



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



ZonMw

in samenwerking met



Oogsten en verbinden

**Eindrapportage Regionale Bijeenkomsten
Nationaal Programma Gehandicapten in ontwikkeling (NPGio)**

januari 2015 - Drs. Hilair Balsters

Inhoudsopgave

1. Eenvoudig lezen samenvatting	3
2. Inleiding	7
3 Resultaten deelthema's	8
3.1. Thema 1: Gezondheid	8
3.2. Thema 2: Gedrag	13
3.3. Thema 3: Participatie	18
3.4. Thema 4: Kennisinstructuur (overig)	23
4. Conclusies en aanbevelingen.....	29
5. Tot slot	32
6. Bijlagen	34
6.1 Voorbeeld Programma	34
6.2 Werkwijze	35
6.3 Deelnemersoverzicht	37

1. Eenvoudig lezen samenvatting

Inleiding

De Nederlandse gehandicaptensector heeft behoefte aan een nationaal kennisprogramma waarmee een aantal jaren kan worden gewerkt. Daar zijn verschillende redenen voor:

- Een sterke wens om de zorg te verbeteren op basis van onderzoek;
- Er lopen oudere kennisprogramma's af;
- Zonder kennisontwikkeling is het moeilijk om alle veranderingen in de zorg met succes uit te voeren;
- Binnenkort zal Nederland het VN-verdrag over mensen met beperkingen ondertekenen.

Hoogleraren uit de sector hebben om te beginnen samen met de VGN benoemd welke kennis en kennisvragen er zijn over de thema's gezondheid, gedrag en participatie. Dit 'bouwstenenrapport' is in het voorjaar van 2014 aangeboden aan het ministerie van VWS. Het ministerie wil deze bouwstenen gebruiken voor het nieuwe Nationaal Programma Gehandicaptten in oprichting (NPGio).

Ter voorbereiding op het NPG werden tussen 4 november en 4 december 2014 zes regionale bijeenkomsten gehouden met als doel:

- informatie te verstrekken,
- draagvlak te toetsen,
- reacties op te halen; en
- mogelijkheden tot samenwerking te verkennen.

VWS, ZonMw en VGN hebben in samenwerking met het kennisplein Gehandicaptensector/Vilans de bijeenkomsten georganiseerd en veel verschillende betrokkenen uit de sector uitgenodigd. In totaal hebben 200 mensen deelgenomen. Ze waren afkomstig van zorgaanbieders, onderzoeks- en kennisorganisaties, universiteiten en hogescholen, cliënt- en belangenorganisaties en gemeenten.

De opbrengst uit alle bijeenkomsten was groot en is gebundeld in een eindrapportage. Deze wordt gebruikt bij de inrichting van het NPG.

Werkwijze

De uitwerking van de regionale bijeenkomsten was in handen van een kernteam, waarin vertegenwoordigers zaten van VGN, ZonMw, Vilans en Ieder(in). Pieter de Kroon was door ZonMw aangesteld als onafhankelijk inhoudelijk 'kwartiermaker'.

Elke bijeenkomst had een vaste opzet, Na een plenaire, interactieve toelichting over het programma werd de discussie aan gesprekstafels voortgezet. Hierbij konden de aanwezigen eerst ('open space') met stickers aangeven wat ze voor de centrale thema's gezondheid, gedrag, participatie en kennis verspreiden belangrijk vonden (dus de prioriteiten) en welke rol ze zelf kunnen spelen. Daarna werd hierop doorgepraat.

1. De oogst op het thema gezondheid

a. Prioriteiten:

- leefstijl
- aansluiting bij de eerstelijnszorg
- psychische gezondheid
- specifieke syndromen (bijvoorbeeld het syndroom van Down)
- verbinding tussen gezondheid en gedrag
- gezondheidsbeleving
- vergroting van eigen regie
- benutting van kennis van ervaringsdeskundigen

Er is gesproken over de manier waarop ervaringsdeskundigen en patiënten denken over gezondheid, hoe ze ermee omgaan en hoe ze het heft in eigen hand kunnen nemen. Ook de kennis van de medewerkers (professionals) kwam aan bod. Het is belangrijk dat zij goed weten wat ze doen en dat ze hun zorgtaken verbeteren op basis van methodes die aantoonbaar écht werken (evidence based werken). Het is belangrijk om de ervaringen van nu zo goed mogelijk in kaart te brengen en toe te lichten hoe er keuzes worden gemaakt.

b. Ideeën en suggesties:

- Instellingen kunnen zelf veel doen aan het bevorderen van een gezonde leefstijl.
- Er is behoefte aan ondersteuning die duidelijk maakt of veranderingen werken.
- Gemeenten en instellingen kunnen meer gaan samenwerken.
- Kennisoverdracht tussen eerstelijnszorg en Artsen Verstandelijke Gehandicapten moet meer aandacht krijgen.

Ook werden er suggesties gedaan om ervaringsdeskundigen en mantelzorgers zo goed mogelijk op te leiden en middelen ter beschikking te stellen. Het is raadzaam om mensen die voorop lopen het goede voorbeeld te laten geven (ambassadeurs). In het hele land bleken overigens al ideeën te bestaan om samenwerking tot stand te brengen tussen zorgorganisaties en onderwijs- en onderzoeksinstituten.

Bestuurders zullen vooral visie moeten ontwikkelen en betrokkenheid moeten tonen. Intussen moet het NPG voor de mensen op de werkvloer aandacht besteden aan de manier waarop zij zich kunnen voorbereiden op de start van onderzoek en de toepassing daarvan. Goede informatievoorziening en praktische toepassing van uitkomsten uit onderzoek zorgen ervoor dat medewerkers betrokken blijven bij het NPG.

2. De oogst op het thema gedrag

a. Prioriteiten:

- Door gedragsvaardigheden van professionals te vergroten, problemen sneller zichtbaar maken
- Ervaringsdeskundigen verder betrekken door cliëntvertrouwenspersonen in te zetten en contacten uit sociale netwerken.
- Bij onderzoek is altijd samenwerking nodig, want gedragsproblematiek is heel breed.
- Richtlijnen die uit onderzoek voortkomen kunnen beter onder de aandacht van huisartsen worden gebracht.
- Bij vrijheidsbeperking moeten er alternatieven komen voor separatie, in de vorm van zorg en ondersteuning zonder dwang.
- De hulp van ouders werkt daarbij positief. Eigen controle kan worden bevorderd met complimenten en beloning voor goed gedrag.

b. Ideeën en suggesties

De basis bij alle behandeling is respect. Dit wordt getoond door consequent duidelijke afspraken te maken met de ervaringsdeskundige, door niet te snel een diagnose te stellen en door te vermijden om te weinig vragen te stellen.

De bestaande infrastructuur bij instellingen kan beter worden benut, bij voorbeeld door de samenwerking met gemeenten en zorgverzekeraars te versterken.

De aanwezigen zijn bereid bij te dragen op dit thema. Zo werkt de landelijke belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking LFB aan de inbreng van ervaringsdeskundigen. Voorbeelden uit de praktijk van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) blijken een goede opstap voor onderzoek naar gedragsproblematiek.

c. Aanbevelingen:

- Laat ervaringsdeskundigen zoveel mogelijk participeren
- Schep duidelijkheid over de betrokkenheid van beroepsverenigingen
- Verwerk effecten van de decentralisatie (in het bijzonder de gemeenten betrekken)
- Zorg voor een betere rol van de onderwijsinstellingen
- Stop meer 'ondernemerschap' in de aanpak.

3. De oogst op het thema participatie

a. Prioriteiten:

- In het bouwstenendocument moeten vragen over participatie worden aangescherpt en verdiept.
- Daar is wel onderzoek voor nodig. Waarbij de aandacht niet allereerst moet uitgaan naar beperking, maar naar talent.
- Het NPG moet zichtbaarder maken wat mensen met een beperking voor de maatschappij kunnen betekenen.
- Er moeten nog hindernissen worden genomen: zo bestaat er nog inkomensongelijkheid en er is koudwatervrees voor ICT.

b. Om die doelen te bereiken zijn sociale netwerken onmisbaar. Net als ondersteuning bij het vinden van werk, toegang tot verenigingen, passend onderwijs, veiligheid en betaalbare woningen.

In de wijk of buurt zal de gewenste participatie het eerst zichtbaar worden. Het NPG moet op zoek gaan naar goede voorbeelden en wat binnen wijken nog nodig is. Daarbij hoeft niet alleen naar zorg- en welzijnspartners te worden gekeken. Alle maatschappelijke sectoren kunnen bijdragen aan participatie.

Het is verder zaak om gebruik te maken van praktijkkennis die al door verschillende betrokken partijen is opgebouwd over participatie. De LFB en andere cliëntenorganisaties kunnen bijvoorbeeld veel ervaring inzetten. Het NPG zou voor voortdurende uitwisseling van praktijkervaring en onderzoeksresultaten moeten zorgen. Tenslotte is belangrijk veel aandacht te geven aan begrijpelijke communicatie en aan verspreiding van kennis.

4. De oogst op het thema verspreiding van kennis

a. Prioriteiten:

- de rol van de praktijk tijdens onderzoek
- de rol van de professional
- de inzet van ervaring
- de bundeling en verspreiding van kennis en samenwerking.

b. Ideeën en suggesties:

Wetenschappelijk onderzoek kan helpen bij de verdere ontwikkeling van de methoden die zich in de praktijk hebben bewezen en de methoden die aantoonbaar tot resultaten leiden. De werkelijkheid van de dagelijkse praktijk mag daarbij nooit uit het oog worden verloren. Onderzoek en praktijk zijn immers afhankelijk van elkaar. De praktijk zorgt voor de onderzoeksthema's, voor uitwisseling van ervaring en voor onderzoeksvragen.

Tijdens de uitvoering van het NPG is voor professionals een belangrijke rol weggelegd. Professionals moeten de tijd en de ruimte krijgen, zich veilig kunnen voelen en de achtergronden van het programma goed begrijpen om te durven handelen. Ze moeten bovendien gebruik kunnen maken van deskundigen die al veel ervaring hebben opgebouwd met het programma.

Verbinding leggen tijdens persoonlijk contact wordt erg belangrijk gevonden. Ook buiten het NPG. Deze samenwerking moet in kleine stappen. Zorg ervoor dat alle betrokkenen zich mede-eigenaar gaan voelen van het programma. En: als iedereen meedoet, maakt dat de gehandicaptensector sterker in de totale zorgsector.

Algemene aanbevelingen voor de inrichting van het programma

- Richt het NPG in als een kennisprogramma.
- Definieer en waardeer diverse typen kennis (wetenschappelijk, praktijk, ervaring).
- Versterk er bestaande infrastructuren mee, zoals de consortia en het Kennisplein.
- Maak het programma interactief, met actuele kennisvragen uit de praktijk.
- Zorg voor kennisontwikkeling en -uitwisseling die voortvloeien uit de actualiteit.
- Zorg ook buiten de thema's om voor kennisuitwisseling.
- Geef ervaringsdeskundigen en professionals een actieve rol en ondersteun hen.
- Maak hen ook helder hoe het NPG werkt.
- Geef opleidingsinstituten en beroepsverenigingen een eigen plek in het programma.
- Sluit aan bij bestaande structuren, gebruik subsidies en betrek lectoraten.
- Betrek gemeenten bij de groei van het NPG.
- Onderzoek hoe het VN-verdrag kan bijdragen aan meer programmalijnen.

Enkele vragen en antwoorden

Leidden de bijeenkomsten tot meer draagvlak voor het NPG?

Er kwam een duidelijke, positieve wil naar voren om actief bij te dragen aan het NPG. Dit bleek bijvoorbeeld uit de invulling van de digitale kenniskaart.

Welke inhoudelijke verdieping is bereikt?

Er is 'een visnet uitgegooid' en er is daarna veel opgehaald: Met name de gesprekstafels leverden veel informatie op, die is te gebruiken als inhoudelijke verdieping van het NPG.

Is duidelijk geworden hoe alle partijen zich hebben ingezet?

Diverse partijen hebben mondeling aangegeven te willen meewerken aan de verdere inrichting van het programma, met gebruikmaking van hun netwerken.

Welke samenwerkingsvormen tussen betrokken partijen bleken zinvol en mogelijk?

Deelnemers gaven aan dat de meerwaarde van het NPG juist zit in verbindingen die aan gesprekstafels konden worden gelegd. Er zijn veel mogelijkheden verkend, die nog wel moeten worden uitgewerkt.

Is de organisatie tevreden over de opkomst?

Er zijn 600 mensen uitgenodigd en uiteindelijk hebben er 200 deelgenomen. Een goed resultaat, met het oog op het drukke najaar, vlak voor de ingrijpende transitie.

Wat had beter gekund?

De timing en de planning. Het doel was 300 deelnemers. Inhoudelijke doelen - informeren, draagvlak verkrijgen, reacties ophalen en samenwerking verkennen - werden wél grotendeels gehaald. De deelname vanuit het sociale domein was te laag.

2. Inleiding

In de Nederlandse gehandicaptensector is een brede behoefte aan een langlopend nationaal kennisprogramma. Dit staat niet op zichzelf. In de context bestaan verschillende ontwikkelingen:

- De naderende ratificatie van het VN-verdrag;
- De transities die zonder kennisontwikkeling niet leiden tot transformatie;
- De in het veld sterk aanwezige intentie om te komen tot zorgverbetering die berust op onderzoekmatige onderbouwing;
- De afloop van eerdere ZonMw-programma's (Verstandelijke Beperkingen, Inzicht, Disability Studies, Zorg voor Beter).

Voor dit programma hebben hoogleraren uit de sector samen met de VGN in het traject 'Krachten bundelen' bouwstenen opgesteld. Deze zijn in het voorjaar 2014 aangeboden aan het ministerie van VWS. Het ministerie heeft aangegeven de bouwstenen te willen benutten bij de voorbereiding op het programma. Om het draagvlak voor zo'n programma en de in de bouwstenen benoemde prioriteiten te toetsen, is besloten om als eerste stap in het najaar van 2014 regionale bijeenkomsten te organiseren.

Aldus zijn tussen 4 november en 4 december 2014 zes regionale bijeenkomsten gehouden, ter voorbereiding op het Nationaal Programma Gehandicapten in oprichting (NPGio).

Het doel van de regionale bijeenkomsten was meerledig:

- Informeren over (uitgangspunten van) het programma (in oprichting).
- Ophalen van reacties op het eerste ontwerp voor (bouwstenen van) het NPGio.
- Verkennen van mogelijke samenwerkingsrelaties aan het NPGio qua inzet, gebruik van infrastructuur, financiën en het leggen van verbindingen.

De bijeenkomsten hadden een invitationaal karakter, waarbij is gewerkt met een breed samengesteld adressenbestand en ze zijn georganiseerd door Vilans, in opdracht van en in samenwerking met VWS, ZonMw en VGN.

In totaal hebben 193 mensen deelgenomen aan de bijeenkomsten, verdeeld over de verschillende geledingen (zorgaanbieders, universiteiten en onderzoeks- en kennisorganisaties, universiteiten en hogescholen, cliënt/belangenorganisaties, gemeenten, zie bijlage). Hiervan hebben meerdere mensen deelgenomen aan verschillende conferenties.

