

Kennisontwikkeling en kennis-toepassing

In dit bijzondere NTZ themanummer ter gelegenheid van het door het Kennisplein Gehandicaptensector en ZonMw georganiseerde FOCUS-congres op 1 juni 2018 treft u drie inleidende overzichtsartikelen aan over Gezondheid, Gedrag en Participatie, de drie hoofdthema's van het congres.

Ondanks het streven naar een gelijkwaardige positie van mensen met een beperking in de samenleving is hiervan (nog) geen sprake getuige de ongelijkheid in (geestelijke) gezondheid, welbevinden en participatie tussen mensen met en zonder een beperking. Mensen met een beperking ervaren nog steeds een geringere kwaliteit van bestaan en participatie van mensen met een beperking is lager dan die van de algemene bevolking. Deze constatering heeft in 2014 geleid tot het initiatief 'Krachten Bundelen'. Hoogleraren uit verschillende disciplines in de gehandicaptenzorg gaven hier samen met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) vorm aan. Samen vervulden zij een aanjagende rol om te komen tot een gezamenlijk gedragen, nationale kennisagenda. In gezamenlijkheid werden prioriteiten geformuleerd ten aanzien van de thema's gezondheid, gedrag en participatie van mensen met beperkingen, omdat juist deze thema's bijdragen aan het realiseren van een evenwaardige positie en gelijke kansen. De onderzoeksthema's zoals gesteld in 'Krachten Bundelen' (het Einddocument Bouwstenen NPG, VGN maart 2014) zijn tot stand gekomen in afstemming

met mensen met een beperking zelf en professionals.

Het uit 'Krachten Bundelen' voortgekomen Nationaal Programma Gehandicaptten (NPG) "Gewoon bijzonder" (ontwikkeld door ZonMw in opdracht van het Ministerie van VWS) is vervolgens gericht op het ontwikkelen, verspreiden en toepassen van kennis om de kwaliteit van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel op de domeinen gezondheid, gedrag en participatie te verbeteren. Het in 'Krachten Bundelen' beschreven belang van samenwerking tussen onderzoeksgroepen, praktijk- en cliëntenorganisaties, beroepsverenigingen en onderwijsinstellingen werd in het NPG benadrukt door een eerste subsidieoproep gericht op de vorming van zogeheten 'relevante netwerken'. In een door verschillende partijen gedragen en uit te voeren (onderzoeks)project wordt duurzame samenwerking op de thema's gezondheid, gedrag en participatie gestimuleerd. Participatie neemt daarnaast een bijzondere plek in het NPG in door het stimuleren van samenwerking met mensen met een beperking als co-onderzoekers in de gehonoreerde projecten.

Naast het initiëren van het NPG maakt veranderende wet- en regelgeving, de recente ratificatie van het VN verdrag voor rechten van mensen met beperkingen en aandacht voor het versterken van de kennisinfrastructuur

in de langdurige zorg, de richting van het Nederlands gehandicaptenbeleid duidelijk. In gezamenlijkheid kunnen we vervolgstappen zetten, maar niet zonder een kritische reflectie. In dit themanummer van NTZ belichten de kartrekkers van de thema's gezondheid, gedrag en participatie daarom de opbrengsten van het onderzoek dat sinds het verschijnen van 'Krachten Bundelen' in de afgelopen vier jaar is, en wordt, uitgevoerd.

Dr. Dederieke Maes en dr. Thessa Hilgenkamp (Erasmus MC) geven allereerst een overzicht van het huidige Nederlandse onderzoek naar de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Zij concluderen dat de kwaliteit en diversiteit van het onderzoek naar gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking de afgelopen jaren enorm is toegenomen. Prof. dr. Carlo Schuengel (VU) en ondergetekende (Tilburg University) hebben met behulp van bibliometrisch onderzoek een staalkaart geconstrueerd om zicht te krijgen op bestudeerde onderwerpen en trends in zowel internationaal als Nederlands onderzoek naar gedrag en geestelijke gezondheid. De onderzoeksprioriteiten - op het terrein van psychofysiologie en zelfregulatie, neurocognitie en informatieverwerking, levensloop in relatie tot syndromen en aandoeningen en sociale relaties en interacties - blijken deels aan te sluiten op internationale trends in de richting van ontwikkeling, etiologie en natuurlijke sociale (gezins)omgeving en onderlinge relaties van mensen met verstandelijke beperkingen. Dr. Alice Schippers, dr. Minne Bakker en drs. Lieke Peters (Disability Studies) schetsen enerzijds de positieve ontwikkeling waarin steeds meer gemeenten, bedrijven en zorgor-

ganisaties bewust proberen barrières voor participatie te verminderen. Tegelijkertijd roept het ook vragen op over wie er verantwoordelijk is voor inclusie en participatie en wanneer dit 'geslaagd' is, wetende dat het doel van participatie uit het ervaren van wederkerige relaties en een gevoel van 'beloning' bestaat.

In aansluiting op de beschreven overzichtsartikelen m.b.t. de thema's gezondheid, gedrag en participatie, treft u in dit nummer tevens de twee inleidingen aan die uitgesproken zijn tijdens de tweede NTZ-kennismiddag op 22 maart jl. waar tevens de Ds. Visscherprijs 2018 werd uitgereikt (zie daarvoor de rubriek Berichten). In mijn bijdrage 'In verbinding onderzoek doen' pleit ik voor een continue afstemming tussen en benutting van ervaringskennis van mensen met een beperking en hun verwanten, professionele kennis en wetenschappelijke kennis in het ophalen van actuele kennisbehoeften en het uitvoeren van onderzoek. Om tot zo sterk mogelijke bewijskracht van onderzoeksresultaten te komen, dient de integratie van deze kennisbronnen (aangeduid met de term evidence-based practice) vanzelfsprekend met inachtneming van wetenschappelijke standaarden plaats te vinden (zie daarvoor de bijdrage van prof. dr. Xavier Moonen).

Voor de toekomst spreken de auteurs van dit themanummer zich uit voor verdere participatie van mensen met VB in onderzoek, net als het opzetten van methodologisch sterke en meer longitudinale studies naar effectiviteit van interventies en het benutten van grotere datasets. Prof. dr. Schuengel en ondergetekende stellen tevens een integratief denkkader voor, gericht op persoonsgerichte benaderin-

gen in kennisontwikkeling, beleid en professionele praktijk, waarbij de thema's geestelijke gezondheid en gedrag, lichamelijke gezondheid en participatie een plek hebben. Deze ambities kunnen voortbouwen op een aantal gedragen en succesvolle uitgangspunten in kennisontwikkeling en kennisdeling van de afgelopen jaren, waarbij gezamenlijkheid in initiatieven en verantwoordelijkheid voor kennisontwikkeling, kennisdeling en kennisoepassing leidend zijn geweest. Het perspectief op kennis gaat steeds vaker uit van gelijkwaardigheid in ervaringskennis, professionele en wetenschappelijke kennis. We hebben geleerd om over grenzen van onderzoeksgroepen heen te kijken, nationaal en internationaal, maar ook naar andere opleidingsniveaus (MBO, HBO). Verdergaande samenwerking op kennis groeit organisch. Logisch, kennis is immers van en voor iedereen.

Tot slot bevat dit nummer de oratie van prof. dr. Annette van der Putten. Op 10 april jl. hield zij haar inaugurale rede bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Groningen, getiteld 'Anders kijken en gezien worden: ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen', gevolgd door de rubrieken Berichten, Agenda en Publicaties.

Prof. dr. Petri J.C.M. Embregts
Gasthoofdredacteur