

# Eindrapportage

Project Regionaal Stimuleringsbudget 2023

Actielijn 1, project 3: Infrastructuur voor specifieke, complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen

15 januari 2024

Ingrid Janssen

Anne Fleur van der Meer

## Inleiding

### Projectdoelstelling

We ontwikkelen een kennisnetwerk voor specifieke complexe doelgroepen voor de regio Utrecht, waarbinnen de netwerkpartners van elkaars kennis en kunde gebruik kunnen maken door outreaching (samen) te werken. Hierbij sluiten we aan bij de kennisinfrastructuur van de landelijke en regionale netwerken van expertisecentra LVHC en bij andere regionale ontwikkeling (bijvoorbeeld ONUe, ONTi en ONZe). Het projectplan is opgenomen in bijlage 1.

### Projectorganisatie

Het project *Infrastructuur voor specifieke, complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen* is in juni van start gegaan. In de eerste fase, na goedkeuring van het plan, is de projectstructuur ingericht. Het projectteam uit het oorspronkelijke plan is uitgebreid met een aantal organisaties. Uiteindelijk hebben de volgende organisaties geparticipeerd in het project:

- Accolade zorg: Astrid van Doorn
- AxionContinu: Robert Spruit
- Beweging3.0: Ina Wijma
- Quarijn: Natasja Vreeswijk
- Zorgspectrum: Regina Falck
- Careyn: Ingrid Janssen (projectleider) en Anne Fleur van der Meer (ondersteuning)

De projectgroep heeft in totaal 4 keer digitaal vergaderd: 9 mei, 11 juli, 25 september en 11 december. De projectgroep heeft de voortgang van het project besproken. Na 11 december heeft de projectgroep per mail feedback gegeven op het eindverslag.

Voor de stuurgroep is ervoor gekozen om deze te laten aansluiten bij de Regionale Stuurgroep Expertisecentra (LVHC). In deze stuurgroep zijn de volgende organisaties vertegenwoordigd:

- AxionContinu
- Accolade zorg
- Careyn
- De Rijnhoven
- Quarijn
- Zorgspectrum

In de reguliere vergaderingen van de Regionale Stuurgroep Expertisecentra is de voortgang van het project geagendeerd. Het project is drie keer besproken in de stuurgroep. De stuurgroepleden hebben per mail feedback gegeven op het eindverslag.

### Uitgevoerde activiteiten

De volgende activiteiten zijn uitgevoerd:

### Deskresearch

Binnen het project is een deskresearch uitgevoerd naar de landelijk LVHC structuur en doelgroepen. Ook is er gekeken naar de stand van zaken van de LVHC structuur in de Regio Utrecht. Verder is deskresearch gedaan naar overige kennisnetwerken met betrekking tot de complexe doelgroepen.

### Interviews

De projectleider heeft interviews gehouden met alle in de projectgroep vertegenwoordigde organisaties en met de adviseur die betrokken is bij de ontwikkeling van kenniscentra in de ouderenzorg in de regio Utrecht.

### Enquête

Aan de hand van de uitkomsten van de interviews is er een enquête opgesteld. De enquête is via de IVVU, namens de projectleider, gestuurd naar alle leden van de IVVU. Na een aantal weken is een reminder gestuurd naar die organisaties die nog niet gereageerd hadden. Uiteindelijk hebben 11 IVVU-leden de enquête ingevuld.. De enquête is opgenomen in bijlage 2.

De geraadpleegde documenten en websites, de geïnterviewde personen en de organisaties die de enquête hebben ingevuld staan opgenomen in bijlage 3.

**Resultaat 1:** Binnen het samenwerkingsverband is **er overeenstemming over de definiëring van specifieke complexe doelgroepen** waarop dit project zich richt. We nemen **de landelijke definiëringen als uitgangspunt**.

De Wet langdurige zorg (Wlz) kent een aantal specifieke doelgroepen van cliënten met een ziekte of aandoening die niet veel voorkomt, terwijl er sprake is van een hoog complexe zorgvraag (de LHVC-doelgroepen). De hoge complexiteit van de zorgvraag ontstaat omdat er sprake is van multidomeinproblematiek. Dat wil zeggen, een combinatie van somatische, psychische/psychiatrische en sociale klachten en probleemgedrag. Voor de meeste doelgroepen zijn er (nog) geen landelijke doelgroep definities.

Eerder is vastgesteld dat de huidige infrastructuur in de langdurige zorg onvoldoende voorziet in de benodigde kennis om de zorg te leveren die de client uit een van de LVHC-doelgroepen nodig heeft. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Cultuur (VWS) erkent dat de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg suboptimaal is. Om de kennis over de specifieke zorg voor deze doelgroepen te verbeteren heeft VWS in 2019 besloten dat er voor deze doelgroepen een kennisinfrastructuur moet worden ingericht. KPMG heeft in opdracht van het ministerie van VWS onderzoek gedaan. Op basis van dit onderzoek zijn 10 doelgroepen gedefinieerd waarvoor vergelijkbare knelpunten gelden, namelijk (het ontbreken van) de

- ontwikkeling en implementatie van kennis;
- passendheid van het aanbod en kennisdeling;
- samenwerking over de domeinen heen;
- passende sturing en stelsel.

KPMG heeft geadviseerd om per doelgroep te komen tot een (kennis)infrastructuur, bestaande uit enkele doelgroepexpertisecentra (DEC), verschillende regionale zorgcentra (RZC) en één centraal kenniscentrum (KC). In opdracht van de minister van VWS is vervolgens in oktober 2019 een Commissie

Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) ingericht om regie te nemen over deze kennisinfrastructuur. Ook is de NZa gevraagd om advies uit te brengen over de bekostiging van deze (kennis)infrastructuur. Tot slot is er per doelgroep een (vertegenwoordigende) werkgroep gestart om deze (kennis)infrastructuur uit te werken.

De 10 LVHC doelgroepen zijn:

- Ziekte van Huntington
- Syndroom van Korsakov
- Langdurige bewustzijnsstoornis
- Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel
- Multiple Sclerose (MS)
- Gerontopsychiatrie (GP)
- Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-zep)
- Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek
- Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek
- NAH met bijkomende problematiek

Daarnaast zijn er 8 doelgroepen met een hoog complexe zorgvraag, maar die niet voldoen aan het criterium laag volume:

- Jonge mensen met dementie
- Ziekte van Parkinson
- ZEVMB - zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
- Verstandelijke beperking in combinatie met doofblindheid
- Complexe epilepsie
- Verstandelijke beperking met dementie
- Neuromusculaire aandoeningen
- Ademhalingsondersteuning

In de enquête is gevraagd naar doelgroepen waarop het outreachend werken zich nog meer zou moeten richten. Dit heeft tot de volgende aanvullingen geleid:

- Ernstige zintuigstoornissen
- Verslavingszorg
- Andere culturele achtergrond
- Obesitas

Outreachend werken kan vorm krijgen van de VVT naar:

- de VVT
- de eerste lijn
- de psychiatrie

- de verslavingszorg
- de gehandicaptenzorg
- de ziekenhuizen

#### Advies

1. Start de inrichting van het kennisnetwerk voor specifieke doelgroepen in eerste instantie vanuit de doelgroepen binnen de (LV)HC.  
*Binnen de regio Utrecht wordt al 3 jaar samengewerkt rondom de LVHC doelgroepen. Voor een aantal doelgroepen zijn expertisecentra (in ontwikkeling). De bestaande structuur biedt een basis en kansen samenwerking rondom outreachend werken vorm te geven.*
2. Sluit voor het definiëren van doelgroepen aan bij de landelijke ontwikkelingen.
3. Start met het vormgeven van outreachend werken van VVT naar VVT. Dit kan intramuraal zijn, maar dit kan ook van VVT-organisaties naar complexe cliënten in de eerste lijn zijn.
4. De consultatie die nu al door de mobiele geriatrische teams van de VVT organisaties in de eerste lijn wordt geboden valt buiten de scope van dit project. Dit betreft in de regel de zorg voor minder complexe cliënten uit hoog volume doelgroepen. Deze zorg wordt binnen de samenwerkingsverbanden ONUe, ONZe en ONTi opgepakt.
5. Richt in eerste instantie de aandacht op die doelgroepen waarin zowel de beschikbare kennis als de vraag naar deze kennis binnen de VVT ligt, te weten Huntington, Korsakov, LBS, GP. D-zep, NAH+.
6. Bereid dit geleidelijk uit naar andere doelgroepen waarvoor er al duidelijke afspraken gelden: Parkinson, en jonge mensen met dementie.
7. Sluit voor die doelgroepen, waarvoor de specialistische kennis primair binnen andere sectoren (VGZ, verslavingszorg, GGZ) aanwezig is, aan bij kennisnetwerken of mobiele teams vanuit die sector.

**Resultaat 2:** Er is een **overzicht van de specifieke, complexe doelgroepen en bijbehorende volumes** bij de VVT-aanbieders.

In de vragenlijst is uitvraag gedaan naar de aantallen cliënten per doelgroep per organisatie. Een overzicht met de aanwezigheid en, voor zover bekend, aantallen per doelgroep per locatie is opgenomen in bijlage 4. Hierbij de nadrukkelijke kanttekening dat een duidelijke definitie van de doelgroep voor veel doelgroepen nog ontbreekt, waardoor organisaties mogelijk verschillende definities hanteren.

Uit deze uitvraag komen de volgende algemene bevindingen naar voren:

- De exacte aantallen per doelgroep zijn niet bij alle organisaties bekend.
- Er zijn meerdere organisaties met maar enkele cliënten uit een doelgroep. Dit komt overeen met een onderzoek van Actiz waaruit blijkt dat de gemiddelde organisatie, maar één of twee cliënten met deze aandoeningen heeft.

- Er zijn meerdere organisaties die cliënten hebben uit meerdere complexe doelgroepen.
- De meeste organisaties hebben alleen intramurale cliënten. Sommige organisaties heb zowel intramurale als extramurale cliënten binnen een doelgroep.

Binnen de regio Utrecht zijn er momenteel twee erkende expertisecentra en drie expertisecentra in ontwikkeling.

