

November 2021

# Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen

# Programmatekst Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen

November 2021



## Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie  
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.



ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen kunt u contact opnemen met senior programmamanager S. Korff de Gidts via e-mail [skorffdegidts@zonmw.nl](mailto:skorffdegidts@zonmw.nl) of telefoon 070-3495014.

Datum: 11 november 2021

ZonMw  
Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Tel. 070 349 51 11  
[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)  
 [info@zonmw.nl](mailto:info@zonmw.nl)

### Sociale media

-  [www.facebook.com/zonmwNL](http://www.facebook.com/zonmwNL)
-  [www.twitter.com/zonmw](http://www.twitter.com/zonmw)
-  [www.linkedin.com/company/zonmw](http://www.linkedin.com/company/zonmw)
-  [www.youtube.com/ZonMwTV](http://www.youtube.com/ZonMwTV)

## Inhoud

1	Inleiding.....	4
2	Aanleiding .....	4
3	Opdracht Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen.....	5
4	Kerntaken van een kenniscentrum .....	5
5	Samenhang met programma's binnen ZonMw .....	6
6	Versterking van het professioneel handelen.....	7
7	Doelstellingen .....	8
8	Rol ZonMw in krachtenveld laag volume hoog complexe groepen .....	8
9	Ondersteuning bij het opstellen kennisagenda's.....	9
10	Implementatie, communicatie en onderwijs.....	9
11	Evaluatie .....	10
12	Financiën .....	10

## Bijlagen

A	Opdrachtbrief .....	12
B	Begrippen.....	17
C	Onderzoeksbijlage .....	18

## 1 Inleiding

In deze programmatekst worden de eerdere twee programma's verbonden aan de opdracht van VWS van 22 juni 2021. De tekst heeft daarom betrekking op zowel de transitiefase waarin de kennisnetwerken zich bevinden als op de situatie die daarop volgt. Dat betekent dat vervolgens een kennisinfrastructuur wordt opgebouwd, die begint als de accreditatie door het "laag volume hoog complex doelgroep netwerk" positief is afgerond.

## 2 Aanleiding

De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt 24-uurszorg of permanent toezicht voor mensen die langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben. De langdurige zorg kent een aantal specifieke doelgroepen waarbij het aantal cliënten relatief laag is, terwijl de zorgbehoefte hoog en complex is. Dit wordt de groep 'LV/HC' genoemd. Het gaat om cliënten met medische en/of psychiatrische en/of verstandelijke en/of gedragsproblematiek. Hiervoor is specifieke en aanvullende kennis nodig om de vereiste kwaliteit van zorg te kunnen bieden en te borgen. De huidige kennisinfrastructuur voorziet momenteel onvoldoende in de benodigde kennis om de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor deze doelgroepen te verbeteren. Er is daarom behoefte om de zorg gericht op de specifieke doelgroepen te versterken. Om zicht te krijgen op wat er per doelgroep nodig is om hen betere zorg te bieden, heeft KPMG in 2019 in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een adviesrapport opgesteld. In het rapport zijn tien doelgroepen geïdentificeerd:

1. Ziekte van Huntington;
2. Syndroom van Korsakov;
3. Progressieve Multiple Sclerose;
4. Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) met bijkomende problematiek;
5. Licht verstandelijke beperking met bijkomende problematiek;
6. Kinderen/jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH);
7. Geronto-psychiatrie;
8. Dementie met zeer ernstig probleemgedrag;
9. Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek;
10. Langdurige bewustzijnsstoornis.

VWS heeft in september 2019, in de beleidsreactie met betrekking tot de specifieke doelgroepen, het KPMG advies opgevolgd om voor 10 groepen een specifieke kennisinfrastructuur te ontwikkelen met de volgende onderdelen:

- Een kenniscentrum dat zorgt voor de benodigde kennis, vertalingen naar opleidingen, standaarden en het doen van onderzoek;
- Afhankelijk van de omvang van de groep, één of meer Doelgroep Expertise Centra (DEC). Daar wordt de combinatie wonen, zorg en behandeling geboden op het niveau dat nodig is voor deze groepen. Het kenniscentrum en expertisecentrum hebben verschillende taken, maar kunnen bij één organisatie ondergebracht zijn;
- Het doelgroep expertise centrum werkt samen met zorgaanbieders (Regionale Expertise Centra, REC's) die wonen en zorg op het juiste niveau aan de net wat minder complexe cliënten kunnen bieden, omdat zij samenwerken met het expertisecentrum.

Het ministerie van VWS heeft de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) ingesteld om regie te voeren over de uitvoering van het KPMG-advies. De kennisnetwerken hebben in hun transitieplan een beeld geschetst van het huidige en gewenste zorglandschap voor de doelgroep. Ook hebben zij in het transitieplan beschreven welke stappen nodig zijn om het einddoel te behalen en is een planning aangegeven.

### **Twee fases van opbouw van de kennisinfrastructuur**

In twee fases zijn de kennisnetwerken van start gegaan.

- a. In juli 2019 is ZonMw gevraagd de vormgeving en versterking van de kennisinfrastructuur voor vijf specifieke doelgroepen te ondersteunen en te begeleiden; het betrof de volgende specifieke doelgroepen:
  - Ziekte van Huntington,
  - Het syndroom van Korsakov,
  - Progressieve Multiple Sclerose,
  - Sterke Gedragsstoornissen Licht Verstandelijk Gehandicapten (SGLVG),

- Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase.

In april 2020 gingen deze vijf kennisnetwerken in het kader van het programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' van start.

- b. In juni 2020 heeft de directie Langdurige Zorg van het ministerie van VWS aan ZonMw gevraagd om het bestaande programma uit te breiden, zodat ook voor de andere geïdentificeerde doelgroepen de kennisinfrastructuur kan worden (door) ontwikkeld en vormgegeven. De overige vijf netwerken rondomde eerder genoemde specifieke doelgroepen zijn:
- Kinderen/jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH),
  - Geronto-psychiatrie,
  - Dementie met zeer ernstig probleemgedrag,
  - Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek,
  - Langdurige bewustzijnsstoornis.

De toen geldende programmatekst is in 2020 niet wezenlijk aangepast.

### 3 Opdracht Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen

Op 22 juni 2021 ontving ZonMw het verzoek van VWS, Directie Langdurige Zorg (kenmerk 2370364-1010030-LZ), om de regeling 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' zo aan te passen dat hiermee subsidie kan worden verleend aan de kenniscentra behorende bij de doelgroep expertise netwerken specifieke doelgroepen. Tot eind 2022 (met uitloop naar 2023) hebben de tien netwerken de gelegenheid het transitieplan uit te voeren. Dit is het plan waarin is beschreven hoe de zorg voor ieder van de 10 doelgroepen in de toekomst is vormgegeven. Ook is daarin opgenomen welke activiteiten nog moet worden uitgevoerd om de status van kenniscentrum te bereiken. Deze activiteiten hebben niet alleen betrekking op het kenniscentrum, maar ook op de bij het kenniscentrum behorende Regionale Expertise Centra (REC) en Doelgroep Expertise Centra (DEC) Voor een omschrijving van de begrippen zie bijlage B.

Het "laag volume hoog complex doelgroep netwerk" voert de accreditatie uit, waarin wordt beoordeeld of wordt voldaan alle eisen die gesteld worden aan een kenniscentrum en de REC's en DEC's. Op grond waarvan het kenniscentrum duurzame financiering zal ontvangen.

Gezien de huidige stand van zaken binnen de kennisnetwerken zullen in 2022 de eerste kennisnetwerken worden geaccrediteerd, het is de verwachting dat eind 2023 dit het geval is voor alle netwerken. De rol van ZonMw in de uitvoering van het programma is met name gericht op het begeleiden van de netwerken in het succesvol doorlopen van de transitiefase en het inrichten van een kennisinfrastructuur. De wijze waarop ZonMw daar invulling aan geeft is beschreven in deze programmatekst.

Over de inhoud van de programmatekst is overleg gevoerd met de CELZ, KPMG en VWS alsmede met de kennisnetwerken. Omdat veel raakvlakken met andere programma's binnen ZonMw zijn geïdentificeerd heeft ook interneen uitgebreide consultatie plaatsgevonden.

