



De Epilepsie Groei-wijzer

een hulpmiddel op weg naar zelfstandigheid!

Marion van Ool
Verpleegkundig specialist
01-06-2018



Agenda

Kempenhaeghe

Filmpje

Eigen regie

Oorsprong Groei-wijzer

Project Epilepsie Groei-wijzer

Theoretisch kader en ervaringen uit de praktijk

Epilepsie Groeiwijzer-lijsten en Epilepsie Groei-wijzer LVB

Analoog of digitaal? www.hetklikt.nu

Effectonderzoek

Waar te vinden?

Aan de slag!

Samenwerking Maastricht UMC+ en Kempenhaeghe

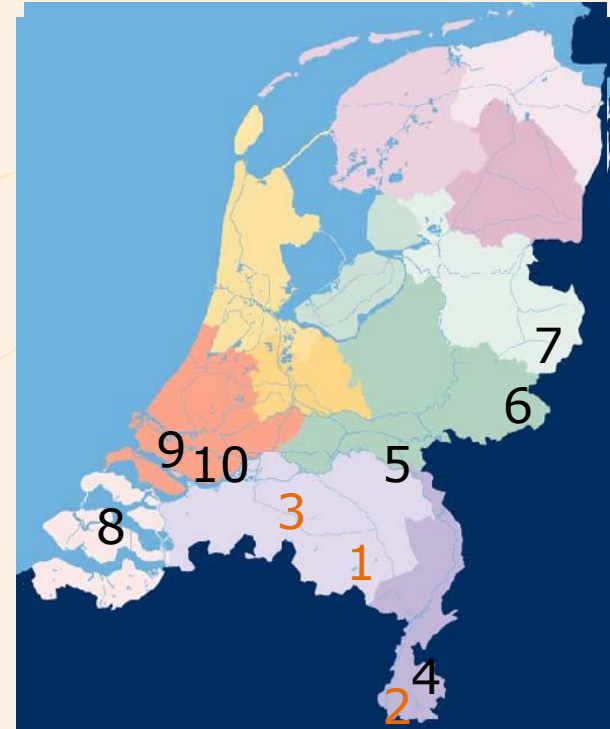
Kennis delen
Onderzoek



Samen kunnen we dat beter dan alleen

(Poli)klinieken in Nederland (3^e lijn)

1. Heeze
2. Maastricht
3. Oosterhout
4. Sittard
5. Nijmegen
6. Winterswijk
7. Enschede
8. Goes
9. Rotterdam
10. Dordrecht



Specifieke behandelprogramma's

- (Combinatie) van medicijnen: 'puzzel'
- Genetisch onderzoek
- Epilepsiechirurgie
- Ketogeen dieet
- Neurostimulatie



Leefregels

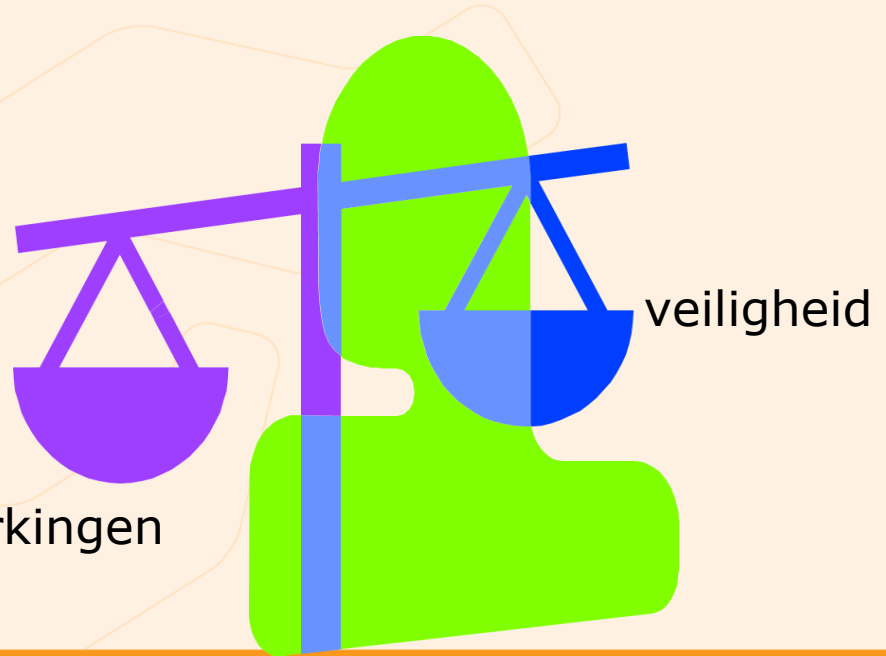
- Medicatie niet vergeten
- Regelmatig dag-nachtritme
- Voldoende slaap
- Evenwicht tussen draagkracht en draaglast



Risicomanagement

Zwemmen
Fietsen
Klimmen
Wandelen
Buitenspelen
Koken
Baden
Vissen

bependingen



Specifieke begeleidingsprogramma's

- Leren omgaan met epilepsie (o.a. psycho-educatie)
- Pedagogische thuisbegeleiding
- Ondersteuning gericht op wonen, werken, leren
- Transitie (ondersteuning kinderen vanaf 7 jaar met de Epilepsie Groei-wijzer, jongvolwassenen/adolescenten)



Filmpje

<https://youtu.be/MhBg9EZj98k>



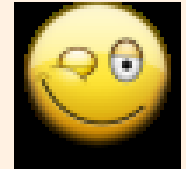
Kleintjes worden groot



Eigen regie

Ondersteunen van een kind, jongere, die epilepsie heeft, op weg naar zelfstandigheid

...handvat ook voor ouders en professionals...



Project Epilepsie Groei-wijzer

Ontwikkeling, test, brede implementatie en evaluatie van de Epilepsie Groei-wijzer (voor kinderen/jongeren met epilepsie met en zonder verstandelijke beperkingen)

Fonds Nuts Ohra, Epilepsiefonds

Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam
Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe
SEIN
EVN

1 maart 2015 – 1 oktober 2017
Ontwikkelfase, testfase en evaluatiefase

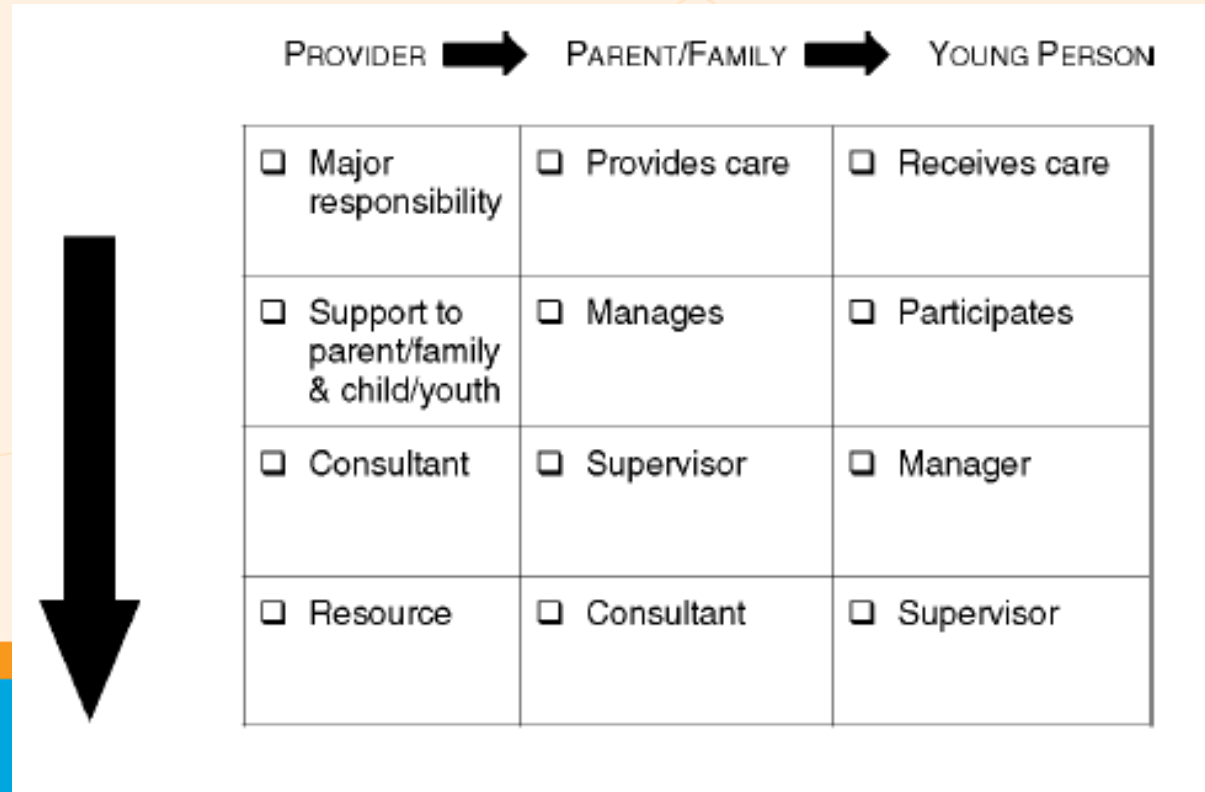


Oorsprong Groei-wijzer

- Developing the Skills for Growing Up (Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Canada)
- Samenwerking met “Op Eigen Benen” van Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam
(chronische aandoening en transitie naar volwassenheid)

