

Door: Francis Tan (tanf@kempenhaeghe.nl), oudereneeskunde, Centrum voor Epilepsie Woonzorg, Kempenhaeghe, Heeze.

Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntenperspectief

Wat vinden personen met epilepsie zelf belangrijk als het gaat om langdurende zorg? Een groep cliënten (vertegenwoordigers) en professionals ging met deze vraag aan de slag. Via een uitgebreid proces werden cliënten geïnterviewd, en werden de bevindingen vertaald in een viertal zogenaamde 'Waardengroepen'. Deze waarden kunnen door cliënten, professionals en stakeholders gebruikt worden om de kwaliteit van langdurende zorg te bevorderen.

Klik. Mevrouw Akkers sluit de deur van de spreekkamer. Ze is net met dochter Lieke bij de neuroloog geweest. Hij heeft de anti-epileptica weer nauwkeurig bijgesteld, waar mevrouw Akkers erg blij mee is. Toch knaagt er iets. Ze maakt zich zorgen over de invloed die Liekes epilepsie heeft op het hele gezin. De broertjes van Lieke ontzeggen zich allerlei dingen om rekening te houden met Lieke. Ze doen het met liefde en plezier, maar mevrouw Akkers merkt dat het toch een beetje wringt. En haar baas, die begripvol is als ze verzuimt op het werk omdat Lieke epilepsie heeft, maar die ook zorgelijk kijkt omdat het werk blijft liggen. Ze merkt ook dat haar man slecht slaapt, omdat hij zich zorgen maakt om de toekomst van Lieke. Mevrouw Akkers slaakt een zucht. Moed verzamelen, en weer verder

Wanneer doen we het goed, in de zorg voor mensen zoals Lieke en haar moeder (zie kader)? We hebben oog voor de epilepsiebehandeling, we houden netjes onze literatuur bij, we houden ons aan richtlijnen. Zijn we er dan? Wat vinden patiënten nu eigenlijk zelf belangrijk in de zorg voor epilepsie?

In het rapport 'Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief' (Kalsbeek & Plateel, 2012) wordt beschreven wat nodig is voor een goede start. Maar epilepsie is vaak een chronische aandoening met veel lijdensdruk en dat maakt dat het belangrijk is om te achterhalen wat mensen belangrijk vinden in langdurende zorg. Dat is recent onderzocht. De resultaten zijn beschreven in het rapport 'Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntenperspectief' (Buntinx, 2017). In het navolgende een beschrijving van het onderzoek en van de belangrijkste bevindingen.

Het onderzoek

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), de Stichting Zorg Intensief en Epilepsie (Stichting ZIE), Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en Kempenhaeghe hebben de koppen bij elkaar gestoken om dit onderzoek vorm te geven. Zij hebben bureau Buntinx Training & Consultancy daarvoor ingeschakeld. Dit consortium was gedurende de looptijd van het onderzoek ook nauw betrokken bij de uitwerking, de toetsing en het inventariseren van bevindingen.

Allereerst werd een vragenlijst ontwikkeld, die via internet

en sociale media werd verspreid onder de achterban van de EVN, Stichting ZIE en patiënten van de epilepsiecentra. De vragenlijst was gericht op wat men goed vond gaan in de zorg en ondersteuning, maar ook welke verbeterpunten er mogelijk waren. De insteek was hierbij breed gericht op langdurende zorg. Zo mocht men reflecteren op zowel professionele als informele dienstverlening. De vragen betroffen domeinen zoals welbevinden, sociale relaties, persoonlijke ontwikkeling, eigen regie of veiligheid. Hoewel de oorsprong van de kwaliteitsdomeinen ligt in de zorg voor mensen met een beperking, reflecteren zij op universele waarden en thema's, die ook valide zijn voor mensen zonder beperking.

De opbrengst van de vragenlijst werd gecategoriseerd volgens de kwaliteitsdomeinen die in de gehandicaptenzorg gebruikelijk zijn en vormde input voor vier verschillende focusgroepen. Deze focusgroepen bestonden uit cliënten en cliëntvertegenwoordigers; zowel kinderen als volwassenen waren vertegenwoordigd in de focusgroepen, evenals mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Het doel was consensus over belangrijke karakteristieken van goede zorg. Vervolgens werd een klankbordgroep van ervaringsdeskundigen en professionals gevraagd te reageren op de uitkomsten van de vragenlijst en de discussies van de focusgroepen. Dit werd door de onderzoeker benut om een kader van waarden te formuleren dat telkens werd aangeboden en bijgesteld in een aantal iteratieve sessies met de klankbordgroep, tot-

dat de definitieve waardengebieden vastgesteld konden worden.

De bevindingen

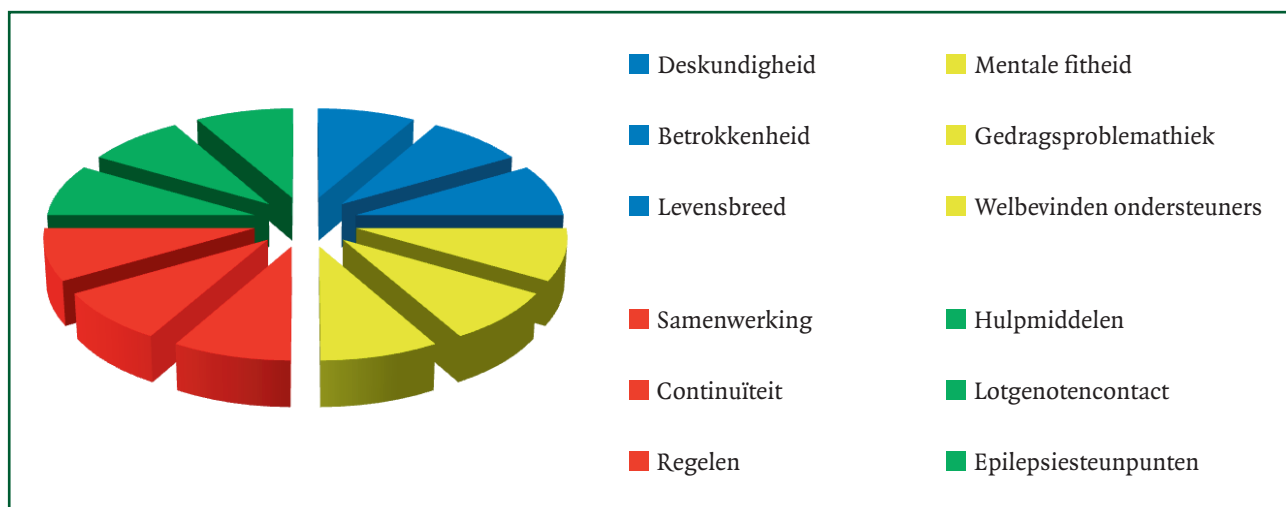
De vragenlijst werd beantwoord door 114 mensen met epilepsie en 175 vertegenwoordigers, vooral ouders en andere familieleden¹. Dit was naar schatting 14% van de maximale respons. De respondenten vertegenwoordigden mensen in een gezinssituatie (40%), zelfstandig wonende mensen (25%), patiënten in langdurige zorg (20%) en overige (15%). In totaal vertegenwoordigde 42% van de respondenten een persoon met een verstandelijke beperking. Respondenten gaven antwoord vanuit het perspectief van een kind (38%), volwassenen (39%) of senioren (23%). De 289 respondenten genereerden 1176 opvattingen, waarvan 704 met een positieve strekking en 472 verbeterpunten.

Deze opvattingen werden eerst geattribueerd aan kwaliteitsdomeinen uit de gehandicaptenzorg. Vervolgens werden ze via een iteratief proces van formuleren en bijstellen samengevat rond twaalf onderwerpen, die op hun beurt passen in vier waardengebieden. Deze vier waardengebieden zijn uitgedrukt in een soort taartpuntengrafiek

- 2 Betrokkenheid van de ondersteuner is een wezenlijke waarde in de hulpverleningsrelatie. Het gaat dan om empathie en oprechte interesse.
- 3 Zorgverleners dienen aandacht te hebben voor alle aspecten van het functioneren. Dus ook voor het gezin, het sociale leven, school, werk etcetera. Kortom, 'levensbrede' aandacht.

Het tweede waardengebied, aangegeven met de kleur geel, betreft EMOTIONEEL WELZIJN.

- 1 Hierbij gaat het om mentale fitheid, wat verwijst naar regie over het eigen leven, het streven naar geluk, beheersing van stress en angst. Het gaat ook om het kunnen omgaan met de onvoorspelbaarheid van epilepsie.
- 2 Welzijn staat onder druk als er sprake is van gedragsproblemen, een stoornis in het autismespectrum, een ontwikkelingsstoornis, een stemmingsstoornis, een verstandelijke en/of meervoudige beperking.
- 3 Aandacht voor de ondersteuners is essentieel. Ook deze moeten fit blijven en niet overbelast raken. Het gaat hierbij zowel om mantelzorgers als om professionals. Denk ook aan de broertjes en zusjes in het gezin!



