ZEVMB
kenniscentrum

KOERSBOEK

Status: Definitief
Versie: 1.0
Datum: 16-12-2022

Voorwoord

'Van overleven naar leven'

Met die noodkreet van gezinnen met een ZEVMB-kind begon de werkgroep Wij zien je Wel in 2017. Gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen vroegen aandacht voor hun moeilijke situatie. En die aandacht kwam er gelukkig. Op initiatief van ouders werden politiek, samenleving en alle relevante systeempartijen gemobiliseerd. De knelpunten in het leven van gezinnen met een kind met ZEVMB werden geïnventariseerd. Voor het eerst hadden ouders het gevoel dat er echt naar hen werd geluisterd. Dat zij de kans kregen om hun problemen te verwoorden.

Er rolde een stevige en ambitieuze verbeterlijst uit de knelpunteninventarisatie onder ouders. Het belangrijkste waren verbetering van de kwaliteit van zorg voor ZEVMB-kinderen en vermindering van de belastende bureaucratie rond die zorg. Het Ministerie van VWS zorgde vervolgens voor geld om door te kunnen gaan. In 2020 kwam er een stuurgroep waarin alle systeempartijen zaten die nodig waren om verbeteringen door te voeren; VGN, VNG, CIZ, ZN, Zorgkantoren, ZiNl, VWS en vertegenwoordiging vanuit ouders, Arts VG, en 2CU. Er werd een projectorganisatie ingericht waarin professionals en ouders samen de kar trokken.

En nu, in december 2022, kunnen we de resultaten van al die inspanningen presenteren in dit koersboek; Een ZEVMB-zorgstandaard die beschrijft wat goede zorg is voor een kind met ZEVMB (18-/18+), ouders en het gezin. Het ZEVMB-paspoort om de bureaucratie te verminderen en tot slot het ZEVMB-kenniscentrum om hulp en zorg rondom ZEVMB te verbeteren en ook in de toekomst nog verdere initiatieven uit te kunnen voeren.

In vijf jaar Wij zien je Wel zijn niet alle problemen opgelost, maar er zijn belangrijke stappen gezet. Samen met ouders gaan we stug door. Het programma Wij zien je Wel stopt weliswaar, maar het ZEVMB -kenniscentrum neemt de gerealiseerde resultaten en de verdere ambities over. Zodat de zin 'van overleven naar leven' geen verzuchting meer is, maar een gerealiseerde nieuwe werkelijkheid. Dat verdienen al die gezinnen met een kind met ZEVMB.

December 2022

Hans Helgers
Voorzitter stuurgroep 'Wij zien je Wel'

Inhoud

Voorwoord 2
Inleiding 4
De koers van het ZEVMB-kenniscentrum 5
Meerjarenplan 2023-2025 6
Strategische speerpunten ZEVMB-kenniscentrum 7
Doelen en acties op basis van de strategische speerpunten 9
Vertaling naar de praktijk 10
Organogram ZEVMB-Kenniscentrum 11
Producten & Processen Wij Zien Je Wel 12
ZEVMB-paspoort 13
Huidige Koers 13
Koers 2023-2025 15
ZEVMB-zorgstandaard 19
Huidige Koers 19
Koers 2023-2025 20
ZEVMB-doelgroepnetwerk 22
Huidige Koers 22
Koers 2023-2025 24
ZEVMB-contactteam 26
Huidige Koers 26
Koers 2023-2025 28
ZEVMB-verbeteragenda 29
Huidige Koers 29
Koers 2023-2025 32
ZEVMB-platform 33
Huidige Koers 33
Koers 2023-2025 34
Bijlage 1 KPI Dashboard 35

Inleiding

Al vanaf 2016 vragen ouders met een kind met ZEVMB (18-/18+) aandacht voor het leven hun kinderen en hun gezinnen. In 2017 wordt er gehoor gegeven aan hun noodkreet en de beweging Wij zien je Wel in gang gezet. In 2020 wordt de beweging meer programmatisch aangepakt en worden ambities voorzichtig omgezet in daden.

In de afgelopen twee jaar is onder de vlag van Wij zien je Wel samen met ouders, professionals en vele instanties gewerkt aan diverse producten en processen die bij moeten dragen aan duurzame verbeteringen van de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met ZEVMB. Het ZEVMB-kenniscentrum is daar één van.

Andere producten vanuit het programma Wij Zien Je Wel - zoals het ZEVMB-paspoort en de ZEVMB-zorgstandaard - moeten ook na het einde van het programma geborgd worden om zo te kunnen blijven toewerken naar het verbeteren van de zorg en ondersteuning van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen. In het ZEVMB-kenniscentrum zullen deze producten en processen worden geborgd zodat deze kunnen worden geïmplementeerd en doorontwikkeld.

De afgelopen jaren heeft het programma Wij Zien Je Wel een eigen koers gevaren om te komen waar het nu staat. Met de komst van het ZEVMB-kenniscentrum is het goed om terug te blikken op deze koers, maar ook vooruit te kijken naar de Koers 2023-2025. Soms hoeft de koers niet bijgesteld te worden, soms wel. Dit koersboek geeft daar inzicht in. Dit zodat we niet alleen een warme overdracht creëren van het programma naar het kenniscentrum, maar ook om duidelijk te krijgen waar de komende jaren de aandacht op moet komen te liggen om de producten en processen verder te brengen. Daarbij geldt altijd dat verbinding met gezinspraktijk en ouderexpertise randvoorwaarden zijn voor het succes van het ZEVMB-kenniscentrum.

De koers van het ZEVMB-kenniscentrum

De stichting ZEVMB-kenniscentrum stelt zich ten doel om hulp en zorg rondom ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) als expertisegebied te verbeteren en structureel en duurzaam in het Nederlandse zorgsysteem in te bedden. Met de focus op kennis en gebaseerd op de kracht van netwerken werkt het kenniscentrum aan verbetering in de zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Dit doet het ZEVMB-kenniscentrum samen met een groot landelijk netwerk van ouders, zorgorganisaties, wetenschappelijke, branche-, beroeps- en patiëntenverenigingen.

Het ZEVMB-kenniscentrum werd in september 2022 opgericht op initiatief van het programma Wij zien je Wel in samenwerking met Stichting 2CU. Wij zien je Wel gaat stopt maar het gedachtegoed gaat mee in het ZEVMB-kenniscentrum.



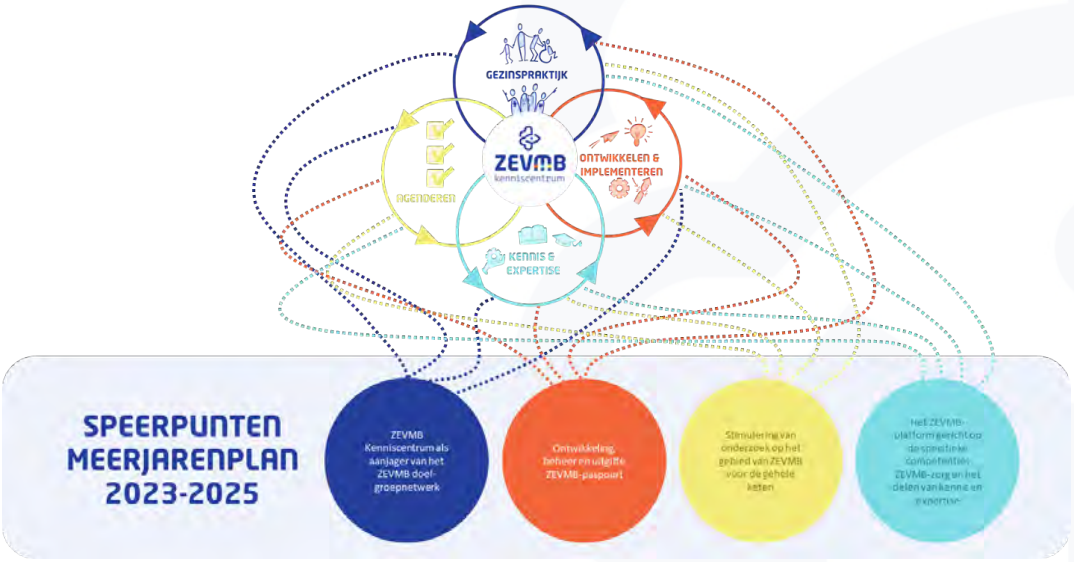
Figuur 1: Visualisatie Doelstelling ZEVMB-Kenniscentrum

Meerjarenplan 2023-2025

Met het oprichten van het kenniscentrum is ook toegewerkt naar een meerjarenplan voor 2023-2025. Enerzijds voor het tijdig verkrijgen van een subsidie en anderzijds om richting te geven aan het kenniscentrum. In het verlengde van het doel van het ZEVMB-kenniscentrum en in relatie tot de missie en visie zijn er voor 2023 tot en met 2025 strategische speerpunten gedefinieerd voor het ZEVMB-kenniscentrum, te weten:

- Het ZEVMB-kenniscentrum als aanjager van het doelgroepnetwerk
- Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort
- Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten
- Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise

Deze strategische speerpunten zijn niet alleen onlosmakelijk met elkaar verbonden, maar elk ook gerelateerd aan het doel van het kenniscentrum, zoals ook zichtbaar in figuur 2.



Figuur 2: Strategisch Speerpunten Meerjarenplan

Strategische speerpunten ZEVMB-kenniscentrum

De belangrijkste doelstelling van het ZEVMB-kenniscentrum voor de komende jaren zal zijn; het operationaliseren van een professioneel kenniscentrum, het verder onderzoeken/voorbereiden en faciliteren van het netwerk in de transitie naar een doelgroep expertisenetwerk evenals het borgen en doorontwikkelen van producten afkomstig vanuit het programma Wij Zien Je Wel. Zoals het ZEVMB-paspoort, de ZEVMB-zorgstandaard en het ZEVMB-platform.

