

Door: Sander Hilberink (s.r.hilberink@hr.nl), Heleen van der Stege<sup>1</sup>, Marion van Ool<sup>2</sup>, Simone Versteeg<sup>1</sup>, Anton de Louw<sup>2</sup>, AnneLoes van Staa<sup>1</sup>, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam<sup>1</sup> en Academisch Centrum voor Epilepsie Kempenhaeghe & MUMC+<sup>2</sup>.

# 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.

Jaarlijks worden circa 700 per 100.000 kinderen met epilepsie gediagnosticeerd. In Nederland heeft ongeveer 1,5-2 procent van de jongeren een vorm van epilepsie (Baker et al., 2005). Epilepsie heeft een grote impact op adolescenten en hun ontwikkeling. Zo worden hun autonomie en zelfstandigheid ingeperkt. Soms kunnen activiteiten zoals een bad nemen, reizen en sporten alleen onder begeleiding of toezicht plaatsvinden. Brommer- en autorijden is lang niet voor iedereen haalbaar. Bepaalde anti-epileptica zorgen voor toename in lichaamsgewicht, haaruitval of vermoeidheidsklachten, waardoor het zelfbeeld en het zelfvertrouwen van adolescenten kan afnemen. Bovendien ervaren veel jongeren met epilepsie onbegrip van hun leeftijdsgenoten en stigmatisering vanuit de omgeving (Camfield et al., 2012) waardoor adolescenten hun 'aandoening' epilepsie zelden bespreekbaar maken om vervelende situaties te vermijden.

Jongeren met epilepsie ondervinden problemen op het gebied van werk, sociale en intieme relaties, seksualiteit en bij zelfstandig wonen (Camfield & Camfield, 2007). Ook hebben deze jongeren gebrekkige kennis over hun aandoening en medicatie (Camfield et al., 2012). Zo blijkt er veel onduidelijkheid te heersen onder meisjes met epilepsie met betrekking tot seksualiteit, medicatie tijdens de zwangerschap en erfelijkheid van epilepsie. Als de epilepsie gepaard gaat met een verstandelijke beperking zijn deze problemen nog groter. Deze jongeren zijn veelal afhankelijk van anderen in de directe leefomgeving, voornamelijk de ouders, voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Als jongeren met epilepsie volwassen worden, is – ongeacht hun verstandelijk niveau – de continuïteit in zorg tijdens de overstap nog onvoldoende gewaarborgd, waardoor aan bepaalde aspecten mogelijk onvoldoende aandacht wordt besteed (Camfield et al., 2012).

## De Groei-wijzer

Om jongeren met epilepsie beter te ondersteunen en voor te bereiden op de volwassenheid is het wenselijk dat zij al vanaf jonge leeftijd gestimuleerd worden om zelfstandig te worden en de regie over hun leven te voeren. Een instrument dat hiervoor is ontwikkeld is de Groei-wijzer. De Groei-wijzer concretiseert de aandacht voor zelfstandigheid, participatie en de transitie naar volwassenheid middels items die verwijzen naar leeftijdsspecifieke kennis en vaardigheden. De Groei-wijzer bestaat dan ook uit drie leeftijdsspecifieke lijsten: 7-11 jaar ('Klaar voor de start'); 12-16 jaar ('Goed bezig'); en ouder dan 17 jaar ('Hier ben ik'). Kinderen/jongeren en hun ouders gebruiken de Groei-wijzer om hiermee na te gaan hoe het gaat met de ontwikkeling naar 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](http://www.opeigenbenen.nu)) (figuur 1, pagina 4). Er is ook een handleiding voor de gebruikers en zorgverleners en een ontwikkelingsschema van 0-21 jaar dat ouders en zorgverleners kunnen hanteren om de 'normale' zelfstandigheidsontwikkeling en transitie van zorg te bevorderen. De Groei-wijzer ondersteunt dit proces op een gestructureerde, gefaseerde manier waarbij de 'normale' ontwikkeling naar zelfstandigheid het vertrekpunt is. Dit biedt ouders en jongeren houvast en uitdagingen. Uiteindelijk moet het gebruik van de Groei-wijzer leiden tot meer zelfstandigheid in de volwassenheid en betere maatschappelijke participatie. Het is niet de zoveelste 'checklist' voor zorgverleners, maar een instrument van de jongeren zelf en hun ouders.

De Groei-wijzer werd in eerste instantie ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking (een revalidatiediagnose) en is oorspronkelijk een Canadese methodiek (Skills for Growing up Ready). De Nederlandse vertaling



Figuur 1 De negen domeinen van de Groei-wijzer.

van het instrument en eerste toepassing ervan binnen de kinderrevalidatie is beschreven door Maathuis et al. (2012). Ook zijn inmiddels diagnose-specifieke Groei-wijzers ontwikkeld, bijvoorbeeld voor jeugd met chronische nieraandoeningen en cystic fibrosis.

### De Epilepsie Groei-wijzer

Met financiële ondersteuning van Fonds Nuts Ohra en het Epilepsiefonds hebben Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam en het Academisch Centrum voor Epilepsie, Kempenhaeghe & MUMC+ de handen ineen geslagen om een Groei-wijzer voor jongeren met epilepsie te ontwikkelen. Het wordt als een uitdaging gezien om epilepsie-specifieke problemen te verwerken in de bestaande methodiek om deze groep zo optimaal mogelijk te ondersteunen. In dit project wordt nauwe samenwerking tussen professionele epilepsie-experts, jongeren met epilepsie, ouders en de Epilepsievereniging nagestreefd. Samen wordt gewerkt aan de Epilepsie Groei-wijzer die voor alle jongeren met epilepsie bruikbaar is. Er worden twee versies gemaakt: een versie voor jongeren zonder verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer), en een versie voor jongeren met verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer VB). Voor deze laatste groep is het bereiken van volledige zelfstandigheid immers niet (volledig) haalbaar. Het doel is dat de Groei-wijzer structureel zal worden ingebed in de zorg voor kinderen en jongeren met epilepsie, onder andere op de transitiepoli van Kempenhaeghe.

