

Transmissie

kwartaaluitgave van **Epilepsie Vereniging Nederland**

In dit nummer:

- 2 Van de voorzitter
- 2 Vervolg 'Regie in eigen hand'
- 3 Bij NVS gaat 'succes' over meer dan aanvallen alleen
- 4 Vervolgverhaal: In de kliniek
- 5 Substitutie van anti-epileptica
- 6 Eerste landelijke voorlichtings- en contactdag Epilepsiechirurgie
- 7 ALV neemt nog geen besluit
- 7 Dagboek van Marianne
- 8 Agenda
- 11 Verslag Familiedag EpilepsiePlus
- 11 Column Surya Philippo: Witgallig
- 12 Mag ik Ev'n
- 12 Verslag landelijke dag voor ouders van schoolgaande kinderen met epilepsie
- 13 Mijn aanval in beeld
- 15 Epilepsie Anders: De kracht van de achterban



Regie in eigen hand

"Behandelaars zien een epilepsiepatiënt maar een paar uur per jaar. De overige 8750 uur per jaar moet je het zelf doen. Daarom moet de patiënt meer verantwoordelijkheid krijgen, centraal staan". Met deze boodschap zette prof. Cor Spreeuwenberg tijdens het Nationaal Epilepsiecongres 'Epilepsiezorg 2010, ook mijn zorg' op 29 mei jl. het veranderend beleid bij chronische ziekten neer.

Door: Caroline Caron foto's: Jaap van der Linden en Stefan Niestadt

Overheid en zorgverzekeraars erkennen dat de zorg beter moet aansluiten bij de behoefte van de patiënt én effectiever moet worden. Tegelijkertijd legt men de vraag bij 'de patiënt' neer: hoe moet die betere epilepsiezorg er dan uitzien vanuit patiëntenperspectief? De EVN heeft de handschoenen opgepakt. Het Nationaal Epilepsiecongres vormde de aftrap van een traject dat moet leiden tot het antwoord op deze vraag. ►

Van de voorzitter

De leden hebben gesproken!

Op de algemene ledenvergadering van 24 april jongstleden, hebben de verzamelde leden van de EVN nog geen groen licht gegeven voor de fusie met het NEF; ze hebben een motie aangenomen waarin zij voorwaarden verbinden aan deze fusie. Kort voor deze vergadering was aan de directeur van de EVN, Ton Tempels, en het Landelijk Bestuur gebleken dat er nog onvoldoende borging tot stand was gekomen van de belangen van mensen met epilepsie in de nieuwe fusieorganisatie. Het gezamenlijk gedragen standpunt van de leden vraagt een onvoorwaardelijke zekerheid van die belangen. De leden staan in hun recht. De EVN is een organisatie van en voor mensen met epilepsie. Zij hebben in de huidige vereniging een duidelijke stem. Die mate van invloed moet ook gegarandeerd zijn in de nieuwe organisatie. Vanzelfsprekend mogen ze verwachten dat die invloed hun ook geboden wordt in de nieuwe organisatie. De directie en het bestuur willen graag met de motie in de hand opnieuw proberen onze partners van het NEF te overtuigen dat de borging van de belangen van de leden voor de EVN bijzonder zwaar weegt. En dat die borging gegarandeerd moet worden alvorens te kunnen fuseren. De fusie was er om begonnen om één sterke organisatie voor mensen met epilepsie te laten ontstaan. Dat betekent een grotere bundeling van krachten en het scheppen van meer mogelijkheden in de dienstverlening. Als het omgekeerde bewaarheid wordt - minder invloed en minder mogelijkheden - dan schieten we ons doel voorbij. Het kan toch niet de bedoeling van het NEF zijn - zich inspannend voor diezelfde mensen met epilepsie - dat te laten gebeuren? Gesteund door de opstelling van de leden zullen we op korte termijn de gesprekken continueren.

Anne van Popta



vervolg van pagina 1

Dagvoorzitter
Richard de Hoop
vertelt dat er gestemd kan worden

Met ongeveer 130 deelnemers - mensen met epilepsie, partners, ouders van kinderen en een twintigtal professionals - zijn we de discussie aan gegaan. Prof. dr. C. Spreeuwenberg, betrokken bij onderzoek en normstelling in de chronische zorg, heeft deze discussie al vaak gevoerd in andere patiënten-organisaties. Via het Chronic Care model* liet prof. Spreeuwenberg zien dat de zorg voor chronisch zieken alleen op een hoger plan komt wanneer er samenspel is tussen een goed geïnformeerde, actieve patiënt en een deskundig en meedenkend team van zorgverleners. Spreeuwenberg: "Cruciaal is dat de patiënt en diens omgeving voldoende ondersteuning krijgt in zelfmanagement. Dat is maatwerk, want voor iedereen is dat anders".

Ondersteuning

Dat effectieve ondersteuning niet alleen vanuit de zorgverleners hoeft te komen, bleek uit de evaluatie van het ondersteuningsprogramma 'Leef met epilepsie' dat prof. dr. A. van Huffelen, epilepsieambassadeur, liet zien. Het programma heeft ertoe bijgedragen dat deelnemers het gesprek aangingen met hun neuroloog en dit leidde bij 67% tot aanpassing van de medicatie!

Goede zorg mag niet op toeval berusten

Marjolein Kalse, epilepsieconsulent, en Elke de Quay, ervaringsdeskundige, waren het eens: goede samenwerking tussen zorgverlener en patiënt, beiden met inbreng van eigen expertise, is cruciaal voor een goede behandeling en een goed leven met epilepsie. Kern van Elke's betoog: communiceer! Zorgverleners zijn tenslotte afhankelijk van uw informatie. Elke: "Niet gezegd, is niet gehoord en er wordt zeker niet naar gehandeld." Het motto van Marjolein Kalse: epilepsie overkomt je, de behandeling mag dat niet doen. "Kennis en de weg weten is de basis om de regie in eigen hand te houden. Bespreek vanaf het begin alle zaken die voor u belangrijk zijn, ook de psychosociale gevolgen. Vraag om ondersteuning waar nodig. U neemt dan actief deel aan uw behandeling en uw leven."

Uit het stemgedrag van de congresdeelnemers (er kon gestemd worden over stellingen) bleek dat men zich realiseert dat ook de patiënt een grote mate van verantwoordelijkheid heeft voor de kwaliteit van de behandeling. Tegelijkertijd bleek men ook huiverig voor de grotere verantwoordelijkheid en meer zelfmanagement. Kan iedereen dat aan? Hoe kijken de zorgverleners hier tegenaan? Essentiële vragen voor patiënten, maar zeker ook voor zorgverleners. De patiëntendag was een belangrijke eerste stap in de discussie over 'goede epilepsiezorg'. ■

*Door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, Wagner) en door onze overheid geadopteerd als routemap voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Oproep

Laat ons weten wat u onder goede epilepsiezorg verstaat. Wij nodigen u van harte uit uw gedachten en ideeën te vertellen: www.epilepsievereniging.nl
> Goede epilepsiezorg.