

Ontwikkeling, test, brede implementatie en evaluatie van de Epilepsie Groei-wijzer

voor kinderen/jongeren met epilepsie met en zonder licht verstandelijke beperkingen

Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam
dr. AnneLoes van Staa
dr. Heleen van der Stege
dr. Sander Hilberink
Michelle van Vliet MSc
Heidi van Heiningen-Tousain
Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC+
dr. Anton de Louw
Marion van Ool MANP

1 maart 2015 - 1 oktober 2017 | FNO projectnummer 1404-057

praktijkgericht **onderzoek**

Kenniscentrum Zorginnovatie

HOGESCHOOL ROTTERDAM

Inhoud

	Inhoudsopgave	3
	Samenvatting	5
1.	Inleiding	8
1.1	Aanleiding	10
1.1.1	Transities in de levensloop en zorg bij jongeren met chronische aandoeningen	10
1.1.2	Jongeren met epilepsie: uitdagingen in de transitiezorg	11
1.1.3	Zorgvernieuwingen voor jongeren met epilepsie	13
1.1.4	Tools ter bevordering van transitie naar zelfstandigheid bij jongeren met epilepsie	14
1.1.5	De Groei-wijzer	15
1.1.6	Doelstelling van het project	16
2	Procesbeschrijving van het project	17
2.1	Fase 1: participatieve ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer in twee versies	17
2.2	Fase 2: testen bruikbaarheid Epilepsie Groei-wijzer en ontwikkeling EGW LVB	19
2.3	Fase 3: Brede verspreiding van de Epilepsie Groei-wijzer en evaluatie	20
3	Resultaten	25
3.1	Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in expertbijeenkomst	25
3.2	Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in focusgroepen	27
3.3	Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in een Delphi-studie	29
3.4	Focusgroepen met kinderen en jongeren met LVB; een onderzoek naar de bruikbaarheid van de Epilepsie Groei-wijzer LVB	34
3.5	Onderzoek naar bruikbaarheid reguliere Groei-wijzer in focusgroepen	39
3.6	Evaluatieonderzoek Epilepsie Groei-wijzer	41
3.7	Pilot epilepsie Groei-wijzer binnen het transitieconsult in SEIN	50
3.8	Ervaringen behandelaars over gebruik Epilepsie Groei-wijzer	52
4	PR en communicatie	57
4.1	Presentaties, trainingen en nascholingen over de Epilepsie Groei-wijzer	57
4.2	Producten en opbrengsten	60
4.3	Publicaties	61
5	Implementatie	63
6	Conclusie	64
	Referenties	65
	Bijlagen	68
	Bijlage 1: Aandachtspunten Epilepsie Groei-wijzer uit pilot	69
	Bijlage 2: Activiteiten fase 1, 2 3 en 4	72
	Appendix (in apart document)	

Samenvatting van het project

In het project 'Ontwikkeling, test, brede implementatie en evaluatie van de Epilepsie Groei-wijzer', (1 maart 2015-1 oktober 2017) zijn twee versies van de Epilepsie Groei-wijzer ontwikkeld: de Epilepsie Groei-wijzer en de Epilepsie Groei-wijzer LVB voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking. Deze zijn in de epilepsiezorg geïmplementeerd en in een pilotstudie geëvalueerd. Het project is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van FNO en het Epilepsiefonds.

Nut en noodzaak van de Epilepsie Groei-wijzer

Opgroeien met epilepsie stelt kinderen en jongeren voor extra uitdagingen op hun weg naar zelfstandigheid. Anders dan hun leeftijdgenoten zijn kinderen en jongeren met epilepsie vaker beperkt in de activiteiten die zij alleen kunnen doen. Hierdoor bereiken zij soms later belangrijke mijlpalen in hun ontwikkeling. De Epilepsie Groei-wijzer is een gesprekstool voor kinderen, jongeren en hun ouders. Het helpt hen te ontdekken hoe je zelfstandiger kan worden en daarvoor concrete plannen te maken.
De Groei-wijzer 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). Met de Groei-wijzer gaan kinderen, jongeren en ouders aan de slag met zelfstandig worden. In de Groei-wijzerlijsten zijn er items op de volgende domeinen: Ik (eigen regie), Zorg, Relaties, School of studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport. De Groei-wijzer is er voor verschillende leeftijdsgroepen. De professional heeft met de Epilepsie Groei-wijzer een instrument in handen met concrete aandacht voor zelfstandigheid. Met een actieplan kan de jongere samen met zijn/haar ouder(s) of zorgverlener doelen formuleren om stappen te zetten naar meer zelfstandigheid of regie over het dagelijks leven. Omdat epilepsie ook vaak voorkomt bij kinderen met een verstandelijke beperking, is ook een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (de Epilepsie Groei-wijzer LVB).

Ontwikkeling van de 'reguliere' Epilepsie Groei-wijzer

Op basis van de oorspronkelijke Groei-wijzer van zijn de items voor de Epilepsie Groei-wijzer aangepast aan de hand van interviews met een jongere met epilepsie, twee ouders van kinderen met epilepsie en vier verpleegkundigen in de epilepsiezorg. Een conceptversie is ontwikkeld voor drie leeftijdsgroepen die vervolgens in focusgroepen met 12 kinderen en jongeren en 6 ouders is getest en geëvalueerd. De focusgroepen zijn gehouden in Kempenhaeghe, het expertisecentrum voor epileptologie, waar kinderen ook behandeld werden. Nadat de bevindingen zijn besproken met de klankbordgroep is de evaluatie van de 'reguliere' Epilepsie Groei-wijzer gestart.

Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking

Naast de 'reguliere' Epilepsie Groei-wijzer, is op participatieve wijze, een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer LVB). Om de inhoud te bepalen is gestart met een brede expertmeeting om de inhoud van een dergelijke Groei-wijzer vast te stellen. Deze meeting - met zeven externe experts vanuit de epilepsiezorg of zorg aan kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking en vier ervaringsdeskundigen (drie ouders en een jongere) - leverde een grote set aan items op.
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 Epilepsie Groei-wijzer LVB. Hierbij zijn ook de ouders en de jongeren zelf betrokken in samenwerking met de LFB (Landelijke Federatie

door en voor mensen met een verstandelijke beperking). Kinderen en jongeren met LVB en hun ouders hebben in de tweede fase van het project in focusgroepen meegedacht over de inhoud van de Groei-wijzer en hun mening gegeven over geschikte en minder geschikte items (11 ouders en 7 kinderen/jongeren). Ook deze LVB-versie is in fase drie van het project 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 Epilepsie Groei-wijzer LVB.

Spin-off van het project: de Groei-wijzer LVB

Vanuit de Epilepsie Groei-wijzer 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. De gebruiksmogelijkheden van deze Groei-wijzer LVB zijn groot. Zo is er belangstelling voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking vanuit Downpoli's en tyltylscholen en vanuit revalidatieinstellingen. Er wordt ook gedacht over een aanpassing voor kinderen en jongeren met een ernstig meervoudige beperking (EMB).

Evaluatie-effectonderzoek

In fase 3, de laatste fase van het project, is het onderzoek gestart om inzicht te krijgen in de effecten van het gebruik van de 'reguliere' Epilepsie Groei-wijzer. Aan het effectonderzoek binnen Kempenhaeghe hebben 72 kinderen en jongeren met epilepsie deel genomen. Resultaten van het onderzoek laten zien dat er in een nameting geen verschillen zijn tussen de interventiegroep en de controlegroep in kwaliteit van leven, autonomie, empowerment, competentie of zelfstandig gedrag tijdens de consulten. Een verklaring voor het ontbreken van effecten is wellicht de korte periode van follow-up (de periode tussen baseline en nameting bedroeg 8-13 weken). Wel rapporteerden de jongeren in de interventiegroep aandacht voor seksualiteit belangrijk te vinden.

Ook binnen SEIN in Zwolle heeft een onderzoek plaatsgevonden naar de toepasbaarheid van de lijsten en de ervaringen van kinderen, jongeren en hun ouders binnen de transitiepolikliniek,.
De evaluatie heeft ertoe geleid dat het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer gecontinueerd wordt zowel binnen Kempenhaeghe als binnen SEIN. Bij Kempenhaeghe is de Epilepsie Groei-wijzer ingebouwd in KLIK en is een digitale versie beschikbaar. Jongeren en ouders kunnen thuis de Groei-wijzer digitaal invullen.
Het gebruik van de EGW levert op de korte termijn geen meetbare winst op. Dit geldt voor de subschalen empowerment en autonomie, als ook voor de communicatie over participatiethema's.
Opgemerkt dient hierbij te worden dat de EGW tijdens het onderzoek slechts één keer is gebruikt. Het is de gedachte achter de EGW om de lijst langere tijd en regelmatig gebruikt wordt. Binnen Kempenhaeghe is dit mogelijk door het digitaal inbouwen in KLIK (vanaf september 2017). Ook zijn er inmiddels goede resultaten geboekt met video-consulten voor ouders en kinderen die niet regelmatig op de polikliniek hoeven te komen. Ook in een video-consult kan de verpleegkundig specialist ingaan op de wensen rond zelfstandigheid en de te behalen doelen. De vraag of structureel gebruik van de EGW bijdraagt aan meer autonomie en empowerment van jongeren met epilepsie blijft vooralsnog onbeantwoord.

Ernst van de epilepsie belemmert psychosociaal functioneren. Uit de focusgroepen komt naar voren dat epilepsie het dagelijks functioneren beperkt en het meedoen in de samenleving bemoeilijkt. Ouders en jongeren worstelen met de strakke leefregels en de gevolgen van de ziekte en de behandeling.
De Epilepsie Groei-wijzer werd door ouders en kinderen in de focusgroepen positief ontvangen. In de effectmeting was dit niet het geval, maar werd wel duidelijk dat jongeren de thema's van de Groei-wijzer belangrijk vinden en dat hieraan nog weinig aandacht wordt besteed tijdens consulten. Gebruik van de Groei-wijzer kan ouders, jongeren en behandelaars meer bewust maken van het belang van de

zelfstandigheidsontwikkeling en sociale participatie. Uit de procesevaluatie met behandelaars bleek dat er grote behoefte is om een tool als de Epilepsie Groei-wijzer (LVB) te kunnen gebruiken in de praktijk.

Website en interactieve pdf

Tijdens het project is veel aandacht besteed aan de brede verspreiding van de resultaten, onder andere via nieuwsbrieven, presentaties in het veld en via de website www.Opeigenbenen.nu/epilepsie-groei-wijzer waar al het projectmateriaal te downloaden is. De nieuwsbrief in de vorm van een interactieve pdf is verspreid onder mee dan tweehonderd professionals werkzaam in de epilepsiezorg die in de projectperiode belangstelling hebben getoond voor de Epilepsie Groei-wijzer.
Professionals kunnen direct met de Groei-wijzer aan de slag aan de hand van het instructiemateriaal en korte film op de website: al het materiaal is vrij te downloaden
Via de websites van Kempenhaeghe, SEIN, EVN, Kennisplein gehandicaptensector en het Kenniscentrum voor Zorginnovatie zijn links te vinden naar de Epilepsie Groei-wijzer. Wetenschappelijke publicaties over dit project zijn in voorbereiding.

1. Inleiding

Dit rapport is de eindrapportage van het project 'Ontwikkeling, test, brede implementatie en evaluatie van de Epilepsie Groei-wijzer (voor kinderen/jongeren met epilepsie met en zonder verstandelijke beperkingen)'. Looptijd van het project was 25 maanden van 1 maart 2015 tot 1 april 2017 met een budget-neutrale verlenging tot 1 oktober 2017. Dit project is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van FNO en het Epilepsiefonds.

Doel van dit project was de participatieve ontwikkeling, testen, breed verspreiden en evalueren van de Epilepsie Groei-wijzer. Dit is een planningsinstrument dat sociale participatie en zelfstandigheid, transitievoorbereiding en een gezonde ontwikkeling bij jongeren met epilepsie stimuleert.
Beoogd resultaat was de brede verspreiding in de Nederlandse epilepsiezorg van de nieuw ontwikkelde instrumenten voor diverse leeftijdsgroepen bij jongeren met en zonder een licht verstandelijke beperking. Een praktijkgerichte proces- en uitkomstevaluatie van de implementatie biedt inzicht in meerwaarde van tool voor autonomie en participatie.

De projectgroep bestond uit medewerkers van het Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam en het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC+.

Projectgroep	
Hogeschool Rotterdam Kenniscentrum Zorginnovatie	Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC+
Dr. AnneLoes van Staa, projectleider Dr. Heleen van der Stege, senior onderzoeker Dr. Sander Hilberink, senior onderzoeker Michelle van Vliet, MSc Heidi van Heiningen-Tousain, assist. oz	Dr. A.J.A. de Louw, mede-aanvrager, medisch hoofd Marion van Ool, MANP poli epilepsie Prof. Dr. A.P. Aldenkamp, neuropsycholoog[1] Dr. Rianne Geerlings[1]
Contactpersoon:	Contactpersoon:
Dr. AnneLoes van Staa Kenniscentrum Zorginnovatie, onderzoekslijn Zelfmanagement & Participatie Postbus 25035 3001 HA Rotterdam T: 010 - 794 5185 E: a.van.staa@hr.nl W: www.zorginnovatie.hr.nl	Dr. Anton de Louw Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe; Sector Diagnostiek & Behandeling Postbus 61 5590 AB Heeze T (040) 227 91 69 E: louwA@kempenhaeghe.nl W: www.kempenhaeghe.nl

[1] Prof. Aldenkamp en Dr. Geerlings hebben tijdens de projectperiode afscheid genomen van het project.







1.1 Aanleiding (zoals beschreven in projectplan)

1.1.1 Transities in de levensloop en zorg bij jongeren met chronische aandoeningen

De overgang naar volwassenheid is een mijlpaal voor iedereen. De adolescentie is een periode vol ingrijpende veranderingen op zowel fysiek, psychisch als sociaal gebied. Bij kinderen met een chronische aandoening of een beperking verloopt de transitie naar de volwassenheid in veel gevallen anders dan bij gezonde jongeren. De levenswijze en de ontwikkelingstaken die bij de adolescentie horen, kunnen op gespannen voet staan met het leven met een chronische aandoening of beperking [1,2]. De ontwikkeling van autonomie en een eigen identiteit en de keuzes over opleiding en werk kunnen bijvoorbeeld beïnvloed worden door fysieke of cognitieve beperkingen, pijn, gedwongen afhankelijkheid en de prognose van een aandoening [3]. Kinderen en jongeren met chronische aandoeningen lopen dan ook het risico achter te blijven in hun psychosociale ontwikkeling en sociale participatie en bereiken in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten minder ontwikkelingsmijlpalen of pas op latere leeftijd [4,5]. Dit alles belemmert hen om als volwassene optimaal deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven, zoals arbeidsparticipatie en het aangaan van sociale relaties. Toch is onderzoek naar deze sociaal-maatschappelijke gevolgen nog schaars, zeker ook in Nederland waar minstens 500.000 kinderen opgroeien met een chronische aandoening of beperking [6].

Jonge kinderen met een chronische aandoening of beperking zijn nog geheel afhankelijk van anderen in hun dagelijkse verzorging en participatie. Wanneer een kind ouder wordt, moet hij of zij langzaamaan steeds meer verantwoordelijkheid (leren) nemen in het alledaagse leven en de eigen verzorging. Er wordt dus een toenemend beroep gedaan op zijn of haar zelfmanagementvaardigheden en de omgeving verwacht steeds meer eigen initiatief van het kind/de jongere. Dit geldt niet alleen voor wat betreft 'zelfstandigheid in zorg', maar gaat ook op voor autonomie in participatie aan het maatschappelijk leven [7]. Toch beperkt de huidige gezondheidszorg zich vaak alleen tot medische en functionele aspecten en is deze niet voldoende afgestemd op andere behoeften, wensen en uitdagingen van de chronisch zieke jongeren [8, 9, 10, 11,12]. Jongeren worden vaak nog te weinig geprikkeld om in de spreekkamer het woord te voeren, of om de verantwoordelijkheid te nemen voor hun thuis behandelingen. Daarbij blijven veel ‘lastige’ onderwerpen (zoals seksualiteit en intieme relaties, maar ook uitgaan, roken, alcohol- en drugsgebruik) in het gesprek met een zorgverlener vaak onbesproken [8, 13, 14,15].

Naast de transitie van jongere tot volwassene vindt er ook transitie in zorg plaats. De transitie van pediatrie naar de volwassene zorg wordt vaak als een grote verandering ervaren door alle betrokkenen. Waar de pediatrie over het algemeen gericht is op de familie, is de volwassen zorg vooral gefocust op het individu [16]. De transitie van pediatrie naar volwassen zorg leidt dan ook regelmatig tot problemen, zoals ‘drop-out’ van jongeren uit behandelprogramma’s, weerstand tegen strakke behandelingsregimes, gebrekkige therapietrouw met als gevolg meer complicaties en verslechtering van de algemene conditie. Een voorbeeld: 35% van de jongvolwassenen verliezen hun goed functionerende getransplanteerde nier binnen drie jaar na het verlaten van de kinderzorg [17]. Een gebrekkige overdracht en discontinuïteit van zorg zijn voorbeelden van ondermaatse zorgverlening. De transitie van jongeren met chronische aandoeningen van kinder- naar volwassenenzorg vormt één van de grootste uitdagingen en is daardoor een kernpunt voor kwaliteit in zorg [15]. Transitie in zorg wordt vaak ten onrechte beperkt tot het moment van de overdracht van kinderarts naar de volwassenenzorg, de feitelijke *transfer*. Bij transitie in zorg gaat het echter om *“een doelbewust, gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan medische, psychosociale en opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jongvolwassenen met chronische ziekte en lichamelijke beperkingen bij de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg, zodat er*

sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase" [3].

Onderzoek uitgevoerd in Erasmus MC wees uit dat jongvolwassenen die al zijn overgestapt naar de zorg voor volwassenen, deze transitie als een logische stap ervaren, maar ook dat de overgang groot is [18]. Opmerkelijk is het gevoel van jongeren om er niet meer bij te horen of tussen wal en schip te vallen. Uit onderzoek blijkt dat tot 25% van de jongvolwassenen met endocrinologische aandoeningen na de overdracht naar de internist niet meer regelmatig in het ziekenhuis komen voor follow-up en behandeling [19]. Deze 'loss to follow-up' kan samenhangen met verschillen in behandeling en cultuur tussen kinder- en volwassenenzorg, een gebrekkige voorbereiding op deze veranderingen, maar ook met het feit dat jongeren te maken krijgen met veranderingen in belangrijke relaties en de verantwoordelijkheid moeten overnemen van hun ouders zonder dat ze daarvoor voldoende zijn toegerust [2, 18, 20]. Daarnaast vinden jongeren het belangrijk dat zij als competente partners worden gezien in de transitie naar de volwassenenzorg en ervaren zij nu nog te vaak dat zij niet betrokken worden bij beslissingen die hen aangaan [2, 18, 20].
Hoewel de aandacht in Nederland voor deze doelgroep en de uitdagingen bij deze transitie de laatste jaren is toegenomen, mede door onderzoek en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit (www.opeigenbenen.nu) [21], zijn er nog geen landelijk beleid en professionele standaarden voor transitiezorg. Slechts in een minderheid van de medische richtlijnen wordt aandacht besteed aan de transitie in zorg. Verbeterinitiatieven blijven vaak lokaal of beperkt tot een afdeling, en hebben nog weinig impact op de totale zorgverlening aan jongeren en jongvolwassenen. In 2010 is geconstateerd dat transitiezorg voor jongeren met somatische chronische aandoeningen in Nederland onder de maat is [22]. Dit is bevestigd voor de zorg voor jongeren met verstandelijke beperkingen in een enquête onder professionals (uitgevoerd zomer 2014 door Hogeschool Rotterdam in het kader van het VSOP project 'Verstandelijk beperkt: zorg in de toekomst'; gefinancierd door Fonds NutsOhra; resultaten hier gepubliceerd in een factsheet).

Afgezien van de noodzaak om de zorg beter te organiseren om de overgang tussen kinder- en volwassenenzorg soepel en naadloos te laten verlopen, is in deze levensfase juist aandacht voor het vergroten van zelfmanagement en de eigen regie van de jongere van essentieel belang voor de uitkomsten op langere termijn [2, 5, 21]. De uitdaging om het vertrouwen in eigen kracht en de veerkracht van jongeren met chronische aandoeningen te versterken, en niet de beperking, maar de mogelijkheden centraal te stellen, sluit aan bij de *Positive Youth Development* (PYD) benadering. Deze richt zich op positieve eigen uitkomsten voor jongeren met een chronische aandoening in plaats van te focussen op risicogedragingen [23]. PYD benadrukt 'normale' ontwikkeling en richt zich op autonomie en zelfbepaling. Succesvolle uitkomsten voor jongeren met chronische ziekten worden dan ook door PYD getypeerd als het ontwikkelen van positieve kenmerken omtrent zelfvertrouwen, een eigen karakter, sociale contacten en relaties en compassie [23]. Het ontwikkelen van deze positieve kenmerken is niet alleen belangrijk voor het promoten van een succesvolle transitie naar de volwassenheid voor jongeren met chronische aandoeningen, maar draagt bovendien bij aan het managen van de eigen gezondheid en het zichzelf goed kunnen handhaven in de nieuwe gezondheidszorg omgeving [24]. Een interventie die deze positieve kenmerken en normale ontwikkeling weet aan te moedigen is dan ook zeer gewenst.

1.1.2 Jongeren met epilepsie: uitdagingen in de transitiezorg

Epilepsie is een veel voorkomende neurologische aandoening met een prevalentie van 1,5-2% bij jongeren [25]. Daarnaast is de incidentie van epilepsie bij adolescenten hoger dan bij volwassenen. Ieder jaar worden gemiddeld 700 per 100.000 kinderen onder de zestien jaar gediagnosticeerd met epilepsie. Ter vergelijking, bij

volwassenen is dit 330 per 100.000 [26]. Er zijn ongeveer 25.000 kinderen (tot 20 jaar) in Nederland (www.epilepsie.nl). Epilepsie komt bij kinderen in drie vormen voor:

1) De vorm waarbij de epilepsie op zeer jonge leeftijd opspeelt. Deze vorm heeft dikwijls neurologische en vooral verstandelijke achterstanden tot gevolg zoals; spraakgebrek, mentale zwakzinnigheid en gedrag- en leerproblemen.
2) Epilepsie die ook vroeg in de kinderjaren opspeelt maar waarbij de epileptische aanvallen met de jaren vaak afnemen waar echter andere co-morbide ziekten en aandoeningen, zoals een motorieke handicap of gedragsstoornissen, wel blijven. Bij deze vorm van epilepsie heeft de patiënt baat bij levenslange medicatie;
3) Focale epilepsie. Ontstaat in de adolescentie en heeft grote kans gedurende de gehele volwassenheid voort te blijven bestaan. Veelal lijdt deze groep aan Juvenile Myoclonic Epilepsy (JME) [27,28].

Ongeveer een kwart van de kinderen en volwassenen met epilepsie heeft ook een verstandelijke beperking. Van alle mensen met een verstandelijke beperking heeft 30% ook epilepsie. Epilepsie is het gevolg van een specifieke stoornis van de hersenfunctie en dat kan verklaren waarom bij verstandelijk beperkten, waarbij de algemene hersenfunctie vaak sterk gestoord is, de kans op epilepsie groter is. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe vaker dan ook epilepsie voorkomt (www.epilepsie.nl).
Epilepsie heeft een grote impact op het leven van adolescenten. Om een gezonde groei van kind naar (jong)volwassene te maken is het van belang om autonomie, een positief lichaamsbeeld, groepsidentiteit en de eigen identiteit te ontwikkelen en beheersen [28]. Het hebben van epilepsie bemoeilijkt dit echter. Zo wordt de autonomie en onafhankelijkheid beperkt vanwege het feit dat veel activiteiten zoals douchen, autorijden, reizen en sporten alleen onder strikte begeleiding kunnen plaatsvinden voor het geval er een epileptische aanval plaatsvindt [28]. Bepaalde epilepsie- gerelateerde medicatie zorgt voor toename in lichaamsgewicht of haaruitval, waardoor het zelfbeeld en het zelfvertrouwen van adolescenten kunnen afnemen. Bovendien ervaren veel jongeren met epilepsie onbegrip en stigmatisatie van hun leeftijdsgenoten en omgeving. Zo bleek uit onderzoek dat 19% van de gezonde populatie dacht dat epilepsie een psychische ziekte is. Zeker de helft was er niet zeker van of epilepsie besmettelijk is en dacht dat een aanval vrijwel altijd gepaard gaat met geweld [28]. Deze stigmatisatie kan bij jongeren leiden tot negatieve gevoelens, het zich onttrekken aan sociale activiteiten, en zich zorgen maken. Depressies komen daardoor vaker voor bij jongeren en volwassenen met epilepsie dan bij jongeren en volwassenen zonder epilepsie. Daarbij heeft de stigmatisatie onder andere tot gevolg dat adolescenten met epilepsie hun aandoening weinig bespreekbaar maken: 70% van de adolescenten met epilepsie spreekt namelijk niet of nauwelijks met anderen over zijn of haar aandoening. Al met al leidt het hebben van epilepsie in veel gevallen tot een sociaal isolement om vervelende situaties, zoals het krijgen van een epileptische aanval in het openbaar, te voorkomen [25].

