

Epilepsiezorg

Waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie



Buntinx

training & consultancy

januari 2017



Buntinx

training & consultancy

Colofon

Epilepsiezorg: waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie

Dit rapport en het onderzoek waarop het is gebaseerd werden gerealiseerd door het onderzoeksbureau Buntinx Training & Consultancy in opdracht van de gemengde stuurgroep EVN en Stichting ZIE. Het project werd uitgevoerd met de medewerking van Stichting Kempenhaeghe en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN).

Buntinx Training & Consultancy
Postbus 1684
6201 BR MAASTRICHT
btc@buntinx.org
Januari 2017

Epilepsiezorg

Waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie

Inhoudsopgave

	Pagina
Voorwoord en leeswijzer	5
Samenvatting	7
Inleiding	11
Hoofdstuk 1 Het onderzoeksverloop	13
Hoofdstuk 2 Resultaten: goede, langdurende epilepsiezorg vanuit patiëntperspectief	15
Hoofdstuk 3 Aanzet tot operationalisering	23
Hoofdstuk 4 Relatie tussen 'kwaliteitscriteria epilepsiezorg' en 'waarden in de langdurende epilepsiezorg'	27
Hoofdstuk 5 Conclusies	29
Literatuur	33
<u>Bijlagen</u>	35
Bijlage 1 Samenstelling Stuurgroep en Klankbordgroep	35
Bijlage 2 Domeinen uit het Visiedocument Kwaliteitskader 2.0 (VGN, 2013)	36
Bijlage 3 Kenmerken van de respondenten van de internetenquête	37
Bijlage 4a Cognitieve kaart van thema's uit de kwalitatieve respons van de internetenquête (mensen met epilepsie)	38
Bijlage 4b Cognitieve kaart van thema's uit de kwalitatieve respons uit de internetenquête (mantelzorgers)	39
Bijlage 5 Deelnemers aan de focusgroepen over hun ervaringen - vijftientig vignetten	40
Bijlage 6 Situering van de waardegebieden en bijhorende onderwerpen in relatie tot systeemniveau	44
Bijlage 7 Drie voorbeelden van professionele, multidimensionale modellen voor een integrale benadering van het menselijk functioneren / kwaliteit van leven	45

Voorwoord en leeswijzer

Dit rapport bevat de beschrijving en uitkomsten van een onderzoek naar belangrijke waarden binnen de zorg en ondersteuning vanuit het perspectief van mensen met epilepsie en een langdurende zorgbehoefte. Het onderzoek vond plaats in 2016 en is uitgevoerd dankzij de medewerking van honderden betrokkenen die hun ervaringen hebben gedeeld. Het doel van het onderzoek was om vanuit mensen met epilepsie die langdurig een beroep doen op formele en informele ondersteuning waarden te onderkennen en te beschrijven. Dit rapport moet worden beschouwd als een basisdocument: het bevat de uitkomsten van het onderzoek die echter nader uitwerking behoeven voor verspreiding en implementatie.

De inleiding behandelt de aanleiding voor het onderzoek en de vraagstelling.

Hoofdstuk 1 beschrijft de werkwijze en het verloop van het onderzoek, waarbij het gaat om een algemene, niet-technische beschrijving met toelichting op hoofdlijnen van de gevolgde procedures. Voor meer specifieke, methodologische informatie kan men zich richten tot de onderzoeker. Een wetenschappelijke publicatie is in voorbereiding met daarin een meer gedetailleerde behandeling van de gevolgde werkwijze.

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van het onderzoek.

Ondanks het feit dat het geen doel was instrumenten op te stellen om de waarden toe te kunnen passen, geeft hoofdstuk 3 een aanzet tot operationalisering van de waarden. Dit hoofdstuk kan dienen als valideringsgrond en inspiratiebron voor het ontwikkelen van meer toegespitste handreikingen of kwaliteitsinstrumenten.

Hoofdstuk 4 bespreekt de samenhang tussen de bevindingen van eerder onderzoek naar kwaliteitscriteria bij de start van epilepsiezorg (fase van diagnose en instelling van behandeling) en de bevindingen uit dit onderzoek naar waarden in de epilepsiezorg.

Hoofdstuk 5 bevat conclusies, bespreekt implicaties en formuleert een aantal kritische beschouwingen bij het onderzoek.

De stuurgroep en de onderzoeker bedanken de vele deelnemers aan de enquête, focusgroepen en klankbordgroep voor hun bereidheid om persoonlijke ervaringen en kennis te delen binnen dit onderzoek. Alle betrokkenen hebben zich in alle fasen van het onderzoek open, enthousiast en kritisch ingezet. Een bijzonder woord van dank geldt het Epilepsiefonds en het Ds. Visscher Fonds, die belangrijke bijdragen leverden aan de financiering van dit onderzoek.

Epilepsiezorg

Waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie

Samenvatting

De vraag

Ongeveer 36.000 mensen met epilepsie blijven, ondanks goede zorg bij diagnose en behandeling, voor langere tijd – vaak levenslang – afhankelijk van zorg en ondersteuning. Dat komt door de complexiteit van de epilepsie die gepaard kan gaan met (gezondheids)problemen en beperkingen. Deze mensen hebben langdurend behoefte aan epilepsiezorg, zowel van professionals als van niet-professionals (mantelzorgers). Wanneer ervaren deze mensen ondersteuning als goed? Wat vinden zij waardevol in de zorg? Waarop dient langdurende zorg¹ voor en ondersteuning van mensen met epilepsie gericht te zijn? Wat moeten mantelzorgers en zorgprofessionals weten om goede zorg te kunnen leveren?

Om antwoord te krijgen op deze vragen, werd op initiatief van Epilepsie Vereniging Nederland en de Stichting Zorgintensief & Epilepsie (stichting ZIE) - ondersteund door Kempenhaeghe en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) - een onderzoek gestart. Dit onderzoek verduidelijkt waar het bij de ondersteuning van mensen met epilepsie over moet gaan; welke waarden er volgens mensen met epilepsie en hun mantelzorgers in zorg en ondersteuning belangrijk zijn.

De antwoorden op die vragen helpen om de dialoog tussen alle betrokkenen zo effectief mogelijk te laten zijn. Het is de bedoeling te leren wat voorwaarden voor goede zorg en ondersteuning inhouden. Dit is van belang in de spreekkamer, maar ook voor de dagelijkse relaties tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners. Tevens is dit van belang voor het voeren van een dialoog met belanghebbenden, zoals opleidingsinstanties, zorgorganisaties, overheden, zorgkantoren en zorgverzekeraars, daar waar het gaat over effectieve manieren om mensen met epilepsie en een langdurende zorgbehoefte te ondersteunen.

Het onderzoek

Het onderzoek vond plaats in de eerste helft van 2016. Op een oproep in sociale media van belangenverenigingen en van cliënten in zorgvoorzieningen, reageerden 114 mensen met epilepsie en 175 mantelzorgers. Zij deden mee aan een internetenquête en deelden in totaal 1.155 persoonlijke ervaringen met langdurende zorg en wat zij daarin belangrijk vinden. Er werd met opzet een zeer breed perspectief genomen. Er werd gevraagd naar alle ervaringen die ertoe hebben geleid dat men ondersteuning 'goed' vindt of juist naar wat er niet goed gaat en dus beter zou moeten. Het ging over zorg en ondersteuning in de volle breedte; niet alleen vanuit zorgorganisaties of door professionals, maar over alle bronnen waarbij men 'goede' of 'slechte' ondersteuning ervaart.

De uitkomsten van deze internetenquête zijn verder besproken in focusgroepen waarbij getracht werd tot overeenstemming te komen over de centrale waarden in die ervaringen. Om zorgvuldig te werk te gaan, werd bij elke stap in het onderzoek een klankbordgroep geraadpleegd.

De uitkomsten

¹ Het gaat in dit onderzoek om personen met epilepsie die langdurend een zorgbehoefte ervaren, welke kan worden ingevuld door een diversiteit aan ondersteuners die gezamenlijk bijdragen aan de kwaliteit van leven van de mens met epilepsie.

De uitkomsten van het onderzoek kunnen worden samengevat rond twaalf onderwerpen die in de zorg voor mensen met epilepsie en een langdurende zorgbehoefte belangrijk zijn. Binnen deze onderwerpen kunnen vier waardegebieden worden onderscheiden, die ieder even belangrijk zijn. De onderwerpen en waardegebieden zijn ook niet gebonden aan kenmerken van de persoon, of aan het al dan niet gebruik maken van een gespecialiseerde voorziening: het gaat om generieke waarden die in verschillende situaties van langdurende ondersteuning relevant zijn.

Waardegebied A: *Dialogo tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners*

In de dialoog tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners draait het binnen dit waardegebied om drie onderwerpen:

1. Ondersteuners dienen zo exact mogelijke kennis van zaken te hebben met betrekking tot de epilepsie(vorm) waarvan bij een persoon met epilepsie sprake is. Er zijn vele verschillende vormen en syndroom-typen van epilepsie die elk verschillende uitingen, belevingen en signalen kennen. Zowel professionele ondersteuners als mantelzorgers moeten naast algemene kennis op de hoogte zijn van de epilepsie van deze betrokken persoon om goede zorg te kunnen leveren.
2. Betrokkenheid van de ondersteuner is een wezenlijke waarde in de interactie. In de hulpverleningsrelatie moet sprake zijn van empathie en oprechte interesse voor de persoon.
3. Ondersteuners dienen aandacht te hebben voor alle aspecten van het functioneren. Niet alleen epilepsiegerelateerde onderwerpen maar ook gezin, sociaal leven, school, werk en gezondheidgerelateerde aspecten in de ruimste zin verdienen aandacht. De aandacht van de hulpverlener voor de persoon met epilepsie dient dus levensbreed te zijn.

Waardegebied B: *Emotioneel welzijn*

Emotioneel welzijn verwijst naar het kunnen omgaan van ondersteuners met de mentale fitheid van de persoon, rekening houdend met de onzekerheden en de grilligheid die epilepsie met zich meebrengt. Emotioneel welzijn verwijst hier ook naar het eventueel voorkomen van bijkomende problemen, zoals ontwikkelingsstoornissen, stemmingsstoornissen of (ernstige) verstandelijke en meervoudige beperkingen. Het gaat in dit waardegebied ook om het emotioneel welzijn van de ondersteunende personen, zoals partners, kinderen, begeleiders en behandelaars.

4. Mentale fitheid verwijst naar eigen regie in het leven, het streven naar geluk, beheersing van stress en angst, onderkennen en goed kunnen reageren op gedragseffecten van epilepsie en medicatie. Bovenal gaat het om het kunnen omgaan met de onzekerheden die het hebben van epilepsie met zich meebrengt in het dagelijks functioneren.
5. Epilepsie gaat soms gepaard met gedragsproblemen, een stoornis in het autismespectrum, een ontwikkelingsstoornis, een stemmingsstoornis, een (ernstig) verstandelijke en/of meervoudige beperking of een psychiatrische aandoening. Deze problemen leiden tot andere aandachtspunten die voor het emotioneel welbevinden belangrijk zijn en de juiste aandacht vragen van ondersteuners.
6. In de langdurende ondersteuning aan iemand met epilepsie is het eveneens van belang dat mantelzorgers 'fit' blijven en niet overbelast raken. Ook in de professionele, langdurende epilepsiezorg is dit een aandachtspunt voor betrokken behandelaars en begeleiders. De balans tussen draagkracht en draaglast van ondersteuners is van invloed op het welbevinden van mensen met epilepsie.

Waardegebied C: *Coördinatie van begeleiding*

Langdurende ondersteuning van een kind of volwassene met epilepsie brengt een onafgebroken stroom aan afstemming en regelwerk met zich mee. Mede door de onvoorspelbaarheid van de

aandoening en het effect op het emotioneel welbevinden van de persoon met epilepsie, is een hoge mate van alertheid en flexibiliteit nodig bij de coördinatie van zorg en ondersteuning.

7. De coördinatie en samenwerking tussen de ondersteuners. Het gaat om informatie-uitwisseling tussen professionals op het gebied van epilepsie, zoals neurologen, (epilepsie)verpleegkundigen, gedragsdeskundigen die bij de persoon met epilepsie zijn betrokken. Daarnaast gaat het om de communicatie tussen professionals en ouders, partners, leerkrachten, werkcoaches, behandelaars en andere relevante personen in de begeleiding van iemand met epilepsie.
8. Continuïteit in de ondersteuning. De persoon met epilepsie of zijn/haar ouders vinden het belangrijk om niet zelf bij elke wisseling of transitie de coördinatie van de ondersteuning zelf ter hand te moeten nemen. De epilepsieconsulent / epilepsieverpleegkundige en een persoonlijk ondersteuningsteam rond de persoon met epilepsie spelen een positieve rol bij het begeleiden van transities.
9. Ondersteuning bij het regelen van zaken (aanvragen uitkering, hulpmiddelen, vervoer). Ouders en andere mantelzorgers zijn veel tijd kwijt met het opzoeken en regelen van zaken. Regels zijn bovendien in verschillende gemeenten anders. Dit kan extra problemen met zich mee brengen. Ook hier blijkt laagdrempelige toegang tot een (epilepsie)team met kennis van de lokale 'sociale kaart' een relevante hulpbron.

Waardegebied D: *Toegang tot hulpverlening*

10. Het is belangrijk systematisch aandacht te besteden aan de mogelijkheden van (technische) hulpmiddelen als het gaat om veiligheid, coördinatie van ondersteuning en het laagdrempelig contact leggen tussen enerzijds de persoon zelf of de mantelzorger en anderzijds relevante hulpbronnen. In elke situatie dienen de hulpmiddelen te worden bekeken in de context van het ondersteuningsplan.
11. Versterking van het primaire netwerk van de persoon met epilepsie en het verbinden hiervan met andere netwerken (rond lotgenoten) is een gewaardeerd element in langdurende zorg. Contact met lotgenoten via contactdagen, workshops, trainingen, 'iets leuks voor kinderen organiseren,' werden genoemd. Daarnaast werd gepleit voor bekendheid met en begrip voor mensen met epilepsie in de samenleving (school, werk, vrijetijdverenigingen, politie, ambulancepersoneel, taxichauffeurs).
12. Beschikbaarheid en bereikbaarheid van epilepsiecentra zoals SEIN en Kempenhaeghe, gespecialiseerde epilepsiesteunpuntscholen met getrainde (en dus niet onzekere) leerkrachten. Regelmatige gesignaleerde problemen betreffen o.a. reisafstanden en reistijden, evenals het gebrek aan deskundigheid in een algemeen ziekenhuis en het onvermogen om (snel) gespecialiseerde neurologen of epilepsiecentra te contacteren bij twijfel over diagnose of behandeling. Er bleken grote verschillen tussen ziekenhuizen in het adequaat handelen bij een (spoed)consult.

De toepassingen

Met het benoemen van de waardegebieden en bijhorende onderwerpen die mensen met epilepsie en directe mantelzorgers als belangrijke voorwaarden voor goede zorg ervaren, is de vraag voor dit onderzoek beantwoord. Het gaat om brede aandachtsgebieden en waarden die in concrete situaties apart gerealiseerd moeten worden. Hoe dat het beste plaatsvindt, dient onderwerp te zijn van meer specifiekgerichte implementatieplannen. Zo impliceren de waardegebieden andere acties voor het maken van handreikingen voor mantelzorgers dan voor het ontwikkelen van een curriculum voor opleiding of training van professionele hulpverleners (bijvoorbeeld neurologen, epilepsieconsulenten, verpleegkundigen, begeleiders). De gemeenschappelijke waardegebieden zijn met dit onderzoek echter in kaart gebracht.

