

# Zonder kennis geen kwaliteit

## Vijftig jaar kennisbeleid in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (1974-2024)

Auteurs: M. Kersten & M. Schuurman

### 1. Inleiding

Voor professionals in organisaties voor zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking is kennis een voorwaarde om goed te kunnen presteren (Buntinx & Van Gennep, 2007; Embregts & Hendriks, 2011). Hetzelfde geldt voor professionals in het algemeen (Weggeman, 2015; RVS, 2017).

Gezien het belang van kennis voor goede kwaliteit van zorg vereisen het verwerven, actualiseren, delen en toepassen van deze kennis dan ook continue inzet en inspanning van professionals, zorgorganisaties en overheid. Dit betekent dat er voortdurend beleid hierop gevoerd moet worden (Berends et al., 2003; Buntinx & Van Gennep, 2007; Simons & Ruijters, 2014). Kennisbeleid is van cruciaal belang voor een samenleving die ernaar streeft de kwaliteit van zowel de zorg als het leven van mensen met een beperking te verbeteren.

In dit artikel rapporteren we over de studie die we, mede naar aanleiding van het vijftig jarige bestaan van het *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* (NTz), hebben uitgevoerd naar het kennisbeleid in deze zorgsector in de periode 1974-2024. Vragen waren:

1. Wat is de aard van het kennisbeleid in deze periode?
2. Welke ontwikkelingen kunnen in dat beleid worden gesignaleerd?
3. Welke lessen kunnen we hieruit trekken en welke aanwijzingen zijn er te geven voor het gewenste kennisbeleid in de toekomst?

Het artikel is als volgt opgebouwd. Eerst (par. 2) beschrijven we de in deze studie gevolgde werkwijze. Daarna (par. 3 t/m 6) beantwoorden we de eerste twee onderzoeksvragen, geordend naar de vier perioden die we in deze vijftig jaar onderscheiden. Tenslotte (par. 7) kijken we samenvattend terug en beantwoorden we de derde onderzoeksvraag naar lessen en aanwijzingen.

### 2. Werkwijze

#### 2.1 Conceptueel kader

In dit artikel gebruiken we een aantal concepten, die we als volgt definiëren.

Allereerst het begrip *kennis*. Voor de definitie hiervan volgen we Weggeman (2007, pag. 246): ‘Kennis is het persoonlijk vermogen van professionals om een taak uit te voeren, gebaseerd op informatie, ervaring, vaardigheden en attitude.’

Onder *kennisbeleid* verstaan we ‘Het treffen van maatregelen voor het verder ontwikkelen van de kennisbasis van het vak, alsmede het zorg dragen voor benutting van de beschikbare kennis door de beroepsbeoefenaren.’ (Rispen, 2005, pag. 8).

Kennisbeleid richt zich op het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis. We onderscheiden in kennisbeleid drie deelgebieden:

- *Onderzoeksbeleid*. Dit omvat ‘de programmering van onderzoek alsmede het vaststellen van procedures met betrekking tot aanbesteding, toekenning, monitoring en evaluatie van het onderzoek. Een derde aspect betreft de financiële en organisatorische randvoorwaarden waarbinnen onderzoek plaatsvindt. Onderzoeksbeleid heeft tot doel de kennisbasis van de professie te vergroten.’ (Rispen, 2005, pag. 8). Tot onderzoeksbeleid behoort ook de *kennisinfrastructuur*. Hiermee bedoelen we ‘het samenwerkingsverband tussen zorgorganisaties, expertisecentra, overheid, cliëntenvertegenwoordigers, onderzoeks- en onderwijsinstellingen, waarin kennisontwikkeling én kennisoverdracht centraal staan en waarbij sprake is van wisselwerking tussen onderzoek, onderwijs, beleid en praktijk.’ (Zorginstituut Nederland, 2022a, pag. 7).
- *Beleid rond kennismanagement*. Voor kennismanagement volgen we de definitie van Karamitri et

al. (2017, pag. 4): 'Maatregelen gericht op het lokaliseren, ophalen, delen, aanpassen en gebruiken van kennis om de doelstellingen van organisaties te bevorderen.' We bedoelen met 'organisaties' zowel zorginstellingen als landelijk opererende kennisorganisaties en belangenorganisaties.

- *Opleidingsbeleid.* Hieronder verstaan we 'een cyclisch proces waarin de organisatie aangeeft op welke wijze leren en opleiden een rol speelt in het realiseren van de organisatiedoelen. Het maakt deel uit van het HRM/personneelsbeleid en is gericht op het daadwerkelijk veranderen van gedrag en werkwijzen van teams/afdelingen en individuele medewerkers. Niet los van elkaar, maar in een doordachte samenhang.' (A&O-fonds, 2024, pag. 1).

Om (nieuwe) kennis in de praktijk te kunnen benutten, moet die kennis ook beschikbaar zijn. Dat veronderstelt de aanwezigheid van een *body of knowledge* (waarbij het informatiedeel is opgeslagen in een al dan niet digitale bibliotheek) en systematische disseminatie en implementatie, zowel binnen de sector als geheel als binnen elk van de zorgorganisaties. De kennisinfrastructuur speelt hier een centrale rol; zij is het voertuig voor die verspreiding.

Andere elementen die onontbeerlijk zijn, zijn het werken aan een professioneel klimaat op het niveau van sector en zorgorganisaties en betrokkenheid van de werkvloer (Rispen, 2005).

## 2.2 Methode

In dit artikel focussen we vooral op het macro-niveau: het kennisbeleid van de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW) en van de stakeholders (VGN, landelijke kennisinstututen, ZonMw, etc.). Bij kennismanagement gaat het ook om het mesoniveau (de afzonderlijke zorgorganisaties).

Daarnaast hanteren we een begrenzing qua doelgroep. We richten ons op (de zorg aan) mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met uitsluitend zintuiglijke en/of lichamelijke beperkingen behoren dus niet tot onze studie.

In de verzameling van documenten is louter gebruik gemaakt van schriftelijke bronnen. We hebben gezocht naar relevante beleidsdocumenten op het ter-

rein van kennisbeleid (onderzoeksbeleid, beleid rond kennismanagement en opleidingsbeleid), professionaliteit en kwaliteitsbeleid, waarbij de volgende wegen zijn gevolgd:

- Systematische search op plekken waar relevante documenten verwacht kunnen worden: de website en het intern informatiesysteem van de VGN, de websites van ZonMw (diverse onderzoeksprogramma's), Vilans, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en het Zorginstituut Nederland, de database van VWS/rijksoverheid en de inhoudsopgaven van diverse jaargangen van NTz.
- Raadpleging van enkele overzichtspublicaties: Kersten (1999), Buntinx (2020), Kersten (2024) en diverse vensters van Canon gehandicaptenzorg. Uit Kersten (1999) hebben we met name geput uit de daarin beschreven tijdperk en de beschrijving van de tijdgeest in verschillende perioden.
- Raadpleging van eigen bronnencollecties, waaronder die van het voormalige Bisschop Bekkers Instituut (BBI), het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) en Kalliope Consult.

De gevonden bronnen werden bestudeerd en geanalyseerd. In de rapportage is het totale tijdvak van vijftig jaar onderverdeeld in vier perioden die elk op zich een betekenisvolle eenheid in het kennisbeleid zijn: 1974-1989, 1990-1999, 2000-2014 en 2015-2024. Binnen elke periode worden het tijdsbeeld en het heersende kennisbeleid besproken, waarna wordt afgesloten met een korte reflectie.

## 3. Groeiende aandacht voor onderzoek (1974 – 1989)

### 3.1 Tijdsbeeld

De jaren zeventig zijn in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in Nederland een roerige tijd waarin er veel conflicten zijn (Kersten, 1999). Deze conflicten spelen zich vooral af in intramurale instellingen; naast Dennendal, dat landelijke bekendheid krijgt, ook onder andere op Nieuwenoord, De Hartekamp, Maartenswoude en Boldershof. 'Weg met de inrichting' is een veelgehoorde kreet in kringen van de tegenbeweging. Integratie wil men en gezinsbegeleiding heeft veel aandacht. Het meest gelezen blad in het veld is KLIK, dat uitvoerig, zeer betrokken en heet van de naald verslag doet van de perikelen in het werkveld.

In de zorg zijn begeleiders, verpleegkundigen en artsen werkzaam, maar nog weinig gedragswetenschappers. Onderzoek vindt daar, evenals op de universiteiten, nog nauwelijks plaats. De Vereniging voor deskundigheidsbevordering NGBZ (toen nog voluit: het Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid en de Zwakzinnigenzorg), ontstaan in 1963, wil de professionalisering van de zorg bevorderen en ziet daarin een belangrijke rol weggelegd voor onderzoek.

*Van Gemert, bijzonder hoogleraar 'Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten' aan de Rijksuniversiteit Groningen, stelt dat mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblemen in inrichtingen vaak in uitzichtloze situaties leven en op een manier worden benaderd die hun probleemgedrag verergert.*

Er vindt vanaf het begin van de jaren zeventig een snelle uitbreiding van voorzieningen plaats, gedreven door de pas in werking getreden Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ; 1968) en de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV; 1971) (Buntinx, 2020). Deze uitbreiding leidt in de jaren tachtig - waarin de eerdere turbulentie in de zorg plaats maakte voor rust - tot schaalvergroting in met name de semimurale sector. Deze geeft een 'boom' in gezinsvervangende tehuizen (GVT'en) te zien (Kersten, 1999).

De snelle groei van het aantal plaatsen in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking gaat gepaard met de beschikbaarheid van een ruimer budget om professionals in te zetten en de zorg te organiseren. Er komen steeds meer (jonge) artsen, psychologen en paramedici in dienst, die tegen zorgvragen en/of problemen oplopen die in hun opleiding nooit aan de orde zijn geweest. Zoals bij de beroepsgroep artsen. Om kennis te delen en ervaringen uit te wisselen zoeken ze elkaar op. Dat leidt in 1981 tot een eigen beroepsvereniging, de Nederlandse Vereniging voor Artsen in de Zwakzinnigenzorg (NVAZ). Hun doel is de handhaving, c.q. verbetering van de kwaliteit van de medische dienstverlening in de zorg. De vereniging maakt zich sterk om het medisch handelen voor mensen met verstandelijke beperkingen een eigenstandige plaats te geven in de zorg, onder meer door zich in te zetten voor de mogelijkheid dat artsen zich in deze zorg kunnen gaan specialiseren (Canon, 2024a).

De zorg zelf onttrekt zich veelal aan de publieke waarneming. In 1989 brengt het beeld van de vastgebonden en naakte Jolanda Venema in een kille ruimte een enorme schok teweeg (Canon, 2024b). Van Gemert, bijzonder hoogleraar 'Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten' aan de Rijksuniversiteit Groningen, stelt dat mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblemen in inrichtingen vaak in uitzichtloze situaties leven en op een manier worden benaderd die hun probleemgedrag verergert. Gedragsproblemen zijn volgens hem te typeren als 'verstoorde omgang' en het gevolg van de beheersmatige, verstarde zorgcultuur in een inrichting. Van Gemert pleit voor een relationele benadering waarin mensen voor vol worden aangezien en worden aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheden.

Als reactie stimuleert het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) de aanpak van *Very Intensive Care*, waardoor de omstandigheden voor mensen zoals Jolanda Venema verbeteren. Met deze aanpak wordt gepoogd te voorkomen dat mensen geïsoleerd moeten worden.

In het hele land worden zogenoemde Consulenteams opgericht, onafhankelijke teams van deskundigen waarop ouders en instellingen een beroep kunnen doen om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblemen te organiseren. Deze teams brengen de blik van buiten in begeleidingssituaties in en stimuleren instellingen tot een meer doelgericht en uitgebalanceerd beleid voor deze groep van cliënten met een zeer complexe zorgvraag. De Consulenteams ontwikkelen zich tot het huidige CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise. Het CCE werkt voor mensen die langdurig complexe zorg nodig hebben en vast dreigen te lopen (Canon, 2024b). Het gaat vanwege zijn expertisefunctie deel uitmaken van het kennisbeleid.

Vanaf het midden van de jaren tachtig neemt de overheid maatregelen die een aanzet vormen voor wettelijke veranderingen in de sector. Uitgaande van de keuzevrijheid van de zorgvrager wordt gestreefd naar vergroting van diens onafhankelijkheid en naar flexibilisering van het zorgaanbod. Daarmee wordt aangesloten bij de plannen van de commissie Dekker en het plan Simons die, naast de basisverzekering, meer marktwerking in de gezondheidszorg beogen (Beltman, 2001).

De landelijke overheid zelf presenteert deze wending in 1990 in de brief *Zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten* van staatssecretaris Simons van WVC aan de Tweede Kamer: 'Daarom wordt er gestreefd naar een geleidelijke overgang van een systeem waarbij de overheid vrijwel alle instrumenten hanteert, naar een stelsel waarin partijen voldoende ruimte en verantwoordelijkheden krijgen. Partijen kunnen daardoor, ook op regionaal niveau, beter inspelen op de toekomstige vragen en wensen in de zorgsector. Deze verschuiving in verantwoordelijkheden mag echter niet leiden tot commerciële gezondheidszorg. (...) Daarnaast is het in het bijzonder van belang te wijzen op de prioriteitskeuze voor de (langdurige) zorg voor psychiatrische patiënten, voor ouderen en voor mensen met een handicap.' (WVC, 1990, pag. 2).

### 3.2 Kennisbeleid

#### Onderzoeksbeleid

De snelle uitbreiding van voorzieningen vanaf begin jaren zeventig brengt een acute behoefte met zich mee aan professionalisering en aan onderzoek. Buntinx (2020) noemt onder meer de volgende activiteiten:

- Er is kennis nodig om te weten hoeveel mensen met een verstandelijke beperking beroep zouden (kunnen) doen op deze voorzieningen, hoeveel voorzieningen er zouden moeten komen, waar die zouden moeten komen en hoe die er uit zouden moeten zien. Dit leidt tot het eerste 'frequentieonderzoek zwakzinnigheid' (Sorel, 1970), waarin wordt onderzocht hoeveel mensen met een verstandelijke beperking er in Nederland zijn, waar zij verblijven en zouden moeten verblijven en welke typen zorg gewenst zijn. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Instituut voor Arbeidsvraagstukken (IVA), onderdeel van de Katholieke Hogeschool Tilburg, en gefinancierd door het toenmalige ministerie van Sociale Zaken en Gezondheid.
- In deze periode vinden verspreid, ook buiten het IVA, promoties plaats. Ook zorginstellingen bieden ruimte aan individuele medewerkers voor promotieonderzoek. Dit leidt overigens niet tot een 'kritische massa' om een wetenschappelijke onderzoekstructuur te vestigen. Synergie en regie ontbreken.
- Ook komen er geleidelijk aan universitaire leerstoelen die specifiek gericht zijn op (de zorg aan mensen met) verstandelijke beperkingen. Het valt op dat de meeste leerstoelen uit deze periode bijzondere leerstoelen zijn, ingesteld door zorgorganisaties.

*De zorg aan mensen met een verstandelijke beperking werd beschouwd als een maatschappelijk randverschijnsel waar weinig eer te behalen viel*

Overigens is er van de kant van de universiteiten lange tijd nauwelijks aandacht voor verstandelijk gehandicapten en de gehandicaptenzorg, aldus Beltman (2001). Daaraan is vooral debet dat de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking weinig spectaculair is en beschouwd wordt 'als een maatschappelijk randverschijnsel waar weinig eer te behalen viel' (pag. 98). De status van degenen die in deze sector werken is laag. Pas in 1979 wordt de eerste leerstoel ingesteld specifiek gericht op de verstandelijk gehandicaptenzorg. Van Gennep wordt in dat jaar aan de Universiteit van Amsterdam benoemd tot hoogleraar 'orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens'. In de jaren tachtig volgen leerstoelen orthopedagogiek in Leiden, Groningen en Nijmegen.

Door de toenemende aandacht voor onderzoek ontstaat ook behoefte aan coördinatie, facilitering en begeleiding van onderzoek. In 1972 wordt daartoe het Bisschop Bekkers Instituut (BBI) opgericht. Dit gebeurt op initiatief van NGBZ, Stichting Bisschop Bekkers (SBB) en het Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (NOZ), dat in 1970 is opgericht om het centrale punt te worden van communicatie en overleg op landelijk niveau in de gehandicaptenzorg. Het NOZ krijgt als taken overleg, beleidsontwikkeling, informatieversteviging en voorlichting. Het neemt onder meer het initiatief voor het *Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten* dat tot doel heeft een gedocumenteerde wegwijzer in de zorg te zijn. Zowel de koepels van instellingen en ouderverenigingen als verschillende ministeries maken deel uit van het bestuur van het NOZ.

Doel van het BBI is het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van verstandelijke handicaps en de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap te stimuleren, te ontwikkelen en te coördineren. Financiering vindt plaats vanuit subsidies van de ministeries van WVC en Onderwijs & Wetenschappen (O&W) en door vergoedingen en subsidie van de SBB.

In de jaren tachtig ontvangt het BBI regelmatig verzoeken tot ondersteuning van voorgenomen onderzoek. Beoordeling van deze aanvragen levert problemen op bij gebrek aan een duidelijk referentiekader. Daarom wordt een commissie samengesteld om een beleidsplan te schrijven waarin criteria zijn opgenomen voor de beoordeling van onderzoeksprojecten. Dit gebeurt mede op basis van een inventarisatie van lopend onderzoek.

De algemene conclusie van de commissie is dat ‘zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg een zelfstandig terrein van onderzoek is, dat niet kan worden gereduceerd tot toepassing van kennis uit andere, meer algemene gebieden.’ (Van Gemert et al., 1987, pag. 26). Verder wordt geconstateerd dat:

- veel onderzoek een gebrekkige infrastructuur heeft;
- onderzoek naar de behoefte aan zorg op boven-individueel niveau plaatsvindt, terwijl ‘behoefte’ als zodanig een typisch individueel gekleurd begrip is;
- onderzoek ten behoeve van ontwikkeling en evaluatie van het zorgaanbod niet efficiënt georganiseerd is;
- coördinatie van praktijkgebonden onderzoek plaats dient te vinden via het effectief en efficiënt sturen van onderzoek, het bewaken van de productie door het sluiten van overeenkomsten met onderzoekers en betrokken instellingen en de verspreiding van de onderzoeksresultaten.

Inmiddels dienen vernieuwingen in de zorg zich aan (zie par. 3.1). Naar aanleiding hiervan vindt op initiatief van het BBI eind 1988 een symposium plaats dat zich richt ‘op de betekenis die het wetenschappelijk onderzoek heeft voor de vernieuwingen binnen de zorg voor geestelijk gehandicapten, met name wat de verbetering van kwaliteit betreft.’ (Janssen & Németh, 1989, pag. 4).

In het symposiumverslag wordt geconstateerd dat er een aantal instanties is die elkaar nodig hebben (en ook tegenstrijdige belangen kunnen hebben die de weg naar een systematisch onderzoeksbeleid kunnen blokkeren), namelijk: praktijkveld, overheid, onderzoekcentra en individuele onderzoekers. Deze partijen ‘worden gadeslagen, gecontroleerd, c.q. gestimuleerd door de ouders en de subsidiërende fondsen voor onderzoek. Het BBI biedt deze partijen een neutraal forum waarop het thema onderzoek binnen de zwakzinnigenzorg besproken wordt.’ (pag. 4-5).

De conclusies van het symposium zijn (pag. 63):

- De wetenschappelijk onderzoeker heeft de opdracht om te helpen bij de vernieuwing van de zorg, samen met de consument en zijn vertegenwoordigers, de ouders, de dienstverleners in de praktijk, beleidsvoerende op nationaal, provinciaal en regionaal niveau.
- Het initiatief ‘moet van onszelf uitgaan; als we praten over samenwerking, dan moeten we de banden nu nader aanhalen.’

### *Kennismanagement*

Expliciet kennismanagement doet zich tussen 1974 en 1989 nauwelijks voor. Wel is er binnen zorginstellingen veel aandacht voor het toegankelijk maken van wetenschappelijke kennis, bijvoorbeeld door een ‘wetenschappelijke bibliotheek’ aan te houden, voor praktijkonderzoek en voor professionele reflectie (bijvoorbeeld in refereerbijeenkomsten) waarvan systematisch verslag wordt gedaan (Buntinx, 2020).

Is de onderzoekscapaciteit al beperkt, de universiteiten voorzien in die tijd nauwelijks in de behoefte om kennis te delen, te verspreiden, te operationaliseren en te implementeren. Dit is wel het doel van NGBZ en BBI.

NGBZ, als onafhankelijke vereniging van professionals, beoogt een forum te bieden voor disseminatie, kennisdeling, reflectie en verdieping. De organisatie is sectiegewijs opgezet volgens beroepsgroepen. Het BBI heeft - naast de ontwikkeling, facilitering en coördinatie van wetenschappelijk onderzoek - via zijn bibliotheek een belangrijke functie in het ontsluiten van onderzoeksresultaten. BBI en NGBZ doen als zodanig op landelijk niveau aan een vorm van kennismanagement. Zij vormen ieder voor zich en in gezamenlijke activiteiten bruggen tussen onderzoek en praktijk en tussen universiteiten en professionals in de voorzieningen (Buntinx, 2020).

In maart 1989 verschijnt vanuit het BBI het eerste nummer van NTz. Het tijdschrift is de opvolger van RUIT, dat zich vanaf 1974 geleidelijk aan had ontwikkeld van informatiebulletin naar multidisciplinair tijdschrift. NTz start in het eerste nummer met artikelen over 20 jaar wetenschappelijk onderzoek op het gebied van autisme, ontwikkelingsneurologie en ontwikkelingspsychologie. Het aantal abonnees zou in de daaropvolgende jaren groeien van zo’n 800 tot 1100 (Kersten, 1999).



### Opleidingsbeleid

Ook van gericht opleidingsbeleid is geen sprake. Op initiatief van de zorgorganisaties wordt in 1957 de Federatieve Opleiding Zwakzinnigenzorg opgericht. De Z-verpleging als specialisatie is daarmee een feit. Deze opleiding is een ‘in service’ opleiding: leerlingen zijn in dienst van de inrichting en krijgen les van docenten die daar werken. Daarnaast start in 1972 het verpleegkundig dagonderwijs in het mbo en hbo. Hierbij worden lessen op school gecombineerd met stages. Deze verpleegkundige opleidingen richten zich op meerdere zorgbranches, waarbij je je pas later in de opleiding kan verdiepen in een specifieke sector zoals de gehandicaptenzorg (Canon, 2023a)

### 3.3 Reflectie

In deze eerste periode zien we in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking aandacht voor onderzoek en onderzoeksbeleid ontstaan. Die komt mede door de groei van voorzieningen als gevolg van de AWBZ en de WZV, die een acute behoefte aan informatie over doelgroepen met zich meebrengt. Zichtbaar is dat de behoefte aan onderzoek volgend is op het beleid, dat op zijn beurt weer een reactie is op maatschappelijke ontwikkelingen en gebeurtenissen. Van kennismanagement en opleidingsbeleid, de andere twee onderdelen van kennisbeleid, is nog nauwelijks sprake.

Met de toename van onderzoek komen ook de wens om, door ‘overstijgende’ organisaties, het onderzoek in beeld te brengen en de behoefte aan coördinatie, sturing en onderzoeksbeleid. NGBZ en BBI trachten aan deze wens en behoefte tegemoet te komen. Zij vullen elkaar aan: NGBZ als multidisciplinaire vereniging van professionals en BBI als knooppunt van kennis- en onderzoeksactiviteiten.

## 4. Begin van kennisbeleid (1990 – 1999)

### 4.1 Tijdsbeeld

Met de nota *Mensen met mogelijkheden* (FvO, 1989) zet de Federatie van Ouderverenigingen de toon voor de jaren negentig. In deze nota, en haar vervolg *Gewoon doen* (FvO, 1994), wordt uitgedragen dat mensen met een verstandelijke beperking in de eerste plaats mensen met mogelijkheden zijn en pas in de tweede plaats mensen met een beperking. Deze visie vindt een logische vertaling in het uitgangspunt

‘gewoon waar mogelijk, bijzonder waar nodig’. In het overheidsbeleid wordt dit principe het eerst verwoord op het terrein van het onderwijs. ‘Weer samen naar school’ wordt in 1991 het parool (Kersten, 1999). In de zorg zelf ontstaat het initiatief om deze perspectiefwisseling voor iedereen in beeld te brengen. Dit leidt tot het gezaghebbende *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*.

In het verlengde van de vernieuwde visie heeft in de zorg inmiddels het begrip ‘zorg op maat’ zijn intrede gedaan. Tezamen met de zorgplannen die gaandeweg worden ingevoerd, is dit een teken van een grotere gerichtheid op het individu. Parallel daaraan maken instellingen werk van deconcentratie. In toenemende mate worden daarbij de cliënten zelf bevraagd over hun leef- en woonwensen. Langzaam gaat zich in de zorg- en dienstverlening een nieuw paradigma aftekenen waarin ‘ondersteuning’ het kernwoord is. Onder andere om beter op de zorgvragen te kunnen inspelen, fuseren veel zorgaanbieders en creëren zij zo een transmuraal aanbod. Ook landelijke koepels ondergaan een fusieproces: uit de intramurale Nederlandse Vereniging Gehandicaptenzorg (NVGz), de semimurale Fiad-Wdt en de Nederlandse Federatie Voorzieningscentra Lichamelijk Gehandicapten (NFVLG) ontstaat op 1 januari 1996 de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN).

De uitgangspunten van vermaatschappelijking van de zorg, de omslag van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg, flexibilisering van wet- en regelgeving en grotere doelmatigheid worden ook vanuit de overheid doorgezet. In *De Perken te Buiten*, het meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998 (VWS, 1995, 1996), zet zij voor het eerst een geïntegreerd beleidsprogramma neer voor gehandicapten en chronisch zieken. De nota is zowel een kristallisatiepunt van lopende ideeën en programma's als een uitgangspunt voor vernieuwing in de zorg aan mensen met een handicap (Beltman, 2001).

De nota geeft als kerngedachte: ‘In het gehandicaptenbeleid is het moment aangebroken om de bakens te gaan verzetten. Er is sprake van een nieuwe fase in het beleid, waarbij een veel centralere plaats wordt ingeruimd voor de gehandicapte als individuele persoon.’ (VWS, 1995, pag. 5). Aan deinstitutionalisering wordt veel waarde gehecht: ‘De eerste stap is dat vanaf 1996 géén additionele middelen meer zullen wor-

den ingezet voor zogenaamde traditionele uitbreidingen van inrichtingen voor zwakzinnigen en van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor verstandelijk gehandicapten.’ (pag. 45).

Zo’n vaart loopt het niet, want er komt verzet en protest, leidend tot een stevige tweedeling. Aan de ene kant bestuurders, professionals en bezorgde ouders die het recht op een veilige en beschutte plek claimen, gesymboliseerd in het vrij kunnen rondfietsen in de autoluwe omgeving van het terrein. Aan de andere kant bestuurders, professionals, verwanten en wetenschappers die het recht op een ‘gewoon’ leven claimen, gesymboliseerd in de vrijheid om eigen keuzes maken (Canon, 2023b).

Een ander belangrijk element uit *De Perken te Buiten* betreft de invoering van het Persoonsgebonden Budget (PGB). Vanaf 1996 gaat het geld van de zorgverzekering niet langer vanzelfsprekend naar de gevestigde zorgverleners. Met het PGB wordt het voor mensen met een beperking mogelijk om dat publieke geld direct te ontvangen en te besteden aan zelf gekozen zorgverleners. De invoering van het PGB wordt gezien als een belangrijke vernieuwing van het Nederlandse zorgsysteem. Het maakt zelfregie mogelijk en blijkt bovendien vaak goedkoper te zijn dan zorg in natura (Canon, 2023c).

Een rode draad in de jaren negentig is verder het onderwerp ‘kwaliteit van zorg’. In 1989 en 1990 hadden de zogenoemde Leidschendamconferenties plaatsgevonden. Deze leidden tot landelijke afspraken tussen aanbieders, overheid, financiers en patiënten- en consumentenorganisaties over kwaliteitsbeleid en de ontwikkeling van kwaliteitszorg. Er werd onder meer overeengekomen dat zorgaanbieders zelf zouden komen met criteria voor kwaliteit van zorg.

In nota’s van brancheorganisaties worden de afspraken van de conferenties uitgewerkt. Kwaliteit verhogende projecten van allerlei soort worden in gang gezet, steeds meer kwaliteitsinstrumenten in gebruik genomen. Deze laatste worden veelal ingebed in een kwaliteitssysteem. De Kwaliteitswet zorginstellingen, in werking tredend op 1 april 1996, sluit aan op deze ontwikkelingen. Deze wet stelt dat zorginstellingen aan vier eisen moeten voldoen: verantwoorde zorg, door een goede organisatie uitgevoerd, met bewaking van kwaliteit en het jaarlijks afleggen van verantwoording (Ten Horn, 1997).

Om instellingen in de gehandicaptenzorg te ondersteunen bij het opzetten en implementeren van een kwaliteitssysteem (waarin instellingen vastleggen wat hun bedoelingen en werkwijzen zijn en wat de feitelijke taken zijn van alle betrokkenen in de organisatie), start de VGN in 1997 met het project *Kwaliteit in zicht*. Het project leidt onder meer tot het *Model Kwaliteitssysteem Gehandicaptenzorg* (zie verder par. 5.1).

In het verlengde van de veranderende opvatting over mensen met een beperking is er in de jaren negentig de opkomst van het fenomeen ‘ervaringsdeskundigheid’. In 1994 stellen 250 mensen met een verstandelijke beperking in het congres *Laat je zien, laat je horen* een manifest op waarin zij constateren dat er tot nu toe altijd over hen en nooit met hen is gesproken. En dat daar een einde aan moet komen. Het congres zet een proces in gang waarin langzaam maar zeker steeds meer gebruik wordt gemaakt van de ervaringen van de mensen zelf (Canon, 2024c). Het leidt in 1995 tot de oprichting van de Landelijk Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB).

Op het terrein van de wetgeving over kosten en financiering van de zorg is deze periode relatief rustig. Wel verschijnt van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) een eerste advies over de toekomst van de AWBZ. De RVZ neemt daarin afstand van de opvatting dat de AWBZ een alles omvattende regeling kan zijn voor gehandicapten en chronisch zieken. Zij vindt dat ouderen, lichamelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten en mensen met geestelijke problemen zoveel mogelijk van gewone en zo nodig aangepaste woonvoorzieningen gebruik moeten kunnen maken. Hetzelfde geldt voor allerlei diensten op het gebied van dagbesteding, maatschappelijke hulp, ondersteuning en medische zorg. De raad gaat uit van de stelregel: ‘zo gewoon als mogelijk, zo bijzonder als nodig.’ (RVZ, 1997).

## 4.2 Kennisbeleid

### Onderzoeksbeleid

De onderzoekswereld in de gehandicaptenzorg is in de jaren negentig volop in beweging (Schuurman & Kersten, 1994, 1995; Kersten, 1999). Positieve ontwikkelingen zijn:

- Het aantal onderzoeken neemt toe.
- De betrokkenheid van zorginstellingen bij onderzoek groeit.
- Er vindt thematisering van onderwerpen plaats.

- Er is toenemende bewustwording van het belang van onderzoek.
- Er is sprake van vruchtbare samenwerking tussen onderzoeksinstellingen en met veldinstellingen; er komen steeds meer onderzoeksnetwerken.
- Het aantal leerstoelen neemt toe, veelal bijzondere leerstoelen die deels door het veld zijn ingesteld.
- De digitalisering doet haar intrede. Internet en emailverkeer worden mogelijk. De catalogus van de bibliotheek van het BBI komt online beschikbaar.

Daarnaast is er de nog steeds aanwezige versnippering van onderzoek, wordt er financiële ontoereikendheid ervaren en - door de verscheidenheid van financiers - veel verbrokkeling in de financiering van het onderzoek.

In het begin van de jaren negentig functioneert, onder de vlag van het BBI, enkele jaren de 'Adviesgroep Onderzoeksbeleid Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Handicap'. Haar taak is de Directie Gehandicaptenbeleid (DGB) te adviseren over aldaar ter subsidiëring ingediende onderzoeksvoorstellen op het terrein van verstandelijke handicaps en de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Daarnaast kan de werkgroep advies uitbrengen aan instanties die hierom vragen. Dit is innovatief, want anders dan op veel andere terreinen van welzijn en volksgezondheid

is er in deze sector nog geen enkele traditie in toetsing en beoordeling van toegepast wetenschappelijk onderzoek op een dergelijk overkoepelend niveau (Schuurman & Kersten, 1992).

Een belangrijke stimulans voor wetenschappelijk onderzoek gaat uit van de eerder genoemde Leidschendamconferentie uit 1990. Een advies van de RGO volgend, zet het toenmalige ministerie van WVC in 1992 binnen Medische Wetenschappen van NWO het onderzoeksprogramma *Kwaliteit van Zorg* (KWAZO) in gang. Het programma betreft de thuiszorg, verpleeghuiszorg en de zorg aan verstandelijk gehandicapten, met als doel: 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van kwaliteit van zorg en het bevorderen van de maatschappelijke en wetenschappelijke verankering van dit onderzoek.' (Ten Horn, 1997, pag. 66).

Een van de eerste activiteiten binnen het programma is het laten uitvoeren van overzichtsstudies. Vervolgens wordt een viertal onderzoeksprojecten uitgezet met betrekking tot onder andere de continuïteit van zorg en kwaliteitsbeoordeling van zorgplannen en zorgprogramma's (Ten Horn, 1997; Buntinx, 2020).

KWAZO is het eerste programma in een lange reeks die nog zou volgen (tabel 1).

**Tabel 1**

*Overzicht van onderzoeksprogramma's, gericht op (onder andere) mensen met verstandelijke beperkingen, tussen 1992 en 2024*

Programma	Periode	Eigenaar	Budget	Bijzonderheden
'Kwaliteit van zorg' (KWAZO)	1992-1996	NWO-MW	[Onbekend]	Vijf van de 22 onderzoeken uit VG.
'Chronisch Zieken'	2000 e.v.	ZorgOnderzoek Nederland (ZON)	3,75 miljoen	Voorafgaand hieraan NWO-ontginningsubsidie voor gezondheidsonderzoek VG (1995).
'Innovaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'	1998-2003	ZonMw	2,3 miljoen	Bevat 24 projecten. Aan de basis hiervan ligt het RGO-advies, 2005.
'Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Levensloop en levensfasen'	2007-2012	ZonMw	Bij aanvang 3,2 miljoen	Aan de basis ligt het model van de Kenniscyclus. Voor het eerst ook mensen met verstandelijke beperkingen bevestigd (Abma et al., 2006).
Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder'	2015 e.v.	ZonMw	Bij start 8,0 miljoen	Anno 2024: twaalf netwerken. Aan de basis hiervan ligt het Bouwstenenrapport (Balkom et al., 2014).
'Kennisonwikkeling Langdurige Zorg en Ondersteuning'	2018 e.v.	ZonMw	Bij start 16,0 miljoen	
'Onbeperkt meedoen'	2020 e.v.	ZonMw	Bij start 1,5 miljoen	In het verlengde van de ratificatie van het VN-verdrag door Nederland in 2016.
Kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen	2020-2023	ZonMw	Bij start 2,25 miljoen	Een van de negen kennisnetwerken is uit VG.
Academische Werk-plaatsen Verstandelijke Beperkingen (AWVB)	2018-2024	ZonMw	Bij start 24,0 miljoen	Zes werkplaatsen.



De landelijke overheid oefent in deze periode voor onderzoek een coördinerende functie uit, onder meer door de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid (ISG), waarbinnen een Commissie Onderzoek functioneert. In *De Perken te Buiten* wordt, in het verlengde van de meer centrale plaats van de gehandicapte als individueel persoon, de nadruk gelegd op voortgaande monitoring van de situatie van kwetsbare burgers (VWS, 1995). Die monitoring wil men realiseren via het al enkele jaren bestaande Bestand Onderzoek op het terrein van Revalidatie, Gehandicapten en Chronisch Zieken (BORG), het Kennisplatform Gehandicapten (een samenwerkingsverband tussen het Verwey-Jonker Instituut, BBI en Instituut voor Revalidatievraagstukken IRV), doelgroepenrapportages van het SCP en afstemming van onderzoek via de ISG.

In de praktijk leidt dit tot een reeks van onderzoeksactiviteiten op een viertal gebieden:

- Inventarisaties van onderzoek (Felix et al., 1992; Dijk et al., 1995).
- Inventarisaties van onderzoeksnetwerken (Schuurman & Kersten, 1994).
- Inventarisaties van gegevensverzamelingen (Kusters-van Borren et al., 1995; Schuurman et al., 1996; Perenboom et al., 2001).
- Beschrijvingen van sector en doelgroep (vanaf 1997 de Rapportages Gehandicapten van het SCP en de Brancherapporten van VGN en Nederlands Zorginstituut NZi).

De inventarisaties van gegevensverzamelingen (waarvan er tientallen worden gevonden) laten zien dat het tussen die verzamelingen erg ontbreekt aan afstemming: beperkingen worden gemeten met hantering van verschillende definities, operationalisaties, classificaties, indeling en klassegrenzen, waardoor niet of nauwelijks meer is te bepalen hoe de informatie uit op zichzelf relevante bestanden zich tot elkaar verhouden. Er is een duidelijke behoefte aan meer eenheid van taal.

Wat de onderzoekscoördinatie vanuit het veld betreft, hoewel BBI en NGBZ hun best doen om te coördineren, beperkt zich dit - doordat zij geen positie hebben voor echte sturing - vooral tot het bij elkaar brengen van onderzoekers, dwars door universiteiten en zorgorganisaties heen. De ontwikkeling van onderzoek wordt vanaf het begin van de jaren 1990 sterk gestimuleerd door het beleid van het ministerie van

WVC, later VWS, dat zelf actief wordt om meer programmering van onderzoek te bewerkstelligen. Het klimaat in de zorg verschuift daarnaast steeds meer van subsidiëring van (onderzoek)instituten door de overheid naar zelf verwerven van betaalde onderzoeksopdrachten (Buntinx, 2020).

De behoefte aan meer onderling overleg en de verkenning van mogelijkheden om de onderzoekscoördinatie binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking te vergroten, leidt eind 1992 tot het ontstaan van een breed informeel Landelijk Overleg Onderzoekscoördinatie Zorg Verstandelijk gehandicapten (LOO), met een brede vertegenwoordiging van zorgveld, overheid en onderzoeksweld. Het LOO komt met het voorstel voor een landelijk centrum met een zestal functies: verschaffen van informatie en documentatie; stimuleren, adviseren en faciliteren van onderzoek en onderzoeksnetwerken; aangeven van inhoudelijke zwaartepunten; vertegenwoordigen van de onderzoeksector; stimulans en bron voor opleidingen; plaats voor ontmoeting, forum en markt (De Jong & Schuurman, 1994).

Het BBI is het beoogde centrum, maar het LOO bloedt dood, omdat er uiteindelijk geen draagvlak voor zo'n centrum is. Dit leidt tot een koerswijziging van het BBI: 'De positie van het BBI in het onderzoeksveld van de zorg aan verstandelijk gehandicapten is de afgelopen jaren verduidelijkt en aangescherpt. Het instituut is zich steeds meer gaan opstellen als verlener van diensten aan onderzoekers en onderzoeksorganisaties. Het heeft minder dan voorheen de pretentie om het onderzoek inhoudelijk te sturen of te programmeren.' (Schuurman, 1995, pag. 6350-3).

### ***Kennismanagement***

Binnen zorginstellingen neemt in deze periode het kennismanagement toe, vooral doordat men te maken krijgt met de uitvoering, bewaking en rapportages rond kwaliteit van zorg. Deze taken, vastgelegd in de Kwaliteitswet van 1996, veronderstellen het ophalen, delen en gebruiken van kennis binnen de organisatie.

Landelijk blijft NTz een belangrijk instrument om kennis te delen. Daarnaast ontwikkelt zich in de kennisverspreiding en -deling een lijn rond landelijke en internationale congressen. Het congres van de IASSMD (nu: IASSIDD) in 1992 in Brisbane is een interessante mijlpaal. Op dit wetenschappelijke congres zijn dertig Nederlandse bijdragen in de vorm van

lezingen en posters. Het blijkt dat Nederlandse onderzoekers niet van elkaars onderzoeksactiviteiten op de hoogte zijn. Men neemt zich voor om in aanloop naar het volgende IASSID congres een voorbereidend landelijk congres te houden om onderzoek in Nederland in beeld te brengen. Gefinancierd door VWS wordt in de aanloop naar dit IASSID congres (Helsinki 1996) een Engelstalig boekje samengesteld met de abstracts van alle Nederlandse bijdragen. Dit boekje, dat de Nederlandse deelnemers tevoren krijgen, dient er tevens toe om buitenlandse collega's een beeld te geven van onderzoek in Nederland. Na afloop wordt door BBI en NGBZ een terugblik gepubliceerd onder de titel *Gebundeld en geoogst* (Buntinx & Kersten, 1997). Deze cyclus wordt herhaald voor het IASSID congres van 2000, met een voorbereidend congres in 1998. Ook van dit IASSID congres verscheen achteraf een Nederlandse publicatie: *Ijkkpunt Seattle*. Hetzelfde zou gebeuren rond het IASSID congres van 2004 in Montpellier (Buntinx, 2020).

### Opleidingsbeleid

In de jaren negentig ontstaat de behoefte om samenhang aan te brengen tussen de verschillende opleidingen en leerwegen. Na een experimenteerfase worden vanaf 1998 alle beroepsopleidingen in principe via twee leerwegen aangeboden: enerzijds in het mbo de combinatie leren-stage via de beroepsopleidende leerweg (BOL) of het dagonderwijs in het hbo, anderzijds de combinatie leren-werken via de beroepsbegeleidende leerweg in het mbo (BBL) of de duale leerweg in het hbo.

De opleiding tot Z-verpleegkundige wordt hierbij overgeheveld naar het opleidingsstelsel voor Verpleging & Verzorging, waarbij in de opleiding tot Verpleegkundige in het mbo een aparte deelkwalificatie wordt opgenomen voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VG). De opleiding tot Pedagogisch Werker gaat op in de opleiding tot Sociaal Pedagogisch Werker (SPW), met een uitstroom voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg op niveau 3 (SPW-VG) en voor Woonbegeleiding en Activiteitenbegeleiding op niveau 4 (SPW-WB en SPW-AB). Er doet zich dus een ontwikkeling voor van Z-verpleging naar ondersteunende en gespecialiseerde begeleiding (Canon, 2023a).

### 4.3 Reflectie

De jaren negentig laten veel ontwikkelingen in de zorg zien. Er komt aandacht voor het individu met

een beperking, cliënten worden zelf gehoord, 'zorg op maat' doet haar intrede, het 'ondersteuningsparadigma' wordt omarmd en het persoonsgebonden budget ingevoerd. Kwaliteit van zorg en deïnstitutionalisering zijn de belangrijkste inhoudelijke rode draden. Door de RVZ worden de eerste vraagtekens geplaatst bij het stelsel van de AWBZ.

*Onder aanvoering van VWS, onder meer via de ISG, wordt een reeks van onderzoeksactiviteiten in gang gezet die met elkaar de situatie van mensen met een beperking, als kwetsbare burgers die ondersteuning nodig hebben, in beeld brengen.*

Gezien dit alles, verwondert het niet dat ook het onderzoek zowel kwantitatief als kwalitatief sterk in beweging is. Van oudsher is er binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking immers een nauwe band tussen enerzijds onderzoek en anderzijds zorgpraktijk en beleid. Onder aanvoering van VWS, onder meer via de ISG, wordt een reeks van onderzoeksactiviteiten in gang gezet die met elkaar de situatie van mensen met een beperking, als kwetsbare burgers die ondersteuning nodig hebben, in beeld brengen. In de voorwaardelijke sfeer blijven er zorgen: de financieringsmogelijkheden voor het onderzoek laten vaak te wensen over en er is sprake van een voortdurende versnippering van onderzoek en gegevensverzamelingen.

Landelijke stimulering, sturing, coördinatie en borging van het onderzoek vanuit één kenniscentrum zou hierin kunnen helpen. Het is in de eerste helft van de jaren negentig ook zeker een perspectief waarvan veel partijen vinden dat het de moeite waard is om te verkennen. Dat gebeurt ook, maar tot de realisering van zo'n centrum komt het niet. Daarvoor is de bereidheid om tot een overkoepelende organisatie te komen toch te gering en wenst VWS te zeer zelf de touwtjes in handen te houden.

## 5. Kennisbeleid zet door (2000 – 2014)

### 5.1 Tijdsbeeld

Het nieuwe millennium kenmerkt zich door beleidsontwikkelingen die de opmaat vormen tot de grote

stelselwijzingen ('transities') aan het einde van deze periode. In lijn met de voorafgaande periode wordt het beleid van vermaatschappelijking, later omgedoopt tot 'maatschappelijke participatie', vastgelegd in de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die respectievelijk ingaan in 2003 en 2007. Inzet is om mensen met een beperking meer toegang te geven tot reguliere voorzieningen, bijvoorbeeld op het terrein van arbeid en onderwijs (Schuurman, 2014).

Eveneens in 2003 vindt modernisering ('ontschotting') van de AWBZ plaats. De financiering per sector wordt vervangen door functiegerichte aanspraken. Bestaande functies, zoals behandeling en verblijf, blijven daarbij gehandhaafd en zorgkantoren zijn verantwoordelijk voor de zorginkoop bij toegelaten instellingen, die deels hun aanbod verbreden. Zo kan een organisatie bijvoorbeeld ouderenzorg én gehandicaptenzorg gaan bieden. Doel is meer vraagsturing doordat 'de verzekerde meer specifiek zijn zorgbehoefte kan bepalen en gericht kan worden geholpen' (NMA, 2004, pag. 9). In het verlengde hiervan volgen de invoering van de centrale indicatiestelling via het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) in 2005 en de invoering van de zorgzwaartebekostiging in 2008. Deze maatregelen beogen ook beheersing van de groeiende vraag naar langdurig verblijf (Ras et al., 2010).

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP, 2000) schat het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland rond het jaar 2000 op ruim 100.000, waarvan ruim 35.000 verblijvend in een intramuraal instelling, bijna 18.000 in een semimurale instellingen en de overige bij ouders, naasten of zelfstandig wonend (Kwartel et al., 2000).

De vraag naar zorg stijgt tussen 1998 en 2008 van 63.000 tot 147.000. Deze toename is het resultaat van bedoeld beleid, waaronder vanaf 2005 de toelating tot de zorg van mensen met een IQ tussen 70 en 85 met bijkomende problematiek. Vanaf dat moment bedraagt de jaarlijkse groei van langdurig verblijf gemiddeld 7%, terwijl dat tussen 1998 en 2002 nog 4% was (Ras et al., 2010). Tegelijkertijd neemt de complexiteit van de zorgvragen toe, terwijl het aantal medewerkers achterblijft door krapte op de arbeidsmarkt. Ook is het aandeel ongediplomeerden in de gehandicaptenzorg groter dan in andere zorgbranches (VGN, 2005a).

Deze bedreiging van de kwaliteit van zorg, in combinatie met beleidsontwikkelingen rond de AWBZ en de Wmo, leidt bij de VGN tot het expliciteren van de kenmerken, rol en voorwaarden voor professionaliteit en tot het vernieuwen van het eigen kennisbeleid (VGN, 2005b, 2005c).

Het beleid rond kwaliteit wordt in deze jaren voortgezet. De Inspectie Gehandicaptenzorg (IGZ) identificeert de voorwaarden voor kwaliteit van zorg bij doelgroepen met een complexe zorgvraag. Zo wordt in een onderzoek naar 24-uurs zorg voor mensen met dementie of een autismespectrumstoornis gewezen op het belang van voldoende deskundig personeel (IGZ, 2004).

Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking wordt bij complexe gedragsproblematiek bundeling van specialistische expertise een vereiste genoemd, terwijl bij dagbesteding een multidisciplinaire aanpak gewenst is (IGZ, 2005a, 2005b). Dat het realiseren daarvan weerbarstig is, maken latere inspectierapporten (o.a. IGZ, 2007) en zeker ook de casus Brandon uit 2011 duidelijk. Opnieuw wordt Nederland dan geschokt door een situatie waarin handelingsverlegenheid geleid heeft tot langdurige mensenwaardige vrijheidsbeperking (Reinders, 2013).

Zomerplaag en Schippers (2004) onderscheiden in het kwaliteitsdenken vier 'generaties'. Binnen deze generaties verschuift het doel van kwaliteit geleidelijk van het aanbod van de instelling (kwaliteit van zorg inzichtelijk en beheersbaar maken, verbeteren van de zorg) naar de kwaliteit van bestaan van de doelgroep (beantwoording van diens vraag). Rond de eeuwwisseling bevindt de sector zich, met het op landelijk en organisatieniveau volop bouwen aan kwaliteitssystemen, deels nog in de eerste generatie. In 2000 lanceert de VGN haar *Model Kwaliteitssysteem Gehandicaptenzorg* (MKG). Het MKG vormt een van de bouwstenen voor het certificatieschema Gehandicaptenzorg dat de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ) in 2002 in opdracht van de VGN ontwikkelt en waarin ook de inbreng van financiers, cliëntenorganisaties en de belangrijkste ketenpartners is verwerkt. Met een HKZ-certificaat laat een organisatie zien dat haar kwaliteitssysteem naar het oordeel van de onafhankelijke certificerende instelling voldoet aan de normen uit dit schema.

Naast deze normerende aanpak is er in diezelfde jaren een parallel spoor met de inzet van kwaliteitsinstrumenten waarbij ook mensen met een verstandelijke beperking een bijdrage leveren aan de beoordeling van de kwaliteit van bestaan (de derde generatie kwaliteitsdenken). Voorbeelden hiervan zijn de kwaliteitsevaluaties van Stichting Perspectief en de methode Zeg 't ons van de LFB en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) (Kersten & Douma, 2001).

Een succesvolle eerste stap in de uitvoering is het gezamenlijk door alle stakeholders ontwikkelen van het *Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg*, met een uitwerking naar de acht kwaliteitsdomeinen van Schalock en vier kwaliteitsthema's, waaronder deskundigheid van medewerkers (VGN, 2007). Vervolgens blijkt de eerste pijler, die vorm krijgt via het programma *Zichtbare zorg*, erg problematisch: het is onmogelijk om via één en hetzelfde instrument (de CQ-index) bij de doelgroep valide en betrouwbare informatie op te halen voor benchmarking, externe verantwoording, interne verbetering en keuze informatie. Uiteindelijk wordt op initiatief van de VGN ingezet op een vernieuwde bottom-up werkwijze, het *Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0*, waarbij leren en verbeteren de primaire focus vormen en verantwoording op de tweede plaats komt (Embregts et al, 2021; VGN, 2013).

Dit nieuwe Kwaliteitskader wordt opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland, dat bij zijn start in 2014 van het ministerie van VWS als taken krijgt 'het bevorderen en bewaken van zowel de beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg (fondsbeheer en pakketbeheer), het ontwikkelen van een nationaal kwaliteitskader voor de Nederlandse gezondheidszorg en het stimuleren van innovatie in beroepen en opleiding in de zorg' (Helderman et al., 2015, pag. 6). Om de kwaliteit en doelmatigheid in de zorg te bevorderen maakt het Zorginstituut, voortbouwend op de zich al eerder in de cure ontwikkelde praktijk, volop gebruik van richtlijnen als sturingsinstrument.

## 5.2 Kennisbeleid

### Onderzoeksbeleid

Beïnvloed door internationale ontwikkelingen ontstaat rond de eeuwwisseling aandacht voor het verbeteren van kennisprocessen in de gezondheidszorg om daarmee de kloof tussen weten en doen te overbruggen en zo te komen tot meer evidence-based

practice (Kersten, 2024). In Nederland is de kennisinfrastructuur in die jaren echter buitengewoon zwak en kwetsbaar (Rispen, 2005; ZonMw, 2004; RGO, 2005). Buntinx (2000a) noemt met name:

- Het ontbreken van structureel gesubsidieerde onderzoekscentra en gespecialiseerde universitaire centra.
- De tijdelijkheid van de hoofdzakelijk bijzondere leerstoelen en projectfinanciering vanuit ZON en NWO waardoor onderzoekers na afloop van hun projecten met hun kennis vertrekken uit de sector.
- Het ontbreken van subsidies voor de deskundigheidsbevordering van professionals door het NGBZ.
- Het teruglopen van de subsidies voor coördinatie en verspreiding van onderzoek (BBI en NTz).
- Het nog niet toekennen van de vanuit de *Meerjarenafspraken 1998* toegezegde subsidie voor het opzetten en onderhouden van een landelijk kennisnetwerk.

In 2002 eindigt het ZonMw programma *Innovaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* met een opbrengst van 24 projecten en een positieve eindevaluatie (ZonMw, 2004). Pas vijf jaar later, in 2007, gaat het volgende ZonMw onderzoeksprogramma van start.

In de tussentijd is er volop sprake van dynamiek. Vanuit de zorgorganisaties wordt door De Jong (2003) de noodzaak van kennisbeleid voor de gehandicaptenzorg krachtig verwoord. Het belang daarvan wordt in de jaren daarna ook door de branche (h)erkend. Dit zal leiden tot het advies van Rispen (2005) aan de VGN over de invulling van 'vernieuwd kennisbeleid', dat vanaf 2006 wordt uitgevoerd.

Het ministerie van VWS heeft met zijn nota *Kennis, Innovatie, Meedoen* (VWS, 2003) nieuw kennisbeleid ingezet. Naast een flinke bezuinigingsopdracht geeft dit ook een koerswijziging in het subsidiebeleid voor kennis op het terrein van zorg en welzijn. Gehandhaafd blijven subsidies voor het voldoen aan de kennisbehoeften van VWS zelf, zoals aan het SCP voor de *Rapportages Gehandicaptten* en aan het Nivel voor de *Participatiemonitor*. Andere subsidies stoppen, want de rol van VWS verschuift van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat', 'zodat zorgvragers, zorgverleners en zorgverzekeraars hun eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen' (pag. 9). Doel is om effecti-



viteit en efficiëntie te bevorderen door de kennis op drie plaatsen te concentreren. Dit leidt tot de ‘ontvlechting’ van het NIZW en de vorming van Vilans, Movisie en NJi (Nederlands Jeugdinstituut), gericht op respectievelijk de langdurige zorg, sociaal domein en jeugd.

In dat licht staat ook de adviesaanvraag van VWS aan de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) naar de stand van zaken van onderzoek in de gehandicaptenzorg en hoe de samenhang daarin bevorderd kan worden. Het advies *Beperkingen en Mogelijkheden* (RGO, 2005) pleit voor een krachtige maar vooral goed geregisseerde impuls aan het onderzoek in de VG-sector. Over het doel mag geen misverstand bestaan: ‘Voorop dient te staan dat VWS niet van plan is een nieuw kennisinstituut binnen de gehandicaptensector op te zetten, maar dat bestaande instituten ofwel gaan samenwerken of op andere wijze kennis gaan uitwisselen en implementeren.’ (pag. 79).

Dit advies leidt allereerst tot het samenwerkingsconvenant *Kennis naar de praktijk* van VGN, Vilans en ZonMw (2007). Doelen van dit convenant zijn:

1. Het generen van kennis op grond van kennisbehoefte en vragen van het veld.
2. Het beschikbaar stellen van kennis in de vorm van toepasbare producten.
3. Het ondersteunen van het gebruik van deze producten.
4. Het generen van meer aandacht en structurele financiële middelen voor de versterking van de kenniscyclus in de gehandicaptenzorg.

Ieder van de drie partijen neemt een deel van de kenniscyclus op zich: de VGN de vraag naar nieuwe kennis en gebruik van kennis, ZonMw het generen en wegen van kennis en Vilans het verspreiden en implementeren van kennis (Nooren, 2008).

Het advies leidt daarnaast tot het ZonMw programma *Levensloop en levensfasen*, dat eveneens in 2007 van start gaat. Aan de inhoudelijke programmering liggen diverse inventarisaties ten grondslag (o.a. Schuurman, 2001; RGO, 2005). Voor het eerst zijn hiervoor nu ook mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten bevraagd (Abma et al., 2006).

Naast het stimuleren van onderzoek is nu ook de borging van de resultaten een doel. Hiervoor wordt een infrastructuur tot stand gebracht op het gebied

van medisch en gedragswetenschappelijk onderzoek. Daartoe dienen consortia te worden gevormd, waarin één of meerdere universiteiten, zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking en kenniscentra samenwerken. Dit leidt tot vijf consortia, waaronder *GOUD* (gezond ouder worden, Erasmusuniversiteit Rotterdam) en *Sterker op eigen benen* (Radbouduniversiteit Nijmegen) (Buntinx 2020).

De evaluatie van dit programma, in 2012, wijst op de noodzaak om de beginnende infrastructuur definitief te verankeren (ZonMw, 2012). De opdracht van VWS aan ZonMw voor een volgend programma blijft opnieuw uit. Daarom gaan hoogleraren die met zorgorganisaties samenwerken (bijvoorbeeld in academische werkplaatsen) en de VGN in het traject *Krachten bundelen* aan de slag met inhoudelijke voorbereidingen en lobby. Dit leidt tot het gezamenlijk opgestelde *Bouwstenenrapport* (Balkom et al., 2014), dat de basis gaat vormen voor het in 2015 startende kennisprogramma *Gewoon Bijzonder* van ZonMw. Verder verstrekt ZonMw in die jaren enkele andere impulsen, namelijk voor Disability Studies, het vormen van een Minimale Dataset (MDS) en voor een zogeheten ‘kweekvijver’ voor het stimuleren van ervaringsdeskundigheid en de inzet van co-onderzoekers met een verstandelijke beperking.

