



De Groei-wijzer

een hulpmiddel op weg naar zelfstandigheid!

Duchenne Congres 2 juni 2018



Marion van Ool
Verpleegkundig specialist



Duchenne Groei-wijzer?

Filmpje

<https://youtu.be/MhBg9EZj98k>

<https://www.opeigenbenen.nu/onderzoek/projecten/epilepsie-groei-wijzer/>





Agenda

- Zelfmanagement / eigen regie
- Project Epilepsie Groei-wijzer
 - Theoretisch kader en ervaring
 - Groei-wijzerlijsten
- Monitoren voortgang zelfstandigheidsontwikkeling
- Ontwikkelen; ermee aan de slag?!



Eigen regie

Ondersteunen van een kind, jongere,
jong volwassene die Duchenne heeft,
op weg naar zelfstandigheid

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



Kleine kinderen worden groot



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, Kempenhaghe
SEIN
EVN

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

Theoretisch kader: *Positive Youth Development* *Maslow & Chung, 2013*

(ondersteuning van) Ontwikkeling sluit aan bij behoeften

- Positive Youth Development (PYD)
 - Richt zich op positieve uitkomsten ipv problemen
 - Competenties
 - Zelfvertrouwen
 - Sociale vaardigheden
- PYD interventies:
 - Autonomie in participatie
 - Ontwikkeling van vaardigheden

Gebaseerd op ervaring

- Vanuit de Groei-wijzer naar, revalidatie, HIV
- Literatuur
- Interviews
- Focusgroepen met ouders, kinderen en jongeren
- Klankbordgroep



9 domeinen



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
	- 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 hulpvragen, wees hem niet altijd voor in hulp bieden	- Leer uw kind om voor zichzelf op te komen - Leer uw kind hulpvragen - 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	- 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
	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 zijn lichamelijke beperking - Geef uw kind huishoudelijke klusjes die passen bij wat het kan, bijv. helpen bij tafeldekken, iets wegbrengen naar de keuken, iets weggooien - Neem uw kind mee als u boodschappen gaat doen	- 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	- 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)	- Orienteer je op je toekomstige woonsituatie - Kook zelfstandig en voor anderen - Beheer je eigen geld.

Epilepsie Groei-wijzer LVB: Vaardigheden voor zelfstandig leven



7-13 jaar Epilepsie Groei-wijzer LVB: Klaar voor de start



ik

- Ik durf te zeggen wat ik ergens van vind
- Ik kan nee zeggen als ik iets niet wil doen
- Ik kan zelf hulp vragen
- Ik kan aan anderen vertellen hoe ik me voel
- Ik kan aan anderen vertellen dat ik moeite heb met leren
- Ik kan aan anderen vertellen dat ik epilepsie heb
- Ik kan aan anderen vertellen wat ze moeten doen als ik een epilepsieaanval krijg

datum	datum	datum	klaar
			☒
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

zorg



Zorg, gezondheid

- Ik voel wanneer het niet goed met me gaat en kan dit vertellen
- Ik begrijp wat de dokter mij vertelt
- Ik weet waarom ik medicijnen gebruik
- Ik denk er zelf aan om mijn medicijnen in te nemen

datum	datum	datum	klaar
			☒
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

wonen



Zelfstandigheid en wonen

- Ik kan voor mijzelf zorgen (aankleden, douchen, haren kammen, tanden poetsen, naar de WC gaan)
- Ik denk zelf aan mijn spullen (jas, gymtas, schooltas, sportspullen, logeertas)
- Ik doe wel eens een huishoudelijk klusje, zoals tafeldekken of kamer opruimen
- Ik kan een boodschap doen bij een winkel in de buurt
- Ik weet mijn adres
- Ik kan de telefoon gebruiken
- Ik weet hoe ik hulp moet vragen in noodsituaties
- Ik heb afspraken gemaakt met mijn ouders over alleen in een kamer zijn

datum	datum	datum	klaar
			☒
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

14-21 jaar Epilepsie Groei-wijzer LVB: Hier ben ik



Zelfstandigheid en wonen

- Ik beslis wat ik met mijn zakgeld doe
- Ik kan een boodschap doen bij een winkel in de buurt
- Ik weet mijn adres
- Ik weet wat ik in noodsituatie moet doen
- Ik praat wel eens met anderen over waar ik later kan gaan wonen
- Ik heb afspraken gemaakt over alleen thuis / in mijn kamer zijn

datum	datum	datum	klaar
			☒
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐



Vriendschap en relaties

- Ik breng tijd door met vrienden / vriendinnen buiten school
- Ik doe mee met activiteiten zonder dat mijn ouders erbij zijn
- Ik weet hoe ik veilig gebruik kan maken van een tablet of computer met internet
- Ik weet dat ik iemand niet moet aanraken als hij of zij dat niet wil
- Ik weet hoe mensen kinderen krijgen
- Ik weet wat seks is
- Ik weet dat vrijen met voorbehoedsmiddelen belangrijk is
- Ik weet dat ik de dokter vragen kan stellen over seks en kinderen krijgen

datum	datum	datum	klaar
			☒
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐



School

- Ik weet hoe mijn dag eruit ziet (school, dagbesteding)
- Ik neem de juiste spullen mee naar school of dagbesteding
- Ik vraag om hulp als ik mijn huiswerk moeilijk vind of iets niet goed gaat op school
- Ik praat wel eens over wat ik in de toekomst wil doen (school, werk, dagbesteding)

datum	datum	datum	klaar
			☒
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

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?



Groei-wijzer lijsten

De Epilepsie Groei-wijzer (ook digitaal bij KH)

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



Groei-wijzer lijsten

De (Epilepsie) Groei-wijzer **LVB** (ook digitaal bij KH)

- Klaar voor de start: (7-14 jaar), geen spiegellijst
- Hier ben ik: (14-21+ jaar), geen spiegellijst

Werken met de Groei-wijzer

Samen de Groei-wijzer bespreken



“De vragen zijn niet moeilijk”

*“Ik heb van de lijst best wat dingetjes geleerd”
(patiënt)*

*“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)*



Groei-wijzer ontwikkelen voor jongeren met Duchenne?

Bestaande Groei-wijzers o.a.:

- Revalidatie
- Epilepsie met en zonder licht verstandelijke beperking
- Licht verstandelijk beperkte jongeren



Groei-wijzer ontwikkelen voor jongeren met Duchenne?

- Vanaf welke leeftijd?
- Eén lijst samen invullen of spiegelijst gebruiken?



Groei-wijzer ontwikkelen voor jongeren met Duchenne?

Wat is nodig?

- Informatie vergaren
- Tijd en geld (mankracht, professionals)
- Kind/jongere erbij betrekken
- Ouders erbij betrekken
- Literatuur, ervaring
- Plan van aanpak maken



Hoe gaan we een Duchenne Groeiwijzer ontwikkelen?



Duchenne Groei-wijzer?

We gaan ervoor!!!

