

Goed geholpen bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning

februari 2015

*Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders met een kind
met een ontwikkelingsachterstand*



Inhoud

Nadine	3
Samenvatting kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders	5
Inleiding	6
1. Basisvoorwaarden	8
1.1 Eigen regie van ouders	8
1.2 Informatie door hulpverleners en hulpverlenende organisaties	9
1.3 Houding en werkwijze hulpverleners	9
2. Hulpverleningstraject	11
2.1 Kwaliteitscriteria hulpverleningstraject	11
2.2 Onderdelen hulpverleningstraject	12
2.3 Contact met andere ouders	13
3. Signalering en verwijzing	14
4. Diagnostiek/oorzaak van de ontwikkelingsachterstand	15
4.1 Algemene kwaliteitscriteria vanuit ouderperspectief	15
4.2 Diagnostiek naar ontwikkelingsniveau van het kind	16
4.3 Diagnostiek naar de onderliggende medische oorzaak	16
4.4 Diagnostisch onderzoek	16
4.5 Multidisciplinaire diagnostiek	16
4.6 De diagnose over de onderliggende aandoening meedelen	16
4.7 Afronding diagnostisch traject	17
4.8 Afronding medisch diagnostisch traject	18
5. Zorg en ondersteuning	19
5.1 Algemene kwaliteitscriteria	19
5.2 Zorg- en ondersteuningsplan	20
5.3 Multi- of interdisciplinaire zorg en ondersteuning	20
5.4 Ontwikkelingsstimulering en opvoedondersteuning	21
5.5 Ondersteuning van het gezinssysteem	21
5.6 Sociale netwerk	22
Literatuur	23
Bijlage 1 Generieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief	24
Bijlage 2 Werkwijze bij de ontwikkeling van de criteria	25

Nadine

Bij onze eerste zoon, Jacco, ging alles voorspoedig. Toen ik weer in verwachting raakte, waren mijn man en ik dolgelukkig, zeker toen bleek dat we nu een dochter zouden krijgen. Nadine is zes weken te vroeg geboren. Ze is meteen naar het ziekenhuis gebracht en moest in de couveuse. Bij Jacco zaten mijn man en ik op een roze wolk, bij Nadine kwamen we heel snel op de grond.

Toen Nadine na vier weken thuis kwam, leek alles goed te gaan. Maar al snel begon ze te spugen en kreeg nauwelijks iets binnen. Nadine hilde veel en sliep weinig. We probeerden van alles en ook het consultatiebureau gaf tips, maar die werkten niet. Wij hadden het gevoel dat er wat niet goed was met Nadine. We konden er niet echt de vinger op leggen, maar ze was met alles veel later dan Jacco en de baby's van vrienden.

De jeugdarts en ook onze huisarts stelden ons gerust en wilde afwachten. Op aandringen van ons heeft de huisarts ons toch doorverwezen naar de kinderarts. Die zei dat Nadine trager was in haar ontwikkeling, maar dat het nog goed kon komen. Bij de volgende controle zei de kinderarts dat Nadine een ontwikkelingsachterstand had. Nadine was toen zeven maanden, maar had het ontwikkelingsniveau van een baby van drie maanden. Je wereld stort in als je dat hoort. Je wilt weten wat er met je kind aan de hand is, maar eigenlijk hoor je het liefste dat alles wel goed zal komen. Je wilt als ouder niet dat je kind een verstandelijke handicap heeft. Je vraagt je af of je kind dan wel gelukkig kan zijn. En je zit met je eigen gevoelens. Ik wist niet dat ik zoveel verwachtingen had over de toekomst van mijn kinderen. En ik ben heel boos geweest dat dit me overkwam, ook al duurde het een hele tijd voordat ik dat hardop durfde te zeggen.

Nadine heeft meteen fysiotherapie gekregen. Die is aan huis gekomen. Ik wist helemaal niet dat dat kon. De fysiotherapeute deed oefeningen met Nadine om haar ontwikkeling te stimuleren, zoals omrollen. Ik heb haar gevraagd wat ik daarin kan doen. De fysiotherapeut heeft me geleerd hoe ik in kleine stapjes het omrollen met Nadine kan oefenen. De stapjes die ik zelf kon bedenken, waren nog veel te groot voor haar. De fysiotherapeut heeft ons gewezen op speelgoed voor Nadine. Het is fijn dat je iemand hebt die je bij hele praktische dingen helpt op zo'n manier dat je zelf weer verder kunt. De fysiotherapeute vroeg ook hoe het met ons ging, en in ons gezin. Zij was de enige die dat deed. Het is fijn als iemand daar oog voor heeft en je daarin steunt. De kinderarts had het ons ook wel eens gevraagd, maar toen waren we er nog niet aan toe om daarop in te gaan. De kinderarts heeft ons in het begin ook gewezen op ouderverenigingen, maar dat wilden we toen nog niet. Je moet eerst accepteren dat je kind anders is.

Al met al hebben we veel zelf moeten uitzoeken. Nadine is bijvoorbeeld heel erg gevoelig in het mondgebied. Het heeft lange tijd geduurd voordat we terecht kwamen bij een logopediste die ons daarbij kon helpen. We hadden ook het idee dat Nadine niet goed kon zien. Ook dat werd een zoektocht naar een oogarts die dat goed in kaart kon brengen.

Er zijn allerlei onderzoeken gedaan naar de oorzaak van de ontwikkelingsachterstand, maar daar is niets uitgekomen. De kinderarts heeft ons vervolgonderzoek aangeboden, maar we weten nog niet of we daarop ingaan. Het is als vissen in de zee. Het heeft voor ons nu weinig meerwaarde. Misschien dat we daar in de toekomst anders over denken.

Op Facebook is een groep voor ouders met te vroeg geboren kinderen. Daarin schreef laatst een moeder over een team behandelaars bij haar in de buurt, dat uitgebreid naar je kind kijkt en dan ook de hulp regelt. Dan denk je als ouder wel: waarom heeft niemand ons daarop gewezen?

Het gaat nu goed met Nadine. Ze krijgt nog steeds fysiotherapie en sinds kort ook logopedie. We zijn blij met elk stapje dat ze vooruit gaat. Nadine is een vrolijke meid die verzot is op muziek. Jacco heeft sinds kort pianoles. Nadine vindt niets leuker dan samen met Jacco achter de piano te kruipen en dan zoveel mogelijk herrie te maken.

Toen we zo aan het zoeken waren voor goede zorg voor Nadine, en ons nog moesten verzoenen met haar ontwikkelingsachterstand, is Jacco erbij ingeschoten. We hadden gewoon niet meer de energie om genoeg aandacht aan hem te besteden. Het was fijn geweest als bijvoorbeeld vrienden dat hadden opgepakt.

Via Facebook heb ik nu contact met andere ouders. Daar heb ik veel aan. Ik was bijvoorbeeld heel trots toen Nadine haar eerste boterham helemaal zelf had opgegeten. Vrienden zeiden: ja, daar was ik bij onze dochter ook heel trots op, maar bij Nadine is het een hele andere mijlpaal. Echt snappen, daarvoor moet je misschien wel zelf een kind als Nadine hebben.¹

1
Deze tekst is gebaseerd op de interviews met ouders met een jong kind met een ontwikkelingsachterstand (zie ook werkwijze in bijlage 2)

Samenvatting

kwaliteitscriteria vanuit het perspectief 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 hulpverleners² 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
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.

3
Er zijn diverse namen in omloop voor de ondersteuner van ouders en gezin, bijvoorbeeld trajectbegeleider of casemanager. Ouders ervaren hun kind niet als case en de term trajectbegeleider geeft te weinig aan dat deze hulpverlener ouders en kinderen ondersteunt.

Kernpunten van goede zorg

aan jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand én hun ouders en broers en zussen

- 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 zorg en ondersteuning vanaf de start van het diagnostisch traject: (para) medisch; ontwikkelingsstimulering; pedagogische en psychologische ondersteuning.
- Coördinatie van de hulpverlening vanaf de diagnose.
- Bij voorkeur één hulpverlener die het gezin in het hele traject bijstaat³.

Inleiding

Ouders die zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind, willen graag goede zorg en ondersteuning. Wat is goede zorg en ondersteuning? Ouders kunnen vragen hebben over medische problemen of willen weten wat de onderliggende oorzaak is van de achterstand. Er kan medische behandeling nodig zijn, ontwikkelingsstimulering, opvoedkundige hulp of ondersteuning van het gezin.

Voor ouders is het bijvoorbeeld een zeer ingrijpende gebeurtenis om een kind met een handicap te krijgen of te ontdekken dat je kind zich trager ontwikkelt. Hun wereld stort in. Vaak duurt het jaren voordat ze weer een balans gevonden hebben en door de handicap heen hun unieke kind kunnen zien. Ook voor de andere kinderen in het gezin is het ingrijpend om een broer of zus met een handicap te hebben.

In deze notitie wordt voor de complexe situatie van kinderen van 0 tot 4 jaar met (het vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand en/of verstandelijke handicap, uitgewerkt welke kwaliteitscriteria ouders belangrijk vinden. Het gaat om een omvangrijke groep gezinnen, naar schatting minimaal enkele tienduizenden⁴. De kwaliteitscriteria gaan over zorg en ondersteuning in de brede zin van het woord: medisch, paramedisch, gedragsdeskundig en/of gezinsondersteuning. De kwaliteitscriteria gelden voor individuele hulpverleners en voor inter- en multidisciplinaire teams.

Veel kwaliteitscriteria in deze notitie worden in de dagelijkse praktijk al in meer of mindere mate toegepast. Ouders hebben ook criteria benoemd die nog geen realiteit zijn.

De criteria zijn opgesteld vanuit het perspectief van ouders aan de hand van literatuurstudie, diepte-interviews met ouders en hulpverleners en consultatierondes met ouders en hulpverleners⁵. Ieder(in), koepelorganisatie en netwerk voor mensen met een chronische ziekte of handicap, zet zich, in samenwerking met landelijke organisaties van ouders en beroepsgroepen, in voor de implementatie van deze kwaliteitscriteria.⁶

4
Exacte cijfers over het aantal jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand zijn niet bekend. In verschillende onderzoeken en bronnen worden verschillende definities gehanteerd. In het Nationaal Kompas Volksgezondheid van het SCP uit 2010 staat dat per jaar 1300 tot 1500 baby's geboren worden met een verstandelijke handicap. Het Nederlands Jeugdinstituut spreekt in de 'Quick Scan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen' over 72.000 kinderen met een verstandelijke beperking. Deze cijfers zijn ontleend aan het rapport 'Kinderen met een handicap in Tel' van het Verweij-Jonker Instituut uit 2013.

5
De werkwijze wordt beschreven in bijlage 2.

6
Goed geholpen - bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning - Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand, Ieder(in)/ PG Werkt Samen, 2015

Deze notitie maakt onderdeel uit van de resultaten binnen de Top20-agenda van 'PG werkt samen'⁷ en PGOsupport. De Top20-agenda is door Zorginstituut Nederland omarmd in haar Meerjarenagenda 2013-2014⁸.

Leeswijzer

Het eerste hoofdstuk gaat over criteria die in alle fasen van de hulpverlening van belang zijn, zoals eigen regie van de ouders, goede informatie, hulpverleners die goed communiceren en de beschikbaarheid van zorg en ondersteuning al tijdens het diagnostisch traject. In de volgende hoofdstukken komen kwaliteitscriteria aan bod per fase van de hulpverlening. Deze hoofdstukken zijn ook afzonderlijk te lezen. Overlap tussen de hoofdstukken was hierdoor niet te vermijden. Bij elk hoofdstuk staat vermeld op welke hulpverleners en organisaties de criteria betrekking hebben.

Wij hopen dat deze kwaliteitscriteria eraan bijdragen dat zorg en ondersteuning beter aansluiten bij de behoefte van een kind met een ontwikkelingsachterstand en het hele gezin.

7

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

8

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: <http://www.zorginstituut-nederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda>

1.

Basisvoorwaarden

Betrokken disciplines: jeugdverpleegkundige en jeugdarts, huisarts, kinderarts, andere medisch specialisten, paramedici, ondersteuners van ouders en gezin, wijkteam gemeente, medewerkers van gespecialiseerde dagopvang (medisch kleuterdagverblijf, kinderdagcentrum, peutergroep revalidatie), behandelcoördinator, zorg- en hulpverlenende instellingen.

In deze paragraaf komen kwaliteitscriteria aan bod die voor ouders van belang zijn in elke fase van de hulpverlening: vanaf de eerste signalering tot en met adequate zorg en ondersteuning. Dit stelt eisen aan de organisatie van de zorg en ondersteuning en de mogelijkheid van hulpverleners om samen te werken.

1.1 Eigen regie van ouders

Ouders zijn verantwoordelijk voor de opvoeding en verzorging van hun kinderen. Dat is ook zo als het kind een achterstand in de ontwikkeling heeft, als er medische, gedrags- of spraaktaalproblemen zijn of als onduidelijk is wat er nu precies aan de hand is met het kind. Ouders kunnen dan onzeker zijn over wat hun kind nodig heeft of hoe zij het beste kunnen handelen. Zeker aan het begin van een hulpverleningstraject weten ouders vaak nog niet de weg in zorgverleningsland en ze kunnen er moeite mee hebben om hun vragen, zorgen en eigen ideeën naar voren te brengen. Vaak zijn ouders ook nog volop aan het verwerken dat hun kind een ontwikkelingsachterstand heeft. De hulpverlening dient eraan bij te dragen dat ouders die dat willen, de regie voeren over de opvoeding en verzorging van hun kind.

Ouders vinden de volgende criteria van belang:

- Ouders krijgen objectieve en keuze-ondersteunende informatie.
- Binnen de grenzen van wat verantwoord is voor het welbevinden van het kind (vanuit professionele standaarden en internationale verdragen voor de rechten van het kind) bepalen ouders zelf het tempo waarin ze zorg en ondersteuning zoeken en de adviezen opvolgen.
- Ouders hebben zelf de keuze of zij zorg en ondersteuning zoeken in het reguliere of gespecialiseerde circuit.
- De ouders hebben een vrije keuze van hulpaanbieder en hulpverlener.
- Ouders hebben de mogelijkheid om een behandelaar te kiezen met wie het klikt.

- Hulpverleners ondersteunen ouders bij het maken van keuzes (ook als die ingaan tegen de reguliere zorg of de mening van de hulpverlener).
- Ouders kunnen inzicht krijgen in het dossier.
- Ouders krijgen de rapportages van hulpverleners op schrift of digitaal.
- Ouders kunnen een eigen (digitaal dossier) bijhouden. Hulpverleners werken hieraan mee.
- Ouders die hun eigen regie willen versterken, zetten zich hiervoor in door:
 - informatie te verzamelen over een ontwikkelingsachterstand (en de onderliggende aandoening) en het hulpaanbod
 - met elkaar te bespreken welke vragen, zorg- en ondersteuningsbehoefte én mogelijkheden ze hebben en deze met hulpverleners te bespreken
 - als het niet klikt met een hulpverlener, dit met elkaar en vervolgens met de hulpverlener te bespreken en zo te zoeken naar oplossingen.

1.2 Informatie door hulpverleners en hulpverlenende organisaties

Voor veel jonge ouders is, zeker in het begin van het zorgtraject, niet duidelijk bij wie zij met hun zorgen en vragen terecht kunnen en welke (on)geschreven regels gelden. Goede informatie is essentieel voor zelfregie. Het helpt ouders om grip te krijgen op de twijfels of vragen. Het is ook een voorwaarde om passende zorg en ondersteuning te vinden en om bekend te raken met wet- en regelgeving.

Ouders vinden onderstaande kwaliteitscriteria van belang:

- Ouders kunnen hun vragen aan elke hulpverlener stellen. Als de hulpverlener de vraag niet kan beantwoorden, verwijst hij gericht door.
- De hulpverlener en hulpverlenende organisaties wijzen ouders op hulpverleners die gespecialiseerd zijn in de zorg en ondersteuning aan kinderen (met een ontwikkelingsachterstand).
- De hulpverlener geeft ouders alle informatie die nodig is voor het voeren van eigen regie, en ondersteunt hen hierbij (zie 1.1).
- De hulpverlener stemt de informatie af op de vragen van de ouders.
- De hulpverlener geeft de informatie op een voor ouders begrijpelijke manier:
 - de hulpverlener vermijdt vakjargon of legt dit uit
 - de hulpverlener geeft de informatie op schrift / verwijst naar actuele en betrouwbare websites en apps (bijvoorbeeld van ouderorganisaties)
 - de hulpverlener herhaalt de informatie totdat ouders zich de informatie eigen hebben gemaakt.
- Hulpverlenende organisaties zetten zich ervoor in dat informatie ook beschikbaar is via beeldmateriaal/video's (m.n. voor laag- en niet geleterden).
- Er is per instelling informatie beschikbaar over bereikbaarheid met auto en openbaar vervoer, parkeerfaciliteiten en de kosten daarvan.
- De informatie is te vinden op plaatsen die aansluiten bij de digitale zoektermen van ouders die nog niet met de zorg en ondersteuning bekend zijn.
- Hulpverlenende organisaties zorgen ervoor dat de informatie over de instelling beschikbaar is bij verwijzers, zoals de jeugdgezondheidszorg, huisarts, kinderarts, evenals bij organisaties die een sociale kaart aanbieden (bijvoorbeeld Centrum Jeugd en Gezin, Integrale Vroeghulp).

1.3 Houding en werkwijze hulpverleners

Vanzelfsprekend vinden ouders het belangrijk dat een hulpverlener vakbekwaam is. Daarnaast hechten ouders veel belang aan een hulpverlener die goed inspeelt op hun vragen, onzekerheden en emoties. Ouders hebben bijvoorbeeld behoefte aan duidelijkheid over de diagnose, maar die kan lang niet altijd geboden worden. Vaststellen wat er aan de hand is en het bieden van de juiste zorg en ondersteu-

ning kan een zoektocht vol dilemma's zijn. Ouders kunnen zich ook afvragen welke onderzoeken ze willen laten uitvoeren of welke ondersteuning of dagopvang voor hun kind het meest geschikt is.

Kwaliteitscriteria die ouders van belang vinden:

- De hulpverlener werkt volgens actuele protocollen, standaarden, wettelijke kaders en (regionale) samenwerkingsafspraken.
- De hulpverlener werkt gelijkwaardig samen met de ouders.
- De hulpverlener gaat na of de zorg en ondersteuning aansluit bij wat het kind nodig heeft, en bij de voorkeuren, mogelijkheden en behoeftes van de ouders.
- De hulpverlener bespreekt met de ouders welke verwachtingen zij hebben en in hoeverre de hulpverlener en/of de instelling aan deze verwachtingen kan voldoen.
- De hulpverlener investeert in een goede samenwerking en een vertrouwensband met de ouders, door:
 - de vragen en ideeën van ouders serieus te nemen
 - begrip te hebben en te tonen voor de emoties, bezorgdheid of onzekerheid van de ouders en voor de impact op het gezin
 - voldoende aandacht en tijd te nemen om tot een oplossing te komen die goed aansluit bij de vraag.
 - goede afspraken te maken over beschikbaarheid en bereikbaarheid.
- De hulpverlener realiseert zich dat het kind deel uitmaakt van een systeem en besteedt aandacht aan hoe dat systeem goed kan blijven functioneren. Dit gebeurt door alle hulpverleners die met het kind en het gezin werken, en op verschillende momenten.
- De hulpverlener heeft oog voor de andere kinderen in het gezin, hoe deze de situatie van hun broer of zus met ontwikkelingsachterstand ervaren en of ondersteuning aan hen nodig is. Desgewenst ondersteunt de hulpverlener bij het regelen van deze hulp.
- De hulpverlener respecteert de privacy van kind, ouders en gezin.
- De hulpverlener communiceert met de ouders over dilemma's in de hulpverlening, zoals wel of niet verwijzen of wel of niet met zorg of ondersteuning starten. De wensen van ouders zijn hierin leidend.

2.

Hulpverleningstraject

Betrokken disciplines: jeugdverpleegkundige en jeugdarts, huisarts, kinderarts, andere medisch specialisten, paramedici, ondersteuner van ouders en gezin, wijkteam gemeente, medewerker van gespecialiseerde dagopvang (medisch kleuterdagverblijf, kinderdagcentrum, peutergroep revalidatie), medewerker reguliere dagopvang, gedragsdeskundige, behandelcoördinator, zorg- en hulpverlenende instellingen.

Bij jonge kinderen met een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand kan een breed scala aan zorg en ondersteuning nodig zijn, van medische zorg voor het zoeken naar de onderliggende oorzaak of het behandelen van problemen tot intensieve ondersteuning van kind en gezin door instellingen voor kinderen met een verstandelijke beperking. De kwaliteitscriteria in deze paragraaf hebben betrekking op al deze vormen van zorg en ondersteuning.

2.1 Kwaliteitscriteria hulpverleningstraject

Bij een jong kind met een ontwikkelingsachterstand is lang niet altijd duidelijk wat de onderliggende oorzaak is (lichamelijk, gedragsmatig, psychisch/psychiatrisch), en dus ook niet welk hulpverleningscircuit de zorg en ondersteuning gaat bieden. Vaak is zorg en ondersteuning uit meerdere disciplines nodig. Voor ouders is goede organisatie van de zorg en ondersteuning van essentieel belang.

Een ander kernpunt is dat hulp, bijvoorbeeld ontwikkelingsstimulering of gezinsondersteuning, zo snel mogelijk van start gaat, bij voorkeur al tijdens het diagnostisch proces. Dit is niet alleen van belang om de ontwikkeling van het kind optimaal te stimuleren, maar ook om de ouders toe te rusten voor hun taken, draaglast en draagkracht in balans te houden en het hele gezinssysteem optimaal te laten functioneren.

Ouders vinden voor het hulpverleningstraject de volgende criteria van belang:

- Voordat de zorg en ondersteuning starten, krijgen ouders informatie over:
 - het aanbod van de hulpverlener en/of instelling
 - de indicatiecriteria en indicatieprocedure
 - de kosten, vergoedingen en eventuele eigen bijdrage.
- De situatie en hulpvragen van het kind en het gezin worden in overleg met de ouders en integraal in kaart gebracht om een compleet beeld te krijgen van de vragen van het kind en de ouders ([zie 4.1](#)).

- Na deze integrale diagnose bepalen hulpverlener(s) en ouders welke zorg en ondersteuning nodig is (zie 5.2).
- Bij zorg en ondersteuning door meerdere hulpverleners en/of instellingen vindt coördinatie plaats.
- Ouders die dat willen kunnen een beroep doen op een hulpverlener die de ouders in het hele traject bijstaat. Dit kan de hiervoor genoemde coördinator zijn. Deze hulpverlener werkt bij voorkeur onafhankelijk van instellingen.
- Deze hulpverlener is beschikbaar vanaf de start van het traject totdat de zorg en ondersteuning aan kind en ouders goed geregeld is. De hulpverlener blijft daarna beschikbaar voor vragen van de ouders.

2.2 Onderdelen hulpverleningstraject

Uit welke elementen de zorg en ondersteuning bestaat, zal per kind en per gezinsituatie verschillen. Voor ouders is het belangrijk dat niet alleen zorg en ondersteuning voor hun kind beschikbaar is, maar desgewenst ook voor henzelf en voor broers en zussen. Dit maakt de situatie complex, ook omdat het meestal gaat om zorg en ondersteuning uit verschillende circuits met eigen wettelijke kaders, indicatiecriteria en vergoedingsregelingen.

Ouders vinden het belangrijk dat de volgende zorg en ondersteuning beschikbaar is:

- basiszorg
 - huisarts
 - jeugdgezondheidszorg
- medische zorg, bijvoorbeeld:
 - kinderarts
 - revalidatie arts
 - andere medisch specialisten
- paramedische zorg, ontwikkelingsstimulering
 - kinderfysiotherapeut
 - kinderergotherapeut
 - kinderlogopedist
 - diëtist
 - orthopedagoog of andere gedragsdeskundige (gespecialiseerd in kinderen met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking)
- gespecialiseerde dagopvang met zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld:
 - reguliere peuteropvang
 - medisch kleuterdagverblijf
 - kinderdagcentrum
 - therapeutische peutergroep revalidatie
- ondersteuning van ouders en broers en zussen (bij acceptatie en draaglast en draagkracht in balans houden), bijvoorbeeld:
 - jeugdloket gemeente (wijkteam) als verwijzer naar ondersteuning
 - opvoedondersteuning
 - kinderthuiszorg (verpleegkundige zorg aan kinderen in de thuissituatie)
 - maatschappelijk werker, orthopedagoog of psycholoog
 - respijtzorg, logeeropvang
 - hulp thuis door vrijwilligersorganisaties
 - ondersteuning van mantelzorgers
 - contact met andere ouders voor herkenning, erkenning, steun, actuele en betrouwbare informatie en het uitwisselen van ervaringskennis (zie 2.3)
- hulpmiddelen en woningaanpassing
 - Wmo-loket gemeente (wijkteam) voor hulpmiddelen, woningaanpassing en ondersteuning.

2.3 Contact met andere ouders

Veel ouders met een kind met een ontwikkelingsstoornis hebben behoefte aan contact met andere ouders. Dit biedt herkenning, erkenning en steun en helpt ouders om hun weg te vinden in de zorg en ondersteuning en in wet- en regelgeving.

Voor de andere kinderen in het gezin is het ook ingrijpend om een broer of zus met een ontwikkelingsachterstand te hebben. Ook zij kunnen behoefte hebben aan contact met leeftijdsgenoten in een soortgelijke situatie.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria belangrijk:

- De hulpverlener wijst ouders op de verschillende on- en offline mogelijkheden van contacten met andere ouders, bijvoorbeeld oudercursussen van instellingen, groepen op Facebook of andere online communities, websites en activiteiten van ouderorganisaties of belangenverenigingen.
- De hulpverlener wijst ouders meerdere malen (in het eerste consult en de daarop volgende consulten) op de mogelijkheden van contact met andere ouders, zodat ouders op een moment dat het hen past, hierop kunnen ingaan.
- Hulpverleners wijzen ouders op de mogelijkheden voor broers en zussen om contact te hebben met leeftijdsgenoten in een soortgelijke situatie, bijvoorbeeld via websites, internetfora, Facebookgroepen of ouderorganisaties.

3.

Signalering en verwijzing

Betrokken disciplines: jeugdverpleegkundige en jeugdarts, huisarts, kinderarts, andere medisch specialisten, paramedici, wijkteam gemeente, ondersteuners van ouders en gezin, medewerkers van reguliere en gespecialiseerde dagopvang, behandelcoördinator.

Wanneer ouders zich zorgen maken over hun kind, zullen zij hun bezorgdheid (soms na lang wikken en wegen) bespreken op het consultatiebureau of bij de huisarts. Ouders kunnen met hun vragen en twijfels ook terecht bij Integrale Vroeghulp⁹. Ouders vinden het belangrijk dat hulpverleners hun bezorgdheid serieus nemen. Daarnaast vinden ouders het van belang dat elke hulpverlener alert is op signalen dat het niet goed gaat met het kind. Signalering kan plaatsvinden tijdens het diagnostisch traject, maar ook tijdens de hulpverlening.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De jeugdarts of/of de huisarts geeft ouders informatie over de ontwikkeling van jonge kinderen, de bandbreedte hierin en over signalen die kunnen duiden op een ontwikkelingsachterstand.
- In de informatiebrochure van de jeugdgezondheidszorg (consultatiebureau) staat informatie over kinderen met een achterstand in de ontwikkeling.
- De jeugdarts en/of de huisarts neemt het niet-pluis gevoel van ouders serieus en verwijst bij een vermoeden van een ontwikkelingsachterstand door.
- De jeugdarts en/of de huisarts geeft concrete uitleg over de overwegingen om wel of niet te verwijzen.
- De verwijzer is goed op de hoogte van de sociale kaart van hulpverleners en instellingen om naar te verwijzen op alle domeinen waarop zorg en ondersteuning nodig kan zijn (zie 2.2).
- De verwijzer bespreekt met ouders welke zorg en ondersteuning mogelijk is en welke hulpverleners en/of instanties deze zorg en ondersteuning kunnen bieden.
- De verwijzer bepaalt in overleg met de ouders naar wie/welke zorg en ondersteuning het kind verwezen wordt.

9

Zie www.integrale-vroeghulp.nl

4.

Diagnostiek/oorzaak van de ontwikkelingsachterstand

Betrokken disciplines: jeugdverpleegkundige en jeugdarts, huisarts, kinderarts, kinderneuroloog en andere medisch specialisten, klinisch geneticus, paramedicus, orthopedagoog of andere gedragsdeskundige, gezinsondersteuner.

Bij (het vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand is het belangrijk dat precies in kaart wordt gebracht welke problemen er zijn. Het kan hierbij gaan om medische problemen, problemen met gedrag en/of een achterstand in de ontwikkeling. Daarnaast kan het van belang zijn om te zoeken naar de onderliggende (medische) oorzaak van de problemen.

4.1 Algemene kwaliteitscriteria vanuit ouderperspectief

- Het diagnostisch traject wordt afgestemd op de vragen van de ouders.
- In het diagnostisch traject worden alle aspecten die te maken hebben met de situatie van het kind en van de ouders in samenhang in kaart gebracht. Het gaat om de volgende aspecten¹⁰:
 - medische gegevens, gezondheid van het kind
 - motorische ontwikkeling (fijn/grof)
 - zelfredzaamheid
 - spraaktaalontwikkeling en gehoor
 - sociaal-emotionele ontwikkeling
 - bijzondere gedragingen
 - contact
 - concentratie en spel
 - psychologisch onderzoek – niveau van functioneren
 - beeld van de ouders over de ontwikkeling van hun kind
 - indruk van casemanager over het kind en het gezin
 - het functioneren van het kind op dagverblijf of school (indien aan de orde)
 - de eigen kracht en mogelijkheden van het gezin en het netwerk daaromheen
- Als de situatie daarom vraagt, werken bij een integrale benadering disciplines uit verschillende zorgsectoren samen (Verstandelijk Gehandicaptenzorg, Jeugdgezondheidszorg, Kinderrevalidatie, Geestelijk Gehandicaptenzorg).

10
Deze indeling is ontleend aan de werkwijze van Integrale Vroeghulp, zoals vastgelegd in 'Multidisciplinaire diagnostiek; Vroeg Voortdurend Integraal 2001)

4.2 Diagnostiek naar ontwikkelingsniveau van het kind

- Bij het in kaart brengen van de situatie van het kind wordt gekeken naar problemen, beperkingen én mogelijkheden van het kind en het gezin.
- Voor kinderen bij wie het ontwikkelingsniveau niet op één moment vast te stellen is, is procesdiagnostiek (diagnostiek gedurende een langere periode) beschikbaar.

4.3 Diagnostiek naar de onderliggende medische oorzaak

- De arts bespreekt met de ouders dat het zoeken naar een oorzaak gebeurt door naar een aandoening te zoeken én door aandoeningen uit te sluiten. Daarom worden er vaak meerdere onderzoeken gedaan en is vooraf moeilijk in te schatten hoe lang het diagnostische traject duurt.

4.4 Diagnostisch onderzoek

Bij diagnostische onderzoeken gelden als algemene kwaliteitscriteria dat het zo min mogelijk belastend is voor het kind en de ouders en zo min mogelijk risico's.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener adviseert ouders die dat willen over hoe zij hun kind op het onderzoek kunnen voorbereiden¹¹.
- Ouders krijgen informatie over wat het onderzoek inhoudt, waar het plaatsvindt en hoe lang het duurt.
- Ouders krijgen informatie over eventuele voorbereidingen op het onderzoek, bijvoorbeeld nuchter moeten zijn of medicijnen wel of niet innemen.
- Als er na afloop van het onderzoek zaken zijn om rekening mee te houden, krijgen ouders hier vooraf informatie over.
- Ouders krijgen voor het onderzoek te horen wanneer de uitslag naar verwachting bekend zal zijn en hoe zij deze te horen krijgen (telefonisch of afspraak).

4.5 Multidisciplinaire diagnostiek

Bij diagnostiek door meerdere disciplines gelden de hiervoor genoemde kwaliteitscriteria. Daarnaast vinden ouders onderstaande kwaliteitscriteria van belang:

- Eén hulpverlener coördineert de verschillende onderzoeken. Dit kan de kinderarts zijn of de teamcoördinator.
- De ouders hebben een vaste aanspreekpersoon.
- De ouders krijgen eenduidige informatie krijgen over de onderzoeken en uitslagen.

4.6 De diagnose over de onderliggende aandoening meedelen

In het diagnostisch traject kan duidelijk worden welke aandoening aan de ontwikkelingsachterstand en medische problemen ten grondslag ligt. Het is voor ouders een van de ingrijpendste gebeurtenissen in hun leven om de boodschap te krijgen dat hun kind een aandoening heeft die niet te genezen is en die een grote invloed heeft op het leven van het kind en het gezin. Het is erg belangrijk dat ouders dit nieuws zorgvuldig en respectvol te horen krijgen.

11
Meer informatie hierover is bijvoorbeeld te vinden in 'Help, ik moet naar het ziekenhuis'; www.vgnetwerken.nl/Informatie

Aandachtspunten eerste gesprek

Ouders vinden het belangrijk dat degene die de diagnose meedeelt de volgende kwaliteitscriteria in acht neemt:¹²

- Het gesprek voeren met beide ouders. De aanspreekpersoon voor de ouders kan hierbij aanwezig zijn.
- Indien nodig, wordt een tolk uitgenodigd om het besprokene voor de ouders te vertalen.
- Het gesprek voeren op een rustige plek waar de privacy van het besprokene gewaarborgd is en waar de ouders na afloop van het gesprek (desgewenst) met elkaar kunnen napraten.
- Eerlijk en zonder omwegen vertellen wat er aan de hand is en welke aandoening het kind heeft.
- Met de ouders bespreken dat ouders geen schuld hebben aan de ontwikkelingsachterstand.
- Bespreken of de aandoening van het kind erfelijk is; als dit zo is, ouders desgewenst verwijzen naar een centrum voor erfelijkheidsonderzoek.
- Ouders die dat willen, kunnen ondersteuning krijgen bij het vertellen van de diagnose aan de broers en zussen en aan naaste familie.
- Eén aanspreekpersoon te regelen waar ouders na dit gesprek met hun vragen terecht kunnen. Deze aanspreekpersoon is aanwezig bij het gesprek met de ouders.

Aandachtspunten tweede gesprek

Ingrijpende informatie is niet in één keer te verwerken. Het is van belang om ouders een tweede gesprek aan te bieden. Dit kan gevoerd worden door de hulpverlener die het eerste gesprek gehouden heeft en/of een hulpverlener die goed van de aandoening en mogelijke zorg en ondersteuning op de hoogte is.

In het tweede gesprek vinden ouders de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- Ouders wordt gevraagd in eigen woorden te vertellen welke informatie zij in het vorige gesprek hebben gekregen. Waar nodig, geeft de hulpverlener aanvullende informatie.
- Ouders krijgen informatie over de aandoening.
- Ouders krijgen informatie over hoe kinderen met een vergelijkbare aandoening zich in het algemeen ontwikkelen ([zie 1.2](#)).
- Ouders krijgen informatie over concrete zorg en ondersteuning aan het kind, de ouders en het gezin en de mogelijkheden van contact met andere ouders.
- Ouders die dat willen, krijgen ondersteuning bij het vinden van hulpverleners en/of hulpverlenende instanties of worden verwezen naar hulpverleners die de ouders hierin kunnen bijstaan.
- Er is één aanspreekpersoon waar ouders na dit gesprek met hun vragen terecht kunnen.

4.7 Afronding diagnostisch traject

Het diagnostisch traject kan worden afgerond als duidelijk is wat het kind heeft en/of de vragen en behoeftes van kind, ouders en broers en zussen in kaart zijn gebracht. Afronding van het diagnostisch traject is vaak de start van de zorg en ondersteuning.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener bespreekt de resultaten van het diagnostisch traject met de ouders.
- De hulpverlener bespreekt met de ouders welke zorg en ondersteuning nodig en wenselijk is.
- De hulpverlener ondersteunt ouders bij het kiezen van zorg en ondersteuning en maakt afspraken met hulpverleners ([zie 5.2](#)) of verwijst gericht door.

12
Multidisciplinaire
richtlijn voor de
medische begeleiding
van kinderen met
Downsyndroom; NVK
2011' en 'Uw kind
heeft waarschijnlijk
.....; FVO, 1998

- De hulpverlener rapporteert over de resultaten van het diagnostisch traject aan de ouders, de huisarts, de jeugdarts en aan de hulpverlener(s) naar wie hij verwijst.
- De huisarts is voor de ouders beschikbaar bij vragen.

4.8 Afronding medisch diagnostisch traject

Bij de afronding van een medisch diagnostisch traject gelden de hiervoor genoemde aandachtspunten.

Daarnaast vinden ouders onderstaande kwaliteitscriteria van belang:

- Als een onderliggende aandoening is gevonden, geeft de arts aan de ouders informatie over deze aandoening ([zie 1.2](#)), over signalen waarbij het advies is om contact op te nemen met een arts, en over mogelijke (multi- of interdisciplinaire) behandelingen. De arts vertelt ook wat onzeker is bij of onbekend over deze aandoening, het verloop en de behandeling.
- Als het medisch diagnostisch traject geen duidelijkheid heeft opgeleverd over de onderliggende oorzaak, adviseert de arts over de mogelijkheden van verder onderzoek. De keuze voor verder onderzoek is aan de ouders.
- Ook als er geen onderliggende oorzaak gevonden is, bespreekt de arts of medische controles en/of (multi- of interdisciplinaire) behandelingen nodig zijn.

5.

Zorg en ondersteuning

Betrokken disciplines: jeugdverpleegkundige en jeugdarts, kinderarts, andere specialisten, paramedicus, ondersteuner, orthopedagoog of andere gedragsdeskundige, behandelcoördinator, wijkteam gemeente, huisarts.

Bij jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand is meestal zorg en ondersteuning nodig uit meerdere disciplines. Deze kan geboden worden door individuele hulpverleners die al dan niet met elkaar samenwerken of door een multidisciplinair team.

5.1 Algemene kwaliteitscriteria

Bij alle vormen van zorg vinden ouders de volgende kwaliteitscriteria belangrijk:

- De zorg en ondersteuning gebeurt planmatig en in overleg met de ouders ([zie 5.2](#)).
- De hulpverlener informeert ouders over álle (multi- of interdisciplinaire) behandel mogelijkheden (ook die buiten de eigen instelling) en ondersteunt hen bij keuzes en het stellen van prioriteiten.
- De hulpverlener ondersteunt ouders bij het vinden van de juiste hulpverleners voor de uitvoering van het zorg- en ondersteuningsplan.
- Om hechting met de primaire verzorgers niet in gevaar te brengen, is het streven dat het jonge kind met zo min mogelijk behandelaars te maken krijgt.
- De hulpverlener wijst ouders op de mogelijkheid om bij hele jonge kinderen paramedische zorg in de thuissituatie te laten plaatsvinden.
- De hulpverlener stuurt ouders die een consult willen voorbereiden, vooraf de vragen die hij gaat stellen.
- Aan het begin van het consult inventariseert de hulpverlener de vragen van de ouders.
- De hulpverlener gaat na of ouders de benodigde informatie over de aandoening hebben en of zij deze informatie hebben begrepen; als dit niet zo is, geeft hij deze informatie ([zie 1.2](#)).
- Bij een zeldzame aandoening:
 - stelt de behandelaar zich op de hoogte van het specifieke syndroom via (inter)nationale kenniscentra en -netwerken en staat open voor de informatie die ouders daarover aanreiken.
 - draagt de behandelaar waar mogelijk bij aan (inter)nationale kennisnetwerken.

5.2 Zorg- en ondersteuningsplan

Ouders vinden het belangrijk dat hulpverleners werken met een zorg- en ondersteuningsplan. Ouders en zijn hierin een gelijkwaardige partner van hulpverleners.

Ouders vinden het belangrijk dat onderstaande punten in het zorg- en ondersteuningsplan aan de orde komen:

- Uitwerking van de zorg en ondersteuning: Wat houdt de zorg en ondersteuning in? Waar vindt deze plaats? Hoe lang duurt het naar verwachting? Wat is het doel, Het te verwachten resultaat?
- De hulpverlener(s) die bij de zorg en ondersteuning betrokken zijn.
- Hoe ouders hun kind kunnen voorbereiden op de zorg en ondersteuning.¹³
- Controles die nodig zijn om het effect van de zorg en ondersteuning te evalueren.
- Wie aanspreekpersoon is voor de ouders en gegevens over de bereikbaarheid van deze persoon.
- Bij welke signalen ouders (direct) contact met de hulpverlener/instelling moeten opnemen; contactgegevens binnen en buiten kantooruren.
- Welk aandeel ouders zelf leveren (b.v. bij oefentherapieën); de wens van ouders is hierin richtinggevend.
- De ouders krijgen het conceptplan ter beoordeling op schrift en kunnen in overleg met de behandelaars wijzigingen aanbrengen.
- De ouders, huisarts en/of jeugdarts krijgen het zorg- en ondersteuningsplan.

5.3 Multi- of interdisciplinaire zorg en ondersteuning

Voorbeelden: revalidatieteam, behandelteam specifieke aandoening (b.v. Down-team), Integrale vroeghulp, gespecialiseerde dagopvang (Medisch Kleuterdagverblijf (MKD), kinderdagcentrum (KDC)) netwerk van behandelaars.

Vaak zal een kind met een ontwikkelingsachterstand zorg en ondersteuning krijgen van verschillende instellingen of hulpverleners. Ouders vinden het belangrijk dat inter- of multidisciplinaire zorg en ondersteuning in samenhang wordt geboden.

Hierbij vinden ouders de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- Ouders kunnen kiezen of zij zorg of ondersteuning willen ontvangen van een multidisciplinair team of van individueel werkende zorgverleners.
- De verschillende disciplines werken volgens de afspraken in het zorg- en ondersteuningsplan ([zie 5.2](#)).
- De verschillende disciplines overleggen waar nodig en hebben waar nodig een teambespreking.
- Ouders nemen deel aan de teambesprekingen. Als de ouders dat wensen, kunnen sleutelfiguren uit hun netwerk deelnemen aan de teambespreking.
- De verschillende disciplines stemmen hun adviezen op elkaar af, zodat de ouders eenduidige adviezen krijgen.
- Bij zorg en ondersteuning door verschillende instellingen en/of hulpverleners is er een coördinator die de zorg en ondersteuning coördineert.
- Er is één vaste aanspreekpersoon voor ouders, bijvoorbeeld de coördinator.
- Wanneer ouders met een behandelaar van het team van mening verschillen, heeft dit geen invloed op de samenwerking met deze en de andere behandelaars uit het team.
- De individuele behandelaar rapporteert aan de ouders, de teamcoördinator, de huisarts en/of jeugdarts.

13
Suggesties hiervoor staan o.a. op de website www.kindenziekenhuis.nl onder het kopje 'voorbereiden' en in 'Ernstig meervoudig gehandicapte kinderen in het ziekenhuis' op www.kennispleingehandicaptensector.nl onder het thema 'ernstige meervoudige beperkingen'.

5.4 Ontwikkelingsstimulering en opvoedondersteuning

Bij jonge kinderen met een achterstand in de ontwikkeling is het vrijwel altijd van belang om de ontwikkeling gericht te stimuleren. Daarnaast kunnen ouders behoefte hebben aan praktische adviezen, bijvoorbeeld om voedingsproblemen te hanteren. Het is vaak een zoektocht om uit te vinden wat bij dít kind werkt.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener ondersteunt ouders bij het zoeken naar wat bij hun kind werkt.
- De hulpverlener coacht ouders die dat willen over hoe hun kind haalbare stappen in zijn ontwikkeling kan zetten.
- De ondersteuning en/of coaching sluit aan bij de wensen van ouders.
- De ondersteuning/coaching past in de dagelijkse routine van het kind en gezin.

5.5 Ondersteuning van het gezinssysteem

Een kind met een ontwikkelingsachterstand heeft een grote impact op het hele gezin. Ouders doorlopen vaak een hele zoektocht voordat ze weten wat er met hun kind aan de hand is en voordat hun kind en zichzelf de zorg en ondersteuning krijgen die nodig zijn. Het kind kan intensieve zorg nodig hebben of specifieke opvoedkundige vaardigheden vragen van de ouders. Ouders staan voor de taak om te accepteren dat hun kind anders is. Verwachtingen moeten worden bijgesteld. Het duurt vaak enkele jaren voordat ouders zich met de nieuwe situatie kunnen verzoenen en door de handicap hun unieke kind weer zien.

Veel ouders gaan minder werken, raken overbelast of hebben niet meer genoeg aandacht voor hun andere kinderen. Ouders weten vaak niet waar zij terecht kunnen voor opvoedingsondersteuning, ondersteuning bij acceptatie of het in balans leren houden van draaglast en draagkracht. Voor veel ouders is de drempel erg hoog om hierbij ondersteuning te vragen. Ook voor de andere kinderen in het gezin is het heel ingrijpend om een gehandicapte broer of zus te hebben. Bij wie kunnen zij hun verhaal kwijt? Er is ook een groot risico dat de ouders te weinig tijd en aandacht hebben voor hun gezonde kinderen.¹⁴

Bij gezinsondersteuning vinden ouders de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- Een hulpverlener adviseert ouders over de mogelijkheden om de balans tussen draaglast en -kracht (preventief) te verbeteren. Ze kunnen bijvoorbeeld wijzen op de volgende mogelijkheden:
 - kinderthuiszorg
 - opvoedondersteuning / gezinsondersteuning
 - respijtzorg, logeeropvang, tijdelijk verblijf
 - gespecialiseerde dagopvang
 - ondersteuning bij het regelen van allerlei voorzieningen en zorg en ondersteuning (bijvoorbeeld een hulpverlener Integrale Vroeghulp of een cliënt-ondersteuner van een andere organisatie)
 - het sociale netwerk (meer) inschakelen.
- Als het jonge kind met ontwikkelingsproblemen oudere broers en/of zussen heeft, is een hulpverlener er alert op dat deze niet teveel mantelzorgtaken op zich nemen.
- Een hulpverlener is alert op signalen van psychosociale vragen of problemen bij ouders en broers en zussen en stelt dit proactief en in meerdere consulten aan de orde.¹⁵
- Wanneer ouders, broers en zussen of opa's en oma's behoefte hebben aan psychosociale ondersteuning, bespreekt een hulpverlener hoe deze ondersteuning geboden kan worden (via het eigen netwerk of via professionele zorg) en verwijst desgewenst gericht door.

14

De noodzaak voor ondersteuning van het gezinssysteem is ontleend aan de ervaringskennis van ouders en ouderorganisaties en de 'Quicksan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen' (Jeugdinstuut, 2014)

15

Bij de signalering van (over)belasting van de ouders kan gebruik gemaakt worden van methodieken voor het in kaart brengen van de behoefte aan psychosociale ondersteuning (b.v. LAST thermometer die vaak in ziekenhuizen wordt gebruikt).

- Voor broers en zussen is desgewenst ondersteuning beschikbaar, bijvoorbeeld door contact tussen broers en zussen uit verschillende gezinnen te stimuleren.
- Psychosociale ondersteuning wordt aangeboden op tijdstippen en plaatsen die aansluiten bij de mogelijkheden van de ouders.
- De huisarts is beschikbaar voor de vragen van ouders over hun belastbaarheid.

5.6 Sociale netwerk

Door maatschappelijke ontwikkelingen wordt van ouders steeds meer verwacht dat zij bij de zorg een beroep doen op hun sociale netwerk. Veel ouders schakelen hun sociale netwerk al maximaal in. Sommige ouders vinden het lastig om familie, vrienden, buren of kennissen om hulp te vragen. Hulpverleners kunnen ouders hierin bijstaan.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener die de ouders in het hele traject bijstaat bespreekt met ouders hoe zij denken over het inschakelen van hun sociale netwerk en ondersteunt hen desgewenst hierbij.
- De hulpverlener bespreekt met de ouders of ze genoeg tijd en aandacht aan hun andere kinderen kunnen besteden. Desgewenst ondersteunt de hulpverlener de ouders bij het zoeken naar oplossingen.
- De hulpverlener wijst ouders de weg naar instanties die hen kunnen helpen bij het versterken en inschakelen van hun sociale netwerk.

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

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 zorgintensive 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

Bijlage 1

Generieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief¹⁶

Bij de ontwikkeling van deze kwaliteitscriteria voor goede zorg aan een kind met een ontwikkelingsachterstand en het gezin zijn generieke kwaliteitscriteria voor zorg vanuit patiëntenperspectief als uitgangspunt genomen. Deze criteria zijn ontwikkeld in 'Kwaliteit in Zicht': een samenwerkingsprogramma van acht landelijke organisaties van patiënten.¹⁷

1. Regie over de zorg
2. Effectieve zorg
3. Toegankelijke zorg
4. Continuïteit van zorg
5. Informatie, voorlichting en educatie
6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect
7. Patiëntgerichte omgeving
8. Veilige zorg
9. Kwaliteit van zorg transparant
10. Kosten transparant

Daarnaast bouwt 'Goed Geholpen' voort op landelijke kwaliteitskaders die zijn vastgelegd in 'Kwaliteit in langdurende zorg en ondersteuning' van CG-Raad, CSO en Platform VG (2012); 'Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0' van VGN (2010) en de 'Handreiking kwaliteit van leven' van Kans+ (2013).

Alle landelijke kwaliteitskaders stellen dat voor mensen die zorg nodig hebben kwaliteit van leven centraal staat en dat kwaliteit van zorg daar een onderdeel van is. Kwaliteit van leven is een subjectief begrip, dat alleen individueel vastgesteld kan worden. Het gaat immers om de behoefte van de individuele persoon en zijn of haar leefsituatie. 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 focusgroepen.

¹⁶
Deze criteria staan op www.npcf.nl; zoekterm: 'kwaliteit in zicht' in de kennisbank

¹⁷
In het programma 'Kwaliteit in zicht' hebben patiëntenorganisaties samengewerkt om zorg te realiseren die (nog) beter aansluit bij de behoeftes en vragen van mensen die (medische) zorg nodig hebben. De betrokken patiëntenorganisaties zijn Astma Fonds (nu Longfonds), Diabetes Vereniging Nederland, Hart&Vaatgroep, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Reumapatiëntenbond, Vereniging Spierziekten Nederland, Zorgbelang Nederland, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.

Bijlage 2

Werkwijze bij de ontwikkeling van de criteria

Bij de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria zijn generieke kwaliteitscriteria voor zorg vanuit patiëntenperspectief als uitgangspunt genomen en is gewerkt met de methode *Kwaliteit in Zicht* ([zie bijlage 1](#)).

Op basis van literatuuronderzoek bij richtlijnen en zorgstandaarden, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, actueel onderzoek en voorlichtingsmateriaal voor ouders zijn deze generieke kwaliteitscriteria toegespitst op de situatie van ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand.

Op basis van de analyse van de literatuur zijn thema's opgesteld voor semigestructureerde diepte-interviews met ouders en enkele coördinatoren van multidisciplinaire teams. Naast deze themalijst hadden de geïnterviewden alle ruimte om eigen onderwerpen in te brengen.

Op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews zijn conceptcriteria opgesteld. Deze zijn bijgesteld op basis van uitvoerige discussies in het projectteam. Daarna zijn de criteria voorgelegd aan en besproken met een meeleesgroep van ouders, (multidisciplinair en integraal werkende) hulpverleners en ouderorganisaties. Na het verwerken van hun reacties zijn de kwaliteitscriteria definitief vastgesteld.

Colofon

Deze notitie kwaliteitscriteria voor het diagnostische traject vanuit het perspectief van ouders van kinderen met beperkingen. De notitie is 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 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: www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda

Projectteam

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

Geraadpleegde deskundigen

S.N. Duijff, GZ psycholoog 22q11 expertisecentrum UMC Utrecht/ R.C.M. Hennekam, hoogleraar translationele genetica AMC/ Annette Hoogendoorn, secretaris Vereniging Cornelia de Lange syndroom/ S.A. Huisman, arts VG en medisch adviseur Vereniging Cornelia de Lange syndroom/ T. Kleefstra, klinische genetica en antropogenetica UMC St Radboud Nijmegen/ Gerritjan Koekoek, voorzitter Vereniging Cornelia de Lange syndroom/ Hanka Meutgeert, directeur, VKS -Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten/ Krista Okma, senior adviseur Nederlands Jeugdinstituut/ Susan Osterop, projectcoördinator VGN - Taskforce Integrale Vroeghulp/ mw. C.J.E. van Rappard, bestuurslid BOSK (MCG/EMB)/ Margreet Smits, manager Stichting Vroeghulp Rotterdam/ Johannes Verheijden, beleidscoördinator zorg BOSK - vereniging van mensen met een lichamelijke handicap/ J.A.S. Vorstman, kinderpsychiater 22q11 expertisecentrum UMC Utrecht/ Anne-Marie Vrielink, coördinator IVH IVH team Zuid West Overijssel.

Met dank aan

alle ouders die hun ervaringen wilden delen en meewerkten aan de interviews van het project “diagnostisch traject en ondersteuning aan ouders bij (vermoeden van) ontwikkelingsachterstand”.

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