### 4 Kerntaken van een kenniscentrum

De kerntaken van een kenniscentrum voor een doelgroep zijn:

- Het bundelen en wegen van kennis over en innovaties voor de doelgroep en deze praktisch toepasbaar maken om zo bij te dragen aan de kwaliteitsontwikkeling van zorg en behandeling;
- Het agenderen van inhoudelijke beleidsthema's bij de doelgroep expertise centra en regionale expertise centra op basis van de gezamenlijke onderzoeks- en ontwikkelagenda van de doelgroep;
- Het ontwikkelen van kennis en het stimuleren en faciliteren van onderzoek en innovatie;
- Het verbreden en verdiepen van vakkennis van zorgprofessionals door het ontwikkelen en aanbieden van scholing op basis van de meeste actuele kennis en nieuwe inzichten, waaronder technologische innovaties.

Deze 4 kerntaken hebben als doel om de effectiviteit van de doelgroep expertisecentra en regionale expertisecentra te vergroten en hun impact te versterken.

Een kenniscentrum realiseert deze 4 kerntaken door:

- Het opstellen en/of coördineren van een onderzoeks- en innovatieagenda in afstemming met de behoeften van de doelgroep.
- Het prioriteren en agenderen van belangrijke onderzoeksthema's in nauwe samenwerking met de DEC's en REC's.
- Het coördineren van onderzoek door gezamenlijk met alle betrokkenen een onderzoeksagenda te ontwikkelen en daar regie op uit te voeren (d.w.z.: behoudt het overzicht, is verbinder, vraagbaak en initiëren).
- (Ondersteunen bij) het aanvragen van onderzoekssubsidies.
- Internationale kennisuitwisseling.
- Signaleren van knelpunten, behoeften en ontwikkelingen.
- Kennis te genereren en verspreiden binnen en buiten het eigen netwerk
- Ontwikkelen van competentieprofielen en scholingsbeleid, naar behoefte.
- Opstellen van zorgprogramma's.
- Bijdragen aan voorwaarden voor continu verbeteren van zorg.
- Disseminatie van kennis en innovaties.

Het kenniscentrum voert de regie op de gezamenlijke kennisagenda en is de organisatie die samen met de regionale expertise centra en doelgroep expertise centra de kennisagenda uitvoert en toeziet op verspreiding, implementatie en borging van de uitkomsten van onderzoek in de zorg, opleiding en deze kennis toegankelijk maakt voor de gehele langdurige zorg.

Een doelgroep netwerk wordt gevormd door een vereniging (als rechtsvorm) van een kenniscentrum, regionale expertise centra en de doelgroep expertise centra.

Figuur 1: Tijdlijn ontwikkeling doelgroep netwerken en kenniscentra



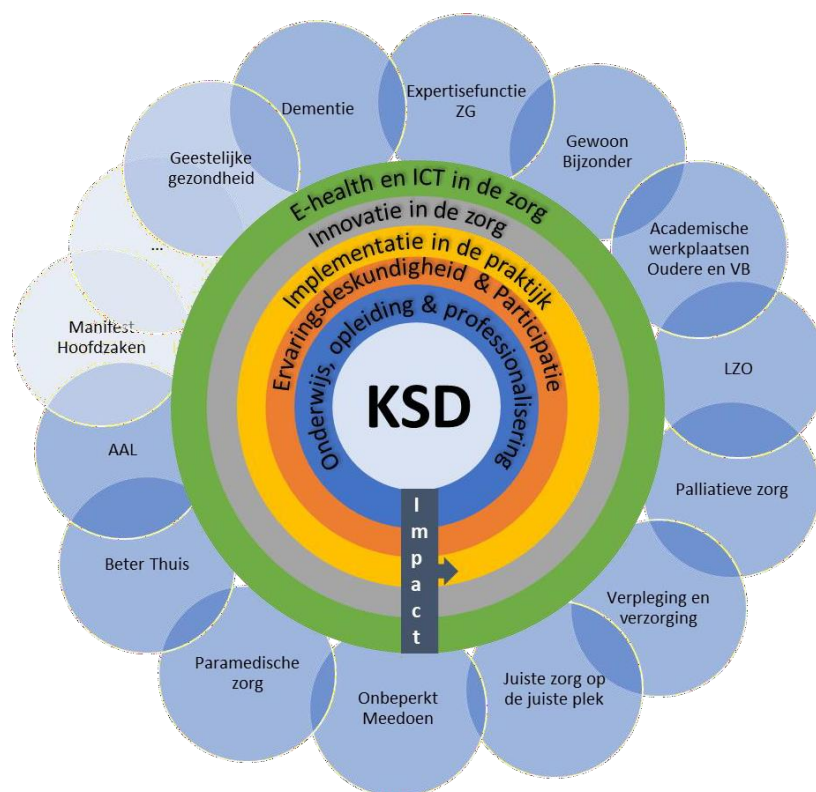
Er zijn verschillende organisaties actief en betrokken op (deel)aspecten van de kennisinfrastructuur van de langdurige zorg zoals de Kennis- en Innovatieagenda (KIA), Zorginstituut Nederland (ZiN), Stichting Kwaliteits Impuls Langdurige Zorg (SKILZ), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), (kennispleinen van) Vilans en de diverse academische werkplaatsen. Ook brancheorganisaties en diverse beroepsverenigingen zijn belangrijke samenwerkingspartners in de ontwikkeling van de kennisinfrastructuur voor eerdergenoemde doelgroepen. Naast zorg gerelateerde partijen zijn ook onderwijspartijen belangrijke samenwerkingspartners, denk hierbij aan onderwijsinstellingen in het MBO, HBO en WO, maar ook aan de MBO-raad en Vereniging van Hoge Scholen en Sectorale adviescolleges.

ZonMw stimuleert en faciliteert de samenwerking van de kenniscentra met deze partijen. En brengt daarvoor haar expertise en kennis in op terreinen als communicatie, implementatie, opbouw van netwerken en onderwijs. Deze activiteiten zijn vergelijkbaar als bij de structureel gefinancierde programma's Academische Werkplaatsen Ouderenzorg, Academische Werkplaatsen mensen met Verstandelijke Beperkingen en bij het programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten.

## 5 Samenhang met programma's binnen ZonMw

Het programma Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen heeft veel inhoudelijke raakvlakken met andere ZonMw-programma's die zich richten op de langdurige zorg. ZonMw ziet het als haar opdracht om synergie tussen de programma's te realiseren en zet daarmee in op gezamenlijke versterking van de impact op de kwaliteit van zorg voor de diverse patiëntgroepen binnen de langdurige zorg, zoals verwoord in de algemene opdrachtbrief van VWS aan ZonMw dd. 20 juli 2021 (kenmerk 3222652-1012332-PG)

Figuur 2: Visueel model Samenhang KSD met programma's binnen ZonMw.



Per programma wordt die samenhang en samenwerking geconcretiseerd. Enige voorbeelden hiervan kunnen zijn:

- De academische werkplaatsen ouderenzorg en verstandelijke beperkingen halen onderzoeksvragen op bij de kenniscentra en betrekken deze in het uitvoeren van onderzoek;
- Bij honorering van onderzoek binnen programma's op het gebied van de specifieke doelgroepen wordt aanvragers verzocht de kenniscentra actief te betrekken;
- Bij het opstellen van oproepen voor het indienen van projectvoorstellen wordt -daar van toepassing- samenwerking met de kenniscentra als voorwaarde gesteld;
- De kenniscentra ondersteunen bij het indienen van projectaanvragen bij aanpalende programma's bij ZonMw;
- De kenniscentra worden betrokken bij ZonMw brede initiatieven op het terrein van onderwijs, implementatie en borging van resultaten. Eveneens bij thema's als participatie en toegang tot data;
- Daar waar van toepassing worden de kenniscentra betrokken bij het manifest Hoofdzaken en zorg voor specifieke doelgroepen.

## 6 Versterking van het professioneel handelen

De hoofddoelstelling van de maatregelen zoals voorgesteld in de brief van het ministerie van VWS (Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg", 4 februari 2019) is "dat cliënten die aangewezen zijn op de Wlz zich verzekerd weten van zorgverleners die hun vak kennen en met steeds betere kennis zorg verlenen." Hiervoor worden verschillende maatregelen voorgesteld die de kennisinfrastructuur in de ouderen- en gehandicaptenzorg, en daarmee het professioneel handelen van zorgverleners, versterken. In samenhang met het bredere pakket van in de brief genoemde maatregelen en initiatieven, vervult het programma Kenniscentra Specifieke Doelgroepen een specifieke rol in de ontwikkeling van de kennisinfrastructuur voor de geïdentificeerde laag volume, hoog complexe doelgroepen. De doelgroepen hebben verschillende inhoudelijke zorgvragen en ook de organisatie is wisselend. Dit geldt ook voor de beschikbare kennis.



