



Individueel transitieplan



Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van

Doel Jongeren met een (chronische) aandoening en hun ouders helpen ontdekken hoe de jongere zelfstandiger kan worden in de zorg en op verschillende domeinen in het leven door planmatig aandacht te besteden aan zelfmanagement en participatiethema's. Hiermee kan de autonomie en de eigen regie van jongeren worden vergroot en verlenen zorgverleners zorg op maat.

Doelgroep Jongeren met een (chronische) aandoening vanaf 12 jaar tot na de transitie in zorg en hun ouders.

Beschrijving Het Individueel Transitieplan (ITP) is een actieplan voor zelfmanagement en zelfredzaamheid. Het ITP kan door zorgverleners gebruikt worden om samen met de jongere en de ouders doelen te bepalen en afspraken te maken. Ook kan de voortgang van de jongere op het gebied van zelfstandigheid worden gemonitord. Er is een basisversie voor ouders en een versie voor de jongere ontwikkeld.

Het ITP zet vooral de jongeren (maar ook de ouders) aan het denken over onderwerpen waar sommigen nog nooit over nagedacht hadden (zoals het regelen van voorzieningen en deelnemen in het huishouden). Het stimuleert discussies over de noodzakelijke rolverandering tussen ouders en de jongere: het bevordert een 'gezonde' zelfstandigheidsontwikkeling.

Domeinen van het Basis ITP

Het Basis ITP zoals dat in de Toolkit is opgenomen, bestaat uit 57 items verdeeld in domeinen, van A t/m H, op twee themagebieden die deels overlappen:

ZORG

- A. Ziektespecifiek: kennis van ziekte en behandeling, pijn en vermoeidheid
- B. Zelfmanagement: onafhankelijke bezoeken aan artsen, zelfmedicatie, therapietrouw
- C. Algemene gezondheid waaronder: bewegen, rust, risicogedragingen, seksualiteit (ook participatie)

PARTICIPATIE

- D. Self-advocacy, omgaan met de ziekte, disclosure (ook zorg)
- E. ADL, huishouden & wonen
- F. Onderwijs & werk (carrièreplanning, werkervaring)
- G. Financiële planning, voorzieningen en uitkeringen, mobiliteit
- H. Vrije tijd en sociale relaties: activiteiten met peers, actieve leefstijl en sport, intimiteit

Voor een deel van de participatie-items kan in plaats van het Basis ITP de vragenlijst worden gebruikt die hoort bij het Rotterdams Transitieprofiel ([zie TOOL: Rotterdams Transitieprofiel](#)).

Bij het ITP draait het om de volgende aspecten:

- Het ITP is er voor alle jongeren met chronische aandoeningen en hun familie, ongeacht de aandoening. Als er items niet van toepassing zijn op een bepaalde jongere kunnen ze worden overgeslagen.
- Het is de bedoeling dat jongere en ouders het ITP zelf invullen (en niet de zorgverlener).
- Het ITP is geen gestandaardiseerd meetinstrument, maar bedoeld om gesprekken over zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de jongeren te bevorderen. Het doel is niet primair 'assessment van competenties', maar bewustwording en het opstellen van een actieplan voor jongere en ouders.
- In het ITP gaat het erom vaardigheden (gedragingen) die essentieel zijn voor een succesvolle transitie naar de volwassenenzorg en naar de volwassenheid concreet te benoemen en te ontwikkelen. Houdingen (attitudes) of meningen, of de werkelijke kennis worden niet getest in het ITP. Het gaat erom hoe de jongere (en de ouders) de vaardigheden van de jongere inschat. Bij

een 'tekort' aan vaardigheden volgens het ITP, worden afspraken voor actie en begeleiding gemaakt.

- Het ITP gaat over niet alleen over zelfmanagementgedragingen in de zorg, maar ook over participatie van de jongere, omdat die essentieel is voor succesvol volwassen worden.
- Het ITP besteedt ook aandacht aan de rol van de ouders. Meer initiatief en zelfstandigheid van de jongere vraagt immers om een 'terugtrekkende' rol van ouders. Daarom is er een schaduw versie voor ouders gemaakt.
- Het ITP taalgebruik moet passen bij de leeftijd, de specifieke omstandigheden en het ontwikkelingsniveau van de jongere.
- Het ITP is generiek (geschikt voor meerdere aandoeningen), maar is aan te passen met ziektespecifieke onderwerpen.

Zorgverleners kunnen zelf de voortgang van de jongere bijhouden door de Checklist ITP in te vullen. Deze kan bewaard worden in het (elektronisch) dossier ([Zie: Checklist ITP](#)).

Eén versie voor iedereen of verschillende versies voor verschillende leeftijden?

In diverse instellingen (bijvoorbeeld Antonius ziekenhuis Sneek) is gekozen voor een ontwikkelingsgerichte aanpak met verschillende ITP's voor verschillende ontwikkelingsfasen van de adolescentie:

- vroege adolescentie: 11-13 jaar (of 10-14 jaar) [pdf](#) [word](#)
- midden adolescentie: 14-16 jaar (of 13-16 jaar) [pdf](#) [word](#)
- late adolescentie: ouder dan 17 jaar (16-20 jaar) [pdf](#) [word](#)

Dit biedt voordelen, omdat het ITP dan beter kan worden afgestemd op het individuele ontwikkelingsniveau van de jongere. Bepaalde 'volwassen' onderwerpen (zoals voorzieningen en uitkeringen) zijn voor een 12-jarige nog niet zo relevant en komen pas in een volgend stadium aan bod. Een praktisch nadeel is dat er dan met verschillende versies moet worden gewerkt wat meer administratie vereist. Ook maakt het de onderlinge vergelijkbaarheid van lijsten lastig. Dit is op te lossen door één ITP te maken en hierin een kopje te maken: alleen invullen als je 14 jaar of ouder bent ([Voorbeeld VU mc Diabetesteam](#)). Onder dit kopje vallen dan de 'volwassen' onderwerpen.

Een inhoudelijk bezwaar hiertegen is dat niet alle jongeren dezelfde psychosociale ontwikkeling doormaken. Wat voor de ene jongere 'ver' van zijn bed is op zijn 12^e jaar, is voor de andere actueel (roken, alcohol, seks). In het Basis ITP is er daarom niet voor gekozen voor verschillende ITP's voor verschillende ontwikkelingsfasen. Als een jongere er nog niet aan toe is, kan hij / zij het item overslaan.

Een bruikbaar alternatief is een checklist waarin het team vastlegt wat een jongere in de betreffende levensfase moet leren / beheersen. Dat geeft houvast bij het ITP. Een mooi voorbeeld van zo'n checklist is ontwikkeld door het Hiv-team van het [AMC](#).

Tien tips voor teams voor gebruik van het Basis ITP in de praktijk (zie [Handleiding voor zorgverleners](#))

1. Stel vast als team welke items uit het basis ITP relevant zijn voor de specifieke doelgroep. Een aantal items uit het basis ITP zijn niet van toepassing op bepaalde aandoeningen. Deze kunnen worden verwijderd of aangepast. Ook kunnen zorgverleners ervoor kiezen om items toe te voegen als ze vinden dat bepaalde onderwerpen ontbreken.
2. Zwicht niet voor de druk van je collega's of ouders (!) of voor de verleiding om 'lastige' onderwerpen (seksualiteit, risicogedragingen) of participatieonderwerpen (seksualiteit, werk, toekomst) uit het Basis ITP te schrappen. Voor goede adolescentenzorg is aandacht voor deze aspecten van cruciaal belang.
3. Spits de items uit het basis ITP zoveel toe op de specifieke aandoening, vervang bijvoorbeeld "mijn aandoening" door "mijn reuma..."
4. Pas de items zoveel mogelijk aan op het kennisniveau en taalgebruik van jongeren zelf. Test een concept versie *altijd* bij de doelgroep.
5. Zorg ervoor dat de werkwijze met het ITP zoveel mogelijk aansluit bij bestaande werkwijzen en transitieafspraken en protocollen. Zorg ervoor dat het (gebruik van het) ITP ook onderdeel is van

de afspraken met de volwassenenzorg. Bijvoorbeeld door in de overdrachtsbrief of in het Transitie MDO ([zie TOOL: Gemeenschappelijk beleid en TOOL structureel overleg](#)) aandacht te besteden aan de voortgang van de jongeren op het terrein van zelfstandigheid zoals vastgelegd in het ITP.

6. Spreek binnen het team een duidelijke procedure af voor gebruik van het ITP in de praktijk: op welke leeftijd starten we met het ITP; waar vullen jongeren en ouders het ITP in; hoe vaak / wanneer wordt het ITP bijgesteld. Bespreek ook met wie en waar het ITP wordt besproken. Dit kan tijdens een regulier consult, een themapoli ([zie TOOL: Groepsconsult](#)) een speciaal Jaargespreek ([zie TOOL: Jaargespreek](#)) of bij een huisbezoek gebeuren.
7. Bespreek hoe de afspraken die worden gemaakt met jongere en ouders worden geregistreerd in de status / EPD ([Zie TOOL: Checklist ITP](#)). Ook moet er duidelijk zijn wie er toegang heeft tot het ITP.
8. Communiceer aan ouders én jongeren wat het ITP inhoudt en hoe het in zijn werk gaat. Het beste is om het ITP op de poli aan te kondigen of tijdens een groepsbijeenkomst. Leg uit waarom het ITP wordt gebruikt. Ouders en jongeren zijn niet verplicht om er aan mee te werken, maar zorg dat het ITP een standaard werkwijze is die door alle medewerkers wordt gehanteerd. Maak het gebruik van het ITP 'gewoon' en 'eenduidig'.
9. Het uitgangspunt is dat jongere en ouders het ITP zelf invullen, onafhankelijk van elkaar. De verschillen en overeenkomsten worden daarna met beide besproken. Het is niet de bedoeling dat de zorgverlener het ITP zelf invult.
10. Als de jongere overgaat naar de volwassenenzorg kan ervoor gekozen worden om het ITP over te dragen naar zorgverleners van de volwassenenzorg, maar er kan gekozen worden om te stoppen met het ITP.

Het principe is dat de jongere eigenaar is van zijn eigen ITP. In de praktijk blijkt dit lastig te realiseren. Uit ervaringen van teams die werken met het ITP blijkt dat jongeren het ITP vaak vergeten mee te nemen. Een aantal teams hebben dit opgelost door in het (elektronisch) patiëntendossier een tabblad op te nemen met de actiepunten en aspecten waar aandacht aan besteedt moet worden. Dit kan ook een (kopie van) checklist ITP zijn. Zorgverleners weten zo waar nog aandacht aan besteedt moet worden. Doordat het ITP in het dossier zit komt de zorgverlener het telkens tegen, waardoor het niet vergeten wordt. Een andere manier is om het ITP te kopiëren / scannen en het in het (digitale) dossier te bewaren.

Verwijzing

Het Basis ITP is tijdens de Testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! samengesteld uit verschillende buitenlandse voorbeelden en na intensieve consultatie van experts, testteams, enkele jongeren en ouders. Het Basis ITP is in verschillende testteams getest en aangevuld.

Blom, W. 2011. *Innovaties in transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening. Over de vertaalslag van het Individueel Transitieplan (ITP) naar lokale omstandigheden*. Afstudeerscriptie master Zorgmanagement, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Hoekman, L. 2011. *Het Individueel Transitie Plan, een succes?! De implementatie van het individueel transitieplan voor jongeren met een chronische aandoening, een bottom-up benadering*. Afstudeerscriptie master Zorgmanagement, Erasmus Universiteit Rotterdam.

McDonagh, J.E., K.L. Shaw & T.R. Southwood. 2006. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 10 (1):22-42

Royal College of Nursing (RCN 2004; vertaald 2008) - [Transitiezorg voor adolescenten](#)

[Handleiding Individueel Transitieplan voor zorgverleners](#)

[Handleiding Individueel Transitieplan voor jongeren](#)

Voorbeelden van ITP's:

Antonius ziekenhuis Sneek – Diabetesteam

- Jongeren ITP 12+ - [pdf](#) [word](#)
- Jongeren ITP 15+ - [pdf](#) [word](#)
- Jongeren ITP 18+ - [pdf](#) [word](#)
- Ouder versie - [pdf](#) [word](#)

VU mc – Diabetesteam

- Individueel Transitieplan voor jongeren - [pdf](#) [word](#)
- Individueel Transitieplan voor ouders - [pdf](#) [word](#)
- Checklist Individueel Transitieplan - [pdf](#) [word](#)

[Checklist AMC HIV-team](#)

Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld

In het Afstudeeronderzoek van Blom (2011) is er gekeken naar hoe verschillende teams het ITP hebben aangepast aan de lokale omstandigheden. Allereerst is uit het onderzoek gebleken dat teams de inhoud van het Basis ITP meestal grotendeels overnemen, omdat teams het onnodig en zonde van de tijd vonden om het wiel opnieuw uit te vinden. Wel hebben de onderzochte teams het ITP elk op hun eigen wijze geïntegreerd in de manier van werken. Dit blijkt uit het feit dat de werkwijzen van de teams met betrekking tot het ITP van elkaar verschillen.

Een ander belangrijk resultaat uit dit onderzoek is dat de teams het ITP vooral associëren met een kant-en-klare oplossing voor de ervaren problemen met betrekking tot de overstap van de kinderkant naar de volwassenenkant.

Ook Hoekman (2011) heeft in haar Afstudeeronderzoek gekeken naar het gebruik van het ITP in de praktijk. Het ITP heeft er toe bijgedragen dat de knelpunten voor de professionals grotendeels zijn weggenomen. De jongeren die zijn geïnterviewd hadden vaak geen verwachtingen van het ITP, maar toch sluiten de onderwerpen uit het ITP wel aan bij hun belevingswereld. Of het ITP aansluit bij de behoeftes van jongeren, is niet duidelijk geworden uit dit onderzoek. Sommige jongeren hebben een hekel aan het invullen van lijsten, anderen vinden het geen probleem en doen dit heel snel.

Het Erasmus MC – Reumatologie gebruikt het ITP zowel tijdens de reguliere zorg als tijdens de transitiepoli. Er worden leeftijds specifieke versie gehanteerd. De versies 12-14 jarigen en 14-16 jarigen krijgen tijdens de reguliere zorg in de spreekkamers de aandacht. De kinderreuma consulente behandelt deze versies van het ITP tijdens de spreekuren die minimaal één keer per jaar plaats vinden, afhankelijk van hoe het met de gezondheid van de jongere gaat. Het ITP wordt tijdens het eerste consult, wanneer de jongeren (12 jaar) voor het door middel van het ITP worden behandeld, in zijn geheel doorlopen. In elk consult gaat de kinderreuma consulente door middel van het ITP na waar de jongeren moeite mee hebben, of waar ze tegen aan lopen wat hun ziekte betreft. Deze onderwerpen krijgen het volgende consult weer de aandacht tot dat ze voor een groot deel verholpen zijn.

Effect/resultaat

Er heeft nog geen evaluatie- of effectonderzoek plaatsgevonden. “Het is nog te vroeg iets over het daadwerkelijke resultaat te vertellen.” We weten dus niet of het gebruik van het ITP leidt tot meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Wel is al duidelijk dat er dankzij het ITP meer aandacht aan deze thema's wordt geschonken door professionals. Dit leidt tot andere gesprekken in de spreekkamer.

Ervaringen

Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis– Thuisbeademing: “Wat opvalt, is dat het gesprek over zelfmanagement tussen de jongere en de ouder op gang komt. Een uitspraak van een moeder: ‘Ik wist eigenlijk niet dat hij zoveel zelf kon.’ Uitspraak van een jongere met wie ik het ITP besprak: ‘Door jou ben ik op het goede spoor gekomen.’ Tijdens een huisbezoek aan een andere jongere zijn duidelijke afspraken gemaakt over wat deze zelf zou gaan regelen. Belangrijk is dat de jongere zelf bedenkt hoe hij/zij dingen wil veranderen. Het moet ze niet voorgedraaid worden. “Jongeren en ouders willen het ITP graag tot in detail met me doornemen. Dat is niet de bedoeling. Ik vertel ze dat dit hun eigen proces is met het ITP als hulpmiddel. Tot nu toe zijn alle reacties van jongeren en ouders positief.”

Nurse practitioner **Erasmus MC – Reumatologie:** “Het voordeel van het ITP is dat we zeker weten dat alles aanbod komt. Wat voor de jongeren belangrijk is, dat de jongeren voldoende vaardigheden kan creëren

zodat hij verantwoordelijk wordt voor zijn eigen ziekte. Je hoopt daar een stukje begeleiding in te geven. Een nadeel is wel dat we het ITP bij de jongeren zelf neerleggen. Meestal zie je dat ze slordig zijn, het ITP vergeten of geen zin hebben om het in te vullen. Maar, als je niet met het ITP werkt, maak je ze niet verantwoordelijk voor hun eigen ziekte.”

Nurse practitioner kinderzorg **UMC St. Radboud Nijmegen– Nefrologie**: “Positief vind ik, dat je discrepantie ziet tussen ouders en kind. Dat kinderen zeggen van, dat weet ik wel. En dat ouders dan zeggen: Daar weet hij helemaal niets van... En dat is een ding waar men thuis ook tegen aan loopt. Het andere positieve is dat ze dat gewoon in alle rust even kunnen invullen en er rustig over na kunnen denken”.

Reumatoloog **Sint Maartenskliniek**: “Het ITP geeft een mooie leidraad. Je moet wel oppassen dat je het niet als een vragenlijst gaat gebruiken en dan denkt dat je alles hebt gedaan. Je moet kritisch blijven nadenken over de onderwerpen en ook dat je niet teveel op de lijst focust. Je moet het gebruiken als middel om iets te bereiken maar niet als een doel op zich, de vragenlijst. Dus je moet ze daarnaast ook de vragen zelf stellen in het consult.”

Overig

Een vergelijkbaar instrument als het ITP is de Groei-wijzer (zie [TOOL: Groei-wijzer](#)). 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: Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport. In het Basis-ITP ligt de nadruk op de aandoening, zorg en therapietrouw.

De Groei-wijzer is voorlopig alleen beschikbaar voor de revalidatie. De Groei-wijzer wordt voor andere specifieke aandoeningen ontwikkeld, zoals CF en reuma. Ook in de Nefrologie vindt een pilot plaats (Zie [TOOL: Groei-wijzer](#)).