



Buntinx

training & consultancy

Colofon

Epilepsiezorg: waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie

Dit rapport en het onderzoek waarop het is gebaseerd werden gerealiseerd door het onderzoeksbureau Buntinx Training & Consultancy in opdracht van de gemengde stuurgroep EVN en Stichting ZIE. Het project werd uitgevoerd met de medewerking van Stichting Kempenhaeghe en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN).

Buntinx Training & Consultancy
Postbus 1684
6201 BR MAASTRICHT
btc@buntinx.org
Januari 2017

Epilepsiezorg

Waarden vanuit patiëntperspectief

Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie

Samenvatting¹

De vraag

Ongeveer 36.000 mensen met epilepsie blijven, ondanks goede zorg bij diagnose en behandeling, voor langere tijd – vaak levenslang – afhankelijk van zorg en ondersteuning. Dat komt door de complexiteit van de epilepsie die gepaard kan gaan met (gezondheids)problemen en beperkingen. Deze mensen hebben langdurend behoefte aan epilepsiezorg, zowel van professionals als van niet-professionals (mantelzorgers). Wanneer ervaren deze mensen ondersteuning als goed? Wat vinden zij waardevol in de zorg? Waarop dient langdurende zorg² voor en ondersteuning van mensen met epilepsie gericht te zijn? Wat moeten mantelzorgers en zorgprofessionals weten om goede zorg te kunnen leveren?

Om antwoord te krijgen op deze vragen, werd op initiatief van Epilepsie Vereniging Nederland en de Stichting Zorgintensief & Epilepsie (stichting ZIE) - ondersteund door Kempenhaeghe en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) - een onderzoek gestart. Dit onderzoek verduidelijkt waar het bij de ondersteuning van mensen met epilepsie over moet gaan; welke waarden er volgens mensen met epilepsie en hun mantelzorgers in zorg en ondersteuning belangrijk zijn.

De antwoorden op die vragen helpen om de dialoog tussen alle betrokkenen zo effectief mogelijk te laten zijn. Het is de bedoeling te leren wat voorwaarden voor goede zorg en ondersteuning inhouden. Dit is van belang in de spreekkamer, maar ook voor de dagelijkse relaties tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners. Tevens is dit van belang voor het voeren van een dialoog met belanghebbenden, zoals opleidingsinstanties, zorgorganisaties, overheden, zorgkantoren en zorgverzekeraars, daar waar het gaat over effectieve manieren om mensen met epilepsie en een langdurende zorgbehoefte te ondersteunen.

Het onderzoek

Het onderzoek vond plaats in de eerste helft van 2016. Op een oproep in sociale media van belangenverenigingen en van cliënten in zorgvoorzieningen, reageerden 114 mensen met epilepsie en 175 mantelzorgers. Zij deden mee aan een internetenquête en deelden in totaal 1.155 persoonlijke ervaringen met langdurende zorg en wat zij daarin belangrijk vinden. Er werd met opzet een zeer breed perspectief genomen. Er werd gevraagd naar alle ervaringen die ertoe hebben geleid dat men ondersteuning 'goed' vindt of juist naar wat er niet goed gaat en dus beter zou moeten. Het ging over zorg en ondersteuning in de volle breedte; niet alleen vanuit zorgorganisaties of door professionals, maar over alle bronnen waarbij men 'goede' of 'slechte' ondersteuning ervaart.

De uitkomsten van deze internetenquête zijn verder besproken in focusgroepen waarbij getracht werd tot overeenstemming te komen over de centrale waarden in die ervaringen. Om zorgvuldig te werk te gaan, werd bij elke stap in het onderzoek een klankbordgroep geraadpleegd.

¹ Dit is de samenvatting uit het gelijknamige projectrapport: dd januari 2017 - p. 7-10.

² Het gaat in dit onderzoek om personen met epilepsie die langdurend een zorgbehoefte ervaren. Deze zorgbehoefte kan worden ingevuld door een diversiteit aan ondersteuners die gezamenlijk bijdragen aan de kwaliteit van leven van de mens met epilepsie.

De uitkomsten

De uitkomsten van het onderzoek kunnen worden samengevat rond twaalf onderwerpen die in de zorg voor mensen met epilepsie en een langdurende zorgbehoefte belangrijk zijn. Binnen deze onderwerpen kunnen vier waardegebieden worden onderscheiden, die ieder even belangrijk zijn. De onderwerpen en waardegebieden zijn ook niet gebonden aan kenmerken van de persoon, of aan het al dan niet gebruik maken van een gespecialiseerde voorziening: het gaat om generieke waarden die in verschillende situaties van langdurende ondersteuning relevant zijn.

Waardegebied A: *Dialogo tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners*

In de dialoog tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners draait het binnen dit waardegebied om drie onderwerpen:

1. Ondersteuners dienen zo exact mogelijke kennis van zaken te hebben met betrekking tot de epilepsie(vorm) waarvan bij een persoon met epilepsie sprake is. Er zijn vele verschillende vormen en syndroom-typen van epilepsie die elk verschillende uitingen, belevingen en signalen kennen. Zowel professionele ondersteuners als mantelzorgers moeten naast algemene kennis op de hoogte zijn van de epilepsie van deze betrokken persoon om goede zorg te kunnen leveren.
2. Betrokkenheid van de ondersteuner is een wezenlijke waarde in de interactie. In de hulpverleningsrelatie moet sprake zijn van empathie en oprechte interesse voor de persoon.
3. Ondersteuners dienen aandacht te hebben voor alle aspecten van het functioneren. Niet alleen epilepsiegerelateerde onderwerpen maar ook gezin, sociaal leven, school, werk en gezondheidgerelateerde aspecten in de ruimste zin verdienen aandacht. De aandacht van de hulpverlener voor de persoon met epilepsie dient dus levensbreed te zijn.

Waardegebied B: *Emotioneel welzijn*

Emotioneel welzijn verwijst naar het kunnen omgaan van ondersteuners met de mentale fitheid van de persoon, rekening houdend met de onzekerheden en de grilligheid die epilepsie met zich meebrengt. Emotioneel welzijn verwijst hier ook naar het eventueel voorkomen van bijkomende problemen, zoals ontwikkelingsstoornissen, stemmingsstoornissen of (ernstige) verstandelijke en meervoudige beperkingen. Het gaat in dit waardegebied ook om het emotioneel welzijn van de ondersteunende personen, zoals partners, kinderen, begeleiders en behandelaars.

4. Mentale fitheid verwijst naar eigen regie in het leven, het streven naar geluk, beheersing van stress en angst, onderkennen en goed kunnen reageren op gedragseffecten van epilepsie en medicatie. Bovenal gaat het om het kunnen omgaan met de onzekerheden die het hebben van epilepsie met zich meebrengt in het dagelijks functioneren.
5. Epilepsie gaat soms gepaard met gedragsproblemen, een stoornis in het autismespectrum, een ontwikkelingsstoornis, een stemmingsstoornis, een (ernstig) verstandelijke en/of meervoudige beperking of een psychiatrische aandoening. Deze problemen leiden tot andere aandachtspunten die voor het emotioneel welbevinden belangrijk zijn en de juiste aandacht vragen van ondersteuners.
6. In de langdurende ondersteuning aan iemand met epilepsie is het eveneens van belang dat mantelzorgers 'fit' blijven en niet overbelast raken. Ook in de professionele, langdurende epilepsiezorg is dit een aandachtspunt voor betrokken behandelaars en begeleiders. De balans tussen draagkracht en draaglast van ondersteuners is van invloed op het welbevinden van mensen met epilepsie.

Waardegebied C: *Coördinatie van begeleiding*

Langdurende ondersteuning van een kind of volwassene met epilepsie brengt een onafgebroken stroom aan afstemming en regelwerk met zich mee. Mede door de onvoorspelbaarheid van de aandoening en het effect op het emotioneel welbevinden van de persoon met epilepsie, is een hoge mate van alertheid en flexibiliteit nodig bij de coördinatie van zorg en ondersteuning.

7. De coördinatie en samenwerking tussen de ondersteuners. Het gaat om informatie-uitwisseling tussen professionals op het gebied van epilepsie, zoals neurologen, (epilepsie)verpleegkundigen, gedragsdeskundigen die bij de persoon met epilepsie zijn betrokken. Daarnaast gaat het om de communicatie tussen professionals en ouders, partners, leerkrachten, werkcoaches, behandelaars en andere relevante personen in de begeleiding van iemand met epilepsie.
8. Continuïteit in de ondersteuning. De persoon met epilepsie of zijn/haar ouders vinden het belangrijk om niet zelf bij elke wisseling of transitie de coördinatie van de ondersteuning zelf ter hand te moeten nemen. De epilepsieconsulent / epilepsieverpleegkundige en een persoonlijk ondersteuningsteam rond de persoon met epilepsie spelen een positieve rol bij het begeleiden van transities.
9. Ondersteuning bij het regelen van zaken (aanvragen uitkering, hulpmiddelen, vervoer). Ouders en andere mantelzorgers zijn veel tijd kwijt met het opzoeken en regelen van zaken. Regels zijn bovendien in verschillende gemeenten anders. Dit kan extra problemen met zich mee brengen. Ook hier blijkt laagdrempelige toegang tot een (epilepsie)team met kennis van de lokale 'sociale kaart' een relevante hulpbron.

Waardegebied D: *Toegang tot hulpverlening*

10. Het is belangrijk systematisch aandacht te besteden aan de mogelijkheden van (technische) hulpmiddelen als het gaat om veiligheid, coördinatie van ondersteuning en het laagdrempelig contact leggen tussen enerzijds de persoon zelf of de mantelzorger en anderzijds relevante hulpbronnen. In elke situatie dienen de hulpmiddelen te worden bekeken in de context van het ondersteuningsplan.
11. Versterking van het primaire netwerk van de persoon met epilepsie en het verbinden hiervan met andere netwerken (rond lotgenoten) is een gewaardeerd element in langdurende zorg. Contact met lotgenoten via contactdagen, workshops, trainingen, 'iets leuks voor kinderen organiseren,' werden genoemd. Daarnaast werd gepleit voor bekendheid met en begrip voor mensen met epilepsie in de samenleving (school, werk, vrijetijdverenigingen, politie, ambulancepersoneel, taxichauffeurs).
12. Beschikbaarheid en bereikbaarheid van epilepsiecentra zoals SEIN en Kempenhaeghe, gespecialiseerde epilepsiesteunpuntscholen met getrainde (en dus niet onzekere) leerkrachten. Regelmatige gesignaleerde problemen betreffen o.a. reisafstanden en reistijden, evenals het gebrek aan deskundigheid in een algemeen ziekenhuis en het onvermogen om (snel) gespecialiseerde neurologen of epilepsiecentra te contacteren bij twijfel over diagnose of behandeling. Er bleken grote verschillen tussen ziekenhuizen in het adequaat handelen bij een (spoed)consult.

De toepassingen

Met het benoemen van de waardegebieden en bijhorende onderwerpen die mensen met epilepsie en directe mantelzorgers als belangrijke voorwaarden voor goede zorg ervaren, is de vraag voor dit onderzoek beantwoord. Het gaat om brede aandachtsgebieden en waarden die in concrete situaties apart gerealiseerd moeten worden. Hoe dat het beste plaatsvindt, dient onderwerp te zijn van meer specifiek gerichte implementatieplannen. Zo impliceren de waardegebieden andere acties voor het maken van handreikingen voor mantelzorgers dan voor het ontwikkelen van een curriculum voor

opleiding of training van professionele hulpverleners (bijvoorbeeld neurologen, epilepsieconsulenten, verpleegkundigen, begeleiders). De gemeenschappelijke waardegebieden zijn met dit onderzoek echter in kaart gebracht.

Op basis van de uitkomsten werd een aanzet tot operationalisering gemaakt in de vorm van een lijst met 'vragen.' Deze zijn gebaseerd op de waardegebieden en onderwerpen uit het onderzoek en geformuleerd vanuit het perspectief van de persoon met epilepsie, de mantelzorger en de professionele hulpverlener. Deze lijst is een opmaat voor implementatietrajecten en concrete toepassingen van de waarden vanuit patiëntperspectief in de langdurende epilepsiezorg.

Aanzet tot operationalisering³

Bij de vier waardegebieden voor goede, langdurende epilepsiezorg worden voor drie groepen betrokkenen – (1) personen met epilepsie, (2) mantelzorgers en naasten van iemand met epilepsie en (3) professionals – aandachtspunten geformuleerd. Deze kunnen leidend zijn bij het voorbereiden, uitvoeren of evalueren van ‘zorginterventies,’ zoals consultaties en planning van ondersteuning (zorgplan). Tevens kunnen zij ondersteunend zijn voor teamreflectie en in onderwijs- en trainingssituaties.

De aandachtspunten worden in de vorm van vragen geformuleerd. De persoon met epilepsie kan met die vragen ‘zelfonderzoek’ doen en noteren wat hij/zij bij professionals – bijvoorbeeld bij een volgend gesprek met de epilepsieconsulent, de neuroloog of bij evaluatie van een ondersteuningsplan – aan de orde wil stellen. Dezelfde vragen kunnen in een gericht gesprek met de persoon (door een maatschappelijk werker, epilepsieconsulent, begeleider of mantelzorger) aan de orde worden gesteld in voorbereiding op een consult of evaluatie van een ondersteuningsplan. 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 actiepunt 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 persoon met epilepsie 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 deze vragen te formuleren, die men verder kan uitwerken tot een checklist of handreiking voor mantelzorgers respectievelijk professionals. Ook kan dit overzicht worden uitgewerkt ten behoeve van opleidingssituaties of in de context van kwaliteitsonderzoek.

<i>Hoofd-thema +onderwerpen</i>	<i>Persoon met epilepsie</i>	<i>Mantelzorger / ouder / naaste van een persoon met epilepsie</i>	<i>Professionals (behandelaar, begeleider, consultatieteam)</i>
A1 Dialoog - Deskundigheid	<p>Geven de professionals met wie ik te maken heb (neuroloog, arts, verpleegkundige, begeleider, gedragsdeskundige) mij informatie over de <i>specifieke</i> vorm van epilepsie 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 van <i>deze</i> patiënt en van de implicaties daarvan voor het herkennen van een epilepsieaanval, de beperkingen en de wisselvalligheid in het functioneren die dit type met zich meebrengt?</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 blijk van belangstelling voor zijn/haar functioneren?</p>

³ Uit het originele rapport: p. 23-25.

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 epilepsie medicatie 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>
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>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>
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>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>
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>

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>
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	<p>Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Ontvang ik berichten over contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen?</p>	<p>Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Ontvang ik berichten over contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen?</p>	<p>Ben ik op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact? Kan ik personen met epilepsie informeren over (hoe informatie te ontvangen over) contact- en informatiedagen van epilepsiecentra of verenigingen?</p>
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 mantelzorger 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>

