

Waarden vanuit cliëntperspectief

Wanneer vinden mensen in de langdurige gehandicaptenzorg – cliënten en mantelzorgers – de zorg en ondersteuning 'goed'?

Deze vraag werd op verzoek van patiëntenverenigingen van mensen met epilepsie onderzocht. De uitkomsten blijken niet alleen geldig in de epilepsiezorg maar ook voor langdurige gehandicaptenzorg in het algemeen. Daarom kan, wanneer sprake is van een andere aandoening, in deze hand-out in plaats van het begrip 'epilepsie' ook een andere aandoening worden gelezen. Denk aan aandoeningen zoals ernstige motorische of zintuigelijke beperkingen, 'autisme-spectrumstoornis', 'ADHD', 'verstandelijke beperking', 'PDD-NOS', psychogeriatrische stoornis.

In de navolgende vragen werd een vertaling naar de praktijk gemaakt van de uitkomsten van het oorspronkelijke onderzoek. Deze vertaling is bedoeld als **hulpmiddel** voor reflectie.

Bij vier waardegebieden voor goede, langdurige zorg worden aandachtspunten geformuleerd voor drie groepen betrokkenen: (1) **personen zelf** met de aandoening, (2) **mantelzorgers en naasten** en (3) **professionals**. Deze aandachtspunten kunnen helpen bij het voorbereiden, uitvoeren of evalueren van 'zorginterventies,' zoals begeleiding(sgesprekken) en planning van ondersteuning (zorgplan) in het algemeen. Tevens kunnen zij ondersteunend zijn voor teamreflectie.

De aandachtspunten worden in de vorm van vragen geformuleerd. De persoon met epilepsie of andere aandoening kan met die vragen 'zelfonderzoek' doen en noteren wat hij/zij bij professionals – bijvoorbeeld bij een volgend gesprek met een begeleider, arts of bij evaluatie van een ondersteuningsplan – aan de orde wil stellen.

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 actiepoint 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 cliënt 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 aandachtspunten te formuleren '**ter inspiratie**'. Het is geen vragenlijst. Men kan de vragen zelf verder uitwerken tot een checklist of handreiking voor mantelzorgers of professionals in de eigen situatie.

| <i>Hoofd-thema +onderwerpen</i> | <i>Persoon zelf</i> | <i>Mantelzorgers / ouder / naaste van een persoon met epilepsie / aandoening</i> | <i>Professionals (behandelaar, begeleider, consultatieteam)</i> |
|---|---|--|---|
| A1 Dialoog - Deskundigheid | <p>Geven de professionals met wie ik te maken heb (specialist, arts, verpleegkundige, begeleider, gedragsdeskundige) mij informatie over de <i>specifieke</i> vorm van epilepsie/aandoening 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/aandoening van <i>deze</i> patiënt en van de implicaties daarvan voor het herkennen van een epilepsieaanval, voor de beperkingen en de wisselvalligheid in het functioneren die dit type met zich meebrengt?</p> <p>Wat zou beter kunnen?</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 lichamenlijk 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 lichamenlijk 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 lichamenlijk (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> <p>Wat zou beter kunnen?</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>Wat zou beter kunnen?</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 verwijs ik verder wanneer epilepsie niet de oorzaak van een bijkomend probleem blijkt te zijn?</p> <p>Wat zou beter kunnen?</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>Wat zou beter kunnen?</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> <p>Wat zou beter kunnen?</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> <p>Wat zou beter kunnen?</p> |
| C7 Coördinatie - Samenwerking | <p>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?</p> | <p>Communiceer ik voldoende met andere betrokken mantelzorgers?</p> <p>Stem ik mijn ondersteuning af op andere mantelzorgers en op de inbreng van professionals?</p> | <p>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?</p> |
| C8 Coördinatie -Continuïteit | <p>Ervaar ik voldoende continuïteit in mijn zorg en ondersteuning? Heb ik op een vervelende manier te maken met vaak wisselende professionals?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p> | <p>Bevorder ik – voor zover ik dat kan – dat de persoon met epilepsie niet te maken krijgt met wisselingen in ondersteuners?</p> | <p>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?</p> |
| C9 Coördinatie- Regelen | <p>Ben ik tevreden over het regelen van zaken (zoals vervoer, afspraken plannen, uitkering regelen, voorziening of indicatie aanvragen, hulpmiddelen aanschaffen)?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p> | <p>Lukt het om mijn bijdrage te leveren aan het regelen van zaken zoals vervoer, afspraken plannen, uitkering regelen, voorziening of indicatie aanvragen, hulpmiddelen aanschaffen?</p> | <p>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)?</p> <p>Wat zou beter kunnen?</p> |
| D10 Toegang - Hulpmiddelen | <p>Kunnen technische hulpmiddelen handig zijn voor mij? Denk aan: contact leggen met behandelaar en ondersteuners via E-health, detectiesysteem...</p> | <p>Kunnen technische hulpmiddelen handig zijn voor mij als ondersteuner? Denk aan: contact leggen met behandelaar en ondersteuners via E-health, detectiesysteem...</p> | <p>Ben ik op de hoogte van (de mogelijkheden van) technische hulpmiddelen om contact te leggen met behandelaar en ondersteuners via E-health toepassingen, detectiesystemen...?</p> <p>Maakt het kijken naar deze mogelijkheden deel uit van het ondersteuningsplan?</p> |

| | | | |
|--------------------------------------|--|---|--|
| D 11 Toegang - Lotgenotencontact | Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Ontvang ik berichten over contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen - familieverenigingen - organisaties voor belangenbehartiging? | Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Ontvang ik berichten over contact- en informatiedagen van patiëntenverenigingen? | Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact en organisaties voor belangenbehartiging? Kan ik personen (met epilepsie) informeren over (hoe informatie te ontvangen over) contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of andere verenigingen? |
| D 12 Toegang - Epilepsie steunpunten | <p>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?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p> <p>Ervaar ik vanuit het epilepsie-consultatieteam en/of vanuit gespecialiseerde epilepsiecentra voldoende medewerking en ondersteuning om een goed leven te kunnen leiden?</p> <p>Wat zou beter moeten?</p> | <p>Ervaar ik in de omgeving (thuis, school, werk, verenigingen...) voldoende medewerking en ondersteuning om mijn rol als mantelzorg voor de persoon met epilepsie te kunnen vervullen?</p> <p>Wat zou beter kunnen?</p> | <p>Heb ik als professional oog voor de rol van de omgeving – thuis, school, werk, vrijetijdverenigingen, epilepsie-consultatieteam, 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)?</p> <p>Wat zou beter kunnen?</p> |

Meer informatie over het oorspronkelijk onderzoek of het gebruik van deze vragen?

contact@buntinx.org

www.buntinx.org

Zie ook: Buntinx, Wil (2018). Epilepsie. 12 gewetensvragen. *Markant*, december 2018, p 30-33.

Zie ook: Buntinx, W.H.E., Tan, I.Y., & Aldenkamp, A. (2018). Support values through the eyes of the patient. An exploratory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 55–163.



Praktijk en wetenschap dichterbij elkaar
Landelijk congres, 31 januari 2019, Nieuwegein

Disclosure statement

Workshop: Persoonsgerichte Zorg, Twaalf gewetensvragen.
Dr. W.H.E. Buntinx

| (potentiële) belangenverstrengeling | Geen |
|---|--|
| <p>Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... | <p>Er zijn geen voor deze bijeenkomst relevante relaties met bedrijven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deze workshop is niet gesponsord. • Er wordt geen honorarium of andere vergoeding voor ontvangen. • Er zijn geen aandeelhouders. • Het oorspronkelijke onderzoek werd ondersteund door EVN, Stichting ZIE, SEIN, Kempenhaeghe en mede mogelijk gemaakt door het Ds. Visscherfonds. |

31 januari 2019

Congres Zoek het uit! Praktijk en wetenschap dichterbij elkaar