Het ZEVMB-kenniscentrum als aanjager van het doelgroepnetwerk

Om toe te werken naar een landelijk ZEVMB-doelgroepnetwerk is in 2022 gestart met een onderzoek. Dit onderzoek is in opdracht van het ministerie van VWS door KPMG in samenwerking met het programma Wij Zien Je Wel en Stichting 2CU uitgevoerd met als doel tot een advies(rapport) te komen hoe toe te werken naar een landelijk doelgroepnetwerk. De eerste stappen zijn daarvoor genomen waarbij het onderzoek zich heeft gericht op de definitie van de doelgroep en het in kaart brengen van het huidige zorglandschap. Het eerste deel is ter beoordeling voorgelegd aan de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ).

Het tweede deel van het rapport betreft het schetsen van een toekomstige kennisinfrastructuur. Vanuit KPMG zijn handvatten aangereikt t.b.v. de totstandkoming van dit gedeelte van het adviesrapport. In 2023 wordt toegewerkt naar een schets van het toekomstig ZEVMB doelgroepnetwerk en de bijbehorende kennisinfrastructuur. Op basis van deze schets zal adviesaanvraag worden ingediend bij Commissie Expertise Langdurige Zorg. Op basis van de beoordeling zal aanpak voor de transitie van een doelgroep expertisenetwerk nader worden uitgewerkt. Deze beleidsontwikkeling draagt bij aan de doorontwikkeling van het gespecialiseerd kennisnetwerk en -centrum zoals het ZEVMB-kenniscentrum dat ook beoogd heeft.

Het ZEVMB-kenniscentrum moet verder worden herkend door stakeholders die betrokken zijn bij de (langdurige) ZEVMB-zorg. In het komende jaar zal het ZEVMB-kenniscentrum daarom kennisgerichte beleidsontwikkelingen volgen en professionals en organisaties informeren over ontwikkelingen die zorg en behandeling van de ZEVMB-doelgroep raken. Ook zal het ZEVMB-kenniscentrum de verbinding versterken tussen beleidsontwikkeling en de praktijk bij organisaties.

Een ander onderdeel dat zal bijdragen aan het vergroten van de kennisinfrastructuur en het verbeteren van de kwaliteit van zorg, is de implementatie van de ZEVMB-zorgstandaard. Het kenniscentrum heeft zich zodoende ook ten doel gesteld om hier de komende jaren de focus op te leggen als aanjager van de implementatie van de zorgstandaard.

Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort

Vanuit het programma Wij Zien Je Wel is de afgelopen periode toegewerkt aan het realiseren van het ZEVMB-paspoort met alle daarbij horende processen. Het ZEVMB-paspoort bewijst dat is vastgesteld dat een kind voldoet aan de ZEVMB-definitie, en dat het daarom vereenvoudigde toegang heeft tot goede zorg en ondersteuning. Ouders van een kind met ZEVMB kunnen het ZEVMB-paspoort aanvragen. Een team van experts bepaalt vervolgens op basis van een medisch dossier en videomateriaal of een kind aan de definitie voldoet.

De eerste resultaten laten zien dat het ZEVMB-paspoort een belangrijk onderdeel is en wordt in het verkrijgen van goede zorg en ondersteuning. Het is zodoende essentieel dat continuering, doorontwikkeling en het beheer van deze processen geborgd is binnen het ZEVMB-kenniscentrum. Daarom is het ZEVMB-paspoort expliciet tot strategisch speerpunt benoemd voor de komende jaren.

Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten

Een belangrijk doel van het kenniscentrum is het stimuleren van onderzoek op het gebied van ZEVMB. Dat wordt deels gedaan door de ZEVMB-verbeteragenda. Het doel van de verbeteragenda is de knelpunten uit de gezinspraktijk analyseren en oplossen. Met de verbeteragenda wordt kennis en expertise verkregen, worden knelpunten geagendeerd en werken we in samenwerking met partijen als VWS, zorgkantoren, cliëntondersteuningsorganisaties aan oplossingen en nieuwe ontwikkelingen in de gezinspraktijk. Het ZEVMB-kenniscentrum is hierin aanjager, stimulator en kennisdrager. Voortvloeiend uit de ZEVMB-verbeteragenda volgt de ZEVMB-onderzoeksagenda.

Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise

De website van het ZEVMB-kenniscentrum (www.zevmb.nl) is in 2022 gelanceerd en zal ook in 2023 de nodige aandacht vragen op het gebied van de kennisbank en het aanbieden van actuele informatie over wetenschap en onderzoek die nog beter kan aansluiten op de behoeften van de professionals in de zorgpraktijk.

Het ZEVMB-kenniscentrum zet specifiek in op de verbinding met ouders en gezinnen met ZEVMB om invulling te geven aan de ervaringsdeskundigheid van ouders en hiermee de stem van de ouders en gezinnen een stevige plaats te geven bij de ontwikkeling en het delen van kennis over ZEVMB.

Daarnaast staan ook de inventarisatie, ontwikkeling en implementatie van het opleidingsaanbod de komende jaren op de agenda van het ZEVMB-kenniscentrum, met het nog te ontwikkelen competentieprofiel. De ontwikkeling, kwaliteit en groei van het aantal trainingen aan professionals en de continue actualisering van de trainingen op basis van de vraag vanuit de praktijk staan ook komend jaar centraal.

Doelen en acties op basis van de strategische speerpunten

Per strategisch speerpunt zijn specifieke doelen en actiepunten geformuleerd. Hiermee wordt richting gegeven aan het ZEVMB-kenniscentrum voor de komende jaren. Hieronder worden de doelen en/of actiepunten per strategisch speerpunt weergegeven.

ZEVMB-kenniscentrum als aanjager/bouwer van het ZEVMB doelgroepnetwerk

- Er wordt toegewerkt naar een landelijk netwerk van gespecialiseerde expertisecentra op het gebied van zorg, ondersteuning en behandeling van mensen en gezinnen met ZEVMB.
- In Q4 van 2022 en Q1 2023 worden de mogelijkheid tot aansluiting van de ZEVMB doelgroep op de LVHC-structuur onderzocht. De verwachting is dat in 2023 hierover meer duidelijkheid komt en hierop besluitvorming zal plaatsvinden.
- Het ZEVMB-kenniscentrum haalt in de praktijk geïdentificeerde vragen en knelpunten op t.b.v. onderzoek, die zijn gericht op oplossingen en (nieuwe) mogelijkheden voor verbeteringen van de kwaliteit van leven van cliënten en de gezinnen met ZEVMB.
- Via het platform ZEVMB.nl beoogt het ZEVMB-kenniscentrum effectieve deling van kennis en expertise
- Ontwikkeling van de ZEVMB-zorgstandaard die in het kwaliteitsregister van ZiNL wordt opgenomen.
- Het ZEVMB-kenniscentrum draagt zorg voor de doorontwikkeling, beheer en landelijke implementatie van de ZEVMB-zorgstandaard.
- Er is een communicatiestrategie voor de website, social media en fora die ondersteunend zijn aan het netwerk.
- Het ZEVMB-kenniscentrum stimuleert vroege herkenning/onderkenning van ZEVMB bij zorgverleners (vroeg-ZEVMB).

Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort

- Vanuit het perspectief van de cliënt en het gezin worden de knelpunten en de behoeften geformuleerd (de verbeteragenda/leerloop) die de doorontwikkeling vormen van het ZEVMB-paspoort en ten behoeve van de inventarisatie van onderzoeksvragen.
- Duurzaam inrichten van een samenwerking van systeempartijen voor doorontwikkeling van functionaliteiten van het paspoort (eventueel in samenwerking GCO).
- Het ZEVMB-kenniscentrum is verantwoordelijk voor de uitgifte van het ZEVMB-predicaat ten behoeve van het ZEVMB-paspoort. Voor de borging van het proces voor de toeleiding naar het predicaat, een uitvoeringstoets bij CIZ heeft plaatsgevonden in 2022.

Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten

- Samen met relevante instanties en stakeholders wordt de Verbeter- en Onderzoeksagenda ZEVMB ontwikkeld.
- Financieringsmogelijkheden voor onderzoek in kaart brengen.
- Agenderen van de Verbeter- en Onderzoeksagenda ZEVMB bij grote subsidieprogramma's (NWO-ZonMw) en programma's via VWS in het kader van de programmering van subsidieprogramma's.

Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise

- Het ZEVMB platform ontwikkelt samen met relevante partijen door naar een opleidingsprogramma specifiek voor (zorg)professionals in de ZEVMB-zorg.
- Ontwikkeling van een competentieprofielen ZEVMB-zorgverleners.
- Het opleidingsprogramma kent geaccrediteerde opleidingen gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten die naadloos aansluit op de vraag uit de zorgpraktijk.

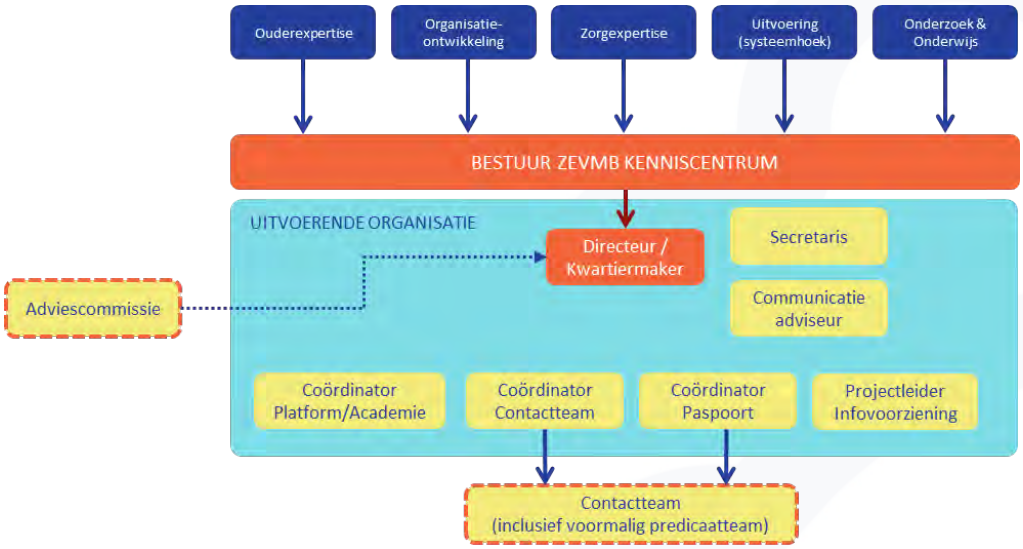
Vertaling naar de praktijk

Met onze missie en visie als basis en de strategische koers als leidraad voor de komende jaren, wil het ZEVMB-kenniscentrum op het gebied van kennismanagement en scholing een landelijke erkende en herkenbare plaats innemen door de gehele keten op het gebied van de zorg, ondersteuning en behandeling van mensen met ZEVMB.

