

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,	zelfstandig medisch adviseur, neuroloog n.p.
Mw. B. Smallenbroek,	epilepsieconsulent
Mw. M. van Hees,	epilepsieconsulent
Dhr. M. Boer,	directeur Nationaal Epilepsie Fonds
Dhr. G. Salemink,	oud-voorzitter Epilepsie Vereniging Nederland
Mw. A. Rensen,	Zorgverzekeraar Nederland
	PGO support

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