

# Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking



<http://www.medianed.com>

**Landelijke Werkgroep Transitie**  
**Gerard Hageman, kinderneuroloog, NVKN**  
**Annet Kuipers, revalidatiearts, VRA**  
**Stella de Man, kinderarts EAA, NVK**  
**Erika de Vreugt, AVG, NVAVG**  
**Marianne Wassing, arts, NVAVG**

**April 2013**



## Inhoud

- Aanleiding	3
- Probleemstelling	6
Aantal	6
Typering populatie	6
- Transitie van een adolescent met een VB	7
Algemeen	7
Generalist en specialist	7
Uitdagingen	8
- Kernprincipes	9
Jongere centraal	9
Toekomst gerichte en planmatige aanpak	9
Coördinatie	10
Continuïteit	11
Zelfstandigheid en zelfmanagement	12
Ouders betrokken	12
Integrale zorgverlening	13
Behandelteam/ tien stappen plan	13
- Conclusies en aanbevelingen	15
- Referenties	17
- Bijlagen:	19
Bijlage 1: Transitieschema	19
Bijlage 2: Overdrachtsformulier	20
Bijlage 3: Follow-up door generalist en specialist	21
Bijlage 4: Kernprincipes	22
Bijlage 5: Individueel transitieplan	23
Bijlage 6: Behandelteam en behandeldoelen	24
Bijlage 7: Groeiwijzer	25
Bijlage 8: Internet links en verwijzingen	26

## Aanleiding

Jongeren met een chronische aandoening die onder behandeling zijn bij de kinderarts of een andere medisch specialist, maken in de regel tussen hun 16<sup>e</sup> en 18<sup>e</sup> levensjaar de overstap van kinderzorg naar de volwassenenzorg. Dit proces van voorbereiding, overstap en nazorg wordt ook wel transitie in zorg genoemd. Transitie is ingrijpend, omdat er vaak een jarenlange band met het team voor de kinderzorg is opgebouwd. Daarnaast ontstaan belangrijke veranderingen op het gebied van seksualiteit en psychosociale aspecten, met name zelfstandig functioneren, tijdens de adolescentie en jong volwassen leeftijd die een ander type zorg behoeven, waarin de kinderarts (vrijwel) niet is geschoold. Het garanderen van een veilige en effectieve transitie is een kernpunt voor de kwaliteit van zorg voor adolescenten, en is nodig om gezondheid van deze jongeren op de langere termijn te bewerkstelligen.

In 2009 heeft bestuurlijk overleg plaatsgevonden tussen de NVKN (Nederlandse Vereniging Kinderneurologie) en de NVAVG (Nederlands Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten) en tussen de NVK (Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde), sectie erfelijke en aangeboren aandoeningen (EAA), en de NVAVG. Vervolgens is contact gelegd met de VRA (Nederlandse Vereniging van Revalidatie Artsen) met aandachtsgebied kinderen. In deze overleggen is de transitie van zorg van jongeren met een verstandelijke beperking (VB), die de volwassen leeftijd bereiken, besproken. Op dit moment is dit niet of nauwelijks geregeld. Alle betrokken beroepsgroepen hebben deze ervaring. Op sommige plaatsen in Nederland zijn er enkele lokale afspraken tussen de kinderartsen/kinderneurologen en de AVG of de kinderarts en de internist. In toenemende mate zijn er initiatieven voor Down 18+teams, gecoördineerd door een AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Landelijk bestaan er nu enkele van deze teams. Daadwerkelijke transitie van kinderen met Down syndroom naar een gecoördineerde zorg voor de volwassene met Down syndroom vindt niet of nauwelijks plaats.

Aanbevelingen, hoe optimale transitie eruit zou moeten zien, staan uitgebreid beschreven [1-3]. Onderzoek naar effecten van het structureren van transitie staat in de kinderschoenen [4,5]. Begin 2009 is in Nederland een enquête gehouden onder ouders van jongeren met een

ernstig meervoudige beperking [6]. De enquête werd ingevuld door 137 ouders. Hieruit kon geconcludeerd worden dat er grote behoefte was aan een zorgvuldige *voorbereiding en begeleiding bij de overstap* van zorg op de kinderleeftijd naar de volwassen leeftijd en aan een betere *coördinatie van zorg* voor de jongere op de volwassen leeftijd. In een Engels onderzoek over tieners van 16-19 jaar met een mentale beperking is de beoordeling van transitie door ouders/verzorgenden beschreven [7]. Aan de hand van een vragenlijst en vervolgens een semi- gestructureerd interview van 140 respondenten werden data verzameld van 24 patiënten met een matige tot ernstige mentale beperking, ten gevolge van Down syndroom, Rett syndroom, cerebrale parese, niet aangeboren hersenletsel door een neurotrauma of een onbekende oorzaak. Slechts een kwart van de ouders/verzorgenden was tevreden met het transitieproces. Driekwart daarentegen miste *coördinatie* en goede *informatie*. Er bleek veel onduidelijkheid te bestaan welke gezondheidszorgdiensten er voor volwassenen zijn en welke instellingen/instanties daarvoor verantwoordelijk zijn. Er was weinig onderlinge afstemming tussen de instanties. Slechts bij 31 % van de jong volwassenen was er een *transitieplan* en bij minder dan de helft (14 %) hiervan hadden de ouders een kopie. De meeste ouders klaagden over *gebrek aan steun* in het contact met nieuwe instanties en *weinig betrokkenheid* van zorgverleners. Ze misten een *transitiecoördinator*, die hun kind door en door kent en voor een goede overdracht kan zorgen. Ze hadden het gevoel, dat zij zelf weer *opnieuw een netwerk* moesten opbouwen in de zorg van hun kind.

Naast ouders ervaren de betrokken beroepsgroepen ook dat transitie van zorg voor jongeren met een verstandelijke beperking (beter) geregeld zou moeten worden. Gegevens van 115 zorgverleners zijn verwerkt in een Nederlands onderzoek met als doel inzicht te krijgen in de stand van zaken ten aanzien van transitie in Nederland [8]. Het betreft professionals uit (kinder)ziekenhuizen, betrokken bij de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12-25 jaar, die een webenquête hebben ingevuld. Hieruit bleek dat *voorbereiding* op transitie in zorg en bevordering van meer *zelfstandigheid* wel aandacht krijgen bij de meeste teams, maar een minderheid zet hier *gestructureerde interventies* voor in. Essentiële onderdelen van een transitieprotocol, een individueel actieplan, een transitie coördinator of een transitiepolikliniek waren meestal niet aanwezig. Meer dan 85 % van de respondenten vond dat het verbeteren van *zelfmanagement*, *therapietrouw* en *zelfredzaamheid* een hoge prioriteit zou moeten hebben.

In een groot systematisch review beschrijft Crowley tenslotte een onderzoek naar het bewijs van effectiviteit van transitie bij jong volwassenen in de leeftijd van 11-25 jaar met een chronische aandoening of handicap [9]. Bij 6 van de 10 onderzochte studies, met data van voor en na transitie, of bij artikelen waarbij de uitkomsten van transitie zijn vergeleken met een controlegroep, werd een significant effect gemeten. Onderwijsprogramma's, het aanleren van vaardigheden, transitiecoördinatoren, gemeenschappelijke klinieken met zowel specialisten voor kindergeneeskunde als volwassen geneeskunde en speciale diensten voor jong volwassenen zoals telefonische ondersteuning buiten kantoortijden waren succesvolle onderdelen van transitie. Andere voorbeelden waren aanbevolen websites, internettraining en telefonische oproepen bij het missen van een afspraak.

Vanuit de beroepsverenigingen NVKN, NVAVG, NVK (sectie erfelijke en aangeboren aandoeningen) en de VRA (sectie kinderrevalidatie) heeft zich een werkgroep geformeerd bestaande uit deelnemers van deze beroepsverenigingen onder voorzitterschap van Erika de Vreugt, AVG met de opdracht een werkdocument met aanbevelingen voor transitie van jongeren met een verstandelijke beperking te ontwikkelen.

Landelijk is Transitie in Zorg uitgebreid onder de aandacht gebracht door dr. AnneLoes van Staa, lector Hogeschool Rotterdam. De werkgroep heeft gebruik mogen maken van gegevens door haar beschikbaar gesteld of verkregen via de website "Op Eigen Benen" [10], en haar proefschrift [11], waarvoor veel dank.

Daarnaast wil de werkgroep Vinus Bok, kinderarts EAA, Sandra Mergler, AVG en AnneLoes van Staa bedanken voor hun waardevolle commentaar.

## **Probleemstelling**

### **Aantal**

Het aantal jongeren in Nederland met een VB wordt geschat op 50.000: 20.000 in de leeftijd van 0-9 jaar, 20.000 in de leeftijd van 9-19 jaar en ca. 10.000 in de leeftijd van 19-24 jaar [12]. Schattingen van het totaal aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland komen uit op 115.000 [13]. Het totaal aantal jongeren in Nederland met een chronische aandoening is aanzienlijk en wordt geschat op 500.000 jongeren in de leeftijd van 0-19 jaar [14]. Hoeveel van de jongeren met een verstandelijke beperking een chronische aandoening hebben is onbekend, wel dat het aantal toegenomen is. Kinderen die vroeger een beperkte levensduur hadden vanwege een aangeboren of verworven chronische aandoening al dan niet in combinatie met een VB blijken nu in meerderheid de volwassen leeftijd te bereiken [15,16].

### **Typering populatie**

De populatie is zeer heterogeen. Ook de mate van VB is zeer uiteenlopend. Er kunnen 5 deelgroepen worden gedefinieerd, waarbij overlap mogelijk is:

- 1: kinderen met een meervoudige beperking, waarbij multipale co-morbiditeit aanwezig is, zoals spasticiteit, luchtweginfecties, voedingsproblematiek, gastro-intestinale aandoeningen, epilepsie, scoliose;
- 2: kinderen met een VB en daarbij een bekende chronische aandoening, zoals diabetes mellitus, astma, reuma;
- 3: kinderen met een VB en gedrags - of psychiatrische problematiek;
- 4: kinderen met bekende syndromen en/of stofwisselingsziekten, waarvoor periodieke (preventieve) controles op de kinderleeftijd plaats vinden, en voortgezet moeten worden na het bereiken van de volwassen leeftijd (Health Watch);
- 5: kinderen met een nieuwe genetische diagnose waarbij follow-up nodig is om tot ontwikkeling van richtlijnen te komen.

## **Transitie van een Adolescent met een VB**

### **Algemeen**

Naast de in de inleiding genoemde algemene aspecten van transitie zoals voorbereiding op, coördinatie van en informatie over transitie, vragen andere punten bij de groep met een ~~VB~~ om speciale aandacht. Door de vaak zeer uitgebreide voorgeschiedenis is het van belang dat bij de transitie *geen informatie verloren gaat* over de voorgeschiedenis, zwangerschap, partus en psychomotore ontwikkeling. De transitie betreft bij deze groep veelal de overgang van een ontwikkelings- en ouder/gezinsgerichte aanpak naar een meer *individuele/zelfstandige benadering op maat*.

In bijlage 1 staat schematisch de transitie weergegeven vanaf de leeftijd van 14 jaar. In bijlage 2 wordt een voorbeeld van een overdrachtsformulier weergegeven.

### **Generalist en specialist**

De zorg/screening betreft vaak meerdere organen, wat maakt dat bij de transitie het de voorkeur heeft dat de overstap van generalist naar generalist plaats vindt. De AVG heeft de voorkeur. Soms is een AVG reeds betrokken op grond van een AWBZ-zorgzwaartepakket (ZZP) met de indicatie verblijf en behandeling via een zorgaanbieder. Daarnaast bestaat voor de AVG de mogelijkheid mensen poliklinisch te zien na verwijzing door een huisarts. Bijkomende aspecten zijn wel dat de AVG een andere financieringsstructuur heeft via de AWBZ, en geen (directe) opnamemogelijkheden heeft op een daarvoor geoutilleerde afdeling in een ziekenhuis. Daarom is samenwerking met specialisten naar de mening van de werkgroep noodzakelijk.

Naast de AVG is immers vaak een 2<sup>e</sup> of 3<sup>e</sup> lijns specialist nodig voor de behandeling van specifieke aandoeningen. Continuïteit van zorg is het uitgangspunt. Bij de transfer wordt bepaald welke specialisten zullen worden betrokken bij de follow-up. Ook follow-up van de revalidatie arts speelt een belangrijke rol voor de groep met een meervoudige beperking. Tot slot zal voor met name de groep met een nieuwe genetische diagnose follow-up samen met de klinisch geneticus bijdragen aan het vergroten van kennis over de aandoening met als doel betere screening en preventie. Dit alles is weergegeven in een flowsheet uitgaande van de diverse deelgroepen van jongeren met een VB (bijlage 3).

## **Uitdagingen**

Er ontbreekt momenteel een eensluidend landelijke richtlijn voor transitie bij deze groep. Informatievoorziening over transitie voor jongeren met een verstandelijke beperking komt mondjesmaat op gang. Voor adolescenten met Down syndroom is reeds een separaat transitieprotocol geschreven [17]. Dit zal in toenemende mate voor al bekende en nieuwe aandoeningen het geval zijn.

In het kader van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! [10], wat is opgesteld voor adolescenten met een chronische somatische aandoening, zijn 8 kernprincipes voor goede transitiezorg geformuleerd (bijlage 4). Deze kernprincipes zijn leidend voor het hele proces van transitie: de voorbereiding op de transfer, de eigenlijke transferfase, de inzet voor de situatie na de transfer en de evaluatiefase.

De kernprincipes zijn:

1. Jongere centraal
2. Toekomst gerichte en planmatige aanpak
3. Coördinatie
4. Continuïteit
5. Zelfstandigheid en zelfmanagement
6. Ouders betrokken
7. Integrale zorg
8. Behandelteam

De werkgroep is van mening dat deze aspecten van transitie eveneens van toepassing zijn voor de groep jongeren met een VB.

De jongere en het behandelteam zijn de spil in het proces van transitie. De principes 2,3 en 4 zijn gericht op interventies om het proces van transitie organisatorisch goed te laten verlopen en de principes 5,6 en 7 zijn gericht op interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken.

Hierna zullen de verschillende kernprincipes m.b.t. jongeren met een VB worden uitgewerkt.



## **Kernprincipes**

### **De jongere centraal**

*De jongere moet centraal staan als 'partner in de zorg'. Dat betekent voor de jongere, op individueel niveau, dat hij/zij centraal staat bij het opstellen van bijvoorbeeld het individueel transitieplan. Op collectief niveau betekent het dat de zorgprocessen heringericht worden om deze meer op maat te maken voor jongeren, ervoor zorgen dat jongeren meer inbreng hebben bij consulten en besluiten over de zorg [10].*

In het proces van transitie moet ingespeeld worden op de ontwikkeling die de jongere doormaakt. Kenmerk van VB is dat deze ontwikkeling minder of anders wordt doorgemaakt. Dit kan voor de verschillende populatiegroepen, zoals eerder omschreven, zeer wisselend zijn. Zo zal voor de jongeren met ernstige meervoudige beperkingen de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfzorg niet of nauwelijks optreden en is het centraal stellen van de jongere alleen onvoldoende; hier zal altijd een ouder of wettelijk vertegenwoordiger bij betrokken moeten blijven. Toch is er ook in deze doelgroep sprake van verandering zoals lichamelijke volwassenheid en het gaan verblijven in een woonvoorziening die maken dat de betrokkene een andere rol gaat vervullen. Voor een adolescent met een lichte VB en een chronische aandoening is een afweging te maken in hoeverre de jongere zelfstandig kan leren omgaan met de zorg rond zijn aandoening, maar ook of zelfstandigheid op andere levensdomeinen haalbaar en/of wenselijk is. Aanbevolen wordt een individueel transitie profiel op te stellen, waarin deze items worden verhelderd. In bijlage 5 wordt de eerste pagina weergegeven van een individueel transitieplan, waarmee de mate van zelfstandigheid kan worden vastgelegd. Het hele document is terug te vinden op de site "Op Eigen Benen Nu"[10].

### **Toekomstgerichte en planmatige aanpak**

*Wanneer een behandelteam kiest voor een toekomstgerichte en planmatige aanpak betekent dit, vanuit het individueel perspectief, dat de jongeren en hun ouders vroeg geïnformeerd moeten worden over de transitie, zodat ze er aan kunnen wennen en er naar toe kunnen werken. Op collectief niveau betekent dit dat het belangrijk is dat de transitie als*

*een proces wordt gezien. Belangrijk daarbij is planmatig te werken door middel van een stappenplan en vast te stellen wat de concrete behandeldoelen zijn [10].*

Teams in ziekenhuizen, die jongeren met een verstandelijke beperking in behandeling hebben, maken tijdig goede afspraken om deze jongeren voor te bereiden op de volwassenenzorg. De jongere en zijn/haar ouders worden nadrukkelijk betrokken bij type zorg in de overgang naar volwassenheid, zowel ziektespecifiek als op andere levensdomeinen. Met een persoonlijk transitieplan en een tijdige kennismaking, uiterlijk op 14-15 jarige leeftijd, met de nieuwe specialismen door gezamenlijke spreekuren kan de overgang in goede banen worden geleid en kan de zorg worden gecontinueerd. In bijlage 1 wordt schematisch de transitie weergegeven.

### **Coördinatie**

*Coördinatie is van groot belang bij het transitieproces. Het is belangrijk het proces van overdracht naar de zorg voor volwassenen soepel te laten verlopen en te zorgen voor optimale afstemming. Om de coördinatie te verbeteren kan gedacht worden aan bijvoorbeeld een transitiecoördinator [10].*

Het instellen van een coördinator heeft veel voordelen. Een coördinator heeft toegang tot andere behandelaars en is bekend met en bereikbaar voor de jongere en diens familie. Deze moet al voor de werkelijke transitie actief zijn en ook na deze fase contact houden met de behandelaren. Hij/zij is op de hoogte van de medische en sociale achtergrond van de jongere en kan ook relaties onderhouden met andere instellingen die bij de zorg voor de jongere betrokken zijn (bv. wonen, school, werk). De coördinator kan vanuit het ziekenhuis de regie hebben in het transitieproces.