Graag zet het ZEVMB-kenniscentrum de nieuwe strategische koers 2023-2025 in vanuit de samenwerking met diverse partijen en met de in de praktijk werkende (zorg)professionals.

Organogram ZEVMB-Kenniscentrum

De governance van het kenniscentrum bestaat uit een bestuur en een uitvoeringsorganisatie. Het bestuur bestaat uit bestuurders met vijf verschillende expertisegebieden. Daarnaast is er een uitvoerende organisatie met o.a. een directeur, secretaris, communicatieadviseur en diverse coördinatoren en projectleiders. E.e.a. wordt weergegeven in onderstaande organogram.



Figuur 3: Organogram ZEVMB-Kenniscentrum

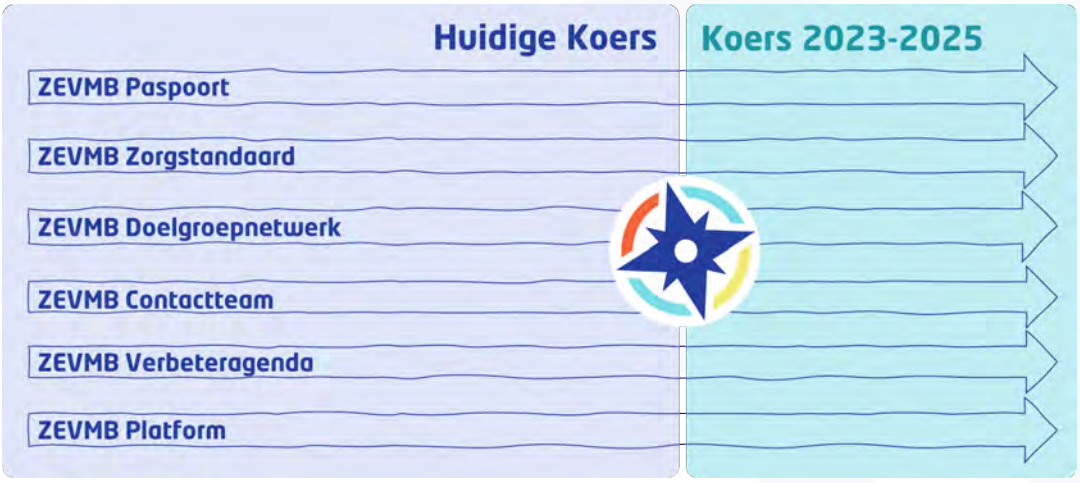
Producten & Processen Wij Zien Je Wel

Vanuit het programma Wij Zien Je Wel zijn een veelvoud aan projecten uitgevoerd waaruit diverse producten en processen zijn ontstaan. De strategische speerpunten van het ZEVMB-kenniscentrum zijn een logisch vervolg op een aantal van deze producten en processen. Het ZEVMB-kenniscentrum zal deze processen en producten borgen en eventuele doorontwikkeling mogelijk maken op het moment dat het programma stopt (eind 2022).

De processen en producten die plaats zullen krijgen binnen het ZEVMB-kenniscentrum zijn:

- ZEVMB-paspoort
- ZEVMB-zorgstandaard
- ZEVMB-doelgroepnetwerk
- ZEVMB-contactteam
- ZEVMB-verbeteragenda
- ZEVMB-platform

Vanuit het programma Wij Zien Je Wel is ten aanzien van deze producten en processen een koers gevaren. Een koers waar in dit koersboek bij stil wordt gestaan. Maar er wordt ook vooruit gekeken. Wat is de koers die verder gevaren wordt? Soms wordt dezelfde koers aangehouden. Soms wordt de koers bijgesteld. In dit koersboek wordt per product en/of proces stilgestaan bij de huidige koers evenals de koers 2023-2025 die vanaf 1 januari 2023 genomen wordt vanuit het ZEVMB-Kenniscentrum.



Figuur 4: Huidige koers vanuit het programma Wij Zien Je Wel en de Koers 2023-2025 vanuit het ZEVMB-kenniscentrum

ZEVMB-paspoort

Huidige Koers

Van juli 2021 tot december 2022 stond het project ZEVMB-paspoort volledig in het teken van het ontwikkelen van het paspoort, en alle randvoorwaarden die ervoor nodig zijn om het paspoort uit te geven. Tijdens die ontwikkeling is een duidelijke richting ingezet en een goede start gemaakt, maar om het ZEVMB-paspoort een blijvend succes te maken moet er stevig doorontwikkeld worden om het belang ervan te behouden en laten groeien.

Het doel is een zelfversterkende cyclus: hoe meer ouders het paspoort gebruiken, hoe meer instanties ermee in aanraking komen, hoe meer afspraken we kunnen toevoegen aan het paspoort, hoe meer ouders het gaan gebruiken etc. Voor de nabije toekomst is de koers om meer bekendheid te geven aan het ZEVMB-paspoort, zodat meer ouders zich ervoor aanmelden, en daarnaast ook het toevoegen van nieuwe afspraken om het ZEVMB-paspoort meer gewicht te geven.



Voor de lange termijn is het doel echter dat het ZEVMB-paspoort niet langer nodig is. ZEVMB is dan een bekende term en instanties weten daar goed mee om te gaan. Het ZEVMB-paspoort blijft uiteindelijk een vorm van symptoombestrijding en is geen structurele oplossing. Het is daarom een middel om op korte termijn zaken te verbeteren, en een aanleiding om voor de langere termijn te zorgen dat er meer structurele veranderingen komen in het zorgsysteem.

Wat is het Paspoort

Het ZEVMB-paspoort bewijst dat is vastgesteld dat een kind voldoet aan de ZEVMB-definitie, en dat het daarom vereenvoudigde toegang heeft tot goede zorg en ondersteuning. Ouders van een kind met ZEVMB kunnen het ZEVMB-paspoort aanvragen. Een team van experts bepaalt vervolgens op basis van een medisch dossier en videomateriaal of een kind aan de definitie voldoet. Is dat het geval, dan krijgen zij het ZEVMB-paspoort.

Het ZEVMB-paspoort bestaat uit drie delen: het ZEVMB-predicaat, afspraken met systeempartijen en informatie. Het predicaat is een interne term voor het deel dat gaat over het vaststellen of een kind binnen de definitie valt. Het predicaat is hiervan

het schriftelijk bewijs. Het tweede deel bevat de afspraken die met systeempartijen zijn gemaakt over vereenvoudigde toegang tot zorg en ondersteuning. Ouders met een ZEVMB-paspoort kunnen hier aanspraak op maken. Als laatste is het belangrijk om iedereen die nog niet bekend is met ZEVMB, het paspoort en de afspraken, hierover goed te informeren. In het paspoortdocument zelf staat beknopte informatie, op de website ZEVMB.nl is uitgebreide informatie te vinden.

Het is belangrijk om te melden dat is onderzocht of het CIZ het onderdeel ZEVMB-predicaat kan gaan uitgeven. De reden hiervoor is het bieden van continuïteit van het proces en het toevoegen van autoriteit aan het paspoort. Hiervoor is in 2022 een uitvoeringstoets gedaan, met als uitkomst dat CIZ dit onder voorwaarden kan doen. Om over te gaan tot implementatie van de uitvoering van de uitgifte van het predicaat door CIZ is het nodig om de wet in formele zin aan te passen. Het Ministerie van VWS zal hiertoe een wetsvoorstel indienen.

Doel van het Paspoort

Het ZEVMB-paspoort streeft een aantal doelen na (in orde van belang):

- Het organiseren van zorg en ondersteuning voor ouders van ZEVMB-kinderen eenvoudiger maken, en daarmee het hele gezin ontlasten.
- Het afbakenen van de doelgroep ZEVMB, door middel van de definitie en de aanvraagprocedure.
- Het voor systeempartijen eenvoudiger maken om ZEVMB te herkennen en procedures eenvoudiger te maken, onder andere doordat medische onderzoeken niet of minder vaak nodig zijn.
- Geef bekendheid aan het begrip ZEVMB en alle zaken die daarbij komen kijken.
- Laat zien waar het zorgsysteem tekortschiet en meer structurele verandering nodig is om niet alleen ZEVMB-gezinnen maar alle mensen die intensieve zorg nodig hebben beter te helpen.

Hoe doen we dit

We verwijzen hiervoor naar de volgende documenten, waarvan op SharePoint de meest actuele versie terug te vinden is:

- Werkwijze aanvraagprocedure ZEVMB-paspoort
    - Hierin zijn alle stappen beschreven voor de toeleiding en toekenning van het ZEVMB-paspoort.
- Overzicht gemaakte afspraken december 2022
    - Een overzicht van alle afspraken die inmiddels in het ZEVMB-paspoort staan of in een vergevorderd stadium zijn.
- Werkwijze toevoegen nieuwe afspraken ZEVMB-paspoort
    - Een beschrijving van de stappen die gevolgd moeten worden om een nieuwe afspraak toe te voegen aan het ZEVMB-paspoort.
- Overdracht ontwerp en techniek
    - Een beschrijving van de totstandkoming van het huidige ontwerp en hoe de techniek is ingericht. Dit bevat alle details om de vormgeving en inhoud van het paspoort te kunnen beheren en uitbreiden.
- Stand van zaken uitvoeringstoets CIZ
    - Een overzicht van de stand van zaken en het verwachte vervolg van de uitvoering van het ZEVMB-predicaat door CIZ.

