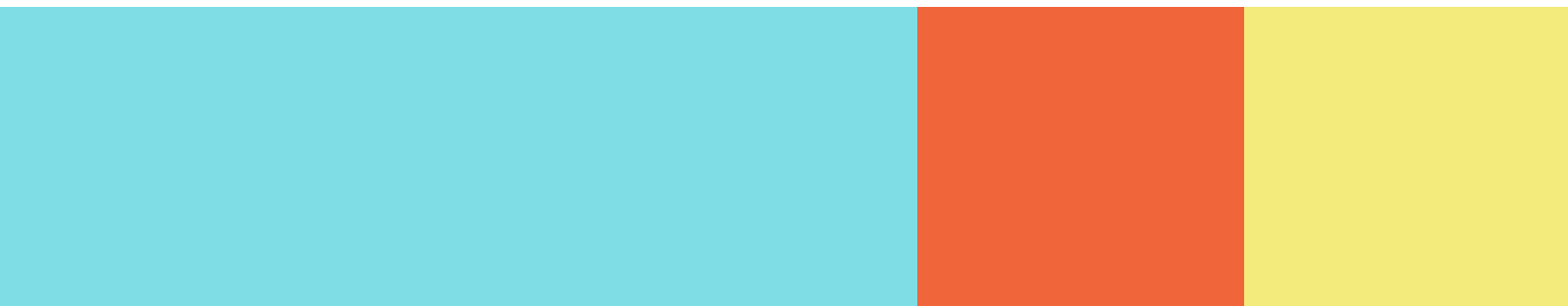




ZEVMB
kenniscentrum

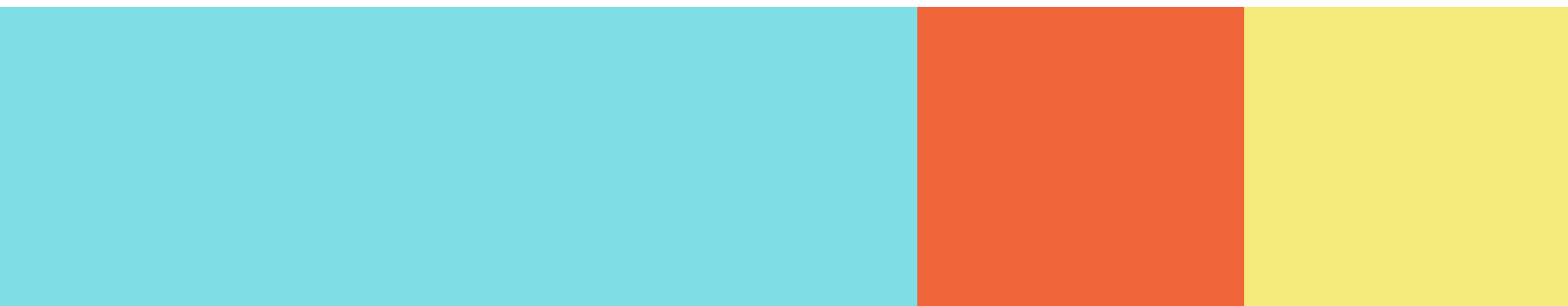
Activiteitenverslag 2023
Vooruitblik 2024

ANBI



Inhoud

Jaarplan 2023	3
Algemene werkzaamheden	3
Doelgroepennetwerk	3
Het ZEVMB-platform en communicatie	4
ZEVMB-paspoort	4
Zorgstandaard	5
Stimulering onderzoek	6
Opleidingsaanbod professionals	6
Plan 2024	7
Algemene werkzaamheden	7
1 Werken aan verbetering	8
2 In kaart brengen van het ZEVMB-zorglandschap	9
3 Het kennis/doelgroepennetwerk versterken	9
Subsidie van het ministerie van VWS	11



Jaarplan 2023

Algemene werkzaamheden

Op 1 januari 2023 ging het ZEVMB-kenniscentrum van start. De activiteiten vanuit het programma Wij zien je Wel werden overgedragen, zodat het ZEVMB-kenniscentrum hieraan vervolg kon geven. Er werd een nieuw team samengesteld, met Susanne Walstock als directeur, Zwantine de Schipper als coördinator ZEVMB-paspoort en -academie, Deborah Ligtenberg als communicatieadviseur en Susanna de Wit als financieel administrateur. Binnen het contactteam voor het ZEVMB-paspoort, verving Christa Straatman per 1 mei Lucia van Milaan. Secretaris van bestuur Zita Jongeneelen werd per 1 september opgevolgd door Anouk Lamers.

Als ZEVMB-kenniscentrum hechten we grote waarde aan de kennis van ervaringsdeskundigen en de samenwerking tussen ouders en professionals. Dit zien we ook terug binnen het team, waarin iedereen vanuit eigen ervaring en deskundigheid aan de slag is gegaan met onze subsidieopdracht.

Doelgroepennetwerk

In 2023 hebben veel gesprekken plaatsgevonden met samenwerkingspartners en hebben we kennissessies over ZEVMB gegeven bij verschillende zorgkantoren. Enerzijds om de verwachtingen richting het kenniscentrum op te halen, anderzijds in het kader van de lopende projecten en het versterken van ons netwerk. Deze gesprekken hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van het strategieplan 2023-2025, dat tot stand is gekomen in samenwerking met zowel het bestuur als het team.

Naar aanleiding van eerdere gesprekken met Ard van Briemen (MT-lid langdurige zorg VWS) is duidelijk geworden dat het ZEVMB-kenniscentrum niet kan aansluiten in de CELZ/LVHC-structuur. We gaan nu zelf onderzoeken hoe ons expertiselandchap eruit zou moeten zien. 'De beweging' die Wij zien je Wel inzette om ZEVMB breed bekend te maken, zet het ZEVMB-kenniscentrum voort. De belangrijkste doelgroepen zijn ouders en naasten van een (volwassen) kind met

ZEVMB, financiers en indiceerders, zorgprofessionals, wetenschappers, gemeenten, de maatschappij en sociale omgeving.

Het ZEVMB-platform en communicatie

Het ZEVMB-platform is hét platform voor iedereen die informatie zoekt over ZEVMB. In 2023 is eraan gewerkt om content uit te breiden en bezoekers naar de site te trekken. In deze periode had zevmb.nl 14.478 unieke bezoekers. Samenwerking met diverse partners stelt ons in staat om informatie te verzamelen en deze content op onze website te delen en dat andere partijen onze content delen. We merken dat verschillende partijen - van ouders tot professionals - ons steeds beter weten te vinden en er steeds vaker kennisvragen worden gesteld en verbeterpunten gemeld. We zijn gestart met nieuwsbrieven: een algemene en eentje voor de paspoort-houders. Wekelijks worden berichten geplaatst op social media.

ZEVMB-paspoort

Eind 2023 zijn er 316 ZEVMB paspoorten uitgegeven en zijn 84 aanvragen ontvangen waarbij de uitkomst geen ZEVMB is. In de paspoortaanvraagprocedure zijn verbeteringen aangebracht. Doordat het proces van toeleiding naar het paspoort in handen blijft van het kenniscentrum, is een herziening van het paspoortproces noodzakelijk. We hebben afgelopen jaar geprobeerd om twee nieuwe afspraken aan het paspoort toe te voegen. Aan de hand van een impactanalyse hebben we de volgende vier punten verder ontwikkeld:

- inzet pgb bij ziekenhuisopname
- vergoeding facilitaire kosten bij logeren met je pgb'er bij een instelling
- invalideparkeerkaart
- palet hulpmiddelen toekennen

Het blijkt dat een afspraak toevoegen aan het paspoort moeizamer verloopt dan verwacht. Dit wordt veroorzaakt door de afhankelijkheid van – soms trage – processen als regels, wetgeving en instemming van

meerdere partijen. Zodra een nieuwe afspraak is vormgegeven, zal de paspoortcommissie samenkomen om de afspraak definitief aan het paspoort toe te voegen.

Zorgstandaard

De zorgstandaard is in december 2022 naar verschillende beroepsverenigingen en Stichting 2CU gestuurd, met het verzoek om feedback en autorisatie. Hierop is van de beroepsverenigingen NVK, NVAVG, NVO, VRA aanvullende feedback ontvangen. De belangrijkste onderwerpen met betrekking tot deze feedback zijn: afbakening van de doelgroep, en dat de zorgstandaard met name is gericht op de thuiswonende ZEVMB-doelgroep en niet of minder relevant is voor het deel van de doelgroep dat in een instelling woont.

Daar in het kenniscentrum minder bezetting en minder middelen zijn om de zorgstandaard verder vorm te geven, kostte het verwerken van deze feedback meer tijd dan gehoopt. Naar aanleiding van deze feedback is besloten de scope van de zorgstandaard te verbreden en een aantal aanpassingen te doen, waardoor deze geschikt is voor de hele doelgroep ZEVMB en niet enkel gericht op thuiswonenden, kinderen en gezin. Dit is afgestemd met Zorginstituut Nederland, dat achter dit voornemen staat. Ook de stakeholders die zijn betrokken bij de zorgstandaard zijn geïnformeerd.

Op een aantal punten lijken er bij een tweetal beroepsverenigingen fundamentele verschillen te zitten in opvattingen rondom de ZEVMB-zorgstandaard. Hierdoor wordt het perspectief van autorisatie door een brede groep zorgprofessionals een stuk kleiner. Het eerste verschil betreft de afbakening van de doelgroep. Als kenniscentrum hanteren wij de definitie zoals deze in 2021 is vastgesteld vanuit het programma Wij zien je Wel, in samenwerking met ouders en professionals. Wij hebben gemerkt dat andere partijen een eigen invulling geven aan de definitie ZEVMB. Deze verschilt op een aantal punten. Bijvoorbeeld op de mogelijkheid tot communiceren. Het tweede verschil zit in de mogelijkheden tot ontwikkeling. Desbetreffende beroepsgroepen willen meer aandacht voor de mogelijkheden tot ontwikkeling voor deze doelgroep.

Samen met het bestuur is ervoor gekozen om de zorgstandaard tekstueel aan te passen en de feedback te verwerken, zodat de volledige doelgroep

naar voren komt. Daarnaast is er een begin gemaakt met de voorbereidingen voor het ZEVMB-fieldlab: hierbij wordt de zorgstandaard als proef geïmplementeerd bij een of meerdere instellingen. Hiermee willen we aanvullende informatie voor de zorgstandaard ophalen. Dit zal kennis zijn over mensen met ZEVMB die uitwonend zijn bij een instelling. Aan de hand van deze proefimplementatie kunnen we onderzoeken hoe de zorgstandaard in de praktijk werkt. Van daaruit kan deze wellicht op een aantal punten worden verbeterd.

Stimulering onderzoek

In 2023 hebben wij met verschillende onderzoekspartijen samengewerkt en nagedacht over onderzoek naar ZEVMB. We hebben samengewerkt met Liesbeth Geuze (onderzoeker Universiteit voor Humanistiek), met de Academische Werkplaats EMB over het door ontwikkelen van trainingen voor professionals naar ouders/naasten, en NPPZ2 over het implementeren van Advanced Care planning.

Opleidingsaanbod professionals

In 2023 hebben we contact gezocht met meerdere partijen, waaronder Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, om een opleidingsaanbod te ontwikkelen. We merken dat we met onze doelgroep maar een klein bereik hebben waardoor het lastig is hiermee verder te komen.

In 2023 hebben we bij meerdere zorgkantoren kennissessies gegeven die zeer positief zijn ontvangen. We merken dat zorgkantoren zoeken naar kennis over ZEVMB om intern te verspreiden. We moeten naast ons platform zoeken naar andere vormen om kennis te delen en deze voor een grote groep toegankelijk te maken.

