

Handig!

Zo'n (Epilepsie) Groei-wijzer!

Het praktijkonderzoek kwam tot stand in samenwerking met:

M. van Ool¹, S. Hilberink², H. van der Stege², M. van Vliet², H. van Heiningen-Tousain², A. de Louw¹, A. van Staa²

¹ Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe & Maastricht UMC+

² Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam

En medewerking van:

SEIN Stichting Epilepsie Instellingen Nederland: Anita Geertsema MANP

Epilepsie Vereniging Epilepsie

Het praktijkonderzoek werd gefinancierd door Fonds Nuts Ohra en het Epilepsiefonds

Hé, dat is handig, zo'n gesprekstool!

De (Epilepsie) Groei-wijzer biedt vaardigheden voor zelfstandig(er) leven voor kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Er is een versie voor kinderen met epilepsie en een versie voor kinderen zonder epilepsie en een lichte verstandelijke beperking.

Ervaringen uit de praktijk

Thuis en in de spreekkamer komen items aan de orde over hoe het kind/de jongere, daar waar mogelijk, leert zelf

te denken aan medicatietijden of meehelpt het week-medicijn doosje klaar te maken of alleen een boodschap doet of zelfstandig de gymtas vult met sportkleden. De Groei-wijzer (GW) is een tool die hiervoor gebruikt kan worden. De itemlijsten kunnen thuis samen met het kind worden ingevuld, waardoor ouders vaak verrassende reacties horen van hun kind waar ze aan willen werken om meer zelfstandig te worden. Ook de professional kan tijdens een consult meer de vragen richten naar het kind en niet alleen met de ouders in gesprek gaan. Het kind

Ter illustratie: vier pagina's uit de (Epilepsie) Groei-wijzer.

Epilepsie Groei-wijzer LVB
14 – 21 jaar: Hier ben ik

Naam: _____

Als je ouder wordt, verandert er veel voor jou en voor je ouders of verzorgers. Stap voor stap word je zelfstandiger. Je regelt de dingen zelf en je krijgt eigen taken. Zo bereid je je voor op later. Soms is dit makkelijk, maar soms ook moeilijk. De Epilepsie Groei-wijzer LVB¹ licht verstandelijke beperking helpt je om na te denken over wat je wilt leren als je ouder wordt en welke stappen je kunt zetten. Dit kan gaan over je kamer opruimen, boodschappen doen of met geld omgaan. Maar ook over hoe je met andere mensen omgaat. En als je ouder wordt is het handig om te weten wat epilepsie is en wat dit voor jou betekent.

De Epilepsie Groei-wijzer LVB
De lijst 'Hier ben ik' is voor jongeren van 14-21 jaar. De lijst gaat over zorgen voor jezelf, denken aan je gezondheid, wonen, vriendschap en relaties, school of werk of dagbesteding, vervoer, sport en wat je doet in je vrije tijd. Vul deze lijst in en doe dat samen met je ouders of verzorgers. Praat met hen over wat je al kunt en wat je zou willen leren. Maak samen een plan over de nieuwe dingen die je gaat doen.

Enkele tips:

- Vul in de Epilepsie Groei-wijzer LVB in wat je al kunt. Zet de datum erboven.
- Praat samen met je ouders over wat jij graag zou willen leren of een keer wilt proberen. Misschien zijn dat wel een aantal dingen.
- Maak samen per onderwerp een plan hoe je dit gaat leren. Dit plan kan je opschrijven aan het eind van de lijst.
- Schrijf ook op wanneer je dit gaat leren, wanneer je ermee begint en op welke dag.
- Nu ga je doen wat je van plan bent om te leren. Is het moeilijk of gemakkelijk?
- Kijk na een maand weer eens naar de lijst. Misschien heb je al iets geleerd of wil je nu iets anders leren. Je kunt hier altijd hulp bij vragen.

¹ De Epilepsie Groei-wijzer LVB is gebaseerd op de Groei-wijzer die door het UMCU, revalidatiecentrum Billemoesch, Mylisschool Eindhoven, Erasmus MC en TransitieNet is ontwikkeld op basis van de Developing the Skills for Growing Up (Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto, Canada). De gebruikte iconen zijn ontwikkeld door Op Eigen Benen in samenwerking met TransitieNet.