Maar zij staan zij ook voor gemeenschappelijke uitdagingen. Deze hebben onder andere betrekking op de ontwikkeling en implementatie van kennis, passendheid van het (zorg)aanbod en de relatie met het onderwijs/opleidingen. Het programma moet dan ook gezien en uitgevoerd worden in samenhang met de andere ZonMw-programma's en partijen buiten ZonMw die zich richten op de langdurige zorg (zie paragraaf 6 voor een overzicht van de betrokken ZonMw-programma's). Onderdeel van het doen slagen van bovenstaande missie is dat de netwerken toegang hebben tot en samenwerken met ZonMw-programma's in de langdurige zorg en andere betrokken partijen.

## 7 Doelstellingen

Conform de opdracht heeft het ZonMw-programma Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen 2 doelstellingen:

1. De huidige kennisnetwerken te ondersteunen in het succesvol doorlopen van de transitiefase, resulterend in een positieve uitkomst van de accreditatie door het laag volume hoog complex doelgroep netwerk;
2. De kenniscentra en betrokken partijen actief ondersteunen in het realiseren van een adequate kennisinfrastructuur rondom de specifieke doelgroepen en te komen tot een betere zorg en ondersteuning voor de genoemde doelgroepen in het bijzonder en binnen de langdurige zorg in het algemeen.

ZonMw wil deze doelstellingen bereiken door het volgende plan van aanpak:

- Het financieel faciliteren door middel van subsidietoekenning voor het opzetten en het (door)ontwikkelen tot een volwaardig doelgroepnetwerk waarbinnen zij invulling geven aan de rol, criteria en aanwijzing van een kenniscentrum (KC), doelgroep expertise centra (DEC) en regionale expertise centra (REC).
- Faciliteren en ondersteunen van de netwerken op het gebied van duurzame kennisagendering, kennisontwikkeling, implementatie, patiëntparticipatie, onderwijs en communicatie. Dit doet ZonMw door het inzetten van implementatie- en onderwijsspecialisten, het organiseren van bijeenkomsten en verbinden met het netwerk van ZonMw. Zie ook het belang van samenhang met andere ZonMw-programma's.
- In de transitiefase tweejaarlijks monitoren van de voortgang van de ontwikkelingen van de netwerken onder geleide van het CELZ advies, behorend bij het transitieplan.
- Samenwerking stimuleren en faciliteren tussen de netwerken onderling.
- Samenwerking stimuleren en faciliteren tussen de netwerken en externe partijen die thematisch verbonden zijn met de (door)ontwikkeling van de beoogde netwerken.
- De inhoudelijke afstemming en verbindingen verzorgen met de andere ZonMw programma's zoals benoemd in paragraaf 6 leidend tot bijvoorbeeld toegang tot openstaande programmarondes, beschikbaar stellen van reeds bestaande kennis.
- De afstemming en samenwerking bestendigen tussen het ministerie van VWS, het laag volume hoog complex doelgroep netwerk en ZonMw gedurende de looptijd van het programma.
- Internationale samenwerking, met name op het gebied van praktijkgericht en wetenschappelijk onderzoek, wordt gestimuleerd.

## 8 Rol ZonMw in krachtenveld laag volume hoog complexe groepen (rolverdeling tussen actoren)

De omgeving waarbinnen de kennisnetwerken/kenniscentra de taken moeten uitoefenen is complex. De hoeveelheid partijen en de omvang van het takenpakket ten aanzien van de gezamenlijke ambitie om de kennisinfrastructuur te versterken, vragen om een duidelijke rol- en taakverdeling tussen ZonMw en andere partijen, waaronder het op te richten laag volume hoog complex doelgroep netwerk.

Vanaf 1 januari 2022 neemt ZonMw de monitoring en begeleiding van de kennisnetwerken/kenniscentra op zich. Hierna worden de beoogde rollen en taakverdeling tussen actoren beschreven.

**ZonMw:** voert de monitoring van de kennisnetwerken/kenniscentra uit. Stuur daar waar nodig bij en draagt zorg voor de benodigde expertise. Rapporteert over de voortgang aan VWS. Financiert de kennisnetwerken/kenniscentra conform de daartoe gemaakte afspraken. Gedurende de transitiefase zullen voor de monitoring de adviezen/oordelen van de CELZ over het transitieplan leidend zijn. Voor de kenniscentra worden de jaarplannen die moeten worden ingediend gebruikt voor de monitoring.

Om deze taken uit te voeren wordt een programmacommissie benoemd bestaande uit leden met expertise in wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek, organisatie en bekostiging van de zorg, (beroeps-) onderwijs.

ZonMw acht het noodzakelijk voor het bereiken van de programmadoelstellingen om de kennisnetwerken/kenniscentra te voorzien van ruime expertise op terreinen als de organisatie en bekostiging van de langdurende zorg (Wlz), onderwijs en organisatieveranderingen. Het gremium waarbinnen dit deels zal worden gerealiseerd is de programmacommissie van het programma Kenniscentra Specifieke Doelgroepen. Vanzelfsprekend wordt een beroep gedaan op de expertise van ZonMw op het terrein van implementatie, onderwijs en communicatie. Het programma betreft de 10 beoogde kenniscentra. ZonMw ondersteunt zowel de individuele netwerken in de ontwikkeling tot volwaardige kenniscentra, als ook de samenwerking tussen deze centra als collectief. Dit gebeurt bijvoorbeeld via het reeds bestaande gezamenlijke netwerk van de kenniscentra "NetwerQ".

**LVHC-doelgroep netwerk:** stelt de eigen werkwijze vast ten aanzien van de accreditatie van de kenniscentra, Regionale Expertise Centra (REC) en Doelgroep Expertise Centra (DEC). De accreditatie heeft betrekking op de centra, REC's en DEC's die thans betrokken zijn. In een later stadium is de commissie ook belast met de accreditatie van nieuwe REC's en DEC's en mogelijk nieuwe doelgroepen-netwerken.

**LVHC- doelgroep netwerk en ZonMw:** op moment van schrijven van de programmatekst is de laag volume hoog complex doelgroepennetwerk nog niet ingesteld. Aannemelijk is dat er sprake zal zijn van overleg en andere vormen van informatie uitwisseling. Zodra de lvhc-doelgroep netwerk is ingesteld zullen daarover nadere afspraken worden gemaakt.

## 9 Ondersteuning bij het opstellen van kennisagenda's

Wat ervaren zorgprofessionals, cliënten en naasten als "moeilijk"? In welke situaties ervaren zij niet goed te weten hoe te handelen of te behandelen? Welke (wetenschappelijke) kennis ontbreekt waarmee het handelen en behandelen kan worden onderbouwd? Deze vragen kunnen alleen door de professionals zelf worden beantwoord. De kennisagenda die per kenniscentrum moet worden opgesteld en uitgevoerd is gebaseerd op vragen uit de dagelijkse praktijk en wordt opgesteld in samenspraak met de REC's en DEC's. Aannemelijk is dat tussen de 10 kenniscentra overeenkomstige onderzoeksthema's en -vragen bestaan. ZonMw stimuleert in die gevallen een gemeenschappelijke benadering en formulering van de onderzoeksvraag. Bij de specifieke doelgroepen betreft het niet veel voorkomende ziekten/syndromen. En dat heeft gevolgen voor de bereidheid van financiers van onderzoek om onderzoek met betrekking tot de meeste van deze doelgroepen te financieren.

Er bestaat een grote behoefte aan middelen om -naast het praktijkgericht onderzoek- meer fundamenteel en klinisch wetenschappelijk en toegepast onderzoek te kunnen uitvoeren. Voor de inhoud en opzet daarvan is een eerste beschrijving gemaakt (zie bijlage C).

## 10 Implementatie, communicatie en onderwijs

De kenniscentra staan in dienst van het versterken van de ontwikkeling en toepassing van de doelgroepspecifieke kennis. In samenwerking met de REC's en DEC's wordt een infrastructuur ingericht waarbinnen onderzoeksvragen worden verzameld, geprioriteerd, beantwoord, en kennis wordt verspreid en toegepast. Uitkomsten van onderzoek moeten onderdeel worden van het handelen van zorgprofessionals en de inrichting van de zorg. De doelgroepexpertisenetwerken moeten -om dit doel te kunnen bereiken- een structuur en cultuur ontwikkelen waarin nieuwe kennis wordt "omarmd" en eigen gemaakt en zo de weg vindt in het dagelijks handelen en behandelen door de zorgprofessionals.

De inbedding van nieuwe kennis moet worden georganiseerd in het scholings- en opleidingsbeleid van de zorgorganisaties. Daarnaast ondersteunt ZonMw opname van kennis in de opleidingscurricula van het MBO- en HBO onderwijs.

Vanuit de organisatiecultuur bezien zal betrokkenheid van de zorgprofessionals moeten worden gerealiseerd in het genereren van onderzoeksvragen, het deelnemen aan onderzoek en het eigen maken van nieuwe inzichten en vaardigheden. Dit heeft effecten voor bijvoorbeeld het inrichten van het (bij)scholings- en opleidingsbeleid van de organisaties, maar kan ook inzet en nieuwe expertise

vragen van het management, de ICT-afdeling of kwaliteitsmedewerker. Voor de realisatie hiervan is geen sjabloon beschikbaar. Elk kenniscentrum zal hier samen met de REC's en DEC's vorm en inhoud aan moeten geven.

Vanuit ZonMw is implementatie-, communicatie en onderwijsexpertise beschikbaar om de kenniscentra hierin te ondersteunen. In het eerste jaar van het programma zal een communicatie- en implementatieplan worden opgesteld om de werkzaamheden van ZonMw richting te geven. Elementen hierin zijn de organisatie van bijeenkomsten en directe advisering van de netwerken.

## 11 Evaluatie

Een kennisnetwerk vraagt bij het lvhc-doelgroep netwerk de accreditatie aan voor het verkrijgen van de status van kenniscentrum. De accreditatie kent twee varianten: een voorwaardelijke accreditatie met een geldigheidsduur van twee jaar en de volledige accreditatie die voor vier jaar geldt.

Maar, werkt de aanpak? Is de kwaliteit van zorg voor de specifieke doelgroepen verbeterd? Worden de doelen van de verschillende kenniscentra gehaald? Er wordt voorgesteld om per kenniscentrum een evaluatie uit voeren na het verkrijgen van de volledige accreditatie. Deze evaluatie heeft betrekking op een groot aantal onderwerpen waaronder:

- Kwaliteit van zorg en leven
- Effectiviteit van de inzet van middelen en beleid
- Opbrengsten uit onderzoek en toepassing en verspreiding van resultaten
- Onderwijs en scholing
- Samenwerking binnen NetwerQ

Gegeven het feit dat het verkrijgen van een volledige accreditatie gefaseerd in de tijd zal plaatsvinden lijkt 1 grote evaluatie niet wenselijk en haalbaar. De inhoud van de evaluatie wordt voor 2025 geformuleerd en is voor elk kenniscentrum gelijk.

In 2026 is een procesevaluatie over het gehele programma voorzien.

## 12 Financiën

Het programma Kenniscentra voor Specifieke Doelgroepen (KSD) betreft een structurele financiering voor de ontwikkeling en in stand houding van de kennisinfrastructuur. In de begroting (op pagina 12) is opgenomen het bedrag voor de Kenniscentrumsubsidies vanaf 2022 en het bedrag dat ZonMw als aanvulling op de uitvoeringskosten heeft begroot i.v.m. de uitbreiding van dit programma. ZonMw verzoekt VWS een aanvullende opdracht te verstrekken voor een totaalbedrag van € 16.625.419 conform onderstaande verplichtingen- en liquiditeitsbegroting. Eerder is voor de Kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen reeds € 2.250.000 (2019-2022) en € 5.000.000 (2021-2022), totaal € 7.250.000 toegezegd. Voor de uitvoeringskosten van deze eerdere opdrachten is € 601.771 door VWS goedgekeurd. Met deze aanvullende opdracht komt het totaal budget op € 24.477.190.

## Programmabegroting

Programma Kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen (ZonMw progr.nr. 10370 )							
20210622 VWS 2370364-1010030-LZ Kenniscentrum specifieke doelgroepen Wiz							
20211111 programmabegroting voor periode 2022-2025							
1.Verplichtingen	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Totaal
<b>Programma</b>							
Kenniscentrumsubsidies	-	940.000	4.700.000	4.700.000	4.700.000	-	15.040.000
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
CIP	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	30.000	80.000
<b>Algemene kosten</b>							
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	-	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	50.000
Algemene kosten	-	10.000	10.000	10.000	30.000	5.000	65.000
Programmakosten ZonMw	-	289.248	293.940	282.210	260.544	264.477	1.390.419
<b>Totale Verplichtingen</b>	<b>10.000</b>	<b>1.259.248</b>	<b>5.023.940</b>	<b>5.012.210</b>	<b>5.010.544</b>	<b>309.477</b>	<b>16.625.419</b>
<b>2.Liquiditeitsoverzicht</b>							
	2021	2022	2023	2024	2025	2026	Totaal
<b>Programma</b>							
Kenniscentrumsubsidies	-	940.000	4.700.000	4.700.000	4.700.000	-	15.040.000
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
Projecten*	-	-	-	-	-	-	-
CIP	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	30.000	80.000
<b>Algemene kosten</b>							
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	-	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	50.000
Algemene kosten	-	10.000	10.000	10.000	30.000	5.000	65.000
Programmakosten ZonMw	-	289.248	293.940	282.210	260.544	264.477	1.390.419
<b>Totale Uitgaven</b>	<b>10.000</b>	<b>1.259.248</b>	<b>5.023.940</b>	<b>5.012.210</b>	<b>5.010.544</b>	<b>309.477</b>	<b>16.625.419</b>
<b>3. Bevoorschotting Opdrachtgever</b>							
Beschikbaar volgens opdrachtbrief	-	-	-	-	-	-	-
Gewenste bevoorschotting door opdrachtgever	10.000	1.259.248	5.023.940	5.012.210	5.010.544	309.477	16.625.419
Liquiditeitsprognose ZonMw (totaal tabel 2)	10.000	1.259.248	5.023.940	5.012.210	5.010.544	309.477	16.625.419
<b>Vershil</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

## A Opdrachtbrief



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

>Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

ZonMw  
T.a.v. Bestuur prof. dr. Jeroen J.G Geurts  
Postbus 93245  
2509 AE DEN HAAG

**Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg**  
Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directie Langdurige Zorg

**Bezoekadres:**  
Permissusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34

[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

**Inlichtingen bij**  
A.G. Pomp  
coördinator strategie  
langdurige zorg  
T 070-3406210  
M +31(0)6-21101895  
ag.pomp@minvws.nl

Datum **22 JUNI 2021**  
Betreft kenniscentra specifieke doelgroepen Wlz

Geachte heer Geurts,

Eerder heeft u op mijn verzoek het programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' vastgesteld. Door middel van deze brief wil ik u vragen dit programma om te vormen ten behoeve van de financiering van de kenniscentra behorende bij de expertisecentra in de Wlz. In deze brief ga ik in op de aanleiding en de context, alsmede de inhoud, de financiën en de planning.

### Context

In juli 2019 heb ik u gevraagd om het genoemde programma te ontwikkelen ter versterking van de kennisinfrastructuur voor vijf specifieke doelgroepen (1489928-187572-LZ). In september 2019 heb ik de beleidsreactie op het KPMG-advies over de vorming van een specifieke kennisinfrastructuur voor laag volume hoog complexe groepen in de Wlz naar de Tweede Kamer gestuurd. KPMG adviseerde om voor tien groepen een specifieke kennisinfrastructuur te ontwikkelen met de volgende onderdelen:

- Een kenniscentrum dat zorgt voor de benodigde kennis, vertalingen naar opleidingen, standaarden en het doen van onderzoek.
- Afhankelijk van de omvang van de groep, een of meer doelgroepenexpertisecentra. Daar wordt de combinatie wonen, zorg en behandeling geboden op het niveau dat nodig is voor deze groepen. Het kenniscentrum en expertisecentrum hebben verschillende taken, die evenwel bij één organisatie ondergebracht kunnen zijn.
- Het expertisecentrum werkt samen met zorgaanbieders die wonen en zorg op het juiste niveau aan de net wat minder complexe cliënten kunnen bieden, omdat zij samenwerken met het expertisecentrum.