Er is een voorlopige Epilepsie Groei-wijzer opgesteld die binnen de epilepsiepoliklinieken van Kempenhaeghe getest wordt op bruikbaarheid. Jongeren en hun ouders vullen de Epilepsie Groei-wijzer in en in zes focusgroep-

gesprekken worden hun ervaringen hiermee verzameld. De pilotversie van de Epilepsie Groei-wijzer is gebaseerd op de basisversie en zeven kwalitatieve interviews (twee epilepsieverpleegkundigen, twee verpleegkundig specialisten, twee ouders van een kind met epilepsie en één jongere met epilepsie) over de impact van de diagnose epilepsie op het ontwikkelen van zelfstandigheid en participatie in de samenleving in kaart gebracht. Uit de interviews kwam met name de beperkte privacy/autonomie naar voren, wat het alleen thuis zijn en het doen van boodschappen belemmerde. Deze beperkte bewegingsvrijheid, ook veroorzaakt door angst voor een mogelijke epileptische aanval, kan een remmende werking hebben op het aangaan van vriendschappen en intieme relaties. Hierbij zit vaak ook een component van schaamte en stigmatisering. Ouders van vriendjes zijn dikwijls angstig om een kind of jongere met epilepsie bij hen over de vloer te hebben; samen spelen en het opbouwen en onderhouden van relaties kan hierdoor worden geremd. Verder hebben de aanvallen en medicatie nogal eens invloed op school- en werkprestaties, ook door aandacht- en concentratieproblemen. De medicatie kan de werking van anticonceptie verstoren. Jongeren willen geen uitzondering zijn en kunnen hun epilepsie ontkennen. Therapietrouw is dan ook niet vanzelfsprekend. In figuur 2 (pagina 5) zijn voorbeelden weergegeven van items van de Epilepsie Groei-wijzer.

Met de ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer VB is recent gestart. Items uit verschillende instrumenten die op basis van de bestaande Groei-wijzer ontwikkeld zijn voor leerlingen in het tytylonderwijs, golden als startpunt voor de itemselectie. In mei 2015 vond een eerste expertmeeting plaats waaraan in totaal dertien personen deelnamen. Een jongere met epilepsie en een verstandelijke beperking en drie ouders participeerden op deze dag in het beoordelen van de relevantie van alle items, samen met vier verpleegkundig specialisten, twee artsen, een maatschappelijke werker, een physician assistant en een ergotherapeut. Op basis van de expertmeeting wordt de itempool samengesteld waarover via de Delphimethode consensus bereikt moet gaan worden. Jongeren met epilepsie en verstandelijke beperkingen worden in een groepsetting expliciet bij de samenstelling van de itempool betrokken.

### Conclusie

Met de ontwikkeling van twee Epilepsie Groei-wijzers wordt binnen de epilepsiezorg een belangrijke stap gezet ter onderkenning en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en jongeren met epilepsie<sup>1</sup>.

## 17+ Epilepsie GROEI-WIJZER: Hier ben ik

ik	datum	datum	datum	klaar
1 Ik denk na over hoe ik zelfstandig word binnen ons gezin	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
2 Ik denk na over hoe ik mij in de toekomst financieel kan redden	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
3 Ik kan opkomen voor mezelf op die plaatsen waar ik regelmatig kom (school, thuis, winkel, bibliotheek, sportclub, chat site, etc.)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
4 Ik heb iemand om over persoonlijke dingen te praten, als ik ergens mee zit	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
5 Ik weet wat mijn talenten zijn	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
6 Ik ben tevreden met mijn uiterlijk	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
7 Ik kan anderen vertellen wat ik heb en wat dat praktisch voor mij betekent (vrienden, op school/werk, familie)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
8 Er is altijd iemand in mijn buurt die weet van mijn epilepsie en wat dit inhoudt	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
9 Ik weet wat mijn aandoening voor gevolgen heeft voor mijn (zorg)verzekering	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>
10 Ik weet waar ik informatie en hulp kan krijgen over mijn epilepsie	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	<input type="checkbox"/>

Figuur 2 Items van het domein 'Ik', in de lijst 'Hier ben ik' (17 jaar en ouder).

### Referenties

- Baker GB, Spector S, McGrath Y et al. (2005) Impact of epilepsy in adolescence: A UK controlled study. *Epilepsy & Behavior* 6:556-562.
- Camfield CS & Camfield PR (2007) Long-term social outcomes for children with epilepsy. *Epilepsia* 48(S9):3-5.
- Camfield P, Camfield C, Pohlmann-Eden B (2012)

- Transition From Pediatric to Adult Epilepsy Care: A Difficult Process Marked by Medical and Social Crisis. *Epilepsy Currents* 12, S13-21.
- Maathuis CGB, Vos I, Roebroek ME, Hilberink SR (2012) Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *De Groei-wijzer. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 3:115-119.

<sup>1</sup> Resultaten van de eerste pilot worden aan het eind van dit jaar verwacht, waarna de testfase plaatsvindt waarbij het instrument breed verspreid zal worden.

Lees het actuele overzicht van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl).