

Aantekeningen

Opgroeien van 0 tot 21 jaar wat en wanneer

Naam: _____



Een introductie In het leven maken kinderen een enorme ontwikkeling door. Van afhankelijke baby veranderen ze in eigenwijze peuter, in een kleuter vol fantasie, een leergierig schoolkind en voor je het weet gaan ze al weer naar de middelbare school en verder. Op deze weg maken ze enorme stappen wat betreft zelfstandigheid en het leren om verantwoordelijkheid te dragen. Dit vraagt steeds aanpassingen van het gezin waarin ze leven en van hun directe omgeving. Soms gaat dit heel geleidelijk en onbewust. Soms gebeurt dit wat meer sprongsgewijs en dan kan het wel eens botsen tussen ouders en jongeren, bijvoorbeeld in de puberteit. Een gezonde gang van zaken, omdat zo een zelfstandige volwassene ontstaat die zijn eigen leven kan leiden.

Ontdekken wie je bent Kinderen met epilepsie maken eenzelfde ontwikkeling door. Ook zij worden gaandeweg zelfstandig en gaan hun eigen leven vormgeven, los van hun ouders. Of zij daar nu hulp van anderen voor in moeten schakelen of het daadwerkelijk zelf doen, doet niet af aan het proces van ontdekken wie je bent, wat je wilt en kunt en loskomen van thuis.

Zelfstandig worden met epilepsie In de praktijk en in onderzoek is opgemerkt dat het proces van zelfstandig worden voor kinderen met epilepsie soms niet vanzelf gaat. Bijvoorbeeld door de intensieve begeleiding die kinderen nodig hebben, kunnen ouders niet voldoende afstand nemen om te zien waar hun kind wel mogelijkheden heeft om zelfstandiger te worden en/of meer verantwoordelijkheid te dragen voor zijn of haar eigen leven. Ook valt op dat sommige jongeren met epilepsie minder dan hun leeftijdsgenoten de natuurlijke drang hebben om dingen zelf te willen. Daarom kan het handig zijn om de passende vaardigheden voor zelfstandig leven op een rij aangeboden te krijgen.

Opgroeien, wat en wanneer Naar het idee van Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, een revalidatiecentrum in Toronto in Canada, ligt hier de lijst 'Opgroeien van 0-21 jaar, wat en wanneer' voor u. Deze lijst past bij de Epilepsie Groei-wijzer. De lijst helpt ouders en jongeren om zicht te krijgen hoe zelfstandigheid op de diverse terreinen stap voor stap

door de jaren heen ontwikkeld kan worden. Dit overzicht is echter geen pasklaar recept dat de enige weg aangeeft om zelfstandigheid te kunnen bereiken. Het is evenmin een checklist die volledig afgevinkt moet worden.

Het is wel een instrument dat ouders en jongeren prikkelt om na te denken over hun eigen situatie en mogelijkheden en over de doelen die voor hen belangrijk zijn in de toekomst. De keuzes hangen nauw samen met de cognitieve en fysieke mogelijkheden van de jongere, de situatie thuis en de eigen voorkeuren.

Creatief nadenken Sommige vragen in deze Epilepsie Groei-wijzer zijn voor iedereen toepasbaar, onafhankelijk van een beperking. Iedereen zal een hobby kunnen kiezen of deel kunnen nemen aan activiteiten met anderen, of bijvoorbeeld sporten. Andere vragen dagen uit tot creatief nadenken. Denk na over hoe u als ouder de jongere kunt aanmoedigen om keuzes te maken en actief deel te nemen aan de maatschappij. Als iemand bijvoorbeeld afhankelijk is van zorg van zijn ouders, denk dan na of een deel van deze zorg aan iemand anders overgedragen kan worden. Dan ontstaat een andere band onderling, meer passend bij de leeftijd

Tips voor gebruik

- U kunt per leeftijdsfase snel zien wat belangrijk is. Natuurlijk kunt u zo nodig ook aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van uw kind.
- Denk creatief over de genoemde stappen. Hoe kunt u dit vertalen voor uw kind?
- Kijk regelmatig eens terug op de lijst en volg zo de ontwikkeling van uw kind.
- Als u vragen heeft over de mogelijkheden van deze lijst, neem dan contact op met het behandelteam.



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Academisch Centrum voor Epileptologie
Kempenhaeghe & Maastricht UMC+



Geboorte – 3 jaar

4 - 6 jaar

7 - 11 jaar

12 – 16 jaar

17 – 21 jaar



- Laat uw kind voelen dat hij goed is zoals hij is
- Koester uw kind
- Neem af en toe vrij van uw kind om nieuwe energie op te doen
- Vraag thuiszorg aan als de verzorging u veel tijd en energie kost

- Vraag het kind naar zijn gevoelens en leer hem die te uiten
- Laat uw kind bij eenvoudige zaken kiezen, zodat het leert om te beslissen
- Laat uw kind zien wat de consequenties van zijn gedrag en keuzes zijn
- Leer uw kind hulp vragen, wees hem niet altijd voor in hulp bieden

- Leer uw kind om voor zichzelf op te komen
- Leer uw kind hulp vragen
- Laat uw kind fouten maken

- Kom op voor jezelf
- Gebruik je ouders als toevlucht als dat nodig is
- Zoek naar oudere rolmodellen
- Praat met uw kind over hoe de wereld in elkaar zit en hoe je je weerbaar opstelt
- Neem kennis van je patiëntenrechten, recht op privacy en recht op keuzevrijheid

- Word mentor voor jongere kinderen
- Denk na over hoe je je in de toekomst financieel kunt redden
- Ken je rechten en plichten als meerderjarige



- Praat met uw kind tijdens de verzorging en benoem wat u doet. Betrek het kind bij de handelingen

- Laat uw kind zelf aan/uitkleden oefenen en maak daar tijd voor
- Leer uw kind wat hij nodig heeft aan zorg in verband met epilepsie
- Geef uw kind huishoudelijke klusjes die passen bij wat het kan, bijv. helpen bij tafeldekken, iets wegbrengen naar de keuken, iets weggoien
- Neem uw kind mee als u boodschappen gaat doen

- Leer uw kind een aantal persoonlijke gegevens, zoals adres, telefoonnummer van thuis, e-mailadres etc.
- Leer een kind wat het moet doen in nood-situaties (telefoneren, medicatie innemen, hulp vragen aan bepaald persoon, etc.)
- Maak uw kind verantwoordelijk voor een klusje in huis
- Laat uw kind zelf een boodschap doen in een bekende winkel
- Laat uw kind zelf kiezen waaraan het (een deel van) zijn zakgeld besteedt

- Maak keuzes wat voor jou goed werkt in dagelijkse routines
- Bespreek met je ouders hoe je wilt en kunt wonen als je volwassen bent
- Kook samen met anderen
- Bespreek toenemende verantwoordelijkheid over financiën met uw kind (bijv. kledinggeld)

- Oriënteer je op je toekomstige woonsituatie
- Kook zelfstandig en voor anderen
- Beheer je eigen geld



- Doe mee aan sociale activiteiten voor kinderen met en zonder epilepsie
- Praat met ouders van kinderen met en zonder epilepsie
- Neem uw kind mee naar speeltuin en parken

- Nodig gezinnen met kinderen van dezelfde leeftijd bij u thuis uit om te spelen.
- Organiseer verjaardagsfeestjes

- Leer uw kind veilig internet te gebruiken (denk ook aan webcam en chatten)
- Help uw kind om vrienden te maken en investeer in halen en brengen als ze verder weg wonen
- Stimuleer uw kind om zoveel mogelijk mee te doen aan activiteiten zonder ouders
- Praat met uw kind over hoe mensen kinderen kunnen krijgen

- Bespreek gebruik van internet en social media (Twitter, Facebook, Instagram)
- Onderneem dingen met vrienden of met nieuwe mensen
- Word lid van teams en clubs op school of daarbuiten
- Praat met uw kind over contact leggen, vriendschap, verkering en seksualiteit

- Onderhoud zelf contacten met vrienden en familie, in direct contact, per telefoon of internet en maak plannen
- Maak in een nieuwe omgeving ook nieuwe contacten
- Oriënteer je zo nodig op zaken als vruchtbaarheid/erfelijkheid



- Als u uw kind wilt inschrijven voor een school, vraag dan rond het derde jaar een schooladviesgesprek aan, zodat u de meest geschikte school kunt kiezen

- Maak aantekeningen van het schoolverleden van uw kind

- Leer uw kind uiteindelijk zoveel mogelijk zelf zijn huiswerk maken
- Vraag uw kind eens wat het wil worden als het later groot is

- Ga mee naar ouderavonden en maak aantekeningen
- Plan je agenda zelf en maak je eigen huiswerk
- Praat met anderen over wat je later wilt worden

- Ga je verder studeren? Neem dan contact op met de decaan
- Neem contact op met patiëntenorganisaties of organisaties die kunnen adviseren bij het vinden van een opleiding of baan



- Neem uw kind mee in het verkeer (wandelen, fietsen onder begeleiding)
- Neem uw kind mee in het openbaar vervoer

- Ga de buurt waarin je woont verkennen (lopend of op fiets)
- Maak gebruik van het openbaar vervoer/taxivervoer om zelf ergens heen te kunnen

- Rijbewijs voor auto of brommer wenselijk en mogelijk?



- Maak uw kind watervrij

- Leer uw kind zwemmen
- Stimuleer sportbeoefening
- Stimuleer bewegen (lopen, fietsen, buitenspelen)

- Zoek een leuke sportclub of sportschool

- Denk na over een gezonde leefstijl en voldoende lichaamsbeweging (sporten, fietsen naar school/werk)



- Laat uw kind ontdekken wat het leuk vindt door het kennis te laten maken met verschillende vrijetijdsactiviteiten

- Stimuleer hobby's en vrijetijdsactiviteiten.
- Laat uw kind eens logeren bij familie, vrienden

- Doe mee aan activiteiten op school of daarbuiten
- Ga eens mee met een groepsvakantie

- Ga op zoek naar een vrijetijdsactiviteit voor volwassenen die past bij jouw voorkeur
- Ga eens uit met anderen
- Ga eens zelf op vakantie, al dan niet met begeleiding



- Verdien een zakcentje bij met een krant of door op te passen, te poetsen etc.

- Op zoek naar een baan? Neem dan contact op met een uitzendbureau/UWV/gemeente
- Zoek vrijwilligerswerk



- Zorg voor een goede relatie met artsen en andere zorgverleners
- Maak aantekeningen van de ziekte-geschiedenis van uw kind

- Leer uw kind hoe zijn ziekte of aandoening heet

- Help uw kind om zélf met artsen en andere zorgverleners te praten of een vraag te durven stellen
- Praat met uw kind over roken, alcohol en drugs
- Laat uw kind vertellen over de gevolgen van zijn epilepsie voor het dagelijks functioneren en vul ontbrekende kennis aan

- Bereid je voor op spreekuren en neem zelf het woord
- Maak voortaan zelf afspraken
- Oriënteer je op de zorg die je in de toekomst nodig hebt (volwassenenzorg)

- Maak zo nodig de overstap naar de volwassenenzorg
- Weet waar je informatie en hulp kunt vinden over je epilepsie
- Maak aantekeningen van je ziektegeschiedenis