Shared Management Model

Gall, Kingsnoth & Healy, 2006



Rotterdams TransitieProfiel

Donkervoort et al, 2009

Domeinen:

- Opleiding en werk
- Financiën
- Huishouden
- Vrije tijd (sociale aspecten)
- Intieme relaties en seksualiteit

In de gezondheidszorg

Positive Youth Development

Maslow & Chung, 2013

- (ondersteuning van) Ontwikkeling sluit aan bij behoeften en richt zich op positieve uitkomsten i.p.v. problemen
 - Competenties
 - Zelfvertrouwen
 - Sociale vaardigheden
- Interventies:
 - Autonomie in participatie
 - Ontwikkeling van vaardigheden

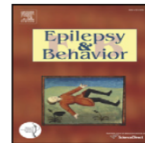
Transition to Adult Care for Children with Chronic Neurological Disorders

Peter Camfield, MD and Carol Camfield, MD

Chronic neurological disorders in children have significant effects on adult medical and social function. Transition and then formal transfer of care from pediatric to adult services is a complex process, although there are virtually no objective data to inform physicians about the most effective approach. Some neurological disorders that start in childhood are a danger to society if poorly treated in adulthood, some disorders that were previously lethal in childhood now permit survival well into adulthood, and others are static in childhood but progressive in adulthood. Some disorders remit or are cured in childhood but continue to have serious comorbidity in adulthood, whereas others are similar and persistent in children and adults. Maturity, provision of information, and cognitive problems are confounders. We discuss several models of transition/transfer but prefer a joint pediatric/adult transition clinic. We make a series of suggestions about how to improve the transition/transfer process with the hope of better medical and social adult outcome for children with neurological disorders.

ANN NEUROL 2011;69:437-444

- Transitie en transfer naar volwassen poli vaak problematisch
- Kinderen met epilepsie slechtere outcome dan andere chronisch zieke kinderen
- Hoog risico bij persisteren aanvallen, echter aanvalsvrijheid beschermt niet



Review

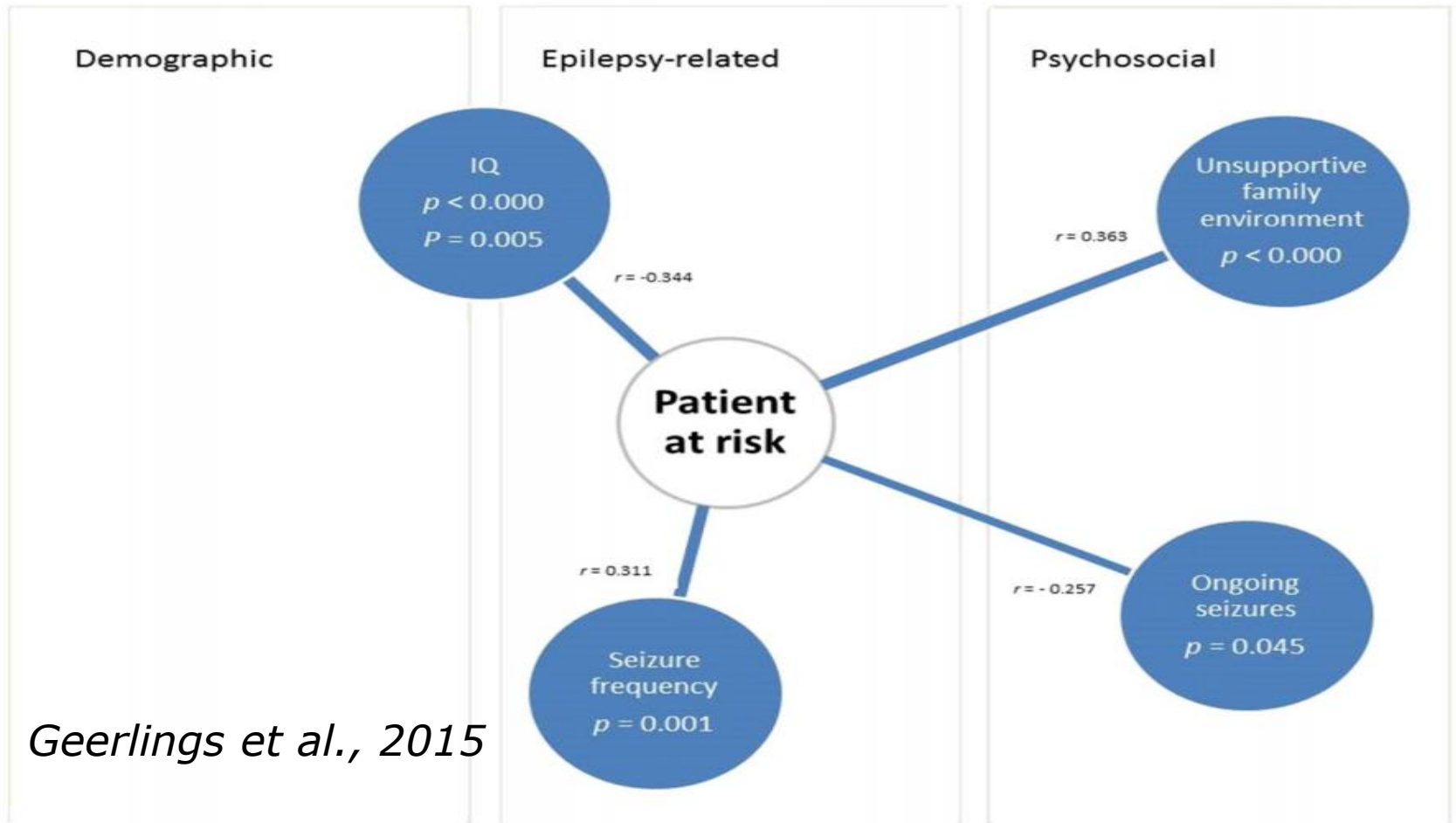
Transition to adult medical care for adolescents with epilepsy



R.P.J. Geerlings^{a,*}, A.P. Aldenkamp^{a,b,c,d}, P.H.N. de With^b, S. Zinger^b,
L.M.C. Gottmer-Welschen^a, A.J.A. de Louw^a

- Meerdere modellen voor transitie
- Geen evidence based werkwijze
- Geen outcome studies

- Multidisciplinair



Geerlings et al., 2015

Fig. 2. Significant demographic, epilepsy-related, and psychosocial variables and their correlation coefficient (r).

Participatieve ontwikkeling

- Vanuit de Groei-wijzer Revalidatie, Nier, Cystic Fybrosis en Virus Groei-wijzer (HIV poli)
- Vooronderzoek op KH: interviews met professionals in 2014
- Focusgroepen met ouders , kinderen en jongeren
- Interviews
- Klankbordgroepen
- Delphi studie (3 rondes) onder > 50 professionals: reductie van de itempool

- Expertmeeting: ontwikkeling concept itempool
- Focusgroepen (10) met 3 kinderen, 4 jongeren met epilepsie. Ouders apart. Idem voor LVB: selectie relevante items



Epilepsie Groei-wijzer: Vaardigheden voor zelfstandig leven



	Geboorte – 3 jaar	4-6 jaar	7-11 jaar	12 – 16 jaar	17 – 21 jaar
	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind om voor zichzelf op te komen Leer uw kind hulp vragen Laat uw kind fouten maken 	<ul style="list-style-type: none"> Kom op voor jezelf. Gebruik je ouders als toelucht 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 	<ul style="list-style-type: none"> Denk na over de vraag of je zelfstandig kunt zijn in het geval dat je ouders wegvallen. Bespreek dit met anderen. Word mentor voor jongere kinderen Denk na over hoe je je in de toekomst financieel kunt redden. Ken je rechten en plichten als meerderjarige
	<ul style="list-style-type: none"> Praat met uw kind tijdens de verzorging en benoem wat u doet. Betrek het kind bij de handelingen 	<ul style="list-style-type: none"> Laat uw kind zelf aan/uitkleden oefenen en maak daar tijd voor Leer uw kind wat hij nodig heeft aan zorg in verband met zijn lichamelijke beperking 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind een aantal persoonlijke gegevens, zoals adres, telefoonnummer van thuis, e-mailadres enz. Leer een kind wat het moet doen in nood-situaties (tel. nummer, medicijn 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 (leer deel van) zijn zakgeld besteedt 	<ul style="list-style-type: none"> 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) 	<ul style="list-style-type: none"> Orienteer je op je toekomstige woonsituatie Kook zelfstandig en voor anderen Beheer je eigen geld.

