

# Regio Utrecht goed op weg met expertisecentra voor LVHC-ziektes en -aandoeningen

8 mei 2023

**LVHC-aandoeningen of -ziektes komen heel weinig voor. De afkorting staat voor 'laag volume, hoog complex'. Er bestaan dus weinig mensen die de ziekte of aandoening hebben, maar zij hebben des te meer speciale zorg en zeer specifieke kennis nodig. Dementie met zeer ernstige gedragsproblemen (D-zep) is een voorbeeld, evenals het syndroom van Korsakov. "Trijn zet in de regio al stappen met regionale afstemming en samenwerking", zegt gezondheidszorgadviseur Yvonne van Kemenade. Zij is nauw betrokken bij de ontwikkeling van kennisexpertisecentra in de ouderenzorg in de regio Utrecht.**

"Voor specifieke cliëntgroepen met een complexe zorgvraag is nog meer expertiseontwikkeling en kennisuitwisseling nodig", vertelt Yvonne.

Eva: "Mede daarom is nu bestuurlijke verbinding met Trijn gelegd. De kennisinfrastructuur die voor LVHC-ziektes en -aandoeningen nodig is, heeft namelijk veel raakvlakken met wat Trijn doet, bijvoorbeeld met de [RTA's](#) en de digitaliseringsopgave."

Yvonne: "Kennisontwikkeling en -uitwisseling in de langdurige zorg wordt steeds belangrijker. Het zorglandschap gaat de komende jaren veranderen en de zorgvraag wordt steeds complexer. De kennisinfrastructuur zal mee moeten veranderen. In de regio Utrecht bestaat daarover onderlinge samenwerking en afstemming, en dat is uniek in Nederland. Er wordt toegewerkt naar een 'concentratie van zorg': centrale plekken met kennis en deskundigheid ofwel expertisecentra."

## Vijf expertisecentra in de regio

Yvonne: "Momenteel telt de regio Utrecht twee erkende expertisecentra: een voor het syndroom van Korsakov en een voor LBS ofwel langdurige bewustzijnsstoornis. Drie centra zijn in oprichting: voor D-zep, voor gerontopsychiatrie (GP), en voor niet aangeboren hersenletsel (NAH+). Momenteel hebben we bestuurlijke afstemming met Trijn en zijn we in gesprek om te kijken of de samenwerking van de expertisecentra te zijner tijd kan worden ondergebracht bij Trijn."

Ze vervolgt: "Wat in de regio gebeurt, is een landelijk waarneembare beweging. De complexere zorgvraag heeft z'n weerslag op de langdurige zorg. De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt voor LVHC-patiënten 24-uurszorg of permanent toezicht. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) erkent dat de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg nu 'suboptimaal' is. Het voorziet onvoldoende in de benodigde kennis om kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren."

Eva: “Daarom is het zo goed om dit in de regio in afstemming met elkaar op te starten. Dan kun je goed kijken naar onderlinge verbanden en naar werkafspraken in de regio. We stemmen af met de stuurgroep Expertisecentra die de regio Utrecht beslaat. Uiteindelijk is het de bedoeling om hun werk toekomstvast onder te brengen in een regionaal netwerk zoals bijvoorbeeld Trijn.”

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

Diverse LVHC-doelgroepen, met het geschatte aantal patiënten dat onder de Wiz valt. Bron: [Adviesrapport Commissie expertisecentra langdurige zorg](#), (KPMG, 2019), een rapport over de gewenste kennisinfrastructuur voor LVHC-doelgroepen in de langdurige zorg.

Eva: “De huidige kennisinfrastructuur is ontoereikend voor LVHC-doelgroepen in de langdurige zorg. Elk van de doelgroepen kent specifieke problematiek. Het ministerie heeft onderzoek laten doen. Waar lopen de LVHC-doelgroepen tegenaan? Hoe moet de kennisinfrastructuur er voor hen idealiter uitzien?”

### Elke doelgroep een landelijk kenniscentrum

Op het onderzoeksrapport [Commissie expertisecentra langdurige zorg](#) baseert het ministerie het beleid om voor de tien LVHC-doelgroepen (zie tabel) een specifieke kennisinfrastructuur met passende bekostiging te ontwikkelen. Yvonne: “Concreet krijgt elke doelgroep een landelijk kenniscentrum (KC) dat zorgt voor de benodigde

kennis over de aandoening of ziekte. Het KC vertaalt de kennis ook naar opleidingen, standaarden en onderzoek doen.”

Yvonne: “Daarnaast bestaat de kennisinfrastructuur uit regionale- en doelgroepenexpertisecentra, ofwel REC en DEC. Een REC werkt samen met zorgaanbieders die wonen en zorg op het juiste niveau aanbieden aan de net wat minder complexe cliënten. Een DEC is meer gericht op wetenschappelijk onderzoek en beschikt over gespecialiseerdere kennis en expertise, en op de *last resort*-functie. Samen geven REC en DEC een landelijk dekkend en regionaal toegankelijk netwerk van hoog-specialistische zorg.”

Ze besluit: “De regio Utrecht is al goed op weg. In de afgelopen periode ging het in de stuurgroep Expertisecentra over het zorglandschap van de REC en DEC voor ouderenzorg. In de stuurgroep zijn alle bestuurders van de expertisecentra vertegenwoordigd. Dat werkt prettig, evenals de regelmatige afstemming en bespreking van actuele ontwikkelingen.”

## **De LVHC-expertisecentra in de regio Utrecht**

### **REC | Syndroom van Korsakov – QuaRijn**

Het syndroom van Korsakov komt meestal voor bij mensen met een ernstige en langdurige alcoholverslaving. QuaRijn biedt 24 uur per dag intensieve ondersteuning, begeleiding en behandeling in Het Zonnehuis in Doorn. Het is een nieuwe locatie voor mensen met het syndroom van Korsakov die niet meer zelfstandig kunnen wonen.

### **DEC | Langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) – Accolade Zorg**

Patiënten die na maximaal vier weken coma de ogen openen, maar niet of nauwelijks tekenen van bewustzijn vertonen, hebben een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). Wie in een minimaal bewuste toestand blijft verkeren, komt in aanmerking voor langdurige intensieve neurorevalidatie. Accolade biedt deze zorg en behandeling in De Wijngaard in Bosch en Duin.

### **REC in ontwikkeling | Dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-zep) – ZorgSpectrum**

Dementie kan leiden tot probleemgedrag, wat in uitzonderlijke gevallen zeer ernstig kan zijn. Bijvoorbeeld bij lijden of wanneer cliënten, of mensen in hun omgeving, gevaar lopen. Zij kunnen tijdelijk terecht op de Regionale Interventie-afdeling D-zep in ZorgSpectrum locatie Vreeswijk in Nieuwegein.

### **REC in ontwikkeling | Gerontopsychiatrie (GP) – Careyn**

Kenmerkend voor GP is, naast al aanwezige psychiatrische problematiek, een stapeling van andere problemen op domeinen zoals gedrag, cognitie, lichamelijke gezondheid, (i)ADL en sociale betrokkenheid. Patiënten hebben vaak beperkt ziekte-inzicht en verliezen de zelfregie. Op [deze website](#) lees je meer over GP.

### **REC in ontwikkeling | Niet-aangeboren hersenletsel (NAH+) – AxionContinu**

NAH+-patiënten hebben behoefte aan een specifieke omgeving, intensieve begeleiding en behandeling, vaak intramuraal. Mede door de complexe neuro-psychiatrische problematiek en risicovol gedrag zijn zorgvragen zijn vaak een

combinatie van fysiek, gedrag, psychisch, psychiatrisch en sociaal. Op [deze website](#) lees je meer over NAH+.

### **Meer informatie**

Meer weten over LVHC-kennisinfrastructuur? Lees [Meer expertiseontwikkeling en kennisuitwisseling nodig voor specifieke cliëntgroepen met een complexe zorgvraag](#) op de website van Actiz.



*Yvonne van Kemenade (1965) geeft advies in de gezondheidszorg, richt zich op toezichthouden, strategische en tactische beleidsvoorbereiding en -uitvoering, bedrijfsmatig ondersteunen van bijvoorbeeld vakgroepen of medisch-specialistische bedrijven en het managen van projecten.*



*Eva Marquarita richt zich op organisaties met een maatschappelijke doelstelling. Eva is ruim 10 jaar eigenaar geweest van adviesbureau CareEffective (gezondheidszorg en het gemeentelijk domein). Op dit moment werkt Eva als directeur van RSO Trijn.*