

Inhoud

| | |
|--|----|
| Samenvatting Kwaliteitsstandaard jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg | 2 |
| Aanleiding | 2 |
| Doelstellingen | 2 |
| Basisprincipes van transitiezorg | 2 |
| Heel de mens, niet alleen de aandoening | 3 |
| Kwetsbare groepen | 3 |
| Samenvatting belangrijkste aanbevelingen | 3 |
| Persoonsgerichte benadering | 4 |
| Planmatige transitie | 4 |
| Aanstellen transitiecoördinator | 5 |
| Rol transitiecoördinator | 5 |
| Zelfmanagement jongere | 6 |
| Veranderende rol ouders | 6 |
| Overdracht | 6 |
| Overdracht van informatie | 7 |
| Volwassenenzorg | 7 |
| Ondersteuning na overdracht | 7 |
| Evalueren transitiezorg op instellingsniveau | 7 |
| Visuele weergave Transitiezorg | 9 |
| Begrippen & Afkortingen | 10 |
| Chronische aandoening | 10 |
| Eerstelijnszorg(verleners): | 10 |
| Beperkte gezondheidsvaardigheden / laaggeletterdheid | 10 |
| Kwetsbare groepen | 10 |
| Mentor | 10 |
| Ouders/naasten/verzorgers | 11 |
| Overdracht (transfer) – warme overdracht | 11 |
| Persoonsgerichte zorg | 11 |
| Samen beslissen | 11 |
| Transitiecoördinator | 12 |
| Transitie in zorg | 12 |
| Transitieleeftijd | 12 |
| Individueel transitieplan | 12 |
| Transitiepolikliniek | 12 |
| Verstandelijke beperking | 13 |
| Zelfmanagement | 13 |
| Literatuur | 13 |
| Afkortingenlijst | 14 |

Samenvatting Kwaliteitsstandaard jongeren in transitie van kindertzorg naar volwassenenzorg

Aanleiding

Met deze kwaliteitsstandaard beogen we door een betere transitie in de zorg, gezondheidsschade bij jongeren te voorkomen.

Aanleiding om deze kwaliteitsstandaard te maken:

- a. Er zijn steeds meer kinderen en jongeren met een chronische aandoening die de volwassen leeftijd zullen bereiken.
- b. Opgroeien en leven met een chronische aandoening heeft gevolgen voor maatschappelijke participatie.
- c. Jongeren met chronische aandoeningen zijn extra kwetsbaar tijdens hun ontwikkeling van kind naar volwassene.
- d. Jongeren met een chronische aandoening verdwijnen regelmatig uit de zorg bij de overgang naar volwassenenzorg.

Doelstellingen

De primaire doelstelling van de kwaliteitsstandaard is een betere organisatie en inhoud van transitiezorg voor jongeren, aansluitend bij het tien punten programma 'Betere transitie in medische zorg' (FNO en Op EigenBenen.nu, 2018).

De secundaire doelstelling is een set van helder geformuleerde randvoorwaarden/kwaliteitscriteria met een breed draagvlak bij de partijen die betrokken zijn bij transitiezorg. Aan de hand van de algemene kwaliteitsstandaard kunnen instellingen, vakgroepen, patiëntenorganisaties of organisaties van zorgverleners specifieke richtlijnen of aanbevelingen opstellen en een passend transitieprogramma ontwikkelen.

De term 'transitie in zorg' staat voor: het transitieproces waarin de zorg voor kinderen naar de zorg voor volwassenen overgaat. Het gaat in deze kwaliteitsstandaard om kinderen met een chronische aandoening die langdurige specialistische zorg nodig hebben. De feitelijke overgang naar volwassenenzorg vindt meestal plaats rond de leeftijd van 18 jaar.

Het transitieproces bestaat uit 3 fasen:

- a. voorbereiding van jongere en ouders/verzorgers op het verlaten van de kindertzorg;
- b. feitelijke overdracht van kindertzorg naar zorg voor volwassenen;
- c. integratie in de volwassenenzorg.

Basisprincipes van transitiezorg

De basisprincipes van een soepele transitie zijn:

1. Luister naar de ervaringen en opvattingen van jongeren; bereid hen erop voor partner in zorg te worden (zelfmanagement en Samen Beslissen, zie begrippenlijst).
2. Zorg voor een gestructureerd transitieprogramma waarin wordt samengewerkt tussen kindert- en volwassenenzorg zodat jongeren en hun ouders/verzorgers ruim op tijd worden voorbereid, de overdracht gecoördineerd plaatsvindt en een warme ontvangst in de volwassenenzorg wordt gerealiseerd.
3. Besteed ruim aandacht aan psychosociaal functioneren van jongeren én ouders/verzorgers, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid van de jongere.

