

Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning

Samen bouwen aan een duurzame kennisbasis voor
langdurige zorg en ondersteuning



ZonMw

Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning

Samen bouwen aan een duurzame kennisbasis voor langdurige zorg en ondersteuning

juni 2018



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 hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail izo@zonmw.nl of telefoon 070-3405087.

Datum: juni 2018

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon: 070 349 51 11
Fax: 070 349 53 58
www.zonmw.nl

INHOUD

Samenvatting.....	7
1 Inleiding.....	9
1.1 Aanleiding	9
1.2 Verzoek tot programmaontwikkeling door VWS.....	10
1.3 Leeswijzer.....	10
2 Context, afbakening en uitgangspunten	11
2.1 Context.....	11
2.2 Omvang langdurige zorg en ondersteuning	12
2.3 Uitgangspunten.....	13
3 Opbouw van het programma	16
3.1 Doelstellingen	16
3.2 Doelgroep	16
3.3 Programmalijnen.....	17
3.3.1 Programmalijn 1: ‘Zeer kwetsbare mensen’	17
3.3.2 Programmalijn 2: ‘Mensen die in de thuissituatie vanuit meerdere domeinen langdurig zorg en/of ondersteuning nodig hebben’	18
3.3.3 Samenhang tussen de lijnen ter vergroting van de impact	19
4 Inhoud programma	21
4.1 Voorbereidende activiteiten	23
4.2 Brede programmering.....	25
5 Management en organisatie	27
5.1 Programmacommissie	27
5.2 Programmaorganisatie en uitvoering.....	27
5.3 Participatie van cliënten, hun naasten en zorgverleners.....	28
5.4 Subsidierondes	28
5.5 Voortgangsbewaking van projecten	29
5.6 Communicatie- en implementatieplan	29
5.7 Internationalisering	30
5.8 Evaluatie van het programma.....	30
6 Financiële omvang en meerjarenraming	31
7 Overzicht bijlagen	33

Samenvatting

Het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning bouwt de komende vier jaar, vanuit het perspectief van de cliënt en samen met maatschappelijke stakeholders, aan een innovatieve en duurzame kennisbasis voor de langdurige zorg en ondersteuningssector.

Het bouwen aan een duurzame kennisbasis vraagt om nauwe samenwerking tussen onderzoek, praktijk en onderwijs, om zo het lerend vermogen van de sector te stimuleren en te innoveren. Het programma biedt ruimte voor innovatieve vormen van onderzoek, om nieuwe kennis te ontwikkelen en professionals te ondersteunen bij het leren in de praktijk. Bij alle activiteiten van het programma staat het perspectief van de cliënt centraal.

Doelen

Het programma heeft twee doelen:

1. Het versterken en ontwikkelen van de wetenschappelijke kennis in de langdurige zorg en ondersteuning en het verspreiden van deze kennis naar de zorg en ondersteuningsrelatie, ter bevordering van de kwaliteit van zorg en een duurzame kennisinfrastructuur.
2. Het faciliteren van het opzetten, doorontwikkelen, en bestendigen van lerende netwerken integrale zorg en ondersteuning rondom thuiswonende ouderen ten einde deze ouderen in staat te stellen op een goede en veilige manier langer thuis te wonen.

Bovenstaande doelstellingen sluiten aan op diverse ZonMw-programma's en de programma's in het kader van het Pact voor de Ouderenzorg. Er wordt in de uitvoering actief verbinding gezocht en waar mogelijk samengewerkt met deze programma's.

Programmalijnen en onderzoeksthema's

Gedurende de looptijd van het programma worden subsidieoproepen uitgezet binnen de kaders van twee programmalijnen; 1) 'Zeer kwetsbare mensen'; 2) 'Mensen die vanuit meerdere domeinen langdurige zorg en/of ondersteuning nodig hebben'.

Om binnen de brede grondslag van het programma structuur aan te brengen zijn vanuit recente ontwikkelingen in het veld, dialoogsessies, diverse rapportages van kennis- en onderzoeksinstituten en van verenigingen als de VGN en de actuele beleidskaders van VWS, onderzoeksthema's verzameld. De onderzoeksthema's zijn verdeeld in inhoudelijke en infrastructurele thema's. Te denken valt aan kwaliteit van zorg, eenzaamheid, de verbinding van zorg en ondersteuning in het sociale domein en passende onderzoeksmethodologieën. Prioritering van de thema's vindt plaats in afstemming met het veld en wordt met enige regelmaat op actualiteit getoetst. Hierbij wordt meegewogen of thema's bijdragen aan het lerend vermogen van de sector en leiden tot bruikbare resultaten.

Kennis binnen dit programma wordt bij voorkeur ontwikkeld door middel van co-creatie; op basis van samenwerking tussen cliënten, professionals, onderzoekers, opleiders en andere maatschappelijk stakeholders.

Subsidierondes

Het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning kent een budget van €32 miljoen. In de loop van het programma zullen verschillende subsidierondes worden opgezet, afgestemd op de programmalijnen en de geprioriteerde onderzoeksthema's.

Vooruitlopend op deze brede programmering zijn er in de aanloop naar dit programma, op verzoek van VWS, op vijf onderwerpen al projecten gestart, vanuit een budget van het Nationaal Programma Ouderenzorg. Hierbij is opgebouwde expertise binnen de bestaande ZonMw-programma's (Gewoon Bijzonder, Memorabel, Onderzoeksprogramma GGZ, Tussen Weten en Doen II en InZicht) benut en met elkaar verbonden. Hierop volgend, en ook verbonden met deze programma's, zullen er in 2018 subsidieoproepen worden uitgezet op een aantal onderwerpen die in 2017 intern zijn geïdentificeerd. Deze onderwerpen worden door het veld als nijpend probleem ervaren en verdienen een snelle impuls. Daarnaast wordt er in 2018 een eerste ronde voor lijn 2, gericht op de lerende netwerken integrale zorg en ondersteuning, uitgezet. Deze rondes lopen in tijd parallel aan het uit te voeren

afstemmingsproces met de maatschappelijke stakeholders ter prioritering van de onderzoeksthema's voor 2019-2022.

Door in het programma vanuit het perspectief van de cliënt op basis van co-creatie, lerend in de praktijk, kennis te ontwikkelen en te delen wordt een toegevoegde waarde gecreëerd voor de langdurige zorg en ondersteuning.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Medio 2015 publiceerde ZonMw de notitie *Kennis & co*; een kader voor een kennisprogramma in de langdurige zorg (bijlage 1), tot stand gekomen in samenspraak met een groot aantal veldpartijen. In deze notitie concludeerde ZonMw dat in de langdurige zorg een onderzoekstraditie en kennisinfrastructuur, zoals deze zich in de curatieve sector heeft ontwikkeld, ontbreekt. Op basis daarvan beschreef zij de ambitie om door middel van een structureel en breed gedragen onderzoeksprogramma een stevige en duurzame kennisbasis voor de langdurige zorg te realiseren. Deze ontwikkeling viel samen met de invoering van de stelselherziening voor de langdurige zorg in 2015.

De stelselherziening heeft grote veranderingen tot gevolg gehad voor mensen met een langdurige zorg- en ondersteuningsvraag. Zo is de Wet langdurige zorg (Wlz) ingevoerd, bedoeld voor mensen die voortdurend (intensieve) zorg nodig hebben in de nabije omgeving zoals chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mensen met een ernstige geestelijke, lichamelijke beperking of aandoening. De overige zorg en ondersteuning is in de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ondergebracht, waardoor een groot deel van de verantwoordelijkheden bij de gemeente is neergelegd. Het aanbod van zorg en ondersteuning is hierdoor nog meer dan voorheen verdeeld over verschillende domeinen en disciplines. Dit geldt eveneens voor de kennis over de zorg en ondersteuning. Zij blijft veelal beperkt tot de lokale situatie omdat een werkende, innovatieve en bij de sector passende kennisinfrastructuur ontbreekt.¹

Naast bovenstaande ontwikkelingen wordt in het beleid en de praktijk van zorg en ondersteuning steeds meer belang gehecht aan persoonsgerichte vormen van zorg, brede participatie in de samenleving en eigen verantwoordelijkheid. Dit is onder meer zichtbaar in de ontwikkeling van de verschillende toetsingskaders², kennisagenda's voor zowel de ouderen als de gehandicaptenzorg maar ook in de media en de politieke actualiteit o.a. in de vorm van het Pact voor de Ouderenzorg.³ De doelstellingen van het onderhavige programma lopen in hoge mate parallel met de ambities van het pact die zijn uitgewerkt in de actieprogramma's Eén tegen eenzaamheid, programma Thuis in het verpleeghuis en het programma Langer Thuis dat in juni 2018 is gelanceerd.

De diversiteit van belangen alsmede de dynamiek van de ontwikkelingen in de langdurige zorg en ondersteuning in het algemeen en de ouderenzorg in het bijzonder vormen een grote uitdaging bij de realisatie van een innovatieve en duurzame kennisbasis. Deze uitdaging wordt nog groter doordat traditioneel wetenschappelijk onderzoek, gericht op de ontwikkeling van conceptuele kennis, minder goed past bij deze sector. In de langdurige zorg is er, naast de behoefte aan conceptuele kennis, een grote behoefte aan handelingskennis.

In het licht van de actuele ontwikkelingen in de langdurige zorg en ondersteuning op allerlei niveaus - cliënt, professional, praktijk, beleid, bestuur en politiek - gecombineerd met onder andere de evaluatie van het Nationaal Programma Ouderenzorg⁴ (NPO), het conceptadvies *Zelfredzaamheid van ouderen*⁵ van de Gezondheidsraad alsmede de toetsingskaders ouderen- en gehandicaptenzorg, presenteert zich een kans om binnen het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning, samen met de maatschappelijke stakeholders⁶, aan een innovatieve en duurzame kennisbasis voor de langdurige zorg en ondersteuning te bouwen.

¹ Passend onderzoek effectiviteit Langdurige Zorg, Zorginstituut Nederland, 15 december 2016

² Toetsingskader 'de meetlat van de ouderen' Beter Oud, Toetsingskader ouderenzorg en gehandicaptenzorg, 2018

³ Pact voor de Ouderenzorg, 8 maart 2018

⁴ Rapportage externe Evaluatiecommissie NPO, 7 april 2017

⁵ Zelfredzaamheid van ouderen, Gezondheidsraad, 13 juni 2018

⁶ Maatschappelijke stakeholders zijn cliënten, mantelzorgers, professionals, opleiders et cetera.

1.2 Verzoek tot programmaontwikkeling door VWS

Eind 2016 ontving ZonMw een eerste verzoek om een programma voor de langdurige zorg te ontwikkelen.⁷ Deze verzoekbrief betrof de ontwikkeling van het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning (LZO) dat diende voort te borduren op de beweging die op gang is gebracht door het NPO. Op grond hiervan heeft ZonMw de vraag verdiept en aangescherpt door middel van een kennisanalyse (bijlage 2) en een analyse van regionale netwerken (bijlage 3). Vervolgens heeft er een kwalitatieve raadpleging voor de contouren van het programma plaatsgevonden d.m.v. interviews met stakeholders, werkbezoeken aan bestaande netwerken en regionale dialoogsessies resulterend in de startnotitie *Programma Langdurige Zorg* (bijlage 3).

Deze startnotitie was mede aanleiding voor VWS om, na overleg tussen de verschillende directies, te komen tot een aanscherping van het oorspronkelijke verzoek, verwoord in een nieuwe verzoekbrief inzake de ontwikkeling van het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning zoals ontvangen d.d. 5 december 2017⁸. Hierbij dient te worden opgemerkt dat de oorspronkelijke brief van kracht blijft, maar het verzoek beperkt is in reikwijdte, looptijd en budget.

Naar aanleiding van het Pact voor de Ouderenzorg is er in april intensief ambtelijk overleg gevoerd omdat de ambities van de beleidsprogramma's binnen het pact in hoge mate parallel lopen met de doelstellingen van het ZonMw programma Langdurige Zorg en Ondersteuning. Het bleek wenselijk dit tot uitdrukking te brengen in de verdere ontwikkeling van het programma. Hiertoe is d.d. 24 april 2018 een verzoekbrief van VWS ontvangen met het verzoek een verwijzing naar het pact op te nemen in de programmatekst en ruimte in te bouwen voor nadere afstemming en concretisering in het vervolgtraject zodat goed wordt aangesloten op de beleidsdoelen van de programma's. In dit kader heeft eveneens een heroverweging van het budget plaatsgevonden.

1.3 Leeswijzer

In deze programmatekst wordt in hoofdstuk 2 ingegaan op de context en de uitgangspunten voor het programma. Vervolgens worden in hoofdstuk 3 de doelstellingen, de doelgroep en de programmalijnen van het programma beschreven. Deze worden in hoofdstuk 4 inhoudelijk uitgewerkt. In hoofdstuk 5 volgt een overzicht van de aspecten die te maken hebben met de organisatie van het programma. Tenslotte volgt in hoofdstuk 6 de begroting van het programma (PM).

Ter bevordering van de leesbaarheid is er gekozen voor het gebruik van de volgende termen:

- 'Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning' wordt in de tekst aangeduid met programma Langdurige Zorg en/of LZO.
- 'Langdurige zorg en ondersteuning' wordt in de tekst aangeduid met 'langdurige zorg'.
- 'Cliëntgericht'; cliëntgericht kan als persoonsgericht⁹ worden gelezen.
- 'Hij'; waar 'hij' staat kan ook 'zij' worden gelezen.
- 'Kennisbasis' wordt binnen het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning aangeduid als kennisinfrastructuur.

⁷ Ministerie van VWS: Programma Langdurige Zorg en vervolg op NPO, 25 november 2016

⁸ Ministerie van VWS: Verzoekprogramma Langdurige Zorg, 5 december 2017

⁹ Zelfzorg Ondersteund, Op weg naar eenheid van taal, 2016

2 Context, afbakening en uitgangspunten

2.1 Context

In de context van het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning onderscheiden we enerzijds ontwikkelingen die de afgelopen jaren zijn ingezet en op dit moment van invloed zijn op de langdurige zorg. Anderzijds zien we toekomstige ontwikkelingen, die van invloed kunnen zijn op reeds waargenomen en ingezette veranderingen. Hierdoor wordt duidelijker welke van de huidige trends in de toekomst een grote(re) rol gaan spelen in de algemene zorgvraagontwikkeling, maar ook welke specifiek van belang zijn voor de ontwikkeling van de langdurige zorg- en ondersteuningsvraag.

Recente ontwikkelingen

De wijze waarop ons leven wordt georganiseerd is in transitie door verandering van sociaal-maatschappelijke opvattingen, demografische verschuivingen, politieke keuzes en technologische innovaties.¹⁰ Deze transitie heeft de wijze waarop voorzieningen voor wonen, werken, welzijn en zorg worden vormgegeven veranderd. Er is steeds meer sprake van individualisering; mensen stellen andere, meer specifieke eisen aan zorg, ondersteuning en hun woonomgeving zodat deze beter past in hun leven.

Daarnaast heeft de transitie ertoe geleid dat mensen die afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning zo lang mogelijk thuis kunnen wonen. Hoewel eigen regie wordt gestimuleerd door aan te sluiten bij wat iemand nog zelf kan, hebben mensen die afhankelijk zijn van deze zorg veelal verminderde regievaardigheden en -mogelijkheden. Ze zijn naast de hulp van meerdere professionals, vaak afhankelijk van de ondersteuning door mantelzorgers en vrijwilligers. Zorg en ondersteuning beogen meer en meer aan te sluiten op wat mensen zelf kunnen en de mogelijkheden die familie, vrienden en burens hebben. Het langer thuis wonen veroorzaakt een toename van de druk op het sociale netwerk, onder andere doordat er vaker een beroep gedaan wordt op mantelzorgers. Een ontwikkeling die op gespannen voet staat met de genoemde individualisering van de maatschappij. Deze individualisering draagt eveneens bij aan een toename van eenzaamheid met name onder de mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning en daardoor moeilijker kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven.¹¹

Enerzijds leven mensen langer en zijn ze tot op een hogere leeftijd gezond. Anderzijds zijn mensen van 75 jaar en ouder vaker ziek en is er in deze groep in toenemende mate sprake van multimorbiditeit.¹² Multimorbiditeit is één van de factoren voor toenemende kwetsbaarheid in het algemeen maar specifiek voor ouderen. Gecombineerd met de wens en/of noodzaak om 'langer thuis te wonen' leidt dit tot toenemende en steeds complexer wordende zorg- en ondersteuningsvragen in de langdurige zorg voor ouderen in de thuissituatie. Daarmee nemen ook de kosten van deze zorg toe. Door uitgestelde opname in een verpleeghuis neemt ook hier de complexiteit en daarmee de kosten van zorg toe.¹³ In beide situaties moet er meer werk verricht worden met minder middelen en ontstaat een nijpend tekort aan passend opgeleide professionals. De effectiviteit en kwaliteit van de langdurige zorg komen hierdoor onder druk te staan en vragen om verbetering van de doelmatigheid. Terwijl de zorg enerzijds gepersonaliseerd wordt, zijn er tegelijkertijd meer regels, eisen en restricties t.a.v. het leveren van die zorg en daarmee minder ruimte voor de professional om te handelen.

Toekomstige ontwikkelingen

De onderstaande toekomstige ontwikkelingen als beschreven in de themaverkenning *Zorgvraag van de toekomst* van het RIVM¹⁴ zijn van directe invloed op de toekomstige zorg- en ondersteuningsvragen in de langdurige zorg. Het perspectief dat de onderstaande ontwikkelingen biedt wordt dan ook meegenomen in het programma. Als gevolg van de vergrijzing neemt het aantal mensen met ouderdomsziekten fors toe. Hierdoor neemt de druk op het gehele zorgsysteem toe, van mantelzorg tot eerstelijnszorg en van spoedzorg tot verpleeghuiszorg.

¹⁰ Deze ontwikkelingen zijn een samenvatting op basis van Diagnose 2025, Diagnose Zorginnovatie, Diagnose Transformatie, Beter Oud: Toekomst visie en veranderagenda, De Gemeente van de Toekomst en andere trendonderzoeken en publicaties van BeBright.

¹¹ Actieprogramma Eén tegen eenzaamheid, Ministerie van VWS maart 2018

¹² http://www.eengezondernederland.nl/Heden_en_verleden/Ziekten/Chronische_ziekte_en_multimorbiditeit

¹³ Monitor Zorg voor Ouderen, Nederlandse Zorgautoriteit, 2018

¹⁴ Zorgvraag van de toekomst, RIVM december 2017: <https://www.vtv2018.nl/belangrijkste-ontwikkelingen>

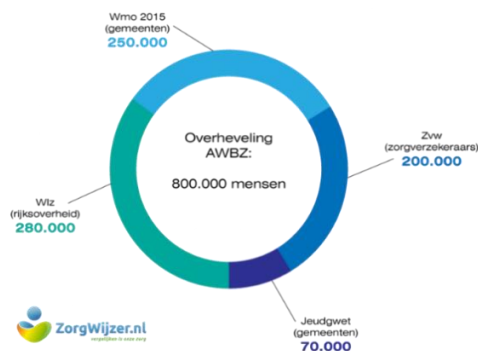
1. Door toename van het aantal ouderen zijn er in de toekomst nog meer mensen met meerdere aandoeningen tegelijk (multimorbiditeit). Een deel van de ouderen heeft daarnaast ook sociale problemen, zoals eenzaamheid. Het aantal mensen met een complexe, domein overstijgende zorgvraag zal hierdoor toenemen.
2. De zorgvraag verandert door de steeds succesvollere behandeling van sommige aandoeningen. Dit heeft ook gevolgen voor de lange termijn, met name voor de kwaliteit van leven van patiënten en de (on)mogelijkheden om mee te doen met het maatschappelijk leven.
3. Patiënten doen steeds meer zelf. Dit vergt nieuwe en andere vaardigheden van patiënten en zorgverleners, maar ook aandacht voor groepen die hier moeite mee hebben.
4. Zorg verschuift steeds verder naar de thuisomgeving. Dit vergt aanpassingen in het zorgsysteem en van de vaardigheden van zorgprofessionals en patiënten.
5. De verwachtingen die zowel patiënten als zorgverleners hebben van de mogelijkheden van de gezondheidszorg nemen toe, mede gevoed door technologische ontwikkelingen. Hierdoor is het voor beide partijen moeilijker te accepteren wanneer iets niet opgelost of genezen kan worden.

De hiervoor geschetste maatschappelijke context van het programma is volop in beweging en zeer complex van aard. Zij vraagt om ontwikkeling van het langdurige zorg- en ondersteuningsveld als systeem, maar ook op interventie-, professional- en cliëntniveau. Adequate ontwikkeling kan slechts plaatsvinden op basis van samenwerking en afstemming op verschillende niveaus. In het programma Langdurige Zorg zullen op basis van de richtlijnen, als verwoord in de opdrachtbrief, keuzes worden gemaakt ten aanzien van de op te pakken thema's. De keuzes zullen mede worden gebaseerd op de urgenties zoals deze worden gevoeld in het veld – door de cliënten en naasten zelf – alsmede de potentie van het thema om bij te dragen aan de verdere ontwikkeling van de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg. Verder zal aansluiting worden gezocht bij de *Nationale Wetenschapsagenda* (NWA), andere kennisagenda's (recent gepubliceerd of nog in ontwikkeling) en ZonMw-, NWO- en andere overheidsprogramma's. De politieke prioriteit zal ook een rol spelen in de te maken keuzes. Zo zullen daar waar het ouderen betreft, de geformuleerde actiepunten van het recente gelanceerde Pact voor de Ouderenzorg¹⁵ richtinggevend zijn.

2.2 Omvang langdurige zorg en ondersteuning

De in de vorige paragraaf beschreven transitie heeft mede geleid tot een hervorming van het zorgstelsel in 2015. Hierbij is het begrip langdurige zorg en ondersteuning geherdefinieerd zodat via de Wlz het recht op zorg levenslang zou kunnen worden gewaarborgd. De praktijk is iets weerbarstiger, getuige de ontwikkeling van subsidieregelingen ter reparatie van lacunes die zijn ontstaan en de problemen die mensen met een langdurige zorg en ondersteuningsvraag ondervinden in de praktijk. Formele zorg en ondersteuning is afhankelijk van de individuele situatie van de cliënt, maar blijkt veelal ook afhankelijk geworden van de lokale omstandigheden. Hierdoor wordt ook het achterhalen van actuele cijfers om de omvang van de langdurige zorg en ondersteuning in kaart te brengen bemoeilijkt door een aantal factoren.

Mensen die in 2014 een AWBZ-indicatie hadden, zo'n 800.000 mensen, zijn zoals weergegeven in figuur 1, bij de overheveling naar het nieuwe stelsel herverdeeld.



Figuur 1. Overheveling AWBZ. Bron: Zorgwijzer.nl

¹⁵ Pact voor de Ouderenzorg, d.d. 8 maart 2018.

In Tabel 1 worden de cijfermatige consequenties van de invoering van de Wlz weergegeven op de indicaties ‘zorg zonder verblijf’ (zzv) en/of ‘zorg met verblijf’ (zmv).

Tabel 1.

	2012	2013	2014	2015*	2016*
Totaal ZZV-AWBZ/Wlz en/of ZMV-AWBZ/Wlz	793 380	792 800	804 085	289 630	293 460

*Voorlopige cijfers. Bron: Monitor Langdurige Zorg (VWS).

Bij het combineren van de gegevens uit Figuur 1 en Tabel 1 wordt duidelijk dat, naast de ongeveer 300.000 mensen die een Wlz-indicatie hebben, er ruim 600.000 mensen met een langdurige zorg- en ondersteuningsvraag, vanaf 2015, hun zorg en ondersteuning ontvangen vanuit een combinatie van wetten als de Zvw, Wmo en de Jeugdwet (Jw).

