

Printversie

'Goede zorg

voor mensen met epilepsie < vanuit patiëntenperspectief'

GOEDE ZORG

voor mensen met epilepsie < vanuit patiëntenperspectief

Ede, 5 maart 2011

Inhoud

4 Samenvatting ter inleiding

6 Hoofdstuk 1. **Epilepsie: somatisch, psychologisch en sociaal**

Dit hoofdstuk beschrijft in algemene termen de visie op epilepsie en in het verlengde daarvan de visie op de integrale benaderingswijze van deze chronische aandoening. De EVN vindt zelfmanagement een basisvoorwaarde voor goede epilepsiezorg. Afhankelijk van de fase van gezondheid is er behoefte aan informatie en is het stimuleren van zelfmanagement meer of minder gewenst.

10 Hoofdstuk 2. **Visie op goede zorg**

In dit hoofdstuk worden de door de Epilepsie Vereniging belangrijkste uitgangspunten verwoord op basis waarvan dit visiedocument is geschreven. Kern van 'goede epilepsiezorg vanuit patiëntenperspectief' is: de productieve interactie tussen de geïnformeerde, geactiveerde patiënt en het voorbereid en proactief werkend team van zorgverleners.

16 Hoofdstuk 3. **Doel, middel en organisatie van het Chronic Care Model in termen van epilepsiezorg**

Bij het toekomst denken over de zorg voor mensen met een chronische aandoening wordt uitgegaan van het Chronic Care Model. In dit hoofdstuk wordt dit model van denken toegepast op de algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg. Een eerste aanzet wordt gegeven om te komen tot een programmatische aanpak van de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie.

23 Hoofdstuk 4. **Van A. naar beter**

Er zijn stappen nodig om te komen van de huidige epilepsiezorg naar de door de Epilepsie Vereniging Nederland gewenste zorg. Er wordt uitgegaan van veranderingen in de attitude van zowel patiënt als zorgverleners om uiteindelijk te komen tot een productieve interactie tussen beiden die leidt tot verbeterde uitkomsten van behandeling.

25 Met dank aan

26 Literatuur

27 Bijlage 1. **Chronic Care Model**

Samenvatting ter inleiding

Een inleiding wordt vaak gebruikt als aankondiging van wat de lezer te verwachten heeft. Wij doen het anders. Wij willen de inleiding gebruiken als samenvatting. Immers..., wat belangrijk is, kun je het beste als eerste lezen.

De basis van dit visiedocument is geschreven door Theo Heisen, maatschappelijk werker epilepsiepolikliniek Rotterdam en projectleider Project Epilepsieconsulent en Ton Tempels, directeur Epilepsie Vereniging Nederland. Het uiteindelijk visiedocument is in gesprek met velen tot stand gekomen. Het was inspirerend om vanuit patiëntenperspectief met elkaar te denken over wat we in Nederland moeten verstaan onder 'goede epilepsiezorg'.

We realiseren ons dat dit visiedocument geen eindpunt is van denken, maar een vertrekpunt. Het doel van dit visiedocument is om met elkaar, professionals én patiëntenorganisatie, te komen tot een gedeelde visie op 'goede zorg voor mensen met epilepsie'.

De keuze van de term 'goede epilepsiezorg' klinkt wellicht provocerend en lijkt een afkeuring van de huidige zorg. Dat is niet onze intentie. Met het woord 'goede epilepsiezorg' maken we als Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) een keuze hoe wij vinden dat de huidige zorg verbeterd kan worden. Deze keuze is gebaseerd op het inzicht, dat:

1. epilepsie een somatische aandoening is met impact in het psychologisch en sociaal functioneren van iemand
2. epilepsiebehandeling meer is dan aanvalsbehandeling
3. vroegtijdige aandacht voor de psychosociale impact preventief werkt
4. het bevorderen en stimuleren van zelfmanagement een wezenlijk onderdeel is van de zorg voor mensen met epilepsie. Zelfmanagement verhoogt niet alleen de eigen verantwoordelijkheid en aandeel van de patiënt in 'zijn' epilepsiezorg, maar maakt de patiënt ook sterker in de dialoog met zijn behandelaar.
5. vroegtijdige inzet van de ervaringsdeskundigheid vanuit de Epilepsie Vereniging Nederland onderdeel vormt van het traject van epilepsiezorg.

Rekening houdend met deze inzichten pleit de Epilepsie Vereniging Nederland - conform het door vele andere patiëntenorganisaties gehanteerde Chronic Care Model - voor verbeterde uitkomsten van zorg (a) door een productieve interactie tussen enerzijds een voorbereid, kundig professional (b) en anderzijds een geïnformeerde, geactiveerde patiënt (c).

- A.** Verbeterde uitkomsten in de vorm van optimale aanvalsbehandeling, het stimuleren en in stand houden van zelfmanagement en inperken van psychosociale impact van epilepsie.
- B.** Een voorbereid, kundig professional werkt op basis van de laatste richtlijnen van zijn beroepsvereniging, heeft voldoende ervaring op het gebied van epilepsiebehandeling en is bereid én in staat de dialoog met de patiënt aan te gaan.
- C.** De patiënt wordt vanuit het zorgsysteem gestimuleerd tot zelfmanagement. Daar waar hij deze attitude niet heeft, wordt deze bevorderd binnen de mogelijkheden die hij heeft. Een geactiveerde, geïnformeerde patiënt is in staat het gesprek met zijn behandelaar adequaat te voeren.

Om de patiënt vanaf het moment van de diagnose zoveel mogelijk in staat te stellen de regie in eigen hand te houden, kiest de EVN voor de introductie een nieuwe functie in het traject van epilepsiezorg, te weten de epilepsieconsulent.

De Epilepsie Vereniging Nederland gaat voor goede epilepsiezorg, die beschreven staat in een zorgstandaard en getoetst kan worden aan de hand van kwaliteitscriteria.

Tot slot van deze samenvatting stellen we voor de naam van dit visiedocument nu al te veranderen in 'startdocument goede epilepsiezorg'. Namens bestuur, kader en medewerkers van de Epilepsie Vereniging Nederland nodigen we iedereen uit om uw visie met die van ons te delen.

Ede, maart 2011

Drs. A.W.B. Tempels, *directeur*

Hoofdstuk 1.

Epilepsie: somatisch, psychologisch en sociaal

Epilepsie is één van de meest voorkomende neurologische aandoeningen. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid (VTV 2010) gaat in het Nationaal Kompas Volksgezondheid uit dat op 1 januari 2007 er 113.000 mensen waren met epilepsie (prevalentie). Dit is een percentage van 7.0 per 1.000 voor de mannen en 6.8 per 1.000 voor de vrouwen. In 2007 kwamen er ongeveer 8.000 nieuwe mensen met epilepsie bij (incidentie). Het gemiddeld percentage ligt in de lijn van 1 op 150 mensen, zoals we gewoonlijk aanhouden. De schattingen van incidentie en prevalentie zijn gebaseerd op de analyse van vijf huisartsenregistraties (1).

Mensen met een hersenbeschadiging hebben een grotere kans om epilepsie te krijgen dan de gemiddelde bevolking. Bij mensen met een verstandelijke beperking is afhankelijk van de ernst van de aandoening de prevalentie hoger. Men gaat er van uit dat één op de acht mensen met een lichte tot matige verstandelijk beperking (12%) epilepsie heeft. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking loopt dit percentage op naar meer dan 30%.

De impact van epilepsie

Bij een epileptische aanval doen zich plotseling optredende, abnormale, voorbijgaande verschijnselen voor, die worden veroorzaakt door een excessieve ontlading van een populatie neuronen. Wanneer een aanval bij herhaling voorkomt is er sprake van epilepsie. Bij epilepsie is sprake van een ontregeling van hersencellen. In die zin is het primair een somatische aandoening. Daarnaast heeft epilepsie gevolgen voor het psychologisch en sociaal functioneren. Deze gevolgen kunnen op hun beurt van invloed zijn op de frequentie van de aanvallen (4, 11).