### *Kennismanagement*

De in de *Meerjarenafspraken 1998* toegezegde subsidie voor het opzetten en onderhouden van een landelijk kennisnetwerk werd maart 2001 alsnog toegekend. Het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) gaat dan van start, met sturing vanuit de veldpartijen FvO, MEE Nederland en VGN en met coördinatie vanuit het BBI en het NIZW. Het voorziet met name in een ‘makelaarsfunctie’ (LKNG, 2005). In ‘werkplaatsen’ worden op co-creatieve wijze toepasbare kennisproducten ontwikkeld die academische kennis toegankelijk maken voor de praktijk en praktijkkennis expliciteren en bundelen.

Een jaar later besluit de Raad van Toezicht van het BBI, na een toekomstverkenning over de bestaansmogelijkheden van het instituut (Buntinx, 2000b), te stoppen met het BBI. Er volgt een ‘duurzame integratie’ van de functies van het BBI en een overdracht van het personeel naar het NIZW. Ook wordt per 1 januari 2002 het Kennisplatform Gehandicapten beëindigd (BBI, 2002).



Na de opheffing van het BBI gaat het LKNG, dan vanuit het NIZW (later: Vilans), ook de overkoepelde taken van het BBI uitvoeren, zoals het samen met NGBZ organiseren van het volgende congres *Focus op onderzoek*. De bibliotheekfunctie kan echter niet worden gehandhaafd.

Naast vertrouwde kanalen - zoals bijeenkomsten (waaronder de Focuscongressen), tijdschriften (Klik, NTz en het Kenniskatern bij Markant) en bundels rond congressen - ontstaan nieuwe kennisplatforms, zoals het Landelijk KennisCentrum LVB en het Platform EMG. Ook wordt internet steeds belangrijker in de kennisverspreiding en gaat er toenemende samenwerking plaatsvinden tussen NGBZ, LKNG, Vilans, VGN en ZonMw, onder andere in het kader van het eerder genoemde convenant *Kennis naar de praktijk*.

Een volgende mijlpaal in deze samenwerking is de start in 2009 van het Kennisplein Gehandicaptensector, een initiatief van VGN en Vilans waarin na de opheffing van NGBZ de functies van het NGBZ en het LKNG opgaan: werkplaatsen, netwerken, bijeenkomsten, cursussen/trainingen en informatievoorziening (Balsters et al., 2008). Dit 'netwerk van netwerken', waarbij het eigenaarschap bij de deelnemende kennishouders blijft, heeft van meet af aan tot doel een platform te bieden voor de kennisuitwisseling in de gehandicaptensector. Het wordt dan ook volop ingezet voor landelijke programma's, zoals het *Verbeterprogramma Gehandicaptenzorg*.

Dit programma maakt onderdeel uit van het programma *Zorg voor beter* dat in opdracht van het ministerie van VWS tussen 2005-2012 als kwaliteit-simpuls door ZonMw en onderaannemers als Vilans wordt uitgevoerd in verpleeg- en verzorgingshuizen, de zorg aan verstandelijk gehandicapten en de thuiszorg. Specifiek voor de gehandicaptenzorg zijn er verbetertrajecten rond gezondheid/leefstijl, ouderen en het ondersteuningsplan (ZonMw, 2011).

Daarnaast initieert het ministerie van VWS het programma *In voor zorg*, dat tussen 2009-2017 loopt in de langdurige zorg, met als doelen (Staveren et al., 2017):

- Ondersteuning van zorgverleners bij het verwerven van vaardigheden voor toekomstbestendigheid.
- Het opzetten en onderhouden van een kennisplatform voor het verzamelen, verspreiden en implementeren van zowel bestaande als programma-generende kennis over duurzame langdurige zorg.

- Het versterken van de relatie tussen overheid en zorg (het creëren van een andere en nauwere relatie tussen overheid en veld, het initiëren van een ontwikkeling hierin).

### Opleidingsbeleid

Het stromen van kennis krijgt in deze periode gaandeweg steeds meer aandacht en wordt in zorginstellingen ook toenemend gelegd bij portefeuillehouders kennisbeleid, voor wie de VGN vanaf 2007 jaarlijks een masterclass kennismanagement organiseert.

Vanaf de start van het millennium vormt het expliciteren van en het werken met competenties een rode draad in het opleidingsbeleid van de gehandicaptenzorg. Dit wordt ingegeven doordat, als gevolg van de hiervoor geschetste maatschappelijke en zorginhoudelijke ontwikkelingen, de opleidingsvraag is veranderd. En ook het landelijk beleid vanuit het ministerie van OCW speelt een rol:

- De herziening van de kwalificatiestructuur, die vanaf 2006 competentiegericht wordt en de mogelijkheid biedt tot regionale invulling.
- De verandering in de beroepenstructuur, waarbij de vijf specifieke professionele domeinen (waaronder verstandelijk gehandicaptenzorg) veranderen in twee generieke domeinen, namelijk verpleging & verzorging en sociaal-agogisch (Vlaar et al., 2005).

In dit kader voert de VGN met en voor haar leden projecten uit zoals *Naar herkenbare competenties* (2003-2005) en *Samenwerken aan leren* (2005-2007), die beogen de aansluiting van het beroepsonderwijs bij de opleidingsvraag vanuit het werkveld te verbeteren en structurele samenwerking met het regionaal beroepsonderwijs te realiseren (VGN, 2005b). Ook worden een generiek competentieprofiel (Arensbergen en Liefhebber, 2005) en competentieprofielen voor specifieke doelgroepen, zoals mensen met EMB en LVB, ontwikkeld. De profielen worden samen in één competentiebox bijeen gebracht. Tenslotte lanceren VGN, Calibris en Vilans eind 2011 het *Kader Kritische Vakkennis Gehandicaptenzorg*, een ordeningsmodel dat aangeeft welke vakkennis nodig is in het primair proces en dat ingezet wordt bij de actualisatie van de voor de gehandicaptenzorg relevante kwalificatiedossiers (VGN, 2011).

### 5.3 Reflectie

In het nieuwe millennium doen zich volop veranderingen voor in het landschap van kennis en kennisbeleid. Waar voor die tijd de bottom-up ontstane BBI en NGBZ een centrale rol spelen als broedplaats van nieuwe ontwikkelingen, facilitator van kennisdeling en dragers van het collectieve geheugen, verdwijnen ze vrij geruisloos van het toneel. Hun voor het veld zo belangrijke functies worden grotendeels voortgezet vanuit het Kennisplein Gehandicaptensector, dat gaandeweg uitgroeit tot een essentiële schakel in de landelijke kennisinfrastructuur van de gehandicaptenzorg. Alleen gaat de bibliotheekfunctie daarbij verloren. Omdat de digitalisering nog niet ver genoeg gevorderd is om via internet toegang te geven tot alle in de loop van de jaren bijeengebrachte literatuur betekent dit een enorme kapitaalvernietiging.

Als nieuwe landelijke spelers nemen de convenantpartners VGN, Vilans en ZonMw toenemend verantwoordelijkheid voor het bevorderen van kennisprocessen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit gebeurt mede onder invloed van het veranderde kennisbeleid van de ministeries van VWS en OCW. Daarbij manifesteert zich een spanning tussen de van overheidswege top-down ingezette langdurige zorgbrede insteek, zoals in de beroepsopleidingen, en de specifieke kennisbehoefte van de gehandicaptenzorg, die voortkomt uit haar heterogene populatie met een 'levenslange en levensbrede' zorgvraag.

*Naast bijzondere leerstoelen en de consortia in het kader van het ZonMw programma gaat het dan ook om de vorming van academische werkplaatsen. De directe kennisstroom tussen de werelden van onderzoek en werkveld wordt hiermee versterkt. De verbinding met het onderwijs blijft echter nog steeds te beperkt.*

Ook ontstaan in de loop van deze periode steeds meer kennisplatforms, expertisecentra en samenwerkingsverbanden tussen de leerstoelen en gehandicaptenzorgorganisaties. Naast bijzondere leerstoelen en de consortia in het kader van het ZonMw programma gaat het dan ook om de vorming van academische werkplaatsen. De directe kennisstroom tussen de werelden van onderzoek en werkveld wordt hiermee versterkt. De verbinding met het onderwijs blijft echter nog steeds te beperkt.

## 6. Kennisbeleid voor een toekomstbestendige zorg (2015 – 2024)

### 6.1 Tijdsbeeld

Grote stelselwijzigingen kenmerken de start van deze laatste periode. Het gaat om vijf nieuwe wetten die de zorg en ondersteuning toekomstbestendig moeten maken, waarbij economische motieven (kostenbeheersing) en ideologische beweegredenen (participatiegedachte) hand in hand gaan. Per 1 januari 2015 wordt de AWBZ vervangen door enerzijds uitbreiding van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en anderzijds de Wet langdurige zorg (Wlz). Daarnaast zijn er de Participatiewet, voor het stimuleren van arbeid door mensen met een beperking, de Jeugdwet, voor onder andere kinderen met opgroei problemen, en de Wet passend onderwijs, waarbij scholen kinderen met leerproblemen in een gezamenlijk netwerk opvangen (Canon, 2024d). De implementatie van deze stelselwijzigingen is complex en vormt een even uitdagende als weerbarstige opgave voor het gehele veld.

Na lang wachten wordt in 2017 het VN-verdrag *inzake de rechten van personen met een handicap* door Nederland geratificeerd, tien jaar na de aanneming door de Verenigde Naties (Canon, 2023d). Om de implementatie van het verdrag te monitoren wordt het College voor de Rechten van de Mens (CRvDM) opgericht, met als kerntaken het verrichten van onderzoek, advisering van regering en parlement, rapportage aan internationale mensenrechteninstellingen, het geven van voorlichting en het bevorderen van mensenrechteneducatie. In de gehandicaptenzorg brengt de ratificatie van het VN-verdrag een brede beweging op gang, waarin onder meer Ieder(in) en de Coalitie voor Inclusie belangrijke actoren zijn. Het ministerie van VWS draagt bij via diverse programma's, zoals *Onbeperkt Meedoen*, en presenteert (overigens pas in 2024) een nationale strategie en het plan om een concrete werkagenda op te stellen.

Het onderliggende beginsel van gelijke rechten en van 'een betekenisvol leven en gewoon meedoen' vormt ook de kern van de *Visie 2030* die de VGN samen met haar leden, mensen met een beperking, hun netwerk, professionals en maatschappelijke partners heeft ontwikkeld. Hierin worden als uitdagingen voor de sector genoemd: de toenemende complexiteit van de zorgvragen, een groeiend tekort op de arbeidsmarkt

en de betaalbaarheid van de zorg c.q. het faillissement van het systeemdenken. Via de inzet op leren en ontwikkelen, werk, technologie en maatschappelijke beweging wordt gewerkt aan het realiseren van deze visie (VGN, 2020a).

Het toekomstbestendig maken van de gehandicaptenzorg en de complexe zorg vormt ook het doel van de door VWS in samenwerking met veldpartijen opgezette programma's *Kwaliteitsagenda, Volwaardig Leven voor de gehandicaptenzorg en de complexe zorg en de Toekomstagenda Gehandicaptenzorg 2021-2026* (VWS, 2016, 2018, 2021). Deze programma's richten zich met name op mensen een intensieve zorgvraag, mensen met een licht verstandelijke beperking en thuiswonenden. Daarnaast vormen het stimuleren van vakmanschap en het versterken van de inzet op innovatie en technologie speerpunten. Verder krijgen zowel de curatieve als de langdurige zorg te maken met het *Kader Passende zorg* (Zorginstituut Nederland, 2022b) dat voor een toekomstbestendige zorg mensgerichtheid, houdbaarheid en duurzaamheid noemt als maatschappelijke opgaven voor de zorgsector en de samenleving.

Dit laatste is van belang gezien de sterk toegenomen krapte aan mensen en middelen waarmee de zorg in toenemende mate wordt geconfronteerd. Mede als gevolg van de wereldwijde COVID-19 pandemie wordt vanaf 2020 informatie-uitwisseling, thuiswerken, overleg en communicatie tussen professionals meer dan ooit technisch gefaciliteerd.

Het in de vorige perioden ingezette kwaliteitsbeleid van de branche wordt voortgezet. De grondslag blijft het met en van elkaar leren en verbeteren in de praktijk en in het verlengde daarvan 'lerend verantwoord', dat wil zeggen inzicht bieden in hoe continu gewerkt wordt aan kwaliteit.

Ook de uitvoering van het *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022* heeft te maken met de gevolgen van de pandemie. Zo vindt de lerende evaluatie grotendeels digitaal plaats (Schiffelers et al., 2021). Bij de doorontwikkeling van het Kwaliteitskader tot het huidige *Kwaliteitskompas gehandicaptenzorg 2023-2028* (VGN, 2020b) wordt volop gebruik gemaakt van de aanbevelingen van dit evaluatieonderzoek. Het Kwaliteitskompas wil richting geven door zorgorganisaties en professionals handvatten te bieden voor kwaliteit in de zorg en ondersteuning aan

mensen met een beperking. Een nieuw element van dit kompas is de *Leidraad Perspectief op persoonsgerichte zorg*, die een beschrijving biedt van goede zorg voor mensen met een intensieve zorgvraag, zoals personen met ernstig verstandelijke beperkingen. Dit gebeurt door het benoemen van kernwaarden, accenten in de kwaliteitsdomeinen en randvoorwaarden in de fysieke en sociale omgeving en in de organisatorische context (Jansen et al., 2023).

Inmiddels is voor deze insteek ook buiten de sector erkenning gekomen, zo blijkt uit de door de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut gepubliceerde visie op kwaliteit: 'de essentie van kwaliteit ligt vooral in het samen leren en verbeteren' (Kwaliteitsraad, 2019, pag. 1). Als richtpunt voor goede zorg noemt de Kwaliteitsraad een goed leven voor de zorgvragers, hetgeen bepaald wordt door de context, waarin kennis via meetbare data, subjectieve ervaringskennis en relationele professionele kennis samen komen.

## 6.2 Kennisbeleid

### Onderzoeksbeleid

Zoals aangegeven in paragraaf 5.2, start ZonMw in 2015 het nationaal programma *Gewoon Bijzonder*. In 2024 loopt de derde tranche van vier jaar. *Gewoon Bijzonder* richt zich op zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, mensen met meervoudige beperkingen en mensen met niet-aangeboren hersenletsel en bestrijkt de thema's gezondheid, gedrag & mentaal welbevinden en participatie. Bij dat laatste thema gaat het ook om de participatie van ervaringsdeskundigen binnen het programma, bijvoorbeeld als co-onderzoeker.

Het programma kent drie doelen: het via onderzoek genereren van kennis, het bundelen en toepassen van beschikbare kennis en het bevorderen van een duurzame kennisinfrastructuur (ZonMw, 2015).

Met het oog op dat laatste doel worden impulsen verstrekt aan 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. Verder participeert ZonMw vanaf dat moment ook in het Kennisplein Gehandicaptensector. De samenwerkingsafspraken, die in 2024 met vijf jaar verlengd zijn, beogen uitbreiding van de kennispartners.