Heel de mens, niet alleen de aandoening

De kwaliteitsstandaard is ontwikkeld vanuit een dynamische opvatting van het begrip gezondheid: *“Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”* (Huber, 2011). Hierin staan functioneren, veerkracht en zelfregie centraal. Dit wordt ook wel Positieve Gezondheid genoemd.

Positieve Gezondheid kent 6 hoofddimensies:

- lichaamsfuncties;
- mentaal welbevinden;
- zingeving;
- kwaliteit van leven;
- sociaal- maatschappelijk participeren ;
- dagelijks functioneren.

Deze dimensies zijn uitgangspunt voor het voeren van het gesprek tussen de zorgverlener en de jongere. Daarnaast bieden deze dimensies ook aanknopingspunten voor het voeren van een maatschappelijke dialoog over de vraag hoe medisch handelen beter kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en zelfredzaamheid.

Voor zorg en behandeling worden - naast het fysiek, emotioneel en mentaal functioneren van een patiënt – steeds vaker als uitgangspunten genomen:

- dagelijks functioneren;
- maatschappelijke participatie, onder andere ten aanzien van opleiding en werk;
- kwaliteit van leven;
- zingeving.

Dit is in lijn met het ICF-model (*International Classification of Functioning, Disability and Health model*) dat gezondheid vanuit een bredere context bekijkt, inclusief omgevings- en persoonlijke factoren.

Kwetsbare groepen

Soms krijgen zorgverleners te maken met jongeren die extra kwetsbaar zijn, zoals:

- jongeren met een verstandelijke beperking die wilsbekwaam of wilsonbekwaam kunnen zijn;
- jongeren die mantelzorger zijn;
- jongeren die worden behandeld in de residentiële (gesloten) jeugdzorg of in pleegzorg zijn;
- jongeren zonder verblijfsstatus (en daarmee zonder BSN-nummer en onverzekerd);
- adoptie- of vluchtelingenkinderen;
- jongeren met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of laaggeletterdheid;
- zwerfjongeren.

Ook zijn er jongeren met een chronische aandoening die weinig steun van hun ouders of verzorgers krijgen, bijvoorbeeld jongeren van ouders met psychische problemen of een verslaving (KOPP-KOV kinderen), of jongeren die opgroeien in armoede. Door hun kwetsbare sociale positie hebben deze jongeren extra aandacht nodig. Daarnaast is aandacht voor culturele diversiteit noodzakelijk, bijvoorbeeld ten aanzien van culturele verschillen in het omgaan met ziekte, de ouder-kind relatie of overtuigingen ten aanzien van behandeling.

Samenvatting belangrijkste aanbevelingen

Hieronder leest u de belangrijkste aanbevelingen in het kort; voor de volledige aanbevelingen kunt u de betreffende modules raadplegen.

Persoonsgerichte benadering

[zorgverleners en transitiecoördinator, gefaciliteerd door de instelling]

- Zorg dat de ondersteuning van de transitie past bij het ontwikkelingsniveau, de mogelijkheden en de beperkingen van de jongere.
- Gebruik onderstaande persoonsgerichte benaderingen zodat de zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg betrokken zijn bij transitiezorg:
 - behandel de jongere als een gelijkwaardige partner in het proces;
 - identificeer welke hulpbronnen en ondersteuning beschikbaar zijn voor de jongere: ouders/verzorgers spelen een belangrijke rol, maar ook anderen kunnen erbij betrokken worden;
 - betrek de jongere en zijn/haar naasten actief bij het transitieproces, en - waar van toepassing en relevant - eerstelijnszorgverleners in zorg en welzijn, en collega's uit het onderwijs;
 - leer de jongere het proces van Samen Beslissen (zie begrippenlijst);
 - zorg dat alle relevante levensdomeinen aan de orde komen in het individuele transitieplan (zie module 5), besteed minimaal aandacht aan:
 - gezondheid en welbevinden, vooral mentaal welbevinden;
 - zelfmanagement op het gebied van de aandoening en voorbereiding op transitie in zorg;
 - plannen van (vervolg)opleiding, werk en dagbesteding;
 - opleiding, ontwikkeling van zelfmanagement en eigen regie;
 - leefstijl, culturele/religieuze achtergrond en vrijetijdsbesteding (maatschappelijke participatie);
 - het ontwikkelen en behouden van sociale netwerken;
 - seksualiteit en relatievorming;
 - zelfstandig wonen;
 - veranderingen in wet- en regelgeving in de overgang van 18- naar 18+, zoals zorgverzekering, zorgtoeslag, ingeschreven staan bij een huisarts, apotheek, studiefinanciering, et cetera;
 - juridische vertegenwoordiging in het geval van wilsonbekwaamheid.
 - Spreek doelen af met de jongere en monitor samen de voortgang hiervan; baseer deze doelen ook op de sterke punten van de jongere en focus je op wat positief en mogelijk is voor de jongere.
 - Bespreek (en indien nodig, herzie) het individuele transitieplan met de jongere en zijn/haar ouders/verzorgers ten minste één keer per jaar of vaker als behoeften veranderen of de omstandigheden daar aanleiding toe geven.
- Professionals betrokken bij de zorg voor kinderen en volwassenen, inclusief die in het sociaal domein, werken op een geïntegreerde manier samen om een soepele en geleidelijke overgang in zorg voor jongeren te garanderen. Hierbij zorgen zij voor de coördinatie en continuïteit van zorg. Dit heeft bijvoorbeeld betrekking op:
 - een gezamenlijke missie of visie op transitie op instellingsniveau;
 - gezamenlijk overeengekomen en gedeelde transitieprotocollen, protocollen voor het delen van informatie en benaderingen in de praktijk in het zorgnetwerk;
 - een warme overdracht (zie begrippenlijst).