Epilepsie is een chronische aandoening die niet permanent tot uiting komt, maar wel altijd latent aanwezig is. Dat is één van de redenen waarom mensen met epilepsie zich niet thuis voelen bij de term 'patiënt'.¹ Epilepsie heb je, je bent het niet.

Een ander specifiek kenmerk van epilepsie is dat degene waar het om gaat er vaak niet bewust bij is. Dat maakt dat epilepsie door de omgeving anders beleefd wordt, dan door degene die het heeft. Het heeft niet alleen impact op degene die het heeft, maar ook op de omgeving: ouders, partner, vrienden en collega's.

Epilepsie is een chronische aandoening die vele variaties kent. De moeilijkheidsgraad voor de behandeling én begeleiding wordt niet alleen bepaald door de behandelbaarheid van aanvallen, de uitingsvorm van epilepsie, maar ook de invloed die epilepsie heeft op het psychologisch en sociaal functioneren én of er sprake is van een syndroom, een andere aandoeningen of verstandelijke beperking. Bij de integrale behandeling van epilepsie is er sprake van zorg op maat,

1 In dit visiedocument hanteren wij naast de woorden 'mensen met epilepsie' ook de term 'patiënt'. Dat is een taaltechnische keuze. Wij verstaan onder deze begrippen 'de mens met epilepsie en de direct betrokkenen'.

waarbij de mens en niet het symptoom centraal staat. Het aanvalsvrij-worden is uitgangspunt van de medische behandeling, maar staat niet als doel op zichzelf in het totaal pakket van zorg.

Integrale benadering

Bij veel chronische aandoeningen is het belangrijk te letten op de leefstijl (bijvoorbeeld niet roken, veel bewegen, goede voeding en sporten). Daar gaat een primaire preventieve werking van uit. Bij epilepsie is een gezonde leefstijl, net als bij alle andere mensen, belangrijk, maar primaire preventie is nauwelijks of geen optie. Er kan wel sprake zijn van secundaire preventie of preparedness: het voorbereid zijn. Waar het bij epilepsie gaat om preventie is deze primair gericht op de vermijdbare impact van de epilepsie. Deze vorm van preventie is gericht op het ontwikkelen en in stand houden van keuzeondersteunende kennis, een gezonde attitude en passend gedrag, waardoor onnodige psychologische en sociale gevolgen vermeden worden. Vroegtijdige ondersteuning en het stimuleren van de actieve, zelfbewuste houding van de mens met epilepsie door het bevorderen van zelfmanagement is de basis van preventie. Het is een basaal onderdeel van goede zorgverlening.

Het uitgangspunt dat epilepsie een aandoening is met somatische, psychologische en sociale componenten, heeft consequenties voor de visie op het totaal van behandeling.

In dit visiedocument maken we onderscheid tussen aanvalsbehandeling en epilepsiezorg.

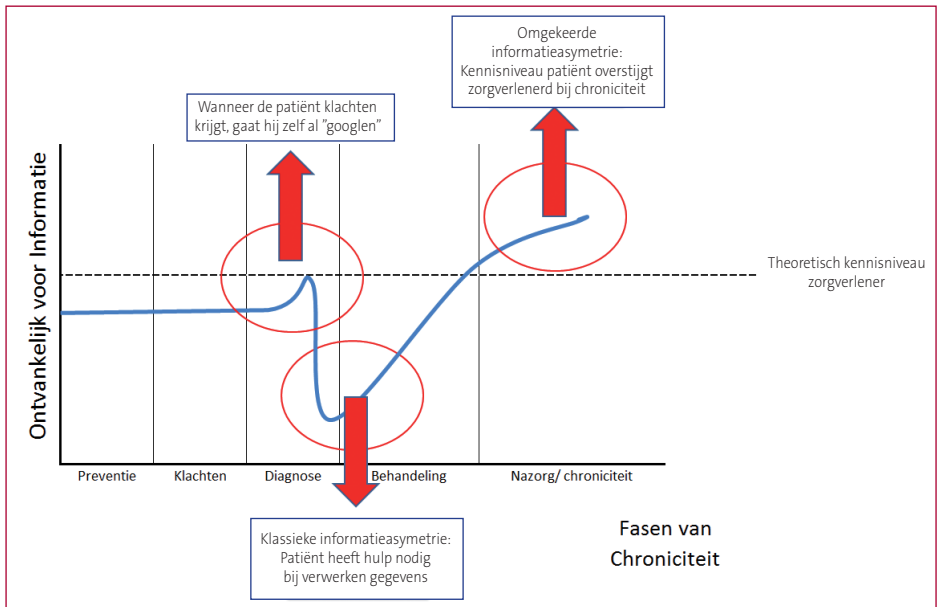
In de visie van de Epilepsie Vereniging Nederland is 'goede epilepsiezorg' enerzijds gericht op de medische diagnostiek en behandeling van de aanvallen (somatiek), anderzijds op de impact die epilepsie heeft op de kwaliteit van leven (psychologisch en sociaalmaatschappelijk). Goede epilepsiezorg is gestoeld op een integrale benaderingswijze.

Zelfmanagement in de diverse fases

Emoties spelen voor mensen met een chronische aandoening meestal een belangrijke rol. Dat is voor mensen met epilepsie niet anders. Zeker bij een actieve epilepsie is vaak sprake van grote onzekerheid en angst voor het onverwachte en over de impact die epilepsie heeft op de persoonlijke toekomst. In de fase van diagnostiek en de eerste fase van behandeling beïnvloedt emotionaliteit het rationeel denken sterk. Deze emoties veranderen naarmate de aandoening chronische vormen aanneemt. De fase waar men in verkeert, is van invloed op het vermogen tot en de behoefte aan zelfmanagement van de patiënt. De zorgverlening kan daar rekening houden bij de manier van informeren van de patiënt en van het ondersteunen van het zelfmanagement. De mate waarin zelfmanagement gestimuleerd moet worden is afhankelijk van de capaciteiten die iemand zelf heeft om de regie in eigen hand te nemen en te houden.

Bij mensen met een verstandelijke beperking richt de aandacht voor het zelfmanagement zich veelal op ouders en wettelijk vertegenwoordigers.

Rachel Gerads (16)² werkt deze gedachte schematisch als volgt uit:



Bovenstaand schema laat zien dat de emoties vooral in de beginperiode - meteen na het stellen van de diagnose - een belangrijke rol spelen in:

1. de behoefte aan informatie
2. het verwerken van de aangereikte informatie

In de fasen van diagnostiek, de start van de behandeling en het bekijken hoe het verdere beloop is, staat voor de patiënt het begrip 'regie in eigen hand houden' op het tweede plan. Dit wordt versterkt door het onverwachte, onberekenbare en terugkerend karakter van de aandoening welke afhankelijkheid, onzekerheid en angst teweeg brengt. Van zorgverleners moet verwacht worden dat er juist in deze fase aandacht is voor ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement.

Specifiek voor mensen met epilepsie is dat de gevoelens van angst en onzekerheid geen tijdelijk karakter hebben. Vaak zijn deze emoties verbonden met het krijgen van aanvallen. In de fase dat bij epilepsie sprake is van chroniciteit is de behoefte aan informatie anders. Coaching van de patiënt zal meer gericht moeten worden op de psychologische en sociale impact van epilepsie. De patiënt moet gestimuleerd worden de regie weer in eigen hand te nemen en meer behoefte hebben aan digitale en op maat gesneden ondersteuningsmogelijkheden (15, 16).