De kern van deze rapportage bestaat uit de weerslag van de gesprekstafels van de regionale conferenties, waarin is gesproken over de hoofdthema's van het NPGio, te weten gezondheid, gedrag, participatie en overig (kennisinfrastructuur).

Op basis van bovenstaande overall doelen wordt in deze rapportage uiteindelijk antwoord gegeven op onderstaande vragen:

1. Zijn er condities gecreëerd voor meer draagvlak voor het NPG(io) en zo ja, hoe ziet dat er uit.
2. Welke inhoudelijke verdieping is aangebracht.
3. Welk inzicht is verkregen over de inzet van partijen (qua inzet, infrastructuur en financiële bijdrage).
4. Welke samenwerkingsrelaties tussen stakeholders zijn zinvol en mogelijk.
5. Was er meerwaarde in de samenwerking 'In voor zorg' en Vilans en wat is de positie van het Kennisplein Gehandicaptensector.
6. Was deze wijze van praktijkgericht programmeren zinvol? Wat had beter gekund.

In de paragraaf 'tot slot' worden deze vragen beantwoord.

3 Resultaten deelthema's

3.1. Thema 1: Gezondheid

Ideeën en suggesties ter verrijking of aanscherping van de inhoud van het NPGio

Hoofdpunten:

Binnen het thema gezondheid zou aandacht moeten zijn voor met name de volgende onderwerpen: preventie, leefstijl, aansluiting bij eerstelijnszorg, psychische gezondheid, specifieke syndromen, verbinding gezondheid-gedrag, gezondheidsbeleving en eigen regie. Meer centraal is gesproken over de gezondheidsbeleving van cliënten en patiënten en het versterken van de eigen regie. De gezondheid van de brede doelgroep is van belang, evenals de gezondheid van medewerkers. De handelingswijze van medewerkers speelt een belangrijke rol; zorgverbetering op basis van *evidence-based* werken wordt beoogd. Het is zaak de huidige praktijk te expliciteren en te onderbouwen.

Inhoudelijke invulling van het thema

Zowel de 'zachte' kant van gezondheid (de relatie professional-cliënt) als de 'harde' kant (medicatie, valpreventie, screening e.d.) zou aandacht moeten krijgen in het programma. Veelvuldig wordt gevraagd om meer kennis over hoe men goed kan samenwerken in de driehoek van cliënt, mantelzorgverzorger en professional. De houding van de professional is daar onderdeel van. Aan de andere kant noemt men: medicatie, valpreventie, screening van ziekten en dergelijke. Men vindt het belangrijk dat onderzoek naar geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking wetenschappelijk wordt onderbouwd. Het NPG zou zich moeten richten op de koppeling tussen wetenschap, zorginstellingen en de praktijk.

Specifieke onderwerpen die zijn genoemd, zijn:

- **Preventie:** bevorderen gezonde leefstijl met lifestyle-cursussen, preventieve gezondheid via voeding en/of beweging. Voor specifieke doelgroepen is het lastig om een gezonde leefstijl aan te leren, om hen hiervoor te motiveren of om meer te bewegen. Denk hierbij ook aan mensen in een rolstoel of oudere cliënten.
- Aansluiting bij de **eerstelijnszorg** naar aanleiding van veranderingen in de Wmo. De gesprekspartners benadrukken de input van mensen uit de eerstelijnszorg. Meer inzicht in de structuur van de gezondheidszorg en beschikbaarheid van huisartsen en AVG is nodig. Huisartsen begeleiden en ondersteunen in communicatie en bejegening.
- **Psychische gezondheid:** trauma, stress, **diagnostiek** van psychische ziekten bij meervoudig en ernstig verstandelijk beperkte mensen, maar ook **preventie** van psychische problematiek en ziekten. Onderzoek naar de effectiviteit van **medicatie** bij psychische ziekten en naar bruikbare **onderzoeksmethoden** voor psychische ziekten. De vraag wordt gesteld of van iedere cliënt een medische diagnose beschikbaar is.
- De aanpak van **eenzaamheid:** ook een algemeen gevoel van welbevinden, jezelf de moeite waard vinden, is belangrijk.
- **Zintuigstoornissen:** standaard screening op **visus- en gehoorproblematiek**.
- **Meervoudige beperkingen:** motorische stimulering, erkenning van gedragsproblemen, effectiviteit van beweegprogramma's bij deze doelgroep, aandacht voor heterogeniteit.
- **Syndroom specifieke gezondheidsproblemen** in kaart brengen.
- **Palliatieve zorg** ook voor mensen met een verstandelijke beperking die zelfstandig wonen. Zeer tijdige bespreking (advanced care planning proces).
- Aandacht voor de gewenste **seksualiteit** (gezondheid, opvoedingsondersteuning), seksueel misbruik, verslavingsproblematiek en justitie.
- **Opvoedingsondersteuning:** aanleren van een gezonde leefstijl werkt goed als ouders vroeg beginnen.
- **Eigen regie:** eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid nemen, zelfregie over de eigen leefstijl en zelfmanagement (ook via e-health, o.a. www.steffie.nl): het is nodig cliënten langdurig te volgen om te kijken of ze het zelf redden.

- **Bejegening:** knelpunten bij professionals in het omgaan met (vermeende) gezondheidsproblemen inventariseren en aangeven wat nodig is om studenten hierin te onderwijzen.

Gezondheidsbeleving en vergroten eigen regie

Het thema gezondheid wordt toegespitst op de gezondheidsbeleving en de **verbinding tussen gezondheid en gedrag**. De gesprekspartners willen graag dat er meer zicht komt op hoe mensen met een verstandelijke beperking zelf hun gezondheid beoordelen (bijvoorbeeld met een instrument als de IDQOL). Als de beleving onvoldoende is, dan moet nagegaan worden wat nodig is om die te verbeteren, wat ze zelf kunnen doen en wie daarbij zou kunnen helpen. Als inhoudelijke focus binnen het thema gezondheid noemt men leefstijl en preventie van ongezond gedrag. *“Hoe iemand zijn gezondheidsproblemen aanpakt, wordt bepaald door hoe iemand zich voelt. Vaak doet iemand pas iets aan zijn gezondheid als hij ziek is (geweest). Belangrijk is om wat te doen aan de randvoorwaarden die gezondheidsproblemen veroorzaken, zonder dat je meteen met ziekte bezig bent.”*

Bij toepassing van bestaande interventies, methodieken etc. kan worden getoetst of de **leeftijdsgrens** zou moeten worden aangepast aan deze doelgroep. Ook kunnen scholingsprogramma's over gezondheid worden afgestemd op de leeftijd van cliënten. Het bevorderen van toegankelijke informatie kan bijvoorbeeld door methoden als de dramadriehoek en de overwinnaarsdriehoek. Het programma zou ten slotte ook voor mensen met een verstandelijke beperking **toegankelijke informatie over ziekten en gezondheid** moeten opleveren (zie bijvoorbeeld www.steffie.nl).

Instellingen werken aan het **vergroten van de eigen regie**. Deze verandertrajecten vragen om verandering op verschillende niveaus. In de eerste plaats krijgen cliënten meer vrijheid om hun eigen dagindeling te maken. *“Het leven van LVG'ers is vaak erg agenda-gedreven. Ze leven van moment tot moment... Medewerkers moeten leren de keuzes van cliënten te vertrouwen. De organisatie moet regels en protocollen loslaten. Er komen zelfsturende teams. Ook de rol van ouders moet veranderen. Zij worden gevraagd meer een team te vormen, samen met de medewerkers.”* Deze veranderingen zijn voor elke organisatie anders en zijn afhankelijk van de cliënten, de (juiste ondersteuning van) ouders en de medewerkers. Daarom is het belangrijk dat organisaties hun ervaringen met elkaar delen. Twee waarschuwingen zijn op zijn plaats: (1) let op voor overbelasting van mantelzorgers van mensen met een meervoudige beperking en (2) keuzevrijheid en empowerment zijn belangrijk, maar pakken in de praktijk niet altijd goed uit. *“Soms laten we ze aanmodderen en dat is schadelijk.”* Kennis over professioneel handelen moet zijn gericht op de relatie tussen cliënt, mantelzorger en professional. Cliëntenparticipatie op het terrein van gezondheid zou structureel ingebed moeten zijn in de gesprekken met de cliënt.

Eigenaarschap bij medewerkers stimuleren en faciliteren

De kennis van medewerkers ten aanzien van leefstijl en gezondheid zou veel meer naar de voorgrond kunnen worden gebracht. Soms brengen zij vanuit persoonlijke interesse toegevoegde kennis in de organisatie of starten zij zelf initiatieven. *“Initiatieven en de borging ervan hangen soms af van de motivatie van individuen. Dat is lastig, want hoe kun je daar als organisatie op inspelen?”* Je zult uitvoerenden moeten faciliteren. Daar zou in het programma aandacht voor moeten zijn. Aandacht voor 'eigenaarschap' op het thema 'gezondheid' is belangrijk. Daaraan zou het programma kunnen bijdragen.

Een basisvoorwaarde is dat medewerkers zelf goed in hun vel zitten, dat ze werk doen dat bij ze past en dat ze goed worden ondersteund. Aandacht voor de gezondheid van medewerkers is dus van belang.

Benutten ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigen en mensen in hun netwerk hebben kennis die moet worden gebruikt. Cliënten moeten meedoen met het uitwerken van voorstellen als **medeonderzoeker**. Wat zijn hun specifieke behoeften? De cliënt en het netwerk moeten worden gefaciliteerd en het netwerk

moet worden overtuigd van het nut van beweegprogramma's. **Levensverhalen** zijn er veel en kunnen goed worden benut.

Vertaling kennis naar beleid en praktijk

Wetenschappelijk onderzoek levert kennis op waar instellingen iets mee kunnen (bijvoorbeeld het aanpakken van gezondheidsproblemen bij oudere mensen met een verstandelijke beperking; informatie over de vraag of interventies nut hebben).

Het is gewenst dat wetenschappelijke opbrengsten naar de praktijk worden vertaald en in beleid worden omgezet. Het project GOUD (ZonMw) noemt men als voorbeeld. Het gaat niet alleen om het verbeteren van de levensverwachting, maar ook om verbetering van het aantal gezonde levensjaren. Bewegen is belangrijk voor (oudere) mensen met een verstandelijke beperking. Maar deze kennis is in de praktijk nog onvoldoende omgezet in beleid.

Ideeën en suggesties met betrekking tot benutting van de bestaande infrastructuur

Hoofdpunten:

Aanbieders van zorg en ondersteuning kunnen al veel zelf doen aan het bevorderen van een gezonde leefstijl. Dat kan vrij eenvoudig. Er is vooral behoefte aan ondersteuning bij het aantonen van de effectiviteit van interventies of verandertrajecten en aan overleg en samenwerking met gemeenten. De kennisoverdracht tussen eerstelijnszorg en AVG'ers vraagt ook om aandacht.

Werken aan gezondheid hoeft niet ingewikkeld te zijn

Aanbieders van zorg en ondersteuning/instellingen en de professionals kunnen door middel van het maaltijdenbeleid of sportactiviteiten direct invloed uitoefenen en ze kunnen werken aan het vergroten van kennis van medewerkers. Bewegen hoeft niet per se als een aparte activiteit te worden georganiseerd. Denk aan andere incentives om te bewegen en de opname van beweging in het dagelijkse programma (bijvoorbeeld door afschaffing van busvervoer op het eigen terrein, of zelf het onderhoud aan de tuin of het terrein ter hand nemen). In het traject van afvallen, bewegen en een gezonde leefstijl moet ook het sociale netwerk van cliënten worden meegenomen. Maak het simpel en leuk. Ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld ex-rokers) kunnen andere cliënten helpen (deze praktijk wordt al veel toegepast in de GGZ). Bewegen kan daarnaast onderdeel worden gemaakt van de kwaliteit in de zorg en ondersteuning. Hierin kunnen kaders worden vastgelegd: bewegen is de norm. Laat zien waaruit de cliënt kan kiezen (op welke manier hij aan bewegen wil doen) en laat hem of haar vervolgens ook zelf kiezen.

Andere stakeholders in het programma

Gemeenten zijn nog niet betrokken genoeg in de bestaande netwerken en moeten ook deel gaan uitmaken van nieuwe netwerken. Voor veel gemeenten is 'integrale zorg' een vaag begrip. Men wil werken aan zorgverbetering voor de groep cliënten die straks onder de Wmo vallen.

Gemeenten vormen een belangrijke ingang tot bevordering van gezond gedrag, sport, cultuur en welzijn. Het programma moet erop zijn gericht 'commitment' en borging van de kennis te vragen van gemeenten. Mensen in de **eerstelijnszorg** zullen ook moeten worden geholpen met de omgang met deze doelgroepen. Op 1 september 2015 start het NHG met een **leergang verstandelijke beperkingen**.

Bijna alle AVG'ers zijn lid van de **beroepsvereniging voor artsen voor verstandelijk gehandicapten** (NVAVG). Het opstellen van richtlijnen is een verantwoordelijkheid van de AVG'ers. Dit gebeurt op vrijwillige basis. De artsen willen betere ondersteuning bij de ontwikkeling van richtlijnen in de zorg. Ontwikkeling van richtlijnen vindt nu ook nog te versnipperd plaats.

Er zijn onder de AVG'ers weinig artsen wetenschappelijk actief, maar er is wel veel kennis, informatie en inzet. De leeronderzoeken die AVG'ers moeten doen, vinden erg wijd verspreid plaats; in het NPG zouden deze onderzoeken bij elkaar gebracht kunnen worden.

De vereniging NVAVG vindt verbinding met de **Kennispleinen** belangrijk. Er is kennisoverdracht nodig met de zorgprofessionals en de huisartsen. Het gaat bijvoorbeeld om herkenning van

bepaalde signalen. Alle partijen moet betrokken en geïnformeerd blijven. Een uniform patiëntendossier is belangrijk, waardoor data beter benut kunnen worden. De VGN zou dit kunnen coördineren en sturen. Het NPG kan helpen door kennismakelaars binnen de gehandicaptenzorg te verbinden aan het sociale domein. Het is nodig om netwerken te koppelen, bijvoorbeeld koppeling met het landelijk netwerk palliatieve zorg. De actoren in de netwerken moeten elkaar wel kunnen herkennen. Eenheid van taal is daarbij een belangrijke voorwaarde.

Voorstellen omtrent eigen inbreng in het programma

Hoofdpunten:

Het cliëntenperspectief en het mantelzorgersperspectief zijn wenselijk. Cliënten en mantelzorgers zullen moeten worden opgeleid en gefaciliteerd. Ook wordt aan een rol van ambassadeurs gedacht. In het hele land zijn al veel ideeën om samenwerkingsverbanden op te starten tussen zorgorganisaties en onderwijs- en onderzoeksinstituten en beleidmakers.

Ervaringsdeskundigen kunnen (met het train-de-trainerprincipe) worden ingezet als **ambassadeurs** van het programma. Momenteel ontwikkelt men een 'kweekvijver', waarbij ervaringsdeskundigen worden getraind en gecoacht. De inbreng van zowel het cliënten- als het mantelzorgersperspectief kan worden gefaciliteerd vanuit het NPG.