Planmatige transitie

(transitiecoördinator)

- Bepaal het tijdstip van overdracht samen met de jongere. Houd hierbij rekening met:
 - mogelijkheden en kwetsbaarheden (verwijzing naar kwetsbare groepen maken) van de jongere;
 - eventuele ondersteuning door professionals;

- wensen en doelen voor de toekomst van de jongere;
 - biologische en psychosociale factoren;
 - plan de overdracht in een stabiele periode waarin geen sprake is van een medische-/psychische- of andere crisissituatie.
- Bespreek jaarlijks met de jongere, of zo nodig vaker, in welke fase van het transitieproces de jongere zich bevindt; betrek bij dit gesprek ouders/verzorgers en eventueel naasten:
 - Start in de kindertijd met deze periodieke overleggen, ruim voor de overdracht naar de volwassenenzorg.
 - Deel de uitkomsten schriftelijk en zo nodig mondeling met alle betrokkenen in de zorg voor de jongere en neem de wijzigingen (zoals nieuwe ontwikkelingen) op in het individuele transitieplan.
 - Betrek op indicatie andere (in)formele zorgverleners betrokken bij de ondersteuning van de jongere, in ieder geval de huisarts.
 - Informeer alle betrokkenen over de inhoud van deze periodieke overleggen.

Aanstellen transitiecoördinator

(transitiecoördinator, gefaciliteerd door de instelling)

- Benoem een transitiecoördinator; de afdelingsmanager en/of een medewerker verantwoordelijk voor de kwaliteit en veiligheid van de instelling is verantwoordelijk voor het faciliteren van transitiecoördinatoren.
- Betrek de jongere zo mogelijk bij het benoemen van een zorgverlener die de zorgtransitie coördineert. Deze persoon (transitiecoördinator) (zie definities) wordt genoemd in het individuele transitieplan en de overige verslaggeving. De transitiecoördinator kan zowel een zorgverlener uit de kinder- als uit de volwassenenzorg zijn.
- De toegewezen transitiecoördinator is een zorgverlener en is bij voorkeur iemand waarmee de jongere een betekenisvolle vertrouwensrelatie heeft. Dit kan zijn:
 - een zorgverlener uit de gezondheidszorg, bijvoorbeeld en bij voorkeur een verpleegkundige/verpleegkundig specialist; indien dat niet mogelijk is kan dit bijvoorbeeld een psycholoog, medisch maatschappelijk werker, of als voorgaande niet haalbaar is een medisch specialist, arts voor verstandelijk gehandicapten of de huisarts;
 - in uitzonderlijke gevallen kan het een zorgverlener uit het sociale domein of het onderwijs zijn.

Rol transitiecoördinator

- ondersteunt de jongere en zijn of haar ouders/verzorgers gedurende de transitieperiode;
- houdt het overzicht, coördineert, voert uit, handhaaft de afspraken en houdt toezicht op het transitieproces conform de afspraken in het individueel transitieplan;
- is de schakel tussen de jongere en ouders/verzorgers, naasten en alle zorgverleners;
- helpt bij het opstellen van een individueel transitieplan, verantwoordelijk voor het naleven en minimaal jaarlijks bespreken van dit plan;
- coördineert de afspraken bij (toekomstige) zorgverleners inclusief de huisarts;
- ondersteunt de jongere bij het wegvijzen worden in de zorg, het sociale domein en zorgorganisaties; de transitiecoördinator maakt daarbij gebruik van ondersteuning van verschillende personen en instanties;
- ondersteunt de jongere met informatie en advies;
- komt op voor de belangen van de jongere en betreft waar nodig proactief eerstelijns zorgverleners of anderen (mantelzorgers, vrijwilligers) bij de transitieplanning en uitvoering;
- ondersteunt familie en naasten van de jongere, waar passend en gewenst.