² Het schema van Gerads is aangepast. Het woord 'informatiebereidheid' is vervangen door 'opnemen van informatie' en het begrip 'fasen van gezondheid' is vervangen door 'fasen van chroniciteit'.

Ondersteuning en coaching in andere fasen van het hebben van epilepsie hangt samen met:

- de levensfase waarin iemand zit, zoals bij het krijgen van een relatie, een baan, het zoeken naar werk. In zo'n situatie speelt epilepsie een rol in de te nemen beslissingen.
- vraagstukken in directe relatie met epilepsie, zoals het afbouwen of veranderen van medicatie, een besluit over andere behandelingsmogelijkheden als chirurgie, Nervus Vagus Stimulator of ketogeen dieet.

Goede epilepsiezorg

De huidige epilepsiezorg kent veelal een afwachtende houding en is reactief ingesteld. Men komt tot actie, verandering van behandeling of tot inschakeling van 'andere' hulpverlening als er een probleem gesignaleerd wordt. De positie van de patiënt is letterlijk 'hij die lijdt' en niet 'hij die leidt'. In de toekomst zal de epilepsiezorg gebaseerd moeten zijn op een programmatische aanpak, waarin vroegtijdig in het traject van behandeling het ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement en het toerusten van de patiënt met keuzeondersteunende informatie gedefinieerd staat. Ook zal op vaste momenten een evaluatie van de bereikte doelen en resultaten moeten plaatsvinden (3, 4, 12). De zorg wordt proactief indien op vastgestelde momenten in het traject van behandeling een evaluatie van de koers, de resultaten en de gestelde doelen van de epilepsiezorg plaatsvindt tussen patiënt en zorgverleners.

De EVN vindt keuzeondersteuning en het stimuleren van zelfmanagement zo belangrijk dat zij samen met het Nationaal Epilepsie Fonds initiatiefnemer is geweest van het Project Epilepsieconsulent. Deze nieuwe functionaris richt zich primair op:

- het in de vroege fase van het zorgproces coachen van de patiënt
- het adequaat informeren en activeren van de patiënt
- het ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement
- het samen met de patiënt structureel volgen en op vaste momenten evalueren van de uitkomsten van geboden zorg

Conclusie

De in dit hoofdstuk beschreven uitgangspunten van epilepsie en de wens tot verandering van de zorg van reactief naar proactief en van een afwachtende patiënt naar een actieve geïnformeerde patiënt vormen de basis van de visie van de Epilepsie Vereniging Nederland op goede epilepsiezorg in Nederland.

Hoofdstuk 2.

Visie op goede zorg

Aanleiding

Uit de jarenlange dagelijkse contacten met mensen met epilepsie op het kantoor van de EVN, tijdens activiteiten voor mensen met epilepsie in het land, in gesprekken met en tussen kaderleden van de EVN, via telefonische en e-mailcontacten en uit literatuur en discussies over zorg voor mensen met een chronische aandoening, trekken we de conclusie dat de huidige zorg voor mensen met epilepsie vaak gericht is op aanvalsbehandeling en dientengevolge geen passende, goede epilepsiezorg is. De onderbouwing van deze conclusie en de inventarisatie van knelpunten en oplossingen worden in dit visiestuk verwoord.

De EVN is van mening dat goede zorg voor mensen met epilepsie bij zal dragen aan het behoud en/of de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie.

Goede epilepsiezorg vormt de basis voor het tot stand brengen én handhaven van persoonlijk en maatschappelijk functioneren van mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. Van deze zorg wordt niet verwacht dat ze oplossingen biedt voor diverse mogelijke gevolgen van het hebben van epilepsie, maar wel dat ze binnen de zorgrelatie het fundament legt waarop mensen hun kwaliteit van leven met epilepsie kunnen behouden en opbouwen. In de zorg voor mensen met een chronische aandoening is het Chronic Care Model (CCM)³ een geaccepteerd en gevalideerd uitgangspunt om goede zorg te beschrijven. In bijlage 1 wordt het Chronic Care Model (2) beschreven.

De elementen in dit denkmodel zijn:

1. een team van voorbereide en proactieve zorgverleners
2. de geïnformeerde en geactiveerde patiënt
3. een productieve interactie tussen beiden, waarvoor de samenleving en het gezondheidssysteem de voorwaarden creëren

Dit alles moet leiden tot verbeterde uitkomsten.

De Epilepsie Vereniging Nederland stelt als centraal doel voor de zorg aan mensen met epilepsie: 'Het verkrijgen en behouden van een goede kwaliteit van leven van de patiënt en de direct betrokkenen'.

Ontwikkelingen

Mensen die ziek worden en ziek blijven hebben altijd te maken met de gezondheidszorg. Deze zorg is geen statisch, maar een dynamisch gegeven onder invloed van technologische

³ In bijlage 1 staat een korte beschrijving van het Chronic Care Model

ontwikkelingen, tijdgeest en patiëntenbelang. Een aantal factoren heeft ertoe geleid dat nagedacht wordt en moet worden over de huidige zorg en de gewenste zorg voor mensen met een chronische aandoening.

Deze factoren zijn:

1. De wens van kwaliteitsverbetering en transparantie van de zorg. Dit punt wordt vooral vanuit de patiëntenvereniging aangemoedigd.
2. De explosieve stijging van de kosten van de zorg en de vergrijzing in onze maatschappij. Dit verplicht ons na te denken over kostenbeheersing. Voor de overheid heeft dit hoge prioriteit.
3. De marktwerking die ervoor zorgt dat de positie van de patiënt steeds belangrijker wordt in het bepalen van passende zorg. De patiënt wordt medespeler in de markt van zorgaanbieder en zorgverzekeraar.
4. De positie van de patiënt die verandert door de snelle ontwikkeling van de sociale media. De patiënt heeft meer mogelijkheden dan vroeger om geïnformeerd te raken over het aanbod van zorg en over zijn aandoening. Dit vraagt verandering van de attitude van zorgverleners en zorgstelsel.
5. De meningsvorming die ontstaan is rondom het belang van de inzet van sociale media (Gezondheid 2.0).

Patiëntenperspectief wordt leidend

Op basis van bovenstaande ontwikkelingen wordt het van belang dat ook de patiënt nadenkt over wat hij onder goede, passende zorg verstaat. Via onderzoeksresultaten wordt in kaart gebracht wat patiënten zelf zien als goede zorg, hetgeen leidend is in de gesprekken met zorgverleners en zorgverzekeraars. In den lande zijn deze gesprekken in volle gang en samen met de onderzoeksresultaten heeft dit onder andere geleid tot de Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement, de Diabetes Zorgstandaard en Zorgwijzer en de COPD kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. In al deze documenten gaat men ook uit van het al eerder genoemde Chronic Care Model.

In de algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg bestaat (nog) geen expliciete formulering van wat we in Nederland verstaan onder 'goede epilepsiezorg'. De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) is van mening dat het hoog tijd is dat men ook in Nederland komt tot een door patiënten én professionals gedeelde visie. Zij heeft daarom besloten om een visiedocument te maken dat in gesprek met patiënten en medische en niet-medische professionals en zorgverzekeraars moet leiden tot een gedeelde visie op epilepsiezorg. Tevens heeft zij opdracht gegeven tot onderzoek dat moet leiden tot een inventarisatie van kwaliteitscriteria geformuleerd door de gebruiker van de epilepsiezorg. Hierbij wordt gebruik gemaakt van bestaande inventarisaties, zoals Zorgbalans

2008 RIVM, kwaliteitscriteria van de COPD en cardiovasculair risicomangement. De visie en de resultaten van het onderzoek vormen de basis van wat mensen met epilepsie zelf onder goede zorg verstaan. Naast het hebben van een gedeelde visie op goede epilepsiezorg is het van belang om vast te leggen hoe deze zorg geïmplementeerd kan worden en op welke schaal.

De actuele situatie

De huidige epilepsiezorg is in belangrijke mate gericht op de behandeling van epileptische aanvallen en over het algemeen niet gestoeld op een planmatige aanpak. De zorg is vooral aanbodgericht en heeft nog nauwelijks oog voor het feit dat de patiënt zelf expert kan zijn van zijn eigen lichaam en aandoening. De patiënt speelt geen dominante rol als informant voor de zorgverleners. Ook is er, met name in de startfase, onvoldoende aandacht voor de effecten van de ervaring met aanvallen op de patiënt. De begrijpelijke houding om passief en voorzichtig te zijn in afwachting van een volgende aanval ontstaat met name in de beginsituatie. Deze houding ontwikkelt zich vaak tot bij aanvallen passend gedrag. Deze houding en dit gedrag zijn echter niet passend waar het de persoonlijke en maatschappelijke ontwikkeling betreft.

De chroniciteit en de psychosociale impact van epilepsie krijgt in het kader van de behandeling, coaching en begeleiding van mensen met epilepsie nauwelijks aandacht. De expertise van de epilepsiecentra wordt vaak pas na jarenlange behandeling ingezet. Het denken in eerste, tweede en derde lijn werpt schotten op tussen zorgverleners, waardoor vroegtijdige doorverwijzing of eventuele terugverwijzing moeilijk plaatsvindt.

Het aandeel dat de patiënt heeft in zijn behandeling is zo groot als zijn mogelijkheden reiken, en wordt bepaald door de ruimte die de zorgverlener hem geeft om een actieve rol in te nemen. De huidige epilepsiezorg berust vaak op toeval.

Vereisten voor goede epilepsiezorg

De ontwikkeling van huidige zorg naar gewenste, passende zorg is onomkeerbaar. In het kader van meningsvorming hanteert de Epilepsie Vereniging Nederland een aantal uitgangspunten, te weten:

1. Doel

Goede epilepsiezorg draagt bij aan de verbetering of het behoud van kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

2. Visie

Goede, eigentijdse zorg voor mensen met epilepsie erkent dat epilepsie een somatische

aandoening is met impact voor het psychologisch en sociaal functioneren. Daarnaast kunnen psychosociale factoren de uitingsvorm van epilepsie beïnvloeden. Goede epilepsiezorg is gebaseerd op een integrale benadering en bestaat uit een mix van preventie, diagnostiek van de aanvallen, aanvalsbehandeling en psychosociale toerusting.

3. Zorg gebaseerd op plan

Goede, eigentijdse zorg voor mensen met epilepsie gaat uit van een programmatische aanpak (12) die dient als basis voor behandeling, coaching en begeleiding van de mens met epilepsie. Deze programmatische aanpak wordt zowel door de patiënt als door de professional onderschreven en moet dienen als opmaat voor het formuleren van een zorgstandaard epilepsiebehandeling. Na het stellen van de diagnose bestaat de integrale zorg uit twee parallel lopende interventielijnen met de patiënt centraal, te weten de medische behandeling van de aanvallen en de psychosociale coaching en toerusting van de patiënt. Op vaste momenten wordt de behandeling geëvalueerd en de epilepsieconsulent volgt de patiënt gedurende het behandeltraject. Hij stimuleert de actieve rol van de patiënt binnen de mogelijkheden die deze heeft en staat naast de patiënt voor zover deze dat nodig heeft. De medische behandeling van epilepsie vindt plaats op basis van de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

4. Attitude patiënt

Goede, eigentijdse zorg voor mensen met epilepsie behoeft een geïnformeerd en geactiveerde patiënt. Bij het horen van de diagnose is de patiënt niet geïnformeerd, zijn rol als patiënt overvalt hem en hij is geneigd af te wachten op wat komt. Vanaf het moment dat er sprake is van de diagnose 'epilepsie' is het van belang dat de patiënt de regie over zijn leven in eigen hand behoudt. Behoud van regie is een belangrijke maatstaf voor de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie. Tevens is het van belang hij een actieve houding aanneemt in zijn behandeling (zelfmanagement). Dat betekent dat hij niet alleen op maat gesneden informatie moet hebben over zijn epilepsie en de mogelijkheden van de zorg, maar ook dat hij gestimuleerd en toegerust wordt een actieve rol in zijn 'leven met epilepsie' te spelen en te behouden.

Zelfmanagement is het wapen tegen verlies van autonomie en het ontstaan van afhankelijkheid door een chronische aandoening.

5. Ondersteuning zelfmanagement

Goede zorg ontstaat niet vanzelf. Van de patiënt met een chronische aandoening wordt verwacht dat hij actief, betrokken en geïnformeerd deelneemt aan zijn behandeling. Het is de taak van de organisaties in de gezondheidszorg om de patiënt te ondersteunen in het verwerven van deze positie en zij moeten hem de ruimte geven zich als een actieve patiënt te gedragen.

De EVN kiest voor een structuur waarbij naast de medisch behandelaar een coachende functie

wordt gecreëerd, te weten de epilepsieconsulent. Deze professional gaat meteen na het stellen van de diagnose met de patiënt het gesprek aan. Hij wijst op het belang van zelfmanagement en stimuleert en ondersteunt mensen met epilepsie in dit proces. De epilepsieconsulent is gepositioneerd naast de patiënt en evalueert samen met de patiënt en behandelaar op vaste momenten de resultaten van de zorginterventies (bereikte doelen en proces).

6. De specifieke positie van de EVN in het zorgtraject

Kenmerkend voor de positie en het werk van de Epilepsie Vereniging Nederland is het uitgangspunt dat mensen kunnen leren van de ervaringen van anderen. Het aanbod van producten en activiteiten in de vorm van gespreksgroepen, keuzeondersteunend informatiemateriaal en belangenbehartiging zijn hierop gebaseerd en hebben hun meerwaarde als aanvulling op het reguliere zorgproces bewezen. De expertise op basis van ervaringsdeskundigheid van de EVN zal een duidelijke positie moeten krijgen in het totale interventietraject ten behoeve van mensen met epilepsie. Voor de patiënt is het van belang dat de EVN vroegtijdig in beeld komt en ingeschakeld wordt voor de inzet van ervaringsdeskundigheid, lotgenotencontact en het behartigen van individuele en collectieve belangen. Vroegtijdige aandacht voor de psychosociale impact van epilepsie, het stimuleren van zelfmanagement en het gebruik maken van ervaringskennis stelt mensen in staat om de epilepsie in hun leven op een goede manier te integreren. De inzet van ervaringsdeskundigheid krijgt ondermeer zijn beslag in de volgende activiteiten:

- regionale gespreksavonden rondom een thema
- gespreksavonden voor specifieke doelgroepen, zoals partners van mensen met epilepsie, vrouwen, 50-plussers, ouders van kinderen met een moeilijk instelbare epilepsie, ouders van kinderen in de schoolgaande leeftijd, mensen met ervaring op het gebied van neurochirurgie, ketogeen dieet en Nervus Vagus Stimulator.
- landelijke bijeenkomsten
- telefonische advieslijn
- internetforum

7. Attitude professional

Goede, eigentijdse zorg voor mensen met epilepsie gaat uit van een voorbereid en proactief werkend team van professionals. Van de professional mag verwacht worden dat hij aantoonbaar kundig en ervaren is in zijn vakgebied en dat hij werkt volgens de laatste richtlijnen van de beroepsvereniging. Van de professional wordt naast kennis verwacht dat hij vaardigheden heeft om op een gelijkwaardige manier het gesprek aan te gaan over de behandeling van de chronische aandoening. In het gesprek krijgt hij te maken met een 'andere' patiënt, namelijk een goed geïnformeerde en actieve patiënt.

In de behandelrelatie is de patiënt kundig op het gebied van zijn leven met epilepsie.

Zijn ervaring met epilepsie is dagelijks en in uren een veelvoud van de tijd die hij met de behandelaar doorbrengt. De professional is kundig op het gebied van behandeling en behandel-mogelijkheden. Samen vormen ze de basis van de integrale epilepsiezorg.

De kundigheid van de professional wordt bepaald aan de hand van de kwaliteitscriteria van zijn beroepsvereniging. Toezicht hierop wordt gehouden door de beroepsvereniging en eventueel door de inspectie.

Daarnaast toetst de patiëntenvereniging of de professional werkt volgens de door de patiëntenvereniging opgestelde normen (kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief).

In Nederland is sprake van algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg. Een goed werkend team van professionals met de juiste attitude echter kijkt over deze grenzen heen en kent geen af-wachtende houding.

8. Het zorgaanbod

Van belang is dat de basisgezondheidszorg, de algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg in de toekomst beter op elkaar aansluiten en dat er sprake is van voor de patiënt bereikbare zorg. Uitgangspunt moet zijn dat men gebruik maakt van elkaars expertise bij het vinden van zorg die mensen met epilepsie nodig hebben. Daarbij is de (verhelderde) vraag van de patiënt leidend.

Hoofdstuk 3.

Doel, middel en organisatie van het Chronic Care Model in termen van epilepsiezorg

Wanneer we de kernelementen van het Chronic Care Model toepassen op de epilepsiezorg dan praten we over de toekomstige, gewenste zorg vanuit patiëntenperspectief.

Wanneer uitgangspunt is dat in de toekomstige zorg de patiënt centraal staat en samen met de zorgverleners in staat is zijn eigen rol op zich te nemen, dan vergt dat reflectie op de betekenis van zelfmanagement.

Wanneer uitgangspunt is dat zorgverleners werken volgens de laatste ontwikkelingen op het gebied van de integrale epilepsiezorg dan vraagt dat om het formuleren en toetsen van kwaliteitscriteria vanuit perspectief van de beroepsorganisaties én patiëntenvereniging.

3.1. Doel: verbeterde uitkomsten

Het doel van goede epilepsiezorg moet altijd zijn: 'Een goede kwaliteit van leven van de patiënt en de direct betrokkenen'.

Dit doel wordt bereikt door:

1. Optimale aanvalsbehandeling, hetgeen betekent:
 - Zoveel mogelijk reductie van de aanvallen met als optimum het aanvalsvrij zijn van de patiënt.
 - Zo weinig mogelijk bijwerkingen met een voorkeur voor geen bijwerkingen.
2. Het zelfmanagement van mensen te stimuleren zodat zij in staat zijn de regie over hun leven met epilepsie in eigen hand te behouden, dan wel te krijgen. Waar het ontwikkelen van zelfmanagement beperkingen heeft, kan de epilepsieconsulent aanvullend optreden. In deze context wordt onder zelfmanagement verstaan: 'het individuele vermogen en de vaardigheid van iemand met epilepsie tot het behoud van zijn zelfredzaamheid en tot het inpassen van zijn epilepsie in zijn leven zonder verlies van zelfstandigheid. Dit vereist kennis van epilepsie, kennis van zorgmogelijkheden en de inspanning van professionele zorgaanbieders om de patiënt de regie in eigen hand te laten houden.
3. Het inperken van de psychosociale impact van epilepsie tot het onvermijdelijke, waardoor het dagelijks leven zo min mogelijk beïnvloed wordt door het hebben van epilepsie.

3.2. Middel: productieve interactie tussen zorgverleners en epilepsiepatiënt

Een productieve interactie vereist een verandering in vaardigheden, kennis en attitude van zowel de patiënt als de zorgverleners.

De patiënt is medeverantwoordelijk voor een goed eindresultaat. Zijn bijdrage bestaat eruit dat hij goed geïnformeerd is en dat hij een actieve rol wil en kan spelen in zijn behandeling. Deze houding heeft hij niet vanzelf en niet vanaf het eerste begin. Belangrijk is dat de patiënt vroegtijdig, meteen na het stellen van de diagnose, gestimuleerd wordt om de regie te behouden dan wel weer naar zich toe te trekken en in eigen hand te nemen. Daar waar hij het zelf niet kan, zal dit ondersteund en gestimuleerd moeten worden. De verbetering van de positie van de patiënt kan gerealiseerd worden door planmatige en structurele ondersteuning en het stimuleren van zelfmanagement. Het is de taak van de epilepsieconsulent hier vanaf het eerste contact aandacht voor te hebben. 'Goed geïnformeerd' betekent dat de patiënt informatie heeft op basis waarvan hij zijn eigen keuzes kan maken. Een actieve houding betekent dat de patiënt verantwoordelijk is voor zijn aandeel in de behandeling.

Van de zorgverleners wordt verwacht dat zij werken vanuit het perspectief van de integrale benadering en een proactieve houding hebben. Epilepsie kent een somatisch, psychologisch en sociale component. De basis van goede epilepsiezorg is gelegen in de samenwerking tussen de behandelend arts enerzijds én epilepsieconsulent en patiënt anderzijds.

Het formuleren en toetsen van de kwaliteitscriteria van de geleverde zorg door de medische, psychologische en sociale hulpverleners is niet alleen een aangelegenheid van de beroepsverenigingen, maar ook van de patiëntenvereniging. Ze bestrijken niet alleen het professioneel handelen, maar ook de actieve rol van de patiënt. Deze criteria vormen de waarborg voor het bereiken van het primaire doel, te weten 'kwaliteit van leven'. Ook de overheid en zorgverzekeraar zullen in hun beleid uit moeten gaan van deze kwaliteitscriteria. Van de zorgverleners mag verwacht worden dat ook zij wat betreft de behandeling respectvol de samenwerking met de patiënt aangaan. Zowel de patiënt als de zorgverlener zijn verantwoordelijk voor hun aandeel in uitkomsten van de behandeling.

3.3. Organisaties binnen de zorg

Het Chronic Care Model gaat uit van een sterke positie van de patiënt én een kundige professional. Om tot een productieve interactie en dientengevolge tot verbeterde uitkomsten te kunnen komen, moeten de zorginstellingen investeren in de elementen:

1. zelfmanagement
2. het zorgproces
3. de besluitvorming
4. de klinische informatiesystemen

Ondersteuning en stimulering van zelfmanagement

De basis van goede epilepsiezorg is gelegen in de samenwerking tussen behandelaar en patiënt. Om een adequate beslissing in het kader van de behandeling te kunnen nemen is de behan-

delaar afhankelijk van de informatie van de patiënt. Daarnaast is de patiënt afhankelijk van de kennis van de behandelaren om te komen tot een zo aanvalsvrij mogelijke situatie met zo min mogelijk bijwerkingen en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

Het startpunt van behandeling is per definitie ongelijk. De patiënt weet niet wat epilepsie is, weet niet wat hem te wachten staat op psychosociaal gebied en is niet op de hoogte van de mogelijkheden van zorg en behandeling. Vaak regeert de onwetendheid, bepaalt angst voor het onbekende het gedrag en is hij afhankelijk van wat hem geadviseerd wordt. Naarmate de tijd verstrijkt, wordt de behandelbaarheid van de aanvallen duidelijk en de psychologische en maatschappelijke impact zichtbaar.

De professionals hebben kennis van de behandeling van aanvallen, het behandelaanbod en op de mogelijke impact die epilepsie kan hebben op het leven. Zij hebben een patiënt tegenover zich die niets weet en zich afhankelijk opstelt. Het is de kunde van de professional die de ongelijkheid in behandelrelatie op kan opheffen, zodat een wederzijdse basis ontstaat voor een productieve interactie.

