



Gewoon Bijzonder

Nationaal Programma Gehandicapten

Gewoon Bijzonder

Nationaal Programma Gehandicapten

april 2015



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail gewoonbijzonder@zonmw.nl of telefoon 070 349 52 45.

Datum: april 2015

Oplagenummer: 5/04/2015/KD

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
 info@zonmw.nl

Inhoud

Makkelijk lezen samenvatting	9
Samenvatting	13
1 Inleiding	15
1.1 Aanleiding	15
1.2 Opdracht van het ministerie van VWS	16
1.3 Totstandkoming van de tekst	17
1.4 Looptijd en budget	17
2 Contouren van het programma	19
2.1 Missie, doelstelling en thema's	19
2.2 Doelgroepen en domeinen	20
2.3 Uitgangspunten	21
3 Invulling van het programma	23
3.1 Thema's	23
3.2 Hoofdlijnen	24
4 Organisatie van het programma	27
4.1 Programmacommissie	27
4.2 Programma-uitvoering	27
4.3 Communicatieplan	28
4.4 Afstemming met andere ZonMw-programma's	29
4.5 Afstemming met initiatieven buiten ZonMw	29
4.6 Internationalisering	30
4.7 Evaluatie van het programma	30
Bijlage 1 Opdrachtbrief VWS	31
Bijlage 2 Programmacommissie Gewoon Bijzonder	39

Makkelijk lezen samenvatting

Gewoon Bijzonder gaat meehelpen om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te verbeteren voor mensen met een beperking.

Uiteindelijk willen we bereiken dat mensen met een beperking beter kunnen meedoen in de samenleving.

Met meer eigen regie.

Waaruit bestaat Gewoon Bijzonder?

In Gewoon Bijzonder staat beschreven wie subsidie kan aanvragen en hoe dat moet.

Er zijn verschillende subsidies mogelijk.

We gaan uitzoeken wat goede zorg en ondersteuning is.

Dat gebeurt op basis van vragen uit de dagelijkse praktijk.

De vragen gaan over drie thema's: gezondheid, gedrag en participatie (meedoen).

Omdat we niet alles kunnen onderzoeken, maken we samen, met onder andere mensen met een beperking en ondersteuners, een keuze.

We gaan er ook voor zorgen dat alles wat we weten zoveel mogelijk gebruikt gaat worden.

Dat doen we door kennis over één onderwerp te verzamelen.

Deze kennis maken we geschikt voor professionals, onderwijzers, mensen die werken in het beleid (van bijvoorbeeld een gemeente) maar ook voor mensen met een beperking zelf en hun ondersteuners.

Wij denken dat een speciale website ons kan helpen om alle uitkomsten te verzamelen en te verspreiden.

Daarom steken we geld in het Kennisplein Gehandicaptensector. Dat is een plek waar mensen elkaar ontmoeten en hun ervaringen uitwisselen.

Via de computer maar ook via bijeenkomsten.

We vinden het belangrijk dat mensen met een beperking, professionals, onderzoekers, onderwijzers en mensen in het beleid met elkaar gaan samenwerken.

Zo kunnen ze elkaars vragen beantwoorden.

Ook kunnen ze samen bedenken welk nieuw onderzoek nodig is.

Samenwerken gaat niet vanzelf.

Daar moet een goede manier voor worden gevonden.

Dit noemen we een kennisinfrastructuur.

Ook daar gaan we in het programma aan werken.

We vinden het ook belangrijk dat mensen met een beperking meedoen in het programma.

Dat is makkelijker gezegd dan gedaan.

Het is voor veel mensen nieuw.

Daarom worden we hierbij geholpen door een groep deskundigen.

Daarin zitten ook mensen met een beperking.

We gaan mensen met een beperking en hun ondersteuners trainen, zodat ze op een goede manier kunnen meewerken in het programma.

Ook onderzoekers krijgen ondersteuning zodat ze zo goed mogelijk met mensen met een beperking gaan samenwerken.

Bij het doen van onderzoek worden heel veel gegevens verzameld.

Dat noemen we data.

Het verzamelen van data kost vaak veel tijd en moeite.

Dat mag natuurlijk niet ten koste gaan van de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking.

Daarom willen we alle data binnen de projecten van dit programma op dezelfde manier en zo makkelijk mogelijk verzamelen.

Dan lukt het ook beter om resultaten te vergelijken.

We noemen dit binnen het programma de Minimale Dataset (MDS).

ZonMw voert het programma Gewoon Bijzonder uit en laat zich daarbij adviseren voor een programmacommissie.

Hierin zitten verschillende deskundigen, waaronder mensen met een beperking.

Het programma duurt acht jaar.

Voor de eerste vier jaar heeft het ministerie van VWS 8 miljoen euro beschikbaar gesteld.

Elke twee jaar wordt opnieuw gekeken of het programma op het goede spoor zit of dat er andere keuzes gewenst zijn.

Samenvatting

Het ZonMw programma 'Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten' heeft als doel:

- via onderzoek kennis (door)ontwikkelen op thema's die verband houden met kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking.
- beschikbare kennis bundelen en toepassen om de praktijk van zorg en ondersteuning te verbeteren.
- een duurzame kennisinfrastructuur bevorderen waarmee op het raakvlak van onderzoek, zorg- en ondersteuningspraktijk en opleidingen, kennis beschikbaar is en verder kan worden ontwikkeld.

Gewoon Bijzonder richt zich op de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, mensen met meervoudige beperkingen en mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Kennisontwikkeling, kennisbundeling, kennisverspreiding en toepassing ervan moeten eraan bijdragen dat deze mensen zoveel mogelijk zelfredzaam zijn en goede kansen hebben op deelname aan de samenleving. Bij sommige groepen – zoals mensen met ernstige meervoudige beperkingen – gelden aangepaste opgaven, minder ambitieus op het gebied van participatie, maar onverminderd gericht op kwaliteit van bestaan.

Activiteiten

Gewoon Bijzonder geeft impulsen voor nieuw onderzoek. Dit gebeurt in brede, bestendige samenwerkingsverbanden (netwerken) van onderzoeksgroepen, organisaties van zorg en welzijn, organisaties voor mensen met een beperking en mantelzorgers en mbo- en/of hbo-opleidingen. Afhankelijk van inhoud en doelgroep moet het netwerk nog andere relevante partners betrekken. Rond verschillende thema's zullen netwerken ontstaan waarin bestaande kennis optimaal wordt doorontwikkeld, gebundeld en verspreid voor de praktijk.

Het programma draagt ook bij aan het toerusten van zorgverleners, zowel professionals als mensen uit het informele netwerk van iemand met een beperking. Het programma stimuleert 'evidence based' werken en onderbouwde zorgprogramma's voor specifieke doelgroepen.

Gewoon Bijzonder bevordert ten slotte dat duurzame samenwerkingsvormen voor kennisopbouw en kennistoepassing ontstaan, zoals de 'academische werkplaatsen'. Daarnaast zal praktijkgerichte kennis op het landelijke Kennisplein Gehandicaptensector op gebruiksvriendelijke wijze aangeboden worden voor gebruikers in het brede veld van zorg en ondersteuning. Het kennisplein vervult een spilfunctie in het geheel en is daarmee een verbindende en coördinerende factor in een netwerk van samenwerkingsverbanden.

Thema's

Activiteiten binnen het programma vinden plaats binnen de thema's gezondheid, gedrag & mentaal welbevinden en participatie. Het is mogelijk dat – met het oog op specifieke doelgroepen – thema's in samenhang worden uitgewerkt, zodat zorgverleners vanuit bestaande en nieuwe kennis een leidraad voor hun werk krijgen aangereikt en mensen met een beperking uiteindelijk zo optimaal mogelijk worden ondersteund.

Om de twee jaar wordt opnieuw gekeken naar relevante kennisgebieden en worden prioriteiten gesteld.

Looptijd en budget

Het nieuwe programma heeft een duur van vier jaar, met de nadrukkelijke intentie om hier nog eens vier jaar aan toe te voegen. De eerste fase van het programma start in juni 2015 en bestrijkt de periode die loopt tot en met de zomer van 2019. Voor die periode heeft het ministerie van VWS een budget van 8 miljoen euro beschikbaar gesteld. Hieraan is het 'commitment' verbonden om voor de tweede fase opnieuw het programma financieel te ondersteunen.

Organisatie

Gewoon Bijzonder wordt uitgevoerd door ZonMw, ondersteund en geadviseerd door een programmacommissie. Daarin nemen onafhankelijke deskundigen deel vanuit uiteenlopende gebieden, waaronder (vertegenwoordigers van) mensen met een (verstandelijke) beperking. Daarnaast vindt afstemming en samenwerking plaats met diverse relevante organisaties.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Diverse maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen vormen de aanleiding voor het Nationaal Programma Gehandicaptenzorg; gepresenteerd onder de titel 'Gewoon Bijzonder'. Hieronder staan enkele hoofdlijnen.

Veranderingen bij mensen met een beperking en hun mantelzorgers

Het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap bevordert de gelijke kansen voor burgers met een beperking, waarvan nu onvoldoende sprake is. Deze ongelijkwaardige positie en ongelijke kansen op participatie dragen bij aan een minder goede gezondheid (Huber, over nieuwe definitie gezondheid, 2013) en leiden tot minder mogelijkheden om volwaardig te participeren in de samenleving. De-institutionalisering, met daarbij voldoende ondersteuning om zelfstandig te kunnen wonen en deel uit te maken van de maatschappij (zie artikel 19), is hierbij een belangrijk uitgangspunt. Ook de veranderingen in het leven van mensen met een beperking, zoals veroudering en omgaan met life-events, leiden tot andere/complexere zorgvragen.

Mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en hun mantelzorgers krijgen te maken met grote veranderingen in de wijze waarop de samenleving hen ondersteunt. Zij worden aangesproken op hun eigen vermogens om zelf met hun beperking om te gaan, of het eigen sociaal netwerk erbij te betrekken – een opgave die in het licht van veelal zwakke netwerken nog niet eenvoudig is. Het accent verschuift van overnemen en aanbieden naar aanvullen en stimuleren: in aansluiting op wat mensen zelf kunnen en de mogelijkheden die familie, vrienden en burens hebben. Uiteraard moet rekening worden gehouden met de enorm diverse groep mensen met een beperking, van licht verstandelijke beperking tot ernstig meervoudige beperking, en alles wat daar tussen ligt.

Veranderingen bij aanbieders/professionals van zorg en ondersteuning

Tegelijkertijd zien we ook veranderingen in het zorg en ondersteuningsaanbod. Door de transitie komen de zorg en ondersteuning voor sommige cliëntengroepen voor een deel bij andere, soms nieuwe, partijen te liggen en worden vragen voor zorg en ondersteuning anders.

Voor professionals betekenen deze veranderingen: (deels) andere beroepsinvulling (zie instellingen), minder baanzekerheid en de noodzaak voor levenslang leren.

Ook voor de eerste lijn hebben de veranderingen gevolgen. Extramuraal komen er meer mensen met een verstandelijke beperking, wat vraagt om specifieke kennis op het terrein van doelgroep, problematiek en communicatie.