Gemiddeld hebben kinderen met epilepsie bij het volwassen worden een hogere kans op een slechtere sociale uitkomst dan kinderen met andere chronische aandoeningen. In een grote Canadese cohortstudie bij kinderen met een symptomatische gegeneraliseerde epilepsie met een follow-up van meer dan 20 jaar, werd bij slechts 5% een positieve sociale uitkomst op de leeftijd van 25 jaar gevonden. 25 procent was overleden en slechts 25% van de gehele studiepopulatie had ooit contact gehad met een 'volwassenen' neuroloog [29]. Met name patiënten met een slechte aanvalscontrole hadden een hoog risico, hoewel bij 60% van de patiënten met aanvalsvrijheid ook een slechte sociale uitkomst werd beschreven [29]. Jongeren met epilepsie hebben onder andere moeite met het vinden van een baan, het onderhouden van sociale relaties, huwelijken en het zelfstandig wonen [30]. In het geval van adolescenten met verstandelijke beperkingen is dit nog vaker het geval. Bij deze groep heerst grote afhankelijkheid van de directe leefomgeving, voornamelijk de ouders, voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en financiële ondersteuning [31].

1.1.3 Zorgvernieuwingen voor jongeren met epilepsie

De transitie in zorg bij jongeren met epilepsie naar de volwassenenzorg verloopt ook niet zonder problemen. Uit onderzoek is gebleken dat meer dan 25% van de jongeren met epilepsie (JME) geen zorg krijgt van een neuroloog in de volwassenenzorg maar alleen van de huisarts. Het transitieproces rondom epilepsie vertoont dus gaten en heeft tot gevolg dat veel patiënten verloren raken in het gezondheidszorgsysteem of geen passende zorg ontvangen [32]. Zeker in de gevallen waar het een adolescent met een verstandelijke beperking betreft valt er nog veel te verbeteren aan het transitieproces. Zo blijkt uit interviews dat neurologen in de volwassenenzorg onvoldoende kennis hebben over hoe met deze groep om te gaan [28] en gaven veel ouders aan helemaal niet voorbereid te zijn geweest voor de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg [33]. Andere barrières die worden ondervonden bij het transitieproces van jongeren met epilepsie zijn de gebrekkige kennis van de patiënt over zijn/haar aandoening en medicatie [28]. Zo blijkt er veel onduidelijkheid te heersen onder meisjes met epilepsie met betrekking tot seksualiteit, medicatie tijdens de zwangerschap en erfelijkheid van epilepsie. Slechts 38% van hen geeft aan hierover informatie te hebben ontvangen [34, 35]. Naast het tekort aan informatie veroorzaken cultuurverschillen tussen pediatrie en volwassenenzorg problemen in het transitieproces [32].

Passende educatie, advies en support tijdens de transitiefase van epilepsie kan helpen om negatieve gevolgen van de epilepsie zoals moeite hebben met schoolwerk, sport, het vinden van een baan en autorijden met succes kan verminderen [32]. Op die manier kan de jongere in zijn adolescentie meer mijlpalen ervaren hetgeen de impact van epilepsie op hun leven verkleint. Jongvolwassenen die in hun sociale ontwikkeling als kind namelijk minder mijlpalen hebben bereikt, ervaren een grotere impact van hun aandoening op hun leven [36]. De ontwikkeling van ondersteuning die de bovenstaande aspecten omvat en meer autonomie en verantwoordelijkheid aan de adolescenten verschaft is dan ook zeer gewenst. De literatuur bevestigt de negatieve effecten van epilepsie op het psychosociaal functioneren, waarbij met name de transitieperiode als zeer belangrijke periode aangemerkt wordt en waarin gespecialiseerde ondersteuning, behandeling en begeleiding noodzakelijk blijkt [37].

Internationaal zijn reeds verschillende transitiepoliklinieken voor adolescenten met epilepsie van de grond gekomen, onder andere in Engeland en Canada, waarbij verschillende methodieken worden gebruikt [34, 38]. Naast een grondige en noodzakelijke her-evaluatie van diagnostiek en behandeling bij deze groep, bleek de meest voorkomende problematiek scholing, carrière en rijgeschiktheid te betreffen. Daarnaast waren het stoppen of continueren van anti-epileptica, zwangerschap en anticontraceptiva belangrijke thema's [34]. Momenteel bestaat er geen wetenschappelijke evidentie voor positieve effecten van een transitiepolikliniek bij epilepsie. Behoudens een enkele beschrijvende studie [39] zijn er geen vergelijkende studies verricht. Volgens expert opinion is er echter een goed onderbouwde reden voor het instellen van een transitie(poli)kliniek voor adolescenten met epilepsie, met name op grond van de slechte sociale uitkomsten [34, 38, 39].

De eerste transitiepoli in Nederland is bij Kempenhaeghe expertisecentrum voor epilepsie, slaapgeneeskunde en neurocognitie, opgezet. De multidisciplinaire transitiepoli, die in januari 2012 startte, moet de overgang van behandeling van kinderen door diverse specialisten naar behandeling van volwassenen door vaak maar één specialist goed vorm geven. Daardoor wordt het voor jongeren mogelijk om zo zelfstandig mogelijk verder te kunnen met hun leven als jongvolwassene met epilepsie. Het team bestaat uit een neuroloog, gedragswetenschapper, maatschappelijk werker en onderwijskundig consulent die samen met jongere en ouders de situatie en de mogelijkheden en kansen van patiënten in kaart brengen. De jongeren worden door de poli niet alleen medisch maar ook psychosociaal en maatschappelijk begeleid naar zelfstandigheid. Dan gaat het om het omgaan met hun ziekte, maar ook om zaken als passende opleiding en beroepskeuze. Omdat jongeren met epilepsie vaak met bijkomende problemen op bijvoorbeeld cognitief en emotioneel gebied kampen, komt hun zelfredzaamheid in het gedrang. Dat kan gaan om zaken zoals bijvoorbeeld dagelijkse verzorging, het ontwikkelen van een eigen identiteit, werk of school en toekomstmogelijkheden.

De tot nu toe bereikte resultaten van de transitiepoli zijn positief. In *Epilepsie, periodiek voor professionals* van september 2013, schrijven initiatiefnemers Anton de Louw en Bert Aldenkamp over het pilotproject binnen Expertisecentrum Kempenhaeghe met 48 jongeren met epilepsie die in de transitiepolikliniek werden begeleid [37]. 85% van de jongeren en hun ouders die de transitiepoli hebben bezocht, was tevreden. *"Je krijgt een goed beeld van hoe je er op een bepaald moment voor staat"* en *"Je leert jezelf goed kennen"* zijn uitspraken van deelnemers. Jongeren en ouders herkennen ook het probleem dat de kinderen door hun aandoening altijd met zorg zijn omringd en nauwelijks of niet voorbereid zijn op zelfstandigheid. De uitdagingen zijn divers – zowel medisch inhoudelijk als psychosociaal, niet op de laatste plaats door het gemiddeld lage verstandelijke niveau van de populatie [37]. In het door Kempenhaeghe recent gestarte project 'Transitie naar zelfstandigheid' spitst de begeleiding zich daarom niet alleen toe op medische zaken, maar juist ook op sociaal-maatschappelijke factoren. Aangezien niet goed verlopende medische transitie consequenties kan hebben in het maatschappelijk domein, bijvoorbeeld afhankelijkheid van WMO voorzieningen, wordt dit project ondersteund door de Provincie Brabant (leefbaar@brabant.nl). In het kader van samenwerking tussen Hogeschool Rotterdam en het Academisch centrum voor epileptologie (Ace) waar Kempenhaeghe deel van uitmaakt, zijn we voor dit project op zoek gegaan naar passende tools en methodieken om deze transitie naar zelfstandigheid te ondersteunen en faciliteren.

1.1.4 Tools ter bevordering van transitie naar zelfstandigheid bij jongeren met epilepsie

Een eerste inventarisatie uitgevoerd ter voorbereiding van deze projectaanvraag liet zien dat er al enkele tools beschikbaar zijn die ondersteuning bieden bij de transitie naar zelfstandigheid bij jongeren met epilepsie. Zo zijn er de transitietools van de American Epilepsy Society waarin per leeftijdscategorie (10-13 jaar, 14-15 jaar, 16-17 jaar en 18+) verschillende stappen omschreven staan die zorgverleners moeten uitvoeren om de transitie goed te laten plaatsvinden. Ideaal gezien dient het overzicht als een handvat voor therapietrouw en als reminder voor de nodige stappen. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen epilepsiepatiënten met en zonder verstandelijke beperkingen [40]. Behalve deze transitietools zijn er ook richtlijnen door verschillende landen ontwikkeld voor het proces van de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg en/of volwassenheid. Voorbeelden hiervan zijn de Engelse NICE clinical guideline 137: *'The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care'* [41], '*Guidelines for the transition of young people with epilepsy from paediatric to adult care'* [42], een gids voor tieners met epilepsie *'guide to getting on with life'* [43] en de factsheet voor ouders en hun kind met epilepsie: '*Parents - Transition into young adulthood*' van Epilepsy Scotland [44]. Opvallend is dat de meeste van deze tools specifiek gericht zijn op de transfer / transitie in zorg. Slechts twee tools, de *'Guide to getting on with life'* [43] en de factsheet voor ouders [44], zijn breder gericht op alle levensdomeinen voor jongeren, maar hierbij gaat het enkel om informatiemodules en feitopsommingen.

Hoewel er nog weinig wetenschappelijk bewijs bestaat, zijn er aanwijzingen dat multidisciplinaire behandeling in een transitiepolikliniek kan leiden tot betere resultaten. Maar er is grote behoefte aan praktische tools voor jongeren met epilepsie en hun ouders, die het transitieproces naar volwassenwording en naar de zorg voor volwassenen inzichtelijk en overzichtelijk maken. Daarbij is het essentieel dat de interventies aansluiten op de specifieke uitdagingen die opgroeien met epilepsie met zich mee brengen en dat er aandacht is voor de verschillen in ontwikkelingsniveau (bv. tussen jongeren met en zonder verstandelijke beperkingen), maar ook in de mate waarin de epilepsie behandelbaar en beheersbaar is, of er veel of weinig frequente aanvallen zijn, enzovoort.

1.1.5 De Groei-wijzer

Een nieuwe tool die zich richt op de voorbereiding van de transitie naar de volwassenenzorg en op de transitie naar zelfstandigheid, is de Groei-wijzer (GW).

Achtergrond van de methodiek Groei-wijzer

De Groei-wijzer is in Nederland in eerste instantie ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking (=revalidatiediagnose). Het gaat om een vertaling en aanpassing van de Canadese methodiek *'Growing up Ready'*, die is ontwikkeld door het Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto [45]. Deze methodiek sluit aan bij de Positive Youth Development beweging, zoals hiervoor omschreven omdat het de ontwikkelmogelijkheden en normale psychosociale ontwikkeling van deze fysiek en mentaal kwetsbare jongeren centraal stelt.
De Nederlandse versie van de methodiek is tot stand gekomen op initiatief van Erasmus MC, UMC Groningen, Blixembosch revalidatiecentrum / Mytylschool Eindhoven, TransitieNet en de BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap [46]. Inmiddels is de invoering binnen vier revalidatieteams is afgerond. Gebruikers en behandelaars beoordelen de GW als waardevolle aanvulling op het bestaande aanbod. Bovendien lijkt de Groei-wijzer bij te dragen aan het feit dat zorgverleners vaker aandacht hebben voor zelfstandigheid en participatie [46].

Opzet en werkwijze met de Groei-wijzer methodiek

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

- 7-11 jaar ('Klaar voor de start');
- 12-16 jaar ('Goed bezig'); en
- 17+ ('Hier ben ik').

De Groei-wijzer is behulpzaam om ervaren barrières, ontwikkeldoelen en toekomstwensen bespreekbaar te maken. Voor ouders van chronisch zieke jongeren kan het lastig zijn de regie over de zorg en het leven van hun opgroeiende kind uit handen te geven [47]. De GW ondersteunt dit proces op een gestructureerde, gefaseerde manier waarbij de 'normale' zelfstandigheidontwikkeling 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.

Opzet van de Groei-wijzer methodiek

Kinderen/jongeren en ouders gaan hiermee na hoe het gaat met de zelfstandigheidontwikkeling op negen domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport – deze sluiten aan bij de informatiemodules op de website www.opeigenbenen.nu). 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. Er is van elke lijst een aparte versie voor jongeren en voor ouders, zodat ook verschillen in perceptie tussen beiden zichtbaar worden.

Vanwege positieve reacties op de Groei-wijzer en de brede interesse voor instrumenten en tools die helpen *transition readiness* te vergoten, is besloten deze verder te ontwikkelen en toe te spitsen op andere chronische aandoeningen. Binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is met steun van de Nierstichting de Nier

Groei-Wijzer ontwikkeld voor kinderen/jongeren met een chronische nieraandoening. Hiervoor is een uitgebreid aanpassingstraject doorlopen waarbij jongeren met nierziekten, hun ouders en betrokken zorgverleners actief participeerden en de items uit de lijsten kritisch hebben geëvalueerd en hebben aangevuld. Deze Nier Groei-wijzer wordt sinds eind 2013 gebruikt in alle kindernefrologische centra in Nederland en is in de pilot implementatiestudie van meerwaarde gebleken in de huidige zorg [48].

Pilot verkenning rond mogelijke Epilepsie Groei-wijzer

Voor jongeren met epilepsie lijkt de Groei-wijzer methodiek zeer geschikt, omdat ook bij hen de impact van de aandoening en de behandeling op het dagelijks leven groot is. Om inzicht te verkrijgen in de specifieke behoeftes van jongeren met epilepsie en de eventuele toegevoegde waarde van een Epilepsie Groei-wijzer voor de praktijk van de huidige transitiezorg te achterhalen, heeft tussen april – augustus 2014 een pilotstudie plaatsgevonden.
Uit de resultaten van de pilot blijkt dat op bijna alle negen domeinen van de oorspronkelijke GW inhoudelijke aanpassingen noodzakelijk zijn (bv. op het terrein van omgaan met medicatie, begeleiding, stigma e.d.). Een belangrijk voordeel van de GW methodiek is volgens de geïnterviewden, dat deze zich - in tegenstelling tot de bestaande (buitenlandse) transitietools - niet alleen beperkt tot het zorgdomein (transfer van zorg en therapietrouw), maar juist ook brede aandacht besteedt aan de uitdagingen op het gebied van sociale participatie en autonomie. Daarom sluit deze methodiek in principe perfect aan bij de doelen van de Transitiepoli van Kempenhaeghe en bij de wens van de patiëntenorganisatie EVN om deze zorg voor jongeren met epilepsie niet alleen in medisch, maar ook psychosociaal en maatschappelijk opzicht te optimaliseren.

1.1.6 Doelstelling van het project

De doelstelling van dit project is drieledig: 1) de verdere participatieve ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer (in twee versies: voor jongeren met en zonder een licht verstandelijke beperking), 2) het testen van de bruikbaarheid in de praktijk en vervolgens 3) de bredere verspreiding van de Epilepsie Groei-wijzer en evaluatie van effecten.

2. Procesbeschrijving van het project

In dit hoofdstuk wordt een procesmatige beschrijving gegeven van het verloop van het project, afgezet tegen de vooraf opgestelde planning van activiteiten. In het Plan van Aanpak werden de drie doelstellingen en fasen van het project nader uitgewerkt en geconcretiseerd. In elke fase van het project staat een doelstelling centraal en worden afzonderlijke meetbare resultaten (concrete opbrengsten) vermeld. Zie ook bijlage 2 voor een overzicht van alle projectactiviteiten.

2.1 Fase 1: participatieve ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer in twee versies: 1 maart – 31 augustus 2015

Bij de start van het project is een samenwerkingsovereenkomst afgesloten tussen Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam en centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe. In de eerste bijeenkomst is de frequentie van vergaderingen vastgesteld. De leden van de projectgroep hebben wekelijks hun werkzaamheden op elkaar afgestemd. De projectgroep is in groter verband om de twee maanden bij elkaar gekomen om beslissingen te nemen over de te nemen stappen. Al deze stappen zijn gedocumenteerd in notulen en actiepuntenlijsten.
De METC van het Erasmus MC Rotterdam heeft op 5 november 2012 een verklaring van niet-WMO-plichtig onderzoek afgegeven (MEC-2012-490) voor de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van de Groei-wijzer voor verscheidene specialismen in zorg voor kinderen en jongeren. Bij de start van het project is een aanvraag gedaan voor de lokale uitvoerbaarheidsverklaring in Kempenhaeghe en is een amendement ingediend met betrekking tot uitbreiding van de oorspronkelijke doelgroep, namelijk met kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking. Op 2 oktober 2015 is een verklaring afgegeven in het kader van niet-WMO-plichtig onderzoek.

In de eerste fase stond de aanpassing van alle domeinen van de bestaande Groei-wijzer aan de doelgroep van kinderen / jongeren met epilepsie centraal. Hierbij is voortgebouwd op de resultaten van de reeds uitgevoerde pilot uitgevoerd in de periode april-augustus 2014 in nauwe samenwerking met Kempenhaeghe. Er vonden semigestructureerde interviews plaats met vier epilepsie verpleegkundigen (kinder- en volwassenenzorg), een jongere met epilepsie (zonder verstandelijke beperking), een ouder van een kind met epilepsie (zonder verstandelijke beperking) en een ouder van een kind met epilepsie met een verstandelijke beperking. Op basis hiervan is een voorstel voor een aangepaste Epilepsie Groei-Wijzer ontwikkeld (zie bijlage 1).
Uitgangspunt bij de ontwikkeling van de Epilepsie GW was dat deze methodiek in principe bruikbaar moet zijn voor *alle* jongeren met epilepsie. Het bleek noodzakelijk om twee Groei-wijzers te ontwikkelen en een onderscheid te maken in een versie voor jongeren met en zonder een licht verstandelijke beperking, omdat volledige eigen regie en zelfredzaamheid bij jongeren met een licht verstandelijke beperking niet kan worden bereikt. Bij de ontwikkeling zijn de gebruikers (kinderen, jongeren, ouders en zorgverleners) intensief betrokken. Jongeren en hun ouders hebben voor hun deelname aan de onderzoeks- en ontwikkelactiviteiten een waardering gekregen in de vorm van een VVV-bon van 10 tot 20 euro afhankelijk van hun inzet.

A) Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren (zonder verstandelijke beperking)

Activiteiten:

Ontwikkelen van een conceptversie van Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren zonder verstandelijke beperkingen en de ouderversie (spiegelversie) op basis van de eerder uitgevoerde pilot. Een conceptversie is vervolgens door het projectteam gemaakt. Ook zorgverleners (verpleegkundig specialisten en een neuroloog) waren hier bij betrokken. Vervolgens is deze conceptversie voorgelegd in zes focusgroepen van kinderen en jongeren in de drie leeftijdsgroepen van de GW methodiek (7-11 jaar; 12-16 jaar; en 17+) en hun ouders. Alle deelnemers aan de focusgroepen hebben van tevoren een informatiebrief hebben gekregen over het onderzoek en werden gevraagd om toestemming te verlenen en een toestemmingsformulier te tekenen.
De opmerkingen en ervaringen zijn verwerkt in de definitieve versie van Epilepsie GW zonder LVB die vervolgens in Fase 2 is gebruikt.

B) Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking

Activiteiten:

Voor de ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met epilepsie en een licht verstandelijke beperking (voortaan: Groei-wijzer LVB) is op 13 mei 2015 bij de Epilepsie Vereniging Nederland in Houten een expertmeeting georganiseerd om te komen tot een pool van relevante en bruikbare items. Zeven professionals, bekend met de doelgroep, waren hiervoor uitgenodigd. Daarnaast waren ervaringsdeskundigen uitgenodigd: drie ouders van een kind met epilepsie en een licht verstandelijke beperking en een jongere van 14 jaar.
Op participatieve wijze is een pool van items beschikbaar gekomen die in fase 2 in Delphi-rondes door een groot aantal experts en ervaringsdeskundigen weer verfijnd wordt.

Opbrengsten conform Plan van Aanpak in Fase 1 van A) en B):

- Definitieve testversies Epilepsie Groei-wijzer lijsten voor kinderen, jongeren met epilepsie (zonder een verstandelijke beperking): '*Klaar voor de start*' (7 – 11 jaar), '*Goed bezig*' (12 – 16 jaar), '*Hier ben ik*' (17 jaar en ouder). Voor de leeftijdsgroepen 7 - 11 jaar en 12 – 16 jaar is er ook een lijst voor de ouders met dezelfde onderwerpen. Ook is er een brochure ontwikkeld 'Vaardigheden voor zelfstandig leven' met uitleg over de Groei-wijzer.
- Conceptpublicatie over de focusgroep-gesprekken met kinderen, jongeren en hun ouders:
    - van Vliet M, Hilberink SR, van Ool M, van der Stege HA, van Heijningen – Tousain HJM, de Louw AJA, van Staa AL. Perspectives of youth with epilepsy and their parents on becoming independent and autonomous. (ingediend)
- Om bekendheid te geven aan het project met als doel om experts landelijk te informeren is een artikel verschenen in een vakblad voor professionals:
    - Hilberink SR, van der Stege HA, van Ool M, Versteeg S, de Louw A, van Staa AL. Opgroeien met epilepsie: de Epilepsie Groei-wijzer. Epilepsie, periodiek voor professionals 2015, 13(3):3-5.
- Resultaten van expertbijeenkomst met zeven externe experts, vier ervaringsdeskundigen en zes projectgroepleden: een concept itempool van meer dan 100 items voor de Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking.

- Bekendheid gegeven aan project in vakbladen, nieuwsbrieven en relevante websites door middel van o.a. een persbericht. Zie Appendix.

2.2 Fase 2: Testen bruikbaarheid Epilepsie Groei-wijzer in praktijk en ontwikkeling Groei-wijzer LVB: 1 september 2015 – 1 maart 2016

A) Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren (zonder verstandelijke beperking)

Activiteiten:
In deze fase heeft het testen van de bruikbaarheid van de Epilepsie Groei-wijzer in de praktijk van de epilepsiezorg centraal gestaan. De proeftoepassing van de Epilepsie Groei-wijzer is uitgevoerd binnen twee poliklinieken van Kempenhaeghe (Heeze en Oosterhout) en twee poliklinieken van SEIN (Zwolle en Utrecht). Er is een training ontwikkeld omtrent de theoretische achtergrond, de inhoud en het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer. Ook is in deze training de communicatie over de EGW geoefend aan de hand van rollenspellen. Op 20 oktober 2015 zijn vijf behandelaars in Heeze getraind en op 5 november 2015 vijf behandelaars in Oosterhout. Vanuit SEIN zijn op 21 januari 2016 twee behandelaars getraind werkzaam op de polikliniek in Zwolle en Utrecht. Voor alle behandelaars in Kempenhaeghe is de testfase geëvalueerd door middel van een groepsgesprek op 11 februari 2016. Voor de behandelaars vanuit SEIN gebeurde dat op 8 juni 2016.
Ook later in het project hebben meerdere informatiebijeenkomsten en trainingen plaats gevonden.