De erkende expertisecentra zijn:

- Het syndroom van Korsakov (Quarijn)
- Langdurige bewustzijnsstoornis (Accolade Zorg)

De expertisecentra in ontwikkeling zijn:

- D-zep (Zorgspectrum)
- NAH+ (AxionContinu)

**Resultaat 3: De ambities, doelstellingen en beoogde resultaten** van de deelnemende organisaties ten aanzien van het **outreachend werken** met betrekking tot de specifieke complexe doelgroepen die in stap 1 gedefinieerd zijn staan beschreven.

Om deze vraag goed te kunnen beantwoorden is het van belang outreachend werken nader te definiëren. Uit het onderzoek blijkt dat er geen eenduidige definitie van outreachend werken is en dat deze definitie per complexe doelgroep kan verschillen. Het advies is dan ook om in een volgende fase het outreachend werken per doelgroep verder uit te werken.

Binnen dit project zijn tijdens de interviews en in de vragenlijst gevraagd naar welke wijze outreachend werken vorm zou kunnen krijgen. Dit levert de volgende inventarisatie op:

1. Advisering bij een cliënt /advies aan het team

Teams kunnen advies bij een individuele cliënt vragen op het moment dat ze onvoldoende expertise hebben, waardoor ze handelingsverlegen worden, het niet lukt om een passende structuur te bieden of ze vastlopen in deze casus.

Advisering kan plaatsvinden middels:

- (digitale) consultatie
- een MDO
- visite lopen
- begeleiding in dagbehandeling
- tijdelijke opnames.

2. Activiteiten gericht op leren van elkaar/kennis delen

- Informatie (digitaal) vindbaar maken

- Bij elkaar in de keuken kijken
- Intervisie
- Scholingsbijeenkomsten
- Ontwikkelen/aansluiten bij kennisnetwerken
- Aansluiten bij landelijke kenniscentra

Daar waar er slechts kleine aantallen cliënten uit een complexe doelgroep of met complexe problematiek in een organisatie verblijven, is de kans groot dat het team onvoldoende kennis en kunde heeft om deze cliënten de juiste begeleiding, zorg en behandeling te geven. In die gevallen is het van belang dat een team of afdeling een beroep kan doen op een specialistisch team, dat outreachend de cliënt en het team kan ondersteunen.

De volgende doelstellingen en resultaten voor outreachend werken worden genoemd:

- Betere kwaliteit van zorg voor specifieke complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen
- Zinnige en doelmatige zorg voor specifieke complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen
- Passende zorg op de juiste plek
- Kennis- en expertisedeling, elkaar informeren over het zorgaanbod voor specifieke complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen
- Elkaar versterken en/of aanvullen in de zorg voor medemensen: expertise inzetten buiten de grenzen van de eigen instelling/het eigen domein
- Zorgen dat cliënten uit de complexe specifieke doelgroepen de juiste zorg op het juiste moment krijgen, onafhankelijk van waar ze verblijven, middels:
  - Vroegsignalering
  - Ondersteuning bij het stellen van de juiste diagnose: *“niet elk alcohol probleem is Korsakov”*
  - Betere toeleiding naar de juiste indicaties
  - Voorkomen dat iemand (onnodig) in de WLZ komt
  - Voorkomen van escalaties
  - Langer thuis
  - Voorkomen van onnodige ziekenhuisopnames
  - Voorkomen van niet noodzakelijke verhuizingen naar (specialistische) afdelingen
  - Voorkomen van een crisissituatie

Per specifieke complexe doelgroep zal moeten worden bepaald welke doelstellingen voor deze doelgroep van toepassing zijn.

**Resultaat 4:** Er is een voorstel voor verdere ontwikkeling van de **benodigde infrastructuur**, gericht op outreachend werken. In dit voorstel staat beschreven op **welke wijze kennisdeling en outreachend werken vorm kunnen krijgen** en worden **randvoorwaarden** in kaart gebracht. Er worden voorstellen voor de **governancestructuur, de wijze van bekostiging en de wijze van informatie delen** gedaan. Hierbij wordt de samenhang en samenwerking met de landelijke LVHC-netwerken gezocht.

De projectgroep doet het volgende voorstel voor vervolg.

1. *Ontwikkel een visie, uitgangspunten en een gezamenlijk gevoel van urgentie*  
Ontwikkel een visie en een aantal uitgangspunten voor het vormgeven van outreachend werken voor specifieke complexe doelgroepen. In een aantal van onderstaande punten wordt hiervoor al een voorzet gedaan.
2. *Op welke wijze kan het outreachend werken vorm krijgen*  
Stel, per doelgroep, vast op welke wijze het outreachend werken vorm kan krijgen. Ook binnen het landelijke LVHC-netwerk heeft dit nog geen duidelijke invulling gekregen. Wel heeft de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg in 2023 een werkgroep *outreachend werken* ingesteld. Ook wordt binnen de doelgroep Dzep een experiment gestart rondom het outreachend werken. Zoek aansluiting bij deze ontwikkelingen.
3. *Ontwikkel klantreizen*  
Ontwikkel klantreizen per doelgroep met daarin: in- en exclusiecriteria, triage instrumenten, en de wijze waarop outreachend werken voor deze doelgroep vorm kan krijgen. Sluit hierbij aan bij de klantreizen die binnen de landelijke LVHC structuur ontwikkeld worden.
4. *Organiseer ook de ondersteuning voor teams en medewerkers in VVT-organisaties*  
De adviesfunctie van veel bestaande expertise teams richt zich vooral op de cliënt en familie/mantelzorgers. Wij stellen voor om binnen de infrastructuur rondom specifieke complexe doelgroepen ook de ondersteuning van teams uit te werken en in kaart te brengen wat hiervoor nodig is.
5. *Organiseer een infrastructuur om het outreachend werken binnen de regio Utrecht vorm te geven*  
Organiseer, op basis van de visie, uitgangspunten en ontwikkelde klantreizen, een infrastructuur. Doe dit niet per doelgroep, maar in samenhang. Bij alle doelgroepen is er sprake van multiproblematiek. Organiseer de triage binnen deze infrastructuur. Voor de benodigde infrastructuur worden de volgende aanbevelingen gedaan:
  - Stel een multidisciplinair expertiseteam samen, met daarin verpleegkundigen, artsen, psychologen, casemanagers en therapeuten. Organiseer dit team over de doelgroepen heen. Kijk waar expertise gekoppeld kan worden. Organiseer het outreachend werken vanuit 1 team en in samenhang met reeds bestaande outreachende teams.
  - Ontwerp de infrastructuur in samenhang met de landelijke en regionale ontwikkelingen binnen de DEC / REC structuur. De LVHC infrastructuur in Utrecht is al goed georganiseerd. Maak hier gebruik van.
  - Zoek voor doelgroepen waarvoor er binnen de regio Utrecht geen REC (in ontwikkeling) is (bijvoorbeeld Huntington), aansluiting bij REC's buiten de regio.
  - Organiseer het outreachend werken in samenhang en samenwerking met reeds bestaande expertiseteams, waaronder het CCE, het hersenletselnetwerk, Parkinsonnet en expertisecentra in andere sectoren (VGZ, GGZ), bijvoorbeeld het mobiel behandel- en consultatieteam (MBCT) van Altrecht.
  - Richt een kennisbank in.
  - Sluit aan bij bestaande of organiseer nieuwe kennisnetwerken voor kennisdelen, scholing en intervisie.
6. *Creëer bekendheid en draagvlak*



Noodzakelijke randvoorwaarden voor het succesvol invoeren van outreachend werken zijn commitment van bestuur en management, elkaar kennen en vertrouwen in elkaars kennis en kunde. De IVVU kan initiatieven ontplooiën om commitment en bekendheid te faciliteren.

7. *Maak samenwerkingsafspraken*

Maak afspraken (SLA's) over de manier waarop de samenwerking vorm krijgt. Onderwerpen die in de samenwerkingsafspraken aan bod moeten komen zijn, onder meer, bereikbaarheid, aanmelding, wacht- en doorlooptijden, vergoeding en overdracht van informatie.

8. *Organiseer zichtbaarheid en vindbaarheid van organisaties*

Uit de vragenlijst komt naar voren dat er veel behoefte is aan specialistische kennis, maar dat er nog weinig gebruik van wordt gemaakt. De belangrijkste redenen die genoemd worden zijn:

- mensen weten elkaar niet te vinden
- het is niet bekend welke kennis waar beschikbaar is
- het is niet bekend op welke wijze deze kan worden ingezet
- het is niet bekend onder welke voorwaarden deze kan worden ingezet

De projectgroep doet de aanbeveling om 1 punt te maken waar kennis, inzichtelijk, beschikbaar en vindbaar is, zodat organisaties de kennis en elkaar gemakkelijk kunnen vinden. Verken of er aangesloten kan worden bij Trijn.

9. *Financiering*

Er is veel onduidelijkheid over de financiering van de outreachende functie bij de specifieke complexe doelgroepen. Voor de meeste doelgroepen geldt dat er nog geen structurele prestatiebekostiging is voor cliënten van het REC. Onduidelijk is of outreachend werken onderdeel wordt van de prestatiebekostiging of dat hiervoor een aparte betaaltitel moet komen. Hierover worden voor de LVHC doelgroepen landelijke gesprekken gevoerd. De projectgroep adviseert om hierbij aan te sluiten en om in gesprek te gaan met het zorgkantoor.

10. *Ondersteun het outreachend werken met de ontwikkeling van een kennisinfrastructuur*

Voor het ontwikkelen, invoeren, evalueren en goed borgen van een kennisinfrastructuur is een goede projectleider, tijd en geld nodig. De IVVU kan initiatief nemen om het vervolg te faciliteren.

11. *Neem een standpunt in over particuliere organisaties*

Definieer basisvoorwaarden om de samenwerking met (vaak kleine) particuliere organisaties rondom specifieke complexe doelgroepen vorm te geven. Sluit hierbij aan bij ontwikkelingen binnen ONUe, ONZe en ONTi, waar dit gesprek ook gevoerd wordt.

12. *Ontwikkel een governancestructuur*

Ontwikkel, op basis van de uitkomsten van de vorige stappen een governance structuur. Begin bij de bestaande LVHC stuurgroep en evalueer jaarlijks of deze aangepast moet worden, met bijvoorbeeld vertegenwoordigers uit organisaties die geen regionaal expertisecentrum hebben of vertegenwoordigers uit andere sectoren.

13. *Doelgroepen waarvoor er nog geen regionaal expertise centrum of kenniscentrum is binnen de regio Utrecht*

De IVVU kan een rol spelen in het verder ontwikkelen van het landschap binnen de regio Utrecht ten aanzien van de specifieke complexe doelgroepen.

## Bijlage 1: Projectplan Regionaal Stimuleringsbudget 2023

### Actielijn 1, project 3: Infrastructuur voor specifieke, complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen

Doel	We ontwikkelen een kennisnetwerk voor de regio Utrecht voor specifieke complexe doelgroepen, waarbinnen de netwerkpartners van elkaars kennis en kunde gebruik kunnen maken door outreachend (samen) te werken. Hierbij sluiten we aan bij de kennisinfrastructuur van de landelijke en regionale netwerken van expertisecentra LVHC en bij andere regionale ontwikkeling (bijvoorbeeld ONUe).			
Opdrachtgever/ penvoerder	Careyn			
Eindverantwoordelijk bestuurder	Anja Jonkers a.jonkers@careyn.nl			
Projectleider	Ingrid Janssen <a href="mailto:i.janssen@careyn.nl">i.janssen@careyn.nl</a> 06-83494507			
Deelnemende orga- nisaties (1e tranche)	<ul style="list-style-type: none"><li>• AxionContinu</li><li>• Beweging 3.0</li><li>• ZBVO</li><li>• ZorgSpectrum</li></ul>			
Projectteamleden <sup>1</sup>	Naam organi- satie	Naam pro- jectteamlid	E-Mail	Telefoonnum- mer
	AxionContinu	Saskia Diks	<a href="mailto:SDiks@AxionContinu.nl">SDiks@AxionContinu.nl</a>	06-51533556
		Robert Spruit	<a href="mailto:RSpruit@AxionContinu.nl">RSpruit@AxionContinu.nl</a>	06-34524545
	Beweging 3.0	Ina Wijma	<a href="mailto:Ina.wijma@beweging3.nl">Ina.wijma@beweging3.nl</a>	06-20120979

<sup>1</sup> Na de eerste fase is de samenstelling van het projectteam veranderd.

---

ZBVO	Loes Kaethoven	<a href="mailto:L.Kaethoven@zbvo.nl">L.Kaethoven@zbvo.nl</a>	06-57056977
------	----------------	--	-------------

---

ZorgSpectrum	Regina Falck	<a href="mailto:r.falck@zorgspectrum.nl">r.falck@zorgspectrum.nl</a>	0622771933
--------------	--------------	--	------------

---

Beoogde resultaten Vul of scherp verder aan op basis van de goedgekeurde aanvraag. Formuleer de beoogde resultaten zo SMART mogelijk.

- Binnen het samenwerkingsverband is er overeenstemming over de definiëring van specifieke complexe doelgroepen waarop dit project zich richt. We nemen de landelijke definiëringen als uitgangspunt voor dit gesprek.
- Er is een overzicht van de specifieke, complexe doelgroepen en bijbehorende volumes bij de VVT-aanbieders, zoals die in stap 1 gedefinieerd zijn.
- De ambities, doelstellingen en beoogde resultaten van de deelnemende organisaties ten aanzien van het outreachend werken met betrekking tot de specifieke complexe doelgroepen die in stap 1 gedefinieerd zijn staan beschreven.
- Er is een voorstel voor verdere ontwikkeling van de benodigde infrastructuur, gericht op outreachend werken. In dit voorstel staat beschreven op welke wijze kennisdeling en outreachend werken vorm kunnen krijgen en worden randvoorwaarden in kaart gebracht. Er worden voorstellen voor de governancestructuur, de wijze van bekostiging en de wijze van informatie delen gedaan. Hierbij wordt de samenhang en samenwerking met de landelijke LVHC-netwerken gezocht.

---

Activiteiten, planning en mijlpalen

Activiteit	Planning (weeknummers)		Mijlpalen (wat & wanneer)	Verantwoordelijke projectteam
	Start	Deadline		
Stuurgroep vergadering	23		Accorderen projectaanpak	Projectleider
Definiëren van specifieke complexe doelgroepen	23	26	Eind juni is er een voorstel voor mogelijke specifieke complexe doelgroepen waarvoor we outreachend werken vorm gaan geven	Projectgroep
Stuurgroep vergadering	27		Doelgroepen zijn bepaald	Projectleider

---

Schriftelijke inventarisatie van: - doelgroepen en volumes per organisatie - ambities, doelstellingen en beoogde resultaten van de kennisinfrastructuur, gericht op outreachend werken van de participerende organisaties	28	36	Begin september is er: - een overzicht van doelgroepen en volumes bij de VTT aanbieders - een eerste versie van de inventarisatie van ambities, doelstellingen en beoogde resultaten van de kennisinfrastructuur, gericht op outreachend werken beschikbaar	Projectgroep
Stuurgroep vergadering	37		Ambities, doelstellingen en beoogde resultaten worden vastgesteld	Projectleider
Ontwikkelen voorstel voor outreachend werken. In 2 werkgroepen gaan we aan de slag met de volgende onderwerpen: 1. Inhoud outreachend werken 2. Randvoorwaarden: governance structuur, voorstel voor bekostiging, werken in systemen	38	52	Eind december is een voorstel voor outreachend werken opgeleverd. Hierin staan voorstellen voor de inhoud, governance, bekostiging en informatiesystemen beschreven. Dit voorstel is afgestemd met landelijke en regionale ontwikkelingen.	2 werkgroepen, onder begeleiding van de projectgroepleden
Stuurgroep vergadering		50	Het voorstel voor de verdere ontwikkeling van de kennisinfrastructuur gericht op outreachend werken is vastgesteld.	Projectleider

#### Begroting

Geef in de tabel hieronder een onderbouwing van de voorziene investering, binnen de kaders van het toegekende budget (€200.000).

Kostensoort	Aantal	Prijs	Totaal
Projectteam	4 leden 10 bijeenkomsten	€ 750,-	€ 30.000,-
Projectleider	8 uur/week 30 weken		€ 36.000,-
Junior projectmedewerker	8 uur/week 30 weken		€ 30.000,-
Stuurgroep	4 leden 4 bijeenkomsten	€ 750,-	€ 12.000,-

Werkgroep inhoud	6 leden 8 bijeenkomsten	€ 750,-	€ 36.000,-
Werkgroep randvoorwaarden	6 leden 8 bijeenkomsten	€ 750,-	€ 36.000,-
Onvoorzien			€ 20.000,-

#### Projectorganisatie

Geef een korte toelichting op de werking van de projectorganisatie. Wie neemt plaats in de stuurgroep? Hoe vaak vindt met wie afstemming plaats en waarover

We werken met een stuurgroep, een projectgroep en 2 werkgroepen.

- De stuurgroep neemt de besluiten.
- De projectgroep is verantwoordelijk voor het creëren van draagvlak en voor het bereiken van de resultaten van het project. De projectgroep bestaat uit de projectleider en de begeleiders van de werkgroepen. De projectgroep wordt ondersteund door een junior projectmedewerker.
- De werkgroepen bestaan uit experts met betrekking tot de inhoud en randvoorwaardelijke onderwerpen. De werkgroep bereiden de inhoudelijk onderwerpen voor en werken ze uit. De werkgroepen worden begeleid door een lid van de projectgroep.

#### Risico's & beheersmaatregelen

Vermeld in de tabel hieronder eventuele voorziene risico's, de kans dat deze zich voordoet (laag, middel, groot), de impact hiervan op het project (laag, middel, groot) en omschrijf mogelijke beheersmaatregelen.

Risico	Kans	Impact	Beheersmaatregel
Onduidelijk over de landelijke ontwikkelingen m.b.t. de DEC/REC structuur		Groot	Nauwe afstemming met de projectleider van de landelijke structuur
Betaaltitel outreachend werken bestaat niet van VVT naar VTT		Groot	Al vroegtijdig overleg met zorgkantoor starten

## **Bijlage 2: Vragenlijst**

### ***Inleiding***

Beste,

Een van de projecten binnen het regionaal stimuleringsbudget 2023 van de IVVU is het project Infrastructuur voor specifieke, complexe doelgroepen van kwetsbare ouderen (Actielijn 1, project 3).

Binnen dit project zijn de volgende resultaten geformuleerd:

- Binnen het samenwerkingsverband is er overeenstemming over de definiëring van specifieke complexe doelgroepen waarop dit project zich richt. We nemen de landelijke definiëringen als uitgangspunt voor dit gesprek.
- Er is een overzicht van de specifieke, complexe doelgroepen en bijbehorende volumes bij de VVT-aanbieders, zoals die in stap 1 gedefinieerd zijn.
- De ambities, doelstellingen en beoogde resultaten van de deelnemende organisaties ten aanzien van het outreachend werken met betrekking tot de specifieke complexe doelgroepen die in stap 1 gedefinieerd zijn staan beschreven.
- Er is een voorstel voor verdere ontwikkeling van de benodigde infrastructuur, gericht op outreachend werken. In dit voorstel staat beschreven op welke wijze kennisdeling en outreachend werken vorm kunnen krijgen en worden randvoorwaarden in kaart gebracht. Er worden voorstellen voor de governancestructuur, de wijze van bekostiging en de wijze van informatie delen gedaan. Hierbij wordt de samenhang en samenwerking met de landelijke LVHC-netwerken gezocht.

We sluiten aan bij de kennisinfrastructuur van de landelijke en regionale netwerken van expertisecentra LVHC en bij andere regionale ontwikkeling (bijvoorbeeld ONUe). In deze vragenlijsten beperken wij outreachend werken tot de consultatiefunctie.

Een van de onderdelen van het projectplan is het uitzetten van een vragenlijst onder alle leden van de IVVU. Deze vragenlijst bevat ... vragen en het invullen hiervan duurt ongeveer 15 minuten. werken.

De vragenlijst heeft betrekking op 10 doelgroepen binnen de Wet langdurige zorg. Deze doelgroepen vallen onder laagvolume, hoogcomplex en zijn onderscheiden in rapport van KPMG KPMG (21 mei 2019) in opdracht van VWS zijn onderscheiden. Daarnaast kijken we naar de overige 8 doelgroepen die net buiten deze doelgroepen vallen. We laten de doelgroepen die betrekking hebben op kinderen buiten beschouwing.

