



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

Mattanja Triemstra  
Herman Sixma  
Jany Rademakers

# **De epilepsieconsulent: onmisbare schakel in de zorg?**

**Een evaluatiestudie onder patiënten en zorgverleners**

Mattanja Triemstra  
Herman Sixma  
Jany Rademakers



ISBN 978-94-6122-075-2

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Het project Epilepsieconsulent	7
1.2 Epilepsie	8
1.3 Epilepsiezorg	10
1.4 Op weg naar integrale epilepsiezorg	11
1.5 Evaluatiestudie	12
<b>2 Interviews met zorgverleners</b>	<b>15</b>
2.1 Methode van de interviews	15
2.1.1 Interviews in 2009	16
2.1.2 Interviews in 2010	16
2.2 Resultaten van de interviews in 2009	17
2.2.1 Doelen en verwachtingen	17
2.2.2 Ervaringen in de praktijk	20
2.2.3 Evaluatie van de eerste ervaringen	30
2.2.4 Voorwaarden en aanbevelingen voor implementatie	31
2.2.5 Suggesties voor het onderzoek onder patiënten	32
2.2.6 Conclusies eerste interviewronde	33
2.3 Resultaten van de interviews in 2010	33
2.3.1 Tussentijdse veranderingen	34
2.3.2 Gerealiseerde doelen en meerwaarde in de praktijk	35
2.3.3 Evaluatie van het project	39
2.3.4 Aanbevelingen voor de landelijke implementatie	42
2.3.5 Conclusies tweede interviewronde	46
<b>3 Vragenlijstonderzoek onder patiënten of ouders</b>	<b>49</b>
3.1 Methode van het vragenlijstonderzoek	49
3.1.1 Ontwikkeling van de Vragenlijst Epilepsiezorg	49
3.1.2 Selectie en benadering van ziekenhuizen (pilot- en vergelijkingsziekenhuizen)	51
3.1.3 Selectie en benadering van patiënten	52
3.1.4 Voorbereidingen analyses	53
3.1.5 Analyseplan en methode	55
3.2 Resultaten van het vragenlijstonderzoek in 2010	57
3.2.1 Respons	57
3.2.2 Kenmerken van respondenten	58
3.2.3 Zorggebruik en zorgbehoefte	62
3.2.4 Ervaringen met de behandelend arts	69
3.2.5 Voorlichting door zorgverleners en informatievoorziening in het ziekenhuis	71

3.2.6	Ervaringen met de epilepsieconsulent of andere psychosociale zorgverleners	74
3.2.7	Effecten en toegevoegde waarde van de epilepsieconsulent	76
3.2.8	Aanbevelingen van patiënten/ouders ter verbetering van de zorg	87
3.3	Conclusies van het vragenlijstonderzoek	89
<b>4</b>	<b>Conclusies en discussie</b>	<b>91</b>
4.1	Conclusies	91
4.2	Discussie en aanbevelingen	94
	<b>Literatuur</b>	<b>99</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
Bijlage 1	Stuurgroep en Adviesraad	103
Bijlage 2	Functie en taakomschrijving Epilepsieconsulent	105
Bijlage 3	Deelnemende ziekenhuizen en betrokken zorgverleners	109
Bijlage 4	Interviewvragenlijsten 2009	111
Bijlage 5	Interviewvragenlijsten 2010	119
Bijlage 6	Contactregistraties van epilepsieconsulenten voor 2009 en 2010	125
Bijlage 7	Kwaliteitsaspecten Epilepsiezorg	127
Bijlage 8	Vragenlijst Epilepsiezorg (voor patiënten/ouders)	151
Bijlage 9	Aanvullende tabellen vragenlijstonderzoek	169

## 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.

# 1 Inleiding

Op 9 april 2008 hebben de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF), en de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) een nieuwe functionaris geïntroduceerd binnen de epilepsiezorg: de epilepsieconsulent. Deze consulent biedt psychosociale ondersteuning en begeleiding aan mensen met epilepsie en hun naasten. De initiatiefnemers zien de nieuwe functie als een noodzakelijke aanvulling op de medische zorg en als een tot dan toe ontbrekende schakel in de epilepsiezorg. Om het werk en de bijdragen van epilepsieconsulenten te evalueren heeft het NIVEL in 2009 en 2010 een onderzoek uitgevoerd waarvan dit rapport het resultaat is.