Het gegeven van de ongelijke start stelt eisen aan de ondersteuning van het zelfmanagement. Op initiatief van de Epilepsie Vereniging Nederland, het Nationaal Epilepsie Fonds en de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland is een nieuwe functie in Nederland vormgegeven onder de naam 'epilepsieconsulent'. De functie van epilepsieconsulent is erop gericht om de patiënt vroegtijdig, meteen na het stellen van de diagnose epilepsie, bij te staan in het verkrijgen van goede, keuzeondersteunende informatie over epilepsie en de zorg die op dit gebied geleverd kan worden. Tevens is het de taak van de epilepsieconsulent om de krachten van de patiënt te behouden en te vormen, zodat deze zijn rol als actieve, kritische en geïnformeerde patiënt kan vervullen. Beide taken betreffen de basis van zelfmanagement.

De epilepsieconsulent, bij andere chronische aandoeningen de centrale zorgverlener genoemd, werkt vanuit van een aantal basisprincipes (9), te weten:

- Primair gerichtheid op het ondersteunen van zelfmanagement
- Stimuleren en motiveren (motivational interviewing)
- Rekening houden met kenmerken en mogelijkheden van de betrokkene
- Proactief signaleren
- Meedenken in het te volgen (integrale) behandeltraject
- Gebruik maken van technologische ondersteuning
- Expertise in communicatie

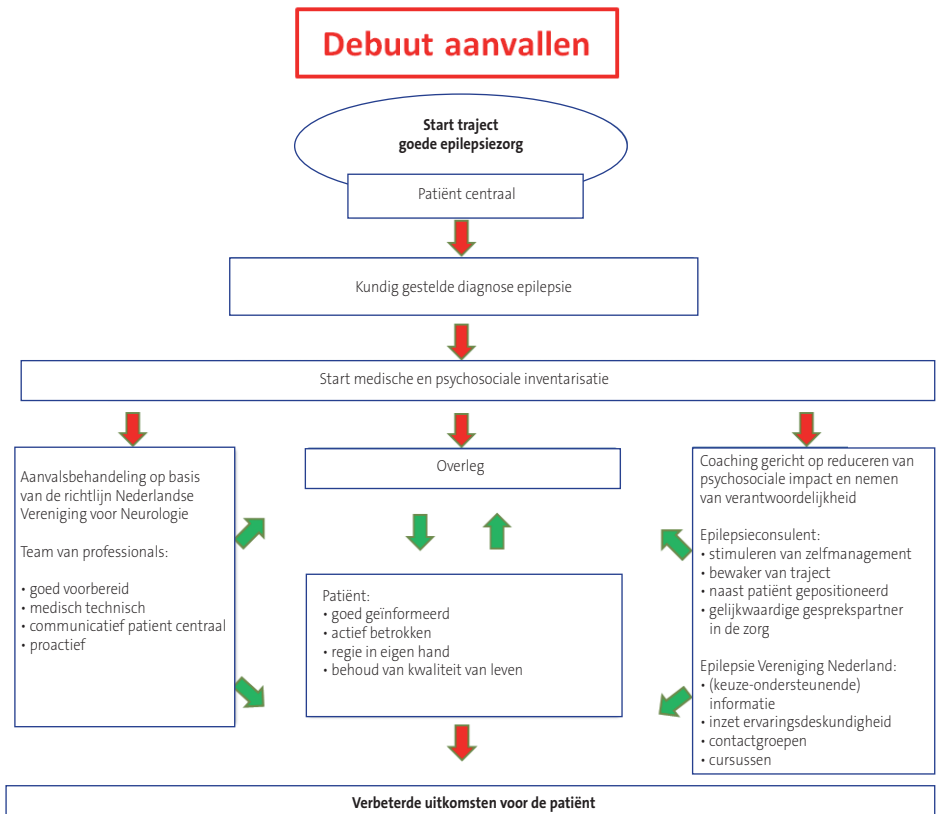
Het zorgproces: aanzet voor programmatische aanpak behandeling van epilepsie

Bij het definiëren van 'goede epilepsiezorg' en het te volgen traject van behandeling van epilepsie hanteert de Epilepsie Vereniging Nederland vier uitgangspunten:

1. Epilepsie is een somatische aandoening met gevolgen voor het psychologisch en sociaal functioneren.

2. De psychologische en sociale gevolgen van epilepsie kunnen invloed hebben op het beloop van de aanvallen.
3. De huidige epilepsiezorg is reactief ingesteld. Zorg met een proactief beleid zal onnodige impact vermijden en beter gebruik maken van de mogelijkheden van de patiënt.
4. Zelfmanagement is de motor voor een veranderingsproces in de zorg, waardoor de patiënt de regie in eigen hand behoudt; niet alleen in het kader van zijn behandeling, maar in het totaal van zijn maatschappelijk functioneren. Opleiden tot zelfmanagement is primair de verantwoordelijkheid van de professionele zorg. De patiëntenorganisatie heeft daarin een unieke, aanvullende rol.

Uitgaande van bovenstaande vier punten ziet het traject van gewenste epilepsiezorg er in de basis als volgt uit:



In het schema ontbreken de kwaliteitscriteria. Het opstellen daarvan door de beroepsvereniging en de patiëntenvereniging heeft hoge prioriteit. De EVN is gestart met het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. De verwachting is dat deze medio 2011 beschikbaar zijn. Monitoren en toetsen van deze criteria moeten structureel onderdeel zijn van het traject van zorg.

Dit schema vormt de basis voor de uitwerking van een meer programmatische aanpak van de integrale epilepsiebehandeling. Een team van voorbereide en proactieve zorgverleners met kennis van zaken gebaseerd op de laatste ontwikkelingen van de zorg en een actieve, toegeruste patiënt, die bereid is zijn aandeel te nemen in de behandeling werken samen om doelen te bereiken. Wederzijdse acceptatie en respect zijn hierbij van groot belang. Kernpunt is de productieve interactie tussen beiden. Behandelaar en patiënt zullen elkaar de ruimte moeten geven hun aandeel in de behandeling te kunnen nemen. Waar de patiënt niet in staat is deze positie zelf in te nemen, zal hij gesteund worden door de epilepsieconsulent. De houding van de epilepsieconsulent is proactief en geeft voeding aan de interacties tussen patiënt en zorgverleners.

Naast de reguliere behandelcontacten is het van belang vaste momenten in het zorgtraject te hebben waarop de voortgang van de behandeling geëvalueerd wordt. Kernthema's van deze evaluatiemomenten zijn: voortgang van de medische behandeling en psychosociale begeleiding, van de bereikte resultaten (verbeterde uitkomsten) en het zo nodig bespreken van aanvullingen en/of alternatieven van de behandeling.

Beslissingsondersteuning

'Als je niet weet wat er te koop is, hoe kun je dan vragen wat de mogelijkheden zijn?'

De basis van de behandelrelatie tussen patiënt en zorgverleners is dat beiden goed geïnformeerd zijn en kennis van zaken hebben. De professional zal dat doen door geschoold en op de hoogte te zijn van de verscheidenheid aan behandel- en begeleidingsmogelijkheden. Wat de behandelend arts betreft zal de epilepsiebehandeling gebaseerd zijn op de richtlijn epilepsie van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

Andere professionals hebben ieder vanuit hun eigen beroepsgroep training- en opleidingseisen. Toetsing van vaardigheden, attitude en kundigheden zal plaats moeten vinden aan de hand van kwaliteitscriteria welke door de beroepsgroep en de patiëntenvereniging vastgesteld zijn. In Nederland liggen deze criteria nog niet vast. Deze criteria zijn wel de basis om te komen tot de vaststelling waar, door wie en bij welk ziekenhuis goede epilepsiezorg in de meest ruime zin geleverd wordt.