De gesprekspartners hebben vaak al concrete ideeën over wat zij kunnen bijdragen aan het programma. Ze zijn bereid om samen te werken, ideeën te genereren en te participeren in de onderzoekstrajecten. Ze noemen verschillende ideeën en manieren waarop zij zelf actief zouden kunnen zijn in het NPG:

- Opzetten van een nieuwe leerstoel geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking, met als aandachtsgebied geestelijke gezondheidszorg.
- Opzetten van een consortium UMCG, Erasmus MC, CVB/GGZ en zorgaanbieders in Noord-Nederland.
- Opzetten van een onderzoekslijn met het UMCG/Psychiatrie en zorgaanbieders in Noord-Nederland.
- 's Heeren Loo is samen met het UMCG bezig met een onderzoek naar een bewegingsprogramma en houdingen.
- Samenwerkingsverband tussen de Twentse Zorgcentra en Hogeschool Saxion in een verandertraject naar zelfsturende teams.
- Estinea werkt met aantal regionale organisaties samen aan een structuur waarin informatie wordt gedeeld met huisartsen en AVG'ers.
- Agora heeft een werkgroep palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit leidt tot netwerken palliatieve zorg, met huisartsen, ziekenhuizen en expertisecentra.
- Het NIVEL heeft een panel 'Samen leven', waarin zeshonderd mensen met een verstandelijke beperking zitten, samen met vierhonderd naasten. Er is daarnaast een panel verplegenden en verzorgenden. In het panel zit ook een participatiemonitor.
- Rutgers WPF kan expertise bijdragen op het gebied van seksuele gezondheid, voorlichting, opvoedingsondersteuning etc. De stichting verricht onderzoek en ontwikkelt interventies.
- Urtica de Vijfprong heeft een training empowerment ontwikkeld.
- Movisie stelt voor om bij te dragen aan de ontwikkeling van competentieprofielen, trainingen en methodieken.
- Zorginstelling Triade heeft HBO-studenten gevraagd onderzoek te doen naar beweging. De resultaten krijgen een plek in het onderwijs door presentaties op Windesheim, die door medewerkers van Triade worden gegeven. Triade wil de opbrengsten van het onderzoek graag delen.
- Vilans wil kennis toegankelijk maken voor medewerkers van verschillende niveaus.

- AVG'ers kunnen de cliënt helpen met de formulering van een zorgvraag, als hij of zij dat niet zelf kan en de vereniging ontwikkelt richtlijnen.
- V&VN ontwikkelt expertise op het terrein van somatiek, psychosociaal, netwerk en zingeving

Aanbevelingen en aandachtspunten bij de ontwikkeling van het NPG

Hoofdpunten:

Het kost tijd om een breed draagvlak en een cultuuromslag te realiseren. Dat vraagt bijvoorbeeld om visie en betrokkenheid van bestuurders. In het NPG zou ruimte en aandacht moeten worden gegeven aan de voorbereiding van de werkvloer op de onderzoeksprogramma's.

Denk aan de werkvloer

Het **draagvlak** voor ontwikkeling en innovatie bij organisaties zelf is een aandachtspunt. De Raad van Bestuur moet deze visie dragen en ondersteunen. De organisatie moet sterk stimuleren. Het NPG vraagt om de inzet en de medewerking van uitvoerenden op de werkvloer. Als zorgprofessionals meewerken aan het verzamelen van gegevens, vergroot je uiteindelijk de kans op succesvolle implementatie. Dat kost tijd, maar het vereist ook een zelfkritische houding en ruimte: een open organisatiecultuur. Dat geldt zowel voor de voorbereiding op het programma, als voor de uitvoering van de onderzoekstrajecten en de uitrol van de opbrengsten. Goede **informatievoorziening** aan de medewerkers is cruciaal. Na afloop van het NPG is borging gerealiseerd. Daar zou in het design van het programma aandacht aan moeten worden besteed. Aandacht voor borging is niet een issue aan het einde van het programma, maar verdient doorlopend attentie, bij alle activiteiten. Dat mist volgens de gesprekspartners vaak aan de huidige programma's.

Ontschotting in de zorg - bekostiging

De organisaties in de zorg krijgen soms geld uit verschillende bronnen. Door ontschotting en integrale aanpak kan men elkaar versterken. Er kan worden geleerd van de ouderenzorg en de GGZ. Behalve nieuwe wetten is het bijvoorbeeld ook nodig dat bestuurders van zorginstellingen visie en leiderschap tonen. Ipse de Bruggen heeft de kennis uit het GOUD-onderzoek gebruikt om een beweegprogramma te starten: MOEF. Bewegingsagogen helpen het programma tot een succes te maken, maar in de praktijk worden het bij veel instellingen wegbezuinigd. Door ontschotting zou het mogelijk zijn om bewegingsagogen (sportwerkers) regionaal te laten werken en ook bij instellingen in te zetten. KansPlus stipt aan dat zij een kant-en-klaar voorstel heeft liggen rond voeding en beweging. *“Het enige probleem is dat we financieel de nek om worden gedraaid.”*

EMB

Benut het kennisplatform EMB. Over het algemeen wordt opgemerkt dat de doelgroep EMB nog niet echt aan bod komt in het programma. Een enkeling merkt op dat er te veel aandacht is voor vraaggestuurde zorg. Als iemand een vraag niet kan formuleren, blijft bemoeizorg nodig.

3.2. Thema 2: Gedrag

Ideeën en suggesties ter verrijking of aanscherping van de inhoud van het NPGio

Hoofdpunten:

De gesprekspartners noemen enkele specifieke onderwerpen rond gedragsproblematiek, maar geven ook aan dat de handelingswijze van medewerkers bij zorg en ondersteuning in het algemeen aandacht moet krijgen. Eén van de doelstellingen is het vergroten van de vaardigheid van medewerkers om problemen in een vroeg stadium te herkennen. Cliëntenparticipatie kan nog sterker door behalve aan cliënten ook te denken aan cliëntvertrouwenspersonen en naasten uit het sociale netwerk.

Inhoudelijke invulling van het thema

Het thema gedrag kan volgens de betrokkenen breed worden ingevuld. De genoemde onderwerpen kunnen als volgt worden samengevat:

- **Gedragsproblematiek:** (terminologie onder voorbehoud, ook genoemd: moeilijk verstaanbaar gedrag) ontwikkelen en toepassen van kennis op het gebied van de aanpak van pesten (LVB), het vergroten van de weerbaarheid, het (h)erkennen en verwerken van trauma's, automutilatie en het registreren van het stressniveau (prikkelregistratie), seksuele gezondheid.
- **Multidisciplinaire kennisontwikkeling en multidisciplinair werken.** Samenwerking stimuleren bijvoorbeeld tussen AVG'ers en begeleiders bij het reguleren van gedrag en gezondheid. Meer diversiteit in gedragsproblematiek vraagt om verschillende aanpakken en een veranderende rol van de begeleiding.
- Specifieke **psychopathologie:** genetische factoren (syndromen) spelen nogal eens een rol bij het ontstaan van gedragsproblematiek. Genetisch onderzoek vereist samenwerking (slechts geringe aantallen patiënten verspreid door het land) en kan bijdragen aan betere diagnostiek. Voor hele bijzondere syndromen is modelontwikkeling nodig. Het beperkte aantal richtlijnen dat er is, moet beter worden verspreid onder huisartsen.
- **Vrijheidsbeperking:** ontwikkelen en toepassen van kennis op het gebied van alternatieven voor separatie, zorg en ondersteuning zonder dwang.
- **Opvoedingsondersteuning:** het helpen van ouders van LVB-ers heeft een positief effect. Deze kennis dient te worden toegepast. Het is zaak om op jonge leeftijd te beginnen. Het gaat hierbij ook om begeleiding bij het **ouder worden**.
- **Eigen regie:** ontwikkelen en toepassen van kennis op het gebied van zelfcontrole bij een gezonde leefstijl, empowerment, meer complimenten geven en goed gedrag belonen, zelfmanagement bij doofblindheid.
- **Inclusie:** voorkom buitensluiten, kennis ontwikkelen en toepassen bij de stap van opleiding naar werk.
- **Respectvolle bejegening:** toepassing van kennis over duidelijke en consequente afspraken. Overvraging en ondervraging checken bij de persoon. Kennisontwikkeling ten aanzien van redenen achter gedrag zoals de context. Te snel diagnose stellen en te weinig vragen.

Eigen regie

Empowerment, zelfbeschikking en eigen regie zijn voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijke thema's. Zij krijgen steeds meer regie over hun eigen leven. Dit betekent meer zelfstandigheid en tegelijkertijd vraagt het meer zelfcontrole. Dit speelt voornamelijk bij LVB-ers die zelfstandig (gaan) wonen en dus veel (extra) taken moeten leren. Het aanleren van een gezonde leefstijl is noodzakelijk, maar vraagt veel van mensen met een verstandelijke beperking. Een ervaringsdeskundige verwoordt dit als volgt: *“LVB-ers moeten véél dingen zelf gaan doen. Leefstijl is een lastig thema. Ze hebben het gevoel ‘dat moet ik ook nog doen’, naast alle andere dingen die al moeten. [...] Het zijn veel dingen tegelijk. LVB-ers kunnen moeilijk zelf kiezen wat ze wel of niet kunnen doen, daar hebben ze hulp bij nodig.”* Het risico bestaat dat te veel druk op de LVB-er wordt gelegd. De vraag wordt gesteld wat het meest

effectief is bij het aanleren van zelfcontrole en gedragstraining. Medewerkers zullen moeten worden opgeleid en ondersteund bij de ‘kanteling’ naar eigen regie.

Zowel aandacht voor vroegsignalering en risico-inschatting als effectief handelen

De overeenkomst tussen de genoemde thema’s onder gedrag is dat betrokkenen op twee sporen de aanwezige kennis en deskundigheid willen vergroten: **het eerste spoor** bestaat uit het **herkennen en erkennen van bepaalde problematiek**. Alert zijn op signalen, die bijvoorbeeld op preventie zijn gericht. Hierin zou niet alleen de begeleider moeten worden getraind maar ook de persoon met een verstandelijke beperking zelf. Denk daarbij ook aan de **context** van het probleemgedrag. De **interactie tussen cliënt en omgeving** (zie de filmpjes van het CCE van de Hollandse Meesters). Het draait om zowel voorlichting als om bewustwording. Signalen moeten medewerkers in eerste instantie bespreken met de persoon en zijn of haar familie. Vervolgens is van belang te luisteren of de persoon zich hierin herkent. Dus niet meteen handelen. Experts worden ook nogal eens ‘laat’ ingeschakeld: betrek deze organisaties (CCE) vroeger bij (mogelijke) problemen. **Het tweede spoor is het reageren op die problematiek**: men wil graag weten welke behandeling of begeleiding effectief is in een bepaalde situatie, zodat medewerkers beter in staat zijn een passende oplossing te bieden. Het gaat om overdraagbare kennis of handvatten, best practices die zowel toepasbaar zijn bij mensen met een lichte verstandelijke beperking als bij mensen met (zware) meervoudige beperkingen. Daarbij vindt men het belangrijk om op een ‘warme’ manier te leren ondersteunen (zie David Pitonyak). Het ‘intramuraal’ domein zou hierin veel kunnen leren van het ‘extramuraal’ domein (Wmo). Daar is men al veel meer bezig met de relatie of dialoog tussen professional en ‘cliënt’. Ook benadrukt het Radboud UMC de noodzaak om gedragsmatige en medische kennis te bundelen.

Ten slotte wordt ook gedacht aan technologische toepassingen. Zo wordt de ‘stressarmband’ genoemd, als hulpmiddel om het stressniveau te meten. Ook geeft men online hulpverlening als voorbeeld. De vraag wordt gesteld wat met beperkte ondersteuning mogelijk is (bijvoorbeeld het installeren van apps).

Stakeholders

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een belangrijke rol als stakeholder. Cliëntenparticipatie kan verder worden gestimuleerd door ook oog te hebben voor andere mensen die in het sociale netwerk van de cliënt zitten. Familie, vrijwilligers en mantelzorgers worden veel genoemd, maar ook de school en de taxichauffeur die de cliënt haalt en brengt. Bij de vormgeving van cliëntenparticipatie kan worden gedacht aan de inbreng van cliëntenvertrouwenspersonen. Professionals noemen ook (onderzoek onder) andere groepen sociaal kwetsbare mensen als potentiële bron van kennis.

Ideeën en suggesties met betrekking tot benutting van de bestaande infrastructuur

Hoofdpunten:

- Denk aan het versterken van meer incidentele vormen van samenwerking in de bestaande infrastructuur, zoals met gemeenten en zorgverzekeraars.

De ervaringen in de samenwerking met verschillende partijen is wisselend. Men lijkt het vooral belangrijk te vinden dat het belang van onderzoek, kennisdeling en samenwerking wordt gepromoot.

- In het buitenland is ervaring opgedaan met coöperaties als samenwerkingsvorm. Het **coöperatiemodel** kan als interessant voorbeeld dienen.
- Er zijn ook meer **incidentele vormen van samenwerking**. Contacten met gemeenten en/of zorgverzekeraars zijn er soms wel, maar structurele samenwerking komt nog niet vaak voor. Zorgaanbieders noemen contactpersonen bij zorgverzekeraars.
- **Cliëntenorganisaties** zijn actief met het verspreiden van kennis over de ideeën, wensen en ervaringen van hun achterban. De LFB en stichting Abri hebben goede ervaringen met gemeenten.

- De onderzoekers vinden **gemeenten en zorgverzekeraars** de ‘moeilijkere’ samenwerkingspartners. Ook zorgverzekeraars en gemeenten moeten inzien dat er structureel tijd en geld voor moet worden vrijgemaakt.
- Er wordt opgemerkt dat **gedragswetenschappers** die bij instellingen werken meer ‘onderzoeks-minded’ moeten worden. Zoiets kan al worden gestimuleerd bij studenten tijdens hun opleiding. Instellingen ontmoedigen volgens de gesprekspartners zo’n houding.
- Er is behoefte aan professionalisering van sociaal werkers/begeleiders in het gemeentelijke domein.
- **AVG’ers** stellen voor een gezamenlijk spreekuur te houden met psychiaters en gedragsdeskundigen en samen met de GGZ regionale crisisunits in te richten.
- Het CCE participeert in een project met cliënten met een extreem zorgzwaartepakket. Het centrum constateert dat **proeftuinen** meer ruimte geven voor onderzoek bij deze doelgroep.
- Het **Kennisplein Gehandicaptensector** is nog onvoldoende bekend. Het biedt informatie over actuele dilemma’s. Het Kennisplein is een kennisverspreider. Kentalis is meer kennismaker.

