

12 gewetensvragen

Wat vinden mensen met epilepsie, waaronder veel mensen met een verstandelijke beperking, belangrijk in hun ondersteuning? Onderzoek hiernaar leidde tot twaalf gewetensvragen aan hulpverleners, ook van mensen zonder epilepsie. 'Ben je als ondersteuner zelf voldoende fit?'

DOOR WIL BUNTINX | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

Ongeveer één op honderdvijftig mensen heeft epilepsie. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dat zelfs bijna één op vier. In veel gevallen is epilepsie met medicijnen goed behandelbaar. Niettemin hebben in Nederland ongeveer 36.000 mensen te maken met hardnekkige en moeilijk behandelbare epilepsie, met ingrijpende gevolgen voor de kwaliteit van hun leven. Dit maakt dat zij behoefte hebben aan langdurige ondersteuning. Een samenwerkingsverband van Epilepsie Vereniging Nederland, stichting ZIE (Zorg Intensief en Epilepsie), en van de expertisecentra SEIN en Kempenhaeghe, liet deze mensen zelf aan het woord en zocht uit wat zij belangrijk vinden in hun ondersteuning. Als je dat weet kun je als professional jouw manier van werken beter afstemmen op wat cliënten vooruit helpt in hun leven. Maar ook als mantelzorger. En als cliënt weet je wat je zelf mag verwachten van persoonsgericht ondersteuning. Dan kun je je mondigder opstellen. Het onderzoek ging over mensen waarbij ernst en complexiteit van de epilepsieproblematiek zo ingrijpend zijn dat zij langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben; van professionele begeleiders of mantelzorgers of van beiden. Via open vragen werd bij 289 betrokkenen gepeild wat zij belangrijk vinden in hun ondersteuning. Bij 122 van hen was naast moeilijk

behandelbare epilepsie, sprake van een verstandelijke beperking. In totaal werden 1.176 ervaringen gedeeld. Vervolgens keken focusgroepen van ervaringsdeskundigen naar de uitkomsten. Zij kwamen tot twaalf aspecten van ondersteuning die in de ogen van betrokkenen zelf, belangrijk zijn om te kunnen spreken van persoonsgerichte zorg. De twaalf aspecten konden worden geordend rond vier centrale thema's.

INTERACTIE

Ondersteuning komt per definitie tot stand in interactie tussen enerzijds de persoon met epilepsie en anderzijds professionele en niet-professionele ondersteuners, zoals familie, partners, mantelzorgers, cliëntvertegenwoordigers.

1 Is de ondersteuner op de hoogte van mijn aandoeningen en beperkingen?

Omdat elke persoon uniek is, is van belang dat ondersteuners goed op de hoogte zijn van de specifieke problematiek van de persoon. Zo kan bijvoorbeeld een begeleider die absences niet goed kan onderkennen flink de fout in gaan. Bij ondersteuning is kijken naar mogelijkheden belangrijk, maar dat kan niet zonder kennis van wat er aan de hand is. Begeleiders dienen te weten aan welke vorm van epilepsie de persoon lijdt en wat dat betekent.

2 Neem je als begeleider het perspectief van de persoon in?

Mensen in langdurige zorg hebben behoefte aan het ervaren van betrokkenheid van hulpverleners. Zij rekenen op empathie en op interesse van ondersteuners voor het leven van de persoon. 'Begrip en empathie van zorgverleners is belangrijk', zegt een deelnemer. 'Op het moment dat dat gebeurt zie je dat de zorg beter wordt.'

3 Heb je als ondersteuner aandacht voor het functioneren in de breedte?

Dat betekent aandacht voor de effecten van aandoeningen op het voeren van eigen regie over het leven, op de relatie met naasten (in het gezin, op school, op het werk, in de vrije tijd), voor het zich bewegen in de samenleving, voor hoe men zich redt in het dagelijkse leven. Ondersteuning dient in de volle breedte gericht te zijn op de kwaliteit van hun leven. 'Consulten waren sterk medisch gericht', merkt iemand op, 'nooit: hoe gaat het met je relatie, met je kinderen? Daar was geen belangstelling voor.'

EMOTIONEEL WELZIJN

Al te vaak wordt onderschat dat het hebben van een beperking gepaard gaat met onzekerheid, stress en gevoelens van onveiligheid. Die onzekerheid brengt met zich mee dat het lastig is om plannen te maken omdat men niet weet hoe men



coördinatie

hulpbronnen

emotioneel
welzijn

interactie

Werc

zich op een bepaald moment zal voelen, of er een aanval zal optreden, of men in staat zal zijn deel te nemen aan geplande werk-, school- of andere activiteiten. Wat vandaag lukt hoeft morgen niet goed te gaan.

Emotioneel welzijn verwijst naar het ervaren van positieve momenten van geluk, gezelligheid en waardering; naar voldoende rust in de woon- en leefomgeving. Het verwijst ook naar de impact van bijkomende aandoeningen waaronder gedragsproblemen, leerproblemen, stemmingstoornissen, geheugenproblemen en autismespectrumstoornissen. Opvallend is dat mensen met epilepsie ook melding maken van het belang van het emotioneel welzijn van de begeleiders zelf als een belangrijke waarde.

4 Heb je als ondersteuner aandacht voor de mentale fitheid van de cliënt?

Zijn er bronnen van stress die het leven met een beperking extra moeilijk maken? Denk daarbij onder meer aan de invloed van groepsituaties. In voorzieningen leven, werken en recreëren cliënten vaak in groepsverband en heeft men weinig of geen invloed op de samenstelling daarvan. Gedrag van groepsleden kan een bron van stress zijn. Is de ondersteuner bekend met effecten van medicatie op de mentale fitheid?

'Het volgen van een opleiding was zwaar', zegt iemand. 'Ik kreeg niet uitgelegd aan docenten waarom bijvoorbeeld werk niet gedaan was. Ik kreeg niet uitgelegd dat ik mij de ene dag goed voel en de andere dag net een zombie ben. Dat was ook niet te voorspellen.'

5 Is het je duidelijk of er bijkomende aandoeningen zijn (zoals ADHD, ASS, PDD-NOS) die de geestelijke gezondheid van de persoon beïnvloeden en hoe je daarmee om kunt gaan?

6 Ben je als ondersteuner zelf voldoende fit?

Zijn ondersteuners fysiek en mentaal voldoende in staat om de persoon te ondersteunen? Kunnen zij terugvallen op coaches om hen te helpen bij hun ondersteunende rol? Wordt aandacht besteed aan risico's van te hoge belasting van mantelzorgers en professionele ondersteuners? Want: 'Als het om kwaliteit van zorg gaat, moet men niet alleen de persoon met epilepsie aandacht geven, maar ook degene betrekken die mee in de problemen deelt of bij de ondersteuning helpt.'

COÖRDINATIE

Langdurige ondersteuning van kinderen en volwassenen met epilepsie brengt een continue stroom van regelwerk met zich mee. Afspraken maken met behandelaars, zorgen voor vervoer en begeleiding, aanvragen doen voor voorzieningen en indicaties, uitkeringen regelen, administratie bijhouden... Drie onderwerpen komen in bijzonder naar voren.

7 Hoe zit het met teamsamenwerking?

Samenwerking binnen maar ook tussen teams vereist goede informatie-uitwisseling. Ondersteuning door professionals en mantelzorgers dient op elkaar afgestemd te worden. Toegang tot patiëntinformatie en uitwisseling van informatie tussen voorzieningen onderling, zoals ziekenhuizen en epilepsie-expertisecentra lopen lang niet altijd soepel: 'Psychologen en orthopedagogen zeggen niet allemaal hetzelfde. Soms zegt de ene dat die andere wel vaker iets zegt... Dat geeft onrust. Als je merkt dat er afstemming is tussen disciplines geeft dat rust.'

8 Hoe zit het met de continuïteit van de ondersteuning als belangrijk aspect van persoonsgerichte zorg?

Juist omdat iemand met epilepsie en een langdurige zorgbehoefte afhankelijk is van anderen, is er sprake van gehechtheid aan begeleiders en behandelaars. Wisselingen van professionals en transities van de ene voorziening naar de nadere betekenissen vaak verhoogde druk op mantelzorgers om weer het hele verhaal te doen en zelf de communicatiegaten op te vullen. 'Ik had een leuke neuroloog die met pensioen ging', zegt iemand. 'Daarna een andere neuroloog die weer heel medisch gericht was en met pillen werkte. De eigen sociale context werd niet meegenomen maar kan toch de epilepsie beïnvloeden. Heel jammer wanneer daar niet naar gevraagd wordt. Ook buiten de consulten heb je behoefte aan contact maar dat is er niet.'

9 Houd ik er rekening mee dat mensen met een beperking vaak intensiever dan anderen zaken moeten regelen zoals vervoer, afspraken plannen, voorzieningen aanvragen, zorgen voor inkomen?



HULPBRONNEN

Beschikbaarheid, toegankelijkheid en bereikbaarheid van hulpbronnen voor ondersteuning is een vierde thema.

10 Is er aandacht voor de rol van informatie- en communicatietechnologie?

Denk aan e-health-apps en communicatiehulpmiddelen voor het ondersteunend netwerk, detectiesystemen voor een epileptische aanval (zoals NightWatch), 24-uurs bereikbaarheid van gespecialiseerde diensten. Technische hulpmiddelen blijken bij te dragen aan de veiligheid en het gevoel van zekerheid van mensen met epilepsie en hun mantelzorgers.

11 Besteden begeleiders aandacht aan het versterken van het sociale netwerk?

Ouders, partners, kinderen, begeleiders, vrienden, vrijwilligers maar ook lotgenoten spelen een belangrijke rol bij de ondersteuning van mensen met epilepsie: 'Praten met lotgenoten en zien dat je niet alleen bent met epilepsie is zeer belangrijk. Deelnemen aan een leuk weekend met lotgenoten biedt steun.'

12 Is er begrip en medewerking op school, op het werk, in verenigingsleven, bij publieke diensten (bijvoorbeeld, gemeenten, UWV, algemene ziekenhuizen)? Wat kan ik daar als ondersteuner of zorgorganisatie aan bijdragen?

Ook is van belang of er goede en snelle toegang is tot expertisecentra en deskundige professionals, wanneer daaraan behoefte is. 'De neuroloog in het ziekenhuis was goed maar in ziekenhuizen hebben ze toch beperkte ervaring met epilepsie', zegt een deelnemer aan het onder-

zoek. 'Ze hebben geen antwoord op veel van je vragen. Dus moet je zelf uitzoeken waar je terecht moet voor epilepsie.'

WAARDEGEBIEDEN

Inmiddels is zoveel bekend over persoonsgerichte zorg in de (langdurige) gezondheidszorg dat we kunnen zeggen dat de waardegebieden uit dit onderzoek nauw aansluiten bij bevindingen in de literatuur. De waardegebieden gelden in de praktijk ook voor mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen die niet te maken hebben met epilepsie maar wel met de behoefte aan langdurige zorg. De grootste uitdaging ligt er op dit moment in om de voorwaarden voor persoonsgerichte zorg in de praktijk te realiseren. En dat is nog lang niet altijd het geval.