Deze veranderingen vragen om kennisontwikkeling, -bundeling en -verspreiding. Dit is ook van belang voor de verdere professionalisering van de gehandicaptensector. Veel kennis is in handen van professionals beschikbaar. Steeds vaker wordt deze kennis vastgelegd in kwaliteitsstandaarden, zoals zorgprogramma's, methodieken, 'best practices', protocollen/richtlijnen en handreikingen. Toch is nog veel inzet nodig om te expliciteren welke interventies zorgaanbieders toepassen bij welke aandoeningen, in welke fase van bewijsvoering een interventie zich bevindt en welke stappen nog gezet kunnen worden voor doorontwikkeling naar meer 'evidence based' kennis.

Deze professionalisering is nog lang niet klaar. De sector vindt het erg belangrijk om deze ontwikkeling voort te zetten. Het vinden van meer 'evidence' is in deze sector echter lastig. Onder andere omdat er veel comorbiditeit is en de cliëntengroepen soms klein zijn. Anders dan in de curatieve zorg is er minder sprake van maakbaarheid en meetbaarheid van effectiviteit. Het gaat hier immers vooral om zorg op maat. Een aanpak met effectiviteitsstudies en kostenbatenanalyses van interventies bij enkelvoudige aandoeningen is niet direct toepasbaar op de multidisciplinaire verzorging en ondersteuning van mensen met multi-problematiek. Dat vraagt om nieuwe onderzoeksmethoden en technieken.

Behoeft aan structurele borging van een kennisinfrastructuur

Uit gesprekken met veldpartijen en ook uit diverse rapporten blijkt dat in de sector de kennis over zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking onvoldoende en niet structureel wordt ontwikkeld, verspreid, geïmplementeerd, toegepast en geactualiseerd. Diverse zorginstellingen werken wel samen met universiteiten en hogescholen, kennisinstituten als Vilans en Movisie zijn actief en in leernetwerken en werkplaatsen wordt kennis gegenereerd en verspreid. Probleem is alleen dat dit alles niet structureel is geborgd, te versnipperd gebeurt en/of er te weinig uitwisseling plaatsvindt. Er bestaat ondanks alle initiatieven en activiteiten – ook vanuit de sector zelf – op het gebied van

kennisontwikkeling en verspreiding nog geen afdoende en geborgde kennisinfrastructuur. Een infrastructuur waarin sprake is van een continue cyclus waarin kennisvragen van mensen met een beperking en hun mantelzorgers en professionals worden opgehaald, geprioriteerd, beantwoord en opgelost en waarin voorzien is in een vindplaats van kennis en in het 'customizen' van kennis naar de kennisgebruikers. Een duurzame kennisinfrastructuur voor de gehandicaptensector die veldpartijen zelf in stand kunnen houden.

Gevolgen gemeenten/ Wmo-loketten / sociale dorp- of wijkteams

Vanaf 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor burgers met een beperking die niet onder de Wet langdurige zorg (Wlz) vallen. De gemeente heeft tot taak om burgers met bijvoorbeeld een verstandelijke beperking (ZZP VG 1 & 2), lichamelijke beperking en niet-aangeboren hersenletsel (ZZP 1 & 3) of zintuiglijke beperking te ondersteunen als zij het niet redden om zelfstandig (al dan niet met hun netwerk) deel te nemen aan de samenleving. De gemeente moet signaleren wanneer een burger (extra) ondersteuning nodig heeft en zorgen dat er een goed vangnet is. Dat vergt specialistische kennis die van oudsher niet bij gemeenten aanwezig is. Hoe gemeenten deze kennis vergaren en wie men inzet voor het lokale vangnet en hoe dit er precies uitziet is allemaal aan de gemeenten zelf om te bepalen. Als het goed is, betreft men hierbij de specialistische kennis van de gehandicaptenzorg en de ervaringskennis van mensen met een beperking. Taken die nu bij gemeenten liggen, zijn onder andere de huidige ambulante begeleiding en het zorgen voor goede mantelzorgondersteuning (respijtbeleid, zoals logeren/kortdurend verblijf in een gespecialiseerde voorziening).

Aansluiten bij motto 'Een leven lang leren'

De afgelopen jaren is een begin gemaakt met het realiseren van infrastructuren die bijdragen aan de toepassing van (nieuwe) kennis. In werkplaatsen van het Kennisplein Gehandicaptensector worden onderzoeksresultaten gebundeld en vertaald naar relevante beroepsgroepen en geplaatst op bijvoorbeeld de website van het Kennisplein Gehandicaptensector. Daarnaast wordt op deze wijze ook 'practice based' kennis en ervaringskennis gebundeld en ontsloten. Verspreiding gebeurt ook via bijeenkomsten van het Kennisplein en in leernetwerken. Dit is vooral van belang omdat hiermee wordt aangesloten bij de diverse opleidingsniveaus in de gehandicaptensector. Het merendeel van de werkers heeft een mbo-achtergrond en het op de juiste wijze ontsluiten van kennis voor deze professionals is daarom van belang. Hier is nog een belangrijke slag te maken, ook wat betreft de inbreng van en toegankelijkheid voor mensen met een beperking (en hun naasten) zelf.

Samenvattend, is de strekking van het programma als volgt te zien.

Het nieuwe programma Gewoon Bijzonder moet een bijdrage leveren aan vermindering van de volgende problemen.

1. Zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking zijn nog onvoldoende gericht op eigen regie en zelfredzaamheid van mensen met een beperking.
2. Professionals en mantelzorgers zijn in een context van 'transitie' nog onvoldoende toegerust om hun rol te vervullen, mede gevoed door inzichten uit onderzoek ('evidence based' werken).
3. Kennisontwikkeling en kennisbundeling vinden nog onvoldoende gestructureerd plaats, rond thema's waarop de praktijk van zorg en ondersteuning wil vernieuwen en verbeteren.
4. De ontsluiting en toepassing van bestaande empirische kennis voor de zorgpraktijk en relevante opleidingen is nog te weinig gestroomlijnd.
5. Samenhang van inzichten uit onderzoek en praktijk, voor kwaliteit van zorg voor mensen met complexe hulpvragen, krijgt onvoldoende aandacht (aandoening-specifieke standaarden staan veel meer voorop).

1.2 Opdracht van het ministerie van VWS

In maart 2015 ontving ZonMw de opdracht van het ministerie van VWS om een programmavoorstel te ontwikkelen. Die opdracht is breed ingestoken. Het gaat niet alleen om het doorontwikkelen en verduurzamen van een kennisinfrastructuur (waarin kennis wordt ontwikkeld en benut) en het daarbij betrekken van alle relevante stakeholders, maar ook om de ondersteuning van de transitie in de langdurende zorg (Wlz en Wmo) en zelfs daarbuiten. Het gedachtegoed van het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap dient daarbij leidend te zijn. Uiteindelijk dienen de veranderingen bij te dragen aan kwaliteitsverbetering van de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking.

Gezien het beschikbare budget (8 miljoen euro voor de eerste vier jaar) is nadere prioritering noodzakelijk. ZonMw wil met het beschikbare budget bijdragen aan de duurzame kennisnetwerkstructuur door binnen die structuur de meest urgente kennisvragen te gaan beantwoorden. Deze programmatekst schetst de contouren van het programma en biedt hiermee ruimte gaande de rit dwarsverbanden te leggen en samenwerking te zoeken met andere departementen.

1.3 Totstandkoming van de tekst

In aanloop naar het programma heeft een groep hoogleraren, in goed samenspel met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), bouwstenen opgesteld voor kennisontwikkeling en -verspreiding op de thema's gezondheid, gedrag en participatie voor mensen met een (meervoudige) verstandelijke beperking. In het document staat beschreven welke kennis op deze thema's beschikbaar is en welke kansrijke gebieden nader onderzoek vragen. De VGN en de hoogleraren anticipeerden hiermee op de sterk veranderende context van de transities en de ratificatie van het VN-verdrag.

Om draagvlak voor het beoogde programma en de in de bouwstenen genoemde thema's te toetsen, zijn in het najaar van 2014 zes regionale bijeenkomsten georganiseerd. Ook zijn met de tweehonderd aanwezige stakeholders mogelijkheden tot samenwerking verkend. Het resultaat leverde een verdieping op van de thema's en veel inspiratie en enthousiasme om met elkaar aan de slag te gaan.

Deze programmatekst beperkt zich tot de bouwstenen en de rapportage van de bijeenkomsten. De noodzakelijke prioritering en voorgestelde werkwijze voor de eerste twee jaar is nog niet meegenomen, maar volgt op de startbijeenkomst 'Focus op het NPG' op 22 juni 2015.

1.4 Looptijd en budget

De looptijd van het programma bestrijkt een periode van acht jaar. Vanuit VWS worden (in eerste instantie) financiële middelen ad 8 miljoen euro beschikbaar gesteld voor de eerste fase van vier jaar (juni 2015 t/m juni 2019). Om de twee jaar maakt ZonMw de stand van zaken op en onderneemt een prioriteringsactiviteit. Het is de bedoeling dat hierbij de programmacommissie een actieve rol heeft, in dialoog met het veld van onderzoek en zorgpraktijk. Ook de ervaringen vanuit het Kennisplein Gehandicaptensector zullen een rol spelen.

Op verzoek van het ministerie van VWS maakt ZonMw eind 2017 een tussenstand op, om te zien of het programma nog op het goede spoor zit en of bijstelling nodig is. Eind 2018 vindt een eindevaluatie plaats en vindt mede op grond hiervan besluitvorming plaats over de verlenging van het programma. De monitoring van de projecten loopt naar verwachting door tot en met 2021.

2 Contouren van het programma

2.1 Missie, doelstelling en thema's

Gewoon Bijzonder heeft als missie met relevante partijen in het kennisveld (mensen met een beperking, de zorgpraktijk, het onderzoek en het onderwijs) te komen tot betere zorg voor en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel (korthedshalve mensen met een beperking). In lijn met het zorgbeleid van de regering is beoogd dat mensen met een beperking zoveel mogelijk met zelfstandigheid en zelfregie kunnen participeren in de samenleving. Ook mensen met ernstige beperkingen – die zijn aangewezen op 24-uurs nabije zorg – moeten de kwaliteit van bestaan kunnen hebben die zij wenselijk vinden.

Om dit te bereiken heeft het programma als doel:

1. het (door)ontwikkelen van kennis (via onderzoek) op geprioriteerde thema's die verband houden met kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking;
2. het bundelen en toepassen van beschikbare kennis met het oog op gerichte verbetering van de praktijk van zorg en ondersteuning (voor mensen met een beperking met zelfregie, voor beroepskrachten en voor informele netwerken);
3. bevorderen van een duurzame kennisinfrastructuur waarmee op het raakvlak van onderzoek, zorgpraktijk, opleidingen ook buiten het programma Bijzonder Gewoon relevante kennis wordt versterkt.

Kennisontwikkeling is verbonden met nieuw onderzoek (op basis van de in beeld gebrachte en geprioriteerde kennisvragen); ook valt hieronder het systematisch ordenen van een veelheid van bestaande empirische studies. Vanuit het programma zijn drie brede thema's aangereikt die met prioriteit worden opgepakt (zie volgende paragraaf).