Voorstellen omtrent eigen inbreng in het programma

Hoofdpunten:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • LFB werkt aan de inbreng van ervaringsdeskundigen en geeft verschillende mogelijkheden. • De inbreng van gesprekspartners is redelijk concreet over de inhoudelijke speerpunten. • Casuïstiek van CCE is ingang voor onderzoek naar gedragsproblematiek. |
|--|

Eigen inbreng redelijk uitgewerkt

De eigen inbreng van gesprekspartners in het programma is al redelijk uitgewerkt. Dat geldt voor zowel de inbreng van professionals en onderzoekers als voor het cliëntenperspectief. Vanuit het NPG wordt nu gewerkt aan de inrichting van een **kweekvijver** voor LVB-ers. Het doel is hiermee te ondersteunen om goed te kunnen meedoen aan het programma. Men wil graag dat cliënten hun ervaringsdeskundigheid inbrengen, door mee te denken over het programma en door te helpen bij de uitvoering en de implementatie van het programma. Zoals één van de betrokkenen het zelf zegt: *“Het contact met de cliënten zelf en hun directe omgeving - familie, maar ook de school en de taxichauffeur die dagelijks veel tijd met de cliënt doorbrengt - mag prominenter in het programma. Dit komt nu nog te weinig naar voren.”* De LFB stelt daarnaast voor **cliëntvertrouwenspersonen** in het programma te betrekken. In het programma zouden duo’s kunnen worden gevormd tussen ervaringsdeskundigen en cliëntvertrouwenspersonen en coaches. Tenslotte stelt men voor **‘Zeg het ons’-onderzoek** en cursussen tegen pesten uit te voeren. Andere gesprekspartners willen gebruik maken van de **trainingen** van de LFB.

Professionals van het Radboud UMC willen graag kennis beschikbaar stellen voor scholing en praktijk. Het onderzoek dat die kennis zou moeten vergaren, is gericht op evidence-based practices en goede voorbeelden uit de praktijk. De driehoek onderzoek - onderwijs - praktijk is daarom van belang. Men geeft ook aan dat het zinvol is de bestaande data (bijvoorbeeld bij het CCE) beter beschikbaar te maken voor de praktijk. Medewerkers zouden eerst kunnen leren van bestaande casussen, in plaats van meteen iets te gaan doen. De kenniskaarten van het Kennisplein zijn een goed voorbeeld.

Men noemt de volgende bestaande samenwerkingsverbanden en initiatieven:

- Stichting Abri uit Almere heeft een **G10-panel** opgezet, een politiek panel in gemeente Almere, waar tien mensen met een verstandelijke beperking aan deelnemen.
- Het Noordelijk Platform Gehandicaptenzorg (NPGZ) in Groningen en Drenthe bestaat uit twintig zorgaanbieders en cliëntondersteuningsorganisaties. Achttien van deze partijen zijn deelnemer van het nieuw te starten **lectoraat ‘Weerbaarheid’**, waar samenwerking tussen praktijk en onderwijs wordt gerealiseerd.

- Bij de VU loopt een haalbaarheidsstudie naar een **minimale dataset (MDS)** in de gehandicaptensector (vergelijk met NPO). Hiermee wordt koppeling en vergelijking van data mogelijk.
- Het promotieonderzoek bij Kentalis naar zelfmanagement door mensen die **doofblind** zijn. Kentalis werkt samen met de RUG. Dit samenwerkingsverband wordt gezien als een 'kartrekker'.
- In het Radboud UMC is sprake van interne **multidisciplinaire samenwerking** tussen genetici, AVG-artsen, psychiatrie en GGZ. Dit blijkt van waarde bij de uitleg aan cliënten.
- CCE stelt voor CCE-casuïstiek te gebruiken om mogelijke hypothesen voor onderzoek naar gedragsproblematiek in kaart te brengen. Het centrum is geïnteresseerd om samen met onderzoekers te achterhalen of **patronen in de casuïstiek** herkenbaar zijn. CCE heeft de indruk dat er overeenkomsten bestaan tussen de GGZ en de gehandicaptenzorg en noemt eetstoornissen als voorbeeld. CCE heeft een uitgebreid netwerk en werkt samen met cliëntenorganisaties. Ook werkt CCE samen met universiteiten, maar zou dit nog willen versterken. Daarnaast stelt CCE voor om meer met gemeenten en opleidingen van gedragsdeskundigen te doen.
- **Instrumentontwikkeling:** zestien organisaties uit het veld hebben samen met studenten van de Hogeschool Leiden samengewerkt aan de ontwikkeling van het instrument **Screeener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking (SCIL)**. Dit instrument kan vaststellen of iemand op het niveau van een lichte verstandelijke beperking functioneert. Met de SCIL kunnen professionals gedrag herkennen. Nadere **validering van het instrument** is gewenst.
- Proeftuin van CCE over zorg aan zorgintensieve (meerzorg) cliënten waarin **zorgkantoren** betrokken zijn. Het centrum evalueert een andere manier van organisatie van de zorg. Er is een perverse prikkel in het systeem van meerzorg: het is financieel aantrekkelijk om het 'niet goed te doen'.
- Ipse de Bruggen doet onderzoek naar de rol van **contextuele factoren** bij het ontstaan van probleemgedrag en naar de gevolgen van het afbouwen van gedragsregulerende medicatie.
- Er is een kennisnetwerk rond **SGLVG** (Borginstellingen).

Aanbevelingen en aandachtspunten bij de ontwikkeling van het NPG

Hoofdpunten:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Cliëntenparticipatie, maar bij deelname wel voor goede ondersteuning zorgen. • De noodzaak beroepsverenigingen in het NPG te betrekken is onduidelijk. • Effecten decentralisatie moeten worden meegenomen in het NPG: betrek gemeenten hierbij. • De rol van (samenwerking tussen) verschillende onderwijsinstellingen beter definiëren. • Vanuit ondernemerschap kijken naar het NPG. |
|---|

De aanwezigen hebben een aantal condities of voorwaarden genoemd bij de ontwikkeling van het programma. Eén van de meest gegeven voorwaarden is **cliëntenparticipatie**. Mensen met een beperking moeten participeren - bijvoorbeeld een rol krijgen bij de onderwijsinstellingen - maar moeten wel worden ondersteund bij deelname en de opzet van eigen netwerken én worden gefaciliteerd. Onder andere met betrekking tot vervoer (het gebruik van de OV-chipkaart is te ingewikkeld) en het opstellen van toegankelijke teksten.

Enkele betrokkenen vinden het vreemd dat bij indiening van aanvragen als eis wordt gesteld dat de **beroepsvereniging** een samenwerkingspartner is. Wat betreft de LHV zou deze betrokkenheid alleen een zinvolle eis zijn als het gaat om aanvragen rond de eerstelijnszorg. Het is dan essentieel om de LHV erbij te betrekken voor het creëren van voldoende draagvlak. Bovendien wordt voorgesteld meer met de NVAVG en NIP/NVO samen te werken.

Het is aan te bevelen na te denken over de effecten van de **decentralisatie** van de langdurige zorg. De transities in de zorg en welzijn hebben volgens betrokkenen tot gevolg dat de doelgroep van het NPG het risico loopt om passende zorg en ondersteuning mis te lopen. Dat geldt met name voor de aanpak van moeilijk verstaanbaar gedrag/interactie cliënt met hulpverleners/omgeving, het bevorderen van (het aanleren van) een gezonde leefstijl en de vergrijzing van de LVB-populatie. Aan de andere kant biedt het ook nieuwe kansen. Er zou ruimte moeten komen voor uiteenlopende initiatieven van verschillende partijen. **Gemeenten** moeten een actieve rol krijgen bij de invulling van het NPG. Ook andere partijen buiten instellingen vormen een doelgroep van het programma. Professionalisering geldt ook voor medewerkers vanuit het maatschappelijk werk. Sociaal werkers kunnen een expertrol innemen en zouden een bijdrage moeten leveren aan richtlijnontwikkeling.

Er zou een nauwkeurige omschrijving kunnen komen van wat met **onderwijsinstelling** wordt bedoeld. Men vraagt zich af of dit alleen universiteiten zijn, of ook hogescholen, MBO-instellingen of ook kennisinstituten. Ook Bartiméus. Een andere gesprekspartner vindt dat er beter moet worden samengewerkt tussen universiteiten, HBO, MBO en ROC.

Ook andere sectoren kunnen bij het programma worden betrokken en bijvoorbeeld meer vanuit **ondernemerschap** kijken naar het programma. Men vindt dat er sprake is van een dubbele boodschap: enerzijds is meer zelfregulering en innovatie wenselijk, anderzijds houdt het toezicht zulke ontwikkelingen tegen.

Wetenschappelijke onderbouwing van methoden die worden toegepast in de gehandicaptenzorg is wenselijk. Denk aan het werken met audiovisuele ondersteuning en pictogrammen. Hogescholen doen veel praktijkgericht onderzoek en daarbij zijn **proeftuinen** erg geschikt. Hogescholen kunnen gemakkelijker aansluiten bij de wat kleinschaliger opgezette projecten. De kennis die hiermee wordt opgedaan, dient wel te worden getoetst. De gesprekspartners zeggen dat de samenwerking tussen hogescholen, universiteiten en de praktijk tot stand is gekomen, maar nog kan worden versterkt. Sommige gesprekspartners vinden dat projecten 'zwaar' worden als direct aansluiting wordt gezocht met universiteiten en hogescholen.

Uitbreiding van samenwerkingsverbanden met partijen als cliëntenorganisaties, zorgkantoren en zorgverzekeraars is nodig om te komen tot meer evidence-based methoden. **Multidisciplinair werken** krijgt veel belangstelling. De kennis van (F)ACT-teams verspreiden over disciplines heen. Hogescholen doen al ervaring op met interdisciplinaire stages. Juristen, ethici, economisch georiënteerde medewerkers en gedragswetenschappers moeten leren elkaars taal te spreken. Als kader kan het VN-verdrag dienen.

3.3. Thema 3: Participatie

Ideeën en suggesties ter verrijking of aanscherping van de inhoud van het NPGio

Hoofdpunten:

Bij het thema participatie denkt men vaak aan het opleiden en ondersteunen van medewerkers bij het begeleiden van mensen met een beperking en aan de bredere acceptatie van participatie in de maatschappij. De bekendheid met barrières moet groter. Concrete onderwerpen zijn inkomensproblematiek, de rol van technologie en de randvoorwaarden om deel te nemen aan de samenleving.

Inhoudelijke invulling van het thema

Het NPG is een ambitieus programma, waarin voor de aandacht voor vele onderwerpen wordt gepleit. We zullen nu al moeten vaststellen wat we willen bereiken. Men vindt de vragen over participatie in het bouwstenendocument tot nu toe te weinig aangescherpt en verdiept. Het begrip participatie moet worden vormgegeven en meer concrete handvatten krijgen. Daar is onderzoek voor nodig. *“Voor participatie is het belang dat de focus niet ligt op iemands beperking, maar ook op individuele betekenis en persoonlijke talenten... Zet het NPG in om de betekenis van mensen met een beperking (van licht tot ernstig meervoudig) in de samenleving zichtbaar te maken, zodat hun specifieke talenten de waardering krijgen die nodig zijn om participatie vorm te geven.”*

De volgende onderwerpen zijn genoemd:

- **Begeleiding:** activerend werken, handvatten voor observatie, omgaan met tegenstrijdige belangen, rekening houden met diversiteit (verbinding zoeken met het project diversiteit), culturele achtergronden (bijvoorbeeld bij palliatieve zorg), minder handelingsverlegenheid (bij mensen met een ernstige VB), ondersteuning van ouders bij het stimuleren van eigen regie (aanleren van vertrouwen in het kind).
- Rol van **technologie:** afhankelijkheid van ondersteuning hiermee beperken, ICT-mogelijkheden bevorderen en koudwatervrees wegnemen.
- Participatie van mensen met **complexe zorg- en ondersteuningsvragen (EVB en EMB), SGLVB en NAH:** werkende principes, best practices.
- **Beeldvorming:** kennis in de maatschappij over de doelgroep vergroten, meer tijd, geduld en oprechte aandacht, stigma (bewuste versus onbewuste discriminatie).
- **Respectvolle bejegening:** kansen krijgen, gelijkwaardige benadering, aanpassingen aan beide kanten, zeggenschap in omgevingshygiëne (licht en geluid), vragen wat cliënt zelf wil.
- **Definitie** van participatie: participatie is niet per se sociale uitwisseling. Er is ook foute participatie (verkeerde vrienden).
- **Inclusie:** kennis kan groter, cliënten willen zelf de kennis kunnen gebruiken.
- De voorwaarden van **deelname aan de samenleving:** weerbaarheid, het onderhouden van sociale netwerken, ondersteuning bij het vinden van werk, toegankelijkheid verenigingen en vrijwilligersorganisaties et cetera, regels omtrent het volgen van onderwijs, het krijgen van een studiebeurs (na 18 jaar), participatie van jongs af aan (basisonderwijs), passend onderwijs, betaalbare woningen, werkzame principes bij eenzaamheid, veiligheid.
- Aandacht voor **inkomensproblematiek** en armoede: heeft effect op mate van participatie.
- Kennis over **buurtwerk:** voorwaarden voor goed buurtonderzoek, goede samenwerking in de buurt.
- Opleiden en ondersteunen van **vrijwilligers** in de wijk bij de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. De verbinding tussen informele zorg en professionele zorg wordt belangrijker, rol van maatjesprojecten.
- Bijscholen van **sociaal werkers** in het tegengaan van stigma's en het toegankelijk maken van bronnen. Er is een instrument waarmee participatieachterstanden en het risico op

uitsluiting kunnen worden bepaald. Er is behoefte aan instructies en handvatten voor professionals die keukentafelgesprekken gaan voeren.

Acceptatie in en door de samenleving

Het programma zal de participatie van alle mensen met een verstandelijke beperking moeten helpen verbeteren, ongeacht de specifieke ondersteuningsbehoefte. De verantwoordelijkheid bij de kwetsbare mensen leggen is niet voldoende. Er zal een inclusieve maatschappij moeten ontstaan, waarin het normaal is dat mensen met een beperking meedoen. *“We zijn al een heel eind als de gehandicapte mens door de samenleving wordt geaccepteerd.”* In het programma zou aandacht moeten zijn voor het registreren van de barrières voor participatie (en de gevolgen daarvan) in de samenleving die men tijdens de implementatie tegenkomt. Een grotere bekendheid met zulke barrières - en de mogelijkheden en interventies om deze te slechten - kan de implementatie (en uiteindelijk de participatie) verbeteren. Aan de andere kant wil men ook graag kennis verzamelen over wat er goed gaat. Positieve verhalen laten zien wat (helpen bij) participatie kan opleveren.

Daartegenover staat dat er ook een grens zit aan participatie. Wees eerlijk in wat kan. Soms participeren (L)VB'ers beter binnen de intramurale zorg. *“Wij moeten allemaal mee participeren, maar het gaat te snel.”* Participeren moet je leren en de doelgroep moet weten wat haar rechten zijn. Het is lastig wederzijdse verwachtingen duidelijk te maken. Bovendien moet men ook rekening houden met de belasting die participatie in de maatschappij met zich meebrengt. Communicatie en duidelijke taal is één van de belangrijkste zaken. *“Participatie is ook balanceren tussen een roze wolk en een zwart gat.”* De samenwerkingsverbanden zouden moeten nadenken over welke effecten initiatieven hebben op het maatschappelijke draagvlak. Door het vergroten van zeggenschap en eigen regie kunnen bijvoorbeeld risico's toenemen.

De inbreng van het cliëntenperspectief

Het programma dient een structuur te ontwikkelen waarin de betrokkenheid en ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking worden benut. Dat kan, door zowel aan het organisatiecomité als aan de afzonderlijke onderzoeksgroepen te vragen een samenwerkingsovereenkomst te sluiten met de LFB of een andere partij die het cliëntenperspectief inbrengt. De LFB en Frion hebben nu al een soortgelijke overeenkomst. De gesprekspartners willen dat aan mensen met een verstandelijke beperking naar onderzoeksonderwerpen wordt gevraagd, dat zij een rol spelen bij de aanpak en de uitvoering van onderzoek en dat ze hun stem kunnen laten horen over de wijze waarop kennis wordt verspreid. Co-creatie is cruciaal, met de leefwereld als uitgangspunt. Hierbij kan ook het perspectief van mantelzorgers (sociale netwerken) worden meegenomen. Bij elke instelling die participeert in het programma zou de cliëntenraad moeten worden betrokken.

Ideeën en suggesties met betrekking tot benutting van de bestaande infrastructuur

Hoofdpunten:

<p>De wijk of buurt is een fysieke ontmoetingsplaats. Hier zal participatie het eerst gestalte krijgen. Het NPG moet op zoek gaan naar wat binnen wijken nodig is en naar goede voorbeelden van wat werkt op deze schaal. Daarbij hoeft niet alleen naar zorg- en welzijnspartners te worden gekeken. Alle maatschappelijke sectoren kunnen bijdragen aan participatie. De maatschappij is ook een doelgroep.</p>

Men stelt voor om intensief met de LFB samen te werken en om mensen met een verstandelijke beperking op te leiden om ervaringskennis te delen. Ervaringsdeskundigheid kan ook door middel van levensboeken in beeld worden gebracht.

Begin in de wijk - rond de mensen met een verstandelijke beperking

Het initiëren van netwerken (zoals de regionale bijeenkomsten) vindt men een goed begin. Het programma moet mensen (ook uit de doelgroep) bij elkaar brengen, om vragen helder te krijgen, initiatieven te laten ontstaan en kennis in verband te brengen met de praktijk. Die initiatieven zouden bij voorkeur ontstaan uit een interactie tussen de cliënt, zijn/haar familie en de professional. In de wijk waarin ze wonen. Een veilige buurtplek is een eerste plaats voor ontmoeting en is een plek waar iedereen zich welkom kan voelen. Het zou waarde hebben om goede voorbeelden in de wijken, over de sectoren heen, te verzamelen en binnen het programma te delen. In de wijk worden zorg en ondersteuning ontkokerd. Er kan worden gekeken naar wat nodig is om binnen wijken participatie zoveel mogelijk te stimuleren. Men vindt samenwerking met **WMO-werkplaatsen** een goede ingang om met burgers te werken. Een gemeentelijk steunpunt voor bemiddeling naar vrijwilligerswerk, stage en werk zou ook kunnen helpen. Er wordt voorgesteld **gemeenten** te vragen welke kennis zij nodig hebben. De betrokkenheid van de **Wmo-raden** is ook van belang. Zij kunnen gemeenten adviezen geven, maar ook input aan het programma leveren: wat zijn hun ervaringen?

Alle partijen in de samenleving zijn van belang bij participatie

Het thema participatie krijgt echt gestalte als vanuit het programma ook over de grenzen heen wordt gekeken en samenwerking wordt gezocht met **maatschappelijke sectoren** waar participatie van mensen met een verstandelijke beperking vorm krijgt. Zorg dat het NPG stevig is gepositioneerd bij partijen in de samenleving die nu nog een beperkt oog hebben voor gehandicaptenzorg maar die wel cruciaal zijn voor de participatie van mensen met een verstandelijke beperking. *“Ik wil niet ontzorgen, maar ik wil betaalde banen buiten het zorglandschap.”* Partners als Humanitas en de ouderenzorg kunnen mensen met een verstandelijke beperking helpen, bijvoorbeeld met het op orde brengen van administratie. Andere partners zijn de bedrijven (MKB), de eerstelijns, vervoer, sportverenigingen, zorgboerderijen en woningbouwcorporaties. Er kan bijvoorbeeld samenwerking worden gezocht met ondernemers in de omgeving. Kleinschalige projecten kunnen plaatsen bieden waar cliënten met een opleiding (niveau 1 en 2) ervaring kunnen opdoen. Aedes en KCWZ (KennisCentrum Wonen en Zorg) kunnen worden uitgenodigd om betaalbare (zorg)woningen te bouwen. De maatschappij vormt in dit opzicht dus ook een doelgroep. Er wordt aangegeven dat de veranderingen in het sociale domein meer ontwikkeltijd vragen. Aan cliënten en hun netwerk wordt gevraagd te veranderen, maar de acceptatie in de maatschappij is nog erg laag. *“Volgens de participatiewet geldt een proefplaatsing van drie maanden voordat wordt overgegaan op een dienstverband. Mensen met een verstandelijke beperking hebben veel meer tijd nodig.”* Het NPG kan worden gebruikt om de bekendheid met en de toepassing van technische hulpmiddelen in de samenleving te bevorderen. Er is al veel mogelijk, denk aan stemcomputers en domotica.

Voorstellen omtrent eigen inbreng in het programma

Hoofdpunten:

Ervaringsdeskundigheid kan door de LFB en andere cliëntenorganisaties worden ingebracht. Het programma zou een voortdurende uitwisseling tussen praktijk en onderzoek mogelijk moeten maken.
--

De LFB biedt aan haar **ervaringsdeskundigheid** te delen en daartoe samenwerkingsovereenkomsten te sluiten. Cliëntenorganisaties willen niet als concurrent worden gezien, maar als ervaringsdeskundig. Deze expertise kan ook (individueel) worden ingezet bij Wmo-raden. Cliëntenorganisaties kunnen helpen bij het trainen en ondersteunen van ervaringsdeskundigen. Het onderzoeksrapport over ervaringsdeskundigheid brengt de toegevoegde waarde goed in beeld: ‘Een voor allen, allen voor een’.

De gesprekspartners merken op dat het vooral draait om échte samenwerking met zorgaanbieders, scholen, gemeenten en het bedrijfsleven. Het programma vraagt om een **voortdurende uitwisseling** tussen de praktijk (denk aan de **sociale wijkteams**), andere partijen (vanuit zorg, welzijn en sport) en onderzoek (kennis). Men benadrukt dat kennis daadwerkelijk

toegevoegde waarde krijgt als men met elkaar in gesprek blijft. Er wordt nog te veel in ‘verschillende talen’ gesproken. Medewerkers moeten zich op een bredere, interdisciplinaire, aanpak richten. Sociale wijkteams zouden in pilots al bij het programma kunnen worden betrokken.

Er zijn twee concrete voorbeelden gegeven:

- De Zijlen en de Hanzehogeschool werken samen aan een onderzoek naar participatie en de kwaliteit van leven bij mensen die de stap maken van een instellingsterrein naar wonen in de wijk.
- In de Achterhoek is door vier zorgaanbieders een promotieonderzoek gefinancierd naar meedoen in de buurt. Ook het welzijnswerk en de gemeente zijn hierin betrokken.

Aanbevelingen en aandachtspunten bij de ontwikkeling van het NPG

Hoofdpunten:

Maak gebruik van de praktijkkennis die al is opgebouwd rond participatie. Denk aan allerlei verschillende partijen als stakeholder in het programma. Besteed ruimschoots aandacht aan begrijpelijke communicatie en kennisverspreiding.

Al veel ervaring met participatie bij zorgaanbieders

Zorgaanbieders zijn vaak al lang bezig met het thema participatie. Maak gebruik van deze best practices. Men is geïnteresseerd in bundeling van bestaande inzichten (werkzame principes) rond participatie. Er wordt een aantal opties genoemd: de ervaringen uit de ouderenzorg vertalen, een meta-onderzoek naar bestaande resultaten, internationaal onderzoek gebruiken, in proeftuinen beginnen met goede voorbeelden. Men merkt op dat er veel meer kennis over participatie is dan in het bouwstenenrapport wordt vermeld. De gesprekspartners vragen om een vertaling van de ideeën in het bouwstenendocument naar concrete onderzoeksprojecten die aansluiten bij de implementatie van het VN-verdrag, de Wmo en de Participatiewet etc. Het NPG zou de implementatie van het VN-verdrag kunnen ondersteunen of mogelijk maken. Men vraagt om een juridisch kader, waarin het recht op deelname aan de maatschappij wordt verwoord.

Betrek alle partijen in het programma

De **transformatie** van intensieve zorg naar het gemeentelijke domein vereist oog voor en onderzoek naar manieren om de weerbaarheid en de eigen kracht van mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking te optimaliseren. Het netwerk om de cliënt heen wordt steeds belangrijker. Professionals moeten het netwerk ook kunnen ondersteunen en toerusten. De veranderingen in de Wmo zijn wat rooskleurig voorgespiegeld. **Huisartsen** herkennen LVB niet altijd. **Mantelzorg** kan niet worden verplicht en aan de andere kant biedt mantelzorg soms ook niet voldoende zorg of ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Dat is voor het sociale netwerk en de mantelzorgers soms ook een probleem. Soms overlijden ouders of mantelzorgers van cliënten. De vraag leeft hoe professionals daarmee kunnen omgaan. Dergelijke veranderingen zijn erg lastig voor cliënten en nieuwe duurzame vertegenwoordigers zijn niet eenvoudig te vinden. De ervaringen van mensen met een beperking met de nieuwe Wmo kunnen worden gemonitord. Focus niet alleen op projecten in de Randstad of in steden. Wat werkt in de stad, hoeft niet te werken in dorpen of op het platteland (en andersom).

Communicatie en kennisoverdracht

Het programma moet aandacht besteden aan begrijpelijke communicatie, zodat ook mensen met een verstandelijke beperking goed kunnen meedoen. Er moet niet alleen worden ‘gevraagd’, maar ook worden teruggegeven: zo moet duidelijk worden teruggekoppeld wat met ieders inbreng wordt gedaan. Communicatie op maat geldt ook voor andere partijen: bestuurders willen andere dingen lezen dan begeleiders of ouders.

Men vraagt om een vertaling van het **VN-verdrag** die begrijpelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking. De concepten uit het verdrag moeten worden geconcretiseerd. Het gaat erover wat iemand wil, met wie en in welke omgeving. Hetzelfde geldt voor de beschikbaarheid van (een toelichting op) het VN-verdrag, dat vindbaar moet zijn voor iedereen. Hiermee hebben mensen met een verstandelijke beperking een gemeenschappelijk middel in handen om met beleidsmakers aan tafel te gaan zitten. Educatie (over het VN-verdrag) zal ook moeten worden gericht op gemeenten, bedrijven, woningcorporaties en andere partijen uit de samenleving. Men wil meer informatie over de voorwaarden om kennis op een goede manier te delen. Er wordt gepleit voor **moderne vormen van kennisoverdracht**: beeldmateriaal, dvd's, websites. Men verwijst naar Engeland, waar men deze middelen met succes inzet. **Uitgevers** kunnen ook worden geactiveerd mee te denken en te participeren.

3.4. Thema 4: Kennisinfrastructuur (overig)

Thema infrastructuur afwijkend

Tijdens de regionale bijeenkomsten bleek het bij de gesprekstafels rondom het thema ‘overig’ vooral te gaan over de kennisinfrastructuur van het NPG. De discussie ging aan deze tafels over de wijze waarop het programma moet worden ingericht en uitgevoerd en niet zozeer over de inhoudelijke keuzes. Het verslag van deze tafels is dan ook opgebouwd rond de verschillende aandachtspunten die door de gesprekspartners zijn benoemd:

- Positie en rol van de praktijk in het onderzoek;
- De rol van de professional tijdens het programma;
- Benutten van ervaringsdeskundigheid;
- Kennis ontwikkeling, kennisbundeling en kennisverspreiding;
- Gedeeld eigenaarschap stimuleren - meerwaarde NPG in samenwerking.

De positie en rol van de (ondersteunings/zorg)praktijk in het onderzoek

Hoofdpunten:

- Het NPG als kennisprogramma gericht op onderzoek en op kennis delen en kennis verspreiden.
- Wetenschappelijk onderzoek kan helpen bij zowel het ontwikkelen van practice-based als evidence-based methoden. Er is een wederzijdse afhankelijkheid tussen onderzoek en praktijk.
- Professionals in de praktijk, zorgaanbieders (bestuurders en staf) en cliëntvertegenwoordigers leveren onderzoeksthema's aan en geven eigen verwachtingen aan.

Kennisprogramma breed gezien

Het NPG is een kennisprogramma, niet uitsluitend een onderzoeksprogramma. *“Dat moet helder zijn, want in gesprekken over het programma gaat het vaak over wetenschappelijk onderzoek.”* Als er kennis is, moet die worden verspreid. Is er nog geen kennis, dan moet onderzoek worden uitgevoerd. Behalve de **langlopende onderzoeken** die nodig zijn, vindt men het een goed idee als het programma ook ruimte biedt aan **kortlopende incidentele praktijkgerichte trajecten**. Organisaties hechten veel waarde aan dergelijk onderzoek. Men vindt ook practice-based interventies of methoden de moeite waard. *“Weten wat goed werkt, betekent dat je niet telkens opnieuw het wiel hoeft uit te vinden.”* De gesprekspartners zeggen wel het lastig te vinden om praktijkconstructies, zoals **proeftuinen**, in onderzoek met elkaar te vergelijken, omdat ze vaak op eigen wijze worden ingevuld. Daarom vindt men het waardevol als ook bij praktijkgericht onderzoek wetenschappers worden betrokken, om het gewenste kwaliteitsniveau te bereiken. Valideren mag geen belemmering zijn, maar moet het programma en de toepassing ervan juist versterken. Het NPG biedt ruimte aan onderzoek, maar is ook meer dan dat. Het gaat ook over **kennis delen** en actief **kennis verspreiden**. *“Geregeld is er te veel focus op wetenschappelijke kennis, waardoor ervaring als ‘bijgerecht’ wordt gezien, terwijl het eigenlijk meerwaarde heeft. Die kennis wordt nog te vaak aan de kant geschoven. Het NPG kan bereiken dat ervaringsdeskundigheid als eigenstandige waarde wordt gezien. Het gaat dus ook om machtsdeling. Trek vanaf het begin samen op.”*

Er wordt gesproken over een **kloof, maar ook een wederzijdse afhankelijkheid tussen onderzoek en de praktijk**. De praktijk speelt nog onvoldoende een rol in de ontwikkeling van onderzoekstrajecten. Door hierop te sturen in de samenwerking (actie-onderzoek) wordt ook de implementatie gediend. Academische werkplaatsen hebben de toekomst. 's Heeren Loo voert geen onderzoek meer uit zonder mensen uit de praktijk. Ook bij promotietrajecten kunnen verbindingen met de praktijk worden gelegd.

Eensgezind is men over de rol van cliënten en professionals: het programma dient **door de praktijk** te worden ingevuld. Het veld kan prioriteiten benoemen. Het bouwstenendocument levert nu de hoofdlijnen. Deze kunnen worden aangevuld met actuele ontwikkelingen als (het effect van) de transities, nieuwe initiatieven of ontwikkelingen uit andere sectoren. De input van het veld is nodig om de bouwstenen te concretiseren. Men stelt voor een **actorenanalyse** uit

te voeren, om de verwachtingen en rollen per doelgroep of partij in kaart te brengen. Er wordt eveneens voorgesteld om de LFB te vragen wat belangrijke thema's zijn. Het programma dient wel te worden afgebakend, maar hoeft niet te worden dichtgetimmerd. Men benadrukt het belang van het bundelen van bestaande inzichten, deze te vertalen (in begrijpelijke taal), te delen, van elkaar te leren en ook daadwerkelijk met de inzichten te gaan werken.

Andere doelgroepen in het programma

Ook **ouders en mantelzorgers** vormen een doelgroep. In de eerste plaats vanwege hun eigen ervaringsdeskundigheid. Daarnaast kunnen zij als doelgroep met het toepassen van (nieuwe) kennis veel bereiken. Bijvoorbeeld op het gebied van automutilatie of pijnbestrijding. In het programma zijn ze nog onvoldoende benoemd of in kaart gebracht. **Gemeenteraadsleden** hebben vaak nog weinig kennis over gehandicaptenzorg. Zij moeten echter wel besluiten over dit onderwerp nemen. Sommige gemeenten zijn niet doordrongen van het belang van het stellen van eisen aan de kwaliteit van zorg bij inkooptrajecten rond de Wmo, vindt een lid van de Wmo-raad. Gemeenten hebben wel behoefte aan het delen van kennis. Ze zouden wat meer contact willen hebben met de aanbieders van kennis. De kennis vanuit de langdurige zorg moet worden overgebracht naar het gemeentelijke domein. Zweeds onderzoek toonde aan dat door decentralisatie de rechten van mensen in de knel kunnen komen. Dergelijke **internationale onderzoeken** kunnen leerzaam zijn.

Benutten van ervaringsdeskundigheid

Hoofdpunten

Geef ruimte aan ervaringsdeskundigheid en faciliteer ervaringsdeskundigen in hun rol.

De gesprekspartners vinden dat de positie en de betrokkenheid van de mensen met een verstandelijke beperking nog ondergeschoven is. Zij zijn de feitelijke deskundigen. Laat de kennisvragen van onderop komen, maar houd vrije ruimte voor actuele vragen die kunnen opkomen. Bij de VU is ervaring opgedaan met het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij onderzoek. Daaruit blijkt dat de ontwikkelingen erg snel gaan en dat niet iedereen daarin kan meegaan. **Begeleiding** is dan erg belangrijk om in het traject bij te blijven. Ervaringsdeskundigheid kan ook worden ingezet bij **voorlichting** en in het onderwijs. Tenslotte leeft de vraag of je ervaringsdeskundigen zou moeten **betalen** voor hun inbreng. Men moet het niet beschouwen als onbetaald vrijwilligerswerk. De LFB zegt dat ze overal aan willen meewerken, maar dat het niet gratis kan. De benodigde randvoorwaarden zijn belangrijk. De LFB stelt voor iedere onderzoeker de cursus 'Die ken ik' te laten volgen.

De rol van de professional tijdens het programma

Hoofdpunten:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Medewerkers moeten de tijd en de ruimte krijgen om zich veilig te kunnen voelen en de achtergronden van het programma goed begrijpen om te durven handelen. Ook moeten ze zich eigenaar kunnen voelen van methodieken.• De stakeholders moeten worden opgeleid en ondersteund in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. |
|--|

Er moet aandacht zijn voor wat het programma aan **inzet van medewerkers** vraagt. Het uitvoeren van onderzoek kost begeleiders veel extra werk. Hetzelfde geldt voor de betrokkenheid van de doelgroep zelf. Het kost tijd om met mensen met een beperking om te gaan. Deze aspecten zijn nog weinig onderbouwd in het Bouwstenen rapport. Professionals moeten zich aangesproken en veilig voelen en er moet (in de organisatiecultuur) ruimte aan de professional worden gegeven. Op de volgende manieren kan men aansluiten op de motivatie van de professional:

- Resultaten zo presenteren dat mensen zich direct in hun eigen werk voelen aangesproken;

- Professionals uitgangspunt laten zijn en niet het onderzoek (inpassen in het programma);
- Aansluiten bij de intrinsieke waarde van de professional om in de zorg te werken. Dit vraagt om instrumenten die helpen bij het leveren van goede zorg en ondersteuning;
- Het aanpassen van de taal;
- Praktijkvragen ophalen;
- In gesprek gaan met de professional op de werkvloer. Wanneer onderzoekers met het veld praten, dan is dat vaak met bestuurders, staf etc.

Het **vakmanschap van de zorgmedewerker** is ook een onderwerp in het programma.

Medewerkers voelen zich vaak geen eigenaar van methodisch werken. Mensen werken in de praktijk met interventies die nog niet zijn getoetst of erkend. Er is behoefte aan kennis over implementatie: welke methodieken werken in welke praktijk. Al tijdens hun opleiding moeten (aankomende) zorgprofessionals leren hoe ze in de praktijk diagnoses moeten stellen, een bijpassende methodiek moeten kiezen en de effecten van interventies of methodieken kunnen monitoren. Men adviseert om onderzoek en het ontwikkelen van een kritische attitude ten opzichte van professioneel handelen structureel op te nemen in het **zorgonderwijs** en dit ook te faciliteren in geld en tijd. Medewerkers zouden moeten weten welke interventies effect hebben. Deze kennis zou het programma moeten opleveren. Maar ook de praktijk van 'goed voorbeeld doet goed volgen' geldt nog steeds. Het is nodig dat binnen elke instelling een paar bevlogen medewerkers rondlopen die als voorbeeld kunnen dienen voor de rest.

Professionals weten over het algemeen weinig over onderzoek dat wordt uitgevoerd. Hoe krijgt men praktijkproducten zoals het 'Houding- en bewegingsprogramma voor (Z)EVMB-ers' evidence-based? Welke geschikte meetinstrumenten zijn er? Professionals worden weinig uitgenodigd en uitgedaagd en zullen eerder betrokken moeten worden bij onderzoek. Zij moeten de vraag beantwoorden waaraan ze behoefte hebben en zouden **mede-eigenaar** moeten worden gemaakt. Er is behoefte aan informatie of ondersteuning bij dit traject.

De kennis die met het NPG wordt opgedaan, moet worden omgezet in methoden of handvatten. Opleidingen moeten worden gevoed met onderzoeksresultaten. Het werken met fellows (ZonMw) wordt gezien als goed voorbeeld. Dit zou je bij alle onderwijsniveaus moeten doen. Men vergeet vaak hierbij het MBO of het ROC te betrekken. De gesprekspartners noemen ook het NPO als goed voorbeeld: in dit programma werd aanvullend budget beschikbaar gesteld voor implementatie. Er wordt voorgesteld een **budget voor implementatie** als voorwaarde te stellen in een project en op programmaniveau .

Het **sociale wijkteam** en de **welzijnswerkers** staan nog op een te grote afstand van de cliënt. Hetzelfde geldt voor de onderwijsinstellingen. Onderzoekers zouden al tijdens hun opleiding moeten hebben geleerd hoe zij met de doelgroep moeten omgaan. Daarbij moet het inzicht worden vergroot dat een verstandelijke beperking vaak allerlei bijkomende problemen met zich meebrengt (zoals gedragsproblematiek).

Kennisbundeling, kennisontwikkeling en kennisverspreiding

Hoofdpunten:

- Er zijn redelijk veel ideeën over de wijze waarop kennis kan worden gestructureerd en verspreid.
- Zichtbaarheid helpt om bekendheid en betrokkenheid te genereren. Verbinding tijdens ontmoetingen is erg belangrijk. Denk ook aan verbindingen buiten het NPG: met andere sociale domeinen.
- Bundeling en verspreiding zijn een integraal onderdeel van de ontwikkeling van kennis.

Het NPG is een landelijk programma. Dat veronderstelt een toegankelijke kennisinfrastructuur, met diverse functionaliteiten. Hier worden de belangrijkste samengevat:

De NPG-informatie op het Kennisplein Gehandicaptensector : Een digitale omgeving waarin interactief wordt gewerkt aan deskundigheidsbevordering en kennisuitwisseling. Combineer taal

met beeld (meer zien en horen in plaats van lezen). Analyseer wie de primaire gebruikers zullen zijn. Combineer informatie uit wetenschappelijk onderzoek, met informatie uit de praktijk en met persoonlijke ervaringen van medewerkers. De zoekfunctie moet termen bevatten die aansluiten op de praktijk. Denk bij de kennisontsluiting aan de taal. Het gebruik van de Engelse taal in universitaire studies wordt als drempel gezien. Iedereen moet het snappen: betrek gebruikers ook bij het vormgeven van toepasbare kennis. Maak een aangepaste versie voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door te linken aan www.steffie.nl.

Georganiseerde ontmoeting: De gesprekspartners vertellen dat ze willen werken aan hun eigen **zichtbaarheid**: bekendheid voor de eigen initiatieven genereren, zodat andere partijen zich aan je binden. Het NPG streeft naar het leggen van **verbindingen**. Om de doelstellingen in het programma te bereiken, zullen actief ontmoetingen moeten worden georganiseerd. Daarbij zouden verschillende partijen elkaar kunnen vinden. Denk daarbij ook aan gemeenten.

- **Themabesprekingen**, die mensen vanuit verschillende doelgroepen bij elkaar brengen, helpen bij het genereren van innovatieve initiatieven.
- **Match making bijeenkomsten**: hier kunnen mensen kijken of anderen ook met hetzelfde onderwerp bezig zijn en vervolgens kijken of men dit samen kan oppakken.
- De kennis van beroepskrachten kan worden geëxpliciteerd aan **dialogotafels** als onderdeel van educatienetwerken. **Handelingsverlegenheid** staat nu vaak een goede kennisdeling in de weg: er zijn veel mensen die tegen dezelfde dingen aanlopen, er is behoefte aan transparantie.
- Kennisdeling kan ook steeds meer op een digitale manier. Sluit aan op technologische ontwikkelingen, door bijvoorbeeld apps te ontwikkelen.

Verbinding met de praktijk of andere domeinen: Het programma moet uiteindelijk de kennis vertalen in toepasbare kennisproducten en het moet input opleveren voor beleidsontwikkelaars. Dat kan door **ontwikkelwerkplaatsen** in te richten om kennisproducten te maken (bij voorkeur samen met cliënten).

De Wlz moet zichtbaar blijven, maar er dient ook een samenspel met het sociale domein te zijn. In het sociale domein moeten we verbindingen leggen met andere sectoren. Het is ook goed als de verschillende **stimuleringsprogramma's** worden verbonden of op elkaar worden afgestemd. Zo is onlangs een advies opgesteld door de Gezondheidsraad: 'Sociaal werken op solide basis'.

Men heeft interesse in een rapport waarin de **belangrijkste trends** in de gehandicaptenzorg worden geanalyseerd. Kennis zou landelijk beschikbaar kunnen komen (zie het filmpje: www.sterkeropeigenbenen.nl). Het Zorginstituut Nederland biedt aan om de inzichten op één plaats beschikbaar te stellen: **kwaliteitsbibliotheek**, en -register. Veldpartijen zouden dit instituut moeten benutten. Ook wil het instituut bijdragen aan ondersteuning en verbinding waar dat nodig is, met als kernwaarde dat het ook een verantwoordelijkheid van de professionals/zorgaanbieders is om hier zelf actief in te zijn.

Inrichting van het programma - dataregistratie en gebruik van kennis

De vraag leeft hoe het programma kennisverspreiding moet organiseren. Het gaat erom dat kennis uiteindelijk wordt gebruikt. Er worden voorstellen gedaan om gebruik van kennis te bevorderen:

- Intern een professional benoemen die verbindingen legt met de buitenwereld;
- Leren van andere sectoren en het buitenland;
- Benoemen van kenniscompetenties voor medewerkers en daarop sturen;
- Het leren naar de praktijk toe halen;
- Het aanbieden van kennis in meervoudige verpakking;
- Rekening houden met de context, leerstijl, leeftijd en het niveau.

Door afspraken te maken over het registreren van gegevens zouden veel data en kennis op de lange termijn gegenereerd kunnen worden (zie ook het NPO). Een goede infrastructuur en coördinatie voor de verzameling van data is belangrijk, maar daarbij wordt wel opgemerkt dat

een te veel aan registratie het draagvlak op de werkvloer kan verminderen. Dus eerder bestaande data bij elkaar schuiven.

Nu wordt gekeken naar de mogelijkheden om een Minimale Dataset te gebruiken (MDS). Gemeenten zijn een aandachtspunt, omdat zij met andere vragenlijsten en formulieren werken. Vanuit gemeenten wordt bovendien voorgesteld met één instrument voor alle doelgroepen te werken. Er wordt gewaarschuwd dat dit geen goede methode is. Het NPG kan kennis beschikbaar stellen aan gemeenten over hoe je mensen met een beperking - in al hun diversiteit - adequaat moet bejegenen en benaderen.

Gedeeld eigenaarschap stimuleren - meerwaarde NPG in samenwerken

Hoofdpunten:

- Samenwerking vereist bruggen bouwen. Men adviseert kleine stappen te nemen. Ook korte termijnresultaten zijn belangrijk. Het werken aan gedeeld eigenaarschap wordt veel genoemd. Als argument voor samenwerking kan de onderhandelingspositie worden genoemd.
- Het programma mag eisen stellen aan de samenwerking (en middelenverdeling) tussen betrokken partijen.
- De praktijk levert niet alleen de onderzoeksonderwerpen aan, het programma moet sturen op een continue uitwisseling van praktijkervaringen en onderzoeksvragen (onderzoeken wat werkt).

Gemeenten, zorgverzekeraars, welzijnsorganisaties, onderwijs, politie en reclassering, woningcoöperaties, wetenschap en opleidingen worden als stakeholders genoemd. Het samenspel tussen deze partijen is belangrijk. Voor het succes van het programma is het van belang dat er sprake is **gedeeld eigenaarschap**. Dat kan worden bereikt door op basis van lokale netwerken te werken. Verbindingen van netwerken zijn er al. In het programma moet voldoende sturing zijn op de deelname van gemeenten. Ook zorgverzekeraars zouden veel meer over de brug moeten komen. Het programma dient alle relevante partijen te verbinden: medewerkers, cliënten, onderzoekers, bestuurders, onderwijs, gemeenten etc. Zodra consortia zijn gevormd, moet ruimte overblijven voor nieuwe partners.

Er moet oog zijn voor de concurrentiepositie van organisaties. Zorgaanbieders kiezen soms voor afscherming ('eilandjes') in plaats van samenwerken. De cliënt raakt in de verdrukking doordat verschillende partijen als aanbieder een plek in het sociale domein willen invullen. Kennisdeling en transparantie worden al zichtbaar door protocollen op het internet te plaatsen, zodat anderen dat kunnen lezen (De Lichtenvoorde). Het advies is klein te beginnen en dan uit te breiden. *"Zeker als je succesvol bent, melden anderen zich vanzelf."* Kijk niet alleen naar de lange termijn. **Korte termijnresultaten** motiveren en bevorderen de betrokkenheid. Zie kleine bouwstenen als onderlegger voor grote bouwstenen.