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek handen en voeten te geven werd een reeks vragen opgesteld in drie versies. Een eerste versie voor professionals. Een team kan er gebruik van maken om te reflecteren op hun eigen competenties en individuele professionals kunnen er ook gewetensonderzoek mee doen: waar zitten mijn sterke en zwakke competenties als het gaat om persoonsgerichte ondersteuning? Een tweede versie stelt dezelfde onderwerpen aan de orde vanuit het perspectief van de mantelzorger. De derde versie stelt deze aan de orde vanuit het perspectief van de persoon met epilepsie en een langdurige zorgbehoefte zelf. Hiermee kan deze zien wat hij of zij mag verwachten van persoonsgerichte ondersteuning, een hulpmiddel om mondigere feedback te geven aan ondersteuners. ●

> STICHTINGZIE.NL

> BUNTINX.NL

Meer lezen

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.



SYLVIA HUISMAN

Dieper kijken

Trots, want onlangs verscheen *Diagnosis and Management of Cornelia de Lange Syndrome: First International Consensus Statement in Nature Review Genetics*. Een *state of the art* opgesteld door gedragswetenschappers en dokters samen met de internationale patiëntenvereniging. Een opmaat voor verdere ontwikkelingen.

De ontwikkelingen in de genetica gaan immers snel. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor mensen met een verstandelijke beperking? De afgelopen vijftien jaar werden nieuwe technieken ingevoerd: *micro array*, waarbij stukjes teveel of te weinig chromosoom worden aangetoond. En *new generation sequencing*, waaronder *whole exome sequencing*, waarbij de precieze basenvolgorde wordt afgelezen om de kleinste veranderingen op te sporen.

Anno 2018 zijn meer dan duizend genen bekend waarin een verandering samenhangt met een verstandelijke beperking. Naar verwachting kan met de huidige diagnostiek bij 55 tot 70 procent van de mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking een oorzakelijke syndroomdiagnose worden gesteld. De meeste genveranderingen zijn heel erg zeldzaam en zijn bij toeval ontstaan. Wetenschappers schatten in dat deze veranderingen altijd zullen voorkomen en ervoor zorgen dat het percentage mensen met een verstandelijke beperking in de bevolking stabiel zal zijn. Ondanks het feit dat mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking op basis van zo'n zeldzame genverandering meestal geen kinderen krijgen. Kunnen we genetische syndromen behandelen? Jazeker, dit is de basis voor *personalized medicine*: behandeling op maat. Op dit moment kan al bij een aantal genetische syndromen een dieet-

en medicijnadvies worden gegeven dat symptomen en beloop kan verlichten. Hoe beter we snappen welke invloed genetische eigenschappen hebben op ontstaan en beloop van aandoeningen, des te beter kunnen we behandelen. Daarvoor moeten we 'dieper kijken': wat gebeurt er in de cellen bij mensen met een genverandering? Hoe kunnen we medicijnen ontwikkelen, die daarop aangrijpen? Gedragswetenschappers en dokters moeten daarvoor veel specifiekere kijken naar mensen met eenzelfde genverandering en hen vergelijken met mensen zonder die verandering. Die specifieke verschillen kunnen aanknopingspunten bieden voor celprocessen die vervolgens in het laboratorium verder onderzocht kunnen worden voor medicamenteuze behandeling. En gentherapie of 'gen-editing'? Gentherapie is het genezen van genetische aandoeningen door de genverandering ongedaan te maken. Op dit moment kunnen enkele genetische aandoeningen worden genezen. Een belangrijke reden is dat niet alle soorten lichaamcellen zich voor gentherapie lenen. Daarnaast zijn er allerlei ethische dilemma's te beslechten. De wet- en regelgeving is streng. Maar als in de toekomst bij andere aandoeningen gentherapie succesvol kan worden toegepast, liggen er ook voor mensen met een syndroom en een verstandelijke beperking nieuwe behandelingen in het verschiet. ●

Sylvia Huisman is AVG bij de Prinsentichting in Purmerend en het AMC in Amsterdam. Ze promoveerde afgelopen jaar op het proefschrift *With the body in mind* over zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom.