ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Dossiernummer
60-63700-99
Ons kenmerk
2017/03323/ZONMW

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mevrouw drs. E.I. Schippers
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Datum
16 februari 2017

Contactpersoon

Onderwerp
Tussenrapportage expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten

Geachte mevrouw Schippers,

In de tijd dat de Zintuiglijk Gehandicaptenzorg (hierna ZG) nog werd gefinancierd vanuit de AWBZ (< 2015) hebben categorale ZG-instellingen een sterke expertisefunctie opgebouwd. Eén van de gevolgen van de hervorming van de langdurige zorg is dat de wijze waarop deze expertisefunctie tot dan toe werd gefinancierd niet langer mogelijk is. De expertisefunctie, opgebouwd uit de functies (1) kennisinfrastructuur; (2) R&D en innovatie; en (3) voorlichting en kennisoverdracht, wordt daarom op dit moment gefinancierd door middel van een VWS subsidie. Deze wijze van financieren is geen structurele oplossing. Er bestaat daarnaast behoefte aan een verdere objectivering en transparantie rond de beschikbaar gestelde middelen.

In opdracht van VWS buigt een adviescommissie, ondersteund door ZonMw, zich over de inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie. In het plan van aanpak waarmee uw ministerie op 31 oktober 2016 instemde (uw kenmerk 1033395-157299-CZ), zegden wij u toe medio februari 2017 te rapporteren over het verloop en de belangrijkste bevindingen tot dan toe. Het is mij dan ook genoegen u, mede namens de adviescommissie expertisefunctie zintuiglijk gehandicapten, de *Tussenrapportage Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten* te kunnen aanbieden.

In deze eerste fase is een goede gemeenschappelijke basis gelegd waar in de komende periode op kan worden voortgebouwd. Desalniettemin bevestigt het verloop tot nu toe, dat de opdracht van VWS veelomvattend is, wat een zorgvuldig proces vereist. Vanuit het belang te komen tot een gedragen advies ten aanzien van de toekomstige vormgeving van de expertisefunctie, stelt de adviescommissie dan ook vast dat de integrale uitwerking meer tijd kost dan aanvankelijk ingeschat.

Graag geven wij u in overweging om het jaar 2018 als overgangsjaar te gebruiken. Dit betekent dat in het advies dat op 1 april 2017 verschijnt, een voorstel zal worden gedaan voor een basisstructuur die hiervoor als kader kan dienen. De intentie van de adviescommissie is om een advies te formuleren voor de invulling van de expertisefunctie in 2018, inclusief een alternatieve manier van bekostiging ter vervanging van de huidige VWS subsidie. Hierbij wordt rekening gehouden met de zorgvuldig opgebouwde infrastructuur van bestaande aanbieders van de expertisefunctie. Daarnaast zal een deel van het budget in 2018 beschikbaar komen voor ZG-aanbieders die nu nog geen gebruik maken van de subsidie voor de expertiseactiviteiten.

Onze hoofdopdrachtgevers zijn VWS en NWO

ZonMw

Ons kenmerk
2017/03323/ZONMW
Datum
16 februari 2017
Dossiernummer
60-63700-99

Aan de hand van deze basisstructuur kan vervolgens, gedurende de 2e helft van 2017 en de 1e helft van 2018, de definitieve inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie worden bepaald. Waarmee dit overgangsjaar een opmaat vormt tot de nieuwe situatie, ingaande vanaf 1 januari 2019.

Wij zien uit naar uw reactie, opdat wij dit nog kunnen meenemen in het eindadvies.

Met vriendelijke groet,
namens het bestuur,

Henk J. Smid
directeur

Bijlage(n)

Tussenrapportage adviestraject expertisefunctie zintuigelijk gehandicapten
Bijlagen bij tussenrapportage

Kopie
Ministerie van VWS, Mw. dr. M.K.A. S , senior-beleidsadviseur curatieve zorg

Adviestraject Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten

Tussenrapportage

ZonMw

Adviestraject Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten

Tussenrapportage

16 februari 2017

ZonMw

Inhoud

1 Aanleiding en kern van het rapport 7
2 Wat is er tot nu toe gebeurd 7
3 Belangrijkste bevindingen en resultaten 8
3.1 uitgangspunten en aanknopingspunten richting de toekomst 8
4 Van tussenrapportage naar definitief advies 10
5 Conclusie en overweging 10

1 Aanleiding en kern van het rapport

In de tijd dat de Zintuiglijk Gehandicaptenzorg (hierna ZG) nog werd gefinancierd vanuit de AWBZ (< 2015) hebben categorale ZG-instellingen een sterke expertisefunctie opgebouwd. Eén van de gevolgen van de hervorming van de langdurige zorg is dat de wijze waarop deze expertisefunctie tot dan toe werd gefinancierd niet langer mogelijk is. De expertisefunctie, opgebouwd uit de functies (1) kennisinfrastructuur; (2) R&D en innovatie; en (3) voorlichting en kennisoverdracht, wordt daarom op dit moment gefinancierd door middel van een VWS subsidie. Deze wijze van financieren is geen structurele oplossing. Er bestaat daarnaast behoefte aan een verdere objectivering en transparantie rond de beschikbaar gestelde middelen.

In opdracht van VWS (bijlage A, zie het document 'Bijlagen bij tussenrapportage') buigt een adviescommissie zich over de inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie. De ondersteuning, coördinatie en daarmee de bewaking van een zorgvuldige uitvoering van de opdracht is belegd bij ZonMw. Met als doel de minister van VWS uiterlijk 1 april 2017 advies uit te brengen over de vormgeving van de expertisefunctie vanaf 1 januari 2018.

In reactie op de opdrachtbrief is in afstemming met de adviescommissie een plan van aanpak opgesteld, waarmee het ministerie van VWS op 31 oktober heeft ingestemd (uw kenmerk 1033395-157299-CZ).

Het voorliggende rapport betreft een tussenrapportage, zoals gevraagd in de opdrachtbrief en toegezegd in het daarop aansluitende plan van aanpak. Naast een weergave van het verloop van het adviestraject (hoofdstuk 2), beschrijft dit rapport de belangrijkste bevindingen en resultaten tot nu toe (hoofdstuk 3), alsook de betekenis daarvan voor het vervolg van het adviestraject, toewerkend naar een advies dat uiterlijk 1 april 2017 zal worden opgeleverd aan VWS (hoofdstuk 4). We besluiten deze tussenrapportage met een conclusie (hoofdstuk 5).

2 Wat is er tot nu toe gebeurd

Na ontvangst van de opdrachtbrief heeft het programma een vliegende start gemaakt, te beginnen met de samenstelling van een adviescommissie. De adviescommissie, onder aanvoering van een onafhankelijk (vice)voorzitter, bestaat uit vertegenwoordigers van VIVIS, SIAC en belangen- en cliëntenorganisaties. Aangevuld met twee externe deskundigen op het gebied van gezondheidseconomie en kwaliteitscultuur en accreditatie (bijlage B, zie het document 'Bijlagen bij tussenrapportage').
Vertegenwoordigers van VIVIS en SIAC en de belangen-/ cliëntenorganisaties zijn er daarnaast aan gehouden ook andere ZG-partijen, belangen-/ cliëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen die willen meedenken over de expertisefunctie, of daar een belang in hebben, te informeren en te betrekken. Vanwege hun kennis en expertise van de bekostiging van de ZG-zorg is ook de NZa actief betrokken.

Zoals ook blijkt uit het plan van aanpak heeft de adviescommissie gekozen voor een brede benadering. Procesmatig valt het plan van aanpak uiteen in een zestal fasen: (1) kennismaking en oriëntatie; (2) beschrijving; (3) verdiepen en verrijken; (4) toetsen en concretiseren; (5) besluitvorming VWS; (6) evalueren.

Beschrijving huidige expertisefunctie
Na diverse kennismakingsgesprekken en een eerste oriëntatie op het veld en het centrale thema, is begonnen met het maken van een beschrijving van de huidige expertisefunctie. Door middel van het bevragen van alle direct betrokkenen is inzicht verkregen in:

- de onderbouwing en historie van de expertisefunctie;
- het soort kennis, de doelgroep, gebruikers en de onderdelen van de expertisefunctie;
- de organisatie, inhoud en financiering van de expertisefunctie v.w.b. de auditieve/ communicatieve sector;
- de organisatie, inhoud en financiering van de expertisefunctie v.w.b. de visuele sector;
- de visie hierop van de belangenorganisaties.

De resultaten hiervan zijn verwerkt in een digitale publicatie 'Beschrijving huidige expertisefunctie ZG'.

Gebruikersonderzoek
Vanuit het belang om ervaringen met de expertisefunctie in kaart te brengen en in de breedte wensen voor de toekomst te inventariseren, is via een zogenoemd 'gebruikersonderzoek' aanvullende inbreng gerealiseerd van cliënten en (potentiële) gebruikers. Hierdoor is onder andere ook zicht gekomen op behoeften van andere categorieën ZG-cliënten, buiten de categorale ZG-zorg. Dit verkennende, kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd door Panteia, die de uitkomsten heeft beschreven in een rapport (bijlage C, zie het document 'Bijlagen bij tussenrapportage').

Basisuitgangspunten en scenario ontwikkeling
Binnen de adviescommissie is een levendige discussie gevoerd over zogenoemde richtinggevende uitgangspunten. Richtinggevend voor een eerste afbakening van de doelgroep, scope, organisatie en de te onderscheiden functies. De uitkomst hiervan dient als richtinggevend kader waarbinnen, mede op basis van specifieke kenmerken en ontwikkelingen in het veld alsook wensen en behoeften van belangrijke stakeholders, nadere keuzes moeten worden gemaakt.

In vervolg hierop is gestart met de ontwikkeling van scenario's voor de toekomstige inrichting, reikwijdte en financiering van de expertise. De adviescommissie laat zich hierbij ondersteunen door STGconsult. Eerst is gebruikmakend van een 'Delphi paneldiscussie' getracht meer zekerheid te krijgen over relevante ontwikkelingen, belangen, argumenten, voorkeuren en overwegingen. Deze zijn vervolgens verwerkt in een aantal concrete scenario's, zijnde een beschrijving van een mogelijke toekomstige situatie, en besproken in commissieverband (bijlage D, zie het document 'Bijlagen bij tussenrapportage').

3 Belangrijkste bevindingen en resultaten

De eerder genoemde keuze voor een brede benadering komt tot uiting in het gebruikersonderzoek en in de uiteenlopende scenario's en opties die dilemma's blootleggen tussen wens en realiteit. Door voor een brede opzet te kiezen wordt helder wat de kern is van de expertisefunctie, wat daarnaast aangepakt dient te worden voor de diverse ZG-doelgroepen en waar mogelijk synergie te vinden is.

De resultaten tot nu toe laten zien dat er breed gedeelde erkenning is voor de ruime kennis en expertise die aanwezig is bij de ZG-instellingen die momenteel subsidie ontvangen. (Potentiële) gebruikers zien duidelijk de waarde in van de aanwezige kennis en expertise, die in belangrijke mate aan de expertisefunctie te danken is. Juist om die reden is het van belang dat de expertisefunctie voldoende partijen weet te bereiken: de beschikbare kennis en expertise heeft waarde voor zowel partijen binnen als buiten de ZG-branche.
Met de bestaande kennisinfrastructuur bestaat er een basis voor de onderlinge uitwisseling van kennis en verdere kennisontwikkeling. Het onderzoek dat gedaan wordt is volgens betrokkenen kwalitatief hoogwaardig en komt duidelijk voort uit het primaire proces. Onderzoeksresultaten sluiten hierdoor goed aan bij de praktijk. In dit kader vindt ook nauwe samenwerking plaats met universiteiten, hogescholen en academische ziekenhuizen. Leerstoelen en lectoraten worden (mede) geïnitieerd en gefinancierd door ZG-instellingen.

Het belang van het (voort)bestaan van de expertisefunctie en borging van de waarde die tot nu toe is opgebouwd, lijkt dan ook door niemand in twijfel te worden getrokken. Dit neemt niet weg dat er ook ruimte voor verbetering ofwel vernieuwing is. De beschrijving en de activiteiten uitgevoerd als onderdeel van de verdiepende en verrijkende fase bieden goede aanknopingspunten voor een dergelijke verbeterslag. Hierbij is het belangrijk om op te merken dat de visie dat kennis nog beter kan worden gedeeld ook bij de ZG-instellingen zelf aanwezig is. Intern is dit dan ook al onderwerp van gesprek.

3.1 uitgangspunten en aanknopingspunten richting de toekomst

Overeenkomsten en verschillen visuele sector en auditieve/communicatieve sector
In een aantal opzichten is de inhoud en focus van de expertisefunctie auditief en/of communicatief wezenlijk anders dan die van visueel. Om te beginnen verschilt de impact van de beperking. Gehoor- of taalstoornissen grijpen primair in op taalontwikkeling en communicatie; visusstoornissen grijpen in op vrijwel alle aspecten van het leven, waaronder toegankelijkheid tot visuele informatie en oriëntatie en mobiliteit. Ook de context van zorgverlening is anders. De sector auditief/communicatief heeft in de

tweede lijn audiologische centra zitten, die binnen de sector apart zijn georganiseerd. In het bepalen van de afbakening en reikwijdte dient hier rekening mee te worden gehouden. Anderzijds wordt aangegeven dat er ook veel overeenkomsten zijn: in beide sectoren gaat het om mensen die zonder de juiste en hooggespecialiseerde zorg, begeleiding en hulpmiddelen niet of onvoldoende kunnen participeren in de maatschappij.

Scope en afbakening
De ZG-zorg, en in het verlengde daarvan ook de expertisefunctie, richt zich op het optimaliseren van:
- de algehele ontwikkeling;
- participatie in de maatschappij;
- kwaliteit van leven van mensen met een zintuigelijke beperking;
- en daarnaast het toerusten van de maatschappij, opdat zij participatie mede mogelijk maakt.

Bij het ontwikkelen, up-to-date houden en verspreiden van kennis en expertise staan de behoeften van mensen met een zintuiglijke beperking centraal en vormen het vertrekpunt. Naast de mensen met een zintuiglijke beperking (alle leeftijdscategorieën, alle levensdomeinen, alle levensfasen), behoren ook hun sociale netwerk en zij die professioneel betrokken zijn tot de doelgroep.

De expertisefunctie omvat alle aspecten van de kenniscirkel (signaleren, ontwikkelen, onderzoeken, realiseren, delen en toepassen, verzamelen en evalueren), die in samenhang dienen te worden benaderd. De (directe) verwevenheid met de zorgpraktijk (waar de interactie tussen cliënt en professional plaatsvindt) is een voorwaarde voor ontwikkeling en innovatie. Dit dient ook als zodanig te worden geborgd. Voor de ontwikkeling, het behoud en de verspreiding van expertise is een goede balans tussen de aandacht die uitgaat naar zorg/behandeling gerelateerde thema's en maatschappelijke/ samenleving gerelateerde thema's van belang. De samenleving is dynamisch en het werkveld is in ontwikkeling, wat betekent dat prioriteiten in de tijd kunnen wijzigen.

Het is van belang om heldere criteria te ontwikkelen aan de hand waarvan kan worden bepaald welke organisaties aanspraak kunnen maken op welke gelden en waaraan moet worden voldaan. Met name de functie 'R&D en Innovatie' zou in de toekomst ook ruimte moeten bieden aan andere partijen om op in te tekenen. Daarnaast is het van belang de expertisefunctie zo effectief mogelijk in te richten. Waarbij kan worden gedacht aan een kwaliteitskader, zichtbare accreditaties en/of erkenningen die zijn gekoppeld aan scholingsmodules voor professionals.
Synergie en effectiviteit in financiering en/of activiteiten moet worden nagestreefd. Daarmee zijn doelmatigheid en doeltreffendheid belangrijke uitgangspunten voor de verdere vormgeving en invulling van de expertisefunctie. Versnippering binnen de expertisefunctie moet voorkomen worden.

Transparantie en kennisdeling
Bij de inrichting en invulling van de huidige expertisefunctie ligt de focus sterk op de ZG-instellingen die subsidie ontvangen. Voor sommigen die niet direct betrokken zijn bij de expertisefunctie is onvoldoende duidelijk hoe en waaraan de expertisegelden precies worden besteed. Het streven naar meer transparantie wordt dan ook breed gedeeld. Daarbij is het van wezenlijk belang dat alle ZG-instellingen gebruik kunnen maken van en/of bijdragen aan de expertisefunctie. Dit geldt, zij het in een andere mate, ook voor andere professionals, beroepsgroepen en instellingen die zich bezighouden met de opvoeding, scholing, opvang/werk/begeleiding, verzorging, verpleging en/of behandeling van kinderen, jeugdigen, volwassenen en ouderen met een (on)vermoed visueel, auditief en/of communicatief probleem. Kennis dient zo laagdrempelig mogelijk beschikbaar en toegankelijk te zijn, voor zowel professionals binnen als buiten de ZG-instellingen. Dat betekent dat er goede bekendheid moet zijn voor de beschikbare kennisproducten. Hiertoe ligt er voor de ZG-instellingen die expertisemiddelen ontvangen een brede maatschappelijke opdracht.

Samenwerking
Uitgezonderd het onderdeel 'R&D en innovatie' geven de ZG-instellingen tot nu toe grotendeels zelf invulling aan de expertisefunctie. Uit de opgehaalde informatie spreekt dat er behoefte is aan meer samenwerking en afstemming. Dit geldt voor zowel de ZG-instellingen onderling alsook voor de samenwerking van ZG-instellingen met belangen-/cliëntenorganisaties en overige stakeholders. Zoals zorgprofessionals buiten de ZG-instellingen, beroepsorganisaties, ketenpartners en gemeenten en overheden. In de uitvoering van de expertisefunctie en de agendering en programmering van kennisvragen is een belangrijke rol weggelegd voor zowel mensen met een zintuiglijke beperking zelf alsook hun sociale netwerk en zij die professioneel betrokken zijn. Meer interactie en samenwerking

kan de expertisefunctie een positieve impuls geven. Immers, informatie en ervaringen van andere instellingen, professionals kunnen de expertisefunctie ook voeden.

Laden en communiceren
Het benaderen en gezamenlijk 'laden' van de expertisefunctie als zijnde een merk, kan helpen om de expertisefunctie af te bakenen en naar buiten toe een gezicht te geven. Behoud van een nauwe verbinding van onderzoek en behandelpraktijk en aandacht voor diversiteit is daarbij van belang. Door dit vervolgens ook als zodanig naar buiten toe te communiceren, kan dit bijdragen aan de bekendheid en het gebruik van de expertisefunctie.

Toekomstscenario's
Voortbouwend op bovengenoemde uitgangspunten en aanknopingspunten en de resultaten van de 'Delphi paneldiscussie', zijn tijdens een zogenoemde 'scenarioworkshop' drie toekomstscenario's geschetst, getoetst en aangescherpt. Met daarbij ook aandacht voor de (on)wenselijke consequenties, onzekerheden en risico's. Causale verbanden in het scenario verklaren hoe en waarom deze toekomst plausibel is. Ten behoeve van deze tussenrapportage is samenvatting gemaakt, bestaande uit een compilatie van de delphi paneldiscussie en een impressie van de scenarioworkshop (bijlage D, zie het document 'Bijlagen bij tussenrapportage').

4 Van tussenrapportage naar definitief advies

In de verschillende scenario's lag het accent tot nu toe op de reikwijdte van de expertisefunctie en behoeften en wensen van betrokken stakeholders. In de vervolgstap wordt uit de scenario's, en rekening houdend met de overige uitgangspunten en aanknopingspunten richting de toekomst, een voorkeursscenario opgesteld. Daarbij ook gebruikmakend van inspirerende voorbeelden als STZ, Topklinische GGZ en TopCare in de V&V.
De reikwijdte wordt scherp omkaderd en in categorieën verdeeld. Het betreft met name de inrichting en een optimaal inzetten van de expertisefunctie binnen de categorale instellingen, het organiseren en inzetten van de expertise voor het oppakken van de genoemde wensen en behoeften van een bredere groep gebruikers van ZG-expertise en de synergie tussen beiden.
In relatie met de inrichting en reikwijdte worden ook mogelijkheden voor bekostiging onderzocht. Zo moet er een definitieve keuze worden gemaakt voor de externe partij die de uitvoering van bekostiging over gaat nemen van het ministerie van VWS. Er zijn vier criteria leidend in dit proces:

- de rechtmatigheid van inrichting en financiering;
- het maatschappelijk belang;
- de belangen, mogelijkheden en beperkingen bij betrokken belangen-/cliëntenorganisaties en overige stakeholders;
- de effectiviteit van de inrichting, gezien vanuit organisatiekundige principes. Hierbij staan realiteit, efficiency, bestuurbaarheid, kwaliteit en resultaatverwachtingen centraal.

Als meer in detail duidelijk wordt wat het voorstel is voor de organisatie, reikwijdte en financiering, volgt het opstellen van een routekaart. Deze wordt opgesteld volgens de backcasting methode.

5 Conclusie en overweging

In deze eerste fase is een goede gemeenschappelijke basis gelegd waar in de komende periode op kan worden voortgebouwd. Desalniettemin bevestigt het verloop tot nu toe, dat de opdracht van VWS veelomvattend is, wat een zorgvuldig proces vereist. Vanuit het belang te komen tot een gedragen advies ten aanzien van de toekomstige vormgeving van de expertisefunctie, stelt de adviescommissie dan ook vast dat de integrale uitwerking meer tijd kost dan aanvankelijk ingeschat.

Aan de minister wordt daarom in overweging gegeven om het jaar 2018 als overgangsjaar te gebruiken. Dit betekent dat in het advies dat op 1 april 2017 verschijnt, een voorstel zal worden gedaan voor een basisstructuur die hiervoor als kader kan dienen. De intentie van de adviescommissie is om een advies te formuleren voor de invulling van de expertisefunctie in 2018, inclusief een alternatieve manier van bekostiging ter vervanging van de huidige VWS subsidie. Hierbij wordt rekening gehouden met de zorgvuldig opgebouwde infrastructuur van bestaande aanbieders van de expertisefunctie. Daarnaast zal een deel van het budget in 2018 beschikbaar komen voor ZG-aanbieders die nu nog geen gebruik maken van de subsidie voor de expertiseactiviteiten. Aan de

hand van deze basisstructuur kan vervolgens, gedurende de 2e helft van 2017 en de 1e helft van 2018, de definitieve inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie worden bepaald. Waarmee dit overgangsjaar een opmaat vormt tot de nieuwe situatie, ingaande vanaf 1 januari 2019

ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

ZonMw

Adviestraject Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten

Bijlagen bij tussenrapportage

ZonMw

Adviestraject Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten

Bijlagen bij tussenrapportage

16 februari 2017

ZonMw

Bijlagen

A Opdrachtbrief expertisefunctie ZG
B Samenstelling adviescommissie
C Rapport gebruikersonderzoek | Panteia
D Samenvatting Delphi paneldiscussie en scenario's | STGconsult

A Opdrachtbrief expertisefunctie ZG

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Aan het bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

directoraat-generaal Curatieve Zorg
directie Curatieve Zorg
team A

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Datum 15 JULI 2016
Betreft opdrachtbrief expertisefunctie ZG

Kenmerk
992311-153280-CZ

Uw brief

Bijlage(n)

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

Geacht bestuur,

Het doel van de expertisefunctie van de zintuiglijk gehandicapten (ZG) sector is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een visuele, auditieve en/of communicatieve beperking door het zo goed mogelijk opheffen of compenseren van de beperkingen die worden ervaren en het psychisch leren omgaan met de beperkingen. Hierdoor kunnen mensen met een zintuiglijke beperking, samen met hun omgeving, zo goed mogelijk functioneren in de samenleving. Dit doel wordt bereikt door het bieden van diagnostiek, zorg, onderwijs, dienstverlenende taken en werk. Randvoorwaardelijk hierbij is het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, innovatie, voorlichting, kennisdeling, -borging en -overdracht. De zintuiglijk gehandicapten instellingen hebben hierin een maatschappelijke verantwoordelijkheid.

In de tijd dat de ZG onderdeel uitmaakte van de AWBZ is een sterke expertisefunctie opgebouwd. Eén van de gevolgen van de hervorming van de langdurige zorg is dat de wijze waarop deze expertisefunctie werd gefinancierd niet langer mogelijk is. De expertisefunctie wordt daarom op dit moment gefinancierd door middel van een VWS subsidie en bestaat uit de onderdelen kennis infrastructuur, innovatie & onderzoek, business to business consultatie en informatie & advies. Ook deze wijze van financieren is geen structurele oplossing. Er bestaat behoefte aan verdere objectivering en transparantie rond de beschikbaar gestelde middelen.

De intentie is dat de financiering van de expertisefunctie vanaf januari 2018 op een andere manier wordt vormgegeven. Dat betekent dat uiterlijk 1 juni 2017 een besluit genomen moet worden over deze nieuwe vormgeving. Tot die tijd zal een adviescommissie zich buigen over de inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie. Hierbij worden de vier onderdelen zoals hierboven beschreven als vertrekpunt gezien.

De voorzitter van de adviescommissie is verantwoordelijk voor het meenemen van de uitgangspunten die in het vervolg van deze brief worden beschreven en voor het opleveren van het eindadvies. Ik verzoek ZonMw de secretarisrol op zich te nemen. ZonMw zorgt hierbij voor ondersteuning en coördinatie van de adviescommissie en bewaakt de zorgvuldige uitvoering van de opdracht.

directoraat-generaal Curatieve Zorg
directie Curatieve Zorg
team A

Kenmerk
992311-153280-CZ

Financiering
Voor het totale traject tot juni 2017 is een budget beschikbaar van maximaal €200.000, -.

Inhoudelijk

a) De onafhankelijke voorzitter is verantwoordelijk voor het opleveren van het uiteindelijk eindadvies over de nieuwe inrichting[1], reikwijdte en financiering van de expertisefunctie ZG. VWS verwacht uiterlijk 15 februari 2017 een uitgebreid tussenrapport met de belangrijkste bevindingen. Uiterlijk 1 april 2017 wordt het eindadvies opgeleverd. VWS besluit uiterlijk 1 juni 2017 over de definitieve vormgeving.
b) Voor de uitvoering van het traject wordt een breed samengestelde commissie onder leiding van een onafhankelijke voorzitter ingesteld. De voorzitter wordt hierbij ondersteund door een vicevoorzitter. De commissie bestaat uit vertegenwoordigers van SIAC, VIVIS en cliëntenorganisaties en wordt aangevuld met externe deskundigen van buiten de ZG sector.
c) De commissieleden vanuit SIAC en VIVIS en cliëntenorganisaties zijn verantwoordelijk voor het betrekken en informeren van andere ZG partijen, belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen die willen meedenken over de expertisefunctie of daar een belang in hebben. De voorzitter houdt in de gaten of dit voldoende gebeurt.
d) Een goede informatievoorziening tussen VWS, ZonMw en de voorzitter is belangrijk gedurende het gehele traject. Om dit te waarborgen zal de secretaris aanschuiven bij alle gesprekken die de voorzitter heeft met partijen. VWS zal regelmatig geïnformeerd worden over de voortgang.
e) Er moet, zowel bij het opstellen van het plan van aanpak als bij het formuleren van het eindadvies, aandacht zijn voor het zo laag mogelijk houden van beheers- en uitvoeringskosten.
f) Uitgangspunten voor de nieuwe vormgeving van de expertisefunctie zijn:
    - De expertisefunctie heeft een lange historische traditie waarbij een internationaal gewaardeerde infrastructuur is opgebouwd. Er moet gezocht worden naar een nieuwe vormgeving die recht doet aan deze geschiedenis en bestaande infrastructuur. Dit betekent nadrukkelijk niet dat vernieuwing wordt uitgesloten, wel dat dit op een verantwoorde wijze dient plaats te vinden.
    - De problematiek waarmee ZG cliënten te maken krijgen is levenslang en levensbreed. Hier dient rekening mee gehouden te worden.
    - Er dient aandacht te zijn voor de strategische positie en de rol van cliëntenorganisaties in de nieuwe vormgeving van de expertisefunctie.
    - Er dient rekening gehouden te worden met de rechten die zijn vastgelegd in het VN Verdrag voor rechten van mensen met een beperking en met de huidige beweging die gaande is waarbij gemeenten een grotere rol krijgen in de zorg en ondersteuning voor hun inwoners.
    - Afbakening met inhoudelijke zorg- en dienstverlening vanuit de WMO, ZVW, (waaronder de GGZ), werk, onderwijs en WLZ activiteiten is van belang. Als het gaat om activiteiten die de zorgverlening raken is afstemming met de NZa en ZN van belang.

[1] Oa op welke wijze worden de beschikbare middelen richting de instellingen gekanaliseerd,

directoraat-generaal Curatieve Zorg
directie Curatieve Zorg
team A

Kenmerk
992311-153280-CZ

- Versnippering van kennis en infrastructuur moet zoveel mogelijk voorkomen worden door een integrale benadering van de bestaande onderdelen van de expertisefunctie en het doelmatig inzetten van middelen.
- De opgebouwde kennisinfrastructuur moet zoveel mogelijk behouden blijven, waarnodig versterkt worden, maar ook ontsloten worden voor relevante andere partijen.
- Voor de expertise activiteiten zullen (accreditatie) criteria ten bate van kwaliteitsborging moeten worden opgesteld.
- Kennis delen moet gezien worden als een (meetbare) plicht van de aanbieders van de expertisefunctie.
- De koppeling tussen de expertisefunctie, scholing, aanpalende zorgpraktijken en maatschappelijk functioneren moet behouden blijven en waar nodig versterkt worden.
- De kenniscirkel tussen wetenschap en praktijk moet behouden blijven en waar nodig verstrekt worden. Indien mogelijk moet vooraf geborgd worden dat opgebouwde kennis ook daadwerkelijk kan landen in de dagelijkse praktijk.
- De expertisefunctie zal doorlopend gefinancierd moeten worden. Het is geen kortlopend programma.
- De nieuwe aanpak dient te voldoen aan de rechtmatigheideisen zoals die gelden voor de rijksoverheid en breder.
- De oplossing moet ruimte bieden voor de volksvertegenwoordiging (Kamer) om op gezette tijden invloed uit te oefenen.

g) Vragen die in ieder geval beantwoord moeten worden zijn:
   - Welke activiteiten vallen onder de expertisefunctie en welke niet?
   - Aan welke criteria moet worden voldaan om geaccrediteerd te worden voor activiteiten die onder de expertisefunctie vallen en welke partijen voldoen aan deze criteria?
   - Kunnen activiteiten ook op andere manieren gefinancierd worden?
   - Hoe kan de financiering en organisatie van de expertisefunctie vormgegeven worden?
   - Adviseer voor de activiteiten die nu wel onder de subsidieregeling vallen, maar die niet onder de toekomstige expertisefunctie vallen, hoe deze elders ondergebracht en gefinancierd kunnen worden.

Graag zie ik uiterlijk 10 oktober 2016 een beknopt plan van aanpak inclusief een liquiditeitenprognose van de uitvoeringskosten tegemoet. De directie Curatieve Zorg is binnen VWS de eerstverantwoordelijke directie op dit terrein. Contactpersoon is mw. dr. M.K.A. (Marlies) Sloover

Hoogachtend,

de directeur-generaal Volksgezondheid,

mw. drs. A. Berg

B Samenstelling adviescommissie

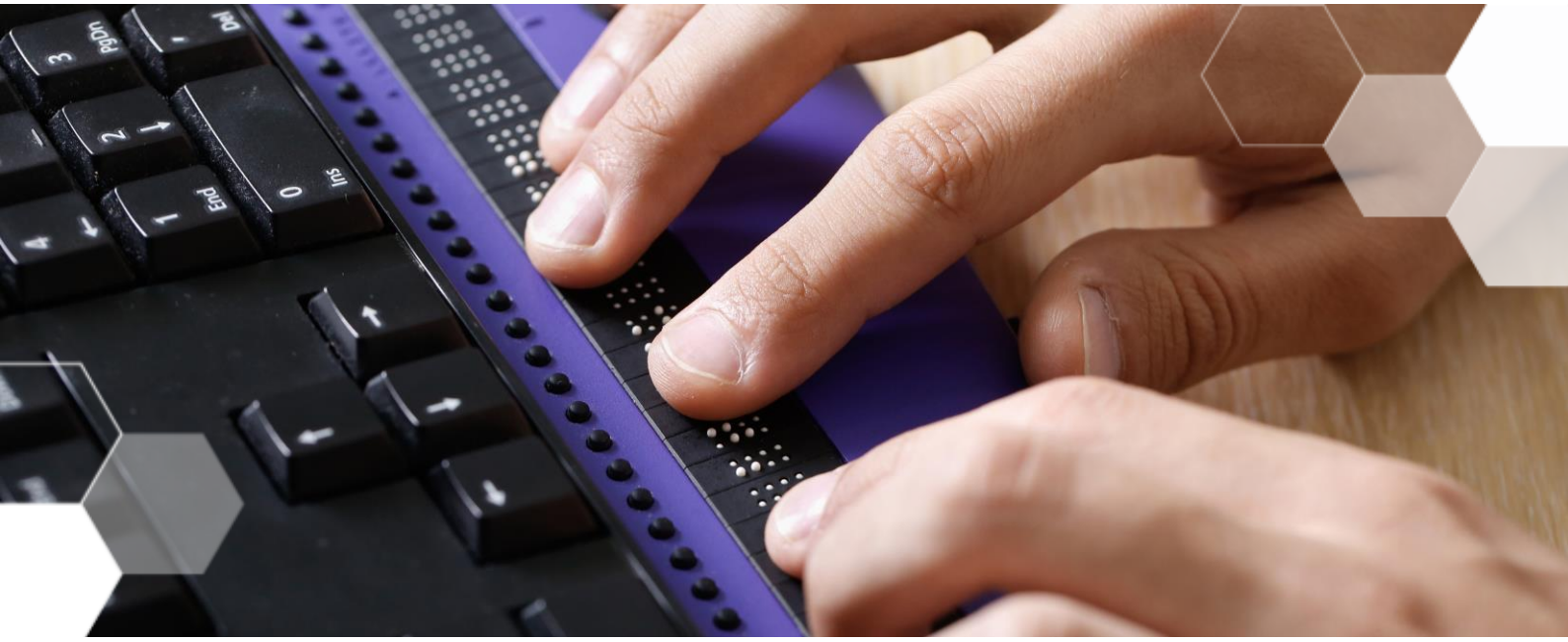
Voorzitter De heer prof. dr. H.F.L. Garretsen (Henk)	Hoogleraar Gezondheids(zorg)beleid Universiteit van Tilburg
Vicevoorzitter Mevrouw prof. dr. T.P.M. Vliet Vlieland (Thea)	Hoogleraar Doelmatigheid van revalidatieprocessen LUMC

Commissieleden	
De heer prof. dr. H. Knoors (Harry)	Vertegenwoordiging van de Stichting Samenwerkende Instellingen Auditief en/of Communicatief beperkten (SIAC)
Mevrouw N. Houdijk (Nicole)	Vertegenwoordiging van de Stichting Samenwerkende Instellingen Auditief en/of Communicatief beperkten (SIAC)
Mevrouw drs. P. van Woudenberg (Paula)	Vertegenwoordiging van de Vereniging van Instellingen voor mensen met een Visuele Beperking (VIVIS)
Mevrouw drs. J. van Vuuren (Jolyn)	Vertegenwoordiging van de Vereniging van Instellingen voor mensen met een Visuele Beperking (VIVIS)
De heer B. Elferink (Benny)	Vertegenwoordiging van het Platform doven, slechthorenden en TOS
Mevrouw L. Hoogstraten (Laura)	Vertegenwoordiging Oogvereniging
De heer P. van Roon (Paul)	Lid algemeen bestuur NVAO – Nederlands-Vlaamse Accreditatie Organisatie
De heer dr. A.H.E Koolman (Xander)	Directeur Zorgprogramma Talma Instituut VU Universitair Hoofddocent Gezondheidseconomie VU Lid Raad van Advies NZa
Waarnemer vanuit VWS	
Mevrouw dr. M.K.A. Sloover (Marlies)	Senior beleidsadviseur Curatieve Zorg VWS

C Rapport gebruikersonderzoek

Panteia
Research to Progress

Research voor Beleid | EIM | NEA | IOO | Stratus | IPM



Wat zien en horen zij daar van?

Een gebruikersonderzoek naar de expertisefunctie zintuiglijk gehandicapten

Marjolein Sax; Sonja van der Kemp; Rosanne Oomkens

Zoetermeer, 15 februari 2017

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

The responsibility for the contents of this report lies with Panteia. Quoting numbers or text in papers, essays and books is permitted only when the source is clearly mentioned. No part of this publication may be copied and/or published in any form or by any means, or stored in a retrieval system, without the prior written permission of Panteia. Panteia does not accept responsibility for printing errors and/or other imperfections.

Inhoudsopgave

Samenvatting en conclusies 5

1 Inleiding 11
1.1 De expertisefunctie 11
1.2 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek 12
1.3 Aanpak van het onderzoek 13
1.4 Leeswijzer 14

2 Gebruikersgroepen en hun gebruik 15
2.1 Zorgprofessionals van subsidie ontvangende ZG-instellingen 15
2.2 Overige zorgprofessionals 16
2.3 Cliënten en hun directe omgeving 17
2.4 Participatie 17
2.5 Onderzoeksinstellingen 18

3 Bekendheid en bereik 19
3.1 Bekendheid 19
3.2 Bereik 20
3.3 Informatievoorziening 22

4 De waarde van de expertisefunctie 25
4.1 Kennis en expertise 25
4.2 Onderzoek en innovatie 27
4.3 Consultatie, voorlichting en advies 30

5 Wensen en behoeften voor de toekomst 33
5.1 Transparantie 33
5.2 Informatievoorziening 35
5.3 Samenwerking 36
5.4 Aandacht voor een gemêleerde doelgroep 38

Bijlage 1 Overzicht van respondenten 39

Bijlage 2 Overzicht van geraadpleegde literatuur 41

Samenvatting en conclusies

De zorg voor zintuiglijk gehandicapten is hoog specialistisch. Het vergt veel kennis en expertise om mensen met een zintuiglijke beperking, soms in combinatie met andere beperkingen, goede zorg te bieden en te begeleiden in alle aspecten van het leven. Om de benodigde kennis te borgen is er extra financiering beschikbaar, waarmee een kennisinfrastructuur wordt onderhouden, aan onderzoek en innovatie wordt gedaan en consultatie en specialistisch advies wordt gegeven aan andere partijen. Dit is de expertisefunctie zintuiglijk gehandicapten.

Met de hervormingen in de langdurige zorg kon de expertisefunctie niet langer gefinancierd worden vanuit de AWBZ. Sindsdien is de expertisefunctie met een tijdelijke subsidie bekostigd. Het is gewenst om tot een nieuwe, duurzame, financieringsstructuur voor de expertisefunctie te komen. Als onderdeel van dat traject wordt een gebruikersonderzoek uitgevoerd. Doel van dit onderzoek is om de ervaringen van gebruikers met de expertisefunctie te inventariseren, evenals hun wensen en behoeften voor de toekomstige inrichting en invulling van de expertisefunctie. Dit resulteert in de volgende onderzoeksvragen:

1. **Wat zijn ervaringen van gebruikers met de huidige inrichting en invulling van de expertisefunctie?**
2. **Welke behoeften, wensen en ideeën leven er ten aanzien van de toekomstige inrichting en invulling van de expertisefunctie?**

Het onderzoek is bedoeld als verkenning van de ervaringen en wensen van gebruikers en schetst hoe gebruikers zoal tegen de expertisefunctie aan kijken. Het onderzoek bestond uit desk research, waarbij relevante documenten zijn bestudeerd, en 24 interviews met een grote verscheidenheid aan gebruikers, en in sommige gevallen ook samenwerkingspartners. De meeste respondenten zijn in de interviews gevraagd om hun organisatie te vertegenwoordigen, en waar dat niet mogelijk was ging het in de interviews om persoonlijke ervaringen en inzichten. Tevens is een aantal korte inventariserende gesprekken gevoerd.

Het gebruik van de expertisefunctie

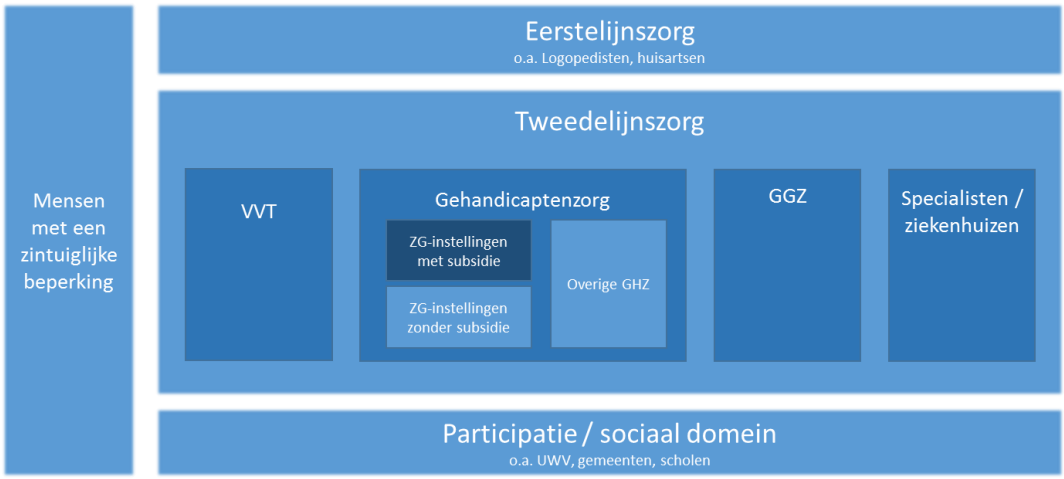
Het bleek niet eenvoudig om ervaringen van gebruikers met de expertisefunctie te inventariseren. Door ons benaderde partijen zien zichzelf vaak niet als gebruiker van de expertisefunctie. Bovendien kan de expertisefunctie ten goede komen aan een enorme diversiteit aan partijen. In allerlei domeinen kan kennis van zintuiglijk gehandicapten van belang zijn, zoals in de jeugdgezondheidszorg, onderwijs, arbeid, architectuur en sport. Voor de meeste professionals in deze domeinen geldt echter dat zij (zeer) weinig met zintuiglijk gehandicapten te maken krijgen.

De ZG-instellingen die subsidie ontvangen zien zichzelf en hun professionals als zeer belangrijke gebruikers van de expertisefunctie. Zij verlenen zowel ambulante dienstverlening als intensieve zorg aan cliënten die in een instelling wonen. De professionals die werken in één van de ZG-instellingen hebben dus dagelijks te maken met zintuiglijk gehandicapten. Dat maakt het essentieel dat zij over de juiste kennis beschikken. Ook de ontwikkeling van nieuwe kennis is voor ZG-instellingen van groot belang, zodat zij een nog betere kwaliteit van zorg kunnen realiseren. In de huidige situatie is de inrichting en invulling van de expertisefunctie in belangrijke mate gericht op de ZG-instellingen die subsidie ontvangen als gebruikers.

Er zijn ook ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen. Ook zij hebben op dagelijkse basis te maken met zintuiglijk gehandicapten. De expertisefunctie moet daarom ook aan hen ten goede komen: de beschikbare kennis moet door zorgverleners gebruikt worden in diagnostiek, behandeling en begeleiding. Dat doen zij bijvoorbeeld door het bijwonen van congressen en het lezen van publicaties. Er zijn ook zintuiglijk gehandicapten die in een ander type instelling wonen. Veelal gaat het dan om instellingen voor verstandelijk gehandicapten en verplegings- en verzorgingstehuizen. Ook daar is het van belang dat medewerkers voldoende kennis hebben om signalen van zintuiglijke handicaps te herkennen en daarmee om te gaan. Aan medewerkers van deze instellingen worden onder andere trainingen gegeven vanuit de expertisefunctie om het kennisniveau te verhogen.

Dan is er een grote en zeer diverse groep van overige gebruikers. Zij maken in de regel minder gebruik van de expertisefunctie. Door onderzoeksinstellingen wordt vooral samengewerkt met ZG-instellingen op het gebied van onderzoek. Op kleine schaal komen onderzoeksresultaten terug in het onderwijs. Ook voor zorgprofessionals in de eerste (bijvoorbeeld logopedist en huisarts) en tweede (zoals KNO-arts, oogarts en arts voor verstandelijk gehandicapten) lijn kan de expertisefunctie relevant zijn. We zien het gebruik onder andere terug in richtlijnen. Uiteindelijk komt de expertisefunctie ten goede aan cliënten en hun directe omgeving, dus ook zij zijn gebruikers. Ten slotte is er een restgroep van bijvoorbeeld gemeenten, het regulier onderwijs en UWV, die soms gebruik maken van de expertisefunctie in hun rol gericht op participatie in de samenleving.

In onderstaand figuur is een overzicht gegeven van de gebruikersgroepen.



Kwaliteit

De expertisefunctie is direct van invloed op de kwaliteit van zorg voor zintuiglijk gehandicapten. Er dient kennis ontwikkeld te worden door middel van onderzoek over onder andere diagnostiek en behandelmethoden. Die kennis moet zijn weg ook verder vinden naar professionals binnen en buiten de ZG-instellingen. De ZG-instellingen nemen hun taakuitoefening conform de expertisefunctie duidelijk serieus. Er is waardering voor de kennis die aanwezig is binnen de ZG-instellingen. Met de kennisinfrastructuur bestaat er een basis voor de onderlinge uitwisseling van kennis

en verdere kennisontwikkeling. Dat gebeurt bijvoorbeeld via de trainingen die ontwikkeld worden, expertisegroepen en congressen die georganiseerd worden. Ondanks deze activiteiten is niet iedereen ervan overtuigd dat de beschikbare kennis ook voldoende beschikbaar komt aan professionals binnen ZG-instellingen. Het onderzoek dat gedaan wordt komt duidelijk voort uit het primaire proces en daarom sluiten de onderzoeksresultaten goed aan bij de praktijk. Het onderzoek dat gedaan wordt is volgens betrokkenen ook kwalitatief hoogwaardig. De ZG-instellingen onderhouden contacten met partijen buiten de ZG-branche zoals instellingen voor verstandelijk gehandicapten. Zij verzorgen daar bijvoorbeeld trainingen voor medewerkers en adviseren over toegankelijkheid. De beschikbare kennis lijkt toereikend te zijn om tegemoet te komen aan de vragen van deze partijen.

Door stakeholders wordt wel opgemerkt dat de ZG-instellingen die subsidie ontvangen vooral gericht zijn op de doelgroepen die zij zelf bedienen. Er is daardoor volgens betrokkenen minder aandacht voor en mogelijk ook minder kennis van sommige groepen zintuiglijk gehandicapten. Dit geldt bijvoorbeeld voor relatief zelfredzame zintuiglijk gehandicapten, volwassen doven en slechthorenden en mensen met een zintuiglijke beperking die in een instelling wonen waar geen contacten mee zijn.

Bekendheid

Er is aldus breed gedeelde erkenning voor de ruime kennis en expertise die aanwezig is bij de ZG-instellingen die subsidie ontvangen. De interviews wijzen erop dat betrokken partijen duidelijk de waarde in zien van de aanwezige kennis en expertise, die in belangrijke mate aan de expertisefunctie te danken is. Daarom is het juist van belang dat de expertisefunctie voldoende partijen weet te bereiken: de beschikbare kennis heeft waarde voor partijen binnen en buiten de ZG-branche.

De bekendheid van de expertisefunctie blijft echter achter. Uit de gesprekken blijkt dat de identiteit van de expertisefunctie niet erg sterk is ontwikkeld en naar buiten toe kenbaar gemaakt. Dit resulteert erin dat een meerderheid van de gesprekspartners niet goed weet wat er onder de expertisefunctie wordt verstaan. Sommige betrokkenen weten niet voldoende wat de ZG-instellingen hen te bieden kunnen hebben en andere partijen die dichter bij de expertisefunctie staan, zoals ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen, hebben juist hoge verwachtingen die mogelijk niet volledig aansluiten bij de taakopvatting van de expertisefunctie. Er is behoefte aan een duidelijke taakafbakening van de expertisefunctie, die ook het verschil met de reguliere taken van de ZG-instellingen afbakent. Dit kan wezenlijk bijdragen aan een breed besef van de expertisefunctie en wat daarvan verwacht mag worden. Het helpt de ZG-instellingen om prioriteiten te stellen en te focussen, en tegelijkertijd om de expertisefunctie over het voetlicht te brengen en verwachtingen te managen.

Bekendheid met de expertisefunctie kan ontstaan door activiteiten die de ZG-instellingen ontplooien. Dan valt te denken aan bijvoorbeeld congressen en trainingen die zij organiseren en advies dat zij geven vanuit de expertisefunctie. Aan gerichte informatievoorziening over wat de expertisefunctie is, doen de verantwoordelijke ZG-instellingen niet. Nieuwsbrieven worden verzonden vanuit de ZG-instellingen, die volgens respondenten die daarmee bekend zijn toegevoegde waarde hebben. Desondanks leeft de behoefte onder gebruikers om beter op de hoogte te zijn van de ontwikkelingen in de ZG-branche als geheel en de beschikbare kennis, zoals recente publicaties. De expertisefunctie mag wat hen betreft meer één gezicht krijgen,

bijvoorbeeld door informatievoorziening die afkomstig is van de expertisefunctie. Er zou ook meer aansluiting mogelijk zijn bij bestaande informatiekanalen.
De expertisefunctie kan van waarde zijn voor een groot aantal verschillende partijen. Dat maakt het bereiken van al deze partijen een grote opgave. Die verantwoordelijkheid hoeft ook niet (uitsluitend) bij de expertisefunctie te liggen. Wel is er vanuit het veld behoefte om meer opvolging te geven aan het adagium "export verplicht". Enerzijds heeft dit betrekking op de kennis die verankerd is in de ZG-instellingen, anderzijds op de betekenis van de expertisefunctie.

Samenwerking en kennisdeling

Bij de inrichting en invulling van de huidige expertisefunctie ligt de focus sterk op de ZG-instellingen die subsidie ontvangen. Activiteiten worden vooral door en voor hen ontplooid. Het valt niet te betwisten dat zij mede hierdoor een sterke kennispositie hebben weten op te bouwen. Door deze situatie ervaren andere partijen echter wel een grote afstand tot de expertisefunctie. Voor de ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen is het van wezenlijk belang dat zij ook gebruik kunnen maken van de expertisefunctie. Dit geldt ook voor instellingen in de gehandicapten- en ouderenzorg. Dat de meeste activiteiten op instellingsniveau zijn georganiseerd, is weinig bevorderlijk voor de onderlinge kennisuitwisseling. Meer samenwerking wordt door gebruikers gewenst en kan ook een positieve impuls geven aan de expertisefunctie. Op die manier kunnen informatie en ervaringen van andere instellingen ook de expertisefunctie voeden.

De ZG-instellingen opereren ook in andere opzichten behoorlijk autonoom. Zij geven grotendeels zelf invulling aan de expertisefunctie. Onderzoek is echter een uitzondering: over de onderzoeksagenda en keuze voor onderzoeken vindt overleg plaats. Zo zijn ook cliëntenvertegenwoordigers betrokken in de programmaraad voor zowel de onderzoeken naar visuele handicaps als auditieve en/of communicatieve handicaps. Toch zouden betrokken partijen, zowel vanuit zorg- als cliëntperspectief, graag meer zeggenschap willen hebben. Dit kan betrekking hebben op bijvoorbeeld de onderzoeksagenda, waar meer aandacht gevraagd wordt voor de dagelijkse problemen waar zintuiglijk gehandicapten tegenaan lopen. Anderzijds gaat het ook om beleidsmatige keuzes. Stakeholders zien een rol voor zichzelf weggelegd bij de vormgeving en invulling van de expertisefunctie die nu ontbreekt.

Concluderend

De ZG-instellingen geven invulling aan de expertisefunctie door de kennis die zij ontwikkelen en verspreiden binnen en buiten de ZG-branche. De kennis die zij verworven hebben is van hoog niveau en relevant voor een veelheid aan partijen. Dat wordt door stakeholders erkend: zij zien de waarde van de expertisefunctie duidelijk in. Toch is er ruimte voor verbetering in de beleving van gebruikers. Er leven verschillende behoeften, die gebaseerd zijn op de eigen functie en taken van de gebruiker. Belangrijke wensen die vrij breed gedeeld worden zijn meer samenwerking die ook ten goede komt aan partijen die geen subsidie ontvangen, een betere bekendheid van de expertisefunctie, aandacht voor partijen buiten de ZG-sector en meer betrokkenheid van andere partijen bij zaken als besluitvorming. Aan elk van deze wensen zou tegemoet gekomen kunnen worden. Dat is echter geen uitgemaakte zaak, maar volledig afhankelijk van de keuzes die gemaakt worden. De sleutel is het komen tot een gedragen en heldere taakafbakening van de expertisefunctie, die het

startpunt vormt voor de activiteiten die ontplooid worden en eventuele wijzigingen die worden doorgevoerd.

1 Inleiding

1.1 De expertisefunctie

Zintuiglijke handicaps[1] hebben een enorme impact op het leven van mensen. De mate waarin mensen met een visuele, auditieve en/of communicatieve beperking moeilijkheden ervaren in het dagelijks leven kan sterk verschillen, evenals de zorgvraag die zij hebben. Cliënten met een zintuiglijke beperking (hierna te noemen: ZG-cliënten) kunnen in een instelling wonen, maar ook zelfstandig of begeleid wonen. Ook al is de doelgroep van ZG-cliënten zeer divers, een belangrijke overeenkomst is dat de zorg voor mensen met een zintuiglijke handicap zeer gespecialiseerd is. De zorg voor mensen met een zintuiglijke handicap is er op gericht om de beperking zo veel mogelijk op te heffen, te beperken en te compenseren, zodat cliënten zo goed mogelijk kunnen functioneren in de samenleving. Dit vereist grote inspanningen van betrokken partijen om tot specialistische zorg te komen die bijdraagt aan de zelfredzaamheid van cliënten.

Zintuiglijk gehandicapten instellingen (hierna te noemen: ZG-instellingen) hebben een maatschappelijke verantwoordelijkheid in het verbeteren van de kwaliteit van leven van ZG-cliënten. Dit doel wordt onder andere bereikt door het bieden van diagnostiek, zorg en onderwijs. Om dit op een hoog niveau te kunnen (blijven) aanbieden is meer nodig dan wat standaard gefinancierd kan worden via de Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Het gaat dan bijvoorbeeld om het opbouwen en behouden van een sterke kennis infrastructuur, het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en innovatie en het consulteren, informeren en adviseren van andere zorgaanbieders. Dit is de expertisefunctie.

De expertisefunctie is belegd bij een aantal ZG-instellingen. Met de invulling van de expertisefunctie wordt beoogd dat ZG-cliënten zo veel mogelijk zelfredzaam worden en zo goed mogelijk functioneren in de samenleving. Daartoe kunnen de volgende deelfuncties worden onderscheiden:

- **Kennisinfrastructuur**: een robuuste structuur waarbij binnen organisaties kennisvragen, -ontwikkeling, -overdracht en -toepassing strategisch belegd zijn en die onderdeel is van een nationale en internationale kennisinfrastructuur
- **Research & development**: ontwikkeling en verdieping van kennis en expertise door investeringen in nieuwe methoden en technieken, *evidence-based* onderzoek en (toegepast) wetenschappelijk onderzoek
- **Innovatie**: veranderingen in de zorg door maatschappelijke ontwikkelingen vragen om een onderzoekscultuur waarin ruimte is voor nieuwe ideeën, die op hun beurt resulteren in onderzoek en uiteindelijk de implementatie van nieuwe richtlijnen en (behandel)methoden.
- **Business to business consultatie**: kennis en expertise moet ook ten goede komen aan cliënten bij ketenpartners, bijvoorbeeld door middel van deskundigheidsbevordering en (behandel-) adviezen.
- **Specialistisch advies, instructie & voorlichting**: specialistisch advies en voorlichting is gericht op de cliënt en het systeem rondom hem over mogelijkheden en onmogelijkheden. Daarnaast gaat het om een brede doelgroep, voor wie bijvoorbeeld lezingen worden georganiseerd.

[1] Onder zintuiglijke handicaps verstaan we auditieve handicaps (doofheid of slechthorendheid), communicatieve handicaps (spraaktaalproblemen), visuele handicaps (slechtziendheid en blindheid in verschillende subcategorieën) en doofblindheid. Een deel van de mensen met een zintuiglijke handicap heeft bijkomende beperkingen, zoals een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen.

1.2 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek

De expertisefunctie voor de Zintuiglijk Gehandicaptenzorg werd in het verleden gefinancierd vanuit de AWBZ. Met de hervorming van de langdurige zorg is dit ten einde gekomen en is een tijdelijke oplossing gevonden in het financieren van de expertisefunctie met een subsidie van het ministerie van VWS. Om de financiering op andere, passende, wijze vorm te kunnen geven, is het van belang om inzicht te hebben in de manier waarop de expertisefunctie nu georganiseerd is. Het is de bedoeling om voor een inrichting van de expertisefunctie te kiezen die maximaal tegemoet komt aan de complexe behoefte van mensen met een zintuiglijke handicap, en daarbij aansluitend tot een passende financieringsstructuur te komen die een duurzaam karakter heeft.

Als onderdeel van een groter proces om tot een duurzame financieringsstructuur te komen, is het doel van het huidige onderzoek om meer inzicht te verschaffen in de ervaringen, meningen en wensen van gebruikers ten aanzien van de inrichting en inhoud van de expertisefunctie. Enerzijds gaat het om ervaringen met de invulling van de huidige expertisefunctie, anderzijds om wensen ten aanzien van de toekomstige vormgeving van de expertisefunctie. De manier waarop de expertisefunctie wordt ingericht heeft consequenties voor de manier waarop de expertisefunctie wordt gefinancierd. Daarmee biedt het onderzoek ook aanknopingspunten voor de beantwoording van het financieringsvraagstuk.

De doelstelling van het onderzoek is uitgewerkt in de volgende onderzoeksvragen:

1. **Wat zijn ervaringen van gebruikers met de huidige inhoud en inrichting van de expertisefunctie?** (m.b.t. kennisinfrastructuur, research en development, innovatie, consultatie en specialistisch advies, instructie en voorlichting)
   1.1 Welke ervaringen heeft men met de inrichting en inhoud van de expertisefunctie?
   1.2 Welke sterke en zwakke punten heeft de huidige inrichting van de expertisefunctie?
   1.3 Wat is het belang van de expertisefunctie voor stakeholders en zintuiglijk gehandicapten?

2. **Welke behoeften, wensen en ideeën leven er ten aanzien van de toekomstige inhoud en inrichting van de expertisefunctie?** (m.b.t. kennisinfrastructuur, research en development, innovatie, consultatie en specialistisch advies, instructie en voorlichting)
   2.1 Wat moet behouden blijven van de inrichting en invulling van de expertisefunctie en op welke punten is verandering wenselijk?
   2.2 Welke randvoorwaarden zijn van belang om dit mogelijk te maken?