Koers 2023-2025

Er zijn drie aandachtspunten m.b.t. de koers voor de komende jaren:

1. **Meer mensen met een ZEVMB-paspoort**. Er zijn nu ongeveer 200 gezinnen met een ZEVMB-paspoort, dat is ongeveer 10% van de gehele populatie. Hierbij moet opgemerkt worden dat dit de ouders zijn die het meest actief op zoek zijn naar hulp, oftewel relatief de makkelijkste doelgroep om te bereiken. De volgende stap is om deze groep uit te breiden. Kijk daarbij niet alleen naar gezinnen met thuiswonende kinderen, maar ook naar de doelgroep ZEVMB-cliënten in zorginstellingen (waarbij familie vaak minder of niet in beeld is). Door meer mensen te vinden die een ZEVMB-paspoort willen, vergroot het ZEVMB-kenniscentrum ook de achterban en de slagkracht richting systeempartijen. Primair zijn ZEVMB-gezinnen natuurlijk geholpen met de afspraken uit het paspoort.
2. **Het uitbreiden van het netwerk door middel van het maken van nieuwe afspraken.** Er is een goed begin gemaakt met het bouwen van een netwerk van contacten bij systeempartijen en de eerste afspraken staan op papier. Om het paspoort te verstevigen is het belangrijk dit netwerk te laten groeien, zowel in kwaliteit van de bestaande relaties als in het aantal betrokken partijen. De afspraken in het ZEVMB-paspoort zijn een uitstekende manier om met systeempartijen in gesprek te komen.
3. **Een snel en kwalitatief goed proces van uitgifte van het ZEVMB-paspoort**. De waarde van het ZEVMB-paspoort staat of valt met de zorgvuldigheid aan wie het wordt uitgegeven. Alle partijen waarmee we afspraken maken, rekenen erop dat het ZEVMB-paspoort niet zomaar aan iedereen wordt toegekend, en dat er zeer zorgvuldig is vastgesteld of iemand tot de doelgroep behoort. Het goed toezien op het proces van uitgifte is daarom cruciaal. De ervaring is dat dit veel aandacht vraagt, omdat we met zo'n ontzettend diverse doelgroep te maken hebben waarbij regelmatig "maatwerk" nodig is. Daarin flexibel zijn en snel handelen zijn van groot belang om het proces soepel te laten verlopen.

Waar gaat het naar toe

De begrippen ZEVMB en het ZEVMB-paspoort zijn nu nog relatief nieuw en onbekend. Waar het idealiter naartoe gaat is dat ZEVMB een gevestigde term is die bij de belangrijkste partijen goed bekend is. Ouders hoeven dan niet telkens opnieuw uit te leggen wat hun situatie is, maar worden sneller begrepen en direct naar de juiste hulp of personen geleid. Het ZEVMB-paspoort is iets dat tijdens een eerste gesprek bij een instantie nog meegenomen wordt, maar de volgende keren daarop niet meer omdat in het systeem goed is vastgelegd dat er sprake is van ZEVMB.

Voor een gezin betekent het dat zij veel minder vaak hoeven te verantwoorden waarom ze een bepaalde aanvraag doen, en dat daarvoor minder onderzoeken nodig zijn. Partijen kijken meer integraal naar aanvragen, zowel in de tijd (Bijvoorbeeld: bij een jong ZEVMB-kind weet je al dat over een paar jaar een tilvoorziening moet komen) als in samenwerking met andere instanties.

Alles bij elkaar zorgt dit ervoor dat er binnen het gezin meer ruimte komt. Ruimte om te kunnen richten op de zorg die het ZEVMB-kind zelf nodig heeft, maar vooral ook voor ruimte voor ouders om te ontspannen, te kunnen werken en een sociaal leven te hebben. En ruimte en aandacht voor andere gezinsleden die daar ook recht op hebben.

Welke stappen moeten genomen worden

De stappen die genomen moeten worden op de korte termijn liggen direct in lijn met de drie aandachtspunten die hierboven zijn genoemd:

1. Zorg dat ieder jaar voldoende ouders het ZEVMB-paspoort aanvragen (zie ook "KPI's"). Gebruik hiervoor netwerken van ouders die al bij het ZEVMB-kenniscentrum bekend zijn, maak ZEVMB bekend bij medisch specialisten die de doelgroep goed kennen, en zorg voor bekendheid in het algemeen via sociale media, berichten en aanwezigheid om congressen etc. Dit is een doorlopende taak waarvan de voortgang regelmatige evaluatie en bijsturing vraagt.
2. Vanuit de verbeteragenda worden continu onderwerpen aangedragen die verbeterd moeten worden. Hiervoor is veel contact met systeempartijen nodig. Zorg ervoor dat dit contact niet steeds eenmalig is in het kader van bijvoorbeeld een nieuwe afspraak, maar houdt een regelmatig contact in stand met de belangrijkste partijen zoals zorgkantoren, CIZ, NZa, VNG etc. Deze kunnen ook actief betrokken zijn, bijvoorbeeld in de vorm van de Paspoortcommissie die met regelmaat meebeslist over nieuwe afspraken in het ZEVMB-paspoort. Als laatste is het onderhoud van afspraken een goede aanleiding: bestaande afspraken moeten met regelmaat tegen het licht gehouden worden om te kijken of deze nog relevant zijn, of misschien een update nodig hebben.
3. Om de kwaliteit van de uitgifte van het ZEVMB-paspoort te bewaken is enerzijds iemand nodig die de administratie van het proces zorgvuldig en met oog voor detail uitvoert en in de gaten houdt. Anderzijds is er kritische en scherpe aansturing van het proces nodig om te zorgen dat er continue evaluatie is en worden waar nodig verbeteringen gerealiseerd. Het inrichten van deze samenwerking is cruciaal.

Voor de langere termijn is het goed om regelmatig met een strategische blik naar het ZEVMB-paspoort te kijken. Heeft het nog meerwaarde? Zijn alle afspraken relevant? Wordt het niet te log? Is er behoefte aan een andere vorm? Zoals gezegd zou voor de lange termijn het doel moeten zijn dat het ZEVMB-paspoort niet meer nodig is. Het is daarom belangrijk om niet alleen te focussen op groei, maar ook aan te voelen wat het moment is om de koers te wijzigen.

Uitvoeringstoets CIZ

Om het predicaatgedeelte van het ZEVMB-paspoort voor de lange termijn te borgen is aan CIZ gevraagd of zij mogelijk dit deel kunnen uitvoeren. In een uitvoeringstoets is dit op verzoek van het Ministerie van VWS door CIZ uitgezocht. Meer informatie hierover in de brief van CIZ aan VWS over de uitvoeringstoets, en het document over stand van zaken rond de uitvoeringstoets vanuit Wij zien je Wel. CIZ geeft aan dat dit kan, maar wel onder drie voorwaarden. Ten eerste zijn er verschillende

wetswijzigingen nodig, de twee andere voorwaarden zijn een verzoek aan het ZEVMB-kenniscentrum:

1. Het expertteam is beschikbaar voor kennisoverdracht bij het inwerken van collega's, en voor consultatie bij gevallen die niet eenvoudig vast te stellen zijn.
2. Het CIZ is actief betrokken bij de ontwikkeling en samenstelling van het ZEVMB-paspoort, zodat zij goed op de hoogte zijn wat daarin staat. Het CIZ verbindt zich nauw met het ZEVMB-paspoort door het predicaat en wil daarom goed inzicht hebben over wat er verder in het paspoort staat vermeld.

Tijdens de Stuurgroepvergadering van Wij zien je Wel op 29 september 2022 is ondersteuning op beide bovenstaande punten toegezegd. Het eerste punt zal vormgegeven moeten worden zodra daar aanleiding voor is. Het tweede punt is ondervangen door CIZ, in de persoon van Marianne van Toornburg, onderdeel te maken van de ZEVMB-paspoortcommissie.

Wie is erbij betrokken

- Vanuit directie of management van het ZEVMB-kenniscentrum is er een **coördinator ZEVMB-paspoort** die de verantwoordelijkheid heeft om de drie bovenstaande punten te agenderen, aan te jagen en deels ook uit te voeren.
- Daarnaast is er de **paspoortadministratie**, iemand nodig die de dagelijkse gang van zaken rond de paspoortaanvragen uitvoert, en tijdig kan signaleren wanneer een casus extra aandacht nodig heeft.
- Als laatste heeft de gehele **directie** van het ZEVMB-kenniscentrum een rol om het belang van het ZEVMB-paspoort duidelijk te maken, en wanneer nodig samen met systeempartijen om tafel te gaan en belangrijke afspraken te maken.

Welke andere resources zijn er nodig

- Bovengenoemde personen
- Het team van experts dat de toeleiding naar het ZEVMB-paspoort uitvoert moet in stand gehouden worden.
    - Er is budget nodig voor de vergoedingen van de experts.
- Er is een beveiligde online omgeving ontwikkeld waarin de gehele administratie rondom het ZEVMB-paspoort is geregistreerd, dit vraagt doorlopend onderhoud en incidenteel wijzigingen.
    - Hier is ook een beheerder betrokken; Erwin van den Berg.

Uitdagingen en/of risico's

- Een belangrijk risico is de continuïteit van de aanvraagprocedure van het ZEVMB-paspoort: is er voldoende budget en ruimte zowel binnen het ZEVMB-kenniscentrum als het expertteam om aan de vraag te kunnen voldoen?
- Het "oprekken van de doelgroep" is een risico dat altijd aanwezig is. Er zijn veel gezinnen die niet binnen de ZEVMB doelgroep vallen maar absoluut een heel intense zorgvraag hebben, soms nog wel groter dan de gezinnen waarmee het ZEVMB-kenniscentrum mee te maken heeft gehad. De neiging is om zoveel mogelijk gezinnen te helpen en misschien ook een paspoort toe te kennen. Maar zoals eerder gezegd is de zorgvuldigheid van de procedure en de afbakening cruciaal, ook omdat instanties hierop rekenen.

    - Hier staat tegenover dat het kenniscentrum door hier strak in te zijn meer voor elkaar krijgt bij systeempartijen. Daarbij kunnen soms afspraken worden gemaakt die ook voordelig zijn voor andere doelgroepen.
- Er komen uit alle hoeken signalen naar het kenniscentrum toe van zaken die beter geregeld moeten worden en die misschien als afspraak in het ZEVMB-paspoort passen. Het is belangrijk om de vastgestelde route via Contactteam en ZEVMB-verbeteragenda hiervoor te volgen (zie hiervoor Procedure toevoegen nieuwe afspraken in het ZEVMB-paspoort). De ervaring leert dat in deze situaties vaak te snel is gehandeld, om er vervolgens achter te komen dat de impact kleiner is dan verwacht, dat de groep mensen om wie het gaat relatief klein is of dat er eigenlijk een groter onderliggend probleem is. Het kenniscentrum is er uiteindelijk niet om urgente problemen op te lossen, maar om voor de lange termijn dingen te veranderen. Houd de blik daarom op die lange termijn en laat niet teveel afleiden door het hier en nu.

KPI's

- Ieder jaar minimaal 75 nieuwe ZEVMB-paspoorten uitgeven.
    - Op basis van ervaring is dit een reëel aantal, zowel het aantal gezinnen dat bereikt moet worden als het aantal aanvragen dat het expertteam op dit moment goed kan behandelen.
    - Het is aan te bevelen deze KPI per jaar iets hoger te stellen om zo de doelgroep te laten groeien.
- Ieder jaar minimaal twee nieuwe afspraken toevoegen aan het ZEVMB-paspoort.
    - Twee lijkt misschien niet veel, maar is wederom op basis van ervaring een reëel uitgangspunt:
        - Iedere afspraak die toegevoegd wordt, vraagt aandacht in het onderhoud, met name in contact met de betrokken partijen. Afhankelijk van de bezetting van het ZEVMB-kenniscentrum kan dit onderhoud veel tijd en aandacht vragen wanneer er in korte tijd veel afspraken toegevoegd zouden worden aan het ZEVMB-paspoort.
        - Afhankelijk van de complexiteit en omvang van het probleem waarover de afspraak gaat, kan het een aanzienlijke inspanning vragen om een afspraak goed ingeregeld te krijgen. Vooraf goede vraagverheldering, in samenwerking met partijen afspraken maken, de governance hiervan goed vastleggen, etc. Alles bij elkaar vraagt het veel tijd en aandacht.

ZEVMB-zorgstandaard

Huidige Koers

Vanuit het programma Wij zien je Wel is de ZEVMB-zorgstandaard ontwikkeld. Op het moment van overdracht naar het kenniscentrum is het document inhoudelijk afgerond en is de zorgstandaard aangeboden bij het Zorginstituut Nederland (ZiN) ter opname in het landelijk register kwaliteitsstandaarden.

Wat is de zorgstandaard

De zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van de interdisciplinair georganiseerde zorg en ondersteuning. Het gaat erom hoe zorg en ondersteuning te organiseren voor de ZEVMB-doelgroep, zodat deze doelmatig en in goede samenhang kunnen worden verleend. De focus van een zorgstandaard ligt op het wat en waarom van optimale zorg en niet op het wie en hoe van alle verscheidenheid van aanbod en professionals want die uitwerking hoort thuis in richtlijnontwikkeling en regionale zorgprogrammering. Een zorgstandaard beschrijft wat goede zorg en ondersteuning is, ongeacht de financieringsbron.

Doel van de zorgstandaard

De ZEVMB-zorgstandaard is een middel dat in de nabije toekomst bijdraagt aan passende zorg voor kinderen met ZEVMB (18-/18+) en goede communicatie tussen het gezin en zorgverleners/professionals. Het dient als basis voor het opstellen van regionale zorgprogramma's en individuele zorgplannen en als uitgangspunt voor het aanpassen en/of ontwikkelen van richtlijnen en protocollen en relevante opleidingen voor naasten of zorgverleners. Het biedt informatie over ZEVMB-zorg voor zorgprofessionals en het draagt bij aan het naleven van gezamenlijk geformuleerde kwaliteitseisen voor ZEVMB-zorg.

Hoe doen we dit

Aan de hand van richtlijnen en handreikingen van o.a. ZiN zijn en worden de stappen doorlopen zoals zichtbaar in figuur 5.



Figuur 5: Stappen totstandkoming ZEVMB zorgstandaard

Koers 2023-2025

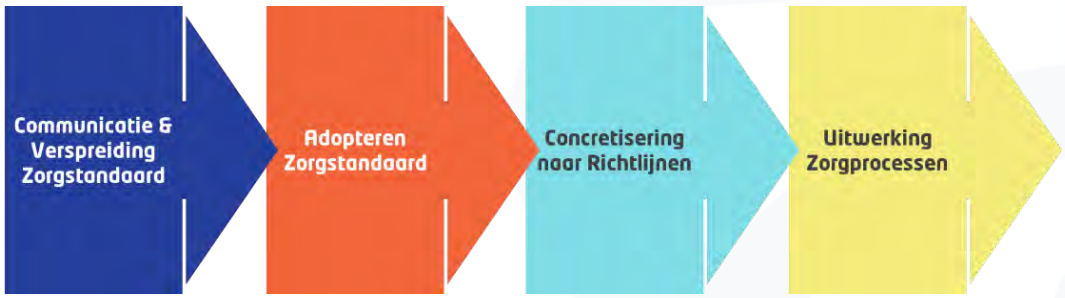
Het finale document van de ZEVMB-zorgstandaard wordt mede namens de autoriserende partijen ingediend bij ZiN. Wanneer de zorgstandaard is opgenomen in het kwaliteitsregister van ZiN, wordt de focus gelegd op het implementeren van de zorgstandaard.

Waar ga het naar toe

De zorgstandaard wordt landelijk en regionaal toegepast door relevante beroepsverenigingen en andere professionals. De zorgstandaard wordt doorontwikkeld en het kenniscentrum is verantwoordelijk voor het onderhoud van de zorgstandaard. Een gedetailleerde uitwerking hiervoor staat beschreven in de zorgstandaard, hoofdstuk: Implementatie en onderhoudsplan.

Welke stappen moeten genomen worden

Om tot een implementatie te komen van de ZEVMB-zorgstandaard zijn een aantal stappen gedefinieerd om daartoe te komen, namelijk;



Figuur 6: Stappen implementatie ZEVMB-zorgstandaard

De uitwerking van de stappen staat verder beschreven in het hoofdstuk ‘Implementatie en onderhoudsplan’ in de zorgstandaard.

Wie is erbij betrokken

Bij de ontwikkeling van de zorgstandaard zijn afgevaardigden uit de volgende beroepsverenigingen betrokken geweest: 2CU, NVK, NVAVG, NVN, VRA, Ergotherapie NL, NVLF, KNGF, V&VN, NVO en ZN. Het is van belang om de betrokken partijen die meegewerkt hebben aan de ontwikkeling ook te betrekken bij de implementatie van de zorgstandaard. Op SharePoint is een overzicht te vinden met contactpersonen uit desbetreffende verenigingen.

Daarnaast kan de implementatie van het zorgstandaard onderdeel uitmaken in de totstandkoming dan wel uitbreiding van het ZEVMB-doelgroepnetwerk.

Welke andere resources zijn er nodig

Voor een goede implementatie van de zorgstandaard is aanvullende ondersteuning nodig vanuit betrokken zorginstellingen, verwante stichtingen en/of het kenniscentrum. Dit moet verder in kaart worden gebracht om te kijken hoe dit gerealiseerd kan worden.

Uitdagingen en/of risico's

1. Een van de uitdagingen is om voldoende draagvlak te creëren bij de betrokken zorgverleners/ professionals, zodat de zorgstandaard ook daadwerkelijk toegepast gaat worden.
2. Onvoldoende resources. De uitvoering van het implementatieplan vraagt tijd en inspanning van

KPI's

- Twee doelgroepen selecteren (inclusief bijbehorende aanbevelingen uit de zorgstandaard) voor het starten van de implementatie van de zorgstandaard.
- Focus op implementeren van betreffende aanbevelingen bij geselecteerde doelgroepen.
- Werken aan het bouwen van een netwerk: Betrek 10 partijen bij het implementeren van de zorgstandaard.

ZEVMB-doelgroepennetwerk

Huidige Koers

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft in februari 2019 geconstateerd dat de huidige kennisinfrastructuur in de langdurige zorg suboptimaal is en dat deze versterkt dient te worden. Op verzoek van VWS heeft KPMG een onderzoek uitgevoerd naar expertisecentra voor specifieke doelgroepen in de Wet Langdurige zorg (Wlz). In dit rapport heeft KPMG tien doelgroepen geformuleerd voor wie de zorg en behandeling specifieke kennis en expertise vereist.

Aan elke van de tien doelgroepen was gevraagd om een toekomstig zorglandschap in te richten met expertisecentra, regionale expertisecentra en een verbonden kenniscentrum. VWS heeft de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) in het leven geroepen om de adviezen in beheer te nemen.

De doelgroep kinderen (18-/18+) met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) is een nieuwe doelgroep die toe wil treden tot het Laagvolume Hoogcomplexe netwerk (LVHC-netwerk). Kinderen (18-/18+) met ZEVMB is een groep binnen het ernstig meervoudige beperkingen-spectrum (EMB) die er medisch slecht aan toe zijn en waarbij er niet tot nauwelijks sprake is van ontwikkeling en interactie. Het verloop van het leven van elk kind met ZEVMB (18-/18+) is anders, waardoor ook het leven van het gezin eromheen niet goed te voorspellen is.

Ouders van kinderen met ZEVMB (18-/18+) ervaren het als een zware taak om passende zorg te organiseren. Het ontbreken van een landelijke dekking van kwalitatief passend zorgaanbod (in natura) heeft verschillende oorzaken:

- Er is onvoldoende expertise;
- De financiering is niet altijd passend en/of toereikend;
- De leegloop van ervaren zorgverleners naar thuisteams of andere doelgroepen Waardoor het aanbod bij zorginstellingen afneemt en daarmee de deskundigheid vermindert over en ervaring met kinderen met ZEVMB (18-/18+).