Zelfmanagement jongere

(transitiecoördinator en zorgverleners)

- Zorg dat de jongere ondersteund wordt bij het leren zelf de regie te voeren over de aandoening voor zover dat mogelijk en haalbaar is, al dan niet met ondersteuning van de ouders/verzorgers en naasten.
- Bij het stimuleren van eigen regie is het belangrijk dat zorgverleners jongeren stapsgewijs leren zelf met de aandoening te gaan, hun zelfvertrouwen te vergroten en samen vast te stellen of de jongere klaar is om de overstap naar volwassenenzorg te maken.

Veranderende rol ouders

(transitiecoördinator en zorgverleners)

- Vraag de jongere regelmatig hoe hij of zij de betrokkenheid van de ouders/verzorgers gedurende het transitieproces voor zich ziet, ook nadat hij of zij naar de volwassenenzorg is overgegaan.
- Bespreek het transitieproces met de ouders/verzorgers van de jongere om te begrijpen wat hun verwachtingen over de transitie zijn.
- Leg de afspraken vast in het individueel transitieplan.
- Erken dat de voorkeuren van de jongere over de betrokkenheid van zijn of haar ouders/verzorgers anders kunnen zijn dan die van de ouders/verzorgers; het belang van de jongere staat altijd voorop.
- Maak aan de ouders/verzorgers duidelijk dat de jongere de regie gaat voeren zodat de jongere vertrouwen, kennis en vaardigheden ontwikkelt nodig voor zelfmanagement. Dit kan door de jongere uit te nodigen een deel van het consult met de behandelaar zonder ouders/verzorgers te doen.
- Wees als zorgverlener bewust van de situatie dat de jongere het aanspreekpunt is tijdens het consult, ook als de ouders/verzorgers aanwezig zijn.

Overdracht

(transitiecoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)

- Organiseer rondom de overdracht een transitiepolikliniek, waarbij de jongere, reeds voor de daadwerkelijke overdracht plaatsvindt, in contact komt met de volwassenenzorg. Een consult in de transitiepolikliniek bestaat minimaal uit:
 - het bij elkaar brengen van de specialisten van de kind- en de volwassenenzorg;
 - een gezamenlijk fysiek of digitaal consult (warme overdracht – zie begrippenlijst) met zowel de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de kindzorg als de toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de volwassenenzorg, de jongere en eventueel ouders/verzorgers; en
 - het op zijn minst informeren van de andere betrokken zorgverleners inclusief huisarts en/of arts verstandelijk gehandicapt zowel in de kinder- en volwassenenzorg over de situatie bij afronding in de kindzorg en de nieuwe hoofdbehandelaar/regiebehandelaar.
- Spreek af dat één arts (of een andere zorgverlener) de regiefunctie heeft voor de medische-/zorgproblematiek (hoofdbehandelaar/regiebehandelaar) als er meer specialismen betrokken zijn bij de zorg van de jongere in de volwassenenzorg.
- Betrek en stem af met de huisarts als een jongere niet valt binnen de behandelcriteria van de specialist in de volwassenenzorg of als de specialistische zorg beëindigd wordt.

Overdracht van informatie

(Hoofdbehandelaar en eventueel. de transitiecoördinator)

- Zorg dat de medische informatieoverdracht aan de hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg ten aanzien van de medische gegevens inclusief het transitieproces volledig is (inclusief relevante informatie van oudere datum).
- Betrek de jongere bij de inhoud van deze medische informatieoverdracht en zorg dat de jongere schriftelijke informatie ontvangt over de nieuwe hoofdbehandelaar naar wie de zorg wordt overgedragen.

Volwassenenzorg

(zorgverleners volwassenenzorg)

- Geef de jongere en ouders/verzorgers begrijpelijke mondelinge en schriftelijke informatie over wat zij kunnen verwachten van de (volwassen)zorgverlening en welke begeleidingsmogelijkheden bestaan.
- Verstrek dit advies tijdig zodat de jongere en ouders/verzorgers tijd hebben om hier samen op te reflecteren (zie ook aanbeveling 12).
- De informatie bevat (beschikbaar via Thuisarts.nl):
 - een beschrijving van het transitieproces;
 - de mogelijkheden van begeleiding voor en na de overdracht;
 - een beschrijving van wat van de jongere zelf wordt verwacht;
 - de eventuele verschillen in werkwijzen en afspraken tussen kinder- en volwassenenzorg.

Ondersteuning na overdracht

(zorgverleners volwassenenzorg en transitiecoördinator)

- Plan in het eerste jaar na de overdracht minimaal één extra consult (naast de reguliere consulten) met dezelfde behandelaar om een vertrouwensband op te bouwen en alle levensdomeinen die horen bij de levensfase van de jongere te bespreken.
- Als een jongere over is gegaan naar de volwassenenzorg en niet naar afspraken komt of geen contact legt met de zorgverlening, moet de volwassenenzorg en/of sociale hulpverlening werken met een vangnet:
 - probeer contact op te nemen met de jongere of zo nodig (als de jongere niet reageert/bereikbaar is) met zijn/haar contactpersoon;
 - betrek andere relevante zorgverleners of professionals, waaronder de huisarts of apotheker en de transitiecoördinator en stem adviezen voor herverwijzing af met de huisarts (zie link voor afspraken over herverwijzing GGZ).
 - Wanneer een jongere geen gebruik maakt van de volwassenenzorg en door de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar terugverwezen is naar de transitiecoördinator, dan evalueert de transitiecoördinator het individuele transitieplan met de jongere en onderzoekt:
 - wat kan worden ondernomen om de jongere wel gebruik te laten maken van de zorg;
 - welke alternatieven er zijn om de jongere te ondersteunen.

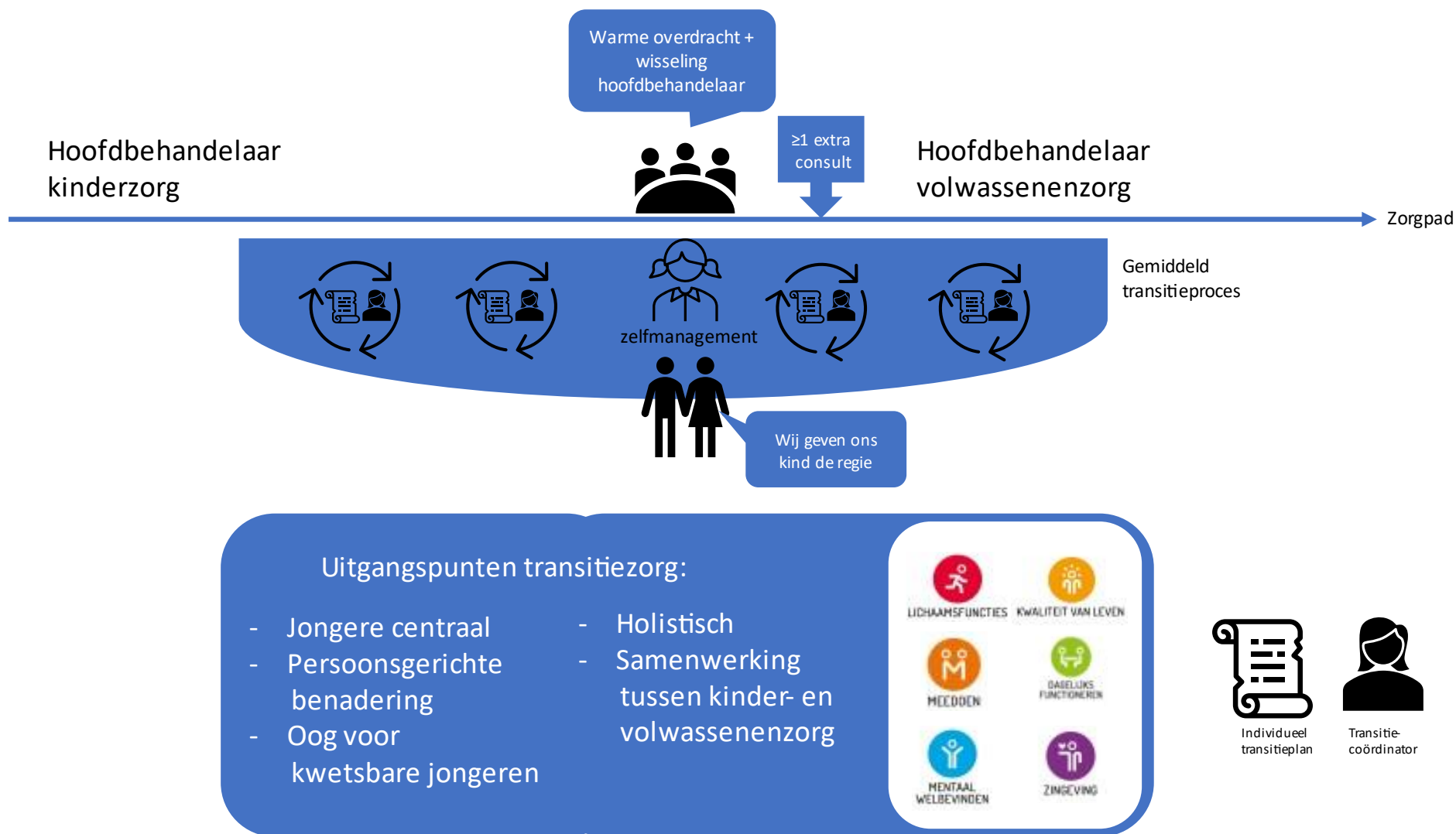
Evalueren transitiezorg op instellingsniveau

(gefaciliteerd door de instelling)

- Betrek jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners in de kinder- en volwassenenzorg bij het ontwikkelen en de evaluatie van transitie in zorg in de betreffende instelling door:
 - samen met hen het transitiebeleid en -strategieën op instellingsniveau te ontwikkelen inclusief de randvoorwaarde dat er een transitiecoördinator beschikbaar is;

- de inhoud van en keuzes voor materialen en instrumenten voor transitiezorg gezamenlijk te bepalen;
- evaluatietools in te zetten 1) om na te gaan of de transitie de gewenste resultaten heeft opgeleverd en 2) om inzicht te krijgen in hoe omgegaan is met de inbreng van de jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners.
- Evalueer regelmatig het transitieproces inclusief overdracht. Bijvoorbeeld door spiegelbijeenkomsten met jongeren te organiseren die het transitieproces hebben doorlopen of door de afname van (generieke) vragenlijsten over de behoeften én ervaringen van jongeren en ouders/verzorgers met transitiezorg. Zo kunnen zij terugkoppeling geven om verbeterpunten én positieve punten te identificeren. Deze evaluaties:
 - worden herhaaldelijk georganiseerd waarna alle betrokken zorgverleners de uitkomsten ontvangen;
 - beperken zich niet tot de overdracht zelf maar richten zich ook op de voorbereiding, ontvangst in de volwassenenzorg en ervaren verschillen tussen kind- en volwassenenzorg;
 - omvatten ook de visie en ervaringen van jongeren die zijn overgedragen naar andere zorginstellingen of naar de eerste lijn.

Visuele weergave Transitiezorg



Begrippen & Afkortingen

Chronische aandoening

Onder *chronische aandoeningen* worden somatische en/of psychische gezondheidsproblemen (inclusief jongeren met een verstandelijke beperking) bedoeld waarbij:

1. de diagnose is gebaseerd op medisch-wetenschappelijke kennis en kan gesteld worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden; en
2. Er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan drie tot zes maanden of vaker dan drie keer in een jaar terugkomen; en/of
3. Er sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld (aangepaste definitie op basis van van Hal, 2019).

Eerstelijnszorg(verleners):

Eerstelijnszorg is zorg waar u zelf zonder verwijzing naartoe kunt gaan. Het betreft dus zorgverleners waar een zorggebruiker heen kan gaan zonder verwijzing (Rijksoverheid).

Beperkte gezondheidsvaardigheden / laaggeletterdheid

Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen.

Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Een deel van deze groep (2,5 miljoen mensen) is laaggeletterd (Factsheet Pharos, 2020).

Kwetsbare groepen

Er bestaat een groep met jongeren die extra kwetsbaar zijn met wie zorgverleners te maken krijgen; bijvoorbeeld jongeren met:

- verstandelijke beperkingen die wilsbekwaam of wilsonbekwaam kunnen zijn;
- jongeren die mantelzorger zijn;
- jongeren die worden behandeld in de residentiële (gesloten) jeugdzorg of in pleegzorg zijn;
- jongeren zonder verblijfsstatus (en daarmee zonder BSN-nummer en onverzekerd);
- adoptie- of vluchtelingkinderen;
- jongeren met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of laaggeletterdheid;
- zwerfjongeren.

Er zijn verder jongeren met chronische aandoeningen die weinig steun van hun ouders of verzorgers ontvangen, bijvoorbeeld jongeren van ouders met psychische problemen of van ouders met een verslaving (KOPP-KOV-kinderen), of zij die opgroeien in armoede. Door hun kwetsbare sociale positie hebben deze jongeren extra aandacht nodig. Daarnaast is aandacht voor culturele diversiteit noodzakelijk, bijvoorbeeld ten aanzien van culturele verschillen in het omgaan met ziekte, de ouder-kind relatie of overtuigingen ten aanzien van behandeling.

Mentor

! Hier wordt niet bedoeld een mentor die door de rechtbank is aangesteld !

Een mentor is een meer ervaren persoon op het gebied van transitie in zorg die, op basis van eigen kennis en ervaring, een jongere die zich in het transitieproces bevindt, adviseert en begeleidt. De mentor kan zich in dezelfde dan wel in een latere levensfase bevinden.

Ouders/naasten/verzorgers

In de teksten in de kwaliteitsstandaard wordt gesproken over ouders/verzorgers en naasten, en daarmee wordt bedoeld ouders, moeder, vader, verzorgers, voogden en naasten zowel in juridische als in sociale zin. Soms wordt specifiek gesproken over ouders/verzorgers omdat dit dan de wettelijke vertegenwoordigers betreffen.

Ouders: individuen die een of meerdere nakomelingen hebben, en daarover het gezag hebben in juridische zin, en een rol hebben in de verzorging van de kinderen (in sociale zin). Het ouderlijk gezag eindigt wanneer het kind achttien jaar wordt, tenzij anders beslist is door een bevoegde instantie (bijvoorbeeld bij wilsonbekwaamheid (WGBO)).

Verzorgers/voogd/(wettelijke vertegenwoordigers): als ouders niet in staat zijn hun kind te begeleiden bij de ontwikkeling tot iemand die zelfstandig kan meedoen aan de samenleving, kan het gezag van ouders worden overgedragen naar verzorgers/voogd (jeugdbeschermer). Verzorgers met voogdij kunnen ook bijvoorbeeld familieleden zijn, andere naasten, pleegouders of een voogd van een gecertificeerde instelling. Voogdij eindigt als het kind 18 jaar wordt (Rijksoverheid.nl).

Naasten: Medemens; sociale term, waarmee personen worden aangeduid die dicht bij iemand staan. Hierbij kan worden gedacht aan broers en zussen, andere familieleden, vrienden, buren, geloofsgenoten, et cetera met wie een goede band mee bestaat (Van Dale woordenboek; encyclo.nl).

Overdracht (transfer) – warme overdracht

Moment waarop het hoofdbehandelaarschap/regiebehandelaarschap van een zorgverlener van de kinderzorg wordt overgedragen aan een zorgverlener van de volwassenenzorg. Dit betreft een organisatorische uitwerking van het overgaan van de kinder- naar de volwassenenzorg. In Engelse literatuur wordt hierbij ook wel van een ‘transfer’ gesproken.

In de kwaliteitsstandaard spreken we van een *soepele of naadloze overdracht* als we bedoelen dat de continuïteit van zorg gewaarborgd is bij de overdracht; er mogen geen ‘gaten’ of ‘breuken’ in de zorg zijn.

Bij een *warme overdracht* denken we aan een direct persoonlijk overleg tussen zorgverleners rondom de overdracht; bijvoorbeeld telefonisch, via videobellen of fysiek - tijdens een transitie-multidisciplinair overleg (transitie-MDO) of transitiepoli. Dat is dus meer dan een overdracht via een brief.

Persoonsgerichte zorg

De werkgroep hanteert de definitie uit het whitepaper van Vilans:

“Persoonsgerichte zorg is een manier om zorg op maat te bieden aan mensen met een chronische ziekte. Kern van persoonsgerichte zorg is dat je als zorgverlener iemand niet alleen als patiënt maar als mens benadert. Bij de behandeling staat niet de ziekte centraal, maar de manier waarop de patiënt in het leven staat en zelf met de aandoening omgaat. Anders gezegd: persoonsgerichte zorg is zorg op de maat van de patiënt” (Vlek, 2013).

Samen beslissen

De werkgroep hanteert de definitie van Patiëntenfederatie Nederland:

“Bij samen beslissen zoeken mensen samen met een zorgverlener naar de behandeling of zorg die het beste bij hem of haar past. Wat het beste past, hangt af van wat iemand belangrijk vindt.

Samen beslissen gebeurt in één of meer gesprekken. Daarin bespreken zorggebruiker en

zorgverlener samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor iemands leven” (Patiëntenfederatie Nederland).

Transitiecoördinator

De transitiecoördinator coördineert het transitieproces van de jongere en is een centraal aanspreekpunt voor jongeren, ouders/verzorgers en andere zorgverleners. Deze coördinator biedt inhoudelijke ondersteuning en zorgt voor een soepel verloop van het inhoudelijke en logistieke proces.

De transitiecoördinator is een zorgverlener en bij voorkeur iemand met wie de jongere een vertrouwensband heeft. Afhankelijk van de ondersteuningsbehoefte van de jongere, kan dit zijn:

- een zorgverlener in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld verpleegkundige/verpleegkundig specialist, psycholoog, fysiotherapeut of maatschappelijk werker);
- een zorgverlener in het sociale domein (bijvoorbeeld Centrum Jeugd en Gezins-coach, ambulante werker via de gemeente (of WMO));
- een zorgverlener in het onderwijs (bijvoorbeeld zorgcoördinator, maatschappelijk werker).

Transitie in zorg

“Een doelbewust, gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan medische, psychosociale en opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jongvolwassenen met chronische ziekte en lichamelijke beperkingen, bij de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg zodat er sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase” (Blum, 1993).

