

Expertisecentra langdurige zorg (Wlz)

Rapportage voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

—

Definitieve versie: 21 mei 2019

Doel van dit onderzoek is zicht op laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz en een advies hoe kwaliteit te borgen

Noodzaak tot onderzoek naar borgen van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid voor laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz

De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt 24-uurszorg of permanent toezicht voor mensen die langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) benadrukt in haar brief "Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg" (februari 2019)" aan de Kamer dat de huidige kennisinfrastructuur in de langdurige zorg suboptimaal is. Het voorziet onvoldoende in de benodigde kennis om kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren. Allereerst is een reden hiervoor de steeds complexer wordende zorgvraag, waardoor meer specifieke kennis nodig is. Ten tweede is binnen de langdurige zorg, t.o.v. andere sectoren, nog een minimale slag gemaakt in de ontwikkeling rondom specialisatie en concentratie: beiden een manier om volume te creëren waardoor je als zorgprofessional expertise (kunde) ontwikkelt. De huidige kennisinfrastructuur is met name suboptimaal voor die doelgroepen met een (zeer) laag volume (~<1.000 cliënten) en een zeer complexe zorgvraag. Het ministerie van VWS heeft KPMG en Vilans daarom gevraagd om:

— te onderzoeken wat de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz zijn en tegen welke knelpunten zij aanlopen rondom kennis en kunde; en

— een advies uit te brengen hoe de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid voor deze groepen geborgd kan worden, in sturing en stelsel.

Om dit te bereiken is geïnventariseerd welke doelgroepen een laag volume en hoogcomplexe zorgvraag hebben: dit is gedaan op basis van desk research, interviews, en een online-vragenlijst. Betrouwbare data zijn voor veel doelgroepen niet beschikbaar en genoemde getallen zijn gebaseerd op expert opinion. Voor de in dit onderzoek geïncludeerde doelgroepen is vervolgens een focusgroep georganiseerd om volume, complexiteit, huidige infrastructuur en ervaren knelpunten in kaart te brengen. De Kamer wordt na de zomer van 2019 geïnformeerd over de bevindingen.

Welke groepen zijn 'laagvolume, hoogcomplex'?

De doelgroepafbakening is tot stand gekomen o.b.v. een volume van ~<1.000 cliënten, langdurig verblijf in de Wlz en het optreden van multidomeinproblematiek. D.w.z. een combinatie van somatische, psychische/psychiatrische, sociale en gedragsproblematiek. Het gaat om:

	Doelgroep	Schatting volume Wlz*
1	Ziekte van Huntington	300
2	Syndroom van Korsakov	1.500
3	Langdurige bewustzijnsstoornis: niet-responsief waaksyndroom (24-33) en laagbewuste toestand	100-150
4	Kinderen/jongeren met NAH	n.t.b.
5	Multiple Sclerose (MS)	1.000
6	Gerontopsychiatrie (GP)	<1.000
7	Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-zep)	<1.000
8	Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek: SGLVG	400-500
9	Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek	~100
10	NAH met bijkomende problematiek	300 - 500

** Genoemde volumes gebaseerd op expertinschatting, data veelal niet beschikbaar*

Voor ieder van deze doelgroepen is een specifieke doelgroepschets opgesteld (zie ook bijlage III). Het resultaat van dit onderzoek betreft een advies dat bestaat uit twee componenten: een generiek advies, in aansluiting bij de gedeelde knelpunten, hoe de gewenste infrastructuur te organiseren (zie volgende pagina's managementsamenvatting) en een doelgroepspecifiek advies (zie hoofdstuk 5 en bijlage III). Daarin is ook rekening gehouden met doelgroepen die buiten de (volume)criteria vallen, maar vergelijkbare knelpunten ervaren. Zie pagina 17 en hoofdstuk 5.

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Gedeelde knelpunten vormen de basis voor het generieke advies

Expertisecentra, satellieten en kenniscentra vormen de basis

Hoewel de doelgroepen qua inhoudelijke zorgvraag en huidige organisatie van aanbod en kennis sterk verschillen, hebben zij knelpunten gemeen die hun oorzaak vinden in de combinatie van het lage volume en de hoge complexiteit. Deze zijn weergegeven in de tabel rechts. In de tabel staan ook de uitgangspunten voor het advies. Het advies zelf wordt op de volgende pagina's verder uitgewerkt. De kern van het advies is als volgt:

— Per doelgroep is er een beperkt aantal doelgroepexpertisecentra (DEC). Een DEC specialiseert zich volledig maar niet per definitie exclusief in de betreffende doelgroep. Het DEC biedt alle relevante zorgdisciplines.

— De DECs vormen ieder een netwerk met satellieten. Satellieten zijn aanbieders die actief en intensief samenwerken met de DECs. Satellieten hebben bijvoorbeeld één afdeling voor de doelgroep. De satelliet beschikt over een voor de doelgroep passende fysieke omgeving en maakt waar nodig gebruik van het DEC voor specifieke expertise. Dat kan fysiek (denk aan ambulante teams van het DEC) of digitaal/op afstand.

— Per doelgroep wordt één kenniscentrum (KC) opgericht (of aangewezen, of virtueel ingericht). Het KC ontwikkelt, coördineert en verspreidt onderzoek actief en is spin in het web rondom de doelgroep. Dat betekent dat zij intensief samenwerken met de DECs en satellieten en ook met aanpalende/overlappende expertise binnen andere doelgroepen (denk bijvoorbeeld aan kennisuitwisseling rondom gedragsproblematiek).

DECs (doelgroepexpertisecentra) en satellieten bieden gezamenlijk een landelijk dekkend en regionaal toegankelijk netwerk van hoogspecialistische zorg. De samenwerking tussen beiden is fysiek (ambulante teams) of op afstand (digitaal) in te richten en biedt ruimte voor maatwerk.

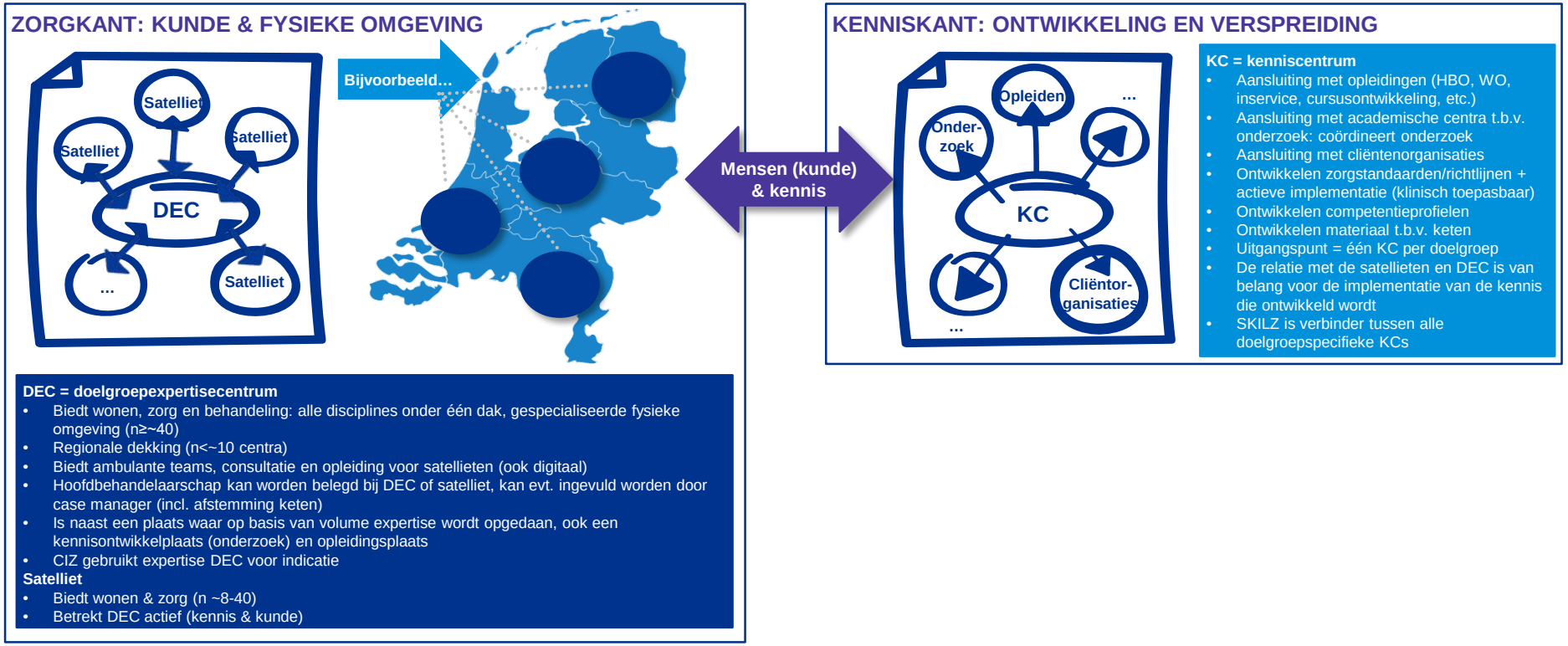
Van knelpunt naar oplossing

Knelpunt	Toelichting	Uitgangspunten advies
Kennis-ontwikkeling en kennis-implementatie	Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen.	Een KC verbindt, coördineert, ontwikkelt, implementeert en ontsluit onderzoek en kennis en zoekt actief aansluiting met alle relevante partijen.
Passendheid van het aanbod en kennisdeling	Vraag of (woon)aanbod voldoende is, en/of dit voldoende passend en goed verspreid is over Nederland. Dit heeft indien onvoldoende aanwezig gevolgen voor toegankelijkheid, doorstroom en wachtlijsten: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding.	Constructie met samenwerking tussen DEC en satellieten zorgt voor beter regionaal toegankelijk en passend maken van bestaand aanbod.
Samenwerking over domeinen heen	Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/ psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog suboptimaal, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en cliënten niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangen. Bij escalatie wordt de zorgvraag nog complexer.	Constructie met DEC en satellieten stimuleert samenwerking tussen beiden en maakt daarmee de DEC-expertise ook regionaal toegankelijk en inzetbaar.
Passende sturing en stelsel	De reguliere zzp-tarieven worden als ontoereikend bestempeld. Voor de doelgroepen wordt vaak gebruik gemaakt van de (groeps)meerzorgregeling. De aanvraagprocedure kan complex zijn en de meerzorg is tijdelijk.	De huidige bekostiging moet verbeterd worden: te beginnen met optimalisatie van de (groeps)meerzorgregeling.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Een landelijk dekkend netwerk van aanbod en kennis door versterken kennisfunctie en verbeteren toegankelijkheid in de regio

Op basis van de gedeelde knelpunten adviseren wij onderstaande organisatie van aanbod en kennis, met als uitgangspunt het vergroten van de kwaliteit van leven voor de cliënt. Dit advies met DECs, satellieten en een KC kan in het veld in de basis op draagvlak rekenen. Wel is er veel behoefte aan doelgroepspecifieke uitwerking en maatwerk. Dit om ook zo goed mogelijk gebruik te maken van de stappen die voor de doelgroepen reeds zijn gezet. Zo verschilt het aantal benodigde DECs en satellieten per doelgroep en is dit afhankelijk van: 1) huidige omvang, 2) verwachte volumeontwikkeling, 3) huidige inrichting aanbod (en kennis), 4) wensen m.b.t. toegankelijkheid (dichtbij netwerk cliënt). Het advies is dan ook geen 'one size fits all' maar heeft een gedeeld vertrekpunt op basis waarvan het veld voor de doelgroep passende vervolgstappen kan zetten (zie hoofdstuk 5 en bijlage III).



© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: invulling van beleid

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de kwaliteit van zorg voor de cliënt verbetert wanneer wordt gewerkt met DECs, satellieten en KCs. Om dit te bereiken moet nog wel het nodige gebeuren, omdat:

- Kwaliteitscriteria voor veel van de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen nog niet bestaan; en
- Voor veel van de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen er al een bestaand zorgaanbod is wat deels anders ingericht moet worden.

Er zijn drie elementen die invulling behoeven om het werken met DECs, satellieten en KCs te realiseren. Hieronder benoemen we per element wat ons advies is voor de invulling hiervan. Op de volgende pagina's beschrijven we de stappen die doorlopen moeten worden om deze invulling te bereiken.

1. Opstellen kwaliteitscriteria

Veldpartijen* moeten deze criteria ontwikkelen, met een stok achter de deur via het Zorginstituut door de verschillende doelgroepen te agenderen op de transparantiekalender

2. Bekostiging

Zowel voor de zorg- als kenniskant passende bekostiging organiseren:

- Optimalisatie van de (groeps)meerzorgregeling voor de zorgkant, door aanwijzing van VWS aan de NZa; en
- Ontwikkelen van een bekostigingstitel voor een academisch component aan de kenniskant, wederom door aanwijzing van VWS aan de NZa.

3. Sturing

Sturing kan (grofweg) op drie manieren plaatsvinden, in oplopende mate van centrale sturing:

1. Via de zorginkoop
2. Via de NZa, door aanwijzing van VWS, die voorwaarden stelt aan de bekostiging: er moet worden voldaan aan de door het veld opgestelde kwaliteitscriteria
3. Via een "WBMV route": het afgeven van een vergunning door VWS

Ons advies is optie 2: via de zorginkoop (optie 1) is lastig omdat centrale (zorgkantoor regio overstijgende) sturing nodig, en via de WBMV route is lastig vanwege de overlap van ingezette behandelingen tussen sommige doelgroepen en de aanwezigheid van bestaand aanbod (optimalisatie i.p.v. beperken van huidig aanbod).

Facilitatie

De komende jaren is vanuit VWS facilitatie nodig op dit proces.

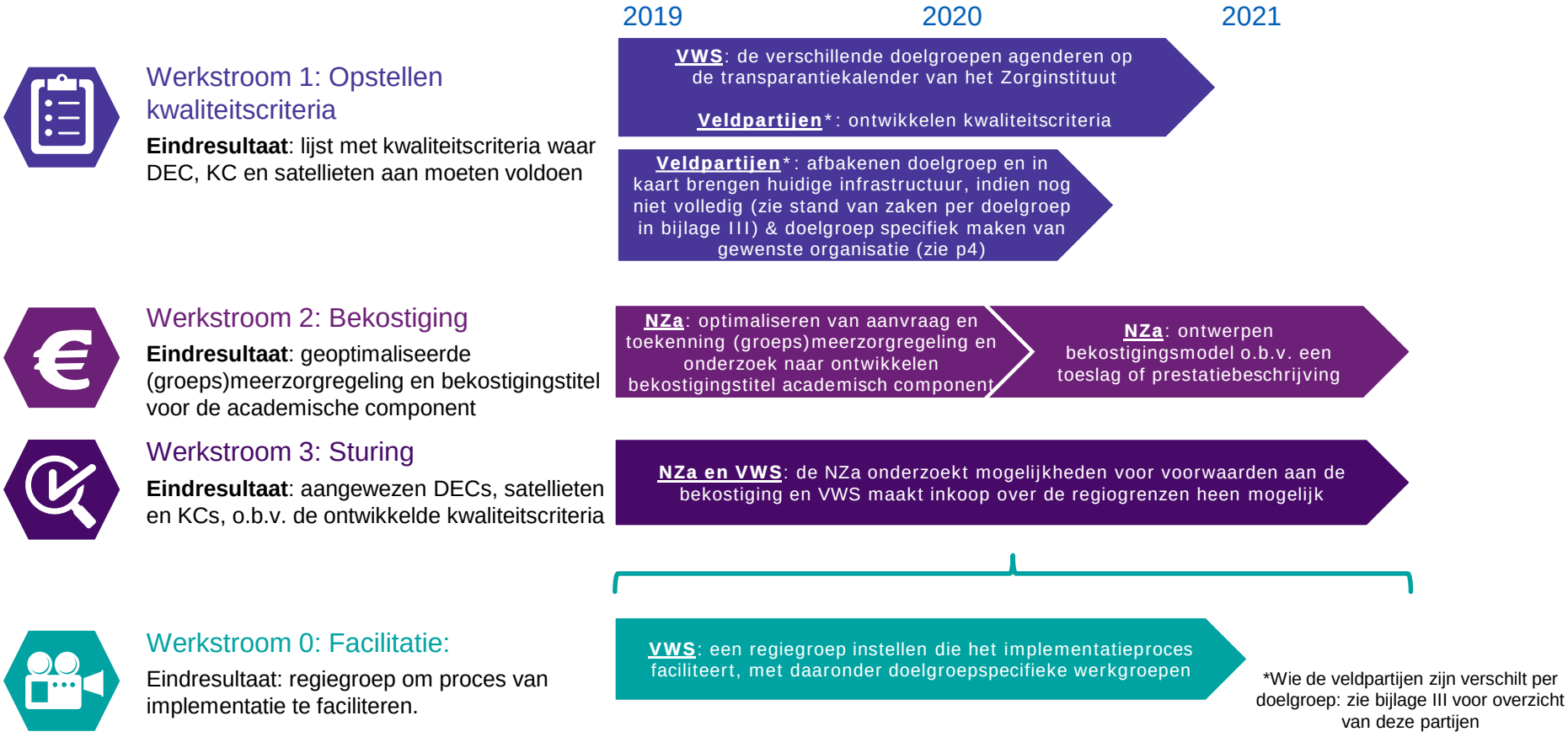
*Wie de veldpartijen zijn verschilt per doelgroep: zie bijlage III voor overzicht van deze partijen

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: roadmap naar DEC en KC

Op deze pagina volgt een nadere uitwerking in stappen van ons implementatieadvies zoals beschreven op de vorige pagina (zie pijlen). Deze roadmap helpt de uitrol van de organisatie zoals beschreven op p4. Op de volgende pagina's volgt per stap een gedetailleerde uitleg.

Het ontwikkelen van kwaliteitscriteria is de eerste stap die veldpartijen, gefaciliteerd door VWS, moeten zetten (werkstroom 1). Het organiseren van de bekostiging en sturing kan daarna parallel aan elkaar plaatsvinden (werkstroom 2 en 3). Facilitatie van implementatie is een continu proces (werkstroom 0).



© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: instellen regiegroep en opstellen kwaliteitscriteria

Regiegroep instellen om het proces van implementatie te faciliteren

Vanuit VWS, maar ook vanuit het veld zelf, lopen meerdere initiatieven rondom de organisatie van aanbod en kennis. Deze krachten moeten worden gebundeld om implementatiekracht te creëren.

Om dit te bereiken is het verstandig per doelgroep een werkgroep in te stellen, die verantwoordelijk is voor het ontwikkelen van de kwaliteitscriteria.

Daarnaast adviseren wij om een werkgroep in te stellen waarin de overige doelgroepen uit dit onderzoek vertegenwoordigd zijn (niet laagvolume, wel hoogcomplex en groepen met een iets kortere door in de Wlz – zie groepen I-VI, i en ii op pagina 17). Op pagina 34 en 35 staan de taken van deze werkgroep(en).

Een centrale regiegroep, ingesteld door **VWS**, bewaakt de voortgang van deze groepen en faciliteert hen indien nodig. Ook bewaakt de regiegroep synergie en/of overlap tussen de doelgroepen en zoekt verbinding met de NZa, ZN, het Zorginstituut en de IGJ.

Opstellen van lijst met kwaliteitscriteria waar DEC, KC en satelliet aan moet voldoen

Op basis van dit onderzoek is een lijst opgesteld met criteria op hoofdlijnen waar een DEC, satelliet en KC aan moet voldoen om de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor de cliënt te borgen (zie hoofdstuk 4). Hierbij kan worden gedacht aan een minimumvolume om expertise te ontwikkelen of de aanwezigheid van een gespecialiseerde fysieke omgeving die aansluit bij de wensen en behoeften van de cliënt. De exacte invulling van deze criteria verschilt per doelgroep en dient nader uitgewerkt te worden in lijn met de geldende kwaliteitskaders.

Om dit te bereiken zijn de volgende stappen nodig:

- **VWS** kan het opstellen van kwaliteitscriteria door veldpartijen versnellen door de verschillende doelgroepen te agenderen op de transparantiekalender van het Zorginstituut. Zodoende kan het Zorginstituut de regie oppakken als het proces vertraging oploopt of het veld er niet uitkomt.
- **Veldpartijen** moeten gedetailleerd in kaart brengen wie onder de doelgroep valt, wat de zorgvraag complex maakt, wat het volume is en hoe de huidige infrastructuur er op dit moment uitziet. Dit geldt niet voor bijvoorbeeld de doelgroep ziekte van Huntington, omdat de doelgroep reeds goed is afgebakend en het volume bekend is, maar wel voor bijvoorbeeld de doelgroep Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek (zie hoofdstuk 5 voor accenten per doelgroep). Daarnaast dient men de gewenste organisatie (zie p4) nader te specificeren: bijvoorbeeld aantal DECs en satellieten per doelgroep. Deze doelgroepspecifieke informatie dient voor alle doelgroepen zo spoedig mogelijk en uiterlijk halverwege 2020, afgerond te zijn zodat op basis hiervan de lijst met kwaliteitscriteria kan worden opgesteld en de vervolgstappen worden gezet. De doelgroepschetsen in bijlage III van dit rapport beschrijven wat de huidige stand van zaken is per doelgroep.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: organiseren van passende bekostiging voor zorg- en kenniskant

Optimalisatie van (groeps)meerzorgregeling en ontwikkelen bekostigingstitel voor academisch component

Voor de doelgroepen wordt vaak gebruik gemaakt van de (groeps)meerzorgregeling, omdat de reguliere zzp-tarieven als ontoereikend worden bestempeld. De aanvraagprocedure voor meerzorg wordt als complex ervaren en de indicatie is tijdelijk (één tot drie jaar). Daarnaast is de optie tot groepsmeerzorg nog niet bij iedereen bekend. Bij deze optie kan op groeps/afdelings- i.p.v. cliëntniveau worden aangevraagd.

Passende bekostiging voor de gespecialiseerde zorgaanbodkant moet snel worden georganiseerd, omdat dit één van de belangrijkste randvoorwaarden is voor het bieden van de juiste zorg op de juiste plek voor de cliënt. Daarom is ons advies om voor de minst bewerkelijke en snelst te implementeren optie te kiezen: het optimaliseren van de bestaande (groeps)meerzorgregeling.

Voor bekostiging van de kenniskant moet een bekostigingstitel worden ontwikkeld, een soort equivalent voor de academische component in de Wlz. Op deze wijze ontstaat een vergoeding voor één KC per doelgroep om alle kennisgerelateerde taken op te pakken.

Om dit te bereiken dienen de volgende stappen te worden doorlopen:

- De **NZa**, na aanwijzing van VWS, dient op korte termijn de opdracht te krijgen om nader onderzoek te doen naar de optimalisatie van de bekostiging aan de zorgaanbodkant. Daarin dient in ieder geval te worden opgenomen:
  - de (groeps)meerzorgregeling te optimaliseren, door de aanvraagprocedure te versimpelen, het tijdelijke karakter te verruimen, en de aanvraag voor groepsmeerzorg te verduidelijken. Voor deze stappen dient afstemming gezocht te worden met de zorgkantoren, die de meerzorgregeling uitvoeren. Voor de DECs en satellieten die voldoen aan de kwaliteitscriteria kan een specifiek voor hen geldende (groeps)meerzorgregeling komen. Deze optie is het minst bewerkelijk en heeft de minste implementatiebarrières. Hierbij kan worden aangesloten bij de verwachte evaluatie meerzorgregeling eind 2019. Hierbij is het logisch dat de hoogte van de vergoeding van deze DECs en satellieten verschillend is en dat andere zorgaanbieders niet in aanmerking komen hiervoor.
  - Nader onderzoek te doen naar reguleringsaspecten en uitvoerbaarheid. Dit gaat in ieder geval over de wettelijke mogelijkheden rondom het verruimen van het tijdelijke karakter van meerzorg, de aanvraagprocedure (in afstemming met zorgkantoren) en de mogelijkheden om het voldoen aan kwaliteitscriteria randvoorwaardelijk voor de bekostiging te maken (zie ook “sturing”). Indien de meerzorgregeling hier niet geschikt voor blijkt is de vervolgstap om dit mee te nemen in het onderzoeken van de passendheid van een toeslag of prestatiebeschrijving.
- Daarnaast dient de **NZa** voor de kenniskant de bekostigingstitel voor de academische component te ontwikkelen: een bekostigingstitel voor één KC in het land per doelgroep en toepasbaar voor alle laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen. Een lumpsumbekostiging heeft de voorkeur boven een bedrag gekoppeld aan het volume, om te voorzien in beschikbaarheid.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: aanwijzen van DECs, satellieten en KCs

Aanwijzen van DEC, satelliet en KC o.b.v. de ontwikkelde kwaliteitscriteria

Voor implementatie van de gewenste organisatie (zie p4) moeten DECs, satellieten en KCs o.b.v de ontwikkelde kwaliteitscriteria worden “aangewezen”. Een zekere mate van sturing is gewenst. In de huidige markt bestaan al keurmerken die aansluiten bij onze beschrijving van een DEC, maar deze zijn nog niet sturend genoeg.

Een groot deel van de kwaliteitscriteria beschreven in hoofdstuk 4 kunnen worden gezien als minimumnormen: bijvoorbeeld minimumvolume en aanwezigheid van bepaalde disciplines en een gespecialiseerde fysieke omgeving. Aanwijzing van DECs, satellieten en KCs kan wat ons betreft daarom op drie manieren worden georganiseerd:

1. **Via de zorginkoop**:
   Zorgkantoren kopen enkel zorg/kennis in bij die organisaties die voldoen aan de minimumnormen, waarbij de IGJ toe zou kunnen zien of deze minimumnormen worden behaald.
2. **Via gestelde voorwaarden aan de bekostiging**:
   De NZa stelt voorwaarden aan de bekostiging: er moet worden voldaan aan de door het veld opgestelde kwaliteitscriteria om gebruik te kunnen maken van de (groeps)meerzorgregeling of de bekostigingstitel voor de academische component.
3. **Via een “WBMV route”**:
   VWS bepaalt onder welke voorwaarden een DEC of satelliet een vergunning krijgt voor het behandelen/ begeleiden van een specifieke doelgroep, en onder welke voorwaarden een kennisorganisatie een KC-vergunning krijgt. Ook wordt in een aparte regeling bepaald hoeveel DECs, satellieten en KCs een vergunning kunnen krijgen.

Ons advies aan VWS is om de NZa aan te wijzen voor het opstellen en vastleggen van voorwaarden aan de bekostiging (optie 2) vanwege de volgende redenen:

— Centrale sturing is nodig, omdat anders de kans bestaat dat meer organisaties dan nodig of gewenst een DEC, satelliet of KC kunnen of willen zijn. Centrale sturing is ook nodig vanwege de noodzaak tot regio-overstijgend aanbod en het gegeven dat er zorgkantoorregio’s zijn. Hierdoor valt de optie via de zorginkoop af (optie 1).

— Een WBMV route (optie 3) voor de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen is niet wenselijk omdat deze niet optimaal aansluit bij de zorgvraag en het huidige aanbod. De WBMV systematiek werkt namelijk vooral goed bij nieuwe en helder af te bakenen behandelingen, om daarmee aanbod te beperken. Bij de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen gaat het echter niet om het beperken maar om het optimaliseren van aanbod: bijv. betere spreiding van aanbod over Nederland. Daarnaast is er overlap van de ingezette behandelingen tussen doelgroepen.

Om dit te bereiken dienen de volgende stappen te worden doorlopen:

- De Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) stelt doelen aan tarief- en prestatieregulering. Een juridische analyse van de aansluiting van optie 2 (voorwaarden aan de bekostiging) bij de doelen van de Wmg is nodig, om mogelijke knelpunten en oplossingen inzichtelijk te krijgen.
- In lijn met de huidige situatie vindt inkoop via de zorgkantoren plaats. De huidige inkoopstructuur (vanuit zorgkantoorregio’s) sluit echter niet goed aan op de wens tot <~10 DECs. Daarom zijn zorgkantoorregio-overschrijdende afspraken nodig t.b.v. de inkoop. **VWS** kan dit faciliteren door bijvoorbeeld één leidend zorgkantoor aan te wijzen, verantwoordelijk voor de landelijke inkoop van zorg voor de desbetreffende doelgroep.
- De **NZa**, na aanwijzing van VWS, dient voorwaarden te stellen aan de ontwikkelde bekostigingstitel voor de academische component voor één landelijke KC per doelgroep.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Inhoud

1. Aanleiding en doel 11

2. Aanpak 13

3. Laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen 15

4. Oplossing voor ervaren knelpunten 18

5. Aanbevelingen 24

Bijlagen

I Toelichting gebruikte methoden 37

II Longlist laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen 39

III Doelgroepschetsen 40

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Hoofdstuk 1. Aanleiding en doel

In dit hoofdstuk beschrijven we de aanleiding en doel van dit onderzoek, en hoe het zich verhoudt tot andere lopende trajecten vanuit VWS.

Er is meer inzicht nodig in de zorgvraag en -organisatie voor laagvolume, hoogcomplexe Wlz-doelgroepen

Zorgvraag en zorglandschap zijn beiden in verandering

De langdurige zorg is de afgelopen jaren flink veranderd, onder andere door nieuwe wetgeving maar ook door een veranderende zorgvraag. Ook de komende jaren gaat er veel veranderen: een steeds toenemende complexiteit van de zorgvraag en het centraal stellen van de situatie van een cliënt vragen om een duurzame kijk op de toekomst (*RIVM, Volksgezondheid Toekomstverkenning: zorgvraag van de toekomst, 2018*). De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt 24-uurszorg of permanent toezicht voor mensen die ondersteuning nodig hebben. In 2017 maakten ongeveer 280.000 mensen in Nederland gebruik van de Wlz (Zorg in Natura en pgb) (*CBS, Monitor Langdurige Zorg*).

Noodzaak tot onderzoek naar borgen van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid voor laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) benadrukt in haar brief "Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg" (februari 2019)" aan de Kamer dat de huidige kennisinfrastructuur in de langdurige zorg suboptimaal is. Het voorziet niet in de benodigde kennis om kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren. Allereerst is een reden hiervoor de steeds complexer wordende zorgvraag, waardoor meer specifieke kennis nodig is. Ten tweede is binnen de langdurige zorg, t.o.v. andere sectoren, nog een minimale slag gemaakt in de ontwikkeling rondom specialisatie en concentratie: beiden een manier om volume te creëren waardoor je als zorgprofessional expertise (kunde) ontwikkelt. De huidige kennisinfrastructuur en mogelijke slagkracht om samen expertise te ontwikkelen en borgen is met name suboptimaal voor die doelgroepen met een (zeer) laagvolume (~<1.000 cliënten) en een zeer complexe zorgvraag. Het ministerie van VWS heeft KPMG en Vilans daarom gevraagd om:

- te onderzoeken wat de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz zijn en tegen welke knelpunten zij aanlopen rondom kennis en kunde; en
- een advies uit te brengen hoe de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid voor deze groepen geborgd kan worden, in sturing en stelsel.

Dit onderzoek is aanvullend op de andere door VWS geïnitieerde initiatieven: zie brief "Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg" (februari 2019). Deze initiatieven richten zich niet alleen op de laagvolume, hoogcomplexe doelgroep binnen de Wlz. Zo gaat Vilans (in samenwerking met het brede veld) aan de slag met het actief inventariseren van kennisvragen en waar mogelijk de beantwoording daarvan. Kennishiaten worden doorgegeven aan ZonMw, die passende onderzoeksprogramma's inricht om kennis te ontwikkelen. Daarnaast speelt een aantal andere initiatieven die in de langdurige zorg in de breedte, bijdragen aan het creëren van extra plekken en/of meer onderzoek

De kamer wordt na de zomer van 2019 geïnformeerd over de bevindingen van dit onderzoek.

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt op hoofdlijnen de doorlopen stappen in dit onderzoek toegelicht. Hierin verwijzen we naar de bijlagen voor een gedetailleerdere verantwoording. In hoofdstuk 3 beschrijven we de doelgroepen die binnen de afbakening van dit onderzoek vallen. In hoofdstuk 4 gaan we in op knelpunten en oplossingsrichtingen.

We spreken in het onderzoek over de 'laagvolume hoogcomplexe groep' en specificeren dit naar doelgroepen waar nodig.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Hoofdstuk 2. Aanpak

In dit hoofdstuk beschrijven we op hoofdlijnen de stappen die zijn doorlopen in dit onderzoek. De gedetailleerde onderzoeksverantwoording vindt u in de bijlage.

Van afbakening naar knelpunten en oplossingen

In onderstaand figuur staat op hoofdlijnen per stap van dit onderzoek wat het doel en de aanpak was en welke methoden we hebben toegepast (zie bijlage I voor meer uitleg over de methoden). Dit onderzoek is tot stand gekomen met Vilans als mede-onderzoeker, voor de inbreng van specifieke doelgroepexpertise gedurende alle stappen in het onderzoek.

Stap	1. Afbakening van de laagvolume, hoogcomplexe groep en de daaronder vallende doelgroepen	2. In kaart brengen van huidige infrastructuur en ervaren knelpunten per doelgroep	3. Analyseren generieke knelpunten voor de laagvolume, hoogcomplexe groep	4. Voorgestelde oplossing en aanbevelingen voor implementatie
Methode	**Desk research** **Interviews** **Online-vragenlijst** **Focusgroepen** Zie bijlage I voor meer uitleg over de methoden			
Doel	Het doel van deze stap was om de laagvolume hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz in kaart te brengen en af te bakenen.	Het doel van deze stap was om de huidige infrastructuur en de ervaren knelpunten van de 14 geïncludeerde doelgroepen in kaart te brengen.	Het doel van deze stap was om de generieke knelpunten te destilleren uit alle doelgroepspecifieke knelpunten.	Het doel van deze stap was om generieke en doelgroepspecifieke aanbevelingen te formuleren.
Aanpak	— Op basis van informatie uit het desk research en de interviews is allereerst een ‘longlist’ opgesteld met mogelijke doelgroepen die door het veld als laagvolume en hoogcomplex worden bestempeld. De ‘longlist’ staat in bijlage II. — Op basis van de selectiecriteria, zoals omschreven in hoofdstuk 3, is deze long list teruggebracht naar de doelgroepen die binnen de criteria vallen. Dit zijn er 14 in totaal (zie bijlage I: Focusgroep).	— Op basis van desk research, interviews en de online-vragenlijst typeerden we de zorgvraag en de organisatie van het zorgaanbod, kennis en onderzoek per doelgroep. De ervaren knelpunten per doelgroep brachten we in kaart middels interviews en de vragenlijst. — Alle informatie vatten we samen op een schets die we tijdens de focusgroep hebben aangescherpt en aangevuld. De schetsen staan in bijlage III.	— Op basis van de informatie uit de focusgroepen analyseerden we de knelpunten per doelgroep middels overkoepelende thematiek en de pijlers kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. — De resultaten van deze analyse zijn een top-4 generieke knelpunten (zie hoofdstuk 4) en een lijst met doelgroepspecifieke knelpunten (zie doelgroepschetsen in bijlage III).	— Op basis van de resultaten van dit onderzoek en (inter)nationale voorbeelden stelden we een oplossing voor hoe de infrastructuur van aanbod en kennis voor de laagvolume, hoogcomplexe groep in de Wlz eruit zou moeten zien (zie hoofdstuk 4) en wat nodig is om dit te implementeren (zie hoofdstuk 5). In bijlage III staan op de doelgroepschetsen nog enkele doelgroepspecifieke oplossingen.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Hoofdstuk 3. Laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen

In dit hoofdstuk geven we de definitie van “laagvolume, hoogcomplex” en sommen we op welke doelgroepen voldoen aan deze criteria en in dit onderzoek zijn geïncludeerd. In bijlage III is per doelgroep een gedetailleerdere omschrijving te vinden, met daarin per doelgroep hoe de complexe zorgvraag en de huidige infrastructuur eruit ziet. Knelpunten en oplossingen komen terug in de volgende hoofdstukken.

De combinatie van laagvolume en hoge complexiteit brengt specifieke knelpunten met zich mee

Laagvolume maakt het lastig kennis te ontwikkelen en implementeren en passend aanbod toegankelijk te maken omdat schaalbaarheid beperkt mogelijk is

De Wlz regelt zware, intensieve zorg voor kwetsbare ouderen, mensen met een beperking en mensen met een psychische aandoening. Cliënten hebben 24 uur per dag zorg of toezicht nodig en die situatie is blijvend. De organisatie van zorg in de Wlz houdt niet alleen rekening met het bieden van kwalitatief hoogstaande zorg (en verblijf, dagbesteding) maar ook met de toegankelijkheid van die zorg. Zodat cliënten zo veel als mogelijk kunnen wonen op de plek die zij zelf kiezen, bijvoorbeeld dichtbij familie.

Wanneer het volume van een doelgroep heel laag is, ontstaan als direct gevolg van het lage volume uitdagingen rondom:

— *Het ontwikkelen en implementeren van kennis.* Vanwege het lage volume is het lastig om naast het leveren van de 'reguliere' zorg mogelijkheden te organiseren voor onderzoek en implementatie. Denk aan benodigde studiepopulatie voor onderzoek of de aanwezigheid van een implementatiespecialist.

— *Het spreiden en toegankelijk maken van het aanbod: d.w.z.: voldoende dichtbij de cliënt*. Vanwege het lage volume zijn passende woonplekken en behandeling niet voor alle mensen in Nederland te bereizen.

Hoge complexiteit vraagt om multidomeinaanpak, de huidige sturing, bekostiging en organisatie stimuleert dit niet

Omdat zorg in de Wlz per definitie intensief is, is er altijd sprake van een bepaalde mate van complexiteit. De zorg vanuit de Wlz is georganiseerd vanuit grondslagen (zoals somatisch, psychogeriatrisch of een verstandelijke beperking). De indicatie vindt plaats in zorgprofielen, die zijn onderverdeeld in sectoren (zoals V&V, VG, GGZ-B). Hierdoor benaderen zorgprofessionals de vraag van de cliënt en het vinden van een passende woonomgeving en behandelklimaat of dagbesteding vanuit een primaire grondslag of sector.

Er zijn echter doelgroepen waarbij er sprake is van (zeer) hoogcomplexe multidomeinproblematiek. Daarmee bedoelen we dat de zorgvraag en situatie van de cliënt zich niet zwart-wit laat indelen in één van de sectoren of grondslagen en dat er sprake is van problematiek die zich op meerdere domeinen uit. Dat vraagt om:

— Samenwerking tussen meerdere disciplines: bijvoorbeeld zowel vanuit de ggz als vanuit de VG of V&V t.b.v. een integrale benadering van de somatische, psychische/psychiatrische, gedrags- en/of sociale problematiek.

— Een passende fysieke omgeving en soms ook zeer intensieve begeleiding (1:1, 2:1).

Definitie laagvolume, hoogcomplexe langdurige zorg

- **Maximaal aantal cliënten ~1.000**, omdat:
  - Het gaat om de (zeer) laagvolume, hoogcomplexe groep in de Wlz (1-2% van de 280.000 in totaal in 2017): ervan uitgaande dat er 10-15 doelgroepen bestaan, betekent dit gemiddeld ca. 500 (0 tot 1.000) cliënten per doelgroep. Langdurig verblijf in de Wlz >~3 jaar
  - Er specifieke uitdagingen volgen uit beperkte spreiding/ toegankelijkheid van het bestaande specialistische aanbod
  - Kennisontwikkeling en –implementatie wordt bemoeilijkt door beperkte schaalbaarheid
- **Hoge complexiteit** uit zich in een combinatie van:
  - Multidomeinproblematiek (d.w.z. combinatie van somatisch, gedrag, psychisch/psychiatrisch, sociaal)
  - Behoefte aan specifieke omgeving (bv. faciliteiten, gebouw, omgeving)
  - Veelal intramuraal verblijf
  - Intensieve begeleiding

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Tien doelgroepen zijn laagvolume en hoogcomplex

De mate waarin doelgroepen voldoen aan de criteria voor “laagvolume” is niet exact in kaart te brengen

Binnen de Wlz bestaat goed overzicht van het zorggebruik in aantallen cliënten met bepaalde zzp’s. Er wordt echter niet (centraal) geregistreerd welke onderliggende problematiek ten grondslag ligt aan de zorgvraag van de cliënt. Daarom is het niet exact vast te stellen hoe groot verschillende doelgroepen precies zijn. De gehanteerde volumes zijn tot stand gekomen o.b.v. analyse van beschikbare onderzoeken en consultatie met het veld (expert opinion).

Voor alle doelgroepen geldt dat sprake is van multidomeinproblematiek. Ook dit is tot stand gekomen o.b.v. analyse van beschikbaar onderzoek en consultatie met het veld. Daarnaast is rekening gehouden met langdurig verblijf in de Wlz omdat dit een factor is die bijdraagt aan de uitdagingen wat betreft kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. We hanteren een criterium van ongeveer >3 jaar in de Wlz. De doelgroepen worden omschreven in termen van diagnose en/of symptomen en zijn daarmee herkenbaar in het veld.

Op basis van de criteria toegepast in dit onderzoek en de informatie die op dit moment voorhanden is, zijn drie categorieën doelgroepen ontstaan. Alleen de 9 doelgroepen met zeer laag volume zijn onderdeel van het advies wat betreft DECs en satellieten. De groepen die buiten deze criteria vallen, ervaren (deels) dezelfde knelpunten maar vragen vanwege met name een groter volume om een andere oplossing en volgen dus een eigen pad. Hiermee wordt in de implementatieagenda (hoofdstuk 5) rekening gehouden.

	Doelgroep	Schatting volume Wlz	Omschrijving:
1	Ziekte van Huntington	300	p43
2	Syndroom van Korsakov	1.500	p45
3	Langdurige bewustzijnsstoornis: niet-responsief waaksyndroom (24-33) en laagbewuste toestand	100-150	p49-50
4	Kinderen/jongeren met NAH	n.t.b.	p49-50
5	Multiple Sclerose (MS)	1.000	p47
6	Gerontopsychiatrie (GP)	<1.000	p40
7	Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-zep)	<1.000	p41
8	Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek: SGLVG	400-500	p54
9	Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek	~100	p55
10	NAH met bijkomende problematiek zoals psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, dementie en/of ernstige somatiek	300-500	p49-50
Iets hoger volume, wel onderdeel van de implementatieagenda (zie hoofdstuk 5):			
I	Jonge mensen met dementie	3.000	p62
II	Ziekte van Parkinson en parkinsonisme	3.000	p64
III	ZEVMB	>2.000 - 3.500 ZZP7/ZZP8	p58
IV	Verstandelijke beperking i.c.m. doofblindheid	3.000-3.500	p59
V	Complexe epilepsie	3.000	p60
Geen laagvolume*, wel onderdeel van de implementatieagenda (zie hoofdstuk 5):*			
VI	Verstandelijke beperking (VB) met dementie	14.500-19.500	p53
Niet uitvoerig onderzocht vanwege criterium duur Wlz-indicatie (<3 jaar) en/of aanwezigheid multidomeinproblematiek, mogelijk wel gebaat met oplossing organisatie en ontwikkelstappen (zie hoofdstuk 4 en 5):			
i	Neuromusculaire aandoeningen	n.t.b.	N.v.t.
ii	Ademhalingsondersteuning	n.t.b.	N.v.t.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Hoofdstuk 4. Oplossing voor ervaren knelpunten

In dit hoofdstuk gaan we ten eerste in op de generieke knelpunten voor de laagvolume, hoogcomplexe groep in de Wlz. Ten tweede gaan we in op de voorgestelde manier om deze knelpunten weg te nemen. Doelgroepspecifieke knelpunten en oplossingen zijn te vinden in bijlage III.

Alle laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen ervaren grotendeels gelijke knelpunten

Generieke knelpunten volgend uit de combinatie laagvolume en hoge complexiteit

In dit onderzoek komen vier generieke knelpunten naar voren die veroorzaakt worden door de combinatie van het lage volume en de hoge complexiteit van de doelgroepen en dus gelden voor de gehele totale laagvolume, hoogcomplexe groep. De knelpunten staan rechts genoemd en zijn gebaseerd op desk research, interviews, een online-vragenlijst in het veld en focusgroepen met experts.

De knelpunten hebben betrekking op zowel de kwaliteit van zorg, de toegankelijkheid daarvan als de betaalbaarheid. Daarom nemen we in het advies over de toekomstige inrichting van de infrastructuur van aanbod en kennis alle drie deze pijlers mee.

In bijlage III vindt u in de doelgroepschetsen meer informatie en toelichting op de doelgroepspecifieke knelpunten en accenten op de generieke knelpunten.

ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE VAN KENNIS

Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen.

PASSENDHEID VAN HET AANBOD/KENNISDELING

Vraag of (woon)aanbod voldoende is, en/of dit voldoende passend en goed verspreid is over Nederland. Dit heeft indien onvoldoende aanwezig gevolgen voor toegankelijkheid, doorstroom en wachtlijsten: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding.

SAMENWERKING OVER DE DOMEINEN HEEN

Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog suboptimaal, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en cliënten niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangen. Bij escalatie wordt de zorgvraag nog complexer.

PASSENDE STURING EN STELSEL

De reguliere zzp-tarieven worden als ontoereikend bestempeld. Voor deze doelgroepen wordt vaak gebruik gemaakt van de (groeps)meerzorgregeling. De aanvraagprocedure kan zeer complex zijn en de regeling is tijdelijk.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Van knelpunten naar voorgestelde oplossing voor de laagvolume, hoogcomplexe groep (I)

Van knelpunt naar oplossing: geen ‘one size fits all’, wel een gedeeld vertrekpunt

In dit hoofdstuk schetsen we de oplossingsrichting die voor de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz de ervaren generieke knelpunten (zie vorige pagina) weg kan nemen. De oplossingsrichting houdt rekening met:

— Organisatie van zorgaanbod (om kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor de cliënt te verbeteren)

— Organisatie van kennisontwikkeling en –implementatie (om kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor de cliënt te verbeteren)

De oplossingsrichting zoals we die uitwerken in dit hoofdstuk is de basis voor het vervolg van alle in dit onderzoek geïncludeerde doelgroepen (zie hoofdstuk 3). Daarbij een aantal opmerkingen:

— Niet alle doelgroepen hebben hetzelfde startpunt. De ene doelgroep is al duidelijk afgebakend of heeft al een actief samenwerkingsnetwerk. En andere doelgroepen zijn nog lastig echt goed te identificeren. Daarom maken we een implementatieagenda die per doelgroep specifieke stappen definieert (zie hoofdstuk 5).

— De oplossing is geen ‘one size fits all’. De geïncludeerde doelgroepen hebben het lage volume en de hoge complexiteit gemeen, maar dekken een breed scala aan zorgvragen en zijn nu ook anders georganiseerd (kennis en aanbod, zie doelgroepschetsen in bijlage III). De oplossingsrichting biedt een vertrekpunt, of basis, voor alle doelgroepen maar vraagt om nadere doelgroepspecifieke invulling. Het veld speelt hier zelf een hele belangrijke rol in. Daarom houden we in ons implementatieadvies (hoofdstuk 5) ook rekening met de doelgroepspecifieke oplossingsrichtingen (zie ook de doelgroepschetsen in bijlage III).