Figuur 1 Taartpuntgrafiek die 12 onderwerpen in 4 waardengebieden vertegenwoordigen. Blauw=dialoog, geel=emotioneel welzijn, rood=coördinatie, groen=toegang.

(figuur 1) met vier verschillende kleuren en twaalf taartpunten. Elke kleur vertegenwoordigt een waardengebied. Het eerste gebied, weergegeven met de kleur blauw, betreft de DIALOOG tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners².

- 1 Zorgverleners dienen de specifieke epilepsie van deze persoon zo exact mogelijk te kennen. Het gaat hier dus om specifieke deskundigheid.

Het derde domein, aangegeven met de kleur rood, is dat van de COÖRDINATIE van begeleiding. Continu zijn mensen met epilepsie bezig zaken af te stemmen en te regelen.

- 1 Bijvoorbeeld met betrekking tot de samenwerking tussen de zorgverleners. Tussen neurologen, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, maatschappelijk werk, leerkrachten, cliëntondersteuners, et cetera.

¹ Voor een uitgebreidere weergave van de uitkomsten wordt verwezen naar het Engelstalige artikel over het waardenonderzoek (Buntinx et al, 2018)

² De termen ondersteuner, zorgverlener of hulpverlener worden door elkaar gebruikt en zijn bedoeld als synoniemen

Maar het gaat ook om de communicatie tussen professionals en ouders, partners en andere relevante personen in de begeleiding van iemand met epilepsie.

- 2 Continuïteit in de ondersteuning wordt van grote waarde geacht. Mensen met epilepsie vinden de vertrouwensrelatie met de professional belangrijk en hechten aan hulpverleners.
- 3 Ondersteuning bij het regelen van zaken zoals het aanvragen van een uitkering, hulpmiddelen, vervoer.

Tot slot het vierde waardengebied, aangegeven met de kleur groen, betreft het aspect TOEGANG. Toegang tot hulpverlening.

- 1 Het is belangrijk aandacht te hebben voor (technische) hulpmiddelen, coördinatie van ondersteuning en contact met relevante hulpbronnen.
- 2 Contact met lotgenoten, creëren en onderhouden van netwerken.
Maar ook: goede voorlichting en informatie over epilepsie aan mensen in de samenleving (school, werk, verenigingen, overheid, taxichauffeurs).
- 3 Beschikbaarheid en bereikbaarheid van epilepsiecentra zoals SEIN en Kempenhaeghe, gespecialiseerde scholen met getrainde (en dus niet onzekere) leerkrachten.

Discussie

Het is mooi dat dankzij de input van veel cliënten en naasten deze waardengebieden zijn geformuleerd. Maar nu komt het belangrijkste: hoe zorgen we er voor dat deze niet op de plank blijven liggen?

In het Waardenrapport wordt een voorzet gegeven. De waardengebieden zijn geoperationaliseerd in vragenlijsten voor respectievelijk cliënten, naasten en professionals, die zijn terug te vinden in het volledige rapport over Waarden vanuit patiëntenperspectief (Buntinx, 2017). Met deze vragenlijsten kan getoetst worden in hoeverre een zorgsituatie beantwoordt aan datgene wat patiënten zelf belangrijk vinden.

We hebben daarnaast als aanvulling op deze bijdrage aan een aantal stakeholders gevraagd om in tips en suggesties tot uitdrukking te brengen hoe men de waardengebieden ter hand kan nemen. Deze kunt u terugvinden op de website van de Liga (www.epilepsieliga.nl).

Referenties

- Kalsbeek CJC, Platteel VJD (2012) Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. *Uitgave van de Epilepsievereniging Nederland*. (Download via de website van de EVN)
- Buntinx WHE (2017) Epilepsiezorg, Waarden vanuit patiëntenperspectief. *Rapport Buntinx Training & Consultancy in opdracht van EVN, Stichting Zie, SEIN en Kempenhaeghe*. (Download via de website van de EVN)
- Buntinx WHE, Tan IY, Aldenkamp AP (2018) Support values through the eyes of the patient. *Epilepsy & Behavior*, 82, 155-163.
- Schalock, R & Verdugo Alonso MA (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Epilepsie Magazine

Hebt u al kennisgemaakt met het voorlichtingsmagazine van het Epilepsiefonds: Epilepsie Magazine?

Epilepsie Magazine bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen over mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en epilepsienieuws.

Neem nu een abonnement!

Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. Als u vragen of opmerkingen hebt, kunt u uiteraard bellen of mailen met Annelies Bakker, hoofdredacteur van Epilepsie Magazine: 030 634 40 63 of bakker@epilepsiefonds.nl.