B) Epilepsie Groei-wijzer LVB (voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking)

Activiteiten:
Om de pool van items voor de Epilepsie Groei-wijzer LVB, te verkleinen, is een Delphi-studie uitgevoerd, waaraan een groot aantal experts en ervaringsdeskundigen heeft deelgenomen. Dit Delphi-onderzoek is in de plaats gekomen van het in het Plan van Aanpak voorgestelde panel van zorgverleners. Het Delphi-onderzoek heeft in drie rondes plaats gevonden onder 50 experts en ervaringsdeskundigen. In hoofdstuk 3.3 wordt dit onderdeel nader toegelicht.

Voor deelname van jongeren met LVB aan het onderzoek is contact gelegd met de LFB belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking. Vier jongeren met een licht verstandelijke beperking hebben, samen met een hun coach, deelgenomen aan de Delphi-rondes en de relevantie van alle items beoordeeld.
De conceptversie Epilepsie Groei-wijzer LVB die zo is samengesteld is voorgelegd aan kinderen, jongeren en hun ouders op 16 december 2015 in vier focusgroepen. Hieraan hebben 18 kinderen en ouders deelgenomen. Deelnemers hebben van tevoren een informatiebrief hebben gekregen over het onderzoek en werden gevraagd om toestemming te verlenen en een toestemmingsformulier te tekenen.
Kinderen en jongeren met LVB konden items gedrukt op kaarten in een rode 'nee'-doos of groene 'ja'-doos leggen. Zo konden zij kenbaar maken hoe zij over de onderwerpen uit de Groei-wijzer denken.

Alle opmerkingen en ervaringen zijn verwerkt in de definitieve vorm van de Epilepsie Groei-wijzer LVB die vervolgens in Fase 3 op bruikbaarheid in de praktijk getest is.

Opbrengsten conform Plan van Aanpak in Fase 2:

- Training ontwikkeld en aan 12 behandelaren gegeven.
- Implementatieplan in voorbereiding. De Epilepsie Groei-wijzer vraagt geen vast protocol voor afname en gebruik. Behandelaars hebben veel vrijheid om de tool in te passen in hun werkzaamheden. De testfase van vier maanden was echter kort om met de nieuwe tool te experimenten. Een aantal behandelaars had de Epilepsie Groei-wijzer in de testfase nog weinig kunnen gebruiken. Dat was vooral de situatie voor maatschappelijk werkenden, ambulant begeleiders en verpleegkundigen in de kliniek. Voor verpleegkundigen in de poliklinieken gold dat niet. Twee verpleegkundig specialisten in Kempenhaeghe hadden de Epilepsie Groei-wijzer in drie maanden veel toegepast (> 50 patiënten).
- Een ideale randvoorwaarde is dat behandelaars na een kennismakingsbijeenkomst en een training langere tijd nodig hebben om vertrouwd te raken met het gebruik van een communicatietool als de Epilepsie Groei-wijzer.
- Delphi-studie naar relevante items voor de Epilepsie Groei-wijzer LVB.
- Uitkomsten van de focusgroepen van kinderen, jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun ouders (n = 18).
- Een concept versie Epilepsie Groei-wijzer LVB
- Diverse presentaties
- Bekendheid gegeven aan project in vakbladen, nieuwsbrieven en relevante websites.

2.3 Fase 3: Brede verspreiding van de Epilepsie Groei-wijzer en evaluatie van effecten: 1 maart 2016 – 1 april 2017

In deze Fase is de Epilepsie Groei-wijzer breed verspreid binnen de Nederlandse epilepsiezorg en zijn de effecten van de invoering van de Epilepsie Groei-wijzers geëvalueerd. Binnen de poliklinieken van het Academisch centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe is de conceptversie Epilepsie Groei-wijzer LVB op bruikbaarheid getest. Daarnaast is er een klankbordgroep samengesteld die éénmaal bijeen is gekomen (8 maart 2016). Deze klankbordgroep – bestaande uit 5 externe experts en 3 ervaringsdeskundigen (twee ouders en een jongere) – adviseerde de projectgroep over de inrichting van het effectonderzoek, het onderzoeksprotocol, de inhoud van de evaluatievragenlijst (evaluatiekader) en de vormgeving en inhoud van de Epilepsie Groei-wijzer LVB.

A) Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren (zonder verstandelijke beperking)

Activiteiten:

In nauwe samenspraak met het Academisch centrum voor Epileptologie is in deze fase de Epilepsie Groei-wijzer verspreid en geïmplementeerd. In de laatste fase van het project, is een evaluatieonderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de effecten van het gebruik van de 'reguliere' Epilepsie Groei-wijzer. Volgens het Plan van Aanpak zou dit plaats vinden in de poliklinieken van zowel Kempenhaeghe als SEIN. Bij Kempenhaeghe zijn drie

afdelingen betrokken. Het bleek voor SEIN uiteindelijk niet mogelijk om aan het evaluatieonderzoek mee te werken. Zij voerden in deze periode zelf een onderzoek uit naar het effect van een transitiepolikliniek en gebruikten daarbij ook de Epilepsie Groei-wijzer. De resultaten hiervan zijn met ons projectteam gedeeld, maar de opzet en uitvoering was verschillend van onze aanpak. Het bleek niet mogelijk om een gezamenlijke, gecontroleerde studie uit te voeren. In goed overleg is besloten het effectonderzoek daarom alleen binnen Kempenhaeghe te laten plaats vinden. De subsidiegevers zijn daarvan op de hoogte gesteld. Voorts is afgesproken met SEIN dat een samenvatting van hun bevindingen van het onderzoek wordt opgenomen in dit eindrapport (zie in 3.7).

Het evaluatieonderzoek binnen Kempenhaeghe betrof een quasi-experimenteel onderzoek in de vorm van een gecontroleerde pre-post design. In drie poliklinieken van Kempenhaeghe zijn kinderen en jongeren geworven. Om het effectonderzoek meer tijd te geven en alle nametingen te kunnen verwerken is een budget-neutrale verlenging van het project aangevraagd tot 1 oktober 2017.
Aan het effectonderzoek binnen Kempenhaeghe hebben 72 kinderen en jongeren met epilepsie deelgenomen. Alle deelnemers zijn gevraagd om toestemming te verlenen en tekenden daarvoor een toestemmingsformulier.

Om input te krijgen over het daadwerkelijk gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer in de epilepsiezorg zijn drie behandelaars binnen het Academisch centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en SEIN geïnterviewd.

Epilepsie Groei-wijzer ook voor digitaal gebruik

Tot slot is de Epilepsie Groei-wijzer ingebouwd in het digitale systeem KLIK, zodat de Groei-wijzer binnen Kempenhaeghe ook digitaal kan worden aangeboden. KLIK is een online beveiligde portal en heeft als doel om binnen de medische zorg meer aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven, het psychosociaal functioneren en de ontwikkeling van kinderen met een (chronische) aandoening en hun ouders (www.hetklikt.nu). De Epilepsie Groei-wijzers zijn klaargemaakt om in KLIK te worden ingebouwd. . Op 26 september 2017 zijn tien behandelaars van Kempenhaeghe getraind in het werken met KLIK en het systeem is nu beschikbaar binnen Kempenhaeghe.
De papieren lijsten van de Epilepsie Groei-wijzer (inclusief de LVB versies) zijn beschikbaar gesteld via de website www.opeigenbenen.nu/onderzoek/projecten/epilepsie-groei-wijzer.

Film

Er is een korte film gemaakt om potentiële gebruikers (verpleegkundigen, epilepsie-consulenten, leerkrachten, ambulant begeleiders, psychologen, orthopedagogen etc.) te informeren over het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer. Het betreft een korte instructie film van vier minuten met een Nederlandse ondertiteling en een Engelse ondertiteling. Opnames zijn gemaakt in de klinieken in Oosterhout en Heeze en alle personen die gefilmd zijn, hebben hiervoor hun toestemming verleend.
De film is te zien voor professionals op de website http://www.opeigenbenen.nu/epilepsie-groei-wijzer waar de Epilepsie Groei-wijzer onderdeel van uitmaakt.

Daarnaast is een Instructie voor behandelaars over het werken met de Epilepsie Groei-wijzer voorbereid, die via de website en de Transitie Toolkit van www.opeigenbenen.nu wordt aangeboden.



Scene uit de film Epilepsie Groei-wijzer

B) Epilepsie Groei-wijzer LVB (voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking)

Activiteiten:

Na de Delphi-rondes en de focusgroepen van kinderen, jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun ouders uit Fase 2 is een testversie samengesteld van de Epilepsie Groei-wijzer LVB.

Op 30 november 2016 is binnen Kempenhaeghe de conceptversie Epilepsie Groei-wijzer LVB voorgelegd aan zes kinderen en jongeren met LVB en aan hun zes ouders. Alle deelnemers aan de focusgroepen geldt dat zij van tevoren een informatiebrief hebben gekregen over het onderzoek en werden gevraagd om toestemming te verlenen en een toestemmingsformulier te tekenen.
In vier focusgroepen is gevraagd in hoeverre zij de onderwerpen die aan bod komen in de Groei-wijzer relevant vinden en in hoeverre zij hier over willen praten met hun ouders en zorgverleners. Voor deze focusgroepen is een topiclijst ontwikkeld. De versie LVB is aan de hand van de reacties uit de focusgroepen aangepast.

Vanuit de LVB Epilepsie Groei-wijzer is ook de Groei-wijzer LVB ontwikkeld: bruikbaar voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking *zonder* epilepsie. Er is veel belangstelling voor deze LVB Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking vanuit Downpoli's en tyltylscholen. Ook vanuit het veld van de revalidatie bestaat veel interesse voor deze versie. Op 11 mei 2017 hebben tien behandelaars en ervaringsdeskundige ouders in Groningen een expertmeeting georganiseerd over de vraag of (delen) van de Groei-wijzer LVB ook bruikbaar zijn voor kinderen met EMB (ernstig meervoudige beperkingen).

Opbrengsten conform Plan van Aanpak in Fase 3:

Epilepsie Groei-wijzer (voor kinderen en jongeren met epilepsie)

- EGW informatie brochure: Vaardigheden voor zelfstandig leven
- EGW 'Klaar voor de start' (7 – 11 jaar)
- EGW *'Goed bezig'* (12 – 16 jaar)
- EGW *'Goed bezig'* (versie voor ouders)

- EGW 'Hier ben ik' (17+)
- EGW *'Hier ben ik'* (versie voor ouders)

Epilepsie Groei-wijzer LVB (voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking en epilepsie)

- EGW LVB informatie brochure: Vaardigheden voor zelfstandig leven
- EGW LVB '*Klaar voor de start*' (7 – 13 jaar)
- EGW LVB '*Hier ben ik'* (14 – 21 jaar)'

Groei-wijzer LVB (voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking)

- GW LVB informatie brochure: Vaardigheden voor zelfstandig leven
- GW LVB '*Klaar voor de start*' (7 – 13 jaar)
- GW LVB '*Hier ben ik'* (14 – 21 jaar)'

Overige

- Instructie voor behandelaars 'Hoe werk ik met de Groei-wijzer?'
- Epilepsie Groei-wijzer ingebouwd in KLIK voor digitaal gebruik (www.hetklikt.nu)
- Engelse vertaling van alle items (vertaling en terugvertaling cf. protocol)
- Film over de Epilepsie Groei-wijzer (4 minuten)

Alle instrumenten etc. zijn beschikbaar gesteld op www.opeigenbenen.nu/onderzoek/projecten/epilepsie-groei-wijzer

Evaluatie van de EGW:

- Protocol effect-onderzoek met patiënt informatiebrieven (PIF's) en toestemmingsformulieren
- Topiclijsten voor focusgroepgesprekken met kinderen, jongeren en hun ouders
- Patiënt informatiebrieven (PIF's) en toestemmingsformulier voor focusgroepsgesprekken
- Evaluatievragenlijst 'Opgroeien naar zelfstandigheid met epilepsie'
- Verslag focusgroepen LVB 2
- Verslag Ervaringen van behandelaars met de Epilepsie Groei-wijzer
- Artikel effectstudie in voorbereiding:
    - Hilberink SR, van Ool M, van der Stege HA, van Heijningen – Tousain HJM, de Louw AJA, van Staa AL. Skills for Growing Up – Epilepsy: A controlled evaluation of a communication tool to support autonomy development in youths with epilepsy. (In voorbereiding).

PR:

- Nieuwsbrieven over de Epilepsie Groei-wijzer (zie hoofdstuk 4 en Appendix)
- Interactieve pdf die op 12 september 2017 is verspreid onder 200 adressen van geïnteresseerden: www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2017/09/PDF-Epilepsie-Groei-wijzer.pdf
- Banner
- Inrichting van projectwebsite www.opeigenbenen.nu/epilepsie-groei-wijzer
- Presentaties en publicaties zie overzicht in hoofdstuk 4



Banner Epilepsie Groei-wijzer

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten en opbrengsten nader toegelicht die in hoofdstuk 2 bij de beschrijving van de activiteiten genoemd zijn:

- Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in expertbijeenkomst
- Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in focusgroepen
- Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in een Delphi-studie
- Focusgroepen met kinderen en jongeren met LVB; een onderzoek naar de bruikbaarheid van de Epilepsie Groei-wijzer LVB
- Onderzoek naar de bruikbaarheid van de reguliere Epilepsie Groei-wijzer
- Evaluatieonderzoek Epilepsie Groei-wijzer
- Pilot Epilepsie Groei-wijzer binnen het transitie consult in SEIN
- Ervaringen van behandelaars over het gebruik Epilepsie Groei-wijzer

3.1 Fase 1: Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in expertbijeenkomst

Expertmeeting

Voor de ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met epilepsie en een licht verstandelijke beperking (LVB) is op 13 mei 2015 bij de Epilepsie Vereniging Nederland in Houten een expertmeeting georganiseerd om te komen tot een pool van relevante en bruikbare items. Zeven professionals, bekend met de doelgroep, waren hiervoor uitgenodigd:

- physician assistant, werkzaam op een mytyl- en tyltylschool voor primair en voortgezet onderwijs,
- maatschappelijk werker werkzaam in revalidatiecentrum A
- ergotherapeut uit revalidatiecentra B
- drie verpleegkundig specialisten uit behandelcentra voor epileptologie (SEIN en Kempenhaeghe)
- AVG arts, werkzaam in behandelcentrum voor epileptologie.

Daarnaast waren ervaringsdeskundigen uitgenodigd: drie ouders van een kind met epilepsie en een licht verstandelijke beperking en een jongere van 14 jaar.
Alle leden van de projectgroep namen ook deel aan de expertmeeting: een lector van het Kenniscentrum Zorginnovatie, twee onderzoekers, een onderzoeksassistent, een verpleegkundig specialist en een neuroloog.

Alle mogelijke items waren voorafgaand aan de expertmeeting per domein en leeftijdscategorie (7-13 jaar of 14-21 jaar) op grootformaat papier afgedrukt (A0). Aan de experts is gevraagd relevante en bruikbare items te kiezen. Elke expert kreeg daarvoor per poster 6 groene stickers voor geschikte en bruikbare items en 6 rode stickers voor niet geschikte items. Daarnaast konden de experts opmerkingen plaatsen bij de items en voorstellen doen voor formuleringen of nieuwe items toevoegen.

De relevante items met de meeste groene stickers en minder relevante items met de meeste rode stickers zijn plenair besproken. Ook is de maximale lengte van de vragenlijst aan de orde gekomen.

De expertmeeting heeft een itempool opgeleverd van 58 items voor de leeftijd van 7-13 jaar en 108 items voor de leeftijd van 14-21 jaar. Om te komen tot een verdere verfijning van de lijsten is een Delphi-studie gestart waarbij een groter aantal (n > 50) experts en ervaringsdeskundigen relevante items konden kiezen.



Beoordelen van relevante items voor de Epilepsie Groei-wijzer LVB tijdens de expertmeeting.

3.2 Fase 2: Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in focusgroepen

Op 16 december 2015 hebben focusgroepen plaatsgevonden met kinderen, jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun ouders. Aanwezig waren zeven kinderen en jongeren in de leeftijd van 11 tot 17 jaar en negen ouders. Kinderen en jongeren zijn uitgenodigd door de verpleegkundig specialist. Alle deelnemers kregen een cadeaubon van 20 euro voor hun bijdrage en ouders kregen hun reiskosten vergoed.

Doel van de bijeenkomst was om de itempool te verkleinen. Kinderen en jongeren werd gevraagd om de items die op kaarten waren afgedrukt te leggen in een groene 'ja' doos of in een rode 'nee' doos. Alle kinderen en jongeren hebben een IQ tussen de 50 en 75. De kinderen, jongeren en hun ouders zijn door de verpleegkundig specialist benaderd. Alle deelnemers krijgen een informatiebrief en tekenen een toestemmingsformulier. Voor hun deelname kregen zij een cadeaubon van 20,- euro.
De focusgroep duurde een uur en begon met gezamenlijk koffie, thee en limonade drinken om iedereen om zijn of haar gemak te stellen. Plenair werd uitgelegd wat de bedoeling was.
Door de interviewer werd de vraag voorgelezen. Daarna kregen de kinderen deze vraag in hun hand en mochten ze kiezen in welke bak ze deze vraag gooien, de groene 'nee' bak of de rode 'ja' bak. Herhaaldelijk werd uitgelegd dat het er niet om ging of zij dit al kunnen, maar of zij dit een goede vraag vonden.
Bij de focusgroepen is een selectie van de vragen gebruikt: de items die *niet* waren afgevallen in de eerste Delphi ronde. De meeste vragen kwamen in de groene bak terecht.

Items die kinderen (leeftijd 11 en 12 jaar) *niet* belangrijk vonden (met tussen haakjes de aantallen keren dat deze niet relevant werden gevonden:

- Vrije tijd: Ik heb een hobby of zit op een club.
- Vervoer: Ik reis zelf naar school (2x)
- Wonen: Ik doe weleens een huishoudelijk klusje zoals tafeldekken of kamer opruimen. (1x)

Drie ouders van kinderen in de leeftijd van 11 en 12 jaar vonden de volgende items *niet* belangrijk:

- Sport: Ik zit op een sportclub (2x)
- Vervoer: Ik reis zelf naar school (3x)
- Vervoer: Ik reis wel eens met het OV (3x)
- School: Ik doe mee met alle activiteiten op school (2x)
- School: Ik praat over wat ik later wil worden (1x)
- School : Ik ga elke dag naar school (2x)
- Wonen: Ik heb afspraken gemaakt met mijn ouders over alleen in een kamer zijn (3x)
- Zorg: Ik beantwoord tijdens het spreekuur ten minste 1 vraag (1x)
- Zorg: Ik begrijp wat de dokter mij vertelt (2x)
- Ik: Ik kan aan anderen vertellen hoe ik me voel (1x)

Vijf jongeren in de leeftijd van 14 tot en met 17 jaar vonden de volgende items niet belangrijk:

- Werk: Ik oriënteer me op een bijbaantje, vrijwilligerswerk of werk (2x)
- Vervoer: Ik kan zelfstandig over straat gaan (1x)
- Vervoer: Ik ga zelfstandig met OV (1x)
- School: Ik weet de weg in school (4x)
- Relaties: Ik weet dat ik de dokter vragen kan stellen over seks (2x)
- Wonen: Ik koop zelf de dingen die ik nodig heb (3x)

- Zorg: Ik praat af en toe alleen met een dokter (1x)
- Ik: Ik weet wie ik moet bellen of appen als ik hulp nodig heb (1x)

Zes ouders van jongeren in de leeftijd van 14 tot en met 17 jaar vonden de volgende items niet belangrijk:

- Wonen: Ik koop zelf de dingen die ik nodig heb zoals boodschappen en kleding (3x)
- Vervoer: Ik regel zelf een taxi (1x)
- Vervoer: Ik ga zelfstandig met het ov (1x)
- Relaties: Ik weet dat ik de dokter vragen kan stellen over seks (3x)
- Zorg: Ik praat af en toe alleen met de dokter (6x)
- Zorg: Ik weet wie mijn dokter is en waarom ik daar ben (1x)
- Ik: Ik kan het aangeven als mensen teveel van mij vragen. (5x) -> anders formuleren
- Ik: Ik weet waar ik goed in ben (2x)

De overwegingen van de kinderen, jongeren en hun ouders zijn genoteerd en meegenomen in de derde Delphi-ronde waar een keuze is gemaakt voor de definitieve set items in de Epilepsie Groei-wijzer LVB.



Focusgroepgesprekken met jongeren over de Epilepsie Groei-wijzer LVB.

3.3 Fase 2: Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer LVB in een Delphi-studie

Delphi-studie

Voor de verdere ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer LVB is gebruikt gemaakt van een Delphi-studie. We volgden hiervoor de methode van Jones en Hunter (1995); deze methode is ook gevolgd voor de ontwikkeling van de Groei-wijzer voor jongeren met chronische nierproblemen (Sattoe et al., 2014). De Epilepsie Groei-wijzer LVB heeft twee lijsten: Klaar voor de start (7-13 jaar; bij aanvang 58 items) en Hier ben ik (14-21 jaar, bij aanvang 108 items). Omdat de ontwikkeling anders verloopt bij deze groep is vanuit de expertgroep geadviseerd om niet met drie leeftijdsspecifieke lijsten te werken, maar met twee leeftijdsgroepen, waarbij vanaf 14 jaar de seksuele ontwikkeling en de overgang naar het voortgezet onderwijs op alle kinderen en jongeren van toepassing zijn. Voor kinderen en jongeren geldt dat er dan andere eisen worden gesteld aan de zelfstandigheid.

De Delphi-studie bestond uit drie ronden.

In Delphironde-1 gaf elke respondent per item aan: 1) Niet relevant, 2) Relevant en geen tekstwijziging nodig, of 3) Relevant maar tekstwijziging nodig (namelijk: leeg tekstvak). Het item werd behouden als $\geq$ 75% van de respondenten het item relevant vonden (geen herformulering nodig) OF als 30-75% het item relevant vonden met herformulering. In deze ronde werd Klaar voor de start (7-13 jaar) door 42 experts/ervaringsdeskundigen beoordeeld (n= 49 items), en Hier ben ik (14-21 jaar) door 52 experts/ervaringsdeskundigen (n= 91 items).

In Delphironde-2 moesten de experts/ervaringsdeskundigen de relevantie van elk item op een 7-punts Likertschaal beoordelen: 1= helemaal niet relevant – 7= heel erg relevant. Items met een mediaan van $\geq$ 6 en een interkwartiele spreiding (IQR) van $\leq$ 2 werden behouden. Deze methode leidde tot onvoldoende itemreductie in de lijst Hier ben ik (14-21 jaar) waardoor de inclusiecriterium werd aangescherpt tot IQR $\leq$1. Klaar voor de start werd beoordeeld door 44 experts en ervaringsdeskundigen (n= 37 items); Hier ben ik door 40 experts en ervaringsdeskundigen (n= 36 items).

In Delphironde-3 werden de twee definitieve itempools door een afvaardiging uit de projectgroep en een AVG-arts vastgesteld. Hiervoor golden drie uitgangspunten: 1) streven naar minimale overlap tussen de items binnen dezelfde lijst, en 2) rechtdoen aan de uitgangspunten en doelen van de Groei-wijzer, en 3) passend bij de doelgroep.

De testversies 'Klaar voor de start' (LVB-versie 7-13 jaar) heeft 39 items en 'Hier ben ik' (LVB-versie 14-21 jaar) heeft 48 items.

Delphironde 1 vond plaats in de periode november-december 2015. Uitnodiging voor Delphironde 1 is verstuurd aan 95 experts en ervaringsdeskundigen. Ook jongeren, aangesloten bij het LFB, een belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, zijn hierbij betrokken.
Doel was om tot een kleinere set items voor de LVB versie te komen.

Respons:
N=42 beoordeling lijst 7-13 jaar
N=52 beoordeling lijst 14-21 jaar

Tabel 3.1: Achtergrondgegevens van de deelnemers aan Delphi-ronde 1

	Lijst 7-13 jaar Beoordelaars N=42	Lijst 14-21 jaar Beoordelaars N=52
Beoordelaar		
• Professional	34	42
• Ouder	6	8
• Jongere	2	2
totaal	42	52
Functie		
• Kinderneuroloog	3	6
• Kinderarts	3	2
• AVG arts	4	5
• Kinderrevalidatie arts	1	1
• Arts/leidinggevende		1
• Verpleegkundig specialist of epilepsie verpleegkundige	8	9
• Epilepsie consulent	2	2
• Psycholoog	3	2
• Maatschappelijk werker	1	1
• Ergotherapeut	4	4
• Intern begeleider / ambulant begeleider / onderwijskundige	5	7
• Anders of onbekend	8	12
totaal	42	52

In de periode februari-maart 2016 is een uitnodiging voor Delphi-ronde 2 verstuurd aan 91 experts en ervaringsdeskundigen.
Respons:
N=44 beoordeling lijst 7-13 jaar
N=40 beoordeling lijst 14-21 jaar

Alle deelnemers aan ronde 1 en ronde 2 kregen een cadeaubon ter waarde van 10 euro.

Tabel 3.2a: Overzicht van het aantal items in de Epilepsie Groei-wijzer (LVB) in de Delphi-rondes

Domein 7-13 jaar	Bij aanvang DR 1 itempool	Bij aanvang DR 2 Selectiemethode 1 toegepast	Bij aanvang DR 3 Selectiemethode 2a toegepast
Ik	8	7	5
Gezondheid	9	5	4
Zelfstandigheid en wonen	13	10	6
Vriendschap en relaties	8	7	6
School en dagbesteding	6	6	4
Vervoer	3	4	3
Sport en beweging	5	5	5
Vrije tijd	6	5	4
Totaal	58	49	37

Tabel 3.2b: Overzicht van het aantal items in de Epilepsie Groei-wijzer (LVB) in de Delphi-rondes

Domein 14-21 jaar	Bij aanvang DR 1 itempool	Bij aanvang DR 2 Selectiemethode 1 toegepast	Bij aanvang DR 3 Selectiemethode 2a toegepast	Bij aanvang DR 3 Selectiemethode 2b toegepast
Ik	22	19	17	8
Gezondheid	18	12	11	5
Zelfstandigheid en wonen	16	14	10	4
Vriendschap en relaties	19	15	15	6
School	11	9	9	4
Vervoer	5	5	5	2
Sport	4	4	4	2
Vrije tijd	9	9	8	2
Werk en dagbesteding	4	4	4	3
Totaal	108	91	83	36

Tabel 3.3: Ter vergelijking aantal items in de reguliere Epilepsie Groei-wijzer

	Klaar voor de start 7-11 jaar	Goed bezig 12-16 jaar	Hier ben ik 17+
Ik	6	11	10
Zorg en gezondheid	11	17	17
Zelfstandigheid en wonen	14	8	8
Vriendschap en relaties	5	13	11
School (studie en opleiding)	4	8	5
Vervoer	3	2	4
Sport	4	3	3
Vrije tijd	4	6	5
Werk		1	5
totaal	51	69	68

Selectiemethodes van de items in Delphironde 1, 2 en 3

DELPHI-RONDE 1:

Oordeel deelnemers bij elk item:

- Nee, niet relevant
- Ja, relevant en geen tekstwijziging nodig
- Ja, relevant, maar tekstwijziging nodig, namelijk . . . . . .

Selectiemethode 1 na Delphi-ronde 1 om te komen tot een kleinere set voor Delphi-ronde 2:
Items blijven in de set onder de volgende voorwaarden:
Methode 1 = ≥ 75% van de respondenten vinden het item relevant (geen herformulering nodig) OF tussen de 30% – 75% van de respondenten vindt het item relevant en vindt herformulering nodig.

DELPHI-RONDE 2:

Gevraagd aan de deelnemers hoe relevant elk item is op een 7-puntsschaal (1= helemaal niet relevant, 7 = heel erg relevant)

Selectiemethode na Delphi-ronde 2 om te komen tot een kleinere set voor Delphi-ronde 3:
Items blijven in de set onder de volgende voorwaarden:
Methode 2a = Mediaan ≥ 6 (op 7 pts schaal) & IQR $\underline{\leq}$ 2
Methode 2b = Mediaan ≥ 6 (op 7 pts schaal) & IQR $\underline{\leq}$ 1

DELPHI-RONDE 3:

Definitieve itempools zijn door een afvaardiging van de projectgroep en een AVG-arts vastgesteld. Alle items waar twijfels over waren zijn besproken tijdens een telefonische vergadering op 23 juni 2016. Enkele items zijn ook weer toegevoegd omdat zij door de kinderen en jongeren in de focusgroepen belangrijk waren gevonden. Voor de uiteindelijke van de items golden drie uitgangspunten: 1) streven naar minimale overlap tussen de items binnen dezelfde lijst, en 2) rechtdoen aan de uitgangspunten en doelen van de Groei-wijzer, en 3) passend bij de doelgroep.

Tabel 3.4a: Overzicht van het aantal items in de definitieve Epilepsie Groei-wijzer (LVB) 7-13 jaar

Domein 7-13 jaar	Definitieve itempool	Aantal Specifieke items over epilepsie
Ik	7	2
Zorg en Gezondheid	4	
Zelfstandigheid en wonen	8	1
Vriendschap en relaties	6	
School	4	1
Vervoer	3	
Sport	4	
Vrije tijd	3	
Werk en dagbesteding[1]	nvt	
Totaal	39	4

[1] Niet relevant geacht voor jonge leeftijdsgroep

Tabel 3.4b: Overzicht van het aantal items in de definitieve Epilepsie Groei-wijzer (LVB) 14-21 jaar

Domein 14-21 jaar	Definitieve itempool	Aantal Specifieke items over epilepsie
Ik	9	2
Gezondheid	7	1
Zelfstandigheid en wonen	9	1
Vriendschap en relaties	8	
School	4	
Vervoer	2	1
Sport	3	
Vrije tijd	4	
Werk en dagbesteding	2	
Totaal	48	5

De lijst voor 7-13 jaar 'Klaar voor de start' heeft 39 items en de lijst voor de jongeren van 14-21 jaar 'Hier ben ik' heeft 48 items. Er zijn geen aparte lijsten voor ouders. Het is de bedoeling dat kinderen en jongeren de lijst samen met hun ouders invullen.

Lijsten voor kinderen en jongeren met LVB zonder epilepsie

Omdat er ook veel vraag was naar een Groei-wijzer LVB voor kinderen en jongeren *zonder* epilepsie zijn beide lijsten ook beschikbaar gesteld voor deze groep met respectievelijk 35 en 43 items. Voor de Groei-wijzer LVB zijn de specifieke epilepsie-items uit de lijsten verwijderd.

3.4 Fase 3: Focusgroepen met kinderen en jongeren met LVB; een onderzoek naar de bruikbaarheid van de Epilepsie Groei-wijzer LVB

Het betreft een kwalitatief onderzoek met vier focusgroepen. De focusgroepgesprekken met kinderen, jongeren en ouders hebben op 30 november 2016 plaatsgevonden in het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe te Heeze. Kinderen en jongeren zijn uitgenodigd door de verpleegkundig specialist. Alle deelnemers kregen een cadeaubon van 20 euro voor hun bijdrage en ouders kregen hun reiskosten vergoed. Gesprekken hebben plaatsgevonden met 12 deelnemers: drie kinderen in de leeftijd van 6 tot 13 jaar en drie ouders van deze kinderen, drie jongeren in de leeftijd van 14-16 jaar en drie ouders van deze jongeren.
De gesprekken zijn aan de hand van een topiclijst gehouden. De gegevens zijn thematisch geanalyseerd. Alle geselecteerde kinderen en de jongeren met een diagnose epilepsie hebben een licht verstandelijke beperking. Alle kinderen en ouders hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek.
Voor het onderzoek werd gebruik gemaakt van twee versies van de Epilepsie Groei-wijzer; de 7-13 jaar versie voor de kinderen en de 14-21 jaar versie voor de jongeren.

Resultaten van gesprekken met kinderen, jongeren en ouders

Ervaringen van kinderen en jongeren met epilepsie en een licht verstandelijke beperking over het zelfstandiger worden met behulp van de Epilepsie Groei-wijzer LVB

Zelfstandigheid kan voor kinderen met epilepsie en een licht verstandelijke beperking een lastig onderdeel zijn in de groei naar volwassenheid. Naast epilepsie, wat op zichzelf al een beperking geeft in de zelfstandigheid, speelt de licht verstandelijke beperking hier ook een rol. Zij lopen dagelijks tegen problemen aan waar zij rekening mee moeten houden of waar zij hulp bij moeten vragen zoals alleen naar de winkel gaan, hobby's of het uitoefenen van sport. Een goed voorbeeld kwam van een 6 jarig meisje in het gesprek: *"...maar ik mag nog geen boodschap doen. En dan zeg ik elke keer; mama, mag ik een boodschap doen, mama mag ik boodschappen doen en dan zegt mama nee. En dan vind ik het moeilijk".*

Kinderen 7 – 13 jaar

ZELFSTANDIG WORDEN MET EPILEPSIE

De kinderen gaven aan dat zij al kleine klusjes in huis zelf kunnen doen, zoals het in en uitruimen van de vaatwasser. Zij ruimen hun eigen speelgoed op en leggen hun eigen kleding klaar. Twee kinderen gaven aan dat zij weleens gelogeerd hadden bij vriendjes of familie. Een kind gaf aan dat zij dit nog nooit gedaan had, maar dat zij dit wel een keer wilde gaan doen. Bij het vragen van hulp gaven alle kinderen aan dat zij dit weleens doen. Een van de kinderen gaf aan dit weleens op school te doen. *"Dat als ik last heb van mijn epilepsie, dat ik dan op een ander plekje mag zitten".* Daarnaast gaf zij ook aan dat zij het ook belangrijk vond om school te vertellen over haar dieet: *"Dat ik kan vertellen op school dat ik een dieet heb. Dat hun dat moeten weten".* De kinderen gaven alle drie aan weleens met vrienden of familie gebeld te hebben. Op de vraag of een van de kinderen het eng vond om te bellen gaf zij aan: "*Nee ik heb al zelf een mobiel".* Een van de kinderen gaf aan dat zij zelfs al een eigen lijstje had gemaakt: "Ik heb al een lijstje gemaakt thuis. Als ik later groter ben dan weet ik al wat ik moet doen." Op de vraag wat er zoal op dat lijstje stond gaf zij aan: *"Dat ik zelf de was kan doen, zelf de tafel dekken, dat ik zelf mijn kleren uit kan doen".*

ERVAREN PROBLEMEN

De kinderen geven aan dat zij het lastig vinden dat zij nog niet alles zelfstandig kunnen doen: *"Ik wil het liefste wel van alles alleen doen".* Boodschappen doen is voor deze kinderen moeilijk blijkt uit het interview. Een van de kinderen gaf aan: *"Ja ik zou het graag willen ja. Het mag alleen niet. Ik mag ook niet alleen naar sporten bijvoorbeeld".* Bij het douchen gaven twee van de drie kinderen aan dat zij dit nog niet volledig zelfstandig deden.

VOORDELEN VAN GEBRUIK GROEI-WIJZER

Een kind gaf aan dat de vragenlijst niet lang duurde. Daarnaast gaven de kinderen wel aan dat deze Epilepsie Groei-wijzer ook voor andere kinderen goed zou zijn. *"Zodat ze nieuwe dingen kunnen leren".* De kinderen gaven ook aan dat de Groei-wijzer hen kan helpen bij het maken van een plannetje om nieuwe vaardigheden te leren. Een van de kinderen voegde hier in het gesprek aan toe: *"Ik heb van die lijst wel wat dingetjes geleerd".*
De kinderen gaven aan dat zij samen met hun ouders naar de Epilepsie Groei-wijzer hadden gekeken. Zij gaven aan dat dit hen helpt om een beter beeld te geven van wat zij al kunnen. Een van de kinderen noemde als voorbeeld: *"In wat je niet kan en in wat je wel kan. Dus ik wil dan wel van alles maar dat mag niet en dan wil ik het graag".*

NADELEN VAN GEBRUIK GROEI-WIJZER

In het interview gaven twee kinderen aan dat zij het invullen van de Epilepsie Groei-wijzer lang vonden duren. Een van de kinderen zei dat het samen invullen goed ging, echter gaf hij hierbij wel aan: *"Sommige vragen waren een beetje moeilijk".* De kinderen konden niet aangeven welke vragen zij lastig vonden.

Jongeren 14- 21 jaar

ZELFSTANDIG WORDEN MET EPILEPSIE

De jongeren gaven aan dat zij vaak al wat meer zelfstandigheid thuis hebben. Zij doen vaak wat meer klusjes in huis, zoals de vaatwasser inruimen, kleding in de was gooien, stofzuigen en hun eigen kamer opruimen. De jongeren gaven aan dat zij met vrienden buiten school omgaan. Een van de jongeren gaf ook aan dat zij alleen naar de winkel mocht. De jongeren gaven aan dat zij het leuk vinden om steeds meer zelfstandig iets te kunnen doen. Een van de jongeren gaf aan dat zij merkte dat zij zelfstandiger werd: *"Ik doe al bijna alles zelf"* of *"Fietsen" of "Ik heb een krantenwijk".* De jongeren geven aan dat zij zelf ook weleens met vragen zitten bij de dokter en deze dan stellen. Op de vraag wat de jongeren meestal vragen gaf een jongere aan*: "Of ik nog een keer een onderzoek moet*". De jongeren geven daarnaast aan dat zij het goed aan kunnen geven wanneer zij niet willen dat er iets gebeurt.

ERVAREN PROBLEMEN

Bij het sporten, voornamelijk bij het zwemmen, gaven de jongeren aan dat zij dit niet zelfstandig mogen doen vanwege de epilepsie. "*Als ik er een krijg dan verdrink ik, dan ben ik meteen dood".* Twee jongeren gaven aan problemen te ervaren bij het zelfstandig naar de winkel gaan. Een jongere zei hierover: *"Niet zelf, moet eerst toestemming vragen aan m'n ouders. Toen ik nog heel jong was kon ik nog naar de winkel gaan, maar nu met die nachten moet ik eerst op m'n ouders wachten tot zij gaan".*

VOORDELEN VAN GEBRUIK GROEI-WIJZER

Alle jongeren gaven aan dat zij de Epilepsie Groei-wijzer kort vonden om in te vullen. "*Ik vond hem best kort*". Daarnaast gaven zij aan dat de vragen duidelijk waren en dat er geen moeilijke vragen tussen zaten. Een jongere gaf aan dat de Groei-wijzer leuk was om in te vullen. Er waren geen onderwerpen die zij zouden willen

toevoegen aan de Groei-wijzer. Zij gaven aan dat de Epilepsie Groei-wijzer andere kinderen zoals hen ook zou kunnen helpen om te kijken naar wat ze al kunnen waarbij een van hen aangaf: "*Dat ze denken: Ik heb dit ook*".

NADELEN VAN GEBRUIK GROEI-WIJZER

Een onderwerp werd als '*raar'* omschreven in het interview met de jongeren: de vraag over seksualiteit. Een jongere gaf aan dat het voor hem niet prettig was om dit met zijn ouders te bespreken.

Ouders

Ervaringen van ouders van kinderen en jongeren met epilepsie en een licht verstandelijke beperking over het zelfstandiger worden met behulp van de Epilepsie Groei-wijzer LVB

Tijdens de ontwikkeling van de zelfstandigheid lopen ouders van kinderen en jongeren met epilepsie en een licht verstandelijke beperking tegen veel problemen aan. Zij zijn dagelijks aan het wikken en wegen wat de beste beslissing is voor het kind. "*Het is een beetje stoeien,wat wel en wat niet kan"*, aldus de moeder van een 15 jarige zoon met epilepsie en LVB.

ZELFSTANDIG WORDEN MET EPILEPSIE

Zelfstandigheid kan lastig zijn, ouders proberen de zelfstandigheid te stimuleren in onderwerpen waar dat kan. "*Hij wilt gewoon doen wat andere ook doen. Hij wilt totaal niet anders zijn"*. Ouders geven aan dat de balans vinden een uitdaging is. Zij proberen om af en toe iets meer los te laten. Op de momenten dat zij dat proberen komt bijvoorbeeld de 15-jarige jongen nat uit het park gelopen, omdat hij in het water is gevallen. Zijn moeder maakt zich dan zorgen en is niet van plan hem nog een keer alleen door het park te laten lopen. Terwijl zij hem graag die zelfstandigheid wilt geven, want hij heeft daar erg veel behoefte aan. "*Hij ziet de zelfstandigheid bij zijn broers en vindt het lastig dat bij hem alles op de rem moet*". Alle ouders geven aan dat de kinderen de gevaren niet zien. De ene moeder stimuleert de zelfstandigheid door het kind alleen in de supermarkt een kleine boodschap te halen en zelf buiten te wachten. De andere moeder kan haar dochter wel zelf in het dorp laten lopen omdat het een klein dorpje is waarbij iedereen haar kent. Medicatie is van groot belang bij deze doelgroep zodat de epilepsie onder controle blijft. *"Zodra de epilepsie gaat rommelen dan merk je meteen dat die onzekerheid terugkomt. Dan zie je haar weer kwetsbaarder worden. En als je het dan hebt over zelfstandigheid zet ze wel echt een stapje terug*". Bij de kinderen zorgen de ouders hier nog voor. Bij de jongeren zijn de ouders bezig om het kind zelf de medicatie klaar te zetten en in te nemen. *"Wij proberen de zelfstandigheid te stimuleren waar dat kan, bijvoorbeeld bij de medicijnen uitzetten, dat ze dat toch samen met mij doet. Wel altijd onder toezicht, want ze kan zich geen foutje veroorloven. Maar daarnaast als ik met haar mee kijk, wel zo zelfstandig mogelijk"*

ERVAREN PROBLEMEN

Ouders vinden het moeilijk om hun kinderen los te laten. Geen van de kinderen en jongeren kunnen voor langere tijd alleen blijven. Zij creëren gevaarlijke situaties die zij zelf niet herkennen of krijgen een absence of aanval die grote gevolgen kan hebben. *"Ook zijn zij vaak ongeconcentreerd waardoor zij gewoon kunnen oversteken bij rood licht"*, geeft een moeder als voorbeeld. Een andere ouder geeft tijdens het gesprek aan: *"Wat hij wil, is vaak ook niet mogelijk. Hij denkt soms wel dat hij volwassen is. Hij begrijpt dan niet dat hij pas dertien is".* Ouders vinden zwemmen een moeilijk punt. Het kost de kinderen veel tijd om dit te leren. Van de ouders mogen de kinderen niet alleen zwemmen en er is dan ook altijd wel iemand in de buurt. Een moeder vertelde: *"Ze heeft wel eens een absence gehad maar ze bleef watertrappelen. Maar voor hetzelfde geldt gaat het een keer niet zo. En dan ben ik te laat".*

VOORDELEN VAN GEBRUIK GROEI-WIJZER

De ondersteunende vragen uit de Epilepsie Groei-wijzer hebben geholpen om gesprekken op gang te brengen. Zo geeft de moeder van het 16 jarige meisje aan*: "Dan krijg je hele leuke gesprekken die je anders niet zou hebben. Die ook haar aan het denken zet en dat je de volgende keer er ook zo of zo op kan reageren".*

Er werden meerdere positieve punten benoemd, zoals "*heldere vragen die belangrijk zijn voor de hele groep*", maar ook dat je de Groei-wijzer "*zelf op je gemak in je eigen omgeving kan invullen*". De ouders vonden de Epilepsie Groei-wijzer LVB "*goed behapbaar voor de kinderen*". "*Ook sturen de vragen naar een bepaalde manier van denken*". Dit vond een moeder met een 15-jarige zoon prettig. *"Ik denk dat een van de mooie dingen is van de Groei-wijzer dat je zelf de vragen aan een arts moet vragen. Mijn dochter had altijd iets van 'ons mam bepaalt dat".* Dit vonden andere ouders van jongeren ook: "*Mam, wil jij dat vragen*?" kregen zij vaak te horen. Nu leren de jongeren dat zij zelf ook dingen kunnen vragen aan de arts.

NADELEN GEBRUIK GROEI-WIJZER

Als negatief punt gaf elke ouder aan dat zij het lastig vonden om sommige vragen met een ja of nee te beantwoorden. *"Ja soms zit het er gewoon nog een beetje tussen in. Niet ja en niet nee".* Sommige kinderen hebben er 'soms' bijgeschreven of beide antwoorden omcirkeld. De moeder van een 6-jarige dochter vertelde: *"Het nodigt bij haar net uit om er meer over te vragen, ze beantwoordt alleen de vragen".* Zij geeft wel aan dat haar dochter moeite heeft met informatie-opname.

BRUIKBAARHEID

De ouders gaven aan dat zij de Epilepsie Groei-wijzer LVB als een bruikbaar handvat ervaren voor hun kind: "Het zijn allemaal onderwerpen die voor iedereen, gezond of niet gezond, gelden. En iedereen heeft dan zijn eigen leerpunten of zijn eigen dingen waaraan hij kan werken". Zij benoemen dat het houvast biedt om de groei van de zelfstandigheid van het kind te meten. Om hiervan optimaal gebruik van kunnen te maken zouden zij graag een stok achter de deur hebben door middel van de professional die de lijst uitdeelt en informatie er over geeft. En dat er op een later tijdstip bij het volgende consult weer naar gevraagd wordt. Een ouder van een jongere gaf aan: "Ik zou het zelf wel prettig vinden als er iemand af en toe nog even naar vraagt. Zodat je het weer even gebruikt dit middel". Zij gaf aan dat je het middel dan eerder uit jezelf zult pakken. Ook gaf zij aan dat "*als het nog wat onbekend is, zou het jammer zijn als kinderen en ouders niet ten volle gebruik er van kunnen maken*". De geïnterviewde ouders gaven aan dat de Epilepsie Groei-wijzer LVB in verschillende disciplines aangeboden kan worden, bijvoorbeeld bij de verpleegkundig specialist, in de ambulant - en/of thuisbegeleiding, maar ook op scholen.

CONCLUSIE

Uit de gesprekken met kinderen en jongeren blijkt dat zij de Epilepsie Groei-wijzer LVB een handig hulpmiddel vinden om te kijken naar wat zij al kunnen en wat zij nog willen leren. Door het maken van een plannetje kunnen zij vaardigheden leren, waardoor zij zelfstandiger kunnen worden.

Ouders lopen vaak tegen problemen aan bij het zelfstandiger worden van hun kind met epilepsie en een licht verstandelijke beperking. Zij proberen een balans te vinden in het dagelijks leven. Ouders denken dat de Epilepsie Groei-wijzer LVB deze kinderen en jongeren kan helpen bij hun weg naar zelfstandigheid. Zij kunnen met de Epilepsie Groei-wijzer LVB kijken naar wat het kind al kan en waar het nog in kan groeien.



Kind en ouders tijdens een consult met de verpleegkundig specialist

3.5 Fase 1: Onderzoek naar de bruikbaarheid van de reguliere Epilepsie Groei-wijzer

De concept versie van de Epilepsie Groei-wijzer is op 1 juli 2015 voorgelegd in zes focusgroepen van kinderen en jongeren in de drie leeftijdsgroepen van de GW methodiek (7-11 jaar; 12-16 jaar; en 17+) en hun ouders. Voor alle deelnemers aan de focusgroepen geldt dat zij van tevoren een informatiebrief hebben gekregen over het onderzoek en werden gevraagd om toestemming te verlenen en een toestemmingsformulier te tekenen. Aan het onderzoek deden 12 kinderen en jongeren mee en 14 ouders. Kinderen en jongeren zijn uitgenodigd door de verpleegkundig specialist. Alle deelnemers kregen een cadeaubon van 20 euro voor hun bijdrage en ouders kregen hun reiskosten vergoed.
Doel van de focusgroepen was om de items nader te verfijnen en een oordeel te krijgen van kinderen, jongeren en hun ouders over het nut en de bruikbaarheid van de Epilepsie Groei-wijzer.

