

## 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)<sup>3</sup> 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

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

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

2008 RIVM, kwaliteitscriteria van de COPD en cardiovasculair risicomanagement. 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 patiëntenperspec-tief).

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.