

Inhoud

Samenvatting Kwaliteitsstandaard jongeren in transitie van kinderopvang 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 kindzorg 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 gehandicapten zowel in de kind- 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.

Evaluëren 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.