Kinderen, jongeren en hun ouders waren positief het gebruik van de Groei-wijzer. Zo zei een kind van 8 jaar: *"Als je het doet, zeg er dan bij dat dit (pakt GW erbij) heel belangrijk is voor je toekomst!" (Allen: Ja)* en een jongen van 10 jaar zegt: *"ik heb van de lijst best wat dingetjes geleerd."*
Een vader van een zoon van 17 jaar merkte op: "Je krijgt wel een discussie van zelfstandigheid. Een maaltijd opwarmen bijvoorbeeld is iets anders dan koken."
Ouders en kinderen en jongeren worstelen met het vormgeven van zelfstandigheid. Kinderen en jongeren en jongeren denken dat ze zelfstandig kunnen zijn. Ouders zijn daar voorzichtiger in en geven dat aan bij hun kind: *" Tja. Ik kan niet zelfstandig zijn omdat ik epilepsie heb. Er moet altijd iemand bij mij zijn dus die vraag.. ja.. Ja, Daar kan ik geen antwoord geven." (meisje 13 jaar)*

Over deze focusgroep is een artikel geschreven (zie Appendix):
*V*an Vliet MC, van Ool M, van der Stege HA, van Heijningen – Tousain HJM, de Louw AJA, Hilberink SR, van Staa AL. Perspectives of youth with epilepsy and their parents on developing autonomy. (ingediend)
Zie ook voor een samenvatting van de resultaten Tabel 3.5.1



Kind bespreekt Epilepsie Groei-wijzer tijdens het consult

Tabel 3.5.1: Thema's gerelateerd aan opgroeien met epilepsie: resultaten uit zes focusgroepen (n=27)

Youths	Parents	Child-parent relationship
Limitations in daily life Feeling excluded "Before I had epilepsy, I always cycled to school and when I got epilepsy my mother didn't like that anymore. Now I'm insecure sometimes" "I can't be independent, because I have epilepsy. There must be someone around all the time"	Managing the daily life of their YWE Fears for seizures and consequences "Because sometimes it [seizure] also happens on the go… On the bike and before you know it, you could end up under a lorry…"	Anti-epileptics Taking medications "I always think medication is really stupid" [YWE] "But then the lady came into puberty and she thought medication wasn't necessary anymore" [Parent]
Cognitive problems in participation "Especially at school in class I have trouble with processing things. But that is the only thing. And my work pace" "Seeking a job is a hassle, for example 32 hours, I can't manage that. But if I work 15 hours, I won't make enough money"	Cognitive problems in participation "The level [of learning] of which she is evaluated and her performance are very far apart" "Because you want, at least I think we owe it to her, to make the best of it….she just needs to perform on the level she can, she is able to do, what is possible"	Behavior "Is his touchiness a side effect of the medication? Or is it hormones gone mad?" [Parent]
Developing autonomy Learned helplessness "My parents do them [household chores], so it is not necessary for me to do them" "Often I'm asked; do you think you could live independently? And so. I really don't know. I try, but I can't predict the future"	Developing autonomy Protectiveness "I think that they haven't thought about many things yet" "He gets lost in those things. Making plans; when you turn 18, things need to be done. Such as health insurance, well, he doesn't think about it"	Developing autonomy Conflicts of protectiveness "Now and then it is difficult, because you do want to do things on your own" [YWE] "What if something happens, then I could have kicked myself a hundred times" [Parent] "Swimming. We disagreed on that, because I thought I could swim on my own. But that turned out not to be possible." [YWE]

3.6 Fase 3: Evaluatieonderzoek Epilepsie Groei-wijzer

3.6.1 Methode

Om zicht te krijgen op de ervaren effecten van de Epilepsie Groei-wijzer is een evaluatiestudie opgezet. Dit betrof een quasi-experimenteel onderzoek in de vorm van een gecontroleerd pre-post design. In drie poliklinieken van Kempenhaeghe zijn kinderen en jongeren geworven. Hiertoe werden de patiëntendossiers gescreend op de volgende criteria:

1. Leeftijd 7 tot en met 20 jaar
2. Een vastgestelde epilepsiediagnose langer dan 6 maanden

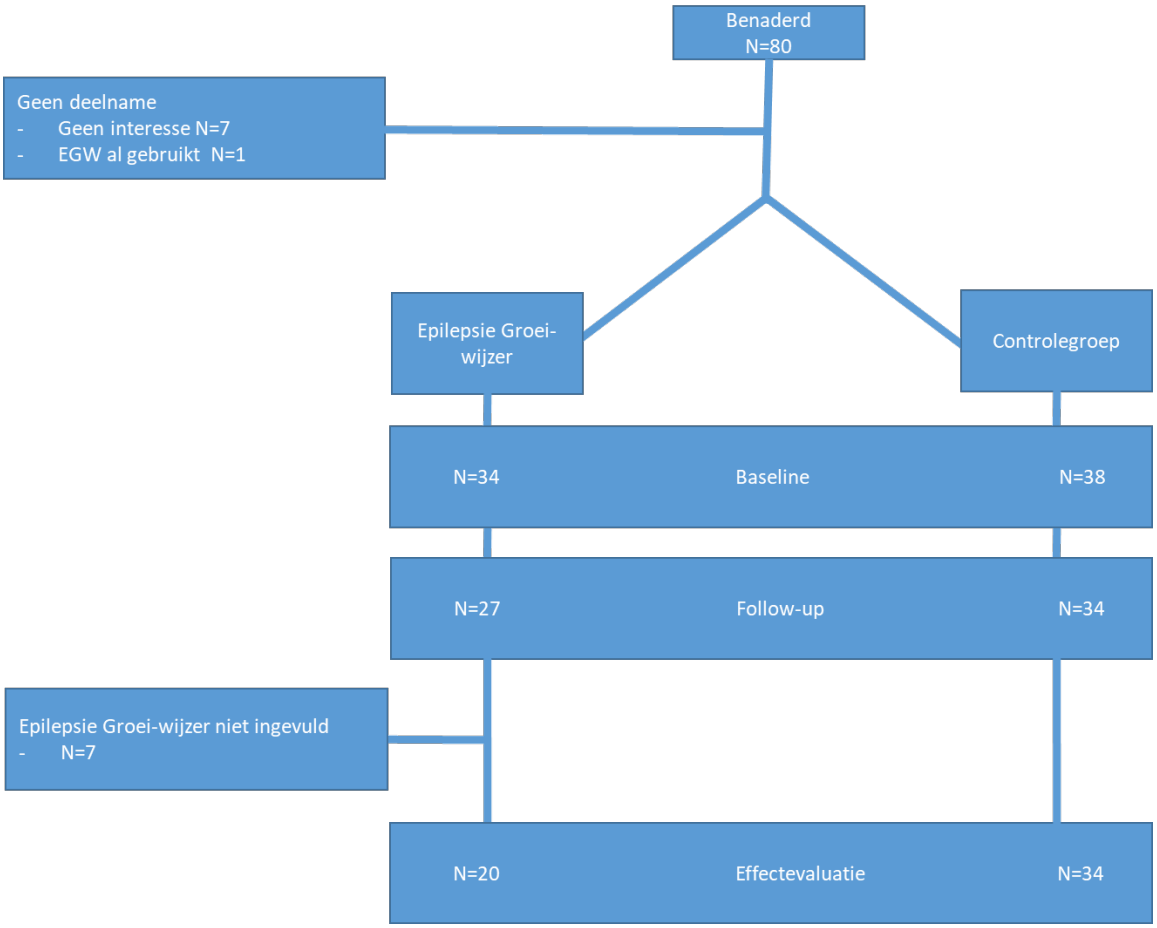
Deelnemers werden uitgesloten als het IQ lager dan 75 was, en als ze de Nederlandse taal onvoldoende beheersten. Ook eerdere ervaring met de Epilepsie Groei-wijzer gold als exclusiecriterium. Als de deelnemer werd behandeld door een behandelaar die getraind was in het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer, kwam hij/zij in de interventiegroep. Deelnemers die contact hadden met behandelaars zonder training in de Epilepsie Groei-wijzer vielen in de controlegroep.
Twee weken voorafgaand aan het bezoek aan de polikliniek, ontvingen geselecteerde patiënten informatie over het onderzoek met een uitnodiging om hieraan mee te doen. Telefonisch werd het onderzoek toegelicht. Als men besloot deel te nemen werd schriftelijke toestemming gegeven door kind/jongere en/of ouder. Vervolgens ontvingen ze de schriftelijke voormeting, deze werd ingevuld voordat het consult op de polikliniek plaatsvond. Vier maanden later vulden zij de nameting in. Alle deelnemers ontvingen een bon ter waarde van € 10,-- om de response op de nameting te bevorderen.
De schriftelijke vragenlijst bestond uit de volgende delen:

1. Achtergrondkenmerken (geslacht, leeftijd, opleiding, dagbesteding)
2. Empowerment (GYPES)
3. Kwaliteit van leven (ervaren gezondheid (KIDSCREEN) en ervaren geluk op een VAS)
4. Gespreksonderwerpen tijdens de consulten (TDDCS)
5. Zelfstandigheid tijdens consulten (ook een VAS)
6. Autonomie (BPNSFS-ID)
7. Competentie (PNSES)
8. Beoordeling Epilepsie Groei-wijzer (alleen interventiegroep)
    a. Heb je de Epilepsie Groei-wijzer ingevuld?
    b. Heb je over de Epilepsie Groei-wijzer met je ouders gepraat?
    c. Persoonlijk nut (“ik heb iets aan de Epilepsie Groei-wijzer gehad”); een VAS van 10 cm (0= helemaal niets aan gehad; 10= heel veel aan gehad); de lengte werd opgemeten en het aantal cm werd geregistreerd
    d. Algemeen nut (“de Epilepsie Groei-wijzer helpt om na te denken over zelfstandiger worden en wat je nu al kan doen”); een VAS van 10 cm (0= nee, dat helpt helemaal niet; 10= ja, dat helpt veel); de lengte werd opgemeten en het aantal cm werd geregistreerd

Epilepsie-gerelateerde kenmerken werden uit het patiëntendossier gehaald. Dit waren: epilepsie type, aanvalsfrequentie, syndroomdiagnose en het gebruik van anti-epileptica (AED).
De samenhang tussen twee variabelen is berekend met behulp van de Spearman’s rho. De t-toets en Chi-kwadraat toets werden gebruikt voor de drop-out analyses; het verschil tussen de voor- en nameting werd geanalyseerd met behulp van *General Linear Model* toetsen met groep als factor.

3.6.2 Resultaten

In totaal werden 80 kinderen en jongeren uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Hiervan viel 1 persoon af vanwege eerdere ervaringen met de Epilepsie Groei-wijzer. Zeven anderen weigerden deelname, hoofdzakelijke vanwege desinteresse of een te zware belasting. Deelname aan het onderzoek was niet gerelateerd aan geslacht of leeftijd. Van 72 deelnemers was een voormeting beschikbaar, waarvan zich 34 in de interventiegroep bevonden. Eenenzestig deelnemers retourneerden de nameting (85%) (27 uit de interventiegroep). Zeven van de 27 deelnemers in de interventiegroep gaven aan de Epilepsie Groei-wijzer niet gebruikt te hebben. Deze 7 verschilden niet van de 20 deelnemers die de Epilepsie Groei-wijzer wel hadden gebruikt, wat betreft achtergrondkenmerken, epilepsiekenmerken en uitkomstmaten. Uiteindelijk zijn voor de effectanalyses 54 deelnemers geïncludeerd (Figuur 3.6.1).



Figuur 3.6.1: Stroomdiagram van het verloop van de evaluatiestudie

Tabel 3.6.1: Baseline kenmerken van de deelnemers

Kenmerk	Interventie (n=34)	Controle (n=38)	Totaal (n=72)
Geslacht (jongen, n (%))**	14 (41)	28 (74)	42 (58)
Leeftijd (gemiddeld (SD))	13,8 (4,5)	13,2 (3,8)	13,5 (4,2)
- 7 – 11 jaar (n (%))	11 (32)	14 (37)	25 (35)
- 12 – 16 jaar (n (%))	11 (32)	16 (42)	27 (37)
- 17 jaar of ouder (n (%))	12 (35)	8 (21)	20 (28)
Opleiding (n (%))			
- Basisschool	13 (38)	18 (47)	31 (43)
- Vmbo praktijk	8 (24)	8 (21)	16 (22)
- Mbo	6 (18)	2 (5)	8 (11)
- Havo/vwo	3 (9)	6 (16)	9 (13)
- Hbo/universiteit	4 (12)	4 (11)	8 (11)
Classificatie (n (%))			
- Geen	2 (6)	3 (8)	5 (7)
- Focaal	9 (26)	9 (23)	18 (25)
- Gegeneraliseerd	2 (6)	4 (11)	6 (8)
- Focaal en gegeneraliseerd	21 (62)	22 (58)	43 (60)
Syndroom diagnose (n (%))			
- Geen	24 (71)	27 (70)	51 (71)
- Becketh Wiedermann Syndrome	--	1 (3)	1 (1)
- CAE	1 (3)	1 (3)	2 (3)
- GEFS Plus	--	1 (3)	1 (1)
- Glut1 Deficiency Syndrome	1 (3)	--	1 (1)
- IGE	2 (6)	1 (3)	3 (5)
- Jeavons Syndrome (1)	1 (3)	1 (3)	2 (3)
- JME	--	1 (3)	1 (1)
- Juvenile Absence Epilepsy	--	1 (3)	1 (1)
- MAC	1 (3)	--	1 (1)
- Panayiotopoulos Syndrome	--	2 (5)	2 (3)
- Rolandic Epilepsy	3 (9)	2 (5)	5 (7)
Insult tonisch clonisch (n (%))			
- Ja	19 (56)	21 (55)	40 (56)
- Dagelijks	--	--	--
- Wekelijks	--	--	--
- Maandelijks	5 (15)	5 (13)	10 (25)
- Jaarlijks	6 (18)	7 (18)	13 (33)
- Zelden/nooit	8 (23)	9 (24)	17 (42)
Insult partieel complex (n (%))			
- Ja	21 (62)	19 (50)	40 (56)
- Dagelijks	3 (9)	--	3 (7)
- Wekelijks	3 (9)	4 (11)	7 (18)
- Maandelijks	6 (18)	5 (13)	11 (27)
- Jaarlijks	4 (12)	6 (16)	10 (25)
- Zelden/nooit	5 (15)	4 (11)	9 (23)

Tabel 3.6.1: Baseline kenmerken van de deelnemers (vervolg)

Kenmerk	Interventie (n=34)	Controle (n=38)	Totaal (n=72)
Absences (n (%))*			
- Ja	14 (41)	19 (50)	33 (46)
- Dagelijks	2 (6)	4 (11)	6 (18)
- Wekelijks	1 (3)	5 (13)	6 (18)
- Maandelijks	1 (3)	6 (16)	7 (21)
- Jaarlijks	5 (15)	3 (8)	8 (25)
- Zelden/nooit	5 (15)	1 (2)	6 (18)
Anti-epileptica (n (%))			
- Lamotrigine	14 (41)	13 (34)	27 (38)
- Levetiracetam	7 (21)	10 (26)	17 (24)
- Ethosuximide	5 (15)	6 (15)	11 (15)
- Carbamazepine	7 (20)	11 (29)	18 (25)
- Lacosumide	4 (12)	2 (5)	6 (8)
- Perampaneel	1 (3)	--	1 (1)
- Valporaat	7 (21)	3 (8)	10 (14)
- Oxcarbazepine	4 (12)	1 (3)	5 (7)
- Topiramaat	1 (3)	2 (5)	3 (4)
- Benzodiazepines			
- Midazolam*	19 (56)	11 (29)	30 (42)
- Clobazam	3 (8)	5 (15)	8 (11)
- Diazepam	2 (6)	3 (8)	5 (7)
Aantal anti-epileptica (n (%))*			
- 0	1 (3)	2 (5)	3 (4)
- 1	4 (12)	16 (42)	20 (28)
- 2	18 (53)	11 (29)	29 (40)
- 3 of meer	11 (32)	9 (24)	20 (28)
Empowerment (gemiddeld (SD)) (GYPES) [range 15-75]	51,5 (9,0)	51,8 (8.0)	51,7 (8,4)
HRQoL			
Ervaren gezondheid (heel erg goed tot goed) (n (%)) (KIDSCREEN)	32 (94)	30 (81)	62 (87)
VAS (gemiddeld (SD)) [range 0-100]	7,3 (1,5)	7,2 (1,8)	7,3 (1,6)
Autonomie (gemiddeld (SD)) (BPNSFS-ID) [range 4-20]	13,5 (2,9)	13,6 (2,3)	13,5 (2,6)

De twee onderzoeksgroepen verschilden van elkaar in een aantal opzichten. Zo bestond de interventiegroep uit minder jongens dan de controlegroep. De jongeren in de interventiegroep hadden minder vaak last van absences en gebruikten vaker meerdere anti-epileptica, in het bijzonder vaker Midazolam. Als laatste gaven de jongeren in de interventiegroep aan meer zelfstandig te zijn tijdens consulten dan de controlejongeren.

Tabel 3.6.2: Baseline kenmerken van de deelnemers (vervolg)

Kenmerk	Interventie (n=34)	Controle (n=38)	Totaal (n=72)
Competentie (gemiddeld (SD)) (PNSES) [range 4-20]	15,8 (3,2)	15,6 (2,6)	15,7 (2,9)
Gespreksonderwerpen consult (n (%)) (TDDCS)			
- Hoe vaak (vaak/altijd)			
- School en werk	24 (71)	26 (72)	50 (71)
- Vriendschap en verkering	3 (9)	6 (16)	9 (13)
- Seksualiteit	1 (3)	--	1 (1)
- Mogelijkheden in de toekomst	6 (18)	7 (19)	13 (19)
- Overstap naar zorg voor volwassenen	3 (9)	1 (3)	4 (6)
- Zelfstandiger worden	6 (18)	8 (22)	14 (20)
- Omgaan met epilepsie	11 (33)	14 (38)	25 (36)
- Hoe belangrijk ((heel) belangrijk)			
- School en werk	21 (62)	27 (73)	48 (68)
- Vriendschap en verkering	10 (30)	10 (27)	20 (29)
- Seksualiteit	1 (3)	2 (5)	3 (4)
- Mogelijkheden in de toekomst	20 (61)	26 70)	46 (66)
- Overstap naar zorg voor volwassenen	7 (21)	8 (23)	15 (22)
- Zelfstandiger worden	16 (47)	21 (56)	37 (52)
- Omgaan met epilepsie	22 (67)	25 (69)	47 (68)
Zelfstandigheid tijdens consulten (gemiddeld (SD)) [range 0-10]	7,2 (1,5)	5,9 (2,6)	6,5 (2,3)

*p<.05 ** p<.01

Epilepsie-gerelateerde factoren en psychosociale uitkomsten

Op basis van de baselinegegevens is nagegaan of epilepsie-gerelateerde factoren samenhangen met de psychosociale uitkomstmaten. Jongeren die vaker een absence hadden scoorden lager op *empowerment* dan degenen met een lagere frequentie (Spearman's rho=.35, p=.048, n=33). De *empowerment*-score was ook lager als de frequentie van partieel complexe insulten toenam (Spearman's rho=.34, p=.030, n=40) en indien men LTG gebruikte (Spearman's rho=.29, p=.014, n=72). Een lage frequentie van partieel complexe insulten hing eveneens samen met een hoger geluksgevoel (Spearman's rho=.44, p=.005, n=40). Het gebruik van CLB hing samen met een lagere *empowerment*-score (Spearman's rho=-.31, p=.010, n=70), terwijl het gebruik van Diazepam samenhing met lagere scores op empowerment (Spearman's rho=-.36, p=.002, n=72), autonomie (Spearman's rho=-.31, p=.009, n=70) en competentie (Spearman's rho=-.32, p=.007, n=69).

Epilepsie-gerelateerde factoren en gespreksonderwerpen tijdens consulten

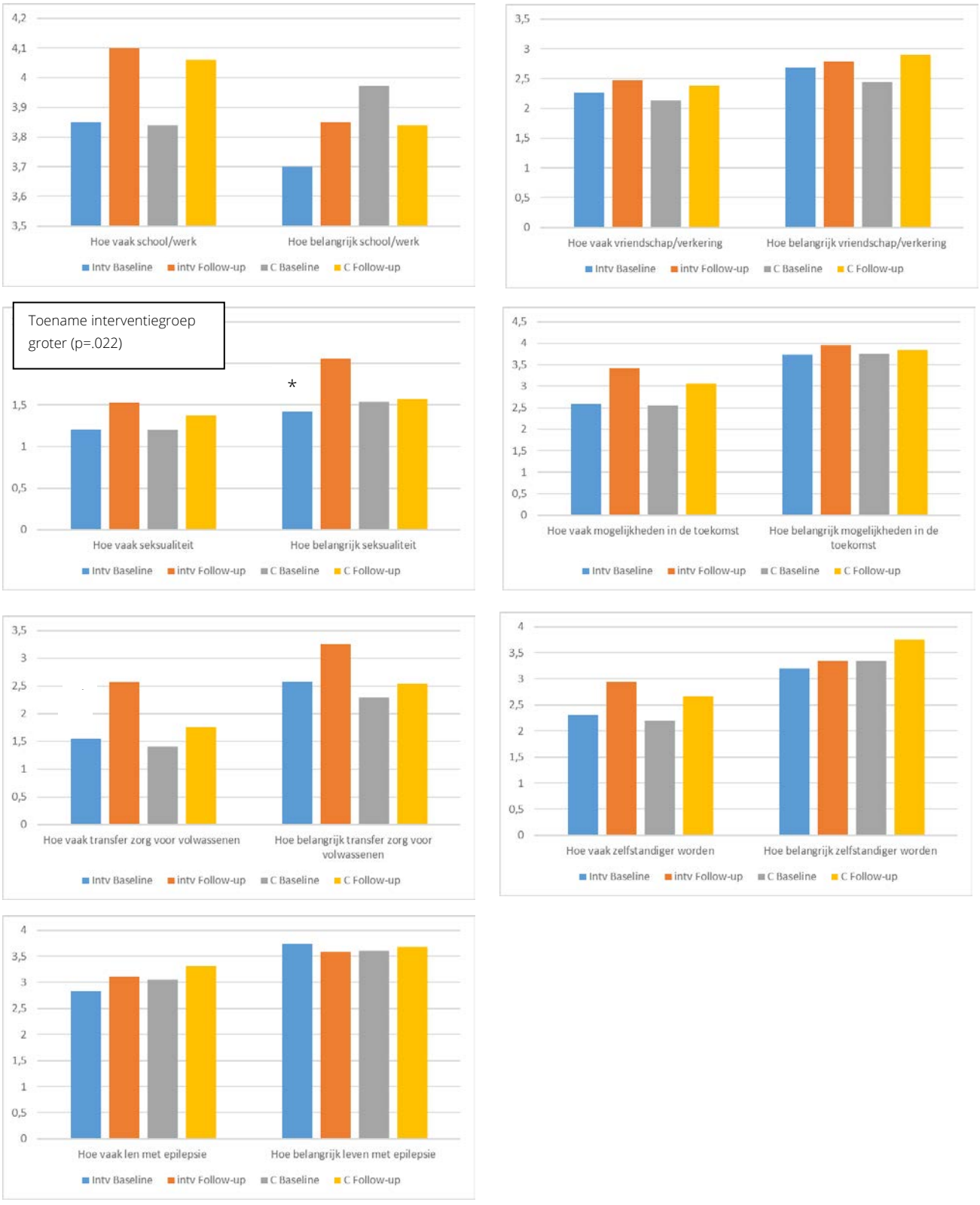
Wat betreft het belang van gespreksonderwerpen tijdens consulten, een hogere frequentie van absences hing samen met een groter belang van aandacht voor school/werk (Spearman's rho=-.47, p=.005, n=33). Er werden geen andere correlaties gevonden.

Vergelijking van verandering tussen de groepen

De 20 deelnemers uit de interventiegroep bestonden uit acht jongens (40%). Zes deelnemers waren 7-11 jaar (30%), vijf 12-16 jaar (25%) en negen waren 17 jaar of ouder (45%). In Tabel 3.6.3 staan de resultaten op de belangrijkste uitkomstmaten. Hieruit blijkt dat de veranderingen tussen baseline en follow-up in de interventiegroep gemiddeld niet significant verschillen van de controlegroep.

Tabel 3.6.3. Scores op uitkomstmaten van interventie- en controlegroep, per meting (n=54)

Uitkomstmaten	Interventie (n=20)		Controle (n=34)	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
Empowerment (mean (SD)) (GYPES)	52,8 (8,4)	56,2 (8,7)	51,1 (7,4)	55,1 (7,0)
HRQoL (mean (SD))				
Ervaren gezondheid (KIDSCREEN)	2,6 (0,8)	2,6 (0,6)	2,6 (1,1)	2,4 (0,9)
Ervaren geluk (VAS)	74,1 (15,7)	70,4 (18,4)	70,5 (17,4)	73,2 (14,5)
Autonomie (mean (SD)) (BPNSFS-ID)	13,2 (3,3)	13,3 (2,5)	13,6 (2,3)	13,9 (2,5)
Competentie (mean (SD)) (PNSES)	15,6 (3,3)	16,1 (2,5)	15,6 (2,7)	15,4 (2,7)
Zelfstandigheid tijdens consulten (mean (SD))	75,2 (14,1)	71,9 (14,1)	57,3 (26,3)	62,1 (15,5)



Figuur 3.6.2: Verschil in baseline en follow-up in hoe vaak een onderwerp tijdens een consult ter sprake komt (5 punts Likert schaal; 1=nooit, 5=altijd) en hoe belangrijk men dit onderwerp vindt (5 punts Likert schaal; 1=helemaal niet belangrijk, 5=heel belangrijk).