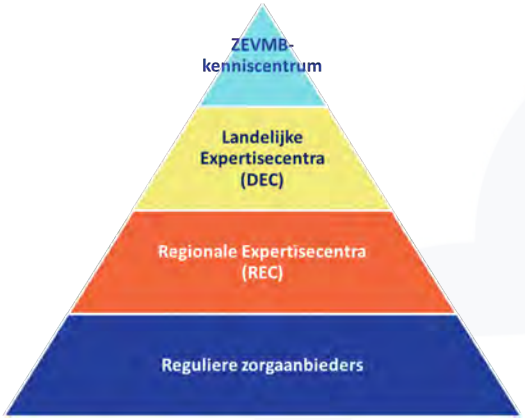
Dit leidt tot versnippering van het zorgaanbod en tot een keuze van ouders om de zorg thuis te organiseren.

Om structurele veranderingen en kwaliteitsverbetering in de zorg voor de ZEVMB-doelgroep te kunnen garanderen is landelijke borging noodzakelijk. Het is hierbij van belang om in te zetten op passende sturing en stelsel, samenwerking over de domeinen heen en het stimuleren van de ontwikkeling en implementatie van kennis binnen de doelgroep. Daarom heeft de ZEVMB-doelgroep de ambitie om toe te treden tot het LVHC-netwerk en daarmee een impuls te geven aan de nodige landelijke verbeteringen. De doelgroep gelooft te voldoen aan de kenmerken en structuur van het LVHC-netwerk. De doelgroep denkt dat aansluiting op de LVHC-structuur kan helpen bij het structureel oplossen van knelpunten die worden ervaren binnen de

doelgroep en kan bijdragen aan landelijke kwaliteitsverbetering van de zorg voor de doelgroep.

Wat is het doelgroepnetwerk

Een doelgroepnetwerk of kennisinfrastructuur wordt binnen het LVHC-netwerk gedefinieerd als een netwerk dat bestaat uit een kenniscentrum, landelijke expertisecentra, regionale expertisecentra en reguliere zorgaanbieders (Figuur 7).



Figuur 7: Het ZEVMB-doelgroepnetwerk

Doel van het doelgroepnetwerk

Een doelgroepnetwerk heeft als doel om bij te dragen aan de kwaliteit van leven, de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van het werk voor deze doelgroep. Om dit te bereiken, werken mensen van kennis- en zorginstellingen binnen het netwerk met elkaar samen. De samenwerkende partijen richten zich op zorginhoudelijk, wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek. Onderzoeksvragen worden opgehaald uit de praktijk en sluiten aan bij de behoefte van de cliënt en de zorgmedewerkers. Dit om de toepassing van nieuwe kennis in de zorg en in het onderwijs te bevorderen. Samenwerking binnen en met andere netwerken stimuleert ook de verspreiding van ontwikkelde kennis. Ook bevordert de implementatie van effectieve interventies: die vinden hun weg naar de praktijk.

Hoe doen we dit

Om toe te werken naar een landelijk doelgroepnetwerk is allereerst gestart met het een onderzoek. Dit onderzoek is in opdracht van het ministerie van VWS door KPMG en in samenwerking met het programma Wij Zien Je Wel en Stichting 2CU uitgevoerd, met als doel om tot een advies(rapport) te komen over hoe toe te werken aan een landelijk doelgroepnetwerk. De eerste stappen zijn daarvoor genomen, waarbij het onderzoek zich heeft gericht op de definitie van de doelgroep en het in kaart brengen van het huidige zorglandschap. Het tweede deel van het rapport betreft het schetsen van een toekomstige kennisinfrastructuur. Vanuit KPMG zijn handvatten aangereikt t.b.v. de totstandkoming van dit gedeelte van het adviesrapport. Het eerste deel is eind 2022 ter beoordeling voorgelegd aan CELZ.

Koers 2023-2025

Om tot een volledig beeld te komen van het huidige en gewenste landschap van de ZEVMB-doelgroep en op basis daarvan een plan van aanpak (transitieplan) te kunnen opstellen, is het noodzakelijk om een schets te maken van de toekomstige infrastructuur. KPMG heeft in haar opgeleverde adviesrapport handvatten gegeven om dit in kaart te brengen. Zodra dit rapport is afgerond kan dit worden gebruikt voor een mogelijke toetreding tot de LVHC-infrastructuur d.m.v. een toetsing bij de CELZ. Bij een goedkeuring kan vervolgens worden gestart om samen met het doelgroepnetwerk een transitieplan op te stellen.

Welke stappen moeten genomen worden

Hoewel er al eerder verschillende inventarisaties van betrokken partijen binnen het zorglandschap van ZEVMB zijn opgesteld, blijkt een compleet beeld op dit moment nog niet mogelijk. Het definitief vaststellen van de verschillende zorgaanbieders die als expertisecentrum gaan fungeren, is daardoor eveneens niet mogelijk. Een compleet beeld kan worden verkregen door het netwerk op te bouwen in de vorm van ambitiegesprekken. Vanuit het programma zijn er al wel een tiental zorgaanbieders benoemd waarmee de eerste ambitiegesprekken kunnen gaan plaatsvinden.

De zorg en hulp voor deze doelgroep beperkt zich echter niet enkel tot zorgaanbieders, maar is breder. De zorg en hulp is domein overstijgend, waarbij de ouders en/of het gezin een prominente rol invullen in de zorg en hulp aan mensen met ZEVMB. De combinatie van ambitiegesprekken met zorgaanbieders in combinatie met andere zorg- en hulpverleners maakt dat het zorglandschap volledig in kaart gebracht kan worden. Daarmee kan eveneens bekeken worden of de invulling van het zorglandschap met alleen een kenniscentrum, expertisecentra en overige zorgaanbieders volledig is, of dat er voor deze doelgroep breder gekeken moet worden om een zo goed mogelijk doelgroepnetwerk te kunnen realiseren.

Wie is erbij betrokken

Bij het opstellen van het rapport was tot voor kort KPMG betrokken, in samenwerking met het programma Wij Zien Je Wel en een aantal ouders vanuit Stichting 2CU. KPMG heeft zoals beschreven handvatten geboden. Om de vervolgstappen uit te voeren is een rol weggelegd voor de directeur van het ZEVMB-kenniscentrum en/of projectleider voor het doelgroepnetwerk in samenwerking met afvaardiging vanuit Stichting 2CU.

Welke andere resources zijn er nodig

Voor het voeren van ambitiegesprekken zijn ook stakeholders benodigd van de diverse zorgaanbieders. Dit zijn zowel zorgverleners als beslissingsbevoegden vanuit de zorgaanbieder. Verder zal de CELZ betrokken moeten worden t.b.v. de besluitvorming over het opnemen van de ZEVMB-doelgroep in het LVHC-netwerk. Ook is nauwe samenwerking met het ministerie van VWS noodzakelijk.

Uitdagingen en/of risico's

- Zorgaanbieders worden niet meegenomen in het ZEVMB zorglandschap.
    - Om te voorkomen dat zorgaanbieders niet worden herkend en/of erkend als zijnde onderdeel van het ZEVMB zorglandschap, dient actief uitgereikt te worden naar dergelijke partijen en mogelijkheden geboden te worden om zichzelf aan te melden dan wel breed informatie te verschaffen over het doelgroepnetwerk.
- Het Zorglandschap conform het LVHC model met daarin een kenniscentrum, DEC's, REC's en overige zorgaanbieders blijkt niet passend voor de ZEVMB doelgroep.
    - Voorkom blindstaren op de bestaande LVHC-structuur, maar probeer te kijken wat nodig is en het beste is voor de ZEVMB doelgroep. Zeker gezien het domein overstijgende karakter van de zorg voor deze doelgroep. Indien aanpassingen nodig zijn op de bestaande structuur zal verder overleg noodzakelijk zijn met CELZ en/of het ministerie van VWS.

Tijdslijn



KPI's

1. In 2023 hebben twintig ambitiegesprekken plaatsgevonden met zorgaanbieders betrokken bij de zorg van de ZEVMB-doelgroep.
2. Via het ZEVMB-platform meer informatie over de ambitie en mogelijke structuur van het ZEVMB doelgroepnetwerk verstrekt. Daarnaast is er de mogelijkheid voor zorgaanbieders om zich aan te melden t.b.v. een ambitiegesprek.

ZEVMB-contactteam

Huidige Koers

Wat is het contactteam

Het ZEVMB-contactteam is de vraagbaak voor gezinnen en professionals met uiteenlopende vragen. Het contactteam beantwoordt en analyseert de vragen, legt verbanden en levert input voor de richting van het ZEVMB-kenniscentrum. Het contactteam is opgericht als brede voordeur van het kenniscentrum.

Knelpunten vanuit de gezinspraktijk worden bij Wij zien je Wel gesignaleerd en aangekaart middels vragen die binnenkomen via de informatiemailbox, Stichting 2CU, social media, het overleg met gespecialiseerde clientondersteuning of elders. De vraag komt binnen bij de secretaris en wordt geregistreerd in een overzicht op SharePoint (Vragen Contactteam). De secretaris beoordeeldt of de vraag direct behandeld kan worden. Als dat niet het geval is, wordt de vraag besproken in het contactteam. Vraagverheldering vindt plaats doordat contact wordt opgenomen met degene die de vraag stelt. Het contactteam behandelt de vraag en bepaalt hoe de vraag kan worden opgelost.