Een voordeel van samenwerking in het programma is dat er een sterke positie wordt gecreëerd. Door de veelheid aan samenwerkingsverbanden en onderzoeken heeft men een **sterkere onderhandelingspositie** richting zorginkopers, de politiek (speerpunten aangeven bij VWS) en de gehele sector. Men signaleert dat organisaties met elkaar concurreren. Allerlei instellingen ontwikkelen bijvoorbeeld hun eigen R&D-instituut. Nieuwe initiatieven, waarbinnen eigenaarschap wordt gedeeld, kunnen leiden tot een andere blik op gezamenlijke doelen. Zorg er voor dat zorginstellingen samen met gemeenten projectvoorstellen kunnen indienen.

Er wordt voorgesteld dat het NPG **voorwaarden** opneemt waarin de samenwerking (en de verdeling van de middelen) of wederzijdse afhankelijkheid tussen verschillende betrokken partijen wordt geregeld (benoem de partijen en beschrijf op welke manier dient te worden samengewerkt, laat zien dat betrokkenheid op alle niveaus nodig is, van bestuurlijk niveau tot de werkvloer). Partijen willen investeren als het uiteindelijk ook iets oplevert: organiseer dat er voor elke actor iets te halen is. De kracht van het NPG zit in de netwerken. Er moet een gezamenlijk doel komen en het doel moet duidelijk en afgebakend zijn.

De dynamiek in de politiek en het bestuur is groot. Er is behoefte aan onafhankelijke kenniscentra, die los staan van de politiek. Men stelt Vilans voor als partij die een schakelfunctie heeft en de schotten kan overstijgen. Bij het delen van kennis is **continue uitwisseling** tussen onderzoekers en professionals nodig. Men geeft de dialoogsessies die onderdeel uitmaken van de Handicap Experience als voorbeeld. Eén partij moet structuur bieden voor uitwisseling en dient 'de kar te trekken'. Het is belangrijk landelijk overzicht te houden, zodat niet in elke regio het wiel opnieuw wordt uitgevonden.

Samenwerking driehoek onderzoek, praktijk en onderwijs

Door samenwerking tussen universiteiten hebben hoogleraren veel meer inzicht in elkaars trajecten gekregen. Men wil ook aandacht voor de wijze waarop de **samenwerking tussen universiteiten en hogescholen** in het programma wordt vormgegeven. **HBO-onderzoek** krijgt vaak geen ruimte. Universiteiten hebben kennis, toegang tot (internationale) kennis, formele posities en geld. MBO en HBO hebben eigenlijk geen toegang tot universitaire databanken. Er is een beperkt aantal HBO-instellingen met een lectoraat gehandicaptenzorg. De versterking van de driehoek onderwijs, onderzoek en beroepspraktijk past bij de opdracht van lectoraten. De wens bestaat een gelijkwaardige samenwerkingsvorm te realiseren, die ruimte biedt aan elkaars kracht. Laat studenten (multidisciplinair) meewerken aan onderzoeken en in innovatiewerkplaatsen. De regionale bijeenkomsten vormen een goede gelegenheid voor universiteiten en hogescholen om elkaar te ontmoeten. Zij hebben een **gemeenschappelijk doel**: ze kunnen samen nadenken over hoe ze studenten kunnen binnenhalen en hoe ze de zichtbaarheid van gehandicaptenzorg kunnen verbeteren.

4. Conclusies en aanbevelingen

In de hiervoor weergegeven resultaten naar thema zijn telkens de hoofdpunten benoemd. Hieruit is een aantal meer generieke conclusies te destilleren, steeds voorzien van een (zo concreet mogelijke) aanbeveling:

1. Vanuit de deelnemers is veel waardering over dit initiatief om te kunnen meepraten over de invulling van het NPGio. Naast het feit dat men inhoudelijke input kon geven, werd hoog gewaardeerd dat met deze bijeenkomsten de toon werd gezet voor een interactief kennisprogramma op basis van co-creatie.

Aanbeveling

Organiseer in het programma ruimte voor uitwisseling door doelgroepen, over thema's heen. In gesprek zijn en kennis delen dienen in het programma een prominente plaats te krijgen. Dit kan betrekking hebben op invulling van de gekozen thema's, aanpalende kennisactiviteiten, actuele ontwikkelingen en thema's, kennisvragen en best practices etc. Daarnaast is dit van waarde in het concretiseren en prioriteren van het programma.

2. Vanuit de voorgaande conclusie zijn ervaringsdeskundigen en professionals in alle gesprekken, over alle thema's veelvuldig genoemd als belangrijke actoren. Hierbij ging het zowel over hun rol in de uitvoering van het programma, als over de concrete resultaten van het programma (dus als profijtgroep) en implicaties voor de dagelijkse praktijk van de gehandicaptenzorg (verspreiding, borging, implementatie).

Aanbeveling

Maak de plek en inbreng van het cliëntperspectief concreet: geef cliënten een actieve rol (voorkom vrijblijvendheid); faciliteer hen in hun rol en formuleer concrete criteria voor indieners van onderzoeken/deelactiviteiten (naar proces en output).

Hetzelfde geldt voor de rol van professionals. Expliciteer die en maak helder op welke wijze het programma de praktijk versterkt. Stip op de horizon is dan meer evidence-based practice. Het is dus zaak de bijdrage van interventies te expliciteren. Daarnaast is aandacht nodig voor de toepassing van generieke kennis naar specifieke kennis (de gehandicaptenzorg).

3. Gekeken naar het partnership is de verbinding met opleidingen en beroepsverenigingen vaak genoemd als een punt van aandacht. In de uitwerking daarvan zijn varianten denkbaar, maar meermalen werd het risico benoemd van een programma waarin 'de lead (te) eenzijdig ligt bij universiteiten/hogleraren'.

Aanbeveling

Geef opleidingen en beroepsverenigingen een expliciete plek in het programma. Sluit aan bij bestaande structuren (zoals het Landelijk OpleidingsNetwerk Gehandicaptenzorg), gebruik de RAAK-subsidies als inspiratiebron en betrek de lectoraten goed.

4. Aansluitend hierop: meermalen is gesproken over de status van het NPG als kennisprogramma (in plaats van onderzoeksprogramma). Hoewel hierover her en der nog misverstanden/begripsverwarring bestaat, is het algemene gevoel wel dat het NPG (gedacht vanuit de kenniscyclus) gaat over onderzoek, kennisontwikkeling, kennisverspreiding en implementatie. Het moet daarbij gaan over onderbouwde kennis (evidence based) met een toepassingskarakter.

Aanbeveling

Richt het programma in vanuit de kenniscyclus en formuleer helder de status van het NPG als 'kennisprogramma'. Qua type studies is van belang dat dit toegesneden is op de sector met een praktijkgericht karakter. Daarbij is zowel klassiek en kwantitatief onderzoek als kwalitatief onderzoek nodig.

5. Gesprekken zijn gevoerd over de aard van de kennis in het nationale programma en de wens tot verbinding van ervaringskennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis.

Belangrijk uitgangspunt daarin is de vertaling van evidence based kennis naar praktisch toepasbare kennisproducten.

Aanbeveling

Definieer in het programma de diverse typen kennis (wetenschappelijk, praktijk, ervaring), benoem de status/waarde en daag uit tot het maken van verbindingen in voorstellen en activiteiten binnen het NPG.

6. De noodzaak van een passende kennisinfrastructuur is veelvuldig genoemd. Men was het er over eens dat een landelijke vind- en ontmoetingsplaats (zowel digitaal als fysiek) gewenst/noodzakelijk is, met een goede verbinding met/naar andere (regionale) kennisplatforms en netwerken (dus een netwerk van netwerken). Het gaat daarbij zowel om de inhoudelijke vindplaats als de vindplaats van kennisdragers (personen/organisaties) op de diverse thema's.

Aanbeveling

Versterk de bestaande infrastructuren (zoals de consortia, Kennisplein). Geef daarbij voldoende ruimte aan landelijk deling van kennis op het Kennisplein Gehandicaptensector, zowel digitaal (een digitale vind- en ontmoetingsplaats) als fysiek (ontmoetingen, bijeenkomsten, congressen) en maak daarin verbinding met andere (regionale, lokale) platforms. Honoreer en faciliteer de kracht van samenwerken.

7. De status van het NPG als kennisprogramma werkt meer kanten op. Daarbij gaat het - naast bijvoorbeeld het inrichten van onderzoek en het starten van ontwikkeltrajecten - ook om het (doorlopend) inventariseren van kennisvragen en het uitwisselen van lopende initiatieven.

Aanbeveling

Maak het programma interactief door voortdurend actuele kennisvragen uit de praktijk op te halen op gekozen en aanpalende thema's. Werk het concept van 'praktijkgericht programmeren' verder uit als vertrekpunt.

8. Door alle bijeenkomsten heen is er door verschillende deelnemers op aangedrongen om het programma 'niet dicht te timmeren'. Wendbaarheid wordt dan gerelateerd aan bijvoorbeeld ruimte voor kleinere initiatieven, met een koppeling van onderzoek en praktijk. Maar bijvoorbeeld ook met meer 'out of the box' vormen van actieve kennisuitwisseling over regiogrenzen heen.

Aanbeveling

Organiseer in het programma per jaar 'vrije ruimte' voor actualiteit die voortvloeit uit de actualiteit. Richt de daarbij benodigde procedures regelarm in, opdat ze optimale flexibiliteit bieden.

9. Gekeken naar de samenstelling van de gesprekpartners aan de bijeenkomsten valt op dat het sociale domein is ondervetegenwoordigd (ondanks verschillende pogingen om hierin te sturen en meer vertegenwoordigers uit deze hoek bij de regionale bijeenkomsten te laten aansluiten). Als reden werd aangevoerd dat gemeenten ten tijde van de bijeenkomsten volledig in beslag werden genomen door de transities. Het neemt niet weg dat het programma juist in verbinding met het sociale domein moet worden ingevuld.

Aanbeveling

Werk expliciet uit hoe het sociale domein in het NPG wordt betrokken en zet daar in de aanloop naar het programma gericht actie op. Hanteer daarbij een groeimodel.

10. Tijdens de Regionale bijeenkomsten is vanuit vele invalshoeken op de centrale thema's gezondheid, gedrag en participatie een grote hoeveelheid prioriteiten benoemd. Dit heeft het risico in zich dat het programma een vat wordt 'voor elk wat wils', zonder de meerwaarde van focus. Dit is des te meer onwenselijk, omdat ook de budgettaire kaders nog niet uitgekristalliseerd zijn. Dit maakt inkadering vooraf nodig.

Aanbeveling

Breng een duidelijk kader aan voor het programma. De drie programmalijnen gezondheid,

gedrag en participatie bieden hiervoor een eerste mogelijkheid. Mogelijk kan het VN-verdrag voorzien in een verdere focus. Het is zaak om dit te onderzoeken.

5. Tot slot

In de inleiding zijn de onderstaande vragen geformuleerd:

1. Zijn er condities gecreëerd voor meer draagvlak voor het NPG (io) en zo ja, hoe ziet dat er uit?
2. Welke inhoudelijke verdieping is aangebracht?
3. Welk inzicht is verkregen over de inzet van partijen (qua inzet, infrastructuur en financiële bijdrage)?
4. Welke samenwerkingsrelaties tussen stakeholders zijn zinvol en mogelijk?
5. Was er meerwaarde in de samenwerking In voor zorg (benutten Archie) en Vilans en wat is de positie van het Kennisplein gehandicaptensector?
6. Was deze wijze van praktijkgericht programmeren zinvol? Wat had beter gekund?

Hierna volgde, op basis van kennisuitwisseling, een uitwerking van deze vragen tijdens de zes regionale bijeenkomsten:

Zijn er condities gecreëerd voor meer draagvlak voor het NPG(io) en zo ja, hoe ziet dat er uit?

Uit reacties tijdens en na afloop van de regionale bijeenkomsten valt op dat deelnemers waarderen dat ze kunnen meepraten over de invulling van de koers en de invulling van het NPG. Dit beeld wordt bevestigd door de evaluaties, die na afloop van de bijeenkomst digitaal zijn verstrekt en verwerkt.

De vorm van de open space en de gesprektafels wordt positief geëvalueerd. Dit is een eerste indicatie voor draagvlak: positieve reacties op het creëren van een platform en podium voor het goede gesprek.

Uit de bijeenkomst komt een positieve intentie naar voren om actief bij te dragen aan het NPG, te beginnen met het invullen met een digitale kenniskaart (deze worden begin januari digitaal verspreid).

Welke inhoudelijke verdieping is aangebracht?

Op alle thema's is inhoudelijk informatie geleverd door de deelnemers aan de regionale bijeenkomsten.

In paragraaf 4 is de weerslag van de gesprektafels, uitgewerkt naar de thema's gezondheid, gedrag, participatie en overig (waaronder kennisinfrastructuur) te lezen, met telkens een onderverdeling naar inhoud, benutting bestaande infrastructuur, voorstellen (eigen) inbreng en aanbevelingen.

Concluderend kunnen we stellen dat er een rijk palet aan informatie is geleverd, dat is te gebruiken als inhoudelijke verdieping voor nadere concretisering van het programma. Het beoogde visnet heeft dus gewerkt.

Is er inzicht verkregen over de inzet van partijen (qua inzet, infrastructuur en financiële bijdrage)?

Aanwezigheid van deelnemers aan de regionale bijeenkomsten is te duiden als een eerste indicator voor de bereidheid tot deelname aan het NPG. Ook mondeling wordt door de diverse partijen aangegeven dat er bereidheid is tot het meewerken aan de inrichting van het NPG, met een besef van co-financiering. Daarbij geven partijen aan bereid te zijn om netwerken open te stellen.

Een kanttekening daarbij is dat de bijeenkomsten vooral ook gebruikt zijn om zich te (laten) informeren en om voeling te krijgen met het initiatief/het NPGio. De stap naar 'leveren' volgt hierna en is dan vanzelfsprekend afhankelijk van randvoorwaarden en een afweging van kosten en baten in de eigen organisatie.

Welke samenwerkingsrelaties tussen stakeholders zijn zinvol en mogelijk?

Tijdens de regionale bijeenkomsten zijn tal van (mogelijk) verbindingen benoemd. Deze gingen dwars door de 'doelgroepen' heen: tijdens de gesprektafels bleek gelijk de meerwaarde van het

bij elkaar brengen van perspectieven (cliëntervaring, zorgpraktijk, onderzoek, beleid). Stakeholders gaven aan dat de meerwaarde het NPG juist zit in de verbinding van deze perspectieven.

Ook hierbij geldt dat dit tijdens de sessie niet altijd meteen concreet heeft geleid tot allianties die één op één kunnen worden toegevoegd aan, respectievelijk kunnen worden ingezet voor het NPG. 'Verkennerderwijs' is benoemd dat samenwerking tussen partijen, tussen regio's, tussen perspectieven, het programma als geheel sterker zal maken. Ook is benoemd dat hierin veel mogelijk is, waarbij de randvoorwaarden/condities van het programma van belang zijn. Veel is zinvol en mogelijk; het 'leveren' blijkt van later orde.

Was er meerwaarde in de samenwerking 'In voor zorg' en Vilans en wat is de positie van het Kennisplein Gehandicaptensector?