## 1.1 Het project Epilepsieconsulent

Jarenlang heeft de EVN met relevante partijen (beroepsorganisaties, epilepsiecentra, zorgverzekeraars, de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en het NEF) gezocht naar mogelijkheden om 'goede epilepsiezorg' te realiseren voor alle mensen met epilepsie in Nederland. In maart 2004 organiseerde de EVN een invitationale conference voor alle partijen, getiteld "Op weg naar een integrale epilepsiezorg", waarbij een pleidooi werd gehouden voor:

- vroegtijdige aandacht voor psychosociale aspecten van epilepsie;
- betere aansluiting tussen algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg;
- ontwikkelen van een visie op integrale zorg, met een epilepsiebehandeling die meer is dan alleen aanvalsbehandeling.

In de gedachtevorming over het ideale zorgtraject werd 'de epilepsieconsulent' als oplossingsrichting aangedragen. Hoewel het formuleren van een gezamenlijke visie – gedragen door alle belanghebbende partijen – nadien nog niet is gelukt, heeft onderzoek onder patiënten inmiddels wel duidelijk de wenselijkheid van een dergelijke consulent uitgewezen (Geerts et al., 2007; Damen, 2007).

Vervolgens is in april 2008 gestart met het driejarige pilot-project Epilepsieconsulent (zie ook [www.epilepsieconsulent.nl](http://www.epilepsieconsulent.nl)). De Stuurgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de initiatiefnemers (zie Bijlage 1), heeft zich ten doel gesteld om de functie landelijk te implementeren en structurele financiering te realiseren via zorgverzekeraars.

Sinds 2008 zijn acht epilepsieconsulenten werkzaam, met in totaal 3,8 formatieplaatsen, bij zes algemene ziekenhuizen (Den Bosch, Goes, Enschede, Nijmegen, Arnhem, Alkmaar) en twee academische ziekenhuizen (Groningen en Utrecht). De formatieplaats in Goes betreft een fulltime epilepsieconsulent die op vier ziekenhuislocaties in Zeeland werkzaam is, en de overige consulenten werken parttime (0,4 fte).



Doel van de consulent is om extra begeleiding en ondersteuning te bieden aan epilepsiepatiënten en hun naasten, zodat de gevolgen van epilepsie tot een minimum beperkt blijven en de kwaliteit van leven van de betrokkenen zo optimaal mogelijk blijft. De epilepsieconsulent werkt nauw samen met een (kinder)neuroloog of kinderarts en dient standaard te worden ingezet bij elke nieuwe patiënt, zodra de diagnose is gesteld. Door vroegtijdige aandacht voor psychosociale aspecten van epilepsie tracht de epilepsieconsulent de kans op problemen te verkleinen en de patiënt voor te bereiden op een toekomst met epilepsie. De consulent stelt zich op als coach van de patiënt en heeft vooral een activerende, stimulerende en signalerende rol. Daarbij is de ondersteuning vooral gericht op het vergroten van kennis, bewustwording en vaardigheden, oftewel *empowerment*, om zelfregie en autonomie van de patiënt en naasten te bevorderen. Een uitgebreide functie-/taakomschrijving voor de consulent is te vinden in Bijlage 2.

