

Specifieke eisen Jeugd GGZ

Chromosomale gebonden genetische
syndromen

Programma van eisen Jeugdhulp

Vereniging van Nederlandse Gemeenten

Nassaulaan 12
2514 JS Den Haag

Vereniging van Nederlandse Gemeenten

Inhoud

1.	Beschrijving van de functie	4
1.1.	Doelgroep	4
1.2.	Karakteristieken	4
1.3.	Doel van de behandeling	5
1.4.	Te contracteren functies	5
2.	Specifieke eisen	7
2.1.	Aanbieder specifieke eisen	7

1. Beschrijving van de functie

1.1. Doelgroep

Het gaat om jeugdigen met hoogcomplexere problemen, vaak met een combinatie van verschillende psychiatrische en somatische diagnoses, die elders niet adequaat gediagnosticeerd en/of behandeld kunnen worden. Er is sprake van een (een sterk vermoeden) van een DSM-S geassocieerde stoornis in combinatie met een genetisch gebonden syndroom, zoals X- en Y-chromosoom trisomieën, Klinefelter syndroom. Karakteristieken zijn:

- de jeugdige heeft (een) ernstige, complexe en/of zeldzame aandoening(en) of complicatie(s), of er is sprake van een voorspelbaar ernstig beloop van de klachten voor de jeugdige dat vermijdbaar is door het hoogspecialistisch zorgaanbod;
- de jeugdige heeft onvoldoende baat gehad of zal naar verwachting onvoldoende baat hebben bij een behandeling conform de professionele standaard in de specialistische GGZ;
- de jeugdige zal naar verwachting profiteren van hoogspecialistische GGZ.

Verwijzingen zijn primair afkomstig van medisch specialisten zoals endocrinologen en kinderartsen, die op basis van de aanwezige expertise doorverwijzen met een gerichte hulpvraag. De geboden zorg vereist een specifieke infrastructuur of (medisch-)specialistische kennis, expertise of vaardigheden. Door dit vereiste is er een sterke vertegenwoordiging van specialistische professionals in het behandelteam dat binnen de setting werkt. Vanwege (het opbouwen van) de benodigde kennis en infrastructuur is concentratie van deze zorg nodig.

1.2. Karakteristieken

Zorg voor jeugdigen en jeugdigen 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 onderwijs en opleiding. Zowel de diagnostiek als de behandeling zijn in eerste instantie protocolair volgens de richtlijnen. Echter, bij een groot deel van de jeugdigen en systemen is er sprake van ernstige, complexe of zeldzame problematiek waarbij de protocollaire richtlijnen niet afdoende zijn. Dit vergt een vraaggerichte aanpak met oog voor de mogelijkheden en beperkingen, zowel van de jeugdige en zijn systeem, als van de hulpbieder.

In de academische hoogspecialistische GGZ worden daarom ook nieuwe behandelvormen ontwikkeld en het resultaat daarvan wordt onderzocht op effectiviteit. In de hoogspecialistische GGZ gaat het per definitie om multidisciplinaire behandeling: voor het verlenen van hoogspecialistische GGZ is een infrastructuur nodig waarin verschillende disciplines op hoogspecialistisch kennis- en vaardigheidsniveau samenwerken, ook bij de aanpak van complicaties. Ook bij op- en afschalen is individueel maatwerk noodzakelijk om in afstemming in de keten tot passende vervolgzorg te komen.

1.3. Doel van de behandeling

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 jeugdigen. Het bevorderen van de ontwikkeling en het verminderen van de impact van het probleem op het dagelijks leven staan daarbij centraal. De behandeling vindt bij voorkeur plaats in de directe omgeving van de jeugdige, waardoor samenwerking met/verwijzing naar behandelaars in de directe omgeving van de jeugdige regelmatig plaatsvindt. Gezien de wetenschappelijke taak van ontwikkeling van (kennis van de 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 de jeugdige en zijn/haar gezin. Er wordt veel belang gehecht aan consultatie en informatieoverdracht zodat er sprake is van kennisverbreding en kennisverdieping rondom de specifieke problematiek van de jeugdige.

1.4. Te contracteren functies

1.4.1. Diagnostiek

Omschrijving	Het uitvoeren van een diagnostisch onderzoek – conform de geldende richtlijnen en standaarden – om tot en een conclusie te komen omtrent de aard, ernst en het beloop van de problematiek en de route naar het best haalbare herstel.
Productcategorie	55
Productcode	55002
Eenheid	Minuut.
Samenloop	Nee.

1.4.2. Jeugd GGZ behandeling specialistisch

Omschrijving	<p>Een activiteit met als doel stabilisering, begeleiding, herstel of genezing van de klachten van de jeugdige zoals vastgesteld in diens behandelplan, uitgevoerd door een zorgverlener die bevoegd en bekwaam is om zelfstandig (een deel van) de behandeling uit te voeren. Werkend vanuit een verklarende analyse richt de behandeling zich zowel op bovenliggende problematiek (gedragsproblemen), de onderliggende problematiek (psychiatrie, syndromen) en de omgevingsfactoren (familie, systeem). De behandeling vindt plaats op basis van de nieuwste wetenschappelijke en/of effectief bewezen standaarden.</p> <p>Behandeling van jeugdigen met een complexe psychische zorgvraag is veelomvattend: naast GGZ-behandeling hebben veel jeugdigen ook behoefte aan begeleiding en ondersteuning op het gebied van onder andere onderwijs, wonen, functioneren binnen het gezin, sociale relaties en dagbesteding. De behandeling organiseert zich bij voorkeur outreachend rondom deze individuele behoeften, waarbij de focus ligt op het stimuleren van eigen regie en het vergroten van maatschappelijk herstel. Dit vraagt om een integrale aanpak en permanente afstemming tussen het sociale, het opvoedkundig en het geneeskundig domein. Het streven is dat het stimuleren van de eigen regie en domeinoverstijgend werken een integraal en vanzelfsprekend onderdeel uitmaken van de behandeling.</p> <p>De behandeling wordt gegeven vanuit een multidisciplinair team. Gedurende de behandeling coördineert één zorgverlener het zorgproces en is hij het eerste aanspreekpunt. Deze behandelaar draagt de verantwoordelijkheid voor het vaststellen van de diagnose, het opstellen van het behandelplan en hij bewaakt de integraliteit van het behandelproces. Daarnaast is deze behandelaar voor alle betrokkenen, inclusief de jeugdige en diens ouders, het centrale aanspreekpunt. Er is altijd een psychiater of klinisch psycholoog lid van een multidisciplinair team. De uiteindelijke keuze welke behandelaar regie voert, wordt gemaakt in overleg met de jeugdige of diens vertegenwoordiger en vastgelegd in het behandelplan. De volgende disciplines kunnen de rol van regievoerend behandelaar vervullen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - GZ-psycholoog (Wet BIG artikel 3); - Orthopedagoog Generalist (BIG art 3); - Kinder- en Jeugdpsycholoog (NIP/SKJ); - Psychotherapeut (Wet BIG artikel 3); - Klinisch (neuro)psycholoog (Wet BIG artikel 14); - Psychiater (Wet BIG artikel 14); - Verpleegkundig specialist (Wet BIG artikel 14); - Verslavingsarts (Wet BIG artikel 14).
Gemiddelde doorlooptijd behandeling	Afstemmen met aanbieder.
Productcategorie	55
Productcode	55001
Eenheid	Minuut.
Samenloop	Nee.

2. Specifieke eisen

2.1. Aanbieder specifieke eisen

0	<ul style="list-style-type: none">- Aanbieder heeft in kalenderjaar 2020 voor de functie uit minimaal 10 van de 42 jeugdhulpregio's minstens één cliënt bediend- Aanbieder heeft in kalenderjaar 2021 voor de functie uit minimaal 10 van de 42 jeugdhulpregio's minstens één cliënt bediend.
1	<p>Aanbieder is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van ernstig complexe psychische aandoeningen, in combinatie met een genetisch gebonden syndroom, zoals X- en Y-chromosoom trisomieën of het Klinefelter syndroom, in directe nabijheid van - of in samenwerking met - een ziekenhuis, waarbij toegang tot medisch specialistische zorg is geborgd, in situaties van somatische co-morbiditeit. De ervaring en de expertise op het vakgebied uiten zich concreet in een heldere, op wetenschappelijke kennis gebaseerde visie, vastgelegd en gedocumenteerd in zorgprogramma's. Deze zijn onder andere uitgewerkt in:</p> <ul style="list-style-type: none">- intake en assessment;- behandelplannen;- een beschrijving van de behandeling, methodieken en behandelresultaten;- een beschrijving van geschikte nazorg op basis van de geschetste problematiek.
2	<p>Aanbieder vormt een academische werkplaatsfunctie voor wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, innovatie en specialistische opleiding. Daarbij is er aantoonbaar sprake van integratie van de topklinische functies: hoogspecialistische patiëntenzorg, innovatie, patiëntgebonden onderzoek en kennisoverdracht</p>
3	<p>Aanbieder doet structureel wetenschappelijk onderzoek, waar ook de tweedelijns zorg aan deelneemt. Aanbieder levert een grote bijdrage aan de kennisontwikkeling rondom de behandeling van genetisch gebonden syndromen. Het betreft onderzoek op een breed domein (psychiatrie, psychologie, orthopedagogiek, farmacie, genetica, preventie, diagnostiek en behandeling, interventies, kosteneffectiviteit et cetera).</p>
4	<p>Aanbieder heeft minimaal één en bij voorkeur meerdere 'boegbeelden'. Hiermee wordt een behandelaar bedoeld die (inter)nationaal erkend wordt binnen de GGZ als autoriteit op het gebied van de behandeling van genetisch gebonden syndromen en die uitgebreide en jarenlange expertise in de diagnostiek en behandeling van deze specifieke doelgroep bezit.</p>
5	<p>Aanbieder biedt aantoonbaar opleidingsplekken aan voor kinder- en jeugdpsychiaters, klinisch psychologen, GZ-psychologen en verpleegkundig specialisten, gekoppeld dan wel nauw geassocieerd aan de universiteiten.</p>
6	<p>Aan aanbieder is tenminste één hoogleraar verbonden, die zodanig gepositioneerd is dat hij/zij het academisch klimaat op de taakgebieden zorg, onderzoek, onderwijs en opleiding kan bewaken en op peil kan houden.</p>
7	<p>Aanbieder levert een aantoonbare bijdrage aan de ontwikkeling van het vakgebied door kennisoverdracht en het hoogspecialistische zorgaanbod waarin aanbieder gespecialiseerd is.</p>
8	<p>Aanbieder verricht systematisch 'consultatie & advies' en 'second opinions'. Aanbieder heeft hierin aantoonbaar ook een bovenregionale taak.</p>