Kennisbundeling is gericht op het bijeenbrengen van bestaand onderzoek ('evidence') rond een thema. Hier moet ook een koppeling worden gemaakt met 'practice based evidence'. Dit gebeurt als (aanzet tot) een praktijkgerichte leidraad voor vernieuwing of verbetering van zorg en ondersteuning. Hierbij valt ook te denken aan zorgprogramma's voor een specifieke doelgroep.

Kennistoepassing betreft het vertalen van kennis uit onderzoek (in vervlechting met 'practice-based evidence') naar handreikingen voor beroepskrachten, informele netwerken (waaronder mantelzorgers). En ook onderwijsmateriaal en ondersteunend materiaal voor mensen met een beperking. Daarnaast het daadwerkelijk gebruik van kennis in de praktijk stimuleren.

Kennisinfrastructuur betreft een duurzame samenwerking van onderzoeksgroepen, zorgpraktijk, opleidingen gericht op zowel nieuw onderzoek als bundeling en toepassing van bestaand onderzoek, met het oog op innovatie en kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Een onmisbaar kenmerk is bovendien participatie door mensen met een beperking of hun vertegenwoordigers. Indien relevant moeten ook andere partijen, bijvoorbeeld gemeenten, in het netwerk worden betrokken. Hier volgt een schema met mogelijke stakeholders / samenwerkingspartners.



Het programma heeft daarmee een meerledige strekking.

- Vanuit gesignaleerde kennisvragen komen impulsen tot nieuw onderzoek dat is ingebed in relevante netwerken van onderzoeksgroepen, organisaties voor zorg- en ondersteuning, onderwijsinstellingen en waarbij ook vormen van participatie van mensen met een beperking zijn geborgd.
- Het programma zal bijdragen aan het zorginhoudelijk toerusten van zorgverleners – zowel professionals als mensen uit het informele netwerk; onder meer met impulsen tot ‘evidence based’ werken, en onderbouwde zorgprogramma’s voor specifieke doelgroepen.
- Het programma bevordert dat duurzame vormen van kennisopbouw en -toepassing ontstaan, via formules als ‘academische werkplaatsen’. Het gaat hierbij ook om bestuurlijke verankering.
- Het ophalen van en prioriteit aanbrengen in kennisvragen en het bundelen, beschikbaar stellen en doorontwikkelen van wetenschappelijke en praktijkgerichte kennis gebeurt via het landelijk Kennisplein Gehandicaptenzorg. Kennis die helpt bij verbetering en vernieuwing van de zorg en ondersteuning zal op gebruiksvriendelijke wijze vindbaar zijn. Het Kennisplein vervult een spilfunctie in de duurzame kennisinfrastructuur. Gewoon Bijzonder wil hier een impuls aan geven.

Met het programma zullen landelijke en regionale (relevante) netwerken ontstaan – rond thema’s of doelgroepen – waarin onderzoeksgroepen, zorgverleners (formeel en informeel) en opleidingen elkaar ontmoeten, met inachtneming van participatie van mensen met een beperking. Op die manier kan de beschikbare kennis optimaal worden gebundeld voor de zorgpraktijk; onder andere in ‘evidence based’ handreikingen. Tegelijk kan – op grond van inzicht in lacunes – gericht bredere empirische kennis worden opgebouwd, vanuit nieuwe onderzoeksprojecten waarbij ook de zorgpraktijk direct betrokken is.

De geschetste aanpak moet uiteindelijk bijdragen aan permanente kwaliteitsverbetering van de zorg voor en ondersteuning aan mensen met een beperking. In het landelijk beleid ligt veel nadruk op meer zelfredzaamheid van mensen. Maar niet minder is er het besef dat de gehandicaptenzorg – zeker in de Wet langdurige zorg – is gericht op mensen met uitgebreide beperkingen op veel gebieden. Alertheid op eigen regie, op mogelijkheden, op meedoen via zinvolle activiteiten zijn bij hen evenzeer van groot belang. Kort gezegd: het gaat altijd om kwaliteit van bestaan.

2.2 Doelgroepen en domeinen

Het programma is gericht op vernieuwing en verbetering van zorg voor en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, mensen met meervoudige beperkingen en mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Bij deze laatste groep gaat het om een combinatie van beperkingen in cognitief functioneren, persoonlijke zorg, emotionele en sociale veranderingen bij de persoon (soms ook gedragsmatige problemen).

Voor het geheel van deze doelgroepen wordt in het vervolg van deze programmatekst gemakshalve gesproken over 'mensen met een beperking'.

De kennisactiviteiten van dit programma zijn bestemd voor mensen met een beperking en hun sociale netwerk, waaronder familie en vrijwilligers, voor vertegenwoordigers en ondersteuners van mensen met een beperking en (aankomend) hulpverleners. Indirect ook voor (semi-)overheidsorganisaties die sturen op zorg en ondersteuning, zoals (centrum)gemeenten, Wlz-uitvoerders, zorgverzekeraars. Het nieuwe kennisprogramma moet direct betrokkenen enthousiasmeren om met de relevante (bundeling van) inzichten – via een betere toerusting – hun inzet voor mensen met een beperking goed ter hand te nemen. Nog eens kort gezegd: zij moeten er iets aan hebben.

De domeinen die het programma bestrijkt, zijn al genoemd: 'zorg en ondersteuning' en 'welzijn en participatie'. Dit alles om de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking te verbeteren. Het gebied van de langdurige zorg staat centraal in het programma. Daarbij past: 'breed kijken' vanuit kwaliteit van bestaan zoals ook gebeurt in het visiedocument dat ten grondslag ligt aan het kwaliteitskader gehandicaptenzorg. Er loopt een lijn naar het gedachtegoed van het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, voor zover dit het beleidsterrein van het ministerie van VWS betreft (hoewel er ruimte is voor dwarsverbanden met andere beleidsterreinen). Dit betekent voor het programma een grote uitdaging.

Er is daarnaast een opgave tot aansluiting op het gemeentelijk domein van zorg en ondersteuning. Delen van de langdurige zorg en ondersteuning staan onder regie van de gemeenten. Versterking van kennis over zorg voor mensen met een beperking zal dienstig zijn voor lokaal beleid. Dat gaat niet vanzelf. Vanuit de Directie Maatschappelijke Ondersteuning (DMO) van VWS wordt bezien of in de komende jaren aanvullende bijdragen voor het programma mogelijk zijn.

2.3 Uitgangspunten

Faciliteren van kennisontwikkeling en kennisdeling

Het programma is erop gericht om via relevante netwerken te komen tot kennisontwikkeling, -bundeling en -verspreiding met het oog op innovatie en verbetering van de langdurige zorg voor mensen met een beperking. Dat kunnen landelijke of regionale (relevante) netwerken zijn. Daarnaast wordt het Kennisplein Gehandicaptensector ingezet om in de netwerken kennisvragen op te halen en te prioriteren.

Een relevant netwerk bevat één of meerdere onderzoeksgroepen die actief zijn op het domein van het programma, één of meerdere zorgpraktijken (organisaties voor zorg en ondersteuning) en organisaties voor mensen met een beperking en mantelzorgers. Tegelijkertijd heeft een netwerk directe verbindingen met mbo- en/of hbo-opleidingen die scholing bieden voor beroepen in het werkveld. Zij zorgen voor het toepasbaar maken van vakkennis voor zover dat relevant is bij de gekozen thema's. Het netwerk heeft, indien relevant, schakels naar gemeenten en zorgverzekeraars voor kennisverspreiding. Onder meer vanuit de optiek dat mensen met een beperking – en hun informele netwerken – gebaat zijn bij samenhang van langdurige zorg, kansen op participatie, welzijn, wonen.

In verschillende regio's bestaan al werkverbanden van universitaire vakgroepen met zorginstellingen. Vanuit de optiek van het programma is het de bedoeling om de horizon te verbreden (via een breder palet van organisaties), of synergie te bereiken door samenwerking van onderzoeksgroepen over grenzen van regio's.

Participatie

Mensen met een beperking en hun mantelzorgers hebben binnen het programma een belangrijke stem. Hun problemen en wensen staan centraal. Dit vraagt om een zorgvuldige aanpak, die rekening houdt met de specifieke kwaliteiten en mogelijkheden van personen uit deze doelgroep.

Het programma zou de inclusie en het versterken van de eigen regie van mensen met een beperking moeten vergroten. Het is dus belangrijk dat het programma van (en niet alleen voor) mensen met een beperking wordt. Kanttekening daarbij is: reëel zijn over de mogelijkheden van mensen met een beperking.

Aan uitwisselen en toegankelijk maken van ervaringskennis is veel behoefte. Onderzoekers en professionals kunnen nog veel leren van de ervaringen van mensen met een beperking. Wat dat betreft zijn onderzoekers en professionals niet de enige experts.

Landelijk bundelen en verder verspreiden van kennis

Het programma zal voorzien in het landelijk samenbrengen van kennis die in verschillende relevante netwerken wordt opgebouwd. Het Kennisplein Gehandicaptensector heeft hierbij een integrerende rol. Het heeft als taak om relevante kennis bijeen te brengen en toepasbaar te maken voor de veranderende praktijk van zorg en ondersteuning. Zij moet daarbij ook vormen vinden die passen bij de verscheidenheid van zorgverleners en andere gebruikers van het kennisplein.

Doel is dat samenwerkingsverbanden op eigen kracht verder kunnen, ook na afloop van het programma.

Versterken driehoek praktijk-onderzoek-onderwijs

De vakkennis die begeleiders zich in de beroepsopleidingen eigen maken voor hun vak (de beroepspraktijk) is veelal onvoldoende gevoed door actuele inzichten uit onderzoek en zorgvernieuwing. Belangrijk is daarom dat de beoogde netwerken voor kennisontwikkeling en -bundeling stevige schakels hebben met opleidingen op mbo- en hbo-niveau en met het Landelijk OpleidingsNetwerk Gehandicaptenzorg. Ook lectoraten kunnen hierbij een bijzondere inbreng hebben. Enerzijds om inzichten uit beroepsopleidingen te benutten als input voor kennisontwikkeling, anderzijds om nieuwe kennis te helpen vertalen naar de vernieuwing van beroepsinhouden en opleidingen. Wenselijk is dus een versterking van de driehoek lectoraten - beroepsopleidingen - werkveld.

Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van het 'kader kritische vakkennis'. Dit is als het ware een minimale competentie kennisset per beroep, en geeft helder inzicht in welke kennis van belang is voor de beroepspraktijk. Hoewel het kader kritische vakkennis een goed overzicht biedt van de benodigde kennis, is het slechts gedeeltelijk vertaald naar het niveau van de begeleiders in het primaire proces. Het is van groot belang dat de benodigde kennis (via het Kennisplein Gehandicaptensector) voor begeleiders beter toegankelijk wordt, bijvoorbeeld via kennisbundels. Met betrokkenheid van opleiders uit het werkveld, onderwijs en ervaringsdeskundigen, kan een belangrijke verbetering worden gemaakt. Aan projectleiders van gesubsidieerde projecten wordt gevraagd bij te dragen aan deze doorontwikkeling van bruikbare kennis via het Kennisplein.

3 Invulling van het programma

Het programma heeft in principe een looptijd van acht jaar en kent twee fasen. Elke fase bestrijkt vier jaar. Dit programmavoorstel heeft betrekking op de eerste fase (2015-2019). Voor de eerste fase zijn in het aanlooptraject veel aandachtspunten aangereikt. Lang niet alles kan worden opgepakt. Keuzes zijn nodig. In eerste aanleg is aansluiting mogelijk op thema's die in brede raadplegingen naar voren kwamen (zie paragraaf 3.1). Tegelijkertijd zal het programma dynamisch zijn. De maatschappelijke context is in beweging, het overheidsbeleid verwacht 'transities' van het werkveld, zorgverleners zijn actief bezig met innovatie en kwaliteitsverbetering. Daarom zal halverwege de eerste fase, na twee jaar, een heroriëntatie plaatsvinden op de invulling van het programma.

Voor alle jaren geldt dat het programma in ieder geval zal inzetten op de volgende drie hoofdlijnen.

1. Netwerken voor kennisontwikkeling, kennisbundeling en implementatie (met focus op bepaalde thema's).
2. Landelijke kennisverspreiding/toepassing via onder andere het Kennisplein Gehandicaptensector.
3. Participatie van mensen met een beperking bij de invulling van het programma en de uitwerking van thema's in netwerken.

Het programma zal daarnaast voorzien in:

- communicatie naar het brede werkveld
- voorwaarden voor de opbouw van een Minimale Dataset (MDS).

Het programmabudget is bepalend hoeveel projecten en activiteiten binnen de hoofdlijnen mogelijk zijn. Niet alleen de subsidiëring van projecten staat voorop. Doel blijft een zodanige impuls te geven dat er duurzame netwerken van onderzoeksgroepen, zorginstellingen, opleidingen ontstaan, met focus op zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking (in het bijzonder verstandelijke en meervoudige beperking).

Richtinggevend voor de eerstkomende jaren zijn daarnaast de inhoudelijke thema's die uit verkenningen als prioriteiten naar voren kwamen. Ze staan hieronder kort aangeduid.

3.1 Thema's

In het voortraject hebben samenwerkende universitaire leerstoelen in goed overleg met de VGN bouwstenen benoemd ten behoeve van een Nationaal Programma Gehandicapten (2013). Deze bouwstenen kwamen voort uit de samenwerking tussen universiteiten en zorgpraktijk. Hierin staan drie thema's uitgewerkt.

- Gezondheid
- Gedrag & mentaal welbevinden
- Participatie

Vanuit 'gezondheid' zijn de volgende aandachtspunten aangereikt.

- Verbeteren van gezondheid, uitstel van achteruitgang, de groeiende behoefte aan verzorging, aandacht voor preventie en proactieve gezondheidszorg die echt werkt, vroegtijdig risico's inschatten en beheersen.
- Effectieve ondersteuning van (een route naar) gezond gedrag van mensen met een beperking. In verbinding met inzichten uit 'public health'.
- Verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van medisch-ethische beslissingen en procedures. Hierbij ook: omgaan met vragen over kindwens en anticonceptie. Bovendien extra aandacht voor palliatieve zorg en kwaliteit van leven in de fase van een voorzien overlijden bij ernstige ziekte. (PM: projecten rond palliatieve zorg passen ook in het ZonMw-programma over palliatieve zorg Palliantie).

Vanuit 'gedrag & mentaal welbevinden' zijn de volgende onderwerpen ingebracht.

- Verbeteren van de psychische gezondheid van mensen met een beperking. Waaronder de vraag: hoe kan zelfmanagement helpen om te voorkomen dat mensen overbelast raken en psychosociale problemen ondervinden (wat werkt)?
- Voorkomen dat zorgverleners en behandelaars teruggrijpen op onbewezen, riskante en vrijheidbeperkende praktijken (minder handelingsverlegenheid bij professionals).
- Opbouw van kennis over effectieve interventies en methodieken om psychische problemen bij mensen met een (verstandelijke) beperking beter te hanteren, en daarmee hun welbevinden te

vergroten.

Bij het thema 'participatie' zijn de volgende aandachtspunten naar voren gebracht.

- Vanuit perspectief van mensen met een beperking beter inzicht krijgen in de betekenis van participatie in ieders leven. Bijvoorbeeld: wanneer is er een bevredigend netwerk voor sociale steun?
- Beter doorgronden wat 'deelname aan de gewone samenleving' (onderwijs, werk, wonen, vrije tijd) betekent voor mensen met een beperking; wat de meerwaarde is voor mensen zelf. Sterker doordenken welke aanpakken en methodieken bijdragen aan – een door de betrokkenen als zinvol ervaren – participatie in maatschappelijke verbanden. Hierbij ook de verbinding van zorg & ondersteuning met (lokaal) sociaal beleid verhelderen.

Naast deze drie inhoudelijke thema's is een verbindende optiek van belang, te weten het over de drie thema's heen bundelen en verspreiden van kennis voor een specifieke doelgroep met complexe zorgvragen, bijvoorbeeld voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB), mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) plus ernstige psychische problematiek, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Om het draagvlak voor de thema's te toetsen en mogelijkheden tot samenwerking te verkennen zijn op verzoek van VWS eind 2014 zes regiobijeenkomsten georganiseerd waaraan ongeveer tweehonderd stakeholders deelnamen. In deze bijeenkomsten bleek draagvlak te bestaan voor bovengenoemde drie thema's en werden veel aanvullingen gegeven voor de uitwerking. Ook kwamen (nieuwe) interessante samenwerkingsverbanden naar voren. Een zeer rijke oogst die de looptijd en budget van het programma ver te boven gaat. Nadere inhoudelijke prioritering is dus gewenst. Daarom zal in april 2015 een groep stakeholders, onder begeleiding van De Argumentenfabriek, aanvullende voorstellen doen aan de programmacommissie voor inhoudelijke prioriteiten binnen de eerste twee jaar van het programma.

Daarnaast is op verzoek van het ministerie van VWS in het programma ruimte voor het inbouwen van actuele beleidsvraagstukken en veldexperimenten. Deze zullen in principe worden meegenomen in de tweejaarlijkse werkplannen. Daarnaast is er voor actuele vragen, bijvoorbeeld naar aanleiding van een incident, ruimte voor een aparte activiteit voor het ministerie van VWS.

3.2 Hoofdlijnen

In samenhang met de drie inhoudelijke speerpunten (paragraaf 3.1) kent het programma in de eerste fase drie hoofdlijnen voor subsidiering van projecten:

- A. netwerken voor kennisontwikkeling, kennisbundeling en implementatie
- B. landelijke kennisverspreiding/toepassing en kennisinfrastructuur
- C. participatie van mensen met een beperking in het programma.

A. Netwerken voor kennisontwikkeling en kennisbundeling (€ 4.8 miljoen)

Wie kunnen aanvragen?

Relevante netwerken zoals bedoeld in paragraaf 2.3: een relevant netwerk is een duurzaam samenwerkingsverband met enige massa. Hierin participeren in ieder geval één of meer onderzoeksgroepen die actief zijn op het domein van het programma, organisaties voor zorg en welzijn en organisaties voor mensen met een beperking en mantelzorgers. Tegelijkertijd heeft een netwerk directe verbindingen met mbo- en/of hbo-opleidingen die scholing bieden voor beroepen in het werkveld. Afhankelijk van de inhoud en doelgroep moet het netwerk andere relevante partners betrekken. Tevens is het gewenst dat netwerken samenwerking zoeken met internationale initiatieven zoals de International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSID). Hier werken researchgroepen samen aan kennisontwikkeling rond bepaalde thema's. Afstemming is gewenst zodat deze kennis kan worden benut en waar gewenst doorvertaald naar de Nederlandse partijen.

Wat kunnen netwerken aanvragen?

Relevante netwerken kunnen subsidieaanvragen indienen voor kennisontwikkeling en kennisbundeling en -toepassing. Per ronde zullen de beoordelingscriteria op basis van advies uit de programmacommissie in een call worden uitwerkt en bottom up worden uitgezet.

Kennisontwikkeling

- Onderzoeksprojecten (maximaal € 250.000,- voor vier jaar, in relatie met een eigen bijdrage van het netwerk dat de aanvraag indient ter waarde van minimaal € 50.000,- voor de vierjarige periode) Onder onderzoeksprojecten vallen subsidies voor nieuw onderzoek bij thema's die in het programma prioriteit hebben. Dat kan onderzoek zijn door universitaire onderzoekers (zoals aio's), maar ook een geheel van onderzoeksactiviteiten betreffen door gekwalificeerde medewerkers van zorginstellingen (persoonsgebonden subsidie). Dit laatste biedt onderzoekers de mogelijkheid zich, naast hun werk in de zorgpraktijk, gedurende langere tijd met onderzoek bezig te houden en te promoveren.

Kennisbundeling en -toepassing

- Ontwikkel- en implementatieprojecten (maximaal € 100.000,- voor 1-2 jaar, met en eigen bijdrage van minimaal € 20.000,-)
Ontwikkelprojecten zijn gericht op systematische bundeling van onderzoek (rond thema's) met het oog op vernieuwing en verbetering van langdurige zorg aan mensen met een beperking. Bestaande kennis wordt vertaald naar handreikingen, protocollen, richtlijnen, zorgstandaarden, onderwijsmateriaal en voorlichtingsmateriaal voor mensen met een beperking. Door deze bundeling wordt de kennis implementeerbaar gemaakt. Implementatieprojecten zijn gericht op het vertalen van kennis zodat toepassing in de praktijk plaatsvindt.

B. Landelijke kennisverspreiding, toepassing en kennisinfrastructuur (€ 1.2 miljoen)

Voor de landelijke kennisverspreiding en toepassing is programmabudget beschikbaar (1,2 miljoen in de eerste fase). Het Kennisplein Gehandicaptensector heeft een centrale rol in het programma. Het is een plek waar onderzoekers en mensen uit de zorgpraktijk en opleidingen elkaar ontmoeten en hun kennis en ervaringen uitwisselen. Dat kan digitaal, maar ook fysiek tijdens (netwerk)bijeenkomsten. Het Kennisplein is een initiatief van VGN, MEE Nederland en Vilans, waarin ZonMw inmiddels ook participeert. Het programma wil op de volgende manieren gebruik maken van dit Kennisplein:

- landelijk bundelen en verspreiden van beschikbare kennis.
- synthetiseren van wetenschappelijke en praktijkkennis in werkplaatsen.
- uitwisselen van praktijkervaringen met het toepassen van innovaties in leergemeenschappen.
- ophalen van kennisvragen die bij mensen met een beperking en praktijkveld leven.

Ook andere landelijke kennisinstituten, zoals Vilans, Movisie en CBO, kunnen een beroep doen op middelen uit het programma. Toegesplitst op de inhoudelijke hoofdlijnen van het programma kunnen middelen worden aangevraagd voor:

- Werkplaatsen (indicatie: € 25.000,- + € 25.000,- eigen bijdrage voor 0,5-1 jaar)
In een werkplaats wordt bestaande kennis op een actieve en laagdrempelige wijze toegankelijk gemaakt voor de beroepspraktijk of het onderwijs. Er wordt een concreet product ontwikkeld. Het landelijk toepasbaar en toegankelijk maken van het eindproduct is een bijzonder aandachtspunt.
- Leernetwerken (indicatie: € 300.000 + eigen bijdrage, 3-4 jaar)
Een leernetwerk bestaat uit gemotiveerde mensen uit de praktijk (professionals die willen implementeren) die betrokken zijn bij het onderwerp, daarin verder wilden groeien en kennis wilden delen. Deze mensen nemen deel aan de conferenties of leerbijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten wisselen ze ervaring en kennis uit en nemen deel aan trainingen. Een leernetwerk biedt de deelnemers inspiratie om dingen anders te doen en geeft ruimte om knelpunten met elkaar te delen. Een leernetwerk is gebaseerd op geven en krijgen. Werkplaatsen waarin kennis wordt bewerkt tot een concreet product kunnen ook deel uitmaken van de leernetwerk.
- Implementatiefellows/knowledgebrokers (indicatie: € 70.000,- + eigen bijdrage voor 2 jaar)
Implementatiefellows/knowledgebrokers zijn experts/adviseurs in de toepassing van kennis in de praktijk. Zij zijn verbonden aan een netwerk en werkzaam in zorg- of welzijnsorganisaties. Ze leggen verbinding met kennisinstituten. Zij zijn bij uitstek in staat kansrijke onderzoeksvragen op te halen en beschikbare kennis te laten landen in praktijkorganisaties.

C. Participatie (€ 500.000)

De programmacommissie laat zich voor participatie van mensen met een beperking adviseren door Disability Studies Nederland en andere experts op dit terrein.

Ter voorbereiding op het programma laat ZonMw verkennen hoe mensen met een beperking en hun mantelzorgers een rol kunnen spelen bij de opzet, uitvoering en evaluatie van het programma; met inbegrip van de eronder vallende projecten. Het voornemen is dat – nog te selecteren – mensen met

een beperking en hun mantelzorgers hiervoor een training kunnen ontvangen. Dit wordt binnen het programma de 'kweekvijver' genoemd. Zo ontstaat een begrensd bestand van mensen uit de doelgroep die kunnen participeren in het programma en/of de projecten. Denkbaar is dat die betrokkenheid ertoe bij draagt dat zij – als ervaringsdeskundigen – ook buiten het programma betekenisvolle rollen vervullen bij vernieuwing van zorg en ondersteuning.

Tevens wordt in het voortraject van het programma een overzicht ontwikkeld van methoden voor het doen van participatief onderzoek. Projectleiders dienen deze methoden in het project te benutten.

Voor participatie is een budget gereserveerd van € 500.000,-. Dit wordt in twee rondes top down uitgezet bij ondermeer partijen die in het voortraject betrokken zijn bij de advisering, de kweekvijver en de participatieve onderzoeksmethoden.

D. Minimale Dataset (€ 500.000)

Hoewel geen hoofdlijn binnen het programma, zal Gewoon Bijzonder ook bijdragen aan de opbouw van een Minimale Dataset (MDS). Het hebben van gestandaardiseerde data over mensen met een beperking is zowel voor wetenschappelijk onderzoek als voor beleid en praktijk van groot belang. In 2014 is, ter voorbereiding op Gewoon Bijzonder, een verkenning uitgezet naar de haalbaarheid van een Minimale Dataset. De bedoeling van een dergelijke set is de registratiedruk te verminderen en de vergelijkbaarheid van data te vergroten. Op basis van de resultaten uit deze verkenning zal ZonMw bij de start van het programma een besluit nemen of en hoe in gesubsidieerde projecten wordt meegewerkt aan een minimale dataset (hiervoor is eventueel een budget van € 50.000 voor twee jaar beschikbaar).

4 Organisatie van het programma

4.1 Programmacommissie

Gewoon Bijzonder wordt uitgevoerd door ZonMw, die hierbij in belangrijke mate steunt op de adviezen van een programmacommissie. Deze commissie is ingesteld door het ZonMw-bestuur en bestaat uit een voorzitter, elf leden en waarnemers van VWS en VGN.

De voorzitter en leden van de commissie worden op persoonlijke titel benoemd; ze nemen niet deel namens een organisatie. Bij de samenstelling van de commissie is rekening gehouden met diversiteit in deskundigheden van de leden. Naast de expertise van ervaringsdeskundigen is er gezocht naar kennis van en uit universiteiten, hogescholen, gemeenten, zorgaanbieders (bestuurders, maar ook professionals), waarbij ook gekeken is naar expertise op het gebied van implementatie en diversiteit. De commissieleden zijn gehouden aan de Gedragscode Belangenverstrengeling (ZonMw, okt. 2010).

De programmacommissie adviseert over:

- de (concept-)programmatekst
- de inhoud van de tweejaarlijkse programmering
- de relevantie en kwaliteit van de ingediende projectvoorstellen
- de adviezen aan ZonMw over honorering van de projecten
- communicatie en implementatie binnen het programma
- de monitoring van voortgang van projecten binnen het programma
- de evaluatie van het programma.

4.2 Programma-uitvoering

Elke twee jaar vindt, met inbreng van alle relevante partijen, een nadere prioritering plaats van de gewenste activiteiten binnen het programma. Hierbij maakt de programmacommissie gebruik van raadplegingen van het werkveld. Met het oog op de start van het programma (en de eerste ronde) zal ook een – in het voorjaar 2015 uit te brengen – advies van De Argumentenfabriek een rol spelen. De uitvoering van het programma zal daarom een gefaseerde opzet hebben van tweejarige perioden: 2015-2016, 2017-2018, 2019-2020 en 2020-2022.

De programmacommissie stelt voor elke periode zo nodig nieuwe accenten vast. Dit gebeurt tweejaarlijks op basis van a) reeds gehonoreerde en afgesloten projecten, b) de voortgang van de beoogde netwerken voor kennisontwikkeling, -bundeling, -benutting, c) monitoringsgegevens van het Kennisplein Gehandicaptensector.

De programmacommissie zal aan de hand van het advies van een aantal experts (waaronder mensen met een beperking zelf) een besluit nemen over de wijze waarop mensen met een beperking en hun mantelzorgers/begeleiders worden betrokken. Dit advies gaat over hoe mensen met een beperking deelnemen aan het programma en de projecten, aanbevelingen over de programmering en over de opzet van een 'kweekvijver' van mensen met een beperking (en mantelzorgers) die meedenken over de invulling van het programma en/of de projecten.

Procedures

ZonMw hanteert standaardprocedures voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Deze procedures zijn beschreven in de brochure 'Procedures ZonMw' en zijn te bekijken op film op de website.

In het programma vinden rondes plaats waarin relevante netwerken nieuwe projectplannen kunnen indienen binnen het daartoe aangereikte kader. Die rondes kunnen zowel top down als bottom up zijn (nader vast te stellen op basis van advies van de programmacommissie)

- Top down: bijvoorbeeld aanbesteden bij meerdere geselecteerde partijen, of een opdracht geven aan één 'preferred partner'. Met een gerichte opdracht kan snel op een actueel vraagstuk worden ingespeeld, waarbij ZonMw de regie voert. Extra aandachtspunten hierbij zijn de regels omtrent btw en Europees aanbesteden. Daarnaast kan worden aanbesteed voor een kennissynthese of een stand van zaken.
- Bottom up: via een open subsidieronde of een doorlopende ronde ontvangt ZonMw aanvragen van partijen die op de gestelde prioriteiten in een ZonMw-oproep projecten willen indienen. ZonMw stelt het kader vast, beoordeelt en prioriteert.

Beoordeling

De beoordeling verloopt volgens de standaardprocedure; projectplannen worden beoordeeld op relevantie en kwaliteit; daarbij rekening houdend met de relevantietoets van mensen met een beperking en hun mantelzorgers.

De projectplannen worden tevens beoordeeld vanuit hun bijdrage aan verbetering van de praktijk van zorg en ondersteuning. Ook wordt gekeken in hoeverre zorgverleners beter worden toegerust. En uiteraard gaat het om de betekenis van een project voor de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking, of bijzondere aspecten ervan (zie de genoemde thema's). Een extra gezichtspunt is de samenhang tussen onderzoek, onderwijs en praktijk.

Als een ingediend project voldoet aan criteria op het vlak van relevantie zal vervolgens worden geoordeeld over de kwaliteit van de aanvraag. Daarbij hebben onafhankelijke referenten een rol. Mensen met een beperking en hun mantelzorgers zullen worden geraadpleegd bij het beoordelen van de voortgangs- en eindverslagen en bij beoordeling op relevantie voor de doelgroep mensen met een beperking.

4.3 Communicatieplan

Gewoon Bijzonder is sterk gericht op toepasbaarheid van resultaten, kennisbenutting en kennisverspreiding. Om voorwaarden te scheppen waaronder implementatie van kennis in een later stadium vloeiend kan verlopen, is vanaf de eerste programmafase aandacht voor communicatie en implementatie. Activiteiten hier over worden vastgelegd in een gecombineerd communicatie- en implementatieplan (CIP).

ZonMw heeft de verantwoordelijkheid voor het opstellen van het CIP. Hierbij zal ZonMw gebruik maken van de kennis en expertise van partijen van het Kennisplein Gehandicaptensector (VGN, Vilans, MEE) en andere relevante stakeholders. Het CIP kent een gefaseerde opzet om beter aan te kunnen sluiten op de verschillende fasen van en de ontwikkelingen binnen het programma. Voor ieder jaar wordt een leidend (implementatie en communicatie) thema gekozen en wordt het plan geactualiseerd. Daardoor kunnen de activiteiten goed toegespitst worden op wat er op dat moment relevant is. De focus verschuift steeds meer van de uitvoering van het programma naar het verder brengen van de resultaten van het programma samen met en voor diverse doelgroepen. In 2015, de eerste fase van het programma, gaat het vooral om de bekendmaking en positionering van het programma en het communiceren over de eerste activiteiten, zoals de oproep voor de eerste ronde(s).

In de communicatie-uitingen zal aandacht zijn voor een aantal centrale, kenmerkende aspecten van het programma.

- Zichtbaar maken van relevante netwerken en hun resultaten
Er zal aandacht zijn voor de relevante netwerken en de daarbinnen uit te voeren projecten die vanuit Gewoon Bijzonder gesubsidieerd worden, voor de voortgang en de resultaten (zowel proces als vooraf gestelde doelen). Er wordt gekeken naar de bijdrage van deze projecten aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor en ondersteuning aan mensen met een beperking.
- Samenwerken met – de naasten van – mensen met een verstandelijke beperking
In het programma staat de samenwerking tussen mensen met en zonder beperking centraal en wordt het belang van ervaringskennis van mensen met een beperking in alle fasen benadrukt, van kennisontwikkeling tot toepassing van kennis.
- Betrokkenheid vanaf het begin van de eindgebruikers
De behoefte bij de doelgroep zelf is leidend. Het gaat hierbij om professionals in zorg, welzijn en onderwijs en anderen die de kennis in het dagelijks werk gaan gebruiken.
- Meedoen en samenwerken
ZonMw nodigt mensen/partijen uit om actief mee te doen, samen te werken en zelf verantwoordelijkheid te nemen om met kennis (in dit programma) aan de slag te gaan.
- Cofinanciering
Om de betrokkenheid van eindgebruikers te vergroten, is het bij subsidie van ZonMw verplicht voor alle partijen om een eigen financiële bijdrage te leveren (cofinanciering). Deze cofinanciering zal de kans op benutting van de kennis in de praktijk aanzienlijk vergroten.
- Kennis en producten zijn vindbaar en overdraagbaar
Belangrijke voorwaarde voor benutting van kennis is dat deze vindbaar en overdraagbaar is. Het programma investeert daarom uitgebreid in dit aspect, onder andere met een landelijke infrastructuur waarin kennis landelijk gebundeld en verspreid wordt.
- Het implementatieproces actief ondersteunen en kennis hierover delen

Kennisbenutting loopt als een rode draad door het hele programma heen. Het gaat niet alleen om het ontwikkelen van nieuwe kennis, maar ook om het toepassen van kennis die al beschikbaar is. Het bijzondere van dit programma is dat het de gehele kenniscyclus omvat, dus van onderzoek naar toepassing.

- Inspireren

Het gaat niet alleen om informatie en kennis verspreiden. Naast kennis overdragen, is inspireren noodzakelijk. Onder andere attenderen op nieuwe, veelbelovende manieren om kwaliteit van de langdurige zorg aan mensen met een beperking te verbeteren. Daarnaast kan het nieuwe potentiële opdrachtgevers (fondsen, verzekeraars, departementen) bewegen een bijdrage te leveren aan de kennisinfrastructuur voor mensen met een beperking.

4.4 Afstemming met andere ZonMw-programma's

Het nieuwe programma staat in samenhang met andere ZonMw-programma's, zoals het reeds afgeronde onderzoeksprogramma voor mensen met een verstandelijke beperking, het programma Zorg voor Beter en Disability Studies. In het kader van voorbereidende activiteiten van Gewoon Bijzonder heeft eind 2014 een inventarisatie plaatsgevonden van kennis en methodieken van ZonMw-projecten voor het gemeentelijk domein en de eerstelijnszorg. Het resultaat van deze inventarisatie is een overzicht van resultaten die praktisch toepasbaar zijn en makkelijk over te nemen door of op te schalen voor gemeenten, welzijns- en/of de eerstelijnszorgorganisaties. Dit overzicht zal als input dienen voor Gewoon Bijzonder.

Samenwerking met het programma InZicht en het Nationaal Gehoorprogramma zal tijdens de looptijd van het programma worden verkend. Wellicht zou in één netwerk samenwerking met relevante instellingen mogelijk zijn (deze instellingen nemen dan deel in het netwerk), zodat hier projecten met combinatie van visuele, auditieve en verstandelijke beperkingen aan bod komen.

Van een aantal succesvolle elementen uit het Nationaal Programma Ouderen (NPO) is dankbaar gebruik gemaakt, zoals de centrale positie en invloed van de doelgroep, de opzet van regionale netwerken en het inzetten van de Minimale Dataset. Interessant in het NPO is ook de bestuurlijke verankering met behulp van een bestuurlijke coalitie die het gedachtegoed en de opbrengsten van het NPO wil borgen en uitdragen.

Uit het programma Tussen Weten en Doen zullen de structuur met onderzoeklijnen en de werkwijze om tot een onderzoeksinfrastructuur te komen, als inspiratiebron dienen.

Van de Revalidatieprogramma's zal de kennis over de succes- en faalfactoren bij het opbouwen van een kennisinfrastructuur worden benut.

Tijdens het programma zal waar mogelijk samenwerking worden gezocht met de programma's Palliatieve Zorg, Goed Gebruik Geneesmiddelen, Doelmatigheidsonderzoek, Preventie, Jeugd en Kwaliteit van Zorg (addendum Kwaliteitsstandaarden).

4.5 Afstemming met initiatieven buiten ZonMw

De afgelopen jaren zijn in andere organisaties initiatieven en programma's gestart (Zorg verandert, InvoorZorg, Aandacht voor iedereen, Uitvoeringsprogramma Sociale Wijkteams en Wmo-werkplaatsen). ZonMw heeft in de aanloop van het programma met betreffende organisaties (Iederin, Vilans, VNG) contact gelegd en zal waar relevant tijdens de uitvoering van het programma deze contacten verder uitbouwen.

Vanuit de Hersenstichting lopen sinds 2011 een flink aantal initiatieven op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. Er wordt gewerkt aan de ontwikkeling en implementatie van zorgstandaarden, er is een landelijk kennisnetwerk ontwikkeld en er wordt gewerkt aan de bouw van een kennisplatform NaH voor professionals en een website voor patiënten. Hier liggen belangrijke raakvlakken met de activiteiten ten aanzien van ondermeer kennisbundeling en verspreiding binnen Gewoon Bijzonder.

Met ZINL zijn er raakvlakken bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden.

Bij de opzet van ontwikkelprojecten zal ZonMw de projectleiders wijzen op de informatiestandaard van Nictiz, die van belang is bij elektronische informatie uitwisseling, en de ondersteuningsmogelijkheden vanuit deze organisatie. Om een en ander in goede banen te leiden is betrokkenheid van Nictiz tijdens het opstellen van zorgstandaarden noodzakelijk. Betrokkenheid van Nictiz is ook aan de orde bij de ontwikkeling van de Minimale Dataset, omdat gebruik dient te worden gemaakt van terminologiestandaarden.

Ten slotte zal geprobeerd worden om vanuit Gewoon Bijzonder een verbinding te leggen met het Nationaal Regieorgaan Praktijkgericht Onderzoek SIA als potentiële partner bij het uitzetten van onderzoeksprojecten. Het SIA stimuleert praktijkgericht onderzoek en lectoraten.

4.6 Internationalisering

De gehandicaptenzorg in Nederland is in vergelijking met andere landen van hoog niveau. Dit programma zal eraan bijdragen deze internationale positie te behouden; mede door wetenschappelijke samenwerking met internationale experts op dit gebied aan te moedigen. Ook andere internationale initiatieven worden in dit programma gestimuleerd. Aansluiting bij relevante onderzoeksgroepen van IASSID draagt bij aan de kwaliteit en relevantie van het beoogde onderzoek.

4.7 Evaluatie van het programma

In overleg met VWS, ervaringsdeskundigen en veldpartijen zal de programmacommissie in de eerste fase van het programma een voorstel doen voor de evaluatie van de doelstellingen na afloop van het programma. Daarbij wordt in lijn met de aanbevelingen van de RGO (Advies 57; Onderzoek dat ertoe doet, 2007, p. 125), Eric (Evaluatie van maatschappelijke relevantie van wetenschappelijk onderzoek, 2010), Rathenau Instituut (Management en prestaties van onderzoeksgroepen, 2010 p. 72) een onderscheid gemaakt in proces- en uitkomstindicatoren (waaronder maatschappelijke en wetenschappelijke output). Gezien de looptijd van het programma zal het accent van de evaluatie liggen op de procesindicatoren.

In het voorstel van de evaluatie wordt benoemd wanneer het programma een succes is. Daarbij wordt ook gekeken naar participatie van mensen met een beperking en worden doelen geformuleerd wanneer hier voor samenwerkingsverbanden en deelname in subsidieprojecten sprake is van succes. Dit moet uitaard passen bij wat haalbaar is binnen de looptijd en het budget van het programma.

Bijlage 1 Opdrachtbrief VWS



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

ZonMw
mevrouw prof.dr. P.L. M

VWS/DGLZ

DLZ
KZ

Bezoekadres

Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 98 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Datum - 5 MAART 2015

Betreft Programmavoorstel Nationaal Programma Gehandicapten

Kenmerk

716352-132497-LZ

Uw brief

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geachte mevrouw M. *Bevde P*

Met deze brief verzoek ik u een programmavoorstel voor een Nationaal Programma Gehandicapten (NPG) te ontwikkelen. In deze brief beschrijf ik kaders en eisen waarmee u bij het opstellen van het programma rekening dient te houden, zoals doelstelling(en), inhoud en reikwijdte van het programma, randvoorwaarden, looptijd en het financieel kader.

1. Aanleiding

Er zijn verschillende redenen om een Nationaal Programma Gehandicapten te initiëren. Hieronder schets ik de belangrijkste.

Uit gesprekken met veldpartijen, en ook uit diverse rapporten blijkt dat in de sector de kennis over zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking onvoldoende en niet structureel wordt ontwikkeld, verspreid, geïmplementeerd, toegepast en geactualiseerd. Diverse zorginstellingen werken wel samen met universiteiten of hogescholen, kennisinstututen als Vilans en Movisie zijn actief, in leernetwerken en werkplaatsen wordt kennis gegenereerd en verspreid. Er bestaat echter ondanks alle initiatieven en activiteiten -ook vanuit de sector zelf- nog geen afdoende geborgde infrastructuur voor een samenhangende en continue cyclus van in kaart brengen van kennisvragen die leven bij professionals op de werkvloer en bij cliënten/verwanten, prioritering van kennisvragen, kennisontwikkeling en verspreiding, implementatie en toepassing van onderzoeksresultaten. Ook wordt onvoldoende tot geen gebruik gemaakt van kennis uit andere (internationale) bronnen.

Doordat niet iedereen beschikt over de juiste kennis, en er daardoor soms ook sprake is van handelingsverlegenheid, vinden er soms vermijdbare incidenten plaats waarbij cliënten benadeeld worden of zelfs lichamelijke of psychische schade ondervinden. Dit blijkt ook uit incidentenmeldingen. Ook is er behoefte aan kennis op nieuwe terreinen, onder andere omdat de populatie van mensen met een beperking verandert. Zij worden steeds ouder en krijgen daardoor vaker te maken met ziektes en ouderdomsproblemen of met emotionele/psychische gevolgen van zogenaamde life-events.

Door de herziening van de langdurige zorg speelt dit niet alleen in de intramurale sector, maar ook steeds vaker in het gemeentelijk domein. Verschillende taken zijn overgegaan naar de gemeenten, waardoor andere professionals en organisaties,

Pagina 1 van 8



zoals welzijnsorganisaties en 1^{ste} lijnszorg, ook te maken krijgen met mensen met een beperking. Daarnaast verandert de setting waarin cliënten leven en zal er sprake zijn van andere vormen van hulp en ondersteuning. Andere hulpverleners zijn dan aan zet en dit brengt andere kennisvragen met zich mee, en vraagt om verspreiding van beschikbare kennis ook naar deze professionals en organisaties. Het overheidsbeleid is erop gericht dat er meer uitgegaan wordt van de mogelijkheden van mensen, ook van mensen met beperkingen. Bijvoorbeeld ten aanzien van wonen en werken. Niet altijd kunnen zij dit van meet af aan, en dit vraagt om duidelijke uitleg en training.

VWS/DGLZ

DLZ

KZ

Kenmerk

716352-132497-LZ

En ook in de samenleving zelf zijn ontwikkelingen van invloed op het leven van mensen, en van mensen met een verstandelijke beperking in het bijzonder. Meer dan voorheen blijven of gaan mensen met een beperking, net als ieder ander, wonen en leven in een gemeente, in de samenleving. Zij moeten leren hiermee om te gaan evenals met ontwikkelingen in de maatschappij. Hierbij denk ik bijvoorbeeld aan de mogelijkheden en de risico's van internet, en aan gevaren van de samenleving, zoals de problematiek rond loverboys en makkelijk verkrijgbare drugs. Maar ook aan de opener omgang met voorheen taboeonderwerpen als seksualiteit en kindervens, vraagstukken rond vrijwillig levenseinde, etc. Overigens zijn dit ook vraagstukken die in de intramurale setting spelen.