De LVHC doelgroepen (zonder kinderen):

1. Ziekte van Huntington
2. Syndroom van Korsakov
3. Langdurige bewustzijnsstoornis
4. Multiple Sclerose (MS)
5. Gerontopsychiatrie (GP)

6. Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek
7. Lichte verstandelijke beperking met bijkomende problematiek
8. Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek
9. NAH met bijkomende problematiek

Overige 7 doelgroepen (zonder kinderen):

1. Jonge mensen met dementie
2. Ziekte van Parkinson
3. ZEVMB – zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
4. Verstandelijke beperking in combinatie met doofblindheid
5. Complexe epilepsie
6. Neuromusculaire aandoeningen
7. Ademhalingsondersteuning

Naast deze 16 doelgroepen wordt er ook in deze vragenlijst ook ruimte gelaten voor overige doelgroepen.

### Algemeen

**Vraag 1** [open vraag]

Wat is uw naam?

**Vraag 2** [open vraag]

Voor welke organisatie werkt u?

### Feitelijkheden

**Vraag 3** [abc vraag]

Voor welke doelgroepen levert uw organisatie zorg?

- A. Ziekte van Huntington
- B. Syndroom van Korsakov
- C. Langdurige bewustzijnsstoornis
- D. Multiple Sclerose (MS)
- E. Gerontopsychiatrie (GP)

- F. Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek
- G. Lichte verstandelijke beperking met bijkomende problematiek
- H. Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek
- I. NAH met bijkomende problematiek
- J. Jonge mensen met dementie
- K. Ziekte van Parkinson
- L. ZEVMB – zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
- M. Verstandelijke beperking in combinatie met doofblindheid
- N. Complexe epilepsie
- O. Neuromusculaire aandoeningen
- P. Ademhalingsondersteuning

**Vraag 4** [gesloten vraag – zelf invullen]

Vul per doelgroep het aantal cliënten dat binnen uw organisatie verblijft of in zorg is in. Maak hierbij een onderscheid tussen intramuraal en extramuraal.

Doelgroep	Aantal intramuraal	Aantal extramuraal	Niet bekend
Ziekte van Huntington			
Syndroom van Korsakov			
Langdurige bewustzijnsstoornis			
Multiple Sclerose (MS)			
Gerontopsychiatrie (GP)			
Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek			
Lichte verstandelijke beperking met bijkomende problematiek			
Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek			
NAH met bijkomende problematiek			
Jonge mensen met dementie			
Ziekte van Parkinson			
ZEVMB – zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen			
Verstandelijke beperking in combinatie met doofblindheid			
Complexe epilepsie			
Neuromusculaire aandoeningen			
Ademhalingsondersteuning			

Outreaching werken

**Vraag 5** [gesloten vraag]



Bent u bekend met het outreachend werken?

*Onder outreachend werken verstaan wij consultatie. Het vragen van advies aan een andere organisatie die gespecialiseerde kennis heeft over de doelgroep.*

- A. Ja
- B. Nee

**Vraag 6**

6. Op welke manier krijgt het outreachend werken vorm in uw organisatie?

- A. Niet
- B. VVT naar VVT
- C. VPT naar eerste lijn
- D. Anders, namelijk ...

**Vraag 7** [open vraag]

7. Wat is volgens u het doel van outreachend werken?

**Vraag 8** (open vraag)

Wat zijn randvoorwaarden die nodig zijn om outreachend werken succesvol te laten zijn?

[Kennis brengen en halen – zichtbaarheid, vindbaarheid](#)

**Vraag 9** [abc vraag]

9A. Voor welke doelgroep kan uw organisatie consultatie bieden ?

- A. Ziekte van Huntington
- B. Syndroom van Korsakov
- C. Langdurige bewustzijnsstoornis
- D. Multiple Sclerose (MS)
- E. Gerontopsychiatrie (GP)
- F. Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek
- G. Lichte verstandelijke beperking met bijkomende problematiek

- H. Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek
- I. NAH met bijkomende problematiek
- J. Jonge mensen met dementie
- K. Ziekte van Parkinson
- L. ZEVMB – zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
- M. Verstandelijke beperking in combinatie met doofblindheid
- N. Complexe epilepsie
- O. Neuromusculaire aandoeningen
- P. Ademhalingsondersteuning

9B. Welke kennis kan uw organisatie brengen?

**Vraag 10** [abc vraag]

10A. Voor welke doelgroep wilt uw organisatie consultatie vragen aan andere organisaties?

- A. Ziekte van Huntington
- B. Syndroom van Korsakov
- C. Langdurige bewustzijnsstoornis
- D. Multiple Sclerose (MS)
- E. Gerontopsychiatrie (GP)
- F. Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek
- G. Lichte verstandelijke beperking met bijkomende problematiek
- H. Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek
- I. NAH met bijkomende problematiek
- J. Jonge mensen met dementie
- K. Ziekte van Parkinson
- L. ZEVMB – zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
- M. Verstandelijke beperking in combinatie met doofblindheid
- N. Complexe epilepsie

### Bijlage 3: Geraadpleegde bronnen

#### Deskresearch

De volgende documenten zijn geraadpleegd:

- Advies bekostiging kennis en zorg voor laag volume hoog complexe doelgroepen in de Wet langdurige zorg (februari 2020) (NZa)
- Adviesrapport Commissie expertisecentra langdurige zorg, (maart 2020) (In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)
- Expertisecentra langdurige zorg (mei 2019) (KPMG)
- Criteria doelgroepennetwerk, KC, DEC en REC (oktober 2021) (Commissie expertisecentra langdurige zorg)
- Tussentijdse rapportage DZEP analyse rapport (10 mei 2023)
- IVVU visiedocument *Samen werken aan morgen: onze kijk op de toekomst*

De volgende websites zijn bezocht:

- [www.vgn.nl/adviesrapporten-organiseren-van-expertise-lvb-en-evb](http://www.vgn.nl/adviesrapporten-organiseren-van-expertise-lvb-en-evb)
- [Meer expertiseontwikkeling en kennisuitwisseling nodig voor specifieke cliëntgroepen met een complexe zorgvraag | ActiZ](#)
- [Homepage - RSO Trijn](#)
- [Expertisecentrum De Borg](#)
- [Vereniging voor Gerontopsychiatrie \(vvgp.net\)](#)
- [Korsakov Kenniscentrum](#)
- [Expertisenetwerk NAH+ – Laag volume, hoog complex \(expertisenetwerknahplus.nl\)](#)
- [Huntington | Huntington KennisNet Nederland \(hknn.nl\)](#)
- [Home | Nieuw Unicum](#)
- [EENnacoma - Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma](#)
- [Home - D-ZEP \(dzep.nl\)](#)
- [NetwerQ | Samenwerkende Kennisnetwerken Specifieke Doelgroepen](#)
- [Meer expertiseontwikkeling en kennisuitwisseling nodig voor specifieke cliëntgroepen met een complexe zorgvraag | ActiZ](#)
- [Home - Vereniging van Huntington](#)
- [Van de keukentafel tot de spreekkamer | Huntington KennisNet Nederland \(hknn.nl\)](#)
- [Prachtige praktijkvoorbeelden aan bod bij vakgroepen \(korsakovkenniscentrum.nl\)](#)
- [EENnacoma - Kenniscentrum LBS - EENnacoma](#)
- [Langdurige bewustzijnsstoornissen \(wzh.nl\)](#)
- [Multiple Sclerose \(MS\) Vereniging - De stem van mensen met MS \(msvereniging.nl\)](#)
- [Expertisecentrum Dementie Zeer Ernstig Probleemgedrag \(D-ZEP\) | Amsta](#)
- <https://www.kenniscentrumlvb.nl/over-lvb/>
- [Niet-aangeboren hersenletsel, oorzaken en gevolgen \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](#)
- [Samen zoeken naar nieuw perspectief | CCE \(Centrum voor Consultatie en Expertise\)](#)
- [Langdurige bewustzijnsstoornis \(LBS\) - wegwijzer \(wegwijzerlbszorg.nl\)](#)

### **Deelnemers interviews**

De volgende organisaties en personen zijn geïnterviewd:

- Accolade: Astrid van Doorn
- AxionContinu: Robert Spruit
- Beweging 3.0: Jeannette Bosch
- Careyn: Sandra Kuijpers
- Quarijn: Natasja Vreeswijk
- Zorgspectrum: Regina Falck
- Yvonne van Kemenade: als adviseur betrokken bij de ontwikkeling van kennisexpertisecentra in de ouderenzorg in de regio Utrecht

### **Deelnemers enquêtes**

De volgende organisaties hebben de vragenlijst ingevuld:

- AxionContinu
- Beweging 3.0
- Careyn
- De Haven (Bunschoten)
- De Rijnhoven
- Quarijn
- Silverein
- Vecht en IJssel
- Wulverhorst
- WZC Vredenoord
- Zorgspectrum

**Bijlage 3: Inventarisatie aantal per doelgroep per organisatie**

Inventarisatie aantallen per Laag Volume Hoog complexe doelgroep

Organisatie/ doelgroep	AxionContiu	Beweging 3.0	Careyn	De Haven	De Rijnhoven	Quarijn	Vecht en Ijssel	Silverein	Warande	Wulverhorst	WZC Vredenoord	Zorgspectrum
Huntington	X											
Korsakow	X (5)	X (20)	X			X					X	
LBS												
MS	X (2)		X		X					X		X
GP			X		X (24)		X (38)		X (21)	X (1-2)		X
Dzep	X (5)	X (2) (crisis)								X (1)		X (8) (interventie- afdeling)
LVB	X (2)				X (< 5)					X (2)		X
Matige/ernstige VB			X									
NAH+	X (3)	X (25)	X		X			X (24)		X (5 tot 10)		X

Inventarisatie aantallen per overige Hoog-Complexe doelgroep

Organisatie/ doelgroep	Axion Contiu	Beweging 3.0	Careyn	De Haven	De Rijn- hoven	Quarijn	Silverein	Vecht en Ijssel	Warande	Wulverhorst	WZC Vredenoord	Zorgspectrum
Jonge mensen met dementie	X (7)	X (40)	X							X (0)		X (30)
Parkinson	X (5 tot 10)	X	X	X (8)	X (Enkele)		X (wisselt)		X (20/15)	X (4)	X	X (25)
ZEVMB												
Verstandelijke beperking i.c.m. doofblindheid	X (1)									X		X
Complexe epilepsie										X		
Neuromusculaire aandoeningen	X (1 tot 2)				X (Enkele)		X (20-40)			X (1)		X
Ademhalings- ondersteuning										X (1)		