



Individueel Transitieplan



Voor jongeren met het Sturge-Webersyndroom die overgaan van de kindzorg naar de volwassenenzorg

Doel: in het individueel transitieplan worden de stappen beschreven om jongere met het Sturge-Weber syndroom en hun ouders voor te bereiden en te begeleiden in de overgang naar de volwassenenzorg. Door op verschillende domeinen planmatig aandacht te besteden aan zelfmanagement en ondersteuning. Hiermee kan de autonomie en de eigen regie van jongere worden vergroot. Het stelt de zorgverleners in staat zorg te verlenen op maat.

Omschrijving: het Individueel Transitieplan (ITP) is een actieplan voor zelfmanagement en zelfredzaamheid. Het 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. Het wordt ontwikkeld door de zorgverlener in samenspraak met de jongere en de ouders.

Uitgangspunt zijn de ingevulde vragenlijsten zoals de Groeiwijzer of Ready Steady Go. Hieruit komt op de verschillende domeinen naar voren wat de jongeren nog nodig heeft voor een goede transitie.

Met het Individueel Transitieplan zet je vooral de jongeren (maar ook de ouders en zorgverleners) 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 die in het Individueel Transitieplan aan bod kunnen komen zijn (indien van toepassing):

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 .

PARTICIPATIE

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

Het gaat om:

- Vaststellen en ontwikkelen van kennis over de aandoening en behandeling.
- Ondersteunen en ontwikkelen van vaardigheden voor eigen regie en vaardigheden voor gedeelde besluitvorming tijdens consulten en daarbuiten.
- Ontwikkelen van begrip over gezonde leefstijl, seksuele gezondheid en andere leeftijdsspecifieke thema's.
- Reviewen van school, – en arbeid gerelateerde toekomstplannen zodat de jongere een ambitieus, maar realistisch plan ontwikkelt.
- Identificeren van mogelijke psychosociale problemen.
- Begrijpen wat transitie naar volwassenenzorg inhoud en weten waar je na de transitie terecht komt.

Checklist voor een goede Transitie bij Sturge-Weber

<input type="checkbox"/>	Groeiwijzer of Ready Steady Go- vragenlijst (op verschillende momenten) afgenomen en besproken.
<input type="checkbox"/>	Naar aanleiding van uitkomsten van de vragenlijst een Individueel Transitieplan gemaakt.
<input type="checkbox"/>	Samen besluiten over het nieuwe team in de volwassenenzorg (wie wordt de hoofdbehandelaar, waar de oog controle, waar eventuele kaakbehandeling, laserbehandeling, e.d.).
<input type="checkbox"/>	'Warme Overdracht' met de 'oude' en nieuwe hoofdbehandelaar.
<input type="checkbox"/>	Vier het laatste consult samen: weer een stap dichterbij volwassenheid!



Het Sturge Weber Individueel Transitieplan (ITP) is gemaakt door de **Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom** en is gebaseerd op het IBT zoals omschreven op [Op Eigen Benen.nl](http://OpEigenBenen.nl) Met behulp van Cecilia Kalsbeek van Kalsbeek-Impact en Hjalmar Haagsman, vormgever & Illustrator van Het Complete Plaatje.

Meer informatie en de verschillende vragenlijsten, vindt u op: <https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/>