



Netwerk Epilepsie Zorg



Reglement

Netwerk Epilepsie Zorg

2016-2018

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Het ontstaan van het Netwerk Epilepsie Zorg	4
Missie	4
Doel	4
Uitgangspunten	5
Projectgroepen	5
Voorwaarden	6
Bijlage: werkzaamheden leden Netwerk Epilepsie Zorg	8

Inleiding

De gezondheidszorg is voortdurend in beweging. Politieke en economische veranderingen leiden tot aanpassingen in vergoedingen, wijzigingen in basiszorg en toename van eigen risico. Kostenbeheersing staat centraal.

Vanuit patiëntenperspectief staan de informatiebehoefte en de behoefte aan betrokkenheid bij de besluitvorming rondom de behandeling centraal. Zelfmanagement neemt een steeds prominentere plaats in. Patiëntenverenigingen, internet en de nieuwe social media spelen een grote rol.

Ook verpleegkundigen en verzorgenden zijn in beweging: de nieuwe beroepsprofielen (V&V 2020) vormen een uitdaging aan alle zorgverleners. Beroepsdeelprofielen worden expertisegebieden waarbij de CanMedsrollen het uitgangspunt vormen voor beschrijving van de benodigde competenties. Nieuwe invulling van opleidingen, evidence based verpleegkunde, verdergaande specialisatie en taakverschuiving en -herschikking tussen artsen en verpleegkundigen zijn ontwikkelingen waar we midden in zitten.

Ook binnen de epilepsiezorg zijn bovenstaande ontwikkelingen gaande, die een toenemende professionalisering van verpleegkundigen vraagt.

In het Netwerk Epilepsie Zorg (NEZ) zijn consulenten, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werkzaam in de poliklinische epilepsiezorg, verenigd. Het gezamenlijke streven is om de beroepsinhoudelijke verpleegkundige ontwikkeling, binnen het expertisegebied epilepsie, vorm te geven, elkaar te stimuleren en zich (landelijk) te profileren.

In deze notitie komen de ontstaansgeschiedenis van het Netwerk Epilepsie Zorg evenals de doelstellingen en speerpunten aan de orde. Deze notitie vormt de basis tot eerdere professionalisering en ontwikkeling.

Het Netwerk Epilepsie Zorg is onderdeel van de V&VN, afdeling Neuro& Revalidatie, en is onafhankelijk van instellingen en organisaties.

Het ontstaan van het Netwerk Epilepsie Zorg

Sinds 2001 worden er landelijke bijeenkomsten georganiseerd door verpleegkundig specialisten en epilepsieverpleegkundigen die voornamelijk poliklinische en ambulante werkzaamheden verrichten in diverse instellingen, zowel regionale ziekenhuizen als epilepsiecentra, in Nederland. Vanwege de solistische aard van de functie en de continue veranderingen waaraan de functies onderhevig zijn, ontstond de behoefte ervaringen te delen en informatie uit te wisselen. Twee keer per jaar werd een landelijke bijeenkomst georganiseerd, vaak in samenwerking met een van de farmaceutische bedrijven. De inhoud van de bijeenkomsten wisselde, er was geen vaste agenda of doelstelling, de groep had geen vaste structuur en de leden geen vaste of verplichte inbreng.

In 2003 werden de bijeenkomsten geformaliseerd door het oprichten van het "Platform Epilepsieverpleegkundigen". Een gezamenlijke toekomstvisie en het creëren van een gezamenlijke inhoud maakt profilering niet alleen voor onszelf, maar ook naar de buitenwereld, zoals LIGA, EF (epilepsiefonds), EVN, NVNV (= voorloper van de huidige afdeling neuro&revalidatie) en andere belangengroeperingen in de epilepsiezorg, mogelijk en noodzakelijk. De structuur en taakverdeling van het Platform Epilepsieverpleegkundigen" werd vastgelegd, er werden doelstellingen geformuleerd en er werd gewerkt volgens een planmatige aanpak. Verpleegkundigen houden zich in hun dagelijkse praktijk bezig met de gevolgen die een ziekte/aandoening heeft op het dagelijkse (totaal) functioneren van de patiënt, met soms activiteiten die op (het snijvlak van) het medische domein liggen.

In 2008 is op initiatief van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) een pilot gestart tot opleiding van epilepsieconsulenten. De epilepsieconsulenten hebben hun werkterrein in de tweedelijns ziekenhuizen verworven. De kernfunctie van de epilepsieconsulent is om vroeg in het traject van behandeling, meteen na het stellen van de diagnose, het gesprek aan te gaan met de patiënt over de impact die de diagnose epilepsie heeft of kan hebben. Uitgangspunt is om de patiënt te leren de regie over het eigen leven met epilepsie ter hand te nemen. Niet alle consulenten hebben een verpleegkundige vooropleiding gehad.

In de loop van de tijd zijn de leden van het Platform Epilepsieverpleegkundigen en de epilepsieconsulenten zich steeds meer bewust geworden van hun gemeenschappelijke doelstelling en is een proces tot samengaan op gang gekomen. Dit heeft in juni 2016 geleid tot een fusie van het Platform Epilepsieverpleegkundigen met de groep van epilepsieconsulenten, onder de nieuwe naam **Netwerk Epilepsie Zorg (NEZ)**. Op deze wijze wil het netwerk samen de krachten bundelen ten gunste van de epilepsiezorg.

Missie

De missie van het Netwerk Epilepsie Zorg is het leveren van een bijdrage aan een optimale behandeling en (psychosociale) begeleiding van mensen met epilepsie. Daarnaast is er aandacht voor de gevolgen van de epilepsie en het netwerk van de patiënt waarbij er gestreefd wordt naar het vergroten van zelfmanagement.

Doel

De volgende doelstellingen zijn geformuleerd:

1. Bijdragen aan beroepsinhoudelijke ontwikkeling en professionalisering van verpleegkundig specialisten, epilepsieverpleegkundigen en epilepsieconsulenten, werkzaam in de epilepsiezorg;
2. Ondersteunen van de vakbekwaamheid van NEZ-leden en delen van kennis door middel van scholing;
3. Volgen en delen van nationale en internationale ontwikkelingen op zowel het verpleegkundig als het medisch gebied met betrekking tot epilepsie;
4. Geven van adviezen en meewerken aan ontwikkelingen van derden;
5. Vormen van een netwerk van professionals;

6. Samenwerking bevorderen met EVN, EF, LIGA en V&VN(VS)

Uitgangspunten

Het Netwerk Epilepsie Zorg heeft als uitgangspunt het verzamelen, borgen en delen van informatie en kennis met betrekking tot epilepsie. Primair richt ze zich op de eigen leden en secundair op verzorgenden, verpleegkundigen en andere hulpverleners die betrokken zijn bij mensen met epilepsie.

Het Netwerk Epilepsie Zorg streeft naar een werkwijze volgens “evidence based” en “best practice” verpleegkunde.

Het Netwerk Epilepsie Zorg richt zich op ontwikkeling van de verpleegkundige professie en gaat uit van de 7 CanMeds rollen, te weten:

- Klinisch handelen
- Communicatie
- Samenwerking
- Kennis en wetenschap
- Maatschappelijk handelen
- Organisatie
- Professionaliteit en kwaliteit

De individuele leden stellen zich dusdanig op dat duidelijk is dat ze onderdeel zijn van het Netwerk Epilepsie Zorg en als vertegenwoordiger en aanspreekpunt fungeren.

Het Netwerk Epilepsie Zorg beschikt over de volgende documenten die het handelen van de individuele leden kunnen bevorderen en die duidelijkheid kunnen scheppen aan andere professionals en instellingen:

- Expertisegebied neuroverpleegkundige (V&VN, Neuro en Revalidatie, 2014)
- Stappenplan van de projectgroep “inhoud”
- Diverse door het Netwerk ontwikkelde folders en checklists

Het Netwerk Epilepsie Zorg is toegankelijk voor poliklinisch werkzame epilepsieconsulenten (bij voorkeur verpleegkundig geschoold), voor verpleegkundigen van niveau 4 en 5 en verpleegkundig specialisten, allen werkzaam in de epilepsiezorg.

Projectgroepen:

Door middel van projectgroepen wordt op een planmatige manier verschillende onderwerpen uitgewerkt.

Projectgroep Inhoud

Werkt inhoudelijke thema's uit, zoals het ontwikkelen van leidraden, protocollen, standaarden en richtlijnen. Jaarlijks wordt er een actieplan geformuleerd met de plannen voor het komende jaar. Afhankelijk van de grootte en diversiteit van het onderwerp wordt de projectgroep onderverdeeld in subgroepen.

Projectgroep Scholing

Het bepalen en uitwerken van de inhoud van bijscholing (SEPION), presentaties op diverse symposia, opzetten van onderzoeksprojecten en uitwerken van themabijeenkomsten behoren tot het werkgebied van deze projectgroep.

Naast bovenstaande projectgroepen kunnen ook kortdurende projectgroepen geïnstalleerd worden die zich met specifieke thema's bezighouden.

Voorwaarden

Om eerder genoemde zaken te kunnen realiseren zal aan een aantal voorwaarden voldaan dienen te worden.

1. Vergaderfrequentie
2. Procesbeschrijving (rollen en vergaderstructuur)
3. Faciliteiten: geld, locatie en tijd.

Ad 1. Vergaderfrequentie

Het Netwerk Epilepsie Zorg komt 2 keer per jaar centraal bijeen. Alle leden worden verwacht minimaal één keer per jaar hierbij aanwezig te zijn. Daarnaast vindt er 2 x per jaar regionaal overleg plaats. Los daarvan vindt er onder de leden van de verschillende projectgroepen afstemming en overleg plaats.

Ad 2. Procesbeschrijving

Vergaderstructuur:

Bij de laatste vergadering in een kalenderjaar worden - in samenspraak - de vier vergaderdata voor het volgende jaar vastgesteld.

De ochtend van de centrale bijeenkomst wordt ingevuld door beleidsmatige zaken, de middag staat in het teken van beroepsinhoudelijke ontwikkeling en kan worden ingevuld door b.v. masterclasses, afstudeeronderwerpen, bespreking van wetenschappelijke artikelen, onderwerpen uit de projectgroep inhoud of scholing.

De invulling van de regionale bijeenkomsten is afhankelijk van regionale ontwikkelingen en kunnen worden aangevuld met bespreking van casuïstiek en intervisie, c.q. intercollegiale toetsing.

Bestuur:

Het dagelijks bestuur bestaat uit 3 leden.

De voorzitter, secretaris en penningmeester stellen de agenda vast; deze is twee weken voor de volgende vergadering voor de leden bekend. Een maand voor de vergadering stuurt de secretaris een reminder, zodat leden agendapunten kunnen aandragen. De voorzitter zit de vergadering voor. De secretaris draagt zorg voor een goede informatiestroom, beoordeelt de informatie en verspreidt deze onder de leden. De secretaris is tevens notulist. De notulen worden volgens een vast concept uitgewerkt en worden uiterlijk vier weken na de vergadering –na accordering van de voorzitter- naar de leden verstuurd. De voorzitter, secretaris en penningmeester worden gekozen voor een termijn van twee jaar en kunnen beide éénmaal herkozen worden voor nogmaals twee jaar.

Eén lid van het Netwerk Epilepsie Zorg, bij voorkeur de voorzitter, heeft een communicatielijijn met de contactpersoon van de V&VN, afdeling Neuro & Revalidatie. Vanuit het Netwerk worden er leden afgevaardigd voor projectgroepen binnen de V&VN, afdeling Neuro & Revalidatie (bv Kennis in Praktijk (KIP), of als lid van de redactieraad van "Epilepsiemagazine" (EVN) en van "Epilepsie" (LIGA), en eventuele andere belangengroeperingen. Eén lid van het Netwerk vertegenwoordigt het Netwerk Epilepsiezorg (indien mogelijk als bestuurslid) binnen de LIGA, volgens de daar afgesproken termijn.

Rolverwachting:

Voorzitter:

'De voorzitter is het gezicht naar buiten, de vertegenwoordiger namens het Netwerk Epilepsie Zorg, tevens is de voorzitter het aanspreekpunt voor het Netwerk.

De voorzitter moet in staat zijn de beleidsmatige lijnen uit te zetten en te bewaken en heeft een voortrekkersrol, is teamspeler.

Secretaris:

De secretaris is in staat samen met de voorzitter de grote lijn in de gaten te houden, met daarbij oog voor detail en deadlines. Verzamelt informatie en verspreidt deze op een adequate manier, is in staat ideeën en plannen op papier te verwoorden.

Penningmeester:

De penningmeester vervangt de voorzitter of secretaris bij afwezigheid. De penningmeester denkt mee in het uitzetten van beleidsmatige lijnen. De penningmeester beheert de inkomsten en uitgaven van de NEZ, deze rekening is ondergebracht bij de afdeling N&R van de V&VN. Reserveren van ruimte voor landelijke vergaderingen inclusief lunch.

Leden:

Actief participierend, kritisch, met eigen verantwoordelijkheid voor deelname en inbreng. Van de afzonderlijke leden wordt verwacht dat ze hun deskundigheid bevorderen, onder andere door het bezoeken van congressen, symposia, het lezen van vakliteratuur en bijhouden van wetenschappelijk onderzoek. Van de leden wordt verwacht dat zij minimaal 1x per jaar de centrale vergadering bijwonen, en bij voorkeur minimaal 1x per jaar de regionale vergadering. Als desbetreffend lid daar niet aan voldoet neemt de secretaris contact op na 1 jaar en zullen er geen notulen meer verzonden worden.

Ad 3. Faciliteiten

Locatie:

De vergaderdata worden per jaar vastgelegd: de centrale vergaderingen vinden (bij voorkeur) plaats in het V&VN-gebouw, Churchillaan 11 in Utrecht. Er kan 3x per jaar gratis gebruik gemaakt worden van een vergaderruimte van de V&VN. Deze vergaderingen zijn inclusief lunch. Indien nodig kan in overleg uitgeweken worden naar een andere locatie. De regionale vergaderingen vinden plaats op een nader te bepalen locatie.

Financiën:

Het Netwerk Epilepsie Zorg heeft een eigen 'deelrekening', vallend onder de rekening van Neuro & Revalidatie, en kan deze gebruiken voor sponsoring-inkomsten en betalen van vergoedingen i.v.m. organisatie masterclasses etc. Beheerder van deze rekening is de penningmeester van N&R. De penningmeester van de NEZ is daarvoor de contactpersoon.

Bijlage

Werkzaamheden van de epilepsieverpleegkundige, epilepsieconsulent, verpleegkundig specialist bestaan onder andere uit:

- Houden eigen verpleegkundig spreekuur (of medisch-verpleegkundig voor VS) en combinatie spreekuur met een neuroloog op de polikliniek (eventueel in de vorm van consulentenschap bij een andere instelling);
- Ondersteunen van medisch specialisten bij diagnostiek en onderzoek;
- Informatie verstrekken over epilepsie aan zorgvragers en hun directe omgeving en aan werkers binnen de epilepsiezorg;
- Het uitvoeren van psychosociale begeleiding en risicomangement ten behoeve van de individuele zorgvrager en/of patiëntengroepen (advisering met betrekking tot leefregels, medicatie gebruik (compliance, bijwerkingen), en het initiëren van aanvalswaarschuwingssystemen in zowel de thuissituatie als de klinische setting);
- Begeleiden en uitvoeren van onderzoekstrials;
- Opzetten en uitvoeren van verpleegkundig (wetenschappelijk) onderzoek;
- Opzetten en uitvoeren van verbeterprojecten/innovaties;
- Het opzetten en uitvoeren van methodische scholingsprojecten.

Het functioneren van de leden van het Netwerk Epilepsie Zorg is gebaseerd op het beroepsprofiel 'Expertisegebied neurologieverpleegkundige', november 2014, V&VN.