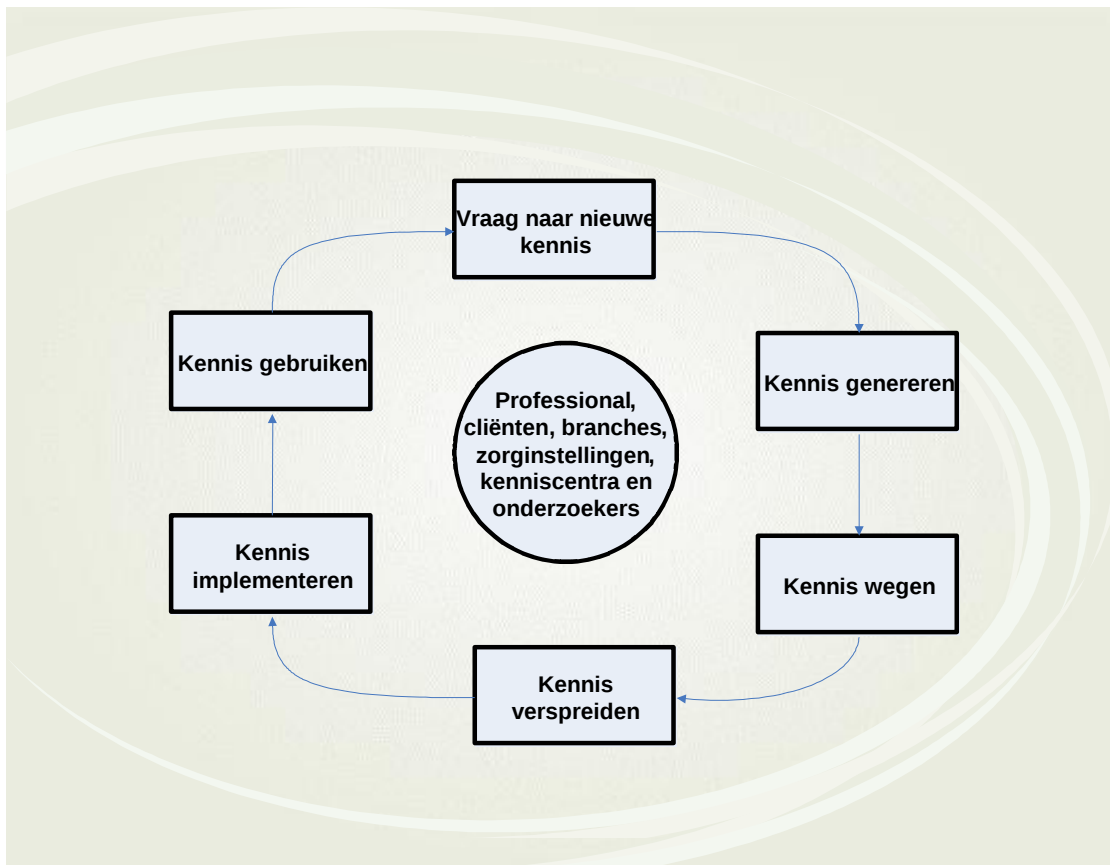
- LVG, licht verstandelijk gehandicapten
- SG-LVG, sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten
- VG, verstandelijk gehandicapten
- ZG, zintuiglijk gehandicapten
- EMG, ernstig meervoudig gehandicapten
- LG, lichamelijke gehandicapten
- ASS, mensen met autistisch spectrum stoornissen
- NAH, mensen met niet-aangeboren hersenaandoeningen
- Zwakbegaafden

⁴ Zie <http://www.vgn.nl/overdevgn/kerngegevens>

⁵ Schuurman, dr. M.I.M., 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, Kalliope Consult, Nieuwegein, oktober 2011

2. DOEL

Bij het ontwikkelen, verspreiden en toepassen van kennis in de gehandicaptensector kan veel winst worden behaald in het leggen van verbindingen, zowel inhoudelijk als qua infrastructuur. Deze kennisagenda heeft tot doel aan te geven wat er op het terrein van kennis de komende vier jaar nodig is om de kwaliteit van ondersteuning en zorg te verbeteren, aan te laten sluiten bij maatschappelijke ontwikkelingen en de vaardigheden van de professionals te vergroten. De agenda beschrijft de kennisopgaven en -vragen waaraan MEE Nederland, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Vilans en ZonMw gezamenlijk en met andere partijen willen werken. Daarbij gaat het dus om de gehele kenniscircel van kennis genereren (onderzoek) tot kennisgebruik en de daarbij benodigde infrastructuur.