Figuur 3.6.2 laat zien hoe vaak bepaalde onderwerpen tijdens een consult aan de orde komen en hoe belangrijk men dit onderwerp vindt. De jongeren die de Epilepsie Groei-wijzer hebben gebruikt rapporteerden ten opzichte van de jongeren in de controlegroep geen grotere toename van aandacht voor de transfer naar de zorg voor volwassenen tijdens de consulten. De deelnemers in de interventiegroep waren het onderwerp seksualiteit belangrijker gaan vinden.

Waardering van de Epilepsie Groei-wijzer en correlaties met de waardering

Van de 20 jongeren die de Epilepsie Groei-wijzer hadden ingevuld, gaven 16 aan dat ze hierover met hun ouders gepraat hadden. Jongeren waardeerden de Epilepsie Groei-wijzer gemiddeld met een 4,6 (SD=2,1) (10-punts VAS) wat betreft het nut van het instrument voor henzelf; het oordeel dat het instrument in zijn algemeenheid behulpzaam is was 5,0 (SD=2,0) (10-punts VAS). Deze waardering hing niet samen met geslacht, leeftijd of opleidingsniveau. Eveneens niet met de baseline en follow-up scores op de uitkomstmaten, met uitzondering van de mate van ervaren zelfstandigheid op de baseline: jongeren die zichzelf meer zelfstandig voelden gaven aan meer aan de Epilepsie Groei-wijzer te hebben gehad (Spearman's rho=0,49, p=.035). Borderline significante relaties werden gevonden tussen de behulpzaamheid van de Epilepsie Groei-wijzer in het algemeen en een lagere algemene gezondheid (KIDSCREEN follow-up; Spearman's rho=-0,42, p=.077), en het nut van het instrument voor zichzelf en een lagere score op empowerment (GYPES follow-up; Spearman's rho=-0,39, p=.092).

3.6.3 Conclusies

In de laatste fase is een effectevaluatie uitgevoerd om de toegevoegde waarde van de Epilepsie Groei-wijzer in de kliniek te onderzoeken. Voordat we de resultaten samenvatten zijn enkele kanttekeningen op zijn plaats. Een belangrijke beperking van het onderzoek is dat de follow-up-periode slechts vier maanden betrof. Hierdoor is niet het structurele gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer onderzocht, maar het eenmalig invullen en nabespreken van het instrument. De kracht van de Epilepsie Groei-wijzer ligt vooral in de structurele aandacht voor autonomieontwikkeling binnen zowel het gezin als tijdens de consultvoering. Daarnaast is een follow-up van vier maanden kort om door het toepassen van een minimale interventie een verandering te bewerkstelligen. Ten tweede zijn de aantallen die gebruikt konden worden voor de effectevaluatie niet heel groot. Dit vergroot de kans op ruis in de resultaten, al is geen sprake van selectieve uitval en een zeer hoge respons. Een langlopende effectevaluatie is nodig om volume te genereren en lange termijn effecten systematisch te meten. Een derde punt betreft de verschillen tussen de interventie- en controlegroep, vooral het verschil in zelfgerapporteerde zelfstandigheid tijdens consulten was in de interventiegroep bij aanvang al hoger dan in de controlegroep. Ondanks voorgaande kanttekeningen, heeft deze evaluatiestudie waardevolle resultaten en inzichten opgeleverd. In het algemeen is de ernst van epilepsie een determinant voor een verminderde empowerment. Ernst van epilepsie beïnvloedt eveneens het algemeen gevoel van welbevinden. Juist bij ernstige epilepsie, blijft aandacht voor de sociale ontwikkeling noodzaak. De resultaten suggereren dat de Epilepsie Groei-wijzer met name gewaardeerd worden door jongeren met een wat lagere kwaliteit van leven en een lagere empowerment, al zijn de resultaten niet eenduidig.

Jongeren zijn terughoudend in hun waardering van de Epilepsie Groei-wijzer; de gemiddelde cijfers scoren een onvoldoende. Onduidelijk is wat de reden hiervan is; het is niet in overeenstemming met eerder onderzoek onder andere populaties [46] en met de ervaringen in de focusgroepen en de ervaringen van professionals [48; dit verslag].

De interventiegroep liet in het algemeen eenzelfde verandering in de uitkomstmaten zien als de controlegroep. Uitzondering hierop is het belang van het bespreken van seksualiteit tijdens consulten.

3.7 Pilot Epilepsie Groei-wijzer binnen het transitieconsult in SEIN

SEIN heeft in 2016 een pilotonderzoek verricht naar de meerwaarde van een transitieconsult. Dit consult besteedt aandacht aan de mogelijke problemen rondom de transitie en beoogt de jongeren meer zelfstandig over te dragen aan de zorg voor volwassenen, zodat de jongvolwassenen met epilepsie beter in staat is regie te voeren over zorg en het eigen leven. Het transitieconsult werd door middel van de Epilepsie Groei-wijzer vormgegeven. Zij hebben ervoor gekozen jongeren vanaf 12 jaar uit te nodigen voor het transitieconsult; daarom is de eerste lijst Klaar voor de start (7-11 jaar) niet gebruikt. Voorafgaand het transitieconsult vulden de jongeren en hun ouders ieder een itemlijst van de Epilepsie Groei-wijzer in. Dit waren:

- Goed bezig (12-16 jaar) (jongere versie)
- Goed bezig (12-16 jaar) (ouder versie)
- Hier ben ik (17 jaar en ouder) (jongere versie)
- Hier ben ik (17 jaar en ouder) (ouder versie)

Jongeren tussen de 12 en 25 jaar werden benaderd voor deelname. Een verstandelijke beperking en/of psychiatrische co-morbiditeit leidde tot exclusie. In totaal namen 23 jongeren en 23 ouders deel aan de pilot:

- Leeftijdscategorie 12-13 jaar (n=5)
- Leeftijdscategorie 14-15 jaar (n=5)
- Leeftijdscategorie 16-17 jaar (n=5)
- Leeftijdscategorie 18-25 jaar (n=8)

Het invullen van de Epilepsie Groei-wijzer nam tussen de 15-30 minuten in beslag. In het algemeen werd het als goed instrument beschouwd om na te denken over het eigen leven en de toekomst. Een aantal domeinen werd door zowel jongeren, ouders als VS relevant gevonden. Dit waren 'zorg en gezondheid', 'zelfstandigheid en wonen', 'ik' en 'vriendschappen en relaties'. Relevantie van andere domeinen wisselde per individu en levensfase (Tabel 3.7.1).

Ouders en jongeren vulden elk, apart van elkaar, de Epilepsie Groei-wijzer in. Soms bracht dit een discrepantie tussen jongere en ouder aan het licht. Tijdens het transitieconsult werd hierbij stilgestaan waardoor ruimte ontstond om te luisteren naar elkaars opvattingen. Dit werd als prettig ervaren. Bij een enkeling zorgde het invullen van de Epilepsie Groei-wijzer direct tot een open gesprek tussen jongere en ouder, nog voordat het transitieconsult plaatshad. Ook het actieplan was dan al opgesteld.

Nagenoeg alle deelnemers aan de pilot, jongeren en ouders, vonden het transitieconsult, ondersteund met de Epilepsie Groei-wijzer zinvol of zelfs een 'must' voor andere jongeren en hun ouders. Het consult zette aan tot nadenken over een aantal onderwerpen en bood een opening om specifieke onderwerpen te bespreken. De jongeren gaven aan dat ze aan het denken waren gezet over zichzelf, hun eigen epilepsie en de behandeling. Ouders gaven aan dat ze meer zijn gaan nadenken over de toekomst en hoe ze de zelfstandigheid konden vergroten en meer loslaten. (geciteerd uit eindrapport van der Schaaf, van Beek, Geertsema, van Buren & Willms, 2017)

Op grond van de resultaten van deze pilot is binnen SEIN besloten het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer te continueren en uit te breiden naar andere poliklinieken.

Tabel 3.7.1: Onderwerpen die de jongeren belangrijk vinden om te bespreken

	Totaal	Totaal 13-14 jr	Totaal 14-15 jr	Totaal 16-17 jr	Totaal 18-25 jr
Ingevulde evaluatieformulieren	21	5	5	4	7
Domein Ik					
ja (belangrijk)	20	5	5	4	6
nee (niet belangrijk)	2	0	0	0	2
Domein Zorg en gezondheid					
ja (belangrijk)	21	5	5	4	7
nee (niet belangrijk)	1	0	0	0	1
Zelfstandigheid en wonen					
ja (belangrijk)	20	5	5	4	6
nee (niet belangrijk)	2	0	0	0	2
Vriendschap en relaties					
ja (belangrijk)	17	5	3	3	6
nee (niet belangrijk)	5	0	2	1	2
School (studie)					
ja (belangrijk)	17	5	5	3	4
nee (niet belangrijk)	5	0	0	1	4
Vervoer					
ja (belangrijk)	17	5	4	3	5
nee (niet belangrijk)	5	0	1	1	3
Sport					
ja (belangrijk)	17	5	4	3	5
nee (niet belangrijk)	5	0	1	1	3
Vrije tijd					
ja (belangrijk)	20	5	5	4	6
nee (niet belangrijk)	2	0	0	0	2
Werk					
ja (belangrijk)	18	5	4	4	5
nee (niet belangrijk)	4	0	1	0	3

Uit : van der Schaaf, van Beek, Geertsema, van Buren & Willms, 2017 [50]

3.8 Fase 2 en 3: Ervaringen van behandelaars over gebruik Epilepsie Groei-wijzer

Behandelaars binnen Kempenhaeghe (n=10) en SEIN (n=2) zijn in oktober en november 2016 getraind om de Epilepsie Groei-wijzer af te nemen. De training in een groepsbijeenkomst bestond uit een theoretische inleiding, kennismaking met de Epilepsie Groei-wijzer en de gebruiksmogelijkheden ervan en oefenen en doorspreken van casussen aan de hand van rollenspellen. De behandelaars zijn in een testfase met de Epilepsie Groei-wijzer aan de slag gegaan in hun eigen praktijk.



Training behandelaars over gebruik van Epilepsie Groei-wijzer

Op 11 februari 2016 is de testfase geëvalueerd bij drie verpleegkundig specialisten uit Kempenhaeghe. Een aantal behandelaars hadden te weinig tijd gekregen om met de gesprekstool te experimenteren. Twee behandelaars hadden de Epilepsie Groei-wijzer meer dan 25 maal afgenomen. De reacties waren positief: *"Bepaalde onderwerpen komen in normale gesprekken niet naar voren, maar waar je nu wel tegenaan komt. Het duurde wel even lang. Er zijn ook doelstellingen geformuleerd en er is een concreet een plan gemaakt. Er komt dan een vervolgafspraak over twee maanden om te kijken wat daar uit gekomen is."* (VS1)



Verpleegkundig specialist aan het werk met de Epilepsie Groei-wijzer

Of "*Ouders zeggen: Ik dacht dat ik alles wel besprak, maar dat was eigenlijk niet zo. We staan stil bij dingen waar we eerder niet bij stil hebben gestaan. Normaliter komen we er niet aan toe om over dit soort dingen te praten, maar met de Groei-wijzer wel*." (VS2). Over de gebruiksmogelijkheden werd gezegd: "Je introduceert de Groei-wijzer op het moment dat de epilepsie rustiger en stabiel is. Het hangt heel erg van de ouders af, hoe zij er in staan."(VS1) Ook binnen het maatschappelijk zijn er gebruiksmogelijkheden: "*Als tool zou het zeker passen. We zijn wel vanuit MW op zoek naar de punten waar je meer zelfstandig in kan worden*."(MW-er)

Om de ervaringen van de behandelaars binnen Kempenhaeghe en SEIN in kaart te brengen zijn er drie interviews gehouden met verpleegkundig specialisten die getraind zijn in het gebruik van de EGW en de EGW al veelvuldig hebben uitgedeeld en besproken met patiënten. De interviews hebben in het voorjaar en zomer van 2017 plaats gevonden. Duur van de interviews 30-45 minuten.
De interviews zijn gehouden aan de hand van onderstaande topics.

- Wordt Epilepsie Groei-wijzer gebruikt?
- Vindt de behandelaar het belangrijk om over zelfstandig worden te praten? (*attitude*)
- Is de epilepsie Groei-wijzer bruikbaar of toepasbaar? (*feasibility*)
- Aan welke voorwaarden dient op de afdeling voldaan te worden? Is er draagvlak voor het gebruik binnen het team?
- Wat zijn belemmerende factoren?
- Zijn kinderen, jongeren en ouders gemotiveerd voor de EGW?
- Heeft de behandelaar voldoende vaardigheden?
- Past de EGW binnen de werkzaamheden?

Gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer

Een verpleegkundig specialist VS1 is getraind in het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer, maar is na haar zwangerschapsverlof de lijst minder gaan gebruiken. Ze moest er "*weer even in komen*". Ze vertelt dat het wel steeds onder de aandacht moet worden gebracht. Nu deelt ze de EGW weer aan alle kinderen en jongeren uit. De onderwerpen van de Epilepsie Groei-wijzer komen in de consulten altijd wel aan de orde.
Praten over zelfstandig worden is de gewone gang van zaken volgens VS3: "*Bij epilepsie komt je er niet onderuit dat je niet alleen kijkt naar de medische kant, de behandelkant, maar ook naar de ondersteuning. Daar zijn we ook derdelijns voor. Je ziet dat kinderen en jongeren vast kunnen lopen op een aantal gebieden. Met de Groei-wijzer is het gestructureerder om een aantal gebieden na te gaan*." Door de Groei-wijzer wordt er volgens VS3 meer over zaken gepraat die bijvoorbeeld te maken hebben met de transitie naar de volwassenenzorg: "*Ook de neuroloog in het team zegt dan tegen een jongere 'volgens mij moet je met VS3 gaan praten*'." In de polikliniek van VS3 wordt de EGW volgend jaar aan alle 16-jarigen structureel aangeboden. Het is een grote groep binnen de polikliniek.
Een andere verpleegkundig specialist VS2 heeft veel ervaring met deze patiëntengroep en heeft de Epilepsie Groei-wijzer al meer dan honderd keer uitgedeeld en besproken. Op de afdeling is afgesproken dat de lijst ook aan jonge kinderen wordt uitgedeeld. Ouders kunnen de lijst samen met hun kind invullen: "*Ik denk dat het goed is om kinderen al heel jong mee te nemen op weg naar zelfstandigheid. Ouders laten soms merken dat hun kind te jong is, maar ik ben het daar niet zo mee eens."*

Houding van behandelaar en ervaring met gesprekken over zelfstandigheid

De EGW is een middel om in gesprek te raken met het kind en de jongere. VS2 merkt op dat sommige ouders zo bezorgd zijn, dat je daar als kind niet doorheen komt. Andersom gebeurt ook: *"Pubers willen veel, maar kijken niet naar hun eigen verantwoordelijkheid."*

VS1 zegt dat de Groei-wijzer zorgt dat je gedetailleerder na gaat wat iemand ergens van vindt als het gaat om zelfstandig worden. De Epilepsie Groei-wijzer is belangrijk "*omdat een ziekte als epilepsie veel impact heeft op het dagelijks leven, op je sociaal functioneren en op je zelfstandigheid*". Een andere VS2 zegt dat het belangrijk om ook te spreken over niet-medische zaken tijdens consult. Dat gevaar bestaat zeker ook bij de arts. VS2 zegt dat psychosociale zaken altijd wel aan de orde kwamen, maar "*de Groei-wijzer maakt het wel gedetailleerder*". Het uitdelen van de Groei-wijzer werkt positief in de polikliniek: "*Door het uitdelen van de Groei-wijzer merk je als mensen als ze tegenover je zitten, dat ze het thuis al hebben ingevuld, dat ze er al mee aan de slag zijn geweest, zonder dat ik er nog wat aan hoef te doen. Dat is natuurlijk onbetaalbaar.*" (VS3)
VS2 vertelt dat het goed is om bij de items stap voor stap te kunnen kijken '*waar sta ik nou'*. Dit geldt ook voor de ouders. Ze misschien te behoudend of te bezorgd. "*Pubers bijvoorbeeld willen het niet over hun epilepsie hebben en dan is de Groei-wijzer een mooi middel om het toch aan de orde te laten komen*". Zij vertelt dat pubers vaak graag een baantje willen, maar ouders zijn erg bezorgd. Ouders zijn bezig met loslaten en pubers met alles zelf willen doen.
Onderwerpen die vaak besproken worden naar aanleiding van de Epilepsie Groei-wijzer zijn medicatie-inname (dat kinderen en jongeren er zelf aan denken om pillen in te nemen), maar ook zelf afspraken kunnen maken met de arts of de verpleegkundige. VS2 noemt het voorbeeld van een moeder met een 16-jarige dochter: "*Moeder stelt alle vragen. Ik zei: 'Misschien kun je je dochter volgende keer zelf laten bellen'. Moeder is enorm aan het worstelen om haar dochter meer vrijheid en zelfstandigheid te geven, maar ondertussen zit ze er bovenop. Daar is een Groei-wijzer een goed middel voor om dit te bespreken. Moeder zegt na een gesprek 'Ik zal het echt proberen meer aan haar over te laten'."*

Bruikbaarheid en toepasbaarheid

Sommige ouders weten zich geen raad: '*Wat moet ik nou toch. Wat kan er wel en wat kan er niet?'.* De EGW kan volgens VS2 een handvat zijn op allerlei gebied en het kan gespreksstof opleveren. De verpleegkundig specialist VS2 vindt de Epilepsie Groei-wijzer wel een handig instrument, maar "*wel wat uitgebreid, dat wel. Maar dat hoeft geen probleem te zijn, omdat kinderen en jongeren het in delen kunnen invullen eventueel samen met de ouder. De LVB versie is korter en handzamer".*
VS1 ziet de kinderen en jongeren afwisselend met de consulten van de neuroloog twee keer per jaar. Het gebeurt niet veel meer dat de lijst op de poli wordt ingevuld. Dat was ten tijde van het onderzoek meer het geval. "*We brengen het onder de aandacht, leggen uit wat het doel is en geven de lijst mee. In het volgende consult kom ik er op terug*."
VS3 vindt de papieren versie nog statisch. Ze zou graag de lijst digitaal zien en dat je dan ook kan aanklikken welke je domeinen je laat invullen. VS3 bespreekt de EGW altijd in een consult, Ze belt niet na: "*Ik wil de ouder en de jongere tegelijk spreken*."
De actie lijst waarbij je een doel stelt om aan te werken, vinden kinderen en jongeren moeilijker, maar er zijn er die dat heel goed doen: "*en dan merk je dat ze er thuis ook al over gesproken hebben. Dat werkt erg goed.*" Soms als de actielijst ingewikkeld is met de doelen die men wil behalen, draagt VS3 de patiënt over aan maatschappelijk werk. VS3 had een meisje op consult die zich ervan bewust was dat ze heel veel niet mocht in verband met de epilepsie (zoals fietsen bijvoorbeeld en zwemmen), maar ze gaf heel duidelijk aan wel graag alleen met de tram te willen reizen. VS3 zegt "*als zo'n meisje dat zo duidelijk wil, dan gaan we samen wel een plan bedenken en ga ik zo'n tiener sterker maken*."
VS3 vult aan dat ze de medicatietrouw liever nog sterker in de Groei-wijzer terug zou willen zien.

Motivatie van kinderen, jongeren en hun ouders

VS1 zegt dat het vooral aan de ouders ligt of zij hier voor open staan. Sommige ouders komen tot nieuwe inzichten. Andere ouders vinden dat hun kind al zelfstandig is en willen gewoon niet: "*Zo was er een ouder die haar zoon van 16 jaar die last had van absences nog steeds elke dag naar school bracht. Deze ouders wilden dit niet veranderen*."

VS2 zegt : "Mensen moeten er dus wel voor gaan zitten. Als ik nabel voor vervolgafspraak of als ze weer op consult komen zijn de GW vaak vergeten om in te vullen. Ze zijn wel van goede wil, maar het is belangrijk dat de professional er op terug komt. Ook een stappenplan maken vinden ze moeilijk. Als ze op de poli komen doen we het meestal samen".

Van de patiënten wordt steeds meer een actieve houding gevraagd. VS2 zegt: "Patiënten moeten ook steeds meer zelf doen. Het is niet meer zo dat wij alles voor de patiënten doen."

De ervaring van VS3 is dat kinderen en jongeren niet altijd willen en dat de ouders wel graag willen dat de Groei-wijzer wordt ingevuld en behandeld: "*Als een jongere echt niet wil, dan houdt het op."*

Bij ouders merk je dat er een bewustwordingsproces is. Ze zijn vaak te beschermend: "*Als ouders de Groei-wijzer invullen en nergens een 'ja' kunnen aankruisen, dan gaan ze denken dat hun kind ook wel eens de vaatwasser kan uitruimen als hun kind geen aanval heeft. Ouders hebben ook blinde vlekken*."

Draagvlak binnen de organisatie

Alle verpleegkundig specialisten hebben meer dan 5 jaar ervaring als verpleegkundig specialist. Ze werken veel samen met andere disciplines zoals maatschappelijk werk, neurologen, psychologen en leerkrachten of interne begeleiders. VS3 noemt ook de logopedist, de psychotherapeute en de speltherapeute. Over het algemeen wordt er positief gereageerd op de vraag of de EGW past in de werkwijze en of er voldoende draagvlak is binnen de organisatie. Volgens VS1 vinden de neurologen dit ook belangrijk: "*We zijn een derdelijnscentrum en dan gaat het juist psychosociaal functioneren en hoe je epilepsie een plek in je leven geeft*."

De maatschappelijk werkers kunnen de EGW ook verstrekken, maar ook bij deze professionals denkt men niet direct aan de Groei-wijzer: "*Het uitdelen en bespreken gebeurt steeds meer maar het kost wel tijd. Het draagvlak is er wel. Bij workshops wordt er heel goed op gereageerd." (VS2)*

Past de EGW binnen de werkwijze?

VS2 zegt dat het tijd kost om de Groei-wijzer te integreren in de huidige werkwijze: "In het begin heb je zelf ook een reminder nodig bijvoorbeeld een GW op je bureau leggen. Collega's denken er ook niet altijd aan om de Groei-wijzer te gebruiken." Vaak wordt nog doorverwezen naar een psycholoog of maatschappelijk werk, terwijl de behandelaar ook eerst op een andere manier het gesprek met de het kind, de jongere en zijn of haar ouders aan kan gaan.

Het is soms wisselend hoe vaak kinderen en jongeren op de polikliniek komen. Dat ligt aan de epilepsie zelf en de medicatie. VS2 vindt het vervolg lastig in te plannen. Wanneer wordt de Groei-wijzer opnieuw besproken. Doe je dat over drie maanden of over een half jaar? Er wordt uitgezien naar de digitale versie: "*Dat geeft meer structuur. Ouders raken papieren kwijt of bewaren ze niet. Als je patiënten nu niet regelmatig ziet ben je ze een beetje kwijt. Die opvolging zit er nog niet goed in."*

VS3 zegt dat het in de transitiepolikliniek soms een half uur tot drie kwartier extra tijd kost, maar dan worden ook zaken besproken die te maken hebben met de transitie. De Groei-wijzer maakt daar deel van uit. De transitiepolikliniek in het werkgebied van VS3 wordt momenteel geïmplementeerd in twee grote regio's in het land. VS3 zal dan vooral alle 16-jarigen de lijst gaan aanbieden. De neuroloog krijgt een pop-up in het systeem als de jongere 16 jaar wordt en bespreekt de transitiepolikliniek. De jongere krijgt dan de vragenlijst toegestuurd en vervolgens wordt er een consult met VS3 ingepland.

Er wordt ook gekeken naar de mogelijkheden dat er een consult met de Groei-wijzer ook kan plaatsvinden vanuit het ziekenhuis (de tweedelijnszorg). In ziekenhuizen zelf is daar vaak geen tijd voor.