Het onderzoek is verkennend van karakter en is vooral bedoeld om een beeld te geven van de ervaringen en meningen die er zoal bestaan onder gebruikers. Het is geen uitputtend onderzoek in die zin dat alle gebruikers zijn betrokken in het onderzoek, maar wel zijn de belangrijkste stakeholders geraadpleegd.[2] Wij hebben er naar gestreefd om een representatieve groep van gebruikers te raadplegen, maar dit sluit niet uit dat er afwijkende meningen kunnen bestaan onder gebruikers van de expertisefunctie. Waar mogelijk hebben wij respondenten gevraagd hun organisatie te vertegenwoordigen, maar dit geldt niet voor bijvoorbeeld hoogleraren en zorgverleners van ZG-instellingen.[3] Zij hebben vooral hun persoonlijke ervaringen en inzichten gedeeld. Het onderzoek heeft uitsluitend tot doel om de

[2] De brancheorganisaties VIVIS en SIAC hebben de gelegenheid gekregen om de voor hun achterban belangrijke stakeholders aan te dragen.
[3] Respondenten zijn dikwijls afgevaardigd door hun organisatie of anderszins als deskundige geraadpleegd, namens de organisatie waar zij werkzaam zijn.

gebruikerservaringen weer te geven en nadrukkelijk niet om een oordeel te geven over het functioneren van de expertisefunctie of de individuele ZG-instellingen. In het rapport gaan wij niet op zoek naar verklaringen voor een bepaalde gang van zaken, omdat het uitgangspunt is om gebruikers hun visie op de expertisefunctie te laten geven. Voorts beoordelen wij niet of de meningen van gebruikers terecht zijn en of de wensen van gebruikers haalbaar zijn.

1.3 Aanpak van het onderzoek

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden heeft Panteia gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksaanpak bestaande uit desk research en interviews en groepsgesprekken met gebruikers van de expertisefunctie.

Desk research
Ten eerste hebben we beschikbare geschreven bronnen geraadpleegd om een goed beeld te krijgen van de huidige inrichting van de expertisefunctie. Daarbij hebben we de documentatie rondom de expertisefunctie gebruikt. Ook de beschrijvingen die zijn aangeleverd door VIVIS en SIAC zijn gebruikt bij de voorbereidingen voor dit onderzoek. Daarnaast zijn andere documenten gebruikt, zoals beleidsstukken van ZG-instellingen of informatiefolders.

Interviews
Ten tweede hebben we interviews gehouden met gebruikers van de expertisefunctie om de ervaringen rondom de huidige en gewenste inrichting en inhoud van de expertisefunctie in kaart te brengen. De respondenten is in de meeste gevallen gevraagd om hun organisatie te vertegenwoordigen, tenzij de individuele persoon gebruiker is van de expertisefunctie. Dit laatste geldt bijvoorbeeld voor een hoogleraar. Tijdens de interviews is ingegaan op de ervaringen met de expertisefunctie in het algemeen en meer specifiek met de deelfuncties: kennisinfrastructuur, research & development, innovatie, consultatie en specialistisch advies, instructie en voorlichting. De focus lag hierbij op de inrichting en invulling van de expertisefunctie, die onlosmakelijk verbonden is met de behaalde resultaten.

De beschikbare beschrijvingen van de expertisefunctie bleken ontoereikend om alle relevante gebruikers te definiëren. Om een goede keuze voor respondenten te maken hebben de onderzoekers gesproken met VIVIS en SIAC, hun eigen inzichten gebruikt en overlegd met de opdrachtgever. Desondanks bleek gedurende het onderzoek dat bepaalde partijen van wie wij verwachten dat zij zicht hadden op de expertisefunctie, er te weinig van af wisten. Om die reden is de keuze voor respondenten tijdens het onderzoek nog bijgesteld. Ook hebben enkele zeer korte gesprekken plaatsgevonden, waarmee vooral is geïnventariseerd of er bij desbetreffende partij kennis was van de expertisefunctie.

Overeenkomstig de diversiteit binnen de groep van ZG-cliënten is het aantal partijen dat gebruik maakt van de expertisefunctie en belang heeft bij de inrichting van de expertisefunctie eveneens zeer divers. Om die reden zijn er interviews gehouden met verschillende stakeholders, waaronder ZG-instellingen, cliëntenorganisaties, beroepsverenigingen, brancheverenigingen en onderzoeksinstituten. In bijlage 1 staat het volledige overzicht van de respondenten. In totaal hebben we 24 interviews afgenomen.

Groepsgesprekken
Ten derde zijn er twee groepsgesprekken met ZG-cliënten of hun vertegenwoordigers (visueel en auditief) gehouden om de ervaringen van cliënten te betrekken in het onderzoek.

Analyse en rapportage
Tot slot hebben we de verkregen informatie in samenhang geanalyseerd. Zo ontstond er een overkoepelend beeld van de ervaringen met de expertisefunctie en wensen ten aanzien van de toekomstige inrichting van de expertisefunctie vanuit verschillende gebruikersperspectieven.

1.4 Leeswijzer

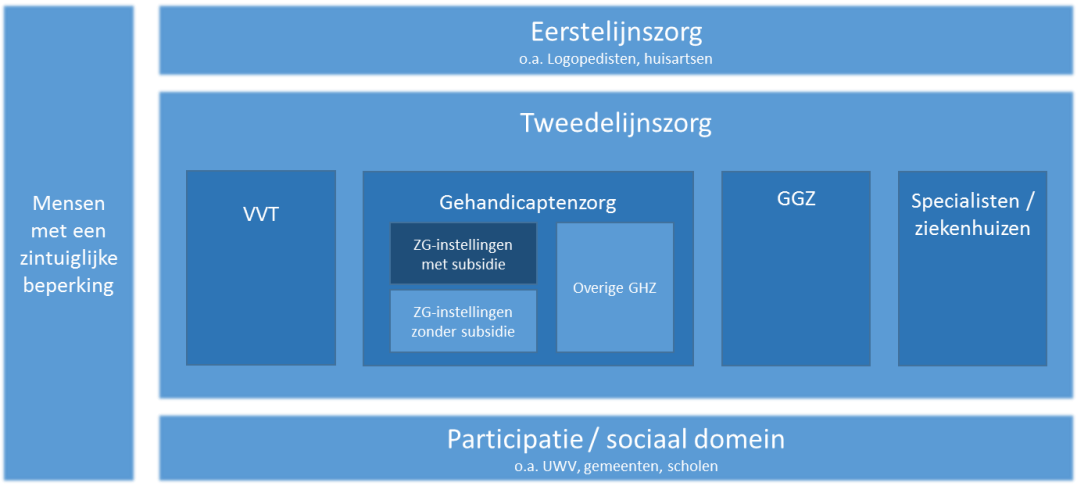
Om de ervaringen van gebruikers met de expertisefunctie te kunnen inventariseren, evenals hun wensen voor de toekomst, is het noodzakelijk om te weten wie de gebruikers zijn. Dit bleek niet zo eenduidig. Om die reden begint dit rapport met een beschrijving van de verschillende gebruikersgroepen. Hoofdstuk 3 gaat in op de bekendheid en het bereik van de expertisefunctie. In hoofdstuk 4 staan de ervaringen van cliënten met de expertisefunctie centraal. Het rapport wordt afgesloten met een hoofdstuk over de wensen en behoeften van gebruikers ten aanzien van de toekomstige inrichting en invulling van de expertisefunctie.

2 Gebruikersgroepen en hun gebruik

De ZG-instellingen die subsidie ontvangen beschouwen de eigen organisaties en hun professionals als belangrijke, zo niet de belangrijkste, gebruikers van de expertisefunctie. De kennis wordt door hen ontwikkeld en verspreid binnen de eigen organisatie, zodat deze optimaal ten goede komt aan de cliënt.
Dat laat onverlet dat er daarnaast nog vele andere gebruikers zijn, aan wie de expertisefunctie ook ten goede moet komen. Die groep van gebruikers is zeer divers. Sommige van hen hebben op vrijwel dagelijkse basis te maken met de expertisefunctie, anderen staan er verder van af. We zien ook een verschil in het type informatie en type ondersteuning die zij gebruiken.

In dit hoofdstuk beschrijven we kort welke gebruikersgroepen er zijn en op welke manier zij gebruik maken van de expertisefunctie. In onderstaande figuur zijn de relevante gebruikersgroepen samengevat. In de volgende paragrafen lichten we toe op welke manier ze gebruik maken van de expertisefunctie.

figuur 1 Overzicht van gebruikersgroepen van de expertisefunctie zintuiglijk gehandicapten



2.1 Zorgprofessionals van subsidie ontvangende ZG-instellingen

De expertisefunctie in al zijn facetten wordt benut én gevormd door medewerkers in het primaire proces van ZG-instellingen die subsidie ontvangen voor de expertisefunctie. Zij zijn zorg-, hulp- of (ambulante) dienstverleners die op dagelijkse basis te maken hebben met zintuiglijk gehandicapten. Deze professionals vormen samen de grote groep van directe gebruikers van de expertisefunctie.

De professionals binnen ZG-instellingen maken gebruik van alle taken die vallen onder de expertisefunctie en leveren daar in veel gevallen ook een bijdrage aan. Het is van groot belang dat medewerkers voldoende kennis hebben van de doelgroep om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen leveren. Van werknemers wordt verwacht dat zij zich actief opstellen om kennis te vergaren. De ZG-instellingen ontwikkelen trainingen om nieuwe medewerkers op te leiden, maar ook om blijvend kennis te vergroten. Een andere belangrijke manier om kennis te implementeren, uit te wisselen en te vergroten is door middel van expertisegroepen en studiedagen. Medewerkers

nemen hieraan deel. Er vloeien ook initiatieven zoals spreekbeurten of trainingen uit voort. Daarnaast organiseren werknemers congressen en andere bijeenkomsten of nemen daar aan deel.

Onderzoek ligt veelal aan de basis van de trainingen, congressen en andere kennisactiviteiten die plaatsvinden. Zorgprofessionals binnen ZG-instellingen zijn dus gebruikers van de onderzoeksactiviteiten waar het gaat om de ontwikkeling van trainingen en organisatie van congressen. Daarnaast zijn zij leveranciers van kennis via het onderzoek waarbij zij betrokken zijn. Met onderzoek dragen zij tenslotte bij aan kennisvergaring van hun collega's.

2.2 Overige zorgprofessionals

Een andere belangrijke groep van gebruikers zijn instellingen die (ook) zorg verlenen aan zintuiglijk gehandicapten. Dan gaat het om ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen, maar die wel gebruik moeten kunnen maken van de expertisefunctie. Ook valt te denken aan instellingen voor verstandelijk gehandicapten (VG), verpleeg- en verzorgingstehuizen (VVT) en de geestelijke gezondheidszorg. Ten slotte zijn er ook andere groepen zorgprofessionals, die niet dagelijks te maken hebben met de doelgroep, maar voor wie de kennis van de expertisefunctie wel van belang kan zijn.

ZG-instellingen zonder subsidie
Voor ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen is het evengoed van groot belang dat zij goed geschoolde medewerkers hebben. Ook zij moeten dus gebruik maken van de nieuwste inzichten die de expertisefunctie oplevert. Veelal hebben de ZG-instellingen hiervoor hun eigen activiteiten ontwikkeld. Daarnaast kunnen deze instellingen soms aansluiting zoeken bij bestaande onderdelen van de kennisinfrastructuur. Zo zijn er signalen dat het mogelijk is om deel te nemen aan bestaande kennisnetwerken, maar lijkt dit in de praktijk nauwelijks te gebeuren. Het is volgens respondenten lastig om werkelijk aansluiting te vinden.[4] De congressen zijn wel beschikbaar voor medewerkers van ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen.

Overige gehandicaptenzorg, VVT en GGZ
Medewerkers van VG- en VVT-instellingen moeten ook kennis hebben van zintuiglijk gehandicapten en de betekenis van de beperking. Het valt onder de consultatie- en adviesfunctie van de expertisefunctie om hiervoor zorg te dragen. De ZG-instellingen ontwikkelen op verzoek cursussen, geven training, begeleiding of helpen bij het vinden van een passend opleidingsaanbod. De onderwerpen waarover de ZG-instellingen adviseren kunnen zeer uiteenlopen, evenals de vorm. Naast praktische begeleiding gaat het veelal om de scholing van medewerkers. Bijvoorbeeld met advies over de juiste cursus Nederlandse gebarentaal of het aanbieden van een training over de begeleiding van mensen met een zintuiglijke handicap. Hiermee wordt het kennisniveau van werknemers verhoogd, zodat de beschikbare kennis ten goede komt aan cliënten die niet in een ZG-instelling verblijven of daar onder behandeling zijn. Daarnaast staat het medewerkers vrij om deel te nemen aan congressen die georganiseerd worden vanuit de expertisefunctie. Het is niet duidelijk of dit daadwerkelijk gebeurt.

[4] Het is mogelijk dat er andere instellingen of partijen zijn die wel aansluiting hebben weten te vinden bij deze kennisnetwerken.

Overige zorgprofessionals
Tevens is er een groep van zorgprofessionals die niet op regelmatige basis te maken heeft met zintuiglijk gehandicapten, maar voor wie de nodige kennis wel van belang is. Te denken valt aan medisch specialisten zoals oogartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten, maar ook eerstelijns zorgverleners zoals huisarts, logopedist en psycholoog.

Wat opvalt is dat verschillen tussen beroepsgroepen en binnen een beroepsgroep heel groot kunnen zijn. Dit laat zich niet altijd makkelijk verklaren, hoewel de frequentie van contact met zintuiglijk gehandicapten duidelijk van invloed is. Dit kan per beroepsbeoefenaar verschillen: de ene oogarts heeft meer specifieke expertise dan de andere en dat geldt net zo goed voor andere beroepsgroepen.
De kwaliteit van de gesprekken met (medische) beroepsgroepen verschilde sterk. Niet alle gesprekken leverden zinvolle informatie op. Zij staan blijkbaar zeer ver van de expertisefunctie af. Tegelijkertijd krijgen de onderzoekers op basis van gesprekken de indruk dat het voor bepaalde eerstelijnszorgverleners, waaronder logopedisten, psychologen en pedagogen, wel degelijk van belang kan zijn om kennis te hebben over herkenning, diagnostiek en de betekenis van de beperking.

Het is op basis van de gesprekken niet helemaal duidelijk geworden op welke manier deze zorgprofessionals gebruik maken van de expertisefunctie. Zij kunnen deelnemen aan congressen en andere vormen van kennisverspreiding tot zich nemen, zoals publicaties. Voor richtlijnontwikkeling wordt gebruik gemaakt van de beschikbare wetenschappelijke literatuur, die onder andere voortvloeit uit de expertisefunctie. Dit geldt bijvoorbeeld voor richtlijnen voor oogartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten en in de jeugdgezondheidszorg.

2.3 Cliënten en hun directe omgeving

Cliënten en hun directe omgeving zijn eveneens gebruiker van de expertisefunctie. Zij zijn minder te zien als directe gebruikers, maar zijn wel degenen die baat zouden moeten hebben bij de kennis die wordt ontwikkeld en verspreid. Zo komt onderzoek dat leidt tot nieuwe behandelmethoden ten goede aan de cliënt. Aan onderzoeken wordt ook deelgenomen door zintuiglijk gehandicapten.

De expertisefunctie is tevens gericht op de begeleiding van de directe omgeving van de cliënt. Te denken valt vooral aan de ouders van zintuiglijk gehandicapten. Inzichten die voortkomen uit de expertisefunctie worden gebruikt in de begeleiding, voorlichting en advisering van de omgeving van de cliënt. Dan gaat het over onderwerpen als kennis over de zintuiglijke handicap, mogelijkheden en onmogelijkheden, en de betekenis van de beperking.

2.4 Participatie

Een zintuiglijke beperking heeft invloed op alle facetten van het leven, zoals onderwijs en arbeid, en daarmee op mogelijkheden voor participatie in de samenleving. Partijen die betrokken zijn bij deze aspecten van participatie worden vanuit de expertisefunctie geadviseerd en ondersteund, zodat dit ten goede komt aan de doelgroep. Dit is een zeer breed palet aan partijen in verschillende domeinen, zoals op het gebied van onderwijs, arbeid en de toegankelijkheid van gebouwen en openbaar vervoer. We zien bijvoorbeeld gemeenten als belangrijke partij in het kader van de Wmo, maar ook voor de inrichting van de buitenruimte en toegankelijkheid van openbare ruimtes. Om

diezelfde reden kunnen dat ook architecten zijn. Steeds meer kinderen gaan naar het reguliere onderwijs, waardoor we scholen en leerkrachten zien die ondersteund worden met kennis door de ZG-instellingen die verantwoordelijk zijn voor de expertisefunctie. Met het oog op arbeid kunnen ook UWV en de werkgever diensten van de ZG-instellingen ontvangen. Zo zijn er nog veel meer partijen te bedenken. Deze partijen kunnen een korte adviesvraag hebben, zoals de verlichting op een nieuw station, of een meer langdurig begeleidingstraject volgen zoals in het regulier onderwijs het geval is.

2.5 Onderzoeksinstellingen

Onderzoekers van universiteiten en hogescholen zijn vooral samenwerkingspartners in onderzoek en leveren een bijdrage aan het onderzoek dat gedaan wordt. Er bestaan samenwerkingsverbanden met een aantal universiteiten en hogescholen. Onderzoek kan zowel door ZG-instellingen als door onderzoeksinstellingen geïnitieerd en in samenwerking uitgevoerd worden.

De samenwerking tussen ZG-instellingen en onderzoeksinstellingen kan ook invloed hebben op onderwijs. Daar waar universiteiten en hogescholen betrokken zijn bij onderzoek, nemen zij hun onderwerp van onderzoek en de resultaten vaak mee in het onderwijs. Er zijn aanwijzingen dat onderzoek op kleine schaal resulteert in onderwijsmodules die opgenomen zijn in het (basis-) curriculum van studies waarmee een samenwerkingsrelatie bestaat. Ook is in elk geval één postacademische training ontwikkeld in samenwerking met Bartiméus. Tevens krijgen uitwisselingsstages vorm, waarmee studenten intensiever kennis maken met zintuiglijk gehandicapten.[5]

[5] Vanwege de relatief kleinschalige opzet van het onderzoek is geen inzicht verkregen in de opleidingen waar in enige vorm onderwijs wordt aangeboden dat een verband houdt met zintuiglijk gehandicapten en waarvoor de expertisefunctie benut wordt.

3 Bekendheid en bereik

De mate waarin de expertisefunctie bekendheid geniet en de juiste partijen weet te bereiken, is mede bepalend voor het succes ervan. Tenslotte is het voor kennisverspreiding onontbeerlijk dat alle betrokken gebruikers goed in beeld zijn en hun kennisbehoefte inzichtelijk is. In dit hoofdstuk gaan we na hoe bekend de expertisefunctie eigenlijk is onder betrokkenen, of de expertisefunctie ook voldoende bereik heeft onder gebruikers en hoe gebruikers geïnformeerd worden over de expertisefunctie.

3.1 Bekendheid

Bekendheid van de expertisefunctie

De expertisefunctie zintuiglijk gehandicapten geniet als zodanig nauwelijks bekendheid. De term roept bij veel gesprekspartners in eerste instantie vragen op en pas na uitleg van de taken volgt herkenning. Hoewel kennisontwikkeling en kennisoverdracht cq. –verspreiding de rode draad van de expertisefunctie vormen, herkennen de gesprekspartners dit niet altijd als zodanig. Er is vaak extra uitleg nodig om duidelijk te maken wat wordt verstaan onder kennisontwikkeling en kennisoverdracht. Duidelijk is gebleken dat de bekendheid van de taken die vallen onder de expertisefunctie sterk varieert, waarbij niet kon worden aangenomen dat partijen die relatief dicht bij de ZG-sector staan, ook goed bekend zijn met de expertisefunctie en de taken die daar onder vallen. Wel is gebleken dat bekendheid met bepaalde taken en activiteiten van de expertisefunctie sterk afhankelijk is van de functie en taken van de organisatie in kwestie en diens behoefte. Zo zijn sommige betrokken partijen veel sterker gericht op mensen met een visuele handicap en zijn de ZG-instellingen voor mensen met een visuele beperking en hun activiteiten dus veel beter bekend.

