

Goed geholpen

februari 2015

Voor de toepassing van kwaliteitscriteria van ouders met een
jong kind met een ontwikkelingsachterstand



Inhoud

<u>Inleiding</u>	3
1. <u>Goed Geholpen</u>	4
<u>1.1 Kwaliteitscriteria van ouders</u>	4
<u>1.2 Werkwijze bij de ontwikkeling van de criteria</u>	5
2. <u>Cliëntenperspectief in kwaliteitsstandaarden</u>	6
<u>2.1 Cliëntenperspectief in 'Richtlijn voor Richtlijnen'</u>	6
<u>2.2 Cliëntenperspectief in Register Zorginstituut Nederland</u>	7
<u>2.3 Ouderperspectief in richtlijn 'Mentale retardatie, initiële etiologische diagnostiek'</u>	9
<u>2.4 Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg</u>	11
3. <u>Directe hulpverlening</u>	12
<u>3.1 Indicatiestelling en zorgtoewijzing</u>	12
<u>3.2 Directe hulpverlening</u>	12
<u>3.3 Opleidingen en bij- of nascholing van hulpverleners</u>	13
<u>3.4 Patiëntenvoorlichting en -coaching</u>	13
4. <u>Wettelijke kaders en regelingen</u>	14
<u>4.1 Landelijke kaders en -regelingen</u>	14
<u>4.2 Samenstelling pakket Zorgverzekeringswet</u>	15
<u>4.3 Zorginkoop</u>	15
<u>4.4 Transitie jeugdzorg naar gemeente</u>	16
<u>4.5 Maatschappelijke ontwikkeling naar meer eigen verantwoordelijkheid</u>	16
<u>Tot slot</u>	17
<u>Bijlage 1 Toepassingsgebieden van de kwaliteitscriteria</u>	18
<u>Bijlage 2 Toepassingsgebieden per beroepsgroep en/of organisatie</u>	19
<u>Literatuur</u>	20
<u>Colofon</u>	21

Inleiding

Ouders die zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun jonge kind, willen goede zorg en ondersteuning om uit te zoeken wat er met hun kind aan de hand is, om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren. Mogelijk ook zorg voor zichzelf om de ingrijpende situatie te leren hanteren.

Binnen de Top-20 agenda van het programma 'PG werkt samen' en PGOsupport¹ zijn onder de titel 'Goed Geholpen' kwaliteitscriteria ontwikkeld voor zorg en ondersteuning als een van de kinderen in een gezin een ontwikkelingsachterstand heeft of het vermoeden bestaat dat dit het geval is. In 'Goed Geholpen' is het perspectief van ouders leidend. Het gaat om zorg en ondersteuning die aansluit bij de behoeftes van kind, ouders en gezin.

In deze handreiking wordt uitgewerkt hoe de kwaliteitscriteria van ouders in de praktijk kunnen worden toegepast om zo betere zorg en ondersteuning te realiseren aan jonge kinderen met (het vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand en het hele gezin.

Leeswijzer

Deze handreiking begint met een samenvatting van de kwaliteitscriteria en de manier waarop deze tot stand zijn gekomen. Daarna komt aan bod hoe de kwaliteitscriteria ingezet kunnen worden bij de ontwikkeling of actualisering van richtlijnen, bijvoorbeeld de actualisering van de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde over initiële etiologische diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand. 'Goed Geholpen' biedt aanknopingspunten om het cliëntenperspectief in te brengen en zo te voldoen aan de eisen die Zorginstituut Nederland stelt aan kwaliteitsstandaarden.

'Goed Geholpen' is ook te gebruiken om de directe hulpverlening aan kind en gezin te optimaliseren en landelijke en lokale beleidskaders evenals zorginkoop beter te laten aansluiten op de vraag. Belangenorganisaties kunnen 'Goed Geholpen' gebruiken om bij al deze onderwerpen de stem van de cliënt in te brengen. Deze handreiking sluit af met twee matrixen die per kwaliteitscriterium een overzicht geven van de toepassingsmogelijkheden en betrokken beroepskrachten.

¹ Ieder(in), NPCF en LPGGz werken in het programma 'PG werkt samen' onder andere aan kwaliteit. Dit programma wordt ondersteund door PGOsupport. Meer informatie staat op www.pgwerksamen.nl

1.

Goed Geholpen

Wanneer zijn ouders met een jong kind met een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand tevreden? Wat is goede zorg en ondersteuning aan kind en gezin? In de notitie 'Goed Geholpen' staan kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders. De criteria zijn opgesteld aan de hand van literatuuronderzoek, diepte-interviews met ouders en focusgroepen met ouders en professionals².

1.1 Kwaliteitscriteria van ouders

Voor goede zorg aan jonge kinderen met (het vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand en hun ouders is een belangrijk criterium dat ouders de regie kunnen houden. Goede en begrijpelijke informatie is hiervoor een voorwaarde. Daarnaast is het van belang dat hulpverleners³ de eigen regie van ouders versterken, ook als de situatie onduidelijk is of de ouders onzeker zijn.

Van hulpverleners verwachten ouders niet alleen dat ze vakbekwaam zijn, maar ook dat ze goed communiceren, ook in onduidelijke situaties en bij tegenslag of dilemma's over de te kiezen koers. Daarnaast is het voor ouders belangrijk dat een hulpverlener niet alleen oog heeft voor het kind, maar ook voor het welbevinden van het hele gezin, zodat dat zo goed mogelijk kan functioneren.

Veel ouders zijn bijvoorbeeld overbelast of dreigen dat te raken. Veel ouders signaleren ook dat de andere kinderen in het gezin te kort komen. Voor ouders is het daarom van belang dat ze al tijdens het zoeken naar de oorzaak van de medische, psychologische, gedrags- of spraaktaalproblemen, hulp kunnen krijgen voor hun kind of zichzelf.

