

Instructie: Hoe werk ik met de Epilepsie Groei-wijzer

Wat is de Epilepsie Groei-wijzer?

De Epilepsie Groei-wijzer is een methodiek die gebaseerd is op de Growing Up Ready vragenlijsten, ontwikkeld door het Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto, Canada. Deze methodiek ondersteunt kinderen en jongeren met een functiebeperking in hun groei naar zelfstandigheid. In 2010 is deze methodiek vertaald naar de Nederlandse situatie. Kempenhaeghe en het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam hebben een versie voor kinderen en jeugd met epilepsie ontwikkeld.

wonen		datum	datum	datum	klaar
	Zelfstandigheid en wonen				☒
1	Ik weet wat ik in noodsituaties moet doen	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
2	Ik regel mijn dagelijkse verzorging zelf (kleding uitzoeken, mezelf wassen)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
3	Ik weet dat als ik in bad ga/ ga douchen er toezicht nodig is	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
4	Ik ben verantwoordelijk voor een paar huishoudelijke klusjes	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
5	Ik weet of ik alleen thuis kan zijn	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
6	Ik doe weleens boodschappen	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
7	Ik kook weleens (samen met mijn ouders/anderen)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
8	Ik heb toegang tot mijn eigen bankrekening	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

Thema 'Zelfstandigheid en wonen' uit de Epilepsie Groei-wijzer 'Hier ben ik'

De methodiek biedt gezinnen en hulpverleners een inzichtelijk schema met ontwikkelingstaken voor het kind en de jongere van 0-21 jaar. Ouders én behandelaars kunnen het kind begeleiden in het aanleren van bepaalde vaardigheden. Op basis van dit overzicht zijn drie leeftijdsspecifieke vragenlijsten ontwikkeld die zich toespitsen op de periodes 7-11 jaar, 12-16 jaar, en 17-21 jaar.

Elke Groei-wijzer bestaat uit 9 participatiedomeinen: ik, wonen, school, vrije tijd, relaties vriendschap en seksualiteit, zorg, sport, werk en vervoer. De Epilepsie Groei-wijzer is eigendom van de kinderen en jongeren.

Wat is de Epilepsie Groei-wijzer niet?

De Epilepsie Groei-wijzer is geen checklist voor hulpverleners en ook geen afstreeplijst waar een kind aan moet voldoen om volwassen en zelfstandig te worden en moet dan ook niet als zodanig gebruikt worden. Het is geen test voor jongeren. De lijst bevat items over normale ontwikkeling door de jaren heen en items die specifiek zijn voor jongeren met epilepsie.

Het is een instrument dat ouders en jongeren prikkelt om na te denken over hun eigen situatie, wat past bij hun mogelijkheden en bij wat voor hen belangrijk is. Ieder zal andere keuzes maken, samenhangend met de cognitieve en fysieke mogelijkheden van de jongere, de situatie thuis en de eigen voorkeuren. Niet alles hoeft ook tegelijk worden aangepakt.

Tips voor gebruikers (kinderen, jongeren, ouders)

Per domein staat een aantal stellingen genoemd in de vorm van: ik kan, ik weet of ik doe. Iedere stelling vertegenwoordigt een thema. Om het thema duidelijk te maken worden er soms een paar voorbeelden genoemd tussen haakjes.

Vul in of deze stellingen kloppen of niet. Ja betekent dat dit onderwerp geen verdere aandacht behoeft. Nee kan betekenen dat het onderwerp nog niet speelt, of dat er nog aan dit onderwerp gewerkt kan worden (er is nog groei mogelijk).

Als een stelling helemaal niet toepasbaar is, dan wordt 'klaar' aangevinkt. Dit geldt ook als aan dit onderwerp met succes is gewerkt.

Soms lijkt een stelling niet van toepassing. Probeer dan creatief na te denken hoe de stelling wel van toepassing is. De stellingen zijn een prikkel om na te denken over zelfstandigheid. Als door een beperking iets niet kan, dan kan dit wel geleerd worden door hulp te regelen om het uit te voeren. Ook dit is zelfstandigheid en hierdoor is er minder afhankelijkheid van initiatief van anderen.

Ouders en kinderen bespreken samen de Groei-wijzer. Het helpt als de Groei-wijzer regelmatig terugkomt om eventuele nieuwe onderwerpen te agenderen. Hulpverleners kunnen dit faciliteren door periodiek naar de Groei-wijzer te vragen.

Waarom de Epilepsie Groei-wijzer gebruiken?

Ouders en behandelaars zijn soms geneigd om het kind meer te helpen en keuzes voor hen te maken dan nodig is. Dit remt de zelfstandigheidsontwikkeling. Om ouders en behandelaars te helpen het kind te begeleiden kunnen zij het ontwikkelingsschema als leidraad gebruiken.

Een kind heeft tijd nodig om te werken aan het verwerven van vaardigheden, die nodig zijn om een zelfstandige volwassene te worden. Vroeg en bewust beginnen met het werken aan het aanleren van deze vaardigheden is daarom belangrijk.

Wanneer pas in de puberteit gestart wordt met het aanleren van vaardigheden voor zelfstandig leven is het vele malen lastiger voor ouders en jongeren om zich die eigen te maken, dan wanneer jonger begonnen wordt.

Zelfstandig betekent niet: alles zelf kunnen en alles alleen doen. Met zelfstandig wordt bedoeld dat kinderen en jongeren dingen zelf doen of dat ze hiervoor initiatief nemen en hulp vragen als ze dit nodig hebben. Ook met hulp kan je zelfstandig zijn!

Voor wie is de Epilepsie Groei-wijzer bestemd?

Er zijn twee versies: de Epilepsie Groei-wijzer bestemd voor kinderen en jongeren met epilepsie zonder én een met een licht verstandelijke beperking en hun ouders. De versie bestemd voor kinderen en jongeren met epilepsie zonder een verstandelijke beperking en hun ouders zijn:

- 'Klaar voor de start' is gericht op de leeftijdscategorie 7-11 jaar. In deze periode is de rol van de ouders voor de ontwikkeling van zelfstandigheid heel belangrijk. Zij kunnen de lijst gebruiken en waar mogelijk hierover met hun kind in gesprek gaan. Tegen het eind van de periode kunnen sommige kinderen ook zelf met de lijst aan de gang.
- 'Goed bezig' is gericht op de leeftijdscategorie 12-16 jaar. In deze periode is het belangrijk dat zowel ouders als jongeren een eigen lijst invullen en het gesprek hierover onderling aangaan. Dan worden verschillen in inzicht en prioriteiten duidelijk en kunnen vervolgens samen plannen uitgewerkt worden.

- ‘Hier ben ik’ is gericht op de leeftijdscategorie 17-21 jaar. In deze periode is de jongere zelf aan zet om de lijst in te vullen. Ook voor de ouders is er een lijst. De lijst kan besproken worden met iemand die de jongere vertrouwt, bijvoorbeeld zijn ouders, een goede vriend of hulpverlener.

De versie bestemd voor kinderen en jongeren met epilepsie en met een licht verstandelijke beperking en hun ouders zijn: ‘Klaar voor de start’ is gericht op de leeftijdscategorie 7-13 jaar en

‘Hier ben ik’ is gericht op de leeftijdscategorie 14-21 jaar. De ouders kunnen samen met het kind, de jongere een lijst invullen en het gesprek hierover onderling aangaan. Dan worden verschillen in inzicht en prioriteiten duidelijk en kunnen vervolgens samen plannen uitgewerkt worden.

Indien gewenst kan de lijst besproken worden met iemand die de jongere vertrouwt, bijvoorbeeld een goede vriend of een hulpverlener.

Het overzicht ‘Opgroeien van 0 tot 21 jaar wat en wanneer’ geeft ouders een houvast door de jaren heen en laat goed zien hoe vaardigheden stapsgewijs uitgebreid worden en het kind steeds meer kan deelnemen in de maatschappij.

Natuurlijk is het belangrijk om aan te sluiten bij het ontwikkelingsniveau van de jongere. Gebruik daarom altijd de lijst waar de jongere aan toe is en niet per se de lijst die aansluit bij de kalenderleeftijd.

Behandelaars kunnen de lijst gebruiken voor inzicht in de normale ontwikkeling van zelfstandigheid.

Behandelaars kunnen dan bewust jongeren stimuleren hun mogelijkheden te benutten, zonder hen teveel uit handen te nemen of juist teveel van hen te vragen.

Het is interessant de Epilepsie Groei-wijzer te bespreken in vakgroep of behandelteamoverleg, verschillen in benadering en opvatting te ontdekken en elkaar te stimuleren jongeren te prikkelen en hun eigen keuzes te laten maken, samen met hun ouders. Door de Epilepsie Groei-wijzer op de agenda te zetten wordt aandacht voor de breedte van de ontwikkeling geborgd. Stem in het team af wie verantwoordelijk voor het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer is, en hoe eventueel de participatiedomeinen over de verschillende disciplines verdeeld worden. Dit voorkomt dat het kind / de jongere wordt blootgesteld aan een overkill.

Rol van het behandelteam

De rol van professionals in de epilepsiezorg is om deze zelfstandigheidsthema's systematisch bespreekbaar te maken door de jaren heen. Op deze manier kunnen ouders en jongeren stapsgewijs vertrouwd raken met het thema zelfstandigheid en daar tijdig en op maat mee bezig zijn. Binnen de revalidatie wordt voor de transitiefase (circa 16 - 25 jaar) het Rotterdams Transitie Profiel (RTP) gebruikt. Het RTP is een schema om de voortgang van ontwikkeling van zelfstandigheid op de diverse domeinen te volgen. Dit past ook binnen de epilepsiezorg. De neuroloog of verpleegkundig specialist kan met eenvoudige vragen en aan de hand van de doelen van de gezinnen zicht krijgen door de jaren heen welke domeinen voorspoedig ontwikkelen en waar zo nodig extra aandacht aan besteed kan worden.

Daarnaast is het belangrijk om in behandelingsplannen het thema zelfstandigheid te benoemen en doelen van ouders en jongeren op te nemen. Bij het evalueren van de doelen aan het begin van een nieuwe bespreking wordt dan opnieuw duidelijk wat gelukt is en waar extra aandacht nodig is.

Uit ervaring weten we dat het toepassen van de (Epilepsie) Groei-wijzer bij de oudste groep niet altijd onverdeeld positief wordt ontvangen. Deze jongeren kunnen het ervaren als betuttelend. Om ervaring met de Epilepsie Groei-wijzer op te doen ligt het voor de hand om met de twee jongste groepen te beginnen. Daarentegen is de noodzaak van aandacht voor zelfstandigheid, participatie en autonomie bij de oudste groep vaak het meest urgent.



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Academisch Centrum voor Epileptologie
Kempenhaghe & Maastricht UMC+



Epilepsiefonds
De Macht van het Kleine



Epilepsie Vereniging Nederland
Want epilepsie heb je niet alleen!