



Specifieke eisen

ARFID en onzindelijkheid

Programma van eisen Jeugdhulp



Vereniging van Nederlandse Gemeenten

Nassaulaan 12
2514 JS Den Haag

Inhoud

1.	Beschrijving van de functie	3
1.1.	Ontwikkelingen	3
1.2.	Doelgroep	3
1.3.	Plaats in de keten	5
1.4.	Doel van de behandeling	5
1.5.	Te contracteren functies	6
2.	Specifieke eisen	9
2.1.	Aanbieder specifieke eisen (algemeen)	10
2.2.	Aanbieder specifieke eisen (Arfid)	11
2.3.	Aanbieder specifieke eisen (Onzindelijkheid)	11

1. Beschrijving van de functie

1.1. Ontwikkelingen

De hulpverlening op het gebied van vermijdende en/of restrictieve voedselinnamestoornissen (ARFID) of de hulpverlening bij ernstige problemen op het gebied van zindelijkheid is niet overal in het land gelijk georganiseerd. In sommige regio's zijn er lacunes. Naast het waarborgen van de kwaliteit van de behandeling is het daarom van belang om de kennis en expertise te ontwikkelen en te delen met andere hulpverleners, zodat hulpverlening op het gebied van ARFID en zindelijkheidsproblemen in Nederland voor iedereen binnen bereik is. In dat kader is het van belang om de samenwerking met academische ziekenhuizen, de ketenaanpak eetstoornissen (hierna K-EET) en andere ketenpartners te continueren, intensiveren of uit te breiden.

1.2. Doelgroep

De doelgroep behelst jeugdigen met complexe problemen op het gebied van een vermijdende en/of restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID), of ernstige problemen op het gebied van zindelijkheid. Het gaat om jeugdigen met hoogcomplex klinische problemen, vaak met een combinatie van verschillende psychiatrische en somatische diagnoses, die elders niet adequaat gediagnosticeerd en/of behandeld kunnen worden. Karakteristieken zijn:

- de jeugdige heeft een (zeer) ernstige, complexe en/of zeldzame aandoening(en) of complicatie(s), of er is sprake van een voorspelbaar ernstig beloop van de klachten voor het kind 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 of (ortho)pedagogisch behandelsetting;
- de jeugdige zal naar verwachting profiteren van hoogspecialistische behandeling.

De geboden zorg vereist een specifieke infrastructuur van (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.

1.2.1. Kenmerken avoidant restrictive food intake disorder (ARFID)

Het gaat om jeugdigen tussen de 2 en 18 jaar met een zeer ernstige chronische voedselweigering (*avoidant restrictive food intake disorder*), conform DSM-V. Voedselweigering manifesteert zich van totale voedselweigering (sondevoeding/kunstmatige voedingsinname) tot extreem selectieve voedselweigering. Kenmerken zijn:

- significant gewichtsverlies, het niet bereiken van de te verwachten gewichtstoename of achterblijvende groei bij jeugdigen;
- significante voedingsdeficiëntie;
- afhankelijkheid van enterale sondevoeding of orale voedingssupplementen;
- een duidelijk interfereren met het psychosociale functioneren;
- de stoornis kan niet beter worden verklaard doordat er te weinig voedingsmiddelen beschikbaar zijn of door een ermee samenhangende cultureel gesanctioneerde gewoonte;
- de eetstoornis treedt niet uitsluitend op in het beloop van anorexia nervosa of boulimia nervosa en er zijn geen aanwijzingen voor een stoornis in de wijze waarop het lichaamsgewicht of de lichaamsvorm wordt ervaren. De eetstoornis kan niet worden toegeschreven aan een gelijktijdig optredende somatische aandoening en kan niet beter worden verklaard door een andere psychische stoornis. Wanneer de eetstoornis zich voordoet binnen de context van een andere aandoening of stoornis, is de ernst van de eetstoornis groter dan wat normaal bij deze aandoeningen of stoornissen wordt gezien en is afzonderlijke aandacht gerechtvaardigd;
- er is sprake van grote psychiatrische en somatische co-morbiditeit. Differentiaal diagnostisch moet er in elk geval gedacht worden aan een verstandelijke beperking, lichamelijke- en syndroomgebonden factoren, autismespectrumstoornissen, et cetera.

1.2.2. Kenmerken onzindelijkheid/incontinentie

Het gaat om jeugdigen vanaf 5 jaar met zindelijkheidsstoornissen (*Enuresis en Encopresis conform de DSM 5 elimatiestoornissen*) of de richtlijn van de ICCS (*international Children's Continence Society*). Jeugdigen hebben elders reeds een (para)medische, pedagogische of therapeutische behandeling gekregen voor zindelijkheidsproblematiek, zonder het gewenste resultaat. Kenmerken zijn:

- problematiek met incontinentie (urine en/of ontlasting):
 - o Dag Urine incontinentie (DUI);
 - o Enuresis (urine incontinentie nacht) (EN);
 - o Periodieke urine incontinentie (dag en nacht) (PUI);
 - o Functionele constipatie (FC);
 - o Nonretentieve fecale incontinentie (NFI).
- door deze problemen ontstaan er problemen thuis en op school waarbij de jeugdige sociaal/emotioneel gedepriveerd wordt en een negatief zelfbeeld ontwikkelt;
- co-morbiditeit vergroot de complexiteit van de zorgvraag.

1.3. Plaats in de keten

De behandeling voor 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 protocollair volgens de richtlijnen. Echter, bij een groot deel van de jeugdigen en systemen is 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 behandeling worden daarom ook nieuwe behandelvormen ontwikkeld en het resultaat daarvan wordt onderzocht op effectiviteit. In de hoogspecialistische behandeling gaat het per definitie om multidisciplinaire behandeling: voor het verlenen van hoogspecialistische behandeling 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.

1.4. 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 ouders 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. Dit wordt onder meer gedaan 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.

1.5. Te contracteren functies

1.5.1. Diagnostiek

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.

1.5.2. Behandeling specialistisch

Omschrijving	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, LVB, VB) en de omgevingsfactoren (familie, systeem). De behandeling vindt plaats op basis van de nieuwste wetenschappelijke en/of effectief bewezen standaarden. Doel van de behandeling is: - De ARFID is in remissie, zich uitend in een herstel van groei, geen afhankelijkheid van voedingssupplementen of sondevoeding, geen voedingsdeficiëntie en herstel van psychosociale functioneren; of, - De ARFID is zodanig in herstel dat de 1e en 2e lijn hulpverlening de behandeling verder kan voortzetten. Per jeugdige, afhankelijk van de problematiek, wordt een individueel behandeltraject uitgevoerd. Behandeling van jeugdigen met een complexe psychische zorgvraag is veelomvattend: naast 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 eigen regie en domeinoverstijgend werken een integraal en vanzelfsprekend onderdeel uitmaakt van de behandeling. De behandeling wordt gegeven vanuit een multidisciplinair team. Gedurende de behandeling coördineert één zorgverlener het zorgproces en is 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. 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 als regievoerend behandelaar vervullen: - GZ-psycholoog (Wet BIG artikel 3); - Orthopedagoog Generalist (NVO); - 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) - Uroloog (Wet BIG artikel 14). Het behandelteam wordt bij ARFID aangevuld met een diëtist. Door berekening van de diëtist wordt voortdurend gemeten of de voedselinname, conform de leeftijd, volwaardig is. Daarnaast wordt het behandelteam aangevuld met een pre-logopedist, die zich richt op de kauw- en slikvaardigheden.
Gemiddelde doorlooptijd	9 maanden.
Productcategorie	55
Productcode	55025
Eenheid	Minuut.
Samenloop	Ja - Klinisch verblijf

1.5.3. Klinisch verblijf

Verblijfszorg	Deze deelprestatie verblijf is bedoeld voor jeugdigen met een zeer intensieve verstoring in het ziektebeeld (psychisch, sociaal en somatisch functioneren) of een tijdelijke ernstige verstoring van de draagkracht van het systeem, waardoor er een noodzaak tot opname is. Bejegening en behandeling vinden plaats vanuit een gedeelde verklarende analyse. Deze deelprestatie verblijf is tevens bedoeld voor jeugdigen waarbij dagbehandeling specialistisch (zoals beschreven in 1.5.2) geïndiceerd is, maar de reisafstand en -tijd naar de dichtstbijzijnde dagbehandelingslocatie te belastend zijn.
Toezicht en beveiliging	Er is sprake van een open behandelsetting. Er is sprake van permanente toezicht, dag en nacht.
Gemiddelde doorlooptijd behandeling	De doorlooptijd varieert, op grond van de ernst van de problematiek (ARFID en/of zindelijkheidsproblematiek), co-morbiditeit en leeftijd van de jeugdige, van 2 weken tot 9 maanden.
Productcategorie	55
Productcode	55021
Eenheid	Etmaal.

Samenloop	Ja: - Behandeling specialistisch
-----------	-------------------------------------

1.5.4. Dagbehandeling

Omschrijving	Bij deze jeugdigen is een klinisch verblijf met overnachting niet noodzakelijk, maar voortgezette intensieve multi-disciplinaire behandeling met verblijf in de instelling wel. Tijdelijk worden meerdere behandelingen gedurende de dag aangeboden, waarbij spreiding over de dag noodzakelijk is. Vanwege de intensiteit van deze medisch noodzakelijke behandelmomenten is aanvullende begeleiding nodig om het verhoogde risico op ontregeling te beperken, dan wel adequate maatregelen te nemen zodat de behandeling succesvol kan verlopen. De stoornis heeft de sociale redzaamheid en het dagritme ontregeld en begeleide dagstructuur is een voorwaarde voor een succesvolle behandeling. Het risico van terugval naar volledig verblijf met overnachting is aanwezig. Behandeling van jeugdigen met een complexe psychische zorgvraag is veelomvattend: naast 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 eigen regie en domeinoverstijgend werken een integraal en vanzelfsprekend onderdeel uitmaakt van de behandeling.
Behandeling	De behandeling wordt gegeven vanuit een multidisciplinaire team. Gedurende de behandeling coördineert één zorgverlener het zorgproces en is hij het eerste aanspreekpunt. Deze behandelaar draagt de verantwoordelijkheid voor de integraliteit van het behandelproces. Daarnaast is deze behandelaar voor alle betrokkenen, inclusief de jeugdige en diens ouders, het centrale aanspreekpunt. 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 als regievoerend behandelaar vervullen: - GZ-psycholoog (Wet BIG artikel 3); - Orthopedagoog Generalist (NVO); - Kinder- en Jeugdpsycholoog (NIP/SKJ); - Psychotherapeut (Wet BIG artikel 3); - Klinisch psycholoog (Wet BIG artikel 14); - Psychiater (Wet BIG artikel 14); - Uroloog (Wet BIG artikel 14). Het behandelteam wordt aangevuld met een pre-logopedist en/of een diëtist. Door berekening van de diëtist wordt voortdurend gemeten of de voedselinname, conform de leeftijd, volwaardig is

Gemiddelde doorlooptijd	9 maanden.
Productcategorie	55
Productcode	55001
Eenheid	Etmaal.
Samenloop	Nee.

2. Specifieke eisen

2.1. Aanbieder specifieke eisen (algemeen)

0	- Aanbieder heeft in kalenderjaar 2020 voor de functie uit minimaal 21 van de 42 jeugdhulpregio's minstens één cliënt bediend; - Aanbieder heeft in kalenderjaar 2021 voor de functie uit minimaal 21 van de 42 jeugdhulpregio's minstens één cliënt bediend.
1	Aanbieder vormt voor de doelgroep een academische werkplaatsfunctie voor onderzoek, onderwijs, innovatie en specialistische opleiding. Daarbij is er een sterke onderlinge samenhang en interactie tussen de zorg en kennisketen: patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en opleiding. Aanbieder kan dit aantonen middels: - aantoonbare samenwerking met landelijke kenniscentra; - aantoonbare samenwerking met vergelijkbare landelijk specialisten; - publicatie van wetenschappelijke artikelen en publicaties; - het aantoonbaar aanbieden van opleidingsplekken; - een bijdrage aan congressen, symposia, workshops en lezingen; - het geven van voorlichting, trainingen en deskundigheidsbevordering; - deelname aan landelijke commissies en expertgroepen.
2	Aan de aanbieder is tenminste één hoogleraar, die (inter)nationaal erkend wordt als autoriteit op het gebied van de behandeling van vermijdende en/of restrictieve voedselintoleranties (ARFID), of ernstige problemen op het gebied van zindelijkheid verbonden. De hoogleraar is zodanig gepositioneerd dat hij/zij het academisch klimaat op de taakgebieden jeugdigenzorg, onderzoek, onderwijs en opleiding kan bewaken en op peil kan houden.
3	Aanbieder levert een aantoonbare bijdrage aan de ontwikkeling van het vakgebied door kennisoverdracht en het hoog specialistische zorgaanbod waarin de aanbieder gespecialiseerd is.
4	Aanbieder verricht systematisch 'consultatie & advies' en 'second opinions'. Aanbieder heeft hierin aantoonbaar ook een bovenregionale taak.
5	Aanbieder investeert structureel in scholing, training en intervisie van professionals om vrijheidsbeperkende maatregelen terug te dringen
6	Aanbieder heeft een beleidsplan vastgesteld. In dit plan is vastgesteld welke alternatieven de aanbieder inzet om onvrijwillige zorg zoveel mogelijk te voorkomen; hoe de zorgaanbieder omgaat met het toepassen van onvrijwillige zorg, de afbouw van onvrijwillige zorg en de wijze waarop het interne toezicht is georganiseerd.
7	Aanbieder investeert in een cultuur waarin het onderwerp vrijheidsbeperkende maatregelen continu besproken kan worden en er vragen (over) kunnen worden gesteld. Er mogen geen taboes ontstaan over het onderwerp. Door te investeren in een open werkklimaat, waarin professionals zich gesteund voelen door management, de gedragswetenschapper en de psychiater, kunnen professionals leren van incidenten. Zo kunnen zij in het vervolg hun handelwijze aanpassen.
8	Medewerkers ontvangen scholing over het voorkomen van onvrijwillige zorg, over het herkennen van verzet en over probleemgedrag/onbegrepen gedrag.

2.2. Aanbieder specifieke eisen (Arfid)

1	Aanbieder is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling op het gebied van een vermijdende en/of restrictieve voedselintakestoornis (ARFID), in samenwerking met een academisch 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: - intake en assessment; - behandelplannen; - een beschrijving van de behandeling en behandelresultaten; - een beschrijving van geschikte nazorg op basis van de geschetste problematiek.
2	Aanbieder handelt overeenkomstig de meest recente Zorgstandaard Eetstoornissen.
3	Aanbieder participeert in de ketenaanpak eetstoornissen (K-EET).
4	Er is sprake van een bereikbaarheidsregeling zodat de kerndisciplines (kinder- en jeugdpsychiater en gedragswetenschapper) 24 uur per dag beschikbaar zijn.
5	Het vraagt specifieke kennis en vaardigheden om hechtings- en traumasymptomen juist te herkennen bij deze doelgroep om de juiste begeleiding en behandeling in te kunnen zetten. In de diagnostiek kan sprake zijn van diverse (trauma- en hechtingsgerelateerde) factoren die het zicht belemmeren. Dat kan leiden tot verkeerde of onnauwkeurige interpretaties in de behandeling. Aanbieder is in staat om een gespecialiseerde diagnostiek en behandeling aan te bieden, met in het bijzonder aandacht voor hechtingsstoornissen (onder andere Infant Mental Health) en trauma.

2.3. Aanbieder specifieke eisen (Onzindelijkheid)

1	Aanbieder is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling op het gebied van ernstige problemen op het gebied van zindelijkheid. 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: - intake en assessment; - behandelplannen; - een beschrijving van de behandeling en behandelresultaten; - een beschrijving van geschikte nazorg op basis van de geschetste problematiek.
2	Aanbieder werkt aantoonbaar samen met de incontinentie poliklinieken van de (academische) ziekenhuizen.