

Transitie van kindertzorg naar volwassenenzorg voor jongeren met een (genetische) verstandelijke beperking

Samenvatting ERN-ITHACA richtlijn



Overkoepelende uitgangspunten

- Betrek de jongere en hun ouders/verzorgers
- Sluit aan bij ontwikkeling
- Persoonsgerichte zorg
- Cultuursensitieve zorg
- Breng het steunnetwerk in kaart
- Gebruik begrijpelijke taal en ondersteunende en alternatieve communicatie



Transitieplanning

- Tijdig starten en evalueren
- Vast aanspreekpunt
- Betrek jongeren actief
- Bevorder zelfstandigheid (bijv. met behulp van de Groei-wijzer LVB/EMB)
- Biedt psychosociale ondersteuning tijdens transitie
- Betrek ouders en naasten



Ondersteuning vóór de transfer

- Zorg voor een overdracht van het medisch dossier
- Multidisciplinair behandelteam
- Goede informatievoorziening (bijv. met de Vinkwijzer)
- Begeleiding door vast aanspreekpunt



Ondersteuning ná de transfer

- Voorkom uitval
- Extra tijd voor eerste consult(en)
- Wijs een zorgcoördinator aan in de volwassenenzorg



Ondersteunende infrastructuur

- Bestuurlijk eigenaarschap van transitiebeleid
- Plan en ontwikkel transitiezorg (bijv. met een transitieprotocol)
- Ontwikkelingsgerichte zorg
- Rol van expertisecentra
- Scholing en beleid

Bovenstaand figuur is een Nederlandse vertaling en bewerking van Figure 1 uit Klein Haneveld MJ, et al. Transition From Children's to Adults' Healthcare for Youth With (Genetic) Intellectual Disabilities: An ERN-ITHACA Guideline. *Journal of Intellectual Disability Research*, 70: 29–47. Het oorspronkelijke werk is gepubliceerd onder de CC BY 4.0-licentie.