Epilepsie Groei-wijzer: Vaardigheden voor zelfstandig leven



Klaar voor
de start!

	Geboorte – 3 jaar	4-6 jaar	7-11 jaar	12 – 16 jaar	17 – 21 jaar
	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind om voor zichzelf op te komen Leer uw kind hulp vragen Laat uw kind fouten maken 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> Denk na over de vraag of je zelfstandig kunt zijn in het geval dat je ouders wegvallen. Bespreek dit met anderen. Word mentor voor jongere kinderen Denk na over hoe je je in de toekomst financieel kunt redden. Ken je rechten en plichten als meerderjarige
	<ul style="list-style-type: none"> Praat met uw kind tijdens de verzorging en benoem wat u doet. Betrek het kind bij de handelingen 	<ul style="list-style-type: none"> Laat uw kind zelf aan/uitkleden oefenen en maak daar tijd voor Leer uw kind wat hij nodig heeft aan zorg in verband met zijn lichamelijke beperking 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind een aantal persoonlijke gegevens, zoals adres, telefoonnummer van thuis, e-mailadres enz. Leer een kind wat het moet doen in nood-situaties (tel.nummer, medicijn 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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) 	<ul style="list-style-type: none"> Orienteer je op je toekomstige woonsituatie Kook zelfstandig en voor anderen Beheer je eigen geld.

Epilepsie Groei-wijzer: Vaardigheden voor zelfstandig leven



Klaar voor
de start!

Goed bezig!

	Geboorte – 3 jaar	4-6 jaar	7-11 jaar	12 – 16 jaar	17 – 21 jaar
	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 Laat uw kind hulp vragen, wees hem niet altijd voor in hulp bieden 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind om voor zichzelf op te komen Leer uw kind hulp vragen Laat uw kind fouten maken 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> Denk na over de vraag of je zelfstandig kunt zijn in het geval dat je ouders wegvallen. Bespreek dit met anderen. Word mentor voor jongere kinderen Denk na over hoe je je in de toekomst financieel kunt redden. Ken je rechten en plichten als meerderjarige
	<ul style="list-style-type: none"> Praat met uw kind tijdens de verzorging en benoem wat u doet. Betrek het kind bij de handelingen 	<ul style="list-style-type: none"> Laat uw kind zelf aan/uitkleden oefenen en maak daar tijd voor Leer uw kind wat hij nodig heeft aan zorg in verband met zijn lichamelijke beperking 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind een aantal persoonlijke gegevens, zoals adres, telefoonnummer van thuis, e-mailadres enz. Leer een kind wat het moet doen in nood-situaties (tel.nummer, medicijn 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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. kleedgeld) 	<ul style="list-style-type: none"> Orienteer je op je toekomstige woonsituatie Kook zelfstandig en voor anderen Beheer je eigen geld.

Epilepsie Groei-wijzer: Vaardigheden voor zelfstandig leven



Klaar voor
de start!

Goed bezig!

Hier ben ik!

	Geboorte – 3 jaar	4-6 jaar	7-11 jaar	12 – 16 jaar	17 – 21 jaar
	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind om voor zichzelf op te komen Leer uw kind hulp vragen Laat uw kind fouten maken 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> Denk na over de vraag of je zelfstandig kunt zijn in het geval dat je ouders wegvallen. Bespreek dit met anderen. Word mentor voor jongere kinderen Denk na over hoe je je in de toekomst financieel kunt redden. Ken je rechten en plichten als meerderjarige
	<ul style="list-style-type: none"> Praat met uw kind tijdens de verzorging en benoem wat u doet. Betrek het kind bij de handelingen 	<ul style="list-style-type: none"> Laat uw kind zelf aan/uitkleden oefenen en maak daar tijd voor Leer uw kind wat hij nodig heeft aan zorg in verband met zijn lichamelijke beperking 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 	<ul style="list-style-type: none"> Leer uw kind een aantal persoonlijke gegevens, zoals adres, telefoonnummer van thuis, e-mailadres enz. Leer een kind wat het moet doen in nood-situaties (tel.nummer, medicijn 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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) 	<ul style="list-style-type: none"> Orienteer je op je toekomstige woonsituatie Kook zelfstandig en voor anderen Beheer je eigen geld.

Epilepsie Groei-wijzer lijsten

- Klaar voor de start (7-11 jaar) lijst ouders
- Goed bezig (12-16 jaar), lijst kind en ouders
- Hier ben ik (17+ jaar), lijst kind en ouders

Als je opgroeit verandert er veel voor jou en voor je ouders/verzorgers. Stap voor stap word je zelfstandiger, je regelt dingen zelf en krijgt eigen taken. Zo bereid je je voor op later. De Epilepsie Groei-wijzer¹, 'Vaardigheden voor zelfstandig leven' is een serie van 3 lijsten. Deze helpt je om te ontdekken welke stappen je kunt zetten om zelfstandiger te worden, wat je al kunt en wat je wilt leren. 'Klaar voor de start' is de eerste lijst in de serie.



Voor wie is de vragenlijst bedoeld?

'Klaar voor de start' is bedoeld voor kinderen in de leeftijd van 7-11 jaar, die gaan nadenken over hun toekomst en de veranderingen die daarbij op hun weg komen.

Zelfstandig worden hoef je niet alleen te doen. Vul de Epilepsie Groei-wijzer samen met je ouders/verzorgers in. Bespreek met hen wat je al kunt en wat je zou willen leren en hoe zij dat zien. Door samen te praten kunnen jullie goede plannen maken en ontdek je nieuwe mogelijkheden voor jezelf!

Enkele tips:

- Vul in de Epilepsie Groei-wijzer in wat je al kunt. Zet de datum erboven. Is een onderwerp klaar of niet van toepassing, vul dan de laatste kolom in; klaar.
- Soms lijkt een vraag niet van toepassing op jou. Probeer dan creatief na te denken hoe je de vraag wel op jou kunt laten slaan. De vragen zijn een prikkel om je te laten nadenken over zelfstandigheid. Als je bijvoorbeeld iets zelf niet kunt uitvoeren door je aandoening kun je misschien wel leren om zelf hulp te regelen om het uit te voeren. Dan word je dus ook zelfstandiger en minder afhankelijk van je ouders.
- Praat samen met je ouders over wat je tegenkomt. Wat zou jij graag willen leren? Waar wil jij zelfstandiger in zijn? Maak samen een plan van aanpak op het invulformulier met de naam: 'Aan de slag'.
- Pak de Epilepsie Groei-wijzer er na verloop van tijd gerust weer bij en kijk waar je nu staat. Misschien ben je alweer een stap verder en kun je een nieuw punt aanpakken!
- De 9 plaatjes van de Epilepsie Groei-wijzer verwijzen naar 9 gebieden waarop je zelfstandig wordt. Als je geen leerpunten meer hebt bij de meeste gebieden, kun je doorgaan met de volgende Epilepsie Groei-wijzer 'Goed bezig'.
- Veel achtergrondinformatie kun je vinden op www.opEigenBenen.nu. Daar vind je dezelfde plaatjes als op de Epilepsie Groei-wijzer, waardoor je snel bij de juiste informatie terecht komt.
- Als jij of je ouders er niet uitkomen hoe je iets kunt leren, vraag dan hulp aan het behandelteam.



Het Nationaal
Centrum voor
Epilepsie



Academisch Centrum voor Epileptologie
Rijnsdreef 8, Nieuw-Dijk 11300V



www.OpEigenBenen.nu

¹ De Epilepsie Groei-wijzer is gebaseerd op de Groei-wijzer die door Het UMCG, revalidatiecentrum Blixembosch, Mytyl School Eindhoven, Erasmus MC en TransitieNet is ontwikkeld op basis van de Developing the Skills for Growing Up (Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto, Canada). De gebruikte icoontjes zijn ontwikkeld door Op Eigen Benen in samenwerking met TransitieNet.



ik

	datum	datum	datum	klaar
1 Ik kan opkomen voor mezelf op school en in mijn directe omgeving				<input checked="" type="checkbox"/>
2 Ik denk en praat over mijn toekomst (bijvoorbeeld over wat ik later wil worden)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
3 Ik kan zelf hulp vragen en doe dat ook	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
4 Ik kan anderen vertellen hoe ik me voel	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
5 Ik kan anderen vertellen wat ik heb en wat dat praktisch voor mij betekent (vriendjes, op school, familie, ouders van vriendjes en vriendinnetjes)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
6 Ik wil graag leren van de fouten die ik maak	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>

zorg



Zorg, gezondheid

	datum	datum	datum	klaar
1 Ik eet gezond				<input checked="" type="checkbox"/>
2 Ik volg een speciaal dieet	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
3 Ik weet waarom roken, alcohol en drugs gevaarlijk zijn voor mijn gezondheid	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
4 Ik voel wanneer het niet goed gaat met me	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
5 Ik weet wat mijn lengte en gewicht zijn	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
6 Ik begrijp wat de arts mij vertelt	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
7 Ik stel tijdens het spreekuur ten minste één vraag	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
8 Ik beantwoord tijdens het spreekuur ten minste één vraag	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
9 Ik weet wat moeheid kan betekenen voor mijn epilepsie	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
10 Ik weet wat stress kan betekenen voor mijn epilepsie	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
11 Ik weet waarom ik mijn medicijnen moet innemen	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>

wonen



Zelfstandigheid en wonen

	datum	datum	datum	klaar
1 Ik kan zelf eten, drinken, douchen en naar het toilet gaan				<input checked="" type="checkbox"/>
2 Ik weet dat het gevaarlijk is om alleen in bad te gaan/ te douchen	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>

Aan de slag!

ingevuld dd:

Stap 1: Aan de volgende punten wil ik werken om zelfstandiger te worden:

1
2
3

Stap 2: Welke stappen ga ik ondernemen?

Stap 3: Wanneer ga ik het doen?

Actie:

Datum:

1. Wat wil ik leren?
2. Wat moet ik doen?
(Wie kan mij daarbij helpen?)
3. Wanneer doe ik het?

Epilepsie Groei-wijzer LVB_(licht verstandelijk beperkt)

- 2 versies: 7-14 jaar (zonder spiegellijst)
14-25 jaar (zonder spiegellijst)

En

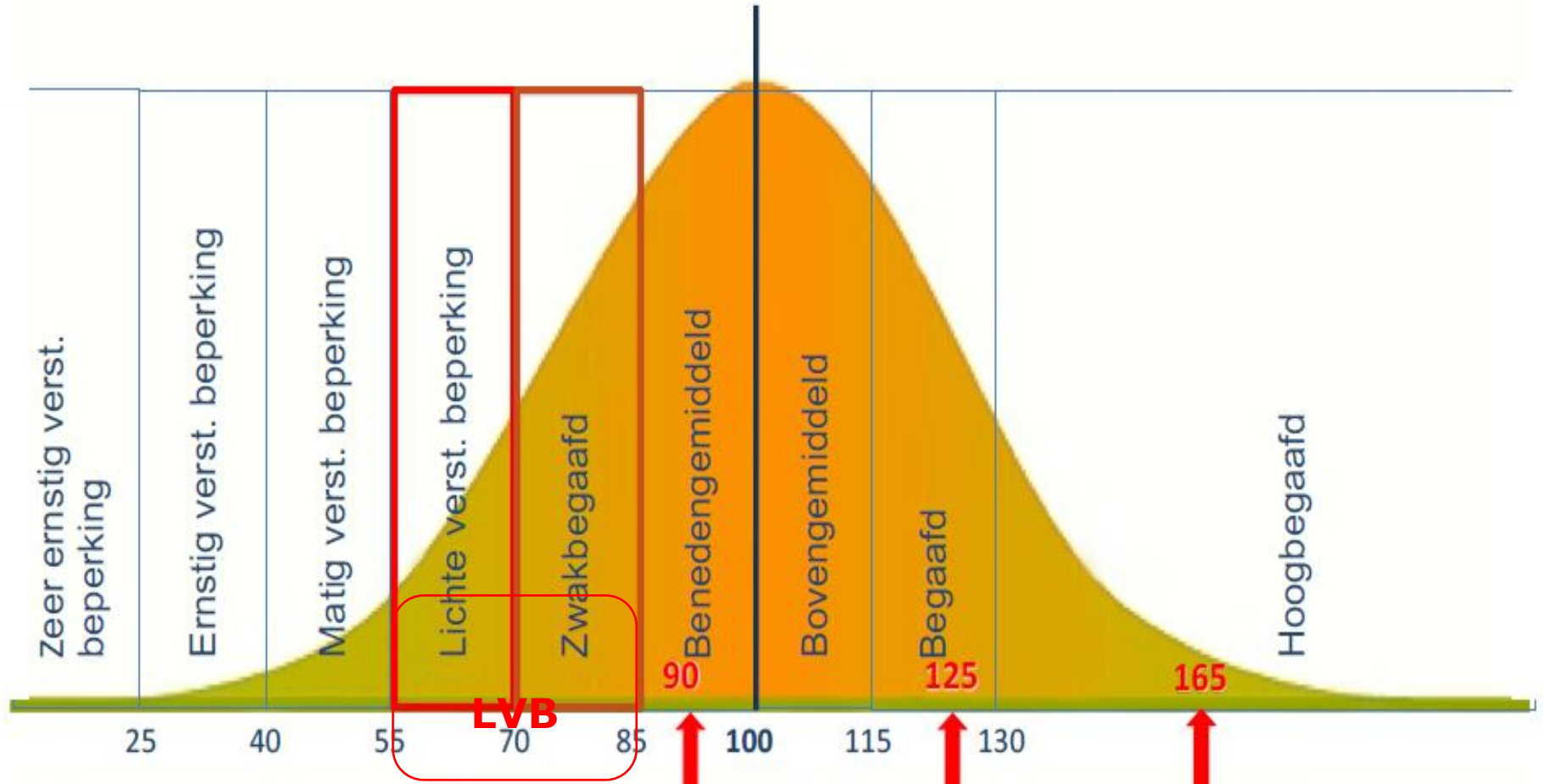
- 2 versies Groei-wijzer LVB zonder epilepsie