Op basis van de uitkomsten werd een aanzet tot operationalisering gemaakt in de vorm van een lijst met 'vragen.' Deze zijn gebaseerd op de waardegebieden en onderwerpen uit het onderzoek en geformuleerd vanuit het perspectief van de persoon met epilepsie, de mantelzorger en de professionele hulpverlener. Deze lijst is een opmaat voor implementatietrajecten en concrete toepassingen van de waarden vanuit patiëntperspectief in de langdurende epilepsiezorg.

Epilepsiezorg

Waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie

Inleiding

Op initiatief van Epilepsievereniging Nederland (EVN) en Stichting ZIE (Zorgintensief & Epilepsie) startte in 2014 met ondersteuning van Kempenhaeghe en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), een onderzoek naar waarden vanuit patiëntperspectief. Specifiek ging het om mensen met epilepsie die een langdurende² ondersteuningsbehoefte hebben. Eerder onderzoek naar kwaliteitscriteria (Kalsbeek & Platteel, 2012) richtte zich op de vraag wat mensen met epilepsie en ouders van kinderen met epilepsie belangrijk vinden bij de start van epilepsiezorg: de fase van onderkennen van wat er aan de hand is en wat ondernomen kan worden. Deze fase is voor alle mensen met epilepsie van belang. Bij succesvolle medicamenteuze instelling en behandeling van de epilepsie leiden veel mensen met epilepsie daarna een gewoon leven zonder al te veel beperkingen.

Van de ongeveer 120.000 mensen met epilepsie in Nederland blijven circa 36.000 mensen na behandeling last hebben van aanvallen (Kalsbeek & Plateel, 2012; Laxer et al. 2014). Hiervan heeft een belangrijke groep te maken met complexe problematiek, zoals het gelijktijdig voorkomen van een andere aandoening (comorbiditeit) en/of beperkingen in het persoonlijke en sociale functioneren. Deze mensen zijn langdurend en intensief aangewezen op zorg en ondersteuning; dit kan zowel informele (mantel)zorg als professionele zorg zijn. Dit onderzoek beoogt in kaart te brengen en te benoemen wat bijdraagt aan het ervaren van goede zorg en ondersteuning van patiënten die hier langdurend behoefte aan hebben.

Dit onderzoek naar waarden richt zich op de vraag wat personen met epilepsie en hun mantelzorgers belangrijk vinden in zorg en ondersteuning waar zij langdurend gebruik van maken:

- Waarmee zou die zorg vooral rekening moeten houden?
- Wat wordt als wenselijk gezien voor het leveren van goede langdurende zorg en ondersteuning?
- Waarop zou kwaliteitszorg moeten focussen?

Het onderzoek richtte zich vooral op het vinden en benoemen van waardegebieden. Dat zijn thema's die in de epilepsiezorg voor alle betrokken mensen met epilepsie relevant (kunnen) zijn en die zij als belangrijk ervaren voor goede zorg en ondersteuning. De waarden dienen richtinggevend te zijn voor het leveren van goede zorg en ondersteuning, of het nu gaat om professionele zorg of mantelzorg. Die waarden kunnen op uiteenlopende manieren worden gerealiseerd en zijn van situatie tot situatie en van persoon tot persoon verschillend³.

De te formuleren waardegebieden dienen bruikbaar te zijn voor de volgende doeleinden:

1. Mensen met epilepsie en hun mantelzorgers ondersteunen in een gelijkwaardige *dialog* met professionals en hen helpen om in hun eigen leven strategieën voor ondersteuning te ontwikkelen om optimaal eigen regie te houden over hun leven.

² Het gaat in dit onderzoek om personen met epilepsie die langdurend een zorgbehoefte ervaren, welke kan worden ingevuld door een diversiteit aan ondersteuners die gezamenlijk bijdragen aan de kwaliteit van leven van de mens met epilepsie.

³ Het begrip 'waarde' heeft hier betrekking op wat in de relatie tussen hulpvrager en (al dan niet professionele) hulpverlener door mensen met epilepsie belangrijk wordt gevonden in zorg en ondersteuning. Het begrip is anders dan het economische begrip 'waarde' als verhouding tussen 'uitkomst en kosten van gezondheidszorg' zoals onder meer door M. Porter wordt gebruikt (Porter, 2010).

2. Het benoemen van relevante onderwerpen voor *instructie en training* van mantelzorgers en van *opleiding en (bij)scholing* van professionals (neurologen, artsen, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, begeleiders...).
3. Het ontwikkelen van een kader voor *(zelf)reflectie* ten behoeve van professionals en belangenbehartigers in de langdurende epilepsiezorg. Kennis van waarden vanuit patiëntperspectief kan hen helpen om beter te focussen op wat personen met epilepsie als belangrijk ervaren en kan de kwaliteit en de efficiency van de geboden zorg bevorderen.
4. Het aangaan van gesprekken met *instanties*, zoals gemeenten, zorgverzekeraars en landelijke overheid, over onderwerpen die er bij mensen met epilepsie toe doen. Bijvoorbeeld in de context van beleid, zorginkoop en de kwaliteitsevaluatie van (ingekochte) zorg. Het aandragen van informatie voor cliënten- en verwantenraden om zich doelmatig met kwaliteit van zorg bezig te houden.
5. Voor het *brede publiek* kunnen verduidelijken wat er speelt bij personen met epilepsie met een langdurende ondersteuningsbehoefte.

De doelstellingen van dit onderzoek zijn volledig in overeenstemming met de opgaven die de overheid zich stelt in haar meerjarige kwaliteitsagenda “Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg” (Van Rijn, 2016).

Het onderzoek brengt aan de hand van de inbreng van betrokkenen zelf in kaart wat mensen met epilepsie en mantelzorgers belangrijk vinden in een situatie waarin zij langdurig zorg ontvangen.

De onderzoeksvraag luidt:

“Wat vinden personen met epilepsie met een langdurende zorgbehoefte en hun naasten belangrijk in de zorg en ondersteuning waarbij zij zijn betrokken; wat zijn volgens hen waarden waarvan goede, langdurende epilepsiezorg dient uit te gaan?”

In het onderzoeksplan werd gekozen voor het formuleren van aandachtspunten die voor de persoon met epilepsie zelf, voor zijn/haar naasten en voor professionals, het gesprek over en de ondersteuning van de kwaliteit van leven zo effectief mogelijk kunnen maken. Het gaat om het formuleren van wat, in de ervaring van mensen met epilepsie en hun naasten, ‘goede zorg’ is wanneer men een langdurig beroep moet doen op zorg en ondersteuning. Het gaat dus niet om het opstellen van professionele medische protocollen of technische richtlijnen binnen een discipline. Sterker nog, het gaat ook om aandachtspunten voor mantelzorgers. Daarmee richt het onderzoek zich op het beschrijven van de context waarin professionals en niet-professionals samen een positieve wijze een bijdrage kunnen leveren aan de langdurende zorg en ondersteuning van mensen met epilepsie.

Hoofdstuk 1 Het onderzoeksverloop

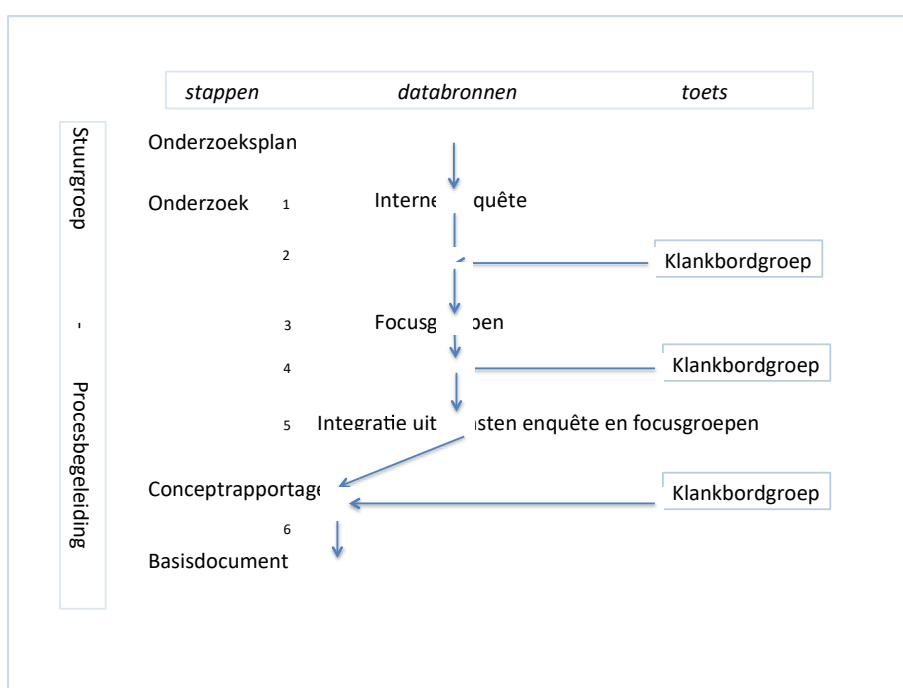
Dataverzameling

De dataverzameling vond gefaseerd plaats op basis van twee informatiebronnen: een internetenquête en focusgroepen. Vanuit een gemengd samengestelde klankbordgroep van professionals en ervaringsdeskundigen werd commentaar gegeven op deelrapportages die volgden uit zowel de enquête als de focusgroepen. Een stuurgroep met vertegenwoordigers van de initiatiefnemers zorgde voor procesbegeleiding. De samenstelling van de stuurgroep en klankbordgroep staat vermeld in bijlage 1.

Internetenquête

In de eerste fase werd via een internetenquête informatie verzameld over de ervaringen van mensen met epilepsie en hun naasten (ouders, partners, mantelzorgers). Mensen werden uitgenodigd om hun ervaringen met de kwaliteit van zorg en ondersteuning te delen. Dit werd op de meest open wijze gevraagd en niet beperkt tot bepaalde vormen van hulpverlening of levensaspecten. Als *hulpmiddel* om de aandacht breed te richten, werd het 'Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0' (VGN, 2013) gebruikt. Bij elk van de domeinen uit dit model (bijlage 2) werd gevraagd of de respondent op dat gebied ervaring met ondersteuning had en van wie ondersteuning werd ontvangen (bijlage 3). Vervolgens werd per domein via open vragen 'goede' ervaringen gepeild en 'wat niet goed was gegaan' of 'wat beter zou kunnen of moeten.' Diezelfde twee vragen werden ook algemeen gesteld, los van de domeinen. Respondenten konden de open vragen beantwoorden in hun eigen woorden. In totaal namen 114 mensen met epilepsie en 175 mantelzorgers deel aan de enquête. Dit leverde in totaal 1.155 beschrijvingen van ervaringen op. Op de open vragen werd de volgende respons ontvangen:

- Reacties van mensen met epilepsie:
'positieve ervaringen': 185
'negatieve / kan beter ervaringen': 86
- Reacties van mantelzorgers van mensen met epilepsie:
'positieve ervaringen': 509
'negatieve / kan beter ervaringen': 375



Figuur 1. Stroomschema onderzoek naar waarden vanuit patiëntperspectief in de epilepsiezorg

Klankbordgroep

De internetenquête leidde tot overzichten van kwantitatieve en kwalitatieve uitkomsten. Beide uitkomsten werden in de gemengde klankbordgroep van ervaringsdeskundigen en professionals geduid aan de hand van nominale groepstechniek en cognitive mapping (Duryan, 2014a; Duryan et al., 2014b). De rol van de klankbordgroep was commentaar leveren bij de uitkomsten in functie van de doelstellingen van het project. Het ging daarbij om de duidelijkheid van formulering en de relevantie voor de kwaliteit van ondersteuning. Op basis van de enquête-uitkomsten werd een voorlopig overzicht van belangrijke onderwerpen geformuleerd. Een voorlopige ordening van de respons op de internetvragenlijst staat in bijlage 4.

Focusgroepen

De tweede fase bestond uit gesprekken met vier focusgroepen. De samenstelling van de focusgroepen was als volgt:

- Volwassen mensen (18+) met epilepsie
- Ouders van kinderen met epilepsie en een verstandelijke beperking
- Ouders van kinderen met epilepsie zonder verstandelijke beperking
- Mantelzorgers van volwassen mensen (18+) met een verstandelijke beperking

In juli 2016 werden vier focusgroepbijeenkomsten gehouden met deelname van in totaal 21 personen. In elke focusgroep werd gevraagd om vanuit persoonlijke ervaringen commentaar te leveren op het voorlopig overzicht van onderwerpen, zoals uit de internetenquête naar voren was gekomen. Welke onderwerpen herkent men in de eigen situatie? Hoe werden deze beleefd? Vervolgens werd gevraagd om op grond van persoonlijke ervaringen met zorg en ondersteuning de belangrijkste onderwerpen te benoemen met betrekking tot het ervaren van ondersteuning die bijdraagt tot het (kunnen) functioneren en tot tevredenheid met de kwaliteit van leven. De inbreng van de deelnemers werd in elke focusgroep vastgelegd en vervolgens in kernwoorden samengevat. Daarnaast werd ter illustratie van markante ervaringen een aantal vignetten geformuleerd (bijlage 5).

Vervolgens vond een synthese plaats van de uitkomsten van de enquête en van de focusgroepen in de vorm van een concept: 'kwaliteitswaarden vanuit patiëntperspectief in de langdurende epilepsiezorg.' Het was snel duidelijk dat er geen sprake was van eenvoudige criteria die bijvoorbeeld in een 'ja/nee' format getoetst kunnen worden. Er was eerder sprake van een complex van vaak met elkaar samenhangende onderwerpen. De antwoorden op de open vragen lieten een andere structuur zien dan het genoemde VGN Visiedocument dat als hulpmiddel was gebruikt in de vragenlijst. De onderwerpen die men als belangrijk noemde voor de kwaliteit van langdurende epilepsiezorg wezen op vier grote, gemeenschappelijke noemers: de zogenaamde 'waardegebieden.' Het concept van deze waardegebieden met bijhorende onderwerpen werd voorgelegd aan de klankbordgroep. Rekeninghoudend met hun commentaar werden de waardegebieden en bijhorende onderwerpen verder geformuleerd (hoofdstuk 3).

Operationaliseren

Op basis van de waardegebieden en bijhorende onderwerpen werd ten slotte getracht om deze te operationaliseren tot normatieve vragen. In lijn met de doelstellingen van het project, hebben deze vragen tot doel een kritische bezinning mogelijk te maken bij zowel mensen met epilepsie als bij hun mantelzorgers en professionele hulpverleners. Deze vragen vormen een normatief kader en kunnen helpen in concrete situaties te beoordelen waar sterke en zwakke punten in de ondersteuning zitten en op welke gebieden verbeterpunten zijn te formuleren. De vragen kunnen ook in situaties van training, opleiding en beleid helpen focussen op essentiële onderdelen van kwalitatief goede, langdurende epilepsiezorg (hoofdstuk 3).

Hoofdstuk 2 Resultaten: goede, langdurende epilepsiezorg vanuit patiëntperspectief

Op basis van de uitkomsten van de internetenquête en de focusgroepen zijn onderwerpen geïdentificeerd die van belang zijn bij goede, langdurende epilepsiezorg vanuit patiëntperspectief. Zoals hiervoor aangegeven, was er sprake van een uitgesproken samenhang tussen bepaalde onderwerpen. Uiteindelijk bleek sprake van vier gemeenschappelijke noemers ofwel waardegebieden.