Belemmerende factoren

Nadeel volgens VS1 is dat er betrekkelijk weinig tijd is in de consulten van een half uur, waar er ook aandacht gegeven moet worden aan de epilepsie zelf, de medicatie en de bijwerkingen ervan. Een andere VS merkt op dat de tijdsinvestering meevalt: *"Je hoeft de lijst niet samen met de patiënten in te vullen, tenzij ze aangeven dat ze het niet kunnen, dan doen we het samen." (VS2)*
VS1 ziet dat de EGW in de toekomst vooral door patiënten zelf gebruikt gaat worden: "*Dus het is ook belangrijk dat er bekendheid komt bij de patiënten zelf en dat ze om de lijsten kunnen vragen*".

VS2 ziet als belemmerende factor dat alle professionals binnen de organisatie nog niet met de Epilepsie Groei-wijzer bekend zijn: *"Bekendheid is het belangrijkst, daar kunnen we nog een stap zetten."* Voor de behandelaars die er mee werken, vraagt het om een coachende houding. Dit is iets wat getraind moet worden. *"Je moet oppassen dat je niet je eigen normen en waarden gaat opleggen."* Van de behandelaars wordt flexibiliteit gevraagd. De VS vertelt in dat je mensen uit zwak sociale milieus meer bij de hand moet nemen bij het invullen van de Groei-wijzer. Aan de andere kant vinden ouders met een hogere opleiding soms dat hun kind al zelfstandig genoeg is en dat de Epilepsie Groei-wijzer niet nodig is. Sommige ouders zeggen dat hun kind nergens problemen mee heeft. De VS1 en VS2 denken dat er bij ouders een angst bestaat *"dat ze het misschien anders zouden moeten gaan doen."* Het komt voor dat kinderen de Groei-wijzer invullen en ouders niet. Als ouder en kind de lijst van tevoren zelf hebben ingevuld, hebben ze er thuis ook vaak al over gesproken. Dat maakt het op de poli ook gemakkelijk. Er bestaan soms weerstanden bij ouders, maar er zijn ook ouders die heel enthousiast zijn over de Groei-wijzer: *"Ze vinden de Groei-wijzer ook geschikt voor kinderen en jongeren zonder epilepsie. Die ouders vragen de lijst ook voor hun andere kind. "*

Tot slot

Om bekendheid te geven aan de Epilepsie Groei-wijzer wordt door de respondenten aangegeven om binnen de organisatie informatiebijeenkomsten te organiseren en trainingen. Afgelopen twee jaar is dit ook een aantal keer gebeurd, maar als de Epilepsie Groei-wijzer breder gebruikt gaat worden dan zijn vaker dergelijke bijeenkomsten nodig. Om de EGW extern onder de aandacht te brengen wordt gedacht aan informatie op internet, website zie verwijzen naar de website van de Epilepsie Groei-wijzer, filmpje over de Epilepsie Groei-wijzer, en informatie geven binnen het netwerk van epilepsieverpleegkundigen en epilepsieconsulenten. Dat zijn 42 professionals die werken binnen de epilepsiezorg.

4. Communicatie en PR

4.1 Presentaties, trainingen en nascholing over de Epilepsie Groei-wijzer

2015

12 juni 2015. AnneLoes van Staa. Prsentatie 'Waarom verdient transitie in zorg onze bijzondere aandacht?', symposium Transitie voor adolescenten en jongvolwassenen met epilepsie. Academisch Centrum voor Epileptologie Kemoenhaeghe/Maastricht UMC+, Heeze.

5 oktober 2015. Marion van Ool. Presentatie Epilepsie Groei-wijzer. Platform Epilepsieverpleegkundigen, Utrecht.

20 oktober 2015. Sander Hilberink, Marion van Ool, Heleen van der Stege. Training voor behandelaars: Gebruik Epilepsie Groei-wijzer. Kempenhaeghe, Heeze.

5 november 2015. Sander Hilberink, Marion van Ool, Heleen van der Stege. Training voor behandelaars: Gebruik Epilepsie Groei-wijzer. Kempenhaeghe, Oosterhout.

19 november 2015. Marion van Ool. Presentatie 'Epilepsie Groei-wijzer en E-Health', symposium over E-Health, Kempenhaeghe, Heeze en Oosterhout (videoconference).

2016

6 januari 2016. Marion van Ool en Heleen van der Stege. Presentatie Epilepsie Groei-wijzer voor behandelaars. SEIN, Zwolle.

21 januari 2016. Marion van Ool en Heleen van der Stege. Training aan behandelaars: Gebruik Epilepsie Groeiwijze. SEIN, Zwolle.

2 maart 2016. Marion van Ool en Heleen van der Stege. Training aan Ambulant Begeleiders Berkenschutse, Kempenhaeghe, Heeze.

11 maart 2016. AnneLoes van Staa, Anton de Louw. Congres 'Epilepsy' in Kempenhaeghe, Heeze.

10 juni 2016. Anton de Louw en Marion van Ool, Presentatie 'Transitie en Epilepsie Groei-wijzer'. Nationaal Epilepsie Symposium (Epilepsiefonds, Nederlandse Liga tegen Epilepsie, Platform Epilepsieverpleegkundigen), Utrecht Domus Medica.
Informatiestand over project, mogelijkheid om bekendheid te geven aan EGW en te verspreiden.

15 oktober 2016. Marion van Ool en Anita Geertsema (SEIN). Workshop 'Epilepsie Groei-wijzer'. SEIN-UMC Utrecht Symposium 'Moeilijk instelbare Epilepsie: samen verder'. UMC Utrecht.

15 december 2016. Marion van Ool en Heleen van der Stege. Training aan Ambulant Begeleiders Waterlelie over gebruik Epilepsie Groei-wijzer, Cruquius, SEIN.



Informatiestand Epilepsie Groei-wijzer en banner tijdens congres.

2017

11 februari 2017. Marion van Ool. Presentatie film en informatiestand Epilepsie Groei-wijzer, Landelijke Epilepsiedag 'Wat als medicatie niet werkt'. EVN, Kempenhaeghe, Heeze.

22-24 maart 2017. Marion van Ool. Poster op patiënten-informatiemarkt, Epilepsy, sleep & neurocognition, the 19th edition of the annual international clinical symposium. Kempenhaeghe, Maastricht UMC.

13 april 2017. Marion van Ool en Heleen van der Stege. Workshop Epilepsie Groei-wijzer voor docenten en ambulant begeleiders Berkenschutse, Kempenhaeghe, Heeze.

22 april 2017. Marion van Ool. Presentatie - workshop 'Epilepsie Groei-wijzer', Nederlandse Vereniging voor mensen met wijnvlek of Sturge Weber syndroom, Amersfoort.

16 juni 2017. Marion van Ool en Anita Geertsema, 'Transitie kinderen en jongeren naar volwassen leeftijd', Nascholingsdag Sepion (Sichting Epilepsie Onderwijs Nederland ism Netwerk Epilepsiezorg en V&VN, Hoevelaken.

11 september 2017. van Staa, A.L. DE GROEI-WIJZER LVB: vaardigheden voor zelfstandig leven. Startbijeenkomst De Transitiecoach LVB. Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Utrecht.

18 september. Marion van Ool. Presentatie van de Epilepsie Groei-wijzer voor neurologen in researchbespreking Kempenhaeghe Heeze en Oosterhout (videoconference).

26 september 2017. Hedy van Oers. Training gebruik Epilepsie Groei-wijzer in KLIK. Kempenhaeghe, Oosterhout.

30 september 2017. Marion van Ool, workshop over de Epilepsie Groei-wijzer en STSN, vaardigheden voor zelfstandig leven. Landelijke STSN-contactdag, Beekbergen.

3 oktober 2017. Marion van Ool. Presentatie van de Epilepsie Groei-wijzer en bespreken van digitale mogelijkheden in wwwhetklikt.nu voor kinderneurologen Kempenhaeghe Heeze en Oosterhout (videoconference)

8 oktober 2017. van Staa, A.L. Growing up with 222q11: the challenge of transition to adult care. Keynote & workshop. 22q11Europe 2nd Alliance Meeting, Dublin (Ireland). Presentatie o.a. over de Epilepsie Groei-wijzer.

28 oktober 2017. Marion van Ool, workshop Epilepsie Groei-wijzer voor ouders van kinderen die in aanmerking komen voor epilepsiechirurgie. Kempenhaeghe, Oosterhout.



Informatiebijeenkomst in Kempenhaeghe



Informatiebijeenkomst EGW voor ambulante begeleiders Waterlelie (SEIN)

4.2 Producten en opbrengsten

Ontwikkelde Groei-wijzers en bijbehorende producten:

Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met epilepsie

- EGW informatie brochure: Vaardigheden voor zelfstandig leven
- EGW 'Klaar voor de start' (7 – 11 jaar)
- EGW *'Goed bezig'* (12 – 16 jaar)
- EGW *'Goed bezig'* (versie voor ouders)
- EGW 'Hier ben ik' (17+)
- EGW *'Hier ben ik'* (versie voor ouders)

Epilepsie Groei-wijzer LVB voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking en epilepsie

- EGW LVB informatie brochure: Vaardigheden voor zelfstandig leven
- EGW LVB '*Klaar voor de start*' (7 – 13 jaar)
- EGW LVB '*Hier ben ik'* (14 – 21 jaar)

Groei-wijzer LVB voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking

- GW LVB informatie brochure: Vaardigheden voor zelfstandig leven
- GW LVB '*Klaar voor de start*' (7 – 13 jaar)
- GW LVB '*Hier ben ik'* (14 – 21 jaar)

Instructie Werken met de Groei-wijzer

- Instructie voor behandelaars 'Hoe werk ik met de Groei-wijzer?'

Toolbeschrijving en Engelse vertaling van de Groei-wijzer

- Engelse vertaling van alle items
- nieuwe Toolbeschrijving Groei-wijzer (Transitie Toolkit www.opeigenbenen.nu)

Evaluatie van de EGW:

- Protocol effectonderzoek met patiënt informatiebrieven (PIF's) en toestemmingsformulier
- Topiclijsten voor focusgroepgesprekken met kinderen, jongeren en hun ouders
- Patiënt informatiebrieven (PIF's) en toestemmingsformulier voor focusgroepsgesprekken
- Evaluatievragenlijst 'Opgroeien naar zelfstandigheid met epilepsie'
- Interviewleidraad voor behandelaars 'Evaluatie zelfstandigheidsbevordering en de EGW'
- Artikel Focusgroepen EGW (Van Vliet et al., ingediend)
- Verslag focusgroepen LVB 2
- Artikel effectstudie in voorbereiding: Sander R. Hilberink, Marion van Ool, Heleen A. van der Stege, Heidi J.M. Heijningen – Tousain, Anton J.A. de Louw, AnneLoes van Staa (in preparation). Skills for Growing Up – Epilepsy: A controlled evaluation of a communication tool to support autonomy development in youths with epilepsy.

Ontwikkeld PR materiaal

- Film met ondertiteling
- Nieuwsbrief
- Website Epilepsie Groei-wijzer www.Opeigenbenen.nu/epilepsie-groei-wijzer
- Interactieve pdf
- Banner
- Poster

4.3 Publicaties

Publicaties (wetenschappelijk)

van Vliet, MC, van Ool M, van der Stege HA, van Heijningen – Tousain HJM, de Louw AJA, Hilberink, SR, van Staa AL. Perspectives of youth with epilepsy and their parents on developing autonomy. Ingediend bij Child Care Health and Development.

Hilberink SR, van der Stege, HA, van Ool M, Versteeg, S, de Louw A, van Staa AL (2015). Opgroeien met epilepsie: de Epilepsie Groei-wijzer. Epilepsie, periodiek voor professionals 2015, 13 (3):3-5.

Geerlings RPJ, Aldenkamp AP. Response to 'Letter to the Editor – Epilepsy transition: Let's start planting the seed' by F. Borlot and D.M. Andrade. European Journal of Paediatric Neurology 2016. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.04.013.

In voorbereiding:

Hilberink, SR, van Ool M, van der Stege HA, van Heijningen – Tousain HJM, de Louw AJA, van Staa AL. Skills for Growing Up – Epilepsy: A controlled evaluation of a communication tool to support autonomy development in youths with epilepsy.

Vakbladen, websites en persberichten:

'Epilepsiefonds draagt bij aan Epilepsie Groei-wijzer' in Nieuwsbrief Epilepsiefonds, maart 2015, p.3

'Groei-wijzer, hulpmiddel voor jongeren' in Epilepsie Magazine, juni 2015 p. 19.

Kempenhaeghe: 'Epilepsie Groei-wijzer'helpt op weg naar meer zelfstandigheid. Jaaroverzicht 2015 Kempenhaeghe & Berkenschutse, p. 8

Kenniscentrum Zorginnovatie, Nieuwsbrief nr 5 , maart 2015 'Epilepsie Groei-wijzer'.

Project-nieuwsbrief juni 2016 verstuurd aan 150 betrokkenen

Nieuwsbericht website https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/zelfmanagement-en-participatie/epilepsie-groei-wijzer/: Epilepsie Groei-wijzer; ontwikkelen, testen, implementeren en evalueren

Persbericht 20 februari 2015 : 'Nieuw instrument vergroot zelfstandigheid bij jongeren met epilepsie' o.a. gepubliceerd op

- OpEigenBenen.NU
- Nieuwsbericht website Kempenhaeghe

Nieuwsbericht 31 maart 2015 www.klik.org: 'Ook met epilepsie kun je zelfstandig worden'. http://www.klik.org/Nieuws/ook-met-epilepsie-kun-je-zelfstandig-worden-150331102135

'Epilepsie Groei-wijzer' helpt op weg naar meer zelfstandigheid in De Schakel (personeelsblad Kempenhaeghe), februari 2016, p. 16.

'Epilepsie Groei-wijzer biedt vaardigheden voor zelfstandig(er) leven' in De Schakel, april 2017, p. 18.
Vereniging Hogescholen, Rapport Onderzoek met Impact, strategische onderzoeksagenda hbo 2016-2020. Gezondheid: zorg en vitaliteit: Epilepsie Groei-wijzer wordt genoemd op pagina 15.

5. Implementatie

De papieren versie van de Epilepsie Groei-wijzer is gereed en landelijk beschikbaar via de website www.opeigenbenen.nu/epilepsie-groei-wijzer. Op deze website is al het instrumentarium te downloaden evenals de instructie. Vanaf medio september 2017 is het ook mogelijk via een link op de website van Kempenhaeghe, het Epilepsiefonds en SEIN de lijsten te downloaden en overige info te krijgen over de EGW. De bedoeling is dat de EGW landelijk gebruikt gaat worden. Ook door een wachtkamerposter die in september 2017 landelijk verspreid wordt via het netwerk van epilepsieverpleegkundigen en epilepsieconsulenten, wordt aandacht gevraagd voor de Epilepsie Groei-wijzer. Door publicaties in vakbladen en presentaties en workshops op congressen heeft de Epilepsie Groei-wijzer inmiddels landelijke bekendheid gekregen. De landelijke uitrol gaat ook na de projectperiode nog door.

Door de informatiebijeenkomsten en de trainingen die binnen de projectperiode hebben plaats gevonden binnen het Academisch Centrum voor Epileptoplogie, Kempenhaeghe, wordt de papieren versie van de Epilepsie Groei-wijzer veelvuldig gebruikt. De verpleegkundig specialisten maken het meest gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer. Dit geldt in mindere mate voor andere professionals zoals maatschappelijk werkenden, ambulant begeleiders, psychologen etc.
Ook binnen Kempenhaeghe zal van de Epilepsie Groei-wijzer blijvend gebruik worden gemaakt. Het werken met een papieren versie van de Epilepsie Groei-wijzer heeft voor- en nadelen. Een nadeel is dat het slecht past bij het elektronisch patiëntendossier. De digitale mogelijkheden die er momenteel zijn, kunnen het gebruik van de EGW door cliënten en zorgverleners vergemakkelijken.

Voor Kempenhaeghe geldt dat naast de papieren versie, de EGW ook digitaal aangeboden gaat worden teneinde de EGW breder in de organisatie te implementeren. De patiënt kan de EGW op een laptop, tablet of telefoon invullen. De ingevulde lijst is te zien voor de professional die daartoe bevoegd is.
Om de Groei-wijzer digitaal te kunnen aanbieden, is deze inmiddels ingebouwd in KLIK (www.hetklikt.nu). KLIK is een online beveiligde portal en heeft als doel om binnen de medische zorg meer aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven, het psychosociaal functioneren en de ontwikkeling van kinderen met een (chronische) aandoening en hun ouders.
Vanuit de ontwikkelaars van KLIK zal er een training verzorgd worden hoe de professionals de digitale versie kunnen gebruiken. De eerste training voor de digitale versie van de Epilepsie Groei-wijzer vindt op dinsdag 26 september plaats op de locatie Oosterhout met 12 medewerkers: verpleegkundig specialisten, maatschappelijk werkers, een psycholoog en een neuroloog. In oktober volgt een training op de locatie in Heeze.

Ook binnen SEIN is zal de Epilepsie Groei-wijzer komende worden opgenomen in het consult op twee locaties in Nederland, Zwolle en Heemstede. Na een pilot is besloten te starten met het aanbieden van de Epilepsie Groei-wijzer aan alle 16-jarigen die de transitiepolikliniek bezoeken.

6. Conclusie

Uit het onderzoek in de focusgroepen en het evaluatieonderzoek blijkt dat de ernst van de epilepsie het psychosociaal functioneren bemoeilijkt, het dagelijks functioneren beperkt en het meedoen in de samenleving bemoeilijkt. De Epilepsie Groei-wijzer is daarbij een hulpmiddel om de zelfstandigheids-ontwikkeling van kinderen en jongeren te ondersteunen.

De eerste doelstelling was om op participatieve wijze een Epilepsie Groei-wijzer te ontwikkelen (in twee versies: voor jongeren met en zonder een licht verstandelijke beperking). Deze Groei-wijzers zijn ontwikkeld met experts in Delphi-rondes en met jongeren en ouders in focusgroepen.

Een tweede doel was om de bruikbaarheid te testen en vast te stellen. De Epilepsie Groei-wijzer is met name bruikbaar voor verpleegkundig specialisten en epilepsie verpleegkundigen die met kinderen, jongeren en hun ouders regelmatig in de polikliniek spreken. De EGW voldoet aan een behoefte onder zorgverleners om structureel het gesprek te voeren met kinderen, jongeren en hun ouders over opgroeien met epilepsie. Het onderzoek heeft er toe geleid het gebruik van de EGW in de praktijk te continueren en uit te breiden. Dit geldt zowel voor het gebruik binnen Kempenhaeghe als binnen SEIN.

Het derde doel van het project had betrekking op de brede verspreiding en de evaluatie. In het evaluatieonderzoek onder 72 kinderen en jongeren bleek in een experimenteel design geen meetbare winst te zien met betrekking tot de zelfstandigheidsontwikkeling van kinderen en jongeren. Dit geldt voor empowerment en autonomie, als ook voor de communicatie over participatie. De vraag of structureel gebruik van de EGW bijdraagt aan meer autonomie en *empowerment* blijft vooralsnog onbeantwoord. Opgemerkt dient hierbij te worden dat de EGW slechts één keer in de onderzoeksperiode gebruikt is en dat er een beperkte follow-up was. Het is de systematiek van de EGW om de lijst langere tijd en frequent te gebruiken. Binnen Kempenhaeghe is dit in de toekomst mogelijk gemaakt door het digitaal inbouwen in KLIK. Ook zijn er inmiddels goede resultaten geboekt met video-consulten voor ouders en kinderen die niet regelmatig op de polikliniek hoeven te komen. In een video-consult kan de verpleegkundig specialist ingaan op de wensen rond zelfstandigheid en de te behalen doelen.

Al het materiaal rond de Epilepsie Groei-wijzer is breed verspreid en voor alle zorgverleners in het land gratis verkrijgbaar en te downloaden. Een korte instructiefilm en een Instructie voor Gebruik maken het doel en de werkwijze van de Epilepsie Groei-wijzer duidelijk.

Referenties

1. Grypdonck M. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Utrecht: LEVV; 2003.
2. van Staa, AL. (2012) On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care (Doctoral dissertation). Rotterdam: Erasmus University Rotterdam; 2012.
3. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adol Health 1993, 14(7):570-576.
4. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. J Adol Health 2006, 39(1):4-13.
5. Sattoe JNT, Hilberink SR, Van Staa AL, Bal R: Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. J Adol Health 2014, 54(4): 397-403.
6. Mokkink LB, Lee JH van der, Offringra M, et al. Sociaal-maatschappelijke gevolgen en kwaliteit van leven in Nederland bij kinderen en jongvolwassenen opgegroeid met een chronische aandoening. Tijdschr Kindergeneeskd. 2007;75:229- 35.
7. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroeck ME. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam transition profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. Dev Med Child Neurol 2009; 51: 53–62.
8. van Staa AL, Stege HA van der, Jedeloo S. Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2008.
9. Nieuwenhuijsen C, Laar Y van der, Donkervoort M, et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2008;30:1254-62.
10. Roebroeck ME, Meeteren J van, Wiegerink D, et al. Lost in transition? Ontwikkeling en implementatie van polikliniek jongvolwassenen. Revalidata. 2006;131:35.
11. Burger CA, Warmenhoven NJC, Rol M, et al. Transitie naar volwassenheid. De kinderrevalidatie, en dan? Revalidata. 2005;126:12-8.
12. Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Roebroeck ME, et al. Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese. Tijdschr Neuropsychiatr Gedragsneurol. 2007:89-92.
13. van Staa AL, Jedeloo S, Janssen I, Havers J: Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen: Op eigen benen vooruit. TvZ Tijdschr voor Verpleegkundige Experts, 2013 nr. 2.
14. van Staa AL, Jedeloo S, Kuijper M, et al. Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2007.
15. Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. Arch Dis Child. 2008;93:160-3.
16. van Staa AL. Transitie in zorg: voor jongeren 'erg wennen'. Kind en Ziekenhuis. 2006, 28 (1): 4-10.
17. Harden PN, Walsh G, Bandler N, Bradley S, Lonsdale D, Taylor J, Marks SD. Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. BMJ 2012, 344:e3718.
18. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. Child: care, health and development 2011, 37(6):821-832.
19. Downing J, Gleeson HK, Clayton PE, Davis JR, Wales JK, Callery P. Transition in endocrinology: the challenge of maintaining continuity. Clin Endocrinol 2013, 78(1):29-35.
20. Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. Int J Nurs Studies 2014, 51(1):123-135.

21. van Staa AL, Schoots JW. Op Eigen Benen Vooruit! Naar betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Resultaten van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012). Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2012.
22. van Staa AL, Eysink Smeets AE, van der Stege HA, Hilberink SR. Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. Tijdsch voor Kindergeneeskunde 2010, 78(6): 227-236.
23. Maslow GR, Chung RJ. Systematic review of positive youth development programs for adolescents with chronic illness. Pediatrics 2013, 131(5):e1605-18.
24. Maslow G, Adams C, Willis M, Neukirch J, Herts K, Froehlich W, Calleson D, Rickerby M. An Evaluation of a Positive Youth Development Program for Adolescents with Chronic Illness. J Adol Health 2013, 52:179–185.
25. Baker GB, Spector S, McGrath Y, Soteriou H. Impact of epilepsy in adolescence: A UK controlled study. Epilepsy & Behavior 2005, 6:556–562.
26. Lewis SA, Noyes J, Mackereth S. Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review. BMC Pediatrics 2010, 10:103.
27. Camfield P, Camfield C. Help youth with epilepsy to become competent and happy adults: Transition care. Seizure 2013, 22:414–415.
28. Camfield P, Camfield C, Pohlmann-Eden B. Transition From Pediatric to Adult Epilepsy Care: A Difficult Process Marked by Medical and Social Crisis. Epilepsy Currents 2012, 12(4) Suppl: 13–21.
29. Jalava M, Sillanpaa C, Camfield et al. Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. Epilepsia 1997, 38:708-715.
30. Camfield CS, Camfield PR. Long-term social outcomes for children with epilepsy. Epilepsia 2007, 48(Suppl. 9):3–5.
31. Camfield C, Camfield P. Twenty years after childhood-onset symptomatic generalized epilepsy the social outcome is usually dependency or death: a population based study. Dev Med Child Neurol 2008, 50:859–863.
32. Khan A, Baheerathan A, Hussain N, Whitehouse W. Transition of children with epilepsies to adult care. Acta Pædiatrica 2013, 102:216–221.
33. 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.
34. Appleton RE, Chadwick D, Sweeney A. Managing the teenager with epilepsy: paediatric to adult care. Seizure 1997, 6: 27-30.
35. Lewis SA, Noyes J. Effective process or dangerous precipice: qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services. BMC Pediatrics 2013, 13:169.
36. Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. (2006). The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. Pediatric Nephrology, 21, 538-544.
37. de Louw A, Aldenkamp B. Transitiepolikliniek voor adolescenten met epilepsie. Epilepsie, periodiek voor professionals 2013, 11(3): 11-14.
38. Jurasek L, Ray L, Quigley D. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. J Neuroscience Nurs 2010, 42(4):181-189.
39. Smith PEM, Myson V, Gibbon F. A teenager epilepsy clinic: observational study. Eur J Neurology 2002, 9:373-376.
40. Patel A. Lost in Transition? A Practice Tool for Finding Your Way to Adulthood. Epilepsy Currents 2013, 13(4):186–187.

41. NICE. The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care Issued: January 2012 last modified: December 2013 NICE clinical guideline 137 www.guidance.nice.org.uk/cg137
42. Skinner F. Guidelines for the transition of young people with epilepsy from paediatric to adult care. Paediatric epilepsy nurse specialist, East Cheshire NHS Trust March 2010, review February 2013.
43. Epilepsy Scotland. 2011. Guide to getting on with your life. [Aangehaald op 17-04-2014].Bereikbaar op: http://getonwithyourlife.org/.
44. Epilepsy Scotland. 2011?. http://www.epilepsyscotland.org.uk/pdf/22_Parents_Transition_into_young_adulthood.pdf
45. Guidelines for Service Providers - Bloorview Kids Rehab. Supporting Youth & Families in Using the Skills for Growing Up Checklists [Internet]. 2007 July 10. [cited 2012 June 25]. Available from https://secure1.securewebexchange.com/bloorview.ca/resourcecentre/familyresources/documents/serviceproviderguidelines.pdf.
46. Maathuis CGB, Vos I, Roebroeck ME, Hilberink SR. De Groei-wijzer: Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskunde 2012, 3:115-119.
47. Peeters MAC, Hilberink SR, van Staa AL. The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared. J Ped Rehabil Med. 2014, 7(1):33-42.
48. Sattoe JNT, Hilberink SR, Peeters MAC, van Staa AL. 'Skills for Growing Up': supporting autonomy in young people with kidney disease. J Renal Care 2014, 40(2):131-139.
49. Haverman L, van Rossum MA, van Veenendaal M, van den Berg JM, Dolman KM, Swart J, et al. Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life. Pediatrics. 2013, 131:e533-43.
50 Van der Schaaf N, Van Beek S, Geertsema A, Van Buren M, Wilms, H. Eindrapport Pilot Transitiezorg. Sein, 2017.

Bijlagen

Bijlage 1: Aandachtspunten Epilepsie Groei-wijzer

Bijlage 2: Activiteiten Fase 1,2, 3 en 4

In Appendix:

- 0: Instructie Epilepsie Groei-wijzer
- 1: Epilepsie Groei-wijzer
- 2: Epilepsie Groei-wijzer LVB
- 3: Groei-wijzer LVB
- 4: Artikel: Hilberink SR, Van der Stege HA, Van Ool M, Versteeg S, De Louw, A, Van Staa AL (2015). Opgroeien met epilepsie: de Epilepsie Groei-wijzer. Epilepsie, periodiek voor professionals 13 (3) 3-5.
- 5: Artikel: Geerlings RPJ & Aldenkamp AP (2016). Response to 'Letter to the Editor – Epilepsy transition: Let's start planting the seed' by F. Borlot and D.M. Andrade. European Journal of Paediatric Neurology. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.04.013.
- 6: 'Epilepsiefonds draagt bij aan Epilepsie Groei-wijzer' in Nieuwsbrief Epilepsiefonds, maart 2015, p.3
- 7: 'Groei-wijzer, hulpmiddel voor jongeren' in Epilepsie Magazine, juni 2015 p. 19.
- 8: Kempenhaeghe: 'Epilepsie Groei-wijzer' helpt op weg naar meer zelfstandigheid. Jaaroverzicht 2015 Kempenhaeghe & Berkenschutse, p. 8
- 9: Kenniscentrum Zorginnovatie, Nieuwsbrief nr 5 , maart 2015 'Epilepsie Groei-wijzer'.
- 10: Project-nieuwsbrief juni 2016 verstuurd aan 150 betrokkenen
- 11: Persbericht 20 februari 2015 : 'Nieuw instrument vergroot zelfstandigheid bij jongeren met epilepsie' o.a. gepubliceerd op OpEigenBenen.NU en Nieuwsbericht website Kempenhaeghe
- 12: 'Epilepsie Groei-wijzer' helpt op weg naar meer zelfstandigheid in De Schakel, februari 2016, p.
- 13: 'Epilepsie Groei-wijzer biedt vaardigheden voor zelfstandig(er) leven' in De Schakel, april 2017, p.
- 14: Manuscript ingediend: van Vliet, M.C., van Ool, M., van der Stege, H.A., Heijningen – Tousain, H.J.M., de Louw, A.J.A., Hilberink, S.R., van Staa, A.L. (ingediend) Perspectives of youth with epilepsy and their parents on developing autonomy. Child Care Health and Development.
- 15: Poster
- 16: Interactieve pdf Epilepsie Groei-wijzer

Bijlage 1

Resultaten pilotfase: aandachtspunten Epilepsie Groei-wijzer



De pilot is uitgevoerd tussen april-augustus 2014 in nauwe samenwerking met Kempenhaeghe. Er vonden semigestructureerde interviews plaats met vier epilepsie verpleegkundigen (kinder- en volwassenenzorg), een jongere met epilepsie (zonder verstandelijke beperking), een ouder van een kind met epilepsie (zonder verstandelijke beperking) en een ouder van een kind met epilepsie met een verstandelijke beperking. Op basis hiervan is een voorstel voor een aangepaste Epilepsie Groei-Wijzer ontwikkeld. De resultaten van de interviews ten aanzien van de verschillende domeinen van de Groei-wijzer worden hieronder kort samengevat.

IK

Dit domein gaat over eigen regie en omgaan met de aandoening in het dagelijks leven. Uit de interviews is gebleken dat er over het bij de groep jongeren zonder verstandelijke beperking al redelijk wat kennis van de eigen aandoening is. Bij de groep met een verstandelijke beperking is dit niet het geval. Vaak hebben de ouders van de jongeren nog een groot aandeel in het proces, en wordt de eigen regie niet altijd gepakt. Er worden door de hulpverleners wel mogelijkheden aangeboden om de jongeren assertiever te laten zijn. Een belangrijk aandachtspunt in de eigen regie bij jongeren met epilepsie is dat deze erg weinig privacy hebben. Veel zaken mogen uit voorzorg voor het optreden van een insult niet alleen of in afzondering gedaan worden waardoor zelfstandig douchen, fietsen, uitgaan bijvoorbeeld niet zonder begeleiding plaats kunnen vinden.

ZELFSTANDIGHEID EN WONEN

Dit domein betreft zelfstandigheid met betrekking tot wonen en het huishouden en de eventuele invloed van de aandoening hierop. Uit de interviews is gebleken dat er wel mogelijkheden zijn voor jongeren met verstandelijke beperkingen om begeleid te wonen maar dat hierbij veel uitdagingen worden ervaren. Training van vaardigheden is essentieel omdat zij beperkt zijn bij zaken zoals koken, boodschappen doen, administratieve zaken regelen etc. Verder werd veelal aangehaald dat alleen thuis zijn problematisch is voor jongeren met epilepsie in verband met de angst voor een epileptische aanval en de eventuele gevolgen hiervan. Zo is er onder andere weinig tot geen mogelijkheid om zelfstandig te douchen of in bad te gaan of de eigen kamerdeur op slot te doen.

VRIENDSCHAP EN RELATIES

Dit domein gaat over het leggen van contacten met anderen en het aangaan van intieme relaties en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Over het algemeen werd uit de interviews duidelijk dat jongeren bij het aangaan van sociale relaties moeilijkheden ondervinden door aanwezigheid van epilepsie. Jongeren met epilepsie hebben vaak een beperkte bewegingsvrijheid, uit angst voor een eventuele epileptische aanval. Daarbij is vaak schaamte en stigma bij epilepsie aanwezig. Zo zijn de ouders van leeftijdsgenoten soms angstig om jongeren met epilepsie over de vloer te hebben. Ook het aangaan van seksuele relaties is niet altijd even gemakkelijk, omdat opwinding kan leiden tot een mogelijke aanval. Ouders van jongeren met epilepsie en een

verstandelijke beperking geven aan bang te zijn voor de zelfredzaamheid van hun kind, en noemen onder meer loverboys als potentieel gevaar.

SCHOOL/STUDIE/OPLEIDING

Dit domein gaat over school/studie/opleiding en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Uit de interviews is gebleken dat het hebben van epilepsie regelmatig van negatieve invloed is op de studieresultaten. Een ernstige, of onbehandelbare vorm van epilepsie zorgt voor veel afwezigheid, en dus studie-achterstand. Ook wordt vaak benoemd dat medicatie tegen de epilepsie het concentratievermogen vermindert. Bij bepaalde opleidingen kunnen bijwerkingen van de medicatie, (bijvoorbeeld trillen), ook van invloed zijn op het studiesucces of op de mogelijkheden.

VERVOER

Dit domein gaat over mobiliteit in het dagelijks leven en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Jongeren met epilepsie worden flink in hun bewegingsvrijheid beperkt. Zelfstandig fietsen of lopen is vaak niet mogelijk. Gebruik van het openbaar vervoer is in sommige gevallen mogelijk, maar liever niet zelfstandig. Ook autorijden is niet voor iedereen mogelijk, hieraan zijn strenge eisen gebonden.

SPORT

Dit domein gaat over sporten en andere lichamelijke beweging en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Sporten wordt ook voor jongeren met epilepsie aangeraden, echter kan niet iedere sport even gemakkelijk beoefend worden. Zo zijn duiken, zwemmen en klimmen bijvoorbeeld niet gewenst. Benadrukt wordt dat bij het uitvoeren van een sport, mede sporters op de hoogte zijn van de aanwezigheid van de epilepsie.

VRIJE TIJD

Dit domein gaat over vrijetijdsbesteding, zoals vakantie, muziek en uitgaan, en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Veel vrijetijdsbestedingen kunnen gewoon plaatsvinden. Belangrijk is echter dat er altijd iemand in de omgeving op de hoogte is van de epilepsie. Hierbij speelt stigma, maar ook de beperkte bewegingsvrijheid van jongeren met epilepsie weer een belangrijke rol.

WERK

Dit domein gaat over de mogelijkheden met betrekking tot het zoeken en uitvoeren van werk en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Benoemd werd dat het vinden van werk soms bemoeilijkt kan worden door de epilepsie omdat bepaalde werkgevers liever geen werknemers met epilepsie aannemen uit angst dat zij op de werkvloer een aanval krijgen. Daarbij zijn niet alle beroepen even toegankelijk. Wederom kunnen ook bij het uitvoeren van werk problemen optreden door het gebruik van medicatie.

ZORG EN GEZONDHEID

Dit domein gaat over de behandeling van de aandoening en transities in zorg die kinderen/jongeren eventueel doorlopen. Tegen epilepsie kan medicatie geslikt worden die bijwerkingen kunnen hebben. Daarnaast kan in sommige gevallen een speciaal dieet gevolgd worden: het ketogeen dieet. Een aandachtspunt in deze levensfase is de evaluatie van de noodzaak van het (blijven) slikken van medicatie bij jongeren en eventueel stoppen hiervan (onder begeleiding). Een reëel risico is dat jongeren dit anders zelf doen zonder medische begeleiding.

Veelgenoemde bijwerkingen zijn minder concentratievermogen, toename in lichaamsgewicht en verstoring van de werking van anticonceptie. Uit de interviews bleek dat ook hierdoor de therapietrouw kan afnemen, evenals door het feit dat jongeren het teveel gedoe vinden om steeds hun medicijnen in te nemen. Epileptische aanvallen kunnen worden ontlokt door verschillende factoren zoals bepaalde lichten, 3D beelden, alcohol en drugs en meest genoemd stress en vermoeidheid. In de spreekkamer laten jongeren nog veel hun ouders het woord doen. Lotgenotencontact wordt nog niet veel gezocht, patiëntenorganisaties zouden hier een rol bij kunnen spelen.

Bijlage 2: Overzicht van de activiteiten in het project per fase

Activiteiten Fase 1

De samenwerking tussen de projectpartners is bijzonder constructief en plezierig verlopen en er is gebruik gemaakt van elkaars expertise. De leden van de projectgroep hebben wekelijks hun werkzaamheden op elkaar afgestemd. De projectgroep is in groter verband om de twee maanden bij elkaar gekomen om beslissingen te nemen over de te nemen stappen. Al deze stappen zijn gedocumenteerd in notulen en actiepunten-lijsten.

1 maart 2015 – 1 september 2015
Fase 1: Participatieve ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer in twee versies:
Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen/ jongeren zonder verstandelijke beperkingen (EGW zonder LVB)
Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen/ jongeren met verstandelijke beperkingen (EGW met LVB)

Tabel 1: Overzicht activiteiten 1 maart – 1 september 2015

Maart – september 2015 EGW algemeen	
Bijeenkomst 1 projectgroep	12 maart 2015, Kempenhaeghe, Oosterhout
	Plan van Aanpak aanpassen, samenwerkingsovereenkomst
	Conceptversie EGW zonder LVB op basis van interviews
	METC en lokale uitvoerbaarheidsverklaring
Overleg/afstemming met EVN	16 juni 2015 door AnneLoes van Staa en Anton de Louw, Houten
Bijeenkomst 2 projectgroep	30 juni 2015, Kempenhaeghe, Oosterhout
Publicatie	Augustus – september: Epilepsie, Periodiek voor professionals
Epilepsie Groei-wijzer (zonder LVB)	
Focusgroepen EGW	1 juli 2015, Kempenhaeghe, Heeze
	6 groepsgesprekken (2 x 3) EGW: in totaal 14 ouders en 12 kinderen/jongeren, HvdS, HvH, MvO
Epilepsie Groei-wijzer LVB	
Voorbereiding expert-meeting	23 april 2015, Kempenhaeghe, Heeze
Expertmeeting EGW met LVB	13 mei 2015, Epilepsie Vereniging Nederland, Houten
	7 externe experts, 3 ouders en 1 jongere
	Beoordelen en verzamelen van items
Addendum LVB voor METC	Verklaring niet WMO-plichtig van 31 juli 2015 op 6 oktober 2015 ontvangen

Activiteiten Fase 2

1 september 2015 – 1 maart 2016
Fase 2: Testen bruikbaarheid EGW (zonder LVB) in de praktijk en
Ontwikkeling Epilepsie Groei-wijzer voor kinderen/jongeren met LVB

Tabel 2: Overzicht activiteiten 1 september 2015 – 1 maart 2016

1 september 2015 - 1 maart 2016 EGW algemeen	
Presentatie	5 oktober 2015 op Platform Epilepsieverpleegkundigen , Utrecht door Marion van Ool 'Epilepsie Groei-wijzer'.
Presentatie	19 november 2015 door Marion van Ool 'Epilepsie Groei-wijzer en E-Health', symposium over E-Health, Kempenhaeghe, Heeze.
Bijeenkomst 3 projectgroep	5 november 2015, Kempenhaeghe, Oosterhout
Bijeenkomst 4 projectgroep	11 februari 2016, Kempenhaeghe, Oosterhout
Digitalisering	Mail 19 november 2015 Hedy van Oers (AMC/UvA) over EGW inbouwen in KLIK
Financiën	23 november 2015 Aangepaste begroting naar mw Monen FNO (akkoord gekregen)
Epilepsie Groei-wijzer (zonder LVB)	
Focusgroepen EGW	Analyseren van 6 focusgroepgesprekken
Bijstelling EGW	Bijstelling van EGW a.d.h.v. resultaten focusgroepsgesprekken
Minorproject Hogeschool	okt – dec 2015: 2 minorstudenten interviewen 8 behandelaars SEIN
Training EGW Kempenhaeghe	10 behandelaars Kempenhaeghe, 20 oktober 2015 (Heeze) en 5 november 2015 (Oosterhout)
Evaluatie behandelaars	Evaluatie testfase Kempenhaeghe d.m.v. groepsgesprek op 11 februari 2016, MvO en HvdS
Verkennend gesprek SEIN	Eerste gesprek met SEIN behandelaars in Zwolle op 6 januari over gebruik EGW
Training in SEIN	Training behandelaars SEIN 21 januari 2016 (Zwolle), MvO en HvdS
Epilepsie Groei-wijzer LVB	
Contact met LFB	Contact met LFB belangenvereniging voor mensen met LVB
Delphironde 1	3 november 2015 Delphironde 1 verstuurd aan 95 experts
	52 reacties op 14+-lijst en 42 reacties op lijst voor kinderen
Lokale uitvoerbaarheidsverklaring	5 november 2015 akkoord voor groep LVB, Anton de Louw
Focusgroepen	16 december 2015, 4 focusgroepen kinderen/jongeren en ouders, in totaal: 11 ouders en 7 kinderen/jongeren, MvVl, HvdS, MvO
Delphironde 2	2 februari 2016 verstuurd aan 91 experts
	40 reacties op 14+-lijst en 44 reacties op lijst voor kinderen

Activiteiten Fase 3

1 maart 2016-1 april 2017

Fase 3: Brede verspreiding van de Epilepsie Groei-wijzer en evaluatie van effecten

Tabel 3: Overzicht activiteiten 1 maart 2016 – 1 april 2017

1 maart 2016 - 1 april 2017 EGW algemeen	
Bijeenkomst 5 projectgroep	28 april 2016, Kempenhaeghe, Oosterhout
Workshop	2 maart 2016 Ambulant begeleiders Berkenschutse, Heeze, MvO en HvdS
Klankbordgroep	8 maart 2016 bijeenkomst alle leden projectgroep met 8 externe experts
Bijeenkomst 6 projectgroep	8 september 2016, Kempenhaeghe, Oosterhout
Bijeenkomst 7 projectgroep	8 december 2016, Kempenhaeghe Oosterhout
Bijeenkomst 8 projectgroep	16 maart 2017, kempenhaeghe, Oosterhout
Filmopname PR	Juli-aug 2016: Filmopnamen voor EGW met Mieke Daamen en MvO
Digitalisering	November 2016: Correspondentie over inbouwen in KLIK door AMC/UvA, AdL, MvO, SH
Congres	11 maart 2016 Congres 'Epilepsy' in Kempenhaeghe. Sprekers; AnneLoes van Staa, Anton de Louw en Bert Aldenkamp
Congres	10 juni 2016 Epilepsie congres Utrecht 'Transitie voor adolescenten en jongvolwassenen met epilepsie', informatiestand over project, mogelijkheid om bekendheid te geven aan EGW en te verspreiden, Sprekers: Anton de Louw, Marion van Ool
Congres	15 oktober 2016 Workshop EGW in Utrecht door Marion van Ool (ism Anita Geertsema SEIN) over Epilepsie groei-wijzer op symposium SEIN 'Moeilijk instelbare Epilepsie: samen verder'
Epilepsiedag	11 februari 2017, landelijke epilepsiedag EVN, kempenhaeghe, Heeze. Thema: wat als medicatie niet werkt. Ook aandacht voor EGW met een informatiestand en presentatie film Epilepsie groei-wijzer
Congres	22-24 maart 2017 Epilepsy, sleep & neurocognition, Kempenhaeghe, Heeze. The 19th edition of the annual international clinical symposium Poster op informatiemarkt patiënten Maastricht 24 maart 2016, MvO
Workshop	Workshop Epilepsie Groei-wijzer voor docenten en ambulant begeleiders Berkenschutse, 13 april 2017, MvO
Nieuwsbrief	Nieuwsbrief over project in juni 2016 alle leden projectgroep
Epilepsie Groei-wijzer (zonder LVB)	
Artikel (Eng.)	"Perspectives of youth with epilepsy and their parents on becoming independent and autonomous" (Michelle van Vliet e.a.)
Training EGW	2 maart 2016 Training van ambulante begeleiders, Kempenhaeghe, Heeze, MvO, HvdS
Evaluatie behandelaars	Evaluatie testfase SEIN twee groepsgesprekken in juni 2016
Implementatie	Implementatie EGW in Kempenhaeghe, SEIN en andere aanbieders

Evaluatieonderzoek	Voorbereiden Evaluatie EGW in Kempenhaeghe, SEIN en andere aanbieders juni 2016
Evaluatieonderzoek	Maken van onderzoeksprotocol en PIF's en registratieformulier
Evaluatieonderzoek	Evaluatiekader vragenlijst "Opgroeien naar zelfstandigheid met epilepsie"
Evaluatieonderzoek	17 augustus 2016 bespreking uitvering evaluatie met MvO, Mieke Daamen, SH en HvdS
Evaluatieonderzoek	SEIN telefonische vergadering met SEIN met o.a. MvO en HvdS: 8 september en 6 oktober, Overleg van Anton de Louw en Marion van Ool met professionals van SEIN over evaluatie. Simone van Beek wordt voortaan uitgenodigd.
Evaluatieonderzoek	Marion van Ool en Mieke Daamen: selectie patiënten studie- en controlegroep en verspreiding Evaluatieformulieren, coördinatie van onderzoek binnen Kempenhaeghe
Evaluatieonderzoek	Start inclusie in september en loopt door tot eind januari Start nameting in december 2016 en loopt door tot juni
Epilepsie Groei-wijzer LVB	
Delphironde 3	Bespreking op 23 juni 2016 met projectleider, AVG-arts, Epilepsie verpleegkundige MvO, ergotherapeut, HvH en HvdS
Testversie EGW LVB	Vanuit resultaten expertmeeting, Delphirondes en focusgroepen een testversie ontwikkelen EGW + LVB
Focusgroepen	30 november 2016: Pilot testversie mbv focusgroepen met 6 ouders en kinderen/jongeren met LVB, MvO, HvH, HvdS en drie minorstudenten

Activiteiten Fase 4 (verlenging)

1 april 2017-1 oktober 2017 (verlenging)
Fase 4: Budget-neutrale verlenging voor brede verspreiding van de Epilepsie Groei-wijzer en evaluatie van effecten

Tabel 3: Overzicht activiteiten 1 april 2017 – 1 oktober 2017

1 april 2017 - 1 juli 2017 EGW algemeen	
Bijeenkomst 9 projectgroep	22 juni 2017, Kempenhaeghe, Oosterhout
Expertmeeting	11 mei 2017 tool voor EMG, bijeenkomst UMCG
Evaluatie behandelaars	Interviews met behandelaars MvO (Kempenhaeghe) en AG (SEIN) in periode april – juni 2017
Onderzoek	Verzenden herinneringen nameting aan jongeren
Artikel Evaluatie EGW	Zomer 2017
Artikel EGW LVB	In voorbereiding: artikel Delphirondes met focusgroep LVB Zomer 2017
Presentatie	22 april 2017, MvO Nederlandse Vereniging voor mensen met wijnvlek of Sturge Weber syndroom
Workshop	12 april 2017, MvO Berkenschutse, workshop voor leerkrachten en ambulant begeleiders
Nascholing	16 juni 2017 in Hoevelaken, MvO en Anita Geertsema, Nascholingsdag Sepion (Sichting Epilepsie Onderwijs Nederland ism Netwerk Epilepsiezorg en V&VN 'Transitie kinderen en jongeren naar volwassen leeftijd'.
Netwerk voor uitrol	Bestand 200 geïnteresseerden
Inbouwen in KLIK	Epilepsie Groei-wijzer ingebouwd in KLIK en training gebruik KLIK voor behandelaars Kempenhaeghe in september 2017
Communicatieplan	Communicatieplan binnen Kempenhaeghe MvO
Website	Gereed augustus 2017
Interactieve pdf	Gereed september 2017 en verzending aan alle 200 geïnteresseerden
Poster	Poster voor aandacht website Epilepsie Groei-wijzer in wachtkamer

zorginnovatie.hr.nl