3. UITGANGSPUNTEN

Aan het opstellen van deze agenda zijn vele consultaties in de sector voorafgegaan. Daarbij zijn vijf belangrijke uitgangspunten geformuleerd die als vertrekpunt gelden bij de uitvoering van alle thema's in deze kennisagenda.

- Bij kennisvragen staat het perspectief van mensen met een beperking en hun directe omgeving altijd centraal. Hun deelname aan het ontwikkelen, verspreiden en toepassen van kennis dient op een hoger niveau te worden gebracht. Er moet ruimte zijn om nieuwe ideeën hierover te ontwikkelen. Bij elk onderzoek of ander initiatief voor kennisontwikkeling moet, samen met de doelgroep, structureel de vraag gesteld en beantwoord worden wat hun inbreng kan en/of dient te zijn.
- De 'International Classification of Functioning, Disability and Health'(ICF) is het denkkader. De ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Ook wordt rekening gehouden met omgevingsfactoren.
- Overlappenden in kennisontwikkeling moet voorkomen worden o.a. door bij onderzoek samen te werken, waar mogelijk ook met andere sectoren van de ondersteuning en zorg.
- Naast evidence based onderzoek is er ruimte voor practice based onderzoek zoals beschrijvingen van best practices en het bijeenbrengen van kennis die 'in de hoofden' van mensen zit (impliciete kennis). De praktijkervaring en impliciete kennis van professionals en organisaties is in de gehandicaptensector belangrijk. In onderzoek en bij de verspreiding van kennis moet die 'practice based' kennis op een meer systematische wijze ontsloten worden en verbonden aan 'evidence based' kennis.
- Nieuwe en bestaande kennis moet eenvoudig toegankelijk zijn voor iedereen: voor mensen met een beperking en voor de professionals.

4. THEMA'S

4.1 VERMAATSCHAPPELIJING

De voorgenomen transitie in het sociale domein waarin gemeentes geheel of gedeeltelijk verantwoordelijk worden voor onder meer de jeugdzorg, extramurale begeleiding en arbeidsparticipatie, zullen leiden tot een andere positionering van het gespecialiseerde zorg- en ondersteuningsaanbod. Dit brengt nieuwe samenwerking op lokaal en regionaal niveau met zich mee en nieuwe kennisvraagstukken.

Een hoge prioriteit hebben kennisvragen rond de vermaatschappelijking van de sector waarop onderzoek, experimenten en pilots antwoorden moeten geven. De centrale vraag daarbij is: hoe kan de sector adequaat inspelen op de trend dat in toenemende mate gemeenten en algemene voorzieningen een rol gaan spelen in de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking?

Gemeenten neigen er toe verschillende categorieën samen te brengen. Dit leidt tot samenvoeging van de gehandicaptenzorg met andere voorzieningen zoals steunpunten mantelzorg, jeugdzorg, sociaal-cultureel werk, maatschappelijke opvang en ggz op lokaal niveau. Belangrijke vragen in dit verband zijn:

- Wat betekent de decentralisatie voor de kwaliteit van ondersteuning en zorg vanuit verschillende perspectieven: de cliënten, professionals, de samenleving en financiers?
- Hoe een nieuwe infrastructuur in te richten waarin kennis die beschikbaar is in algemene en specifieke voorzieningen elkaar complementeren?

4.2 KWALITEIT VAN PROFESSIONELE ONDERSTEUNING EN ZORG

Aandacht voor kwaliteit van zorg blijft nodig, maar het accent moet meer komen te liggen op de relatie tussen professional en cliënt en wat de cliënt en hun vertegenwoordigers daaraan belangrijk vinden. Op dit moment gaat de meeste aandacht nog uit naar de randvoorwaarden en naar het verbeteren van de professionaliteit. Om meer aandacht te schenken aan de relatie tussen professional en cliënt is de betrokkenheid nodig van alle niveaus van de organisatie. Initiatieven die gericht zijn op het verbeteren van de zorg- en ondersteuningsrelatie moeten meer voor het voetlicht geplaatst worden en beter worden gewaardeerd. Dat betekent onder meer dat het meten van kwaliteit moet uitgaan van deze relatie en er meer aandacht moet komen voor kwalitatieve benaderingen bij het bepalen van de kwaliteit. Relevante vragen zijn:

- Hoe kan de relatie tussen cliënt en professional centraal worden gesteld in de aandacht voor kwaliteit van zorg?
- Wat vraagt dit van professionals, leidinggevend, bestuurders, cliënten en cliëntvertegenwoordigers?
- Hoe bevordert je dat medewerkers alert zijn op signalen van cliënten wat betreft hun wensen en behoeften en daar op in kunnen spelen?

Om professioneel te kunnen handelen is er grote behoefte aan evidence based practice en practice based evidence. Het gaat deels om onderzoek, maar vooral om bestaande kennis bruikbaar te maken en toe te passen. Het leggen van verbindingen en het binnen organisaties beschikken over een werkende kennisinfrastructuur is hierbij essentieel. Er is behoefte aan richtsnoeren op terreinen waarop veel handelingsverlegenheid bestaat zoals rond vrijheidsbeperkende maatregelen en omgaan met deviant gedrag zoals agressie, crimineel gedrag en verslavingsproblematiek.

Een belangrijke ontwikkeling is de digitalisering. E-health, informatisering en de opkomst van nieuwe media heeft positieve maar ook negatieve gevolgen voor mensen met een handicap. Enerzijds kan dit participatie en eigen regie bevorderen, anderzijds breekt het bestaande voorzieningen af en sluit dit mensen uit die hier niet mee kunnen omgaan. Kennis is dus nodig over de samenhang tussen technische ontwikkelingen en zelfredzaamheid. Vragen die hiermee samenhangen:

- Hoe kan de professional mensen met een beperking ondersteunen bij het gebruik van sociale media, internet en ICT-toepassingen.
- Hoe kunnen internet en ICT- toepassingen bijdragen aan deelname van cliënten aan de samenleving?

De vraag om participatie en eigen regie maakt dat cliënt en sociaal netwerk in staat moeten zijn te kiezen. Kennisvragen die hiermee samenhangen zijn:

- Wat zijn de voorwaarden die mensen met een beperking nodig hebben voor regie over hun eigen leven?
- Hoe stimuleer je zelfredzaamheid en eigen regie?
- Welke methoden om eigen regie te bevorderen, sociale netwerken en maatschappelijke participatie te versterken zijn werkzaam? Wat betekent dit voor de rol van de professionals in relatie tot de cliënt, het informele netwerk en de samenleving?
- Hoe kunnen mensen met een beperking en hun naasten kiezen op het gebied van leefstijl, ondersteuning en zorg? En wat hebben zij nodig om te kiezen?

4.3 DESKUNDIG PERSONEEL

Goed opgeleid personeel is een voorwaarde voor het goed functioneren van de gehandicaptensector. Dit is dan ook een belangrijk speerpunt in deze kennisagenda. In de aandacht voor de toerusting van professionals ligt de nadruk op formeel en frontaal onderwijs en te weinig op actueel houden van vakkennis in de praktijk. Bij- en nascholing wordt soms gezien als een verplichting van de werkgever en als individuele zaak voor de werknemer.

In de gehandicaptensector, waarin relatief veel mensen op MBO niveau werken, beschrijft het Kader Kritische Vakkennis de kennis die nodig is voor de beroepsbeoefening in de gehandicaptenzorg op de verschillende niveaus van beroepsuitoefening (A t/m D). Dit kader zal nader uitgewerkt en toegesneden worden op de specifieke gebruikers. Ook wordt het vertaald naar kwalificatiedossiers en opleidingsprofielen. De benodigde vakkennis komt hiermee in het beroepsonderwijs weer meer voorop te staan.

Er is veel kennis voorhanden over leren en effectief leren. Dit thema vraagt boven alles om het toepassen van bestaande kennis, het ontwikkelen van good practices, het afleren van oude gewoonten en zorgen dat instellingen van elkaar leren en kennis delen via een goede kennisinfrastructuur. De "gereedschapskist" van

organisaties en kennisinstituten moet zo goed mogelijk gevuld worden met aantoonbaar werkende aanpakken voor het verbeteren van vakkennis.

4.4 BIOGENETISCHE EN BIOMEDISCHE KENNIS

Door betere diagnostiek is er een enorme toename aan kennis over syndromen. Die betere kennis van biogenetische en medische ontwikkelingen draagt bij tot vroege diagnose door professionals en het sneller oppikken van signalen door ouders. Hierdoor krijgen zorg- en ondersteuning in instellingen en beleid gericht vorm. Ook verbetert het de beeldvorming bij alle burgers: ieder mens kan op enig moment met beperkingen van doen krijgen, zelf of in omgeving. Er zijn echter nog veel kennishiaten op biogenetisch en biomedisch gebied en van bestaande kennis wordt te weinig gebruikt.

Actuele kennisvragen zijn:

- De 'Whole genome screening' levert kennis over waar een aandoening is gelokaliseerd en maakt wellicht behandeling van verstandelijke beperkingen mogelijk. Geeft dit mogelijkheden voor genetische manipulatie om verstandelijke beperkingen te voorkomen? Zo ja, wat zijn de ethische aspecten hierbij?
- Veel mensen met een verstandelijke beperking slikken veel en langdurig medicatie. Wat zijn de gevolgen van het gebruik van meerdere medicijnen zoals epileptica en psychofarmaca? Wat zijn de gevolgen bij het ouder worden?
- Vroege opsporing en diagnosestelling kan handicaps voorkomen. Zijn er methoden om vroege diagnosestelling door professionals en ouders te verbeteren?
- Welk deel van de gezondheidsproblemen is aangeboren en welk deel is verworven door leefstijl?
- Wat kan een arts, zorgprofessional of ondersteuner met de resultaten van biogenetisch en -medisch onderzoek in de praktijk?

4.5 BELEIDONDERSTEUNEND ONDERZOEK

Beleid ondersteunende kennis is noodzakelijk bij maatschappelijke kwesties en politieke besluitvorming. De maatschappij worstelt met problemen vaak ingegeven door de noodzaak tot kostenbeheersing. De gehandicaptensector is hierbij te weinig betrokken en neemt vaak geen deel aan discussie. De sector wil daarom over meer beleidsondersteunende kennis beschikken om antwoorden te kunnen geven op maatschappelijke problemen. Veel problemen betreffen de doelmatigheid van de ondersteuning en zorg en de maatschappelijke effecten van ondersteuning en zorg. Vragen hierover kunnen vaak beantwoord worden in samenhang met de vragen over hiervoor genoemde vermaatschappelijking en kwaliteit van ondersteuning en zorg. Kennisvragen voor het beleid zijn:

- Wat is de effectiviteit van ondersteuningsmethoden, interventies en methoden in relatie tot de kosten van ondersteuning en zorg?
- Wat is de optimale schaal voor integrale hulpverlening (in gemeente en in regio)?

- Hoe kunnen de ondersteuning en zorgverlening beter aansluiten op het sociale netwerk en vrijwilligerswerk?
- Hoe kunnen (financiële) barrières worden geslecht tussen ondersteuning en zorg en andere domeinen zoals wonen, werken en onderwijs?
- Welke arbeid- en kostenbesparende innovaties zijn te verwachten en hoe zijn deze te benutten?
- Welke indicatoren zijn in de zorg en ondersteuning bruikbaar om kosteneffectiviteit uit te drukken?
- Wat zijn de gevolgen voor de gehandicaptensector van beleidsmaatregelen rond bijvoorbeeld Wajong, sociale werkvoorzieningen, decentralisatie van de jeugdzorg, Wet werken naar vermogen en de overheveling van begeleiding naar de WMO?
- Welke alternatieve wijzen van verantwoording zijn geschikt voor gebruik richting nieuwe opdrachtgevers zoals gemeenten?

5. KENNISINFRASTRUCTUUR

5.1 INFRASTRUCTUUR KENNISPRODUCENTEN

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 en 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, maar meer inhoudelijke verbindingen zijn nodig. Te zeer is ieder op zichzelf bezig en een aantal kennisproducenten bevindt zich op hetzelfde terrein. Een goed voorbeeld is participatie/inclusie waarop in het bijzonder lectoraten en overige kennisorganisaties werkzaam zijn. Hier kan afstemming en samenwerking bijdragen aan meer effectiviteit en efficiency.

5.2 VERBINDING TUSSEN ONDERZOEK, ONDERWIJS EN PRAKTIJK

Geconstateerd is dat te weinig gebruik wordt gemaakt van ervaringskennis en van kennis van buiten de sector. Meer kruisbestuiving is wenselijk. In de verbinding tussen onderzoek, onderwijs en praktijk is de afgelopen jaren, mede als gevolg van programma's van ZonMw, al veel in gang gezet. De inbreng van doelgroepen van de gehandicaptensector is in onderzoek doorgaans aanwezig, zij het dat deze op een hoger niveau getrokken kan worden c.q. op een hogere tree op de participatieladder kan worden gebracht. Consortia of academische werkplaatsen waarbij alle partijen samenwerken die bij een bepaald onderwerp betrokken zijn, kunnen daarbij een belangrijke rol vervullen. Dit betekent ook dat er mogelijkheden moeten worden gecreëerd voor implementatie van hun onderzoeksresultaten (bijv. via de succesvolle aanpak van de leernetwerken uit het Verbeterprogramma voor de gehandicaptenzorg) en voor vervolgonderzoek.

