



beeld: BSIR HH

Kortere procedures met Capaciteitenprofiel van gehandicapt kind

Indicatie nieuwe stijl

Anke Meester-Delver,
afdeling Revalidatie, Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam

Ruud Keijser,
Revant (kinderrevalidatie),
Reigersbos, Goes

Annet Schölvink,
Commissie voor Indicatiestelling
speciaal onderwijs (CvI),
Purmerend

Linde de Wiljes,
Centrum Indicatiestelling Zorg
(CIZ), Amsterdam¹

Correspondentieadres:
a.meester@amc.uva.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Er kan zomaar een jaar verstrijken tussen het moment dat ouders geschikte opvang gaan zoeken voor hun gehandicapte kind, en het moment van plaatsing. De intakeprocedures zijn complex. Maar het kan sneller en eenvoudiger, blijkt uit onderzoek.

Ouders van kinderen met handicaps worden bij het aanvragen van zorg geconfronteerd met allerlei indicatieprocedures. Voor de Commissie voor de Indicatiestelling speciaal onderwijs (CvI) en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ, voor aanvragen in het kader van de AWBZ en tot 1 januari jongstleden ook de WMO), is het uiterst van belang dat zij complete en relevante informatie krijgen. Maar ook de zorgaanbieders hebben intakeprocedures om te beoordelen waar een kind het beste op zijn plaats is: een medisch kinderdagverblijf, de kinderrevalidatie, de kinderpsychiatrie, of instellingen voor visueel of auditief gehandicapten. Zeker als het

gaat om kinderen met meervoudige, complexe handicaps zijn deze indicatietrajecten vaak tijdrovend en ingewikkeld.

Om daar iets aan te doen, hebben professionals in de kinderrevalidatie twee initiatieven ontwikkeld: het Capaciteitenprofiel (CAP) en het Diagnostisch Observatie Team (DOT). Met behulp van een casus is goed duidelijk te maken hoe deze initiatieven de indicatiestelling verbeteren.

Jan

Jan is een jongetje van 3 jaar met een ernstige ontwikkelingsachterstand. Er is sprake van:

- epilepsie, goed ingesteld met medicatie;

- gegeneraliseerde hypotonie, waardoor de spontane motoriek ongecoördineerd lijkt;
- een combinatie van een lichte visus- en gehoorstoornis;
- een ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden bij een kalenderleeftijd van 36 maanden;
- hypotonie van de primaire mondfuncties, waardoor een slechte speekselcontrole en slechte verstaanbaarheid.

Door de combinatie van stoornissen is moeilijk te bepalen wat voor Jan de beste plek is. Een

Het Capaciteitenprofiel geeft inzicht in de extra zorg die nodig is

kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking? Een mytyl-tytlyschool? Een instelling voor kinderen met zintuiglijke beperkingen? De ouders worden begeleid door een zorgconsulent van MEE, instellingen voor begeleiding bij beperkingen, en een kinderrevalidatieteam. Door wachtlijsten en intakeprocedures bij de diverse instellingen duurt het een jaar voor Jan uiteindelijk op de juiste plek zit: een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Traplift

Hoewel Jan gezien zijn milde motorische stoornissen zou moeten kunnen lopen, zit zijn gedrag hem in de weg, want hij neemt door zijn verstandelijke beperking nauwelijks adequaat initiatieven. De ouders hebben daarom behoefte aan een traplift en een wandelwagen. Deze hulpmiddelen vallen onder de WMO, en worden volgens afspraak met de gemeente aan-

Een combinatie van stoornissen maakt het soms moeilijk om te bepalen wat de beste plek voor een kind is.

beeld: Getty Images



gevraagd bij het CIZ, dat vervolgens een advies voor de gemeente opstelt. De ouders vinden deze procedure ingewikkeld, maar de zorgconsulent van MEE helpt hen. Dit indicatietraject duurt anderhalve maand.

Als Jan 6 jaar is hopen de ouders toch dat hij naar het speciaal onderwijs kan. Ze dienen een aanvraag in bij de CvI. Ook deze procedure is ingewikkeld; ze moeten veel rapporten en medische brieven aanleveren. Wederom staat de zorgconsulent van MEE hen bij. Het indicatietraject duurt in totaal drie maanden: het kost de ouders anderhalve maand om de informatie compleet te krijgen en het CvI anderhalve maand om advies uit te brengen.

Jan krijgt een toewijzing voor de tytlyafdeling van de mytlyschool. Bij nader inzien maken de ouders daar echter geen gebruik van, aangezien zij de extra belasting voor Jan niet vinden opwegen tegen de verwachte meerwaarde.

Observatieteam

Met indicatieprocedures nieuwe stijl, waarbij gebruik wordt gemaakt van CAP en DOT, ziet de casus van Jan er een beetje anders uit: Omdat het door de combinatie van stoornissen moeilijk te bepalen is wat de beste plek is voor Jan, wordt hij aangemeld bij het Diagnostisch Observatie Team (DOT). De diverse instellingen die bij complexe kinderen betrokken zijn, werken daarin samen: niet het kind en de ouders maken een rondgang langs potentiële kinderdagcentra, maar de hulpverleners van de instellingen komen langs bij het kind. Het kind wordt hiervoor ter observatie geplaatst op een speciaal voor dit doel ingerichte plek binnen een bestaande kinderdagopvang. De wachtlijstperiode gaat in bij de start van de observatie, niet pas bij plaatsing op de wachtlijst van de gekozen instelling. De hulpverleners van de diverse instellingen accepteren en gebruiken elkaars informatie.²

In het geval van Jan bestaat het observatieteam uit een kinderrevalidatiearts, fysio- en ergotherapeut, logopedist, groepsleiding en psycholoog. De observatieperiode duurt maximaal twaalf dagdelen. Daarna beschrijft het team het niveau van functioneren van Jan en classificeert het de consequenties van de aanwezige stoornissen. Hiervoor wordt het Capaciteitenprofiel (CAP) gebruikt. Dat instrument geeft een beeld van het kind in zijn totaliteit, geeft inzicht in de extra zorg die nu en in de toekomst nodig is, en is bovendien ook nog stabiel in de tijd bij kinderen met stabiele aandoeningen. Niet de ziekte staat centraal, maar de consequenties ervan.

SAMENVATTING

- Indicatieprocedures voor het CIZ en de Cvi en intakeprocedures voor instellingen die kinderen met handicaps begeleiden, worden door ouders vaak als tijdrovend en ingewikkeld ervaren.
- Twee initiatieven zijn ontwikkeld en onderzocht om indicatieprocedures te versnellen en te vereenvoudigen: het Capaciteitenprofiel (CAP) en het Diagnostisch Observatieteam (DOT).
- Zowel het CAP als het DOT maken de procedures efficiënter.

Capaciteiten in beeld

De stoornissen per domein (fysieke belastbaarheid, motoriek, zintuigen, mentale functies en stem- en spraakfuncties) worden door de professionals geclassificeerd naar de intensiteit van de extra zorgbehoefte die er het gevolg van is. Dat gebeurt in elk domein apart, op een schaal van 0 (het kind heeft in dat domein alleen de gebruikelijke zorg nodig) tot 5 (volledige afhankelijkheid). Per domein kan de zorgbehoefte uiteraard verschillend zijn, zodat een profiel ontstaat. De ernst van de aandoening wordt zo dus uitgedrukt in de consequenties van de stoornissen: de extra zorgbehoefte. Onderzoek heeft de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, de constructiviteit en de stabiliteit in de tijd aangetoond. Het CAP biedt de hulpverleners een eenheid in taalgebruik en bovendien inzicht in de extra zorgbehoefte in de toekomst.³⁻⁵

Snelle plaatsing

Het CAP van Jan is als volgt:

- Fysieke belastbaarheid: 1 (Jan gebruikt anti-epileptica, maar is daarmee aanvalsvrij);
- Motorische functies: 1 (hij is hypotoon, maar dit is niet zo ernstig dat daarvoor de omgeving moet worden aangepast);
- Zintuiglijke functies: 2 (de combinatie van visus- en gehoorstoornissen betekent dat aanpassingen van de omgeving nodig zijn, zoals het gebruik van contrastrijke materialen en het weren van omgevingsgeluiden);
- Mentale functies: 4 (Jan neemt nauwelijks adequaat initiatief en heeft voortdurend begeleiding nodig);
- Stem/spraakfuncties: 1 (door de hypotonie in het mondbed is hij moeilijk verstaanbaar, overigens is de inhoud van de taal conform zijn mentale niveau).

Dit observatietraject leidt voor Jan tot plaatsing in een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking. De totale procedure, van start van de observatie tot plaatsing, duurt 4 maanden. De ouders krijgen het CAP van Jan op schrift, zodat zij die ook kunnen gebruiken voor andere indicatietrajecten.

Hierdoor verloopt het indicatietraject bij het CIZ voor de aanvraag van hulpmiddelen eenvoudiger en sneller, en hebben de ouders daarbij geen hulp nodig van MEE. Het CIZ toetst de aanvraag aan de bestaande wet- en regelgeving, maar de extra zorgbehoefte van Jan is duidelijk en onderbouwd door het CAP.

Jan is een jongen die zelf nauwelijks initiatief neemt en enkele sociale vaardigheden kan leren

door veel herhaling. De ouders zijn, mede door deze inzichten, tevreden over de plaatsing op het kinderdagverblijf en melden hem niet aan voor het speciaal onderwijs.


Toetsing

Bovenstaande casus is fictief, maar toetsing door kinderrevalidatieartsen en andere betrokkenen heeft de afgelopen periode al duidelijk gemaakt dat DOT en CAP de indicatietrajecten daadwerkelijk kunnen vereenvoudigen en verkorten. Het DOT is een initiatief dat al enige tijd gaande is in Goes, Zeeland. Inmiddels is bij twaalf kinderen deze werkwijze getoetst en de tijdsduur tot plaatsing nam af van gemiddeld een jaar naar vier maanden.

Het CAP is getoetst samen met medewerkers van het CIZ Amsterdam en de Cvi Purmerend. Bij deze instanties werden de indicatietrajecten van respectievelijk 44 en 41 kinderen vergeleken met en zonder CAP. Gekeken werd naar de gesloten overeenkomsten en naar de duur van de indicatietrajecten. De CAP's werden door het revalidatieteam van het kind opgesteld.

Bij het CIZ was de overeenkomst in advies met en zonder CAP bij 112 AWBZ-aanvragen (verpleging, verzorging, begeleiding) en 59 WMO-aanvragen (rolstoel, vervoer, woning, woningaanpassing) voor 44 kinderen respectievelijk 98 en 96 procent. Bij de Cvi gaven de indicatiestellers van de commissie op grond van geanonimiseerde CAP's van 41 kinderen in 80 procent van de gevallen hetzelfde advies als de jeugdarts van de commissie. Bij beide indicatieorganen kostte het, met de gebruikelijke werkwijze, gemiddeld anderhalve maand om complete medische, paramedische en psychologische informatie over het kind te verzamelen. De medewerkers van beide instellingen verwachten dat deze periode gehalveerd kan worden bij gebruik van het CAP. Bovendien zou de procedure eenvoudiger zijn en de informatie inzichtelijker.

Complete informatie

Voor een kinderrevalidatieteam is het opstellen van een CAP voor een kind nauwelijks extra werk, aangezien dat in het kader van het opstellen van het revalidatieplan toch al gebeurt. En het grote voordeel is dat complete, relevante informatie over het kind eenvoudig beschikbaar komt voor indicatiestelling. Dat helpt organisaties zoals de Cvi en het CIZ, die de aanvraag moeten beoordelen, en ook de instanties die deze extra zorg moeten gaan realiseren. En niet in de laatste plaats helpt dit het gehandicapte kind en zijn ouders. 



De literatuurlijst, meer artikelen en een aantal praktijkperikelen met het CIZ als onderwerp vindt u onder dit artikel op www.medischcontact.nl.

Referenties:

1. Aan de totstandkoming van deze projecten werkten tevens mee: Martine Jeukens-Visser, afdeling Revalidatie, AMC, Amsterdam; Gert Dedel, Revant, Reigersbos, Goes; Elke Schiebaan, Emergis, Ggz, Goes; Carla van Laer, Centrum Indicatiestelling Zorg, Amsterdam; Rindert de Bruin en Yvonne Maessen, Commissie voor de Indicatiestelling speciaal onderwijs, Purmerend; Johanna Kinderfonds; Phelps Stichting; Kinderfonds Adriaanstichting.
2. Mos J et al. Jongleren met beperkingen. Een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst, Zoetermeer, 2001.
3. Meester-Delver A, Beelen A, Hennekam R, Nollet F, Hadders-Algra M. The Capacity Profile: a method to classify additional care needs in children with neurodevelopmental disabilities. Dev Med Child Neurol 2007; 49(5): 355-60.
4. Meester-Delver A, Beelen A, Ketelaar M, Hadders-Algra M, Nollet F, Gorter JW. Construct validity of the Capacity Profile in preschool children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2009; 51(6): 446-53.
5. Meester-Delver A, Beelen A, van EM, Voorman J, Dallmeijer A, Nollet F et al. Construct validity of the Capacity Profile in adolescents with cerebral palsy. Clin Rehabil 2010; 24(3): 258-66.