

# Snel duidelijkheid en goede hulp bij voedingsproblemen

februari 2015

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



# Inhoud

<u>Lucas</u>	3
<u>Samenvatting kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders</u>	5
<u>Inleiding</u>	6
1. <u>Basisvoorwaarden voor kwaliteit van zorg en ondersteuning</u>	7
<u>1.1 Eigen regie van ouders</u>	7
<u>1.2 Informatie aan ouders</u>	8
<u>1.3 Houding en werkwijze hulpverleners</u>	8
2. <u>Zorg- en ondersteuningstraject</u>	10
<u>2.1 Kwaliteitscriteria zorg- en ondersteuningstraject</u>	11
<u>2.2 Onderdelen zorg- en ondersteuningstraject</u>	11
<u>2.3 Contact met andere ouders</u>	12
3. <u>Signalering en verwijzing</u>	13
<u>3.1 Signalering</u>	13
<u>3.2 Verwijzing</u>	14
4. <u>Diagnostiek</u>	15
<u>4.1 Algemene kwaliteitscriteria vanuit ouderperspectief</u>	15
<u>4.2 Diagnostiek naar de onderliggende medische oorzaak</u>	15
<u>4.3 Diagnostisch onderzoek</u>	16
<u>4.4 Multidisciplinaire diagnostiek</u>	16
<u>4.5 Afronding diagnostisch traject</u>	16
5. <u>Zorg en ondersteuning</u>	17
<u>5.1 Algemene kwaliteitscriteria</u>	17
<u>5.2 Zorg- en ondersteuningsplan</u>	18
<u>5.3 Zorg en ondersteuning door meerdere disciplines</u>	18
<u>5.4 Adviezen om de voedingsproblemen te leren hanteren</u>	19
<u>5.5 Ondersteuning van het gezinssysteem</u>	19
<u>5.6 Sociale netwerk</u>	19
<u>Literatuur</u>	20
<u>Bijlage 1 Generieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief</u>	21
<u>Bijlage 2 Werkwijze bij de ontwikkeling van de criteria</u>	22
<u>Colofon</u>	23

# Lucas

*Mijn man en ik wilden graag kinderen. We waren dolblij toen ik zwanger werd en alles verliep voorspoedig. Lucas kwam als een wolk van een baby ter wereld en wij waren dolgelukkig. Toen Lucas een paar maanden oud was, begonnen we ons wat zorgen te maken. Hoorde hij ons wel als we tegen hem praatten? Er waren ook problemen met drinken. Lucas gaf vaak over meteen nadat hij het flesje had gehad. Ook als ik alles heel rustig had gedaan, kwam de melk er vaak als een golf weer uit. Ik werd er soms radeloos van.*

*Met de overgang naar vast voedsel ging het mis. Alles wat maar enigszins op vast voedsel leek, spuugde hij uit en dan keek hij absoluut niet blij. Het was ook alsof hij niet goed kon kauwen. En hij had vreemde gewoontes. Hij haalde bijvoorbeeld bloemen uit de vaas en stak dan de steel in zijn mond. Maar als je hem een lange vinger gaf, kon hij er niet op bijten.*

*We waren steeds meer tijd kwijt met Lucas eten geven, vaak een paar uur per dag, en dat elke dag weer. Ik schoot dan zelf in de stress en dat werkte door op Lucas. En we maakten ons zorgen. Lucas was aan de magere kant. Kreeg hij wel genoeg binnen?*

*Lucas kan niet veel prikkels verdragen. Ik wilde graag op babygym. Dat hebben we een paar keer gedaan, maar Lucas begon dan heel hard te huilen. Jaloers was ik op vriendinnen die dat wel allemaal met hun kindje konden doen.*

*Op het consultatiebureau hebben we verteld dat we ons zorgen maakten. De arts zei dat Lucas achter was in zijn ontwikkeling, maar dat het nog net binnen de normale bandbreedte viel. Mijn man en ik bleven het gevoel houden dat er meer aan de hand was, maar je wilt heel graag geloven dat dat niet zo is.*

*Een half jaar later kwam uit de testjes op het consultatiebureau dat Lucas echt achterliep in zijn ontwikkeling. De arts wilde Lucas nog het voordeel van de twijfel geven, maar wij wilden meteen een verwijzing naar de kinderarts.*

*Die heeft allerlei onderzoeken gedaan, maar de oorzaak van de problemen is niet gevonden. Wij zaten nog steeds met onze handen in het haar, omdat Lucas niet goed at. En hoe konden we zijn ontwikkeling stimuleren?*

*Via internet zijn we in contact gekomen met andere ouders die een kind hebben als Lucas. Van hen hoorden we over logopedie. De kinderarts heeft ons verwezen. De logopediste heeft eerst goed gekeken wat er met Lucas aan de hand is. Ze ontdekte dat de zintuigen van Lucas niet goed samenwerken en dat hij daardoor prikkels in zijn mondgebied heel anders ervaart. De logopediste doet nu allerlei oefeningen om de mondmotoriek te verbeteren. En in hele kleine stapjes proberen we Lucas te laten wennen aan vast voedsel. Elke keer als dat goed gaat, belonen we hem uitgebreid. Dat lijkt te werken.*

*De logopediste heeft er een diëtiste bijgehaald. Die heeft samen met ons gekeken hoe we ervoor kunnen zorgen dat Lucas genoeg voedingsstoffen binnenkrijgt. Het was een diëtiste die gespecialiseerd is in kinderen met een verstandelijke handicap. Ik vond het erg confronterend toen die term viel. We weten dat Lucas een achterstand heeft, maar we hopen dat hij die nog inloopt.*

*Lucas krijgt ook fysiotherapie om zijn motoriek verder te stimuleren. De diëtiste, de logopediste en de fysiotherapeut zijn gespecialiseerd in kinderen met een achterstand. Alleen al aan de tijd die ze nemen merk je dat ze van de hoed en de rand weten. Dat is bij gewone hulpverleners nog wel eens anders.*

*We zijn blij dat de hulp voor Lucas nu goed geregeld is. Vooral de praktische hulp over hoe wij de dingen kunnen aanpakken, daar hebben we veel aan. Terugkijkend hadden de verwijzingen sneller en beter gekund. Dat was beter geweest voor Lucas en voor ons.*

*De fysiotherapeut vraagt soms hoe het met ons gaat. We zijn nu zover dat we dan kunnen zeggen dat het zwaar is, en tegenvalt. De kinderarts heeft het ook wel eens gevraagd, maar toen zeiden we nog dat het goed ging. Het zou fijn zijn als hulpverleners meer oog hebben voor hoe het met de ouders gaat. De meeste steun hebben we van andere ouders. Die zijn we via internet op het spoor gekomen. De kinderarts heeft ons wel eens gewezen op contact met andere ouders, maar daar wilden we toen nog niet aan. We hadden genoeg aan ons eigen verhaal. Maar je hebt als ouders een klankbord nodig. Je wordt er radeloos van als je bij niemand terecht kunt. Bij andere ouders met een kind als Lucas hoef je niet zoveel uit te leggen en we herkennen veel in elkaars verhalen.*

*Het gaat nu goed met Lucas. Hij is een vrolijk kereltje die nieuwsgierig begint te worden naar de wereld om hem heen. Hij leert veel. In kleine stapjes, dat wel, maar voor ons zijn dat echte mijlpalen.<sup>1</sup>*

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

# Samenvatting

## kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders

Voor goede zorg aan jonge kinderen met voedingsproblemen en een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand staat centraal dat ouders zelf de regie hebben. Dat kan alleen met goede, objectieve en keuze-ondersteunende informatie. Ouders vinden het verder belangrijk dat hulpverleners vakbekwaam zijn én dat ze goed met de ouders communiceren, ook in onduidelijke situaties, bij tegenslag of bij dilemma's over de te kiezen koers.

Bij voedingsproblemen willen ouders graag weten wat de oorzaak van de problemen is. Die kan medisch, psychologisch en/of sociaal zijn. Het is voor ouders belangrijk dat deze factoren in samenhang worden bekeken. Daarnaast is het voor ouders belangrijk dat ze snel hulp krijgen bij het leren hanteren van de voedingsproblemen. De zorg en ondersteuning dient al beschikbaar te zijn tijdens het medisch diagnostisch traject. Voedingsproblemen kunnen een sterke wissel trekken op het gezinsleven en op de belastbaarheid van ouders. Ouders vinden het dan ook belangrijk dat, indien nodig, opvoedondersteuning beschikbaar is en ondersteuning voor henzelf.

Indien de voedingsproblemen het eerste signaal zijn van een ontwikkelingsachterstand staan ouders aan het begin van een ingrijpend proces van acceptatie en de weg vinden in het woud van de hulpverlening. Het is voor ouders belangrijk dat hulpverleners hier zorgvuldig mee omgaan en hen in dit proces steunen. In de hulpverlening is het vaak een zoektocht welke zorg en ondersteuning dít kind en déze ouders helpt. Voor ouders is het belangrijk dat dit traject planmatig gebeurt. Wanneer kind en ouders zorg en ondersteuning krijgen van een team of van meerdere individueel werkende behandelaars, vinden ouders het van belang dat de zorg en ondersteuning gecoördineerd wordt en dat zij gedurende het hele traject worden bijgestaan door 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 (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand én hun ouders

- De eigen regie van ouders respecteren en versterken.
- Goede communicatie met de ouders.
- Beschikbaarheid van medische, psychologische en sociale hulp voor kind en gezin.
- Beschikbaarheid van praktische zorg en ondersteuning al tijdens het diagnostisch traject.
- Coördinatie van de hulpverlening vanaf diagnostisch traject.
- Ondersteuning van één hulpverlener die het gezin in het hele traject bijstaat<sup>3</sup>.

# Inleiding

Groeit mijn kind wel genoeg? Mijn kind drinkt weinig en spuugt alles weer uit. Wat moet ik doen? Drinken en eten is essentieel in het leven van baby's en peuters. Ouders maken zich dan ook veel zorgen als drinken of eten niet goed gaat. Het kan ook voor heel veel stress zorgen. Drink- en eetproblemen die blijven voortduren kunnen het eerste signaal zijn van een ontwikkelingsstoornis bij het kind.

Ouders die zich zorgen maken over de voedingssituatie van hun jonge kind, willen graag goede hulp om uit te zoeken wat er aan de hand is en om de problemen op te lossen. Maar wat is goede hulp en ondersteuning? Wanneer is daar, vanuit het perspectief van ouders, sprake van?

In deze notitie staan kwaliteitscriteria voor zorg aan jonge kinderen met voedingsproblemen. Het kan gaan om kinderen waarbij al duidelijk is dat er een ontwikkelingsachterstand is of om kinderen waarbij de voedingsproblemen het eerste signaal zijn van problemen met de ontwikkeling.

In deze notitie wordt uitgewerkt welke kwaliteitscriteria ouders belangrijk vinden in zorg en ondersteuning. Op basis van literatuuronderzoek en interviews met ouders en hulpverleners zijn generieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief toegespitst op de situatie van jonge kinderen met een voedingsachterstand, hun ouders en broers en zussen<sup>4</sup>.

Deze notitie met kwaliteitscriteria maakt onderdeel uit van de resultaten binnen de Top20-agenda van PG werkt samen<sup>5</sup> en PGOsupport. De Top20-agenda is door Zorginstituut Nederland omarmd in haar Meerjarenagenda 2013-2014<sup>6</sup>.

## 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 met ouders 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 als zelfstandig geheel 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 dat (vermoedelijk) voedingsproblemen heeft en het hele gezin.

4  
De werkwijze wordt beschreven in bijlage 2.

5  
Ieder(in), NPCF en LPGGz werken samen in 'PG werkt samen'. Dit programma wordt ondersteund door PGOsupport. Meer informatie staat op [www.pgwerksamen.nl](http://www.pgwerksamen.nl).

6  
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.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda>

# 1.

## Basisvoorwaarden voor kwaliteit van zorg en ondersteuning

**Betrokken disciplines:** jeugdverpleegkundige en jeugdarts; huisarts; kinderarts; arts VG, revalidatiearts, andere medisch specialisten; (pre)logopediste; kinderfysiotherapeut; ergotherapeut, diëtist VG; gedragsdeskundige; medewerkers van gespecialiseerde dagopvang (medisch kleuterdagverblijf, kinderdagcentrum, peutergroep revalidatie); behandelteams (eet- en drinkteam, integrale vroeghulp); wijkteam gemeente; 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 van voedingsproblemen t/m adequate zorg en ondersteuning. Deze kwaliteitscriteria stellen 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 bij voedingsproblemen. Ouders kunnen 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. Dit kan nog moeilijker zijn voor ouders als zij onlangs te horen hebben gekregen dat de voedingsproblemen te maken hebben met een ontwikkelingsachterstand en de ouders dit aan het verwerken zijn. De hulpverlening dient eraan bij te dragen dat ouders hun onzekerheid leren hanteren en (weer) de regie voeren over de opvoeding en verzorging van hun kind.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria 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 de keuze of zij hulp 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 om zo te zoeken naar oplossingen.

## 1.2 Informatie aan ouders

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 hulpverlenende instellingen en wet- en regelgeving.

Ouders vinden de volgende 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 en behoeftes 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 en verwijst naar actuele en betrouwbare websites en apps, met name [www.voedingsproblemenbijkinderen.nl](http://www.voedingsproblemenbijkinderen.nl)
  - de informatie is ook in beeldmateriaal of via filmpjes beschikbaar (m.n. voor laag- en on-geletterden)
  - de hulpverlener herhaalt de informatie totdat ouders zich de informatie eigen hebben gemaakt.
- Landelijke en lokale hulpverlenende organisaties zetten zich ervoor in dat informatie ook beschikbaar is via beeldmateriaal of via filmpjes (m.n. voor laag- en ongeletterden).
- 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<sup>7</sup> vakbekwaam is. Daarnaast hechten ouders veel belang aan een hulpverlener die goed inspeelt op hun vragen, onzekerheden en emoties. Ouders willen graag eerst informatie van een hulpverlener, en pas daarna en als dat nog nodig is, advies.

<sup>7</sup>  
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.



Ouders vinden onderstaande kwaliteitscriteria van belang:

- 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 ouders welke verwachtingen zij hebben en in hoeverre de hulpverlener 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 tonen voor de emoties, bezorgdheid en onzekerheid van de ouders
  - voldoende aandacht en tijd te nemen om tot 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 kind en gezin werken, en op verschillende momenten.
- 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 de ouders zijn hierin leidend.
- De hulpverlener heeft er oog voor dat voedingsproblemen een negatieve invloed kunnen hebben op de interactie tussen ouder en kind en op het gezinsleven en biedt ouders, desgewenst, hulp.

## 2.

# Zorg- en ondersteuningstraject

**Betrokken disciplines:** jeugdverpleegkundige en jeugdarts; huisarts; kinderarts; arts VG, revalidatiearts, andere medisch specialisten; (pre)logopediste; kinderfysiotherapeut; ergotherapeut, diëtist VG; gedragsdeskundige; medewerkers van gespecialiseerde dagopvang (medisch kleuterdagverblijf, kinderdagcentrum, peutergroep revalidatie); behandelteams (eet- en drinkteam, integrale vroeghulp); wijkteam gemeente; zorg- en hulpverlenende instellingen.

Bij jonge kinderen met voedingsproblemen zijn verschillende hulpverleningstrajecten mogelijk. De signalering en hulpverlening gebeurt hoogstwaarschijnlijk door het consultatiebureau. Dit zal in eerste instantie ook adviseren. Als de voedingsproblemen blijven bestaan, zal het consultatiebureau verwijzen naar de huisarts of kinderarts. Dit gebeurt ook als direct bij de signalering duidelijk is dat specialistische zorg en ondersteuning nodig is.

Voedingsproblemen komen vaak voor bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Het kan zijn dat de voedingsproblemen het eerste signaal zijn. De ontwikkelingsachterstand kan ook al zijn vastgesteld. Welk traject kind en ouders ook doorlopen, ouders vinden het van belang dat de zorg en ondersteuning zo snel mogelijk van start gaat en dat deze goed georganiseerd is. Wanneer er zorg en ondersteuning nodig is uit verschillende circuits - met ieder hun eigen (on)geschreven regels, indicatiecriteria en vergoedingsregelingen - is de situatie voor ouders complex. Zij kunnen dan behoefte hebben aan een hulpverlener die ondersteuning biedt bij het organiseren van het hulpverleningstraject.

Voedingsproblemen kunnen grote impact hebben op het gezinsleven. Ouders vinden het belangrijk dat hulpverleners hier oog voor hebben. De hulpverlener die de ouders in het hele traject bijstaat of een andere ondersteuner kan ouders helpen om een positieve interactie met het kind op te bouwen of te behouden. 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 waar nodig, de ouders toe te rusten voor hun taken, draaglast en draagkracht in balans te houden en het hele gezinssysteem optimaal te laten functioneren.

## 2.1 Kwaliteitscriteria zorg- en ondersteuningstraject

Welke invulling het zorg- en ondersteuningstraject ook krijgt, bij elk traject vinden ouders de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- Voordat de zorg en ondersteuning start, krijgen ouders informatie over:
  - het aanbod van de hulpverlener en/of instelling
  - indicatiecriteria en indicatieprocedure
  - kosten, vergoedingen en eventuele eigen bijdrage
- Bij complexe voedingsproblemen of bij voedingsproblemen waarbij eerdere adviezen niet geholpen hebben, wordt in samenhang gekeken naar lichamelijke, psychologische en omgevingsfactoren van kind en gezin (zie 4.4)
- Na de brede inventarisatie bepalen ouders en hulpverleners welke zorg en ondersteuning nodig is (zie 5).
- 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 zorg- en ondersteuningstraject

Bij kinderen met voedingsproblemen en een (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand kan medische, psychologische of sociale hulp nodig zijn. Onderstaande hulpmogelijkheden dienen beschikbaar te zijn:

- basiszorg
  - huisarts
  - jeugdgezondheidszorg
- medische zorg, bijvoorbeeld:
  - kinderarts
  - revalidatie arts
  - arts VG
  - andere medisch specialisten
  - kinderthuiszorg (verpleegkundige zorg aan kinderen in de thuissituatie)
- ontwikkelingsstimulering en opvoedondersteuning
  - kinderlogopedie
  - diëtist, bij voorkeur door diëtist VG
  - kinderfysiotherapie
  - ergotherapie
  - maatschappelijk werker
  - orthopedagoog of andere gedragsdeskundige (gespecialiseerd in kinderen met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking)
- teamadvies- en/of zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld:
  - Integrale Vroeghulp
  - eet- en drinkteam
  - Medisch Kleuterdagverblijf
  - Kinderdagcentrum
  - Therapeutische peutergroep revalidatie
- gespecialiseerde dagopvang met zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld:
  - reguliere peuteropvang
  - Medisch Kleuterdagverblijf
  - Kinderdagcentrum
  - therapeutische peutergroep revalidatie
- ondersteuning bij balans tussen draagkracht en draaglast, bijvoorbeeld:
  - Jeugdloket gemeente (wijkteam) als verwijzer naar ondersteuning

- Wmo-loket gemeente (wijkteam) voor hulpmiddelen, woningaanpassing en 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](#)).

## 2.3 Contact met andere ouders

Ouders met een kind met voedingsproblemen kunnen behoefte hebben aan contact met andere ouders in dezelfde situatie. Dit contact biedt herkenning, erkenning en steun en helpt ouders om hun weg te vinden in zorg- en ondersteuning.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener wijst ouders op de verschillende on- en offline mogelijkheden van contact 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 en daarop volgende consulten) op de mogelijkheden van contact met andere ouder, zodat ouders op een moment dat het hen past, hierop kunnen ingaan.

## 3.

# Signalering en verwijzing

**Betrokken disciplines:** jeugdverpleegkundige en jeugdarts; consultatiebureau / jeugdgezondheidszorg; huisarts; kinderarts; arts VG; revalidatiearts; andere medisch specialisten; (pre)logopediste; kinderfysiotherapeut; ergotherapeut; diëtist VG; gedragsdeskundige; medewerkers van (gespecialiseerde) dagopvang; coördinator multidisciplinair team; wijkteam gemeente.

### 3.1 Signalering

Wanneer ouders zich zorgen maken over het drinken en eten van hun kind, of over de groei van hun kind, zullen zij hun bezorgdheid (soms na lang twijfelen/wikken en wegen) bespreken op het consultatiebureau of bij de huisarts. 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 jeugdverpleegkundige, jeugdarts en/of huisarts geeft ouders informatie over voeding bij jonge kinderen en mogelijke oplossingen bij voedingsproblemen.
- De jeugdarts en/of huisarts geeft ouders informatie over voeding. Hij geeft ouders ook informatie over de groei van jonge kinderen en de bandbreedte hierin (met inachtneming van aangepaste groei modellen voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand).
- De medewerkers van het consultatiebureau stimuleren ouders om bij voedingsproblemen snel hulp in te schakelen.
- De jeugdarts en/of huisarts neemt het niet-pluis gevoel van ouders serieus en verwijst bij (een vermoeden van) voedingsproblemen door.
- De jeugdarts en/of huisarts geeft concrete uitleg over de overwegingen om wel of niet te verwijzen.
- De verwijzer is goed op de hoogte van de sociale kaart en/of hulpverleners 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 of welke zorg en ondersteuning het kind verwezen wordt.

## 3.2 Verwijzing

Bij voedingsproblemen kan verwijzing plaats vinden om de medische oorzaak van de voedingsproblemen op te sporen en te behandelen. Daarnaast kan verwezen worden naar hulpverleners die samen met de ouders uitzoeken wat er aan de hand is en wat eraan te doen is. Verwijzing kan dan ook aan het begin van het traject plaatsvinden, of als in de loop van het traject blijkt dat het van belang is om andere hulpverleners in te schakelen.

Wanneer het vermoeden bestaat dat het kind een ontwikkelingsachterstand heeft, kunnen kind en ouders verwezen worden naar hulpverleners (medisch, paramedisch, ondersteuners) om de onderliggende oorzaak te achterhalen en zorg en ondersteuning te bieden.<sup>8</sup>

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De jeugdarts en/of huisarts neemt het niet-pluis gevoel van ouders serieus en bespreekt met de ouders de overwegingen om wel of niet te verwijzen.
- De hulpverlener informeert ouders over de verwijsmogelijkheden en bespreekt met de ouders welke hulpverlener naar verwachting het beste aansluit bij de hulpvraag.
- De hulpverlener verwijst zo gericht mogelijk door
- Als de hulpverlener het vermoeden heeft van een ontwikkelingsachterstand, bespreekt hij dit zorgvuldig met de ouders en verwijst hen die dat willen, gericht door.
- De hulpverlener voorziet de behandelaar naar wie hij verwijst, tijdig van relevante informatie. De ouders krijgen, desgewenst, een kopie.

<sup>8</sup>  
Kwaliteitscriteria vanuit ouderperspectief bij het (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand staan in 'Goed geholpen bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning', Ieder(in) 2015.

## 4.

# Diagnostiek

**Betrokken disciplines:** verpleegkundige en arts consultatiebureau / jeugdgezondheidszorg; huisarts; kinderarts; arts VG; revalidatiearts; andere medisch specialisten; (pre)logopediste; kinderfysiotherapeut; ergotherapeut, diëtist VG; ondersteuners van kind, ouders en gezin; medewerkers van (gespecialiseerde) dagopvang; behandelteam; wijkteam gemeente.

Diagnostiek bij voedingsproblemen richt zich op het achterhalen van de oorzaak van de problemen. Die kan medisch, psychologisch of sociaal zijn, of een combinatie van deze oorzaken. Bij complexe problemen is het nodig om de verschillende factoren in samenhang te onderzoeken. Dit kan in een multidisciplinair advies- en behandelteam, bijvoorbeeld van Integrale Vroeghulp, een eet- en drinkteam, een Medisch Kleuterdagverblijf, een Kinderdagcentrum of een peutergroep in de revalidatie. Deze teams doen diagnostiek, bieden zorg en/of ondersteuning of verwijzen gericht door.

Een voedingsprobleem kan een indicatie zijn van een ontwikkelingsachterstand. Als dit vermoeden bestaat, en als de ouders dat wensen, kan hier verder onderzoek naar worden gedaan. Dit valt buiten het bestek van deze kwaliteitscriteria.

### 4.1 Algemene kwaliteitscriteria vanuit ouderperspectief

- Het diagnostisch traject wordt afgestemd op de vragen van de ouders.
- In het diagnostisch traject wordt in samenhang gekeken naar lichamelijke, psychologische en omgevingsfactoren.

### 4.2 Diagnostiek naar de onderliggende medische oorzaak

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

## 4.3 Diagnostisch onderzoek

Bij diagnostische onderzoeken gelden als algemene kwaliteitscriteria dat het zo min mogelijk belastend is voor kind en 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 voorbereiden<sup>9</sup>.
- 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 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).

## 4.4 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 over de onderzoeken en uitslagen.

## 4.5 Afronding diagnostisch traject

Het diagnostisch traject kan worden afgerond als de oorzaak van de voedingsproblemen bekend is en/of als de ouders weten bij welke hulpverleners zij terecht kunnen om de voedingsproblemen te leren hanteren.

Afronding van het diagnostisch traject zal vaak de start zijn van de hulpverlening.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener bespreekt de resultaten van het diagnostisch traject met de ouders.
- Als een onderliggende aandoening is gevonden, geeft de arts 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) zorg en ondersteuning. De arts vertelt ook wat onzeker is of onbekend.
- 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, maakt afspraken met hulpverleners (zie 5.2) of verwijst gericht door.
- 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.
- Ouders weten bij wie ze met (nieuwe) vragen terecht kunnen.
- De huisarts is voor de ouders beschikbaar bij vragen.

9  
Meer informatie hierover is bijvoorbeeld te vinden in 'Help, ik moet naar het ziekenhuis'; [www.vgnetwerken.nl/Informatie](http://www.vgnetwerken.nl/Informatie)



## 5.

# Zorg en ondersteuning

**Betrokken disciplines:** jeugdverpleegkundige en jeugdarts; huisarts; kinderarts; arts VG; revalidatiearts; andere medisch specialisten; (pre)logopediste; kinderfysiotherapeut; ergotherapeut, diëtist VG; gedragsdeskundige; behandelteam; medewerkers van (gespecialiseerde) dagopvang; wijkteam gemeente.

Welke hulpverlening een antwoord is op de vragen van kind en ouders is per situatie verschillend. Er kan bijvoorbeeld medische hulp nodig zijn om de oorzaak van de voedingsproblemen te behandelen. Er kan paramedische hulp nodig zijn voor sensorische integratie, training van spieren of gebruik van juiste lepeltjes of drinkbekers. De ouders kunnen ondersteuning nodig hebben om hun stress over het eten van hun kind te leren hanteren of andere opvoedvaardigheden te verwerven.

### 5.1 Algemene kwaliteitscriteria

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

- De hulpverlening gebeurt planmatig en in overleg met de ouders ([zie 5.2](#)).
- De hulpverlener adviseert ouders over alle (multidisciplinaire) zorg en ondersteuningsmogelijkheden (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 heel 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.
- Als de voedingsproblemen het gevolg zijn van een aandoening, gaat de hulpverlener 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 hulpverlener 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 hulpverlener waar mogelijk bij aan (inter)nationale kennisnetwerken.

## 5.2 Zorg- en ondersteuningsplan

Ouders vinden het belangrijk dat hulpverleners werken met een zorg- en ondersteuningsplan. Ze vinden het belangrijk dat hierin de volgende punten 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 en wat is het doel en/of 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.<sup>10</sup>
- Controles die nodig zijn om het effect van de zorg en ondersteuning te evalueren.
- Wie aanspreekpersoon is voor de ouders, met gegevens over de bereikbaarheid.
- Bij welke signalen ouders (direct) contact met hulpverlener en/of 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 Zorg en ondersteuning door meerdere disciplines

Voorbeelden: eet- en drinkteam, behandelteam specifieke aandoening (b.v. Down-team), Integrale vroeghulp, gespecialiseerde dagopvang/-behandeling (Medisch Kleuterdagverblijf (MKD), kinderdagcentrum (KDC), peutergroep revalidatiecentrum), netwerk van individueel werkende behandelaars.

Bij complexe voedingsproblemen of wanneer hulp door individueel werkende hulpverleners onvoldoende werkt, kunnen kind en ouders zorg en ondersteuning krijgen van een multidisciplinair team of van individuele behandelaars die in een netwerk samenwerken.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- Ouders kunnen kiezen of zij zorg en ondersteuning willen ontvangen van een multidisciplinair team of van individueel werkende hulpverleners.
- De verschillende behandelaars werken volgens de afspraken in het behandelplan (zie 5.2).
- De verschillende behandelaars overleggen waar nodig en/of houden een teambespreking.
- Bij paramedische zorg door een eerstelijns behandelaar maakt de behandelaar gebruik van de deskundigheid van gespecialiseerde behandelaars en/of multidisciplinaire behandelteams door tijdig advies te vragen. Dit gebeurt in overleg met de ouders.
- Ouders nemen, als zij dat willen, deel aan de teambesprekingen. Als de ouders dat wensen, kunnen sleutelfiguren uit hun netwerk deelnemen aan de teambespreking.
- De verschillende behandelaars stemmen hun adviezen op elkaar af, zodat ouders eenduidige adviezen krijgen.
- Bij zorg en ondersteuning door verschillende instellingen en/of hulpverleners is er een coördinator die de zorg en ondersteuning coördineert.

<sup>10</sup> Suggesties hiervoor staan o.a. op de website [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl) onder het kopje 'voorbereiden' en in 'Ernstig meervoudig gehandicapte kinderen in het ziekenhuis' op [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl) onder het thema 'ernstige meervoudig gehandicapte kinderen'.

- Er is één vaste aanspreekpersoon voor ouders, bijvoorbeeld de coördinator of een hulpverlener die de ouders in het hele traject bijstaat.
- Wanneer ouders met een behandelaar van het team van mening verschillen, heeft dit geen invloed op de samenwerking met deze en de andere behandelaars van het team.
- De individuele behandelaar rapporteert aan de ouders, de teamcoördinator, hulpverlener, de huisarts en/of jeugdarts.

## 5.4 Adviezen om de voedingsproblemen te leren hanteren

Om de voedingsproblemen van een jong kind met een ontwikkelingsachterstand te verminderen, kan een hulpverlener samen met de ouders uitzoeken welke adviezen helpen.

Ouders vinden hierbij de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener ondersteunt ouders bij het zoeken naar wat bij dít kind werkt.
- De ondersteuning en/of coaching sluit aan bij de wensen van de ouders.
- De ondersteuning/coaching past in de dagelijkse routine van het kind en het gezin.

## 5.5 Ondersteuning van het gezinssysteem

Een kind met voedingsproblemen kan een grote wissel trekken op de opvoeding en op het gezinsleven. Het is daarom van belang dat ouders die dat willen, ondersteuning krijgen om de interactie met het kind te optimaliseren.

Ouders vinden hierbij de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener is alert op signalen die duiden op een verstoorde interactie tussen de ouders en het kind of op een verstoorde balans van draaglast en draagkracht van de ouders.
- Een hulpverlener adviseert de ouders over de mogelijkheden om de balans tussen draaglast en -kracht (preventief) te verbeteren. Hij kan wijzen op bijvoorbeeld de volgende mogelijkheden:
  - opvoedondersteuning en/of gezinsondersteuning
  - kinderthuiszorg (bij ernstige medische problemen/zorg)
  - gespecialiseerde dagopvang
  - het sociale netwerk (meer) inschakelen.
- Ondersteuning wordt aangeboden op tijdstippen en plaatsen die aansluiten bij de mogelijkheden van degene die het ontvangt.
- De huisarts is beschikbaar voor de vragen van de ouders over hun belastbaarheid.

## 5.6 Sociale netwerk

Door maatschappelijke ontwikkelingen zal van de ouders steeds meer verwacht worden 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, burens of kennissen om hulp te vragen. Hulpverleners kunnen de ouders hierin bijstaan.

Ouders vinden de volgende kwaliteitscriteria van belang:

- De hulpverlener bespreekt met de ouders hoe zij denken over het inschakelen van hun sociale netwerk en informeert hen over de mogelijkheden om dit te doen.
- 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
- BOSK; *Ouderhandboek MCG* (digitaal), zie: [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)
- 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
- Gimbel H., Tuynman H.; *Richtlijnen /consensus voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten*; NVAVG; 1999
- Ieder(in), 'Goed geholpen' bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning. Notitie kwaliteitscriteria, ontwikkeld i.h.k.v. PG werkt samen, 2015
- 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
- Longfonds; *Een goed gesprek met uw arts*; zie [www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)
- NHG; *Buikpijn bij kinderen, richtlijnen diagnostiek*; 2012
- NVK; *Richtlijn Gastro-oesofageale reflux(ziekte) bij kinderen van 0-18 jaar*; 2012
- NVK; *Richtlijn signalering van somatische oorzaken van afwijkend voedingsgedrag bij kinderen*; 2012
- NVK, Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen; *Multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*; 2011
- NVK, TNO; *JGZ-Richtlijn voeding en eetgedrag*; 2013
- 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](http://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](http://www.integralevroeghulp.nl/professionals), 2011
- Passchier-Blok K.; *Expertje Voeding*, Ipse de Bruggen, 2012
- PG Werkt Samen; *Kwaliteit van Zorg en Leven*; 2014
- [Prader-willi-fonds.nl](http://Prader-willi-fonds.nl); *Prader-Willi-syndroom*
- Seys centra; *Als eten geven faalt*; brochure
- VG belang; *VCFS/deletie 22q11.2, Leidraad voor de medische begeleiding*; 2008
- VG netwerken; *De eerste stappen na de diagnose; wegwijzer na de diagnose van een zeldzame chromosoom afwijking*; 2010
- Williams Syndroom*, brochure FvO, 2002

## Bijlage 1

# Generieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief<sup>11</sup>

Bij de ontwikkeling van deze kwaliteitscriteria voor goede zorg aan een kind met voedingsproblemen en mogelijk ook een ontwikkelingsachterstand zijn generieke kwaliteitscriteria voor zorg vanuit patiëntenperspectief als uitgangspunt genomen. Deze criteria zijn ontwikkeld in 'Kwaliteit in Zicht', een samenwerkingsprogramma van acht landelijke patiëntenorganisaties.<sup>12</sup>

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 "Snel duidelijkheid en goede hulp bij voedingsproblemen" 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 "Snel duidelijkheid en goede hulp bij voedingsproblemen" zijn ontwikkeld via dezelfde methode als gebruikt in de Basisset Kwaliteitscriteria, zoals literatuuronderzoek, diepte-interviews met ouders en hulpverleners en focusgroepen.

11  
Deze criteria staan op [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl); zoekterm: 'kwaliteit in zicht' in de kennisbank

12  
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 voedingsproblemen en (een vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand.

Op basis van de analyse van de literatuur zijn thema's opgesteld voor semigestructureerde diepte-interviews met ouders, individueel werkende hulpverleners en coördinatoren van zorg- en ondersteuningsteams. 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 geeft een overzicht van kwaliteitscriteria voor zorg aan jonge kinderen met voedingsproblemen en het (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand. 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](http://www.pgwerksamen.nl) en op [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl).

## Top 20-projecten

“Voedingsproblemen bij jonge kinderen met een 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](http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda)

## Projectteam

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

## Geraadpleegde deskundigen

Rebecca van Bladel, ouder Vereniging Nee-eten! / Jacqueline Heeren, deskundige Prader Willi Syndroom, ASS / Annette Hogendoorn, secretaris Vereniging Cornelia de Lange syndroom / Gerritjan Koekkoek, voorzitter Vereniging Cornelia de Lange syndroom / Marianne van Leeuwen, voorzitter Vereniging Nee-eten! / Margreet Smits manager Integrale Vroeghulp, Stichting Vroeghulp Rotterdam / Hanka Meutgeert, directeur VKS / Susan Osterop, projectcoördinator VGN-Taskforce Integrale Vroeghulp / Carine van Rappard, bestuurslid BOSK / Eva Schmidt-Cnossen, ouder / Daniël Seys, orthopedagoog Seyscentra / José Veen-Roelofs, kindardiëtist-diëtist VG `s-Heerenloo / Anne-Marie Vrielink, coördinator IVH Integrale Vroeghulp team Zuid West Overijssel.

## Met dank aan

alle ouders die meewerken aan het project “Voedingsproblemen bij jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand”.

## Tekstcorrecties & opmaak

Ieder(in) afdeling Communicatie, Catrien Bienen

## Beeld omslag

Hollandse Hoogte, [www.hollandse-hoogte.nl](http://www.hollandse-hoogte.nl)

©Ieder(in)/ PG Werkt Samen, 2015

**ieder**(*in*)

T 030-720 00 00  
E [post@iederin.nl](mailto:post@iederin.nl)  
I [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)