Expertisecentra, satellieten en kenniscentra vormen de basis

De kern van het voorstel is als volgt (uitwerking volgt op de volgende pagina’s):

— Per doelgroep wordt een beperkt aantal doelgroepexpertisecentra (DEC) aangewezen. Het gaat om maximaal ~10 centra per doelgroep. Een DEC specialiseert zich volledig (maar niet per definitie exclusief) in de betreffende doelgroep.

— De DECs vormen ieder een netwerk met satellieten. Satellieten zijn aanbieders die actief en intensief samenwerken met de DECs (n=~8 cliënten minimaal oftewel een afdeling). Het aantal satellieten is afhankelijk van de specifieke doelgroep. Niet iedere aanbieder kan een satelliet worden.

— Per doelgroep wordt één kenniscentrum opgericht (of aangewezen, of virtueel ingericht). Het kenniscentrum ontwikkelt, coördineert en verspreidt onderzoek actief en is spin in het web.

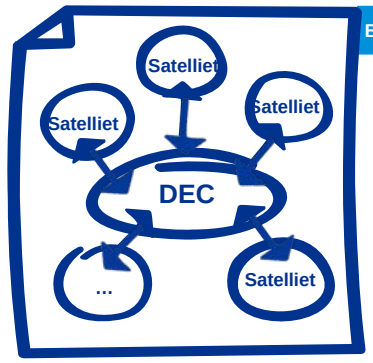
DECs (doelgroepexpertisecentra) en satellieten bieden gezamenlijk een landelijk dekkend netwerk van hoogspecialistische zorg. De samenwerking tussen beiden is fysiek (ambulante teams) of op afstand (digitaal) in te richten.

Op de volgende pagina’s werken we dit verder uit.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Van knelpunten naar voorgestelde oplossing voor de laagvolume, hoogcomplexe groep (II)

ZORGKANT: KUNDE & FYSIEKE OMGEVING



Bijvoorbeeld…



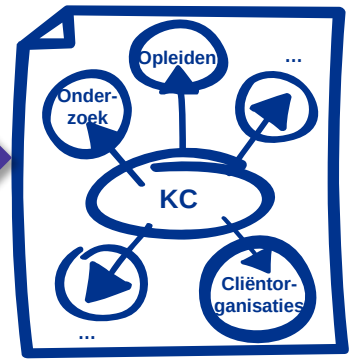
DEC = doelgroepexpertisecentrum
- Biedt wonen, zorg en behandeling: alle disciplines onder één dak, gespecialiseerde fysieke omgeving (n≥~40; kan verschillen per doelgroep)
- Regionale dekking (n<~10 centra)
- Biedt ambulante teams, consultatie en opleiding voor satellieten (ook digitaal)
- Hoofdbehandelaarschap kan belegd bij DEC of satelliet, kan evt. ingevuld door case manager (incl. afstemming keten)
- Is naast een plaats waar op basis van volume expertise wordt opgedaan, ook een kennisontwikkelplaats (onderzoek) en opleidingsplaats
- CIZ gebruikt DEC voor indicatie

Satelliet
- Biedt wonen & zorg (n ~8-40)
- Betrekt DEC actief (kennis & kunde)

Doelgroepspecifieke punten:
- Hoeveel DECs & satellieten verschilt per doelgroep afhankelijk van:
  - huidige omvang
  - verwachte volumeontwikkeling
  - huidige inrichting aanbod (en kennis)
  - wensen m.b.t. toegankelijkheid (dichtbij netwerk cliënt)
- DECs worden aangewezen o.b.v. door het veld nader te ontwikkelen criteria

Mensen (kunde) & kennis

KENNISKANT: ONTWIKKELING EN VERSPREIDING



KC = kenniscentrum
- Aansluiting met opleidingen (HBO, WO, inservice, cursusontwikkeling, etc.)
- Aansluiting met academische centra t.b.v. onderzoek: coördineert onderzoek
- Aansluiting met cliëntenorganisaties
- Ontwikkelen zorgstandaarden/richtlijnen + actieve implementatie (klinisch toepasbaar)
- Ontwikkelen competentieprofielen
- Ontwikkelen materiaal t.b.v. keten
- Uitgangspunt = één KC per doelgroep
- De relatie met de satellieten en DEC is van belang voor de implementatie van de kennis die ontwikkeld wordt
- SKILZ is verbinder tussen alle doelgroepspecifieke KCs

Op deze pagina staat de gewenste organisatie samengevat die voor de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen in de Wlz de ervaren knelpunten weg kan nemen. Op de volgende pagina's leggen we gedetailleerder uit:

— hoe de zorg- en hoe de kenniskant werkt (p22); en

— aan welke basiscriteria een DEC en kenniscentrum moet voldoen (p23).

De genoemde punten kunnen verschillen per doelgroep, afhankelijk van de huidige organisatie en beschikbare expertie.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Van knelpunten naar voorgestelde oplossing voor de laagvolume, hoogcomplexe groep (III)

Hoe werkt het aan de ‘zorgkant’? Concentratie van expertise

De linkerkant van het systeem gaat over de zorgkant. Hier werken de regionale DECs en satellieten samen om multidisciplinair specialistisch aanbod toegankelijk te maken, ook op lokaal niveau. De kern is het concentreren van expertise op regionaal niveau en het toegankelijk maken van deze expertise op lokaal niveau.

Een DEC (doelgroepexpertisecentrum) is een aanbieder die zich volledig (maar niet per definitie exclusief) specialiseert in een specifieke doelgroep. Volledige specialisatie betekent het tot beschikking hebben van alle voor de doelgroep benodigde disciplines. Dat gaat over behandelaren, dagbesteding, behandeling, etc. Vanwege schaalvoordeel is het mogelijk dit allemaal onder één dak te bieden. Het uitgangspunt is maximaal ~10 regionale centra, met minimaal 40 woonplekken. Maximaal 10 centra omdat de ontwikkeling van expertise vraagt om concentratie daarvan en versnippering over centra dit tegenwerkt. Minimaal 40 plekken is een richtlijn gebaseerd op het creëren van schaalbaarheid t.b.v. het aanbieden van passende voorzieningen. Per doelgroep kan hier overwogen van afgeweken worden.

Een satelliet is een aanbieder die over één of meerdere afdelingen voor de doelgroep beschikt, maar niet per definitie of alleen voor deze doelgroep een specialistische aanbieder is. Voor veel cliënten met een langdurige zorgvraag (en hun netwerk) is het belangrijk om zorg dichtbij huis te ontvangen. Daarom gaat deze oplossing expliciet niet over het concentreren van al het aanbod op een beperkt aantal plekken in het land, maar over het concentreren van een deel van het aanbod om zodoende genoeg volume te creëren op die plekken om expertise te ontwikkelen. De satellietconstructie voorziet in het beschikbaar maken van deze expertise door de DECs te omringen met lokale aanbieders die woonplekken, behandeling etc. bieden in nauwe (ambulante/ digitale) afstemming met het regionale DEC. Een satelliet biedt minimaal ~8 plekken (afdeling) omdat concentratie van fysieke ruimte en kennis wenselijk is voor de kwaliteit van zorg (en “n=1” situaties voor de zeer complexe doelgroepen in principe moeten worden voorkomen). Zowel de DECs als satellieten voldoen aan specifieke kwaliteitsvoorwaarden, zie volgende pagina. Door middel van een keurmerk kan gezamenlijk gewerkt worden aan een kwaliteitssysteem en kan ook van elkaar geleerd worden.

Hoe werkt het aan de ‘kenniskant’? Eén kenniscentrum per doelgroep als aanspreekpunt in de keten

Het kenniscentrum (KC) coördineert de ontwikkeling en implementatie van kennis en is voor iedereen het duidelijke aanspreekpunt. Zij hebben overzicht op de gezamenlijke kennisagenda en werken nauw samen met de DECs als het gaat om vraaginventarisatie, kennisontwikkeling, etc. Het KC kan dan ook bijvoorbeeld bestaan uit mensen die bij de DECs werken. Het kenniscentrum hoeft echter geen nieuw op te zetten organisatie te zijn: afhankelijk van de huidige infrastructuur kan voor een doelgroep ook besloten worden om een bestaande expertise-organisatie of een bestaand netwerk als kenniscentrum te bestempelen. Het is van belang dat er één helder aanspreekpunt en één vindplaats voor kennis komt.

Het KC onderhoudt contact met onderzoeks- en opleidingsinstanties en andere organisaties betrokken bij het ontwikkelen, onderhouden en verspreiden van kennis. Maar ook cliëntorganisaties om te zorgen dat kennisontwikkeling aansluit bij wat nodig is. De DECs en satellieten zijn aangesloten bij het KC en leveren mensen (kunde) aan de KC voor o.a. onderzoek en opleiding. Ook kunnen zij bij het KC onderwerpen aandragen waar kennis voor ontbreekt. Het KC levert (klinisch) toepasbare kennis (gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek) aan de DECs en satellieten.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Basiscriteria voor DEC, satellieten en KC zijn een startpunt voor verdere ontwikkeling door VWS en veldpartijen zelf

	Basiscriteria *Nader af te stemmen per doelgroep*

DEC	• Een minimaal volume om het benodigde schaalvoordeel te creëren. Uitgangspunt minimaal ~40 cliënten.
	• Heeft alle voor de doelgroep relevante disciplines tot zijn beschikking en beschikt over uitgebreide behandelcapaciteit.
	• Ondersteunt satellieten om cliënten passende zorg te bieden, neemt niet elke cliënt over (uitgangspunt = blijven in eigen omgeving als mogelijk/gewenst).
	• Biedt ambulante/ mobiele teams, consultatie en opleiding voor satellieten:
	  • Ambulante (behandel)teams en inzet digitale hulpmiddelen voor zorg op afstand om zorg naar de cliënt toe te brengen of de satelliet te ondersteunen.
	  • Biedt capaciteit voor scholing/opleiding/training aan satellieten. Maar ook consultatie, advies, herbeoordeling, observatie, etc.
	• Gespecialiseerde fysieke omgeving (bijv. een prikkelarme omgeving, passende dagbesteding).
	• Stemt met satellieten af hoe invulling te geven aan het hoofdbehandelaarschap (pakt DEC dit op of satelliet). Dit hoofdbehandelaarschap kan ook worden ingevuld door een case manager te betrekken die afstemt met andere partijen in de keten (bijv. ziekenhuis).
	• Borgt werken vanuit actuele aanpak, methode of visie die inhoudelijk bewezen effectief is (bijvoorbeeld richtlijn) ook in de afstemming met de satellieten.
	• Ondersteunt CIZ bij indicatie. D.w.z.: CIZ neemt voorgestelde indicatie over, tenzij er zwaarwegende argumenten zijn dit niet te doen.
	• Neemt deel aan wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling, meten van uitkomsten. Stelt data – binnen AVG en privacyvereisten – ter beschikking.
	• Blijft proactief cliënten volgen (monitoring), om escalatie van de zorgvraag te voorkomen.
	• Bijvoorbeeld tweejaarlijkse visitatie t.b.v. leren en verbeteren (rotatie onder verschillende DECs).

Satelliet	• Betrekt actief de DEC t.b.v. afspraken over hoofdbehandelaarschap, MDO, inzet ambulante teams, etc. • Een minimaal volume van ~8 cliënten (één fysieke afdeling). • Neemt deel aan visitatie t.b.v. leren en verbeteren en visitatie t.b.v. ‘keurmerk satelliet’.
KC	• Eén landelijk kenniscentrum (fysiek/virtueel/netwerk) dat voor de doelgroep regie voert op de gezamenlijke kennisagenda en als spin in het web fungeert. • Investeert in vindbaarheid en bekendheid bij het gehele netwerk: zowel de DECs, satellieten als breder binnen de keten. Investeert ook in proactief ophalen van knelpunten in het veld en de keten. • Investeert in voldoende vast personeel om tegemoet te komen aan verantwoordelijkheden. • Zoekt proactief aansluiting met opleidingen (HBO, WO, inservice, cursusontwikkeling, GZ, etc.). Zoals bijvoorbeeld ondersteuning bij ontwikkeling curricula en signaleren van verbetermogelijkheden. • Zoekt proactief aansluiting met het bestaande kennisnetwerk en onderzoeksbronnen (zoals academische centra, academische werkplaatsen, etc.). • Coördineert onderzoek door gezamenlijk met alle betrokkenen een onderzoeksagenda te ontwikkelen en voert daar regie op (d.w.z.: behoudt het overzicht, is verbinder, vraagbaak). • Werkt actief samen met andere kenniscentra, Kennispleinen, kennisinitiatieven en SKILZ, t.b.v. kruisbestuiving op doelgroepoverstijgende onderwerpen • Ontwikkelt zorgstandaarden/richtlijnen en coördineert actieve implementatie daarvan. Ontwikkelt bijvoorbeeld passend materiaal. • Ontwikkelt competentieprofielen en scholingsbeleid, naar behoefte. • Ontwikkelt informatiemateriaal over de doelgroep t.b.v. keten en stimuleert actieve kennisverspreiding. • Trekt het toewerken naar één gedeeld datasysteem, ten behoeve van onderzoek. DECs en satellieten gebruiken op termijn dit systeem (kan ook een gedeelde taal/methodiek zijn).

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Hoofdstuk 5. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk gaan we in op wie en wat er nodig is om de toekomstige infrastructuur van kennis en aanbod te realiseren.

Implementatieadvies: invulling van beleid

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de kwaliteit van zorg voor de cliënt verbetert wanneer wordt gewerkt met DECs, satellieten en KCs. Om dit te bereiken moet nog wel het nodige gebeuren, omdat:

- Kwaliteitscriteria voor veel van de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen nog niet bestaan; en
- Voor veel van de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen er al een bestaand zorgaanbod is wat deels anders ingericht moet worden.

Er zijn drie elementen die invulling behoeven om het werken met DECs, satellieten en KCs te realiseren. Hieronder benoemen we per element wat ons advies is voor de invulling hiervan. Op de volgende pagina's beschrijven we de stappen die doorlopen moeten worden om deze invulling te bereiken.

1. Opstellen kwaliteitscriteria

Veldpartijen* moeten deze criteria ontwikkelen, met een stok achter de deur via het Zorginstituut door de verschillende doelgroepen te agenderen op de transparantiekalender

2. Bekostiging

Zowel voor de zorg- als kenniskant passende bekostiging organiseren:

- Optimalisatie van de (groeps)meerzorgregeling voor de zorgkant, door aanwijzing van VWS aan de NZa; en
- Ontwikkelen van een bekostigingstitel voor een academisch component aan de kenniskant, wederom door aanwijzing van VWS aan de NZa.

3. Sturing

Sturing kan (grofweg) op drie manieren plaatsvinden, in oplopende mate van centrale sturing:

1. Via de zorginkoop
2. Via de NZa, door aanwijzing van VWS, die voorwaarden stelt aan de bekostiging: er moet worden voldaan aan de door het veld opgestelde kwaliteitscriteria
3. Via een "WBMV route": het afgeven van een vergunning door VWS

Ons advies is optie 2: via de zorginkoop (optie 1) is lastig omdat centrale (zorgkantoor regio overstijgende) sturing nodig, en via de WBMV route is lastig vanwege de overlap van ingezette behandelingen tussen sommige doelgroepen en de aanwezigheid van bestaand aanbod (optimalisatie i.p.v. beperken van huidig aanbod).

Facilitatie

De komende jaren is vanuit VWS facilitatie nodig op dit proces.

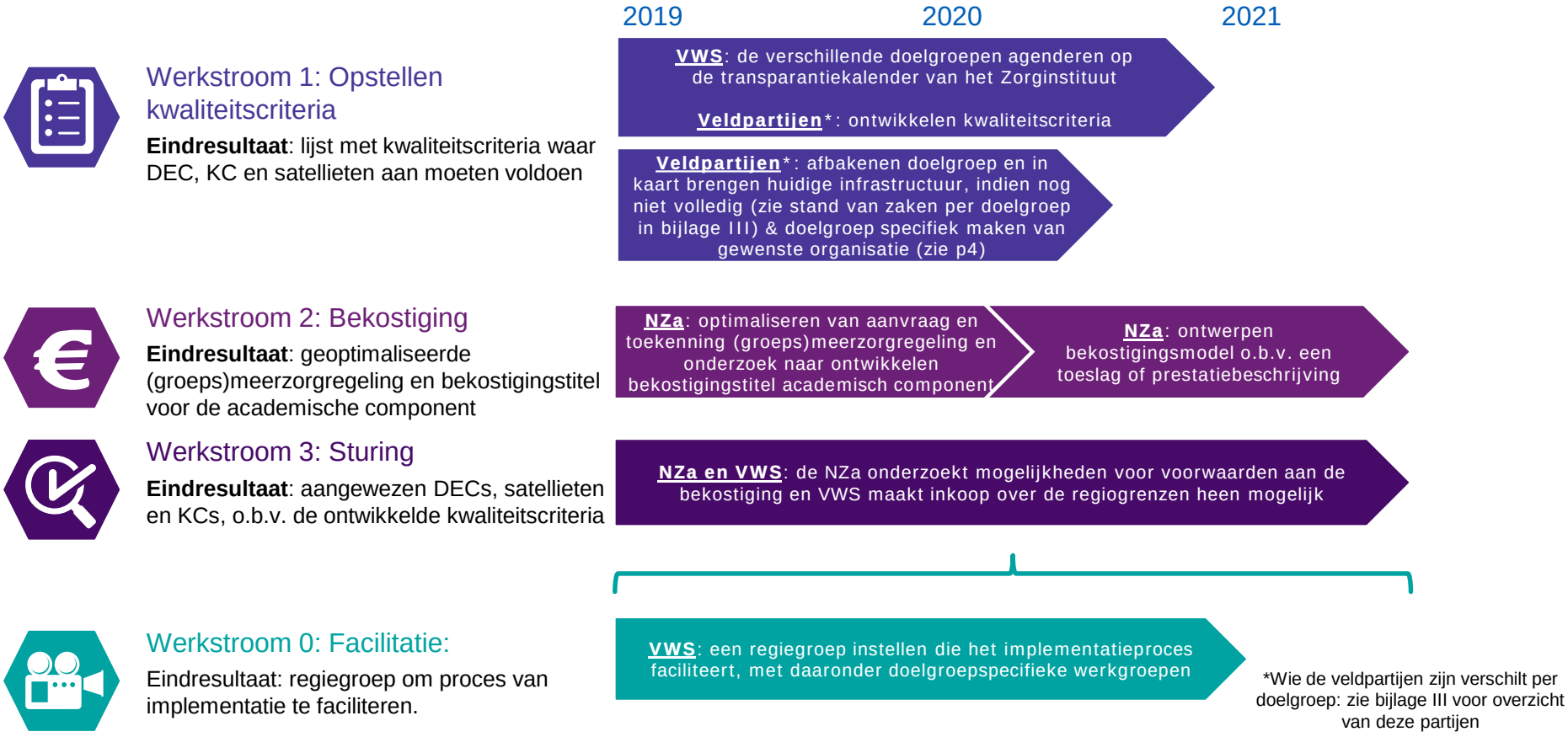
*Wie de veldpartijen zijn verschilt per doelgroep: zie bijlage III voor overzicht van deze partijen

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: roadmap naar DEC en KC

Op deze pagina volgt een nadere uitwerking in stappen van ons implementatieadvies zoals beschreven op de vorige pagina (zie pijlen). Deze roadmap helpt de uitrol van de organisatie zoals beschreven op p4. Op de volgende pagina's volgt per stap een gedetailleerde uitleg.

Het ontwikkelen van kwaliteitscriteria is de eerste stap die veldpartijen, gefaciliteerd door VWS, moeten zetten (werkstroom 1). Het organiseren van de bekostiging en sturing kan daarna parallel aan elkaar plaatsvinden (werkstroom 2 en 3). Facilitatie van implementatie is een continu proces (werkstroom 0).



© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: instellen regiegroep en opstellen kwaliteitscriteria

Regiegroep instellen om het proces van implementatie te faciliteren

Vanuit VWS, maar ook vanuit het veld zelf, lopen meerdere initiatieven rondom de organisatie van aanbod en kennis. Deze krachten moeten worden gebundeld om implementatiekracht te creëren.

Om dit te bereiken is het verstandig per doelgroep een werkgroep in te stellen, die verantwoordelijk is voor het ontwikkelen van de kwaliteitscriteria.

Daarnaast adviseren wij om een werkgroep in te stellen waarin de overige doelgroepen uit dit onderzoek vertegenwoordigd zijn (niet laagvolume, wel hoogcomplex en groepen met een iets kortere door in de Wlz – zie groepen I-VI, i en ii op pagina 17). Op pagina 34 en 35 staan de taken van deze werkgroep(en).

Een centrale regiegroep, ingesteld door **VWS**, bewaakt de voortgang van deze groepen en faciliteert hen indien nodig. Ook bewaakt de regiegroep synergie en/of overlap tussen de doelgroepen en zoekt verbinding met de NZa, ZN, het Zorginstituut en de IGJ.

Opstellen van lijst met kwaliteitscriteria waar DEC, KC en satelliet aan moet voldoen

Op basis van dit onderzoek is een lijst opgesteld met criteria op hoofdlijnen waar een DEC, satelliet en KC aan moet voldoen om de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor de cliënt te borgen (zie hoofdstuk 4). Hierbij kan worden gedacht aan een minimumvolume om expertise te ontwikkelen of de aanwezigheid van een gespecialiseerde fysieke omgeving die aansluit bij de wensen en behoeften van de cliënt. De exacte invulling van deze criteria verschilt per doelgroep en dient nader uitgewerkt te worden in lijn met de geldende kwaliteitskaders.

Om dit te bereiken zijn de volgende stappen nodig:

- **VWS** kan het opstellen van kwaliteitscriteria door veldpartijen versnellen door de verschillende doelgroepen te agenderen op de transparantiekalender van het Zorginstituut. Zodoende kan het Zorginstituut de regie oppakken als het proces vertraging oploopt of het veld er niet uitkomt.
- **Veldpartijen** moeten gedetailleerd in kaart brengen wie onder de doelgroep valt, wat de zorgvraag complex maakt, wat het volume is en hoe de huidige infrastructuur er op dit moment uitziet. Dit geldt niet voor bijvoorbeeld de doelgroep ziekte van Huntington, omdat de doelgroep reeds goed is afgebakend en het volume bekend is, maar wel voor bijvoorbeeld de doelgroep Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek (zie hoofdstuk 5 voor accenten per doelgroep). Daarnaast dient men de gewenste organisatie (zie p4) nader te specificeren: bijvoorbeeld aantal DECs en satellieten per doelgroep. Deze doelgroepspecifieke informatie dient voor alle doelgroepen zo spoedig mogelijk en uiterlijk halverwege 2020, afgerond te zijn zodat op basis hiervan de lijst met kwaliteitscriteria kan worden opgesteld en de vervolgstappen worden gezet. De doelgroepschetsen in bijlage III van dit rapport beschrijven wat de huidige stand van zaken is per doelgroep.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: organiseren van passende bekostiging voor zorg- en kenniskant

Optimalisatie van (groeps)meerzorgregeling en ontwikkelen bekostigingstitel voor academisch component

Voor de doelgroepen wordt vaak gebruik gemaakt van de (groeps)meerzorgregeling, omdat de reguliere zzp-tarieven als ontoereikend worden bestempeld. De aanvraagprocedure voor meerzorg wordt als complex ervaren en de indicatie is tijdelijk (één tot drie jaar). Daarnaast is de optie tot groepsmeerzorg nog niet bij iedereen bekend. Bij deze optie kan op groeps/afdelings- i.p.v. cliëntniveau worden aangevraagd.

Passende bekostiging voor de gespecialiseerde zorgaanbodkant moet snel worden georganiseerd, omdat dit één van de belangrijkste randvoorwaarden is voor het bieden van de juiste zorg op de juiste plek voor de cliënt. Daarom is ons advies om voor de minst bewerkelijke en snelst te implementeren optie te kiezen: het optimaliseren van de bestaande (groeps)meerzorgregeling.

Voor bekostiging van de kenniskant moet een bekostigingstitel worden ontwikkeld, een soort equivalent voor de academische component in de Wlz. Op deze wijze ontstaat een vergoeding voor één KC per doelgroep om alle kennisgerelateerde taken op te pakken.

Om dit te bereiken dienen de volgende stappen te worden doorlopen:

- De **NZa**, na aanwijzing van VWS, dient op korte termijn de opdracht te krijgen om nader onderzoek te doen naar de optimalisatie van de bekostiging aan de zorgaanbodkant. Daarin dient in ieder geval te worden opgenomen:
  - de (groeps)meerzorgregeling te optimaliseren, door de aanvraagprocedure te versimpelen, het tijdelijke karakter te verruimen, en de aanvraag voor groepsmeerzorg te verduidelijken. Voor deze stappen dient afstemming gezocht te worden met de zorgkantoren, die de meerzorgregeling uitvoeren. Voor de DECs en satellieten die voldoen aan de kwaliteitscriteria kan een specifiek voor hen geldende (groeps)meerzorgregeling komen. Deze optie is het minst bewerkelijk en heeft de minste implementatiebarrières. Hierbij kan worden aangesloten bij de verwachte evaluatie meerzorgregeling eind 2019. Hierbij is het logisch dat de hoogte van de vergoeding van deze DECs en satellieten verschillend is en dat andere zorgaanbieders niet in aanmerking komen hiervoor.
  - Nader onderzoek te doen naar reguleringsaspecten en uitvoerbaarheid. Dit gaat in ieder geval over de wettelijke mogelijkheden rondom het verruimen van het tijdelijke karakter van meerzorg, de aanvraagprocedure (in afstemming met zorgkantoren) en de mogelijkheden om het voldoen aan kwaliteitscriteria randvoorwaardelijk voor de bekostiging te maken (zie ook “sturing”). Indien de meerzorgregeling hier niet geschikt voor blijkt is de vervolgstap om dit mee te nemen in het onderzoeken van de passendheid van een toeslag of prestatiebeschrijving.
- Daarnaast dient de **NZa** voor de kenniskant de bekostigingstitel voor de academische component te ontwikkelen: een bekostigingstitel voor één KC in het land per doelgroep en toepasbaar voor alle laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen. Een lumpsumbekostiging heeft de voorkeur boven een bedrag gekoppeld aan het volume, om te voorzien in beschikbaarheid.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Implementatieadvies: aanwijzen van DECs, satellieten en KCs

Aanwijzen van DEC, satelliet en KC o.b.v. de ontwikkelde kwaliteitscriteria

Voor implementatie van de gewenste organisatie (zie p4) moeten DECs, satellieten en KCs o.b.v de ontwikkelde kwaliteitscriteria worden “aangewezen”. Een zekere mate van sturing is gewenst. In de huidige markt bestaan al keurmerken die aansluiten bij onze beschrijving van een DEC, maar deze zijn nog niet sturend genoeg.

Een groot deel van de kwaliteitscriteria beschreven in hoofdstuk 4 kunnen worden gezien als minimumnormen: bijvoorbeeld minimumvolume en aanwezigheid van bepaalde disciplines en een gespecialiseerde fysieke omgeving. Aanwijzing van DECs, satellieten en KCs kan wat ons betreft daarom op drie manieren worden georganiseerd:

1. **Via de zorginkoop**:
   Zorgkantoren kopen enkel zorg/kennis in bij die organisaties die voldoen aan de minimumnormen, waarbij de IGJ toe zou kunnen zien of deze minimumnormen worden behaald.
2. **Via gestelde voorwaarden aan de bekostiging**:
   De NZa stelt voorwaarden aan de bekostiging: er moet worden voldaan aan de door het veld opgestelde kwaliteitscriteria om gebruik te kunnen maken van de (groeps)meerzorgregeling of de bekostigingstitel voor de academische component.
3. **Via een “WBMV route”**:
   VWS bepaalt onder welke voorwaarden een DEC of satelliet een vergunning krijgt voor het behandelen/ begeleiden van een specifieke doelgroep, en onder welke voorwaarden een kennisorganisatie een KC-vergunning krijgt. Ook wordt in een aparte regeling bepaald hoeveel DECs, satellieten en KCs een vergunning kunnen krijgen.

Ons advies aan VWS is om de NZa aan te wijzen voor het opstellen en vastleggen van voorwaarden aan de bekostiging (optie 2) vanwege de volgende redenen:

— Centrale sturing is nodig, omdat anders de kans bestaat dat meer organisaties dan nodig of gewenst een DEC, satelliet of KC kunnen of willen zijn. Centrale sturing is ook nodig vanwege de noodzaak tot regio-overstijgend aanbod en het gegeven dat er zorgkantoorregio’s zijn. Hierdoor valt de optie via de zorginkoop af (optie 1).

— Een WBMV route (optie 3) voor de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen is niet wenselijk omdat deze niet optimaal aansluit bij de zorgvraag en het huidige aanbod. De WBMV systematiek werkt namelijk vooral goed bij nieuwe en helder af te bakenen behandelingen, om daarmee aanbod te beperken. Bij de laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen gaat het echter niet om het beperken maar om het optimaliseren van aanbod: bijv. betere spreiding van aanbod over Nederland. Daarnaast is er overlap van de ingezette behandelingen tussen doelgroepen.

Om dit te bereiken dienen de volgende stappen te worden doorlopen:

- De Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) stelt doelen aan tarief- en prestatieregulering. Een juridische analyse van de aansluiting van optie 2 (voorwaarden aan de bekostiging) bij de doelen van de Wmg is nodig, om mogelijke knelpunten en oplossingen inzichtelijk te krijgen.
- In lijn met de huidige situatie vindt inkoop via de zorgkantoren plaats. De huidige inkoopstructuur (vanuit zorgkantoorregio’s) sluit echter niet goed aan op de wens tot <~10 DECs. Daarom zijn zorgkantoorregio-overschrijdende afspraken nodig t.b.v. de inkoop. **VWS** kan dit faciliteren door bijvoorbeeld één leidend zorgkantoor aan te wijzen, verantwoordelijk voor de landelijke inkoop van zorg voor de desbetreffende doelgroep.
- De **NZa**, na aanwijzing van VWS, dient voorwaarden te stellen aan de ontwikkelde bekostigingstitel voor de academische component voor één landelijke KC per doelgroep.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Doelgroepspeficiek implementatieadvies

Hieronder volgen per doelgroep de accenten en nuances behorend bij het implementatieadvies, zoals beschreven op p25-29. Jaartallen zijn niet opgenomen omdat veel zaken parallel aan elkaar kunnen plaatsvinden.

		Afbakenen doelgroep en in kaart brengen huidige infrastructuur	Specificeren gewenste organisatie en ontwikkelen kwaliteitscriteria	Sturing: aanwijzen van DECs, satellieten en KCs	Bekostiging	Trekker

DOELGROEPEN <~1.000 CLIËNTEN	Ziekte van Huntington	N.v.t. de doelgroep is goed afgebakend en het volume is bekend (zie schets op p43 voor meer informatie).	• Aanscherpen gewenste organisatie (zie schets op p21), met in ieder geval de volgende accenten:
			  • DECs bieden ook extramurale zorgproducten als dagbehandeling en advies voor thuiswonenden
			  • Keuze maken om wel of niet naast intramurale zorg, de poliklinische zorg mee te nemen
				Aanwijzen van DECs en KC:
				• Huntington Netwerk Nederland als KC (advies o.b.v. schets huidige infrastructuur, zie p43)
				• de huidige 8 specialistische aanbieders als DEC, mits zij allen voldoen aan de met elkaar opgestelde kwaliteitscriteria
					Voor Huntington bestaat al een ander bekostigingsmodel en daarmee heeft optimalisatie van de (groeps)meerzorgregeling dus geen meerwaarde. Op dit moment ontvangen gespecialiseerde aanbieders een innovatiebudget om extramurale zorgproducten als dagbehandeling te leveren en een adviescentrum op te zetten.[1] Sinds de introductie van deze extramurale zorgproducten is de opnameleeftijd verhoogd en de intramurale opnametijd verkort.[2] Ons advies is om dit innovatiebudget te laten doorlopen, zodat patiënten gespecialiseerde zorg kunnen blijven ontvangen zonder opname.	- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken gewenste organisatie
						- Veldpartijen en NZa/VWS gezamenlijk voor bekostiging

	Syndroom van Korsakov	N.v.t. de doelgroep is goed afgebakend en het volume is bekend (zie schets op p45 voor meer informatie).	Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria:
			• Met daarbij voor de DECs specifieke aandacht voor:
			  • Landelijke spreiding
			  • Mogelijkheden voor verblijf in instelling na behandeltraject
			• Met daarbij voor de KC specifieke aandacht voor het definiëren van een heldere taakomschrijving
				Aanwijzen van KC:
				• Aanwijzen Korsakov Kenniscentrum als KC, met als specifieke agenda:
				  • Ontwikkelen zorgstandaard met focus op ketenzorg en aandacht voor vroegsignalering
				  • Ontwikkelen gespecialiseerde nascholing voor professionals
				  • Basiscurricula aanvullen met kennis over pre-Korsakovfase
				  • Ontwikkeling triage-app voor hele keten
					Uitwerken van mogelijkheid tot een bekostigingsmodel o.b.v. een toeslag of prestatiebeschrijving, omdat de doelgroep goed is afgebakend:
					• Uitwerken benodigdheden verbetering bekostiging. Denk aan meer ruimte voor diagnostiek, rekening houdend met detox-periode, en het ontwikkelen en delen van kennis
					• Ontwikkelen bekostigingsmodel o.b.v. een toeslag of prestatiebeschrijving
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken benodigdheden bekostiging
						- Veldpartijen en NZa/VWS gezamenlijk voor bekostiging

[1] Veenhuizen, R., et al. (2018). Huntington's Disease Outpatient Clinic for Functional Diagnosis and Treatment: Coming to Consensus: How Long Term Care Facility Procedures Complement Specialist Diagnosis and Treatment. Journal of Huntington's disease, 1-3.
[2] De Man, Jesseke, et al. (2013). 'Nieuwe zorgproducten bij de ziekte van Huntington'. Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 2, 44-47

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Doelgroepspeficiek implementatieadvies

		Afbakenen doelgroep en in kaart brengen huidige infrastructuur	Specificeren gewenste organisatie en ontwikkelen kwaliteitscriteria	Sturing: aanwijzen van DECs, satellieten en KCs	Bekostiging	Trekker

DOELGROEPEN <~1.000 CLIËNTEN	NAH:
	1) Langdurige bewustzijns-stoornis (LBS)
	2) NAH met bijkomende problematiek
	3) Kinderen/ jongeren met NAH
		Afbakenen van het volume van de doelgroep kinderen/jongeren met NAH en de doelgroep NAH met bijkomende problematiek, omdat de prevalentie momenteel onbekend is. Het is dus vooralsnog niet te bepalen of het advies in dit onderzoek (volledig) passend is voor deze doelgroep (in ieder geval voor kinderen/jongeren met NAH).
		
		LBS bestaat uit twee subgroepen: niet-responsief waaksyndroom (24-33 cliënten) en laagbewuste toestand (ca. 70-120). Voor LBS is afbakening niet nodig maar moet verbinding worden gezocht met het traject 'Samen zorgen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis' i.s.m. o.a. het Zorginstituut.
			Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria:
			• Voor de DECs en satellieten kan dit al worden opgepakt voor LBS: voor kinderen/ jongeren met NAH pas na afbakening van het volume
			• Voor het KC moeten beide groepen starten met de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria en de agenda voor het KC. Agendapunten zijn:
			  • Aanbrengen samenhang specialistische post MBO/HBO-opleidingen
			  • Ontwikkelen kennis over diagnostiek om tijd benodigd voor de diagnosefase te verkorten
			  • Verbeteren ketensamenwerking, o.a. met onderwijs
			  • Uitwerken oprichting leerstoel t.b.v. verbinden kennisnetwerk
				Geen specifieke aandachtspunten voor aanwijzen DECs en KC anders dan de aandachtspunten zoals eerder genoemd	Uitwerken van mogelijkheid tot een bekostigingsmodel o.b.v. een toeslag of prestatiebeschrijving voor LBS, omdat de doelgroep goed is afgebakend.
					• Uitwerken benodigdheden verbetering bekostiging. Denk aan meer ruimte voor intensieve begeleiding en begeleiding van de familie
					• Ontwikkelen bekostigingsmodel o.b.v. een toeslag of prestatiebeschrijving
					
					Voor optimalisatie van de (groeps)meerzorgregeling is het voor deze doelgroep belangrijk dat aanvullende financiën ook aangevraagd kunnen worden voor gedragsproblematiek (niet alleen i.c.m. somatische problematiek)
						- Veldpartijen zelf voor prevalentiebepaling kinderen/jongeren met NAH
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken benodigdheden bekostiging
						- Veldpartijen en NZa/VWS gezamenlijk voor bekostiging

	Multiple Sclerose (MS)	Het volume moet nader afgebakend worden voor de doelgroep MS. Op dit moment is de schatting (o.b.v. input van veldpartijen) dat ca. 1.000 cliënten intramuraal wonen (maar extramuraal is onbekend).	Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria:
			• Parellel aan de afbakening moet worden gestart met de ontwikkeling van kwaliteitscriteria en de agenda voor het KC. Agendapunten zijn:
			  • Ontwikkelen kennis & materiaal (o.a. rondom doorverwijzen) t.b.v. verspreiding in de keten, zowel eerste-, tweede- als derdelijn
			  • Regie voeren op ontwikkeling PGO zodat verschillende behandelaars informatie kunnen delen
			  • Opnemen in zorgstandaard wanneer door te verwijzen naar een DEC of satelliet
				Aanwijzen van DECs:
				• Naast Nieuw Unicum in ieder geval nog enkele andere DECs, met eigen expertise afhankelijk van fase en type MS
					Uitwerken benodigdheden verbetering bekostiging, in aansluiting bij reeds door de NZa verricht onderzoek. Zo worden consulten op afstand vanuit o.a. Nieuw Unicum op dit moment niet vergoed. Zodoende kan worden bezien of een geoptimaliseerde (groeps)meerzorgregeling afdoende is voor deze doelgroep, of dat er een ander bekostigingsmodel moet komen.	- Veldpartijen zelf voor nadere afbakening
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken benodigdheden bekostiging

Doelgroepspeficiek implementatieadvies

		Afbakenen doelgroep en in kaart brengen huidige infrastructuur	Specificeren gewenste organisatie en ontwikkelen kwaliteitscriteria	Sturing: aanwijzen van DECs, satellieten en KCs	Bekostiging	Trekker

DOELGROEPEN <~1.000 CLIËNTEN	Geronto-psychiatrie (GP)	Opstellen van een eenduidige en erkende omschrijving van deze doelgroep en afbakenen van het volume	Aanscherpen gewenste organisatie (zie schets op p21), met in ieder geval de volgende accenten:
			• Gewenst aantal plekken DEC kan groter zijn dan ~40 voor deze doelgroep, i.v.m.1) veelal afwezigheid binding met regio; 2) groter volume nodig voor organiseren wonen, behandeling en arbeidsmatige dagbesteding; 3) verbeteren doorstroom uit psychiatrisch ziekenhuis
			
			Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria
			• Voor het KC moet worden gestart met de ontwikkeling van kwaliteitscriteria en de agenda. Agendapunten zijn:
			  • Ontwikkeling zorgstandaard
			  • In kaart brengen benodigde vaardigheden personeel om hier beter op aan te kunnen sluiten in opleidingen
				Geen specifieke aandachtspunten voor aanwijzen DECs en KC anders dan de aandachtspunten zoals eerder genoemd	Uitwerken benodigdheden verbetering bekostiging. Zo worden er belemmeringen ervaren rondom het aannemen van personeel en het organiseren van dagbesteding. Zodoende kan worden bezien of een geoptimaliseerde (groeps)meerzorgregeling afdoende is voor deze doelgroep, of dat er een ander bekostigingsmodel moet komen.	- Veldpartijen zelf voor nadere afbakening
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC
						- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken benodigdheden bekostiging

	Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-zep)	Opstellen van een eenduidige en erkende omschrijving van deze doelgroep en afbakenen van het volume	Aanscherpen gewenste organisatie (zie schets op p21), met in ieder geval het volgende accent: • Bij het bepalen van het aantal plekken in een DEC en satelliet de mogelijkheid tot tijdelijke opname en terugplaatsing meenemen Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria, met in ieder geval het volgende accent: • De relatie tussen de omgeving van de cliënt en het optreden van probleemgedrag meenemen	Geen specifieke aandachtspunten voor aanwijzen DECs en KC anders dan de aandachtspunten zoals eerder genoemd	Uitwerken benodigdheden verbetering bekostiging. Zo worden er belemmeringen ervaren rondom het aannemen van personeel en het organiseren van dagbesteding. Zodoende kan worden bezien of een geoptimaliseerde (groeps)meerzorgregeling afdoende is voor deze doelgroep, of dat er een ander bekostigingsmodel moet komen.	- Veldpartijen zelf voor nadere afbakening - Veldpartijen zelf voor nader uitwerken doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC - Veldpartijen zelf voor nader uitwerken benodigdheden bekostiging

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Doelgroepspeficiek implementatieadvies

		Afbakenen doelgroep en in kaart brengen huidige infrastructuur	Specificeren gewenste organisatie en ontwikkelen kwaliteitscriteria	Sturing: aanwijzen van DECs, satellieten en KCs	Bekostiging	Trekker
DOELGROEPEN <~1.000 CLIËNTEN	Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek: SGLVG	N.v.t. de doelgroep is goed afgebakend en het volume is bekend (zie schets op p54 voor meer informatie).	Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC. Agendapunten zijn: • Richtlijnontwikkeling en methodiekontwikkeling t.b.v. ondersteuning/equiperen personeel • Realiseren van meer aandacht voor VB in GZ-opleiding	Geen specifieke aandachtspunten voor aanwijzen DECs en KC anders dan de aandachtspunten zoals eerder genoemd	Uitwerken benodigdheden verbetering aanbod en de daarbij horende bekostiging. Zo is het werken met ambulante teams om tijdelijk opname te voorkomen een mogelijkheid om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De bekostiging moet zodanig zijn ingericht dat er ruimte ontstaat om dit te kunnen organiseren.	- Veldpartijen zelf voor nader uitwerken doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC - Veldpartijen zelf voor nader uitwerken benodigdheden bekostiging
	Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstig gedragsproblema-tiek	Nader afbakenen van het volume van de doelgroep en in kaart brengen waar cliënten op het moment verblijven (aanbod) en waar kennis ontwikkeld en verspreid/geïmplementeerd wordt	Ontwikkelen doelgroepspecifieke kwaliteitscriteria en agenda voor KC. In aansluiting met ontwikkelingen in het veld rondom Werkagenda Passende Zorg en Programma Volwaardig Leven. Een agendapunt is: • Onderzoeken of kennisontwikkeling in constructie conform de Borginstellingen (zoals voor lichte VB met SGLVG) voor de doelgroep passend is	Geen specifieke aandachtspunten voor aanwijzen DECs en KC anders dan de aandachtspunten zoals eerder genoemd	Uitwerken benodigdheden verbetering aanbod en de daarbij horende bekostiging. Zo is het werken met ambulante behandelteams en het creëren van voldoende passende woonvoorzieningen een mogelijkheid om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De bekostiging moet zodanig zijn ingericht dat er ruimte ontstaat om dit te kunnen organiseren.	- Veldpartijen zelf voor nadere afbakening

Op de volgende pagina staan de vervolgstappen beschreven voor de doelgroepen met een volume boven de grens van ~1.000 cliënten. Vanwege het grotere volume is het voor deze doelgroepen gemakkelijker schaalvoordeel te creëren en past de organisatie van de zorgkant (zie p21) niet één-op-één. Voor organisatie van de zorgkant staan daarom, indien aangedragen door het veld, andere oplossingsrichtingen op de volgende pagina. Voor de bekostiging en organisatie van de kenniskant lopen deze doelgroepen veelal tegen dezelfde knelpunten aan als doelgroepen met een lager volume, en daarom past de organisatie van de kenniskant (zie p21) wel. Bij veel van de doelgroepen met een volume boven de grens van ~1.000 cliënten is het advies dan ook om een KC in te richten, indien deze er nog niet is.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Vervolgstappen voor doelgroepen groter dan 1.000 cliënten

		Aandachtspunten afbakening	Vervolgstappen	Trekker
TUSSEN DE ~1.000 EN ~3.000 CLIËNTEN	Jonge mensen met dementie	• Naar schatting is 4,5% van alle mensen met dementie jonger dan 65 jaar: 70.000 mensen met dementie wonen in een VVT-instelling, waarvan naar schatting ca. 3000 jonger dan 65 jaar zijn. De verwachting is dat de groep de komende jaren groeit	• Uitwerken mogelijkheden voor het creëren van voor de doelgroep passende kleinschalige woonvormen (vooral in rurale gebieden), mogelijkheid tot respijtzorg en plekken voor gespecialiseerde dagbehandeling in de wijk (gedecentraliseerd) • Uitwerken mogelijkheden voor bekostiging. ZZP-7 is volgens de deelnemers aan het onderzoek niet toereikend voor o.a. gespecialiseerde dagbehandeling, intensieve begeleiding, training en opleiding (ook voor vrijwilligers), ambulante zorg, en overdracht kennis. Bijvoorbeeld het uitwerken van een integraal tarief voor dagbehandeling en casemanagement (is er al voor ambulante ondersteuning) • In kaart brengen van de exacte spreiding van aanbieders en geheugenpoli's en volumes over Nederland (de PRECODE-studie is over 3 jaar gereed) • In de belangrijkste opleidingen rondom dementiezorg de aansluiting maken hoe dementie op jonge leeftijd te signaleren	- Veldpartijen en VWS voor verbetering aanbod (i.s.m. ZN, zorgkantoren) - Veldpartijen en NZa/VWS gezamenlijk voor bekostiging - Veldpartijen zelf voor in kaart brengen aanbod en voor aansluiting met opleidingen
	Ziekte van Parkinson en parkinsonisme	• ~3.000 mensen met Parkinson ontvangen intramurale zorg vanuit de Wlz. De verwachting is dat de groep de komende jaren groeit	• Inrichten en opzetten van een KC, t.b.v. verbeteren richtlijn, opbouwen/samenbrengen van ervaring en expertise en coördineren onderzoek naar de behandeling van Parkinson. Ook t.b.v. vergroten kennis in de keten en terugdringen misdiagnose, samenwerking met neuroloog en Parkinsonverpleegkundige • Uitwerken mogelijkheden voor bekostiging van respijtzorg en crisissituaties vanuit huis	- Veldpartijen en VWS gezamenlijk voor inrichten/opzetten KC - Veldpartijen en NZa/VWS gezamenlijk voor bekostiging
	ZEVMB	• Betreft een zeer heterogene groep. Naar schatting vallen ~8.000 – 12.000 personen in de groep EMB, waarvan 3.500 cliënten met een ZZP7 en 110 met een ZZP8	• Uitwerken benodigdheden verbetering aanbod en de daarbij horende bekostiging: o.a. benodigdheden m.b.t. begeleiding en voertuig zelf • Uitwerken wat we verstaan onder basiszorg en de criteria waar dit aan moet voldoen (ZEVMB), in lijn met actualisatie VG8. • Koppeling van dossiers tussen verschillende zorgdisciplines mogelijk maken om zodoende goede samenwerking te faciliteren • Opzetten van een KC, omdat behoefte aan onderlinge afstemming, weging van kennis en vertaling naar de praktijk groot is. Ook is er behoefte aan het vergroten van kennis bij reguliere instellingen over toepassen richtlijn • Specifiek voor complexe epilepsie: uitwerken of de bestaande toeslag ook extramuraal toegepast kan worden	- Veldpartijen en VWS voor verbetering vervoer - Veldpartijen zelf voor opstellen basiscriteria - Veldpartijen en VWS gezamenlijk voor inrichten/opzetten KC - Veldpartijen en NZa/VWS gezamenlijk voor bekostiging
	Verstandelijke beperking (VB) i.c.m. doofblindheid	• ~3.000 – 3.500 cliënten met VB en aangeboren dan wel verworven doofblindheid. Overlap met doelgroep ZEVMB		
	Complexe epilepsie	• ~3.000 cliënten met complexe epilepsie. Overlap met doelgroep ZEMVB		

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Vervolgstappen voor overige doelgroepen

		Aandachtspunten afbakening	Vervolgstappen	Trekker

~>3.000 CLIËNTEN	Verstandelijke beperking (VB) met dementie	• Betreft twee subgroepen:
		  • Mensen met Downsyndroom en dementie, ~4.500 cliënten
		  • VB zonder Downsyndroom, met dementie. ~10.000 – 15.000 cliënten
		• Door de stijgende levensverwachting komt VB met dementie steeds vaker voor
			• In kaart brengen wat de kenmerken en de zorgvraag is van deze doelgroep
			• Uitwerken benodigdheden voor het versterken van de kennisfunctie. Er is behoefte aan richtlijnontwikkeling en meer aandacht voor VB-problematiek in de GZ-opleiding. Een KC kan deze kennisfunctie mogelijk versterken
			• Uitwerken benodigdheden verbetering aanbod en de daarbij horende bekostiging. Zo is het werken met een mobiel team, zodat het niet meer uitmaakt of een cliënt in een woonvorm verblijft of primair in de psychiatrie, een mogelijkheid om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De bekostiging moet zodanig zijn ingericht dat er ruimte ontstaat om dit te kunnen organiseren.
				- Veldpartijen zelf voor onderzoek naar zorgvraag en kenmerken
				- Veldpartijen en VWS voor benodigdheden versterken kennisfunctie
				- VWS voor organisatie ambulante teams

OVERIG	Neuromusculaire aandoeningen	n.t.b.	• In kaart brengen wat de omvang en de duur van de Wlz-indicatie is, zodat kan worden bepaald in welke mate het advies beschreven in dit hoofdstuk ook van toepassing is.	- Veldpartijen zelf in overleg met VWS
	Ademhalingsondersteuning	n.t.b.	• In kaart brengen wat de omvang en de duur van de Wlz-indicatie is, zodat kan worden bepaald in welke mate het advies beschreven in dit hoofdstuk ook van toepassing is	- Veldpartijen zelf in overleg met VWS

Bijlagen

I Toelichting gebruikte methoden

II Longlist laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen

III Doelgroepschetsen

Toelichting gebruikte methoden (I)

Interviews en desk research

Doel

Middels de interviews brachten we de doelgroepen, de huidige infrastructuur en de ervaren knelpunten in kaart. De nadruk in het interview lag op de eerste twee punten. Het desk research is ingezet om de meest recente inzichten over de zorgvraag en omvang van de doelgroepen in kaart te brengen.

Aanpak

— De eerste interviews hielden we met mensen uit het netwerk van VWS, KPMG en Vilans. Vervolgens vroegen we aan hen wie we nog meer moesten spreken (sneeuwbaleffect).

— De interviews namen we af aan de hand van een topiclist met daarin een uitvraag naar:
  - mogelijke laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen;
  - huidige infrastructuur (aanbod en kennis) per doelgroep; en
  - ervaren knelpunten rondom kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid.

— Zowel de interviews, desk research als een internet search heeft voor alle doelgroepen op de long list tot een uitgebreid overzicht aan achtergrondinformatie geleid. Dit is gebruikt in het opstellen van de doelgroepschetsen.
  - Voor het bepalen van de omvang van de doelgroepen is voor weinig doelgroepen betrouwbare kwantitatieve informatie beschikbaar. Daarom is voor de schatting van de volumes gebruik gemaakt van expert opinion gebaseerd op alle ingezette onderzoekmethoden (interviews, desk research, vragenlijst, focusgroep).

Resultaat

— We spraken 22 experts.

Online-vragenlijst

Doel

De vragenlijst bevatte verdiepende en aanvullende vragen om per doelgroep de huidige infrastructuur en ervaren knelpunten beter in kaart te brengen. Het is een middel om meer mensen in het veld te bereiken. De resultaten van de vragenlijst dienden als vertrekpunt voor de focusgroepen (zie volgende pagina).

Aanpak

— De vragenlijst verstuurden we naar de geïnterviewde personen, gespecialiseerde zorgaanbieders, gespecialiseerde onderzoeksgroepen en (indien aanwezig) kenniscentra. In de mail vroegen we om deze vragenlijst door te sturen naar collega's, om zo een sneeuwbaleffect te creëren.

— De vragenlijst structureerden we aan de hand van de onderzoeksvragen met daarin een uitvraag naar:
  - Feitelijke informatie, zoals duur Wlz-indicatie, omvang in de Wlz en woonplek (intramuraal of extramuraal)
  - Betrokken partijen: gespecialiseerde zorgaanbieders, organisaties voor kennisontwikkeling- en verspreiding, praktijkgericht onderzoek, en opleidingen of nascholingen.
  - Ervaren knelpunten rondom kwaliteit (bv. passende zorg, voldoende kennis), toegankelijkheid (bv. voldoende woonplekken en voldoende dichtbij) en betaalbaarheid (bv. voldoende financiële middelen).

Resultaat

— In totaal zijn 170 vragenlijsten volledig ingevuld en 179 vragenlijst deels.

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Toelichting gebruikte methoden (II)

Focusgroep

Doel

Het doel van de focusgroep was om gezamenlijk met vertegenwoordiging vanuit aanbieders, opleiding, academische werkplaatsen en kennisinstituten:

— De doelgroepen scherper in kaart te brengen en af te bakenen;

— Te spreken over manieren om zorg en ondersteuning, kennis en onderzoek (nog) beter te organiseren; en

— Samen na te denken over vervolgstappen/ aanbevelingen.

Aanpak

— In totaal organiseerden we 9 focusgroepen (zie tabel voor overzicht doelgroepen per focusgroep en aantal deelnemers). In de selectie van deelnemers borgden we een goede representatie uit het veld, allen met een andere invalshoek: van zorgaanbieders tot kenniscentra, en van cliënt tot directeur.

— In de focusgroep werd behandeld:
- de afbakening van de doelgroep inclusief bepaling volume;
- de huidige infrastructuur van kennis en aanbod;
- ervaren knelpunten in de huidige infrastructuur; en
- mogelijke oplossingsrichtingen.

Resultaat

— In bijlage III staan de doelgroepschetsen met daarin de input uit de focusgroepen verwerkt.

	Focusgroepen	Aantal deelnemers
1	Syndroom van Korsakov	9
2	Multiple Sclerose (MS)	7
3	Ziekte van Huntington	10
4	Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) met de volgende drie doelgroepen - Langdurige bewustzijnsstoornis - NAH met bijkomende problematiek - Kinderen/jongeren met NAH	7
5	Verstandelijke beperking met de volgende drie doelgroepen - Lichte verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek: SGLVG - Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek - Verstandelijke beperking (VB) met dementie	8
6	ZEVMB met de volgende drie doelgroepen - ZEVMB - Complexe epilepsie - Verstandelijke beperking i.c.m. doofblindheid	7
7	Gerontopsychiatrie (GP) & Dementie met zeer ernstige gedragsproblemen (D-zep)	6
8	Jonge mensen met dementie	8
9	Ziekte van Parkinson en parkinsonisme	6

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Longlist laagvolume, hoogcomplexe doelgroepen

In fase 1 van het onderzoek (zie hoofdstuk 2) stelden we een longlist op van mogelijke laagvolume hoogcomplexe doelgroepen. Deze longlist vindt u in de tabel op deze pagina. Aan de hand van onderstaande criteria, is deze longlist teruggebracht naar de doelgroepen beschreven in hoofdstuk 3. Doelgroepen waar de informatie op de grensgevallen van de criteria zit zijn geïncludeerd in het onderzoek, om zodoende nadere informatie op te halen.

Definitie laagvolume, hoogcomplexe langdurige zorg

- **Maximaal aantal cliënten ~1.000**, omdat:
  - Het gaat om de (zeer) laagvolume, hoogcomplexe groep in de Wlz (1-2% van de 280.000 in totaal in 2017): ervan uitgaande dat er 10-15 doelgroepen bestaan, betekent dit gemiddeld ca. 500 (0 tot 1.000) cliënten per doelgroep. Langdurig verblijf in de Wlz >~3 jaar
  - Er specifieke uitdagingen volgen uit beperkte spreiding/ toegankelijkheid van het bestaande specialistische aanbod
  - Kennisontwikkeling en –implementatie wordt bemoeilijkt door beperkte schaalbaarheid
- **Hoge complexiteit** uit zich in een combinatie van:
  - Multidomeinproblematiek (d.w.z. combinatie van somatisch, gedrag, psychisch/psychiatrisch, sociaal)
  - Behoefte aan specifieke omgeving (bv. faciliteiten, gebouw, omgeving)
  - Veelal intramuraal verblijf
  - Intensieve begeleiding

	Longlist	Vervolg in onderzoek			Vervolg in onderzoek
1	Syndroom van Korsakov	Opgenomen	14	Verstandelijke beperking i.c.m. doofblindheid	Opgenomen (grotere doelgroep)
2	Multiple Sclerose (MS)	Opgenomen	15	Zware reuma	Niet meegenomen: beperkt multidomeinproblematiek
3	Huntington	Opgenomen	16	Amyotrofische laterale sclerose (ALS)	Niet meegenomen: (zeer) kort verblijf in Wlz
4	Niet-aangeboren hersenletsel (NAH)	Opgenomen, gesplitst in subgroepen	17	Spinale musculaire atrofie (SMA)	Niet meegenomen: beperkt multidomeinproblematiek
5	Verstandelijke beperking (VB) met bijkomende problematiek SGLVG	Opgenomen	18	Amputatie	Niet meegenomen: niet in Wlz
6	Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek	Opgenomen	19	Ziekte van Duchenne	Niet meegenomen: beperkt multidomeinproblematiek
7	Complexe epilepsie	Opgenomen (grotere doelgroep)	20	Neuromusculaire aandoeningen met ademhalingsondersteuning	Opgenomen – vervolgonderzoek nodig
8	Gerontopsychiatrie (GP)	Opgenomen	21	Alzheimer	Niet meegenomen: grote doelgroep
9	Dementie met zeer ernstige gedragsproblemen (D-zep)	Opgenomen	22	Vasculaire dementie	Niet meegenomen: grote doelgroep
10	Jonge mensen met dementie	Opgenomen (grotere doelgroep)	23	Zeldzame gevallen van dementie	Opgenomen onder ‘jonge mensen met dementie’
11	Ziekte van Parkinson en parkinsonisme	Opgenomen (grotere doelgroep)	24	Lewy Body Dementie	Niet meegenomen: grote doelgroep
12	Verstandelijke beperking (VB) met dementie	Opgenomen (grotere doelgroep)	25	Ernstig autisme	Niet meegenomen: Wlz-deel in principe i.c.m. andere diagnose, veelal GGZ. Wlz-deel komt terug in andere doelgroepen
13	ZEVMB	Opgenomen (grotere doelgroep)	26	Eetstoornissen	Niet meegenomen: beperkt/niet in Wlz

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Gerontopsychiatrie (GP)

Laagvolume multidomein problematiek

Laagvolume: doordat een eenduidige definitie van deze groep ontbreekt, is het volume moeilijk te bepalen. De schatting is dat het volume laag is (<1.000).

Multidomein problematiek[1,2]: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Somatisch**: hoogcomplexe somatische multi-morbiditeit. O.a. cardiovasculaire aandoeningen en diabetes komen vaker voor. 24-uurs verpleeghuiszorg benodigd.
- **Cognitie**: Er is vaak sprake van cognitieve stoornissen.
- **Psychiatrisch**: psychiatrische problematiek, zoals angst-, stemmings- en persoonlijkheidsstoornissen, of schizofrenie. Het gebruik van antipsychotica komt vaak voor. De mate van psychiatrische en somatische zorgvraag zijn vaak gelijk aan elkaar.
- **Gedrag**: Er is sprake van gedragsproblematiek volgend uit de psychiatrie. Problematiek vraagt om passend woon- en behandelklimaat en focus op zingeving (zoals arbeidsmatige dagbesteding).
- **Sociaal**: netwerk is vaak afwezig door de psychiatrische problematiek.

Nadere complicerende factoren:

- Zinvolle, arbeidsmatige dagbesteding is essentieel doordat deze groep relatief jong is (ook volwassenen, niet alleen ouderen). Behoefte aan ‘ertoe doen’. Deze groep voegt zich niet in groepen, waardoor er veel individueel gewerkt moet worden (o.a. voor dagbesteding).
- Gezien de hoge complexiteit en behoefte aan therapeutische leefomgeving, woont bijna de gehele doelgroep intramuraal.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing speciaal gericht op gerontopsychiatrie bestaat uit cursussen en interne opleidingen

- Scholing vanuit gespecialiseerde aanbieders, zoals de cursus psychopathologie vanuit Atlant. In sommige gevallen is het aanbod i.s.m. het ROC ontwikkeld.
- Trainingen en symposia vanuit het NKOP
- Studie ArenA organiseert de landelijke studiedag gerontopsychiatrie.

Onderzoek en kennisverspreiding wordt georganiseerd vanuit academische centra en kenniscentra

- Kennisverspreiding vanuit het Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie (NKOP), UKON en Phrenos. Het kenniscentrum gerontopsychiatrie is verbonden aan het NKOP.
- Kennisontwikkeling specifiek voor deze doelgroep vanuit o.a. het Trimbos Instituut en Radboud Universiteit i.s.m. gespecialiseerde aanbieders zoals Atlant, Waalboog , Laurens en Mondriaan.
- Zorgprogramma voor gerontopsychiatrie is ontwikkeld, zorgstandaard ontbreekt.

Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit gespecialiseerde zorgaanbieders en GGZ-instellingen

- Gespecialiseerde VVT-aanbieders zijn in sommige gevallen aangesloten bij het NKOP, zoals Atlant, Archipel, Hilverzorg, Laurens, Stichting de Waalboog, Florence, Topaz, Rivas en Accolade Zorggroep. Noorderbreedte biedt ook specialistische zorg.
- Een deel van de doelgroep verblijft momenteel in de GGZ, bijvoorbeeld bij Reinier van Arkel. GGZ-aanbieders aangesloten bij het NKOP zijn Altrecht, GGNet, GGZ Breburg, GGZ Eindhoven, GGZ inGeest, GGZ Noord-Holland-Noord, GGZ Centraal, Mentrum, Parnassia Groep en Rivierduinen.
- Verschillende samenwerkingsvormen tussen GGZ- en VVT-aanbieders worden opgezet (bijv. tussen Rivierduinen en Topaz).

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=2), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] Van den Brink, A.M.A., et al. (2014). ‘Patients with mental-physical multimoridity: do net let them fall by the wayside’. International Psychogeriatrics, 26(10), 1585-1589; [2] Van den Brink, A.M.A., et al. (2017). ‘Characteristics and health conditions of a group of nursing home patients with mental-physical multimorbidity – the MAPPING study’. International Psychogeriatrics, 29(6), 1037-1047;

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (d-zep)

Laagvolume multidomein problematiek

De term ‘d-zep’ wordt niet algemeen gebruikt, maar is ontwikkeld door het netwerk van dit type afdelingen. In dit rapport gebruiken wij ook d-zep voor ‘dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek’.
Laagvolume: circa 1.000 mensen met d-zep hebben een Wlz-indicatie, <1% van totaal aantal personen met dementie. De diagnose komt vaker voor bij jongere mensen en bij meer ernstige vormen van dementie.[1,2] Deze doelgroep groeit mee met de verwachte groei in dementie. De levensverwachting na de diagnose dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek is ongeveer 18 maanden.
Multidomein problematiek: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Somatisch**: (vaak) sprake van complexe somatische problematiek, pijn en kwetsbaarheid. (Chronisch) delier komt vaak voor. Een mogelijke VB, psychiatrische aandoening of niet-ingestelde verslaving staat niet voorop. Overplaatsing kan een delier uitlokken, wat de levensverwachting verlaagd.
- **Gedrag**: sprake van zeer ernstige gedragsproblematiek met gevaar voor de cliënt en/of de omgeving.[1] Het kan gaan om bijvoorbeeld psychotisch, depressief, angstig, agressief of geagiteerd gedrag.[3] Gedrag is ontwrichtend voor (reguliere) woon-afdelingen en er is sprake van handelingsverlegenheid bij afdelingen.
- **Psychisch**: sprake van dementie en (vaak) gebruik van psychofarmaca.
- **Sociaal**: het netwerk kampt met overbelasting, (extreme) rouw, een grote begeleidingsvraag en is (vaak) betrokken.

Nadere complicerende factoren:

- Deze doelgroep heeft vaak een individueel benaderingsadvies dat gehanteerd moet worden en past niet goed in een reguliere woonomgeving. Sociale contacten vinden nagenoeg altijd plaats onder toezicht.
- Belangrijk dat de personen het gevoel hebben dat ze er toe doen. Dit gevoel kan bereikt worden op o.a. zintuigelijk niveau. De focus ligt op het welzijn.
- Personen hebben 24uurs nabijheid nodig met vaak 1-op-1 begeleiding en een aangepaste omgeving met veilige ruimtes en prikkelregulatie.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleidingen en/of nascholingen speciaal gericht op d-zep worden verzorgd vanuit gespecialiseerde zorgaanbieders en het CCE.

- CCE biedt coaching en e-learnings aan voor verzorgenden.
- Basisscholing dementie uitgebreid met scholing vanuit gespecialiseerde GGZ- en VVT-aanbieders.

Onderzoek en kennisverspreiding wordt georganiseerd vanuit academische centra en kenniscentra

- Kennisontwikkeling en -verspreiding vindt plaats vanuit het netwerk d-zep, de RadboudUMC en UKON. Vaak in samenwerking met de Waalboog vanuit het wetenschappelijk onderzoek Waalbedstudie IV.
- Kenniscentrum Ernstig Probleemgedrag , CCE of gespecialiseerde GGZ-aanbieders kunnen betrokken worden voor consultatie rondom het probleemgedrag.
- Vernieuwde richtlijn (2018) probleemgedrag bij mensen met dementie is opgesteld vanuit Verenso[1]. Deze richtlijn is niet specifiek voor deze doelgroep opgesteld. De inspectie heeft 8 kernelementen opgesteld voor omgang met probleemgedrag.

Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit gespecialiseerde VVT-aanbieders in samenwerking met de GGZ.

- Verschillende gespecialiseerde VVT- en GGZ-aanbieders nemen deel aan het d-zep-netwerk: o.a. Waalboog, Amstelring, GGZ Dijk en Duin, Mondriaan Zorggroep, Geriant, Lentis/Dignis, Pleyade, Vincent van Gogh/Proteion, Vitalis, Zuyderland, Zorggroep Elde, Parnassia en HWW Zorg.
- Voorbeelden van samenwerkingen tussen VVT en GGZ zijn De Waalboog met Pro Persona, Vincent van Gogh met Proteion, en Lentis.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=1), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat: [1] Brodaty, H., et al. (2003) ‘Behavioural and psychological symptoms of dementie: a seven-tiered model of service deilvery’. Medical Journal of Australia. 178, 231-234; [2]Veldwijk-Rouwenhorst, A.E., et al. (2017). ‘Nursing Home Residents with Dementia and Very Frequent Agitation: A Particular Group’. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 25(12), 1339-1348; [3]Zuidema S.U., et al. (2018). Multidisciplinaire Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie. Verenso, NIP

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (d-zep) en gerontopsychiatrie (GP)

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Oplossing specifiek voor beide doelgroepen

— Een eenduidige en erkende omschrijving van de doelgroep moet opgesteld worden om de doelgroep beter in kaart te brengen.

Accenten per knelpunt voor de doelgroepen ‘gerontopsychiatrie (GP)’ en ‘dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (d-zep)’

1. *Accent generiek knelpunt 1 GP*: te weinig zicht op de benodigde vaardigheden voor het personeel om het opleidingsaanbod hierop aan te passen. Daarnaast is het komen tot een zorgstandaard een grote wens.
2. *Accent generiek knelpunt 1 & 3 D-zep*: probleemgedrag kan ontstaan door de organisatie van de zorg. Hierdoor is de kennis en kunde om de zorg goed te organiseren belangrijk. Doorstroom naar een organisatie met onvoldoende kennis en begeleiding, en een moeilijke realisatie van het benaderingsadvies vergroot het risico op versnelde terugval en complexere zorgvraag.
3. *Accent generiek knelpunt 2 GP*: cliënten binnen deze groep hebben een lage binding met de regio en het sociale netwerk, dus de reisafstand speelt minder. Daarnaast leiden wachtlijsten tot langer verblijf in psychiatrisch ziekenhuis. Tot slot is volume nodig om passende woonplek, behandeling en arbeidsmatige dagbesteding te organiseren.
4. *Accent generiek knelpunt 3 beide groepen*: onvoldoende samenwerking tussen organisaties leidt tot het ‘pingpongen’ van cliënten. Daarnaast komt de samenwerking met de GGZ moeilijk van de grond door o.a. de verschillende financieringsstromen. Dit bemoeilijkt o.a. de doorstroom en uitvoering van de BOPZ.
5. *Accent generiek knelpunt 4 beide groepen*: de huidige financiering bemoeilijkt het aannemen van gekwalificeerd personeel en de ontwikkeling van passende dagbesteding. De meerzorg-aanvragen zijn een ‘papieren tijger’ en minder passend gezien de doorstroomsnelheid.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Ziekte van Huntington

Laagvolume multidomein problematiek

Laagvolume: circa 300 personen met de ziekte van Huntington wonen intramuraal met een Wlz-indicatie.[1]
Multidomein problematiek[2,3]: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt en bij ieder patiënt anders tot uiting komt:

- **Gedrag**: Sterke gedragsverandering, o.a. prikkelbaarheid, agressie, apathie[2], en dwangmatig en repeterend gedrag. Disfunctioneren in de thuissituatie komt veel voor.
- **Somatisch**: (ernstige) motorische beperkingen als spierstijfheid, beperkingen in communicatie en slikken, loopstoornissen en onwillekeurige bewegingen komen vaak voor. Motorische beperkingen verergeren over de tijd. Er is sprake van o.a. afvallen, jeuk, pijn[2] en valneiging.
- **Cognitie**: Er is sprake van cognitieve achteruitgang[2] en dementie. Door een verminderd ziekte-inzicht, accepteert de patiënt vaak moeilijk hulp. Daarnaast sprake van aanpassingsproblemen door cognitieve stoornissen en gedragsverandering.
- **Psychisch**: Er is sprake van vertraging in het denken en problemen met de informatieverwerking. Door de hersenbeschadiging is er een grotere kans op psychiatrische beelden als depressie, angst of psychose.
- **Sociaal**: de impact van de ziekte van Huntington op een gezin is groot: door de jonge leeftijd waarop men ziek wordt, het erfelijke aspect en het veranderende gedrag van de patiënt.

Nadere complicerende factoren:

- De zelfzorg neemt af door Huntington. Ondersteuning is complex door laag ziekte-inzicht en het mijden van zorg.
- De ondersteuning vraagt om een passende fysieke omgeving, zoals specifieke dagbesteding. In sommige gevallen is een afzonderingsruimte nodig.
- Samenspel van symptomen bepaalt het functioneren waarbij de mate van disfunctioneren verschilt per moment.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing verschilt per professional en aanbieder

— Specialisten Ouderengeneeskunde volgen de bijzondere bekwaamheid Huntingtonzorg Boerhaave via het LUMC en volgen internationale congressen zoals via European Huntington Disease Network.

— Andere zorgprofessionals volgen nascholing georganiseerd vanuit gespecialiseerde aanbieders zoals Atlant en Topaz of vanuit het Huntington Netwerk Nederland en Vereniging van Huntington. Scholing kan bestaan uit de basisscholing, slikproblemen, omgaan met agressie, psychopathologie en onderzoek. Daarnaast is 'learning on the job' belangrijk.

Onderzoek en kennisverspreiding is verspreid over kenniscentra, gespecialiseerde aanbieders en universiteiten

— Universiteiten LUMC, MUMC, UMCG, RadboudUMC en Amsterdam UMC, en ziekenhuis MST i.s.m. gespecialiseerde aanbieders zoals Atlant, Topaz, Florence, DRSN en Archipel.

— Huntington Netwerk Nederland en de Vereniging van Huntington.

— Beschikbare richtlijnen voor fysio-, logo- en ergotherapie, diëtiek en medicatie. Beschikbare handleiding vanuit Topaz voor verpleegkunde.[3] Daarnaast is er een landelijk zorgprogramma voor de polikliniek.[4]

(Intra- en extramurale) Zorg en ondersteuning is verspreid over gespecialiseerde aanbieders.

— 8 gespecialiseerde aanbieders: Amstelring, Archipel, Atlant, Topaz, Florence, DRSN, Land van Horne en Noorderbreedte[3].

— Atlant (locatie Heemhof), DRSN en Topaz (locatie Overduin) hebben het TopCare predikaat. Hier kunnen de personen met zeer ernstige problematiek terecht. Forensische cliënten kunnen terecht in o.a. Atlant Heemhof en Topaz Overduin (Topaz beschikt als enige over afzonderingsruimten). Daarnaast heeft Atlant Heemhof een afdeling voor semi-zelfstandig wonen.

— Samenwerking met GGZ is noodzakelijk gezien de complexiteit van de problematiek (bijvoorbeeld 60% heeft psychofarmaca[5]).

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=9), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1]In totaal zijn er 1.500-2.000 personen met Huntington in Nederland. Daarbij zijn er naar schatting ca. 6.000-9.000 mensen die risico lopen op deze erfelijke ziekte; [2]VvH, NHG en VSOP. (2013). 'Informatie voor de huisarts over de ziekte van Huntington'; [3] Huntington Netwerk Nederland; [4]Huntington Netwerk Nederland. (2015). Zorgprogramma Huntington polikliniek voor diagnostiek en behandeling.;[5] Zarowitz,BJ, et al. (2014). Clinical, demographic, and pharmacologic features of nursing home residents with Huntington's disease. JAMDA, 15, 423-428.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Ziekte van Huntington

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Oplossing specifiek voor de doelgroep ‘ziekte van Huntington’

1. Op dit moment ontvangen gespecialiseerde aanbieders (zoals Topaz en DRSN) twee verschillende innovatiesubsidies om extramurale zorgproducten als dagbehandeling te leveren en een adviescentrum op te zetten.[1] Sinds de introductie van deze extramurale zorgproducten is de opnameleeftijd verhoogd en de intramurale opnametijd verkort.[2] De wens is om dit innovatiebudget te laten doorlopen, zodat patiënten gespecialiseerde zorg kunnen blijven ontvangen zonder opname.

Accenten per knelpunt voor de doelgroepen ‘ziekte van Huntington’

1. *Accent generiek knelpunt 1:* opleiding met focus op multidisciplinair werken mist.
2. Accent generiek knelpunt 2: de 8 gespecialiseerde centra zijn goed verspreid over het land. De doelgroep zit echter vaak in een reguliere VVT-instelling: om dichtbij het netwerk te zijn of door wachtlijsten (waardoor spoedopname niet mogelijk is). Daarnaast wordt het advies vanuit een consult door een gespecialiseerde zorgaanbieder in sommige gevallen moeilijk ontvangen door de zorgorganisatie dichtbij huis.
3. *Accent generiek knelpunt 3:* goede, multidisciplinaire samenwerking is nodig om de persoon eerder in de keten op te vangen en (crisis-) opname te voorkomen[3].
4. *Accent generiek knelpunt 3:* de samenwerking over domeinen heen (afstemming ggz en verpleeghuiszorg) is voor verbetering vatbaar (wordt ook in de weg gestaan door schotten in wetten/financiering)
5. *Accent generiek knelpunt 4*: op dit moment kunnen organisaties een Huntington-toeslag ontvangen. Controleren van de aanvraag bij het CIZ is moeilijk door de fluctuaties in het ziektebeeld.
6. *Accent generiek knelpunt 1-4:* er is behoefte aan erkenning en financiering van huidige organisatie en activiteiten. Bijvoorbeeld voor de begeleiding van partners en risicodragers, het toegankelijk maken van kennis en kunde voor buiten de eigen organisatie, voor Huntington Netwerk Nederland en dat Nederland internationaal gezien wordt als gidsland.

[1] *Veenhuizen, R., et al. (2018). Huntington’s Disease Outpatient Clinic for Functional Diagnosis and Treatment: Coming to Consensus: How Long Term Care Facility Procedures Complement Specialist Diagnosis and Treatment. Journal of Huntington’s disease, 1-3.*
[2] *De Man, Jesseke, et al. (2013). ‘Nieuwe zorgproducten bij de ziekte van Huntington’. Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 2, 44-47*
[3] *Veenhuizen, R., et al. (2009). ‘Coordinated multidisciplinairy care for Huntington’s disease. An outpatient department’. Brain Research Bulletin, 80(4-5), 192-195*

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Syndroom van Korsakov

Laagvolume multidomein problematiek

Laagvolume: circa 1.500 mensen met het syndroom van Korsakov gebruik van de Wlz.[1] Volume gaat mogelijk toenemen omdat cliënten binnen de GGZ vanaf 2021 toegang krijgen tot de Wlz.[2]

Multidomein problematiek[3,4]: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Gedrag**: bijv. ernstige gedragsproblemen en het ontbreken van ziekte-inzicht.[6]
- **Sociaal**: bijv. afwezigheid van netwerk, waardoor (alle) ondersteuning/ begeleiding bij de professional komt te liggen en de cliënt eenzaam is.
- **Psychiatrisch**: bijv. de aanwezigheid van een dissociatieve stoornis of schizofrenie; 66% minimaal 1 additionele psychiatrische aandoening.[5]
- **Somatisch**: bijv. kanker, hart- en vaatziekten (CVA), levercirrose, COPD en longemfyseem door het alcoholgebruik en roken; 68% minimaal 1 somatische aandoening.[5]

Nadere complicerende factoren:

- De doelgroep herkent signalen niet goed, waardoor ze niet alarmeren als ze bijvoorbeeld thuis wonen. Naar verwachting woont een groot deel van de groep thuis door het zorg mijdende karakter en beperkt ziekte-inzicht;
- De doelgroep ontvangt de juiste zorg op de juiste plek pas laat , met als gevolg verwaarlozing en achterstallige zorg;
- De doelgroep gebruikt vaak ook andere verslavende middelen (multigebruik neemt toe).

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiden is verspreid over kenniscentrum en aanbieders.

- Marginaal aandacht voor Korsakov binnen reguliere opleidingen: hbo (o.a. SPH), universiteit (o.a. psychiater en specialist ouderengeneeskunde); Op het moment wordt nagedacht over specialisatie Korsakov voor specialist ouderengeneeskunde.
- (Bij)scholingen aangeboden door Korsakov Kenniscentrum (o.a. voorkomen en omgaan met agressie) en aanbieders zelf.

Onderzoek en kennisverspreiding is verspreid over kenniscentrum, universiteiten en aanbieders.

- 1 kenniscentrum (Korsakov Kenniscentrum).
- 3 Universiteiten (Vrije Universiteit Amsterdam, Radboud Universiteit i.s.m. Vincent van Gogh & Universiteit Utrecht i.s.m. Slingedael) in nauwe samenwerking met de gespecialiseerde aanbieders.
- Een eenduidige zorgstandaard ontbreekt.

Zorg en ondersteuning is verspreid over GGZ- en VVT-aanbieders.

- Ca. 3 gespecialiseerde GGZ-aanbieders (o.a. Dimence, Vincent van Gogh, Tactus).
- 2 gespecialiseerde aanbieders hebben het Topcare-predicaat: Slingedael en Atlant. Andere gespecialiseerde aanbieders zijn o.a. Amsta, Noorderbreedte, Saffier, Parkhuis, Zorgaccent, Hilverzorg, Meander Zorggroep en Magenta Zorg.
- Ca. 5 gespecialiseerde locaties voor beschermd wonen.
- Ca. 30 niet-gespecialiseerde aanbieders.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=31, waarvan 17 volledig), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] Monitor langdurige zorg, geraadpleegd februari 2019; [2] Ministerie van VWS, geraadpleegd maart 2019; [3]Korsakov Kenniscentrum, geraadpleegd december 2018; [4] J.W. Wijnia, Het herkennen van Korsakov en Wernicke-encefalopathie, 2019; [5] Gerridzen et al, Patients with Korsakoff syndrome in nursing homes, Int. Psychogeriatrics, 2013; [6] Gerridzen et al, Awareness and its relationships with neuropsychiatric symptoms in people with Korsakoff syndrome or other alcohol-related cognitive disorders living in specialized nursing homes, Geriatric Psychiatry, 2019;

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Syndroom van Korsakov

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Accenten bij generieke knelpunten

1. *Accent generiek knelpunt 1*: ontbreken van een eenduidige zorgstandaard met daarin de focus op ketenzorg.
2. *Accent generiek knelpunt 1*: te weinig gespecialiseerde (na)scholing beschikbaar, en nog onvoldoende op maat, voor professionals.
3. *Accent generiek knelpunt 2*: de afstand tot gespecialiseerde plekken voor zorg/ondersteuning en wonen is buiten de randstad te groot; lastig om plekken te vinden voor verblijf na behandeltraject (meer zelfstandige woonvormen).
4. *Accent generiek knelpunt 3*: vroegsignalering van de ziekte van Korsakov is van groot belang, zodat de gevolgen (het syndroom van Korsakov) niet tot beperkt optreedt.
5. *Accent generiek knelpunt 3*: met name de samenwerking met de GGZ is belangrijk om door behandeling en ontwikkelinterventies toe te werken naar betere kwaliteit van leven.
6. *Accent generiek knelpunt 4*: dinanciële ruimte voor het doen van diagnostiek is te beperkt, omdat een cliënt eerst moet detoxen (gemiddeld 20 weken) voordat diagnose gesteld kan worden.

Oplossingen specifiek voor de doelgroep

1. Basiscurricula aanvullen met kennis over de pre-Korsakov fase (wat zijn signalen) en het ontwikkelen van een triage-app (op basis van signalen). Om kennis bij politie, verslavingszorg, HA en ziekenhuizen te krijgen.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Multiple Sclerose (MS)

Laagvolume multidomein problematiek

Laagvolume: naar (grove) schatting wonen circa 1.000 mensen met MS intramuraal. Daarnaast woont een (onbekend) deel thuis met een Wlz-indicatie.

Multidomein problematiek[1,2]: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Somatisch**: Aanwezigheid van o.a. spierzwakte of spierstijfheid, problemen met zien, coördinatiestoornissen, vermoeidheid en slikproblemen. Ook heeft de doelgroep veel pijn.
- **Cognitie**: ca. 60% van alle mensen met MS kampt met cognitieve stoornissen.
- **Gedrag**: Aanwezigheid van o.a. problemen met geheugen, aandacht en concentratie, en een verminderd ziekte-inzicht.
- **Psychisch**: Aanwezigheid van o.a. depressieve gevoelens.
- **Sociaal**: De ziekte treedt op in een levensfase waarin de cliënt vaak nog volop in het leven staat, met werk, jongere kinderen, en andere toekomstverwachtingen. De impact die de ziekte daardoor heeft op het cliëntsysteem (bijv. gezin en werk) en zingeving is vaak veel indringender. Daarnaast is sociaal contact lastig vanwege problemen met spreken en communiceren.

Nadere complicerende factoren:

- MS kent een progressief verloop wat onvoorspelbaar is.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiden wordt gedaan door expertisecentrum.

— MS-specifieke (bij)scholingen aangeboden door Topcare centrum Nieuw Unicum - MS centrum (gespecialiseerde aanbieder, o.a. scholing rondom multidisciplinaire zorg voor MS in de late fase).

Kennisontwikkeling en -verspreiding is verspreid over kennis- en academische centra.

— Kennisontwikkeling en -deling door Topcare centrum Nieuw Unicum - MS-centrum voor MS in de late fase.

— Onderzoek in academische centra met elk hun eigen aandachtsgebied, o.a. MS centrum Amsterdam, Erasmus MC en UMC Groningen, gefinancierd vanuit o.a. MS Research.

— Een kwaliteitstandaard MS is in ontwikkeling (voorbereidende fase). De richtlijn MS is in 2012 opgesteld.

— De MS Vereniging heeft in 2012 kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief opgesteld.[3]

Zorg en ondersteuning is geconcentreerd binnen Topcare centrum.

— Eén gespecialiseerd Topcare centrum (Nieuw Unicum - MS-centrum) met ca. 150 plekken.

— Daarnaast zijn er ca. 10 aanbieders met 10-15 plekken.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=7, waarvan 4 volledig), interviews met sleutelfiguren en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] Stichting MS Research, geraadpleegd maart 2019; [2] Hersenstichting, geraadpleegd maart 2019; [3] Kalsbeek, D.J.C. en Platteel, V.J.D. (2012). 'MS-zorg: kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief'.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Multiple Sclerose (MS)

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Accenten bij generieke knelpunten

1. *Accent generiek knelpunt 1*: elders in de keten (bijv. bij fysiotherapeuten of revalidatiecentra) ontbreekt kennis over wanneer deze cliënten door te verwijzen naar een gespecialiseerde aanbieder, met over- of onderbehandeling als gevolg.
2. *Accent generiek knelpunt 3*: er is met name geen goede overgang van ziekenhuis (neuroloog) naar zo nodig een verpleeghuis (specialist ouderengeneeskunde), o.a. door te laat doorverwezen.
3. *Accent generiek knelpunt 4*: zorg op afstand vanuit gespecialiseerde aanbieders (consulten) wordt niet vergoed.

Oplossingen specifiek voor de doelgroep

1. Digitale PGO zodat de verschillende behandelaars informatie kunnen delen: een patiënt met MS heeft te maken met gemiddeld 11 verschillende zorgprofessionals.
2. Helder opnemen in zorgstandaard wanneer moet worden verwezen naar expertisecentrum.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Laagvolume multidomein problematiek

1. Langdurige bewustzijnsstoornis[1,2,3]

Laagvolume: binnen deze groep kan onderscheid gemaakt worden tussen niet-responsief waaksyndroom (24-33 mensen[4]) en laagbewuste toestand (onbekende prevalentie).[1] Naar inschatting van het veld omvat de groep langdurige bewustzijnsstoornis 100-150 mensen.

Multidomein problematiek: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Somatisch**: bijv. motorische en/ of sensorische functiestoornissen, verlamming en slikstoornissen. Er is vaak sprake van sondevoeding.
- **Gedrag**: bijv. het niet kunnen tonen van emotie, niet kunnen communiceren, ernstige geheugenstoornissen.
- **Sociaal**: de doelgroep is volledig afhankelijk van anderen.

2. NAH met bijkomende problematiek zoals psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, dementie en/of ernstige somatiek[5]

Volume: ca. 300-500 cliënten in deze doelgroep maken gebruik van de Wlz (grove schatting).

Multidomein problematiek: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen tegelijkertijd speelt:

- **Gedrag**: bijv. cognitieve beperkingen (bijv. geheugenproblemen), gedragsproblemen (bijv. prikkelbaarheid, agressie) en beperkt ziekte-inzicht.
- **Psychiatrisch**: bijv. depressie, persoonlijkheidsstoornissen en verslaving.
- **Cognitie**: cognitieve beperkingen (bijv. geheugen problemen) en/of verstandelijke beperking.
- **Sociaal**: bijv. kunnen zich vaak niet handhaven in een sociale situatie (geen zelfreflectie); verbale en fysieke agressie richting sociaal netwerk.
- **Somatisch**: bijv. lichamelijke beperkingen als gevolg van NAH (bijv. problemen met lopen en epilepsie).

Nadere complicerende factoren:

- Bovengenoemde problematiek komt niet bij iedereen even veel naar voren. Hierdoor kan iemand geen motorische problematiek hebben, maar wel ernstige gedragsproblematiek. Deze ‘onzichtbare’ problematiek bemoeilijkt het krijgen van juiste ondersteuning, zorg en behandeling.

3. Kinderen/ Jongeren met NAH[6]

Laagvolume: per jaar komen ca. 300 kinderen/ jongeren met NAH de Wlz binnen.

Multidomein problematiek: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Somatisch**: bijv. motorische, zintuigelijke en communicatieve beperkingen en vermoeidheid.
- **Gedrag**: bijv. gedragsproblemen (bijv. verminderd initiatief, verslaving, (seksuele) ontremming), emotionele problemen en beperkt ziekte- en zelfinzicht.
- **Psychisch**: bijv. neuropsychologische problemen (bijv. angst en depressie).
- **Cognitie**: bijv. cognitieve stoornissen ten gevolge van het hersenletsel.
- **Sociaal**: bijv. jongeren zijn onderdeel van een gezin, en aandacht/ begeleiding voor de familie is belangrijk. Daarnaast heeft de doelgroep beperkte sociale interpersoonlijke interacties, relaties en activiteiten.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=24, waarvan 18 volledig), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] EenNaComa, geraadpleegd maart 2019; [2] Hersenstichting, geraadpleegd maart 2019; [3] Hersenstichting. (2018). ‘Naar meer bewustzijn: passende zorg voor mensen met een langdurig bewustzijnsstoornis’; [4] Van Erp, W. S., et al. (2015). The vegetative state: prevalence, misdiagnosis, and treatment limitations. *Journal of the American Medical Directors Association*, *16*(1), 85-e9; *[5] Hersenstichting, geraadpleegd december 2018; [6] Zorgstandaard traumatisch hersenletsel Kinderen & Jongeren, 2016*

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Opleiden is verspreid over opleidingsinstituut en kenniscentrum.

— Aandacht voor basiskennis NAH binnen reguliere opleidingen en RINO: hbo (o.a. verpleegkunde en cognitieve revalidatietherapie), universiteit (o.a. (neuro)psychologie en neurorevalidatie), social work opleidingen.

— (Bij)scholingen aangeboden door Axon leertrajecten, Hersenz, zzp-ers uit de praktijk.

Kennisontwikkeling en -verspreiding is verspreid over kenniscentra, universiteiten en hogescholen.

— Meerdere centra met focusgebieden (zoals Hersenz, NAH kennisnetwerk gewoon bijzonder, Kenniscentrum ernstig probleemgedrag, EENnacoma).

— Meerdere universiteiten (vaakst genoemd: UMC Utrecht i.s.m. Boogh & VUMC en Reade, Radboud Universiteit, Universiteit Groningen) en meerdere hogescholen (vaakst genoemd: Windesheim, HAN, Haagse Hoge School).

— Zorgstandaarden zijn aanwezig.

Zorg en ondersteuning is verspreid over GGZ-, GHZ- en VVT-aanbieders.

— Beperkt aantal gespecialiseerde GGZ-aanbieders (o.a. Padua).

— Meer dan 10 GHZ-aanbieders (vaakst genoemd: Pluryn, InteraktContour, Middin, Noorderbrug).

— Diverse (aantal is onbekend) aanbieders met een NAH-afdeling (let op: focus voor deze doelgroep(en) betreft niet alle NAH-afdelingen maar specifiek cliënten die binnen de doelgroepafbakening vallen). Verschillende organisaties zijn aangesloten bij EENnacoma: Nieuw berkendael, Thebe, Kalorama, de Zorgboog, Crabbehoff, Cordaan, Careyn.

— Omdat het gaat om samenwerking in de zorg en behandeling gedurende alle fases van het ziekteproces (acuut, herstel, chronisch), zijn ook ziekenhuizen (afdelingen neurologie en neurochirurgie) en revalidatiecentra samenwerkingspartners.

— Er is een ontwikkeling naar gespecialiseerde “NAH+ centra/netwerk” voor wonen inclusief zorg (bijvoorbeeld samenwerking tussen de Noorderbrug, Trajectum, Lentis, GGZ Drenthe en Zorgkantoor Zilveren Kruis; Esdégé-Reigersdaal; woonlocaties bij gespecialiseerde aanbieders zoals Padua en InteraktContour).

— Ook revalidatiecentra zijn een belangrijke ketenpartij.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Specifiek voor LBS:

— Verslag bijeenkomst ‘Samen zorgen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis’ (Zorginstituut, 7 januari 2019) biedt aanvullende/verdiepende knelpunten en oplossingen die aansluiten bij de hier genoemde punten en oplossingsrichting op de volgende pagina.

Accenten bij generieke knelpunten

1. *Accent generiek knelpunt 1*: kennis wordt op dit moment niet structureel verspreid en onvoldoende benut door (generalistische) professionals en doorverwijzers, zo ook binnen de ggz. Daarnaast is meer samenhang in de specialistische post MBO/HBO opleidingen gewenst.
2. *Accent generiek knelpunt 1:* het realiseren van passende zorg duurt te lang door ontoereikende financieringsstructuur voor dubbele diagnostiek.
3. *Accent generiek knelpunt 2*: wachtlijsten voor woonplekken en vervolgbegeleiding, door minimale doorstroom in het systeem naar meer passende plekken en onduidelijkheid over doorverwijzing bij professionals.
4. *Accent generiek knelpunt 3*: onduidelijkheid bij cliënten en professionals waar welke zorg en begeleiding wordt geboden (bijv. passende (gespecialiseerde) zorg na ziekenhuis-/revalidatiefase).
5. *Accent generiek knelpunt 3:* voor kinderen en jongeren met NAH is de samenwerking met, en bewustzijn over NAH bij het onderwijs belangrijk.
6. *Accent generiek knelpunt 4*: beperkte financiële ruimte komt o.a. omdat de doelgroep niet wordt “erkend”, 24-uurs toezicht (1-op-1 begeleiding) nodig is, er pas geld voor begeleiding van gedragsproblematiek kan worden aangevraagd als er somatische klachten zijn (wat lang niet altijd zo is) en er geen ruimte is voor het begeleiden van de familie. Daarnaast bemoeilijken de schotten in de financiering tussen disciplines het regelen van de juiste zorg.

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Oplossingen specifiek voor de doelgroep

1. Verdiepende zorgstandaarden en zorgprogramma's per NAH-subgroep met de nadruk op multidomeinproblematiek moeten worden ingericht.
2. Structurele opzet van praktijkgericht onderzoek rondom de doelgroep NAH met ernstige gedragsproblematiek middels een leerstoel.
3. Ontwikkelen competentieprofiel Specialist NAH (in afstemming met competentieprofiel voor directe begeleiders, ontwikkeld door VGN).

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Verstandelijke beperking met dementie

Laagvolume multidomein problematiek

Verstandelijke beperking (VB) in combinatie met neurodegeneratieve aandoeningen (cognitieve achteruitgang) met ernstige gedragsproblematiek (combinatie van gedrags-, sociale en psychische problematiek)

Volume: betreft 2 subgroepen: mensen met Downsyndroom en dementie, en de groep overig. Niveau van VB niet onderscheidend.

- Downsyndroom (doelgroep vanaf ongeveer 40 jaar; 15-20% van mensen met Downsyndroom ontwikkelt dementie): ongeveer 4.500 mensen. Levensverwachting na diagnose ongeveer 5 jaar.
- Overig (VB zonder Downsyndroom, met dementie): ongeveer 10.000 – 15.000 mensen. Ong. 25% >40 en 66% >60 ontwikkelt dementie.[1]

- Ongeveer 85% van de doelgroep woont intramuraal
- Door onder-diagnostiek is het lastig om zicht te hebben op de omvang van de doelgroep.[1] De diagnose dementie is lastig te stellen bij deze groep.
- Door de stijgende levensverwachting komt dementie bij ouderen met een VB steeds vaker voor.[1,2]

Multidomein problematiek[1,3]: de zorgbehoeften van deze doelgroep is complex vanwege meerdere domeinen:

- **Somatisch en cognitie**: Voor beide subgroepen geldt dat sprake is van lichamelijke en cognitieve achteruitgang. O.a. afname vaardigheden, inactiviteit, taalverlies, epileptische verschijnselen (met name downsyndroom) en stemmingswisselingen[1].
- **Gedrag**: Gedragsproblematiek kan leiden tot o.a. isolatie. Complex gedrag kan veroorzaakt worden door ontoereikende zorg en ondersteuning.
- **Sociaal**: Sociaal-maatschappelijke participatie is zeer beperkt. Complexiteit problematiek leidt tot isolatie, doelgroep is lastig benaderbaar.

Nadere complicerende factoren:

- Er is sprake van onder-diagnostiek doordat dementie vaak niet wordt herkend. De bestaande VB zorgt ervoor dat het sluipende begin van dementie vaak niet wordt opgemerkt.[4]

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing speciaal gericht op dementiezorg.

- Algemene dementie scholing, zoals belevingsgerichte zorg.
- Scholing rondom bijv. de methode Dementia Care Mapping of methode Urlings.

Onderzoek en kennisverspreiding wordt georganiseerd vanuit academische centra en meerdere kenniscentra.

- Kenniscentra: Netwerk gedragskundigen ouderen, VGN, Kennisplein Gehandicaptensector.
- Academische centra: Consortium GOUD van Erasmus MC en Leven met een VB van Tilburg Universiteit.
- Er bestaat op het moment geen specifieke richtlijn, deze is in ontwikkeling (bron onbekend). Wel is er een richtlijn "Dementie in Beeld" voor het vaststellen van dementie bij mensen met een VB (uit 2005)[3].

Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit de organisaties voor mensen met VB.

- Een deel van de aanbieders voor verstandelijke beperking zijn gespecialiseerd in dementie.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=1), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1]VGN, 'Dementie bij ouderen met verstandelijke beperkingen'; [2]Strydom, A., et al. (2009). 'Report on the State of Science on Dementia in People with Intellectual Disabilities'. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. [3]Kennisplein Gehandicaptensector. (2005). 'Dementie in beeld'.; [4]Alzheimer Nederland, 'Downsyndroom en dementie'

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Lichte VB met bijkomende problematiek: SGLVG

Laagvolume multidomein problematiek

Deze doelgroep heeft een licht verstandelijke beperking in combinatie met sociale, psychische/psychiatrische en gedragsproblematiek. De indicatie VG7 komt veel voor, deze groep zit in het 'topje van de VG7'

Laagvolume: 400-500 cliënten wonen intramuraal en ongeveer 2.000 cliënten wonen extramuraal (soms ongewenst i.v.m. wachtlijst).

- Er is sprake van een langdurige Wlz-indicatie (~75% >4 jaar).
- Deze groep heeft een behandelindicatie (SGLVG) en er is nog perspectief/behandeluitzicht. Behandeling vindt plaats in beveiligde bedden, niet altijd in een gesloten setting.

Multidomein problematiek[1,2,3,4]

- **Gedrag**: er is zeer moeilijk grip te krijgen op de problematiek en de doelgroep is moeilijk te benaderen. Ernstige gedragsproblematiek als uiting.
- **Somatisch:** de verstandelijke beperking in combinatie met ernstige problematiek uit zich in problematisch gedrag, zoals verslaving, psychiatrie, agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag, automutilatie.
- **Psychisch:** psychisch/psychiatrische stoornissen komen vaak voor i.c.m. de gedragsproblematiek.
- **Sociaal:** Deze doelgroep heeft vaak een zeer beperkt sociaal netwerk en ontwrichte sociale relaties. Cliënten hebben vaak geen werk. Er is soms sprake van justitiële problematiek en criminaliteit.

Nadere complicerende factoren:

- Vrijheid beperkende maatregelen en medicatie zijn een kenmerk van deze doelgroep. Typerend voor SGLVG is de forensische problematiek.
- Behandeling kan klinisch of ambulant. Complexe problematiek vraagt om gespecialiseerde omgeving (behandelaanbod en derdelijnsvoorzieningen).

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing is verspreid over reguliere opleidingen, congressen en gespecialiseerde aanbieders.

- MBO 4 voor specifieke doelgroepen.
- Congressen van EAMHID voor nieuwe ontwikkelingen.
- (Interne) opleidingen (VG7) vanuit gespecialiseerde aanbieders en de Borg.

Onderzoek en kennisverspreiding is verspreid over gespecialiseerde zorgaanbieders en kenniscentra.

- Kenniscentra de Borg en CCE.
- Borg-instellingen en gespecialiseerde aanbieders zijn betrokken bij onderzoek, o.a. in het PRO-project.
- Kwaliteitskader vanuit VGN en de Borg-instellingen[3].

Gespecialiseerde zorgaanbieders bieden zorg en ondersteuning.

- 10 gespecialiseerde organisaties: o.a. Pluryn, 's Heeren Loo, ASVZ en de Koraalgroep.
- De Borg-instellingen voor SGLVG met VG, GGZ en forensische zorg: Trajectum, Fivoor (Wier), Ipse de Bruggen (Middenweg) en Dichterbij (Stevig).

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=10), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] www.deborg.nl ; [2] grote spreiding (40-100%); [3] De borg, kwaliteitsinstrumenten; [4] De Borg, Behandelvisie: de bijzondere zorgvraag van SGLVG-cliënten

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek

Laagvolume multidomein problematiek

Deze doelgroep heeft een matig of ernstige verstandelijke beperking en zeer ernstige gedragsproblemen waarbij op de één of andere manier de reguliere begeleiding en behandeling niet aansluit waardoor zij zeer ernstige gedragsproblemen hebben ontwikkeld. Ingrijpende en veel (vrijheid beperkende) middelen en maatregelen worden toegepast en een perspectief op een positiever en normaal leven wordt niet langer gezien.
Het betreft het 'topje van de VG7' met matige of ernstige VB, maar het is lastig deze doelgroep te clusteren onder één naam. Deze doelgroep moet nader onderzocht en afgebakend worden.

- Laagvolume: dit betreft een kleine groep mensen (grove schatting is ongeveer 100 verspreid over Nederland).
- Vaak zijn er op jonge leeftijd al tekenen dat problematiek zich ontwikkelt.

Multidomein problematiek[1]

- **Gedrag**: Ernstige gedragsproblemen bijvoorbeeld ten gevolge van onderliggende psychiatrische problematiek, zoals ernstig autisme, stemmingsstoornissen of hechtingsproblematiek.
- **Psychiatrisch**: het optreden van psychiatrische problematiek komt vaak voor, maar is lastig vast te stellen.
- **Sociaal:** het betreft mensen die geen deel (meer) nemen aan de maatschappij. Vrijheid beperkende maatregelen en medicatie komen (veel) voor. Verschraald leven en geen sprake van (zinvolle) daginvulling/dagbesteding. Er is geen sprake van forensische zorg.
- **Somatisch**: Op alle niveaus van VB. Hier bedoelen we matige of ernstige VB. Lichte VB valt onder SGLVG.

Nadere complicerende factoren:

- De behandeling en begeleiding vindt 2:1 en soms 3:1 plaats vanwege de ernst van de problematiek. Dit vraagt veel van de medewerkers en de fysieke omgeving moet hierop ingericht zijn.
- Er is vaak sprake van door- en crisisplaatsing wat voor deze doelgroep een aanzienlijk negatief effect op kwaliteit van leven heeft.

Opleiding en/of nascholing is verspreid over reguliere opleidingen, congressen en gespecialiseerde aanbieders.

— MBO 4 voor specifieke doelgroepen.
— Congressen van EAMHID voor nieuwe ontwikkelingen.
— Interne opleidingen (VG7) vanuit gespecialiseerde aanbieders.

Onderzoek en kennisverspreiding.

— *De organisaties voor kennisontwikkeling en verspreiding kunnen beter in kaart gebracht worden wanneer de doelgroep-afbakening duidelijk is.*

Gespecialiseerde zorgaanbieders bieden zorg en ondersteuning.

— Gespecialiseerde VG-organisaties: o.a. Pluryn, 's Heeren Loo, Ipse de Brugge, ASVZ en de Koraalgroep.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=10), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] Denktank complexe zorg, 'Wegen naar vrijheid'.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Verstandelijke beperking met bijkomende problematiek

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Oplossingen specifiek voor de doelgroep

1. Wettelijke experimenteerruimte voor ambulante behandelteams en passende woonvoorzieningen (SGLVG)
2. Behoefte aan samenbrengen werkgroep matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek voor definiëren doelgroep

Algemene aanvullende knelpunten

1. Matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek: de doelgroep is onvoldoende afgebakend. Er is onvoldoende bekend over de specifieke kenmerken die er één doelgroep van maken. Tegelijk is het een groep die experts wel als één groep herkennen, waarbij de wens tot verbetering zeer groot is.
2. Voor de SGLVG-groep is via de Borginstellingen al een kenniscentrum en samenwerkingsverband tussen aanbieders. Voor de doelgroep matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek is er behoefte te onderzoeken of een vergelijkbaar construct mogelijk is. De eerste stap is om daar een werkgroep voor in te stellen en de doelgroep beter af te bakenen en in kaart te brengen. Dit in afstemming waar nodig met Traject Expertise en Traject Actualisatie VG7.

Accenten bij generieke knelpunten

1. *Accent generiek knelpunt 1:* er is behoefte aan richtlijnontwikkeling (voor VB met dementie en SGLVG) en methodiekontwikkeling (m.n. matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek).
2. *Accent generiek knelpunt 1*: werken met deze doelgroepen is een zware belasting, fysiek en mentaal. Er moet beter voor personeel gezorgd worden (mede door hen te ondersteunen met passende methodiek).
3. *Accent generiek knelpunt 2:* met name de toegankelijkheid van de specialistische psychiatrie is ingewikkeld vanwege onvoldoende aanbod en onduidelijkheid over wetgeving/financiering (speelt ‘afschuiven’ in de hand).
4. *Accent generiek knelpunt 2:* m.n. voor SGLVG hindert de verplichte terugkeergarantie de tijdelijke opname. Er zijn te weinig mogelijkheden om door te plaatsen naar een woonvoorziening (na afronden behandeling bij de Borg). Er is behoefte aan (wettelijke) experimenteerruimte, voor een ambulant team dat behandeling naar de woonvorm toebrengt, om tijdelijke opname te voorkomen.
5. *Accent generiek knelpunt 3*: er is behoefte aan meer samenwerking tussen VVT/GHZ en GGZ, bijv. door makkelijker consulteren psychiater en AVG. Meer aandacht nodig in GZ-opleiding voor VB-problematiek.

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Verstandelijke beperking met bijkomende problematiek

SGLVG

Wettelijke experimenteerruimte voor ambulante behandelteams (SGLVG).

Matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek

Behoefte aan samenbrengen werkgroep matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek voor definiëren doelgroep (dit kan in de regiegroep, zie werkstroom 0).

Verstandelijke beperking met dementie

Er spelen een aantal specifieke uitdagingen, waarbij in eerste instantie het inrichten van een kenniscentrum kan helpen. Het gaat om:

- Onvoldoende grip op de doelgroepafbakening. Er is behoefte aan meer onderzoek naar de zorgvraag en kenmerken van de doelgroep.
- Richtlijnontwikkeling: de huidige richtlijn is niet proactief genoeg. Met proactief wordt ook bedoeld dat de richtlijn onvoldoende ondersteunend is voor het zware werk dat het personeel doet.
- De GZ-opleiding moet meer aandacht bieden voor mensen met een VB. Door bij de opleiding al te beginnen met het stimuleren van samenwerking tussen GHZ en GGZ wordt de basis gelegd voor een betere samenwerking in het veld .

M.b.t. de organisatie van zorg is er behoefte aan experimenteerruimte om een mobiel team in te kunnen zetten, zodat het niet meer uitmaakt of een cliënt in een woonvorm verblijft of primair in de psychiatrie. D.m.v. een ambulant team komt de behandeling naar de woonvorm toe, als het ware. Dit lijkt op casemanagement.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

ZEVMB

Laagvolume multidomein problematiek

Volume: naar schatting vallen 8.000 – 12.000 personen binnen de groep EMB.[1,2] Deze groep is echter zeer heterogeen met uiteenlopende ernst en combinaties van beperkingen. Circa 3.500 personen heeft een ZZP7 en 110 personen een ZZP8 binnen deze doelgroep.[1,] Recent onderzoek van Vektis (2018) hanteert een striktere afbakening en komt op een totaal van 2.000 cliënten.[4]

Multidomein problematiek[2,3]

- **Somatisch:** enstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking in combinatie met ernstige motorische beperkingen, zoals spasticiteit en vergroeiingen, of zintuigelijke problemen. Ook komen gezondheidsproblemen als epilepsie, chronische luchtweginfecties, obstipatie, en gastro-oesofagiale reflux ziekte, en eet- en drinkproblemen vaak voor. Vanwege deze problematiek is medicatie gebruik hoog, en komen chronische pijn, gedragsproblemen, slaapproblemen, problemen met alertheid en ondergewicht vaak voor. Door de multiproblematiek, moeten keuzes gemaakt worden in de 'behandel-focus' en is de 'som der delen' nog complexer.
- **Sociaal:** deze doelgroep kan vaak alleen non verbaal communiceren en zijn volledig afhankelijk van hun omgeving. Desondanks is er wel behoefte aan sociaal contact. Hun functioneren en kwaliteit van leven moet daarom "beschouwd worden vanuit de relatie met de omgeving".[2] Daarnaast is het systeem-gericht werken prominent aanwezig met begeleiding van ouders in acceptatie en verwerkingsproblematiek en samenwerking met de ouders om het kind zo goed mogelijk te begrijpen.
- **Gedrag**: door o.a. de multiproblematiek kunnen gedragsproblemen ontstaan, zoals zelfverwonding, constant herhalende bewegingen en teruggetrokken gedrag.

Nadere complicerende factoren:

- Er is sprake van wederzijdse beïnvloeding van bovenstaande problematiek, waardoor aandoeningen niet solistisch benaderd kunnen worden.
- Aandacht geven aan de ontwikkeling is lastig doordat deze momenten moeilijk te plannen zijn en afhankelijk van de conditie van de cliënt.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing speciaal gericht op (Z)EMB bestaat uit cursussen en interne opleidingen.

- Cursussen vanuit opleidingsinstituten (o.a. GITP , RINO en NVO) voor gedragswetenschappers.
- Cursussen over begeleidingsmethodieken (o.a. Perspectief en LACCS) voor alle begeleiders .
- (Interne) opleidingen en nascholing vanuit gespecialiseerde zorgaanbieders, kenniscentra (o.a. platform EMG) en expertisecentrum EMB.

Kennisontwikkeling en -verspreiding wordt georganiseerd vanuit academische centra en meerdere kenniscentra.

- Kennisontwikkeling en verspreiding vanuit academische werkplaats EMB.
- Kennisverspreiding ook vanuit o.a. Platform EMG, BOSK, Vilans en Wij zien je wel. Handreikingen zijn toegankelijk via Platform EMG voor o.a. diagnostiek.
- Kennisontwikkeling vanuit leerstoel aan de RUG in goede samenwerking met Leuven, België., en vanuit universiteiten (o.a. Tilburg Universiteit en Vrije Universiteit) en Hanzehogeschool Groningen (vaak in samenwerking met VG-zorgaanbieders als 's Heeren Loo, Talant, Cosis en de Zijlen).

Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit gespecialiseerde aanbieders, maar ook dagcentra, logeerhuizen, revalidatiecentra, scholen en speciale woningen.

- 28 VG-zorgaanbieders zijn aangesloten bij het Platform EMG (o.a. 's Heeren Loo, Talant, De Zijlen , Omega en Visio).

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (5 volledig ingevulde vragenlijst, 17 onvolledig ingevulde vragenlijsten), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat: [1] Vugteveen J., et al. (2014). Inventarisatieonderzoek mensen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken. Stichting Kinderstudies: Groningen; [2] Van der Putten, A., et al. (2017) 'Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief'. Position Paper Research Centra EMB; [3] Petry, K., et al. (2004). 'Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disbailites: the Perspective of Parents en Direct Support Staff'. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18: 35-46 [4]Recent onderzoek van Vektis hanteert een striktere definitie en gaat uit van zowel een zeer ernstig meervoudige beperking als het doorlopen van een behandeltraject/dbc voor retardatie of morfologische afwijkingen, als het gebruik maken van medicijnen tegen spasmen of epilepsie, en gebruik maken van hulpmiddelen voor sondevoeding, voedingspomp of hoogcalorische drinkvoeding. Deze definitie van 'complex' is strikter dan die in dit onderzoek wordt gehanteerd, daarom is de inschatting van de omvang van deze doelgroep in het voorliggende onderzoek iets hoger (namelijk 3.500). Zie voor meer informatie Wij zien je wel.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Verstandelijke beperking i.c.m. doofblindheid

Laagvolume multidomein problematiek

Volume: ongeveer 2000 personen hebben aangeboren doofblindheid en 1000-1500 verworven doofblindheid.[1] Een groot deel hiervan heeft een Wlz-indicatie. Deze doelgroep heeft overlap met de doelgroep ZEVMB.

Multidomein problematiek[2,3]

- **Somatisch:** er is vaak sprake van een verstandelijke beperking (of ontwikkelingsachterstand) met doofblindheid. De doofblindheid kan aangeboren, verworven of door ouderdom zijn. Deze groep heeft vaak een syndroom, waardoor er tal van lichamelijke problemen zijn. Tegelijkertijd is het lichaam een belangrijke informatiebron. Wanneer iemand met doofblindheid hoofdpijn heeft, ligt hier veel focus op omdat de aandacht niet verschoven wordt naar bijv. iets leuks kijken of luisteren. Pijn wordt vaak geuit in signalen die voor horenden en zienden vaak moeilijk te signaleren en te begrijpen zijn. Verder komen automutilatie en verhoogde zelfstimutilatie voor en kan het dagritme en energiebalans verstoord zijn.
- **Psychisch**: een zintuigelijke beperking kan leiden tot hechtingsproblematiek.[2] De opbouw van basisveiligheid verloopt namelijk anders. Daarnaast is het moeilijker de verstandelijke beperking te compenseren, waardoor ontwikkelingsproblemen kunnen ontstaan. Autismespectrumstoornis (ASS) en doofblindheid versterken elkaar, maar zijn nauwelijks van elkaar te onderscheiden.
- **Sociaal:** deze groep heeft fundamentele problemen in het contact met anderen, zoals het uiten van intenties en emoties. Isolement en sociale problematiek komen hierdoor vaak voor. De communicatie is vaak functioneel en weinig persoonlijk. Daarnaast spelen moeizame acceptatie (bij verworven doofblindheid) en het gevoel ‘gevangen te zijn in het lichaam’ een rol.

Nadere complicerende factoren:

- In een reguliere instelling is vaak sprake van onderdiagnostiek. Een multidisciplinair team is nodig voor de passende zorg.
- De prikkel- en informatieverwerking is complex. Het lijntje tussen onderprikkeling en overprikkeling is dun. De communicatie en het aanleren van vaardigheden vraagt om specialistische vaardigheden.
- Deze doelgroep vraagt om een speciale inrichting van de woonvoorziening, zoals een veilige omgeving, aangepaste verlichting en hulpmiddelen voor oriëntatie zoals gidslijnen.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing vindt plaats vanuit gespecialiseerde aanbieders en vanuit de opleiding orthopedagogiek in Nijmegen.

— Vanuit gespecialiseerde aanbieders worden scholingen, cursussen, trainingen en symposia georganiseerd voor (met name) eigen medewerkers en medewerkers vanuit andere organisaties.

— In de opleiding orthopedagogiek in Nijmegen en in het masterprogramma communicatie en doofblindheid in Groningen is er speciale aandacht voor deze doelgroep.

Kennisverspreiding wordt georganiseerd vanuit erkende gespecialiseerde zorgaanbieders.

— 5 gespecialiseerde zorgaanbieders die een erkenning hebben gekregen als expertiseorganisatie ontwikkelen en verspreiden kennis (zie onder voor de 5 organisaties).

— De richtlijn voor de doelgroep verstandelijke beperking met visuele beperking is in ontwikkeling en medio maart 2019 klaar (op moment van publiceren van dit rapport nog niet verschenen).

— Kennisontwikkeling met name vanuit leerstoel aan de RUG.

Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit gespecialiseerde zorgaanbieders.

— 5 gespecialiseerde aanbieders die een erkenning hebben gekregen als expertiseorganisatie: Bartimeus, Visio, Kentalis, NSDSK en Auris.

— Gespecialiseerde zorgaanbieders voor VG welke langdurige en intensieve begeleiding krijgen van een gespecialiseerde aanbieder.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (5 volledig ingevulde vragenlijst, 17 onvolledig ingevulde vragenlijsten), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat: [1]DB Connect. ‘over doofblindheid’; [2]Bartiméus. Hechtingsproblematiek; [3]Visio.nl

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Complexe epilepsie

Laagvolume multidomein problematiek

Volume: in de gehandicaptenzorg hebben 10.000 mensen epilepsie aanvallen ondanks medicatie.[1] Hiervan heeft (met grove schatting) 30% complexe epilepsie, dus 3.000 mensen. Deze doelgroep heeft overlap met de doelgroep ZEVMB: hier komt in 79% van de gevallen epilepsie voor.[2]

Multidomein problematiek[3,4]

- **Somatisch:** de epileptische aanvallen kunnen verwondingen veroorzaken en hebben invloed op o.a. alertheid, slaap en fitheid. Er is sprake van veel medicatiegebruik, zoals anti-epileptica, wat invloed heeft op het lichamelijk welbevinden en om specialistische kennis vraagt. Daarnaast is er vaak sprake van een onderliggend syndroom, wat kan leiden tot lichamelijke beperkingen zoals motorische klachten.
- **Psychisch**: combinatie met verstandelijke beperking, ASS, NAH en/of hersenbeschadiging mogelijk, wat de behandeling bemoeilijkt. Daarnaast hebben anti-epileptica invloed op stemming en gebruikt circa 35% psychofarmaca.
- Verder kan er sprake zijn van psychosociale problemen, zoals verminderd zelfvertrouwen (en vertrouwen in het lichaam) en angst.
- **Gedrag**: doordat een behandeling en ondersteuning (van bijvoorbeeld ASS) bemoeilijk wordt, ontstaat mogelijk gedragsproblematiek.
- **Sociaal:** de kans op een epileptische aanval verlaagt de zelfstandigheid, o.a. reizen en mobiliteit. Verder beïnvloedt de epilepsie het gezinssysteem.

Nadere complicerende factoren:

- In een reguliere instelling is vaak sprake van onder- of overbehandeling. Een multidisciplinair team is nodig voor de passende zorg.
- Deze doelgroep vraagt om een speciale inrichting van de woonvoorziening, zoals een veilige omgeving en systemen om aanvallen te detecteren.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing speciaal gericht op epilepsie met name vanuit gespecialiseerde aanbieders.

- Het leerhuis van Kempenhaeghe en SEIN biedt scholingen en cursussen aan (geaccrediteerd en niet-geaccrediteerd).
- SEPION biedt nascholing voor professionals.

Kennisontwikkeling en -verspreiding wordt met name georganiseerd vanuit academische centra en gespecialiseerde aanbieders.

- Gespecialiseerde aanbieders SEIN en Kempenhaeghe hebben een gezamenlijk leerhuis voor kennisdeling. Daarnaast stimuleert het Nederlands Epilepsie Netwerk kennisuitwisseling tussen epileptologen.
- Kennisontwikkeling vanuit de universiteiten Maastricht UMC(met leerstoel), UMC Utrecht, TU Eindhoven(met leerstoel), Amsterdam UMC, Erasmus MC (met leerstoel) en LUMC.
- Kenniscentra 'Kennisplein Gehandicaptenzorg' besteedt aandacht aan epilepsie.
- Richtlijn Epilepsie bevat aanbevelingen voor ondersteuning dagelijkse praktijkvoering en behandeling van epilepsie.

Zorg en ondersteuning wordt geboden vanuit gespecialiseerde aanbieders.

- Twee gespecialiseerde aanbieders: SEIN en Kempenhaeghe.
- De gespecialiseerde aanbieders werken samen rondom gedragsproblematiek met het CCE.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (5 volledig ingevulde vragenlijsten), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1]Op basis van cijfers van MediQuest; [2]Poppes, P., Putten, A. J. J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. Research in Developmental Disabilities, 31, 1269-1275; [3] Kempenhaeghe, geraadpleegd op 18 maart 2019; [4] SEIN;

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

ZEVMB, VB met doofblindheid (DB) en complexe epilepsie (CE)

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen.
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding.
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer.
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek.

Algemene aanvullende knelpunten

1. Vervoer is voor de doelgroep lastig te organiseren, zowel inhoudelijk (er is speciale begeleiding en een aangepast voertuig nodig) als financieel.
2. Een koppeling tussen verschillende zorgdisciplines op cliëntniveau is nodig om te kunnen samenwerken. Het ontbreken hiervan heeft invloed op de kwaliteit van zorg.
3. ZEVMB: onduidelijk wat in huidige kennis wordt bedoeld met de basiszorg die we minimaal willen garanderen en aan welke criteria dit moet voldoen.

Oplossingen specifiek voor de doelgroep

— ZEVMB: Opstellen basiscriteria wat met basiszorg bedoeld wordt.

— Koppeling van dossiers tussen verschillende zorgdisciplines om goede samenwerking te faciliteren (geldt voor de gehele Wlz).

Accenten bij generieke knelpunten

1. *Accent generiek knelpunt 1: Z*EVMB: de keuze in ondersteunings-focus en ontwikkeling vraagt om een belangrijke relationele visie. Methodisch werken is enorm belangrijk. Met alleen diagnostiek en bewustzijn loop je het risico op “overcontroleren”.
2. *Accent generiek knelpunt 1*: ZEVMB: er komt veel kennis beschikbaar, maar onderlinge afstemming, weging van kennis en vertaling naar de praktijk ontbreekt.
3. *Accent generiek knelpunt 2-3*: CE: ondersteuningsvraag kan vanwege de onvoorspelbaarheid van epilepsie verschillen tussen niks en volledig. Toch is er altijd een specifieke setting (bijv. verpleegkundige) nodig voor het geval aanvallen zich voordoen.
4. *Accent generiek knelpunt 2:* VB met DB: bekendheid bij reguliere instellingen over de huidige organisatie ontbreekt. Belangrijk dat de richtlijnen toegepast en gevolgd worden. Eerste stap is een grotere bewustwording bij reguliere instellingen van de problematiek.
5. *Accent generiek knelpunt 3*: CE: toeslag voor zorg en verantwoordelijkheid van de organisatie voor de cliënt is gericht op de meest complexe doelgroep intramuraal waarbij de noodzaak duidelijk is voor een gespecialiseerde setting. Extramuraal (bijv. voor alleen dagbesteding) bestaat een dergelijke toeslag niet.
6. *Accent generiek knelpunt 3*: kwaliteit van leven wordt niet alleen gevormd door goede zorg. Soms draagt dichtbij huis wonen meer bij: maar dan moet de kennis op die plek geborgd worden.
7. *Accent generiek knelpunt 4*: wanneer extra financiering niet geoormerkt is, komt het terecht in de tekorten die over de jaren heen zijn opgebouwd door het leveren van diensten zonder passende financiering.
8. *Accent generiek knelpunt 4*: aanvraag van meerzorg is lastig omdat meerzorg een tijdelijke voorziening is, terwijl de zorgvraag levenslang is.

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative (‘KPMG International’), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Jonge mensen met dementie

Laagvolume multidomein problematiek

Volume: naar schatting is 4,5% van alle mensen met dementie jonger dan 65 jaar[1]: 70.000 mensen met dementie wonen in een VVT-instelling, waarvan dan naar schatting ca. 3000 jonger dan 65 jaar zijn.

Multidomein problematiek[2,3]: de zorgvraag van deze doelgroep is complex omdat het op meerdere domeinen speelt:

- **Sociaal**: de ziekte treedt op in een levensfase waarin de cliënt vaak nog volop in het leven staat, met werk, jonge kinderen, en andere toekomstverwachtingen. De impact die de ziekte heeft op cliënt en het omringende cliëntsysteem is daardoor enorm. Zowel cliënt als naasten worden geconfronteerd met verlies op tal van domeinen (te denken aan sociaal vlak, arbeid, financieel en huisvesting). Omdat ziektebesef lang aanwezig is spelen ook zingevingsvraagstukken een grote rol.
- **Gedrag**: aanwezigheid van o.a. wisselende stemming, initiatief vermindering, en onverschillig, onaangepast (ontremd) en obsessief gedrag. Ook ontbreekt ziekte-inzicht vaak en speelt betekenisgeving een rol. Verder ontstaat er volledige afhankelijkheid door apraxie (handelingsproblemen), afasie (taalproblemen) en agnosie (herkenningsproblemen). Verstoorde emotionele huishouding en verstoorde afleidbaarheid komt vaak voor bij frontotemporale dementie (FTD).
- **Psychisch**: persoonlijkheid en besef van achteruitgang blijft lang in tact waardoor depressiviteit, angst, onzekerheid en frustratie kunnen optreden.
- **Somatisch:** aanwezigheid van o.a. stoornissen in de taal/ spraak en niet goed kunnen aansturen van lichaam (leidend tot o.a. vallen en verlies van zelfstandige mobiliteit en kauw- en slikproblemen). Bij een deel van de groep kunnen in de laatste fase epileptische insulten optreden en/ of onwillekeurige spiertrekkingen.

Nadere complicerende factoren:

- Er is grote variabiliteit is van individuele symptomen, o.a. vanwege de oorzaak (o.a. Alzheimer, FTD, vasculair, Lewy Body)
- Het duurt gemiddeld 4,4 jaar voordat de diagnose wordt gesteld, met als gevolg grote spanningen en onzekerheid in het gezin en onbegrip vanuit de sociale omgeving en het werkdomein.
- Er is sprake van een omvangrijk verliesproces voor de partner en kinderen: alle gezinsleden moeten toekomstbeeld bijstellen.
- Financiële of juridische problematiek komt vaak voor.
- Er spelen zorgen en vragen rondom erfelijkheid.

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiden is verspreid over kenniscentrum en universiteit(en).

— De volgende organisaties bieden opleidingen (al aangeboden of in ontwikkeling):

— kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd: opleiding voor verzorgenden niveau 3 en 4).

— Radboud UMC: opleiding casemanagement en interprofessionele opleiding voor specialisten ouderengeneeskunde, GZ-psychologen, physician assistants en verpleegkundig specialist.

Kennisontwikkeling en -verspreiding is verspreid over kennis- en academische centra.

— Kennisverspreiding en -implementatie door het kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd en FTD lotgenoten voor professionals en kennisverspreiding door de Hersenstichting en Alzheimer Nederland voor de cliënt.

— Onderzoek met name in de 5 Alzheimercentra aangesloten bij kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd.

— Zorgstandaard Dementie op Jonge leeftijd uit 2015 en PREZO kwaliteitssysteem.

Zorg en ondersteuning is verspreid over aanbieders en ziekenhuizen.

— 30 gespecialiseerde aanbieders aangesloten bij kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd bieden woonplekken en zorg en ondersteuning.

— 5 Alzheimercentra aangesloten bij kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, en gespecialiseerde geheugenpoli's in ziekenhuizen doen de diagnostiek (ca. 90 in totaal).

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=79, waarvan 52 volledig), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat (geraadpleegd april 2019):
[1] Alzheimer Nederland, factsheet dementie; [2] Zorgprogramma's Jonge mensen met dementie van meerdere aanbieders; [3] Kenniscentrum Jonge mensen met dementie

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Jonge mensen met dementie

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen.
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding.
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer.
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek.

Accenten bij generieke knelpunten[4]

1. *Accent generiek knelpunt 1:* kennisniveau kan beter bij aanbieders maar ook bij de huisarts, POH-ers, vrijwilligers, paramedici, GGZ, en bedrijfsarts.
2. *Accent generiek knelpunt 2*: met name een tekort aan voor de doelgroep passende kleinschalige woonvormen (vooral in rurale gebieden), mogelijkheid tot respijtzorg en plekken voor gespecialiseerde dagbehandeling in de wijk (gedecentraliseerd), met als gevolg overbelasting mantelzorgers.
3. *Accent generiek knelpunt 2*: de spreiding over Nederland van gespecialiseerde woonplekken (geschikte gebouwen met een veilige buitenomgeving) is onvoldoende, waardoor in sommige regio's cliënten te lang moeten reizen (met name in rurale gebieden).
4. *Accent generiek knelpunt 4*: ZZP-7 is niet toereikend voor o.a. gespecialiseerde dagbehandeling, intensieve begeleiding, training en opleiding (ook voor vrijwilligers), ambulante zorg, en overdracht kennis.
5. *Accent generiek knelpunt 4*: de indicatie ZZP-7, meerzorg en dagbehandeling wordt moeizaam afgegeven.

Oplossingen specifiek voor de doelgroep

1. Het in kaart brengen van de exacte spreiding van aanbieders en geheugenpoli's en volumes over Nederland (de PRECODE-studie is over 3 jaar gereed).
2. Integraal tarief voor dagbehandeling en casemanagement (is er al voor ambulante ondersteuning).
3. In de belangrijkste opleidingen rondom dementiezorg iets opnemen over hoe dementie op jonge leeftijd te signaleren.

Bronnen: [4] Werkgroep Vanuit Dementie Bekeken; Op weg naar een dementievriendelijke samenleving, December 2015

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Ziekte van Parkinson en parkinsonisme

Laagvolume multidomein problematiek

Volume: ongeveer 3.000 personen met Parkinson wonen intramuraal (4,3% - 3,7% van alle verpleeghuisbedden).[1,2,3] De verwachting is dat dit in de toekomst sterk toeneemt door de stijgende leeftijd.

Multidomein problematiek[4,5]

- **Somatisch:** aanwezigheid van o.a. spiertraagheid, spierstijfheid, en onwillekeurige bewegingen (trillen). Dit kan resulteren in houding en balans stoornissen. Daarnaast ervaart de doelgroep problemen met slikfunctie, speekselverlies, onduidelijke spraak en slechter zien[1,5] Ook spelen autonome functiestoornissen, zoals bloeddrukdalingen, obstipatie, incontinentie en verstoord slaap waak ritme een rol. Kenmerkend voor Parkinson zijn de grote fluctuaties en variëteit in klachten binnen en tussen patiënten.
- **Gedrag**: mogelijk sprake van impuls controle stoornissen, zoals koopverslaving, seksuele ontremming en verzamelwoede.
- **Psychisch/psychiatrisch**: aanwezigheid van o.a. depressie, psychotische symptomen (zoals wanen en hallucinaties), angst, apathie, verwardheid, geheugenproblemen en/ of agitatie.[1] Met name de neuro-psychiatrische aandoeningen worden onvoldoende erkend door zorgprofessionals.
- **Sociaal:** de doelgroep heeft vaak moeite met plannen en structureren van de dag. Ook is er vaak sprake van afnemend ziekte inzicht. Traagheid in denken en spreken is zeer beperkend, waardoor het deelnemen in gesprekken vaak vroeg al niet meer lukt.

Nadere complicerende factoren:

- Kwaliteit van leven wordt sterk beïnvloed door de neuro-psychiatrische aandoeningen, slaapproblematiek en niet-motorische symptomen.[6]
- Symptomen kunnen in de late-fase een enorme impact hebben op het leven. Tijdige gesprekken hierover, in het kader van palliatieve zorg, ontbreken nu vaak

Huidige infrastructuur kennis & kunde

Opleiding en/of nascholing is verspreid over ParkinsonNet en gespecialiseerde zorgaanbieders.

— ParkinsonNet verzorgt scholing en certificering voor o.a. paramedische zorgprofessionals, specialisten ouderengeneeskunde en GZ-psychologen.

— (Na)scholing vanuit gespecialiseerde aanbieders, bijvoorbeeld via de EBC Academy.

Onderzoek en kennisverspreiding is verspreid over kenniscentra, universiteiten en gespecialiseerde zorgaanbieders.

— Kennis wordt op landelijk niveau verspreid via ParkinsonNet. Kennisverspreiding vindt ook plaats vanuit gespecialiseerde aanbieders, zoals Groenhuysen.

— Samenwerking tussen de betrokken disciplines wordt in noord Nederland bevordert via Parkinson Platform Noord-Nederland door o.a. harmonisatie van behandelprotocollen.

— Onderzoek vindt met name plaats binnen academische centra (o.a. het UMCG, polikliniek bewegingsstoornissen, Radboud Universiteit en Amsterdam UMC) en vanuit gespecialiseerde aanbieders, bijvoorbeeld via de EBC Academy van Zorggroep Groningen en Groenhuysen (Parkinsonhuys).

Mate van aanwezigheid gespecialiseerde aanbieders verschilt per regio.

— Gespecialiseerde aanbieders zijn o.a. Archipel Zorggroep, Zorggroep Groningen, Altingerhof Beilen, Anholt, Vitalis, De Zellingen, en Groenhuysen.

— Regio's waarin zorg en begeleiding is geconcentreerd bij gespecialiseerde aanbieders zijn o.a. West-Brabant, Nijmegen, Friesland en Groningen. Bijvoorbeeld Punt voor Parkinson zorgt voor regionale coördinatie tussen zorgverleners, en biedt specialistische zorg.

Bronnen: Alle resultaten zijn gebaseerd op de digitale vragenlijst (n=2), interviews, desk research en de focusgroep, tenzij er een referentie bij staat:
[1] Weerkamp, N.J. et al., (2014). 'Diagnostic accuracy of Parkinson's disease and atypical parkinsonism in nursing homes'. Parkinsonism and Related Disorders, 20, 1157-1160; [2] EY. (2016). 'Logistieke Barometer Gezondheidszorg'; [3]Rumond, A., et al. (2011). 'De ziekte van Parkinson in het verpleeghuis: een handreiking voor specialisten ouderengeneeskunde en paramedici'. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 06, 260-263; [4]Volksgezondheidenzorg.info; [5]Vlaar, A., et al. (2010). 'Parkinson en Parkinsonisme'. Huisarts & Wetenschap, 53(6), 343; [6]Weerkamp, N.J. (2011). 'Kwaliteit van zorg voor Parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Deelrapport: profielschets'

KPMG
© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Ziekte van Parkinson en parkinsonisme

Generieke knelpunten

1. Ontwikkeling en implementatie van klinisch toepasbare kennis en kunde kan in de gehele keten beter: van cursusaanbod tot richtlijnontwikkeling, (academisch) onderzoek en voldoende aandacht in opleidingen
2. Er is onvoldoende passend (woon)aanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg: denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding
3. Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt gesignaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt: als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer
4. Het is lastig om structurele financiering rond te krijgen voor het aanbod, met name vanwege de complexiteit in indicatiestelling, en het doen van onderzoek

Accenten bij generieke knelpunten

1. *Accent generiek knelpunt 1:* bij Parkinson is het essentieel om nauwkeurig de medicatie te geven en goed te signaleren hoe het met de persoon gaat gezien de grote mate van fluctuatie in de zorgvraag.
2. *Accent generiek knelpunt 1*: de complexe interactie tussen de somatische en (vaak onvoldoende erkende) psychiatrische problematiek bemoeilijkt diagnostiek en behandeling bij personen met Parkinson.
3. *Accent generiek knelpunt 1*: de uitwerking van verpleeghuiszorg in de richtlijn voor Parkinson is zeer beknopt en onvoldoende. Belangrijker dan een goede richtlijn, is echter expertise en ervaring met de behandeling van Parkinson. Daarnaast is onderzoek naar de ondersteuning in de late fase van Parkinson minder gedaan
4. *Accent generiek knelpunt 3*: op het moment dat de patiënt bij een VVT-aanbieder komt, raken de neuroloog en parkinsonverpleegkundige uit beeld. Professionals in het verpleeghuis hebben vaak onvoldoende parkinson-specifieke deskundigheid om zonder hulp van de neuroloog en parkinsonverpleegkundige de meest passende behandeling te vinden. In 20% van de gevallen is sprake van een misdiagnose bij binnenkomst.
5. *Accent generiek knelpunt 4*: financiering is niet aangepast op de complexiteit van de Parkinson-zorg. Daarnaast ontbreekt financiering o.a. voor respijtzorg en crisis situaties vanuit thuis. Goede respijtzorg is nodig zodat patiënten langer thuis kunnen wonen.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Ziekte van Parkinson en parkinsonisme

Doelgroepspecifieke oplossing:

Stimuleren regionale samenwerking, idealiter georganiseerd rondom een ziekenhuis. Gezamenlijk hebben de regio's een landelijke dekking. Momenteel zijn er grote regionale verschillen in hoe de samenwerking verloopt. Regionale samenwerking kan in het hele land naar een hoger niveau worden getrokken door:

1) te onderzoeken of de bekostigingsstructuur beter passend gemaakt kan worden; en

2) een keurmerk te ontwikkelen en daarmee achterblijvende regio's te stimuleren.

Er is behoefte aan meer mogelijkheden voor tijdelijke opvang in geval van respijtzorg en crisissituaties voor thuiswonende cliënten. Dit kan verbeterd worden door:

— Van zorgkantoren meer (financiële) ruimte te krijgen om tijdelijke opvang te bieden .

Er is behoefte aan de rol van casemanager, die de cliënt volgt door het zorgproces heen (startend in het ziekenhuis) en o.a. samenwerking tussen V&V en ziekenhuis (neurologie) bevordert. Nodig is:

— Passende financiering voor de rol van casemanagers;

— Voldoende case managers. Bijvoorbeeld Parkinsonverpleegkundigen (waar op het moment al een tekort aan is);

— Digitale gegevensuitwisseling: een transmuraal dossier dat met de patiënt mee gaat.

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

Accenten bij gewenste organisatie voor doelgroepen met ~<1.000 cliënten

Doelgroepspecifieke accenten bij de gewenste organisatie (niet voor alle doelgroepen beschikbaar)	
Doelgroep	**Accenten**
Gerontopsychiatrie	— Het aantal DECs kan pas bepaald worden wanneer er meer zicht is op het volume van deze doelgroep. Verblijf zal met name in de DECs zijn door ontbreken van binding met regio en netwerk.
Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek	— DEC geeft organisatie-advies aan de satelliet om de juiste voorwaarden (op gebied van organisatie, zorg-inhoudelijk en scholing) te creëren voor ondersteuning van de cliënt. Opname in een DEC kan ook tijdelijk om de cliënt te stabiliseren door behandeling en terugplaatsing naar de reguliere woonomgeving is mogelijk. Het aantal aangesloten satellieten kan daarom hoger zijn en het aantal plekken in een DEC lager. — Mogelijk kunnen DEC en satelliet ook consultatie bieden aan de aansluitende regio.
Ziekte van Huntington	— DECs bieden ook extramurale zorgproducten als dagbehandeling en advies voor thuiswonenden. Het veld geeft aan dat met 25 of meer cliënten een organisatie voldoende expertise heeft om een DEC te zijn. — De situaties waarin een verpleeghuis één of enkele personen met Huntington heeft, moeten in de praktijk in principe voorkomen worden. Tenzij Huntington niet op de voorgrond staat, wat vaak het geval is bij ouderen. — Voorstel Huntington Netwerk Nederland is het gehele HNN netwerk als KC te erkennen en de 8 zorgorganisaties als DEC. Andere optie zou kunnen zijn gekoppeld aan de 3 academische centra (LUMC, MUMC, UMCG).
Syndroom van Korsakov	— Geen doelgroepspecifieke accenten
Multiple Sclerose (MS)	— Voor MS in de Wlz zijn meerdere expertisecentra (DECs) nodig, vanwege reisafstand. — Kijken waar de expertise zit en deze organisaties een expertisecentrum maken: kijken naar fase MS en type MS (elk met hun eigen aandachtsgebied).
LBS en kinderen/jongeren met NAH	— Infrastructuur met betrekking tot LBS hangt af van de fase van de behandeling. — Voor LBS kan het hoofdbehandelaarschap het beste liggen bij de behandelend arts. — Door de wens om zorg en begeleiding zo dichtbij huis als mogelijk te ontvangen, verblijven cliënten mogelijk vaker in een satelliet.
Lichte VB met SGLVG	— Wanneer de DEC een Borginstelling is, richt de samenwerking tussen DEC en satelliet zich ook op (1) ambulante behandeling indien mogelijk of (2) terugplaatsing na behandeling.
Matige of ernstige VB met zeer ernstige gedragsproblematiek	— Belangrijk om eerst meer grip op de doelgroep te krijgen en in een later stadium te bezien in welke mate deze structuur passend is (constructie Borginstellingen als voorbeeld)

KPMG

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

KPMG on social media

KPMG app

© 2019 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

De naam KPMG en het logo zijn geregistreerde merken van KPMG International.