Het gaat om de volgende waardegebieden (A-D) met bijhorende onderwerpen (1-12):

Waardegebied	Onderwerp
A. Dialoog -	1. Deskundigheid 2. Betrokkenheid 3. Levensbreed
B. Emotioneel Welzijn -	4. Mentale fitheid 5. Gedragsproblematiek 6. Welbevinden ondersteuners
C. Coördinatie -	7. Samenwerking 8. Continuïteit 9. Regelen
D. Toegang -	10. Hulpmiddelen 11. Lotgenotencontact 12. Epilepsiesteunpunten

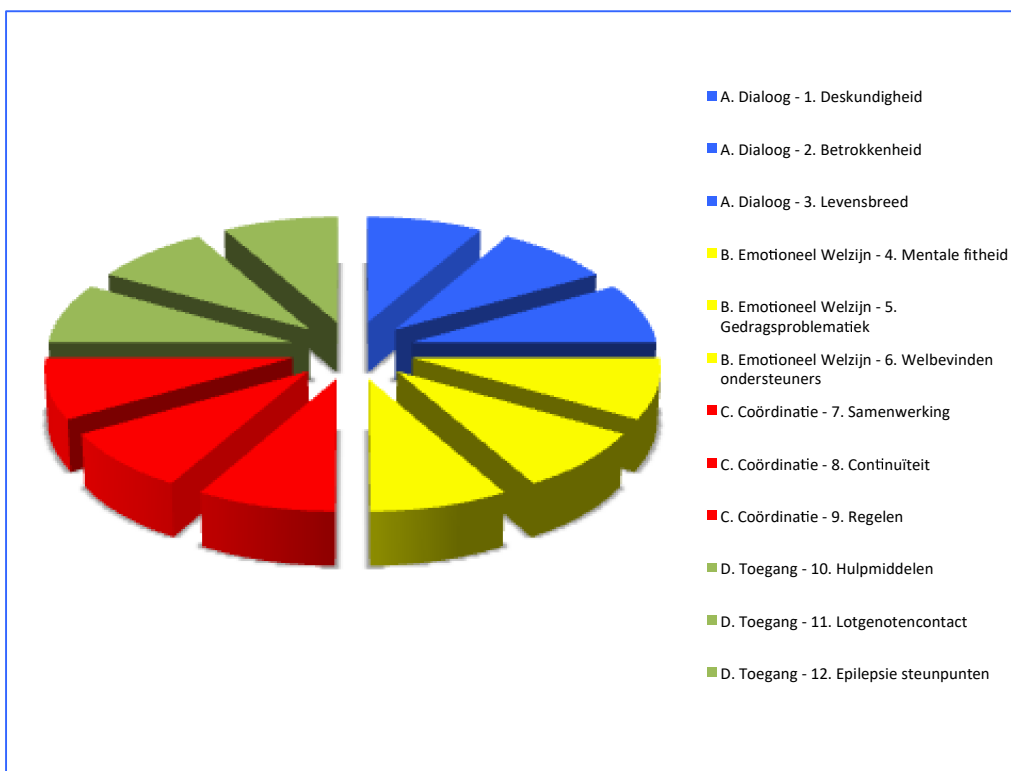
Het eerste waardegebied heeft betrekking op een-op-eenrelaties tussen de persoon met epilepsie en/of mantelzorger en de professionele hulpverleners. Het tweede waardegebied heeft betrekking op het emotioneel welbevinden van de mens met epilepsie en dat van de begeleiders. Beide waardegebieden liggen op microniveau, ofwel op de persoon zelf en zijn/haar directe face-to-face relaties met anderen. Het derde waardegebied heeft betrekking op de coördinatie tussen verschillende hulpverleners of instanties onderling (mesoniveau). Het vierde waardegebied heeft betrekking op condities die op systeem- of macroniveau goede zorg kunnen bevorderen (bijlage 6).

In de samenstelling van de onderzoeksgroep waren verschillende subgroepen vertegenwoordigd:

- mensen met en zonder verstandelijke beperking;
- thuiswonend of in een instelling;
- kinderen en volwassenen.

Bij elke subgroep bleken dezelfde waardegebieden en de onderwerpen terug te komen. Deze hebben blijkbaar een zeker 'universeel' karakter. Bij bepaalde subgroepen kan de context weliswaar verschillen (zoals de plaats waar ondersteuning wordt ontvangen) maar de waarden voor het ervaren van goede zorg zijn dezelfde. Dit houdt een pleidooi in om in dit onderzoek niet verder te categoriseren op basis van kenmerken of omstandigheden, zoals de plaats waar zorg wordt ontvangen. Waar nuttig, worden in de toelichtingen wel accenten geplaatst in functie van specifieke situaties.

Hierna worden de vier waardegebieden met de twaalf onderwerpen toegelicht (figuur 2).



Figuur 2. Waardegebieden en onderwerpen van langdurende epilepsiezorg vanuit patiëntperspectief

In hoofdstuk 3 volgt een verdere uitwerking van de waardegebieden met hun onderwerpen tot een normatief kader voor de kwaliteit van langdurende epilepsiezorg vanuit het perspectief van mensen met epilepsie, hun mantelzorgers en professionele hulpverleners.

Waardegebied A Dialoog

De onderwerpen in dit waardegebied hebben betrekking op de interactie van persoon met epilepsie met professionele en niet-professionele ondersteuners. Het gaat om directe contacten en persoonlijke communicatie in de context van behandeling en ondersteuning. Het is belangrijk te signaleren dat zowel uit de enquête als uit de focusgroepen naar voren kwam dat de drie onderwerpen die behoren tot dit waardegebied *onlosmakelijk met elkaar verbonden* zijn.

Deskundige diagnostiek en behandeling van epilepsie vormen de basis voor goede epilepsiezorg. Dit criterium staat bovenaan in de kwaliteitscriteria met betrekking tot behandeling (Kalsbeek en Platteel, 2012). ‘Kennis van zaken’ staat ook bovenaan bij de uitkomsten van dit onderzoek. Het gaat om epilepsiespecifieke kennis bij professionals met betrekking tot *deze* persoon maar ook over kennis van de specifieke epilepsieproblematiek bij de mantelzorgers van *deze* persoon.

Mensen met epilepsie geven aan grote behoefte te hebben aan het ervaren van betrokkenheid van hun (professionele en niet-professionele) ondersteuners. Kennis van zaken dient samen te gaan met empathie van professionals en met interesse voor hun persoon. Het gaat dus om ‘warme kennis van zaken’ en niet om ‘koude’ technische kennis of kundigheid van de behandelaar en ondersteuner.

In de interactie met behandelaars en ondersteuners verwachten personen met epilepsie met een langdurende ondersteuningsbehoefte dat er aandacht is voor hun functioneren in de breedte. Dit betekent aandacht voor het leven in de volle breedte en niet alleen voor de aandoening en de directe of persoonlijke gevolgen hiervan. Men verwacht interesse voor de relatie met de partner,

kinderen, familie en overige relaties; voor hoe het gaat op school, werk, vrije tijd; hoe men zich redt in het dagelijkse leven; voor stresserende situaties.

Epilepsie als chronische aandoening heeft effect op het functioneren in de breedte. Epilepsie kan ook samengaan met aandoeningen in andere orgaansystemen (dan het zenuwstelsel) en er kan sprake zijn van comorbiditeit (zoals zintuiglijke of motorische problemen; multiple sclerose; specifieke oorzaken). Daarnaast kan er sprake zijn van beperkingen in cognitieve, sociale en praktische vaardigheden en in participatieproblemen als lid van de samenleving. Binnen de zorg en ondersteuning is het daarom van belang dat mantelzorgers en hulpverleners op een (pro)actieve manier aandacht besteden aan meerdere levensgebieden.

Drie onderwerpen binnen het waardegebied dialoog

De in het onderzoek vaakst genoemde kenmerken van 'goede zorg' vormen een *onlosmakelijke combinatie* van drie onderwerpen:

1. *Epilepsiespecifieke deskundigheid* bij de professionals waarmee men te maken heeft. Onder professionals worden hier verstaan: (kinder)neurologen, (huis)artsen epilepsieconsulenten, epilepsieverpleegkundigen, begeleiders in voorzieningen of thuis.
 - De persoon met epilepsie moet kunnen rekenen op deskundigheid.
 - De kennis van de deskundige moet relevant zijn voor de specifieke vorm van epilepsie waarmee de persoon te maken heeft; dus niet algemene kennis zonder de specifieke kenmerken van de eigen vorm van epilepsie van de persoon te kennen⁴. Hetzelfde geldt voor effecten van medicatie.
 - Bij professionals in niet-gespecialiseerde voorzieningen (GGZ, onderwijs) ontbreekt het vaak aan kennis van epilepsie. Dat leidt tot meer onzekerheid en kwalitatief mindere ondersteuning. Ook voor het geven van goede mantelzorg (door familie, vrijwilligers) is het noodzakelijk dat men op de hoogte is van de vorm van epilepsie, medicatie-effecten en implicaties daarvan voor de persoon met epilepsie die men begeleidt. Kennis van zaken is noodzakelijk om signalen van epilepsie te kunnen onderkennen en er adequaat op te reageren.
2. De persoon met epilepsie wenst *betrokkenheid* te ervaren van de ondersteuner. Dit is tegengesteld aan een afstandelijke, overwegend functionele bejegening. Empathisch vermogen van de professional wordt hoog gewaardeerd (invoelend vermogen, medeleven, oog hebben voor gevoelens, behoeften, beweegredenen). Het wordt als positief ervaren als de professionele ondersteuner en de mantelzorger laten merken dat zij het perspectief van de mens met epilepsie in ogenschouw (willen) nemen; dat behandelaars en ondersteuners zich verplaatsen in hun situatie. Dit impliceert ook dat de professional of mantelzorger kijkt hoe het eigen gedrag overkomt bij de persoon met epilepsie. De kwaliteit van de bejegening door de professional, maar ook door de mantelzorger, is een belangrijk element van ondersteuning. Een apart genoemd aspect van betrokkenheid betreft 'proactief begeleiden.' Het wordt op prijs gesteld wanneer de professional niet alleen op verzoek van de persoon met epilepsie in actie komt maar ook spontaan contact opneemt om te informeren naar zijn/haar welbevinden. Dat veronderstelt een andere dan functionele betrokkenheid.
3. De professional dient oog te hebben voor het functioneren van de persoon met epilepsie in de breedte: een levensbreed perspectief. Dit betekent dat de aandacht (bij consulten, advisering, behandeling, begeleiding en ondersteuning) niet alleen is gericht op de

⁴ De website <http://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes> vermeldt 26 syndroom-typen die gepaard gaan met epilepsie en 13 kenmerken die in wisselende mate bij de syndromen voorkomen. De algemene kwalificatie 'epilepsie' zegt in een individueel geval dus nauwelijks iets over de problemen die een persoon ervaart.

epilepsie in strikte zin maar zich uitstrekt tot het functioneren van de persoon in ruime zin. Bestaande, gevalideerde modellen van het menselijk functioneren, zoals de International Classification of Functioning, disability and health (ICF, WHO, 2001), ondersteunen dit perspectief en kunnen een nuttig referentiekader zijn voor professionals. De ICF 'kijkt' op een meer geobjectiveerde manier naar het functioneren in breed perspectief en niet alleen naar het gezondheidsprobleem of aandoening in enge zin. Omdat ook de (subjectieve) beleving van verschillende aspecten van het leven van belang is voor de ervaring van welbevinden, kunnen daarbij ook modellen van 'kwaliteit van leven' passen, zoals Schalock et al, 2008 of het 'Positieve Gezondheid' model van het Institute for Positive Health. Er zijn dus verschillende modellen beschikbaar aan de hand waarvan het levensbrede perspectief in de praktijk tot stand kan komen (zie bijlage 7).

Uit het onderzoek komt in het bijzonder naar voren dat er aandacht moet zijn voor:

- de effecten van epilepsie en/of medicatie en/of de verleende ondersteuning op het lichamelijk functioneren (waaronder ervaren gezondheid, slaap, conditie);
- het psychisch functioneren (waaronder alertheid, vaardigheden voor het dagelijks leven, de kwaliteit van de slaap);
- het sociaal functioneren (waaronder de relatie met ouders, partner, kinderen, collega's, vrienden);
- de door de persoon ervaren beschikbaarheid en effectiviteit van de ontvangen ondersteuning.

'Oog hebben voor' betekent dat elke professional zich ervan bewust is dat er bij de persoon met epilepsie meer vragen (kunnen) leven dan over de aandoening als zodanig. Er wordt dus positieve aandacht verwacht voor meer aspecten van het persoonlijk functioneren dan de epilepsie in strikte zin. Ook voor de mantelzorg is het van belang dat de aandacht voor de persoon met epilepsie zich uitstrekt tot het sociale netwerk en zijn/haar activiteiten op werk, school en in de vrije tijd. De levensbrede aandacht binnen langdurende ondersteuning maakt dat deze per definitie teamwerk is; meerdere disciplines dienen bereikbaar en betrokken te zijn voor consultatie en actieve ondersteuning.

Het typische van de gerapporteerde ervaringen in dit waardegebied is dat het gaat om de combinatie van deze drie onderwerpen. Het wordt niet gewaardeerd wanneer de deskundigheid op zich in orde is maar niet samengaat met ervaren betrokkenheid van de professional. Ook betrokkenheid zonder voldoende kennis en/of aandacht voor de hele persoon wordt niet als positief ervaren.

Als 'goed' ervaren ondersteuning van professionals en mantelzorgers wordt gekenmerkt door een *onlosmakelijke combinatie* van:

- (1) epilepsiespecifieke kennis van zaken bij de ondersteuner;
- (2) ervaren van persoonlijke betrokkenheid;
- (3) levensbrede aandacht voor functioneren van de persoon met epilepsie.

Waardegebied B Emotioneel welzijn

Het hebben van epilepsie als langdurende beperking gaat ook na de eerste fase van diagnostiek en behandeling gepaard met onzekerheid en gevoelens van onveiligheid. Het is noodzakelijk dat ondersteuners – zowel mantelzorgers als professionele ondersteuners- zich hiervan bewust zijn. Het is soms lastig om plannen te maken, omdat men niet weet hoe men zich op een bepaald moment zal voelen, of er een aanval zal optreden en of men in staat zal zijn een geplande werk-, school-, vrije tijd- of vergaderactiviteit te ondernemen. Deze onzekerheid kan samenhangen met de epilepsievorm als zodanig of met (bij)werking van medicatie of een interactie van beide.

Daarbij is sprake van grilligheid: wat de ene dag zonder moeite lukt, lukt een andere dag niet. Soms worden aanvallen gemist, omdat de vorm waarin die zich voordoen niet bekend is of onderkend wordt. Deze grilligheid speelt ook op langere termijn: in de ene levensfase kunnen problemen en daarmee gepaard gaande onzekerheid ernstiger zijn dan in een andere levensfase. Dit alles leidt ook tot onzekerheid, gevoelens van onveiligheid en soms tot onbegrip bij mensen in de omgeving van de persoon met epilepsie. Denk aan mantelzorgers, collega's, vrienden en relaties. Mensen met epilepsie geven aan behoefte te hebben aan begrip en betrokkenheid van hun omgeving. Wanneer sprake is van communicatiebeperkingen (bijvoorbeeld bij mensen met een verstandelijke beperking) is het risico op onbegrip of niet onderkennen van epilepsiegerelateerde functioneringsproblemen nog groter. Dat geldt dan ook voor het risico op het ervaren van een minder goede bejegening en ondersteuning.