In de aanloop naar de regionale bijeenkomsten is vanuit 'In voor zorg!' een bijdrage geleverd in het opstellen van een (sectoraal) basis-mailingbestand vanuit het CRM-systeem 'Archie' dat bij 'In voor Zorg'/Vilans wordt gebruikt. Hiermee is een goede basis gelegd voor de eerste bekendmaking/ mailing, aangevuld met relevante bestanden en stakeholders door de andere partijen. In september is daarmee de werving van deelnemers ingezet, met als belangrijke opmerking dat het karakter van de bijeenkomst invitationaal was.

Er hebben uiteindelijk bijna tweehonderd mensen deelgenomen aan de conferenties. Het mailingbestand telde circa zeshonderd personen. Gegeven de tijdsdruk (korte aanmeldingstermijn en timing in een drukke najaarsperiode vlak voor de ingrijpende transitie) is dit te typeren als een mooi resultaat.

Vanuit Vilans is projectleiderschap uitgevoerd in de voorbereiding en uitvoering van de bijeenkomsten. Daarbij is er voor gekozen om het Kennisplein Gehandicaptensector als (logische) afzender te kiezen, om daarmee het NPGio als landelijk kennisprogramma en het belang van een kennisinfrastructuur hiervoor, te benadrukken en uit te dragen. In de herkenbaarheid van het NPGio als een sectoraal kennisprogramma heeft dit goed gewerkt. Het heeft daarmee ook geleid tot een aanscherping van het Kennisplein Gehandicaptensector als een belangrijk platform/netwerk voor het delen van kennis in de gehandicaptensector.

Was deze wijze van praktijkgericht programmeren zinvol? Wat had beter gekund?

Gegeven de positieve reacties was het zinvol om op deze laagdrempelige wijze het werkveld een actieve rol te geven in het meedenken over invulling van het NPG. Het heeft veel, rijke en diverse informatie opgeleverd. Daarnaast was het in zichzelf al een 'interventie' om het werkveld deze 'stem te geven', wat meermalen is benoemd als winst.

Verbeterpunten zijn allereerst de timing en de planning. Tussen eerste mailing en de uitvoering van de bijeenkomsten zat weinig tijd. Dat we uiteindelijk toch tweehonderd deelnemers hebben gehad, is daarom lovenswaardig. Maar de ambitie/capaciteit van driehonderd deelnemers hebben we niet kunnen realiseren. Dit neemt niet weg dat we inhoudelijk rijke bijeenkomsten hebben uitgevoerd, waar we de gestelde doelen (informerend/draagvlak creëren, reacties ophalen, inventariseren netwerken/samenwerkingsmogelijkheden) grotendeels hebben kunnen halen.

Ten aanzien van het doel om samenwerkingsverbanden en actieve netwerken te vormen en structuren te concretiseren, is vervolgactie nodig. Daar was deze conferentie, in deze opzet, niet helemaal het geëigende middel voor. Anders gezegd: daar was het (ten dele) nog te vroeg voor.

Een ander punt van aandacht betrof de samenstelling van de deelnemersgroep: de vertegenwoordiging vanuit het Sociale Domein was minimaal, als gevolg van prioriteiten in verband met de stelselwijzigingen. Wellicht had dit beter gekund. Er zijn verschillende acties uitgezet om te komen tot meer deelname vanuit deze doelgroep.

6. Bijlagen

6.1 Voorbeeld Programma



Regionale bijeenkomsten Nationaal Programma Gehandicapten in ontwikkeling (NPGio)

Programma 6 november 2014

Tijd	Programmaonderdeel
08.30 uur	Ontvangst, registratie, koffie
09.00 uur	Welkom Openingen en toelichting op de bijeenkomst. Eerste vragen: <ul style="list-style-type: none">- Wat maakt dat u hier nu bent?- Wat verwacht u van deze bijeenkomst?- Wanneer heeft het nationaal programma voor u toegevoegde waarde? Door: dagvoorzitter (Gijs Wanders) en kwartiermaker van het Nationaal Programma Gehandicapten io (Pieter de Kroon)
09.20 uur	Inleiding 'Achtergrondinformatie bij het Nationaal Programma Gehandicapten io' Nadere informatie over aanleiding, voortraject en eerste contouren van het NPGio Door: ZonMw en VGN
09.50 uur	Samenwerken aan onderzoek! Presentatie van een Samenwerkingsverband in onderzoek door prof. Schuengel (VU) op het NPG-thema Participatie. Presentatie over verbond van burgers met en zonder beperking, overheid, onderwijs en onderzoek in de Inclusieve Stad Almere door Edwin L. De Vos (DSiN).
10.20 uur	Reflectie in de open space Ophalen van eerste reacties op en (inhoudelijke) prioriteiten benoemen voor het Nationaal Programma Gehandicapten i.o. Vertrekpunt zijn de inhoudelijke thema's uit het programma: gezondheid, gedrag, participatie.
11.05 uur	Pauze
11.15 uur	Aan de slag: gesprekstafels In subgroepen uitwerken van een deelthema naar keuze, met aandacht voor: <ul style="list-style-type: none">- toegevoegde waarde en output van het NPGio- invulling van het cliëntenperspectief- inzet of smeden van actieve netwerken en samenwerkingsverbanden
12.15 uur	Terugkoppeling gesprekstafels door de dagvoorzitter
12.30 uur	Plenaire afsluiting onder leiding van de dagvoorzitter
Va 12.45 uur	Lunch (om mee te nemen)

6.2 Werkwijze

Voor de uitwerking en uitvoering van de regionale bijeenkomsten is een kernteam samengesteld, dat vanaf september op sterkte heeft gefunctioneerd. Dit team bestond uit vertegenwoordigers van VGN, ZonMw, Vilans en LederIn, aangevuld met een inhoudelijk kwartiermaker, die met het oog op de totstandkoming van het Nationaal programma door ZonMw is aangesteld.

In de ontwikkeling en de organisatie van de regionale bijeenkomsten zijn de volgende stappen/fasen doorlopen:

Periode	Actie
Juni - aug 2014	Vaststellen van de doelen en (globale) opzet van de bijeenkomsten
Aug - okt 2014	Opstellen van het adressenbestand, met medewerking van 'In voor zorg', gebruik makend van het CRM-systeem Archie van Vilans/In voor zorg; Daarbij zijn vanuit VGN diverse namen/adressenbestanden aangeleverd (o.a. van uit te nodigen VGN-leden, LONG)
Okt 2014	Uitwerking van het design van de bijeenkomsten, koppeling maken met de hoogleraren uit het traject 'Krachten bundelen' en de bemensing van de bijeenkomsten, inclusief de logistieke organisatie
Sept - okt 2014	Werving van de deelnemers, verdeeld over de zes bijeenkomsten in respectievelijk Assen, Almere, Nijmegen, Heel, Zoetermeer en Utrecht; (met specifieke werving en reminders naar de VGN-achterban door VGN)
Nov - dec 2014	Uitvoering van bijeenkomsten, inclusief verslaglegging per gesprekstafel
Dec 2014	Uitwerking (concept) eindrapportage
Dec 2014	Bespreking eindrapportage in kernteam en evaluatie

In de organisatie is intensief samengewerkt, waarin optimaal gebruik is gemaakt van de onderscheiden posities, krachten en netwerken. Vanuit ZonMw is expertise en ervaring ingebracht over de opzet van (grootschalige) onderzoeks-/kennisprogramma's, wat onder andere heeft geleid tot de uitwerking van een gespreksnotitie voor de regionale bijeenkomsten en een inleidende presentatie bij de start van elke conferentie.

VGN heeft de kennisvraag van de VGN-leden geagendeerd en met het Bouwstenenrapport, de verbinding 'ingebracht' met de wetenschap. Via VGN meldden onderzoekers zich (onder andere vanuit de ZonMw onderzoeksconsortia 'Verstandelijke Beperking', die recent onderzoeksprogramma's hebben afgerond). Ze hebben tijdens de bijeenkomsten gesproken over onderzoeksprogramma's en specifieke ervaringen met co-creatie en samenwerking. Vilans verzorgde het projectleiderschap over de uitvoering van de bijeenkomsten en de logistieke organisatie. De bijeenkomsten zijn als invitational sessies uitgevoerd.

In de voorbereiding van het programma heeft ZonMw Pieter de Kroon als onafhankelijk inhoudelijk kwartiermaker aangesteld. Hij kreeg als opdracht om draagvlak voor het programma te verkennen bij diverse partijen, waaronder de gemeenten. De kwartiermaker heeft in de voorbereiding van de bijeenkomsten contact gelegd, zowel met de beoogde sprekers, als met genodigden voor de bijeenkomsten. Hierbij heeft Pieter de Kroon veelvuldig contact gehad met Gijs Wanders, de onafhankelijk dagvoorzitter. Zo kon het programma telkens scherp en goed voorbereid worden uitgevoerd. Gijs Wanders is als ouder van een dochter met verstandelijke beperking eveneens ervaringsdeskundige.

Tijdens de bijeenkomsten hebben de kwartiermaker en de dagvoorzitter samen de voortgang bewaakt en scherpste gebracht in het ophalen van de inbreng/oogst.

Elke bijeenkomst kende een vaste opzet, waarbij er een tweedeling was tussen een informatief deel en een interactief deel. Tussentijds is steeds geëvalueerd en is het programma aangescherpt naar vorm (bijvoorbeeld keuze voor mini-interviews in plaats van Powerpointpresentaties) en/of inhoud (accenten per spreker).

Tijdens het interactieve deel van de bijeenkomsten is steeds gewerkt in een drieslag.

1. Open space

Tijdens een open space ronde konden aanwezigen input leveren op vier thema's:

- Gezondheid
- Gedrag
- Participatie
- Overig

Op flappen konden de deelnemers achtereenvolgens via post iT stickers aangeven:

- a. Welke kennisinhoudelijke uitdagingen de meeste prioriteit (urgentie en belang) hadden.
- b. Welke rol zij voor zichzelf (en/of hun organisatie en/of samenwerkingsverband) zagen weggelegd.
- c. Overige punten van aandacht

De oogst uit deze ronde is vertaald naar bespreekpunten per thematafel. De deelnemers zijn vervolgens uitgenodigd aan een thematafel naar keuze om verder te spreken en hun (verdiepende) input te leveren.

2. Gesprektafels

In de gesprekstafelronde die hierna volgden is meer focus gelegd en werd 'dichter op de eigen ervaring' gesproken. Er werd verdiepend gesproken over de thema's. Bij elke tafel was een moderator en een verslaglegger aanwezig. De verslagen uit deze ronde vormden de basis voor deze eindrapportage.

3. Voltallige terugkoppeling door dagvoorzitter en kwartiermaker

Tijdens een beknopte voltallige terugkoppeling zijn de hoofdlijnen per gesprekstafel weergegeven. Daarbij is telkens benoemd dat deelnemers nog een digitaal evaluatieformulier ontvangen en is melding gemaakt van de digitale kenniskaart, die (ondersteunend aan het programma) begin 2015 zal worden opgesteld en rondgestuurd 'ter invulling'.

Hierna volgt de oogst van het interactieve deel van de bijeenkomsten, op basis van de gesprekstafelverslagen. Deze is weergegeven volgens de vier genoemde thema's. Het is daarmee een samenvattende weergave geworden van de discussies tussen de gesprekspartners aan de gesprekstafels. De 24 tafels hebben plaatsgevonden op zes verschillende locaties, op zes verschillende dagen in november en december 2014. Behalve een indruk van de algemene opvattingen en ideeën van de gesprekspartners zijn aandachtspunten en aangrijpingspunten voor actie belicht.

Samenstelling gesprekstafels:

De gesprekstafels kenden een gevarieerde samenstelling. Universiteiten en hogescholen waren relatief goed vertegenwoordigd, evenals cliëntenorganisaties en cliëntenraden, zorginstellingen, ervaringsdeskundigen en enkele familieleden of mantelzorgers. Ook waren redelijk wat vertegenwoordigers van kenniscentra en koepelorganisaties, beroepsorganisaties van zorg- en welzijnsaanbieders en bestuurders van zorgaanbieders aanwezig. Gemeenten waren in mindere getale aanwezig. Een veel gegeven verklaring hiervoor was de veronderstelling dat gemeenten nu meer zijn gefocust op het inregelen van de Participatiewet, de nieuwe Wmo en de Jeugdwet. In de evaluatie is meermalen genoemd dat in de samenstelling van de gesprekstafels de 'uitvoerende medewerkers' als doelgroep werd gemist.

Tenslotte waren enkele betrokkenen vanuit VWS (als toehoorder) en enkele vertegenwoordigers van zorgverzekeraars aanwezig.

Uitwerking thema's

De hierna volgende deelresultaten zijn opgebouwd rond de drie thema's uit het bouwstenenrapport: *gezondheid*, *gedrag*, *participatie* en het thema *overig*. *Later bleek dat bij 'overig' vooral over kennisinfrastructuur is gesproken.* Bij de eerste drie thema's komt aan bod:

- Ideeën en suggesties ter verrijking, concretisering of aanscherping van de inhoud van het NPGio;

- Ideeën en suggesties met betrekking tot het benutten van de bestaande infrastructuur;
- Voorstellen voor eigen inbreng in het programma;
- Aanbevelingen en aandachtspunten bij de ontwikkeling van het NPG.

Elke paragraaf opent met een samenvatting van de belangrijkste opmerkingen. Het laatste thema ‘overig’ kent een iets andere opzet, omdat de focus hier kwam te liggen op de organisatie van het NPG en de wijze waarop de opbrengsten kunnen worden gedeeld.

NB. Elke gesprekstafel had één thema als onderwerp. Met deze opzet van de gesprekstafels is getracht een afbakening van de verschillende thema’s rond de bouwstenen te creëren. In de praktijk is gebleken dat deze ordening niet 100% sluitend is. Gesprekspartners hebben vaak diverse thema’s tegelijk aan de tafels aangestipt. Voor het verslag betekent dit dat elk thema ook opmerkingen en aandachtspunten kan bevatten die voor de ontwikkeling van andere thema’s in het NPG van belang zijn. Ook bij het laatste thema ‘overig’ is ervoor gekozen enkele van die aandachtspunten terug te laten komen die meerdere malen tijdens de bespreking van de andere thema’s zijn genoemd en die voor alle thema’s gelden. Het gaat om opmerkingen over de invulling of de organisatie van het NPG.

Opmerkingen over de gehanteerde benamingen:

Uit de gesprekstafels kwam naar voren dat mensen met een (lichte) verstandelijke beperking de term ‘cliënt’ als stigmatiserend kunnen ervaren. Deze term is desondanks nog gangbaar en herkenbaar in de praktijk en wordt gehanteerd voor een brede doelgroep. De termen ‘cliënt’ en ‘mensen met een verstandelijke beperking’ worden om deze reden - en op de leesbaarheid te bevorderen - door elkaar gebruikt.

6.3 Deelnemersoverzicht

Onderstaand het overzicht van deelnemers naar soort organisatie. Let wel: een aantal deelnemers heeft aan meerdere bijeenkomsten deelgenomen waardoor het totaal aantal hoger uitkomt, namelijk op 244 deelnemers.

Organisatie	Aantal deelnemers
Beroepsorganisaties	4
Brancheorganisaties	14
Cliëntenorganisaties	33
Kennisinstituten	25
Koepelorganisatie	4
Overheid	10
ZonMw	8
Onderwijs	22
Zorgaanbieder	73
Totaal	193