Kind en ouders krijgen te maken met zorg en ondersteuning door meerdere disciplines, soms gelijktijdig, soms na elkaar. Het traject verloopt zelden lineair: het is vaak een zoektocht welke zorg en ondersteuning dít kind en déze ouders op dít moment nodig hebben. Voor ouders is het belangrijk dat het traject zo planmatig mogelijk wordt ingericht, dat er coördinatie is én een hulpverlener die de ouders in het hele traject bijstaat.

² Methode Kwaliteit in Zicht zie www.programmakwaliteitinzicht.nl

³ In deze tekst gebruiken we de term 'hulpverlener' voor alle professionals met wie ouders en kind te maken kunnen krijgen, zoals artsen, paramedici, en ondersteuners.

Kernpunten van goede zorg en ondersteuning

aan jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand en het gezin

- De regie van ouders respecteren en versterken.
- Goede communicatie met ouders en andere gezinsleden.
- Aandacht voor het kind als deel van het gezin.
- Beschikbaarheid van (para)medische zorg en ondersteuning (ontwikkelingsstimulering, pedagogische en psychologische ondersteuning) vanaf de diagnose.
- Coördinatie van de hulpverlening vanaf de diagnose.
- Bij voorkeur één hulpverlener die het gezin in het hele traject bijstaat.

1.2 Werkwijze bij de ontwikkeling van de criteria

‘Goed Geholpen’ is ontwikkeld binnen de Top-20 agenda van het programma ‘PG werkt samen (zie [inleiding](#)). De Top20-agenda is door Zorginstituut Nederland omarmd in haar Meerjarenagenda 2013-2014⁴ en geeft zo invulling aan het cliëntenperspectief bij kwaliteit. Het Zorginstituut hecht hier veel waarde aan.

‘Goed Geholpen’ bouwt voort op landelijke kwaliteitskaders, zoals de ‘Basisset Kwaliteitscriteria, het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken’, ‘Kwaliteit in langdurende zorg en ondersteuning’, ‘Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0’, ‘Handreiking kwaliteit van leven’⁵. Al deze kwaliteitskaders stellen dat voor mensen die zorg nodig hebben kwaliteit van leven centraal staat en dat kwaliteit van zorg daar een onderdeel van is. Een ander uitgangspunt is eigen regie van de cliënt.

De kwaliteitscriteria in ‘Goed Geholpen’ zijn ontwikkeld via dezelfde methode als gebruikt in de Basisset Kwaliteitscriteria, zoals literatuuronderzoek, diepte-interviews met ouders en hulpverleners en focusgroepen⁶.

4
Het Zorginstituut zet zich in voor goede zorg door de ontwikkeling en actualisering van richtlijnen en zorgstandaarden te stimuleren. Om hierin de stem van direct betrokkenen meer gewicht te geven, zijn kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief van belang. Zie voor de andere onderwerpen van Zorginstituut Nederland de Meerjarenagenda 2013-2014: www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda

5
zie [Literatuur](#)

6
Methode Kwaliteit in Zicht zie www.programmakwaliteitinzicht.nl

2.

Cliëntenperspectief in kwaliteitsstandaarden

Niet over ons, zonder ons. Dit motto van belangenorganisaties geldt ook voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. Deze hebben immers direct betrekking op degenen die zorg nodig hebben en hun naasten. De kwaliteitscriteria in 'Goed Geholpen' bieden handvatten voor de inbreng van het perspectief van ouders in richtlijnen, zorgstandaarden en andere landelijke kwaliteitskaders.

2.1 Cliëntenperspectief in 'Richtlijn voor Richtlijnen'

Betrokken professionals en organisaties:

alle beroepskrachten, beroepsverenigingen, belangenorganisaties ouders, branche-organisaties, kennisinstituten.

Zorginstituut Nederland zet zich in voor kwaliteit van zorg onder andere door de ontwikkeling en actualisering van richtlijnen en zorgstandaarden te stimuleren. Het Zorginstituut hecht er veel waarde aan dat het cliëntenperspectief aan bod komt in richtlijnen en zorgstandaarden.

In de Richtlijn voor Richtlijnen⁷, over kwaliteitseisen aan richtlijnen, komt aan de orde hoe bij de ontwikkeling van een klinische richtlijn het cliëntenperspectief aan bod dient te komen. Dit begint al bij de definiëring van een richtlijn: *"...een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers."*

In een aantal richtlijnen is expliciet aandacht voor de cliënt. Hieronder komt aan bod hoe de kwaliteitscriteria in 'Goed Geholpen'⁸ gebruikt kunnen worden om te voldoen aan deze eisen.

Richtlijn 6: Het patiënten/cliëntenperspectief maakt onderdeel uit van de richtlijn

De relatie en de communicatie tussen zorgverlener en zorggebruiker is een belangrijk aandachtspunt in elke richtlijn. De specifieke expertise en ervaringen van de zorggebruikersgroep m.b.t. het onderwerp van de richtlijn moeten hierbij zo goed

7
Richtlijn voor Richtlijnen; Regieraad Kwaliteit van Zorg (=voorloper Zorginstituut Nederland); 2012

8
Goed geholpen bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning, Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand; Ieder(in) 2015

mogelijk tot hun recht komen. In 'Goed Geholpen' staat welke eisen ouders aan de communicatie met de hulpverlener stellen.