Emotioneel welzijn blijkt uit het onderzoek bij mensen die langdurend gebruikmaken van epilepsiezorg een belangrijk waardegebied. Het betreft drie groepen van fenomenen:

- In de eerste plaats verwijst het naar het welbevinden in de zin van het ervaren van positieve momenten van geluk, gezelligheid en waardering. Het betekent 'niet belemmerd worden in het functioneren door stress, zorgen over veiligheid, frustratie, spanningen in relaties, ruzies in de woon-, leef-, werkomgeving.' Ook zaken als voldoende rust en voldoende gelegenheid tot ontspanning horen hierbij.
- In de tweede plaats verwijst het begrip emotioneel welzijn naar de impact op het functioneren van bijkomende aandoeningen of stoornissen, in bijzonder stoornissen in het autismespectrum (inclusief PDD-NOS), leerproblemen, stemmingsstoornissen (mood disorders), geheugenproblemen en gedragsproblemen in het algemeen. Ook kan sprake zijn van comorbiditeit op het gebied van de geestelijke gezondheid zoals een bipolaire stoornis of schizofrenie.
- In de derde plaats wordt verwezen naar het belang van emotioneel welzijn van betrokken mantelzorgers. Risico's van een (te) hoge belasting van mantelzorgers en het welzijn van partners, kinderen, ouders, familieleden spelen een rol bij de langdurende ondersteuning van iemand met epilepsie. Ditzelfde speelt ook bij professionele ondersteuners, bijvoorbeeld bij begeleiders in woonsettingen van mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking of bij begeleiders in ambulante begeleiding.

Mensen met epilepsie en een langdurende behoefte aan ondersteuning, ervaren dit als belangrijke onderwerpen en aandachtspunten voor hun ondersteuning.

Drie onderwerpen binnen het waardegebied emotioneel welzijn

Omdat epilepsie een grote impact heeft op het emotioneel welbevinden van de persoon en op zijn/haar omgeving, is aandacht voor het emotioneel welzijn in de begeleiding een belangrijk waardegebied in de hulpverlening. Het betreft drie onderwerpen:

1. Emotioneel welbevinden van de persoon met epilepsie in de zin van: mentale fitheid; regie over eigen leven; beheersing van stress en angst; gedragsmanagement; onderkennen en aanpakken van gedragseffecten van de epilepsie als zodanig; onderkennen en aanpakken van gedragseffecten van medicatie; stressoren in voorzieningen (gerelateerd aan [gebrek aan] privacy, stresserende invloed van wonen en/of werken in groepen bij gespecialiseerde voorzieningen).
2. Epilepsie kan gepaard gaan met bijvoorbeeld een autismespectrumstoornis, ADHD, ontwikkelingsproblemen, stemmingsstoornissen, verstandelijke beperking, ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB) of een psychiatrische aandoening. Behandelaars en begeleiders die zich primair richten op de gedragsproblematiek, dienen dan bekend te zijn met de epilepsie van de persoon met epilepsie en goede communicatie

en coördinatie te hebben met epilepsiespecifieke professionals die bij de persoon betrokken zijn.

3. De directe omgeving van een persoon met epilepsie, zoals ouders, partner, kinderen, groepsgenoten of begeleiders (in een residentiële setting), kan vanwege epilepsiegerelateerde problemen of regel- en coördinatieproblemen stress ervaren. Verschillen in ontwikkeling van kinderen met en zonder epilepsie in hetzelfde gezin kan een bron van onzekerheid en spanning zijn bij de gezinsleden. In de langdurende zorg van iemand met epilepsie is het van belang dat mantelzorgers 'fit' blijven en niet overbelast raken. Ook in de professionele, langdurende epilepsiezorg is dit een aandachtspunt voor betrokken professionele behandelaars en begeleiders.

Omdat de impact van de epilepsie op het emotioneel welbevinden zo belangrijk is, dienen professionele hulpverleners en mantelzorgers hier voortdurend aandacht voor te hebben. Dit moet gebeuren tegen de achtergrond van het feit dat gevoelens van onzekerheid en de grilligheid van het welbevinden per uur of dag kunnen verschillen. In het leven van de betrokken persoon kunnen periodes van relatieve 'rust' afwisselen met periodes van verhoogde last en onzekerheid. Hulpverleners dienen flexibel 'mee te bewegen' in hun begrip voor en omgang met het emotioneel welzijn van de persoon met epilepsie en de mantelzorger.

Waardegebied C Coördinatie van begeleiding

Langdurende ondersteuning van een kind of volwassene met epilepsie brengt een continue stroom van regelwerk met zich mee: afspraken maken met behandelaars; zorgen voor begeleiding en vervoer; aanvragen doen voor hulpmiddelen of voorzieningen; indicaties aanvragen; uitkeringen regelen en administratie bijhouden. Daarnaast moet er communicatie zijn tussen verschillende behandelaars, begeleiders en instanties en moet men lijnen onderhouden met zorgverzekeraar en gemeente. Deze activiteiten brengen voor de persoon met epilepsie, maar ook voor mantelzorgers en professionele ondersteuners, veel werk met zich mee: tijdsinvestering en coördinatieactiviteit. Mede door de grilligheid van de aandoening en het effect op het emotioneel welbevinden van de persoon met epilepsie, is een hogere mate van alertheid en flexibiliteit nodig bij de coördinatie van zorg en ondersteuning.

Drie onderwerpen binnen het waardegebied coördinatie van begeleiding

Meerdere onderwerpen dragen bij tot een soepele, op de persoon en zijn/haar (wisselende) omstandigheden afgestemde ondersteuning:

1. De *coördinatie en samenwerking* tussen de professionals waarmee men te maken heeft. Dat kunnen de leden binnen het epilepsieteam zijn maar ook professionals buiten dit team (bijvoorbeeld bij een verwijzing naar een andere voorziening). Coördinatie moet betrekking hebben op communicatie, afstemming en uitwisselen van informatie en dossiers. Het gaat om gedeelde dossierkennis. Consistentie van adviezen is van belang. De professional moet 'kennis van epilepsieland' hebben; de sociale kaart kennen. Zorg en ondersteuning van iemand met epilepsie is per definitie teamwerk (epilepsieteam).

Coördinatie betreft ook de samenwerking en informatie-uitwisseling tussen epilepsiespecifieke professionals en anderen, waaronder ouders, partners, leerkrachten, werkcoaches, behandelaars en andere relevante personen in de begeleiding van iemand met epilepsie. De omgeving van de persoon met epilepsie moet betrokken worden in de ondersteuning, zoals bij het inzetten van hulpbronnen – familie, generieke voorziening

(huisarts, vereniging, gewone school) – en het formuleren van strategieën voor de ondersteuning om de kwaliteit van leven van de persoon met epilepsie te bevorderen (bijvoorbeeld bij het opstellen van een individueel zorgplan).

- 2 De *continuïteit van de begeleiding*. Juist omdat een persoon met epilepsie voor zijn/haar functioneren en welbevinden afhankelijk is van anderen, is er sprake van gehechtheid aan ondersteuners en behandelaars. Het is van belang dat er vertrouwen wordt opgebouwd tussen de persoon met epilepsie en ondersteuners. Als bronnen van discontinuïteit en verstoring van een positieve gehechtheid werden genoemd: pensionering van een neuroloog waarmee men goed contact had; wisseling of vervanging van begeleiders in gespecialiseerde voorzieningen of epilepsieteam; verhuizing; transitie van kinderneuroloog naar neuroloog voor volwassenen. De persoon met epilepsie of ouders vinden het belangrijk om niet zelf bij elke wisseling of transitie de ondersteuning te moeten coördineren. De begeleiding wordt geacht een hoog kennisniveau te hebben van de specifieke persoon met epilepsie. Wisseling van begeleiders en behandelaars stelt hoge eisen aan overdracht en ‘inlezen’ om de betrokkene met voldoende kennis tegemoet te treden.
- 3 Ondersteuning bij het *regelen van zaken* (aanvragen, uitkering, hulpmiddelen, vervoer). Ouders en andere mantelzorgers zijn veel tijd kwijt met het opzoeken en regelen van zaken. Regels zijn in verschillende gemeenten anders, wat extra regelproblemen met zich kan meebrengen.

Als de coördinatie in deze zin goed is geregeld, is er minder (ad hoc) belasting van het sociale netwerk (ouders, partners, vrienden) en meer welbevinden bij de persoon met epilepsie.

Waardegebied D Toegang tot hulpverlening

Toegang tot hulpverlening heeft betrekking op de beschikbaarheid, toegankelijkheid en bereikbaarheid van hulpbronnen voor ondersteuning van mensen met epilepsie. Het gaat om structurele voorwaarden om de onderwerpen in de drie andere waardegebieden goed tot uitdrukking te laten komen.

Drie onderwerpen binnen het waardegebied ‘toegang tot hulpverlening’

Uit het onderzoek bleken ook hier drie onderwerpen van belang. Ten eerste technische en communicatiehulpmiddelen die de veiligheid van de persoon met epilepsie, de bereikbaarheid van en communicatie met behandelaars en ondersteuners bevorderen. Ten tweede de mogelijkheden voor lotgenotencontact. Ten derde de beschikbaarheid en bereikbaarheid van gespecialiseerde epilepsiezorg.

- 1 Als waardevolle informatie- en communicatiehulpmiddelen werden genoemd: E-health apps voor het ondersteunende netwerk van de persoon met epilepsie; epilepsiewaarschuwingssystemen zoals de Nightwatch (zie literatuurlijst); apps als hulp voor medicijngebruik; iPad applicaties voor snelle consultatie zoals ‘MijnRadboudThuis’ (zie literatuurlijst); toegang tot (medisch) dossier; 24uursbereikbaarheid van gespecialiseerde diensten. Technische hulpmiddelen dragen bij tot de veiligheid en het gevoel van zekerheid van mensen met epilepsie en hun mantelzorgers. Vroegtijdige signalering kan van levensbelang zijn bij epileptische insulten en risico op SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Het is van belang systematisch aandacht te besteden aan de mogelijkheden van technische hulpmiddelen in de context van veiligheid, coördinatie van ondersteuning en het

gemak van contact leggen tussen enerzijds de persoon zelf of de mantelzorgers en anderzijds relevante hulpbronnen.

Het is onmiskenbaar dat technische hulpmiddelen een rol kunnen spelen bij de kwaliteit van de ondersteuning aan mensen met een langdurende zorgbehoefte. Hoe deze kunnen worden gerealiseerd, dient in elke situatie te worden bekeken in de context van het ondersteuningsplan.

- 2 Bij de ondersteuning van personen met epilepsie spelen de sociale netwerken van ouders, partners, kinderen, begeleiders, vrijwilligers een grote rol. Uit het onderzoek komt naar voren dat het bieden van gelegenheden om dit primaire netwerk te versterken en te verbinden met andere netwerken (rond lotgenoten) een gewaardeerde activiteit is in de langdurende zorg. Contact met lotgenoten, via contactdagen, workshops, trainingen, 'iets leuks voor kinderen organiseren,' werd genoemd. Daarnaast werd gepleit voor bekendheid met en begrip voor mensen met epilepsie in de samenleving (school, werk, vrijetijdverenigingen, politie, ambulancepersoneel, taxichauffeurs). Het gaat om kennis en attitudes in de samenleving. Binnen dit onderwerp werd er tot slot ook op gewezen dat mantelzorgers vaak geen compensatie ontvangen voor hun inzet (vanwege werkgever; financiële belasting) en dat hun inzet derhalve onvoldoende wordt gefaciliteerd. Dit kan het netwerk minder effectief maken of tot verhoogde belasting van mantelzorgers leiden (zie ook waardegebied: Emotioneel welzijn, Welbevinden van ondersteuners).
- 3 Beschikbaarheid en bereikbaarheid van in epilepsie gespecialiseerde (kinder)neurologen, epilepsiecentra zoals SEIN en Kempenhaeghe, gespecialiseerde epilepsiesteunpuntscholen met getrainde (dus niet onzekere) leerkrachten. Reisafstanden en reistijden werden regelmatig als probleem gesignaleerd, evenals het gebrek aan deskundigheid in een algemeen ziekenhuis en het onvermogen om (snel) gespecialiseerde neurologen of epilepsiecentra te contacteren bij twijfel over diagnose of behandeling. Er bleken grote verschillen tussen ziekenhuizen in het adequaat handelen bij spoed of een (spoed)consult.

Hoofdstuk 3 Aanzet tot operationalisering

Bij de vier waardegebieden voor goede, langdurende epilepsiezorg worden voor drie groepen betrokkenen – (1) personen met epilepsie, (2) mantelzorgers en naasten van iemand met epilepsie en (3) professionals – aandachtspunten geformuleerd. Deze kunnen leidend zijn bij het voorbereiden, uitvoeren of evalueren van ‘zorginterventies,’ zoals consultaties en planning van ondersteuning (zorgplan). Tevens kunnen zij ondersteunend zijn voor teamreflectie en in onderwijs- en trainingssituaties.

De aandachtspunten worden in de vorm van vragen geformuleerd. De persoon met epilepsie kan met die vragen ‘zelfonderzoek’ doen en noteren wat hij/zij bij professionals – bijvoorbeeld bij een volgend gesprek met de epilepsieconsulent, de neuroloog of bij evaluatie van een ondersteuningsplan – aan de orde wil stellen. Dezelfde vragen kunnen in een gericht gesprek met de persoon (door een maatschappelijk werker, epilepsieconsulent, begeleider of mantelzorger) aan de orde worden gesteld in voorbereiding op een consult of evaluatie van een ondersteuningsplan. Maatgevend om uit te maken of iets een probleem is, is in dit verband de tevredenheid van de persoon zelf met de huidige situatie. Als die niet beantwoordt aan de verwachtingen, kan dit een actiepunt worden. Of dit wenselijk is, hangt af van het belang dat de persoon hecht aan het onderwerp en van de ervaring met dat onderwerp op moment van het zelfonderzoek. Als uitkomst van het zelfonderzoek kan men ‘onderwerpen voor verbetering’ aandragen, die in een ondersteuningsplan tot strategieën voor verbetering worden geformuleerd. Het kan er ook toe leiden dat de persoon met epilepsie kan nagaan wat hij of zij zelf kan doen zodat een mantelzorger zijn/haar ondersteuningsbehoefte beter begrijpt.

Dezelfde onderwerpen kunnen als vraag worden geformuleerd bij mantelzorgers respectievelijk professionals. Het navolgende overzicht poogt deze vragen te formuleren, die men kan uitwerken tot een checklist of handreiking voor mantelzorgers respectievelijk professionals. Ook kan dit overzicht worden uitgewerkt ten behoeve van opleidingsituaties of in de context van kwaliteitsonderzoek.

<i>Hoofd-thema +onderwerpen</i>	<i>Persoon met epilepsie</i>	<i>Mantelzorger / ouder / naaste van een persoon met epilepsie</i>	<i>Professionals (behandelaar, begeleider, consultatieteam)</i>
A1 Dialoog - Deskundigheid	<p>Geven de professionals met wie ik te maken heb (neuroloog, arts, verpleegkundige, begeleider, gedragsdeskundige) mij informatie over de <i>specifieke</i> vorm van epilepsie en hoe die zich kan manifesteren?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p>	<p>Er bestaan vele typen van epilepsie. Ben ik bekend met de typische kenmerken van de epilepsievorm van de persoon die ik ondersteun? Kan ik een epilepsieaanval herkennen? Ben ik bekend met wisselende perioden van functioneren van de persoon?</p>	<p>Ben ik op de hoogte van de specifieke kenmerken van het type epilepsie van <i>deze</i> patiënt en van de implicaties daarvan voor het herkennen van een epilepsieaanval, de beperkingen en de wisselvalligheid in het functioneren die dit type met zich meebrengt?</p>
A2 Dialoog - Betrokkenheid	<p>Ervaar ik de mantelzorgers en professionals met wie ik te maken heb als betrokken? Voel ik mij door hen begrepen?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p>	<p>Hoe voel ik mij betrokken bij de persoon met epilepsie die ik ondersteun? Wanneer ik contact heb met hem/haar, begrijp ik dan wat hij/zij op dat moment nodig heeft?</p>	<p>Kan ik ondersteuningsbehoeften, gevoelens en beweegredenen bij de persoon met epilepsie inschatten; laat ik betrokkenheid blijken; let ik op hoe mijn gedrag (communicatie, mening, opmerking) overkomt; geef ik waar mogelijk ook buiten afspraakmomenten blij van belangstelling voor zijn/haar functioneren?</p>

A3 Dialoog - Levensbreed	<p>Ervaar ik dat de professionals met wie ik te maken heb niet alleen kijken naar mijn epilepsie maar ook naar mijn functioneren in het algemeen?</p> <p>Hebben zij aandacht voor effecten van epilepsie en van epilepsiemedicatie op: mijn lichamelijk en emotioneel welbevinden, sociaal leven (partner, kinderen, vrienden...), maatschappelijk leven (werk, school, vrije tijd, mobiliteit...), ontwikkeling, belangenbehartiging en materieel welzijn (wonen, inkomen...).</p> <p>Wat zou beter moeten?</p>	<p>Kijk ik in overleg met de persoon met epilepsie naar wat hij/zij nodig heeft en naar wat ik kan betekenen op meerdere gebieden, zoals zijn of haar lichamelijk en emotioneel welzijn, sociaal leven (partner, kinderen, vrienden...), maatschappelijk leven (werk, school, vrije tijd, mobiliteit...), ontwikkeling, belangenbehartiging en materieel welzijn (wonen, inkomen...)?</p>	<p>Besteed ik in mijn interventie(s) aandacht aan problematieken van de persoon met epilepsie op het brede terrein van het menselijk functioneren zoals lichamelijk (gezondheid) en emotioneel welzijn (evenwicht, stress, angst, onzekerheid), sociaal leven (partner, kinderen, vrienden...), maatschappelijk leven (werk, school, vrije tijd, mobiliteit...), ontwikkeling, belangenbehartiging (toegang tot hulpbronnen) en materieel welzijn (wonen, inkomen...)?</p> <p>Ben ik bekend met modellen die het professioneel handelen op dit gebied kunnen ondersteunen zoals ICF (WHO), 'Kwaliteit van leven' modellen, 'Positieve Gezondheid'...?</p>
B4 Emotioneel welzijn - mentale fitheid	<p>Ervaar ik dat er voldoende aandacht wordt besteed aan mijn emotioneel welzijn? Heb ik regie over mijn leven? Kan ik omgaan met (gedrags)effecten van epilepsie en medicatie? Ervaar ik stress vanuit mijn sociale omgeving (waaronder ook: medebewoners in een woongroep)?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p>	<p>Besteed ik aandacht aan het emotioneel welzijn van de persoon met epilepsie door te kijken waar ik kan helpen om stress te vermijden en hem/haar te helpen eigen regie over het leven te hebben?</p>	<p>Besteed ik als professional aandacht aan het emotioneel welzijn van de betrokkene door te kijken waar ik kan helpen om stress te vermijden en de persoon te helpen eigen regie over zijn/haar leven te hebben. Kijk ik in bijzonder naar gedragseffecten van medicatie?</p> <p>Zoek en/of verwijst ik verder wanneer epilepsie niet de oorzaak van een bijkomend probleem blijkt te zijn?</p>
B5 Emotioneel welzijn Gedragsproblematiek	<p>Ervaar ik dat er deskundige aandacht is voor eventuele bijkomende problematiek, zoals autismespectrumstoornissen, ADHD, PDD-NOS of andere problematieken?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p>	<p>Sommige mensen met epilepsie hebben bijkomende problemen, zoals autismespectrumstoornissen, ADHD, PDD-NOS. Ben ik voldoende op de hoogte van wat dat betekent en wat ik kan doen om daarbij te ondersteunen?</p>	<p>Wanneer sprake is van bijkomende problemen zoals autismespectrumstoornissen, PDD-NOS, ADHD, gedragsproblemen of andere comorbiditeit, wordt daaraan dan door een gespecialiseerde behandelaar aandacht besteed en zijn professionele begeleiders (epilepsieteam, schoolteam, instellingsteam) op de hoogte van behandelaars, behandelingen en gedragsrichtlijnen die met de bijkomende problematiek te maken hebben?</p>
B6 Emotioneel welzijn Welbevinden ondersteuners	<p>De mensen in mijn omgeving met wie ik samen leef, leer, werk en van vrije tijd geniet, zijn op de hoogte van mijn eventuele bijkomende problemen naast epilepsie. Weten zij voldoende hoe daarmee om te gaan?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p>	<p>Wanneer de persoon met epilepsie die ik mede ondersteun te maken heeft met bijkomende problematiek, kan ik dan zelf beroep doen op mensen die mij daarbij helpen zodat ik zelf mijn rol in de ondersteuning goed kan blijven vervullen?</p>	<p>Heb ik aandacht voor de belasting die bijkomende problematiek kan hebben voor de persoon met epilepsie zelf en voor de mantelzorgers en andere professionals in bijvoorbeeld thuis-, school-, werk- of vrijetijdsituaties? Welke bijdrage kan ik leveren aan de ondersteuning van mantelzorgers?</p>

C7 Coördinatie - Samenwerking	Hoe werken professionals waarmee ik te maken heb met elkaar samen? Zijn zij voldoende op de hoogte van mijn vragen en behoeften; wisselen zij voldoende informatie uit? Zijn hun adviezen verenigbaar?	Communiceer ik voldoende met andere betrokken mantelzorgers? Stem ik mijn ondersteuning af op andere mantelzorgers en op de inbreng van professionals?	Wordt mijn bijdrage in de ondersteuning afgestemd op de bijdragen van andere professionals? Is er coördinatie en samenwerking tussen verschillende epilepsiespecifieke professionals onderling en met anderen op gebied van behandeling en ondersteuning? Bevorder ik gedeelde dossierkennis tussen professionals?
C8 Coördinatie - Continuïteit	Ervaar ik voldoende continuïteit in mijn zorg en ondersteuning? Heb ik op een vervelende manier te maken met vaak wisselende professionals? Wat zou beter moeten?	Bevorder ik – voor zover ik dat kan – dat de persoon met epilepsie niet te maken krijgt met wisselingen in ondersteuners?	Draag ik voldoende mede zorg voor de continuïteit in behandeling, zorg en ondersteuning van de persoon met epilepsie? Draag ik bij tot het vermijden van voor de betrokkene niet-functionele wisselingen in specialisten of begeleiders? Wanneer wisselingen onvermijdelijk zijn (pensionering hulpverlener; verandering regio of team), onderneem ik dan actie om de behandeling en zorg zo continu mogelijk te laten zijn?
C9 Coördinatie-Regelen	Ben ik tevreden over het regelen van zaken (zoals vervoer, afspraken plannen, uitkering regelen, voorziening of indicatie aanvragen, hulpmiddelen aanschaffen)? Wat zou beter moeten?	Lukt het om mijn bijdrage te leveren aan het regelen van zaken zoals vervoer, afspraken plannen, uitkering regelen, voorziening of indicatie aanvragen, hulpmiddelen aanschaffen?	Besteed ik als professional aandacht aan het (helpen) regelen en coördineren van zaken zoals vervoer, afspraken plannen, uitkering regelen, hulpmiddelen aanschaffen? Verwijs ik efficiënt door indien nodig (op een manier die coördinatie bevordert en (over)belasting van de persoon met epilepsie en zijn/haar netwerk voorkomt)?
D10 Toegang - Hulpmiddelen	Kunnen technische hulpmiddelen handig zijn voor mij? Denk aan: contact leggen met behandelaar en ondersteuners via E-health, detectiesysteem...	Kunnen technische hulpmiddelen handig zijn voor mij als ondersteuner? Denk aan: contact leggen met behandelaar en ondersteuners via E-health, detectiesysteem...	Ben ik op de hoogte van (de mogelijkheden van) technische hulpmiddelen om contact te leggen met behandelaar en ondersteuners via E-health toepassingen, detectiesystemen...? Maakt het kijken naar deze mogelijkheden deel uit van het ondersteuningsplan?
D 11 Toegang - Lotgenotencontact	Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Ontvang ik berichten over contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen?	Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Ontvang ik berichten over contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen?	Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Kan ik personen met epilepsie informeren over (hoe informatie te ontvangen over) contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen?
D 12 Toegang - Epilepsie steunpunten	Ervaar ik vanuit mijn school, werk, vereniging(en) en vanuit publieke diensten (gemeente, politie) voldoende medewerking en ondersteuning om mij in die situaties prettig te voelen? Wat zou beter moeten? Ervaar ik vanuit het epilepsieconsultatieteam en/of vanuit gespecialiseerde epilepsiecentra voldoende medewerking en ondersteuning om een goed leven te kunnen leiden? Wat zou beter moeten?	Ervaar ik in de omgeving (thuis, school, werk, verenigingen...) voldoende medewerking en ondersteuning om mijn rol als mantelzorger voor de persoon met epilepsie te kunnen vervullen? Wat zou beter kunnen?	Heb ik als professional oog voor de rol van de omgeving – thuis, school, werk, vrijetijdverenigingen, epilepsieconsultatieteam, epilepsieverenigingen en/of vanuit gespecialiseerde voorzieningen, publieke diensten (politie, ambulancepersoneel...) – bij het functioneren van persoon met epilepsie? Lever ik zelf daaraan een bijdrage (individueel of als lid van een team / voorziening)?

Hoofdstuk 4 Relatie tussen ‘kwaliteitscriteria epilepsiezorg’ en ‘waarden in de langdurende epilepsiezorg’

In de inleiding werd verwezen naar het onderzoek van Kalsbeek & Platteel (2012) naar de vraag wat personen met epilepsie en ouders van kinderen met epilepsie belangrijk vinden bij de start van epilepsiezorg: de fase van onderkennen van wat er aan de hand is en wat er ondernomen kan worden. Dit hoofdstuk beschouwt de relatie tussen de zeven kwaliteitscriteria uit dat onderzoek en de waardegebieden binnen de epilepsiezorg uit dit onderzoek.

De zeven kwaliteitscriteria van epilepsiezorg in de eerste fase van behandeling zijn:

1. Epilepsiespecifieke deskundigheid
2. Basisteam epilepsiezorg
3. Integrale benadering van epilepsie
4. Individueel zorgplan epilepsie
5. Omgeving betrekken bij zorg
6. Continuïteit van medicatiebeleid
7. Toegevoegde waarde van patiëntorganisaties

In uitkomsten van de huidige studie naar waarden binnen de epilepsiezorg voor personen met een langdurende ondersteuningsbehoefte treffen wij onderwerpen aan die nauw aansluiten bij de kwaliteitscriteria:

- Epilepsiespecifieke deskundigheid: niet alleen in de diagnostische, medisch specialistische fase maar ook in de begeleiding en ondersteuning in langdurende epilepsiezorg is bij alle betrokkenen, professionals en mantelzorgers, epilepsiespecifieke kennis van belang. De specificiteit betreft kennis en deskundigheid op het gebied van de vorm van epilepsie of het syndroom dat bij deze persoon aan de orde is, inclusief kennis van effecten van medicatie. Dit is een noodzakelijke voorwaarde om bijvoorbeeld epilepsieaanvallen te onderkennen, betrouwbare (behandel) adviezen te kunnen geven, vertrouwen te wekken en onzekerheid bij de persoon met epilepsie te verminderen.
- Integrale benadering: naast somatische aspecten dient er structureel aandacht te zijn voor psychologische en sociaal-maatschappelijke effecten van de epilepsie zelf en van de epilepsiemedicatie. In de langdurende epilepsiezorg dient men dan ook continu aandacht te geven aan de verschillende aspecten van het menselijk functioneren, zowel vanuit een professioneel, meer objectiverend perspectief (bijvoorbeeld door te kijken naar de verschillende rubrieken van de ICF) als naar de beleving van en tevredenheid met verschillende gebieden van kwaliteit van leven (Schalock et al., 2008) of kwaliteit van gezondheid (Huber, M. / Institute for Positive Health) of modellen van ondersteuningsbehoeften (Buntinx & Schalock, 2010). Bij elk van deze modellen zijn vragenlijsten en praktische strategieën beschikbaar.
- Omgeving betrekken bij de zorg: een bijzonder aspect van de integrale benadering betreft de mensen in de directe omgeving van de persoon met epilepsie (mantelzorgers, ouders, kinderen, partner). Het gaat niet alleen om hun functie bij de ondersteuning maar ook om hun eigen welbevinden, draagkracht, belasting en welzijn. Betrokkenen bij langdurende epilepsiezorg geven aan dat de ondersteuning belastend kan zijn; zowel door het vele praktische begeleidings- en regelwerk als door de langdurende mentale belasting.
- Basisteam: een afgeleide van de integrale benadering is de noodzakelijke samenwerking tussen professionals van verschillende disciplines, mantelzorgers en instellingen (ziekenhuis, gespecialiseerd centrum, school, voorzieningen) rond de persoon met epilepsie. De coördinatie van zorg en ondersteuning, (tijdig) afstemmen en doorgeven van informatie, is daarbij een belangrijk waardegebied. In geval van langdurende zorg speelt ook de continuïteit en kwaliteit van de samenwerking een grote rol. Naast het ‘basisteam epilepsiezorg’ in enge zin (gespecialiseerd medisch specialist en epilepsieconsulent)

spelen in de langdurende epilepsiezorg aanzienlijk meer professionals en instanties een rol.

De uitkomsten van de huidige studie binnen de langdurende epilepsiezorg vertonen overeenkomst met criteria uit de eerdere studie van Kalsbeek en Platteel. Onderwerpen die nadrukkelijk(er) in de uitkomsten van de huidige studie in de langdurende epilepsiezorg worden genoemd:

- Betrokkenheid van professionals en de mantelzorgers: de mate waarin de persoon met epilepsie begrip en empathie ervaart in samenhang met epilepsiespecifieke deskundigheid en levensbrede oriëntatie van de hulpverlening.
- De aandacht voor het emotioneel welzijn met in bijzonder aandacht voor de mentale fitheid van de mens met epilepsie (rekeninghoudend met de grilligheid waarmee de epilepsie het dagelijks functioneren kan beïnvloeden en wisselingen die in perioden van het leven - puberteit, jong volwassenheid, middelbare leeftijd, oudere leeftijd - kunnen voorkomen).
- De aandacht voor de continuïteit; niet alleen van medicatiebeleid maar ook van behandelaars en ondersteuners. Dit geldt in het bijzonder bij transities (verhuizing, verandering van behandelaar).
- De bijzondere aandacht voor (de impact van) bijkomende gedragsproblemen.
- Aandacht voor het welbevinden van mantelzorgers en professionele ondersteuners zelf als een voorwaarde voor goede ondersteuning.
- Het belang van toegankelijkheid, bereikbaarheid, onderlinge samenwerking en efficiency van gemeenten, zorgkantoren, algemene en gespecialiseerde voorzieningen. Last but not least vallen hieronder ook de attitudes (zoals risicomijding) in de samenleving (publiek) jegens mensen met een langdurende beperking in het algemeen en epilepsie in het bijzonder.
- Het belang van (elektronische) hulpmiddelen voor communicatie en signalering.

Hoewel deze punten door mensen met epilepsie en door hun mantelzorgers in situaties van langdurende zorg werden naar voren gebracht, kan niet worden uitgesloten dat deze ook bij de 'start' van goede zorg of bij kortdurende zorg relevant kunnen zijn.

Hoofdstuk 5 Conclusies

Het onderzoek “Epilepsiezorg: waarden vanuit patiëntperspectief” werd opgezet om te luisteren naar mensen met epilepsie en in kaart te brengen wat zij en hun mantelzorgers belangrijk vinden wanneer zij langdurend op zorg en ondersteuning zijn aangewezen.

Het antwoord op die vraag is relevant om te leren hoe hun ondersteuning het beste vorm krijgt. Bij die ondersteuning zijn zowel mantelzorgers – mensen uit het gezin, familie- en vriendenkring – betrokken als professionele hulpverleners en organisaties. Het belang van luisteren naar deze betrokkenen bij het streven naar kwalitatief goede zorg en ondersteuning wordt ook in de Kamerbrief van staatssecretaris Van Rijn (2016) benadrukt. Het onderzoek past daarmee binnen het beleid van VWS om kennis te verwerven en aan te wenden voor effectieve zorg voor bijzondere doelgroepen, zoals mensen met epilepsie die langdurend afhankelijk zijn van anderen.

Het onderzoek richtte zich op het verzamelen van vooral kwalitatieve, belevingsinformatie bij mensen met epilepsie en hun direct betrokken mantelzorgers. Het begrijpen en formuleren van die informatie werd, samen met focusgroepen van direct betrokkenen, uitgewerkt tot de onderwerpen en waardegebieden. Op basis van reacties van 289 respondenten werden meer dan duizend ervaringen met zorg en ondersteuning gemeld. Met behulp van onderzoekstechnieken, zoals cognitieve kaarten en focusgroepen, werd binnen deze uitgebreide verzameling gezocht naar de centrale onderwerpen en gemeenschappelijke noemers. Dit leverde twaalf onderwerpen op waarin onderling samenhang werd gevonden rond vier grote waardegebieden:

- A. Dialoog tussen de persoon met epilepsie, mantelzorgers en professionele ondersteuners. Deze dialoog dient blijk te geven van: (1) kennis van zaken met betrekking tot de epilepsievorm van de persoon ('het ene syndroomtype is niet het andere'); (2) merkbare persoonlijke betrokkenheid en empathie bij de ondersteuner en (3) aandacht voor alle facetten van het leven, dus ook voor sociale en maatschappelijke effecten die de persoon kan ervaren.
- B. Het belang van emotioneel welzijn. Bij complexe epilepsie die langdurende ondersteuning nodig maakt, blijken drie zaken van belang voor het emotioneel welzijn van de persoon. (1) Onderkennen van de onzekerheden en het vaak grillige verloop van effecten van de ziekte zelf en/of van de medicamenteuze behandeling. Onzekerheid kan leiden tot gevoelens van frustratie en vraagt om begrip en tact van de kant van ondersteuners. (2) Wanneer sprake is van bijkomende problemen, zoals ontwikkelings-, gedrags-, stemmingsstoornissen of andere problematiek, vereisen deze bijzondere kennis en aandacht in de omgang en de behandeling. (3) Het emotioneel welzijn en de geestelijke gezondheid van de ondersteuners blijkt een belangrijk aspect van kwalitatief goede ondersteuning.
- C. Coördinatie van ondersteuning blijkt een belangrijk waardegebied, omdat er nu eenmaal veel geregeld en afgestemd moet worden. Dit heeft betrekking op: (1) de samenwerking tussen professionals onderling bij het doorgeven van informatie en het afstemmen van behandelbeleid en de afstemming tussen professionals en mantelzorgers; (2) de continuïteit in de zorg en ondersteuning en (3) het regelen van aanvragen, uitkeringen, hulpmiddelen, vervoer, omgaan met regels die in verschillende gemeenten anders zijn.
- D. Toegang tot hulpverlening heeft betrekking op de bereikbaarheid; het kunnen gebruiken en versterken van hulpbronnen voor langdurende ondersteuning. Daarbij werden genoemd: (1) informatie- en communicatiehulpmiddelen; (2) faciliteren van sociale netwerken van ouders, partners, kinderen, begeleiders, vrijwilligers en (3) de bereikbaarheid van gespecialiseerde epilepsiecentra en effectieve samenwerking tussen algemene ziekenhuizen (waar minder kennis is) en de epilepsiecentra.

De uitkomsten van dit onderzoek laten overeenkomsten zien met de uitkomsten van eerder onderzoek rond criteria voor goede epilepsiezorg in de fase van onderkenning, diagnose en

vroege behandeling. Overeenkomsten betreffen (1) het belang van epilepsiespecifieke deskundigheid, (2) het belang van een integrale benadering (niet alleen medische aspecten), (3) het betrekken van de omgeving van de persoon met epilepsie en (4) het belang van een teamaanpak. Het onderzoek bij mensen met een langdurende behoefte aan zorg en ondersteuning plaatst daarbij specifieke accenten die in hoofdstuk 2 van dit rapport worden uitgewerkt. Het grote belang dat personen met epilepsie hechten aan betrokkenheid en empathie van de zijde van ondersteuners werd ook gezien in het onderzoek (2011) van Triemstra, Sixma en Rademakers naar de effectiviteit van epilepsieconsulenten: "Patiënten en ouders waarderen de consulenten vooral vanwege de persoonlijke aandacht, de openheid en gelijkwaardigheid, de deskundige en proactieve begeleiding en de laagdrempeligheid."

De uitkomsten van het onderzoek naar waarden in de langdurende epilepsiezorg hebben implicaties voor verschillende toepassingen en vervolgacties.

Implicaties

Mensen met epilepsie kunnen aan de hand van de onderwerpen nagaan hoe die waarden in hun concrete situatie gerealiseerd zijn en op welke punten er verbetering mogelijk zou zijn. Zij kunnen zich daarbij baseren op de vragen uit hoofdstuk 3. Per onderwerp kan men nagaan of men op dat gebied wensen voor verbetering heeft. Het onderkennen van verbeterpunten kan een eerste stap zijn in verbetering van welbevinden en functioneren. Het bespreken van verbeterpunten kan, samen met de epilepsieconsulent en/of behandelaars en anderen, leiden tot concrete acties in individuele gevallen. Bewustwording van belangrijke waarden in een langdurende zorgrelatie kan de dialoog met hulpverleners bevorderen.

Mantelzorgers van mensen met epilepsie kunnen eveneens aan de hand van de onderwerpen de sterke en zwakke punten in de door hen geboden ondersteuning nagaan. De waarden uit dit onderzoek kunnen onderwerp van overleg en bezinning zijn en de hulpverlening effectiever maken. De vragen uit hoofdstuk 3 kunnen daarbij als richtsnoer worden gebruikt

Professionele behandelaars en ondersteuners kunnen aan de hand van de uitkomsten uit dit onderzoek reflecteren op hun eigen zorg- en ondersteuningsrelaties met personen met epilepsie en hun mantelzorgers. Zij kunnen daarmee de kwaliteit van hun werk verhogen. De vragen uit hoofdstuk 3 kunnen hierbij als opmaat dienen.

De in dit onderzoek gevonden waarden kunnen voor (bij)scholing, instructie en/of training van ondersteuners in opleidingssituaties worden gebruikt.

Omdat het bij de uitkomsten van dit onderzoek gaat over onderwerpen die betrokkenen zelf belangrijk vinden, ligt het voor de hand deze te gebruiken bij onderzoek van cliëntervaringen in de professionele, langdurende zorg voor mensen met epilepsie. De onderwerpen kunnen een plaats krijgen binnen onderzoek van kwaliteitservaringen c.q. van klanttevredenheid in de zorg. Op basis van de onderwerpen en de vragen uit hoofdstuk 3 kunnen bijvoorbeeld indicatoren worden geformuleerd die cliënten en hun directe mantelzorgers zeker van belang vinden. Deze bevorderen de validiteit van dergelijk onderzoek en de effectiviteit van acties die op basis van uitkomsten worden ondernomen.

Belangenbehartiging van personen met epilepsie met een langdurende zorgbehoefte is gebaat bij verheldering van waarden die de betrokkenen zelf aangeven. Deze kunnen als toetssteen maar ook als argumenten worden gebruikt in de context van rollen die overheden en zorginstaties vervullen voor het faciliteren van het welzijn en de participatie van mensen met epilepsie in de samenleving.

Beschouwingen

Dit onderzoek naar waarden in de langdurende epilepsiezorg werd verricht met deelname van mensen met epilepsie en mantelzorgers die reageerden op een uitnodiging via social media van belangenverenigingen. Bij de uitnodiging is zorgvuldig gekeken naar vertegenwoordiging van relevante groepen zoals jongeren, volwassenen, mensen met en zonder verstandelijke beperking. Het ging in alle gevallen om mensen die langdurend gebruikmaken van ondersteuning. Door de uitgebreide respons op de vraag om ervaringen te delen, kon het onderzoek plaatsvinden op basis van ruim 1.150 'vignetten' van uiteenlopende persoonlijke ervaringen. Niettemin was er geen sprake van een at random of gestratificeerde steekproeftrekking. De uitkomsten garanderen dan ook geen volledige representativiteit voor alle betrokkenen uit de doelgroep. Het betrekken van verschillende focusgroepen maakte het wel mogelijk de toch al ruime oogst aan ervaringen zo relevant mogelijk samen te vatten in belangrijke onderwerpen en waardegebieden.

De overlap van uitkomsten met bevindingen uit het onderzoek van Kalsbeek en Platteel ondersteunt verder de validiteit van de uitkomsten voor de doelgroep. Het was niet te verwachten dat de resultaten volkomen anders zouden zijn, maar wel dat er accenten zouden worden geplaatst die samenhangen met de behoefte aan langdurende ondersteuning.

Het onderzoek beoogde niet om problemen te kwantificeren of kwaliteit van voorzieningen of professionals te evalueren. De focus lag bij de waarden waarop zorg en ondersteuning van mensen met epilepsie en hun mantelzorgers zich zouden moeten richten. Men kan zich voorstellen dat in vervolgonderzoek kan worden gekeken naar de mate waarin hulpverleners, teams en voorzieningen er meer of minder in slagen deze waarden te realiseren.

De uitkomsten van het huidige onderzoek bieden in ieder geval een empirische basis om verdere acties te ondernemen. Juist deze empirische basis draagt bij tot de relevantie en effectiviteit van vervolgacties. Deze acties maken deel uit van een vervolgtraject van verspreiding en implementatie van de uitkomsten.

Literatuur

Buntinx, W.H.E., & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), pp 283–294.

Duryan, M., Nikolik, D., van Merode, G., & Curfs, L. (2014a). Using cognitive mapping and qualitative system dynamics to support decision making in intellectual disability care. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 245-254.

Duryan, M. (2014b). *Improving Decision making process in intellectual disability care*. Proefschrift. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.

Institute for Positive Health, <http://www.ipositivehealth.com>, geraadpleegd op 8 november 2016

Kalsbeek, C., & Plateel, V. (2012). *Epilepsie. Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief*. Ede: Epilepsie Vereniging Nederland.

Laxer, K., Trinka, E., Hirsch, L., Cendes, F., Langfitt, J., Delanty, N., Resnick, T., & Benbadis, S. (2014). The consequences of refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy & Behavior*, 37 (2014) 59–70

MijnRadboudThuis, <http://mijnradboudthuis.nl>, geraadpleegd op 2 december 2016.

Nightwatch, <http://www.epilepsievereniging.nl/nightwatch-nieuw-systeem-vergroot-veiligheid-bij-nachtelijke-epilepsieaanvallen/>, geraadpleegd op 2 december 2016.

Porter, M. (2011). What Is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine*, 363, 2477-2481.

Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190.

Triemstra, M., Sixma, H. & Rademakers, J. (2011). *De epilepsieconsulent: onmisbare schakel in de zorg? Een evaluatiestudie onder patiënten en zorgverleners*. Utrecht: Nivel.

Van Rijn, M. (2016). *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*. Kamerbrief met bijlage. Den Haag: VWS

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). *Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0*. Utrecht: VGN

WHO-FIC Collaborating Centre (2002). *ICF. Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.

Bijlagen

Bijlage 1

Samenstelling Stuurgroep

1. Arjan Wietzes (voorzitter Epilepsie Vereniging Nederland)
2. Ilonka Wildenberg (directeur Stichting Epilepsie Instellingen Nederland -SEIN)
3. Connie Cornelisse (penningmeester Stichting ZIE)
4. Maaïke Ballieux (voorzitter Stichting ZIE)
5. Francis Tan (directeur Centrum voor Epilepsiewoonzorg Kempenhaeghe)
6. Maartje van den Hove (beleidsmedewerker Centrum voor Epilepsiewoonzorg Kempenhaeghe),
7. Bert Aldenkamp (adviseur van de Stuurgroep; Hoogleraar Maastricht Universitair Medisch Centrum en Universitair Ziekenhuis Gent; Epilepsiecentrum Kempenhaeghe)
8. Wil Buntinx (GZ-psycholoog; onderzoeker / projectleider)

Samenstelling Klankbordgroep

Ervaringsdeskundigen

1. Dîde Sörman (namens Ouder- en Familievereniging Kempenhaeghe)
2. Chantal Lapré (namens Epilepsie Vereniging Nederland)
3. Merijn Kreek (namens Dravetstichting NL/VL)
4. Hans Ploegmakers (namens Stichting Tubereuze Sclerose Nederland)
5. Manoah Wietzes (namens Epilepsie Vereniging Nederland)

Professionals

6. Steven de Froe (neuroloog)
7. Meike Kieft (GZ-psycholoog SEIN)
8. Helmië Peters (maatschappelijk werker Kempenhaeghe)
9. Gerard Hageman (kinderneuroloog)

Bijlage 2 Domeinen uit het Visiedocument Kwaliteitskader 2.0 (VGN, 2013)

1. Lichamelijk welbevinden
2. Psychisch welbevinden
3. Interpersoonlijke relaties
4. Deelname aan de samenleving
5. Persoonlijke ontwikkeling
6. Materieel welzijn
7. Zelfbepaling
8. Belangen
9. Zorgafspraken & ondersteuningsplan
10. Cliëntveiligheid
11. Kwaliteit medewerkers & organisatie
12. Samenhang in zorg & ondersteuning

Deze domeinen werden in de internetenquête gebruikt als hulpmiddel om informatie te verzamelen over een brede range van ervaringen in de langdurende ondersteuning van mensen met epilepsie.

Bijlage 3 Kenmerken van de respondenten van de internetenquête (tabel 1 en 2)

Er werden 289 enquêteformulieren ingevuld door 114 mensen met 'zelf epilepsie' en 175 mantelzorgers (ouder, familielid, partner) van iemand met epilepsie. Tabel 1 toont de kenmerken van de invuller van de enquête en van de betrokken persoon met epilepsie.

Tabel 1. Beknopt overzicht van kenmerken van respondenten en personen met epilepsie

Kenmerk invuller	Respons		Totaal	
	'zelf epilepsie'	'ouder, familielid...'	N	%
	N	N	N	%
Geslacht persoon epilepsie				
man/vrouw	51/63	96/79	147/142	51/49
Leeftijd persoon met epilepsie				
-18j	3	106	109	38
19-30j	17	29	46	16
31-60j	39	28	67	23
61+	55	12	67	23
Woonsituatie persoon met epilepsie				
Thuiswonend bij ouders of familie	15	100	115	40
Zelfstandig wonend	66	7	73	25
Wonend bij een instelling	6	52	58	20
Anders	27	16	43	15

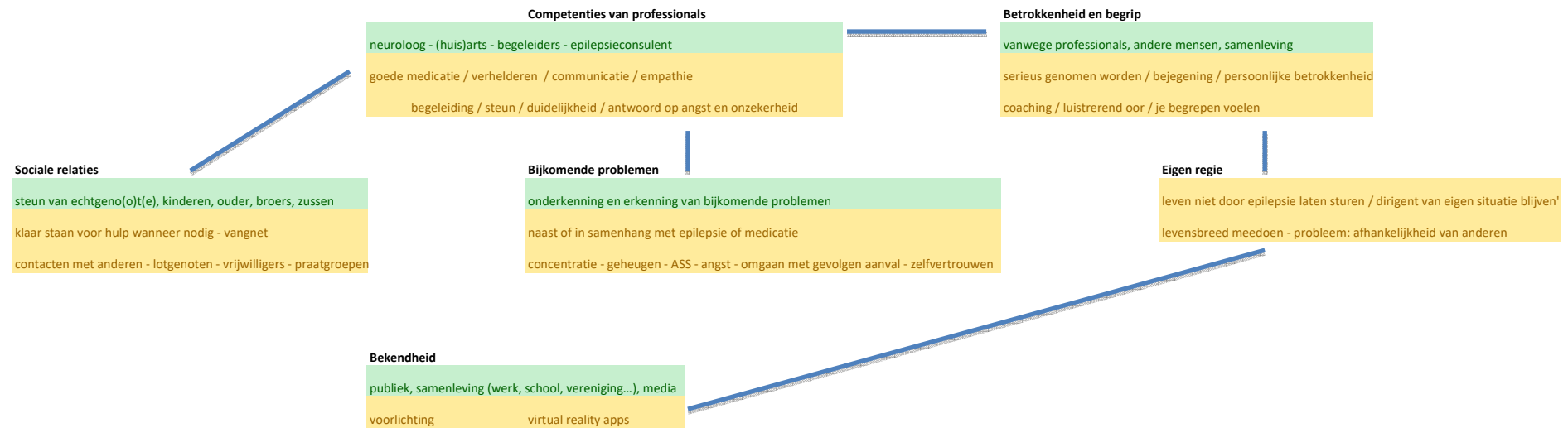
Woonsituatie 'Anders' werd door respondenten 'zelf epilepsie' overwegend omschreven als: 'gehuwd'; 'samenwonend'; in mijn gezin'. Door respondenten 'ouder, familielid...' werd 'Anders' overwegend omschreven als: 'combinatie van aantal dagen op kamers en aantal dagen thuis'; 'deels in instelling, deels thuis'.

Tabel 2. Uitkomsten op de vraag 'van wie werd ondersteuning ontvangen'

Groep	Van wie werd ondersteuning ontvangen?	%
Zelf epilepsie	Gespecialiseerde epilepsiezorg (SEIN of Kempenhaeghe)	14,4
	Zorginstelling (anders dan SEIN of Kempenhaeghe)	14,4
	Thuiszorg	8,9
	Mantelzorg door familie, vrienden of andere bekenden	33,5
	Vrijwilligers	4,3
	Overig, namelijk:	24,5
		%
Ouder,	Gespecialiseerde epilepsiezorg (SEIN of Kempenhaeghe)	22,0
	Zorginstelling (anders dan SEIN of Kempenhaeghe)	18,0
	Thuiszorg	3,9
	Mantelzorg door familie, vrienden of andere bekenden	36,5
	Vrijwilligers	3,0
	Overig, namelijk:	16,6

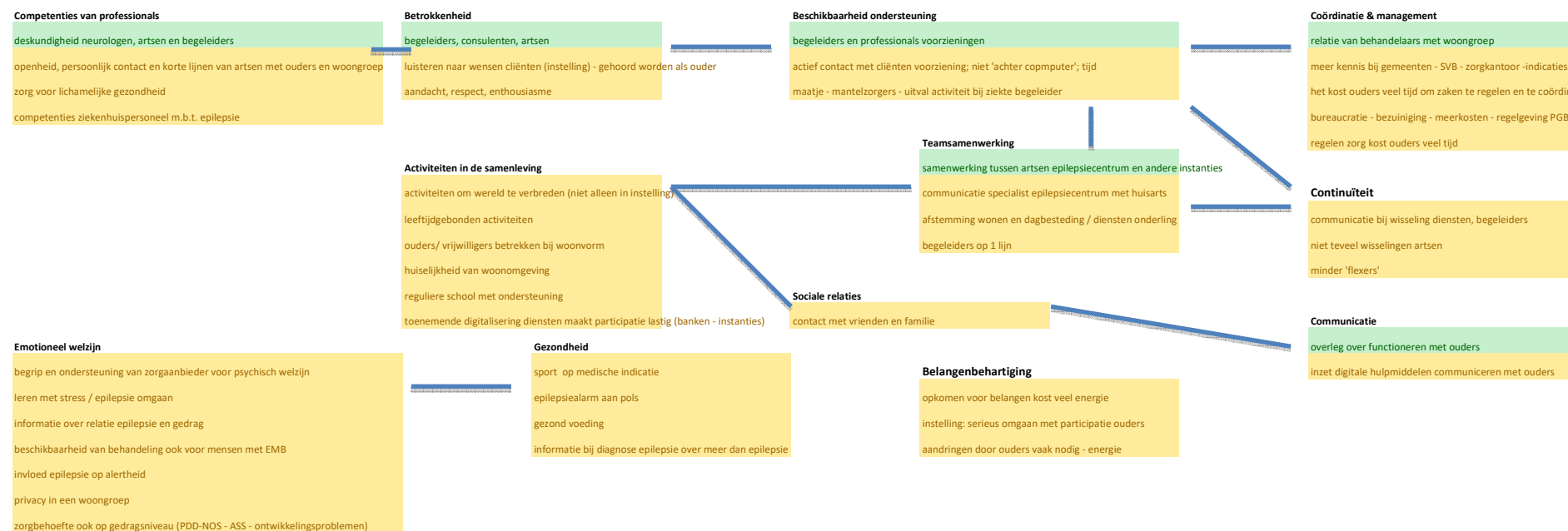
In de categorie 'Overig' worden gemeld: MEE; zelfhulpgroep; schoolpedagoog; psycholoog; vrienden; school; collega's; echtgenoot/ote

Bijlage 4a Cognitieve kaart van thema's uit de kwalitatieve respons uit de internetenquête (mensen met epilepsie)



Actoren en **activiteiten**

Bijlage 4b Cognitieve kaart van thema's uit de kwalitatieve respons uit de internetenquête (mantelzorgers)



Actoren en activiteiten

Bijlage 5 *Deelnemers aan de focusgroepen vertellen over hun ervaringen - vijftientig vignetten⁵*

1

“De diagnose is heftig, slaat in als een bom. Na eerste opname was er geen goede klik met neuroloog: ik had het gevoel een nummer te zijn. Ik kreeg tien minuten bij de algemeen neuroloog. Daarna vertelde ik over mijn klachten en bijwerkingen door de medicijnen (onder meer: haaruitval). Dat leidde tot het antwoord: ‘dat moet je leren accepteren’. Daarna ging de neuroloog verder met een onderonsje met mijn partner over ‘accepteren’. Niet meer met mij. Daarna ben ik naar het Epilepsiecentrum gegaan. Dat contact was heel goed. Alle onderzoeken werden opnieuw gedaan. De neurologe luisterde goed; ik ben met haar ‘in gesprek’ en zit daar niet als iemand die het ondergaat.”

2

“Zelfmanagement is belangrijk; leren voor jezelf op te komen.”

3

“Medicijnen hebben grote impact op je leven. Wanneer je dat wilt bespreken is de reactie van de neuroloog vaak: ‘U kunt kiezen: aanvallen of medicijnen...’. Dat moet toch anders kunnen...”

4

Epilepsie geeft gedoe in je omgeving: je moet veel beroep doen op andere mensen. Dan komt soms de vraag: ‘Waarom moet dat zus en zo?’ En: ‘Waarom moet ik (weer/altijd) helpen...?’. In epilepsiezorg is ook aandacht nodig voor de omgeving: vader, moeder, partner... Als het om kwaliteit van zorg gaat moet men niet alleen de persoon met epilepsie aandacht geven, maar ook degene betrekken die mee in de problemen deelt of bij de ondersteuning helpt (partner, moeder, etc.).”

5

“Ervaring met dochter: een lange zoektocht naar de juiste medicijnen. Dat werd frustrerend – altijd weer naar huis gestuurd worden met nieuwe doos pillen en proberen maar. De tijd tussen consulten was enerverend: dan ging het een tijdje goed en dacht je dat het werkte maar dan kwamen de aanvallen weer terug. We hebben lange tijd getobd met medicijnen. Toen heb ik samen met mijn man stelling genomen: we accepteren die pillen niet meer. Toen volgde een opname bij het Epilepsiecentrum. Dat voelde als een warm bad. Er was veel expertise. Er werkten professionele mensen; er werd goed gekeken; een extra MRI gemaakt. En men onderzocht of eventueel sprake kon zijn van een chirurgische indicatie. “

6

Als je voor operatie gaat kom je bij andere neurologen. Dat is weer anders; er is verschil van mening tussen neurologen. Mijn dochter ging weer een nieuw traject in met onderzoeken in het VuMC. Ze heeft een heftig onderzoek gehad maar daarna was er een half jaar geen contact meer. ‘Je mag contact opnemen in een noodgeval’ zegden ze. Maar wanneer is het een noodgeval? Mijn dochter heeft chirurgie gehad en is nu elf weken aanvalsvrij. Heel fijn. Maar ook nu weer: het is een eenzaam traject. Dat zou beter moeten. Wij moeten het helemaal zelf doen. Belangrijk is: de betrokkenheid van professionals; aandacht; besef dat epilepsie een eenzaam traject is. Je hebt behoefte aan iemand die meeloopt, coacht, een wat actievere betrokkenheid toont dan af en toe bellen hoe het gaat. Mijn dochter vraagt er niet zelf om. Hulpverleners moeten zich inleven in de impact die epilepsie op het leven van iemand heeft en van daaruit dingen aanbieden, laagdrempelig en niet te zwaar. In dit geval, een puber die normaal loskomt van ouders maar die nu veel zorg nodig heeft.”

7

“Ik was dertien bij de eerste aanval. Mijn zus heeft ook epilepsie. Zo kwam ik bij de neuroloog in het ziekenhuis. Ik kreeg meteen pillen. Maar de aanvallen bleven desondanks doorgaan. Ik kreeg steeds

⁵ Namen van door respondenten genoemde voorzieningen en locaties van voorzieningen zijn uit deze teksten weggelaten.

nieuwe pillen. Toen heb ik een second opinion bij het Epilepsiecentrum gevraagd. Daar werd eerst gekeken of het wel epilepsie is. Omdat ik het niet goed kan omschrijven. Na 24-uurs opname kreeg ik toch een epilepsiediagnose.”

8

“In mijn loopbaan heb ik steeds moeten bespreken wat het betekent dat ik epilepsie heb; wat er gedaan moet worden. Ik ben dagdiensten gaan draaien. Toen ik zwanger was moest ik ook steeds naar de neuroloog. Vóór de bevalling benadrukte de gynaecoloog dat er in het ziekenhuis een epilepsieprotocol was, maar het ging niet goed. De zorg bleek niet ingespeeld op epilepsie. Tijdens de bevalling kreeg ik een aanval. Er volgde meteen een keizersnede. Gynaecoloog gaf later ook aan dat hij helemaal geen verstand had van epilepsie.”

9

“Consulten bij het Epilepsiecentrum zijn sterk medisch gericht, nooit: ‘hoe gaat het met je relatie, met je kinderen?’ Daar is geen belangstelling voor.”

10

“Personeelwisselingen vormen een probleem: ik had een leuke neuroloog die met pensioen ging; daarna andere neuroloog die weer heel medisch gericht en op pillen werkte. Het consult richt zich op de smalle context van de epilepsie en niet op de brede context van mij als persoon. De eigen sociale context wordt niet meegenomen maar kan toch de epilepsie beïnvloeden; heel jammer wanneer daar niet naar gevraagd wordt. Ook buiten de consulten heb je behoefte aan contact maar dat is er niet. Ik los alles zelf op, maar eigenlijk jammer omdat de instelling wel pretendeert brede begeleiding te geven, daar is in de praktijk niks van te merken.”

11

“Als jong kind heb ik epilepsie gekregen. Dat leidde tot eenzaamheid en frustratie; ik kon niet uitleggen wat er aan de hand is. Mensen om je heen raken geïrriteerd als je er even niet bij bent. Ik had een neuroloog die bezig was met promotieonderzoek; kreeg veel EEG’s en het bleek achteraf dat ik in onderzoekstraject zat.”

12

“Op mijn 17^e kreeg ik een eerste zware aanval. De neuroloog had steeds gezegd dat ik er overheen zou groeien. Dat is voor je perspectief heel ingrijpend. Dat moet je gewoon niet zeggen. Elk half jaar kwam ik op controle bij de neuroloog en na vijf minuten stond ik dan weer buiten met nieuw recept, terwijl ik veel vragen had. Ik heb op hoog niveau gesport. Voel zware aanvallen aankomen en kan ze wat ontwijken maar dat geeft dan wel veel spanning in mijn lijf. Het volgen van een opleiding was zwaar. Ik kreeg niet uitgelegd aan docenten waarom bijvoorbeeld werk niet gedaan is. Ik kreeg niet uitgelegd dat ik mij de ene dag goed voel en de andere dag net een zombie ben. Dat was ook niet te voorspellen.”

13

“Als kind zit je bij neuroloog naast moeder en het gaat alleen over aanvallen en absences en niet over wat je zelf voelt en meemaakt. Je hebt een gevoel van falen. Er wordt vervelende valse hoop gegeven met 'je groeit er uit; het gaat straks beter als je gaat studeren'. Het sporten heeft me zelfmanagement gebracht. Maar de angst blijft. En de spanning. Niet kunnen uitleggen waarom je je werk niet klaar hebt, in de opleiding. Niet uit te leggen dat je je vandaag goed voelt en morgen een zombie kunt zijn.”

14

“Frustratie heeft ertoe geleid om op onderzoek uit te gaan: wat komt van epilepsie en wat van medicatie? Wat is mijn eigen intelligentie? Ik zocht een neuropsycholoog op en werd aan alle kanten doorgelicht. Daaruit bleek dat ik in een voortdurende 'staat van oververmoeid' verkeerde. Dat was een opluchting voor me. Ik kreeg een nieuwe neuroloog; heel fijn. Die legde voor het eerst goed uit wat er met mij aan de hand was en nam de tijd om te luisteren. Ik kon voor het eerst duidelijk vertellen wat er aan de hand was, vragen beantwoorden, uitleggen hoe ik ermee om ging. Ik kreeg andere medicatie

en dat leidde tot gewichtsverlies en karakterverandering (ik werd veel scherper e.d.). Ook voor mijn partner was dat een grote verandering. De chemie, de invloed van medicatie is enorm. Ik heb een slechte ervaring met medicatiewijziging: mijn medicijn was duur en de zorgverzekeraar vergoedde het niet meer, dus kreeg een goedkopere versie mee van apotheek met net andere bijwerkingen. Dat kan eigenlijk niet. Bij iedere wisseling reageer ik daar op en met mij heel mijn omgeving.”

15

“Begrip en empathie van zorgverleners is belangrijk. Op het moment dat dat gebeurt zie je dat de zorg beter wordt.”

16

“Vanuit bestaande instituten is de cultuur: ‘het is wel heel zielig dat je epilepsie hebt; wij zorgen wel voor je.’ Ook bij de vereniging speelt dat soms: veel filmpjes e.d. over epilepsie zijn een beetje zielig. Maar het gaat juist om heel stoere mensen. Ga uit van respect en behandel iemand met epilepsie als volwaardig. Het woord ‘patiënt’, daar heb ik zo’n hekel aan: mens met epilepsie.”

17

“De neuroloog van het academisch ziekenhuis was heel voortvarend. Ik kon deelnemen aan experiment (met kennisgeving); alle lof voor die neuroloog. Ik wacht nu op de uitslag van onderzoeken die de start kunnen zijn van een nieuw traject (chirurgie). Dat is fijn, want nu kan ik niet functioneren; ik werk eigenlijk in de horeca maar dat kan nu niet. Uitzien naar een operatie is ook wel heel spannend; het kan zo mis gaan. Als ik maar niet mijn mogelijkheden om te schrijven kan verliezen. Ik wil een boek schrijven om andere mensen met epilepsie te helpen. En voor mezelf: ik wil niet meer zielig gevonden worden; ik ben een mens. Ik ben vandaag hier naar dit gesprek gekomen met openbaar vervoer. Dat ik vandaag hier aanwezig ben is een overwinning op mezelf.”

18

“Sinds klein kind heb ik al problemen na een hersenvliesontsteking gehad. Op school was ik altijd de langzaamste. Ik was in de twintig toen echt een aanval kreeg. Ik had goede ervaringen met een neuroloog in P. Daar kon ik mee lezen en schrijven. Hij dacht met me mee en ik had het gevoel dat ik met hem meedacht. We konden gezamenlijk besluiten nemen. Toen ging hij naar ander ziekenhuis. Ik ben naar zijn opvolger gegaan. Ik ben daar drie keer geweest; na vijf minuten stond ik weer buiten. Mijn vragen waren niet beantwoord; op dingen die ik voorstelde werd niet ingegaan. Mijn aanvallen bleven gelijk; alles was stabiel en dus goed. Toch heb ik mijn oude neuroloog (die verhuisd was) gebeld om terug te mogen komen. Dat kon, met als consequentie dat ik langer moest reizen. Van 1987 tot 2009 heb ik bij hem gezeten. Eind 2008 stelde hij NVS voor en verwees me door voor second opinion naar het Epilepsiecentrum om te kijken of NVS geschikt zou zijn. Bij het Epilepsiecentrum werd geregeld dat een NVS werd geïmplant. In 2011 werd die aangezet en werd steeds de spanning aangepast, zonder effect. Het aantal aanvallen blijft gelijk (2/3 per maand). Vanuit mijn omgeving kreeg ik begripvolle reacties, als je maar duidelijk uitlegt wat er gebeurt. Bijvoorbeeld na aanval in een winkel heb ik videobeelden opgevraagd. Ik heb een meedenkende neuroloog: die heeft begrip voor mijn ervaringen en we ontwikkelen samen de strategie.”

19

“Mijn ervaringen in P waren niet goed; de arts had weinig tijd. Op eigen initiatief ben ik naar een epilepsiecentrum gegaan. Medisch zijn neurologen goed maar er komt bij epilepsie veel meer bij kijken: motorische problemen, leerproblemen, gedragsproblemen... Als je dat niet weet leidt dat juist tot onrust. En je hoort daarover niets tenzij je het zelf aankaart. Ambulante begeleiding heb ik zelf moeten uitzoeken. Dat kostte veel energie. Je moet als ouder zelf de rol van regisseur op je nemen. Als de aanvallen wegblijven, wordt de zorg ook snel afgebouwd en is er geen relatie meer met de deskundigen. Ouders moeten soms werk opgeven om de zorg te organiseren. Om recht te hebben op zorg moet je altijd via de arts. Er zijn veel verschillen tussen instellingen. Hulp voor gedragsproblemen zit niet standaard in de zorg. Speciaal onderwijs heeft niet veel kennis over epilepsie.”

20

“Ik ben blij bij het epilepsiecentrum terecht te zijn gekomen. Ik vond het wel vervelend dat een neuroloog wegging en de opvolger het dossier niet goed kende. Slechte dossierkennis en slecht onderzoeksresultaten raadplegen is confronterend. Heel fijn dat 'ze' ook zelf bellen als dat nodig is en dat je regelmatig kunt bellen. Gesprekken met de neuroloog zijn prettig. Het is fijn dat mensen vanuit verschillende disciplines naar je kind kijken: verpleegkundige, psycholoog... Maar psychologen en orthopedagogen zeggen niet allemaal hetzelfde - soms zegt de ene dat die andere 'wel vaker iets zegt'... Dat geeft onrust. Consistentie tussen disciplines geeft rust; inconsistentie niet. Goed dat je met andere ouders van kinderen in aanraking komt en kunt ervaringen uitwisselen. Vervelend: je kind voorbereiden op onderzoeken die dan niet komen omdat het beleid veranderd is bijvoorbeeld. Communicatie is zo belangrijk. Zeker wanneer er sprake is van pppd-nos of autisme.”

21

“De neuroloog in het ziekenhuis was goed maar in ziekenhuizen hebben ze toch beperkte ervaring met epilepsie. Ze hebben geen antwoord op veel van je vragen. Dus moet je zelf uitzoeken waar je terecht moet voor epilepsie. Specialisten van eht Epilepsiecentrum nemen de tijd en kijken ook breder dan de epilepsie zoals naar de ontwikkeling van het kind. Onbegrip van de omgeving omdat je 'niets ziet aan het kind' is zwaar. Soepelheid van de werkgever van een ouder met kind met epilepsie is van belang; de samenleving zou meer moeten weten over epilepsie en de belasting voor de ouders. Voor onderzoeken moet je vele kilometers afleggen.”

22

“Afhankelijk van het soort epilepsie is de belasting voor een kind hoog. Je moet als ouder ook zelf veel regelen en uitzoeken. Onbekendheid van 'de gemeente' met epilepsie zorgt voor veel problemen. Begeleiding van het kind is zeer belastend; maatschappelijk werk geeft wel veel steun. Kennis bij vrijwilligers is laag, bijvoorbeeld bij zomeractiviteiten. Belastend dat je vanuit Zuid-Limburg naar Heeze moet om goed onderwijs te krijgen. Er is meer ondersteuning vanuit gemeente nodig, bijvoorbeeld dat je niet hoeft te strijden voor extra hulp bij zwembad. Bijvoorbeeld, anti-voetbal begeleiding, is krap 1 uurtje per week. Onderling praten met 'lotgenoten' en zien dat je niet alleen bent met epilepsie is zeer belangrijk. Deelnemen aan een leuk weekend met lotgenoten biedt steun.”

23

“Eerst was sprake van 'koortsstuipen' maar binnen een week kwam de diagnose epilepsie en gingen we meteen naar het epilepsiecentrum. De samenwerking is daar goed maar de afstand is ver. Het beleid van het epilepsiecentrum wordt in het ziekenhuis te P. goed toegepast. De communicatie en samenwerking tussen neurologen en kinderartsen is bepalend voor een soepele ondersteuning waardoor je minder hoeft te reizen. Maar toen onze neuroloog met pensioen ging gaf dat discontinuïteit. Eer dit opgevangen was kostte dat veel moeite.”

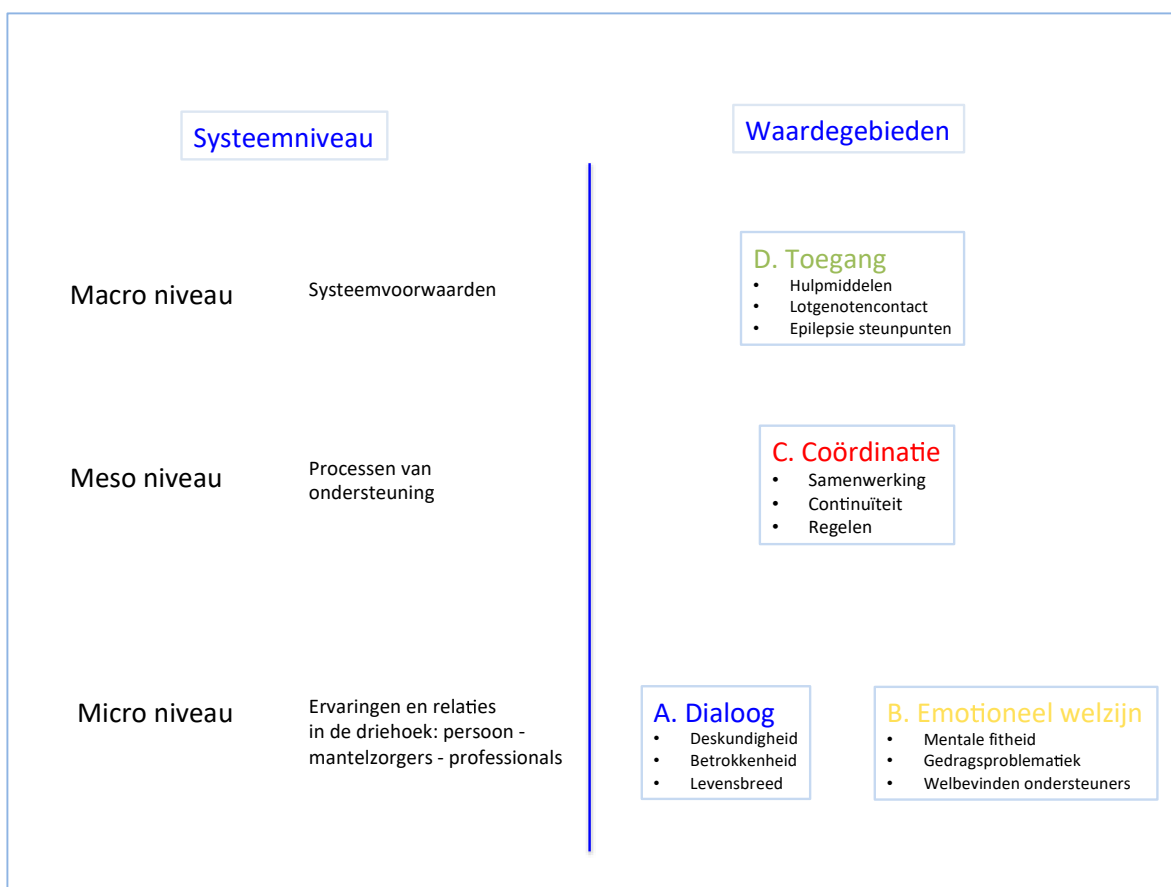
24

“Dossiervorming kan beter: bijvoorbeeld, aantekeningen van neuroloog die niet te lezen zijn voor anderen.”

25

“Het Epilepsiecentrum biedt spontaan veel hulp aan, ook bij relatie tussen kind met epilepsie en broertjes/zusjes wanneer ontwikkeling niet synchroon loopt. 'Hoe gaat het thuis?' 'Hoe gaat het met het gezin?'... het epilepsiecentrum volgt ons goed en biedt zelf hulp aan. Het kan ook heel positief gaan. Bijvoorbeeld op school, daar werd de musical aangepast na een gesprek met de animator. Soepel. Zonder gedoe. Je moet open zijn; een filmpje [van een epilepsie aanval] op je telefoon laten zien en uitleggen; afspraken maken; bereidwilligheid; je moet zelf goed communiceren maar moet het ook goed treffen”.

Bijlage 6 Situering van de waardegebieden en bijhorende onderwerpen in relatie tot systeemniveau

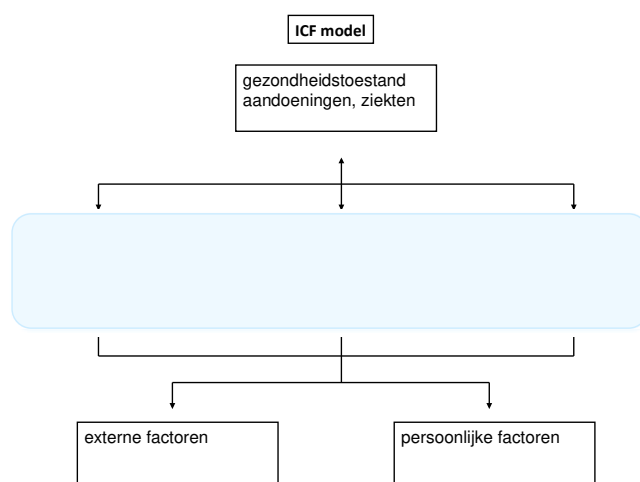


Bijlage 7 Drie voorbeelden van professionele, multidimensionale modellen voor een integrale benadering van het menselijk functioneren / kwaliteit van leven

‘Gezondheid’ als ‘afwezigheid van ziekte’ werd door de WHO al in 1948 een veel te beperkte omschrijving gevonden maar ook hun brede definitie als een ‘toestand van fysiek, mentaal en sociaal welzijn’ werd al snel niet voldoende bruikbaar geacht om het functioneren van mensen met beperkingen (in relatie tot aandoeningen, chronische ziekten, ouderdom, of beperkingen in ‘lichamelijke of geestelijke functies’) te beschrijven, te begrijpen en toegankelijk voor begeleiding te maken. De WHO ontwikkelde daarom in 1980 een model en classificatiesysteem voor het kijken naar het menselijk functioneren in de breedte. In 2001 verscheen daarvan een herziene versie onder de naam ‘International Classification of Functioning, disability and health’ (ICF). Dit model en het bijhorend classificatiesysteem zijn primair bedoeld voor professionals in de gezondheidszorg voor het eenduidig in kaart brengen van functioneringsproblemen. In de jaren 90 van de vorige eeuw werd daarnaast meer en meer ook aandacht gegeven aan de subjectieve beleving van mensen met betrekking tot hun functioneren. Hoe mensen hun functioneren (levensbreed) ervaren en hoe tevredenheid zij zijn met aspecten van het leven kreeg daarmee aandacht naast de ‘objectieve’ en professionele benadering. Zo ontstonden modellen van ‘Kwaliteit van Leven’ / ‘Kwaliteit van Bestaan’ waarmee zowel subjectieve als objectieve benaderingen (en metingen) van het functioneren mogelijk werden. In de Nederlandse gehandicaptenzorg is het model van R. Schalock het meest gebruikte. Meer recent is in Nederland het model ‘Positieve Gezondheid’ ontwikkeld dat eveneens uit gaat van een multidimensionale visie op het menselijk functioneren.

In de context van het onderzoek naar waardegebieden in de langdurende epilepsiezorg wordt naar deze modellen verwezen om te illustreren dat er valide, evidence based ontwikkelde modellen beschikbaar zijn om een brede kijk op het menselijk functioneren te ondersteunen en te dienen als gemeenschappelijke taal tussen disciplines (onderling) en tussen disciplines en instanties (zoals overheden en verzekeringen).

1. De ‘International Classification of Functioning, disability and health’ (ICF - WHO, 2001)



2. Het ‘kwaliteit van bestaan’ model van Schalock et al. (2008). Dit model is opgenomen in het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg van VGN, 2013.

Quality of Life model (Schalock et al., 2008; VGN 2013)

Factor	Domein
Zelfstandigheid	Persoonlijke ontwikkeling Zelfbepaling
Sociale Participatie	Interpersoonlijke relaties Sociale inclusie Rechten
Welzijn	Emotioneel welzijn Fysiek welzijn Materieel welzijn

3. Het model ‘Positieve Gezondheid’ (<http://www.ipositivehealth.com>)

Positieve Gezondheid

Zes gezondheidsdimensies om ‘gezondheidswelzijn’ te meten:

1. Lichaamsfuncties: medische feiten, medische waarnemingen, fysiek functioneren, klachten en pijn, energie
2. Mentale functies en -beleving: cognitief functioneren, emotionele toestand, eigenwaarde/zelfrespect, gevoel controle te hebben, zelfmanagement en eigen regie, veerkracht
3. Spiritueel/existentiële dimensie: zingeving/meaningfulness, doelen/idealen nastreven, toekomstperspectief, acceptatie
4. Kwaliteit van leven: kwaliteit van leven/welbevinden, geluk beleven, genieten, ervaren gezondheid, lekker in je vel zitten, levenslust, balans
5. Sociaal maatschappelijke participatie: sociale en communicatieve vaardigheden, betekenisvolle relaties, sociale contacten, geaccepteerd worden, maatschappelijke betrokkenheid, betekenisvol werk
6. Dagelijks functioneren: basis Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), instrumentele ADL, werkvermogen, health literacy.