Naast de kerntaak patiëntenzorg heeft de consulent taken op het gebied van deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht (onderwijs of voorlichting aan professionals binnen en buiten de medische sector en aan mantelzorgers), kwaliteitsbewaking/-bevordering, en medewerking aan praktijkgericht onderzoek. Zo adviseert de consulent gevraagd en ongevraagd andere zorgverleners en professionals over epilepsiegerelateerde vraagstukken. Functievereisten voor de consulent zijn ondermeer HBO niveau (agogische of verpleegkundige achtergrond), kennis van en ervaring met neurologie, neurologische ziektebeelden en epilepsie(zorg), zelfstandig kunnen werken, en goede sociale en communicatieve vaardigheden. De consulent moet een volwaardige gesprekspartner zijn van de behandelaars, maakt deel uit van het behandelteam waarbij de neuroloog of kinderarts de hoofdbehandelaar is, en moet goed kunnen functioneren in een multidisciplinaire setting. In 2008 is ook een speciale opleiding voor epilepsieconsulenten gestart, met inleidende cursussen, speciale trainingdagen, maandelijkse terugkomdagen en casuïstiekbesprekingen. Daarnaast is op de website [www.epilepsieconsulent.nl](http://www.epilepsieconsulent.nl) een besloten platform (intranet) ingericht voor consulenten om ervaringen uit te wisselen en elkaar vragen voor te leggen.

## 1.2 Epilepsie

Epilepsie is een ziekte of syndroom van de hersenen die wordt gekenmerkt door spontane epileptische aanvallen (toevallen of insulden). Als de aanvallen zich zo maar, zonder duidelijke reden, ten minste twee maal binnen een jaar hebben voorgedaan is sprake van epilepsie (ILAE, 1993). De aanvallen worden veroorzaakt door een verstoring van de normale functie van de hersenen: er ontstaat abnormale elektrische activiteit. Dit uit zich in plotseling optredende, abnormale, voorbijgaande motorische, sensibele of sensorische verschijnselen of gedragsveranderingen die al dan niet gepaard gaan met een verandering van het bewustzijn (Van Donselaar en Carpay, 2009). Er kan sprake zijn van spiersamentrekkingen, sensaties van zintuigen en verstoorde waarneming van ruimte en tijd, autonome reacties (zoals zweten, blozen, misselijkheid, hartkloppingen), een tijdelijk gestoord geheugen of aangetaste spraakfunctie, of van plotselinge woede, vreugde, of hallucinaties.

De grote onvoorspelbaarheid van het moment waarop aanvallen optreden is een belangrijk kenmerk van de ziekte. Daarbij verschilt de ernst en frequentie van aanvallen aanzienlijk tussen patiënten, maar ook tussen perioden in het leven van een patiënt. Het klinische beeld van epilepsie is sterk wisselend en afhankelijk van de lokalisatie en verspreiding in en over de hersenen (partiële of gegeneraliseerde aanvallen), en van de intensiteit van de elektrofysiologische veranderingen. Sommigen hebben tientallen aanvallen per dag; anderen hebben slechts zelden een aanval. Lang niet altijd zal een patiënt met epileptische aanvallen ook vallen: de term 'vallende ziekte' voor epilepsie is dus eigenlijk onjuist. Soms is de aanval zo subtiel (bijvoorbeeld bij absences) dat men deze gemakkelijk over het hoofd ziet. In een ander geval kan de aanval heel hevig zijn en kan de patiënt gewond raken, en in een enkel geval kan een patiënt zelfs komen te overlijden.

### ***Incidentie en prevalentie***

Epilepsie komt veel voor. De prevalentie in Nederland wordt geschat op 5 per 1.000 personen, en de incidentie (aantal nieuwe patiënten per jaar) op 50 per 100.000 inwoners (Van Donselaar en Carpay, 2009). Schattingen voor het totale aantal epilepsiepatiënten in ons land variëren van 80.000 (Kotsopoulos et al., 2005) tot ongeveer 113.000 (Gommer en Poos, 2010). Daarbij komt epilepsie vaker voor bij mannen dan bij vrouwen: mannen hebben ongeveer 15% meer kans om epilepsie te krijgen dan vrouwen. Jaarlijks komen er volgens de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 (incidentiecijfers gebaseerd op vijf huisartsenregistraties) zo'n 8.000 nieuwe epilepsiepatiënten bij, waarvan 4.200 mannen en 3.800 vrouwen (Gommer en Poos, 2010).

Epilepsie debuteert meestal op jeugdige leeftijd, met een vrij sterke nadruk op de eerste levensjaren. In circa 70% van de gevallen openbaart de aandoening zich voor of rond het twintigste levensjaar. Dan volgt een periode tussen het 20e en 60e jaar waarin relatief weinig nieuwe gevallen zich voordoen, en na het 60e jaar is er weer een grotere kans om epilepsie te krijgen.

In ongeveer 70% van de gevallen is de oorzaak van de epilepsie onbekend. Mensen met een hersenbeschadiging hebben een grotere kans om epilepsie te krijgen dan de gemiddelde bevolking. Deze hersenbeschadiging kan ontstaan zijn voor of tijdens de geboorte, door een ongeval, een infectie. Bij verstandelijk gehandicapten is de prevalentie dan ook aanzienlijk verhoogd. Van de circa 40.000 mensen die in Nederland worden verzorgd in instellingen voor verstandelijk gehandicapten heeft ruim 30% een vorm van epilepsie. Bij mensen ouder dan 60 jaar is een hersenbloeding- of infarct de meest voorkomende oorzaak van epilepsie.

### ***Chroniciteit***

Epilepsie is niet zonder meer een chronische aandoening. Bij de meerderheid van de patiënten blijven de ziekteverschijnselen na een bepaalde tijd weg of verminderen; dan komt iemand 'in remissie' als er minstens een jaar geen aanvallen meer zijn geweest. Ongeveer 60-70% van de patiënten wordt aanvalsvrij met medicamenteuze therapie (Kwan en Brodie, 2000; Arts et al., 2004; Gombert-Handoko, 2009). Soms gebeurt dit al snel, soms na vele jaren (Hofman et al., 1995; Shackleton et al., 2003). Bij kinderen is het

beloop over het algemeen mild mild (Arts, 1995; Van Donselaar et al., 1997); afhankelijk van de soort epilepsie en wel of geen medicijngebruik is ongeveer driekwart (42%-91%) van de kinderen na twee jaar in remissie of neemt de tijdsduur tussen aanvallen toe.

Chronische epilepsie kan zeer belastend zijn voor de patiënt en diens omgeving. Over het algemeen hebben de ziekte en de bijwerkingen van anti-epileptische medicatie een ongunstige invloed op de kwaliteit van leven. De onvoorspelbaarheid van het tijdstip en de heftigheid van een aanval kunnen psychosociale problemen veroorzaken (Shackleton, 2002). Problemen ontstaan niet alleen door de aanvallen zelf, maar ook door eventuele bijkomende gedragsproblemen, cognitieve problemen (geheugen), fysisch-neurologische afwijkingen en psychische stoornissen (depressie, psychose). Bovendien levert het vaak beperkingen op in het dagelijks leven, zoals in het werk, bij het autorijden, en bij het uitoefenen van bepaalde sporten. Vooral problemen op het gebied van het psychisch functioneren (gevoelens van depressie of angst en geheugenproblemen) en het sociaal functioneren (sociale isolatie) gaan ten koste van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie (Suurmeijer et al., 2001).

### 1.3 Epilepsiezorg

De zorg voor mensen met epilepsie is hoofdzakelijk in handen van neurologen, kinderneurologen en kinderartsen in algemene ziekenhuizen en academische centra. Ongeveer 15% van de mensen met epilepsie in Nederland is niet meer onder controle bij de specialist en krijgt herhaalrecepten van de huisarts zonder veel nadere aandacht voor de langetermijnaspecten (Van Donselaar en Carpay, 2009). Daarnaast wordt circa 10% uiteindelijk verwezen naar gespecialiseerde epilepsiezorg (derdelijns epilepsiecentra).