De identiteit van de expertisefunctie is wat dat betreft niet erg sterk ontwikkeld en naar buiten toe kenbaar gemaakt. Uit de gesprekken valt op te maken dat hier wel behoefte aan is. Betrokken partijen zouden graag meer weten van de expertisefunctie, met name wat die precies inhoudt. Dit levert andere partijen namelijk inzicht op in de verwachtingen die zij mogen hebben van de ZG-instellingen die subsidie ontvangen voor de expertisefunctie. Het gaat hierbij in de eerste plaats om kenbaar te maken wat onder de expertisefunctie wordt verstaan en welke taken daartoe worden uitgevoerd. Tevens vinden de respondenten dat onduidelijk is op welke domeinen de expertisefunctie betrekking heeft. Ook de onderzoekers is tot op heden niet duidelijk of aspecten van onderwijs en arbeid tot de expertisefunctie behoren, zoals het verzorgen van begeleiding in het reguliere onderwijs. De gebruikers van de expertisefunctie achten het wel wenselijk dat deze duidelijkheid ontstaat, zodat zij weten wat zij mogen verwachten van de ZG-instellingen die belast zijn met de expertisefunctie. Tevens ontstaat op die manier meer inzicht in wat de ZG-instellingen vanuit de expertisefunctie kunnen betekenen voor andere partijen en organisaties.

De ZG-instellingen erkennen ook zelf dat de expertisefunctie niet erg goed is afgebakend. Beide koepels van ZG-instellingen[6] hebben te kennen gegeven dat instellingen (soms) ook eigen financiële middelen inzetten voor taken die tot de expertisefunctie behoren. Dit maakt het soms lastig om aan te geven voor welke

[6] VIVIS en SIAC

activiteiten de subsidie wordt ingezet en wat dus tot de expertisefunctie behoort en wat niet. Ook de financieringsstructuur van de zorg als geheel, waarbij delen van zorg aan zintuiglijk gehandicapten onder verschillende zorgwetten (Zorgverzekeringswet, Wet Langdurige Zorg, Wet maatschappelijke ondersteuning) met daarnaast de expertisefunctie, maakt het voor andere partijen lastig om te begrijpen wat er onder de expertisefunctie valt en wat niet.

Bekendheid van de ZG-instellingen
Waar de expertisefunctie niet erg bekend is, is het beter gesteld met de naamsbekendheid van de grote ZG-instellingen, meest prominent Visio, Bartiméus en Kentalis. Als er sprake is van samenwerkingsverbanden, dan is dat vaak met één of enkele ZG-instellingen. Met welke instelling wordt samengewerkt is vaak ingegeven door de eigen functie. Voor oogartsen zijn ZG-instellingen gericht op mensen met een visuele beperking een logische partner, terwijl de ZG-instellingen gericht op mensen met een auditieve en/of communicatieve beperking dat niet of minder zijn.

Uit de gesprekken blijkt wel dat niet voor alle gebruikers voldoende duidelijk is waaruit de dienstverlening van ZG-instellingen bestaat of zou kunnen bestaan. Treffend is de reactie: *"Met de expertisefunctie ben ik eerlijk gezegd niet bekend. Maar Kentalis en Bartiméus ken ik wel. Al heb ik er eigenlijk nooit over nagedacht wat zij precies doen."* Het is volgens geraadpleegde gebruikers van belang om te weten wat zij aan diensten en advies kunnen betrekken bij ZG-instellingen. Uit de gesprekken bleek dat relevante partijen de kennis, expertise en dienstverlening van ZG-instellingen soms eenzijdig of onvolledig benutten, omdat zij niet voldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden. Dat sommige ZG-instellingen zich onderscheiden, bijvoorbeeld met expertise voor en over een specifieke doelgroep, mag naar het inzicht van de onderzoekers meer over het voetlicht worden gebracht.

3.2 Bereik

De diverse taken die behoren tot de expertisefunctie hebben een grote verscheidenheid aan stakeholders tot gevolg. Elk van hen maakt op eigen wijze gebruik van de expertisefunctie.[7] Uit de betrekkelijk goede (naams-)bekendheid van de ZG-instellingen blijkt dat het bereik onder partijen die enigszins betrokken zijn bij de doelgroep voldoende is. Tegelijkertijd zien we dat er ook partijen zijn die gebruik zouden kunnen maken van de expertisefunctie, maar dit niet doen. Zij zijn onvoldoende bekend met de individuele ZG-instellingen, weten niet voldoende wat de dienstverlening inhoudt en zij worden blijkbaar ook niet bereikt door de ZG-instellingen. Zo laat een brancheorganisatie weten dat de instellingen die zij vertegenwoordigen wel baat zouden hebben bij de beschikbare kennis, maar dat er te weinig contacten zijn, waardoor het onderwerp onvoldoende op het netvlies staat en het gebruik dus achterblijft.

De onderzoekers maken uit de gesprekken op dat er sprake is van een "inner circle" van directe gebruikers van de expertisefunctie, die goed bereikt worden. Het gaat dan primair om zorgverleners van ZG-instellingen (ongeacht of zij subsidie krijgen), een aantal instellingen anders dan ZG waarmee langdurige samenwerkingsverbanden zijn en een aantal samenwerkingspartners zoals hoogleraren, die nauw betrokken zijn bij onderzoeksprojecten.

[7] Zie hoofdstuk 2 voor het gebruik van de expertisefunctie.

De groep van adhoc-gebruikers, sporadisch gebruikers en indirect gebruikers is groot, zeer divers en kent een grote verscheidenheid aan vragen en kennisbehoefte. Uit de gesprekken is een diffuus beeld ontstaan: verschillen binnen beroepsgroepen en branches kunnen heel groot zijn als het gaat om hun bekendheid met de expertisefunctie en de dienstverlening van de ZG-instellingen. Er zijn VG-instellingen die nauwelijks in beeld zijn bij de ZG-instellingen, terwijl anderen goed op de hoogte zijn van de expertisefunctie. Dit lijkt onder andere ingegeven te zijn door de organisatie zelf en door de regio. De ZG-instellingen zijn regionaal vertegenwoordigd, maar niet in alle regio's in gelijke mate. Daardoor kan het zijn dat in bepaalde regio's waar de ZG-instellingen niet (goed) vertegenwoordigd zijn, de bekendheid achterblijft.

Kentalis organiseert kenniscafés vanuit een aantal van haar locaties, waaronder Zoetermeer. Voor die kenniscafés worden relevante partijen uitgenodigd, zoals peuterspeelzalen, kinderdagverblijven en consultatiebureauverpleegkundigen. Kentalis denkt zelf in de regio Zoetermeer bekend te zijn bij deze partijen, door onder andere de kenniscafés. Maar het zou kunnen dat in regio's waar geen kenniscafés georganiseerd worden de bekendheid achterblijft onder bijvoorbeeld peuterspeelzalen. Dit heeft dan ook consequenties voor het kennisniveau van de doelgroep.

Ook is het afhankelijk van de focus van de ZG-instellingen zelf en de aandacht voor het onderwerp bij andere partijen. Het is gebruikers en onderzoekers opgevallen dat de ZG-instellingen voor auditief en/of communicatief gehandicapten zich nauwelijks richten op volwassen en oudere doven. Dit maakt dat hun bereik onder VVT-instellingen beperkt lijkt te zijn. Ook (eerstelijns) zorgprofessionals kunnen te maken krijgen met een zintuiglijk gehandicapte. Afhankelijk van het vakgebied, de prevalentie en het specialisme van de zorgverlener is er enige kennis over de doelgroep aanwezig. Oogartsen hebben naar verluidt geen diepgravende kennis van de doelgroep, maar weten wel waar zij naar toe moeten verwijzen. Dit is opgenomen in richtlijnen. Ook onder artsen voor verstandelijk gehandicapten lijkt de problematiek enigszins bekend. Daarentegen hebben de onderzoekers naar aanleiding van de gevoerde gesprekken twijfels over het bereik onder eerstelijns zorgverleners, waaronder logopedisten, een verondersteld belangrijke doelgroep.

Het motto van de sector is "levenslang en levensbreed". Dit zegt ook iets over de enorme verscheidenheid aan potentiele gebruikers van de expertisefunctie. Dit varieert van de badmeester, die zwemles geeft aan een doof kind, een leerkracht in het regulier onderwijs, een architect van openbare gebouwen tot de Wmo-ambtenaar van een gemeente. Voor allen geldt dat zij op een moment in het leven van een zintuiglijk gehandicapte een taak vervullen die bij moet dragen aan de zelfredzaamheid van de persoon in kwestie. Het is een haast ondoenlijke opgave voor ZG-instellingen om alle stakeholders te bereiken en om duidelijk te maken wat men te bieden heeft. Hoewel uit de gesprekken blijkt dat de ZG-instellingen hun best doen om een groot bereik te realiseren, wordt niet iedere relevante partij bereikt. Een goed voorbeeld daarvan zijn gemeenten, die in toenemende mate een rol spelen op het gebied van zorg aan zintuiglijk gehandicapten, maar ook een beroep op hen doen in het kader van de participatiemaatschappij. Dit maakt dat gemeenten een steeds belangrijker speler worden in het leven van een zintuiglijk gehandicapte en daarmee een belangrijke partij voor de ZG-instellingen. De ZG-instellingen proberen voet aan de grond te krijgen bij de gemeenten, maar zij lopen er tegenaan dat er veel gemeenten zijn en dat zij allemaal een andere werkwijze kennen. De instellingen voor

visueel gehandicapten[8] geven aan nog zoekende te zijn, maar evenmin contact te hebben gelegd met ongeveer 75% van de gemeenten.

3.3 Informatievoorziening

Eén van de manieren waarop bekendheid ontstaat met de expertisefunctie en wat deze kan betekenen voor gebruikers, is door informatievoorziening. Met informatievoorziening over de expertisefunctie zijn gebruikers niet bekend. Ook vanuit de expertisefunctie wordt geen informatie verstrekt, zoals via een nieuwsbrief. De individuele ZG-instellingen doen dat wel, hoewel er aanwijzingen zijn dat zij dit niet allemaal (consequent) doen. Zij gebruiken e-mailnieuwsbrieven om lezers te informeren over ontwikkelingen en activiteiten. Voor sommige cliënten kunnen de nieuwsbrieven extra van belang zijn, omdat zij soms veel moeite hebben om aan informatie te komen. Onder gebruikers lijkt er wel interesse te bestaan in instellingoverstijgende informatievoorziening. De expertisefunctie zou hiertoe een logisch platform kunnen zijn. Hiermee kan tegemoet worden gekomen aan de wens van andere partijen om meer inzicht te krijgen in de invulling van de expertisefunctie en de diensten die ZG-instellingen kunnen bieden. Minstens zo belangrijk voor gebruikers is dat zij op deze manier op de hoogte blijven van branchebrede ontwikkelingen.

Aan de onderzoeken die gedaan worden vanuit de expertisefunctie wordt onder andere ruchtbaarheid gegeven door middel van publicaties. Er wordt gepubliceerd in verschillende tijdschriften, ook in tijdschriften die niet gericht zijn op de ZG-branche, zoals in het Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg. Dit is bij een aantal respondenten bekend en daar is ook waardering voor. Er zijn echter ook respondenten die onvoldoende op de hoogte zijn van de onderzoeken die gedaan worden en de onderzoeksresultaten. Zij zijn misschien niet bekend met deze tijdschriften en zouden graag vanuit de expertisefunctie geïnformeerd willen worden over onderzoeksresultaten.

Kennisverspreiding, wat onderdeel is van de expertisefunctie, vindt ten dele plaats via de nieuwsbrieven van ZG-instellingen. Te denken valt aan informatie over nieuwe onderzoeksresultaten. Daarnaast zijn er andere manieren van kennisverspreiding, waarmee gebruikers een beeld krijgen van de invulling van de expertisefunctie. Zo zijn congressen, trainingen en cursussen een belangrijk visitekaartje van ZG-instellingen. Ook dit wordt niet uit hoofde van de expertisefunctie georganiseerd, maar vanuit individuele ZG-instellingen of samenwerkingsverbanden tussen ZG-instellingen. Met congressen, trainingen en cursussen wordt een duidelijke verbinding met de praktijk gelegd en ondervinden gebruikers waar de expertise van ZG-instellingen ligt. Congressen zijn een middel voor kennisverspreiding, maar ook een manier om gebruikers op de hoogte te houden van ontwikkelingen op bijvoorbeeld onderzoeksgebied. Gebruikers maken zo op een praktische manier kennis met de expertisefunctie en leren gaandeweg wat zij wel en niet kunnen verwachten. Op die manier zijn congressen, trainingen en cursussen zeer belangrijke middelen van informatievoorziening, vergroten zij de bekendheid van de ZG-instellingen en tevens vormen zij de verbinding tussen ZG-instellingen en de buitenwereld. Bezoekers van congressen zijn professionals van binnen en buiten de ZG-branche.

Een goed voorbeeld van informatievoorziening is het dossier over visuele beperkingen, dat beschikbaar is op het Kennisplein gehandicaptenzorg van Vilans. Dit dossier is

[8] Bij monde van VIVIS.

samengesteld door Bartiméus en Visio en wordt door hen beheerd. De brancheorganisatie Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland beschouwt dit als een positieve ontwikkeling en heeft de indruk dat dit ook wordt benut door medewerkers van VG-instellingen.

De ervaring van ZG-instellingen is dat andere partijen en cliënten vooral ontvankelijk zijn voor informatie op het moment dat zij met een vraag of probleem zitten. Bijvoorbeeld wanneer er een vraag speelt rondom een specifieke cliënt, staat desbetreffende organisatie meer open voor informatievoorziening over andere onderwerpen. In de praktijk is het dan ook meestal een vraag van een instelling die de opening vormt voor advies van de ZG-instellingen. Het preventief screenen wordt door een aantal ZG-instellingen benoemd als prettige manier om contact te leggen met andere instellingen via hun cliënten en op die manier ook kennis over te dragen. Vanwege veranderde wetgeving zien ZG-instellingen minder mogelijkheden voor preventief screenen.

4 De waarde van de expertisefunctie

De expertisefunctie bedient een kleine groep mensen met een zintuiglijke handicap, die specialistische zorg en begeleiding nodig heeft. Uit de expertisefunctie komt kennis voort die beschikbaar wordt gesteld aan zorgverleners en andere belanghebbenden binnen en buiten de branche. Alle relevante partijen geven aan dat de expertisefunctie van grote waarde is voor zintuiglijk gehandicapten. Zij benadrukken het belang van het voortbestaan van de expertisefunctie voor de cliënten en voor de branche als geheel.

In dit hoofdstuk gaan we nader in op de vraag *waarom* de expertisefunctie van belang is volgens gebruikers en wat de ervaringen van gebruikers daarmee zijn.[9] Naast lof voor de ZG-instellingen die belast zijn met de expertisefunctie zijn er ook kritische geluiden te horen. Ook daar is in dit hoofdstuk aandacht voor, om daar in het volgende hoofdstuk op voort te borduren.

4.1 Kennis en expertise

Kwaliteit van de beschikbare kennis
In de eerste plaats moeten zorgverleners binnen ZG-instellingen over de juiste kennis en expertise beschikken om hun werk goed te kunnen doen. Het kennisniveau lijkt overwegend hoog te zijn. Eén van de respondenten merkt op dat er relatief veel ruimte is voor medewerkers om zich te ontwikkelen in hun vak, dankzij de expertisefunctie. Zij krijgen meer dan gemiddeld tijd om te reflecteren op hun werk, literatuuronderzoek te doen, congressen te bezoeken en andere activiteiten te ondernemen. Dit is van wezenlijk belang om het kennisniveau op peil te houden, ontwikkelingen te volgen en tot wetenschappelijk gezien zinnige vragen te komen, die een direct verband houden met de praktijk. Op die manier fungeert het hoge kennisniveau binnen de organisatie tevens als vliegwiel voor verder onderzoek. Keerzijde is daarmee ook dat de ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen, maar voor wie een hoog kennisniveau eveneens van belang is, daar meer moeite voor moeten doen en eigen middelen in moeten zetten.

De kennis en expertise die aanwezig is bij ZG-instellingen die subsidie ontvangen lijkt ook voor andere partijen toereikend te zijn. Er is waardering voor het hoge kennisniveau, wat ook strekt tot bijvoorbeeld meervoudig gehandicapten. Hierdoor zijn de ZG-instellingen in staat om hun rol als experts waar te maken. Tegelijkertijd zien ZG-instellingen hoofdzakelijk bepaalde cliëntgroepen. Enkele respondenten geven aan dat in de uitoefening van de expertisefunctie de focus ligt op de doelgroepen die de ZG-instellingen zelf bedienen. Zij signaleren dat problematiek van cliënten snel wordt gemedicaliseerd en er minder oog is voor de begeleiding bij zelfredzaamheid. Er is wellicht ook minder kennis van mogelijkheden om de zelfredzaamheid verder te maximaliseren. Datzelfde geldt voor zintuiglijk gehandicapten met psychische problemen. Ook zij behoren niet tot de doelgroep van de ZG-instellingen die subsidie ontvangen en dat resulteert in minder kennis en kennisontwikkeling. Tevens signaleren enkele respondenten dat er nauwelijks aandacht is voor volwassen doven en slechthorenden binnen de expertisefunctie en dat wordt door sommigen als gemis ervaren.

[9] We gaan hier niet in op de vraag of de ervaringen van gebruikers te verklaren zijn en of de kritiek van gebruikers terecht is.

Kennisuitwisseling via expertisegroepen en andere netwerken
De kennisuitwisseling is binnen ZG-instellingen vaak op verschillende manieren georganiseerd. Er kunnen bijvoorbeeld themadagen en masterclasses georganiseerd worden en expertisegroepen bestaan. De kennisuitwisseling is meestal thematisch georganiseerd. De meeste ZG-instellingen hebben een aantal expertisegroepen op verschillende thema's die multidisciplinair zijn opgezet. Het is de bedoeling dat de expertisegroepen op de hoogte blijven van de ontwikkelingen in het vakgebied en dit vervolgens overbrengen op de rest van de organisatie. De mate waarin de implementatie van kennis via de expertisegroepen en andere organisatievormen goed verloopt, lijkt per organisatie te verschillen. De ene ZG-instelling geeft te kennen dat de verschillende vormen van kennisoverdracht ertoe leiden dat alle medewerkers goed op de hoogte zijn van ontwikkelingen in het veld. De andere ZG-instelling vindt dat er te weinig informatie uit de expertisegroepen de werkvloer bereikt.

Expertisegroepen en vergelijkbare vormen van kennisuitwisseling zijn vrijwel altijd per instelling ingevuld. De uitzondering betreft mogelijk enkele niche-onderwerpen, zoals doofblindheid, waar sprake is van meer samenwerking tussen instellingen. Enkele respondenten geven aan dat expertisegroepen open staan voor medewerkers van andere instellingen. Tegelijkertijd blijkt uit de gesprekken met gebruikers niet dat dit ook daadwerkelijk gebeurt. Eén ZG-instelling die geen subsidie ontvangt geeft te kennen graag aan te willen sluiten, maar dat dit nog niet gerealiseerd is.

Met expertisegroepen op instellingsniveau georganiseerd en een gebrek aan participatie van anderen, vindt kennisuitwisseling ook vooral op instellingsniveau plaats. Terecht wordt door een aantal respondenten opgemerkt dat de expertisegroepen weliswaar nuttig zijn, maar in de huidige vorm niet erg bevorderlijk zijn voor kennisuitwisseling tussen ZG-instellingen, laat staan buiten de ZG-branche. Ook andere vormen van kennisuitwisseling vinden op het niveau van individuele instellingen plaats, zoals wetenschapsdagen en kennismarkten. Twee ZG-instellingen hebben te kennen gegeven dat zij goede contacten hebben en gebruik maken van collega-instellingen. Desondanks vraagt een aantal respondenten zich af of de ZG-instellingen wel van elkaar weten wat ze doen en ook wat ze elkaar te bieden hebben. Het risico is dat zij weinig gebruik maken van elkaars expertise en daardoor naast elkaar vergelijkbare activiteiten ontplooien. Dit lijkt in de praktijk soms het geval te zijn. De gebrekkige aansluiting van andere partijen, zoals ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen en VG-instellingen, maakt dat de expertisefunctie weinig door hen gevoed kan worden. Juist informatie die ingebracht wordt door instellingen met een iets afwijkende doelgroep, zou mogelijk nieuwe inzichten kunnen opleveren. De instellingen waarmee in het kader van dit onderzoek is gesproken participeren echter niet actief door informatie te brengen. Zij zijn louter ontvangers van de expertisefunctie en zien zichzelf ook als zodanig. Om die reden leven er onder gebruikers ook zorgen over de mate waarin de expertisefunctie aansluit op de grote groep van cliënten die niet in een ZG-instelling woont. De meeste ZG-instellingen zien de onderlinge samenwerking als een belangrijk verbeterpunt.

De focus in kennisuitwisseling ligt aldus sterk op de eigen instelling. Dat wil niet zeggen dat de ZG-instellingen niet bereid zijn om kennis te delen. De meeste respondenten hebben wel degelijk de ervaring dat de ZG-instelling benaderbaar zijn en meestal bereid zijn om de eigen expertise te delen met anderen. Breed wordt de mening gedeeld dat andere partijen hier wel om moeten vragen: de kennis komt niet vanzelf naar anderen toe. De meeste ZG-instellingen en enkele andere geraadpleegde organisaties geven wel aan concurrentie te ervaren en één van hen zegt weinig te

merken van de bereidheid tot kennisdeling. Concurrentie lijkt ook een rol te spelen in de spaarzame samenwerking tussen ZG-instellingen. Geluiden van zorgen over marktwerking en de daarmee gepaard gaande neiging om vooral de focus te leggen op de eigen organisatie zijn afkomstig van een gevarieerde groep van gebruikers. Zij duiden marktwerking als risico voor de bereidheid om samenwerking te zoeken met andere ZG-instellingen, want kennis is macht. *"Vanuit de expertisefunctie wordt samenwerking verwacht. Maar tegelijkertijd zijn wij als instellingen concurrenten. Hier ontstaat dus een spanningsveld."*

Bijeenkomsten
Net als voor expertisegroepen geldt dat veel congressen door individuele ZG-instellingen worden georganiseerd. Enkele voorbeelden van samenwerking zijn aan de orde gekomen, zoals het congres 'TaalStaal', dat wordt georganiseerd door Pento, Auris en NSDSK.

Deelnemers aan congressen kunnen van allerlei organisaties afkomstig zijn. Er lijkt in het veld waardering te zijn voor de congressen die georganiseerd worden. Zij vinden de congressen een goede manier om op de hoogte te blijven van wat er speelt, wat de speerpunten van de ZG-instellingen zijn en om contacten warm te houden.

Succes van kennisoverdracht
Een aantal respondenten geeft aan dat kennisdeling vaak voortvloeit uit persoonlijke contacten en daarvan afhankelijk is. Voor mensen en organisaties binnen de ZG-branche is dat geen probleem, die weten de juiste personen wel te vinden. Het is onduidelijk gebleven of partijen die verder van de ZG-branche afstaan de juiste toegang tot kennis en expertise van de ZG-instellingen hebben. Er leven bij enkele respondenten zorgen over de gebrekkige aansluiting van kleine ZG-instellingen en partijen buiten de ZG-branche op de expertisefunctie.

Dat de juiste kennis en expertise er is, is waardevol. Het beperkte bereik van de expertisefunctie roept bij de onderzoekers vragen op over de mate waarin de aanwezige kennis ook zijn weg vindt naar partijen en personen buiten de ZG-branche.

> *"Ouderen blijven steeds langer thuis wonen. Als zij verhuizen naar een verzorgingstehuis mankeren zij in de regel veel. Dat maakt het extra van belang dat verzorgenden weten waar zij op moeten letten en de nodige voorzorgsmaatregelen in acht nemen. Anticiperen op een visuele beperking hoort daar ook bij. Nu is de kennis bij veel verzorgenden niet toereikend. Zo zie je in heel veel VVT-instellingen schoonmaakkarren in de gangen staan. Dat is onveilig voor oude, slechtziende mensen en relatief makkelijk op te lossen."*

Het is moeilijk te duiden in bovenstaand voorbeeld hoe het komt dat bepaalde maatregelen niet genomen worden. Dit kan verklaard worden door onvoldoende bereik van ZG-instellingen, die hun kennis onvoldoende weten over te dragen. Maar het is ook mogelijk dat andere partijen, zoals VVT-instellingen, hier zelf onvoldoende aandacht voor hebben.

4.2 Onderzoek en innovatie

Onderzoek hoort nadrukkelijk bij de expertisefunctie, zodat nieuwe kennis ontwikkeld wordt en bestaande praktijken nader onderbouwd worden. Over het algeheel genomen is er waardering voor het onderzoek dat gedaan wordt. De expertisefunctie laat veel

ruimte voor onderzoek, wat nodig is om kennis blijvend te kunnen vergroten. Het idee overheerst dat het onderzoek dat gedaan wordt voortkomt uit, en daarmee aansluit bij, het primaire proces. Het niveau van de onderzoeken wordt algemeen beschouwd als kwalitatief hoogwaardig. Dit blijkt ook wel uit de vele inzendingen van ZG-instellingen voor de gehandicaptenzorgprijs. Tweemaal is de gehandicaptenzorgprijs gewonnen door een ZG-instelling, voor een product waarvoor onderzoek de basis heeft gelegd.

Onderzoek vindt veelal in samenwerking met onderzoeksinstellingen plaats, meestal zijn dat universiteiten. Daarnaast doen onderzoeksinstellingen ook zelf onderzoek, hoewel zij veelal toegang nodig hebben tot de doelgroep via ZG-instellingen. Meer practice-based onderzoek vindt plaats binnen ZG-instellingen en valt niet per definitie onder de expertisefunctie.

De ZG-instellingen die subsidie ontvangen zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de onderzoeken. Resultante daarvan is dat veel onderzoek door individuele ZG-instellingen wordt gedaan. Deze vorm sluit de betrokkenheid van anderen praktisch uit, wat door sommige geraadpleegde organisaties als storend wordt ervaren. Desondanks komt de onderzoeksagenda niet geïsoleerd tot stand.

De totstandkoming van de onderzoeksagenda
De ZG-instellingen voor mensen met een visuele beperking en de ZG-instellingen voor mensen met een auditieve/communicatieve beperking hebben elk hun eigen onderzoeksprogramma. Voor beide doelgroepen (visueel en auditief/communicatief) is een programmaraad ingesteld die besluiten neemt over het uit te voeren onderzoek. Daarmee is er voor de beide programmaraden een belangrijke prioriterende taak weggelegd.

De ZG-instellingen voor visueel gehandicapten hebben een (belangrijk) deel van hun onderzoeksbudget gebundeld in het programma "InZicht", dat is ondergebracht bij ZonMw. ZG-instellingen en andere instellingen vragen subsidie aan bij de Stichting InZicht. Vertegenwoordigers van alle relevante partijen, waaronder cliëntvertegenwoordigers, zijn betrokken bij de beoordeling van subsidieaanvragen voor het programma Inzicht. Er is veel waardering voor de bundeling van onderzoeksgeld op deze manier. Dit maakt grootschaliger en kwalitatief hoogwaardiger onderzoek mogelijk. Volgens betrokkenen zou het meerwaarde hebben als de ZG-instellingen voor mensen met een auditieve en/of communicatieve beperking dit model ook zouden hanteren. Wel werken zij samen in KNAPG, waar de onderzoeksprogrammering wordt verzorgd.

Het blijkt voor gebruikers onvoldoende duidelijk te zijn waar de voorstellen op beoordeeld worden en hoe beide programmaraden tot een prioritering van onderzoeken komen. Zelfs een respondent die in één van de programmaraden vertegenwoordigd is vindt de gang van zaken onvoldoende helder en weet niet hoe de keuze voor bepaalde onderzoeken tot stand komt. Met name door onderzoekers wordt gesignaleerd dat sommige onderzoeksvoorstellen betrekking hebben op onderwerpen die al bekend zijn. Dit is duidelijk overbodig onderzoek, wat er tijdig uitgefilterd moet worden. Dat lukt nu niet altijd voldoende.

Onderzoeksbehoefte
De onderzoeken die uitgevoerd worden komen volgens betrokkenen duidelijk voort uit het primaire proces. De onderzoeken beoordelen zij als kwalitatief hoogwaardig en

relevant voor wetenschap en praktijk. In grote lijnen sluiten de onderzoeken die uitgevoerd worden aan bij de behoefte van de doelgroep.

Toch zijn er ook respondenten die kritisch zijn over onderzoeksonderwerpen en de prioritering van onderzoek. Zij noemen de onderwerpen te abstract of vinden dat ze niet aansluiten bij het dagelijks leven van de cliënt.[10] Cliënten zijn weliswaar vertegenwoordigd in de programmaraden voor onderzoek, maar de onderzoeken die gedaan worden zouden meer vanuit de cliënt en diens behoefte voort kunnen komen, is hun mening. Illustratief hiervoor is dat een cliëntenvertegenwoordiger opmerkte wel aanwezig te zijn bij de beoordeling van onderzoeksvoorstellen, maar het gevoel te hebben vooral instemmingsrecht te krijgen. Dat het cliëntperspectief mogelijk ondervertegenwoordigd is blijkt verder uit het rapport 'Zicht op onderzoek. Een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief', dat is opgesteld door de Vrije Universiteit Amsterdam en cliëntenorganisaties voor visueel gehandicapten. Daaruit blijkt dat visueel gehandicapten veel problemen ervaren in het dagelijks leven, zoals met hun mobiliteit en hun sociale omgeving. Dit heeft invloed op de kwaliteit van leven en verklaart de onderzoeksbehoefte juist op dit terrein. Hier wordt volgens de geraadpleegde personen en partijen echter relatief weinig onderzoek naar gedaan.

De keuze voor de onderwerpen is nadrukkelijk ingegeven door de focus en expertise van de ZG-instellingen die verantwoordelijk zijn voor onderzoek, en tevens door de inrichting van het zorgstelsel inclusief de financiering daarvan. Dat betekent ook dat er voor sommige onderwerpen minder aandacht is. Het dagelijks leven van de behoorlijk zelfredzame cliënt kan hier een voorbeeld van zijn. Vanuit de ZG-instellingen voor auditief/communicatief gehandicapten is er nauwelijks aandacht voor volwassenen: de onderzoeksprogrammering heeft grotendeels betrekking op baby's en kinderen. Dit wordt door sommige respondenten aangestipt en betreurd.

Het is onmogelijk voor de ZG-instellingen om aan de onderzoeksbehoefte van alle partijen te voldoen. Dit is ook niet nodig: er zijn andere partijen die aanvullend onderzoek verrichten dat gericht is op een net andere doelgroep, zoals artsen voor verstandelijk gehandicapten. Dit maakt het in de beleving van gebruikers extra van belang voor de ZG-instellingen om de onderzoeksagenda zo op te stellen dat alle cliëntgroepen vertegenwoordigd zijn in onderzoek, hetzij in dat van henzelf, hetzij in dat van andere onderzoeksinstellingen. Dat kan meer dan nu het geval is, stipt één van de gesprekspartners aan die betrokken is bij onderzoek. Er ligt volgens betrokkenen meerwaarde in een betere afstemming en het zoeken van aansluiting bij andere thema's. Zo is 'Gewoon Bijzonder' genoemd, het nationaal onderzoeksprogramma over verstandelijk beperkten. Dat de ZG-instellingen hier niet bij aan zijn gesloten is zonde, omdat gevonden werkzame elementen ook zinvol kunnen zijn voor zintuiglijk gehandicapten. Bovendien overlapt de doelgroep ten dele.

Nieuwe ontwikkelingen

De wereld staat niet stil. Dat heeft ook consequenties voor zintuiglijk gehandicapten. Sommige ontwikkelingen bieden kansen, terwijl anderen vooral een uitdaging vormen. Met de expertisefunctie wordt beoogd hier op in te spelen. Onderzoek en innovatie zijn er op gericht aan deze veranderingen het hoofd te bieden en kansen te benutten. Veel gebruikers vinden het moeilijk om te zeggen of met onderzoek voldoende wordt ingespeeld en geanticipeerd op nieuwe ontwikkelingen.

[10] Dit geluid is niet uitsluitend vertolkt door cliënten en cliëntenvertegenwoordigers.

De ontwikkelingen op het gebied van nieuwe technologie zijn relevant voor zintuiglijk gehandicapten. Tegelijkertijd gaan ze ook razendsnel. Dat maakt het zeer moeilijk om een actieve rol te spelen in de ontwikkeling van nieuwe technologie voor de doelgroep. Stakeholders lijken het er over eens te zijn dat dit niet aan de ZG-instellingen is. Wel proberen met name de ZG-instellingen voor visueel beperkten hier op in te spelen door in nieuwsbrieven apps op te nemen die interessant kunnen zijn voor cliënten.

Een belangrijke maatschappelijke ontwikkeling is het toenemende beroep dat de overheid doet op de zelfredzaamheid van de burger: de participatiemaatschappij. Er wordt meer gevraagd van mensen, ook van zintuiglijk gehandicapten. Tegelijkertijd ervaren zij drempels in het dagelijks leven die zelfredzaamheid bemoeilijken. Het beslechten van die drempels wordt vanuit verschillende perspectieven als belangrijk speerpunt aangewezen. Zij zijn van mening dat er meer inspanningen vanuit de expertisefunctie nodig zijn om meer zelfredzaamheid te realiseren. Ook technologische hulpmiddelen kunnen hier een belangrijke bijdrage aan leveren. Zo signaleert de Gemeente Amsterdam dat de participatiegraad onder dove jongeren veel hoger ligt dan onder wat oudere dove volwassenen. Desondanks zien betrokkenen dat er nog veel drempels voor participatie zijn, waar de expertisefunctie mogelijk een bijdrage aan zou kunnen leveren om die te beslechten.

4.3 Consultatie, voorlichting en advies

Consultatie, voorlichting en advies is het onderdeel van de expertisefunctie dat vooral gericht is op de buitenwereld. Met deze taak worden alle belanghebbenden op zo'n manier ondersteund, voorgelicht en geadviseerd dat zij voldoende kennis en expertise hebben om tegemoet te komen aan vragen en de ondersteuningsbehoeften van zintuiglijk gehandicapten. Er zijn legio organisaties op wie de consultatie- en adviesfunctie betrekking zou kunnen hebben.[11] Dat maakt het enorm lastig om de ervaringen hiermee te inventariseren. Voor dit onderzoek is een beperkt aantal partijen geraadpleegd, wat het beeld van de ervaringen met consultatie, voorlichting en advies onvolledig en diffuus maakt. Bovendien is gebleken dat betrokken partijen het moeilijk vinden om hierover hun mening te geven. In deze paragraaf schetsen wij een beknopt beeld van de meningen en ervaringen die zijn opgehaald.

Kwaliteit

De kennis die bij de verantwoordelijke ZG-instellingen aanwezig is, wordt gewenst door andere organisaties. Dat geldt bijvoorbeeld voor gemeenten, die kennis over de doelgroep volgens betrokkenen zouden kunnen gebruiken vanwege onder andere de Wmo. In de jeugdgezondheidszorg is eveneens behoefte aan de expertise van ZG-instellingen. Ook instellingen buiten de ZG-branche doen graag een beroep op de ZG-instellingen voor advies. Het merendeel van de instellingen die wij gesproken hebben had in enige vorm gebruik gemaakt van de diensten van de ZG-instellingen, zoals voor de aanvullende opleiding van medewerkers. Zij waren hierover overwegend positief. De instellingen hebben het idee dat zij de juiste informatie hebben verkregen en dat medewerkers meer kennis hebben verkregen door bijvoorbeeld een opleiding. Er zijn twijfels geuit over de mate waarin die kennis beklijft en zijn weg verder vindt binnen organisaties. Of dit is toe te schrijven aan de kwaliteit van de dienstverlening van ZG-instellingen is echter niet te beoordelen. De verantwoordelijkheid voor implementatie ligt namelijk ook bij de ontvangende partij.

[11] Dit is aan de orde gekomen in paragraaf 2.3.

Uit een aantal gesprekken blijkt dat sommige relevante partijen en personen, variërend van ouders van dove kinderen tot VG-instellingen en gemeenten, onvoldoende weten wat de ZG-instellingen hen kunnen bieden. Het is lastig om advies vragen, wanneer je niet precies weet waarover je advies kunt vragen. Meer kennis over wat de ZG-instellingen kunnen betekenen, levert mogelijk ook een beter passend advies op, is de veronderstelling.

Een goede invulling van de consultatie- en adviesfunctie vergt ook proactief optreden naar buiten toe. Uit de gevoerde gesprekken ontstaat het beeld dat de ZG-instellingen voor mensen met een visuele beperking dit mogelijk iets meer en beter doen dan de ZG-instellingen voor mensen met een auditieve en/of communicatieve beperking. Er lijkt ook een verschil te zijn in de manier waarop het contact onderhouden wordt. Visio en Bartiméus lijken bijvoorbeeld beter zorg te dragen voor follow-up na een behandeltraject. Ze nemen na verloop van tijd nog eens contact op, of sturen uit eigen beweging informatie toe. De ZG-instellingen voor mensen met een auditieve en/of communicatieve beperking lijken meer gericht op het desgevraagd verstrekken van advies. Er is waardering in het veld voor de manier waarop Visio en Bartiméus invulling geven aan de consultatie- en adviesfunctie. De werkwijze wordt als prettig ervaren. De onderzoekers hebben de indruk dat het bereik van ZG-instellingen voor mensen met een visuele beperking onder externe partijen daardoor wat groter is.

Relatiebeheer
Sommige ZG-instellingen onderhouden actieve contacten met andere partijen, voornamelijk instellingen in de ouderen- en/of gehandicaptenzorg. Ook dit is onderdeel van informatievoorziening. Met actief relatiebeheer blijven partijen wederzijds op de hoogte van wat er speelt, waar behoefte aan is en of er aanvullende ondersteuning wenselijk is. De signalen van gesprekspartners duiden erop dat Bartiméus en Visio zich meer pro-actief opstellen in relatiebeheer dan de ZG-instellingen voor mensen met een auditieve en/of communicatieve beperking. Dit heeft bijvoorbeeld de vorm van het informeren over een nieuw hulpmiddel dat interessant kan zijn voor de doelgroep of op eigen initiatief nagaan of er nog ondersteuning gewenst is. De ervaringen hiermee zijn positief als we afgaan op de instellingen op wie dit betrekking heeft.

Bereik
Het beperkte bereik van partijen buiten de ZG-instellingen heeft consequenties voor de effectiviteit van de consultatie- en adviesfunctie. Het is de bedoeling om met de consultatie- en adviesfunctie externe partijen te bereiken, zodat ook zij kunnen bijdragen aan maximale zelfredzaamheid van zintuiglijk gehandicapten. Het is op basis van dit onderzoek niet te beoordelen in hoeverre relevante partijen voldoende bereikt worden om dit doel te realiseren. Dit is onder andere te wijten aan de zeer diverse doelgroep van zintuiglijk gehandicapten en de eveneens zeer diverse groep aan externe partijen. Ook zijn er aanwijzingen dat het bereik per regio kan verschillen, ingegeven door de locatie van de ZG-instellingen. Bij partijen kan ook een latente behoefte aanwezig zijn: partijen zijn zich er misschien niet van bewust dat kennis over zintuiglijk gehandicapten wenselijk is of dat zij hier behoefte aan hebben. Het zou waardevol kunnen zijn als de ZG-instellingen deze partijen wel weten te bereiken, maar dat is een zeer grote opgave.

Er wordt op gewezen dat het verkrijgen van kennis buiten de ZG-branche over zintuiglijk gehandicapten niet uitsluitend de verantwoordelijkheid is van de ZG-instellingen. Andere partijen kunnen ook op zoek gaan naar de juiste kennispartners.

Dat laat onverlet dat de vraag is of de inspanningen van de ZG-instellingen om bekendheid te genereren voldoende zijn. Een deel van de geraadpleegde organisaties betwijfelt of ZG-instellingen meer bekendheid proberen te verwerven. De ZG-instellingen plegen op beperkte schaal wel inspanningen, zoals het organiseren van een kenniscafé of open inloopmiddag. Toch blijkt uit de gesprekken dat zich problemen voordoen met de herkenbaarheid van de ZG-expertise buiten de ZG-branche, terwijl dit wel wenselijk is om het bewustzijn te creëren dat er extra aandacht moet zijn voor de zorg voor en dienstverlening aan zintuiglijk gehandicapten. De ZG-instellingen zelf erkennen dat zij worstelen met het bereik van externe partijen. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in het bereiken van gemeenten. Gemeenten zijn in toenemende mate een belangrijke partij voor zintuiglijk gehandicapten, maar er zijn veel gemeenten en die werken allemaal op hun eigen manier. De ZG-instellingen vinden het moeilijk om daar op in te spelen en in de verschillende organisaties een voet aan de grond te krijgen.

5 Wensen en behoeften voor de toekomst

In het voorgaande hoofdstuk zijn we ingegaan op de ervaringen van betrokken organisaties met de manier waarop invulling wordt gegeven aan de expertisefunctie. Daaruit zijn al aanknopingspunten voor verbetering gebleken. In dit hoofdstuk komt nader aan de orde welke wensen de geraadpleegde gebruikers hebben ten aanzien van de toekomstige inrichting en invulling van de expertisefunctie. Deze wensen overstijgen de taken die vallen onder de expertisefunctie. Dit hoofdstuk gaat niet in op de vraag of de behoeften van gebruikers ook haalbaar en wenselijk zijn.

De behoeften van stakeholders gaan alle kanten op, wat ook past bij het brede palet aan betrokken partijen. We zien echter ook gemene delers. Een belangrijke gemene deler is de behoefte om bij het begin te beginnen. Partijen willen graag gezamenlijk vaststellen wat de expertisefunctie precies inhoudt, wie voor welk onderdeel verantwoordelijk is en wat dat moet opleveren. Met andere woorden: het komen tot gedeelde doelen en taken staat hoog op het wensenlijstje van menig geraadpleegde gebruiker.

5.1 Transparantie

Bekendheid van de expertisefunctie

De onderzoekers hebben tijdens dit onderzoek veelvuldig ondervonden dat de expertisefunctie weinig bekendheid geniet. Ook een behoorlijk aantal respondenten die wel weet heeft van de expertisefunctie vraagt zich af wat de expertisefunctie precies inhoudt. Eén van hen noemt het een 'black box': je weet ongeveer wat het zou kunnen betekenen, maar het is een verrassing wat het precies inhoudt. *"We weten niet wat de precieze afbakening en taakopvatting van de expertisefunctie is. Daardoor weten we ook niet precies wat de meerwaarde er van is of zou moeten zijn."* De ZG-instellingen die gesubsidieerd worden illustreren dat zelf door aan te geven dat de expertisefunctie vooral aan henzelf ten goede moet komen en minder gericht is op externe partijen. Stakeholders hebben echter wel de verwachting dat de expertisefunctie er ook voor externe partijen is. Kortom, er bestaat onder de geraadpleegde gebruikers veel onduidelijkheid over wat er verstaan wordt onder de expertisefunctie en wat je er van mag verwachten. Dat maakte het voor veel respondenten ook moeilijk om aan te geven wat hun wensen en behoeften voor de toekomst zijn. Dit levert tegelijkertijd wel een eerste, breed gedeelde behoefte op: meer duidelijkheid over de invulling van de expertisefunctie. Goede communicatie over wat de ZG-instellingen doen uit hoofde van de expertisefunctie is sterk gewenst. Voor andere partijen wordt dan inzichtelijker waarvoor zij terecht kunnen bij de ZG-instellingen, wat de meerwaarde ervan is en welke verwachtingen zij mogen hebben van de expertisefunctie. Zo zou het gewaardeerd worden als de ZG-instellingen verantwoording afleggen over wat zij doen met de subsidie voor de expertisefunctie richting gebruikers. Dit helpt om duidelijkheid te scheppen naar anderen toe en meer transparant te werk te gaan.

Toch blijkt ook dat er al stappen zijn gezet. Door enkele betrokkenen wordt opgemerkt dat tot enkele jaren geleden niemand wist dat enkele ZG-instellingen subsidie kregen voor de invulling van een expertisefunctie. Ook ZG-instellingen die geen subsidie kregen, wisten niet dat hun concurrenten de beschikking hadden over extra middelen. Ondanks dat de expertisefunctie nu meer bekend is, blijkt uit de gesprekken dat dit niet altijd komt door de openheid van de ZG-instellingen daarover,

maar door toeval. Zo blijkt de toetreding tot VIVIS of SIAC te leiden tot veel meer besef van wat er in de branche gebeurt en wat er speelt.

Subsidieverstrekking
De subsidieverstrekking aan een aantal ZG-instellingen is oorzaak van onvrede onder een aantal betrokken partijen. Meerdere geraadpleegde organisaties geven aan dat zij niet goed begrijpen waarom sommige ZG-instellingen aanvullende subsidie krijgen en anderen niet. Er kan niet goed worden verantwoord waarom een aantal ZG-instellingen subsidie krijgen en anderen niet, maar duidelijk is wel dat historische verklaringen de boventoon voeren. Dit wordt door ZG-instellingen die geen subsidie krijgen en door enkele andere betrokken organisaties als onvoldoende basis voor de subsidie beschouwd. De subsidie zou vergeven moeten worden op basis van objectieve criteria zoals expertise. Daarbij moet ook worden opgemerkt dat de expertise van een aantal ZG-instellingen juist vanwege de subsidie sterk ontwikkeld is en daarmee een voorsprong is opgebouwd ten opzichte van andere ZG-instellingen. Dit wordt door een aantal partijen, waaronder ZG-instellingen die geen subsidie krijgen, als oneerlijke concurrentie gezien.

De motivatie voor subsidieverstrekking laat te wensen over en dat wordt door veel stakeholders onderschreven. Dit laat onverlet dat sommige respondenten er op wijzen dat in het huidige stelsel de financiering goed geconcentreerd is. Dat heeft volgens hen een positieve invloed op de kwaliteit van de taakuitvoering. Zij geven aan dat een verdeling van de subsidie over meer partijen er zal toe leiden dat de kennis "te dun" wordt: niet voldoende verankerd en niet voldoende diepgravend. Dit vergt aandacht bij de totstandkoming van de toekomstige financieringsstructuur.

De onduidelijkheid over wat precies verstaan wordt onder de expertisefunctie hangt ook samen met de financiering ervan. Het is voor stakeholders niet inzichtelijk welke activiteiten (gedeeltelijk) uit de subsidie betaald worden. Opvallend is dat ook de ZG-instellingen zelf daar moeite mee hebben. Zij geven aan dat de subsidie aan activiteiten besteed wordt, waar ook middelen van de eigen instelling aan toe worden gevoegd. Dat maakt het onderscheid tussen activiteiten die georganiseerd worden vanuit de expertisefunctie en het reguliere beleid van de ZG-instellingen die het betreft erg diffuus. Het afleggen van verantwoording aan het veld als geheel over de besteding van de subsidie zou om verschillende redenen wenselijk zijn. Ten eerste gaat het om het scheppen van duidelijkheid: als bekend is wat er gedaan wordt met de subsidie, wordt ook voor de buitenwereld duidelijk wat de expertisefunctie inhoudt. Ook kunnen stakeholders hun verwachtingen hierbij aan laten sluiten. Ten tweede gaat het om de openbaarheid van informatie. Betrokken partijen willen vanuit een gedeeld belang weten wat er besteed wordt en wat dit oplevert. Dit is ook ingegeven door het feit dat het om publieke middelen gaat.

Betrokkenheid bij de besluitvorming
De subsidie komt in de huidige situatie individuele ZG-instellingen toe. Zij bepalen zelf waaraan de subsidie besteed wordt. Uit de gesprekken blijkt dat direct betrokken partijen, primair collega-instellingen en cliëntenvertegenwoordigers, graag meer betrokken zouden willen zijn bij de besluitvorming over de besteding van de budgetten. Zij redeneren dat de expertisefunctie ten goede moet komen aan de ZG-branche als geheel en het om die reden wenselijk is dat besluitvorming over beleid en activiteiten op het gebied van kennis en expertise niet geïsoleerd plaatsvindt. De onderzoekers verwachten dat inbreng in de besluitvorming van andere partijen ook

helpt om de expertisefunctie meer bekendheid te geven. Dit komt doordat je stakeholders letterlijk laat meepraten over de invulling van de expertisefunctie.

De behoefte om meer betrokken te zijn bij de expertisefunctie komt concreet tot uiting in de taken die de ZG-instellingen hebben. Een aantal stakeholders zou graag nauwer betrokken zijn bij de totstandkoming van de onderzoeksagenda. Zoals in het voorgaande hoofdstuk aan de orde is gekomen zijn er onderwerpen die volgens een aantal stakeholders te weinig aan bod komen. Genoemd worden bijvoorbeeld de problemen die zintuiglijk gehandicapten in hun dagelijks leven ervaren en volwassen doven. Daarnaast is benoemd dat er behoefte is aan meer betrokkenheid bij het maken van beleidsmatige keuzes. Zoals welke instelling een bepaalde activiteit gaat ontplooien. Er is door cliëntenvertegenwoordigers het voorbeeld gegeven dat een bepaalde ZG-instelling taken naar zich toe trekt, terwijl een andere ZG-instelling op dat terrein meer expertise heeft en dus eigenlijk een meer voor de hand liggender partij is. Ook daar willen betrokkenen graag op kunnen wijzen.

Meer inbreng van de cliënt
De expertisefunctie moet bijdragen aan maximale zelfredzaamheid van zintuiglijk gehandicapten, zoals blijkt uit het rapport "Expertise ZG Geoogmerkt en geoormerkt"[12]. Daar hoort ook bij dat zintuiglijk gehandicapten zeggenschap hebben over de ondersteuning die ze krijgen. Op dit moment vindt er volgens de geraadpleegde betrokkenen wel degelijk een gesprek plaats over de ondersteuning die geboden wordt, maar gaat het daarbij om het geven van akkoord door de cliënt. Gebruikers geven aan maar behoefte te hebben aan overleg over de (behandel-) mogelijkheden, zodat cliënten meer dan nu het geval is een keuze kunnen maken. Vooral onder ouders leeft dit volgens betrokkenen sterk. Zij menen dat ouders graag beter willen weten wat de mogelijkheden zijn, bijvoorbeeld als het gaat om begeleiding in het regulier onderwijs. Met de mogelijkheden op een rijtje, kunnen ouders in overleg met de ZG-instelling een weloverwogen keuze maken die bij hen, het kind en de situatie past.

Cliënten hebben duidelijke ideeën over de onderwerpen waarnaar onderzoek gedaan zou moeten worden. Zij ervaren veel problemen in hun dagelijks leven, die belemmerend zijn voor hun zelfredzaamheid. Tijdens gesprekken werden verschillende onderwerpen geopperd, zoals slechtziende fietsers. Cliënten hoeven niet bepalend te zijn bij het programmeren van onderzoek. De praktische onderzoeken waar cliënten behoefte aan hebben, zijn niet van toepassing op de hele doelgroep en vormen ook niet het enige interessante onderwerp van onderzoek. Dat laat onverlet dat de behoefte van cliënten wel structureel geïnventariseerd moeten worden, wat vervolgens tot uiting komt in de onderzoeksprogrammering. Het vergroten van de zelfredzaamheid van de cliënt is zo'n onderwerp dat volgens betrokkenen een nadrukkelijker plek op de onderzoeksagenda mag krijgen, juist met het oog op de participatiemaatschappij.

5.2 Informatievoorziening

Nauw aansluitend bij de behoefte aan transparantie, is de behoefte van gebruikers aan meer en betere informatievoorziening. Momenteel wordt informatievoorziening verzorgd vanuit de ZG-instellingen. De ene instelling is hierin actiever dan de andere. Veel van de door ons gesproken stakeholders zouden graag beter op de hoogte

[12] Werkgroep inrichting expertisefunctie voor ZG-cliënten, *Expertise ZG Geoogmerkt en Geoormerkt. Een voorstel voor de inrichting van de expertisefunctie voor cliënten met een zintuiglijke beperking* (2010).

gehouden willen worden dan nu gebeurt. De informatie waar zij behoefte aan hebben verschilt: sommige stakeholders willen beter op de hoogte gehouden worden van publicaties, anderen willen juist weten welke trainingen er ontwikkeld worden. Een nieuwsbrief zou daartoe volgens betrokkenen een goed instrument kunnen zijn. De nieuwsbrieven die nu verstuurd worden zijn afkomstig van individuele ZG-instellingen. Hierdoor ontbreekt een overkoepelend beeld van de ontwikkelingen in de ZG-branche en is de informatievoorziening niet volledig. Hieraan is wel degelijk behoefte, zowel bij partijen binnen als buiten de ZG-branche. Informatievoorziening vanuit de expertisefunctie is volgens gebruikers wenselijk. Betrokkenen denken bovendien dat informatievoorziening vanuit de expertisefunctie de herkenbaarheid daarvan ten goede zou komen. Welke vorm dit heeft kan onderwerp van gesprek zijn.

Ook binnen sommige ZG-instellingen bestaat behoefte aan betere informatievoorziening en implementatie van beschikbare kennis. Het is van belang dat nieuwe ontwikkelingen de werkvloer bereiken, zodat het kennisniveau hoog blijft. Dat lijkt nu niet overal het geval te zijn.

Verantwoording afleggen is ook nuttig om stakeholders te informeren. Uit de gesprekken blijkt dat dit op prijs gesteld zou worden. Concreet gaat het dan om een toegankelijk jaarverslag, of enkele korte verslagjes per jaar. Daarin moet te lezen zijn wat er in de verslagperiode is gedaan, wat dit heeft opgeleverd en wat er op de planning staat. Idealiter heeft de verslaglegging betrekking op de expertisefunctie als geheel en niet op de individuele ZG-instellingen.

Informatievoorziening heeft niet alleen te maken met actualiteiten. De expertisefunctie geniet weinig bekendheid, zowel bij partijen die dicht bij de ZG-branche staan als bij partijen verder weg. Er is in het veld een breed gedeelde behoefte aan meer zichtbaarheid van de expertisefunctie, waarmee ook vragen worden beantwoord als ‘wat heb je te bieden’ en ‘waar ben je goed in’. Dit moet de ZG-instellingen toegankelijker maken en bijvoorbeeld doorverwijzen makkelijker en beter beargumenteerd maken. Tegelijkertijd is het wenselijk dat niet de ZG-instellingen zelf, maar de expertisefunctie beter bekend wordt. Daartoe zou een eenvoudige website kunnen volstaan, waarop beknopt de missie, visie en taken van de expertisefunctie te vinden zijn, en wat als verdere toegang dient. Het kan ook gaan om een meer volwaardige website, die ook als informatiekanaal en kennisplatform dient.

Meer proactief optreden
Wat in veel gesprekken naar voren komt is dat veel ZG-instellingen een afwachtende houding aannemen. Zij wachten in feite totdat er klanten komen. Meer bekendheid genereren en de juiste partijen van de juiste informatie voorzien, vraagt ook actief op zoek gaan naar de behoefte van anderen, vinden gebruikers. Er zijn signalen dat het onderhouden van relaties met andere partijen voor verbetering vatbaar is, in ieder geval van de kant van de ZG-instellingen voor auditief en/of communicatief gehandicapten. De beperkte bekendheid van de expertisefunctie en bijbehorende dienstverlening wijst er op dat een meer proactieve houding nodig is om het bereik te vergroten.

5.3 Samenwerking

Duidelijk is uit de gesprekken gebleken dat de ZG-instellingen grotendeels op eigen gelegenheid te werk gaan. Expertisegroepen worden grotendeels per ZG-instelling

georganiseerd, trainingen worden per ZG-instelling ontwikkeld en gegeven, en dat geldt ook voor veel onderzoek, congressen en andere bijeenkomsten. Vanuit stakeholders is hier soms met verbazing over verteld. Zij zien namelijk op veel plekken mogelijkheden voor samenwerking. Een meerderheid van de respondenten denkt dat dit een positief effect zou hebben op de branche als geheel.

Ten eerste geeft een belangrijk deel van de respondenten voor wie dit relevant is aan dat het overbodig is om veel vergelijkbare activiteiten per instelling te organiseren. *"Waarom niet één expertisegroep over dove kinderen in een bepaalde leeftijdscategorie?"*, is de gedachte. Dit zou ook moeten resulteren in hogere efficiëntie, omdat er minder geld hoeft te worden aangewend voor één expertisegroep, in plaats van drie of nog meer. Dit geldt evengoed voor trainingen voor medewerkers. Betrokkenen zouden graag zien dat er na wordt gegaan waar mogelijkheden voor samenwerking liggen.

Ten tweede mag je verwachten dat samenwerking leidt tot meer kennisuitwisseling. Wanneer expertisegroepen en trainingen over ZG-instellingen heen georganiseerd worden, komt daarmee ook automatisch kennisuitwisseling tussen ZG-instellingen tot stand. Op die manier kan beter invulling gegeven worden aan de expertisefunctie.

Ten derde kunnen door samenwerking ook ZG-instellingen die geen subsidie ontvangen (meer) profiteren van de expertisefunctie en mogelijk zelfs andere instellingen, zoals VG- en VVT-instellingen. Zij ervaren naar eigen zeggen nu relatief weinig betrokkenheid bij of meerwaarde van de expertisefunctie. Dit kan veranderen door het vanzelfsprekend te maken dat zij vertegenwoordigd zijn in de expertisegroepen, trainingen, congressen en eventueel in onderzoek. Zo krijgen ook kleinere organisaties de kans om aan te haken op de expertisefunctie. Dit is volgens betrokkenen ook voor de expertisefunctie zelf van groot belang, omdat hiermee tevens wordt gerealiseerd dat de expertisefunctie gevoed wordt door andere organisaties. Die organisaties hebben misschien een net andere doelgroep of een andere zienswijze. Zo kan de expertisefunctie ook beter inspelen op de volledige breedte van het spectrum van mensen met een zintuiglijke handicap.

Ten vierde kan samenwerking de onvrede over de manier waarop de expertisefunctie gefinancierd wordt doen afnemen. Wanneer de besteding van de subsidie leidt tot producten die gedeeld worden, is het ook minder een probleem wanneer slechts één partij daar geld voor krijgt. Een voorbeeld daarvan is het ontwikkelen van trainingen. Eén partij ontwikkelt de training met subsidie, het volgen daarvan staat open voor iedereen. Voor het volgen van de training krijgen ofwel alle instellingen subsidie, ofwel geen van allen.