De rol van coördinator zou kunnen worden vervuld door een kinderverpleegkundige die de jongere en zijn/haar familie kent of een verpleegkundig specialist uit de volwassenen zorg met als speciaal aandachtsgebied de transitie. Maar ook een maatschappelijk werkende of een andere (para) medicus zou deze rol kunnen vervullen (bijlage 6).

## **Continuïteit**

*Bij continuïteit gaat het om de samenwerking en afstemming tussen de kinderzorg en volwassenenzorg. Afstemming gaat over het zo klein mogelijk houden van de 'breuk' tussen de kinderzorg en volwassenenzorg. Samenwerking gaat niet alleen over het overdragen van de patiëntgegevens, maar ook over het afstemmen van behandelprotocollen en werkwijzen [10].*

Aandacht voor continuïteit van zorg is van belang om uitval te voorkomen. Juist bij deze groep jongeren is er veelal een zeer uitgebreide medische voorgeschiedenis. Het is belangrijk dat er geen medische informatie verloren gaat. Wanneer de overstap naar een specialist voor volwassenen niet goed wordt voorbereid en het voor de jongere en zijn ouders niet duidelijk is hoe die zorg er uit ziet en hoe zorg zal worden geleverd, bestaat de kans dat de jongere en zijn ouders afhaken. Bijkomende risico's voor de jongere met een verstandelijke beperking zijn dat in deze levensfase veel veranderingen in het leven van de jongere plaatsvinden zoals overstap van school naar werk of dagbesteding en uit huis gaan. Daarom moet helder zijn hoe de zorg gecontinueerd zal worden. Dit zal een kosten besparend effect sorteren. Enerzijds door het voorkomen van onnodige complicaties veroorzaakt door uitval, anderzijds door zorg op maat te continueren. Bereidheid tot samenwerking tussen kinderzorg en volwassenenzorg en te willen investeren in jongeren en jongvolwassenen is een voorwaarde om transitie goed te kunnen regelen. Het gebruik maken van een overdrachtsformulier is een goed hulpmiddel om belangrijke medische informatie niet verloren te laten gaan (bijlage2). Er moet overeenstemming zijn bij beide behandelteams met de jongere en zijn/haar ouders over de visie welke zorg nodig is. Doelstellingen in de zorg zullen deels overlappen en volgen elkaar deels op.

Een goede voorlichting aan ouders en jongeren over de te verwachten problemen en ziekten die kunnen optreden bij een bekende aandoening of syndroom op de volwassen leeftijd, en over de vervolgmogelijkheden in brede zin is essentieel. Een klinisch geneticus kan hier een rol in spelen

Tot slot is het van groot belang, in het bijzonder bij zeldzame en nieuwe aandoeningen, de medische en psychosociale voortgang vast te leggen. Deze informatie kan na toestemming van betrokkenen worden gelinked aan internationale databases in samenwerking met de klinische genetica. Het is zeer belangrijk om gegevens over deze aandoeningen te

verzamelen. In bijlage 3 wordt de follow-up door generalist en specialist t.b.v. de continuïteit van zorg bij de 5 deelgroepen van jongeren met VB weergegeven.

### **Zelfmanagement en zelfstandigheid**

*Zelfstandigheid en zelfmanagement zijn essentieel voor jongeren bij de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg. Wanneer deze twee concepten bij de jongeren goed ontwikkeld zijn, kunnen zij optimaal meedoen in de samenleving. De taak van de zorgverleners is jongeren te stimuleren in hun sociale participatie [10].*

De zorg op de kinderleeftijd moet waar mogelijk toewerken naar eigen kennis en verantwoordelijkheid van de jongere van zijn aandoening en wat hij daarbij nodig heeft. Waar mogelijk, omdat dit afhankelijk is van de ernst van de beperking in het cognitief en sociaal-emotioneel functioneren van de jongere. Bij het merendeel van de jongeren zijn wel stappen te maken naar deels zelfmanagement. Dit proces wordt voortgezet in het team voor de jong volwassenen. Ouders zullen hierin een rol blijven spelen, maar ook een persoonlijk begeleider, wanneer een jongere niet thuis woont, zal hierbij betrokken kunnen worden om de jongere te ondersteunen. In bijlage 5 en 7 staan voorbeeldpagina's van instrumenten die gebruikt kunnen worden om zelfstandigheid te inventariseren en te bevorderen. Voor de bijpassende internetlinks, zie bijlage 8.

### **Ouders betrokken**

*De rol van de ouders/verzorgers gaat tijdens het transitieproces veranderen. Ze dragen stapsgewijs de regie en verantwoordelijkheid over aan de jongere zelf. Het is wel heel belangrijk dat de ouders/verzorgers betrokken blijven in het transitieproces. Het is de taak van de zorgverlener de ouder/verzorger hierin te begeleiden [10].*

Dit kernprincipe heeft een andere betekenis en invulling bij de groep met een VB. Ouders zijn en blijven belangrijke partners in het zorgproces, ook gedurende de gehele transfer en erna, als de cliënt de volwassen leeftijd heeft bereikt. Ouders zullen geleidelijk aan een stap terug gaan doen. Wanneer de jongere elders gaat wonen, zal hun rol veranderen en zal een deel van de ondersteuning van de jongere door een persoonlijk begeleider worden gedaan. Er is beperkt sprake van overdracht van de regie aan de jongere. Met ouders moet gekeken

worden wat de mogelijkheden zijn om de zelfstandigheid van de jongere zo groot mogelijk te maken.

Ondanks de blijvende betrokkenheid kan de zorg van de ouders groot zijn vanwege het overgaan naar een andere levensfase en de problemen die dat met zich mee brengt. Ouders moeten hierin begeleid worden en hier is blijvend aandacht voor nodig. De transitiecoördinator kan hierin een rol spelen.

### **Integrale zorgverlening**

*Belangrijk bij adolescenten zorg is dat het om meer gaat dan de zorg alleen. Dus ook onderwerpen als persoonlijke groei, sociaal-emotionele ontwikkeling, maatschappelijke participatie, seksualiteit en relatievorming, gezond leven, gezonde voeding en risicogedrag moeten aan de orde komen. Het is de taak van de zorgverlener deze onderwerpen aan te kaarten [10].*

Dit betekent zorg voor meer dan de aandoening alleen. Bij de transfer worden alle levensaspecten meegenomen van jongere en ouders. Er wordt rekening gehouden met de cognitieve, somatische en sociaal-emotionele aspecten die van invloed kunnen zijn op wonen, werk, dagbesteding, seksualiteit, leefstijl, kortom er is sprake van holistische zorg. Vanuit het kinderteam wordt relevante informatie over alle aspecten verzameld en doorgegeven. Aandacht voor de specifieke aandoening, de persoonlijke situatie en de behoeften van de jongere en de ouders is van groot belang. De transitiecoördinator speelt hierin een belangrijke rol.

### **Behandelteam**

*Een goede samenstelling van het transitieteam, is een team dat beide kanten van de transitie omvat: de kinder- en de volwassenenkant. Voor het 'behandelteam' zijn tools opgenomen voor de aanpak die het team kan hanteren bij het verbeteren van de transitiezorg. We adviseren de teams het tien stappenplan als uitgangspunt te nemen [10].*

Een goede samenwerking tussen betrokken specialismen en hulpverleners is van groot belang. Een multidisciplinair team kan deze samenwerking borgen [3]. In bijlage 6 wordt de samenstelling van zo'n team beschreven. Het Tien Stappenplan geeft richting aan het

verbeterproces van transitiezorg en helpt behandelteams om aan de slag te gaan met transitie. Hierin zijn alle voorgaande kernprincipes verwerkt. De Tien Stappen zijn:

- 1 Stel een multidisciplinair projectteam samen (bijlage 6)
- 2 Bepalen van de huidige en gewenste situatie (bijlage 2, 5 en 7)
- 3 Werk aan een gemeenschappelijke visie over zorg in de transitiefase (bijlage 3)
- 4 Selecteer passende interventies uit de Transitie Toolkit (bijlage 8)
- 5 Stel doelen op aan de hand van het raamwerk en maak een plan van aanpak
- 6 Maak bewuste keuzes en probeer interventies op kleine schaal uit
- 7 Maak een meetplan en stel simpele indicatoren vast om de voortgang te monitoren
- 8 Evalueer na een periode van ongeveer één tot anderhalf jaar
- 9 Maak een plan voor communicatie over het transitieproject binnen en buiten de organisatie
- 10 Maak een plan voor borging om in de organisatie de transitiezorg te verankeren in de dagelijkse routines

## Conclusies en aanbevelingen

Transitie van kinderspecialist naar een specialist in de volwassenenzorg is voor verstandelijk beperkten momenteel niet of nauwelijks georganiseerd. In de algehele groep jongeren met een chronische aandoening is de uitval bij de overgang naar een volwassenen poli groot. Dit zal bij cliënten met een VB zeker niet minder zijn.

Er is geen specialist/generalist analoog aan de kinderarts in het ziekenhuis aanwezig en hier is wel behoefte aan. Vaak is bij verstandelijk beperkten sprake van andere chronische aandoeningen. Bovendien omvat transitie bij deze groep meer dan alleen de medische problematiek en behoren sociale aspecten en omgevingsfactoren meegenomen in het totale proces.

Vanuit de kinderspecialisten is de noodzaak voor transitie duidelijk. Er worden reeds initiatieven genomen vanuit de kindergeneeskunde om de leemte die bij het bereiken van de 18 jarige leeftijd ontstaat op te vullen.

De werkgroep ziet hierin een grote rol voor de AVG. Zij bezitten de meeste kenmerken/competenties om als specialist/generalist voor volwassenen met een verstandelijke beperking te fungeren. Dit is echter niet obligaat, ook andere artsen kunnen deze rol vervullen. Een AVG kan deze rol op zich nemen op een poli in of buiten een ziekenhuis veelal binnen de instelling waar de AVG werkzaam is.

Een andere belangrijke rol is weggelegd voor de transitiecoördinator. Deze bewaakt de continuïteit. Er zijn meerdere personages uit diverse beroepsgroepen te bedenken die deze rol goed kunnen vervullen. Idealiter is de transitiecoördinator een persoon die ook inhoudelijk werk kan verrichten zoals het opstellen van een individueel transitieplan, en aanspreekpunt kan zijn voor de jongeren en zijn/haar verzorgers/ouders.

De werkgroep beveelt aan om bij de transitie inhoudelijk de 8 kernprincipes te volgen en om een multidisciplinair behandelteam op te stellen. De werkgroep spreekt de hoop uit dat dit een landelijke standaard zal worden voor het opzetten van transitie poliklinieken voor jongeren met een verstandelijke beperking.

De werkgroep beveelt aan onderzoek te initiëren naar transitie. Hierbij kan gedacht worden aan een evaluatie van verschillende vormen van transitie. Naast tevredenheid, of juist uitval,

en complicaties door uitval is ook het kosten-baten aspect in de huidige tijd een belangrijke factor om nader te onderzoeken.

De werkgroep beveelt de volgende minimale voorwaarden aan waar transitie voor jongeren met een VB aan moet voldoen:

- Tijdig aankaarten van moment van transitie, minimaal vanaf 14 jaar
- Een goede schriftelijke overdracht inclusief voorgeschiedenis
- Generalist als volwassenen specialist, specialist betrokken
- Tenminste eenmalig een gezamenlijk consult in de vorm van een multidisciplinair team
- Een transitiecoördinator die de zaken praktisch en liefst ook inhoudelijk regelt
- Aandacht voor meer dan medische problematiek alleen

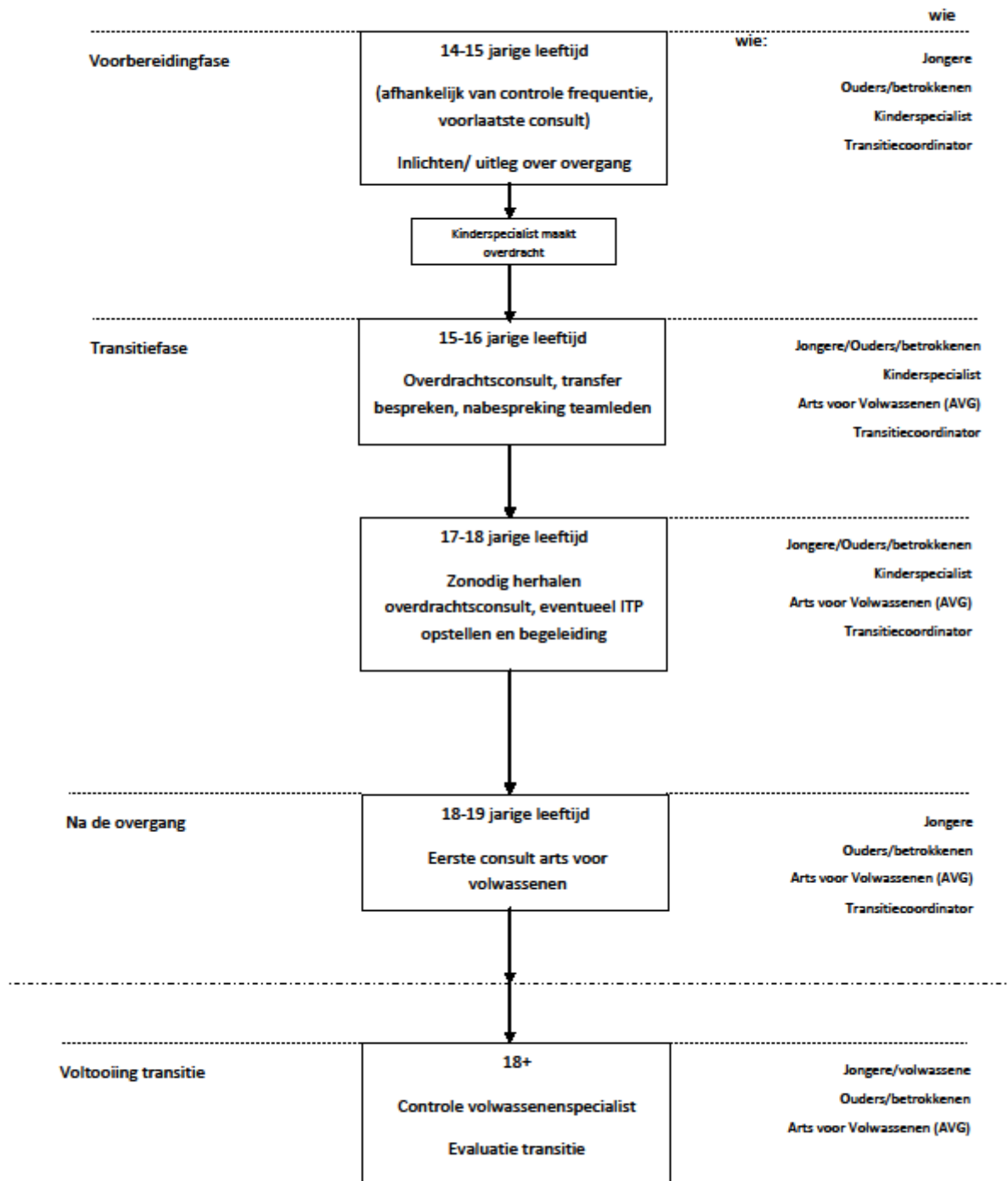


## Referenties

- 1 Kennedy A. et al. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal Medicine Journal* 2007; 37:555-60.
- 2 Cooley WC, Sagerman PJ et al, American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group, Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128(1); 182-200.
- 3 Man de SA, Tijn van DA. Het multidisciplinaire spreekuur voor de patiënt met een erfelijke of aangeboren aandoening. Breaking down the walls without tearing down the house. *Prak Pediatrie* 2011; 4:214-9.
- 4 Tuchman LK et al. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development* 2008; 34:557-63.
- 5 Kipps S et al. Current methods of transfer of young people with type I diabetes to adult services. *Diabetic Medicine* 2002;19:649-54.
- 6 K. Bindels-de Heus, AL van Staa, I van Vliet, F Ewals, S Hilberink. Transferring young people with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care: parents' experiences and recommendations. *IDD*, 2013. Accepted for publication.
- 7 Staa van AL, Eysink Smeets- van de Burgt AE, Stege van der HA, Hilberink S. Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 2010;78:227-36.
- 8 Bhaumik S, Watson J, Barrett M, Raju B, J Forte J. Transition for teenagers with intellectual disability: Carers' perspectives. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities* 2011; 8 (1): 53-61.
- 9 Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of diseases in childhood* 2011; 96: 548- 53.
- 10 A.L. Staa, Jedeloo S, van AL et al. *Uit: Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit*, 2009, website op eigen benen nu.

- 11 Op Eigen Benen. Jongeren met een chronische aandoening en hun preferenties en competenties voor de zorg, proefschrift, samenvatting ISBN/EAN: 978 90 79059 04 1, 2012.
- 12 Jeugd met beperkingen. Rapportage 2006, SCP.
- 13 <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-handicap/verstandelijke-handicap-samengevat/>
- 14 Mokkink LB, Lee van der JH, Grootenhuis MA, Offringa M, Praag van BMS, Heymans HSA. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Uitgave 2007, Emma Kinderziekenhuis AMC.
- 15 Patja K et al, Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. J Intellect Disabil Res, 2000;44:591-9.
- 16 Strauss D et al, Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? Dev Med Child Neurol, 2007; 49:86-92.
- 17 Transitieprotocol voor adolescenten met het syndroom van Down die over gaan van het Downsyndroom Team Kindergeneeskunde naar het Downsyndroom Team voor volwassenen, Elkerliek ziekenhuis / Transmuraal centrum Quartz, Dec 2009.
- 18 M. van den Berg: De kloof tussen wat we weten en wat we doen. Transitiezorg voor Jongeren en adolescenten. Op eigen benen vooruit. Rotterdam, 2010.

## Bijlage 1: Transitieschema



## ***Bijlage 2: Overdrachtsformulier***

Diagnose/oorzaak ontwikkelingsachterstand:

Voorgeschiedenis:

- Zwangerschap/bevalling/eerste periode
- Operaties
- Opnamen
- Behandelingen
- Complicaties
- Relevante aanvullende onderzoeken
- Cognitieve en motorische ontwikkeling; mijlpalen, bijzonderheden

Huidig beeld:

- Redenen controle
- Frequentie controle
- Huidige gezondheid
- Huidige medicatie

Overige aspecten:

- Cognitieve ontwikkeling en aspecten
- Sociaal emotionele ontwikkeling en aspecten
- Huishouden en wonen
- Vrije tijd, vriendschappen, relaties
- Onderwijs/ werk/ dagbesteding
- Leefstijl en seksualiteit

Extra bijzonderheden:

### ***Bijlage 3:***

#### ***Follow-up door generalist en specialist t.b.v. continuïteit van zorg bij de 5 deelgroepen van jong volwassenen met VB***

VB met meervoudige beperking

- > AVG coördinatie
- > specialist 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijns voor orgaanspecifieke aandoeningen
- > revalidatie arts

VB met bekende chronische aandoening, zoals diabetes mellitus, astma, reuma

- > AVG coördinatie
- > specialist 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijns voor orgaanspecifieke aandoeningen

VB met gedrags - of psychiatrische problematiek

- > AVG coördinatie
- > psychiater 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijns

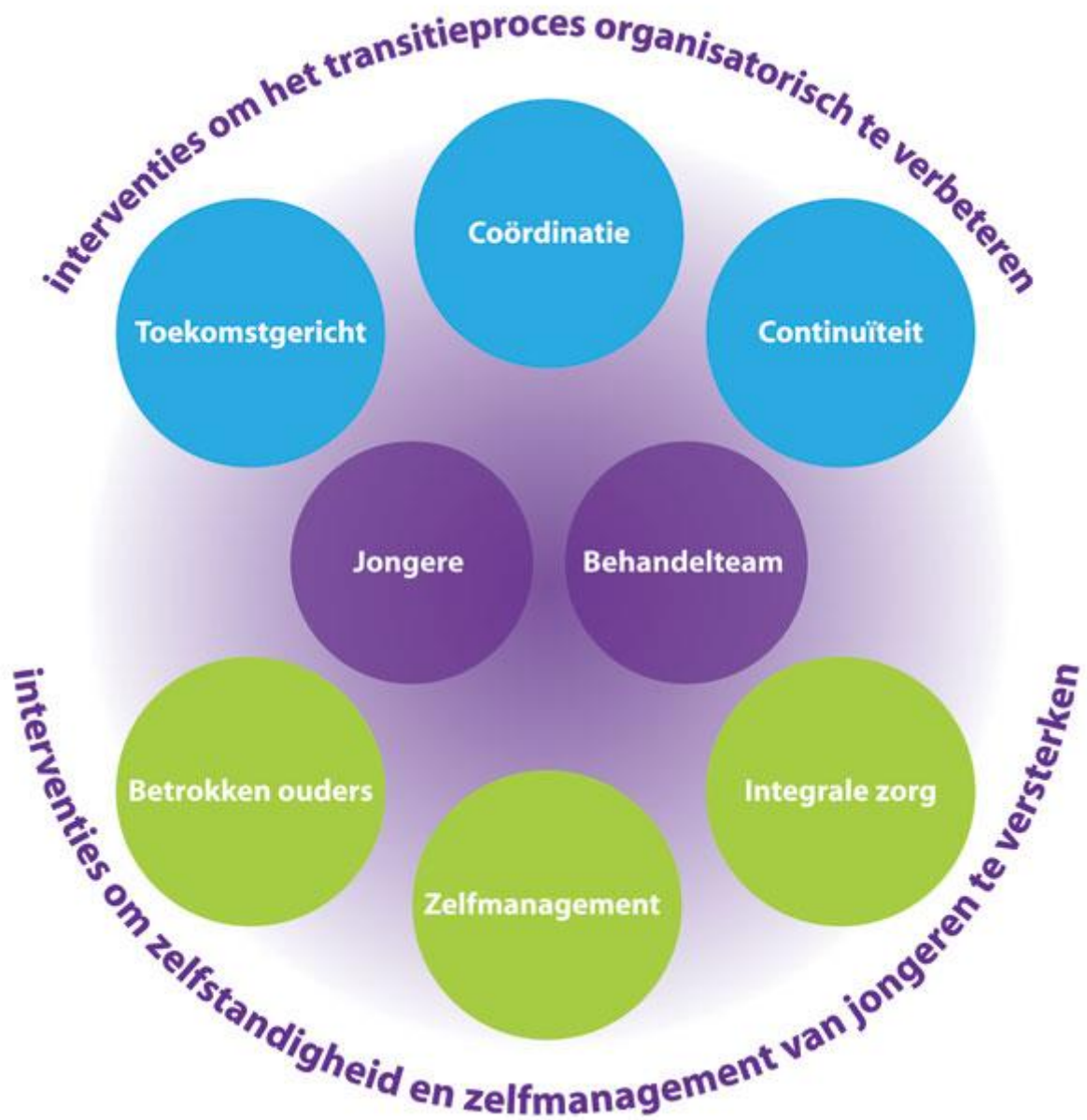
Bekende syndromen en/of stofwisselingsziekten

- > AVG coördinatie
- > specialist 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijns
- > revalidatie arts

Nieuwe genetische diagnose

- > AVG coördinatie
- > specialist 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijns
- > klinisch geneticus

**Bijlage 4: Kernprincipes transitie toolkit van “op eigen benen”[10]**



## Bijlage 5: Individueel transitieplan 1<sup>e</sup> pagina



### Individueel Transitieplan voor Jongeren

Naam: \_\_\_\_\_

Datum van invullen: \_\_\_\_\_

#### A. MIJN AANDOENING

	echt niet!	klein beetje	ja, ongeveer	echt wel!	Ik wil hier aan werken	n.v.t.	Toelichting
1. Ik kan mijn aandoening beschrijven.							
2. Ik begrijp wat mijn arts vertelt.							
3. Ik weet welke medicijnen ik gebruik.							
4. Ik weet waar mijn medicijnen voor zijn.							
5. Ik ken de bijwerkingen van mijn medicijnen.							
6. Ik weet hoe het met mijn aandoening zou kunnen gaan als ik volwassen ben.							
7. Ik weet welke zorg ik kan verwachten als ik naar hulpverlening voor volwassenen over ga. (met welke personen ik te maken krijg, wat er verandert, etc.)							
8. Ik weet waarom ik onder controle moet blijven in het ziekenhuis.							

## ***Bijlage 6: Behandelteam en behandeldoelen***

Multidisciplinair projectteam wat ten minste omvat

- Hoofd behandelend arts op de kinderleeftijd (meestal kinderarts)
- Hoofd behandelend arts op de volwassen leeftijd (meestal AVG)
- *Transitie coördinator/praktijkondersteuner die:*
  - administratie regelt,
  - afspraken maakt
  - spreekuren plant
  - gegevens verzamelt
  - eventueel individueel transitie protocol doorneemt met de jongere en of betrokkenen
  - aanspreekpunt is/continuïteit bewaakt

Verdere voorwaarden:

- Communicatiemogelijkheden/middelen eenduidig
- Bereikbaarheid en beschikbaarheid van faciliteiten van de poli/het ziekenhuis

Behandeldoelen:


- kunnen uit de 7 andere kernprincipes gehaald worden, continuïteit van zorg zal bij alle transitie poliklinieken doel zijn.
- Voor een specifieke transitie poli (zoals Down syndroom) zijn andere doelen op te stellen dan voor een algemene poli

Evalueren:

- Uitval na bereiken volwassen leeftijd en complicaties die hierdoor ontstaan
- Tevredenheid jongere/ betrokkenen/ouders
- Kosten-baten analyse




## Bijlage 7: Groeiwijzer toolbeschrijving (mogelijke interventie): op eigen benen [10]



**Groei-wijzer**

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren



Op Eigen Benen Vooruit

<b>Doel</b>	Jongeren en ouders stap voor stap helpen ontdekken hoe de jongere zelfstandiger kan worden op verschillende domeinen in het leven door planmatig aandacht te besteden aan zelfmanagement en participatiethema's. Hiermee wordt de autonomie van jongeren vergroot en verlenen zorgverleners zorg op maat.
<b>Doelgroep</b>	Kinderen en jongeren met chronische aandoeningen (0-21 jaar) en hun ouders. De Groei-wijzer is ontwikkeld voor gebruik binnen de revalidatie bij jongeren zonder ernstige leerproblemen, maar omdat deze methodiek ook mogelijkheden biedt voor de curatieve zorg, worden aangepaste versies ontwikkeld en getest. In 2012 is een pilot met de Nier Groei-wijzer afgerond. Deze versie is inmiddels beschikbaar. Andere versies zijn in voorbereiding, onder andere voor reuma en cystic fibrosis.
<b>Beschrijving</b>	<p>De Groei-wijzer bestaat uit een lijst met activiteiten en competenties die jongeren en hun ouders helpen te ontdekken hoe de jongeren zelfstandig kunnen worden en daarvoor concrete plannen kunnen maken. De Groei-wijzer is van ouders en jongeren en wordt door hen bewaard. Het instrument is bedoeld om de natuurlijke gang naar zelfstandigheid op een geleidelijke en overzichtelijke manier te prikkelen. Hierbij wordt rekening gehouden met de cognitieve en fysieke mogelijkheden van de jongere, de situatie thuis en de eigen voorkeuren. De Groei-wijzer stimuleert zelfstandigheid op negenverschillende domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd, Sport) en sluit hiermee aan bij de E-info modules op de website <a href="#">Op Eigen Benen</a>.</p> <p>De Groei-wijzer gaat uit van drie fasen met bijbehorende lijsten:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. 'Klaar voor de start' voor de leeftijd 7-11 jaar;</li><li>2. 'Goed bezig' voor de leeftijd 12-16 jaar;</li><li>3. 'Hier ben ik' voor de leeftijd 17 jaar en ouder.</li></ol> <p>Uiteindelijk is niet de kalenderleeftijd, maar het ontwikkelingsniveau bepalend voor de keuze van de lijst. De lijsten kunnen door zorgverleners worden gebruikt om doelen te bepalen, afspraken te maken en de voortgang bij te houden.</p> <p>Naast de drie lijsten bevat de Groei-wijzer ook een lijst 'Opgroeien van 0-21 jaar, wat en wanneer'. Deze lijst is een hulpmiddel voor jongeren en ouders door de jaren heen. Hij geeft hen op diverse terreinen stap voor stap meer inzicht op de weg naar meer zelfstandigheid voor de jongere.</p> <p>De Groei-wijzer is een vergelijkbaar planningsinstrument als het Individueel Transitie Plan (ITP) (<a href="#">zie TOOL ITP</a>). Ze hebben beide als doel jongeren en ouders te ondersteunen bij het stapsgewijs ontwikkelen van meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Een belangrijk verschil is echter dat de Groei-wijzer meer aandacht besteedt aan participatiethema's, terwijl in het Basis-ITP de nadruk meer ligt op de aandoening, zorg en therapietrouw.</p>

## ***Bijlage 8: Internetlinks***

-Homepage site op eigen benen:

<http://www.opeigenbenen.nu/nl/home/>

Buiten de hieronder benoemde instrumenten is er nog veel meer informatie en tools te vinden op de site

-Individueel transitieplan:

<http://www.opeigenbenen.nu/nl/toolkit/transitie-toolkit/1-jongeren/ind-transitie-plan/>

-Groeiwijzer:

De Groeiwijzer is op te vragen bij drs Sander Hilberink, Erasmus MC Afdeling Revalidatie geneeskunde, [s.hilberink@erasmusmc.nl](mailto:s.hilberink@erasmusmc.nl)

-Lastmeter:

<http://www.opeigenbenen.nu/nl/login/2-professionals/checklists/>