*Gewoon Bijzonder* wil ook bijdragen aan de opbouw van een Minimale Dataset (MDS). Hieronder wordt verstaan een set data op cliëntniveau (persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, welbevinden), verzameld door middel van gevalideerde instrumenten, zoals vragenlijsten. Nadat toepassing van de MDS in de klinische praktijk lastig bleek, is als basis voor optimalisatie eerst de huidige praktijk van dataregistratie en datagebruik in het primair proces in kaart gebracht. Dit laat veel aandachtspunten zien, waaronder een grote verscheidenheid aan ICT-systemen, gebrek aan standaardisatie van te registreren kenmerken en ervaren registratielast (Faber et al., 2020). Hieraan wordt inmiddels gewerkt.

In opdracht van het ministerie van VWS geeft ZonMw ook nog enkele andere programma's vorm die zich (deels) richten op de verstandelijk gehandicaptensector, namelijk: Onbeperkt Meedoen (in het kader van de implementatie van het VN-verdrag), *Kennisonwikkeling Langdurige Zorg en Ondersteuning* en *Academische Werkplaatsen voor Verstandelijke Beperkingen*. Laatstgenoemd programma wil met meerjarige financiering zes academische werkplaatsen versterken. Deze hebben zich, samen met enkele andere netwerken, verenigd tot een Associatie van Academische Werkplaatsen (verder afgekort tot AAWVB).

De versterking van deze werkplaatsen maakt deel uit van een omvangrijk pakket aan stimuleringsmaatregelen van het ministerie van VWS om de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg te versterken. In dit kader richt VWS een kenniscyclus in voor het permanent versterken van de vakbekwaamheid en het professioneel handelen van de zorgverleners in de langdurige zorg. Ook het inventariseren van kennisvragen door Vilans, het opzetten van expertisecentra rond doelgroepen met een complexe zorg-

vraag, de oprichting van Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ) voor het opstellen van richtlijnen voor de langdurige zorg en een evaluatie van de kennisinfrastructuur door Zorginstituut Nederland behoren hiertoe (VWS, 2019).

Het in de langdurige zorg stimuleren van richtlijnontwikkeling en het onderstrepen van het belang van evidence-based practice liggen in het verlengde van de opdracht aan Zorginstituut Nederland om kwaliteit en doelmatigheid in de zorg te bevorderen. Waar deze insteek goed aansluit bij de cure, is dat echter bij de care veel minder het geval. Dit laat de RVS (2017) overtuigend zien in haar rapport *Zonder context geen bewijs*. De Raad pleit voor 'context-based practice' waarin de professional verschillende kennisbronnen gebruikt op basis waarvan besluitvorming plaatsvindt en er een continu proces is van samen leren en verbeteren.

Toch weerspiegelt het eerder genoemde *Kader Passende zorg* (Zorginstituut Nederland, 2022b) het belang van effectiviteit van zorg, met de duiding dat zorg in zowel curatieve als langdurige zorg moet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk. Daarmee heeft passende zorg meerwaarde voor de patiënt, met daarnaast een doelmatige inzet van mensen, middelen en materialen. Het Kader Passende zorg blijkt richtinggevend voor het vervolgbeleid vanuit het ministerie van VWS, dat in de *Kamerbrief Kennisinfrastructuur en passende zorg* (VWS, 2023) wordt uiteengezet. Zo krijgt Vilans de opdracht om de relevante kennis voor de ouderen- en de gehandicaptenzorg te inventariseren en de mate van bewezen effectiviteit te benoemen. De intentie is om de bestaande databank effectieve interventies in de langdurige zorg door te ontwikkelen tot een kennisplatform passende zorg.

Waar het VWS-kennisbeleid in deze periode een langdurige-zorgbrede insteek kent, blijft in de verstandelijk gehandicaptenzorg behoefte aan een sectorale insteek die beter aansluit bij het eigen levenslange en levensbrede karakter. Daartoe vormen AAWVB, ZonMw, VGN en Vilans in 2021 gezamenlijk de *Kenniscoalitie zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Deze alliantie is een nieuw verschijnsel in het kennisbeleid. Het doel hiervan is verbeterde afstemming en samenwerking rondom de kennisagenda, kennisverwerving en kennisdeling in de sector. Een van de eerste gezamenlijke acties is

*Het in de langdurige zorg stimuleren van richtlijnontwikkeling en het onderstrepen van het belang van evidence-based practice liggen in het verlengde van de opdracht aan Zorginstituut Nederland om kwaliteit en doelmatigheid in de zorg te bevorderen. Waar deze insteek goed aansluit bij de cure, is dat echter bij de care veel minder het geval.*



het vragen om extra aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking tijdens de COVID-19 pandemie omdat zij hard geraakt worden door zowel het virus als door de maatregelen. Vanuit het COVID-19 programma van ZonMw vinden hierover inderdaad enkele onderzoeken plaats.

### **Kennismanagement**

In deze periode groeit de aandacht voor kennisdeling. Behalve op bijeenkomsten, zoals symposia en congressen, gebeurt dit nu ook steeds meer digitaal. Binnen organisaties zijn er op het eigen intranet vindplaatsen ingericht en is er steeds meer samenwerking via Teams en SharePoint. Het internet biedt kenniswerkers toegang tot de websites van een groeiend aantal academische werkplaatsen, kenniscentra en -platforms en kennisbronnen rond specifieke thema's (zoals de website [inclusievooredereen.nl](http://inclusievooredereen.nl)). Ook voor nationale en internationale tijdschriften (waaronder NTz) vormt internet nu het primaire verspreidingskanaal, waarbij de betaalmuur van de uitgevers in veel gevallen nog een drempel vormt. Wel is er actief beleid om de 'open access' publicatie van wetenschappelijke artikelen te bevorderen.

Intussen blijft het Kennisplein Gehandicaptensector, zoals gezegd vanaf 2015 mede gedragen door ZonMw, zich in deze periode doorontwikkelen. Voor mondiale kennisuitwisseling organiseert het Kennisplein vele soorten bijeenkomsten, zoals de Focuscongressen, Kennismarkten, Begeleiderscongressen, werkbezoeken en bijeenkomsten in het kader van (leer)netwerken. Sinds de coronatijd zijn bijeenkomsten niet meer altijd live. Ook online of hybride is sindsdien een optie. Kennisproducten krijgen een nieuwe vormgeving, zoals een filmpje of een doorklikbare pdf.

Daarnaast groeit ook de functie van het Kennisplein als digitale vindplaats. Deels gebeurt dit doordat nieuwe kennispartners hun kennis ook via de website van het Kennisplein gaan delen, dus in een extra etalage. CCE en het Expertisecentrum Forensische Zorg zijn hiervan voorbeelden. Daarnaast besluiten ook landelijke programma's hun kennis op het Kennisplein te delen en hier dus niet meer een aparte site voor te laten bouwen. Behalve voor het hierboven genoemde ZonMw kennisprogramma *Gewoon Bijzonder* gebeurt dit ook voor de landelijke ontwikkelprogramma's *Begeleiding à la Carte* (om de beweging van persoonsgerichte zorg verder te brengen) en de *Innovatie impuls* (om implementatie van zorg-

technologie te ondersteunen). Beide zijn onderdeel van de VWS programma's *Volwaardig leven* en de *Toekomstagenda*. De uitdaging is daarbij steeds om op de website van het Kennisplein kennis vindbaar te houden en de architectuur niet te overbelasten. Met gebruikersonderzoeken en een nieuw contentmanagementsysteem wordt hierop ingespeeld.

### **Opleidingsbeleid**

In het verlengde van het beleid om vakmanschap te versterken is er in deze periode ook veel aandacht voor leren, opleiden en talentontwikkeling, zoals in het kader van de eerdergenoemde *Toekomstagenda*. Bij opleidingen wordt net als voor kennismanagement steeds meer gebruik gemaakt van digitale kanalen, zoals e-learning en webinars. In 2017 is hiervoor de VGN academie opgericht. De deelnemende leden (inmiddels meer dan 80) stellen gezamenlijk jaarlijks een ontwikkelagenda op en delen de (hoge) ontwikkelkosten van de online leertrajecten. Ook hierbij heeft de COVID-19 pandemie gezorgd voor een enorme impuls. Via een nationale zorgklas werd het aanbod in die tijd gratis voor iedereen beschikbaar gesteld.

Naast aanbod voor professionals biedt de VGN academie sinds 2023 ook online cursussen aan voor cliënten. Dit is een doorontwikkeling van de Academie voor Zelfstandigheid die nu een samenwerkingsverband is van 38 zorgorganisaties dat online leertrajecten ontwikkelt en aanbiedt voor cursisten met een beperking. Hiervoor wordt nauw samengewerkt met de LFB. De LFB participeert ook in de STERK-plaatsen in onderwijsinstellingen, waar mensen met een verstandelijke beperking worden opgeleid als ervaringsdeskundige. Daarnaast heeft de LFB een groot eigen aanbod aan trainingen en workshops.

*Verder wordt in 2022 een nieuw hbo-convenant afgesloten tussen de Vereniging Hogescholen, VNO-NCW en MKB-Nederland. Dit convenant gaat niet alleen over zorg en welzijn, maar ook over andere branches. Er is afgesproken dat deze partijen samen verantwoordelijkheid nemen voor het opleiden, aantrekken én behouden van hbo-professionals voor de arbeidsmarkt.*



Waar het versterken van de zwakke verbindingen tussen onderzoek, onderwijs en werkveld al lange tijd aandacht vraagt, worden hiervoor in deze periode belangrijke stappen gezet. Vanaf 2020 maakt het ministerie van VWS het mogelijk dat in het kader van de extra financiering voor academische werkplaatsen implementatiecoaches worden aangesteld. Ook wordt vanaf dat moment met de Regionale OpleidingsCentra (ROC's) samengewerkt om leer-materialen zo aan te vullen dat deze de nieuwste kennis bevatten (VWS, 2020).

Verder wordt in 2022 een nieuw hbo-convenant afgesloten tussen de Vereniging Hogescholen, VNO-NCW en MKB-Nederland. Dit convenant gaat niet alleen over zorg en welzijn, maar ook over andere branches. Er is afgesproken dat deze partijen samen verantwoordelijkheid nemen voor het opleiden, aantrekken én behouden van hbo-professionals voor de arbeidsmarkt. Branches worden nauwer betrokken bij de inhoud van opleidingen.

### 6.3 Reflectie

Voor de aard en ontwikkeling van kennisbeleid in deze periode is de enorme toename van de inzet van ICT kenmerkend. Deze betreft de hele kennisketen. Een voorbeeld hiervan is de essentiële rol die ICT speelt in het genereren, uitwisselen en gebruiken van data in onderzoek en praktijk. Niet alleen leveren digitale vragenlijsten en focusgroepen veel tijds winst op, tijdens de COVID-19 pandemie bleek dit bovendien een essentieel alternatief om überhaupt data te kunnen verzamelen. Tegelijkertijd vraagt dit nog veel investeringen in standaardisatie van instrumenten en systemen en in de digitale vaardigheden van de professionals.

*Voor de aard en ontwikkeling van kennisbeleid in deze periode is de enorme toename van de inzet van ICT kenmerkend.*

Een ander voorbeeld is samen te vatten onder de noemer 'informatie paradox': door de exponentiële groei van digitale informatie (onder meer door de toename van websites), wordt deze informatie steeds minder vindbaar. Zoekmachines en kunstmatige intelligentie (AI) zijn weliswaar hulpmiddelen, tegelijk blijken de kwaliteit van de informatie en de privacy niet altijd geborgd.

Verder springt de veranderde rol van het ministerie van VWS in het oog. Waar in de voorafgaande perioden bij kennisbeleid vaak sprake was van een afwachtende houding op de achtergrond, is VWS nu veel zichtbaarder en actiever geworden. Met opdrachten aan ZonMw en door eigen programma's en subsidies geeft VWS evenzovele stimulansen om de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg te versterken via een beter functionerende kenniscyclus. Tegelijkertijd staat VWS zelf nog steeds een langdurige zorgbrede insteek voor. De verstandelijk gehandicaptenzorg vraagt bij monde van de nieuw opgerichte Kenniscoalitie om een sectorspecifieke benadering.

Ook manifesteren zich in deze periode in volle omvang de verschillen tussen de curatieve en de langdurige zorg. Naast het verschil in de stand van de kennisontwikkeling en de kennisinfrastructuur is ook duidelijk geworden dat er essentiële verschillen zijn als het gaat om de inzet van interventies en richtlijnen. Zoals de RVS aangeeft, is de context in de langdurige zorg essentieel, waardoor het passender is te spreken van 'context-based practice' dan van 'evidence-based practice'. Dit staat in schril contrast met de lijn van het Zorginstituut Nederland om bij haar opdracht voor kwalitatief goede en doelmatige zorg richtlijnen in te zetten als sturingsinstrument en passende zorg te operationaliseren als effectieve interventies voor de hele zorgsector.

## 7. Beschouwing

De vorige paragrafen laten zien dat in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking het kennisbeleid - bestaande uit onderzoeksbeleid, kennismanagement en opleidingsbeleid - de afgelopen vijftig jaar een intensieve ontwikkeling heeft doorgemaakt. Het ging van een minimale naar een complexe infrastructuur, met veel thema's, actoren en belanghebbenden. Dit gebeurde tegen de achtergrond van ontwikkelingen in de zorg. De lijn in de achtereenvolgende tijdsbeelden is mensen met verstandelijke beperkingen uit het isolement van de 'voorzieningenwereld' te halen en hun participatie als volwaardig persoon in de samenleving 'van en voor allen' te bevorderen.

Welke lessen kunnen we uit het verleden trekken en welke aanwijzingen zijn er voor het gewenste kennisbeleid in de toekomst? We beantwoorden deze vragen aan de hand van vier onderwerpen die in de voorafgaande analyses kwamen bovendrijven.

### 1. Eigenaarschap van het kennisbeleid

Eigenaarschap wil zeggen dat je je ergens verantwoordelijk voor voelt en deze verantwoordelijkheid ook neemt. Binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is er in al die jaren niet één duidelijke eigenaar van het kennisbeleid geweest. Wel is een verschuiving zichtbaar van bottom-up (veldinitiatieven) naar top-down (landelijke sturing). Ook zien we, vooral sinds de eeuwwisseling, een spanning tussen de van overheidswege top-down ingezette langdurige zorgbrede insteek en de specifieke kennisbehoefte van de gehandicaptenzorg, met haar heterogene populatie en een 'levenslange en levensbrede' zorgvraag.