De behandeling van epilepsie is vooral medicamenteus met anti-epileptica (AEDs) en gericht op het voorkómen van aanvallen. Er wordt getracht aanvalsvrijheid te bereiken of de ernst en de frequentie van de aanvallen te verminderen. Als de epilepsie medicamenteus moeilijk te behandelen blijkt, worden alternatieve behandelopties overwogen. Sommige patiënten kunnen met een operatie (neurochirurgie) geholpen worden. In toenemende mate wordt nervus vagus stimulatie of een ketogeen dieet toegepast. Bij nervus vagus stimulatie wordt een klein apparaatje geïmplantéerd waarmee patiënten zelf de hersenzenuw nervus vagus kunnen prikkelen om epileptische aanvallen te onderdrukken. Een ketogeen dieet is een dieet met een hoog vetgehalte en een heel laag koolhydraat- en eiwitgehalte. Ketonen, de afbraakproducten van vetten, zouden een rol spelen bij de vermindering van aanvallen.

Er is een redelijke consensus over de lijn die gevolgd kan worden om bij een (nieuwe) patiënt tot de juiste medicatie te komen (zie: Epilepsie, richtlijnen voor diagnostiek en behandeling; NVN et al., 2006). Afhankelijk van de duur, ernst en aard van de epilepsie en eventuele bijkomende (neurologische) problemen en van zaken als therapietrouw en familieanamnese, kan met behulp van medicatie in veel gevallen aanvalsvrijheid bereikt worden. Dan ontstaat dikwijls de vraag of de aanvallen ook zonder medicatie zouden kunnen uitblijven. Alleen als de patiënt één à twee jaar aanvalsvrij is, kan sprake zijn van

het staken van de medicatie. Ongeveer tweederde van de patiënten blijft dan aanvalsvrij. Meestal wordt langdurig behandeld met een anti-epilepticum omdat, naar de inschatting van hun arts, het risico op epileptische aanvallen zwaarder weegt dan het risico van bijwerkingen van de medicatie. Bij de medicamenteuze behandeling van epilepsie spelen twee grote problemen: gebrek aan effectiviteit van de AEDs en het optreden van bijwerkingen. Het doel is de patiënt met medicijnen aanvalsvrij te krijgen zonder hinderlijke bijwerkingen. Bij ongeveer een kwart tot een derde van de patiënten lukt dat uiteindelijk onvoldoende (Gombert-Handoko, 2009). Vaak vindt dan verwijzing plaats naar gespecialiseerde epilepsiezorg.

#### 1.4 Op weg naar integrale epilepsiezorg

Terwijl de epilepsiezorg vooral medisch georiënteerd is, vraagt epilepsie juist ook om aandacht voor psychologische en sociale factoren. Maar in de algemene epilepsiezorg ontbreekt het nog wel eens aan een integrale benadering, gericht op zowel de medische behandeling als op diagnostiek en begeleiding voor wat betreft psychosociale aspecten. Bovendien wordt nog onvoldoende gebruik gemaakt van kennis en expertise op het gebied van epilepsie, en zouden vooral de communicatie en voorlichting aan patiënten verbeterd kunnen worden (Damen, 2007; Lindert et al., 2000).

In de visie van de Epilepsie Vereniging Nederland moet zorg voor mensen met epilepsie vooral gericht zijn op verbetering en behoud van kwaliteit van leven, en kan dit worden bereikt door een integrale benadering met een mix van preventie, diagnostiek, aanvalsbehandeling en psychosociale toerusting. Al jaren pleit de EVN voor een programmatische aanpak ('van toeval naar plan') waarin een substantiële rol is weggelegd voor de epilepsieconsulent (Tempels en Heisen, 2006; Heisen en Tempels, 2007; Tempels en Heisen, 2011), gebaseerd op kennis over disease management en het Chronic Care Model (Wagner, 1998; Wagner et al., 2001). Vooropgesteld dat een productieve interactie tussen een team van voorbereide en proactieve zorgverleners en een goed geïnformeerde en geactiveerde patiënt leidt tot betere uitkomsten in de zorg, zou er een belangrijke rol zijn weggelegd voor de epilepsieconsulent.

Idee is dat de epilepsieconsulent vooral ondersteuning en begeleiding biedt aan nieuw gediagnosticeerde epilepsiepatiënten (en hun ouders) om de impact van epilepsie tot een minimum te beperken, zelfmanagement en autonomie te bevorderen en de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te laten zijn, door:

- *voorlichting* over epilepsie en mogelijkheden voor (epilepsie)zorg;
- *vroegtijdige aandacht voor psychosociale aspecten* (de betekenis en gevolgen van epilepsie voor patiënt en omgeving);
- *vroegtijdig problemen signaleren en daarop inspelen*, bijvoorbeeld door het geven van adviezen, het bespreekbaar maken van zaken met de behandelend arts, of door (via arts) tijdig te verwijzen naar gespecialiseerde epilepsiezorg;
- *vraaggestuurde zorg* te realiseren door de vraag van de patiënt als richtinggevend te beschouwen voor de zorg en de te nemen acties (dit vereist gelijkwaardigheid, vraagverheldering en meedenken met de patiënt);

- *empowerment* (versterken van de zelfregie en autonomie door toerusting van patiënt), door het ondersteunen of coachen van de patiënt in het verwerven van vaardigheden gericht op behoud van zelfstandigheid en versterking patiëntenrol, zodat de patiënt bijvoorbeeld beter met epilepsie leert omgaan en een mondige gesprekspartner is die weet welke vragen in gesprekken met zorgverleners gesteld kunnen worden en die zelf keuzes kan maken ten aanzien van de behandeling/medicatie/zorg;
- *monitoring* van de patiënt en de zorg door regelmatig, in ieder geval jaarlijks, na te gaan hoe het met de patiënt gaat en de zorg/behandeling te evalueren;
- *zorgcoördinatie en -bemiddeling*, ter bevordering van keten-/netwerkwzorg (waardoor bijvoorbeeld algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg beter aansluiten).

Hiermee wordt gestreefd naar zorg die *integraal* (met aandacht voor medische en psychosociale aspecten), *pro-actief* (dus preventief in plaats van reactief) en *vraaggestuurd* (in plaats van aanbodgericht) is. Het feit dat epilepsie veel voorkomt betekent dat er in principe een belangrijk werkterrein is voor de epilepsieconsulent. Voor de acht ziekenhuizen in de pilot werd het aantal nieuwe epilepsiepatiënten per jaar op voorhand geschat op 800, merendeels kinderen. Daarnaast bedraagt het aantal onder controle zijnde ('oude') epilepsiepatiënten in de acht ziekenhuizen waar epilepsieconsulenten werkzaam zijn naar schatting enkele duizenden.

## 1.5 Evaluatiestudie

Voor de evaluatiestudie van het NIVEL zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- a. Het verkrijgen van inzicht in het werk van epilepsieconsulenten vanuit het perspectief van zorggebruikers, met het doel te komen tot een optimale kwaliteit van zorg voor (nieuw) gediagnosticeerde epilepsiepatiënten;
- b. Het verkrijgen van inzicht in het werk van epilepsieconsulenten vanuit het perspectief van de zorgverleners, om te komen tot een optimaal model van positionering en taakbeoefening in de zorg aan (nieuw) gediagnosticeerde epilepsiepatiënten;
- c. Het verkrijgen van inzicht in de effecten van het introduceren van de functie van epilepsieconsulent ten opzichte van de 'care as usual' voor de (nieuw) gediagnosticeerde epilepsiepatiënten en de behandelcentra.

Op basis van deze drie doelstellingen zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Hoe wordt de functie van epilepsieconsulent concreet ingevuld bij de participerende ziekenhuizen en zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen?
2. Wat zijn de effecten van het inzetten van epilepsieconsulenten op de zorg(verlener) en wat is de mening van collega-zorgverleners over de functie?
3. Wat zijn de ervaringen van epilepsiepatiënten met de zorg en zijn er vanuit patiëntenperspectief concrete verbeterpunten in de epilepsiezorg aan te wijzen?
4. Verschillen de ervaringen van patiënten die te maken krijgen met een epilepsieconsulent van de ervaringen van patiënten met de reguliere epilepsiezorg ('care as usual')?
5. Wat zijn de mogelijke effecten van het inzetten van epilepsieconsulenten bij (recent) gediagnosticeerde patiënten, vergeleken met patiënten die 'care as usual' ontvangen?

