

# Startdocument Stichting ZIE (ZorgIntensief en Epilepsie)

---

**Doel** van ZIE is het behartigen van de belangen van (ouders van) kinderen met een moeilijk-instelbare epilepsie en bijkomende handicaps, levenslang en levensbreed.

De doelstellingen van ZIE zijn te clusteren in de volgende 6 aandachtsgebieden.

1. toerusten van ouders met kennis en vaardigheden, met als doelstellingen: het kind optimaal te begeleiden en het voorkomen van complexe (gezins)problematiek
2. faciliteren/financieren/leiden naar lotgenotencontact
3. voorlichten van professionals over deze vormen van epilepsie
4. signaleren van knelpunten, en waar nodig/mogelijk in samenwerking met anderen verhelpen
5. het tot stand brengen van ketenzorg voor deze doelgroep
6. participeren in onderzoek

## **Waarom:**

Het gebeurt elke dag: ouders krijgen te horen dat hun kind epilepsie heeft. Soms was er voorheen niets aan de hand, soms komen de aanvallen erbij naast eerdere problemen.

Jaarlijks krijgen ongeveer 6.000 mensen in Nederland te horen dat zij epilepsie hebben. In 60% van de gevallen wordt deze diagnose op kinderleeftijd gesteld; 70% hiervan wordt na de diagnose daadwerkelijk aanvalsvrij. In totaal hebben 130.000 mensen in ons land epilepsie. Een

gedeelte van deze groep, naar schatting enige tienduizenden valt onder de doelgroep zorgintensief en epilepsie. Van de mensen met een verstandelijk beperking, per definitie ook zorgintensief, heeft ongeveer 30 procent epilepsie, meestal in een lastig te behandelen vorm.

Vaak is de epilepsie goed te behandelen, helaas in een aantal gevallen niet. Maar wat al deze ouders bindt, zeker in het begin, is onzekerheid, en een gebrek aan kennis en aan vaardigheden die nodig zijn om de zorg voor het kind te borgen. Daarnaast is er de 'opgave' om als gezin overeind te blijven, zeker als de epilepsie blijvend blijkt te zijn en de problematiek groter is dan verwacht. Dit psychosociale vraagstuk verdient veel meer aandacht dan het tot op heden kreeg.

Bij andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom, diabetes mellitus, of slechthoortheid, is er direct na de diagnose ondersteuning. Ouders/patiënten worden opgevangen en begeleid. Ook ouders van kinderen met epilepsie hebben die ondersteuning nodig, zeker als de epilepsie lastig blijkt te zijn. In een aantal gevallen is meteen duidelijk dat dat het geval zal zijn en ook dat er meer aan de hand is. Bijvoorbeeld als de diagnose Westsyndroom, Dravetsyndroom, of Lennox-Gastaut syndroom wordt gesteld, of er aanwijzingen zijn dat er sprake is van een andere, blijvende oorzaak van de aanvallen.

Ouders krijgen niet vanzelfsprekend voorlichting over epilepsie, met als resultaat dat zij vaak niet precies weten waar ze op moeten letten en ook niet altijd hoe ze moeten handelen. Het is in die beginperiode bijvoorbeeld onduidelijk hoe ze in contact kunnen komen met de behandelaar in noodgevallen of bij vragen, of in welke situaties ze contact moeten zoeken.

Daarbij komen emoties als schrik, verdriet, angst voor de aanvallen, en angst voor de toekomst. En zeker als duidelijk wordt dat de toekomst er anders uit gaat zien dan verwacht, dan komen mensen in een proces van verliesverwerking. Niet zelden ontstaan er problemen tussen ouders en met andere betrokkenen over deze zaken. In praktische zin komen ouders bijvoorbeeld in de problemen omdat zij hun kind opeens niet meer naar de reguliere kinderopvang kunnen brengen of als zij door de onvoorspelbare zorgvraag in de problemen komen met hun werk. Het gebeurt vaak dat het inkomen daalt als gevolg van ziekte of ontslag. Regelmatig neemt een van de ouders ontslag omdat een baan buitenshuis niet verenigbaar is met de zorgtaken. Door overbelasting kan ook de zorg voor andere kinderen in het gezin in de knel komen.

Na verloop van tijd komen daar vaak problemen/vragen bij. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om veiligheidsissues, het (leren) omgaan met aanvallen, en de zoektocht naar andere behandelingen. Andere belangrijke thema's zijn het omgaan met ontwikkelingsproblemen, verstoorde prikkerverwerking, slaapproblemen zowel bij het kind als de ouders, en het optreden van 'moeilijk-verstaanbaar gedrag'. Soms zijn deze gerelateerd aan de epilepsie zelf, of aan het epilepsiesyndroom, soms ook zijn het zaken die spelen bij gehandicapte kinderen in algemene zin.

In praktische zin komen er vragen bij over het aanvragen van zorg en hulpmiddelen bij gemeente, WLZ of zorgverzekering en over de zoektocht naar een goede balans tussen zelf-zorgen en zorg delen met anderen. Veelal is het noodzakelijk dat er hulp in huis komt, of dat kinderen gaan logeren, of deeltijd wonen, soms ook gaan kinderen al jong uit huis.

Samengevat: als een kind moeilijk-instelbare epilepsie heeft met bijkomende problematiek, dan zijn de gevolgen daarvan verstrekkend, ook voor de andere leden van het gezin.

#### **Voor wie:**

ZIE is er voor alle gezinnen met een kind met een epilepsiesyndroom, of met moeilijk-instelbare epilepsie en bijkomende problematiek, zoals een (dreigende) ontwikkelingsachterstand, moeilijk-verstaanbaar gedrag, lichamelijke of psychische beperkingen. Speciale aandacht gaat uit naar ouders die recent te horen hebben gekregen dat hun kind een ernstige epilepsie heeft. Als er (al) een oorzaak is gevonden voor de epileptische aanvallen, en er is een patiëntenorganisatie, waar ouders terecht kunnen, dan verwijst stichting ZIE door.

#### **Wat (en een beetje hoe):**

De taken van ZIE zijn als volgt:

- De eerste taak is om ouders die recent te horen hebben gekregen dat hun kind tot de doelgroep van ZIE behoort, een luisterend oor te bieden, te voorzien van de benodigde informatie, en/of door te verwijzen naar andere organisaties of informatiebronnen. Dit door middel van betrokken en getrainde ervaringsdeskundigen, die op afspraak telefonisch een luisterend oor bieden.
- Een tweede taak is om ouders en eventueel andere mantelzorgers de kennis en vaardigheden aan te bieden waarmee zij beter in staat zijn de regie over hun leven te herpakken. Werkwijze kan variëren van elearning, tot bijeenkomsten a la Mamma Vita, tot samenwerking met MEE, tot het (mede)organiseren van grotere bijeenkomsten en congressen. Hierbij is samenwerking met andere partijen cruciaal.
- De derde taak van ZIE is om knelpunten in de zorg en ondersteuning van deze groep ouders en kinderen te signaleren, als ook het borgen van hun belangen binnen met name het epilepsieveld. Waar nodig en mogelijk trekt stichting ZIE op met andere organisaties om deze knelpunten onder de aandacht te brengen. Daarbij werkt stichting ZIE actief samen met andere 'epilepsie-organisaties', zoals de Dravetstichting, EVN, het epilepsiefonds, en een aantal andere organisaties.

#### **Werkwijze**

ZIE is een netwerkorganisatie die samen met andere organisaties, binnen en buiten het epilepsieveld, strategische allianties sluit. Daarbij gaat het om andere cliëntenorganisaties, maar ook om professionals die te maken hebben met onze doelgroep. Werkwijze is daarbij die van het

Breed Signalerings Overleg. Hierbij wordt gekeken welke partners belangen delen mbt een bepaald onderwerp, en worden SMART afspraken gemaakt over wie de probleemhouder is, en op welke wijze wordt samengewerkt.

Stichting ZIE is niet vanzelfsprekend zelf regiehouder is op de voorliggende dossiers, tenzij dat vanwege de aard van de taken het beste is. Waar mogelijk maakt stichting ZIE afspraken welke *andere* partij de taken oppakt en uitvoert, waarbij stichting ZIE toeziet dat de inbreng van haar eigen achterban op de juiste wijze worden geborgd.

*Binnen het epilepsieveld participeert ZIE in het in 2015 gestarte platform BRESS (BREed Signaleringsoverleg en Samenwerking).*

### **Legitimiteit**

Vraag is waar ZIE haar legitimiteit vandaan haalt om te spreken namens gezinnen die te maken hebben met deze problematiek. Dat doet ZIE door zichtbaar te maken op welke wijze mensen zich verbonden voelen met ZIE (bijvoorbeeld donateurs, likes/volgers op social media, aantal deelnemers activiteiten en tevredenheid, ontvangers nieuwsbrief). Daarbij is het vanzelfsprekend dat ZIE actief inzet op samenwerking met andere patiëntenorganisaties, waar gezinnen met kinderen uit de doelgroep zich hebben verenigd, en dit ook inzichtelijk maakt . Stichting ZIE brengt jaarlijks een jaarverslag uit, met daarin een verslag van haar activiteiten en een financiële verantwoording. Daarnaast heeft Stichting ZIE een beknopte website, en tenminste 3 maal per jaar een digitale nieuwsbrief.

### **Inkomsten?**

Stichting ZIE ontving van stichting NVTVZ een startsubsidie waarmee de startkosten van stichting ZIE kunnen worden betaald. Het vergaren van toekomstige eigen inkomsten is een belangrijk aandachtspunt. Het werven van fondsen is noodzakelijk voor de instandhoudingskosten van de stichting en voor het uitvoeren van de activiteiten van de stichting. In 2015 wordt dit punt nader uitgewerkt.

### **Rechtsvorm**

Op 3 april is stichting ZIE officieel opgericht en ingeschreven in de KvK onder nummer 63043262. Op 15 juni is de eerste bestuursvergadering geweest, waarbij oa het bestuursreglement, het vrijwilligersbeleid, en afspraken mbt de financiën op de agenda stonden, naast inhoudelijke thema's zoals de activiteiten die inmiddels gestart en/of gepland staan.

## **Plannen voor 2015**

Dit jaar is voor onze stichting een oprichtingsjaar. Dat betekent dat er zal moeten worden geïnvesteerd in praktische zaken zoals het oprichten van de stichting, het maken van een website, inrichten van social media, het werven van vrijwilligers en het maken van organisatorische afspraken binnen en buiten de stichting.

Een van de speerpunten is het bestendigen van de banden met de achterban, dus de ouders van kinderen met dergelijke ernstige vormen van epilepsie en het bestendigen van het netwerk met andere organisaties binnen het epilepsieveld.

Met betrekking tot het eerste: inmiddels heeft onze facebookpagina meer dan 400 'likes'. De diverse berichten op de pagina worden veel gelezen, het bereik varieert van ongeveer 300 tot soms meer dan 1000. De website is in aanbouw, een tweede nieuwsbrief uitgebracht.

Met betrekking tot de andere organisaties: nadrukkelijk wil stichting ZIE zich profileren als een netwerkorganisatie. Op initiatief van stichting ZIE, Epilepsie Vereniging Nederland en het epilepsiefonds is een eerste bijeenkomst geweest van een zogenaamd 'breed signaleringsoverleg epilepsie', waarbij alle belangrijke stakeholders binnen het epilepsieveld vertegenwoordigd waren (Kempenhaeghe, SEIN, liga, stichting Dravetsyndroom, UMC Utrecht, Tubereuze Sclerose Vereniging Nederland, epilepsiefonds en EVN.) Een tweede overleg is geweest in mei, dan sluiten ook de Rettvereniging en het landelijk werkverband onderwijs en epilepsie aan. Het derde overleg is in september 2015. Doel is samenwerken in de volle breedte en volle diepte.

## **Voorbeelden van samenwerking**

Met de EVN heeft stichting ZIE een projectaanvraag ingediend voor een onderzoek i.s.m. SEIN en KH, waarbij de kwaliteitscriteria voor de langdurige epilepsiezorg in kaart worden gebracht. Dit onderzoek is van groot belang, de uitkomsten zijn het vertrekpunt voor een dialoog met behandelaars, zorgverzekeraars, het ministerie en andere stakeholders als het gaat om de zorg voor mensen met een lastige vorm van epilepsie.

Het epilepsiefonds heeft aangegeven in praktische en ook financiële (op projectbasis) zin te willen ondersteunen. Dit aanbod wordt genereus ingevuld. Zo organiseert het fonds de bijeenkomsten van het breedsignaleringsoverleg in praktische zin, en is er secretariële ondersteuning vanuit het fonds. Het fonds heeft aangegeven onder andere te willen meegaan in een eventueel te organiseren dag, en we zullen nog spreken over een mogelijke telefonische bereikbaarheid via het epilepsiefonds.

Stichting ZIE is ook partner in het zogenaamde tele-epilepsieproject, een consortium dat bezig is met onderzoek naar een nieuw bewakingsstelsel voor mensen met een lastige epilepsie, zie [hier](#). De stichting werkt hier belangeloos aan mee, en heeft ook geen belang bij de uitkomsten van het onderzoek, anders dan inhoudelijke belangen.

[Stichting Battle4kids](#) heeft stichting ZIE benaderd, en momenteel vinden gesprekken plaats, met als doel te komen tot een vorm van samenwerking. Deze stichting organiseert op 21 november een evenement waarbij het epilepsiesyndroom CSWS centraal staat. Stichting ZIE brengt een brochure uit over het CSWS syndroom in samenwerking met een aantal kinderneurologen.

De wens is eind 2015/begin 2016 een eerste informatiedag te organiseren. Hierover wordt gesproken met een aantal andere organisaties binnen het epilepsieveld.