Marktwerking

Feilloos weten vooral nauw betrokken stakeholders te benoemen waar het gebrek aan samenwerking aan ligt: marktwerking. De ZG-instellingen zijn concurrenten van elkaar. De ZG-instellingen hebben er belang bij om kennis voor zichzelf te houden en juist niet te delen, want dat versterkt hun marktpositie. *"Als organisaties zijn wij gecommitteerd aan marktwerking. Maar de expertisefunctie gaat uit van samenwerking. Hier ontstaat een spanningsveld. Aan de ene kant moet je met elkaar concurreren, en aan de andere kant moet je samenwerken. Dat is een lastige opgave, waarvan we niet weten hoe we dat in de praktijk moeten doen."* Het verdient aanbeveling om hier in een breder overleg werkbare vormen voor te vinden.

5.4 Aandacht voor een gemêleerde doelgroep

De ZG-instellingen bedienen een grote groep van mensen met een zintuiglijke handicap. Sommige cliënten maken incidenteel gebruik van de ambulante dienstverlening van ZG-instellingen, anderen wonen er permanent. Er zijn ook zintuiglijk gehandicapten die (grotendeels) zonder ondersteuning van een ZG-instelling leven. Daarnaast zijn er zintuiglijk gehandicapten die juist elders verblijven, zoals in een instelling voor verstandelijk gehandicapten. De doelgroep van de expertisefunctie is dus enorm divers en dat geldt ook voor de wensen en behoeften van cliënten en andere stakeholders. Die diversiteit is niet voldoende terug te zien in de expertisefunctie, vindt een aantal respondenten. Zij zouden graag meer aandacht zien voor groepen zintuiglijk gehandicapten die nu minder in beeld zijn bij de ZG-instellingen.

We hebben eerder in dit rapport al beschreven dat zintuiglijk gehandicapten tegen veel problemen aanlopen in hun dagelijks leven. Zij ondervinden problemen in hun mobiliteit, in de toegankelijkheid van (openbare) gebouwen, in het onderwijs en bij het vinden van werk. Wat al deze zintuiglijk gehandicapten precies zoeken, kan enorm uiteenlopen. Maar de meeste stakeholders zouden graag meer aandacht zien voor de relatief kleine problemen die wel relatief veel impact hebben op een zintuiglijk gehandicapte. Het dagelijks leven van die behoorlijk zelfredzame, jonge blinde verdient volgens hen meer aandacht. Zeker nu de participatiemaatschappij veel nadrukkelijker een beroep op hem doet. Er kan, met andere woorden, werkelijk meer invulling gegeven worden aan het streven naar maximale zelfredzaamheid. Dit vereist ook meer bekendheid van de expertisefunctie en toegankelijkheid van kennis onder eerstelijnszorgverleners, zoals de huisarts. De zelfredzame burger die toevallig ook een zintuiglijke beperking heeft komt in eerste instantie in het reguliere zorgcircuit terecht wanneer hij een vraag heeft en niet bij Kentalis, Bartiméus of een andere instelling. Gebruikers zouden graag zien dat er vanuit de expertisefunctie wel geanticipeerd wordt op de zelfredzame zintuiglijk gehandicapte die (in eerste instantie) elders in de zorgketen terecht komt.

Een aantal respondenten is het opgevallen dat er bij ZG-instellingen niet of nauwelijks aandacht is voor volwassen doven. Zij hebben ook zelf te kennen gegeven dat de nadruk ligt op baby's, kinderen en jongeren. Dit is echter nadelig voor de kennisontwikkeling over volwassen en oudere doven. Aan die kennis blijkt wel behoefte te zijn, zoals in verpleeg- en verzorgingstehuizen.

Het is aan de ZG-instellingen die verantwoordelijk zijn voor de expertisefunctie om zo strategisch te werk te gaan dat zij relevant zijn voor alle zintuiglijk gehandicapten. Dat wil niet zeggen dat zij alles zelf moeten doen. Aansluiting zoeken bij een ander onderzoeksprogramma of juist taken elders beleggen zijn kansen die gezocht en gevonden moeten worden.

Bijlage 1

Overzicht van respondenten

Er is gekozen voor een grote verscheidenheid aan partijen om te interviewen. Dit om ervoor te zorgen dat de verschillende gebruikersgroepen voldoende vertegenwoordigd zijn in het onderzoek. Met sommige partijen heeft geen interview plaatsgevonden, maar is wel contact geweest. Dit is bijvoorbeeld het geval als bleek dat deze organisatie onvoldoende zicht had op de expertisefunctie en het om die reden niet zinvol was om een interview te houden.

Organisatie	Functie
ZG-instellingen	
VIVIS	
SIAC	
Bartiméus	Manager dienstverlening
Visio	Manager revalidatie & advies
Kentalis	Behandelcoördinator communicatiebehandelteam
NSDSK	Teamleider TOS-behandelgroep
Robbert Coppes Stichting	Programmamanager kennis, expertise en innovatie
Pento	Manager kwaliteit en zorgbeleid
Andere instellingen en brancheorganisaties	
Philadelphia Zorg	Ontwikkel- en implementatiemanager
Topaz	Beleidsadviseur Kenniscentrum
FENAC	Projectleider onderzoek, ontwikkeling en opleiding
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland	Beleidsmedewerker kennis
GGZ-Nederland	Beleidsmedewerkers kennis en informatiebeleid
Actiz	Beleidsmedewerker
Belangenorganisaties	
Oogvereniging	
Platform doven, slechthorenden en TOS	
Zorg- en andere professionals	
Nederlands Oogheelkundig Gezelschap	Hoogleraar oogheelkunde
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie	Beleidsmedewerker
Overige	
VU Amsterdam	Hoogleraar ontwikkelingspedagogiek
Stichting Siméa	Bestuurssecretaris
Nederlands Centrum voor Jeugdgezondheid	Adviseur
Gemeente Amsterdam	Beleidsmedewerker zorg

Hogeschool Utrecht	Hoofddocent dovenstudies
Radboud Universiteit Nijmegen	Bijzonder hoogleraar orthopedagogiek
RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek	Programmacoördinator neonatale gehoorscreening

Er heeft een groepsgesprek plaatsgevonden met cliënten met een visuele beperking.[13] De aanwezigen zijn onder andere afgevaardigden van verschillende cliëntenraden. Vertegenwoordigd waren:

- Cliëntenraad Bartiméus
- Centrale cliëntenraad landelijke Visio
- Lid test-team Oogvereniging
- Ooglijn
- Oogvereniging en ervaringsdeskundige

Tevens hebben enkele (zeer) korte gesprekken plaatsgevonden, naar aanleiding waarvan is besloten geen interview te houden of waarmee geen interview gerealiseerd kon worden. De informatie is wel gebruikt bij de totstandkoming van dit rapport. Het gaat om de volgende partijen:

- 's Heerenloo
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
- Vereniging Nederlandse Gemeenten
- KNO-vereniging

[13] Er heeft geen groepsgesprek plaatsgevonden met auditief of communicatief gehandicapten. De cliëntenvertegenwoordigers zagen hier geen toegevoegde waarde van, omdat cliënten niet of nauwelijks zicht hebben op de expertisefunctie. In overleg is besloten het te laten bij een gesprek met de cliëntenvertegenwoordigers zelf.

Bijlage 2 Overzicht van geraadpleegde literatuur

Bartiméus, 'Subsidieaanvraag 2017' (2016)

Evenhuis, Heleen, 'Onderzoekslijn visuele en gehoorstoornissen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen', als onderdeel van haar afscheidsrede (2015)

SIAC, 'Beschrijving van de huidige inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie' (2016)

Visio, 'Subsidieaanvraag 2017' (2016)

VIVIS, 'Beschrijving van de huidige inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie' (2016)

VU Amsterdam, Athena Instituut, *Zicht op onderzoek. Een onderzoeksagenda vanuit cliëntenperspectief* (2015)

Werkgroep inrichting expertisefunctie voor ZG-cliënten, *Expertise ZG geoogmerkt en geoormerkt. Een voorstel voor de inrichting van de expertisefunctie voor cliënten met een zintuiglijke beperking* (2010)

D Samenvatting Delphi paneldiscussie en scenario's

Vier scenario's

Inleiding

Bijlage bij het tussenrapport van de adviescommissie expertisefunctie ZG

Auteurs: Guust Swarte, Lia de Vos.

Op 9 januari 2017 heeft Manon Hekman, programmasecretaris, STGconsult uitgenodigd om het deeltraject scenario's binnen de fase van verrijking en verdieping vorm te geven. In deze fase worden de contouren en scenario's geschetst voor nieuwe inrichting, reikwijdte en financiering. De meest gunstige optie zal worden uitgewerkt in de concretiseringsfase.

De adviescommissie expertisefunctie ZG is in drie ronden geconsulteerd met de Delphimethode als voorbereiding op het scenario ontwerp. Het gaat er om achterliggende argumenten te krijgen voor de scenario's. De Delphimethode is ontwikkeld door Rand Corporation om bias uit te sluiten van een groepsproces en tegelijk de voordelen te hebben van een deskundigenpanel. De volgende tekst is een compilatie van de zeer rijke reacties in drie ronden Delphi.

Vervolgens zijn vier scenario's beschreven en bediscussieerd in een scenarioworkshop met de leden van de adviescommissie. Uit de analyse daaropvolgend zijn op hoofdlijnen opties geformuleerd. Centraal in de discussies stond de reikwijdte van de expertisefunctie, om daarmee ook zicht te krijgen op de waarde die de expertisefunctie creëert.

Het resultaat is vastgelegd in het rapport "Scenario ontwikkeling expertisefunctie Zintuiglijke Gehandicapten" en aangeboden aan de secretaris van de adviescommissie expertisefunctie ZG.

De leden van de adviescommissie zijn bij het aanbieden van de tussenrapportage nog niet in de gelegenheid geweest het scenariorapport van commentaar te voorzien. Om de minister een indruk te geven van de bevindingen, is besloten om bij de tussenrapportage onderstaande korte bijlage toe te voegen. Deze bijlage is door de leden van de adviescommissie becommentarieerd. De commentaren op de concepttekst zijn door de auteurs verwerkt in onderstaande tekst.

Feiten, achtergronden en argumenten

De doelgroep

Aangeboren en vroeg verworven zware ZG-stoornissen komen niet veel voor. Het totaal aantal slechthorenden en dove mensen is wel groot en bedraagt meer dan een miljoen. Het totaal aantal slechtzienden en blinden wordt geschat op 350000. Veel van hen participeren in de samenleving als ieder ander en kunnen goed gebruik maken van algemene voorzieningen in de samenleving. Dit in tegenstelling tot de groep mensen met aangeboren en vroegverworven ZG-stoornissen. Zij vragen om specialistische voorzieningen en om expertise om goed te kunnen participeren in de samenleving.

Multimorbiditeit; de combinatie van fysieke en verstandelijke beperkingen met zintuiglijke beperkingen, levert specifieke problemen op. Er zijn hierbij zeer uiteenlopende hulpvragen, van eenvoudig op gebied van een ziekte, stoornis, beperking of handicap.

De rol van de expertisefunctie

De rol van de expertfunctie komt bovenop de zorg die professionals leveren voor mensen met ZG-beperkingen. De expertisefunctie ontwikkelt haar specialisme in de 3e lijn. De expertisefunctie is bedoeld om de specialistische zorg door te ontwikkelen, naar een hoger plan te trekken, klaar te maken voor de cliënt van de toekomst. Er ligt een taak voor de expertisefunctie bij opleiding en scholing. De expertisefunctie deelt kennis met professionals in de 1e en 2e lijn en aanpalende sectoren, opdat de lokale dienstverleners adequaat kunnen handelen en verwijzen.

Ontwikkeling van expertise

De noodzaak voor gespecialiseerde expertise en hulpverlening zal alleen maar toenemen. Er zijn en blijven specialistische voorzieningen nodig die maatwerk kunnen bieden voor de cliënt. Deskundigheid over doofheid en blindheid in combinatie met andere handicaps is een schaars goed. Er is weinig relatie tussen de expertisegroepen visueel beperkten en auditief/communicatief beperkten. Toch zijn er redenen om in een expertisefunctie gecombineerd op te trekken.

Er zijn meer organisaties met expertise op gebied van ZG, die nu niet zijn betrokken bij de expertisefunctie. Versterking van de al aanwezige samenwerking zit vooral op het gebied van de infrastructuur, de voorlichting en kennisoverdracht. Analoog aan de gekozen structuur voor het vormgeven van wetenschappelijk onderzoek kunnen er doelstellingen op branche-niveau geformuleerd worden.

Voor onderhoud en ontwikkeling van de expertise is een leercyclus/kenniscirkel nodig. Impulsen van en samenwerking met externe partijen is noodzakelijk. Nauwe verbinding tussen onderzoek en behandel/zorgpraktijk is een voorwaarde. De praktijk zorgt voor de juiste onderwerpen van expertise en voor inbedding van de resultaten. Hiervoor zullen de ZG-instellingen meer dan voorheen de relaties met professionals in het primaire proces moeten onderhouden.

Overdracht en toegankelijkheid

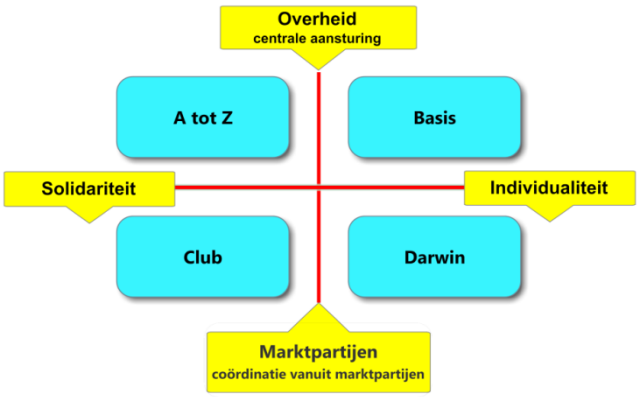
Niet-gespecialiseerde hulpverleners in 1e en 2e lijn krijgen zeer beperkt te maken met mensen met een aangeboren of vroegverworven zintuiglijke stoornis. Het is belangrijk dat de lokale hulpverleners de impact en gevolgen van een zintuigelijke beperking leren herkennen en weten waar de gespecialiseerde expertise is te halen. Daarvoor hebben ze basiskennis nodig om rekening te houden met zintuigelijke beperkingen. Oplossingen worden gezocht bij algemene voorlichting en het opbouwen van een ondersteuningsnetwerk door gespecialiseerde ZG-instellingen. Mensen met een ZG-beperking kunnen ook zelf verwijzing naar de specialistische ZG-zorgvoorstellen.

De minder complexe en eenvoudige vragen van mensen met een ZG-beperking dienen ook in de reguliere zorg en ondersteuning geholpen kunnen worden, mits er aan bepaalde kwaliteitseisen en expertise voldaan wordt.

Vier Scenario's

Een scenario is een beschrijving van een mogelijke toekomstige situatie. Causale verbanden in het scenario verklaren hoe en waarom deze toekomst plausibel is.

De tekst onder de scenario's geeft een impressie van de scenarioworkshop die op 7 februari 2017 is gehouden. Voor een volledig verslag wordt verwezen naar het rapport dat is opgesteld door STGconsult in opdracht van de adviescommissie expertisefunctie ZG.



A tot Z

De situatie: In het A tot Z scenario wordt de verzorgingsgedachte door de maatschappij gedragen. Het scenario kenmerkt zich door geografische en financiële toegankelijkheid voor een ieder, en een hoge mate van solidariteit en kwaliteit. In dit scenario past de huidige expertisefunctie, zoals deze historisch is gegroeid. De aandacht van de expertisefunctie is er voor een belangrijk deel op gericht op de specialistische zorg door te ontwikkelen en naar een hoger plan te trekken. Dankzij de expertisefunctie zijn er in het verleden grote vooruitgangen gemaakt. Professionaliseren, implementeren en verankeren van vooruitgangen kosten heel veel tijd en inspanning.

Het A tot Z scenario is niet apart in de scenarioworkshop uitgediept, omdat het vooral ook de huidige situatie van de expertisefunctie weergeeft.

Club

In het clubscenario is sprake van zelfregulering. Zowel aanbieders als mensen met een zintuiglijke beperking groeperen zich. Deze groepen regelen onderling de zorg en nemen de verantwoordelijkheid op zich.

Veel expertise zit verborgen in de hoofden van professionals. Wetenschappelijk onderzoek brengt in dit scenario de expertise verder. De expertisefunctie omringt zich dan ook met (internationale) samenwerkingen met onderzoeksscholen, universiteiten, kenniscentra en collega instellingen over de hele wereld. De ontwikkelde expertise wordt ontsloten in de vorm van bewezen methoden en instructies.

De rol van belangen-/cliëntenorganisaties wordt in dit scenario groter. Zij worden belangrijk bij het programmeren van onderzoek. In dit scenario is altijd een symbiose tussen de cliënt belangen-/cliëntenorganisaties en de dienstverleners.

Darwin scenario

Het individu staat bij dit scenario centraal. Het initiatief ligt bij de marktpartijen. De afstemming tussen vraag en aanbod van zorg wordt volledig bepaald door het marktmechanisme. De overheid stelt kaders op afstand.

De klant wil niet betalen voor investeringen in onderzoek met onzekere uitkomsten. Er is niet veel aandacht voor onderzoek en innovatie van de expertisefunctie.

Er is wel behoefte aan de inzet van expertise voor de grote groep mensen met lichte ZG beperkingen. Er ontstaat een apart kenniscentrum voor deze grote doelgroep. De expertisefunctie van de ZG instellingen houdt in deze optie in, dat zij een adviserende rol krijgen en ook een controlerende rol. .

Dit centrum kan fysiek zijn, maar een eHealth oplossing ligt voor de hand. Door scholing, speciale ZG-accreditatie en registers kan specialistische expertise lokaal zichtbaar en bereikbaar worden.

Basis scenario

In dit scenario moet ieder individu zoveel mogelijk zelf zijn doelstellingen, ook ten aanzien van de gezondheidszorg, bewerkstelligen. Het principe is: eigen verantwoordelijkheid, dragen van eigen risico. Bij dit scenario wordt geïnvesteerd in optimale participatie van cliënten. Er wordt steeds meer eigen regie gevraagd, ook van mensen met een ZG-beperking. Veel mensen met een beperking zijn in eerste instantie prima in staat om zaken te regelen. Maar er blijft een groep die kwetsbaar is en die wordt buitengesloten. Ze vinden de juiste expertise niet en hebben ook grote hindernissen ten aanzien van participatie. Veel personen met langdurige intensieve zorg behoren tot de kwetsbare groep en zijn waarschijnlijk niet in staat zelf passende zorg te vinden. Deze situatie heeft meteen gevolg voor de invulling van de expertisefunctie.

De expertisefunctie en de overdracht van expertise gebeurt niet vanzelf. Dit moet worden georganiseerd. De 1e en 2e lijns zorgverleners en maatschappelijke organisaties hebben een te kort aan expertise om de cliënten hierin naar behoren te ondersteunen. Het is voor deze organisaties niet efficiënt om zelf expertise op te bouwen op gebied van ZG. Zij roepen de hulp in van de expertisefunctie voor advies. Ook verwijzen zij cliënten naar de ZG instellingen voor consult. In de praktijk heeft de toegevoegde waarde van de overdracht en toepassing van specialistische expertise door consultaties naar 1e en2e lijn zich bewezen. Mensen blijken zich te leren redden dankzij de directe of indirecte interventies van een expert

Om eigen verantwoordelijkheid bij cliënten te stimuleren, is ook informatievoorziening nodig. Dit vraagt om nieuwe vormen van presentatie en verspreiding. Expertise kan dan ook een preventieve werking krijgen. Er is een duidelijk onderscheid tussen een expertisefunctie (w.o. ontwikkelen van kennis, professionaliseren van medewerkers) en het verspreiden van kennis onder niet-primair professionals.

ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

ZonMw