



De epilepsieconsulent: onmisbare schakel in de zorg? Een evaluatiestudie onder patiënten en zorgverleners

Mattanja Triemstra
Herman Sixma
Jany Rademakers

Samenvatting

Sinds 2008 werken acht epilepsieconsulenten in Nederlandse ziekenhuizen. Dit betreft een nieuwe functie om integrale zorg te realiseren voor mensen met epilepsie. Het NIVEL heeft het werk en de effecten van de nieuwe functionaris bij zowel zorgverleners als zorggebruikers geëvalueerd. Twee series interviews vonden plaats met betrokken zorgverleners (in 2009 en 2010) en er is een patiëntenenquête uitgevoerd in 2010. De interviews gingen over de verwachtingen, doelen en ervaringen in de praktijk. De enquête richtte zich enerzijds op patiënten of ouders die in de acht pilotziekenhuizen te maken kregen met een epilepsieconsulent, en anderzijds op mensen die reguliere zorg (care-as-usual) ontvingen in andere ziekenhuizen.

Resultaten van de twee deelstudies wijzen eenduidig op het belang en de aanvullende, laagdrempelige en kwaliteitsverhogende waarde van de epilepsieconsulent. Uit de patiëntenenquête bleek dat met de inzet van consulenten beter wordt tegemoetgekomen aan de (informatie)behoeften van mensen met epilepsie en hun naasten. Voor hen was de consulent – naast de behandelaar – een belangrijke zorgverlener, een extra informatiebron en een laagdrempelige contactpersoon. Daarbij overtroffen consulenten de specialisten voor wat betreft de ondersteuning, bejegening en bereikbaarheid. Patiënten en ouders waarden de consulenten vooral vanwege de persoonlijke aandacht, de openheid en gelijkwaardigheid, de deskundige en proactieve begeleiding, en de laagdrempeligheid. Epilepsieconsulenten leverden een bijdrage aan: 1) het wegwijs worden in de zorg, 2) het leren omgaan met epilepsie, en 3) empowerment, regie en coördinatie van zorg. In die zin worden de doelen van de epilepsieconsulent als voorlichter, coach en proactieve begeleider gehaald. Door meer voorlichting op maat was de informatievoorziening in pilotziekenhuizen beter dan bij care-as-usual. Ook leek de epilepsiezorg in de pilotsetting positiever te worden beoordeeld. Bovendien gaven alle betrokken zorgverleners aan dat zij de functie willen continueren, zo niet uitbreiden, en dat de komst van de consulent heeft bijgedragen aan kwaliteitsverbetering. Toch waren er volgens patiënten en zorgverleners nog verdere verbeteringen mogelijk, vooral in de toegankelijkheid en de follow-up van zorg.

Conclusie is dat de epilepsieconsulent een belangrijke zo niet onmisbare schakel is tussen de patiënt en de behandelaar voor het realiseren van integrale, kwalitatief hoogwaardige epilepsiezorg. De nieuwe functie is een aanvulling op de medische zorg en past goed binnen huidige ontwikkelingen in de gezondheidszorg – gericht op het versterken van de eigen regie van patiënten. De praktijkervaringen en aanbevelingen van de betrokken zorgverleners bieden veel houvast voor verdere implementatie. Voor een landelijke uitrol is allereerst structurele financiering van de functie nodig. Ook is vervolgonderzoek nodig om langetermijneffecten vast te stellen.

Conclusies en aanbevelingen

In het kort volgen hier de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van deze evaluatiestudie:

- betrokken behandelaars zien de epilepsieconsulenten inmiddels als een onmisbare schakel in de zorg;
- patiënten zien de consulent – naast de behandelaar – als een belangrijke zorgverlener, een extra informatiebron en een laagdrempelige contactpersoon in de zorg;
- vergeleken met medisch specialisten bieden epilepsieconsulenten meer ondersteuning en een betere bejegening, en zijn consulenten beter bereikbaar (telefonisch/e-mail);
- de epilepsieconsulent voorziet in de behoefte van patiënten en ouders aan snelle opvang na de diagnose en aan extra psychosociale ondersteuning, maar de toegankelijkheid, vroege inzet en follow-up zijn voor verbetering vatbaar ;
- de inzet van epilepsieconsulenten resulteert, door uitgebreidere voorlichting op maat, in een betere informatievoorziening in de ziekenhuizen;
- mensen met epilepsie en hun naasten lijken de zorg met een epilepsieconsulent positiever te beoordelen (8,1) dan de reguliere epilepsiezorg zonder consulent (7,6);
- patiënten/ouders oordelen positiever over epilepsieconsulenten (8,4) dan over andere psychosociale zorgverleners (7,3);
- patiënten en ouders waarderen vooral de persoonlijke aandacht, de openheid en gelijkwaardigheid, de deskundige en proactieve begeleiding, en de laagdrempeligheid van de epilepsieconsulent;
- de epilepsieconsulent ondersteunt door: 1) het wegwijs maken in de zorg, 2) het leren omgaan met de gevolgen van epilepsie, en 3) empowerment en het bevorderen van regie in de zorg (wat resulteert in mondiger patiënten);
- de functie sluit aan op huidige ontwikkelingen in de gezondheidszorg, gericht op het versterken van de eigen regie van de patiënt;
- de voorlichtende, coachende en activerende rol van de consulent geeft inhoud aan de visie van de Epilepsie Vereniging Nederland op ‘goede epilepsiezorg’;
- alle betrokken zorgverleners vinden het ‘project Epilepsieconsulent’ geslaagd, zien het als kwaliteitsverbetering, willen de functie continueren in hun eigen ziekenhuis, en zijn van mening dat de consulent standaard onderdeel moet zijn van integrale en kwalitatief hoogwaardige epilepsiezorg;
- voor een landelijke uitrol zijn in ieder geval nodig: structurele financiering, draagvlak, bekendheid, samenwerking, voldoende caseload (patiënten) en capaciteit per ziekenhuis (circa 0,5 FTE), en natuurlijk voldoende goed opgeleide consulenten;
- aanbevolen wordt om de speciale opleiding voor epilepsieconsulenten te continueren;
- vervolgonderzoek is nodig om de langetermijneffecten en de verdere bijdrage van epilepsieconsulenten aan het realiseren van integrale epilepsiezorg vast te stellen.