Richtlijn 8. De richtlijnontwikkeling start met een knelpuntenanalyse

De knelpuntenanalyse richt zich op de inhoud én op de organisatie van de zorg. 'Goed Geholpen' is gebaseerd op knelpunten die ouders ervaren. Het criterium over praktische hulp tijdens de diagnose is bijvoorbeeld gebaseerd op het knelpunt dat ouders tijdens het medische diagnosetraject meestal nog geen hulp krijgen voor de ontwikkelingsstimulering van hun kind of ter ondersteuning van henzelf, terwijl zij deze behoefte wel hebben.

Richtlijn 9. Op grond van de knelpuntenanalyse worden specifieke uitgangsvragen opgesteld

Er dienen specifieke uitgangsvragen te worden opgesteld, onder andere over etiologie, screening en preventie, diagnostiek, therapie en begeleiding, prognose en follow-up en organisatie van de zorg. In 'Goed Geholpen' komt voor alle fasen van de hulpverlening én voor de organisatie van de zorg, aan bod welke kwaliteitseisen ouders belangrijk vinden.

Richtlijn 11: De gebruikte methoden om de aanbevelingen op te stellen zijn transparant gepresenteerd

Bij de toelichting op deze richtlijn staat dat aanbevelingen niet per se uit literatuuronderzoek hoeven te volgen. Focusgroepen, 'open-space'-meetings en observatiemethoden zijn ook zinvolle methoden. 'Goed Geholpen' is ontleend aan literatuuronderzoek én aan interviews en focusgroepen met ouders en hulpverleners. Ze zijn daarmee een betrouwbare bron bij de ontwikkeling en actualisering van richtlijnen.

2.2 Cliëntenperspectief in Register Zorginstituut Nederland

Betrokken professionals en organisaties:

alle beroepskrachten, beroepsverenigingen, belangenorganisaties ouders, brancheorganisaties en kennisinstituten

Zorginstituut Nederland beheert het Register van kwaliteitsstandaarden (bijvoorbeeld richtlijnen en zorgstandaarden) en -meetinstrumenten. Zo wordt zichtbaar wat zorgaanbieders, cliënten en zorgverzekeraars hebben afgesproken over goede zorg. Kwaliteitsstandaarden die voldoen aan een Toetsingskader, worden in dit openbaar Register opgenomen.

'Goed Geholpen' biedt talrijke aanknopingspunten om aan de criteria van het Toetsingskader te voldoen. Dit wordt hieronder uitgewerkt.

Kwaliteitsstandaard voor langdurende zorg: multidisciplinaire zorg én ondersteuning

In het Toetsingskader staat dat als er vanuit een kwaliteitsstandaard goede zorg biedt vanuit het perspectief van de cliënt en diens zorgvraag. Bij een complexe zorgvraag, zoals bij een jong kind met een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand zal een scala aan zorgverleners zorg en ondersteuning bieden. "Dan is er behoefte aan betere samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners, bijvoorbeeld binnen de eerste lijn, tweede lijn en binnen de verschillende domeinen van zorg en welzijn, als ook daar tussen (multidisciplinaire ofwel netwerk richtlijn)."

Daarnaast maakt het Zorginstituut een onderscheid tussen de cure en care. Bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand zal een groot deel van de zorg en ondersteuning uit care bestaan. Dit dient in de kwaliteitsstandaard terug te komen. “Goede zorg is dan niet primair gericht op genezing of stabilisatie van de cliënt, maar op het compenseren van beperkingen, waarbij wonen, welzijn en zorg in samenhang worden geleverd.”

Criteria in Toetsingskader

In het Toetsingskader⁹ staan de criteria waaraan kwaliteitsstandaarden dienen te voldoen:

1. De relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard of hebben ergeremotiveerd van afgezien.
2. Alle betrokken partijen dragen de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor.
3. De kwaliteitsstandaard bevat een adequate beschrijving van de inhoud van zorg en de organisatie van het zorgproces.
4. De kwaliteitsstandaard heeft een cliëntenversie, een samenvatting, een set met bijbehorende meetinstrumenten en een onderhoudsplan. (blz. 3).

De kwaliteitscriteria in ‘Goed Geholpen’ gaan met name over betrokkenheid van relevante partijen (criterium 1) en een adequate beschrijving van de inhoud van de zorg en de organisatie van het zorgproces (criterium 3).

Betrokkenheid van relevante partijen

Bij de ontwikkeling en/of actualisering van een kwaliteitsstandaard dienen alle relevante partijen een rol te hebben. Het Zorginstituut stelt dat de vertegenwoordigende organisaties van cliënten tot de relevante partijen behoren en dat het cliëntenperspectief voldoende uit de verf dient te komen. “Vanuit hun ervaring zullen vertegenwoordigers van cliënten zich bijvoorbeeld richten op de problemen en knelpuntenanalyse, het formuleren van uitgangsvragen, het vaststellen van uitkomstmaten, het formuleren van aanbevelingen en het geven van commentaar in de commentaarfase (blz. 11).” In de zorg en ondersteuning aan jonge kinderen met een (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand zijn (belangen)organisaties van ouders een relevante partij. Deze hebben een rol in de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. ‘Goed Geholpen’ biedt hen handvatten om deze rol in te vullen.

