

**Bijlage 1 Programma van Eisen**

|  |  |
| --- | --- |
| **Functie:** | Ambulatorium, universitaire specialistische kinder- en jeugdhulpverlening, afdeling orthopedagogiek |
|  |

# Toegangscriteria

1. **Karakteristieken van het kind:**

Algemene typering van de patiënten en hun opvoedingscontext: minderjarigen van 0 tot 18[1](#_bookmark0) jaar en hun gezin met ernstige belemmeringen in het dagelijkse functioneren waarbij sprake is (of een sterk vermoeden) van een DSM-5 geclassificeerde stoornis als onderdeel van of in combinatie met:

* (X-chromosomaal) gebonden genetische syndromen zoals Klinefelter syndroom, Triple X en/of
* (Pervasieve) ontwikkelingsstoornissen met een hoge diagnostische complexiteit of therapieresistentie (zoals autismespectrumstoornissen)
* Gedragsproblemen waarbij het kind moeite heeft het eigen gedrag te sturen en te reguleren
1. **Aard van de problematiek:**

Ernstige beperkingen die doorwerken op het gebied van sociaal functioneren, communicatie, interactie, emotie- en gedragsregulatie, het leren en/of schoolresultaten.

1. **Onderscheidend vermogen:**

Zorg voor kinderen en jongeren en hun systeem is sterk gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. In de zorg worden de nieuwste inzichten toegepast op basis van wetenschappelijke bevindingen. Zorg en ontwikkeling van wetenschappelijke kennis rond de (effectiviteit van) zorg gaan hand in hand en worden versterkt door

1 de doelgroep van de jeugdwet is tot 18 jaar maar de zorgvraag loopt vaak door tot 23 jaar. Het Ambulatorium heeft de mogelijkheid om jeugdigen na het 18e jaar door te behandelen.

onderwijs en opleiding. De aanwezigheid van specialisten in combinatie met de onderzoeks- en opleidingsfunctie maakt dat dat er veel verwijzingen zijn vanuit andere (GGZ)zorginstellingen en vanuit andere regio’s, met name op de specifieke expertisegebieden, die zowel gedefinieerd worden door probleemdomeinen als door specifieke deskundigheid op het gebied van diagnostiek en behandeling. De zorg binnen het Ambulatorium richt zich niet uitsluitend op zeer complexe of zeldzame aandoeningen, maar op een breed palet aan aandoeningen waarbij diagnostiek en behandeling geïndiceerd zijn. Een mix van (zeer)complexe en minder complexe cliënten is een noodzakelijke voorwaarde om de opleidings- en onderzoekstaken goed te kunnen uitvoeren. Het Ambulatorium heeft expertise op het gebied van neurocognitieve diagnostiek en behandeling bij x-chromosomale, ontwikkelingsstoornissen en gedragsstoornissen die vergaande consequenties hebben voor de zelfregulatie, de sociale ontwikkeling, de opvoeding en begeleiding van kinderen en jongeren met deze stoornissen. De kenmerkende werkwijze van het ambulatorium is dat bij diagnostiek en behandeling niet alleen de kind kenmerken in beeld worden gebracht, maar ook de kenmerken van de opvoedende context afzonderlijk en in interactie met elkaar – zowel die van het gezin als van school als van de peergroep (1e,2e&3e milieu) – op basis waarvan de behandelindicatie tot stand komt en behandeladviezen worden geformuleerd.

1. **Toeleiding:**

Aanmelding gebeurt door de wettelijk erkende verwijzers zoals huisarts, jeugdarts, medisch specialist en daaraan gelijkgestelde behandeling, specialistische GGZ en gemeentelijke toegang (wijkteams).

# Levering van de zorg

1. **Termijn waarbinnen, na aanmelding, de behandeling start:**

Bij digitale aanmelding wordt een korte toelichting op de vraagstelling gevraagd, naast een aantal biografische gegevens. De digitale inschrijving wordt bevestigd. Binnen een maand na de bevestiging van de aanmelding volgt een uitnodiging voor een eerste gesprek.

1. **Overbruggingszorg:**

Om de wachttijd tussen intake en diagnostiek en/of mogelijke behandeling te overbruggen wordt, als dit nodig is, advies en consultatie aangeboden aan verwijzer en cliënt en zijn/haar opvoedingscontext.

1. **Levering van zorg in geval van urgentie:**

In overleg met verwijzer en de cliënt wordt gekeken naar de noodzaak en mogelijkheid

van acties en interventies, ook in geval van urgentie. Er is de mogelijkheid om extra capaciteit in te zetten als de zorgbehoefte urgent is. Het Ambulatorium biedt zorg in het kader van ambulante begeleiding en verwijst indien intensievere zorg noodzakelijk is, waarbij afstemming met cliënt en cliëntsysteem en verwijzer vanzelfsprekend plaatsvindt.

# Inhoudelijke beschrijving van de zorg

1. **Doel van de behandeling:**

(Neuro)psychologische diagnostiek en diagnostiek van de opvoedende context (gezin en school) op basis waarvan behandeladviezen, psycho-educatie en/of een plan van aanpak geboden wordt. Doel is het analyseren en verklaren van de problematiek en het bieden van inzicht waarbij er een passende interventie wordt voorgesteld indien noodzakelijk, afgestemd op de problematiek, de zorgvraag en behoeften van de betreffende opvoeder(s) en kinderen/jongeren. Het bevorderen van de ontwikkeling en het verminderen van de impact van het probleem op het dagelijks leven staan daarbij centraal. De behandeling zal vaak plaats vinden in de directe omgeving van het cliëntsysteem, waardoor samenwerking met/verwijzing naar behandelaars in de directe omgeving van de cliënt regelmatig plaatsvindt. Zowel de huisarts/medisch specialist als de wijkcentra zijn hierbij belangrijk. Gezien de wetenschappelijke taak van ontwikkeling van (kennis van effectiviteit van) diagnostiek en behandeling, wordt het als belangrijk onderdeel van diagnostiek en behandeling gezien om bij te dragen aan kennisoverdracht aan professionals, onder meer door het betrekken van verwijzers en (toekomstige) behandelaars rond het individuele kind en zijn/haar gezin. Er wordt veel belang gehecht aan consultatie en informatieoverdracht zodat er sprake is van kennisverbreding en verdieping rondom de specifieke problematiek van de cliënt bij hen die direct betrokken zijn.

1. **Beschrijving van de behandeling:**

Er is sprake van een gedifferentieerd zorgaanbod voor kinderen en jeugdigen en hun ouders. De behandeling geschiedt altijd in afstemming op en samenwerking met de opvoedende context (gezin en school).

Omdat het over het algemeen gaat om chronische aandoeningen, zal de diagnostiek, de behandeling en de begeleiding vaak gericht zijn op het leren afstemmen van de omgeving op de mogelijkheden en beperkingen van het kind of de jongere. Hierbij is niet alleen oog voor het primaire opvoedingsmilieu (ouders/opvoeders en andere gezinsleden) maar wordt eveneens de school en de bredere omgeving van het kind betrokken. Diagnostiek en behandeling zal gericht zijn op het beschrijven en verklaren van de problematiek en het stimuleren van de gezonde ontwikkeling.

1. **Vorm en duur van de behandeling:**

Er is zowel sprake van diagnostiek, advies, consultatie als behandeling. Er wordt uitgegaan van de hulpvragen die opvoeders en/of verwijzers hebben waarbij er aandacht is voor het herstel en de ondersteuning van het gewone leven. De diagnostiek is geen doel op zichzelf maar dient vertaald te worden in behandeladviezen en een behandelplan waarmee dit herstel van het gewone leven zo goed mogelijk bereikt kan worden.

Bij de diagnostiek en de behandeling worden zowel het eerste als het tweede opvoedingsmilieu betrokken en eventueel, als dit nodig is, het derde milieu.

Daarnaast wordt er grote waarde gehecht aan consultatie. Door immers de verwijzers en de direct betrokkenen rondom het kind en zijn omgeving goede informatie en uitleg te geven over de problematiek, wordt de handelingsverlegenheid kleiner.

Behandeling bestaat uit zowel psycho-educatie, ouderbegeleiding, systeemtherapie en/of begeleiding, individuele therapie volgens ‘evidence based’ of ‘best practise-based’ inzichten. Uitgangspunt hierbij is ‘matched care’. Dit betekent dat er per cliëntsysteem gekeken wordt welke behandeling noodzakelijk en wenselijk is. De duur van de behandeling wordt gebaseerd op de te behalen behandeldoelen en is daardoor verschillend per cliëntsysteem en afhankelijk van de analyse van het probleem.

1. **Beschrijving zorg**

Zowel de diagnostiek als de behandeling zijn in eerste instantie protocollair volgens de richtlijnen. Echter, bij een groot deel van de cliëntensystemen is sprake van complexe problematiek waarbij de protocollaire richtlijnen niet afdoende zijn. Dit vergt een vraaggerichte aanpak met oog voor de mogelijkheden en beperkingen, zowel van de cliënt en zijn systeem, als van de hulpbieder. Het gaat hierbij om ‘matched-care’.

Zoals hierboven al beschreven is de geboden zorg systeemgericht, gebaseerd op ‘evidence based’ of ‘best practise-based’ inzichten. Belang is dat de hulp zo kort als kan en zo lang als nodig geboden wordt. Dit betekent dat soms een diagnostisch traject met passende behandeladviezen al binnen een onderzoeksdag gegeven kan worden; op andere momenten is meer nodig.

De zorg wordt ingericht op basis van de evidentie en zoveel mogelijk ingericht volgens de lijnen van de geldende richtlijnen, waaraan middels wetenschappelijk onderzoek overigens ook wordt bijgedragen (zie bijvoorbeeld de richtlijn Klinefelter syndroom). Specifiek voor de x-chromosomaal gebonden stoornissen is er een traject ingericht in samenwerking met het LUMC waarbij cliënten (vaak van buiten de regio) op 1 dag verschillende disciplines uit het multidisciplinaire team kunnen consulteren. Voor kinderen met deze problematiek betekent dat dat zij op 1 dag een consult kunnen hebben bij de pedagoog, de kinderarts (inclusief lab voor hormoontests) en de fysiotherapeut, voor diagnostiek en behandeling.

1. **Samenwerking met andere zorgverleners:**

Hier wordt veel belang aan gehecht, juist omdat cliënten vaak van buiten de regio komen. Na een intensief diagnostiek traject is het de bedoeling dat de noodzakelijke hulp

in de directe omgeving van cliëntsysteem gerealiseerd wordt. Dit betekent goede afstemming en samenwerking met verwijzers, medisch specialisten en uitvoerende hulpverleners rondom het cliëntsysteem. Maar ook met scholen en andere GGZ- partners. De regiebehandelaar van een wijkteam wordt, naast de huisarts en de verwijzer, als een belangrijke overlegpartner gezien.

Er wordt nauw samengewerkt met medisch specialisten uit de klinische genetica, kindergeneeskunde (endocrinologie), neurologie en psychiatrie.

Bij het cliëntgebonden wetenschappelijk onderzoek zijn hoogleraren, universitair (hoofd)docenten, gepromoveerde klinisch (neuro)psychologen/orthopedagogen, methodologen, promovendi en onderzoeksassistenten betrokken.

# Fysieke omgeving waar de behandeling en verblijf plaatsvindt

1. **Behandelomgeving:**

Diagnostiek vindt over het algemeen plaats op het Ambulatorium van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Leiden. Indien het echter nodig is, kan de diagnostiek ook op school en/of in de leefomgeving van de cliënt uitgevoerd worden. Bij sommige doelgroepen is er standaard de mogelijkheid de diagnostiek op school uit te voeren.

1. **Verblijfsomgeving:**

Niet van toepassing

# Personele inzet

1. **Professionals:**

Bij iedere cliëntsysteem is er een hoofdbehandelaar. Dit betreft zowel het diagnostisch traject als de behandeling. Daarnaast zijn betrokken: klinisch psychologen, klinisch neuropsychologen, psychotherapeuten, cognitief gedragstherapeuten, GZ-psychologen, Orthopedagoog-Generalisten, basis-orthopedagogen en basis-psychologen of in opleiding daartoe.

1. **Onderscheidend vermogen:**

Het Ambulatorium is een academische voorziening van de faculteit der sociale wetenschappen van de universiteit Leiden, bedoeld voor cliëntenzorg en onderwijs aan studenten pedagogiek, opleiding van GZ psychologen, orthopedagogen in opleiding volgens de richtlijnen van de PDBO, opleiding van klinisch psychologen/psychotherapeuten en klinische neuropsychologen (BIG geregistreerden en BIG specialisten).

Daarbij is er een sterke onderlinge samenhang en interactie tussen cliëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en opleidingen. De specifieke insteek van de pedagogische expertise in combinatie met de neuropedagogische specialisatie maakt dat diagnostiek en behandeling gericht zijn op de zorgvuldige analyse van ((neuro)cognitieve) mechanismen die problemen in het gedrag verklaren bij het kind – en een focus op de opvoedende omgeving en de interactie daartussen. Zo is effectiviteit van behandeling een belangrijk onderwerp voor wetenschappelijk onderzoek waarvan de opbrengst wordt vertaald naar vorm en duur van interventie. Diagnostiek en behandeling zijn nadrukkelijk gericht op het kind in zijn (opvoedende) complexe omgeving.

1. **Beschikbaarheid personeel:**

Buiten de gebruikelijke werkuren en selectieve avondopenstellingen wordt verwezen

naar crisisdiensten.

# Beëindiging van de zorg

1. **Uitstroom:**

Uitstroom vindt plaats als de hulpvraag beantwoord is, na het diagnostiektraject als de diagnostische vragen zijn beantwoord en/of na behandeling als de behandeldoelen behaald zijn. Dit gebeurt in overleg met de cliënt en zijn opvoeders.

1. **Nazorg:**

In onderling overleg wordt met de cliënt, zijn systeem en de verwijzers besproken wat er nodig is in het nazorgtraject. Het specifieke karakter van de chromosomaal gebonden en pervasieve ontwikkelingsstoornissen vraagt veelal om specifieke bijbehorende zorg en begeleiding die wordt gekenmerkt door vragen die gebonden zijn aan ontwikkelingsstadia. Hierdoor kan de problematiek zich leeftijds/ontwikkelingsfase gebonden presenteren en herhaald enige aandacht behoeven. Cliënten moeten zich opnieuw aanmelden bij nieuwe diagnostische of behandelvragen na enige tijd.

1. **Communicatie:**

Er wordt (met toestemming van de cliënt) rapportage aan de verwijzer verstuurd of naar de toekomstige behandelaar.

# Kwaliteit, innovatie en transformatie

1. **Implementatie kwaliteit:**

Er wordt toegezien op navolging van de wet- en regelgeving passend bij de beroepsbeoefenaren, zoals de wet BIG, de tuchtregeling van de beroepsverenigingen NVO en NIP en de wet- en regelgeving passend bij de zorg aan mensen;

Er wordt gebruik gemaakt van Routine Outcome Measurement waardoor onderzoek mogelijk is naar de effectiviteit van de behandeling;

Regelmatige visitatie op kwaliteit van zorg en opleiding vindt plaats in het kader van de erkenning voor postmaster opleidingen voor GZ-psycholoog, Orthopedagoog Generalist, Klinisch psycholoog en Klinisch Neuropsycholoog;

Kwaliteit van patiëntgebonden wetenschappelijk onderzoek vindt plaats in het kader van regelmatige visitatie van wetenschappelijk onderzoek;

1. **Implementatie klachtenregeling:**

Het Ambulatorium beschikt over een klachtenprocedure die te vinden is op de website.

1. **Transformatie:**

*Transformatiedoel: innovatie*

Het Ambulatorium is als onderdeel van de universiteit sterk gericht op onderzoek, kennisontwikkeling en innovatie. Dat betreft zowel inhoudelijke vernieuwingen als meer beleidsmatig onderzoek. Signaleren, screening en diagnostiek naast

(kortdurende) behandeling staan hierbij centraal.

*Transformatiedoel: multifocale zorg*

Een aantal gezinnen en/of jeugdigen heeft te maken met meervoudige problematiek. Hierbij is het belangrijk om er voor te zorgen dat de zorg multifocaal wordt ingezet en niet los van elkaar of na elkaar. Voor deze gezinnen dient er een geïntegreerd, intersectoraal en gezinsgericht aanbod van zorg te komen. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om jeugdzorg, volwassenzorg, LVG, onderwijs, GGZ en WMO die rondom een gezin staan. Dit vraagt nauwe afstemming en samenwerking tussen zorgverleners, zowel gericht op de individuele cliënt als ook beleidsmatig voor de groep cliënten. De expertise van de medewerkers van het Ambulatorium op het gebied van ontwikkelingsstoornissen, ernstige gedragsstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, de consequenties voor de ontwikkeling en het gedrag tegen het licht van bijvoorbeeld allerlei x-chromosomale afwijkingen zorgen ervoor dat diagnostiek en behandeling gericht ingezet kan worden als dit nodig is op

cliëntniveau; op instellingsniveau zijn consultatie en deskundigheidsbevordering van

groot belang zijn om de expertise de delen. Ontschotting en ontdubbeling staan hierbij centraal.

*Transformatiedoel: afschalen van zorg*

Doordat er efficiënter gebruik kan worden gemaakt van wijkteam en de huisarts of medisch specialist, zowel bij de toeleiding naar gespecialiseerde hulp als bij de behandeling, kan er efficiënter en daardoor meer kortdurend gewerkt worden.

Onderzoek naar efficiënte behandelingen die kortdurend zijn draagt daar ook aan bij. Daarnaast zijn de medewerkers en onderzoekers actief in het overdragen van expertise in de vorm van cursussen en studiedagen, consultatie en open spreekuren.

*Transformatiedoel: aandacht en nazorg bij het bereiken van de achttienjarige leeftijd* Doordat een deel van de cliënten van het Ambulatorium jongeren met een autismespectrumstoornis betreft, al dan niet met een beneden gemiddelde intelligentie, naast kinderen en jeugdigen met x-chromosomale afwijkingen, is dit voor ons een belangrijk aandachtspunt. Wij zien té vaak dat het de jeugdige en zijn ouders niet voldoende lukt om op eigen kracht datgene wat nodig is op het gebied van zorg, opleiding, inkomen en wonen te realiseren. Zij dreigen hierdoor letterlijk tussen het wel en het schip te vallen waarna de zorg die nodig is om het tij te keren, onnodig duur is.