Plan 2024

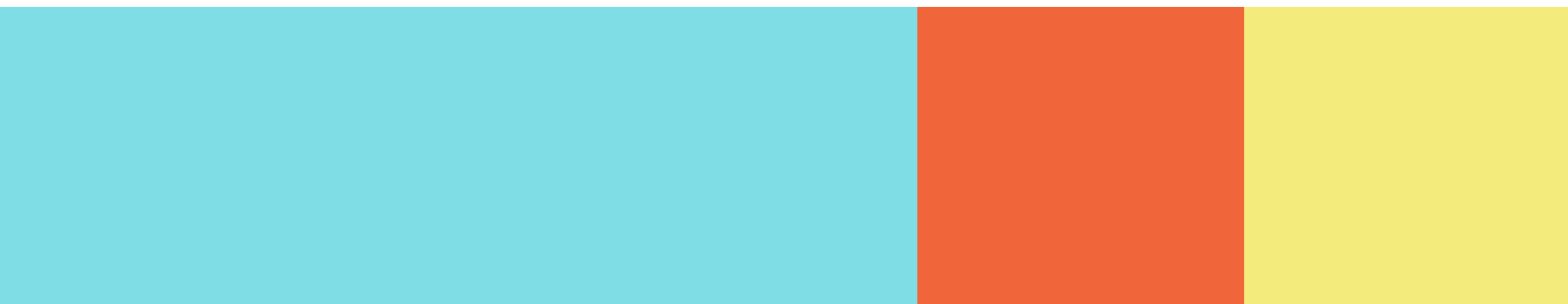
Algemene werkzaamheden

Zwantine de Schipper is per 1 maart 2024 de nieuwe directeur van het ZEVMB-kenniscentrum. Zij volgt Susanne Walstock op die haar taken voorlopig heeft neergelegd. Susanna de Wit is per 1 januari 2024 gestopt met de financiële administratie. Door de toestroom van aanvragen is Jule de Wolff aan het contactteam voor het ZEVMB-paspoort toegevoegd. Secretaris van bestuur Anouk Lamers neemt op 30 april afscheid, zij wordt vervangen door Mindy de Jong. Deborah Ligtenberg is werkzaam als communicatieadviseur. Per 1 mei 2024 neemt Dorine van Esch de rol van coördinator ZEVMB-paspoort en -verbeteragenda op zich, zodat deze vacature weer is ingevuld.

Het bestuur is per 1 maart uitgebreid met Frédérique van Berkestijn, kinderarts-kinderneuroloog en medisch afdelingshoofd kindergeneeskunde/divisiemanager in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)/UMC Utrecht.

In 2023 stond veel in het teken van verkennen, kennismaken en plannen maken. In 2024 willen we deze kennis en plannen verzilveren en merkbare stappen van verbetering vooruit maken. Het is essentieel om hierbij onze belangrijkste strategische partners voor ogen te houden.

Strategische partners voor aankomende periode



Voor het plan over 2024 zijn de drie belangrijkste hoofdpunten:

1 Werken aan verbetering

De samenwerking met Metgezel

De Copiloten zijn per 1 januari 2024 overgegaan in Metgezel ZEVMB. Hun werkwijze wordt vooralsnog voortgezet, maar zal de komende jaren aangepast worden. Aan ons de taak om toe te zien op het behoud van kwaliteit en dat alle ZEVMB-gezinnen bediend kunnen worden. We zoeken een nieuwe vorm om samen met Metgezel de verbeteragenda goed vorm te geven door middel van structureel overleg. De organisatie van leernetwerken moet nog vorm gaan krijgen, waarbij we kijken hoe we hierin kunnen samenwerken. We merken dat het belangrijk blijft om de toegang van het ZEVMB-paspoort iedere keer weer onder de aandacht te brengen. Ditzelfde geldt voor een heldere afbakening door middel van de definitie ZEVMB.

Verduurzaming ZEVMB-paspoort

Aangezien het paspoortproces in handen blijft van het ZEVMB-kenniscentrum is een herziening van het paspoortproces noodzakelijk. Dit houdt in dat de ICT rondom het paspoortproces verduurzaamd moet worden. Daarnaast is het belangrijk dat er een sterk juridisch kader met de bijbehorende risicoanalyse wordt uitgewerkt. Tevens moet er een plan gemaakt worden rondom het proces en de financiering voor de toekomst.

ZEVMB-fieldlab en ZEVMB-zorgstandaard

We zijn gestart met het ZEVMB-fieldlab waarbij we de zorgstandaard willen aanvullen en implementeren binnen instellingen. Het doel is om samen met ouders/naasten en instellingen meer plekken voor ZEVMB te creëren. We willen kennis en informatie ophalen over 'hoe kan het wel?', rekening houdend met personeelstekorten, financieringsproblemen en juridisch vraagstukken rondom de inzet van formeel en informele zorgverleners. Ook willen we informatie rondom de werkwijze bij instellingen en bij uitwonende cliënten ophalen. Met deze kennis willen we uiteindelijk een verbeteringslag maken met de zorgstandaard zodat de volledige doelgroep ZEVMB volgens de zorgstandaard bediend kan worden.

Platform ZEVMB.nl

Dit jaar zal er worden gewerkt aan een hoger bereik: een groei van 25% naar 20.000 unieke gebruikers in 2024. Daarnaast zal ook in 2024 kennis worden ontwikkeld en beschikbaar gesteld door minimaal twee verstrekkers. Er is een communicatieplan gemaakt, waarmee we komend jaar aan de slag gaan en die ons helpt de visie van het kenniscentrum te volgen en bereiken. Er zijn zes communicatiekanalen waarvan gebruik gemaakt wordt: de website, nieuwsbrieven, social media, flyers & banners, video en presentaties.

2 In kaart brengen van het ZEVMB-zorglandschap

Het afgelopen jaar is duidelijk geworden dat we niet verder gaan binnen de CELZ-structuur. We willen het huidige zorglandschap ZEVMB in kaart brengen en daarmee ook helder krijgen welke blinde vlekken er zijn en welke zorg ontbreekt. Het plan is om een zorgatlas te ontwikkelen met meerdere kaarten waarin we zichtbaar maken welke logeeradressen, woonlocaties, clientondersteuners, EMB-poli's, specialistische zorg etc. er zijn.

Eind vorig jaar hebben we een enquête gehouden onder de paspoortouders/naasten waarmee we de behoefte aan zorg en feitelijk gebruikte zorg in kaart brengen. Er is een grote behoefte aan zorg die niet beschikbaar is. Tevens is gevraagd naar logeer- en woonlocaties die we kunnen verwerken in een zorgkaart. Er wordt gewerkt aan een artikel over de uitkomsten van dit onderzoek. Ook het media zal hierover publiceren. Daarnaast moeten we terug naar de afdelingen inkoop van de zorgkantoren om dit met hen te delen en samen te zoeken naar oplossingen.

3 Het kennis/doelgroepenennetwerk versterken

Onderzoek: Om samenwerking te bevorderen willen we in 2024 onderzoekspartijen bij elkaar brengen. We hebben besloten het verkennen van het bijzonder hoogleraarschap verder uit te stellen en eerst verder te groeien. Vanwege onze beperkte middelen is het goed om financieringsstromen verder te verkennen:

1. Een onderzoeks-/verbeteragenda maken en agenderen
2. De enquête over wonen/logeren publiceren
3. Artikel Medisch Contact over ZEVMB-specifieke zorg in het ziekenhuis
4. Tacit knowledge onderzoek van Marga Nieuwenhuijse en Kasper Kruithof kennis delen op zevmb.nl
5. Meelezen in het onderzoek van Liesbeth Geuze over het ontwikkelen van een app en prioritering knelpunten
6. Meedenken in NPPZ 2 onderzoek over advanced careplanning, 18- /18+, en palliatieve zorg
7. Meedenken over een training voor ouders met academische EMB Werkplaats