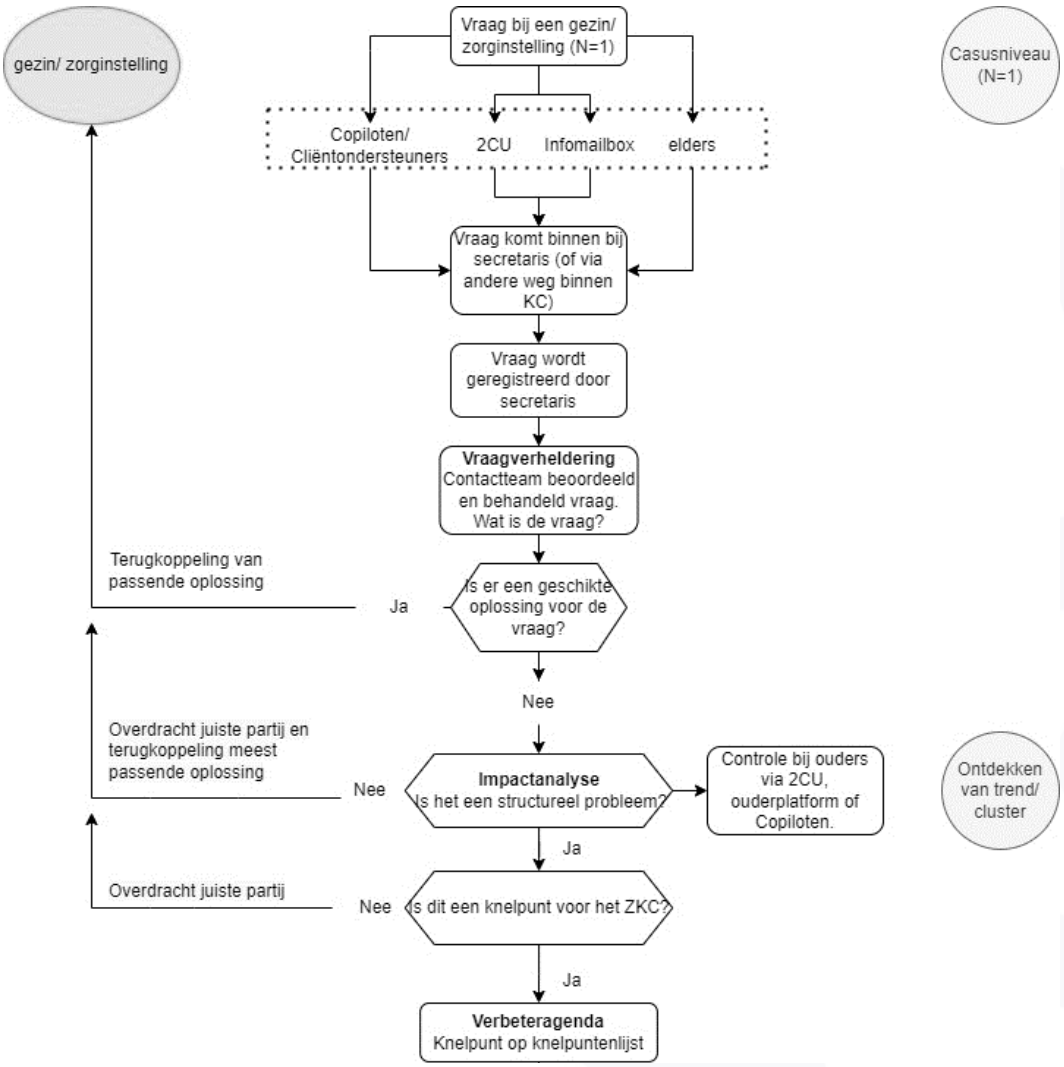
Ook is het de taak van het contactteam om terugkerende vragen te signaleren. Telkens terugkomende vragen kunnen duiden op knelpunten voor gezinnen of professionals. Wanneer dit wordt gesignaleerd, vindt een impactanalyse plaats waarin wordt onderzocht hoe vaak het knelpunt voorkomt bij gezinnen. Dit wordt gedaan door middel van een uitvraag/poll op het ouderplatform van Stichting 2CU of een navraag bij de gespecialiseerde clientondersteuning. Wanneer een knelpunt voor lijkt te komen bij meerdere gezinnen en het een knelpunt is dat opgepakt kan worden door het kenniscentrum, dan wordt het onderdeel van de ZEVMB-verbeteragenda.

Doel van het contactteam

Het contactteam is de vraagbaak voor gezinnen en professionals met uiteenlopende vragen. Het doel van het contactteam is om iedere vraag die bij het programma terecht komt binnen een week en op een goede manier af te handelen. Het contactteam signaleert en verbindt en het geeft input voor de verbeteragenda.

Hoe doen we dit

Onderstaand stroomschema laat de stappen zien die doorlopen worden wanneer een vraag binnenkomt bij het contactteam.



Figuur 8: Stroomschema Contactteam

Koers 2023-2025

Wie is erbij betrokken

Het contactteam bestaat uit de secretaris, directeur, projectleider paspoort, ouderexpert en een expert. Binnen het contactteam worden inkomende vragen besproken. Wanneer nodig wordt getoetst of een knelpunt voorkomt bij meerdere gezinnen door navraag te doen bij de gespecialiseerde clientondersteuning of de Stichting 2CU. Voor het beantwoorden van sommige vragen is het nodig om contact op te nemen met bijvoorbeeld VWS, zorgkantoren, Nza, ZinL etc.

Uitdagingen en/of risico's

Het contactteam is een belangrijk onderdeel van het ZEVMB-kenniscentrum. Een risico kan zijn dat er niet aan vraagverheldering wordt gedaan wanneer een vraag binnenkomt. Vaak zijn er nog meer vragen, of zit er een vraag achter de vraag, dus wees hier altijd bewust van. Een ander risico kan zijn dat door drukte vragen worden opgepakt en behandeld, maar dat er geen verbinding wordt gemaakt en niet wordt geleerd van de binnenkomende vragen. Zorg daarom voor een structureel overleg van het contactteam waarin vragen met elkaar worden besproken en teruggekoppeld.

KPI's

- Plan een wekelijks, structureel overleg met de leden van het contactteam.
- Een vraag die binnenkomt wordt binnen vijf werkdagen opgepakt en behandeld.

ZEVMB-verbeteragenda

Huidige Koers

Het doel van de ZEVMB-verbeteragenda is om de knelpunten die we tegenkomen in de gezinspraktijk te analyseren en op te lossen. Met de verbeteragenda worden kennis en expertise verkregen, worden knelpunten geagendeerd en werken we samen aan oplossingen en nieuwe ontwikkelingen in de gezinspraktijk. Wij zien je Wel is hierin aanjager, stimulator en kennisdrager. De betrokkenen bij de verbeteragenda zijn ouders, Copiloten en reguliere cliëntondersteuning, zorginstellingen, zorgkantoren en VWS.

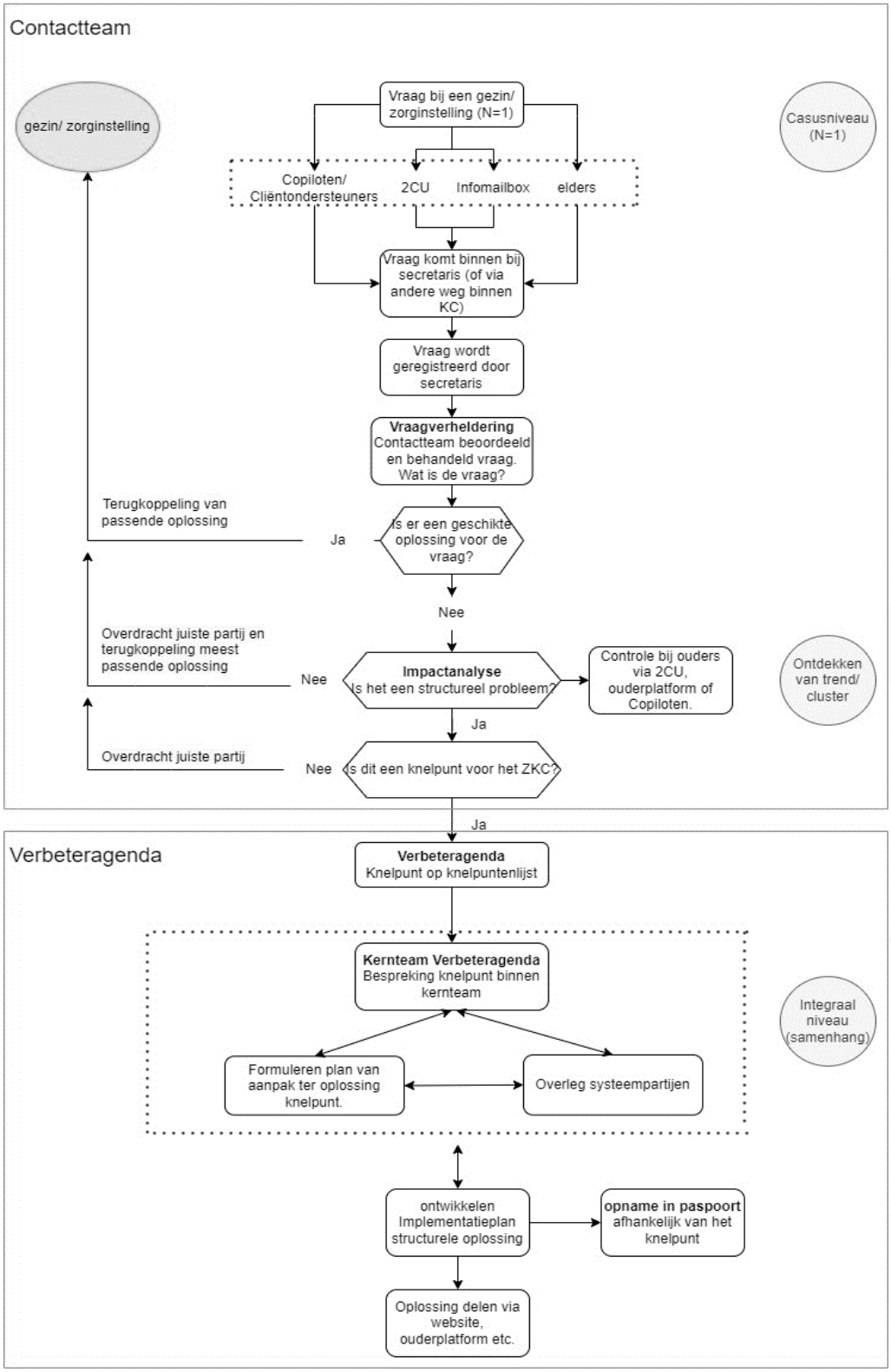
Wat is de verbeteragenda

Knelpunten vanuit de gezinspraktijk worden bij Wij zien je Wel gesignaleerd en aangekaart middels vragen die binnenkomen via de informatiemailbox, Stichting 2CU, social media of het overleg met gespecialiseerde clientondersteuning. Om inkomende vragen te behandelen is het contactteam opgericht als brede voordeur. Dit is de vraagbaak voor gezinnen en professionals met uiteenlopende vragen (zie voor uitleg en procesbeschrijving het kopje ‘ZEVMB-contactteam’). Terugkerende signalen worden getoetst bij ouders via het ouderplatform van Stichting 2CU en bij gespecialiseerde clientondersteuning. Op deze manier onderzoeken we welke problemen spelen in de gezinspraktijk. Indien er geen oplossing in de praktijk is, wordt het probleem opgeschaald en onderdeel van de verbeteragenda. Het contactteam geeft input voor de verbeteragenda. Het knelpunt komt nu terecht bij het verbeteragenda-team, dat het knelpunt opneemt in de lijst met knelpunten. Het overzicht met de knelpunten en beschrijvingen is te vinden op SharePoint (Overzicht knelpunten en acties).