Beschrijving van inhoud van het zorgproces

Het Zorginstituut verwacht dat in de kwaliteitsstandaard staat op welke zorg de cliënt kan

rekenen. Toegespitst op goede zorg en ondersteuning bij (het vermoeden) van een ontwikkelingsachterstand gaat met name om:

- Goede zorg vanuit het perspectief van de cliënt.
Dit betekent goede zorg en ondersteuning aan kind, ouders en broers en zussen. Het Zorginstituut stelt dat een kwaliteitsstandaard bevordert dat de zorg wordt toegesneden op de individuele situatie en behoefte. Het kan hierbij ook gaan om psychosociale en maatschappelijke aspecten. Een van de kernpunten van goede zorg en ondersteuning bij jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand is dat een hulverlener oog heeft voor het welbevinden en functioneren van het hele gezin.
- Uitspraken over indicaties voor diagnostiek, behandeling en begeleiding.
Ouders willen hierover informatie en uitleg, zodat zij weloverwogen toestemming kunnen geven voor een onderzoek, behandeling, zorg of ondersteuning.
- Eenduidige beschrijving van de gegevens die bij de uitvoering van de zorg vastgelegd en uitgewisseld dienen te worden.
Ouders hechten groot belang aan correcte en tijdige rapportage en willen dat hulpverleners meewerken aan het digitale dossier van ouders.
- Beschrijving van de controlemomenten, evaluatiemomenten en overlegmomenten.
Ouders willen weten welke (medische) controles en evaluatiemomenten nodig

⁹ zie <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/toetsingskader>

zijn. Daarnaast is het voor ouders van belang dat de verschillende hulpverleners die bij kind en gezin betrokken zijn hun hulp op elkaar afstemmen, ouders eenduidige informatie en adviezen geven en waar nodig overleggen. Bij dit overleg zijn desgewenst ouders en personen uit hun directe sociale netwerk aanwezig.

- Een beschrijving van zelfmanagement: “Veel waarde wordt gehecht aan het bevorderen van zelfmanagement en het stimuleren dat de cliënt zelf de regie voert over ziekte en bestaan en daarin zijn eigen verantwoordelijkheid kan nemen. Uiteraard moet hierbij rekening worden gehouden met karakteristieken van de cliënt, zoals het vermogen tot zelfmanagement en de fase van het ziekteproces. De aandacht voor het bevorderen van zelfmanagement geldt met name voor de trajecten bij de zorg aan chronisch zieken.”

Een van de kwaliteitscriteria in ‘Goed Geholpen’ gaat over de eigen regie van de ouders. Hulpverleners dienen ouders te ondersteunen bij het verwerven of uitbouwen van hun regie, zeker in een periode waarin onduidelijk is wat er aan de hand is en ouders onzeker zijn. Actuele, begrijpelijke en keuze-ondersteunende informatie is hiervoor een voorwaarde.

De organisatie van het zorgproces

Er kan alleen sprake zijn van goede zorg als de zorg effectief georganiseerd is. Ouders met een jong kind met een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand hebben vaak een hele zoektocht achter de rug voordat de zorg en ondersteuning gevonden is die nodig is. In de organisatie van het zorgproces is voor de doelgroep van ‘Goed Geholpen’ veel winst te halen. In een kwaliteitsstandaard verwacht het Zorginstituut een beschrijving van de volgende elementen:

- Structuur van het zorgproces
- Aansturing en verantwoordelijkheidstoedeling van het zorgproces
- Beschrijving van de implementatie

De structuur van het zorgproces

De structuur van het zorgproces omvat de inhoud en positie van een individueel behandelplan en benodigde informatie- en communicatiesystemen.

In ‘Goed Geholpen’ is uitgewerkt welke kwaliteitscriteria ouders aan het individueel behandelplan stellen. Onder informatie- en communicatiesystemen verstaat het Zorginstituut ook die (digitale) informatiesystemen die het zelfmanagement van de cliënt ondersteunen. In ‘Goed Geholpen’ staat welke kwaliteitseisen ouders aan informatie stellen en welke ondersteuning zij nodig hebben voor zelfregie.

De aansturing en verantwoordelijkheidstoedeling van het zorgproces

Bij dit kwaliteitsaspect gaat het onder andere over de verdeling van verantwoordelijkheden tussen professionals onderling, tussen professionals en informele zorgverleners en over coördinatie van de zorg. In ‘Goed Geholpen’ staat de eigen regie van ouders centraal. Daarnaast komt aan bod welke kwaliteitscriteria ouders stellen aan samenwerking tussen en met professionals. Bij meerdere hulpverleners hebben ouders behoefte aan één hulpverlener die de hulp coördineert. Daarnaast hebben ouders behoefte aan een coördinerende hulpverlener die ouders desgewenst vanaf signalering tot en met zorg en ondersteuning bijstaat.

2.3 Ouderperspectief in richtlijn ‘Mentale retardatie, initiële etiologische diagnostiek’

Betrokken professionals en organisaties:

alle beroepskrachten, alle beroepskrachten, beroepsverenigingen, belangenorganisaties ouders, brancheorganisaties, kennisinstituten.

In 2014 is het traject gestart om de NVK-richtlijn ‘Mentale retardatie, initiële diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand’¹⁰ te actualiseren. Voor de invulling van kwaliteitscriteria van ouders kan een voorbeeld genomen worden aan de manier waarop in de geactualiseerde richtlijn Downsyndroom¹¹ aandacht is besteed aan de wensen en behoefte van ouders. Dit wordt hieronder verder uitgewerkt, evenals de kwaliteitscriteria uit ‘Goed Geholpen’ die in de richtlijn Downsyndroom niet aan bod komen. Meer informatie over hoe kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief in een richtlijntraject kunnen worden ingebracht, staat in de ‘Handleiding Richtlijnontwikkeling’ van CBO en PGOsupport uit 2014.¹²

De diagnose meedelen

Een van de sleutelmomenten in de hulpverlening is ouders meedelen dat hun kind een ontwikkelingsachterstand heeft, en welke onderliggende aandoening deze achterstand veroorzaakt. Dit is voor ouders een zeer ingrijpende gebeurtenis. Het is alsof de grond onder hun voeten wordt weggeslagen. Ouders weten zich jaren later nog haarscherp te herinneren hoe de hulpverlener dit heeft gedaan. Een zorgvuldig gesprek is voor ouders een steun in de rug bij de acceptatie van deze ingrijpende situatie en het geeft vertrouwen voor constructieve samenwerking met hulpverleners. Omgekeerd: als het meedelen van de diagnose niet zorgvuldig is gebeurd, is het voor ouders zwaarder om de nieuwe situatie te leren hanteren en samenwerking met hulpverleners komt moeilijker tot stand.

Hulp vanaf de start van het diagnostisch traject

Een diagnostisch traject kan lange tijd duren. Ouders willen echter al wel hulp, bijvoorbeeld om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren. Voor ouders is het dan ook belangrijk dat zorg en ondersteuning beschikbaar is vanaf de start van het diagnostisch traject.

In de richtlijn Downsyndroom staan adviezen over eventuele begeleiding van de ouders direct na het meedelen van de diagnose en ondersteuning van de ouders bij het vinden van (para)medische en praktische hulp. De diagnose Down kan meestal snel gesteld worden. Dit advies in de richtlijn Downsyndroom is dan ook een belangrijk aandachtspunt bij initiële diagnostiek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand.

Het belang van multidisciplinaire behandeling

Bij een kind met een ontwikkelingsachterstand hebben problemen vaak medische, educatieve en sociale aspecten. Veel ouders vinden het belangrijk om deze aspecten in samenhang aan te pakken in een multidisciplinair team. In de richtlijn Downsyndroom is uitgewerkt hoe multidisciplinaire behandeling kan aansluiten bij de wensen en doelen van de ouders. Ouders kunnen behoefte hebben aan advies om de ontwikkeling van hun kind te kunnen stimuleren. Sommige ouders willen ondersteuning bij de opvoeding. Soms is er ondersteuning nodig om het hele gezin goed te laten functioneren.

Ondersteuning van de ouders

Het is voor ouders zeer ingrijpend dat hun kind een ontwikkelingsachterstand en/of verstandelijke handicap heeft. In de richtlijn Downsyndroom staat bijvoorbeeld: “Ouders krijgen na de geboorte te maken met het trauma van de diagnose, ze moeten nieuwe kennis opdoen en vaardigheden ontwikkelen, ze moeten omgaan met een reeks hulpverleners en instanties, ze moeten assertief zijn of assertiviteit ontwikkelen om de beste hulp te krijgen, ze moeten probleemoplossende strategieën hebben of ontwikkelen, ze moeten een positief verwachtingspatroon voor hun kind handhaven ondanks de tegenslagen en langzame progressie, ze moeten leren omgaan met weinig begrip en vooroordelen van anderen” (blz. 89). De richtlijn stelt dan ook dat er ondersteuning beschikbaar dient te zijn voor ouders die dat willen.

10
NVK; Richtlijn Mentale retardatie, initiële etiologische diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand; 2005

11
NVK, Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen; Multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom; 2011

12
[http://www.pgosupport.nl/page/Kennisbank?mod\[PGO_FileCabinet_Module\]\[i\]=103](http://www.pgosupport.nl/page/Kennisbank?mod[PGO_FileCabinet_Module][i]=103)

Informatie

Informatie is van essentieel belang om grip te krijgen op de nieuwe situatie en om gelijkwaardig met artsen te kunnen samenwerken. Van de richtlijn Downsyndroom is een boek gemaakt voor ouders, zodat zij zich op een begrijpelijke manier op de hoogte kunnen stellen van de informatie uit de richtlijn.

Overige kwaliteitscriteria van ouders

Naast bovengenoemde kwaliteitscriteria zijn voor ouders de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De eigen regie van ouders versterken gedurende het gehele traject, van eerste signalering tot en met zorg en ondersteuning.
- Aandacht voor broers en zussen.
- Multidisciplinair werken al in diagnostisch traject (medisch, ontwikkelingsgericht of gezinsondersteunend).
- Coördinatie van zorg en ondersteuning, ook bij meerdere individueel werkende hulpverleners en al vanaf diagnostisch traject.
- Ondersteuning van de ouders vanaf het diagnostisch traject.

Een deel van deze kwaliteitscriteria valt buiten het domein van een (klinische) richtlijn en daarmee buiten het handelen van medici. In de richtlijn kan wel opgenomen worden dat medici tijdig en zo rechtstreeks mogelijk verwijzen naar andere hulpverleners, bijvoorbeeld naar teams die multidisciplinaire diagnostiek en/of zorg en ondersteuning zoals integrale vroeghulp bieden. In de richtlijn kan eveneens opgenomen worden dat medici met deze teams samenwerken.

2.4 Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg

Betrokken professionals en organisaties:

zorgaanbieders die zijn aangesloten bij de VGN en professionals die bij deze zorgaanbieders werken, belangenorganisaties van ouders.

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) streeft naar het borgen en bevorderen van de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij levert. Dit doet zij middels haar 'Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0'. Uitgangspunten in dit visiedocument zijn kwaliteit van bestaan en regie over het eigen leven. De zorg en ondersteuning richt zich op domeinen die relevant zijn voor de kwaliteit van het bestaan van de cliënt.

De VGN gebruikt dit kwaliteitskader ook om de kwaliteit van haar dienstverlening te meten en er zo verantwoording over af te leggen. In dit kwaliteitskader is weinig ruimte voor de ervaringskennis van cliënten en hun directe sociale netwerk. Het kader richt zich ook vooral op volwassenen met een verstandelijke beperking.

De VGN biedt ook zorg en ondersteuning aan jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand en hun ouders. De kwaliteitscriteria in 'Goed Geholpen' kunnen worden ingezet om deze zorg en ondersteuning (nog) beter te laten aansluiten op de vragen en behoeftes van kind en gezin.

3.

Directe hulpverlening

De kwaliteitscriteria in 'Goed Geholpen' bieden alle hulpverleners die werken met kinderen met een ontwikkelingsachterstand handvatten om hun werk beter te laten aansluiten bij de behoeftes van kind, ouders en gezin. Dit wordt hieronder verder uitgewerkt.

3.1 Indicatiestelling en zorgtoewijzing

Betrokken professionals:

indiceerders en zorgtoewijzers van zorgaanbieders of gemeente (Wmo, Wlz).

'Goed Geholpen' biedt de beroepskrachten die indicaties stellen en zorg toewijzen handvatten om hun werkwijze te laten aansluiten bij de vragen en behoeftes van ouders, bijvoorbeeld bij het versterken van de eigen regie van ouders, goede communicatie, goede informatieverstrekking over het zorgaanbod, de procedures en kosten en adequate rapportage, ook aan de ouders.

3.2 Directe hulpverlening

Betrokken professionals:

jeugdverpleegkundige en jeugdarts, huisarts, kinderarts, klinisch geneticus, revalidatiearts, arts VG, andere medisch specialisten, paramedici (kinderfysiotherapeut, kinderergotherapeut, kinderlogopedist), medewerkers kinderthuiszorg, ondersteuner van ouders en gezin (maatschappelijk werker, psycholoog, pedagoog), wijkteam gemeente, medewerker van gespecialiseerde dagopvang (medisch kleuterdagverblijf, kinderdagcentrum, therapeutische peutergroep revalidatie), medewerker reguliere dagopvang, behandelcoördinator / behandelteam, coördinerende ondersteuner van kind en gezin, zorg- en hulpverlenende instellingen.

Alle professionals die werken met jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand kunnen de kwaliteitscriteria van ouders gebruiken om na te gaan waarin zij al wel, en waarin zij nog niet genoeg, aansluiten bij de vragen en behoeftes van ouders.

Bij de volgende onderwerpen zijn verbeteringen mogelijk:

- de eigen regie van ouders respecteren en versterken
- goede communicatie met ouders
- goede informatie aan ouders
- tijdig en gericht verwijzen
- planmatig werken (met een individueel handelingsplan)
- oog hebben voor het functioneren van het hele gezin

3.3 Opleidingen en bij- of nascholing van hulpverleners

Betrokken organisaties:

behandelteams, zorgaanbieders, beroepsverenigingen van professionals, ouderorganisaties, brancheorganisaties, kennisinstituten.

De in paragraaf 4.1 genoemde kwaliteitscriteria kunnen aan bod komen in de bij- en of nascholing van alle professionals die werken met kinderen met een (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand.

3.4 Patiëntenvoorlichting en –coaching

Betrokken professionals:

professionals die met kind en gezin werken; behandelteams, zorgaanbieders, beroepsverenigingen van professionals, ouderorganisaties, brancheorganisaties, kennisinstituten.

De kwaliteitscriteria zijn als een staalkaart die aangeeft waar kind, ouders en gezin behoefte aan hebben. Over al deze onderwerpen krijgen ouders van professionals graag goede informatie, en desgewenst ook adviezen en coaching.

4.

Wettelijke kaders en regelingen

Betrokken organisaties:

landelijke en lokale overheden, beroepsverenigingen van professionals; belangenorganisaties van ouders, brancheorganisaties, kennisinstituten.

Momenteel vinden er allerlei grote veranderingen plaats in de zorg, zoals decentralisatie, forse bezuinigingen en discussies over welke zorg wel en niet vergoed moet worden. 'Goed Geholpen' biedt handvatten om in al deze veranderingen de behoeftes van een kind met een ontwikkelingsachterstand en het hele gezin goed aan bod te laten komen.

Het gaat met name om:

- beschikbaarheid van multidisciplinaire diagnostiek
- beschikbaarheid van (multidisciplinaire) zorg én ondersteuning vanaf de diagnose voor kind én gezin
- coördinatie van diagnose, zorg en ondersteuning; beschikbaarheid van een coördinerende ondersteuner van kind en gezin.

4.1 Landelijke kaders en –regelingen

Betrokken organisaties:

landelijke overheid, belangenorganisaties van ouders, brancheorganisaties, kennisinstituten.

De landelijke overheid is verantwoordelijk voor de kaders van de zorg. 'Goed Geholpen' biedt de kans om deze kaders te laten aansluiten bij de behoefte van een jong kind met een ontwikkelingsachterstand en diens directe sociale netwerk. Ondersteuning van kind en gezin en vanuit coördinatie van het hele zorgtraject wordt dan mogelijk. Dit verbetert niet alleen de kwaliteit van de zorg, het verkleint ook de kans op overbelasting van de ouders (met alle maatschappelijke gevolgen en kosten die dat tot gevolg heeft).

Lokale overheden krijgen steeds meer taken en bevoegdheden bij het bieden van noodzakelijke zorg en ondersteuning. 'Goed Geholpen' maakt inzichtelijk welke zorg kind en ouders minimaal nodig hebben. Net als op landelijk niveau gaat het hierbij

niet alleen om kwaliteit van zorg, maar ook om het maatschappelijk functioneren van het hele gezin.

4.2 Samenstelling pakket Zorgverzekeringswet

Betrokken organisaties:

Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, individuele zorgverzekeraars, beroepsverenigingen van professionals, belangenorganisaties van ouders, brancheorganisaties, kennisinstituten.

Zorginstituut Nederland bepaalt wat tot het pakket van de Zorgverzekeringswet behoort. Via consultatieagenda's kunnen beroeps- en ouderverenigingen invloed uitoefenen. Zorgverzekeraars Nederland en individuele zorgverzekeraars geven concreet uitvoering aan de vastgestelde zorgpakketten. Hierbij ontstaan verschillen tussen zorgverzekeraars. Ook hier ligt een taak voor belangenbehartigers.

4.3 Zorginkoop

Betrokken organisaties:

zorgverzekeraars, gemeenten, beroepsverenigingen van professionals, belangenorganisaties van ouders, brancheorganisaties, kennisinstituten.

Zorgverzekeraars en gemeenten kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning, door bij de zorg- en of ondersteuningsinkoop met aanbieders af te spreken dat zij werken volgens de kwaliteitscriteria in 'Goed Geholpen'. 'Goed Geholpen' kan ook gebruikt worden door zorgaanbieders die hun werk laten aansluiten op deze criteria (financieel) te belonen.

Ouderorganisaties, ouderraden en overkoepelende organisaties van cliënten kunnen invloed uitoefenen op de zorginkoop. Meer informatie hierover staat in:

- Handleiding beïnvloeding zorginkoop Zvw vanuit patiëntenperspectief¹³
- 'Van beleid naar inkoop. Inkoop van maatschappelijke ondersteuning door de gemeente, gezien vanuit het perspectief van de cliënt'¹⁴.
- 'Kwaliteit en Zorginkoop Wlz' op www.meepratenoverzorginkoop.nl

13
Deze handleiding uit 2013 is een uitgave van het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsprogramma van landelijke patiëntenorganisaties voor betere zorg. Zie: www.programmakwaliteitinzicht.nl

14
Deze notitie is in 2014 uitgebracht door 'Aandacht voor iedereen', een programma van landelijke patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties en de koepel van Wmo-raden. Zie: <http://www.aandacht-vooriedereen.nl/nieuws-van-avi/kennis-dossier-van-beleid-naar-inkoop-4000.html>

4.4 Transitie jeugdzorg naar gemeente

Betrokken organisaties:

gemeenten, beroepsverenigingen van behandelaars, behandelteams, belangenorganisaties van ouders, brancheorganisaties, kennisinstituten.

Vanaf 2015 vallen jeugdzorg en een deel van de langdurige zorg voortaan onder verantwoordelijkheid van de gemeentelijke overheid. Deze transitie gaat gepaard met overheveling van verantwoordelijkheden naar partijen die hun kennis en ervaring met betrekking tot kinderen met een ontwikkelingsachterstand en hun directe sociale netwerk nog moeten uitbreiden. De kwaliteitscriteria bieden hiervoor handvatten, zowel aan wijkteams die direct contact hebben met ouders met een jong kind met een ontwikkelingsachterstand, als voor de gemeente die vaststelt welke zorg voor kind en ouders beschikbaar is en hoe die zorg georganiseerd wordt.

4.5 Maatschappelijke ontwikkeling naar meer eigen verantwoordelijkheid

Betrokken professionals en organisaties:

alle professionals, beroepsverenigingen van professionals en ouderorganisaties.

De politiek stuurt aan op meer eigen verantwoordelijkheid van een ieder die op zorg aangewezen is. De komende tijd zal het maatschappelijk debat hierover volop gevoerd worden. 'Goed Geholpen' biedt handvatten om het perspectief van ouders naar voren te brengen, bijvoorbeeld op het inschakelen van hun sociale netwerk en de ondersteuning die hierbij wenselijk kan zijn. De kwaliteitscriteria maken ook inzichtelijk dat een kind met een ontwikkelingsachterstand belastend kan zijn en vaak veel zorg en regelwerk vraagt. Veel ouders zijn overbelast of dreigen dit te raken. De vraag is hoe dit zich gaat verhouden tot de bezuinigingen op zorg en de toenemende nadruk op eigen verantwoordelijkheid.

Tot slot

Vele professionals en zorgaanbieders zetten zich dagelijks met hun vakmanschap en grote betrokkenheid in voor kinderen met een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand en hun ouders en broers en zussen. De kwaliteitscriteria in 'Goed Geholpen' zijn als ijkpunten waarmee kan worden nagegaan of de zorg ook datgene biedt wat kind, ouders en gezin nodig hebben. Daar waar de dagelijkse praktijk afwijkt van deze ijkpunten, ligt een taak voor belangenbehartigers, brancheverenigingen en kennisinstituten. Vanuit ouderperspectief heeft het realiseren van een coördinerende hulpverlener voor kind en gezin, integratie van 'Goed Geholpen' bij de actualisatie van de NVK-richtlijn over initiële etiologische diagnostiek en goede informatie aan ouders prioriteit.

Bijlage 1

Toepassingsgebieden van de kwaliteitscriteria

De kwaliteitscriteria van ouders in 'Goed Geholpen' zijn op verschillende niveaus ijkpunten voor goede zorg. Hieronder staat per kwaliteitsspeerpunt op welke niveaus aandacht nodig is.

	Kwaliteitsstandaarden	Directe hulpverlening	Wettelijke kaders en regelingen	Belangenbehartiging
De regie van ouders respecteren en versterken	X	X	X	X
Goede communicatie met ouders en andere gezinsleden	X	X		
Aandacht voor het kind als deel van het gezin	X	X	X	X
Beschikbaarheid van zorg en ondersteuning ((para)medisch, ontwikkelingsstimulering, pedagogische en psychologische ondersteuning) vanaf de diagnose	X	X	X	X
Coördinatie van hulpverlening vanaf de diagnose	X	X	X	X
Beschikbaarheid coördinerende hulpverlener voor kind en gezin	X	X	X	X

Bijlage 2

Toepassingsgebieden per beroepsgroep en/of organisatie

Bij de toepassing van de kwaliteitscriteria zijn verschillende beroepsgroepen en organisaties betrokken. In het overzicht hieronder staat per beroepsgroep en per organisatie op welke toepassingsgebieden van 'Goed Geholpen' zij zich kunnen richten.