Onderwijs: Komend jaar zullen we een keuze moeten maken wat we aan onderwijs willen ontwikkelen, waar we onze prioriteit leggen en wat mogelijk is met de bezetting en de middelen die beschikbaar zijn:

1. Ontwikkelen van een competentieprofiel ZEVMB-zorgverlener.
2. Ontwikkelen van een ZEVMB-opleidingsprogramma door middel van film en podcast met aandacht voor vroeg-ZEVMB en de definitie ZEVMB. Daarbij worden ondersteunend handreikingen voor meerdere beroepsgroepen gemaakt.
3. Een vervolg geven aan de kennissessies voor zorgkantoren Zilveren Kruis/Friesland, VGZ, CZ, Menzis. Het ontwikkelen van kennis voor intern netwerk van de zorgkantoren.
4. Een handreiking ZEVMB voor gemeenten ontwikkelen.
5. Kennis ontwikkelen voor copiloten/metgezel ZEVMB samen met de GCO (de leernetwerken voor de bestaande groep en een nieuw op te leiden groep OCO's).

Gemeenten: We zijn samen met een Metgezel (ZEVMB) (voorheen de Copiloot) met de gemeente Almere in gesprek over verbeteringen in procedures, het bekijken of aanvragen uit het hulpmiddelenpalet gebundeld kunnen worden en we schrijven een handreiking ZEVMB voor gemeenten. Metgezel gaat op zoek naar gezinnen in deze gemeenten. Er is een start gemaakt met het ontwikkelen van een 'handreiking ZEVMB voor gemeenten' in samenwerking met de gemeente Almere. Zodra er een definitief plan ligt, willen we dit ook verder uitwerken met de

gemeente Rotterdam. Het uiteindelijke doel is om een 'best practice' voorbeeldgemeente te creëren en te presenteren op het VNG-congres.

Regio-ouderbijeenkomsten organiseren met Stichting 2CU: Samen met 2CU gaan we in 2024 ouderbijeenkomsten organiseren waarbij we zowel fysiek, online als hybride bijeenkomsten kunnen gaan testen. Het idee is om knelpunten op te halen, ouders met elkaar te verbinden, bekendheid te geven aan het kenniscentrum en kennis over te dragen in de vorm van themabijeenkomsten.

Subsidie van het ministerie van VWS

De subsidie van het ZEVMB-kenniscentrum is gebaseerd op 5 pijlers:

1. *Coördinatie algemene werkzaamheden:* Secretariaat: facturen, inkomende post, afspraken, aansturen contactteam, aansturen expertteam, nieuwsbrieven, social media, platform ZEVMB.nl.
2. *ZEVMB-doelgroepennetwerk:* Metgezel ZEVMB, zorgkantoren, gemeenten, onderzoekspartijen, instellingen, samenwerking 2CU, regio-ouderbijeenkomsten, academische ziekenhuizen, platform EMG.
3. *Doorontwikkeling ZEVMB-paspoort:* Verduurzaming paspoortproces (ICT, juridisch kader, toekomstplan) nieuwe afspraken toevoegen, intervisie expertteam, verbeteragenda.
4. *Stimulering onderzoek:* Onderzoeksagenda, tacit knowledge, ontwikkelen app, NPPZ-2, Academische werkplaats EMB.
5. *Opleidingsaanbod professionals:* Film en podcast, leernetwerken Metgezel, competentieprofiel zorgverlener ZEVMB.

In de brief van de aanvullende subsidie staan nog 3 aandachtspunten beschreven, die niet apart verwerkt zijn in de subsidie.

- *Implementatie zorgstandaard ZEVMB*: Fieldlab, aanpassen zorgstandaard, indienen zorgstandaard.
- *Stimuleren vroege herkenning ZEVMB*: Artikel Medisch Contact, Onderwijs film/podcast, handreiking gemeenten.
- *Opbouwen en borgen kennis en expertise ZEVMB*: Platform ZEVMB.nl.

