



Vereniging van
Nederlandse Gemeenten

Ontwikkelagenda Gespecialiseerde diagnostiek vanaf 01-01-2015

Voortgangsrapportage stand van zaken april 2019

Algemeen

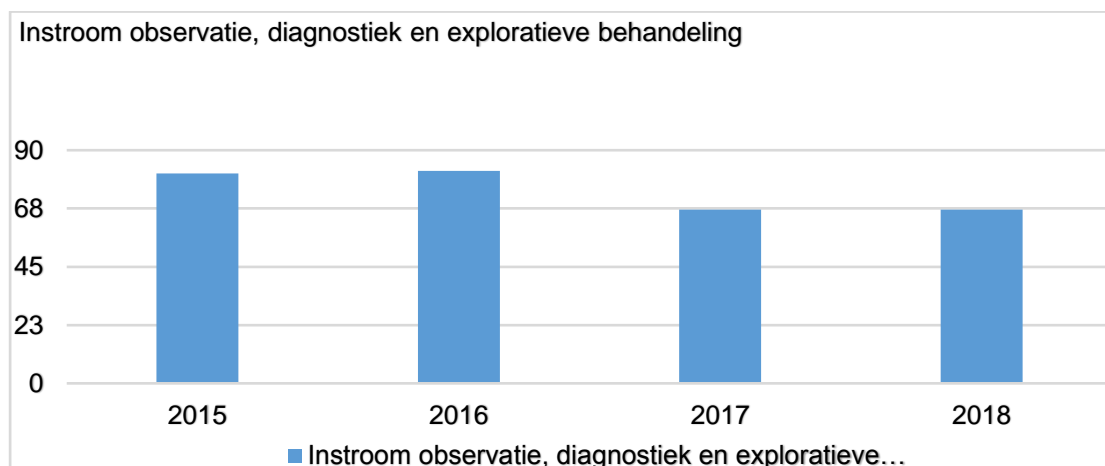
Dit document maakt onderdeel uit van de Raamovereenkomst jeugd De Hondsberg voor het functieperceel diagnostiek, observatie en exploratieve behandeling 2015-2017.

In verband met een verlenging voor het jaar 2018 is een addendum 2018 aan de raamovereenkomst toegevoegd. Aansluitend hierop is er een Raamovereenkomst gesloten voor de duur van twee jaar, ingaande op 1 januari 2019. Zij eindigt op 31 december 2020. In de Raamovereenkomst 2019-2020 zijn afspraken vastgelegd tussen de VNG en De Hondsberg over het gezamenlijk uitdenken, uitwerken en implementeren van transformatiemogelijkheden voor de betreffende functie. Het gaat hierbij om bindende afspraken die gelden gedurende de looptijd van de Raamovereenkomst. In het geval van diagnostiek, observatie en exploratieve behandeling waarvoor deze Raamovereenkomst is gesloten geldt dat er geen sprake is van thuisregio's. Derhalve geldt deze Raamovereenkomst voor alle Gemeenten.

De Hondsberg heeft naast de landelijke Raamovereenkomst jeugd met VNG voor dezelfde functie een afspraak met Zorgkantoor VGZ onder de Wet Langdurige Zorg. Hierover wordt gerapporteerd aan het Zorgkantoor.

Instroom voor de specialistische functie observatie, diagnostiek en exploratieve behandeling

2015	81 jeugdigen zijn ingestroomd voor de landelijk specialistische functie van De Hondsb erg .
2016	82 jeugdigen zijn ingestroomd voor de landelijk specialistische functie van De Hondsb erg .
2017	67 jeugdigen zijn ingestroomd voor de landelijk specialistische functie van De Hondsb erg .
2018	67 jeugdigen zijn ingestroomd voor de landelijk specialistische functie van De Hondsb erg .



Regionale spreiding

Spreiding voor de landelijke specialistische functie van De Hondenberg: diagnostiek, observatie en exploratieve behandeling

Januari 2015 — december 2018



* bij kinderen die onder voogdij staan is uitgegaan van de regio van herkomst en niet van het woonplaatsbeginsel.

Ontwikkelagenda specifiek voor Gespecialiseerde diagnostiek

1. Flexibele zorgarrangementen observatie, diagnostiek en exploratieve behandeling

De Hondenberg ziet het als haar maatschappelijke verantwoordelijkheid om de specialistische zorg voor een beperkte groep jeugdigen die het nodig hebben beschikbaar te houden, daarbij voortdurend in afstemming op hun (veranderende) behoeften en maatschappelijke context. Het is onze missie om het toekomstperspectief van deze jeugdigen, waar ze ook zijn, maximaal te vergroten. Zodanig dat deze jeugdigen naar vermogen optimaal kunnen functioneren in de maatschappij, met de lichtst mogelijke vorm van ondersteuning.]

1.1 Participatie

Binnen De Hondenberg worden door de cliëntenraad en systeemdeskundigen ouderbijeenkomsten georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten is met ouders gebrainstormd op welke wijze de ervaringsdeskundigheid van ouders nog meer kan bijdragen aan de kwaliteit van de hoog specialistische zorgfunctie. Dit heeft tot onderstaande voorstellen geleid, die samen met ouders verder zullen worden verkend en uitgewerkt:

- De ervaringsdeskundigheid van ouders bij de opname van jeugdigen; Ervaringsdeskundige ouders van jeugdigen die al bij De Hondenberg in zorg zijn worden in contact gebracht met ouders waarvan hun zoon/dochter recent is/wordt opgenomen. Het gaat om gesprekken van ouder tot ouder met als doel om de nieuwe ouders wegwijs te maken maar vooral om ervaringen te delen in het proces waar ouders doorheen gaan;
- Het organiseren van een ontspanningsmiddagen voor ouders door ouders;
- Het organiseren van informatiebijeenkomsten voor groepsmedewerkers. Om uitleg te geven over het proces dat ouders door maken bij een opname van hun kind op De Hondenberg;

2. 'Naar huis tenzij...'

De Hondenberg monitort de uitstroom van jeugdigen en stuurt op een zo licht mogelijk vervolg.

Uitgangspunt is het 'naar huis tenzij...'-principe, met in acht name dat het vervolgadvisie realistisch en haalbaar is gegeven de (forse) zorgzwaarte van de betreffende jeugdige en de gezinssituatie.

De Hondenberg streeft naar een zo kort als mogelijke duur van het intramurale zorgtraject: tijdelijk opschalen naar de 3^e lijns specialistische functie en weer afschalen naar regio.

2.1 Populatieonderzoek

In 2010-2012 heeft De Hondenberg een populatie-onderzoek uitgevoerd en in 2016-2017 is het onderzoek herhaald. De resultaten geven o.a. informatie over het vervolg na een tijdelijke opname bij De Hondenberg. De resultaten uit de twee meetperiodes zijn met elkaar vergeleken en in onderstaande tabel weergegeven. De resultaten tonen een stijging aan van het aantal gerealiseerde vervolgplaatsingen 'naar huis' in de afgelopen jaren;

Uitstroom naar	2010-2012*	2016-2017*
	%**	%**
Thuis of bij familie	25,8	41,8
thuis met ambulante hulp	20,4	32,3
thuis	5,4	7,1
familie		2,4
anders	5,4	3,1
gezinshuis	7,5	7,1
LVG instelling	23,7	17,3
onbekend		
pleegzorg		3,1
VG instelling	33,3	22,8
woongroep		1,6
woongroep instelling		3,1
zorgboerderij	1,1	
kamertraining	3,2	
Totaal	100	100

2.2 Analyse van de uitstroom in 2018 op basis van de landelijke beleidsinformatie 2018 t/m juni

Uitstroom van 29 jeugdigen met een gemiddelde opnameduur van 19 maanden.

Daarvan zijn:

- 4 jeugdigen binnen 12 maanden uitgestroomd
- 15 jeugdigen uitgestroomd na een opnameperiode tussen 12-19 maanden
- 10 jeugdigen uitgestroomd met een gemiddelde duur van 30 maanden. De startdatum jeugdhulp lag bij deze jeugdigen in 2015 en 2016.

Wijze afsluiten jeugdhulp:

- Bij 27 jeugdigen is de beëindigen van de intramurale plaatsing bij De Hondsborg volgens plan verlopen. Deze jeugdigen zijn doorgestroomd naar regionale jeugdhulp.
- Bij 2 jeugdigen is de intramurale plaatsing bij De Hondsborg voortijdig afgesloten; eenzijdig door de cliënt.

2018 juli t/m dec.

Uitstroom van 31 jeugdigen met een gemiddelde opnameduur van 15,8 maanden.

Daarvan zijn:

- 9 jeugdigen binnen 12 maanden uitgestroomd
- 13 jeugdigen uitgestroomd na een opnameperiode tussen 12-20 maanden
- 9 jeugdigen uitgestroomd met een gemiddelde duur van 27,5 maanden. De startdatum jeugdhulp lag bij deze jeugdigen in 2015 (3) en 2016 (6).

Wijze afsluiten jeugdhulp:

- Bij 26 jeugdigen is de beëindigen van de intramurale plaatsing bij De Hondsborg volgens plan verlopen. Deze jeugdigen zijn doorgestroomd naar regionale jeugdhulp.
- Bij 4 jeugdigen is jeugdhulp voortijdig afgesloten; wegens externe omstandigheden en bij 1 jeugdige in overeenstemming.

3. Specialistische zorg en expertise beschikbaar maken

De Hondsborg formuleert haar ontwikkellijnen vanuit het centrale thema "de continue verbetercyclus". De vraag die hierin centraal staat is "Wat kan er beter voor cliënten, ouders en medewerkers"?

De functie van De Hondsborg kenmerkt zich als hoog specialistische jeugdzorg (topklinisch en topreferent) in combinatie met wetenschappelijk onderzoek, innovatieve behandelingen en kennisverspreiding, voor jeugdigen die vanwege ernstige, complexe en/of zeldzame aandoeningen onvoldoende resultaat hebben van hulp in de regio. Onze primaire focus is gericht op de jeugdige en zijn of haar ernstige en complexe zorgbehoefte(n). Deze jeugdigen hebben behoefte aan zeer specialistische diagnostiek en innovatie en/of experimentele behandelingen. Een gemeenschappelijk kenmerk van onze cliënt populatie is psychotrauma (de negatieve impact van ingrijpende gebeurtenissen op de ontwikkeling van jeugdige) wat ten grondslag ligt aan de ontwikkeling van traumasensitief werken binnen zorg (De Hondsborg) en onderwijs (PI School Hondsborg).

3.1 Leef-Leer en Werkklimaatonderzoek



Voorwaardelijk voor de uitvoering van onze hoog specialistische functie, is een positief leef- en leerklimaat.

Omdat een goed klimaat, zeker in een tijd waarin de beschikbaarheid en inzetbaarheid van voldoende gekwalificeerd personeel in zorg en onderwijs maatschappelijk onder druk staat, geen vanzelfsprekendheid is, blijft ook in 2019 het Leef-, Leer- en Werkklimaat een belangrijke pijler binnen De Hondsborg en PI School De Hondsborg. De tweejaarlijkse meting genereert data die ons in staat stellen om de ontwikkeling van het klimaat te monitoren en adequaat en tijdig te kunnen sturen. Het praktijkonderzoek vraagt periodiek de ervaringen van jeugdigen, leerlingen, ouders en medewerkers uit als bron voor het continu verbeteren voor cliënten, ouders en medewerkers op gestructureerde en methodische wijze.

De Hondsborg ontwikkelt doorlopend interventies om het leef-, leer- en werkklimaat te verbeteren, waaronder het opleiden van interne coaches. Medewerkers uit zorg en onderwijs zijn intern opgeleid tot teamcoach. De

teamcoaches hebben een belangrijke rol in het ondersteunen van de zorgprofessional en leerkrachten om vanuit reflectie te komen tot continu verbeteren.

Daarnaast geven de resultaten input voor praktijkgericht verbeteronderzoek door (HBO-) stagiaires en externe afstudeerstudenten. Voorbeelden hiervan zijn: onderzoek naar de praktische toepasbaarheid van de methodiek Samen Fijn om de groepsdynamiek positief te beïnvloeden, onderzoek naar de motivatie van 'weglopers' en implementatie van elementen van Healing Environments om de groepsinrichting beter af te stemmen op de wensen en behoeften van jeugdigen. De resultaten van deze onderzoeken worden jaarlijks gedeeld middels de 'Bitterballs for Brains' posterpresentatiemiddag. Van elk onderzoek wordt op basis van criteria beoordeeld of de resultaten organisatie breed worden geïmplementeerd.

Resultaten leefklimaat meting oktober 2018: In totaal hebben 85 jongeren de vragenlijst over het leefklimaat ingevuld in oktober 2018 (respons 93%).

In vergelijking met de vorige metingen is te zien dat de jeugdigen van De Hondsborg tijdens de laatste meting in oktober 2018 het leefklimaat ongeveer gelijk ervaren, namelijk meer open dan gesloten. Het open leefklimaat wordt ongeveer gelijk ervaren over de afgelopen metingen. In het ervaren gesloten leefklimaat zijn er lichte schommelingen te zien, waarbij er tijdens huidige meting weer een lichte maar niet betekenisvolle stijging waarneembaar is. Alsnog wordt het open leefklimaat beduidend hoger ervaren.

De jeugdigen beoordelen tijdens de laatste meting in oktober 2018 alle elementen van het leefklimaat gemiddeld met een voldoende tot ruim voldoende. De elementen 'Groeï' en 'Veiligheid' worden het hoogst beoordeeld met een ruim voldoende. Ouders beoordelen het leefklimaat gemiddeld met een ruim voldoende waarbij het element 'Regels op de groep' het hoogst wordt beoordeeld. Ook groepsbegeleiding is voldoende tot ruim voldoende tevreden over het leefklimaat.

3.2 'Adverse Childhood Experiences' (ACEs) bij kinderen met een verstandelijke beperking

Internationaal onderzoek wijst uit dat ingrijpende ervaringen in de kindertijd, ook wel Adverse Childhood Experiences (ACEs) genoemd, een sleutelrol spelen in de ontwikkeling van kinderen en hun mentale en fysieke gezondheid gedurende het leven. Denk aan mishandeling, misbruik, scheiding, middelengebruik in het gezin of bijvoorbeeld een ouder met psychische problemen.

Dit nieuwe perspectief op de grondslagen van gezondheid biedt hoopvolle inzichten om gezondheid te bevorderen en negatieve gezondheidseffecten te verminderen. Helaas zijn kinderen met een verstandelijke beperking en hun gezinnen tot op heden echter vrijwel nog niet betrokken bij (inter)nationaal ACEs-onderzoek, terwijl het zó belangrijk is dat de huidige inzichten ook kunnen bijdragen aan de verbetering van hun gezondheid en welzijn.

Om bij te dragen aan het welbevinden en de gezondheid van deze kinderen en hun gezinnen, is drs. Jessica Vervoort-Schel, orthopedagoog generalist NVO, werkzaam bij De Hondsborg, als buitenpromovendus een promotie onderzoek gestart naar dit thema. Ze wordt hierin begeleid door prof. dr. Xavier Moonen, bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling LVB met jarenlange ervaring met de doelgroep; prof. dr. Ramón Lindauer, hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie gespecialiseerd in trauma- en stressor gerelateerde stoornissen en dr. Peer van der Helm, lector residentiële jeugdzorg met een sterke verbondenheid met de praktijk. Een krachtige bundeling van expertise voor deze doelgroep!

Belangrijke doelen zijn het vergroten van het bewustzijn van de impact van ACEs in de sector en het bijdragen aan kennisontwikkeling m.b.t. ACEs bij deze doelgroep. Het hoofddoel is echter het ontwikkelen van een Nederlandse screener naar ACEs en protectieve factoren bij kinderen met een verstandelijke beperking én hun ouders. De belangrijkste bevindingen van deze eerste verkennende studie zijn via een posterpresentatie gedeeld op de EUSARF 2018 Porto pre-conferentie voor promovendi en de conferentie zelf (aanwezigheid uit 54 landen, waarbij alle continenten waren vertegenwoordigd), resulterend in boeiende eerste internationale uitwisselingen.

3.3 Onderzoek naar de kwaliteit van zelfrapportage instrumenten voor jeugdigen met een (L)VB

Als we de mening van jeugdigen met een verstandelijke beperking willen weten, dan vragen we die bij voorkeur aan henzelf. Bij onderzoek naar de wensen, behoeften, gevoelens en gedachten van mensen met een verstandelijke beperking wordt dan ook in toenemende mate gebruik gemaakt van zelfrapportage-vragenlijsten. Ook in de psychodiagnostiek wordt veelvuldig gebruik gemaakt van zelfrapportagelijsten om te komen tot diagnostische conclusies en bijvoorbeeld bij effectevaluatie van behandelingen.

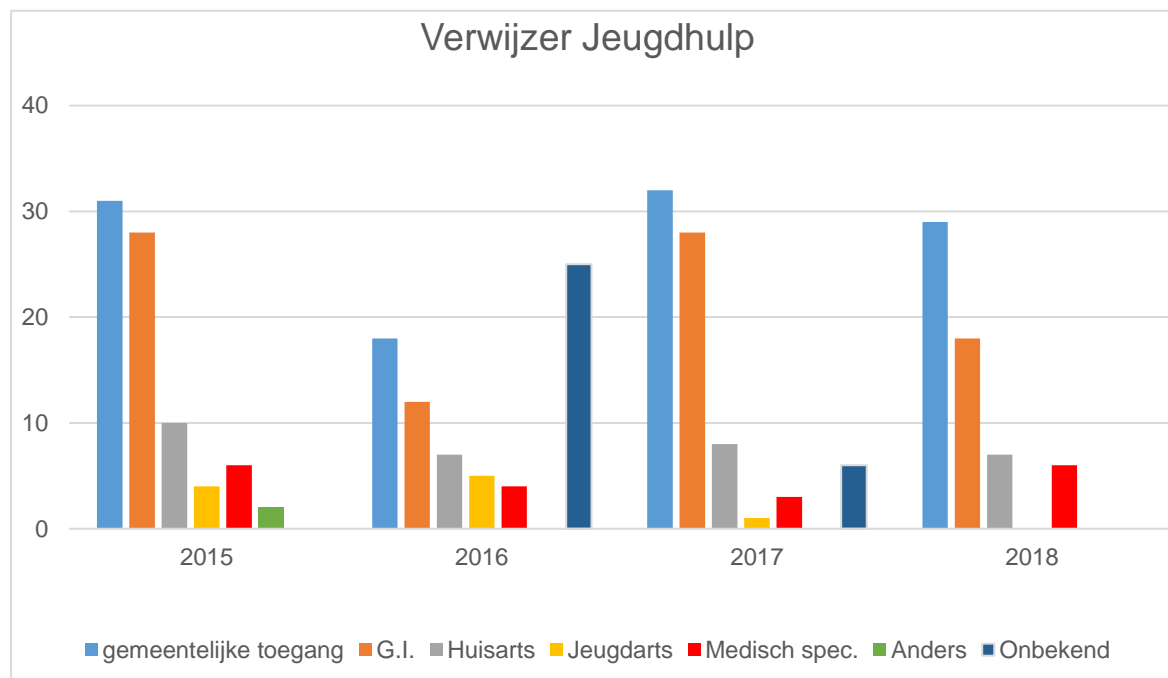
De vraag wat een vragenlijst een valide en betrouwbare vragenlijst maakt voor jeugdigen met een verstandelijke beperking is echter weinig onderzocht. Vaak worden bestaande vragenlijsten voor de normaal begaafde populatie aangepast om deze beter geschikt te maken door taalgebruik te vereenvoudigen, visualisatie van antwoorden toe te voegen, jeugdigen te ondersteunen bij de afname etc. De wetenschappelijke evidentie voor deze aanpassingen is echter zo mager, dat getwijfeld wordt of het eindresultaat een valide en betrouwbaar instrument oplevert. Voor de diagnostiekfunctie van De Hondsborg levert dit het probleem op dat weinig solide instrumenten beschikbaar zijn om jeugdigen op een betekenisvolle manier direct te bevragen. Diagnostische conclusies uit vragenlijsten worden daarom vaak getrokken op basis van de beoordeling van de jeugdige door indirecte bronnen (zogenaamde proxies), zoals begeleiders, leerkrachten en ouders. Dit terwijl wetenschappelijk onderzoek meermaals heeft aangetoond dat de beoordeling van met name introspectieve aspecten (gedachten, gevoelens, wensen) door proxies significant afwijkt van wat jeugdigen *zelf* denken en voelen.

Onderzoeker en psychodiagnosticus drs. Roel Kooijmans is daarom onder begeleiding van prof. Dr. Xavier Moonen en prof. dr. Peter Langdon (University of Kent) gestart met een promotie-onderzoek met als titel 'The construction and administration of self-report questionnaires for people with intellectual disabilities.'

Het onderzoek resulteert in internationale richtlijnen voor de constructie en afname van zelfrapportage-lijsten voor jeugdigen met een verstandelijke beperking. De eerste resultaten worden in augustus gepresenteerd op het wereldcongres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) in Glasgow.

3.4 Onderzoek naar toeleiding

De Hondsborg monitort actief de in- en uitstroom van jeugdigen in de specialistische functie. Onderstaande tabel toont het type verwijzers van de jeugdigen die t/m juni 2018 zijn uitgestroomd:



3.5 Consultatie van gedragsdeskundigen

De Hondsborg registreert de inhoudelijk vragen die aan de gedragsdeskundigen worden gesteld tijdens het dagelijks telefonisch spreekuur. Het gaat hierbij om vragen van ouders, verwijzers wijkteams, professionals van andere zorginstellingen en van speciaal onderwijs. Ook hierin constateren we een landelijke spreiding van fluctuerende regio's en gemeenten.

regio	Aantal consultaties Q1 2018	Aantal consultaties Q2 2018	Aantal consultaties Q3 2018	Aantal consultaties Q4 2018	Aantal consultaties totaal
Achterhoek					
Amsterdam-Amstelland	2		1		3
Arnhem			1		1
Eemland		1			1
Flevoland	1	1	2		4
Food Valley		1	2		3
Haaglanden	1		1		2
Holland Rijnland		1	1		2
Midden Holland			1		1
Lekstroom					
Midden Brabant	5	8	18		31
Midden Limburg	1	1	1		3
Midden IJssel/Oost Veluwe	1				1
Noord Kennemerland		1	1		2
Noord Limburg		1	1		2
Noord Oost Brabant	6	9	8		23
Rijk van Nijmegen	1	1			2
Rivierenland		5			5
Rotterdam Rijnmond	2	3	10		15
Twente			1		1
Utrecht West		2			2
Utrecht Stad		1			1
West Brabant Oost	2	2	2		6
West Brabant West	4	6	2		12
Zaanstreek Waterland					
Zeeland	2	1	2		5
Zuid Holland Zuid	1	1	2		4
Zuid Oost Brabant	8	8	10		26
Zuid Limburg	1	3	3		7
Herkomst onbekend	8	5	4		17
Totaal	46	62	74		182