De effecten van de stelselwijziging in januari 2015 worden steeds meer voelbaar voor de zorgvragers in de langdurige zorg. Daarnaast is het zichtbaar in de media en wordt het beeld ondersteund door diverse rapporten, die recent gepubliceerd zijn of binnenkort verschijnen, zoals het rapport *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking* van het SCP¹⁶, de tussenrapportage Schakelteam (24 november 2017), het conceptadvies van de Gezondheidsraad inzake zelfredzaamheid van ouderen, maar ook het verlengingsbesluit van de subsidieregeling; Tijdelijke extramurale behandeling¹⁷ en artikelen als “Geef mensen het recht op langdurige zorg terug”¹⁸.

Op basis van deze dynamiek constateren we, dat er vooralsnog geen sprake is van een algemeen geldende consensus over wat wel/niet onder langdurige zorg en ondersteuning wordt verstaan. Dit wordt versterkt door onder meer de invloeden die te verwachten zijn vanuit het VN-verdrag Handicap, waarin een gelijkwaardige participatie van mensen met een beperking in de maatschappij is vastgelegd, en de verwachte ontwikkeling van een dergelijk verdrag voor ouderen. Op grond van al het voorgaande kiezen we er binnen het programma voor om ons te richten op de brede doelgroep die, anno 2018, bestaat uit ongeveer 900.000 mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning.

Langdurige zorg en ondersteuning

Langdurige zorg en ondersteuning is gebaseerd op een zorgvraag die langdurig is en voortkomt uit een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening dan wel een verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking.

2.3 Uitgangspunten

Het programma Langdurige Zorg wordt gekenmerkt door twee belangrijke uitgangspunten: de cliënt en de kennisinfrastructuur.

Cliënt

Hoe kijken we in dit programma naar de behoeften van mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsvragen? Hoe gaan we om met de wensen die zij hebben geuit tijdens de dialoogsessies? Welke maatstaven zijn voor hen van belang? Wanneer is het programma in hun ogen succesvol; wanneer merken zij vooruitgang, vinden zij de kwaliteit van zorg of leven verbeterd, zijn zij meer tevreden? Kortom meer vragen dan antwoorden; het illustreert dat verbetering van en onderzoek naar langdurige zorg- en ondersteuningsvragen een complexe aangelegenheid is. Hierin spelen veel partijen een rol en hebben zij allemaal hun eigen belangen, kennis en kunde. Elke discussie in het

¹⁶ Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking, Sociaal Cultureel Planbureau, 27 juni 2018.

¹⁷ Beleidsregels indicatiestelling-Tijdelijke subsidieregeling extramurale behandeling, CIZ 2018.

¹⁸ Opiniestuk; Ilyya Soffer, directeur Ieder(in) in Binnenlands Bestuur, 17 januari 2018.

kader van het programma zou moeten beginnen en eindigen met de vraag 'wat betekent het programma voor de cliënt', met andere woorden: wat zijn de positieve effecten op zijn leven? Het cliëntperspectief geeft een heldere blik op de problematiek en inzicht in de complexiteit van de vraagstukken. Kijkend naar dezelfde vraagstukken, vanuit het systeem of domeinen, beperkt te allen tijde deze blik. Desondanks is het vaak noodzakelijk om vanuit een beperkte blik (vanuit het systeem, domein, een actor) een vraag, behoefte of probleem te formuleren. Echter de antwoorden zullen te allen tijde vanuit het cliëntperspectief moeten worden beschreven, en geïmplementeerd in en vanuit de relatie tussen cliënt en zorgverlener. De focus ligt op verbetering van de ervaren kwaliteit van leven en welke aspecten hiervoor van belang zijn. Voor veel aspecten van hun leven zijn cliënten aangewezen op zorg en ondersteuning van professionals. Deze behoeften liggen niet slechts in zorginhoudelijke handelingen, maar ook in behoud en verbetering van de kwaliteit van hun leven. Hier komen zorginhoudelijke activiteiten en welzijn samen. Het gaat – afhankelijk van de situatie waarin de cliënt zich bevindt – om aspecten zoals 'sociale contacten', 'er toe doen', 'meedoen' en 'spreken over de toekomst met naasten', maar ook over 'veilig wonen', 'duidelijke informatievoorziening', en 'duidelijkheid over rollen tussen cliënten en naasten'.¹⁹

Daarnaast vragen maatschappelijke ontwikkelingen en de toenemende complexiteit van de zorgvraag om kennis en (wetenschappelijke) onderbouwing van de geleverde zorg. Dit laatste is noodzakelijk om de groeiende groep cliënten zorg te kunnen bieden die effectief en passend is. Dit leidt tot beter betaalbare zorg, maar vooral tot een betere kwaliteit van zorg en daarmee tot een betere kwaliteit van leven. Vanwege het feit dat het veld van de langdurige zorg en ondersteuning veelomvattend is, wordt ook de beoogde kennisinfrastructuur voor de sector gekenmerkt door een divers karakter.

Kennisinfrastructuur

In de langdurige zorg zullen de komende tijd grote veranderingen blijven optreden, zowel organisatorisch als inhoudelijk. Een onderzoekscultuur en -traditie ontbreekt, evenals het fundament voor kennisontwikkeling en -verspreiding en de financiering hiervoor.²⁰ Dit heeft geresulteerd in de afwezigheid van een brede kennisbasis. Dit komt onder meer tot uiting in het beperkte vermogen van de sector om op basis van kennis te komen tot innovatie; hiervoor is een doorgaande ontwikkeling van praktijkgerichte kennis noodzakelijk. Traditioneel wetenschappelijk onderzoek levert conceptuele kennis op, een type kennis dat minder geschikt is voor de praktijk. Zij is veelal beschrijvend, evaluerend en verklarend en niet handelingsgericht. Zij laat onvoldoende ruimte voor de lokale context en sluit niet aan bij de 'taal van de praktijk'. Praktijkgericht onderzoek levert handelingskennis op. Dit is uitermate geschikt voor de praktijk, maar vereist innovatie van diezelfde praktijk en een nauwe samenwerking tussen onderzoek en praktijk. Ook de verbinding met het onderwijs (mbo, hbo, wo) en de bij- en nascholing mag hierin niet ontbreken.

De praktijk wordt gekarakteriseerd door een diversiteit aan doelgroepen, locaties waar de zorg wordt geleverd, opleidingsniveau van professionals en verschillen in complexiteit qua zorgvraag. Er is kennisontwikkeling en -deling nodig in alle geledingen van de praktijk. Het gaat daarbij enerzijds om het ontwikkelen van het lerend vermogen van de sector als geheel, waarbij voorwaarden moeten worden gecreëerd zodat professionals zich kunnen ontwikkelen en er ruimte en mogelijkheden zijn voor reflectie en innovatie. Anderzijds is er behoefte aan het ontwikkelen van kennis op het grensvlak van zorg en het sociaal domein, de wetenschappelijke onderbouwing van zorginterventies in verpleeghuizen, ter ondersteuning van de kwaliteit²¹, maar ook gericht op bepaalde cliëntgroepen met een complexe zorgvraag waarvoor specifiekere kennis nodig is.

Binnen de huidige kaders van het programma Langdurige Zorg wordt bijgedragen aan de uitbreiding van de kennisinfrastructuur. In een duurzame kennisinfrastructuur wordt structureel kennis getoetst, geëvalueerd en ontwikkeld, gedeeld en verspreid, ter ondersteuning en onderbouwing van de te leveren zorg en interventies. Dit is nodig zodat ontwikkelde kennis wordt geborgd en toegankelijk is voor iedereen. Hierbij zullen we nadrukkelijk voortbouwen op bestaande structuren en verbinding leggen met de in ontwikkeling zijnde kennisinfrastructuren rondom onder andere revalidatie, verpleging en verzorging, ouderengeneeskunde en palliatieve zorg.

¹⁹ Toetsingskader; Wat vinden ouderen belangrijk bij wonen, welzijn en zorg. Beter Oud 2018.

²⁰ Passend onderzoek effectiviteit langdurige zorg, Zorginstituut Nederland, 15 december 2016.

²¹ Programma 'Thuis in het verpleeghuis', Ministerie van VWS april 2018.

Verbinding uitgangspunten

Zoals beschreven is er enerzijds een sterke ‘behoefte’ aan kennis en wetenschappelijke onderbouwing en anderzijds, getuige onder andere het manifest *Scherp op Zorg*²², het kwaliteitskader verpleeghuiszorg *Samen leren en verbeteren*²³ en het kwaliteitskader *Gehandicaptenzorg*²⁴ alsmede initiatieven als het *Leefplezierplan*²⁵, een dringende behoefte aan de terugkeer van de ‘menselijke maat’.

Beide elementen zijn nodig om te komen tot een volwassen en evenwichtige sector waarin de cliënt centraal staat. Hierin worden zorginterventies ontwikkeld op geleide van de vraag en behoefte van zorgvragers en professionals. Deze interventies worden aangepast op het individu zodat zij, zo min mogelijk gehinderd door hun zorgvraag, de plek in onze participatiemaatschappij verwerven die zij beogen. Alleen dan kunnen zij daadwerkelijk, ondanks hun beperkingen, leven zoals zij dat graag willen.

Door in het programma een krachtige verbinding te leggen tussen beide uitgangspunten door ‘vanuit aandacht voor de cliënt samen te leren’ zal het programma Langdurige Zorg een toegevoegde waarde creëren voor de langdurige zorg en ondersteuning.

²² Manifest ‘Scherp op Ouderenzorg’, Hugo Borst en Carin Gaemers, oktober 2016.

²³ Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg; samen leren en verbeteren, januari 2017.

²⁴ Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022; landelijk kader binnen de Wlz, mei 2017.

²⁵ ‘Leefplezierplan voor de zorg’, Joris Slaets Leyden Academy, april 2017.

3 Opbouw van het programma

3.1 Doelstellingen

Vanuit het perspectief van de ontwikkelingen in de langdurige zorg zijn er op basis van de verzoekbrief van VWS d.d. 5 december 2017 gecombineerd met de aanvullende verzoekbrief d.d. 24 april 2018 twee doelstellingen geformuleerd.

Doelstelling 1

Het versterken en ontwikkelen van de wetenschappelijke kennis in de langdurige zorg en ondersteuning en het verspreiden van deze kennis naar de zorg en ondersteuningsrelatie, ter bevordering van de kwaliteit van zorg en een duurzame kennisinfrastructuur.

Doelstelling 2

Het faciliteren van het opzetten, doorontwikkelen, en bestendigen van lerende netwerken integrale zorg en ondersteuning rondom thuiswonende ouderen ten einde deze ouderen in staat te stellen op een goede en veilige manier langer thuis te wonen.

Bij beide doelstellingen is aandacht voor de verbetering van de ervaren kwaliteit van zorg door de cliënt. Ook is er aandacht en ruimte voor de verdere professionalisering van individuen en voor de ontwikkeling van het lerend vermogen van de sector als geheel. Houdbare en werkbare zorginterventies worden ontwikkeld en verbeterd op geleide van vragen en behoeften van cliënten en professionals. Resultaten krijgen direct hun beslag in de zorg- en ondersteuningsrelatie; binnen deze relatie worden de resultaten vertaald naar de individuele zorgvragers, zodat zij met hun beperkingen, beter kunnen leven zoals zij dat graag willen. Naast vertaling van de resultaten naar de lokale context moet verspreiding op regionaal en landelijk niveau ook bijdragen aan de verdere ontwikkeling van de kennisinfrastructuur. Bestaande lerende kennisnetwerken worden versterkt en bestendigd en waar deze ontbreken ontwikkeld op basis van best practices elders.

In de verzoekbrief van d.d. 5 december 2017 zijn de volgende subdoelstellingen, gericht op het versterken van de wetenschappelijke kennis in de langdurige zorg en ondersteuning, geformuleerd:

- a. Beantwoorden van kennisvragen uit praktijk en overstijgende kennisvragen;
- b. Kennis ontwikkelen ter verbetering van de zorgprocessen en het gedrag van actoren over domeinen heen.

3.2 Doelgroep

De primaire doelgroep van het programma zijn mensen met een langdurige zorg- en ondersteuningsvraag en/of een intensieve zorgvraag, voortkomend uit een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening dan wel een verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking. Zij kunnen zowel in een instelling als thuis wonen. Voor de tweede doelstelling is de primaire doelgroep nader gespecificeerd; het betreft thuiswonende ouderen. De secundaire doelgroep van het programma in beide doelstellingen wordt gevormd door de naasten, informele hulpverleners en professionals.

Voor mensen met een langdurige zorg- en ondersteuningsvraag is het doorgaans niet eenvoudig om te participeren in de samenleving. Hun leefwereld is complex van aard doordat er veel verschillende actoren een rol spelen bij de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben. De zorgvraag is voor iedereen specifiek, daarentegen is het doel voor iedereen hetzelfde: met eigen invulling kunnen participeren in de samenleving. Naast mantelzorgers en informele zorgverleners, hebben doorgaans veel verschillende professionals hierin een specifieke taak.

Welke interventies zij uitvoeren en hoe zij dit doen is van directe invloed op de kwaliteit van het bestaan van de zorgvrager. Primair zal het programma zich dan ook richten op de urgente kwesties

die leven binnen de zorg- en ondersteuningsrelaties. Hierbij spelen, naast de cliënten, alle betrokkenen een rol die invloed hebben op de door de zorgvrager ervaren kwaliteit van leven.²⁶

3.3 Programmalijnen

Het programma richt zich op de terreinen van de langdurige zorg en ondersteuning waar urgente kwesties in de zorg- en ondersteuningsrelatie leven en waarvoor de beschikbare onderzoeksmiddelen gering zijn en waar een adequate kennisopbouw kan resulteren in hoge maatschappelijke impact. Deze kwesties dienen als kennisprobleem te kunnen worden gedefinieerd en vertaald in onderzoeksdoelen en kennisvragen.²⁷

In de verzoekbrieven zijn twee programmalijnen te herleiden die hieronder worden beschreven en uitgewerkt. Voor beide lijnen is, ter onderscheid, in de verzoekbrief, een doelgroep benoemd. Lijn 1 betreft 'Zeer kwetsbare mensen' en lijn 2 betreft 'Mensen die in de thuissituatie vanuit meerdere domeinen langdurig zorg en/of ondersteuning nodig hebben'.

3.3.1 Programmalijn 1: 'Zeer kwetsbare mensen'

Het betreft de ontwikkeling en/of verbetering van interventies gericht op zeer kwetsbare mensen^{28,29} die vanwege hun aandoening, beperking of handicap een blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uren zorg per dag in de nabijheid. Deze lijn sluit aan op het programma Kwaliteit Verpleeghuiszorg Thuis in het Verpleeghuis en op de programma's Kennisinstructuur Academische Werkplaatsen Ouderenzorg en Kennisinstructuur Academische Werkplaatsen Gehandicaptenzorg.

'Zeer kwetsbare mensen'

Uit diverse onderzoeken, zowel onder ouderen als jongere zorgvragers, blijkt dat de groep 'zeer kwetsbare mensen' niet eenduidig te omschrijven is. Kwetsbaarheid kent vele oorzaken en verschillende verschijningsvormen. Uitgaande van de brede definitie van kwetsbaarheid kan zij voortkomen uit een fysieke of psychische aandoening, beperking of handicap, maar ook uit leeftijd, eenzaamheid en lage SES et cetera. Nog vaker is een combinatie van deze factoren bepalend voor het ontstaan en de mate van kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid kan eveneens zijn oorsprong hebben in het zorgsysteem. Zij ontstaat in situaties waar individuen te maken hebben met (zorg)aanspraken in verschillende wettelijke domeinen, of wanneer hun aandoening, beperking of handicap het functioneren in verschillende leefdomeinen negatief beïnvloedt en/of zij vermalen dreigen te worden in het systeem. Het ontbreken van afstemming, overzicht en een heldere verdeling van taken en verantwoordelijkheden vergroot het risico voor cliënten om tussen de mazen van het net te vallen. Het is belangrijk om te erkennen dat (groepen) mensen die als 'kwetsbaar' gelabeld worden zichzelf niet noodzakelijkerwijs als 'kwetsbaar' zien.

In deze lijn wordt onderscheid gemaakt tussen kennisvragen uit de praktijk en overstijgende kennisvragen. Zij zijn respectievelijk ondergebracht in lijn 1a en 1b:

1a. Kennisvragen uit de praktijk

De kennisvragen uit de praktijk kunnen voortkomen uit een behoefte aan conceptuele of handelingskennis en vinden hun oorsprong op de werkvloer. Bij het verwerven van handelingskennis wordt het proces gekenmerkt door een lerend, cyclisch en actiegericht karakter met een ruime aandacht voor (door)ontwikkeling op basis van voortschrijdend inzicht en ontwikkelingen in het veld en de maatschappij. Hierdoor wordt de effectiviteit vergroot en kunnen sneller resultaten worden geboekt. Door ook onderwijs vroegtijdig mee te nemen in dit proces wordt de implementatie van de handelingskennis bestendigd in de praktijk.

²⁶ Onder betrokkenen worden zowel naasten, mantelzorgers en professionals zoals verzorgenden, verpleegkundigen, medici en paramedici verstaan.

²⁷ Kennisprobleem; een lacune tussen de bestaande kennis en de benodigde kennis om een geïdentificeerde kwestie (deels) in te vullen en/of op te lossen.

²⁸ Publicatie 'Kwetsbare groepen in beeld', Movisie, 2010.

²⁹ Projectpagina 'Dé kwetsbare oudere bestaat niet', BeterOud, 31 juli 2017.

Het proces ter verwerving van conceptuele kennis wordt gekenmerkt door een wat langere onderzoekstermijn en het feit dat zij zowel kan ontstaan vanuit een theoretisch kader als op basis van een vraag op de werkvloer. Zij draagt bij aan de wetenschappelijk theorievorming en zorgt dat we de werkelijkheid beter kunnen duiden en begrijpen.

1b. Overstijgende kennisvragen

Naast de kennisvragen die leven in de zorg- en ondersteuningsrelatie, is het voor de kennisontwikkeling relevant om onderzoek te doen naar voor de werkvloer niet direct zichtbare onderwerpen. Het betreft bijvoorbeeld de ontwikkeling van datasets om onderzoek op te doen, meta-onderwerpen, onderzoek naar onderzoeksmethoden, passend bewijs en bruikbare uitkomstmaten. Te denken valt onder meer aan ontwikkeling van het data delen om de lerende praktijk te ondersteunen. Welke betekenis hebben de verschillende verzamelde gegevens? Hoe kan ervan geleerd worden en hoe kunnen ze worden benut voor onderzoek en ontwikkeling? Kunnen we gebruik maken van bestaande databases als Topics MDS en kunnen we bijvoorbeeld toewerken naar PROMs/PREMs³⁰ die ook voor de cliënt zelf nuttig zijn en hem ondersteuning bieden in het keuzes maken in het zorgaanbod? Is het mogelijk om desgewenst bij te dragen aan de ontwikkeling van bijvoorbeeld een integrale dataset voor verpleeghuiszorg?

3.3.2 Programmalijn 2: 'Mensen die in de thuissituatie vanuit meerdere domeinen langdurig zorg en/of ondersteuning nodig hebben'

Deze lijn is onderverdeeld in twee delen. Het eerste deel 2a is geformuleerd op basis van de verzoekbrief d.d. 5 december 2017 en betreft de verbetering van de processen en het gedrag van actoren rond thuiswonende mensen die langdurig zorg en/of ondersteuning vanuit meerdere domeinen nodig hebben. De kennisvragen worden toegespitst op processen en/of gedrag van actoren. Niet alle mensen met een langdurige en/of intensieve zorgvraag hebben 24 uur per dag zorg in de nabijheid en/of permanent toezicht nodig. Wel hebben zij vrijwel allemaal te maken met complexe zorg- en ondersteuningsvragen en een veelvoud aan professionals.

Het tweede deel 2b is tot stand gekomen naar aanleiding van de aansluiting de ambities van het Pact van de Ouderenzorg, programma Langer Thuis en de doelstellingen van het onderhavige programma. Zij is geformuleerd op basis van de verzoekbrief d.d. 24 april 2018 en betreft het verstevigen en uitbouwen van duurzame regionale leernetwerken t.b.v. thuiswonende ouderen.

2a. Onderzoek naar de effectiviteit van bestaande interventies en samenwerkingsverbanden

Focus in deze lijn zal enerzijds worden aangebracht op basis van inzicht in wat reeds in het verleden is onderzocht en ontwikkeld c.q. waar lacunes zijn en anderzijds op basis van vragen van cliënten en professionals. Hierbij zal nauw worden samengewerkt en afgestemd met de maatschappelijke stakeholders zoals de academische werkplaatsen, VNG, de Raad van 15, het Netwerk Directeuren Sociaal Domein, Movisie en Platform31. Het gaat hierbij om kwesties die betrekking hebben op het grensvlak tussen zorg enerzijds en sociaal domein anderzijds en waarbij omschotting³¹, een aspect van de oplossing zou kunnen zijn. Kennis en inzicht over best practices zal in samenwerking met hiervoor geëigende partijen actief worden verspreid en tevens zal dit als voorwaarde worden gesteld aan de te honoreren onderzoeksvoorstellen.

In deze lijn wordt onderzoek gestimuleerd naar de effectiviteit van bestaande interventies, succesvolle vormen van samenwerking en de ontwikkeling van kennis ter verbetering van zorgprocessen en het gedrag van actoren over domeinen heen. Het onderzoek zal zich enerzijds richten op ondersteuning van de wens van de cliënt om het leven te kunnen leiden zoals hij dat wil met de zorg- en ondersteuningsbehoefte³² die daarbij hoort. Anderzijds richt zij zich op de samenwerking tussen de verschillende, bij de cliënt betrokken, formele en informele hulp³³ en zorgverleners. Een goede afstemming, of het ontbreken daarvan, tussen de verschillende onderdelen is essentieel voor zowel

³⁰ PROMs; Patient Reported Outcome Measures/PREMs; Patient Reported Experience Measures.

³¹ De term omschotting wordt gebruikt in situaties waarin ontschotten (nog) geen optie is en er om de systeemshots heen wordt gewerkt om de zorg cliëntgericht te organiseren. Hierdoor wordt tevens inzicht verworven in de beperkingen van het systeem en mogelijk oplossingen.

³² Programma 'Langer Thuis', Ministerie VWS, 18 juni 2018.

³³ Rapport Informele hulp: wie doet wat, SCP, 15 december 2015.

de effectiviteit als de ervaren kwaliteit van de zorg en daarmee direct van invloed op de kwaliteit van leven.

2b. Versterken en uitbouwen van lerende netwerken integrale zorg en ondersteuning t.b.v. thuiswonende ouderen

Deze lerende netwerken hebben tot doel om een samenhangend zorg en ondersteuningsaanbod te realiseren dat beter is afgestemd op de individuele behoefte van ouderen, zodat zij langer zelfstandig thuis kunnen wonen. Ouderen en hun naasten vormen een essentieel onderdeel van dit netwerk om in co-creatie bij te dragen. Binnen het netwerk wordt gewerkt aan het cliëntgericht organiseren van zorg en ondersteuning over domeinen en disciplines heen. Het netwerk ondersteunt professionals die in de wijk als team werken rondom de ouderen, bij het ontwikkelen en invoeren van werkwijzen die bijdragen aan goede integrale ouderenzorg in de thuissituatie. Het is van belang dat de kracht van de samenwerking op wijkniveau wordt gebruikt om te zorgen voor regionale inbedding. Voor deze regionale inbedding is deelname van gemeenten, zorgverzekeraars, aanbieders van zorg en welzijn, woningcorporaties en onderwijs (met name hbo en mbo) essentieel. In het netwerk is naast implementatie, aandacht voor hoe praktijkgericht onderzoek, opleiden en leren in de lokale praktijk op een goede manier gebeurt.

Daar waar mogelijk wordt voortgebouwd op of verbinding gelegd met bestaande netwerken. ZonMw faciliteert de kennis- en informatie-uitwisseling tussen de netwerken, waarbij zij gebruik maken van bestaande platforms.

3.3.3 Samenhang tussen de lijnen ter vergroting van de impact

Het onderscheid tussen lijn 1 en 2 is aangebracht op basis van de verschillen in aanpak en de verschillen in betrokken veldpartijen. Bovendien is de tweede lijn deels toegespitst op de doelgroep ouderen op basis van de directe relatie met het programma Langer Thuis van het Pact voor de Ouderenzorg. Hoewel de lijnen grotendeels complementair zijn, overlappen zij op onderdelen en zijn opbrengsten van één lijn mogelijk ook van toepassing binnen de andere lijn, dan wel lenen deze zich voor doorontwikkeling in het algemeen of op specifieke elementen. Met andere woorden: 'Hoe kunnen we de impact van het onderzoek binnen het programma maximaliseren'? Dit heeft een directe link met het onderliggende vraagstuk van het programma; hoe richten we het programma zodanig in dat we een eerste duidelijke stap zetten in de opbouw van een efficiënte en effectieve onderzoekscultuur in de langdurige zorg? De beantwoording van deze vraag, vraagt om onderzoek naar manieren waarop verbinding, verspreiding en inbedding van onderzoeksprocessen en resultaten kunnen worden verbeterd.

Alle werkzame en niet werkzame elementen in de zorg en ondersteuning die binnen het programma worden geïdentificeerd vormen waardevolle informatie en tevens bouwstenen voor de kennisinfrastructuur. Daarnaast zijn deze elementen toepasbaar en van waarde voor complementaire doelgroepen en/of situaties. Bij de uitwerking van subsidieoproepen zal deze waarde worden vertaald in specifieke vereisten voor het consortium dat een voorstel indient maar ook aan de in te dienen voorstellen. Aanvullende eisen zullen worden gesteld om de bruikbaarheid en de overdraagbaarheid van de opgedane kennis te waarborgen. Dit zal worden afgestemd op het niveau en de plaats waar de opgedane kennis in gebruik zal worden genomen. De samenhang tussen voorstellen in beide lijnen zal worden gemonitord en gekoppeld, zowel op projectleiders- als programmaniveau, zodat opbrengsten elkaar zoveel mogelijk versterken.

Kennisverspreiding is een doel op zich, maar dient in dit programma nadrukkelijk ook als middel om de onderzoekscultuur in te bedden in de sector en elementen van de kennisinfrastructuur te ontwikkelen en borgen. Voortdurend zullen verbindingen worden gelegd en samenhang worden gecreëerd met bestaande programma's en bestaande kennis om fragmentatie te voorkomen en een betere kennisuitwisseling en gebruik te stimuleren. Daarnaast zal er ook verbinding worden gelegd tussen vragende partijen enerzijds en cliënten, professionals, onderzoekers, docenten, beleidsmakers en financiers anderzijds. Specifiek zal er aandacht zijn voor onderwijs. Door onderwijs vroegtijdig mee te nemen in de programmering, wordt de impact vergroot. Kennis en innovaties belanden via het onderwijs in het handelen van de professionals en toekomstige professionals. Deze verbindingen zijn van groot belang voor de impact die het programma kan bewerkstelligen, getuige o.a. de evaluatie

van het NPO en het rapport van de Gezondheidsraad, *Onderzoek waarvan je beter wordt*.³⁴ Een heldere positionering van en communicatie over het programma zal in grote mate bijdragen aan het succes.

³⁴ Onderzoek waarvan je beter wordt, Gezondheidsraad, oktober 2016.

4 Inhoud programma

Het programma is enerzijds gericht op de ontwikkeling en implementatie van wetenschappelijke kennis die bruikbaar is in de praktijk. Anderzijds is het gericht op verdere ontwikkeling van regionale lerende netwerken om goede integrale ouderenzorg thuis te leveren.

Ontwikkelde kennis, netwerken, interventies en integrale werkwijzen dienen aan te sluiten op de leefwereld van de cliënt. In de langdurige zorg en ondersteuning gaat het om verbetering van de ervaren kwaliteit van leven. Welke aspecten hiervoor van belang zijn is cliëntgebonden. Het welbevinden van de mens staat voorop. Dit sluit aan op het brede denken over gezondheid zoals onder andere vorm gegeven in het concept Positieve Gezondheid. Hierin wordt naast lichaamsfuncties en dagelijks functioneren ook naar het mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven en sociaal maatschappelijk participeren gekeken. De persoonlijke verlangens van de mens staan hierbij centraal, waarbij kansen worden gecreëerd om het leefplezier³⁵ te vergroten en het ingrijpende medisch handelen tot een minimum te beperken.

Wat is gezondheid?

Gezondheid is het vermogen van mensen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Positieve Gezondheid kent 6 dimensies: lichaamsfuncties, mentale functies en beleving, spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. (Huber, 2014)

Een ongelijkwaardige positie en ongelijke kansen op participatie dragen bij aan een minder goede gezondheid³⁶. Cliënten willen, maar worden ook geacht, ondanks hun aandoening(en), mee te blijven doen aan de samenleving. Zij moeten hiervoor ondersteuning, zorg en een woonomgeving kunnen krijgen die past in hun eigen leven. Dit vraagt om ruimte voor diversiteit, maatwerkbekostiging op basis van behoefte en uitkomsten, transparantie van kwaliteit en shared decision making. Er zijn vele manieren waarop gewerkt kan worden vanuit de leefwereld van de cliënt.

Een van de manieren van werken, die aansluit op het brede concept van gezondheid, wordt geboden door het framework Fundamentals of Care³⁷. Zij richt zich primair op handelingen in de basiszorg die verzorgenden en verpleegkundigen dagelijks doen en een grote impact hebben op de ervaren kwaliteit van zorg. Bij de verdere uitwerking van het programma, zowel in werkwijze als subsidieoproepen, zal worden nagegaan in hoeverre en op welke wijze het model Positieve Gezondheid en het framework Fundamentals of Care, gebruikt kunnen worden om het werken vanuit de leefwereld van de cliënt binnen het programma concreet vorm te geven.

Aansluitend op de dynamiek in het veld van de zorg- en ondersteuning is ook het onderzoeksveld in beweging; het op een gevalideerde manier meten van gezondheid, ervaren kwaliteit en uitkomsten van geleverde zorg is volop in ontwikkeling. Deze ontwikkeling zal binnen het programma ondersteund en gefaciliteerd worden. De kennis die gezocht wordt is afkomstig van verschillende soorten bronnen; niet alleen kwantitatieve cijfers, maar ook ervaringskennis van cliënten, naasten en professionals zijn van belang. Het oordeel over de bruikbaarheid van de kennis voor de praktijk ligt primair bij de direct betrokkenen.

Onderzoek binnen het programma Langdurige Zorg brengt wetenschappelijke kennis, praktijkkennis en verhalen (van cliënt én professional) samen en analyseert de opgedane kennis op het niveau van thema's en vraagstukken. Zo draagt het programma bij aan de verbinding tussen onderzoek, opleiding, professionals, cliënten en hun naasten, beleid en organisaties.

Het programma beoogt een beweging in gang te zetten die duurzaam verder bouwt op de bestaande elementen van de kennisinfrastructuur. Met aandacht en inspanning wordt ervoor zorg gedragen dat

³⁵ 'Leefplezierplan voor de zorg', Joris Slaets Leyden Academy, april 2017.

³⁶ Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid, Machteld Huber TSG 2013.

³⁷ Defining the fundamentals of care, Alison Kitson International Journal of Nursing Practice, 2010.

de opbrengsten van het onderzoek de zorg- en ondersteuningsrelatie bereiken, waardoor zorgverleners en cliënten worden ondersteund in hun streven de zorg en ondersteuning verder te verbeteren. Daarnaast wordt de functionele verspreiding van de opbrengsten nagestreefd bij zorgverleners, cliënten, onderzoek, beleid en onderwijs. Dit geldt zowel voor de opgedane kennis als de gebruikte onderzoeksmethoden als de succes en faalfactoren van het onderzoeksproces. Op deze wijze zullen mensen die afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning in staat worden gesteld om met hun beperking te leven zoals zij dat willen.

Vraagdiagnose

Het verbinden van wetenschappelijk onderzoek en de praktijk begint bij de kwesties die in de praktijk spelen. Onderzoeken binnen het programma richten zich op een of meerdere kwesties in de lokale zorgpraktijk(en), waarbij er samen met de betrokkenen een vraagdiagnose plaatsvindt. Hierbij wordt gekeken naar hoe de verschillende betrokkenen tegen de kwestie aankijken en of er een gemeenschappelijke definiëring van de kwestie tot stand kan komen. Vervolgens wordt gekeken naar bestaande kennis. Mocht dit er niet of onvoldoende zijn, dan blijft er na verdere afbakening een kennisvraag over die opgepakt kan gaan worden. Bij de formulering hiervan worden de directe actoren betrokken. Vervolgens wordt met de betrokkenen gewerkt aan een passend onderzoeksdesign waarbij er binnen het programma ruimte zal zijn om vernieuwende onderzoeksmethoden in te zetten. Dit kan bijvoorbeeld door het combineren van kwantitatieve en kwalitatieve methoden in mixed methods. Ook is er ruimte voor creatieve onderzoeksdesigns die goed aansluiten bij het praktijkprobleem³⁸.

Alle voorgaande stappen van de vraagdiagnose en het zoeken naar een passend onderzoeksdesign behoeven samenwerking binnen kennisnetwerken van praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek en zijn randvoorwaardelijk voor de kennisontwikkeling in het programma. We sluiten hierbij aan op verduurzaming, doorontwikkeling en verbinding van bestaande en nieuwe kennisnetwerken, academische centra en -werkplaatsen. Daarom wordt gevraagd om het proces van vraagdiagnose en samenwerking alsmede de uitvoering van het onderzoek, dat op zich al leerzaam is voor de betrokkenen, zichtbaar te maken.

Ook dient te worden beschreven welke veranderingen in het systeem worden bewerkstelligd en hoe het onderzoeksdesign hieraan bijdraagt. Dit levert niet alleen een verrijking van het onderzoek op, maar voorziet ook in inzichten die van belang zijn bij het verbeteren en verder bouwen aan de basis van de kennisinfrastructuur. Het programma ziet erop toe dat de betrokkenen zich continu bewust zijn van deze doelen en het lerend vermogen proberen te stimuleren. Het proces om van vraagdiagnose tot relevante kennisvraag te komen biedt eveneens een unieke kans om ook dit proces te onderzoeken, zodat ook hiervan, in eerste instantie binnen het programma, geleerd kan worden. Uiteraard wordt ook deze kennis gedeeld en verspreid.

Kennis door co-creatie

Kennis binnen dit programma wordt bij voorkeur ontwikkeld door middel van co-creatie; ontwikkeling van kennis op basis van samenwerking tussen, cliënten, professionals, onderzoekers, opleiders en andere maatschappelijk stakeholders. Naast de vraag 'Wat weten we (nog niet)?' over een maatschappelijk vraagstuk is het belangrijk om ook de vragen; 'Wat willen we?' en 'Wat kunnen we?' te beantwoorden. Deze vragen kunnen wetenschappers nooit alleen beantwoorden. Naast feitenkennis is het nodig verschillende maatschappelijke belangen af te wegen en keuzen te maken. Hiervoor is interactie tussen maatschappelijke stakeholders en wetenschappers van cruciaal belang. Het vergt een recursief, interactief en handelingsgericht proces. Door daarbij ook de verbinding te leggen met verwante sectoren, zoals medische zorg, welzijn en het sociaal domein zal de innovatiekracht toenemen.

³⁸ Zonder context geen bewijs, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving 2017.

De projecten binnen het programma zullen twee soorten kennis opleveren; conceptuele kennis en handelingskennis:

1. Conceptuele kennis draagt bij aan de wetenschappelijk theorievorming en zorgt dat we de werkelijkheid beter kunnen duiden en begrijpen. Deze kennis wordt in de praktijk veelal door middel van *Randomized Controlled Trials* (RCT's) getoetst. RCT's vormen, zo is gebleken onder meer uit de evaluatie van het NPO³⁹, niet de meest geëigende vorm van onderzoek in de langdurige zorg. In het programma zal daarom ruimte zijn om te komen tot conceptuele kennis via alternatieve vormen van onderzoek.
2. Wetenschappelijke handelingskennis is gevalideerde kennis die professionals, cliënten en hun naasten kunnen gebruiken om hun eigen handelen te verbeteren. De kennis moet geschikt gemaakt kunnen worden voor toepassing in de lokale context. Deze context zal veelal verschillen van de context waarin de kennis is ontwikkeld. Handelingskennis is vaak niet generaliseerbaar, maar dient wel transfereerbaar te zijn. Wil het die eigenschappen hebben, dan moet deze kennis aan een aantal voorwaarden voldoen. Zo zal door de onderzoekers aangegeven moeten worden in welke context de kennis toepasbaar is (en wanneer niet) en voor welke kwestie. Ook moeten de werkzame mechanismen en -principes duidelijk zijn alsmede de effecten. Bij het ontwikkelen van handelingskennis spelen de al bestaande professionele expertise en de wensen en ervaringen van cliënten een belangrijke rol.

Bij het toepassen van handelingskennis die elders is ontwikkeld gelden de principes van Evidence Based Practice, waarbij de betrokkene de wetenschappelijke handelingskennis samen met de eigen professionele expertise en de ervaringen en wensen van cliënten gebruikt om te komen tot verbetering van het professioneel handelen. Het afstemmen van de zorg op basis van de wetenschappelijke handelingskennis en de cliënt vraagt om een continu proces van samen leren en verbeteren. De betrokkenen moeten hierbij samenwerken om alle perspectieven een plek te geven en er moet 'vruchtbare aarde' zijn waarin de kennis kan landen. Als laatste moeten er ook mogelijkheden zijn om betrokken professionals te ondersteunen bij de reflectie en het lerend vermogen.

Conceptuele- en handelingskennis zijn complementair en gezamenlijk van belang voor het verder ontwikkelen van een kennisinfrastructuur in de langdurige zorg, die wordt gekenmerkt door een dynamische interactie tussen Evidence Based Practice en Practice Based Evidence. Om resultaten te kunnen laten landen in de praktijk, moet er sprake zijn van een goede interactie tussen onderzoekers, zorgprofessionals en cliënten.⁴⁰ Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor de professionals die werken in de praktijk van de zorg en ondersteuning en met name voor hen die zich hebben ontwikkeld tot onderzoeker. Zij vormen de voorhoede voor het versterken van de verbinding tussen de praktijk en het kennissysteem en spelen een belangrijke rol in de innovatie en kennisverspreiding binnen de langdurige zorg. Daarnaast moeten de resultaten ook doordringen in het onderwijs; hiervoor dient meer ruimte te worden gecreëerd voor andere benaderingen in het onderwijs en voor actieve bijdragen van cliënten.

4.1 Voorbereidende activiteiten

In de aanloop naar het programma Langdurige Zorg zijn, ter verbetering van de kennisbasis van de langdurige zorg, in 2017, in overleg met de opdrachtgever en relevante veldpartijen, een aantal initiatieven voor specifieke groepen en/of onderwerpen voorbereid en deels in gang gezet:

1. Korte Termijn Initiatieven (KTI's)

De KTI's betreffen actuele onderwerpen die betrekking hebben op mensen met een langdurige zorg- en ondersteuningsvraag, maar die door prioritering en afbakening binnen de bestaande ZonMw-programma's nog geen aandacht hadden gekregen, een kennislacune betroffen en op korte termijn gerealiseerd konden worden. Het doel hiervan was om, vooruitlopend op het in ontwikkeling zijnde programma Langdurige Zorg, de opgebouwde expertise binnen de bestaande programma's te benutten en met elkaar te verbinden.

³⁹ Rapportage externe Evaluatiecommissie NPO, 7 april 2017.

⁴⁰ Onderzoek waarvan je beter wordt, Gezondheidsraad, oktober 2016.

Er is per onderwerp een plan van aanpak uitgewerkt om een top-down of bottom-up ronde op onderstaande thema's open te stellen. Hiervoor is een budget van €2.400.000,- beschikbaar gesteld vanuit het voormalige NPO. Inmiddels zijn voor alle vijf de onderwerpen projecten gehonoreerd.

Deze initiatieven hebben betrekking op:

1. Mensen met visuele beperking en ggz-problemen in samenwerking met het programma InZicht.
2. Verstandelijk beperkte ouderen met (beginnende) dementie in samenwerking met het programma Gewoon Bijzonder.
3. Mensen met dementie op jonge leeftijd in samenwerking met het programma Memorabel.
4. Seksualiteit in verpleeghuizen in samenwerking met het onderzoeksprogramma Tussen weten en doen II.
5. Psychofarmaca en vrijheidsbeperking in ziekenhuizen in samenwerking met het onderzoeksprogramma GGz.

2. Interne consultatieronde

Naar aanleiding van de eerste verzoekbrief eind 2016, is in het voorjaar van 2017 een intensieve verkennende ronde gedaan bij alle ZonMw-programma's, werkzaam in of grenzend aan het domein langdurige zorg. Deze ronde leverde nog eens vijftien onderwerpen voor verdere uitwerking op. Het betreffen zonder uitzondering nijpende problemen in de praktijk die een stevige en snelle impuls verdienen. Zij vormen gezamenlijk (met de KTI's) een eerste aanzet tot de kennisontwikkeling waarop kan worden voortgebouwd in het brede programma Langdurige Zorg.

Vooruitlopend op het programma zijn er, mede naar aanleiding van de publicatie van de kennissynthese *Kunst en Positieve Gezondheid* (publicatie oktober 2017, gefinancierd door het ministerie OC&W) ten aanzien van één van de vijftien onderwerpen, namelijk Cultuur & Zorg reeds een aantal stappen gezet.

Er wordt in nauw overleg met betrokken stakeholders, gewerkt aan een ontwikkelagenda *Kunst & Langdurige zorg* (verwachte publicatie juli 2018). Parallel hieraan is, in navolging van de bevindingen van de kennissynthese en vooruitlopend op de publicatie van de ontwikkelagenda, een project Cultuur & Zorg geschreven, waar de ministeries van OC&W en VWS zich beiden (ook financieel) aan hebben verbonden. Financiering is aanvullend op het budget van het LZO. Dit project vormt een kleine waardevolle eerste stap tot het in gang zetten van een beweging waarbij er op termijn een duurzame verbinding tussen cultuur en zorg wordt bewerkstelligd.

De overige veertien onderwerpen zijn, naar aanleiding van de aangescherpte verzoekbrief in december 2017, in samenspraak met de betreffende programma's opnieuw beoordeeld op basis van de nieuwe richtlijnen en getoetst aan de programmalijnen als in paragraaf 3.3 vermeld. Op grond hiervan zijn naast Cultuur & Zorg, de volgende twaalf onderwerpen geselecteerd voor uitwerking en een nadere check in het veld. Bij positieve bevindingen zullen zij worden uitgewerkt in subsidieoproepen, die zodra de opdracht voor het programma is verleend kunnen worden gepubliceerd).

1. Verbinding tussen wetenschap en praktijk als het om autisme gaat. Uitvoering door de Academische Werkplaatsen Autisme, Samen Doen! & Reach Aut.
2. Praktijkgerichte kwaliteitsverbetering van dagbesteding op zorgboerderijen onder coördinatie van de Federatie Landbouwwzorg (FLz).
3. Pilot ontwikkeling (proactief) Digitaal Zorg & Begeleidingsplan (DZB).
4. Langdurige zorg en ondersteuning voor vluchtelingen; beantwoording kennisvragen en het bevorderen van een samenhangend netwerk psychosociale hulpverlening voor vluchtelingen.
5. Transmurale integrale zorg; kennissynthese transmurale integrale zorg.
6. Comorbiditeit; persoonsgerichte toepassing van combinatie van richtlijnen ondersteund door ICT-technologie.
7. Mentale aspecten bij zelfzorg/zelfmanagement (dementie, chronisch zieken, palliatieve zorg); inventarisatie en ontwikkeling van materiaal ten behoeve van de opleiding van professionals in de langdurige zorg.
8. Mensen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking en 'moeilijk verstaanbaar gedrag'; praktijkgericht onderzoek naar de uitvoering van de richtlijnen probleemgedrag zodat de betrokkenen beter toegerust zijn om te gaan met mensen met 'probleemgedrag'.

9. Verslavingsproblematiek (en evt. psychiatrische of ggz-problemen) bij mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb); het herkennen van mensen met deze gecombineerde problematiek en de ontwikkeling van een passend aanbod in de zorg en ondersteuning.
10. Evaluatieonderzoek naar effecten (inhoudelijk en financieel) van de invoering van innovaties in de langdurige zorg (thuis) op grote schaal waarbij gelijktijdig een evaluatie meeloopt.
11. Het ontwikkelen van de wetenschappelijk onderbouwing voor ADL-zorg, ongeacht de context van de zorg of kenmerken van de zorgvrager en het implementeren van de resultaten in de dagelijkse verpleegkundige praktijk van de verschillende contexten.
12. Leernetwerken wijkverpleging verbreden naar leernetwerken sociaal domein; viertal projecten specifiek gericht op cliënten met een langdurige zorg en ondersteuningsvraag in vier regio's inclusie verspreiding van opgedane kennis en kunde.

4.2 Brede programmering

Het programma Langdurige Zorg richt zich primair op het beantwoorden van kennisvragen die hun oorsprong hebben op de werkvloer; de kwesties van zowel zorgvragers en hun naasten alsmede professionals liggen hieraan ten grondslag.

Om in deze brede grondslag van het programma structuur aan te brengen zijn vanuit recente ontwikkelingen in het veld, diverse rapportages van kennis- en onderzoeksinstituten maar ook van belangenverenigingen als de VGN⁴¹ en de actuele beleidskaders van VWS zoals bijvoorbeeld het d.d. 8 maart 2018 ondertekende Pact voor de Ouderenzorg, onderzoeksthema's verzameld.

De onderzoeksthema's zijn verdeeld in inhoudelijke en infrastructurele onderzoeksthema's die kunnen leiden tot subsidieoproepen binnen beide onderzoekslijnen. De vooralsnog geïdentificeerde thema's zijn:

1. Inhoudelijke onderzoeksthema's:
 - Kwaliteit van (verpleeghuis) zorg;
 - Eenzaamheid;
 - Langer thuis;
 - E-health;
 - Aandacht als aspect van zorg en ondersteuning;
 - Zelfredzaamheid;
 - Specifieke doelgroepen; denk hierbij aan groeiende groepen waar specifieke wensen en behoeften duidelijker worden en de kennis nog beperkt is, zoals geïdentificeerd door Verkenning vraag van de toekomst ⁴²: alleenstaande oudere mannen, migrantenouderen en LHBT-ouderen;
 - Cliëntvragen;
 - Interventies die een verbindend effect hebben tussen doelgroepen maar ook tussen professionals en cliënten.
2. Infrastructurele onderzoeksthema's:
 - Verbinding tussen onderzoek, praktijk en onderwijs;
 - Verbinding tussen zorginhoudelijke activiteiten en welzijn;
 - Verbinding zorg en ondersteuning in het sociale domein;
 - Verdere ontwikkeling van de Evidence Based Practice in de langdurige zorg en ondersteuning;
 - Passende onderzoeksmethodologiën;
 - Bruikbare uitkomstmaten voor professionals, beleidsmakers en/of financiers;
 - Participatie cliënten in onderzoek.

De thema's dienen als leidraad voor de programmering 2019-2021. Mede op basis van de door VWS aan Vilans verstrekte opdracht inzake de kennisinfrastructuur zullen wij binnen de brede programmering nauw met hen samenwerken. Zij voeren in het kader van de genoemde opdracht periodieke inventarisaties uit in het veld om dringende kwesties op te halen. Deze kwesties zijn van belang bij de prioritering en uitwerking van de thema's in de uit te zetten subsidieoproepen. In aanvulling op de door Vilans opgehaalde kwesties kunnen er ook kwesties worden aangedragen door

⁴¹ Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022, VGN, 2018.

⁴² Zorgvraag van de toekomst, RIVM december 2017: <https://www.vtv2018.nl/belangrijkste-ontwikkelingen>.

andere kennisinstituten, zoals Movisie en Platform31, andere ZonMw-programma's, patiëntenplatforms⁴³ en/of patiëntenorganisaties⁴⁴ dan wel door Academische Werkplaatsen⁴⁵ en de netwerken ouderenzorg voortgekomen uit het NPO. Ook zij richten zich, in nauwe samenwerking met de professionals en cliënten, op de verbetering van de kwaliteit van langdurige zorg en ondersteuning en vormen gezamenlijk, ieder vanuit haar eigen expertise, een waardevolle bron voor de dringende kwesties.

Prioritering van de thema's vindt plaats in afstemming met het veld en na advies van de programmacommissie wordt deze vastgesteld en met enige regelmaat op actualiteit getoetst. Bij deze afstemming staat de cliënt centraal en is er, vanuit een lerende uitvoeringspraktijk en verbonden met beleid, onderwijs en onderzoek, aandacht voor de lokale, regionale én landelijke vraagstukken. De afstemming is een voorwaarde om op een effectieve manier te kunnen programmeren en opbrengsten te kunnen implementeren. Het efficiënt en effectief vormgeven van deze afstemming vormt een uitdaging, maar creëert tevens een enorme betrokkenheid en geeft momentum aan de voorgestane ontwikkelingen in het veld van de langdurige zorg en ondersteuning.

Bij de verspreiding van kennis zal met name Vilans, samen met andere partijen, een belangrijke rol gaan vervullen. Te denken valt aan regionale en lokale organisaties met kennis van specifieke doelgroepen en van lokale en/of regionale situaties, zoals gemeenten en sociale wijkteams. Maar ook landelijke partijen als het Zorginstituut, onderwijsinstellingen, kwaliteitskoepels en kennisnetwerken hebben hierin een verantwoordelijkheid. Gedurende het programma zal hiervoor tijdens de voorbereiding, uitvoering en evaluatie afstemming gezocht worden met de betreffende partijen.

Binnen de voor het programma gestelde kaders wat betreft doelgroep, tijd en budget zal na prioritering een strikte keuze voor enkele thema's moeten worden gemaakt. Hierbij wordt meegewogen of het thema in potentie geschikt is om een bijdrage te leveren aan het in gang zetten van de gewenste beweging ter bevordering van het lerend vermogen van individuele professionals, organisaties en/of de sector in zijn geheel. Naast een potentiële bijdrage aan de ontwikkeling van het lerend vermogen en de kennisinfrastructuur, worden de bredere effecten voor en de bruikbaarheid van de resultaten door het brede veld, zowel door professionals als cliënten, meegewogen. Bij de honorering van onderzoeksvoorstellen, binnen de thema's, zal aandacht zijn voor de vorm, de plaats van het kennisproduct in de beoogde kennisinfrastructuur en de beoogde verspreiding naar en implementatie en inbedding in de zorgrelatie tijdens en na het onderzoek. Dit heeft uiteraard consequenties voor de keuze en eventuele ontwikkeling van passende subsidie-instrumenten, de criteria opgenomen in de oproepen als ook voor de governance van het programma (zie hoofdstuk 5).

Dit is noodzakelijk om daadwerkelijk, binnen de grenzen van het programma, een wezenlijke bijdrage te leveren aan de beoogde ontwikkeling van een duurzame kennisinfrastructuur in de langdurige zorg en ondersteuning.

⁴³ Patiëntenfederatie Nederland.

⁴⁴ Bijvoorbeeld: Zorgbelang en Ieder(in).

⁴⁵ Kennisinfrastructuur Academische Werkplaatsen Ouderenzorg (KAWO), de Academische Werkplaatsen Gehandicaptenzorg (AWG) en - Autisme (AWA) en Sociaal domein (AWSO).

5 Management en organisatie

5.1 Programmacommissie

Voor de uitvoering van het programma Langdurige Zorg is een onafhankelijke programmacommissie samengesteld, die door het ZonMw-bestuur is ingesteld. De commissie bestaat uit een voorzitter, negen leden en waarnemers van VWS. Daarnaast zal er indien nodig voor onderdelen van het programma (tijdelijke) uitbreiding gezocht worden voor de benodigde expertise. Alle leden van de commissie zijn op persoonlijke titel benoemd en nemen niet deel namens een organisatie. Bij de samenstelling van de commissie is rekening gehouden met diversiteit in de expertise van de leden en zijn ook ervaringsdeskundigen toegevoegd. Alle commissieleden worden gehouden aan de Gedragscode Belangenverstrengeling (ZonMw, oktober 2010).

De programmacommissie geeft advies over:

- Het opstellen van de programmatekst;
- De keuze van de thema's;
- De kwaliteit en relevantie van projecten;
- Prioritering van projecten binnen een ronde;
- Het voorleggen van aanvragen ter honorering of afwijzing aan de directeur;
- De communicatie en implementatie binnen het programma;
- Het monitoren van de voortgang van de projecten binnen het programma;
- De zelfevaluatie van het programma.

Het bestuur blijft zelf eindverantwoordelijk voor het evalueren van het programma Langdurige Zorg.

Eventuele aanvullende opdrachten of aanwijzingen die de minister van VWS op een later tijdstip geeft door middel van de jaarlijkse opdrachtbrief aan ZonMw of in andere brieven, worden door de programmacommissie eveneens betrokken in haar werkzaamheden. Uitgangspunt is wel dat dit de lopende activiteiten en verplichtingen niet doorkruist en hierover vooraf afstemming heeft plaatsgevonden met de programmasecretaris en -voorzitter.

5.2 Programmaorganisatie en uitvoering

Er zal binnen het programma continu afstemming en prioritering plaatsvinden van de activiteiten die binnen het programma plaatsvinden. Dit zal op verschillende wijzen gebeuren, waaronder raadpleging van het werkveld, afstemming met andere ZonMw-programma's en op basis van de expertise van de programmacommissie. Met het oog op de start van het programma zal er in de eerste fase een bijeenkomst met een aantal relevante partijen worden georganiseerd om belangrijke thema's en prioritering daarvan vast te stellen. Daarnaast zullen er op korte termijn oproepen uitgezet worden op al eerder opgehaalde urgente onderwerpen.

Waar nodig zal de programmacommissie gedurende de looptijd van het programma nieuwe accenten vaststellen op basis van nieuwe inzichten, afgeronde projecten, de voortgang van de sector en actuele ontwikkelingen. Naast het ophalen en vaststellen van prioriteiten zijn er ook een aantal doorlopende programma-activiteiten. Bij deze activiteiten creëren we actief verbinding tussen onderzoekers, opleiders, professionals en cliënten zodat we kansen benutten om krachten te bundelen, en er scherp op blijven dat de maatstaven van succes passen bij de leefwereld van de cliënt en de menselijke maat behouden blijft. Deze activiteiten betreffen:

- Andere programma's ontmoeten en kansen verkennen en creëren voor verbinding;
- Bijeenkomsten voor (toekomstige) projectleiders ter inspiratie, lering en actieve verbinding;
- Lerende monitoring en -evaluatie tijdens het programma;
- Verbinding met landelijke instituten zoals het kwaliteitsinstituut en IGZ;
- Nauwe afstemming of samenwerking met kennispleinen, kennisinstituten en andere (landelijke) kennisvindplaatsen en de Academische Werkplaatsen Ouderen en Gehandicapten.

Bij veel van deze activiteiten worden ook cliënten en hun sociale netwerk/omgeving zo mogelijk betrokken en bevroegd.

5.3 Participatie van cliënten, hun naasten en zorgverleners

Het programma geeft op gepaste wijze vorm aan de participatie van cliënten, hun naasten en zorgverleners. Hun samenwerking in de diverse fasen van de programmering bepalen de mate van wenselijkheid en toepasbaarheid van de resultaten van de projecten. In de aanloopfase zijn middels dialoogsessies de wensen en mogelijkheden van de doelgroep in kaart gebracht. In de programmacommissie is ervaringsdeskundigheid aanwezig. Voor de beoordeling van aanvragen zal een klankbordgroep of panel opgericht worden. Aan de aanvragers zullen eisen worden gesteld om samen te werken met de eindgebruikers in de voorbereiding, uitvoering, monitoring en evaluatie van het project.

5.4 Subsidierondes

Binnen het programma zullen er in principe standaardprocedures gehanteerd worden voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Deze procedures zijn terug te vinden in de procedurebrochure op de website en/of te bekijken in een filmpje op de website. Hierbinnen wordt de ruimte verkend hoe dit past bij creatieve vormen van subsidieverlening. Gedurende de looptijd van het programma zullen er verschillende rondes opgezet worden, waarop projectplannen ingediend kunnen worden binnen het aangereikte kader. De rondes zullen zowel top-down als bottom-up zijn, dit zal per ronde worden vastgesteld;

- Top-down subsidies of opdrachten: het aanbesteden bij meerdere geselecteerde partijen, of een opdracht geven aan één 'preferred partner'. Met een gerichte opdracht kan snel op een actueel vraagstuk worden ingespeeld, waarbij ZonMw de regie voert. Daarnaast kan er een opdracht verstrekt worden voor het maken van een kennissynthese of het opstellen van een overzicht van de stand van zaken met betrekking tot een specifiek onderwerp. Vanuit het programma zal bij de hierbij extra aandacht zijn voor toetsing aan de regels omtrent btw en staatssteun.
- Bottom-up: het openstellen van een subsidieronde of een doorlopende ronde waarbij ZonMw aanvragen van partijen ontvangt die op de gestelde prioriteiten en binnen het kader van de oproep projecten willen indienen. ZonMw stelt het kader vast, beoordeelt en prioriteert.

Subsidie-instrumenten

Op basis van de geprioriteerde thema's, de praktijkkwesies en de specifieke kennisvragen, biedt het programma ruimte aan diverse soorten projecten. De cliënten zullen een actieve rol vervullen binnen alle projecten. Afhankelijk van het vraagstuk is er ruimte om naar passende maatstaven en vernieuwende onderzoeksmethoden te zoeken. Het onderzoek wordt bij voorkeur door een consortium van professionals in de langdurige zorg en een onderzoeker uitgevoerd. Professionals worden, in de zoektocht naar antwoorden op hun kennisvragen, ondersteund door universiteiten en/of hbo-instellingen om de methodologie en het wetenschappelijke gehalte te borgen. Door professionals hierin een leidende rol te geven zullen de onderzoeksresultaten beter aansluiten bij de uitvoering, zodat ze ook daadwerkelijk breed kunnen worden gebruikt. Daarnaast zullen voor specifieke kennisvragen die relevant zijn voor het onderwijs, hbo's en mbo's betrokken worden bij de ontwikkeling en borging van kennis.

Afhankelijk van het vraagstuk dat in het veld van de langdurige zorg en ondersteuning speelt worden relevante partijen uitgenodigd om praktijkgerichte kennis te ontwikkelen, passend binnen een subsidieoproep. Dit kan op basis van verschillende subsidie-instrumenten. Naast de bekende subsidie voor onderzoeksprojecten, kan er ook gedacht worden aan subsidies gericht op projecten ten aanzien van vraagdiagnose, projecten gericht op het in co-creatie lerend ontwikkelen, metaonderzoek, implementatieprojecten om te leren hoe te implementeren, onderwijsprojecten gericht op kennis in het onderwijs (mbo, hbo, wo) of het beschikbaar maken van diverse fellowships. Deze fellowships kunnen zowel klinische-, postdoc- als praktijkfellowships zijn in verbinding met alle lagen van het onderwijs. Hierbij spelen de lectoraten voor de hbo's en de lectoraten voor de mbo's een actieve begeleidende rol.

Beoordeling subsidieaanvragen

De beoordeling wordt uitgevoerd volgens de standaardprocedures, projectplannen worden daarbij beoordeeld op relevantie en kwaliteit. De relevantietoets wordt uitgevoerd door de programmacommissie op basis van het doel en de doelgroep zoals omschreven in de oproep en indien mogelijk zullen mensen uit de desbetreffende doelgroep betrokken worden bij de beoordeling.

De commissie kijkt ook of de aanvraag past binnen de algemene doelstellingen van het programma en binnen de voorwaarden, doelstellingen, prioriteiten en specificaties gesteld in de oproep. Naast relevantie wordt ook de kwaliteit beoordeeld, waarbij in de meeste gevallen onafhankelijke referenten een rol hebben. Referenten worden mede op basis van hun affiniteit met de binnen het programma voorgestane visie op onderzoek, kenniscirculatie en de passende onderzoeksdesigns. Er wordt gestreefd naar een goede spreiding van projecten over de gekozen thema's. Het bestuur van ZonMw vormt op basis van de adviezen over relevantie en kwaliteit een besluit over honorering van de aanvraag. Een aanvraag moet minimaal de beoordeling relevant en voldoende kwaliteit krijgen om voor honorering in aanmerking te komen.

In alle oproepen wordt dan ook nadrukkelijk aandacht gevraagd voor:

- Beschrijving van de toegevoegde waarde van het project en de resultaten voor de mensen met een langdurige zorg- en ondersteuningsvraag. Hierbij dient het cliënt perspectief helder verwoord te worden.
- De plaats van het onderzoek en/of de verworven kennis in de kennisinfrastructuur.
- De samenhang met andere onderzoeken, ongeacht in welke lijn zij plaatsvinden. Projectleiders in de verschillende lijnen wordt gevraagd expliciet na te gaan welke van hun onderzoeksresultaten mogelijk veelbelovende aanknopingspunten bieden voor nader onderzoek in een andere lijn. Ook zal, gedurende de looptijd van het programma, het delen van reeds opgedane kennis met collega-projectleiders nadrukkelijk worden gefaciliteerd middels bijeenkomsten voor projectleiders.
- Medewerking van de projectleiders om actief deel te nemen aan initiatieven om informatie te delen en uit te wisselen (op diverse wijzen) die programmadoelstellingen ten goede komen.
- Co-creatie van resultaten samen met betrokkenen uit de zorg – en ondersteuningsrelatie in actieve samenwerking met cliënten, professionals, academische werkplaatsen, kennisinstituten, kennispleinen en opleidingsinstituten.
- Verbinden van onderzoeksvelden: binnen het programma komen niet alleen beleidsvelden (wijk, welzijn, werk) dicht bij elkaar, maar ook hun onderzoeksvelden en -infrastructuur.
- Bekostigingsaspecten.
- Concreetheid van beoogde resultaten: er moet aandacht zijn voor structurele inbedding van de successen van het programma. Concreetheid, uitvoerbaarheid en overdraagbaarheid van de projectresultaten zijn daarvoor een vereiste.

De uiteindelijke resultaten van het programma dienen, op de verschillende niveaus, terug te voeren naar verbeteringen van de langdurige zorg en ondersteuning voor de cliënt.

5.5 Voortgangsbewaking van projecten

De projectleiders zijn verantwoordelijk voor de voortgang en het slagen van de projecten. De controle van de voortgang van projecten vindt in principe plaats met behulp van voortgangsrapportages, maar er kunnen ook site visits ingezet worden. Tussentijds vinden projectleidersbijeenkomsten en expertmeetings plaats. Ook kunnen kennissynthesen worden uitgevoerd, met het oog op de (kennis)programmering en implementatie.

5.6 Communicatie- en implementatieplan

Het programma is sterk gericht op de toepasbaarheid van resultaten, kennisbenutting en kennisverspreiding. Om ervoor te zorgen dat de doorwerking van resultaten en kennis zo vlot mogelijk verloopt, is vanaf de eerste programmafase aandacht voor communicatie en implementatie. Activiteiten op dit gebied worden vastgelegd in een communicatie- en implementatieplan (CIP). De focus zal gedurende de looptijd van het programma steeds meer verschuiven van de uitvoering van het programma naar het verder brengen van de resultaten van het programma.

In de communicatie en implementatie-uitingen zal aandacht zijn voor een aantal centrale, kenmerkende aspecten:

- Helder communiceren is onlosmakelijk verbonden met het succes van het programma. Dit betekent dat resultaten in eenvoudige en begrijpelijke taal inzichtelijk moeten worden gemaakt voor alle betrokkenen.

- De kracht van verhalen en ervaringsdeskundigen (storytelling) wordt ingezet om successen te delen en activiteit tot stand te laten komen.
- Voortgangsrapportages van projecten worden (online) gedeeld.
- ZonMw hecht grote waarde aan dat de onderzoeken leiden tot transformatie van de langdurige zorg en stimuleert onderzoekers, beleidsmakers en praktijkwerkers om gezamenlijk te werken aan veranderprocessen, leerprocessen en kennisontwikkeling.
- Daarnaast stimuleert ZonMw dat er verbindingen worden gelegd tussen projecten die zich richten op dezelfde thema's of vallen binnen dezelfde programmalijn. Om kennisoverdracht, samenwerking en implementatie te bevorderen kunnen bijvoorbeeld projectleidersbijeenkomsten worden georganiseerd, waarbij ook de projectpartners vanuit beleid en praktijk worden uitgenodigd.
- De kennis en producten die voortkomen uit dit programma moeten vindbaar en overdraagbaar zijn. Zo vindt de kennis die in dit programma wordt opgedaan, een weg naar de praktijk van cliënten, professionals, organisaties, regionale kennisorganisaties, gemeenten en verzekeraars.

Conform de ZonMw-procedures is een communicatie- en implementatiebudget opgenomen in individuele projectaanvragen. Het is de ambitie van het programma dat de resultaten worden vastgelegd, beheerd, ontsloten en overgedragen. De impact van projecten is het grootst als daarin een directe interactie is tussen onderzoek, beleid, opleiding en praktijk, waarbij ook een verbinding met cliënten wordt gelegd.

5.7 Internationalisering

Veel van de vraagstukken die spelen binnen de langdurige zorg en ondersteuning zijn niet uniek voor Nederland. Het is daarom goed om internationaal te bekijken welke thema's relevant zijn, welke kennis internationaal beschikbaar is en aan te sluiten waar mogelijk op relevante internationale ontwikkelingen. Subsidieaanvragers dienen in hun aanvraag voort te bouwen op reeds (internationaal) beschikbare kennis.

5.8 Evaluatie van het programma

Via een jaarverslag, een voortgangsverslag en het jaarplan houdt ZonMw de opdrachtgever op de hoogte van de voortgang van het programma. In deze documenten worden ook de opbrengsten van het programma systematisch bijgehouden.

De evaluatie van het programma zal aansluiten bij de ontwikkelingen van ZonMw om de maatschappelijke impact van programma's aan te tonen. Uitgangspunt is daarbij het SIAMPI model⁴⁶. De daarbij behorende SIAMPI-methode is gebaseerd op directe, indirecte en financiële interacties tussen onderzoekers en relevante maatschappelijke stakeholders. ZonMw heeft deze vertaald in haar Monitor Kennisbenutting (MKB) waarmee output gemeten wordt op vier thema's:

1. Opgeleverde producten;
2. Samenwerkingen;
3. Verspreidings- en implementatieactiviteiten;
4. Financieringsstromen.

Met de opdrachtgever wordt verder afgestemd over de vormgeving van een tussentijdse evaluatie en eindevaluatie van het programma.

⁴⁶ Social Impact Assessment Methods through Productive Interactions (Spaapen *et al.*, 2011, p. 9).

6 Financiële omvang en meerjarenraming

Het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning heeft voortsnog een programmabudget van 32 miljoen en een looptijd van vier jaar. Het door VWS beschikbaar gestelde budget voor het programma Langdurige Zorg en Ondersteuning van € 8.000.000 per jaar op kasbasis zal, voor zover beschikbaar voor directe programmering, de komende jaren globaal als volgt worden verdeeld over de thema's. Hierbij wordt rekening gehouden met de voorwaarden die VWS in haar verzoekbrief heeft geformuleerd.

Programmabegroting Langdurige Zorg en Ondersteuning 2018-2021							
1. Verplichtingen	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Subtotalen
<u>Programma</u>							
Kennisvragen uit de praktijk & overstijgende kennisvragen							€13.757.933
Brede programmering 2019-2021		3.239.660	3.818.273	2.400.000			
12 projecten 2018	4.300.000						
Effectiviteit van bestaande interventies	200.000	1.620.000	1.620.000				€3.440.000
Langer Thuis; duurzame lerende netwerken	1.676.826	3.740.438	3.801.206	1.160.826			€10.379.296
Communicatie, Co-creatie & Implementatie	150.000	325.000	325.000	250.000	125.000		€1.175.000
Evaluatie			75.000		75.000		€150.000
<u>Algemene kosten</u>							
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	17.000	20.000	20.000	20.000	15.000		€92.000
Algemene kosten	25.000	25.000	25.000	25.000	10.000		€110.000
Programmakosten ZonMw	562.929	659.142	669.029	679.064	325.608		€2.895.771
Totale Verplichtingen	6.931.755	9.629.240	10.353.508	4.534.890	550.608		€32.000.000

Vervolg- Programmabegroting Langdurige Zorg en Ondersteuning 2018-2021							
2.Liquiditeitsoverzicht	2018	2019	2020	2021	2022		Subtotalen
<u>Programma</u>							
Kennisvragen uit de praktijk & overstijgende kennisvragen							€13.757.933
Brede programmering 2019-2021		1.506.698	2.373.396	2.596.475	2.059.801	921.563	
12 projecten 2018	1.720.000	1.720.000	860.000				
Effectiviteit van bestaande interventies	160.000	471.931	1.079.828	1.079.828	648.413		€3.440.000
Langer Thuis; duurzame lerende netwerken	1.341.398	1.023.246	2.709.170	3.809.228	1.496.254		€10.379.296
Communicatie, Co-creatie & Implementatie	150.000	325.000	325.000	250.000	125.000		€1.175.000
Evaluatie			75.000		75.000		€150.000
<u>Algemene kosten</u>							
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	17.000	20.000	20.000	20.000	15.000		€92.000
Algemene kosten	25.000	25.000	25.000	25.000	10.000		€110.000
Programmakosten ZonMw**	562.929	659.142	669.029	679.064	325.608		€2.895.771
Totale Uitgaven	3.976.327	5.751.017	8.136.423	8.459.595	4.755.076	921.563	€32.000.000
3. Bevoorschotting opdrachtgever	2018	2019	2020	2021	2022		Totaal
Beschikbaar volgens opdrachtbrief	6.500.000	9.500.000	8.000.000	8.000.000			32.000.000
Gewenste bevoorschotting door opdrachtgever	3.976.327	5.751.017	8.136.423	8.459.595	4.755.076	921.563	32.000.000
Liquiditeitsprognose ZonMw (totaal tabel 2)	3.976.327	5.751.017	8.136.423	8.459.595	4.755.076	921.563	32.000.000
Verschil	0	0	0	0	0	0	0
** De personele ondersteuning van ZonMw is gebaseerd op ervaringsgegevens. Tijdens de uitvoering van het programma kan blijken dat bijstelling noodzakelijk is. Indien dit het geval is, zal de begroting tussentijds aangepast worden, zonder overigens het toegezegde kader te overschrijden.							

7 Overzicht bijlagen

De bijlagen horend bij deze programmatekst zijn te vinden in een apart document; 'Bijlagen programmatekst LZO,

Bestaande uit:

1. Kennis & co.
2. Kennisanalyse ter voorbereiding van het programma Langdurige Zorg.
3. Startnotitie programma Langdurige Zorg.

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 hoofdpodrachtgevers
het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het
Programma Langdurige Zorg kunt
u contact opnemen met het
secretariaat via e-mail plz@zonmw.nl
of telefoon 070 – 340 50 87.

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



ZonMw