“Het volledige proces van de jongere die van de kinder- naar de volwassenenzorg overgaat: van initiële planning, de feitelijke overdracht tussen zorgaanbieders en de ondersteuning gedurende de hele periode inclusief de periode na de overdracht” (NICE, 2016).

Transitieleeftijd

De start van de transitie naar volwassenheid ligt ongeveer vanaf het begin van de middelbare school (12 tot 13 jaar) en loopt door tot wanneer de jongere ongeveer 25 jaar is. Het proces van transitie in zorg loopt hier parallel aan.

Individueel transitieplan

Plan (1 A4) opgesteld samen met de jongere (indien hiertoe bekwaam en anders met ouders/verzorgers) om te gebruiken gedurende het transitieproces; bedoeld voor onder andere de overdracht van informatie (gerelateerd aan de aandoening, maatschappelijke participatie en toekomstperspectief) naar de volwassenenzorg en met het doel de jongere te betrekken in de discussie over de planning van zijn of haar transitie. In de Toolbox (in ontwikkeling) en module 2 en 5 staan verdere aandachtspunten voor de inhoud van dit transitieplan.

Transitiepolikliniek

Een transitiepolikliniek is een gezamenlijk fysiek dan wel digitaal consult met de huidige en toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar, de jongere en eventueel ouders/verzorgers en naasten.

Een transitiepolikliniek bestaat minimaal uit:

- een fysiek dan wel digitaal gezamenlijk consult (warme overdracht) met zowel de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de kinderzorg als de toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de volwassenenzorg, de jongere en eventueel ouders/verzorgers en naasten; én

- informatie voor de andere betrokken zorgverleners zowel in de kind- als volwassenenzorg over de nieuwe hoofdbehandelaar/regiebehandelaar.

Een transitiepolikliniek kan ook uitgebreider worden vormgegeven met een transitie-multidisciplinair overleg (transitie-MDO) en/of het bieden van ondersteuning tijdens de ontwikkeling naar volwassenheid gericht op zelfmanagement en verwerven van autonomie in maatschappelijke participatie.

Verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd als het hebben van significante beperkingen in zowel intellectueel functioneren (IQ) als in adaptieve vermogens, welke vele dagelijkse sociale en praktische vaardigheden behelst. Deze beperkingen zijn vóór de leeftijd van 18 jaar ontstaan (NVK, 2018).

Veelgebruikte categorieën van verstandelijke beperking staan hieronder met een indicatie van IQ. We hebben de categorie 'zwakbegaafdheid' toegevoegd omdat juist de jongeren met zwakbegaafdheid een risicogroep vormen en deze categorie in de DSM-V is komen te vervallen. Let op - zwakbegaafdheid is niet hetzelfde als licht verstandelijk beperkt.

- Zwakbegaafdheid (IQ tussen de 70 en 85).
- Verstandelijke beperking: IQ < 70, volgens de DSM-V wordt onderscheiden in:
 - Lichte verstandelijke beperking (IQ 50 tot 70).
 - Matige verstandelijke beperking (IQ 35 tot 50).
 - Ernstige verstandelijke beperking (IQ 20 tot 35).
 - Zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ 0 tot 20).

Zelfmanagement

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat mensen met chronische aandoeningen zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, 2014).

Literatuur

Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570-576.

Factsheet Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. (2020). Pharos. Geraadpleegd op: <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, CBO. (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0 Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Geraadpleegd op:

http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Zorgmodule_Zelfmanagement_1.0.pdf

NICE Guideline. (2016) Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. Geraadpleegd van <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-for-young-people-using-health-or-social-care-services-pdf-1837451149765>

Patientenfederatie Nederland, definitie Samen Beslissen. Geraadpleegd van <https://www.patientenfederatie.nl/dit-doen-wij/samen-beslissen> op 17 juni, 2021.

Rijksoverheid. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/eerstelijnszorg> op 17 juni 2021.

van Hal, L., Tierolf, B., van Rooijen, M., van der Hoff, M. (2019). Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie Utrecht, Verwey-Jonker Instituut. <https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/een-actueel-perspectief-op-kinderen-en-jongeren-met-een-chronische-aandoening-in-nederland-omvang-samenstelling-en-participatie/>

Vlek, H., Driessen, S., Hassink, L. (2013). White Paper Persoonsgerichte zorg. Vilans.

Afkortingenlijst

| | |
|-------|--|
| DSM-V | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), fifth edition |
| ICF | International Classification of Functioning , Disability and Health |
| MDO | Multidisciplinair overleg |
| NICE | National Institute for Health and Care Excellence (United Kingdom) |
| WGBO | Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst |
| WMO | Wet op de maatschappelijke ondersteuning |