Het verbeteragenda-team bespreekt met elkaar het overzicht van de knelpunten, openstaande acties en het plan van aanpak per knelpunt. We agenderen het knelpunt bij de juiste partijen, zoals zorgkantoren of VWS en geven gezamenlijk inhoud aan het vervolg. Het implementatieplan wordt ontwikkeld in samenspraak met betrokken partijen en we houden toezicht op implementatie. Oplossingen voor knelpunten uit de verbeteragenda worden soms opgenomen in het ZEVMB-paspoort, zoals bijvoorbeeld het onderdeel logeren. Voordat een knelpunt wordt opgenomen in het paspoort wordt het eerst beoordeeld door de ‘paspoortcommissie’ (zie voor meer informatie het kopje ‘ZEVMB-paspoort’). De oplossingen van knelpunten worden ontsloten via de website, zodat het terug te vinden is voor ouders en professionals. Relevante oplossingen worden gedeeld op het ouderplatform ter informatie en ondersteuning. Informatie wordt zo toegankelijk voor iedereen, waar het kenniscentrum een landingsplaats kan bieden voor ouders die op zoek zijn naar informatie en ondersteuning.

Onderstaand stroomschema laat de stappen zien die worden doorlopen wanneer een vraag binnenkomt bij het contactteam en het vervolg t.b.v. de ZEVMB-verbeteragenda.

Figuur 9: Stroomschema Contactteam en Verbeteragenda



Hoe doen we dit

Koers 2023-2025

De ZEVMB-verbeteragenda is een doorlopend proces en bepaalt de richting van het ZEVMB-kenniscentrum.

Wie is erbij betrokken

Het verbeteragenda-team bestaat uit de projectleider verbeteragenda, directeur, ouderexpert en expert gespecialiseerde clientondersteuning. De projectleider houdt het overzicht van de knelpunten en acties bij op de knelpuntenlijst en is verantwoordelijk voor het bijhouden van deze lijst. Ook is de projectleider verantwoordelijk voor het voorbereiden en plannen van overleggen. Het overzicht met de knelpunten en beschrijvingen is te vinden op de SharePoint (Overzicht knelpunten en acties).

Knelpunten worden geagendeerd en besproken bij verschillende systeempartijen, afhankelijk van het knelpunt. Structurele overleggen vinden plaats met het zorgkantoor Zilveren Kruis, VWS en gespecialiseerde clientondersteuning. Overleggen op aanvraag vinden plaats met bijvoorbeeld NZa, ZinL, zorgkantoren. Knelpunten worden getoetst bij ouders via het ouderplatform van Stichting 2CU en bij gespecialiseerde clientondersteuning.

Uitdagingen en/of risico's

Wanneer een knelpunt wordt ingebracht, is het van belang goed scherp te krijgen wat het knelpunt is en wat het onderliggende probleem is, alvorens te gaan handelen. Dit voorkomt dat er alleen symptoombestrijding plaatsvindt waardoor het probleem zich verplaatst, maar dat ook daadwerkelijk het probleem wordt aangepakt. Ook is het belangrijk om wanneer een knelpunt op de lijst van de verbeteragenda komt, de impactanalyse te doen via een uitvraag via het ouderplatform van Stichting 2CU of de gespecialiseerde clientondersteuning. Het ZEVMB-kenniscentrum kan een beperkt aantal knelpunten oppakken voor de doelgroep en wil zodoende ervoor zorgen dat knelpunten worden opgelost waar meerdere gezinnen mee geholpen zijn. Een laatste risico voor knelpunten op de verbeteragenda is dat knelpunten soms lang kunnen blijven liggen doordat organisaties naar elkaar wijzen en wet- en regelgeving aangepast moet worden. Probeer creatief te blijven denken en oplossingen te zoeken binnen de huidige regelgeving.

KPI's

- Plan structurele overleggen (tweewekelijks) met het team verbeteragenda.
- Plan structurele overleggen met gespecialiseerde clientondersteuning (zes wekelijks)
- Plan structurele overleggen met VWS (zes wekelijks)

ZEVMB-platform

Huidige Koers

Wat is het platform

ZEVMB.nl is hét platform voor ZEVMB-gezinnen, zorgprofessionals, onderzoekers, gemeenten en systeempartijen. Voor iedereen die informatie zoekt over zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Met het delen van kennis en het ontwikkelen van producten streeft het platform ernaar om gezinnen wezenlijk te kunnen ondersteunen.



Doel van het platform

Het doel van Het ZEVMB-platform is het makkelijk vindbaar maken en hergebruiken van bestaande kennis over ZEVMB en draagt bij aan ontwikkelen van nieuwe kennis. Dit alles met als doel de wezenlijke ondersteuning van ZEVMB-gezinnen.

Hoe doen we dit

Het ZEVMB-platform is ‘het huis’ waarin verschillende partijen met expertise op het gebied van ZEVMB kunnen ‘wonen’ en hun kennis over ZEVMB kunnen delen. Het fundament van dit kennisplatform is de gebruiker. De gebruikers zijn met name ouders en (zorg)professionals. Omdat een gebruiker kan aangeven uit welke hoedanigheid hij het platform bezoekt, krijgt hij informatie op maat.

Koers 2023-2025

Het ZEVMB-platform neemt een faciliterende rol in, zodat kennis delen en netwerken tussen verschillende partijen kan plaatsvinden. Verder neemt het platform een prominente rol in t.b.v. de stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten en is het ZEVMB-platform gericht op het ontwikkelen van een opleidingsprogramma en competentieprofielen.

Waar ga het naar toe

Een ZEVMB-platform met autoriteit, waar verschillende partijen elkaar ontmoeten en expertise delen, zodat gezinnen met een kind (18-/18+) geholpen worden.

Wie is erbij betrokken

Ouders, ZEVMB-kenniscentrum, Stichting 2CU, Platform EMG, VWS, IederIn, wetenschappers (universiteiten en hoogleraren), in ZEVMB gespecialiseerde cliëntondersteuners, wetenschappelijke verenigingen, medische beroepsverenigingen, Vilans, VGN, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Welke andere resources zijn er nodig

Financiering om groei van het ZEVMB-platform mogelijk te maken en het platform bekend te maken. De financiering is zodoende opgenomen in de subsidieaanvraag t.b.v. 2023-2025.

Uitdagingen en/of risico's

ZEVMB en het ZEVMB-kenniscentrum zullen bekender moeten worden, om zo meer partijen aan het ZEVMB-kenniscentrum te binden. Bij achterblijven zal het ZEVMB-kenniscentrum geen prominente rol kunnen vervullen in het verbeteren van de zorg voor de doelgroep ZEVMB. Een communicatieplan kan sturing geven aan het verspreiden en vergroten van ZEVMB en het ZEVMB-kenniscentrum.

KPI's

- Het ZEVMB-platform groeit jaarlijks met 10.000 gebruikers, naar 30.000 gebruikers op 1-1-2026.
- Het ZEVMB-platform groeit jaarlijks met twee nieuwe partijen (naast ZEVMB-kenniscentrum en Stichting 2CU) die er hun expertise over ZEVMB delen.

Bijlage 1 KPI Dashboard

De KPI's vanuit de verschillende onderdelen uit het koersboek zijn in onderstaand schema onder elkaar gezet.

KPI	Status ☺ 😐 ☹
ZEVMB-Paspoort	
Ieder jaar minimaal 75 nieuwe ZEVMB-paspoorten uitgeven.	
Ieder jaar minimaal twee nieuwe afspraken toevoegen aan het ZEVMB-paspoort.	
ZEVMB-Zorgstandaard	
Twee doelgroepen selecteren (inclusief bijbehorende aanbevelingen uit de zorgstandaard) voor het starten van de implementatie van de zorgstandaard.	
Focus op implementeren van betreffende aanbevelingen bij geselecteerde doelgroepen.	
Werken aan het bouwen van een netwerk: Betrek 10 partijen bij het implementeren van de zorgstandaard.	
ZEVMB-Doelgroepennetwerk	
In 2023 hebben twintig ambitiegesprekken plaatsgevonden met zorgaanbieders betrokken bij de zorg van de ZEVMB-doelgroep.	
Via het ZEVMB-platform meer informatie over de ambitie en mogelijke structuur van het ZEVMB-doelgroepnetwerk verstrekt.	
Er is de mogelijkheid voor zorgaanbieders om zich aan te melden t.b.v. een ambitiegesprek.	
ZEVMB-Contactteam	
Plan een wekelijks, structureel overleg met de leden van het contactteam.	
Een vraag die binnenkomt wordt binnen vijf werkdagen opgepakt en behandeld.	
ZEVMB-Verbeteragenda	
Plan structurele overleggen (tweewekelijks) met het team van de verbeteragenda.	
Plan structurele overleggen met gespecialiseerde clientondersteuning (zes wekelijks).	
Plan structurele overleggen met VWS (zes wekelijks).	
ZEVMB-Platform	
Het ZEVMB-platform groeit jaarlijks met 10.000 gebruikers, naar 30.000 gebruikers op 1-1-2026.	
Het ZEVMB-platform groeit jaarlijks met twee nieuwe partijen (naast ZEVMB-kenniscentrum en Stichting 2CU) die er hun expertise over ZEVMB delen.	