In samenhang hiermee manifesteren zich in de laatste periode in volle omvang de verschillen tussen de curatieve en de langdurige zorg. Naast een verschil in de stand van de kennisontwikkeling en de kennisinfrastructuur is ook duidelijk geworden dat er fundamentele verschillen zijn als het gaat om de inzet van interventies en richtlijnen. De context is in de langdurige zorg essentieel. De complexiteit van elke, unieke situatie (idiosyncrasie) maakt dat het vatten van ondersteuning in gestandaardiseerde evidence-based practices een illusie is. Dit staat in schril contrast met de lijn van het Zorginstituut Nederland om bij haar opdracht voor kwalitatief goede en doelmatige zorg richtlijnen in te zetten als sturingsinstrument en passende zorg te operationaliseren als effectieve interventies voor de hele zorgsector. In het verlengde hiervan wil men standaardisatie in taal en dataverkeer. Dit is ook voor de gehandicaptenzorg hard nodig, maar het is essentieel dat de invulling (definities) en operationalisatie (instrumenten) aansluiten bij deze sector.

Het verlangen om als zorgveld eigenaar te zijn van het kennisbeleid was zeker in de twee laatste perioden dan ook lastig te realiseren. Het eigenaarschap door het zorgveld werd steeds ter discussie gesteld. ZonMw en Vilans waren hierin ambivalent (erkenning van het specifieke van deze sector maar ook werkend vanuit een meer zorgbrede insteek), Zorginstituut Nederland wenste aldoor, met een top-down insteek, de blauwdruk van de cure op de care te leggen. 'Goede zorg en ondersteuning' heeft in de care nog veel meer dan in de cure een subjectieve component (beleving en voorkeuren van de cliënt) en wordt veel meer beïnvloed door de context.

Aanwijzingen voor de toekomst:

- De gehandicaptenzorg kenmerkt zich door een sterke gedrevenheid op basis van visie, maatwerk

en een populatie die levensbreed en levenslang zorg en ondersteuning nodig heeft. Dit vraagt om een eigen inhoudelijke kwaliteitslijn, waarin een insteek vanuit werkzame ingrediënten beter aansluit bij de persoon- en contextgebondenheid van de sector dan de inzet van generieke evidence-based methodieken.

- Eigenaarschap van het kennisbeleid in deze sector hoort daarom primair bij het veld. Erkenning hiervan bij stakeholders (VWS, Zorginstituut Nederland, ZonMw) is nodig.

*Eigenaarschap van het kennisbeleid in deze sector hoort daarom primair bij het veld. Erkenning hiervan bij stakeholders (VWS, Zorginstituut Nederland, ZonMw) is nodig.*

### 2. Samenspel tussen kennishouders

Het veld van het kennisbeleid is ontgonnen en daardoor steeds voller geworden. In de loop van het laatste decennium ontstaan steeds meer kennisplatforms, expertisecentra en samenwerkingsverbanden tussen de leerstoelen en zorgorganisaties, die onderdeel gaan vormen van de kennisinfrastructuur. Naast bijzondere leerstoelen en de consortia in het kader van ZonMw programma's betreft het de vorming van academische werkplaatsen. De directe kennisstroom tussen de werelden van onderzoek en werkveld wordt hiermee versterkt.

Verder springt de veranderde rol van het ministerie van VWS in het afgelopen decennium in het oog. Waar in de eerdere perioden bij kennisbeleid vaak sprake was van een afwachtende houding op de achtergrond, is deze nu veel zichtbaarder en actiever geworden. Met opdrachten aan ZonMw en door eigen programma's en subsidies geeft VWS waardevolle stimulansen om de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg te versterken via een beter functionerende kenniscyclus.

Eerder genoemde spanning speelt hier echter een rol: waar VWS zelf nog steeds een langdurige-zorgbrede insteek voorstaat, vraagt de verstandelijk gehandicaptenzorg bij monde van de nieuw opgerichte Kenniscoalitie om een context gebonden ondersteuning die rekening moet houden met dynamische (dus veranderlijke) ondersteuningsbehoeften.

Parallel aan dit alles acteren ook de zorgvragers in het veld van kennisbeleid. Hun stem, in de eerste perioden van de afgelopen vijftig jaar nog vertegenwoordigd door de FvO, wordt vanaf midden jaren negentig vertolkt door de LFB. Als ervaringsdeskundigen nemen zij een niet meer weg te denken plaats in.

*Er is aandacht en respect voor elkaar nodig, besef dat posities evenwaardig zijn in plaats van gelijkwaardig. Je bent evenveel waard als je samen aan tafel zit, of je nu zorgvrager, ouder, begeleider, onderzoeker, arts of beleidsmaker bent.*

Aanwijzingen voor de toekomst:

- Er is aandacht en respect voor elkaar nodig, besef dat posities *evenwaardig* zijn in plaats van *gelijkwaardig*. Je bent evenveel waard als je samen aan tafel zit, of je nu zorgvrager, ouder, begeleider, onderzoeker, arts of beleidsmaker bent. Dit veronderstelt heldere, universele concepten. Bijvoorbeeld ‘kwaliteit van leven’ en ‘ondersteuningsbehoeften’ zijn zulke concepten.
- De kennisstroom tussen wetenschap en veld is van oudsher een krachtige kennisbasis van de gehandicaptenzorg. Deze moet goed onderhouden worden (zie ook 3 en 4).
- Er zijn veel kennis gedreven samenwerkingsverbanden, tussen kennisinstituten, kennisnetwerken en -platforms en onderwijsinstellingen, bijvoorbeeld in academische werkplaatsen, lectoraten en practoraten. Samenwerking vraagt om een verbindende houding, een gezamenlijke visie en belang, gemeenschappelijke taal en om praktische randvoorwaarden (beschikbaarheid van tijd en mensen, maken van beleid).

### 3. Delen en toepassen van kennis binnen organisaties

Het kennisbeleid in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen decennia sterk bepaald door het kwaliteitsbeleid. Dit is geformaliseerd via eisen aan de inrichting van de PDCA-cyclus (Plan, Do, Check, Act) en toetsing en rapportages door instellingen. Maar het werkelijke slagen van kwaliteitsbeleid hangt af van hoe het leren en verbeteren wordt vormgegeven in de zorgpraktijk en mogelijk wordt gemaakt door randvoorwaarden binnen en buiten de organisatie. Daaraan draagt onderzoeksbeleid bij via het genereren van kennis en het

creëren van een kennisinfrastructuur. Opdat deze kennis vervolgens wordt gedeeld en toegepast om de doelstellingen van organisaties te bevorderen zijn kennismanagement en opleidingsbeleid essentieel.

In de loop van de tijd zijn de kanalen om kennis te delen toegenomen. Anno 2024 is de inzet van ICT in het kennisbeleid niet meer weg te denken. Deze betreft de hele kennisketen. Zo speelt ICT een essentiële rol in het genereren, uitwisselen en gebruiken van data in onderzoek en praktijk. Tegelijkertijd vraagt dit nog veel investeringen in standaardisatie van instrumenten en systemen en in de digitale vaardigheden van de professionals. Ook is er sprake van een ‘informatie paradox’: door de exponentiële groei van digitale informatie (denk aan de eerder genoemde groei van websites), wordt deze steeds minder vindbaar. Zoekmachines en kunstmatige intelligentie (AI) zijn weliswaar hulpmiddelen, tegelijk blijken de kwaliteit van de informatie en de privacy niet altijd geborgd.

Leren en verbeteren kent in de huidige context van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking grote uitdagingen. Enerzijds gaat het daarbij om schaarste aan mensen en middelen, anderzijds om het ontbreken van een kennis- en leercultuur. We zien in wisselende mate leiderschap rond kennis op alle niveaus: bij bestuurders, managers en professionals, alsook bij beleidsmakers, zowel binnen de organisatie als op nationale beleidsniveau.

Aanwijzingen voor de toekomst:

- Het is essentieel om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop motivatie en eigenaarschap over kennis bij professionals versterkt kunnen worden, evenals in de manier waarop meer informele leer mogelijkheden gecreëerd kunnen worden en een cultuur van ‘een leven lang leren’ kan worden bevorderd.
- Binnen zorgorganisaties is facilitering nodig van kennisdeling en -toepassing van professionals door het bevorderen van een kennis- en leerklimaat en het verbeteren van de kennisinfrastructuur. Naast robuuste ICT-faciliteiten blijven ook multidisciplinair teamoverleg, coaching van de professionals en kennisuitwisseling met naasten nodig.
- De landelijke context dient kennisdelen en -toepassing te bevorderen. Daarbij gaat het nadrukkelijk om de stimulerende en faciliterende rol van nationale stakeholders zoals de ministeries van VWS en OCW. Met name is aandacht nodig voor de bestaande kloof tussen het beroepsonderwijs


(op alle niveaus) en het werkveld. Dit gegeven maakt doorontwikkeling van curricula en van de vormgeving van het beroepsonderwijs nodig.

#### 4. Bewustzijn van wat kennis is

Terwijl kennis nodig is voor een goede kwaliteit van zorg en ondersteuning, is deze laatste op haar beurt een middel tot vergroting van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Het is dit doel, en geen ander, dat kennis en kennisbeleid nu en in de toekomst bestaansrecht geeft.

Daarbij gaat het in de verstandelijk gehandicaptenzorg om drie verschillende kennisbronnen, die elk van waarde zijn en gezamenlijk de kennisbasis vormen voor het handelen van professionals: evidence-based kennis uit wetenschappelijk onderzoek, practice-based kennis van professionals en ervaringskennis van de zorgvragers en hun informele netwerk. Elke kennisbron biedt unieke perspectieven en inzichten en vraagt om eigen manieren van kennisdeling. Daarnaast is er een onderscheid in de aard van de kennis: er is expliciete en impliciete kennis (tacit knowledge).

Aanwijzingen voor de toekomst:

- Erkenning van de aard van de kennisbronnen (expliciet en impliciet) en hierop inspelen bij de inrichting van kennisprocessen is essentieel om de waarde van kennis effectief te benutten. Dat betekent dat er altijd naast digitale kanalen ook andere wijzen van kennisdeling nodig blijven, zoals werkbegeleiding, ervaringsleren en overleg.
- Kennisbehoeften of kennisvragen zijn niet identiek aan de noodzaak voor het doen van onderzoek. Vaak bestaat er al kennis zonder dat men dat weet.
- Kennisdeling en -toepassing blijken te worden beïnvloed door een combinatie van persoonlijke factoren en omgevingsfactoren, zowel binnen als buiten de organisatie. Het verbeteren van kennisprocessen vraagt om aandacht voor deze factoren. Kennisgericht leiderschap is faciliterend en stimulerend en bestaat uit het bieden van mogelijkheden om, gebruik makend van alle drie kennisbronnen, te blijven leren en te verbeteren. En zo bij te dragen aan kwaliteit van leven van de zorgvragers. 

## Noot

De auteurs danken dr. Wil Buntinx voor zijn commentaar op het concept van het artikel.

## Auteurs

*Dr. Marion Kersten*, senior beleidsadviseur bij de Nederlandse Vereniging Gehandicaptenzorg (VGN) in Utrecht.

*Dr. Martin Schuurman*, zelfstandig onderzoeker Kalliope Consult in Nieuwegein.

*Correspondentie:*

Marion Kersten, mkersten@vgn.nl

## Referenties

- Abma, T., Nierse, C., Caron-Flinterman, F., Broerse, J., Heuvelman, C. & Dijk, J. van (2006). *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Maastricht University.
- Arensbergen, C. van & Liefhebber, S. (2005). *Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg*. NIZW/Beroepsontwikkeling.
- A&O-fonds (2024). *Handreiking Strategisch Opleidingsbeleid*. [https://www.transvorm.org/uploads/Handreiking\\_strategisch\\_opleidingsbeleid.pdf](https://www.transvorm.org/uploads/Handreiking_strategisch_opleidingsbeleid.pdf)
- Balkom, H. van, Buntinx, W., Curfs, L., Didden, R., Dupuis, H., Embregts, P., Evenhuis, H., ... & Vlaskamp, C. (2014). *Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicaptten*. Einddocument. VGN.
- Balsters, H., Bruijninx, J., Dallinga, A., Esch, H. van, Kersten, M. & Zomerplaag, J. (2008). *Programma voor het uitwisselen van kennis en ervaring en deskundigheidsbevordering in de gehandicaptenzorg*. Voorstel. VGN/Vilans.
- BBI (2002). *Jaarverslag 2001*. BBI.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Universiteit van Groningen.
- Berends, H., Boersma, K. & Weggeman, M. (2003). The structuration of organizational learning. *Human relations*, 56(9), 1035-1056.
- Buntinx, W.H.E. (2000a). In de Spiegel van Seattle. De betekenis van het 11de wereldcongres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) voor zorg en onderzoek in Nederland. In: Buntinx, W.H.E., Kersten, M.C.O. en Flikweert, D.A. (red.) (2000). *IJKpunt Seattle. Een terugblik op het 11e IASSID-congres Seattle 2000*. NGBZ/BBI.
- Buntinx, W.H.E. (2000b). *Rapportage toekomstverkenning BBI*.
- Buntinx, W. H. E. (2020). 50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 46(4), 161-174.
- Buntinx, W.H.E. & Kersten, M.C.O. (red.) (1997). *Gebundeld en geogst. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10de IASSID congres, juli 1996 te Helsinki, Finland*. BBI/NGBZ.
- Buntinx, W. H. E. & Gennep, A. T. G. van (2007). *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen*. Garant.

- Canon (2023a). 1957 Professionalisering. Van Z-verpleging naar ondersteunende en gespecialiseerde begeleiding. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=13&canon\\_id=300](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=13&canon_id=300)
- Canon (2023b). 1995 De metamorfose van instituutszorg. Instellingsterreinen buiten of binnen de samenleving. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=27&canon\\_id=775](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=27&canon_id=775)
- Canon (2023c). 1996 Persoonsgebonden budget (PGB). Eigen regie over zorg = regie over het eigen leven. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=28&canon\\_id=782](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=28&canon_id=782)
- Canon (2023d). 2006 VN Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Nederland doet tien jaar over ratificatie. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=29&canon\\_id=274](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=29&canon_id=274)
- Canon (2024a). 1981 Arts VG - arts voor verstandelijk gehandicapten. Een specialisme in ontwikkeling. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=22&canon\\_id=773](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=22&canon_id=773)
- Canon (2024b). 1988 Jolanda Venema. Onmacht op herhaling. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=24&canon\\_id=162](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=24&canon_id=162)
- Canon (2024c). 1994 Opkomst van ervaringsdeskundigheid. Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=26&canon\\_id=803](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=26&canon_id=803)
- Canon (2024d). 2015 Participatiesamenleving. Van verzorging naar meedoen (of verwaarlozing?). Canon Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_han/details.php?cps=37&canon\\_id=284](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=37&canon_id=284)
- Dijk, E.M.S., Kersten, M.C.O. & Schuurman, M.I.M. (1995). Onderzoek verstandelijk gehandicapten. Een overzicht van in Nederland lopend en afgesloten onderzoek naar (de zorg aan) verstandelijk gehandicapten over de jaren 1991-1995. BBI/SWIDOC.
- Embregts, P. & Hendriks, A. H. C. (2011). Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders. HAN.
- Embregts, P.J., Ahaus, K., Minkman, M., Nies, H. & Meurs, P. (2021). A sector-wide response to national policy on client-centred care and support: a document analysis of the development of a range of instruments to assess clients' experiences in the care and support for people with (intellectual) disabilities. *BMC health services research*, 21(1), 1-13.
- Faber, D., Jongebreur, W. & Westhoff, E. (2020). *Quick scan optimalisatie van datagebruik voor praktijk en onderzoek in de gehandicaptenzorg*. Significant.
- Felix, A.F., Németh, S.M., Padt, A.M.C. & Schuurman, M.I.M. (1992). *Inventarisatie van onderzoeken inzake mensen met een verstandelijke handicap*. BBI.
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (1989). *Mensen met mogelijkheden. Een visie op mensen met een geestelijke handicap*. FvO.
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (1994). *Een inhoudelijk en strategisch vervolg op de visienota Mensen met Mogelijkheden*. FvO.
- Gemert, G. van, Flikweert, D.A., Janssen, C.G.C. & Németh, S.M. (1987). *Onderzoeksbeleid op het terrein van de zwakzinnigheid en de zwakzinnigenzorg. Inventarisatie en aanbevelingen*. BBI.
- Helderman, J.-K., Kruijff, J. de, Verheij, J. & Thiel, S. van (2015). *De Dijkgraaf van de Zorgpolder. Een bestuurskundige analyse van de totstandkoming van Zorginstituut Nederland tegen de achtergrond van een veranderende beleidsagenda en veranderende politiek-bestuurlijke en maatschappelijke verhoudingen*. Radboud Universiteit.
- Horn, G.H.M.M. ten (1997). Kwaliteit van zorg. In: Buntinx, W.H.E. & Kersten, M.C.O. (1997). *Gebundeld en geoogst. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10e IASSID congres, juli 1996 Helsinki, Finland*. Pag. 66-77.
- IGZ Inspectie Gehandicaptenzorg (2004). *Verantwoorde zorg en personele consequenties. Inventariserend onderzoek in ouderenzorg en gehandicaptenzorg bij instellingen die 24-uurs zorg bieden aan mensen met dementie of een autismespectrumstoornis*. IGZ.
- IGZ, Inspectie Gehandicaptenzorg (2005a). *Complexe gedragsproblematiek bij mensen met een ernstig verstandelijke handicap vereist bundeling van specialistische expertise*. IGZ.
- IGZ, Inspectie Gehandicaptenzorg (2005b). *Betere dagbesteding voor mensen met ernstig meervoudige beperking vereist een multidisciplinaire aanpak*. IGZ.
- IGZ, Inspectie Gehandicaptenzorg (2007). *Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk. Toets op risico's in de 24-uurszorg voor mensen met een verstandelijke beperking 2006-2007*. IGZ.
- Janssen, C.G.C. & Németh, S.M. (1989). *Onderzoek en praktijk in de zwakzinnigenzorg. Verslag van het symposium 'Wetenschappelijk onderzoek en de vernieuwing van de zorg voor geestelijk gehandicapten'*. BBI.
- Jansen, P., Pansier, L. & Rolleman, M. (2023). *Perspectief op persoonsgerichte zorg Leidraad voor mensen met beperkingen en intensieve zorgvragen*. Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg.
- Jong, C.G.A. de & Schuurman, M.I.M. (1994). *Landelijk centrum met netwerkstructuur. Voorstel voor een model van coördinatie en facilitering van onderzoek binnen de zorg aan verstandelijk gehandicapten in Nederland*. LOO.
- Jong, C. de (2003). *Onderzoek naar participatie; participatie in onderzoek*. In: Kersten, M. en Flikweert, D. (red.). *Focus op onderzoek. Congres over wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van (de zorg aan) mensen met een verstandelijke handicap*. Gehouden op 26 en 27 juni 2003. Plenaire lezingen. LKNG/NGBZ.
- Karamitri, I., Talias, M. A. & Bellali, T. (2017). Knowledge management practices in healthcare settings: a systematic review. *The International journal of health planning and management*, 32(1), 4-18.
- Kersten, M.C.O. (1999). 'Het is een echt volwassen tijdschrift geworden'. RUIT en NTZ 1974-1999. Bisschop Bekkers Instituut.
- Kersten, M.C.O. (2024). *Making knowledge work. Factors, strategies and leadership to improve sharing and application*



- of knowledge in the care and support for people with intellectual disabilities. Proefschrift Universiteit Tilburg.
- Kersten, M. & Douma, J. (2001). *Instrumenten en methoden voor het bepalen van kwaliteit van bestaan*. LKNG.
- Kusters- van Borren, C.J., Felix, H.M., Gelder, C.P. van, Kersten, M.C.O. & Schuurman, M.I.M. (1995). *Bronnenboek 1995. Statistische informatie gehandicapten*. Kennisplatform Gehandicapten (BBI, iRv, Verwey-Jonker Instituut).
- Kwaliteitsraad (2019). *Samen leren en verbeteren Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg*. Zorginstituut Nederland.
- Kwartel, A.J.J. van der, Barnard, M.C. & Vliet, C. van (2000). *Brancherapport Gehandicaptenzorg*. Prismant.
- LKNG (2005). *Notitie interne werkwijze LKNG-werkplaatsen*. LKNG.
- NMA, Nederlandse Mededingingsautoriteit (2004). *Visiedocument AWBZ-zorgmarkten 3130/66*, NMA.
- Nooren, J. (2008). 'Geen eendagsvlieg. Kennisbeleid in de gehandicaptenzorg. Plenaire presentatie op Focus op onderzoek, congres over wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van (de zorg aan) mensen met een verstandelijke handicap, op 27 en 28 september 2007. [ongepubliceerd]
- Perenboom, R.J.M., Diederiks, J., Douma, J.C.H. & Kersten, M.C.O. (2001). *Departementale gegevensverzamelingen over mensen met beperkingen. Aanzetten tot afstemming*. Kennisplatform Gehandicapten (BBI, iRv, Verwey-Jonker Instituut, TNO Preventie en Gezondheid).
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van & Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Reinders, H. (2013). *Eilandbestaan. Mensen met autismespectrumstoornis en 'moeilijk verstaanbaar gedrag'*. Garant.
- RGO, Raad voor Gezondheidsonderzoek (2005). *Advies beperkingen en mogelijkheden. Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking*. RGO.
- Rispens, J. (2005). *Naar een vernieuwd kennisbeleid in de gehandicaptenzorg*. VGN.
- RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017). *Zonder context geen bewijs Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. RVS.
- RVZ, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1997). *De toekomst van de AWBZ. Advies aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. RVZ.
- Schiffelers, M.J., Kuiper, M. & Spek, M. van der (2021). *Samen voor Sectorontwikkeling. Lerende evaluatie kwaliteitskader gehandicaptenzorg*. USBO.
- Schuurman, M.I.M. (1995). Bisschop Bekkers Instituut. In: *Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten*. Uitgave december 1995, pag. 6350-1 t/m 6350-10. Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schuurman, M. (2001). *Naar een 'evidence based' ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap. Resultaten van een quickscan van bestaande kennis en wensen voor toekomstig onderzoek op het terrein van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap*. Uitgevoerd in opdracht van ZonMw. Kalliope Consult.
- Schuurman, M. (2014). *Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989-2014. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1,10-34.
- Schuurman, M.I.M., Bougie, Th.H., Gorter, K.A., Kersten, M.C.O. & Tilli, D.J.P. (1996). *Gegevensverzamelingen over mensen met beperkingen. Resultaten van onderzoek en aanbevelingen voor afstemming*. Kennisplatform Gehandicapten (BBI, iRv, Verwey-Jonker Instituut).
- Schuurman, M.I.M. & Kersten, M.C.O. (1992). *Evaluatie van de Adviesgroep Onderzoeksbeleid over de periode juni 1990 – februari 1992*. BBI.
- Schuurman, M.I.M. & Kersten, M.C.O. (1994). *Onderzoeknetwerken in de zorg voor verstandelijke gehandicapten in Nederland*. BBI.
- Schuurman, M.I.M. & Kersten, M.C.O. (1995). *Wetenschappelijk onderzoek*. In: *Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten*. Uitgave februari 1995, pag. 9100-1 t/m 9100-21. Bohn Stafleu Van Loghum.
- SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2000). *Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten. Rapportage Gehandicapten 2000*. SCP.
- Simons, P. & Ruijters, M. C. (2014). *The real professional is a learning professional. International handbook of research in professional and practice-based learning*, 955-985.
- Sorel, F.M. (1970). *Frequenties van Zwakzinnigheid*. Tilburg: Instituut voor Arbeidsvraagstukken (IVA), Katholieke Hogeschool Tilburg (proefschrift).
- Staveren, A. van, Bosboom, F., Smid, G. & Verweij, W. (2017). *Doen wat nodig is. Evaluatieonderzoek In voor zorg!* Sioo.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2005a). *Strategienota Werkgeverszaken Arbeidsmarkt- en arbeidsvoorwaardenbeleid 2006-2009. Professioneel, flexibel, herkenbaar, doelmatig*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2005b). *Professionaliteit in de zorg voor mensen met functiebeperkingen Kenmerken, rol en voorwaarden*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2005c). *Aanpak Kennisbeleid VGN 2006-2008*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2011). *Nieuwsbrief Special Kennisbeleid*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument 2.0*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2020a). *Visiedocument gehandicaptenzorg 2030. Een betekenisvol leven, gewoon meedoen*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2020b). *Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028. Landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan*. VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Vilans & ZonMw (2007). *Samenwerkingsconvenant Kennis voor de praktijk*. ZonMw.
- Vlaar, P., Dam, C. V., Hattum, M. V. & Broeken, R. (2005). *Klaar voor de toekomst. Een nieuwe beroepenstructuur voor de branches welzijn en maatschappelijke dienstverlening, gehandicaptenzorg, jeugdzorg en kinderopvang*. NIZW.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1995). *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenzorg 1995-1998*. Brief aan de Tweede Kamer. VWS.

- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1996). *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998. Actualisatie 1996*. Brief aan de Tweede Kamer. VWS.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003). *Nota Kennis, Innovatie, Meedoen*. VWS.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016). *Kwaliteitsagenda 2016-2018*. VWS.

## Samenvatting

Kennis is een voorwaarde voor goede zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Dit maakt kennisbeleid (bestaande uit onderzoeksbeleid, kennismanagement en opleidingsbeleid) van cruciaal belang. Mede naar aanleiding van het vijftig jarig bestaan van NTz is het Nederlandse kennisbeleid tussen 1974 en 2024 onderzocht.

De onderzoeksvragen betreffen de aard en ontwikkelingen van het kennisbeleid, de lessen die hieruit kunnen worden getrokken en de aanwijzingen voor de toekomst. Zij werden via deskresearch beantwoord, waarbij vier afzonderlijke perioden worden onderscheiden: 1974-1989, 1990-1999, 2000-2014, 2015-2024. Binnen elk wordt het tijdsbeeld beschreven, het kennisbeleid benoemd en een korte reflectie gegeven.

De resultaten laten zien dat het kennisbeleid de afgelopen vijftig jaar een intensieve ontwikkeling heeft doorgemaakt, namelijk van een minimale naar een complexe infrastructuur, met veel thema's, actoren en belanghebbenden. Aanwijzingen voor de toekomst betreffen het eigenaarschap van het kennisbeleid, het samenspel tussen kennishouders, het delen en toepassen van kennis binnen organisaties en het bewustzijn van wat kennis is.

## Summary

Knowledge is a precondition for good care and support for people with an intellectual disability. Therefore, a knowledge policy (consisting of research policy, knowledge management and training policy) is crucial. Partly in connection with the fiftieth anniversary of NTz, Dutch knowledge policy between 1974 and 2024 was examined. The research questions concern the nature and developments of knowledge policy, the lessons learned and the directions for the future. They were answered via desk research, distinguishing four separate periods: 1974-1989, 1990-1999, 2000-2014, 2015-2024. Within each, the time frame is described, the knowledge policy is named and a short reflection is given.

The results show that knowledge policy has undergone intensive development over the past fifty years, namely from a minimal to a complex infrastructure, with many themes, actors and stakeholders. Directions for the future concern ownership of knowledge policy, the interplay between knowledge holders, the sharing and application of knowledge within organizations and the awareness of what knowledge is.

- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). *Programma Volwaardig Leven voor de gehandicaptenzorg en de complexe zorg 2018-2021*. VWS.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). *Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg. Brief aan de Tweede kamer*. Ministerie van VWS.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). *Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg*. VWS.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021). *Toekomstagenda Gehandicaptenzorg 2021-2026*. Ministerie van VWS.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023). *Kennisinfrastructuur en passende zorg*. Brief aan de Tweede Kamer. VWS.
- Weggeman (2007). *Leiding geven aan professionals. Niet doen! Over kenniswerkers, vakmanschap en innovatie*. Scriptum.
- Weggeman, M.C.D.P. (2015). *Essenties van leidinggeven aan professionals. Hoe je door een stap terug te doen, beter vooruit komt*. Scriptum.
- WVC, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1990). *Zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten*. Brief aan de Tweede Kamer. WVC.
- Zorginstituut Nederland (2022a). *Advies Kennisinfrastructuur langdurige zorg. Onderzoeks- en adviestraject 'Naar een optimale kennisinfrastructuur in de langdurige zorg'*. Zorginstituut Nederland.
- Zorginstituut Nederland (2022b). *Kader Passende zorg*. Zorginstituut Nederland.
- Zomerplaag, J. & Schippers, A. (2004). Kwaliteit. In: Kersten, M. & Flikweert, D. (red.) *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12e IASSID congres, Montpellier 2004*. LKNG/NGBZ. Pag. 76-89.
- ZonMw (2004). *Eindevaluatie Programma 'Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' (Interne en Externe Evaluatie)*. ZonMw.
- ZonMw (2011). *Programma Zorg voor Beter 2005-2012. Zelfevaluatie*. ZonMw.
- ZonMw (2012). *Programma Onderzoek voor Mensen met een Verstandelijke Beperking Interne eindevaluatie*. ZonMw.
- ZonMw (2015). *Gewoon Bijzonder. Nationaal Programma Gehandicapten*. ZonMw.