En tot slot is er de voorgenomen ratificatie van het VN-verdrag rechten van personen met een handicap (in vervolg: VN-verdrag) in 2015, en meer in het bijzonder de implementatie van dit verdrag. Ik verzoek u de ontwikkelingen rond het VN-verdrag te volgen en daarmee rekening te houden in het nationaal programma. Waar mogelijk en nodig verzoek ik u om verbindingen te leggen en/of gezamenlijk op te trekken.

2. Reikwijdte van het programma

In deze paragraaf geef ik kort aan voor welke doelgroepen het nationaal programma bestemd is, evenals de domeinen en de thema's waartoe het programma zich uitstrekt. In het vervolg van deze brief zal e.e.a. ook nader worden toegelicht.

Voor wie is het programma bestemd

Gezien de hierboven geschetste ontwikkelingen, waardoor mensen met een beperking levenslang en levensbreed te maken hebben met verschillende (zorg)domeinen, dient het programma hierop aan te sluiten. Het programma dient zich te richten op hulp, ondersteuning en zorg aan de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een meervoudige beperking en mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Ten aanzien van deze laatste groep wil ik benadrukken dat hier gaat om een combinatie van 'chronisch' en 'beperkingen in het cognitief functioneren', met bijzondere aandacht voor emotionele, sociale en gedragsmatige problemen. In het vervolg van deze brief zal ik kortheidshalve spreken over mensen met een beperking.

De keuze voor deze doelgroepen hangt er mede mee samen dat er voor andere beperkingen (bijv. lichamelijk of zintuiglijk) andere (onderzoeks) programma's beschikbaar zijn.

Het programma dient kennis te genereren over deze doelgroepen die bestemd is voor zorg- en hulpverleners, cliënten en hun verwanten/vertegenwoordigers en cliëntondersteuners, en/of eventueel mantelzorgers en vrijwilligers. Voorstellen die deze doelgroepen behelzen, kunnen voor financiering vanuit het programma in aanmerking komen.

In het programma is aandacht voor het enthousiasmeren en faciliteren van alle relevante partijen in de gehandicaptensector om hun relevante kennis en vaardigheden te delen en mee te werken aan de totstandkoming van een duurzame kennisinfrastructuur, ook als zij niet voor projectsubsidie vanuit het



programma in aanmerking komen.

Domeinen

Insteek van het programma is de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking, levenslang en levensbreed. Primair vanuit de langdurige zorg, maar gezien de breedte van de zorg aan en ondersteuning van mensen met een beperking ook daarbuiten. Ik wil dit niet al te strikt inperken. Waar in andere domeinen -en formeel behorend tot het beleidsterrein van andere departementen- interessante ontwikkelingen plaatsvinden, moet het mogelijk zijn om daarmee dwarsverbanden te leggen en samenwerking te zoeken, waardoor er ook meer kennis beschikbaar komt in het nationaal programma.

VWS/DGLZ
DLZ
KZ

Kenmerk
716352-132497-LZ

Thema's

Als hoofdthema's in het programma wil ik aansluiten bij de drie thema's die door de hoogleraren in de gehandicaptenzorg zijn verwoord in het Einddocument Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten (maart 2014): gezondheid, gedrag en participatie. Een drietal grote thema's, waaronder veel kan vallen. Het is daarom zaak dat er een nadere focus en prioritering binnen deze drie thema's wordt aangebracht. Het is een goede ontwikkeling dat de hoogleraren dit -in samenwerking met andere veldpartijen- oppakken en deze focus aanbrengen. Het lijkt mij goed dat daarbij ook gebruik wordt gemaakt van de 'oogst' van de zes regiobijeenkomsten van november-december 2014. Ik wil u verzoeken om - voor zover mogelijk- de uitkomsten hiervan mee te nemen in het programmavoorstel. Behalve deze drie inhoudelijke thema's, wil ik u verzoeken om in het programma ook ruimte en gelegenheid in te bouwen voor actuele beleidsvraagstukken en voor experimenten met zorg of ondersteuning.

3. Looptijd programma en financiering

De looptijd van het programma bestrijkt een periode van 8 jaar. Vanuit VWS wordt (in eerste instantie) 8 miljoen euro beschikbaar gesteld voor de eerste jaren. Verdeeld over 2015-2019 gaat het (indicatief) om de volgende bedragen (op kasbasis):

2015: 0,3 miljoen euro;
2016: 2,3 miljoen euro;
2017: 2,2 miljoen euro;
2018: 2,2 miljoen euro;
2019: 1,0 miljoen euro.

Het programma dient dusdanig flexibel te zijn, dat uitbreiding van het programma gedurende de looptijd van het programma mogelijk is. Bijvoorbeeld als er extra financiering (uit andere bronnen) beschikbaar komt, waarmee extra activiteiten uitgevoerd kunnen worden of een uitbreiding van het programma met een ander domein gewenst is. Tevens dienen ontwikkelingen omtrent het leefgebied van mensen met beperkingen gevolgd te worden incl. de voornemens van andere partijen voor programma's op aanpalende en/of vergelijkbare terreinen. Bijvoorbeeld rond het gemeentelijk domein.

Om meer financiële ruimte te krijgen in het programma wil ik u vragen om te bezien of er ook financieringsmogelijkheden van andere partijen (fondsen, verzekeraars, etc.) zijn die voor het programma of onderdelen daarvan ingezet kunnen worden.

Bij de toekenning van financiën aan aanvragende partijen wil ik u verzoeken om niet in één keer het totale budget uit te geven, maar jaarlijks ruimte over te houden om in te kunnen springen op ontwikkelingen in deze sector zodat -indien nodig- andere prioriteiten gesteld kunnen worden.

Om de voortgang van het programma te kunnen volgen, verwacht ik dat u in de



programmacommissie in ieder geval eind 2017 een tussenstand opmaakt, aan de hand waarvan de commissie beziet of het programma op het juiste spoor zit en of bijstelling nodig is. Daarnaast verwacht ik van u eind 2018 een schriftelijke evaluatie van het programma, zodat begin 2019 mede op basis van de evaluatie kan worden besloten over verlenging van het programma.

VWS/DGLZ

DLZ

KZ

Kenmerk

716352-132497-L2

3. Doelstellingen

Met het programma dienen de onderstaande doelstellingen gerealiseerd te worden.

- a. Het doorontwikkelen, uitbouwen en bestendigen van een duurzame kennisinfrastructuur die veldpartijen zelf in stand kunnen houden. Partijen zullen er gezamenlijk voor moeten zorg dragen dat er continu kennislacunes en praktijkvragen in kaart worden gebracht, dat er op transparante wijze prioriteiten worden gesteld, dat door (wetenschappelijk) onderzoek kennis wordt gegenereerd en dat beschikbare kennis naar professionals (incl. cliëntondersteuners), cliënten (raden), zorgorganisaties en onderwijs- en opleidingsinstituten wordt verspreid en geïmplementeerd. Daarbij behoort ook een vindplaats met toegankelijke -en gratis te gebruiken- kennis, methodieken, instrumenten etc.. Er dient een gezamenlijk verantwoordelijkheidsgevoel te ontstaan voor het in stand houden van deze kennisinfrastructuur en om gezamenlijk te komen tot de juiste inhoudelijke prioriteiten voor onderzoek, ontwikkeling en implementatie. Ik verzoek u de ontwikkelingen op dit terrein te blijven volgen en in te passen in het nationaal programma.
- b. Professionals zijn beter toegerust om mensen met een verstandelijke beperking, een meervoudige beperking of niet aangeboren hersenletsel dusdanig te ondersteunen dat zij zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren en/of participeren in de samenleving. Zij dienen –aangezien mensen met beperkingen steeds ouder worden- ook voldoende kennis in huis te hebben om om te kunnen gaan met fysieke klachten en aandoeningen die gepaard gaan met veroudering en ouderdom. Waar mogelijk zijn resultaten verwoord in handreikingen, protocollen, richtlijnen, zorgstandaarden, onderwijsmateriaal, informatie voor cliënten, etc.. Hierbij dient ook aangesloten te worden bij de eisen die hieraan onder andere door het Zorginstituut Nederland gesteld worden en actuele ontwikkelingen op deze terreinen.
- c. Grotere zelfstandigheid en meer zeggenschap (eigen regie) voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking of niet aangeboren hersenletsel. Met de herziening van de langdurige zorg en de op handen zijnde ratificatie van het VN-verdrag zullen zij meer eigen regie krijgen op hun eigen leven. Hun mogelijkheden, aangevuld met die van hun verwanten en/of mantelzorgers in samenwerking met professionals (bijv. cliëntondersteuners) zijn daarin uitgangspunt. Zij dienen beter toegerust te worden om zelf vorm en richting te geven aan hun leven en participatie in de samenleving.
- d. Alle veldpartijen, organisaties en personen, dienen op een of andere wijze actief te zijn in het programma.
- e. En tot slot: zullen de hierboven geformuleerde doelstellingen moeten leiden tot een kwaliteitsverbetering van de zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen.

Ik wil u verzoeken om –in overleg met mijn medewerkers en veldpartijen- na te gaan hoe deze doelstellingen gedurende en na afloop van het programma ‘gemeten’ kunnen worden, teneinde te kunnen constateren in hoeverre de resultaten stroken met de doelstellingen en op basis waarvan kan worden bepaald of het nationaal programma succesvol is geweest.



4. Toelichting op de invulling van het programma

In aanloop van het nationaal programma heeft het ministerie van VWS verschillende opdrachten aan uw organisatie verstrekt, waarvan de resultaten ook dienen te landen in het nationaal programma: de uitkomsten van de zes regiobijeenkomsten, de inventarisatie van bij ZonMw beschikbare kennis t.b.v. het gemeentelijk domein, de ontwikkeling van de zogenaamde 'kweekvijver' van als ervaringsdeskundigen in te zetten cliënten, de uitkomsten van methoden voor participatief onderzoek en de voorstudie naar de minimale dataset.

Gezien de hierboven genoemde doelstelling om te komen tot een duurzame kennisinfrastructuur, dient in het programma van begin af aan, voldoende aandacht uit te gaan naar draagvlak bij de (individuele) veldpartijen en dienen zij ook gestimuleerd en geactiveerd te worden om gezamenlijk het eigenaarschap op te pakken en zich daarvoor blijvend verantwoordelijk te voelen.

Hierbij wil ik benadrukken dat het hier niet gaat om het oprichten van een geheel nieuwe structuur of om één netwerk, maar juist om het verbinden van verschillende bestaande (regionale) structuren, organisaties en netwerken (elkaar weten te vinden) en dat er ook van elkaars netwerken, structuren en capaciteiten gebruik wordt gemaakt.

Kennisinfrastructuur

- a. Opsporen van kennislacunes en in kaart brengen van kennisbehoefte en concrete praktijkvragen (bij cliënten en professionals). In gezamenlijkheid moeten prioriteiten gesteld worden.
- b. Op basis van de inventarisatie onder a, bezien of er kennis beschikbaar is en waar dat niet het geval is komen tot kennisontwikkeling (onderzoek). Waar praktijkkennis (nog) niet door evidence kan worden onderbouwd, dient deze zoveel mogelijk gebaseerd te worden op positieve praktijkervaringen.
- c. Beschikbare kennis verspreiden naar opleidingen en de verschillende professionals, cliënten en organisaties. Hierbij uiteraard rekening houden met 'vertaalslag' passend bij desbetreffende ontvangende partij. De beschikbare kennis dient geïmplementeerd te worden 'op de werkvloer' en stevig geborgd te worden.
- d. De beschikbare kennis, zowel kennis die in het nationaal programma is opgedaan als kennis die buiten het programma beschikbaar is gekomen, dient op een logische plaats, bij voorkeur op één plek, beschikbaar te worden gesteld. Gezien de diversiteit van de ontvangende partijen, vraag ik me af of dat op één centrale plek, bijvoorbeeld het kennisplein gehandicaptensector, kan. Als dat niet mogelijk is verzoek ik u gedurende de looptijd van het programma te werken aan een goed functionerend kennis-knooppunt met goede verbindingen en uitwisseling tussen verschillende vindplaatsen. Tevens dienen afspraken daarover vastgelegd te worden, onder andere over het (om niet) beschikbaar stellen van kennis, eigenaarschap en actualisatie van de kennis op de verschillende plekken.

Professionals

Het lijkt mij een goede ontwikkeling om ook professionals –via de beroepsvereniging- mede verantwoordelijk te maken voor de verspreiding en toepassing van nieuwe kennis. Daarnaast dienen professionals zelf ook verantwoordelijk te zijn voor en te werken aan hun eigen professionaliteit. Hiertoe moeten zij gestimuleerd en gefaciliteerd worden door de werkgever door bijvoorbeeld het volgen van bij- en nascholing; maar ook zelf dienen zij daarin initiatief te nemen. Een leven lang leren, is een mooi motto om hieraan te hangen. Vanuit het programma dient dit gefaciliteerd te worden, bijvoorbeeld door het bieden van een platform (via de vindplaats van kennis?) waar professionals met anderen hun (soms jarenlange) praktijkkennis kunnen delen, via stage-

VWS/DGLZ

DLZ

KZ

Kenmerk

716352-132497-LZ



uitwisselingen, of door het stimuleren van zogenaamde makelaarsfuncties binnen de eigen instelling/werkomgeving. Zonder daarbij de verantwoordelijkheid van de bestuurders over te nemen; zij blijven -in het kader van goed werkgeverschap- primair verantwoordelijk voor goed opgeleide medewerkers. Daarnaast zie ik ook een belangrijke rol weggelegd voor de opleidingen op zowel MBO-, HBO- als wetenschappelijk niveau. Ook via het onderwijs kan nieuwe kennis verder verspreid worden. Op deze manier zullen nieuwe professionals in deze sector, als zij hun opleiding afgerond hebben, voldoende en actuele vakinhoudelijke kennis hebben en kundig genoeg zijn om hun werk adequaat uit te voeren. Maar ook kan het onderwijs juist nieuwe kennis genereren die dan weer zijn weg moet vinden naar de praktijk. Er dient dus een stevige interactie tussen en samenwerking met de verschillende opleidingen te zijn.

VWS/DGLZ
DLZ
KZ

Kenmerk
716352-132497-LZ

Cliënten

De betrokkenheid van cliënten zelf in het programma is noodzakelijk. Immers, zij dienen meer dan voorheen zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun leven, en merken daarbij als eerste als de zorg en ondersteuning hen belemmert om zo zelfstandig mogelijk te leven en in de samenleving te participeren. In het programma dienen cliënten en/of hun verwanten/vertegenwoordigers dan ook als ervaringsdeskundigen betrokken te worden. Zij dienen bevroegd te worden op hun ervaringen zodat die meegenomen kunnen worden bij kennisverspreiding en kennisontwikkeling. Daarnaast dient gezien te worden bij welke onderdelen en/of concrete acties zij ingezet kunnen worden. Daarbij dient goed gezien te worden dat het activiteiten zijn waar zij goed tot hun recht kunnen komen. Maatwerk dus. Het nationaal programma dient hierin faciliterend op te treden.

Beleidsvraagstukken en experimenten

In het programma dient ook ruimte te worden gemaakt voor het vinden van antwoorden op mogelijke VWS-beleidsvraagstukken. Daarnaast dient er ruimte te zijn voor kleinschalige innovatieve ontwikkelingen en experimenten.

Communicatie

Voor het verkrijgen van draagvlak voor het nationaal programma in zijn geheel, maar ook voor de verdere aanscherping en prioriteitstelling op onderdelen, het uitwisselen van (praktijk)kennis, etc. dient vanaf de start van het programma (en eigenlijk al voorafgaand aan de start) voldoende aandacht te zijn voor communicatie. Een gedegen communicatieplan dient deel uit te maken van het programmavoorstel.

5. Randvoorwaarden

Van begin af aan dient er te worden gestuurd op het verkrijgen van draagvlak en een gezamenlijke verantwoordelijkheid van veldpartijen voor de te ontwikkelen kennisinfrastructuur. Daarom stel ik, voor het programma of aan de verschillende onderdelen daarvan, een aantal randvoorwaarden. Dit is mede ingegeven door het beperkte beschikbare budget voor het programma.

Hierboven heb ik al aangegeven dat er niet een nieuwe structuur moet worden opgezet, maar gebruik moet worden gemaakt van dat wat er al is. In het programma dient daarom efficiënt omgegaan te worden met de beschikbare kennis, netwerken, structuren, personeelsinzet etc. Het verbinden van partijen is daarom essentieel. Er dient sprake te zijn van kennis halen en kennis brengen; partijen moeten daartoe worden gestimuleerd en uitgedaagd. Leren van elkaar, voortbouwen op dat wat er al is ook over sectoren, domeinen en landsgrenzen heen, samenwerking, co-creatie, en het verbinden van partijen zijn uitgangspunt.

In het programma moet dus gebruik worden gemaakt van en voortgebouwd worden op de bestaande structuren, zoals werkplaatsen, leernetwerken, cliëntenorganisaties, kenniscentra, beroepsverenigingen, opleidingen, zorgcentra,



etc.. Er moet voor worden gewaakt dat dit een dichtgetimmerde structuur wordt; er dient flexibel opgetreden te worden, zodat waar nodig ook andere partijen zich kunnen aansluiten cq betrokken kunnen worden. Samenwerking en verbinding is essentieel. Dit geldt zowel voor het programma als geheel, maar ook voor de verschillende onderdelen.

VWS/DGLZ
DLZ
KZ

Kenmerk
716352-132497-LZ

Indieners van subsidievoorstellen dienen daarom duidelijk te maken dat er sprake is van een samenwerkingsverband. Nadrukkelijk wil ik er aandacht voor vragen om bijvoorbeeld professionals, cliënten en/of het onderwijs als partners in het samenwerkingsverband op te nemen. Om in het budget 'ruimte' te creëren dienen subsidieaanvragers ook te zorgen voor co-financiering en dit expliciet in hun voorstel op te nemen.

Bij aanvragen voor onderzoek geldt daarnaast dat moet worden aangetoond dat er voortgebouwd wordt op c.q. aangesloten wordt bij beschikbare kennis (zowel nationaal als internationaal), zodat niet bij nul begonnen hoeft te worden. Ook hier dienen cliënten, professionals en onderwijs een actieve rol in het samenwerkingsverband te hebben.

Verder dient met verschillende andere relevante programma's bij ZonMw verbinding aangebracht te worden. Bijvoorbeeld waar het gaat over ouderenproblematiek (met het NPO), palliatief terminale zorg (NPPZ), maar ook op terrein van preventie (Alles is gezondheid), en dementie (Memorabel). Het op thema's gezamenlijk optrekken leidt tot kruisbestuiving, meerwaarde voor beide programma's en gedeelde financiële inzet. Daarnaast kan er ook gebruik worden gemaakt van de geleerde lessen uit andere (afgeronde) programma's.

6. Programmacommissie

Het is gebruikelijk dat ZonMw, ter begeleiding van het programma, een programmacommissie instelt. Qua samenstelling wil ik u verzoeken om ervoor zorg te dragen dat de commissieleden ieder een brede blik op en/of ervaring in de gehandicaptensector hebben, vanuit verschillende achtergronden. Daarnaast wil ik u ook vragen om vertegenwoordigers van sectoren die raken aan de gehandicaptensector (bijvoorbeeld onderwijs of werkgelegenheid) op enigerlei wijze te betrekken bij prioriteitstelling en als sparringpartner. Ook op deze wijze kunnen veldpartijen –gedurende de looptijd van het programma- (gezamenlijke) verantwoordelijkheid voor de kennisinfrastructuur oppakken.

7. Verzoek om programmavoorstel.

Voor 22 juni a.s. staat het startsymposium 'Focus op NPG' gepland. Voor die tijd dient uw programmavoorstel voor het NPG door het ministerie van VWS geaccordeerd te zijn. In overleg met uw medewerkers is gebleken dat het mogelijk is dat u uiterlijk **1 april 2015** het programmavoorstel voor het Nationaal Programma Gehandicapten bij het ministerie indient.



De ambities voor dit programma zijn hoog gesteld en ook zeer divers. Op verschillende aspecten wordt veel gevraagd. Ik verzoek u in het programmavoorstel ook duidelijk aan te geven of de geformuleerde doelstellingen haalbaar zijn. Indien dit niet het geval is, verzoek ik u om dit in het programmavoorstel te vermelden, en daarbij duidelijk aan te geven op welke punten dat niet haalbaar is en onder welke voorwaarden dit wel mogelijk zou zijn.

VWS/DGLZ
DLZ
KZ

Kenmerk
716352-132497-LZ

Bij het programmavoorstel dient u een begroting en liquiditeitsprognose op te nemen waarbij het onder punt 3 aangegeven indicatieve uitgaven- en verplichtingenplafond als maximum geldt.

Hoogachtend,

de directeur-generaal Volksgezondheid,

mw. drs. A. Berg

Bijlage 2 Programmacommissie Gewoon Bijzonder

Voorzitter

Johanna Haanstra

Vicevoorzitter

dr. AnneLoes van Staa

Leden

dr. Sineke ten Horn

prof. dr. Geert van Hove

Henriette Santvoort

Ellis Jongerius

Yvonne Heijnen

Hattum Palma

Hanneke van Veeren

Marco Florijn

Gertrude van den Brink

Jan Willem Schuurman

Waarnemers

VWS: Ingrid Blok

Zorgverzekeraars: (nog in beraad)

VGN: Jan Coolen, programmamanager Kwaliteit en Veiligheid a.i.

ZonMw

Martijn da Costa, coördinator

Linda Gerth, programmasecretaris

Renata Klop, adviseur

Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten, ontwikkelt, verspreidt en past kennis toe om zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Met als doel dat mensen met een beperking met grotere zelfstandigheid en meer zeggenschap kunnen functioneren in de samenleving. Dit gebeurt met verschillende relevante partijen in het veld (mensen met een beperking zelf, de werkers in de zorg, de wetenschap en het onderwijs).

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl