



Contouren van richtlijnontwikkeling jeugdzorg

Eindrapport van het Project Voorbereiding Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg

Flip Dronkers en Jessica van Rossum
Nederlands Jeugdinstituut
Postbus 19221, 3501 DE Utrecht
Telefoon: (030) 230 6582, e-mail: j.vanrossum@nji.nl
Website: www.nji.nl

Met medewerking van:
Haske van Veenendaal, CBO
Ilse Raats, CBO
Tom van Yperen, Nederlands Jeugdinstituut

Utrecht, oktober 2009

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	3
2.	Het belang van richtlijnontwikkeling	4
3.	Richtlijnen als schakel	5
4.	Betrokkenen	7
5.	Aanpak	9
	5.1 Werkgroep	9
	5.2 Panels	9
	5.3 Overleg projectleiding en beroepsverenigingen	9
	5.4 Overleg projectleiding en financier	9
	5.5 Overleg externen	10
6.	Vorbereiding richtlijnontwikkeling: Een nieuw proces	11
7.	Structuur richtlijnontwikkeling: een nieuw model	12
8.	Onderwerpen richtlijnontwikkeling	16
	8.1 Werkwijze onderwerpselectie	16
	8.2 Criteria en prioritering	16
	8.3 Onderwerpen	16
	8.4 Producten, meer dan richtlijnen alleen	18
9.	Invoering van richtlijnen	25
10.	Onderhoud van richtlijnen	28
11.	Conclusies	29
12.	Overzicht van aanbevelingen	30
	Bijlage 1: Overzicht betrokken en geraadpleegde personen	33
	Bijlage 2: Matrix ten behoeve van onderwerpselectie	37
	Bijlage 3: Workshop Guidelines International Network	38
	Bijlage 4: Overzicht richtlijnproducten naar onderwerp	39
	Bijlage 5: Definiëring producten	40
	Bijlage 6: Literatuur	42

1. Inleiding

In samenwerking met en op initiatief van de beroepsverenigingen NVMW, NIP, NVO en PHORZA¹ is in het eerste semester van 2009 door het Nederlands Jeugdinstituut het project Voorbereiding Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg uitgevoerd. Aanleiding hiervoor is de gezamenlijk gedragen wens van de beroepsverenigingen om *evidence based* en *practice based* handelen binnen de jeugdzorg te bevorderen middels richtlijnen. Richtlijnen voor de jeugdzorg dragen in belangrijke mate bij aan een professionele beroepsuitoefening in de sector. De beroepsgroepen zelf willen een proactieve en voortrekkersrol spelen bij de ontwikkeling en implementatie van noodzakelijke richtlijnen. Dit is ook van belang voor hun profilering en positionering in het werkveld. Naast de betrokkenheid van de beroepsverenigingen is het vanzelfsprekend dat ook cliëntenorganisaties worden betrokken bij de voorbereiding van richtlijnontwikkeling. Zij onderschrijven en ondersteunen het belang van duidelijke richtlijnen. Beroepsbeoefenaren en cliënten vormen samen de praktijk van de jeugdzorg.

Richtlijnontwikkeling vindt altijd plaats in de driehoek praktijk, wetenschap en beleid. Vandaar dat ook vertegenwoordigers van de laatste twee terreinen zijn betrokken.

Het projectplan is vastgesteld in augustus 2008 en is op 27 augustus 2008 ingediend bij het programmaministerie voor Jeugd en Gezin. Op 3 december 2008 heeft het programmaministerie het project toegekend. In mei 2009 is door het Nederlands Jeugdinstituut een startnotitie uitgebracht.

Alle bij dit voorbereidingsproject betrokken personen en partijen hebben de afgelopen tijd met grote inzet en enthousiasme hun kennis met ons gedeeld. Dat heeft niet alleen geleid tot een bundeling van beschikbare kennis over het onderwerp, maar heeft ook nieuwe specifieke inzichten over richtlijnontwikkeling voor het domein van de jeugdzorg opgeleverd. We kijken dan ook terug op een plezierig verlopen project waarin de contouren van de richtlijnontwikkeling in de jeugdzorg konden worden vastgesteld en breed worden gedragen. Daarvoor zijn we iedereen die hier aan mee heeft gewerkt bijzonder erkentelijk.

Hierbij treft u de eindrapportage van het project voorbereiding richtlijnontwikkeling jeugdzorg aan, waarin verslag wordt gedaan van het project, aanbevelingen worden gegeven over het proces van richtlijnontwikkeling, de gewenste eindproducten, de implementatie en onderhoud van richtlijnen en verwante producten ten behoeve van een professionele beroepsuitoefening in de jeugdzorg.

In hoofdstuk 12 is een overzicht van de aanbevelingen te vinden.

Separaat is door de vier beroepsverenigingen in de jeugdzorg op basis van de verworven inzichten en aanbevelingen uit dit voorbereidingstraject een programmavoorstel voor de daadwerkelijke richtlijnontwikkeling opgesteld dat zal worden ingediend bij het ministerie van Jeugd en Gezin.

Projectleiding

Flip Dronkers

Jessica van Rossum

¹ NVMW- Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers

NIP - Nederlands Instituut van Psychologen

NVO – Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen

Phorza – Beroepsorganisatie voor sociale, (ortho)pedagogische en hulpverlenende functies

2. Het belang van richtlijnontwikkeling

Richtlijnen geven aanwijzingen voor het handelen van beroepsbeoefenaren in bepaalde situaties of met betrekking tot bepaalde doelgroepen. Ze helpen om gewenst handelen te bevorderen en ongewenste variatie in dat handelen te voorkomen. Ze zijn gebaseerd op de beschikbare kennis over het betreffende onderwerp. Dit betreft *evidence based* kennis in ruime zin zoals gedefinieerd door Sackett², dat wil zeggen berustend op de integratie van bewijs uit onderzoek, praktijkkennis (expertise) en cliëntvoorkeuren. De ontwikkeling van richtlijnen maakt de aanwezige kennis over het onderwerp inzichtelijk en geeft beschikbare kennis samengevat voor beroepskrachten weer. Voor beroepskrachten is het namelijk ondoenlijk het hele kennisveld te overzien. Er komt zoveel op hen af, zoals kennis over wat wel werkt, wat niet werkt en jurisdisering, dat richtlijnen die steeds worden vernieuwd en verder worden ontwikkeld nodig zijn voor de professional om zijn handelen te kunnen verbeteren. Bovendien maakt het proces van richtlijnontwikkeling witte vlekken in het kennisveld inzichtelijk, wat uiteindelijk kan leiden tot gericht onderzoek.

Richtlijnen zijn behulpzaam bij de zorgvuldige afwegingen die een professional in zijn werk maakt. Ze worden geautoriseerd door de beroepsverenigingen die aan de ontwikkeling ervan bijdragen. Daarmee maken richtlijnen deel uit van de professionele standaard. Het gebruik van richtlijnen leidt alleen tot een betere kwaliteit van zorg door deze niet gedachteloos toe te passen, maar door deze bewust mee te nemen in de overwegingen met betrekking tot hulp, met de mogelijkheid er gemotiveerd van af te wijken. Effectieve hulpverlening vereist immers dat de professional zoveel mogelijk de principes van ‘wat werkt’ volgt, anderzijds aansluit bij de motivatie, behoeften en wensen van de cliënt en de mogelijkheden van de situatie. De beroepskrachten hebben daarin een belangrijke verantwoordelijkheid: zij moeten de ‘match’ maken tussen de collectieve kennis die is vervat in de richtlijnen en de unieke hulpverleningssituatie. Richtlijnen behoren de besluitvorming van de professional niet over te nemen, of aanleiding te geven zich daarachter te kunnen verschuilen. Richtlijnen moeten juist het belang van een professionele autonome verantwoordelijkheid voor goede zorg onderstrepen. Dit zal goed moeten worden gecommuniceerd naar het jeugdzorgveld, dat inmiddels met een behoorlijke stapeling van kwaliteitsinstrumenten te maken heeft. Bij het ontwikkelen van richtlijnen dient het gebruik centraal te staan. Richtlijnen moeten zo worden ontwikkeld en geïmplementeerd dat professionals er echt iets aan hebben en het een waardevolle aanvulling voor hun handelen is.

Richtlijnen maken onderdeel uit van de professionele bagage, zoals onder meer ook de eigen opgebouwde kennis en ervaring, algemene en specifieke methodieken, en beroepscode dat doen. Door de aard van de richtlijnen staat de professional en zijn relatie met cliënten centraal.

Aanbeveling 1

Het belang van richtlijnen voor de professionele beroepsuitoefening in de jeugdzorg en de plaats die deze innemen in professionele afwegingen over de zorgverlening, zal goed moeten worden gecommuniceerd naar de betrokkenen in de sector.

² “Evidence-Based Medicine: the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values” Sackett, D.L., Straus, S.E., Richardson, W.S., et al. (2000). *Evidence-based medicine: How to Practice and Teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

3. Richtlijnen als schakel

Richtlijnen vormen de schakel tussen de professional en de op zijn terrein over specifieke onderwerpen beschikbare kennis. Met het Actieplan Professionalisering Jeugdzorg wordt beoogd beroepskrachten in de jeugdzorg in de komende tijd een professioneel kader te verschaffen waarbinnen zij hun taken kunnen vervullen. Er ligt inmiddels een competentieprofiel van de jeugdzorgwerker en gedragswetenschapper in de jeugdzorg. Dit biedt een algemeen kader dat, indien daar aanleiding toe is, kan leiden tot aanpassingen in de opleidingen en bij- en nascholing. Er is een voornemen van de minister van Jeugd en Gezin om beroepsregistratie voor beroepskrachten in de jeugdzorg verplicht te gaan stellen, waardoor de daaraan gekoppelde beroepscode en tuchtrecht voor de hele jeugdzorg een feit zal zijn. Lidmaatschap van beroepsverenigingen wordt gestimuleerd en bij de beroepsregisters worden in verband met de komende registratieplicht voor deze nieuwe professionals de nodige voorbereidingen getroffen. Deze professional in de jeugdzorg is er vanwege zijn beroepscode aan gehouden naar behoren en op basis van de beschikbare kennis op zijn vakgebied te handelen. Richtlijnen zijn hierbij bijzonder behulpzaam. Beroepskrachten moeten zich hoe dan ook tot richtlijnen verhouden en behoren er van op de hoogte te zijn, in die zin zijn richtlijnen niet alleen behulpzaam maar ook in zekere zin verplichtend. Daarbij is beredeneerd afwijken van richtlijnen mogelijk en soms wenselijk.

Tegelijkertijd is de jeugdzorg in de afgelopen jaren in hoog tempo bezig met kennisopbouw. Het kenniscentrum van het Nederlands Jeugdinstituut speelt hierin een belangrijke rol. Daarnaast dragen kennis- en onderzoeksinstituten in de jeugdzorg, zoals Praktikon, PI-Research, PIONN³ (samen met het Nederlands Jeugdinstituut verenigd in het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg (SEJN)) hier aan bij door hun onderzoek naar de praktijk van de jeugdzorg. Ook uitvoerende organisaties in de jeugdzorg en hogescholen en universiteiten spelen een rol bij de kennisopbouw. Er is in de afgelopen jaren gewerkt aan een methodologie voor praktijkonderzoek in de jeugdzorg (Van Yperen en Veerman, 2008) en er is een databank effectieve jeugdinterventies opgericht, die een katalyserende werking heeft op het gebruik en de ontwikkeling van werkzame interventies in het jeugdzorgaanbod. Ook de binnenkort startende dataverzameling uit de prestatie-indicatoren jeugdzorg zal bij gaan dragen aan meer inzicht in wat wel en niet werkt in de jeugdzorg.

Er is daarnaast een relatie tussen richtlijnen voor de jeugdzorg en de toekomstige wijze van financiering van de jeugdzorg. Die financiering zal op termijn waarschijnlijk een vorm aannemen die gelijkenissen vertoont met de diagnose behandel combinatie (DBC) structuur van de gezondheidszorg⁴. De verandering in financiering vraagt dat de zorg zich nog meer richt op de doelgroep die binnenkomt en de daarmee verbonden hulp die daaraan het beste en tegen een bepaalde prijs geboden kan worden. De in de richtlijnen vervatte kennis over doelgroepen en welke behandeling/zorg daarvoor de voorkeur geniet, vormt daarmee een onmisbare input voor de vormgeving van een nieuwe financieringsstructuur voor de jeugdzorg.

³ Praktijkgestuurd Interventie Onderzoek Noord Nederland

⁴ Commissie Financiering Jeugdzorg (2009)

Aanbeveling 2

Gezien de ontwikkelingen op het gebied van professionalisering, kennisopbouw en de financiering van de jeugdzorg is een traject gericht op richtlijnontwikkeling in deze sector een logisch en kwalitatief belangrijk vervolg.

4. Betrokkenen

Bij het denken over richtlijnen en het uiteindelijk bepalen welke richtlijnen voor de jeugdzorg van belang zijn, zijn een aantal partijen betrokken (zie voor namen van deelnemers bijlage 1):

Direct

- *Beroepsverenigingen* zijn betrokken vanwege hun functie ten behoeve van de kwaliteit van de professionele beroepsuitoefening in de jeugdzorg en in verband met autorisatie van richtlijnen en de professionele standaard.
- *Beroepsbeoefenaren* uit de diverse werkvelden van de jeugdzorg denken mee vanwege hun kennis van de praktijk en de knelpunten die zij daarin tegenkomen.
- *Wetenschappers en lectoren* zijn betrokken vanwege hun kennis over wat wel en niet werkt in de jeugdzorg en wat wel en niet werkt bij de ontwikkeling en invoering van richtlijnen.
- *Clënten* uit de jeugdzorg denken mee vanwege hun ervaringen met jeugdzorg en de knelpunten die zij daarin tegenkomen. Zij hebben er belang bij dat de best mogelijke zorg door alle professionals wordt geleverd.
- Het *kennisinstituut CBO* is betrokken vanwege zijn leidende positie in Nederland waar het gaat om richtlijnontwikkeling en de standaarden daarvoor.
- Het *Nederlands Jeugdinstituut* werkt aan het project als projecthouder en vanwege de kennis van de sector jeugdzorg (afdeling Kenniscentrum en afdeling Jeugdzorg en Opvoedhulp).

Indirect

- Werkgeversorganisatie *MOgroep* is in informatieve zin betrokken vanwege de betrokkenheid bij de ontwikkeling van 'wat werkt principes' voor de residentiële zorg en pleegzorg, de kennis van protocollen in de jeugdzorg en omdat het de met richtlijnen toegeruste professionals faciliteert.
- Het *programmaministerie voor Jeugd en Gezin* is niet alleen financier van dit voorbereidingstraject, maar heeft ook kennis van de mogelijk politiek-maatschappelijke noodzaak voor de ontwikkeling van bepaalde richtlijnen (denk aan meisjesbesnijdenis in de jeugdgezondheidszorg). Het ministerie heeft er voor gekozen hierin vooralsnog geen actieve rol te vervullen en het veld hierin de ruimte te geven. Het is door de projectleiding wel uitgenodigd ideeën aan te leveren.

Daarnaast zijn informatieve gesprekken gevoerd met het Centrum Jeugdgezondheid/RIVM⁵ (voert regie op ontwikkeling en invoering JGZ-richtlijnen), ZonMw⁶ (als projectfinancier nauw betrokken bij richtlijnontwikkeling in Nederland), de Argumentenfabriek⁷ en Nederlands Jeugdinstituut⁸ (betrokken bij de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn 'Opvoedingsondersteuning' voor de jeugdgezondheidszorg) om te kunnen leren van hun ervaringen in deze.

⁵ Drs. M.C.B. (Marga) Beckers

⁶ Dr. J. (Jeanet) Bruil en drs. S. (Saskia) van den Toorn

⁷ Dr. M (Maaïke) de Vries

⁸ Drs. B. (Bert) Prinsen

Tenslotte zijn implementatiedeskundigen van TNO⁹, Trimbos Instituut¹⁰, CBO¹¹, Universiteit Utrecht¹² en het Nederlands Jeugdinstituut¹³ geraadpleegd over bijzonderheden met betrekking tot de invoering van richtlijnen, het daadwerkelijke gebruik en de continuering daarvan door beroepsbeoefenaren.

⁹ Dr. M.A.H. (Margot) Fleuren

¹⁰ H.C.T.M. (Harriët) van Wetten en I. (Ina) Boerema

¹¹ Drs. H. (Haske) van Veenendaal, dr. C.J.I. (Ilse) Raats, drs. M. (Mona) van de Steeg en drs. D.M. (Daphne) Schipper

¹² Drs. K. (Karlijn) Stals

¹³ Prof. dr. T.A. (Tom) van Yperen

5. Aanpak

Binnen het project is gewerkt met een werkgroep, die het overkoepelende proces bewaakte, en met drie panels, die discussieerden over welke richtlijnen moeten en kunnen worden ontwikkeld.

5.1 Werkgroep

Een werkgroep bestaande uit vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, wetenschappers en cliëntenorganisaties zag toe op het denk- en ontwikkelproces in de panels en woog de resultaten van de paneldiscussies. In bijlage 2 is in de matrix schematisch te zien welke de invalshoeken van de panels waren en hoe de werkgroep deze gewogen heeft. Ook gaf de werkgroep richting aan het vervolg op de selectie van richtlijnen door te adviseren over de toekomstige ontwikkeling van richtlijnen, implementatie, onderhoud, onderzoek naar het gebruik ervan en het inrichten van een implementatie-infrastructuur. Verder besprak de werkgroep aspecten die samenhangen met richtlijnen, zoals de samenhang met en het onderscheid tussen protocollen en methodieken, financiering, onderhoud en het perspectief van cliënten. De werkgroep kwam gedurende het project drie keer bij elkaar.

5.2 Panels

Cliënten en professionals in de jeugdzorg vormden twee gemengde panels (een soort denktanks) van waaruit de ervaringen uit de praktijk zijn gegenereerd. Daarnaast vormden wetenschappers en lectoren een panel (denktank), waarin kennis vanuit de wetenschap is gegenereerd. In bijlage 1 staat beschreven uit welke leden de panels bestonden. De panelleden discussieerden over de vragen:

- Welke richtlijnen zijn noodzakelijk om te ontwikkelen?
- Welke richtlijnen zijn haalbaar om te ontwikkelen?

De onderwerpen die de panels aandroegen konden betrekking hebben op het hulpverleningsproces (bijvoorbeeld intake, diagnostiek, indicatiestelling, hulpverleningsplanning, evaluatie, outreachend werken en zorgcoördinatie) en op specifieke problematiek van jeugdigen en/of specifieke doelgroepen binnen de jeugdzorg.

De panels kwamen ieder twee keer een dagdeel bij elkaar onder begeleiding van een adviseur van het CBO en de projectleiding. De panelleden bestudeerden van tevoren toegezonden literatuur over richtlijnen. Bij de praktijkpanels is specifiek aandacht geschonken aan de wijze van het bevragen van cliënten, om het perspectief van cliënten goed tot zijn recht te laten komen.

5.3 Overleg projectleiding en beroepsverenigingen

Het project Voorbereiding Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg is geïnitieerd door de beroepsverenigingen NIP, NVO, PHORZA en NVMW en voor de uitvoering belegd bij het Nederlands Jeugdinstituut. De beroepsverenigingen hadden een rol in het selecteren en begeleiden van de in de panels opererende professionals. Zij zorgden daarbij ook voor structurele achterbanraadpleging over dit onderwerp, zodat de panelleden zich voorzien wisten van breed en divers gedragen onderwerpen om ter discussie voor te leggen. Projectleiding en beleidsmedewerkers van de beroepsverenigingen kwamen gedurende het project vier keer bij elkaar.

5.4 Overleg projectleiding en financier

Gedurende het project is het programmaministerie voor Jeugd en Gezin op de hoogte gehouden van het verloop. Een eerste afspraak op het ministerie met Ruud van Herk en Karin van der Ham heeft op

11 februari jl. plaatsgevonden. Een volgend overleg vond 24 juni jl. plaats. Het ligt in de lijn der verwachting dat op dit voorbereidingsproject een vervolg zal komen. Voorbereidende stappen voor een vervolgtraject worden inmiddels gezet. In de gesprekken op het ministerie is ook nagegaan of er politiek-maatschappelijke urgentie is om specifieke richtlijnen voor de jeugdzorg te ontwikkelen.

5.5 Overleg externen

Tijdens het project is afgestemd met al bestaande trajecten voor richtlijnontwikkeling in Nederland, bijvoorbeeld voor de jeugdgezondheidszorg en de ggz. Doel hiervan is te leren van vergelijkbare trajecten en te voorkomen dat reeds bestaande kennis opnieuw wordt vergaard. Bovendien moet er voor worden gewaakt dat richtlijnen voor de verschillende maar verwante werkvelden goed op elkaar gaan aansluiten, en in die zin specifiek en aanvullend zijn op elkaar in plaats van dat zij eenzelfde verhaal vertellen.

6. Voorbereiding richtlijnontwikkeling: Een nieuw proces

Het proces om tot een selectie van noodzakelijke richtlijnen te komen, zoals in dit project aan de orde is, is niet eerder beschreven. Literatuur over richtlijnontwikkeling start altijd vanuit het gegeven dat er een behoefte aan een bepaalde richtlijn bestaat, die vervolgens ontwikkeld wordt. Er bestaan standaarden en methodieken om tot een richtlijn te komen, zoals EBRO (CBO, 2007) en AGREE (The Agree Collaboration, 2001), maar niet voor de daarvoor liggende fase. Overigens doet zich in het kader van de instelling van de Regieraad door Minister Klink dezelfde vraag voor: hoe kan er een goede selectie van onderwerpen gemaakt worden waarvoor in Nederland richtlijnen en aanverwante producten moeten worden ontwikkeld en/of onderhouden? We willen de kennis, die we met deze nieuwe ervaring opdoen, verspreiden. Een abstract van een workshop over dit onderwerp is ingediend voor het congres van het Guidelines International Network van 1-4 november 2009 in Lissabon en is inmiddels geaccepteerd (zie bijlage 3). Er worden plannen gemaakt om een kennisdossier op de website van het Nederlands Jeugdinstituut hierover te ontwikkelen.

7. Structuur richtlijnontwikkeling: een nieuw model

Nationaal¹⁴ en internationaal¹⁵ werken richtlijnmakers aan een gezamenlijke methode voor richtlijnontwikkeling. De vraag daarbij is hoe op zorgvuldige en effectieve wijze handelingsadviezen voor professionals in de zorg kunnen worden opgesteld, die minimaal rekening houden met wetenschappelijk onderzoek, expertise uit de praktijk en de wensen en voorkeuren van cliënten. Deze methode is door het CBO vastgelegd in een handleiding (CBO, 2007) en is in Nederland algemeen aanvaard als de standaard voor richtlijnontwikkeling. Bij de ontwikkeling van methoden voor richtlijnontwikkeling neemt het systematisch zoeken, beoordelen en wegen van het wetenschappelijk bewijs uit onderzoek een zeer prominente plaats in. Dit heeft te maken met het feit dat de ontwikkeling van richtlijnen deels voortkomt uit de wens om het professionele handelen meer te baseren op wetenschappelijk bewijs dan op consensus, om het vele wetenschappelijk onderzoek te kunnen samenvatten en om te komen tot concrete handelingsadviezen. Richtlijnen zijn derhalve van oudsher vooral ontwikkeld voor onderwerpen waarop veel wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt en hebben de langste traditie binnen de curatieve zorg. De methodiek spreekt zich vooral uit over de ontwikkeling van de richtlijn zelf en veel minder over de toepassing en evaluatie van het gebruik van de richtlijn in de praktijk (implementatie), waar dan ook algemeen een knelpunt wordt gezien.

De jeugdzorg kent weliswaar een oude traditie, maar daarin neemt wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van richtlijnen een veel bescheidener plaats in. Veel van het handelen van jeugdzorgmedewerkers is ontstaan op basis van professionele ervaring en consensusvorming. De diagnostiek en behandeling van cliënten kent dus feitelijk een andere basis en daarom is het ook zinvol om de gebruikelijke methode van richtlijnontwikkeling op zijn toepasbaarheid te onderzoeken. Een ander relevant gegeven is dat de voor de jeugdzorg relevante onderzoeksliteratuur door het Nederlands Jeugdinstituut is verzameld en wordt bijgehouden in de zogenaamde *kenniscollectie*. Ook is er voor de jeugdzorg een *effectladder*¹⁶ ontwikkeld voor de indeling naar mate van effectiviteit van ontwikkelde en onderzochte interventies. Het zou snelheid van richtlijnontwikkeling en de herkenbaarheid in het veld vergroten als bij de ontwikkeling van richtlijnen op deze gegevens kan worden aangesloten. Ook voor de implementatie kan het bevorderlijk zijn.

In de gesprekken die het Nederlands Jeugdinstituut en het CBO met deskundigen uit de praktijk en de wetenschap hebben gevoerd is de wens uitgesproken om een opzet te kiezen die rekening houdt met het karakter van de jeugdzorg, die het toepassen van de richtlijnen meer centraal zet en die zo mogelijk een meer solide basis legt onder de op ervaring gestoelde praktijkkennis. Met andere woorden, de richtlijnontwikkeling in de jeugdzorg kan gebruik maken van de *kenniscollectie* en de *effectladder* van het Nederlands Jeugdinstituut en zal gezien de aard van de jeugdzorg meer practice-based dan research based moeten zijn. Aansluiting hierop biedt kansen op een goede onderbouwing en een snellere en bredere toepassing van de richtlijnen in de praktijk.

¹⁴ EBRO-platform

¹⁵ Guidelines International Network

¹⁶ In de effectladder is de effectiviteit van interventies ingedeeld in een aantal niveaus. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:

- Niveau 0: werken met impliciete kennis
- Niveau 1: goed beschreven interventies
- Niveau 2: interventies met theoretische bewijskracht zijn veelbelovend
- Niveau 3: interventies met voorlopige bewijskracht
- Niveau 4: interventies met causale bewijskracht zijn bewezen effectief

Bovenstaande overwegingen leiden tot de volgende methode:

Stap 1: Probleemanalyse

Elke richtlijn start met een degelijke inventarisatie van knelpunten (vanuit cliëntenperspectief, de praktijk, uit beleid en uit wetenschappelijk onderzoek) die omgezet worden in concrete uitgangsvragen voor de richtlijn en de prioritering daarvan. Vervolgens kunnen de uitgangsvragen middels de PICO-methode¹⁷ geconcretiseerd worden, zodat het zoeken van literatuur nauwkeurig kan plaatsvinden. De uitgangsvragen worden in de richtlijn opgenomen, de zoekvragen worden doorgaans niet in de richtlijn opgenomen (zoektermen wel). In deze probleemanalyse worden argumenten voor en tegen bepaalde oplossingsmogelijkheden verzameld en gedocumenteerd. Het gaat hier dus nog niet om het bedenken van de oplossingen, maar om de argumenten voor en tegen van verschillende opties transparant te maken. Ook wordt vastgesteld welke (afgeleide) producten ontwikkeld moeten worden met het oog op het zo doelmatig mogelijk bedienen van het veld. Daartoe wordt een representatieve werkgroep samengesteld, een zogenaamde *richtlijnadviescommissie*, waarin in elk geval relevante beroepsbeoefenaren, cliënten, experts in richtlijnontwikkeling en wetenschappers vertegenwoordigd zijn.

Stap 2: Ontwikkeling product

Een richtlijnmakende organisatie krijgt de opdracht om deskundige richtlijnontwikkelaars aan het werk te zetten. Met andere woorden: zij zoeken de wetenschappelijke onderbouwing voor de geformuleerde handelingsadviezen van de richtlijnadviescommissie. Zij selecteren en beoordelen de literatuur en leveren hiervoor per uitgangsvraag een korte wetenschappelijke onderbouwing. Daartoe maken zij zo veel mogelijk gebruik van bestaande kennisbronnen, zoals de *kenniscollectie* van het Nederlands Jeugdinstituut en graderen het bewijs (een gradering die is afgestemd op de *effectladder*). Ontbreekt kennis (en dus onderzoek) over bepaalde uitgangsvragen, dan wordt dit door de richtlijnmakers vermeld als een *kennislacune*. Het kenniscentrum van het Nederlands Jeugdinstituut krijgt daarmee feitelijk een advies om de kenniscollectie voor dit onderwerp aan te vullen. Vervolgens stellen de richtlijnontwikkelaars conclusies op en leveren voor zover beschikbaar informatie voor de overige overwegingen die een rol kunnen spelen bij het formuleren van de aanbevelingen¹⁸. De richtlijnontwikkelaars bevragen hiervoor professionals uit de praktijk en cliënten. De wijze waarop dit proces kan worden vormgegeven, wordt bepaald in de eerste fase van het vervolg (programma richtlijnontwikkeling jeugdzorg). Te denken valt aan e-mailpanels en/of focusgroepen die op systematische wijze (bijvoorbeeld gebaseerd op een Delphimethode) de verzamelde kennis wegen en de aanbevelingen goed laten aansluiten op de praktijk van de jeugdzorg. Na vaststelling van deze handelingsadviezen worden bijpassende indicatoren ontwikkeld, aan de hand waarvan de handelingsadviezen meetbaar worden gemaakt, en wordt een conceptrichtlijn opgeleverd voor goedkeuring.

Stap 3: Beoordeling richtlijn

De richtlijnadviescommissie krijgt de taak om op basis van hun kennis van richtlijnontwikkeling, wetenschap en praktijk, de aangeleverde teksten met daarin de handelingsadviezen te beoordelen. Dit gebeurt in een bijeenkomst onder onafhankelijk voorzitterschap, waarbij er op toegezien wordt dat alle

¹⁷ Van een uitgangsvraag worden doorgaans één of meer specifiekere zoekvragen geformuleerd volgens de PICO-methode. Bij de PICO-methode wordt een zoekvraag ontleed in verschillende deelaspecten, namelijk: Populatie, Interventie, Controle, Outcome. Door het uiteenrafelen van de zoekvraag in deelaspecten kan gericht worden gezocht naar literatuur.

¹⁸ Verkerk, K., Veenendaal, H. van, Severens, J.L., Hendriks, E. & Burgers, J.S. (2006). Considered judgement in evidence-based guideline development. *International Journal of Health Care*, 18, 365-369.

leden van de richtlijnadviescommissie een evenredige inbreng kunnen hebben. De commissieleden beoordelen uiteraard of de opdracht en de daarbij geldende argumenten die onder stap 1 zijn vastgesteld, in de voorliggende conceptrichtlijn tot uitdrukking zijn gekomen. De richtlijnadviescommissie geeft daarnaast een oordeel over de toepasbaarheid en de prioritering van de indicatoren. De uitgangsvragen, de teksten en de indicatoren vormen samen de conceptrichtlijn.

Stap 4a: Proefimplementaties/leerwerkplaatsen

Een aantal praktijken worden uitgenodigd om de conceptrichtlijn in de praktijk gedurende een afgesproken periode toe te passen en de indicatoren te meten. Hiermee wordt de ervaringskennis feitelijk met kwantitatieve informatie versterkt. Deze ‘werkplaatsen’ beginnen met een nulmeting. Er is in deze periode een beperkt aantal bijeenkomsten om na te gaan op welke punten de richtlijn eventueel moet worden bijgesteld en knelpunten bij uitvoering in de praktijk gezamenlijk aan te pakken. Zo nodig worden naar aanleiding hiervan gerichte invoerstrategieën ontwikkeld voor de daadwerkelijke implementatie en worden adviezen gegeven over randvoorwaardelijke zaken (wetgeving, financiering, ICT, etc.) aan de daarvoor verantwoordelijke organisaties.

Stap 4b: Publicatie conceptrichtlijn

Parallel aan de proefimplementatie kan de conceptrichtlijn worden gepubliceerd, zodat beroepsbeoefenaren met de richtlijn kunnen werken en hun commentaar kunnen insturen naar de richtlijnadviescommissie.

Stap 5: Aanpassing en vaststelling van de richtlijn

De resultaten van de metingen (indicatoren) uit de praktijk en het commentaar van beroepsbeoefenaars wordt besproken en geanalyseerd. Dit gebeurt door de begeleiders van de proefimplementatie en de richtlijnontwikkelaars. Adviezen voor wijzigingen en/of toevoegingen aan de richtlijn worden in de conceptrichtlijn aangebracht, waarna deze aan de richtlijnadviescommissie wordt voorgelegd voor definitieve goedkeuring.

Stap 6: Beoordeling aanpassing richtlijn

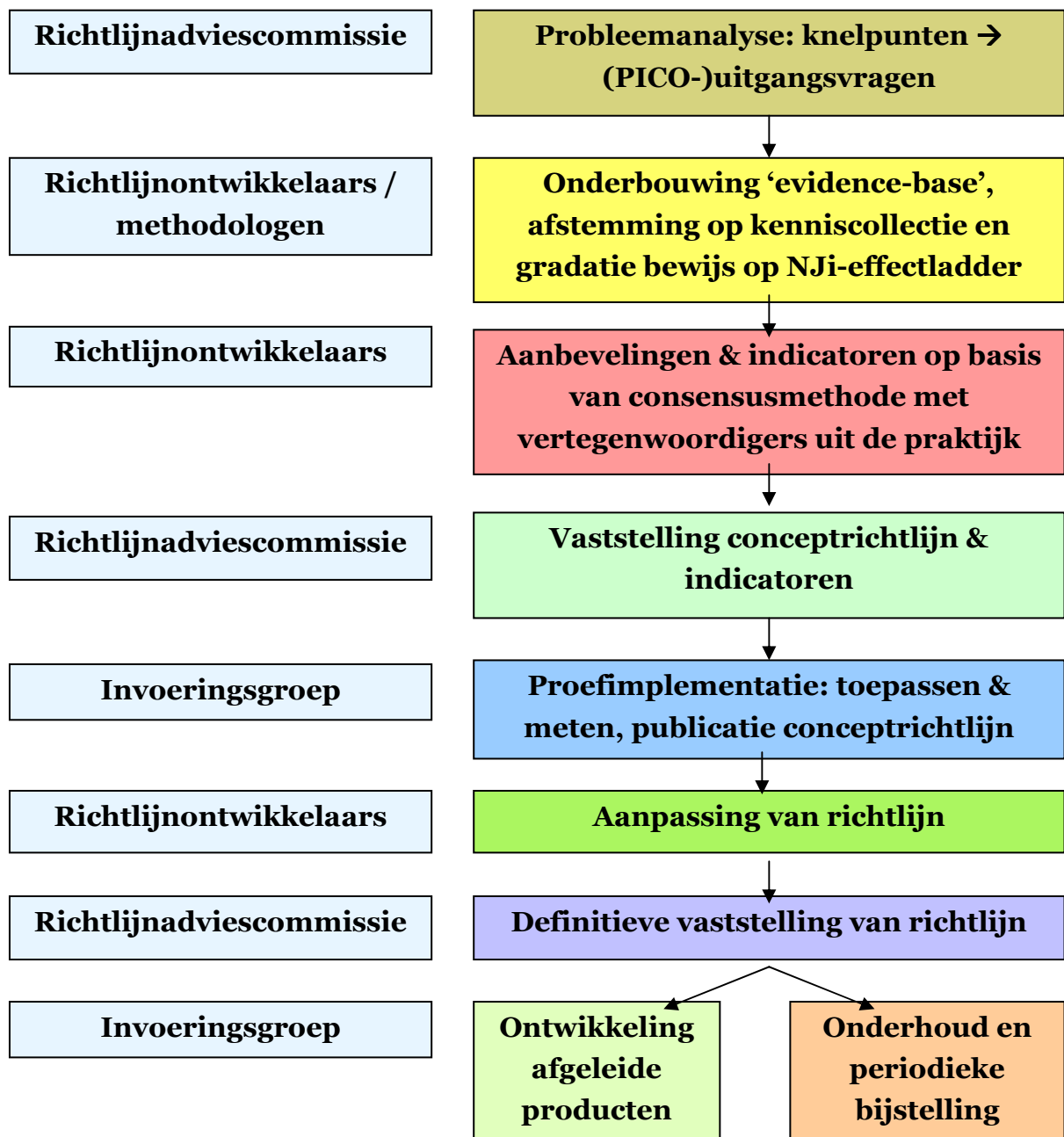
De richtlijnadviescommissie besluit over de aanpassingen aan de conceptrichtlijn. De definitieve richtlijn wordt nu gepubliceerd, inclusief indicatoren.

Stap 7: Ontwikkeling van afgeleide producten

Op basis van de ontwikkelde richtlijn worden afgeleide producten gemaakt.

Stap 8: Onderhoud en evaluatie richtlijn

De richtlijn wordt vervolgens onderhouden. Het gebruik van de richtlijn en indicatoren in de praktijk wordt gestimuleerd. Dit wordt gebruikt voor evaluatie en periodieke bijstelling van de richtlijn.



Aanbeveling 3

Hanteer de op het kennisveld en praktijk van de jeugdzorg toegesneden verkorte methode van richtlijnontwikkeling door zo mogelijk aansluiting te zoeken bij bestaande kennisbronnen, zoals de kenniscollectie van het NJi en de voor de jeugdzorg ontwikkelde effectladder. Maak daarbij geldende overwegingen, argumenten voor en tegen manieren van handelen transparant en duidt duidelijke kennislacunes aan voor die gebieden in de jeugdzorg waarvoor kennis momenteel ontbreekt.

Test richtlijnen kortdurend in de praktijk, inclusief indicatoren, om de toepassing ervan te bevorderen.

8. Onderwerpen richtlijnontwikkeling

8.1 Werkwijze onderwerpselectie

Tijdens de panelbijeenkomsten is gebrainstormd en gediscussieerd over mogelijke onderwerpen voor richtlijnontwikkeling. In de panelbijeenkomsten is de volgende methodiek gehanteerd:

- De panelleden schrijven ieder voor zich onderwerpen voor richtlijnontwikkeling op, op ieder velletje papier één onderwerp of idee. Het gaat daarbij om een vrije ideeënstroom, niet gehinderd door haalbaarheidsproblemen of andere voetangels en klemmen.
- De onderwerpen worden zichtbaar aan de muur opgehangen, zo mogelijk al geclusterd.
- Leden brainstormen gezamenlijk verder over mogelijke onderwerpen voor richtlijnontwikkeling, tot ze niets meer weten.
- De begeleiders van de panelbijeenkomst maken een clustering in de onderwerpen.
- De panelleden bediscussiëren en beargumenteren in groepjes welke onderwerpen potentieel geschikt zijn voor richtlijnontwikkeling aan de hand van criteria voor richtlijnontwikkeling (wanneer er veel onderwerpen zijn, bekijkt ieder groepje een deel daarvan).
- De groepjes presenteren de uitkomsten.
- Er vindt een plenaire discussie over prioritering van onderwerpen plaats.
- Er worden voorlopige conclusies getrokken die voorgelegd worden aan de werkgroep.

De achterliggende gedachte om op deze manier te werk te gaan is dat panelleden hierdoor de ruimte krijgen om alle onderwerpen, die voor hen van belang zijn, aandacht te geven. De panelleden worden zo min mogelijk beperkt in hun denken.

Vervolgens heeft bij de praktijkpanels achterbanraadpleging plaatsgevonden. De panelleden hebben hun achterban bevestigd over mogelijke onderwerpen voor richtlijnontwikkeling. De resultaten hiervan zijn meegenomen in een tweede ronde panelbijeenkomsten.

8.2 Criteria en prioritering

Vervolgens is per onderwerp gekeken naar de prioriteit voor richtlijnontwikkeling aan de hand van de volgende criteria:

- Wat is de omvang van het probleem? (denk ook aan ernst en specifieke risico's)
- Is er een knelpunt? (verschil tussen huidige en nieuwe situatie)
- Is het relevant voor mijn praktijk? (kan er veel winst behaald worden?)
- Randvoorwaarden (is er wetenschappelijk bewijs? best-practices bekend? is financiering mogelijk? bestaat er draagvlak bij stakeholders? is het realiseerbaar/uitvoerbaar?)

De panelleden hebben ieder acht stickers verdeeld over de onderwerpen waarvan zij vinden dat deze de meeste prioriteit hebben voor richtlijnontwikkeling. Vervolgens hebben zij de argumenten voor de prioritering per onderwerp geëxpliciteerd.

8.3 Onderwerpen

In de panelbijeenkomsten zijn 32 mogelijke onderwerpen genoemd voor richtlijnontwikkeling. Een aantal onderwerpen bleken na overleg met de panelleden thema's te zijn die geen aparte richtlijn rechtvaardigen, maar die in iedere richtlijn moeten terugkomen, namelijk samenwerking, bejegening, diversiteit en de verantwoordelijkheidsverdeling tussen hulpverlener en organisatie. Hieronder beschrijven we, op aflopende volgorde van de prioriteit die er door de panels aan is gegeven, de onderwerpen voor richtlijnontwikkeling die in de panelbijeenkomsten naar voren zijn gekomen.

Voor al deze onderwerpen geldt dat een meer of minder uitgebreide probleemanalyse nodig is om de inhoud te verkennen en om daarbij tot de juiste uitgangsvragen voor richtlijnontwikkeling te komen. In het kader van het voorbereidingstraject was daartoe geen gelegenheid. Grondige probleemanalyses zullen deel moeten uitmaken van het traject van richtlijnontwikkeling, en gaan aan de feitelijke ontwikkeling vooraf.

De volgende onderwerpen zijn genoemd ten behoeve van richtlijnontwikkeling:

- Veiligheid
- Uithuisplaatsing
- 18+
- Intake/indicatiestelling
- LVG/IQ
- Residentiële zorg
- Jeugdzorg bij kinderen met psychiatrische problematiek
- Multiprobleemgezinnen
- Jeugdzorg bij kinderen van ouders met psychiatrische problematiek
- Delinquentie en gedragsproblemen
- Chroniciteit
- Echtscheidingsproblematiek/loyaliteit
- Rol onderwijs
- Pleegzorg
- Gesloten jeugdzorg
- Crisisplaatsing
- Rouw
- Observatiediagnostiek
- Omgaan met agressie
- Stapeling van zorg/multimodaal werken
- Werken met groepen
- Stepped care en cure en behandelduur
- Systemisch werken
- Zelfhulp
- Opvoeden een publieke zaak?
- Kinderen van ouders met een dodelijke of chronische ziekte
- Kinderen met een lichamelijke handicap
- Jeugdzwangerschap

Aanbeveling 4

Een aantal onderwerpen moet deel uit gaan maken van iedere richtlijn, namelijk samenwerking, bejegening, diversiteit en de verantwoordelijkheidsverdeling tussen hulpverlener en organisatie.

Aanbeveling 5

Voorafgaand aan richtlijnontwikkeling is voor alle onderwerpen een meer of minder uitgebreide probleemanalyse nodig om de inhoud te bepalen en tot de juiste uitgangsvragen voor richtlijnontwikkeling te komen.

8.4 Producten, meer dan richtlijnen alleen

De door de panels genoemde onderwerpen zijn in eerste instantie genoemd als thema's voor richtlijnontwikkeling. In de gesprekken kwam echter naar voren dat niet alle onderwerpen geschikt zijn voor richtlijnontwikkeling. Soms is er nog te weinig kennis over een onderwerp, of is er voldoende kennis voorhanden en blijkt een korte factsheet voldoende om de jeugdzorg van die kennis te voorzien, of is het een onderwerp dat terug moet komen in opleiding en scholing.

Een belangrijke andere conclusie is dat niet voor alle onderwerpen gelijk een volledige richtlijn hoeft of kan worden ontwikkeld. Het ontwikkelen van een volledige richtlijn volgens de EBRO¹⁹ methode kost drie tot vijf jaar. Een aantal onderwerpen heeft hiervoor te veel urgentie. De praktijk van de jeugdzorg is er bij gebaat dat er binnen één à twee jaar een richtlijn ligt, zo nodig met een voorlopige status, van waar uit verder gewerkt kan worden. Daarnaast geldt voor een aantal onderwerpen dat er al een richtlijn bestaat of in ontwikkeling is voor de ggz of jeugdgezondheidszorg en dat kan worden volstaan met een specifiek op jeugdzorg betrekking hebbend addendum. Als laatste is voor een aantal onderwerpen een aan richtlijnen verwant product geschikter, zoals een standpunt, richtpunt of zorgstandaard. Hieronder beschrijven we hoe de onderwerpen voorlopig kunnen worden geadresseerd en wordt een eerste schetsmatige verkenning van de mogelijke inhoud gegeven. Het spreekt vanzelf dat deze in het kader van richtlijnontwikkeling in grondige probleemanalyses per onderwerp verder uitgewerkt moet worden.

Aanbeveling 6

Ontwikkel niet alleen richtlijnen voor de jeugdzorg volgens een verkorte methode, maar ontwikkel ook addenda bij bestaande richtlijnen, aan richtlijnen verwante producten en van richtlijnen afgeleide producten. Bij de overwegingen om voor het een of het ander te kiezen spelen urgentie, uitgangsvragen, beschikbare kennis, wijze van gebruik, en implementatiemogelijkheden een rol.

Richtlijnen

Uithuisplaatsing

Bij uithuisplaatsing staat het scheiden van ouders en kinderen en het weer terugplaatsen van kinderen centraal. Voor ouders en kinderen heeft dit grote consequenties. Zowel bij de afweging of uithuisplaatsing nodig is als bij de uithuisplaatsing zelf speelt zorgvuldigheid een rol en hebben hulpverleners behoefte aan onderbouwde criteria voor uithuisplaatsing (wanneer wel, wanneer niet en naar welke setting?) en terugplaatsing. In protocollen is al veel praktijkkennis verwerkt over uithuisplaatsing. In combinatie met wetenschappelijke kennis over dit onderwerp, kan het de basis vormen voor een richtlijn uithuisplaatsing.

Residentiële zorg

Professionals in de jeugdzorg kennen urgentie toe aan de ontwikkeling van een richtlijn over residentiële zorg. Er is literatuur over residentiële zorg, met name over interventies in de residentiële zorg (veelal bij elkaar gebracht door onder andere Erik Knorth). In een richtlijn kan verder worden ingegaan op wanneer kinderen in residentiële zorg kunnen worden geplaatst, hoe opvoeding op een leefgroep er uit moet zien en hoe residentiële groepen, bijvoorbeeld qua groepsgrootte, het beste vorm kunnen krijgen.

¹⁹ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2007, update). *Evidence-based Richtlijnontwikkeling, Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht: CBO.

Hechtingsstoornissen (als onderdeel van 'Jeugdzorg bij kinderen met psychiatrische problematiek')

In de jeugdzorg komt het regelmatig voor dat bij kinderen sprake is van hechtingsproblematiek. In het buitenland zijn over het onderwerp 'hechtingsstoornis' al richtlijnen ontwikkeld. Hetzelfde kan worden gedaan voor Nederland, met als uitgangspunt wat er in de jeugdzorg aan hulp kan worden geboden voor kinderen met een hechtingsstoornis.

Zorg voor kinderen van ouders met psychiatrische problematiek

Een deel van de kinderen in de jeugdzorg heeft ouders met psychiatrische problemen. De impact hiervan op kinderen is groot. Het is van belang na te gaan wat er vanuit de jeugdzorg kan worden gedaan voor het kind en de ouders, zoals het inzetten van opvoedhulp of ouders motiveren voor hulp. In een richtlijn kan dit aan de hand van bestaande literatuur worden uitgewerkt.

Crisisplaatsing

Een onderdeel van uithuisplaatsing is crisisplaatsing. Crisisplaatsing verloopt niet via reguliere intake en indicatiestelling. Het is een interventie waarin snel moet worden opgetreden. In een richtlijn kan ondermeer worden uitgewerkt onder welke condities de kans op succes van de interventie zo groot mogelijk is. Er kan nader worden onderzocht of crisisplaatsing een aparte richtlijn moet worden of als onderdeel in een richtlijn 'uithuisplaatsing' kan worden opgenomen.

Aanbeveling 7

Ontwikkel jeugdzorg richtlijnen voor:

1. Uithuisplaatsing
2. Residentiële zorg
3. Hechtingsstoornissen
4. Zorg voor kinderen van ouders met psychiatrische problematiek
5. Crisisplaatsing (eventueel in combinatie met 1)

Te agenderen voor richtlijnontwikkeling

Rol onderwijs

Onderwijs en jeugdzorg kunnen elkaar goed aanvullen. De school kan functioneren als vindplaats en heeft een belangrijke rol bij schooluitval. Daarbij is samenwerking tussen onderwijs en jeugdzorg van belang. Er bestaat kennis over onderwijs en samenwerkingstrajecten, maar er is nog weinig duidelijkheid over de taakverdeling tussen onderwijs en jeugdzorg. Zodra hier meer wetenschappelijke evidentie en consensus over is, kan gewerkt worden aan de ontwikkeling van een richtlijn.

Gesloten jeugdzorg

De gesloten jeugdzorg is een nieuwe vorm van jeugdzorg en roept voor professionals veel vragen op, zoals wanneer een kind in gesloten jeugdzorg moet worden geplaatst, wanneer behandeling uitkomst biedt en wanneer alleen verblijf moet worden geboden. Een richtlijn kan professionals goed ondersteunen in hun beslissingen en verantwoording. Er is nu nog te weinig wetenschappelijke onderbouwing voor een richtlijn, maar zodra dit er is, is de ontwikkeling van een richtlijn gewenst vanuit het veld.

Aanbeveling 8

Agendeer voor de middellange termijn de ontwikkeling van jeugdzorg richtlijnen over:

1. De rol van onderwijs
2. Gesloten jeugdzorg

Van richtlijn afgeleide producten

Addenda richtlijnen ggz

Voor onderstaande onderwerpen bestaan al richtlijnen vanuit de ggz en kunnen addenda worden gemaakt vanuit jeugdzorgperspectief. De eerste drie zijn uitwerkingen van het onderwerp 'Jeugdzorg bij kinderen met psychiatrische problematiek'. Het onderwerp gedragsstoornis is een uitwerking van het onderwerp 'Delinquentie en gedragsproblemen':

- Gedragsstoornis
In de ggz is een richtlijn in voorbereiding met betrekking tot de gedragsstoornis. Over (delinquente) gedragsproblematiek bestaat al veel kennis, die bruikbaar is voor de jeugdzorg. Dit kan worden uitgewerkt in een addendum voor de jeugdzorg.
- ADHD
- Autisme
- Depressie

Aanbeveling 9

Ontwikkel voor de jeugdzorg aanvullende richtlijnen op al bestaande of in ontwikkeling zijnde richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg en jeugdgezondheidszorg. Het gaat hier om:

1. Gedragsstoornis
2. ADHD
3. Autisme
4. Depressie

Aan richtlijn verwante producten

Factsheets

Continuering van zorg bij jeugdigen die 18 jaar worden

Jeugdzorg wordt geboden aan jongeren tot 18 jaar en kan indien nodig doorlopen tot 23 jaar. Sommige jongeren hebben daarna nog zorg nodig. Voor hen is het van belang dat aansluitende en passende (na)zorg wordt ingezet, om te voorkomen dat ze in een gat vallen. Bovendien kan de jeugdzorg tijdig starten met het begeleiden van jongeren in hun zelfstandigheidontwikkeling, zodat jongeren uiteindelijk zelfstandig kunnen functioneren. In een factsheet kan op een rij worden gezet wat vanuit de jeugdzorg mogelijkheden zijn voor zelfstandigheidontwikkeling en het inzetten van passende zorg na jeugdzorg.

Echtscheiding

In de jeugdzorg hebben professionals vaak te maken met gescheiden ouders en de daarmee samenhangende loyaliteitsproblemen van het kind naar ouders. In de behandeling zijn dan niet één paar ouders betrokken, maar twee aparte ouders met ieder soms eigen belangen en ideeën. In een factsheet kan worden toegelicht hoe een hulpverlener in de behandeling kan omgaan met gescheiden ouders. Hiervoor kan de bestaande kennis over echtscheiding worden gebruikt.

Pleegzorg

Er is veel kennis beschikbaar over de pleegzorg met betrekking tot risicofactoren, profielen van pleeggezinnen, matching en kenmerken van kinderen. Een factsheet kan professionals helpen de beschikbare kennis over pleegzorg goed toe te passen in de praktijk.

Werken met groepen

Naast individuele hulpverlening vindt hulpverlening in de jeugdzorg vaak plaats in groepsverband, met name in de residentiële zorg. Dit vraagt van professionals dat ze handelen en opvoeden op groepsniveau en groepsdynamische processen herkennen. Hoe te handelen is daarnaast afhankelijk van de doelgroep waarmee gewerkt wordt. In factsheets kan het werken met groepen worden toegespitst voor verschillende doelgroepen.

Aanbeveling 10

Ontwikkel voor de jeugdzorg aan richtlijnen verwante producten voor:

1. Continuering van zorg bij jeugdigen die 18 jaar worden
2. Zorg voor kinderen met problemen na echtscheiding
3. Pleegzorg
4. Werken met groepen

Nadere verkenningen

In principe vraagt ieder onderwerp dat is genoemd als onderwerp voor richtlijnontwikkeling om een probleemanalyse om de uitgangsvragen en productvorm te bepalen. Het is dan ook een standaard onderdeel van de ontwikkeling van richtlijn, factsheet, addendum, richtpunt, etc. Voor een aantal onderwerpen zijn aanwijzingen dat er behoefte is aan richtinggevende kaders voor het handelen, maar is het onderwerp zelf nog onvoldoende in kaart gebracht. Daarvoor is eerst een nadere brede verkenning van het onderwerp voorafgaand aan een eventuele probleemanalyse nodig. Deze onderwerpen lichten we toe in deze paragraaf.

Veiligheid

Veiligheid van het kind is een onderwerp voor richtlijnontwikkeling waar je professionals goed mee kunt bedienen. Professionals die met in hun ontwikkeling bedreigde kinderen werken kennen allemaal situaties waarin zij zich onzeker voelen over de geboden veiligheid van het kind. Professionals hebben behoefte aan handvatten om te bepalen wat te doen met zo'n 'niet pluis' gevoel. Een onderwerp als veiligheid heeft grote gevolgen voor zowel cliënt als professional. Het onderwerp veiligheid omvat verschillende aspecten (denk aan kindermishandeling, waaronder seksueel misbruik en getuige zijn van huiselijk geweld, schadelijke volwassenen en loverboyproblematiek). Dit vraagt om een nadere analyse van het onderwerp. In andere sectoren zijn al richtlijnen ontwikkeld of in ontwikkeling over deelthema's (bijvoorbeeld de richtlijn secundaire preventie kindermishandeling in de jeugdgezondheidszorg en een richtlijn huiselijk geweld vanuit de orde van medisch specialisten). Nagegaan kan worden of hierbij kan worden aangesloten of dat een aparte richtlijn moet worden ontwikkeld.

Intake, indicatiestelling en hulpverleningsplanning

Bij indicatiestelling is het van belang te weten welke informatie en deskundigheid nodig is om tot een goede afweging te kunnen komen. Er zijn protocollen ontwikkeld voor indicatiestelling, maar hier ligt geen wetenschappelijke basis aan ten grondslag. In een richtlijn kan de kennis over wat werkt bij

indicatiestelling worden uitgewerkt. Daaraan voorafgaand kan een verkenning en probleemanalyse verhelderen welke uitgangsvragen centraal staan bij indicatiestelling, welk product geschikt is en als dit een richtlijn is, of er al voldoende wetenschappelijke onderbouwing bestaat voor de ontwikkeling van een richtlijn.

LVG/IQ

Een deel van de kinderen in de jeugdzorg functioneert tussen LVG en 'normaal' in. Vaak wordt aan de hand van IQ bepaald of een kind in de jeugdzorg of in de LVG-sector terecht komt, terwijl het van belang is niet alleen IQ maar ook andere aspecten, zoals ontwikkelingsniveau en bijkomende problematiek, mee te nemen in de afweging. Bovendien verblijven in de jeugdzorg veel kinderen met LVG-problematiek. Dit vraagt een specifieke aanpak en andersoortige communicatie. In een verkenning en probleemanalyse kan worden nagegaan welke uitgangsvragen in de jeugdzorg centraal staan met betrekking tot deze doelgroep.

Multiprobleemgezinnen

Bij multiprobleemgezinnen gaat het om een stapeling van problemen, waaronder psychosociale problemen, financiële problemen, problemen in de omgeving, etc. Er is vrij veel bekend over werkzame factoren bij een multimodale aanpak. Dit kan de basis bieden voor een richtlijn. Het kan worden aangevuld met kennis over differentiatie binnen de doelgroep en wat precies de problemen zijn binnen multiprobleemgezinnen. In een verkenning kan worden achterhaald wat de problemen zijn en kunnen deze in kaart worden gebracht. Voor professionals kan dit het werken met multiprobleemgezinnen inzichtelijker en makkelijker maken.

Chroniciteit

Soms hebben professionals in de jeugdzorg te maken met kinderen die chronische problemen hebben. De vraag is dan wat er in de jeugdzorg aan hulp kan worden geboden. Duidelijkheid hierover is vanuit cliëntperspectief van belang en kan professionals ondersteunen in hun afweging en handelen en hen helpen mogelijkheden te verduidelijken. Er loopt een studie naar chroniciteit, waarin ondertussen ruim twintig jaar ervaring is opgedaan. Naar aanleiding hiervan kan een richtlijn worden ontwikkeld, als er ook voldoende andere literatuur bestaat over chroniciteit.

Rouw

Het is de vraag of het een jeugdzorgonderwerp is. Te denken valt aan of en wat de jeugdzorg kan doen voor een kind als ouders overleden zijn of als het kind moet omgaan met verlies. In een verkenning kan achterhaald worden of het een onderwerp is voor de jeugdzorg.

Observatiediagnostiek

Om meer inzicht te krijgen in de problematiek van een kind, wordt zo nodig observatiediagnostiek uitgevoerd. Vanuit de jeugdzorg is er behoefte aan heldere eisen aan doel, duur, instrumentarium en competenties van professionals die observatiediagnostiek uitvoeren. Ook willen professionals meer duidelijkheid over wanneer observatiediagnostiek kan worden ingezet. Een nadere verkenning en probleemanalyse kan inzicht bieden in hoe dit onderwerp te adresseren.

Stapeling van zorg/multimodaal werken

Een deel van de kinderen in de jeugdzorg ontvangt meerdere soorten zorg. Daarbij is afstemming nodig om de zorg goed op elkaar aan te laten sluiten. Er bestaat wetenschappelijke onderbouwing voor de werking van multimodaal werken. Met name bij multiprobleemgezinnen kan multimodaal werken

uitkomst bieden. In een verkenning kan worden nagegaan of er genoeg wetenschappelijke onderbouwing is ten behoeve van richtlijnontwikkeling en of het beschouwd kan worden als apart onderwerp of als aspect van het onderwerp ‘multiprobleemgezinnen’.

Stepped care en cure en behandelduur

Bij stepped care staat centraal dat cliënten een behandeling ontvangen die niet zwaarder is dan noodzakelijk. Zo nodig wordt een zwaardere vorm van zorg geboden, onder de voorwaarde dat dit voordeel oplevert. In de jeugdzorg is behoefte aan criteria om vast te stellen hoe de ernst van problematiek zich verhoudt tot de zwaarte van zorg, wat voor bepaalde problematiek de juiste zorg is en welke behandelduur het beste past. Door middel van verkenning en probleemanalyse kan worden achterhaald hoe dit kan worden uitgewerkt en of het onderwerp ‘stepped care’ apart of samengevoegd met ‘intake/indicatiestelling’ een product kan vormen.

Systemisch werken

Ook bij systemisch werken kan worden nagegaan of en hoe het samenhangt met het onderwerp ‘multiprobleemgezinnen’. Bij systeemgericht werken gaat het erom in de behandeling niet alleen te richten op het kind, maar ook op de ouders/omgeving van het kind, zodat ook de omgeving van het kind in positieve zin kan veranderen. In een verkenning kan worden uitgezocht hoe dit thema te adresseren.

Zelfhulp

Steeds vaker wordt zelfhulp ingezet als hulpvorm. Door middel van zelfhulp kan zorg geboden worden aan moeilijk bereikbare groepen. Uit onderzoek is de werking van eigen kracht gebleken. In de jeugdzorg kan zelfhulp voor sommige doelgroepen een goed alternatief bieden. Eventueel kan het onderwerp zelfhulp als aspect van stepped care en cure worden meegenomen.

Opvoeden een publieke zaak?

In hoeverre is opvoeden een zaak van alleen de ouders en wanneer is betrokkenheid of zelfs bemoeienis vanuit de maatschappij nodig? Voor professionals in de jeugdzorg is dit een vraag, maar ook vanuit de overheid en samenleving is het een onderwerp van debat. Het onderwerp is gerelateerd aan de rol van het onderwijs. Daar blijft een discussiepunt wat het primaire doel is van het onderwijs: kennisoverdracht of ook opvoeding van kinderen?

Kinderen van ouders met een dodelijke of chronische ziekte

Een centrale vraag bij dit onderwerp is wat er gedaan kan worden vanuit de jeugdzorg voor kinderen van ouders met een dodelijke of chronische ziekte. Op kinderen kan het een grote impact hebben, net als bij kinderen van ouders met psychiatrische problematiek. Achterhaald kan worden wat de gevolgen zijn voor kinderen en hoe jeugdzorg hierin kan handelen.

Jeugdzwangerschap

Jeugdzwangerschap is een maatschappelijk probleem, maar het is de vraag of het een onderwerp is van de jeugdzorg. Dit kan in een verkenning worden achterhaald. Het komt wel vaker voor in multiprobleemgezinnen, dus eventueel zou het daar onderdeel van uit kunnen maken.

Overig

Omgaan met agressie

Agressie is anders bij verschillende doelgroepen. Dat maakt het lastig er een richtlijn voor te maken. Een combinatie van cursussen en protocollen kan de professional helpen om te leren hoe te handelen bij agressie.

Kinderen met een lichamelijke handicap

Dit is niet specifiek een onderwerp voor de jeugdzorg. Wel kan gekeken worden naar uitsluitingcriteria voor de jeugdzorg. Daarnaast kan in bestaande richtlijnen worden nagegaan of er aandacht is voor psychosociale problematiek. Zo nodig kunnen er aanvullingen worden gedaan.

Aanbeveling 11

Agendeer nadere verkenningen en eventuele probleemanalyses voor een aantal onderwerpen die in het kader van dit voorbereidingsproject zijn genoemd, maar waarvan nog niet duidelijk is hoe deze moeten worden geadresseerd. Het gaat om:

1. Veiligheid
2. Intake, indicatiestelling en zorgplanning
3. LVG/IQ
4. Multiprobleemgezinnen
5. Chroniciteit
6. Rouw
7. Observatiediagnostiek
8. Stapeling van zorg
9. Stepped care en cure en behandelduur
10. Systemisch werken
11. Zelfhulp
12. Opvoeden een publieke zaak?
13. Kinderen van ouders met een chronische of dodelijke ziekte
14. Jeugdzwangerschap
15. Omgaan met agressie
16. Kinderen met een lichamelijke handicap

9. Invoering van richtlijnen

Het doel van richtlijnontwikkeling is dat beschikbare kennis toegankelijk gemaakt wordt ten behoeve van het gebruik door professionals, zodat daarmee de zorg voor cliënten verbetert. Echter, het eenvoudigweg beschikbaar stellen van richtlijnen door de verspreiding daarvan leidt er nog niet automatisch toe dat alle professionals deze gaan gebruiken. Uit divers onderzoek in de medische en paramedische zorg blijkt dat enkel het beschikbaar stellen en verspreiden van richtlijnen er onvoldoende voor zorgt dat professionals deze daadwerkelijk in hun overwegingen meenemen. Hoewel de somatische zorg een andere dynamiek kent dan de jeugdzorg, is de verwachting gerechtvaardigd dat ook in de jeugdzorg alleen de verspreiding van richtlijnen onvoldoende zal zijn om een breed gebruik te bewerkstelligen. Het is vanuit het oogpunt van cliënten en de zorg voor cliënten onacceptabel dat de ene hulpverlener wel en de andere geen gebruik maakt van de beschikbare kennis over goede zorg. Er zal dus een op de jeugdzorg toegesneden invoerstrategie moeten worden ontwikkeld om er voor te zorgen dat hulpverleners richtlijnen blijvend gaan gebruiken. Een dergelijke strategie zal moeten starten met een analyse van de factoren die een succesvolle invoering kunnen belemmeren of bevorderen (een zogeheten determinantenanalyse).²⁰ Deze analyse kan aanleiding geven tot het nemen van specifieke maatregelen of het ontwikkelen van speciale producten voor de vertaling van de richtlijn naar het concrete handelen. In een in het kader van dit project georganiseerde bijeenkomst van implementatie deskundigen is stilgestaan bij de verschillende determinanten, waarvan sommige specifiek voor de jeugdzorg opgeld doen.

Betrekken gebruikers

Richtlijnen zijn er voor de professionals in de jeugdzorg. Dat moet niet alleen goed naar hen worden gecommuniceerd, maar zal ook gestalte moeten krijgen door hen actief te betrekken bij alle fasen van richtlijnontwikkeling.

Opleidingen

Bij het deelproject Opleidingen van het Actieplan Professionalisering Jeugdzorg, maar ook daarbuiten en daarna, zou een pleidooi gehouden moeten worden voor systematische aandacht voor het gebruik van richtlijnen en andere vormen van inhoudelijke regulering binnen het curriculum als bouwsteen van professionaliteit. Startende beroepskrachten raken zo van meet af aan vertrouwd met toepassing van richtlijnen in de praktijk. Dat heeft vooral effect als senioren in de jeugdzorg via bijscholing zelf ook vertrouwd zijn met richtlijnen en deze betrekken in hun handelen. Het gebruik van richtlijnen moet gekoppeld worden aan de organisatie van scholing en deskundigheidsbevordering eromheen. Dit heeft een belangrijke functie bij het concreet maken van richtlijnen, uitwisseling rond richtlijnen en het leveren van input voor het verder ontwikkelen en aanpassen van richtlijnen.

Aansluiten bij reflectieve vermogen jeugdzorg professionals

Vanuit de erkenning dat hulpverleners zelf instrument van goede zorg zijn, wordt in opleidingen en werksettings veel aandacht besteed aan zelfreflectie in de vorm van onder andere supervisie, intervisie en werkbegeleiding. Jeugdzorg professionals zijn gewend en geneigd te reflecteren op het eigen

²⁰ Stals, K., Yperen, T. van, Reith, W. & Stams, G. (2008). *Effectieve en duurzame implementatie in de jeugdzorg. Een literatuurrapportage over belemmerende en bevorderende factoren op implementatie van interventies in de jeugdzorg*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

handelen. Daarbij kan worden aangesloten om richtlijnen onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld door het introduceren van e-learning applicaties.

Implementeerbaarheid

Bij implementeerbaarheid gaat het om de vorm en of gebruikers er wel of niet iets mee kunnen. Maar het gaat evenzeer om de mogelijkheden richtlijnen binnen organisaties voor jeugdzorg een plek te geven en om de vraag hoe de introductie van richtlijnen zich verhoudt tot andere relevante ontwikkelingen. Daartoe is het belangrijk ook werkgevers te betrekken bij het ontwikkelproces.

Aanpassen aan de verschillende beroepsniveaus

Veel professionals in de jeugdzorg zijn doeners met een voorkeur voor leren aan de hand van de praktijk. Er zal vanuit de 'moederrichtlijn' een vertaalslag gemaakt moeten worden om tegemoet te komen aan cultuur en abstractieniveau van de verschillende beroepsgroepen in de jeugdzorg. Gedacht kan worden aan verduidelijkingen met behulp van casuïstiek/voorbeelden.

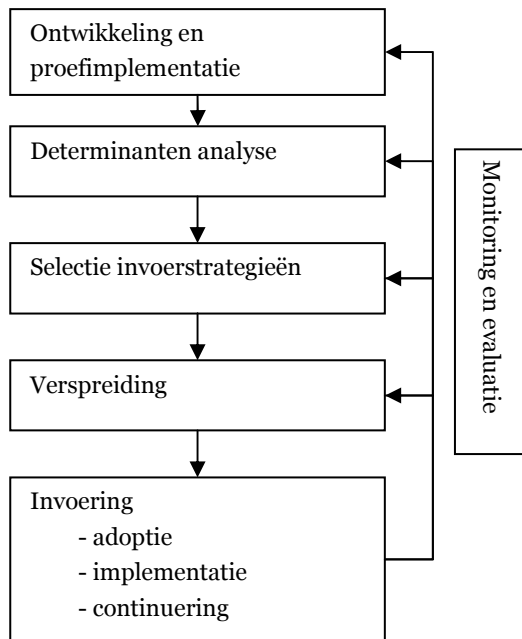
Afbakening

Willen richtlijnen voor professionals in de jeugdzorg van betekenis zijn, dan dient gelet te worden op een goede afbakening van het onderwerp en doel van de richtlijn. Tevens dient het aantal te behandelen uitgangsvragen worden beperkt.

Belang van evaluatie en bijstelling

De implementeerbaarheid en invoering van richtlijnen moet goed worden nagegaan in de praktijk, zowel bij professionals als bij organisaties waarin zij werkzaam zijn. Proefimplementaties in het kader van de ontwikkeling van richtlijnen, maar ook het in de praktijk continu volgen en op gezette tijden evalueren van het gebruik kan leiden tot aanpassingen van richtlijnen en invoerstrategieën die een positieve invloed hebben op toekomstig gebruik.

Het ontwikkelen van een richtlijn kunnen we beschouwen als onderdeel van een innovatieproces (zie figuur 1). Dit is een cyclisch proces dat idealiter bestaat uit de ontwikkeling van de richtlijn zelf, waarin proefimplementatie en de evaluatie daarvan is opgenomen, een analyse van de determinanten van gebruik van de richtlijn bij de beoogde gebruikers, de inzet van invoeringstrategieën die aansluiten bij de gevonden determinanten en de verspreiding van de richtlijn onder de beoogde gebruikers. Daarna volgt het eigenlijke invoeringsproces waarin eveneens een aantal fasen onderscheiden kunnen worden. Tot slot moet het begeleidende evaluatieonderzoek duidelijk maken of het resultaat van het innovatieproces voldoet aan de verwachtingen. Om de kans op succesvolle invoering en blijvend gebruik te maximaliseren, dienen al deze onderdelen doorlopen te worden (Fleuren e.a., 2004; Fleuren & De Jong, 2006).



Figuur 1: Innovatiecyclus

Aanbeveling 12

Het enkel verspreiden van richtlijnen is onvoldoende om een breed gebruik daarvan te bewerkstelligen. Er is een op de jeugdzorg toegesneden invoerstrategie nodig, waarin de determinanten die van invloed zijn op succesvolle invoering worden meegenomen.

Aanbeveling 13

Ontwikkeling van richtlijnen, de invoering en evaluatie daarvan zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zij maken deel uit van een innovatiecyclus. Het volledig doorlopen daarvan is van belang voor een succesvolle invoering en blijvend gebruik.

10. Onderhoud van richtlijnen

Richtlijnontwikkeling begin je niet om er een jaar later weer mee op te houden. Het proces van ontwikkeling en succesvolle invoering van een richtlijn voor de jeugdzorg beslaat al gauw enkele jaren, dat van een aantal aanverwante producten kan, afhankelijk van het onderwerp, het aantal uitgangsvragen en de gekozen invoeringsstrategie, vaak wat sneller. Ook willen we dat een eenmaal breed ingevoerde richtlijn daarna blijvend gebruikt wordt. Alleen zo kunnen we de zorg voor cliënten in de jeugdzorg op een hoger plan brengen. Dat vraagt om het continu volgen en evalueren van het gebruik in de praktijk en het zo nodig updaten van richtlijnen en aanverwante producten op basis van de ervaringen in het gebruik, de stand van de wetenschap en de praktijk en mogelijk veranderende normen over zorg in de samenleving. In andere sectoren is de norm voor de periode die voor een eventuele herziening van richtlijnen wordt aangehouden gesteld op maximaal vijf jaar. Voor de jeugdzorg stellen wij voor eenzelfde maximale termijn voor herziening in acht te nemen of zo veel eerder als uit de continue *monitoring* van het gebruik nodig blijkt. Het proces van richtlijnontwikkeling, invoering en onderhoud is voor de jeugdgezondheidszorg ondergebracht bij het RIVM, voor de ggz bij het Trimbos-instituut. Daarmee is de continuïteit geborgd. Voor de jeugdzorg is het belangrijk dit proces ook in een structurele voorziening te borgen.

Aanbeveling 14

De invoering van richtlijnen, aanverwante producten en afgeleide producten moet continu worden gevolgd en op basis daarvan moeten procedures voor ontwikkeling, invoering en onderhoud en producten zo nodig worden aangepast. Ten minste een maal per vijf jaar moeten deze worden geëvalueerd en op basis daarvan zo nodig herzien.

Aanbeveling 15

Richtlijnontwikkeling inclusief invoering en onderhoud is een continu proces dat in een structurele voorziening geborgd moet worden om alle aspecten daarvan goed te kunnen beheren.

11. Conclusies

Een belangrijke conclusie van dit voorbereidingsproject is dat richtlijnontwikkeling door werkers in het veld en door cliënten als relevant en urgent wordt aangemerkt en dat er voldoende kennis en bereidheid bij de betrokken partijen in de jeugdzorg bestaat om de richtlijnontwikkeling ter hand te nemen.

Het voorbereidingsproject Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg heeft geleid tot een inventarisatie en een eerste verkenning van onderwerpen, waarvoor richtlijnen en aanverwante producten een zinvolle ondersteuning kunnen bieden aan professionele besluitvorming in de jeugdzorg. Ook is in dit proces duidelijk geworden voor welk type onderwerpen naar andere praktijkondersteunende maatregelen gezocht zal moeten worden. Gezien deze resultaten, die in een aantal aanbevelingen zijn omgezet, kan dit gedeelte van het project als geslaagd worden beschouwd. Daarmee is het laatste woord hierover nog niet gezegd. Voor alle onderwerpen geldt dat voor een doelmatig ontwikkelproces een nadere verkenning en een zorgvuldige probleemanalyse vooraf moet gaan aan de richtlijnontwikkeling zelf.

Het voorbereidingsproject heeft bovendien geleid tot een nieuw model van richtlijnontwikkeling dat meer recht doet aan de specifieke situatie van de jeugdzorg, waarin het niveau van wetenschappelijke *evidence* beperkt is, en de behoefte van de jeugdzorg om binnen een afzienbare termijn tot een aantal handelingsondersteunende richtlijnproducten te komen groot is. Ook dat kan beschouwd worden als een succes van het voorbereidingsproject.

Met het complexe proces van richtlijnontwikkeling en de invoering van richtlijnen is in de afgelopen jaren al behoorlijk wat ervaring opgedaan in andere sectoren dan de jeugdzorg. De binnen het project geconsulteerde deskundigen op dit gebied hebben de opgedane kennis over het ontwikkelproces en de in het verleden ervaren knelpunten tijdens panelgesprekken en in hierover apart belegde bijeenkomsten onbaatzuchtig met ons gedeeld. Dat maakt dat de aanbevelingen in deze gebaseerd zijn op de laatste inzichten in richtlijnontwikkeling.

In het voorbereidingsproject richtlijnontwikkeling jeugdzorg hebben de vier beroepsverenigingen in de jeugdzorg intensief samengewerkt aan een zaak die gerust een gezamenlijk belang kan worden genoemd, die van de professionele ondersteuning van de diverse beroepsbeoefenaren in de jeugdzorg, daarmee leidend tot een betere zorg voor cliënten. Ook in het kader van het Actieplan Professionalisering Jeugdzorg zagen en zien we al dat de vier beroepsverenigingen op een aantal onderwerpen de handen ineen sloegen en inmiddels samenwerken op het terrein van onder andere beroepsregistratie, beroepscode en tuchtrecht. Een programmavoorstel dat gericht zal zijn op de daadwerkelijke richtlijnontwikkeling zelf zal binnenkort door de vier beroepsverenigingen in de jeugdzorg bij het programmaministerie voor Jeugd en Gezin worden ingediend. De vier beroepsverenigingen geven daarmee te kennen zich samen te willen inspannen voor een betere jeugdzorg.

12. Overzicht van aanbevelingen

Aanbeveling 1

Het belang van richtlijnen voor de professionele beroepsuitoefening in de jeugdzorg en de plaats die deze innemen in professionele afwegingen over de zorgverlening, zal goed moeten worden gecommuniceerd naar de betrokkenen in de sector.

Aanbeveling 2

Gezien de ontwikkelingen op het gebied van professionalisering, kennisopbouw en de financiering van de jeugdzorg is een traject gericht op richtlijnontwikkeling in deze sector een logisch en kwalitatief belangrijk vervolg.

Aanbeveling 3

Hanteer de op het kennisveld en praktijk van de jeugdzorg toegenomen verkorte methode van richtlijnontwikkeling door zo mogelijk aansluiting te zoeken bij bestaande kennisbronnen, zoals de kenniscollectie van het NJi en de voor de jeugdzorg ontwikkelde effectladder. Maak daarbij geldende overwegingen, argumenten voor en tegen manieren van handelen transparant en duidt duidelijke kennislacunes aan voor die gebieden in de jeugdzorg waarvoor kennis momenteel ontbreekt. Test richtlijnen kortdurend in de praktijk, inclusief indicatoren, om de toepassing ervan te bevorderen.

Aanbeveling 4

Een aantal onderwerpen moet deel uit gaan maken van iedere richtlijn, namelijk samenwerking, bejegening, diversiteit en de verantwoordelijkheidsverdeling tussen hulpverlener en organisatie.

Aanbeveling 5

Voorafgaand aan richtlijnontwikkeling is voor alle onderwerpen een meer of minder uitgebreide probleemanalyse nodig om de inhoud te bepalen en tot de juiste uitgangsvragen voor richtlijnontwikkeling te komen.

Aanbeveling 6

Ontwikkel niet alleen richtlijnen voor de jeugdzorg volgens een verkorte methode, maar ontwikkel ook addenda bij bestaande richtlijnen, aan richtlijnen verwante producten, en van richtlijnen afgeleide producten. Bij de overwegingen om voor het een of het ander te kiezen spelen urgentie, uitgangsvragen, beschikbare kennis, wijze van gebruik, en implementatiemogelijkheden een rol.

Aanbeveling 7

Ontwikkel jeugdzorg richtlijnen voor:

1. Uithuisplaatsing
2. Residentiële zorg
3. Hechtingsstoornissen
4. Zorg voor kinderen van ouders met psychiatrische problematiek
5. Crisisplaatsing (eventueel in combinatie met 1)

Aanbeveling 8

Agendeer voor de middellange termijn de ontwikkeling van jeugdzorg richtlijnen over:

1. De rol van onderwijs
2. Gesloten jeugdzorg

Aanbeveling 9

Ontwikkel voor de jeugdzorg aanvullende richtlijnen (addenda), op al bestaande of in ontwikkeling zijnde richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg en jeugdgezondheidszorg. Het gaat hier om:

1. Gedragsstoornis
2. ADHD
3. Autisme
4. Depressie

Aanbeveling 10

Ontwikkel voor de jeugdzorg aan richtlijnen verwante producten voor:

1. Continuering van zorg bij jeugdigen die 18 jaar worden
2. Zorg voor kinderen met problemen na echtscheiding
3. Pleegzorg
4. Werken met groepen

Aanbeveling 11

Agendeer nadere verkenningen en eventuele probleemanalyses voor een aantal onderwerpen die in het kader van dit voorbereidingsproject zijn genoemd, maar waarvan nog niet duidelijk is hoe deze moeten worden geadresseerd. Het gaat om:

1. Veiligheid
2. Intake, indicatiestelling en zorgplanning
3. LVG/IQ
4. Multiprobleemgezinnen
5. Chroniciteit
6. Rouw
7. Observatiediagnostiek
8. Stapeling van zorg
9. Stepped care en cure en behandelduur
10. Systemisch werken
11. Zelfhulp
12. Opvoeden een publieke zaak?
13. Kinderen van ouders met een chronische of dodelijke ziekte
14. Jeugdzwangerschap
15. Omgaan met agressie
16. Kinderen met een lichamelijke handicap

Aanbeveling 12

Het enkel verspreiden van richtlijnen is onvoldoende om een breed gebruik daarvan te bewerkstelligen. Er is een op de jeugdzorg toegesneden invoerstrategie nodig, waarin de determinanten die van invloed zijn op succesvolle invoering worden meegenomen.

Aanbeveling 13

Ontwikkeling van richtlijnen, de invoering en evaluatie daarvan zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zij maken deel uit van een innovatiecyclus. Het volledig doorlopen daarvan is van belang voor een succesvolle invoering en blijvend gebruik.

Aanbeveling 14

De invoering van richtlijnen, aanverwante producten en afgeleide producten moet continu worden gevolgd en op basis daarvan moeten procedures voor ontwikkeling, invoering en onderhoud en producten zo nodig worden aangepast. Ten minste een maal per vijf jaar moeten deze worden geëvalueerd en op basis daarvan zo nodig herzien.

Aanbeveling 15

Richtlijnontwikkeling inclusief invoering en onderhoud is een continu proces dat in een structurele voorziening geborgd moet worden om alle aspecten daarvan goed te kunnen beheren.

Bijlage 1

Overzicht betrokken en geraadpleegde personen

Werkgroepleden

Naam	Organisatie
Prof. dr. J. A. (Jan) Swinkels, voorzitter	CBO
Prof. dr. T. A. (Tom). van Yperen	Universiteit Utrecht en Nederlands Jeugdinstituut
Dr. M. A. H. (Margot) Fleuren	TNO Kwaliteit van Leven (TNO KvL)
Dr. H. M. (Huub) Pijnenburg	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Drs. H. (Heleen) Jumelet	LCFJ
Drs. B. (Britt) van Beek	NIP
Drs. D. T. (Denis) Koets	NVO
Dr. I. (Iris) Leene	NVMW
Drs. M. J. Boertjes, MSM	PHORZA

Panel 1 Praktijkdeskundigen

Naam	Functie	Beroepsvereniging/ organisatie
Drs. H. (Haske) van Veenendaal	Senior adviseur, teammanager richtlijnen bij het CBO.	CBO
Drs. A.C. (Marieke) Erken-Drost	Orthopedagoog-generalist, werkt als gedragsdeskundige bij de Raad voor de Kinderbescherming, locatie Utrecht. Hiervoor heeft zij als gedragswetenschapper bij De Rading gewerkt, in het speciaal voortgezet onderwijs (cluster 4) en bij Bureau Jeugdzorg.	NVO
Drs. M. E. T. (Mariëtte) van Brandenburg	Werkzaam bij Tender (zorgaanbieder) als Hoofd Kennis en Innovatie en is 29 jaar werkzaam in de jeugdzorg. Zij is GZ psycholoog/ orthopedagoog generalist en hoofddocent RINO Zuid OG-opleiding.	NVO
L. S. A. (Liselot) Nuytinck, MSc	Gedragswetenschapper bij Bureau Jeugdzorg Utrecht voor de afdelingen Jeugdbescherming en Jeugdhulpverlening. Zij heeft daarvoor gewerkt bij de indicatieafdeling van BJZ en als psychodiagnosticus in het Sophia Kinderziekenhuis.	NVO
Drs. T. H. B. (Roy) Schilder	Senior beleidsmedewerker bij BJZ Noord-Holland. Hij is GZ-psycholoog heeft veel ervaring met (de toeleiding tot) gesloten jeugdzorg.	NIP
Drs. G. J. (Hans) Matthaei	GZ-psycholoog, was tot voor kort bestuurder bij Bureau Jeugdzorg Agglomeratie Amsterdam en is nu zelfstandig adviseur jeugdzorg.	NIP
Drs. M. J. M. Th. (Machteld) Gudde	Orthopedagoog-generalist en GZ-psycholoog. Zij is werkzaam geweest bij een Boddaertcentrum in Maastricht en is momenteel als gedragswetenschapper verbonden aan Xonar.	NVO
P. (Petra) Casimiri, B SW	Werkzaam als teamleider bij Stek Jeugdzorg, zowel van de teams gezinsbehandeling, het tienermoederproject en ambulante spoedhulp. Zij heeft ook gewerkt als reclasseringsmedewerker en gezinsvoogd.	NVMW
U. (Ute) Hammer	Werkzaam bij AMK Twente als onderzoeker, heeft bij de William Schrikker Groep gewerkt (jeugdbescherming en crisisinterventie team) en heeft tevens een docentenachtergrond.	NVMW
C. (Carla) Verkooyen	Jeugdbeschermer en trainer bij de William Schrikker Groep (WSG).	PHORZA
E. B. (Eveline) Semper	Werkzaam bij de Combinatie als ambulante hulpverlener.	NVMW

Panel 2 Praktijkdeskundigen

Naam	Functie	Beroepsvereniging/ organisatie
Dr. C. J. I. (Ilse) Raats	Adviseur richtlijnontwikkeling bij het CBO.	CBO
Drs. J. (Jos) Mangnus	Werkzaam bij de Mutsaersstichting (op het gebied van jeugdzorg, ggz en onderwijs).	NVO
P. (Patricia) Giesen	Teamleider ambulante hulpverlening bij de Leo Stichting Groep (LSG).	PHORZA
P. (Paulien) van Triest	Teamleider residentiële hulpverlening bij de Leo Stichting Groep (LSG).	PHORZA
Drs. W. (Wim) Kuiper	Werkzaam in de gezinsvoogdij bij de William Schrikker Groep als inhoudelijk manager/orthopedagoog.	PHORZA
Drs. E. J. (Eva) Hengst	Gedragswetenschapper bij Parlan in Alkmaar. Daar werkt ze bij het Expertise platform in de functiegroep Onderzoek en Ontwikkeling.	NIP
Z. E. Ch. (Zwaantje) Storm	Werkzaam bij Bureau Jeugdzorg Utrecht als jeugdreclasserder, daarvoor had zij dezelfde functie bij BJZ Gelderland. Ook heeft zij ervaring als jeugdbeschermer bij BJZ Amsterdam.	NVMW
B. J. (Betty) Groot	Vicevoorzitter van het LCFJ, voormalig cliënt jeugdzorg (zoon), lid van de landelijke stuurgroep professionalisering en het tijdelijk adviescollege tuchtrecht, gemeenteraadslid en medeoprichter van het provinciaal cliëntenplatform Noord-Holland.	LCFJ ²¹
H. J. A. M. (Henrie) Theunisse	Lid van het LCFJ, pleeggrootouder, cliëntenraadslid van Bureau Jeugdzorg Noord-Holland, lid van de werkgroep HKZ certificering jeugdzorg, mede oprichter van het provinciaal cliëntenplatform Noord-Holland en voormalig eigenaar van aannemersbedrijf.	LCFJ

²¹ Landelijk Cliënten Forum Jeugdzorg

Wetenschappelijk panel

Naam	Functie
Prof. dr. J. A. (Jan) Swinkels, voorzitter	Psychiater bij het AMC, hoogleraar richtlijnontwikkeling gezondheidszorg UvA en lid van de raad van bestuur van het CBO.
Prof. dr. T. A. (Tom) van Yperen	Orthopedagoog, hoogleraar onderzoek en ontwikkeling effectieve jeugdzorg aan de Universiteit van Utrecht. Hij is verbonden aan het kenniscentrum van het Nederlands Jeugdinstituut.
Dr. M. A. H. (Margot) Fleuren	Senior onderzoeker implementatie, TNO Kwaliteit van leven. Zij is betrokken bij de invoering van richtlijnen in de jeugdgezondheidszorg en doet onderzoek naar het gebruik ervan.
Dr. H. M. (Huub) Pijnenburg	Lector 'Werkzame factoren in de zorg voor jeugd' aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Hij gaat zich richten op onderzoek naar de effectiviteit van jeugdzorg. Hij blijft daarnaast verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen en Praktikon.
Dr. L. (Leonieke) Boendermaker	Pedagoog en als onderzoeker werkzaam bij het Nederlands Jeugdinstituut. Zij verricht al vele jaren onderzoek naar interventies op het terrein van de residentiële en (justitiële) jeugdzorg.
Dr. T. (Trees) Pels	Senior onderzoeker, themacoördinator multiculturele vraagstukken bij het Verwey-Jonker Instituut. Per 1 juli is zij hoogleraar 'Opvoeden in de etnische stad' aan de Vrije Universiteit.
Prof. dr. T. (Tjalling) Zandberg	Emeritus hoogleraar orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen, in het bijzonder met betrekking tot ernstig gedragsgestoorde kinderen binnen het onderwijs en de jeugdhulpverlening.
Dr. J. (Jelle) Drost	Hoofddocent orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen en lector 'Maatschappelijke participatie van jonge mensen met een licht verstandelijke handicap' aan de Hogeschool Leeuwarden. Hij heeft veel ervaring in de residentiële jeugdzorg.

Bijlage 2

Matrix ten behoeve van onderwerpselectie

Prioriteit:

- omvang x ernst
- te behalen winst
- veiligheidsrisico's
- etc.



Randvoorwaarden:

- variatie professioneel handelen
- evidentie, praktijkkennis
- stakeholders betrokken
- etc.

²² Er kunnen zich bovendien onderwerpen voordoen waarvan de urgentie buiten twijfel hoog is, maar waarover tegelijkertijd nog onvoldoende kennis over beschikbaar is om een richtlijn op te stellen. Dan zou een aanbeveling voor het opstellen van een zogenaamde 'voorlopige richtlijn' kunnen worden gedaan. Een voorlopige richtlijn maakt inzichtelijk op welke onderdelen toekomstige kennisontwikkeling noodzakelijk is en geeft daarmee gelijkertijd richting aan daartoe relevant wetenschappelijk onderzoek.

Bijlage 3

Workshop Guidelines International Network

Lisbon, 1-4 November 2009

Title

A national multidisciplinary guideline programme for youth care: prioritization, methodology and implementation.

Main goal of workshop

To discuss the approach and principles, including the prioritization of topics, the methodology of guideline development and implementation, of setting up a national multidisciplinary guideline programme for an area in which high quality studies are scarce.

Description of the workshop

This workshop will be interactive. In three sessions, each consisting of an introductory presentation (10 minutes) followed by discussion (15 minutes), the participants will discuss how prioritization of topics, the methodology of guideline development and implementation can be carried out in youth care. This area is characterized by significant practice variation between professionals. Guidelines can be an effective instrument to reduce variation and to promote a uniform approach. A challenging aspect is to deal with little scientific evidence, which raises questions about which guideline methodology should be used. The participations' input will be summarised at the end of the workshop and will be used to further shape the multidisciplinary guideline programme for youth care in The Netherlands.

Target group

Guideline developers, patient representatives, policy makers, healthcare managers and payers

Background

In 2009, several stakeholders (professionals, clients, government) started with the set up of a national multidisciplinary guideline plan for youth care in The Netherlands. Before starting with the development of guidelines, the parties organised several focus groups who decided on a methodology for prioritization of topics, the methodology of guideline development and maximal enhancement of the implementation of the guidelines to be developed. Professionals, clients, scientists and guideline developers participated in the focus groups and additionally a literature study was carried. The area of youth care is on the one hand characterized by significant variation in the approach between professionals, so guidelines can be an effective instrument to decrease this variation. On the other hand, youth care relies mainly on a long history of diagnosing and treatments for which there is little scientific evidence. This raises questions about which guideline methodology should be used and which innovative elements are to be integrated in national guideline development program for youth care.

Delegates

The workshop will be organized by CBO and the Netherlands Youth Institute (NJI).

Website: http://www.gin2009.net/Default_en.htm

Bijlage 4

Soort product	Product	Onderwerp
Richtlijn	Richtlijn	<ul style="list-style-type: none"> - Uithuisplaatsing - Residentiële zorg - Hechtingsstoornissen - Zorg voor kinderen van ouders met psychiatrische problematiek - Crisisplaatsing (evt. in combinatie met uithuisplaatsing)
Te agenderen voor richtlijnontwikkeling		<ul style="list-style-type: none"> - Rol onderwijs - Gesloten jeugdzorg
Van richtlijn afgeleid product	Samenvatting richtlijn	
	Stroomschema	
	Indicator	
	Clëntenversie	
	Factsheet	
	Keuzehulp	
	Addendum bestaande richtlijn	<ul style="list-style-type: none"> - Gedragsstoornis - ADHD - Autisme - Depressie
Aan richtlijn verwant product	Zorgstandaard	
	Richtpunt	
	Standpunt	
	Factsheet	<ul style="list-style-type: none"> - Continuering van zorg bij jeugdigen die 18 jaar worden - Zorg voor kinderen met problemen na echtscheiding - Pleegzorg - Werken met groepen
Voorafgaand aan elk product	Probleemanalyse	<ul style="list-style-type: none"> - Veiligheid - Intake, indicatiestelling en zorgplanning - LVG-problematiek - Multiprobleemgezinnen - Chroniciteit - Rouw - Observatiediagnostiek - Stapeling van zorg/multimodaal werken - Stepped care en cure en behandelduur - Systemisch werken - Zelfhulp - Opvoeden een publieke zaak? - Kinderen van ouders met een dodelijke of chronische ziekte - Jeugdzwangerschap
Overig		<ul style="list-style-type: none"> - Omgaan met agressie (combinatie van cursussen en protocollen) - Kinderen met een lichamelijke handicap (niet specifiek een onderwerp voor jeugdzorg)

Bijlage 5

Definities van richtlijnen en verwante producten

Richtlijn

Een richtlijn is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg en patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig professioneel handelen (Haamstede definitie, 2004).

Richtlijnen worden ontwikkeld door professionals en cliënten volgens een systematisch ontwikkelproces en worden formeel geautoriseerd door beroepsverenigingen.

Evidence-based richtlijnontwikkeling betekent de 'integration of best research evidence with clinical expertise and patient values' (Sackett, 2000).

Van richtlijnen afgeleide producten

Samenvatting van de richtlijn

Een samenvatting biedt een snel overzicht van de belangrijkste aanbevelingen van de richtlijn. Een samenvatting kan bestaan uit een opsomming van de aanbevelingen of een tekst en kan een of meer stroomdiagrammen bevatten. De samenvatting wordt vaak als apart hoofdstuk opgenomen in de richtlijn. Kan daarnaast ook in de vorm van een artikel gepubliceerd worden in een vaktijdschrift.

Stroomdiagram, stroomschema of flow chart

Een stroomdiagram is een schematische voorstelling van een proces, bijvoorbeeld voor diagnostiek of behandeling. Een stroomdiagram wordt gebruikt om een proces makkelijker te visualiseren.

Indicator

Een indicator is een meetbaar element van de zorgverlening met een signalerende functie met betrekking tot de kwaliteit van de betreffende zorg(aanbieder). Om een oordeel te kunnen vormen over de mate waarin een richtlijn toegepast wordt is informatie vanuit de praktijk nodig. Deze informatie kan ondermeer worden verkregen door gebruik te maken van indicatoren.

Cliëntenversie

Een cliëntenversie is een voor cliënten en familie toegankelijk gemaakte vertaling van de multidisciplinaire richtlijn. Het gaat om een vertaling van adviezen uit de multidisciplinaire richtlijn in begrijpelijke taal en naar de verwachtingen die de cliënt redelijkerwijs naar beroepsbeoefenaars mag hebben. Het uitgangspunt van een cliëntenversie van een richtlijn is dat dit product cliënten ondersteunt bij het maken van keuzes in het zorgproces, hen meer controle geeft over het zorgproces en dat de cliënt weet wat hij/zij kan verwachten van het zorgproces.

Keuzehulp

Een keuzehulp is een instrument, in de vorm van een boekje, cd, computerprogramma of dvd, dat cliënten helpt te kiezen tussen twee of meer twee of meer onderzoek- of behandelmogelijkheden. Keuzehulpen zijn zinvol bij zogenaamde 'preference-sensitive decisions', d.w.z. beslissingen waarbij er meerdere vergelijkbare opties zijn, die door cliënten verschillende kunnen worden gewaardeerd.

Keuzehulpen helpen cliënten een keuze te maken samen met de professional (shared decision making),

Aan richtlijnen verwante producten

Protocol

Een protocol is een voorschrift of regel dat in de praktijk van beoefenaren in de zorg wordt gehanteerd. Een protocol gaat vooral in op de organisatorische context op de werkvloer en geeft aan hoe iets gedaan moet worden. Protocollen worden daarom meestal lokaal ontwikkeld, waarbij er gekeken wordt naar mogelijkheden en beperkingen van de eigen praktijk. In de praktijk worden lokale protocollen vaak afgeleid van landelijke richtlijnen, waarbij het zorgproces, de verschillende stappen die moeten worden doorlopen en de beslismomenten meer in detail worden vastgelegd.

Zorgstandaard

Een zorgstandaard beschrijft waar goede zorg voor een specifieke aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief. Daarmee verschillen deze standaards fundamenteel van bestaande medische richtlijnen, protocollen en kwaliteitscriteria, die vanuit de aanbodkant zijn opgesteld. Een zorgstandaard wordt ontwikkeld door professionals en cliënten. Een zorgstandaard:

- is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening;
- beschrijft de norm (gebaseerd op richtlijnen en wetgeving) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig moet voldoen
- maakt inzichtelijk voor alle partijen in de markt wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject.

De bouwstenen van een zorgstandaard zijn: vroegtijdige onderkenning, preventie, diagnose, educatie & zelfmanagement, behandeling & begeleiding.

Richtpunt

Een richtpunt is een 'richtlijn' over één uitgangsvraag. Als er meerdere richtpunten bestaan over verwante onderwerpen, kunnen deze indien gewenst samengevoegd worden tot een richtlijn.

Standpunt

Een standpunt is een kennissynthese over één uitgangsvraag. Een kennissynthese is het op systematische en transparante wijze bijeenbrengen van informatie uit onderzoek, beleid en praktijk. Het doel is het aandragen van kennis voor en/of ondersteunen van besluitvorming in praktijk en beleid. Eventueel kan hierbij de argumententechniek gebruikt worden.

Factsheet

Een factsheet beschrijft op overzichtelijke wijze, voor één onderwerp, hoe te handelen in de dagelijkse praktijk. Factsheets kunnen afgeleid zijn van een richtlijn, richtpunt, of standpunt, maar kunnen ook los van deze instrumenten ontwikkeld worden.

Bijlage 6

Literatuur

- Commissie Financiering Jeugdzorg (2009). *Het eerste Advies van de Commissie Financiering Jeugdzorg*. Den Haag: Ministerie voor Jeugd en Gezin en Inter Provinciaal Overleg.
- Fleuren, M.A.H., Wiefferink, C.H. & Paulussen, T.G.W. (2004). *Determinants of innovation within health care organizations: Literature review and Delphi-study*. *International Journal for Quality in Health Care*, 16, 107-123.
- Fleuren, M.A.H. & Jong, O.R.W. de (2006). *Basisvoorwaarden voor implementatie en borging van de standaarden Jeugdgezondheidszorg*. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2007, update). *Evidence-based Richtlijnontwikkeling, Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht: CBO.
- Sackett, D.L., Straus, S.E., Richardson, W.S., Rosenberg, W. & Haynes, R.B. (2000). *Evidence-based medicine: How to Practice and Teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Stals, K. , Yperen, T. van, Reith, W. & Stams, G. (2008). *Effectieve en duurzame implementatie in de jeugdzorg. Een literatuurrapportage over belemmerende en bevorderende factoren op implementatie van interventies in de jeugdzorg*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- The Agree Collaboration (2001). *AGREE Instrument voor beoordeling van richtlijnen*. Nijmegen/Utrecht: Centre for Quality of Care Research/CBO.
- The Agree Collaboration (2003). *AGREE Instrument Handboek*. Nijmegen/Utrecht: Centre for Quality of Care Research/CBO.
- Verkerk, K., Veenendaal, H. van, Severens, J.L., Hendriks, E. & Burgers, J.S. (2006). Considered judgement in evidence-based guideline development. *International Journal of Health Care*, 18, 365-369.
- Yperen, T. van, Veerman, J.W. (2008, red.). *Zicht op Effectiviteit. Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Delft: Uitgeverij Eburon.