De patiënt heeft:

1. kennis en inzicht nodig in zijn eigen epilepsie en de behandel mogelijkheden;
2. inzicht in het eigen functioneren en vaardigheden om in de behandelrelatie zijn rol als 'goed geïnformeerde en actieve patiënt' te vervullen;
3. een attitude die gericht is op het nemen van de eigen verantwoordelijkheid voor zijn deel in de behandeling en de regie in eigen hand houden. Daar waar kennis en vaardigheden ontbreken heeft hij ondersteuning in het zelfmanagement nodig, zodat hij de regie in eigen hand houdt. Zelfmanagement bevordert niet alleen de attitude van de patiënt in de behandeling, maar heeft zijn draagwijdte in het totaal aan functioneren als mens in de maatschappij.

De Epilepsie Vereniging Nederland ontwikkelt hulpmiddelen, activiteiten en materialen, zo mogelijk online en digitaal, om de patiënt te steunen in de keuzes, die hij met betrekking tot zijn epilepsie moet maken. Deze keuzeondersteunende middelen betreffen niet alleen de somatische behandeling, maar zeker ook het gebied van het psychosociaal functioneren (14).

Informatiesystemen

Met het elektronisch patiëntendossier bevindt de Nederlandse gezondheidszorg zich op de digitale weg van informatiebeheer en het gebruik van internet als medium van goede zorg. De zorgorganisaties zullen meer dan nu gebruik gaan maken van ondersteuning door informatiesystemen om verbeterde uitkomsten te bewerkstelligen. Ook bij de ontwikkeling van keuzeondersteunende materialen kan men gebruik maken van de computer als communicatiemiddel, informatiebeheer, wederzijdse informatieverstrekking en het bijhouden van individuele gegevens (10,15,16). De Epilepsie Vereniging Nederland werkt aan het ontwikkelen van schriftelijk en digitaal materiaal. Forums voor specifieke doelgroepen zijn reeds operationeel. Bij het gebruik maken en ontwikkelen van informatiesystemen staat de patiënt centraal. Dat betekent maatwerk.

Het is de verantwoordelijkheid van de Epilepsie Vereniging Nederland om een ontmoetingsplaats te bieden voor mensen met epilepsie. De mens die spreekt uit eigen ervaring kan een positieve bijdrage leveren aan de kennis en ervaring van anderen. Uitwisselen van ervaringskennis onder leiding van een getrainde ervaringskundige is educatie op basis van eigen ervaring. Niet alleen de patiënt zelf, maar zeer zeker ook ouders van kinderen met epilepsie en partners zijn het meest kundig in 'hoe om te gaan met zijn epilepsie' en kunnen een ander tot voorbeeld zijn. In de epilepsiezorg zal ook deze ervaringskennis als belangrijke input moeten worden beschouwd. Goede epilepsiezorg doe je niet alleen. Naast deze georganiseerde vorm van ervaringsuitwisseling zal de EVN regionaal epilepsie-educatie aanbieden gericht op kennisoverdracht en het ontwikkelen van een passende attitude en passende vaardigheden.

Gezien het netwerk van vrijwilligers, kaderleden en regionale contactgroepen en de contacten die men heeft met professionals, is de EVN bij uitstek in staat signalen op te vangen uit de praktijk en deze te inventariseren. Het is een belangrijke taak van de EVN, als belangenorganisatie, na inventarisatie hierin prioriteiten aan te geven, samenhang en verbanden te leggen om vervolgens het gesprek aan te gaan met andere instellingen in de algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg, overheid en zorgverzekeraars.

Hoofdstuk 4.

Van A. naar Beter

Wil de visie op goede epilepsiezorg vorm krijgen dan moeten binnen de zorg voorwaarden aanwezig zijn voor een productieve interactie en constructieve communicatie tussen de goed geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een voorbereid en proactief werkend team van professionals. Dit betekent dat zowel van de kant van de professional en patiënt als van de kant van de organisatie inspanningen gedaan moeten worden:

- Daar waar dat nodig is zal de patiënt gemotiveerd en toegerust moeten worden om de positie van de geïnformeerde en geactiveerde patiënt in te nemen en zullen professionals in de behandelrelatie ruimte moeten creëren om in gesprek te gaan met deze patiënt.
- Van de kant van de zorgverleners zullen, zowel vanuit de beroepsvereniging als vanuit de opleiding van professionals, voorwaarden gecreëerd moeten worden om de professional gespreksvaardig en 'epilepsiekundig' te laten zijn.
- Het traject van zorg zal getoetst moeten worden aan de hand van door de beroepsvereniging én patiëntenvereniging geformuleerde kwaliteitscriteria.
- De deskundige, op zijn taak voorbereide professional handelt, wat de behandeling van epilepsie betreft, volgens de Richtlijnen Epilepsie van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en is toegerust om gesprekken te voeren met de patiënt. Dit betekent dat er niet alleen aandacht is voor de behandeling van aanvallen, maar ook voor de impact die epilepsie heeft. De attitude van de medisch behandelaar is primair luisterend en signalerend. Hij schakelt andere professionals in als er vragen zijn die zijn medische deskundigheid te buiten gaan. Binnen de opleiding van de professional zal ook aandacht gegeven moeten worden aan de ontwikkeling van vaardigheden en attitude die passen bij een 'goed voorbereide professional'.
- Van de patiënt wordt verwacht dat hij constructief betrokken is bij zijn behandeling. Zijn aandeel is ondermeer meewerken en meedenken. Hij geeft adequate en eerlijke informatie die de professional nodig heeft om goed te kunnen adviseren. Er is sprake van een open communicatie op basis van vertrouwen.
- De zorg dient voorwaarden te scheppen opdat de patiënt geïnformeerd en geactiveerd kan zijn. Daar waar de mogelijkheden nog ontbreken zal de epilepsieconsulent het zelfmanagement van de patiënt steunen, stimuleren en coachen. De epilepsieconsulent is niet alleen gericht op het geven van voorlichting en informatie over epilepsie, de behandeling en de mogelijkheden, maar ook op het geven van advies en training om vaardigheden te ontwikkelen waardoor de patiënt de regie in eigen hand houdt.

- De inzet van ervaringsdeskundigheid is een belangrijke aanvulling op de professionele epilepsiezorg. De activiteiten van de Epilepsie Vereniging Nederland moeten in principe vroegtijdig bij alle mensen met epilepsie bekend zijn. Dat is een belangrijke taak van de zorginstellingen, de epilepsieconsulent, het Nationaal Epilepsie Fonds en de Epilepsie Vereniging Nederland.
- Het is van belang dat er goede aansluiting over en weer is tussen algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg, waardoor beter en efficiënter gebruik gemaakt wordt van elkaars diagnostische en behandel mogelijkheden en expertise. Een begin wordt gemaakt door niet meer te spreken in termen van eerste, tweede en derde lijn, maar van algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg.
- De financiering van de zorg mag geen belemmering zijn in de bereikbaarheid en aanbod van zowel de gespecialiseerde als algemene epilepsiezorg. Expertise van de gespecialiseerde epilepsiezorg op zowel medisch als psychosociaal gebied moet, afhankelijk van de vraag, voor de patiënt beschikbaar zijn onafhankelijk van waar de medische behandeling plaatsvindt. Bij de behandeling en begeleiding van mensen met diabetes hanteert men het systeem van netwerkfinanciering. Het financieringssysteem moet in ieder geval het integrale karakter van de epilepsiezorg faciliteren. Onderzocht moet worden in hoeverre een dergelijk systematiek mogelijk is bij de DBC-financiering van de epilepsiezorg.

Van A. naar Beter, van visie naar praktijk

In de procesgang, die nodig is om van A. (visie op goede epilepsiezorg geformuleerd door de Epilepsie Vereniging Nederland) naar B. (toekomstige, gewenste zorg op basis van een gedeelde visie met de professionals) te komen, zit een aantal voorwaarden.

1. Het visiedocument mag geen ‘bedenkfel’ zijn van een select gezelschap. Van belang is het visiedocument te presenteren en te bespreken met vertegenwoordigers van organisaties die voor de epilepsiezorg relevant zijn. Het doel is een draagvlak te creëren voor deze visie om te komen tot een gedeelde visie op goede epilepsiezorg.
2. Toetsing en monitoring van de zorg op basis van kwaliteitscriteria is een basisgarantie voor goede zorg. De vakbekwaamheid en attitude van de professionals zullen enerzijds beoordeeld worden aan de hand van kwaliteitscriteria geformuleerd vanuit de beroepsgroep, anderzijds vanuit kwaliteitscriteria van de gebruiker van de zorg, in deze ‘de mens met epilepsie’. Het is de verantwoordelijkheid van de patiëntenvereniging kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief te formuleren, te monitoren en openbaar te maken.
3. De Epilepsie Vereniging Nederland moet in samenwerking met onder andere het Nationaal Epilepsie Fonds doorgaan met:
 - de ontwikkeling van de functie ‘epilepsieconsulent’.

- het ontwikkelen van keuzeondersteunende activiteiten (bijeenkomsten) en materialen (digitaal, audiovisueel en op papier) die een bijdrage leveren aan toerusting en zelfmanagement en
 - inspelen op de inzet van moderne media (2.0).
4. Wil de visie op goede epilepsiezorg vorm krijgen dan moeten binnen de zorg voorwaarden aanwezig zijn voor een productieve interactie, een constructieve communicatie tussen de goed geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een voorbereid en proactief werkend team van professionals.

Voor de stimulans, het meedenken en de kritische noten dank aan:

Kaderleden

Mw. B. Lentink
 Mw. M. Ballieux
 Mw. H. Kean
 Mw. C. Caron
 Mw. L. Mrabet
 Dhr. H. Marell
 Mw. A. van Barneveld
 Mw. M. Visch

Landelijk bureau

Dhr. V. Hartering
 Mw. E. Fokkema
 Mw. I. Kroesbergen
 Mw. M. ter Horst

Bestuur

Mw. A. van Popta
 Dhr. J. Steenbakker
 Dhr. K. Dragt

Overigen

Dhr. F. Prince,
 Mw. B. Smallenbroek,
 Mw. M. van Hees,
 Dhr. M. Boer,
 Dhr. G. Salemink,
 Mw. A. Rensen,

zelfstandig medisch adviseur, neuroloog n.p.
 epilepsieconsulent
 epilepsieconsulent
 directeur Nationaal Epilepsie Fonds
 oud-voorzitter Epilepsie Vereniging Nederland
 medewerker Zorgverzekeraars Nederland
 medewerkster PGO support

Th. Heisen, projectleider epilepsieconsulent
 T. Tempels, directeur Epilepsie Vereniging Nederland

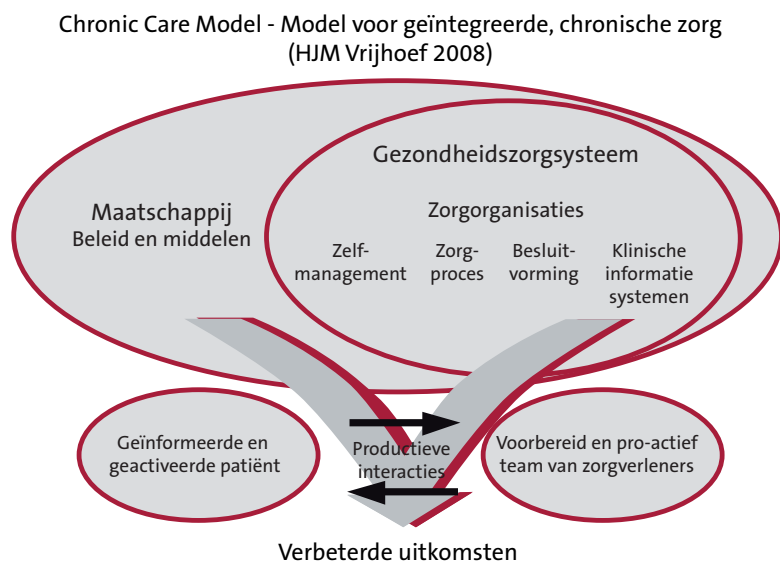
Literatuur

1. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010. Nationaal Kompas Volksgezondheid een uitgave van het rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
2. Chronic Care Model. Improving Chronic Illness Care; The MacColl Institute. 2006-2010. www.improvingchroniccare.org.
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en sport. Brief over Programmatische aanpak van Chronische ziekten. Minister A. Klink, PG/ZP 2.847.918 Gedateerd: 13 juni 2008.
4. Heisen Th.W.M. en Tempels A.W.B. 'Over de psychosociale impact van epilepsie'. Artikel geschreven in het kader van het project Groen Licht. Ede. Februari 2007
5. Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Deel I (voor zorgverleners). Platform Vitale Vaten. Februari 2009.
6. COPD Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen.
7. Diabetes Zorgwijzer. Diabetesvereniging Nederland.
8. Manifest Zelfmanagement Chronisch Zieken. Zelf managen, maar niet alleen. Manifest voor een nationale visie op zelfmanagement door chronisch zieken. Initiatiefgroep Zelfmanagement Chronisch Zieken: Diabetes Fonds, Hartstichting, Nierstichting, TNO en Leids Universitair Medisch Centrum. 7 december 2009
9. Spreeuwenberg C. Ondersteuning van zelfmanagement - een kenmerk van goede epilepsiezorg - Voordracht gehouden op Nationaal Epilepsiecongres 2010. www.epilepsiezorg2010.nl.
10. Perdok, S. Het heft in eigen hand. Een exploratief onderzoek naar het bevorderen van empowerment en zelfmanagement bij Chronisch zieken met behulp van Tele-health toepassingen. Universiteit Twente. November 2005.
11. Shackleton D. e.a., Living with epilepsy: longterm prognosis and psychosocial outcomes. Leiden. Proefschrift 2002.
12. Tempels T. en Heisen Th. Epilepsiebehandeling: geen toeval, maar plan. Epilepsie, juni 2006. Jaargang 4, nummer 2.
13. Epilepsie. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling. Samengesteld door Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Januari 2006.
14. Leeuwen, M. van en Th. Heisen. Beslis bewust met epilepsie. Uitgave Epilepsie Vereniging Nederland te Ede. November 2010.
15. Gezondheid 2.0.
16. De patiënt als gezagvoerder, de dokter als copiloot. De weg naar een gedigitaliseerde zorgrelatie. Raad voor de Volksgezondheid & zorg. Nictiz 2010

Bijlage 1.

Het Chronic Care Model

Het planmatig, programmatisch denken over zorg voor mensen met een chronische aandoening wordt vastgelegd in een organisatiemodel van goede zorg. Zo hebben de Diabetes Vereniging Nederland, de Nederlandse Hartstichting en de Astma Patiënten Vereniging ieder een zorgstandaard ontwikkeld die gebaseerd is op een visie op zorg, die gedeeld wordt door professionals en patiënten. Deze zorgstandaarden zijn allen geënt op het door het WHO geadopteerde Chronic Care Model.



Het Chronic Care Model beschrijft de weg waarlangs men moet gaan om verbeterde uitkomsten van zorg te krijgen (**doel**). Daarvoor is een productieve interactie nodig tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een voorbereid en proactief team van zorgverleners (middel). In dit model zijn voorwaardenscheppende factoren aanwezig, die zich laten vertalen in beleid en middelen (**maatschappij**). Daarnaast is er een gezondheidssysteem bestaande uit zorgaanbieders waarin de basiselementen zelfmanagement, zorgproces, besluitvorming en klinische informatiesystemen structureel aanwezig zijn (**zorgorganisatie**).