	Kwaliteitsstandaarden	Directe hulpverlening	Wettelijke kaders en regelingen	Belangenbehartiging
Verpleegkundigen (jeugdverpleegkundige consultatiebureau; kinderthuiszorg)	X	X		
Artsen (consultatiebureau, huisarts, kinderarts, revalidatiearts, klinisch geneticus, arts VG, andere specialisten)	X	X		
Paramedici (kinderfysiotherapeut, kinderergotherapeut, kinderlogopedist, diëtist VG)	X	X		
Ondersteuners van kind, ouders en gezin (maatschappelijk werker, psycholoog, pedagoog)	X	X		
Medewerkers reguliere en gespecialiseerde dagopvang	X	X		
Multidisciplinaire diagnose- en/of behandelingsteams (integrale vroeghulp, medisch kleuterdagverblijf, kinderdagcentrum, therapeutische peutergroep revalidatie; therapeutische peutergroep VG-instelling)	X	X		
Indiceerders, zorgtoewijzers (wijkteam gemeente, Wmo, Lwz)	X	X		
Beroepsverenigingen van professionals	X		X	X
Landelijke organisaties / zorginkopers (brancheverenigingen zoals VNG, VGN en ZN; landelijke kenniscentra zoals Vilans, Nederlands Jeugdinstuut), ZiNlrs, gemeenten	X		X	X
Ouderverenigingen; cliëntenbelangenorganisaties	X		X	X

Literatuur

- Argumentenfabriek; *Digitaal Kaartenboek Kwaliteit van Leven*; 2014
- Borstlap R.; *Leidraad gedragswetenschappelijke beeldvorming bij mensen met een verstandelijke beperking*; NVO/NIP, 2005
- Carante Groep; *Richtlijnen voor handelingsgerichte diagnostiek bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* EVMB; Expertisegroep EVMB; 2010
- CG-Raad, CSO, Platform VG; *Kwaliteit in langdurige zorg en ondersteuning, een gezamenlijke visie bij de start van het kwaliteitsinstituut*; 2012
- Ferro markt- en communicatieonderzoek; *Patiënt of cliënt*; 2005
- Kans+; *Handreiking kwaliteit van Leven*; 2013
- Koetsier J.; *De gezonde patiënt*; uitgegeven in eigen beheer, 2007
- Kwaliteit in Zicht; *Basisset Kwaliteitscriteria, het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken versie 2.0*; 2011
- Kwaliteit in Zicht; *Handleiding bij basisset Kwaliteitscriteria, het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken versie 2.0*; 2011
- Kwaliteit in Zicht; *Toetsing van Zorgstandaarden*; 2012
- Leemans, E, Nieuwenhuizen C., Vermeulen H.; *Samen werken aan integrale vroeghulp, een handleiding voor de praktijk*; NIZW, 1997
- van Leeuwen, M. ; *"Uw kind heeft waarschijnlijk" Aandachtspunten voor het eerste gesprek met ouders over de handicap van hun kind*; FvO, 1998
- Longfonds; Een goed gesprek met uw arts; zie www.longfonds.nl
- NVK, Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen; *Multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*; 2011
- NVK; *Richtlijn Mentale retardatie, initiële etiologische diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand*; 2005
- Okma. K., Naafs L., Vergeer M., Berns J.; *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen*; Nederlands Jeugdinstituut 2014
- Osterop S., Cools H.; *Multidisciplinair adviesplan, uniforme werkwijze bij bouwsteen 3 van de innovatie VVI op Integrale Vroeghulp*; www.integralevroeghulp.nl/professionals, 2011
- Osterop S., Cools H.; *Multidisciplinaire diagnostiek, uniforme werkwijze bij bouwsteen 2 van de innovatie VVI op Integrale Vroeghulp*; www.integralevroeghulp.nl/professionals, 2011
- PG Werkt Samen; *Kwaliteit van Zorg en Leven*; 2014
- SCP; *Nationaal Kompas Volksgezondheid*; 2010
- VGN; *Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0*; 2010
- VG netwerken; *De eerste stappen na de diagnose; wegwijzer na de diagnose van een zeldzame chromosoom afwijking*; 2010

Colofon

Deze handreiking hoort bij de notitie “Goed geholpen bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning”. In de handreiking wordt uitgewerkt hoe de kwaliteitscriteria van ouders in de praktijk kunnen worden toegepast om zo betere zorg en ondersteuning te realiseren aan jonge kinderen met (het vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand en het hele gezin. De notitie en de handreiking zijn ontwikkeld door Ieder(in) binnen het programma PG werkt samen.

PG werkt samen is het samenwerkingsprogramma van Ieder(in), Landelijk Platform GGz en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en is mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie vindt u op www.pgwerksamen.nl en op www.iederin.nl.

Top 20-projecten

“(Pre)diagnostisch traject en ondersteuning aan ouders in de 1e fase bij (vermoeden van) ontwikkelingsachterstand” is één van de projecten van de Top20-agenda van PG werkt samen en PGOsupport. Zorginstituut Nederland heeft deze Top20-agenda omarmd in haar Meerjarenagenda 2013-2014. De andere onderwerpen van deze meerjarenagenda vindt u op:

<http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda>

Projectteam

Hermien de Klijne (projectleider), Mieke van Leeuwen, Petra Stalman, Heleen van Tilburg

Tekstcorrecties & opmaak

Ieder(in) afdeling Communicatie, Catrien Bienen

Beeld omslag

Hollandse Hoogte, www.hollandse-hoogte.nl

©Ieder(in) / PG Werkt Samen, 2015

ieder(*in*)

T 030-720 00 00
E post@iederin.nl
I www.iederin.nl