Veelal zijn de verbindingen bij onderzoek 'verticaal', dat wil zeggen tussen onderzoekers en veldorganisaties. Ook 'horizontale' verbindingen zijn 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 waardoor kennis in hokjes blijft en versnipperd raakt.

De gehandicaptenzorg en het beroepsonderwijs zullen hun groeiende structurele samenwerking voortzetten. Enerzijds is de gehandicaptenzorg hierbij vragende partij en het beroepsonderwijs leverancier van aankomend beroepskrachten. Anderzijds zijn partijen gezamenlijk opleider, waarbij in het onderwijs het accent ligt op de theorie en in het werkveld op de beroepspraktijkvorming. Een belangrijk instrument hierbij vormt de competentiebox. Nadat inmiddels vertaling heeft plaatsgevonden in nieuwe MBO opleidingen wordt nu ook voor het HBO gewerkt aan een arrangement te komen dat aansluit op de competentiebox.⁶

⁶ In 2012 wordt de competentiebox geactualiseerd, waarbij een grotere nadruk komt te liggen op gebruik van ondersteunende technologie en nieuwe media, de verantwoordelijkheid van de beroepskracht voor de eigen beroepsontwikkeling en samenlevingsgericht werken.

Een knelpunt is nog wel dat veel kennis op WO niveau die van belang is voor de ondersteuning van mensen met een beperking nog niet is vertaald naar het MBO. Hier zou de komende jaren prioriteit aan moeten worden gegeven. Anders dan het MBO is het hoger onderwijs ook kennisproducent, waarbij het HBO zich concentreert op de kennis voor de beroepspraktijk. Hier wordt ondermeer door verschillende lectoraten invulling aan gegeven. Mogelijk kan in de toekomst de vorming van Centers of Expertise hierbij ook nog van betekenis zijn.

5.3 TOEPASSING ONDERZOEKSRESULTATEN

Belangrijk is de vertaling en overdracht van onderzoeksresultaten naar professionals. Die overdracht en vertaling zijn nodig, want kennis daalt niet vanzelf in organisaties en naar werkvloeren. Behalve beroepskrachten zijn er ook andere gebruikers voor wie de kennis van belang is, zoals medewerkers van reguliere dienstverlenende organisaties en gemeenten, maar ook cliënten en naasten. De kennis moet dus, meer nog dan nu het geval is, toegesneden worden op specifieke gebruikers.

5.4 BESCHIKBAARHEID VAN KENNIS

Naast de vertaling van kennis moet kennis actief verspreid worden. Veel kennisproducenten zijn slecht, en soms zelfs in het geheel niet, digitaal bereikbaar. Vindplaatsen van kennis moeten worden versterkt. 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 door meer verbindingen tussen kennisproducenten, kennisdistributeurs en kennisgebruikers. Het Kennisplein kan de rol vervullen van kennisknooppunt waarop per thema een overzicht is van alle actoren binnen en buiten de gehandicaptensector die met het betreffende thema bezig zijn. Het moet een plek zijn met kennis, informatie, methoden etc. voor de verschillende professionals in de sector waarbij de kwaliteit van de gepresenteerde kennis duidelijk is. Professionals moeten er kennis kunnen vinden die aansluit bij hun niveau. Kennis moet ook beschikbaar zijn voor cliënten en hun naasten.

5.5 FINANCIERING

De financiering van de ontwikkeling, verspreiding en toepassing van kennis in de gehandicaptensector staat onder druk. Er is weinig ruimte voor onderzoek en innovatie. Andere wegen moeten worden ingeslagen. De sector moet veel meer zelf 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. Marktwerving kan hierbij een versturende rol spelen omdat instellingen daardoor vooral gericht zijn op organisatiebelangen en korte termijn doelen en minder waarde hechten aan wetenschappelijk onderzoek en

het investeren daarin. Ook samenwerken met het buitenland, met name op biogenetisch en biomedisch terrein, kan meer financiële armslag opleveren.