Eigen Regie en LVB

Vermogen van een persoon **om zelf te bepalen** op welke wijze hij het eigen leven inricht (wonen, werken, sociale contacten) en hoe de zorg en-of begeleiding bij eventuele ziekte daarbij wordt ingevuld.

Gevonden op <http://www.encyclo.nl/lokaal/11110>

GEMIDDELD



LVB

- **Zwakbegaafdheid** (IQ = 70-85) wordt ook tot **LVB** gerekend wanneer het aanpassingsvermogen gering is.

Aanpassingsproblemen op tenminste twee van de volgende gebieden:

- Communicatie
- Lichamelijke verzorging
- Woonsituatie
- Sociale en intermenselijke vaardigheden
- Zelfredzaamheid
- Controle over eigen handelen
- Abstract denkvermogen
- Werk
- Vrijtijdsbesteding
- Gezondheid
- Veiligheid

Werken met de Groei-wijzer

Samen de Groei-wijzer bespreken



“De vragen zijn niet moeilijk”

“Ik heb van de lijst best wat dingetjes geleerd”

(patiënte, 10 jaar)

*“Ik denk dat
het goed is om kinderen
al heel jong mee te nemen
op weg naar zelfstandigheid.
Ze kunnen de lijst samen
met hun ouders invullen.”*

(verpleegkundig specialist)



Analoog of digitaal?

www.hetklikt.nu



Effectonderzoek binnen KH in 2016-2017

Inclusiecriteria:

Leeftijd 7-20 jaar

- Vastgestelde epilepsiediagnose > 6 maanden

Exclusiecriteria:

IQ < 75

- Onvoldoende beheersen Ned. taal
- Eerdere ervaringen met EGW

Interventiegroep (N=35) en controlegroep (N=37)

Resultaten Effectonderzoek

- Ernst van epilepsie vermindert empowerment
- Ernst van epilepsie beïnvloedt het gevoel van welbevinden
- Weinig korte termijneffect van EGW

(Matig) effect gebruik EGW door:

- Beperkte follow-up
- 1 x gebruikt
- Gering aantal deelnemers
- Motivatie
- Invloed AE?
-?



Door: Sander Hilberink (s.r.hilberink@hr.nl), Heleen van der Stege¹, Marion van Ool², Simone Versteeg¹, Anton de Louw², AnneLoes van Staa¹, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam¹ en Academisch Centrum voor Epilepsie Kempenhaeghe & MUMC+².

Opgroeien met epilepsie: de Epilepsie Groei-wijzer

Opgroeien met epilepsie stelt kinderen en jongeren voor extra uitdagingen op hun weg naar zelfstandigheid. Hierdoor bereiken zij minder vaak of later belangrijke mijlpalen in hun ontwikkeling. Een instrument om zelfstandigheid en autonomie bij jongeren met epilepsie te ondersteunen is de Epilepsie Groei-wijzer. In deze bijdrage beschrijven wij dit instrument en de ontwikkeling hiervan.

Periodiek voor professionals 13 | nr 3 | 2015

In voorbereiding:

Skills for Growing up with epilepsy: An exploratory mixed methods study into autonomy and empowerment of youth with epilepsy.

Sander R. Hilberink et al.

Waar te vinden?

- www.opeigenbenen.nu
- www.epilepsiefonds.nl
- www.kempenhaeghe.nl
- www.sein.nl



Waar ben je al goed in en
wil je nog beter worden?



Samenwerking



**Kenniscentrum
Zorginnovatie**



Academisch Centrum voor Epileptologie
Kempenhaeghe & Maastricht UMC+



Epilepsie Vereniging Nederland

Want: epilepsie heb je niet alleen!



Epilepsiefonds
De Macht van het Kleine



Kempenhaeghe

Maastricht UMC+



 Maastricht University