14-21 jaar Epilepsie Groei-wijzer LVB: Hier ben ik

ik

	datum	datum	datum	klaar
1 Ik ben tevreden met mijzelf	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
2 Ik weet waar ik goed in ben	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
3 Ik kan aan anderen vertellen hoe ik me voel en wat ik denk	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
4 Ik weet wat ik moet doen als ik hulp nodig heb	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
5 Ik kan nee zeggen als ik iets niet wil of kan doen	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
6 Ik kan aan anderen vertellen dat ik moeite heb met leren	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
7 Ik weet bij wie ik terecht kan als mijn ouders er niet zijn	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
8 Ik kan aan anderen vertellen dat ik epilepsie heb	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
9 Ik kan aan anderen vertellen wat ze moeten doen als ik een epilepsieaanval krijg	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

zorg

	datum	datum	datum	klaar
1 Ik weet wat gezond en ongezond eten en drinken is	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
2 Ik weet dat roken, alcohol en drugs gevaarlijk zijn voor mijn gezondheid	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
3 Ik praat zelf tijdens het spreekuur met de dokter	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
4 Ik beslis mee over mijn eigen behandeling	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
5 Ik weet waarom ik medicijnen gebruik	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
6 Ik denk er zelf aan om mijn medicijnen in te nemen	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
7 Ik weet dat ik voldoende slaap nodig heb voor mijn epilepsie	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

wonen

	datum	datum	datum	klaar
1 Ik kan voor mijzelf zorgen (aankleden, douchen, haren kammen, tanden poetsen, naar de WC gaan)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
2 Ik kan zelf kiezen wat ik wil eten en drinken	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
3 Ik doe wel eens een huishoudelijk klusje zoals tafel dekken, kamer opruimen of meehelpen met koken	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

voelt zich meer empowered en meer serieus genomen als het zelf kan vertellen hoe het met hem/haar gaat en welke stappen hij/zij wil nemen, samen met de ouders, op weg naar meer autonomie. De itemlijsten kunnen de ouders helpen meer inzicht te krijgen in wat het kind graag wil, waar het mee bezig is en waar het kind in ondersteund wil en kan worden en waar de ouders een stapje terug kunnen zetten. Met een actieplan kunnen doelen geformuleerd worden om stapjes te zetten naar meer zelfstandigheid of meer regie over het dagelijks leven. De professional kan hen hierin ondersteunen. Na een periode van enkele maanden kan opnieuw de lijst ingevuld worden en gekeken worden naar de groei.

Waarom een tool ontwikkelen?

Kinderen maken in het leven enorme ontwikkelingen door en maken grote stappen wat betreft zelfstandigheid en verantwoordelijkheid dragen. Als daar ook nog epilepsie en/of een lichte verstandelijke beperking bij komt kijken wordt het lastiger. In praktijk en in onderzoek is opgemerkt dat het proces van zelfstandig worden voor kinderen met epilepsie steeds om aanpassing vraagt van het gezin en de directe omgeving. Bij kinderen met een lichte verstandelijke beperking is dit nog minder vanzelfspre-

kend, laat staan als er sprake is van beiden. Het kan door de intensieve begeleiding die kinderen nodig hebben voor ouders moeilijk zijn om voldoende afstand te nemen om te zien waar hun kind mogelijkheden heeft om zelfstandiger te worden en meer verantwoordelijkheden kan dragen voor zijn of haar leven. Soms ervaren deze kinderen en jongeren minder drang om dingen zelf te willen doen. Daarom kan het handig zijn om de passende vaardigheden voor zelfstandig leven op een rij aangeboden te krijgen. Een hulpmiddel zoals de EGW LVB kan kind en ouders helpen het gesprek hierover aan te gaan en concrete plannen te maken, zelfs al met kinderen van 7 jaar.

Ontstaan van de (E)GW

De Groei-wijzer (GW) is oorspronkelijk een Canadese methodiek Skills for Growing up Ready (Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, 2007). Deze is aangepast naar de Nederlandse situatie voor de revalidatie (Maathuis et al., 2012). Ook in de nier-zorg wordt een specifieke GW gebruikt.

Samen met Hogeschool Rotterdam ontwikkelde Kempenhaeghe een gesprekstoel dat tot doel heeft de ontwikkeling naar zelfstandigheid bij kinderen en jongeren met epilepsie te ondersteunen. Met behulp van de Groei-wijzer

14-21 jaar Epilepsie Groei-wijzer LVB: Hier ben ik

wonen

Zelfstandigheid en wonen

datum

datum

datum

klaar

4 Ik beslis wat ik met mijn zakgeld doe

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

5 Ik kan een boodschap doen bij een winkel in de buurt

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

6 Ik weet mijn adres

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

7 Ik weet wat ik in noodsituatie moet doen

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

8 Ik praat wel eens met anderen over waar ik later kan gaan wonen

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

9 Ik heb afspraken gemaakt over alleen thuis / in mijn kamer zijn

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

relaties

Vriendschap en relaties

datum

datum

datum

klaar

1 Ik breng tijd door met vrienden / vriendinnen buiten school

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

2 Ik doe mee met activiteiten zonder dat mijn ouders erbij zijn

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

3 Ik weet hoe ik veilig gebruik kan maken van een tablet of computer met internet

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

4 Ik weet dat ik iemand niet moet aanraken als hij of zij dat niet wil

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

5 Ik weet hoe mensen kinderen krijgen

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

6 Ik weet wat seks is

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

7 Ik weet dat vrijen met voorbehoedsmiddelen belangrijk is

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

8 Ik weet dat ik de dokter vragen kan stellen over seks en kinderen krijgen

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

studie

School

datum

datum

datum

klaar

1 Ik weet hoe mijn dag eruit ziet (school, dagbesteding)

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

2 Ik neem de juiste spullen mee naar school of dagbesteding

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

3 Ik vraag om hulp als ik mijn huiswerk moeilijk vind of iets niet goed gaat op school

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

4 Ik praat wel eens over wat ik in de toekomst wil doen (school, werk, dagbesteding)

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

14-21 jaar Epilepsie Groei-wijzer LVB: Hier ben ik

vervoer

Vervoer

datum

datum

datum

klaar

1 Ik kan zelf komen waar ik naartoe wil en vraag hulp als dit nodig is

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

2 Ik weet dat epilepsie invloed kan hebben op het halen van een rijbewijs

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

sport

Sport

datum

datum

datum

klaar

1 Ik beweeg graag

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

2 Ik ben lid van een sportclub of sportschool

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

3 Ik weet dat sommige sporten gevaarlijk zijn vanwege mijn epilepsie (zoals zwemmen zonder toezicht)

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

vrije tijd

Vrije tijd

datum

datum

datum

klaar

1 Ik heb een hobby of zit op een club

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

2 Ik ga wel eens uit met vrienden / vriendinnen (naar de stad, film, café)

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

3 Ik logeer wel eens een nacht zonder mijn ouders

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

4 Ik pak zelf mijn tas in als ik ga logeren

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

werk

Werk en dagbesteding

datum

datum

datum

klaar

1 Ik vind mijn dagbesteding of werk leuk

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐

2 Ik denk na over een bijbaantje, vrijwilligerswerk of werk

Ja / Nee

Ja / Nee

Ja / Nee

☐



(GW) gaan kinderen, jongeren en ouders aan de slag met zelfstandig worden binnen de 9 domeinen (ik, zorg, relaties, studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd en sport). Er kunnen concrete actiepunten worden geselecteerd en doelen worden gesteld. Er is ook een handleiding voor zorgverleners en een ontwikkelingsschema van 0-21 jaar dat ouders en zorgverleners kunnen hanteren om de 'normale' zelfstandigheidsontwikkeling te bevorderen. Het is niet de zoveelste 'checklist' voor professionals, maar een instrument van jongeren en ouders zelf. Naast de 'reguliere' Epilepsie Groei-wijzer is op participatieve wijze een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (EGW-LVB). Om de inhoud te bepalen is gestart met een brede expertmeeting. Aan deze meeting namen zeven externe experts deel vanuit de epilepsiezorg of zorg aan kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking en vier ervaringsdeskundigen (drie ouders en een jongere). Hieruit ontstond een grote set aan items. Om de set items te verkleinen en een goede selectie te maken zijn vervolgens digitale Delphi-rondes georganiseerd met meer dan 50 experts en ervaringsdeskundigen om te komen tot de EGW LVB. Hierbij zijn ook de ouders en de jongeren zelf betrokken. Kinderen en jongeren met LVB en hun ouders hebben in de tweede fase van het project in focusgroepen meegedacht over de inhoud van de GW en hun mening gegeven over geschikte en minder geschikte items (11 ouders en 7 kinderen/jongeren). Ook deze LVB-versies zijn geëvalueerd in focusgroepen met kinderen en jongeren met LVB en hun ouders (6 ouders en 6 kinderen/jongeren). Kinderen, jongeren en ouders waren positief over het gebruik van de EGW LVB. Vanuit de EGW LVB is ook een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking zonder epilepsie door de epilepsie-specifieke items weg te laten (in de EGW LVB itemlijsten zijn de epilepsie-gerelateerde items blauw gearceerd).

Gebruiksmogelijkheden GW LVB

De gebruiksmogelijkheden van de GW LVB zijn groot. Zo is er belangstelling voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking vanuit Downpoli's en tyltyscholen en vanuit revalidatie-instellingen. Er wordt ook gedacht over een aanpassing voor kinderen en jongeren met een ernstig meervoudige beperking (EMB).

De GW helpt het proces van transitie, zelfstandigheid en participatie voor jongeren en ouders te concretiseren. Het is een zelfmanagement- en planningsinstrument dat twee leeftijdsspecifieke lijsten bevat:

7-13 jaar ('Klaar voor de start');

14-21+ jaar ('Hier ben ik').

De GW is behulpzaam om ervaren barrières, ontwikkeldoelen en toekomstwensen bespreekbaar te maken. De GW ondersteunt dit proces op een gestructureerde, gefaseerde manier waarbij de 'normale' zelfstandigheid-ontwikkeling het vertrekpunt is. Dit biedt ouders en jongeren houvast en uitdagingen. Uiteindelijk moet toepassing van de GW leiden tot meer zelfstandigheid in de volwassenheid van jonge patiënten en betere participatie, daar waar mogelijk.

De GW kan helpen om op zoek te gaan naar activiteiten en vaardigheden die het kind of de jongere zelfstandig(er) kan uitvoeren of kan leren meer zelfstandig te doen. Eigenlijk gaat het erom dat kind en ouders met elkaar in gesprek gaan over de genoemde items en een stappenplannetje maken over onderwerpen waaraan ze willen werken. Desgewenst kan aan ouders en kind gevraagd worden een (vervolg)afspraken te maken met een professional over de bevindingen.

De itemlijsten zijn te downloaden en een instructiefilmpje is te zien op: www.oepenbenen.nu/epilepsie en evenals een Engelstalig instructiefilmpje en Engelstalige itemlijsten. Voor kinderen en jongeren die in behandeling zijn op Kempenhaeghe kan de EGW LVB ook digitaal aangeboden worden en besproken met de verpleegkundig specialist of andere betrokken zorgverlener.

Marion van Ool: oolm@kempenhaeghe.nl

Referenties

- Camfield P, Camfield C. Help youth with epilepsy to become competent and happy adults: Transition care. *Seizure* 2013, 22:414-415.
- Geerlings RPJ. Transition in patients with childhood-onset epilepsy. A long way to adult. Proefschrift. 15 juni 2016.
- Jurasek L, Ray L, Quigley D. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *J Neuroscience Nurs* 2010, 42(4): 181-189.
- Sattoe JN, Hilberink SR, Peeters MA, van Staa A. 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *J Ren Care*. 2014. Jun;40(2):131-9.
- Schultz JR. Parental Experiences Transitioning Their Adolescent With Epilepsy and Cognitive Impairments to Adult Health Care. *J Pediatric Health Care* 2013, 27(5):359-366. ■