In mijn beleidsreactie nam ik het advies over en definieerde daartoe werklijnen.

- a. Ten behoeve van het voeren van regie op de realisatie van de kennisinfrastructuur voor de door KPMG genoemde doelgroepen in de Wlz heb ik de Commissie Expertise Centra Langdurige zorg (CELZ) ingesteld.
  - b. Ik heb de NZa om advies gevraagd omtrent de bekostiging.
  - c. Ondersteuning van de vertegenwoordigers van de doelgroepen.
- Korthedshalve verwijst ik naar de beleidsreactie van september 2019 (Kamerstukken 31 765, nr. 434).

**Kenmerk**  
2370364-1010030-LZ

**Uw brief**

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



In de loop van 2020 werd door CELZ geconstateerd dat, mede ook door vertraging in verband met corona, de vertegenwoordigers van de doelgroepen meer tijd nodig zouden hebben om de bedoelde kennisinfrastructuur adequaat vorm te geven en dat enige financiële ondersteuning wenselijk was. Ik heb daarop aan u gevraagd om het door u vormgegeven programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' zo aan te passen dat het deze benodigde financiële ondersteuning biedt. Het ging hierbij om een uitbreiding van het aantal doelgroepen van vijf naar tien en een aanvullende doelstelling ten opzichte van het oorspronkelijke programma. Het betreft financiële ondersteuning voor de volgende groepen:

- Ziekte van Huntington
- Syndroom van Korsakov
- Langdurige bewustzijnsstoornis
- Kinderen/jongeren met NAH met bijkomende problematiek
- Progressieve gevorderde Multiple Sclerose
- Gerontopsychiatrie
- Dementie met zeer ernstig gedragsproblemen
- Licht verstandelijke beperking met bijkomende problematiek complexe problematiek
- Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek
- Volwassenen met NAH met bijkomende problematiek

Dit heeft u gedaan door middel van het bijstellen van het reeds lopende programma (2020/42683/ZonMw).

Begin 2020 heeft de NZa geadviseerd omtrent de bekostiging van de expertisecentra en kenniscentra. In het advies werd aangegeven dat de (regionale) expertisecentra via een systematiek die lijkt op de meerzorgregeling bekostigd kunnen worden. De uitwerking daarvan vindt nu plaats en de verwachting is dat deze bekostiging met ingang van 2022 gereed is. Desgevraagd heeft de NZa eveneens aangegeven dat bekostiging van de kenniscentra via zorg in natura-bekostiging niet goed mogelijk is en adviseert daarom bekostiging via subsidie. Om deze reden wil ik u vragen om het programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' zo aan te passen dat hiermee subsidie kan worden verleend aan de kenniscentra in aansluiting op de bekostiging (via de zorgkantoren) van de expertisecentra, behorende bij de specifieke doelgroepen.

#### **Voorwaarden te stellen aan de kenniscentra**

Om de kennisinfrastructuur voor de tien laag volume hoog complexe doelgroepen te bestendigen, heeft CELZ in maart 2020 geadviseerd ([adviesrapport CELZ maart 2020](#)) om per doelgroep een doelgroepnetwerk in te richten. In dit advies zijn o.a. voorwaarden voor het kenniscentrum per doelgroepnetwerk geformuleerd. Ik benoem de voorwaarden hierna en ik vraag u deze op te nemen het in programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' en hierop toe te zien bij de toekenning van de subsidie.

Het doelgroepnetwerk is een vereniging waarvan de leden bestaan uit de zorgaanbieders van de doelgroep (REC, DEC, overige zorgaanbieders) en het kenniscentrum. Het doelgroepnetwerk heeft de taak om kennis en expertise te ontwikkelen en verbetering in het zorglandschap structureel te borgen. Integraal onderdeel van het doelgroepnetwerk is het kenniscentrum. De basis van het kenniscentrum is terug te herleiden naar de kenniscyclus waar het ontwikkelen, dissemineren, implementeren van kennis centraal staat. Vanuit de kenniscyclus stroomt kennis via het doelgroepnetwerk het zorglandschap in. Hierdoor wordt de

**Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg**  
Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directie Langdurige Zorg

**Kenmerk**  
2370364-1010030-LZ





impact van de kenniscentra zo groot mogelijk. Net als voor de rest van de kennisinfrastructuur, zijn ook de kenniscentra gebaat is bij meerjarige zekerheid opdat kennisontwikkeling ook echt tot wasdom kan komen. Dit is een belangrijk aspect voor de uitwerking van het programma.

**Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg**  
Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directie Langdurige Zorg

Dit deel van het programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen' is exclusief bedoeld voor de kenniscentra behorende bij de (regionale) expertisecentra van een van de hiervoor genoemde specifieke doelgroepen in de Wlz<sup>1</sup>. Het moet gaan om kenniscentra die als zodanig door CELZ zijn aangemerkt behorende bij het LVHC-netwerk. Naar verwachting zal het met ingang van 2022 elk geval gaan over de kenniscentra voor het Syndroom van Korsakov en NAH met bijkomende problematiek. Mogelijk dat in de loop van 2022 nog enkele groepen voldoende ver zijn gevorderd en worden toegevoegd.

**Kenmerk**  
2370364-1010030-LZ

Per doelgroepnetwerk is er één landelijk kenniscentrum dat voor de doelgroep regie voert op de gezamenlijke kennisagenda en als spin in het web fungeert. Dit is geen virtuele organisatie, maar een eigen organisatie met een eigen rechtsvorm binnen het doelgroepnetwerk. Het kenniscentrum heeft voldoende vast personeel om tegemoet te komen aan haar inhoudelijke en bestuurlijke verantwoordelijkheden.

Het kenniscentrum heeft vier kerntaken, te weten:

1. Het bundelen en wegen van kennis en innovaties over de doelgroep en deze praktisch toepasbaar te maken om zo bij te dragen aan de kwaliteitsontwikkeling van zorg en behandeling.
2. Het agenderen van inhoudelijke beleidsthema's bij de expertisecentra en regionaal expertisecentra op basis van de gezamenlijke onderzoeks- en ontwikkelagenda van de doelgroep.
3. Het ontwikkelen van kennis, stimuleren en faciliteren van onderzoek en innovatie.
4. Het verbreden en verdiepen van vakkennis van zorgprofessionals door het ontwikkelen en aanbieden van scholing op basis van de meeste actuele kennis en nieuwe inzichten, waaronder technologische innovaties.

Deze vier kerntaken hebben als doel om de effectiviteit van de expertisecentra en regionaal expertisecentra te vergroten en hun impact te versterken. In de bijlage bij deze brief zijn deze kerntaken geduid naar activiteiten.

Er is hier sprake van een majeure opgave voor de kenniscentra, die bovendien nieuw op te richten organisaties zijn. Voor de hand ligt dat niet alle activiteiten tegelijk mogelijk zijn. Ik vraag u hierbij bij het beoordelen van de plannen rekening te houden.

<sup>1</sup> Uitbreiding naar meerdere doelgroepen kan alleen mits deze geaccrediteerd zijn door het LVHC netwerk.



### Financieel

Hierna ga ik in op de beschikbare middelen.

Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directie Langdurige Zorg

x 1000	2021	2022	2023	2024	2025	2026
a oorspronkelijke investering	500	500	500	500	500	500
b transitie subsidie specifieke doelgroepen	2.500	2.500				
c kenniscentra		940	4.700	4.700	4.700	
<b>totaal</b>	<b>3.000</b>	<b>3.940</b>	<b>5.200</b>	<b>5.200</b>	<b>5.200</b>	<b>500</b>

Kenmerk  
2370364-1010030-LZ

- Betreft de oorspronkelijke investering in vijf doelgroepen. Het gaat hierbij om structureel beschikbare middelen.
- Betreft de eerdere transitie subsidie aan de 10 specifieke doelgroepen.
- Betreft de middelen voor de kenniscentrumsubsidie waarover deze brief gaat. De NZa heeft eerder uitgerekend dat voor de 10 kenniscentra in totaal 4,7 mln. per jaar nodig is. Dat is per jaar € 0,47 mln. per kenniscentrum. Aangezien het de verwachting is dat in 2022 twee van de tien doelgroepen gereed zijn, is het benodigde bedrag voor 2020 € 0,94 mln. Voor de jaren daarna rekenen we erop dat er voor alle tien de doelgroepen een kenniscentrum mogelijk is.

ZonMw ontvangt voor dit programma reeds een vergoeding. Indien er voor ZonMw voor de uitvoering van het programma en aanpalende activiteiten een nadere vergoeding nodig is, wil ik daarvan graag een onderbouwing ontvangen.

De middelen voor de kenniscentra zijn opgenomen in het premiekader. Voor de periode tot 2026 zijn deze overgeheveld naar de VWS-begroting. Bij deze overheveling heeft het ministerie van Financiën aangedrongen op een evaluatie in 2025 om te bezien of de bekostiging van de kenniscentra niet toch mogelijk is via zorg in natura. Daarom gaat het nu om de periode tot en met 2025. Wij zullen in 2023 met u in overleg treden over de evaluatie en deze zo plannen dat er geen discontinuïteit in de financiering van de kenniscentra ontstaat.

### Planning

Ik wil u vragen om het programma voldoende tijdig gereed te hebben opdat de middelen per januari 2022 aan de eerste kenniscentra beschikbaar kunnen worden gesteld. Gaarne ontvang ik bij u programmavoorstel een begroting en liquiditeitenprognose.

Hoogachtend,

de directeur-generaal Volksgezondheid,

Marjolijn Sonnemans





#### Bijlage : activiteiten die het kenniscentrum uitvoert

- Opstellen / coördineren onderzoeks- en innovatieagenda in afstemming met behoeften van de doelgroep. Het prioriteren en agenderen van belangrijke onderzoeksthema's gebeurt in nauwe samenwerking met de DEC en REC's.
- 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 en initiëren).
- (Ondersteunen bij) aanvragen onderzoekssubsidies.
- Internationale kennisuitwisseling.
- Signaleren, knelpunten, behoeften en ontwikkelingen.
- Kennis genereren en verspreiden binnen en buiten het eigen netwerk
- Ontwikkelen van competentieprofielen en scholingsbeleid, naar behoefte.
- Opstellen zorgprogramma's.
- Bijdragen aan voorwaarden voor continu verbeteren van zorg.
- Disseminatie van kennis en innovaties.
- Proactief aansluiting zoeken met opleidingen (HBO, WO, inservice, cursusontwikkeling, GZ, etc.). Zoals bijvoorbeeld ondersteuning bij ontwikkeling curricula en signaleren van verbetermogelijkheden.
- Proactief aansluiting zoeken met het bestaande kennis- en innovatienetwerk en onderzoeksbronnen (zoals academische centra, academische werkplaatsen, etc.).
- Actief samenwerken met andere kenniscentra, Kennispleinen, kennisinitiatieven en SKILZ, t.b.v. kruisbestuiving op doelgroepoverstijgende onderwerpen.
- Ontwikkelen zorgstandaarden/richtlijnen en coördineert actieve implementatie daarvan. Ontwikkelt bijvoorbeeld passend materiaal.
- Ontwikkelen informatiemateriaal over de doelgroep t.b.v. keten en stimuleert actieve kennisverspreiding.
- Het toewerken naar één gedeeld datasysteem, ten behoeve van onderzoek. DEC's en satellieten gebruiken op termijn dit systeem (kan ook een gedeelde taal/methodiek zijn).
- Werkt aan de vindbaarheid en bekendheid bij het gehele netwerk voor zowel zorginstellingen, zorgprofessionals als voor cliënten en naasten.
- Informatiemateriaal maken voor cliënten en verwanten.

**Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg**  
Directoraat Generaal  
Langdurige Zorg  
Directie Langdurige Zorg

**Kenmerk**  
2370364-1010030-LZ

## B Begrippen

### **Kenniscentrum**

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 DEC's als het gaat om vraaginventarisatie, kennisontwikkeling, etc. Het KC kan dan ook bijvoorbeeld bestaan uit mensen die bij de DEC's werken. Het kenniscentrum hoeft echter geen nieuwe 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 DEC's 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 DEC's en satellieten.

### **Doelgroepexpertisecentrum**

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.

### **Regionaal expertisecentrum (satelliet)**

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 DEC's 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 DEC's 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.

Bron: Advies KPMG Expertisecentra Langdurige zorg (Wlz), mei 2019

## C Onderzoeksbijlage

### Voorstel onderzoeksprogramma Versterking Onderzoek voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg

- 10 kennisnetwerken –

21 juni 2021

#### 1. Achtergrond en inleiding

Vijf kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen maken vanaf april 2020 deel uit van het ZonMw-programma 'Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg'. Dat wordt in opdracht van het ministerie van VWS uitgevoerd.

De kennisnetwerken richten zich ieder op een specifieke doelgroep<sup>1</sup>. Door middel van de impuls die de netwerken krijgen via ZonMw wordt binnen en tussen de kennisnetwerken het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis gestimuleerd. Met als doel de kwaliteit van zorg en leven te bevorderen en de kennisinfrastructuur van de langdurige zorg te versterken voor deze specifieke laag volume hoog complexe doelgroepen.

Om te komen tot een kennisnetwerk zijn verschillende activiteiten ondernomen en verbindingen binnen het netwerk en tussen kennisnetwerken gecreëerd. Tevens heeft in november 2020 uitbreiding plaatsgevonden naar tien kennisnetwerken voor laag volume hoog complexe cliënten.<sup>2 3 4</sup>

De kwaliteit van leven van cliënten wordt voor een groot deel bepaald door zorgverleners die weten wat zij (moeten) doen. Een kennisinfrastructuur gebaseerd op evidence based kennis is daarbij belangrijk. Al de kennisnetwerken voor specifieke doelgroepen hebben ook het verzoek gekregen om kennisvragen uit de praktijk te verzamelen en te prioriteren in een kennisagenda. Het ophalen van de praktijkvragen is in volle gang. Tegelijkertijd blijkt het beantwoord krijgen van de vragen te stagneren. De reden hiertoe is dat het zeer moeilijk is om subsidieaanvragen gericht op (met name) de care gehonoreerd te krijgen. Dit komt mede door het laag volume van deze specifieke doelgroepen. Daarbij geeft de NZa aan geen rol te hebben bij deze financiering.<sup>5</sup> Dit maakt het verwerven van onderzoeksmiddelen voor laag volume-hoog complexe doelgroepen ingewikkeld en zeer beperkt.

<sup>1</sup> Mensen met: het syndroom van Korsakov, niet-aangeboren hersenletsel met bijkomende problematiek (NAH+), de ziekte van Huntington, licht verstandelijke beperking met bijkomende problematiek, Multiple Sclerose

<sup>2</sup> Kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel (NAH), Gerontopsychiatrie, Dementie met zeer ernstig probleemgedrag, matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek, langdurige bewustzijnsstoornis.

<sup>3</sup> [Programmatekst Kennisnetwerken Specifieke Doelgroepen nov 20.pdf \(zonmw.nl\)](#)

<sup>4</sup> [Impuls voor Kennisnetwerken gericht op specifieke doelgroepen \(netwerq.nu\)](#)

<sup>5</sup> [Advies bekostiging Kennis en zorg voor laag volume hoog complexe doelgroepen in de Wet langdurige zorg - Nederlandse Zorgautoriteit \(overheid.nl\)](#), 18 maart 2020.

De tien kennisnetwerken werken samen op thema's binnen NetwerQ als samenwerkingsplatform. Gezien het belang van het beantwoorden van de kennisvragen uit de praktijk, het ontwikkelen van meer en betere kennis en het versterken van de evidence based practice is het initiatief genomen om een voorstel te schrijven voor een onderzoeksprogramma voor LVHC doelgroepen binnen de Langdurige Zorg. De tien de kennisnetwerken van NetwerQ onderschrijven dit initiatief en dienen dit voorstel samen in.

Hieronder worden de belangrijkste doelen van het programma met een uitwerking weergegeven.

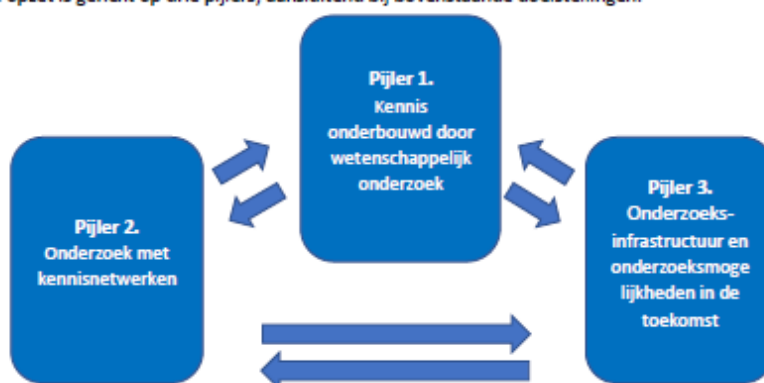
## 2. Doelstellingen onderzoeksprogramma

Vanuit het belang van het doen van onderzoek en de mogelijkheden hiertoe kent dit programma 3 doelen:

1. Continu kwaliteit van de zorg en leven te verbeteren voor de cliënt, met kennis dat onderbouwd is door wetenschappelijk onderzoek.
2. Het verbinden en gezamenlijk uitvoeren van onderzoek tussen kennisnetwerken.
3. Bouwen van een stevige onderzoeksinfrastructuur met borging van onderzoeksmogelijkheden in de toekomst.

## 3. Opzet onderzoeksprogramma

De opzet is gericht op drie pijlers, aansluitend bij bovenstaande doelstellingen.



Figuur 1. Opzet Programma Versterking Onderzoek voor 10 Specifieke Doelgroepen in de langdurige zorg

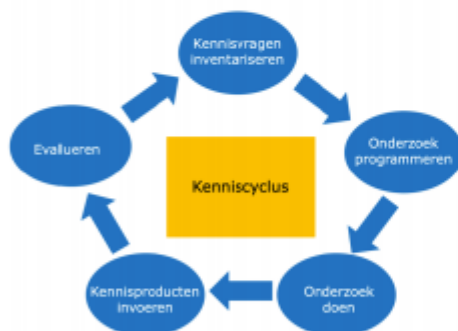
De drie pijlers versterken elkaar en hangen met elkaar samen. Een kennisnetwerk kan een aanvraag doen, en meerdere kennisnetwerken kunnen gezamenlijk een aanvraag doen. Vanuit al de kennisnetwerken wordt individueel en samen gekeken naar het bouwen van een stevige onderzoeksinfrastructuur en borging van onderzoeksmogelijkheden in de toekomst.

*Pijler 1. Kwaliteit van de zorg en leven verbeteren met kennis onderbouwd door wetenschappelijk onderzoek*

De kwaliteit van leven van de specifieke doelgroepen in de langdurige zorg wordt voor een belangrijk deel bepaald door zorgverleners die weten wat zij het beste kunnen doen. Naast tijd en ruimte om te doen wat de cliënt wil en nodig heeft, hebben zij kennis, vaardigheden en de ervaring nodig om te herkennen wat een cliënt nodig heeft en weten zij hoe daarop aan te sluiten. In de brief 'Beter Weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg' <sup>6</sup> van 2019 is door minister de Jonge van VWS aangegeven dat de noodzaak van meer/betere kennis toeneemt. Hiervoor zijn drie redenen genoemd die volop herkend worden bij bovengenoemde specifieke doelgroepen:

- De complexiteit neemt toe; de gemiddelde zorgzwaarte- en behoefte van cliënten in de Wlz neemt toe en vraagt om specifieke(re) zorgverlening.
- De kwaliteit van leven van cliënten in de Wlz wordt bepaald door zorg, welbevinden en context, en er is kennis nodig om daarin het voor de cliënt benodigde evenwicht te vinden. Uiteraard weegt de wens van de cliënt daarbij zwaar.
- Kennis dat is onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek versterkt de positie van zorgverleners. Het is van belang dat zorgverleners zich gesteund voelen door onderbouwde kennis, zodat zij binnen hun organisatie met gezag kunnen aangeven wat nodig is voor goede kwaliteit van zorg.

Tevens is als hoofddoelstelling door de minister benoemd om met een betere kennisinfrastructuur de vakbekwaamheid en het handelen van de zorgverleners in de langdurige zorg permanent te (doen) versterken. Zorgverleners moeten gemakkelijk antwoord kunnen krijgen op hun kennisvragen. Waar er nog geen antwoord is moet onderzoek die antwoorden bieden. Dit is geen eenmalig proces, maar vraagt om een permanente cyclus van vragen stellen, ontwikkelen, leren en evalueren. <sup>7</sup>



*Figuur 2. Permanente kenniscyclus*

<sup>6</sup> Beter Weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg. Minister De Jonge, Ministerie van VWS. 4 februari 2019. Kenmerk 1475644-186633-LZ

<sup>7</sup> Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg. Minister De Jonge, Ministerie van VWS. 12 oktober 2020. Kenmerk: Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg

Bij het LVHC netwerk is een grote behoefte aan het versterken van de vakbekwaamheid en het onderbouwen van het handelen met wetenschappelijk onderzoek om hiermee de kwaliteit van leven van cliënten te verbeteren. Vanwege de hoog complexiteit van de specifieke doelgroepen is het aantal kennisvragen uit de praktijk dan ook groot. Het is belangrijk deze kennisvragen uit de praktijk beantwoord te krijgen.

De ervaring leert echter dat het niet eenvoudig is voldoende middelen te ontvangen om aan de wensen voor onderzoek vanuit de praktijk te voldoen. Dit heeft mede te maken met het laag volume dat de verschillende doelgroepen kennen.

Met dit onderzoeksprogramma wordt direct ondersteuning geboden. De aanwezigheid van een kennisagenda voor de eigen doelgroep met een geprioriteerde weergave van vraagstukken uit de praktijk is hierbij belangrijk.

Een kennisnetwerk kan vanuit de kennisagenda met specifieke praktijkvragen een aanvraag doen bij het programma. Vanuit focus wordt onderzoek opgezet en verricht. Dit met het doel kennis te ontwikkelen en verspreiden die de kwaliteit van leven, zorg en werk voor de doelgroep bevorderen.

#### *Pijler 2. Onderzoek met de kennisnetwerken*

Tijdens een Hackaton met de tien kennisnetwerken is een start gemaakt met het onderzoeken van doelgroepoverstijgende praktijkgerichte vraagstukken.<sup>8</sup> Hieruit bleek de behoefte bij elk kennisnetwerk om onderzoeks(mogelijkheden) te versterken. Daarbij is er de sterke wens om, naast specifieke praktijkvragen (pijler 1), samen op te trekken rondom gemeenschappelijke onderzoeksthema's. Belangrijkste gemeenschappelijke thema's die tijdens de Hackaton naar voren zijn gekomen zijn: kwaliteit van leven, probleemgedrag en innovatie.

Deze en andere gemeenschappelijke vraagstukken uit de kennisagenda's worden gebundeld en er wordt een gezamenlijke kennisagenda vormgegeven.

Meerdere kennisnetwerken kunnen vanuit de gezamenlijke kennisagenda een aanvraag doen bij het programma.

#### *Pijler 3. Onderzoeksinfrastructuur en onderzoeksmogelijkheden in de toekomst*

Het onderzoeksprogramma heeft tevens tot doel er een versterking is van de onderzoeksinfrastructuur van de LVHC doelgroepen en dat bij afronding van het programma de onderzoeksinfrastructuur verstevigd en geborgd is.

Dit betekent dat er gedurende de looptijd van het programma wordt onderzocht:

- op welke wijze kennisvragen adequaat beantwoord kunnen worden;
- op welke wijze middelen vrijgemaakt kunnen worden om de permanente cyclus van vragen stellen, ontwikkelen, leren en evalueren goed te blijven vormgeven;
- welke onderzoeksinfrastructuur en data-infrastructuur ondersteunend is.

Door het meerjarig kunnen doen van onderzoek wordt gebouwd aan een steviger onderzoeksinfrastructuur. Dit geldt zoveel voor specifieke vragen vanuit een kennisnetwerk als gemeenschappelijke onderzoeksvragen. Voor het bundelen van gemeenschappelijke thema's bij meerdere laag volume hoog complexe doelgroepen geldt dat dit positief kan uitwerken bij toekomstige aanvragen. Er is dan sprake van doelgroepoverstijgend onderzoek met meer volume dat ten goede komt aan de versterking van de expertise binnen en tussen kennisnetwerken.

In dit onderzoeksprogramma wordt actief ingezet op synergie met andere ZonMw programma's, wat tevens bijdraagt aan versterking van de onderzoeksinfrastructuur.<sup>9</sup>

<sup>8</sup> [Visueel verslag kennishackathon \(netwerq.nu\)](#)

<sup>9</sup> Denk hierbij bijvoorbeeld aan programma's als: langdurige zorg en ondersteuning, Gewoon Bijzonder, ggz en fundamentele onderzoekprogramma's van ZonMw.



#### 4. Uitgangspunten/voorwaarden

Om bovenstaande doelen te bereiken en als kennisnetwerken gebruik te maken van de mogelijkheden van dit programma zijn een aantal uitgangspunten/voorwaarden van belang:

- Het kennisnetwerk dient een kennisagenda te hebben voor de eigen doelgroep. Deze kennisagenda omvat een geprioriteerde weergave van de vraagstukken uit de praktijk. De kennisagenda en prioritering draagt bij aan focus en creëert daarmee meer impact. Een kennisagenda kent een geldigheidsduur van ongeveer 4 jaar.
- Uit de kennisagenda's komen overlappende vraagstukken naar voren waar doelgroepoverstijgend onderzoek op kan worden verricht.
- Er is een focus op vraagstukken uit de praktijk, waarbij fundamentele vraagstukken geen plaats hebben binnen het kader van dit onderzoeksprogramma. Er wordt wel aansluiting en synergie gezocht met programma's die zich richten op fundamentele onderzoeksvragen.
- Het onderzoeksprogramma is gericht op kennisnetwerken specifieke doelgroepen en alleen de aangegeven netwerken kunnen een aanvraag doen.
- De betrokkenheid van het kennisnetwerk, de zorgprofessionals en cliënten bij het onderzoek is essentieel.
- Indien onderzoek wordt gedaan naar interventies dan moet een bewezen effectieve interventie worden ingeschreven in de database langdurige zorg (Vilans), waarmee de kennis centraal beschikbaar wordt gesteld.
- De onderzoeken dienen aan te geven hoe de uitkomsten geïmplementeerd worden in de praktijk en daar worden scholingsproducten in meegenomen.
- De onderzoeksmiddelen uit het programma moet worden toebedeeld aan zowel doelgroepspecifieke als doelgroepoverstijgende aanvragen. Een doelgroepoverstijgende aanvraag bestaat uit een gezamenlijke aanvraag van minimaal drie kennisnetwerken.
- Om tot een goed criterium te komen voor de verdeling van middelen zullen de kennisnetwerken met ZonMw in de aanloop van het programma met een verdere uitwerking komen. Daarbij wordt recht gedaan aan de doelstellingen van het programma. Uitgangspunt daarbij is dat een substantieel deel wordt toegekend aan doelgroepoverstijgende onderzoeken die recht doen aan de kennisvragen die er vanuit de praktijk liggen.
- In het bouwen en versterken van de onderzoeksinfrastructuur wordt samenwerking gezocht binnen de brede kennisinfrastructuur langdurige zorg. Een voorbeeld is de samenwerking met academische werkplaatsen.

#### 5. Inrichting onderzoeksprogramma

Er worden voor de kennisagenda veel praktijkvragen opgehaald. Daarmee ligt er ook de impliciete verwachting dat deze vragen beantwoord kunnen worden. Daar waar nu de vraag is neergelegd bij de kennisnetwerken om de kennisvragen uit de praktijk op te halen, ligt er ook een verantwoordelijkheid binnen de hele kennisinfrastructuur om binnen deze specifieke doelgroepen mogelijkheden te creëren om deze vragen te beantwoorden.

Daarbij geeft dit onderzoeksprogramma ook een belangrijke impuls binnen de brede kennisinfrastructuur langdurige zorg door doelgroepoverstijgende kennisvragen uit de praktijk met elkaar door onderzoek te beantwoorden. Het onderzoeksprogramma moet een bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg en leven van de LVHV doelgroepen in de langdurige zorg. Om dit vast te kunnen stellen wordt ook met dit onderzoeksprogramma geïnvesteerd in valide meetinstrumenten voor kwaliteit van leven en cliëntentevredenheid voor de praktijk.

De kennis die in dit onderzoeksprogramma wordt ontwikkeld zal actief beschikbaar worden gemaakt voor de langdurige zorg in brede zin. Daarbij zijn de LVHC netwerken bereid om 'de vertaling' van de kennis te maken vanuit het specifieke voor de LVHC doelgroep naar het meer generalistische. De kenniscentra hebben hier vanuit de kennisnetwerken een belangrijke bijdrage in.

Binnen het onderzoeksprogramma zal aandacht zijn voor de afstemming en voordelen uit synergie met de onderzoeksactiviteiten binnen de brede kennisinfrastructuur waaronder de academische werkplaatsen ouderenzorg en gehandicaptenzorg maar ook met de ZonMw programma's zoals LZO en GGZ.

Om met elkaar te bouwen aan een stevige onderzoeksinfrastructuur is tijd en geld nodig. Het gaat om tien specifieke doelgroepen die een achterstand hebben als het gaat om het beantwoorden van kennisvragen uit de praktijk met wetenschappelijk onderbouwde kennis. De infrastructuur heeft dan ook een wat langere doorlooptijd nodig om de kennis te vergroten, te bundelen en te borgen. Daarbij stromen doelgroepnetwerken gefaseerd in de kennisinfrastructuur in na accreditatie. Dit vraagt een doorlooptijd van het onderzoeksprogramma waarin enerzijds de vroege starters in het traject de mogelijkheid hebben om direct aan de slag te gaan met de uitvoering van de kennisagenda, en anderzijds ruimte wordt gegeven aan kennisnetwerken die in 2022/2023 aansluiten in de kennisinfrastructuur.

Dit leidt tot de conclusie dat het onderzoeksprogramma een inrichting kent met een duur van ten minste tien jaar met meerdere calls. Voor tien kennisnetwerken specifieke doelgroepen met een duur van tien jaar kent het programma een omvang van 25 miljoen euro. Daarbij zijn er gedurende de duur vier momenten waarop aanvragen kunnen worden ingediend. Door een langere looptijd met meerdere calls:

- kan elk LVHC doelgroepnetwerk aansluiten bij het onderzoeksprogramma;
- kunnen effecten worden gemeten;
- wordt aangesloten bij de veranderende omgeving, nieuwe inzichten, nieuwe ontwikkelingen en nieuwe vragen uit het veld met bijbehorende prioritering.

Voor het toekennen van de aanvragen vanuit dit onderzoeksprogramma kan advies worden ingewonnen bij het LVHC netwerk. Dit netwerk heeft een overkoepeld beeld van de verschillende kennisnetwerken en de vraagstukken die hierbinnen leven.

## 6. Evaluatie

Met het voorgestelde onderzoeksprogramma, de doorlooptijd en omvang van de onderzoeksmiddelen is het goed denkbaar om de effecten van de kennisinfrastructuur voor specifieke doelgroepen op 2 momenten te evalueren. Denk bijvoorbeeld aan een evaluatie na vier jaar en na acht jaar.

In de eerste vijf jaar ligt de focus op de input vanuit doelgroepoverstijgende vraagstukken uit de praktijk en de bestaande kennisagenda's van de gezamenlijke en individuele doelgroepnetwerken. In het vierde jaar wordt geëvalueerd waar het onderzoeksprogramma staat, wat de bijdrage is geweest voor en in de praktijk, en welke nieuwe inzichten en kennisvragen er zijn waarop voor het vervolg van het programma geprioriteerd kan worden. Daarbij zal er door het gehele programma aandacht moeten op wat we kunnen leren om de LVHC onderzoeksinfrastructuur verder te versterken en te verbeteren. Het adviesrapport van KPMG van mei 2019 met een schets van de grootste knelpunten binnen de kennisnetwerken geeft hiervoor een mooi startpunt.



---

**Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert** gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

**ZonMw stimuleert**  
gezondheidsonderzoek en  
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 50 14  
skorffdegids@zonmw.nl  
www.zonmw.nl