Deze vraagstellingen worden met kwalitatief en kwantitatief onderzoek beantwoord. Met behulp van een serie interviews is op twee momenten (voorjaar 2009 en najaar 2010) inzicht verkregen in het functioneren van de epilepsieconsulenten binnen de behandelteams (zie Hoofdstuk 2). Tevens is een vragenlijst ontwikkeld voor het meten van kwaliteit van de epilepsiezorg vanuit het patiëntenperspectief welke werd afgenomen bij twee groepen mensen met epilepsie: een groep patiënten die werd ondersteund door de epilepsieconsulent, en een groep die ‘care-as-usual’ of reguliere epilepsiezorg ontving (zie Hoofdstuk 3).

De begeleiding van het onderzoek was in handen van de stuurgroep en adviesraad (zie Bijlage 1). De adviesraad had een adviserende taak in het onderzoek en bestond uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging van Neurologie en relevante beroepsgroepen (neurologen en psychosociale zorgverleners), van een zorgverzekeraar, en van patiënten of ouders van kinderen met epilepsie.

Met de resultaten van het onderzoek is het mogelijk de epilepsiezorg beter af te stemmen op de wensen en behoeften van de (recent gediagnosticeerde) epilepsiepatiënten. Inzicht in de manier waarop de functie van epilepsieconsulent in de praktijk van de acht pilotziekenhuizen wordt ingevuld, biedt houvast bij verdere implementatie van de functie. Zodoende kan dit onderzoek de initiatiefnemers van het project Epilepsieconsulent aanknopingspunten bieden voor een optimale invulling van de functie in de toekomst, en voor de gesprekken met zorgverzekeraars over financiering van de nieuwe functie als onderdeel van integrale zorg aan mensen met epilepsie.



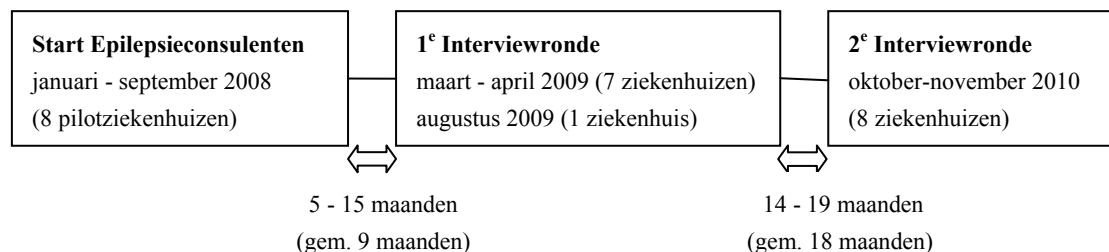
## 2 Interviews met zorgverleners

Om de ervaringen met het inzetten van de epilepsieconsulenten in de praktijk te evalueren en eventuele veranderingen in de tijd vast te stellen, zijn begin 2009 en eind 2010 interviews gehouden met de betrokken zorgverleners in de acht pilotziekenhuizen.

### 2.1 Methode van de interviews

De acht consulenten en de acht meest betrokken (kinder)neurologen werden apart geïnterviewd aan de hand van gestructureerde vragenlijsten (zie Bijlage 3). Als in het ziekenhuis een manager van Neurologie of Kindergeneeskunde actief betrokken was bij het project, werd die zo mogelijk samen met de neuroloog geïnterviewd om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van het perspectief van de zorgaanbieders.

De eerste interviewronde vond ongeveer een jaar na de officiële start van het project Epilepsieconsulent plaats, in maart-april 2009. Doordat de consulenten op verschillende momenten zijn gestart, varieerden de praktijkervaringen op dat moment van 5 tot 15 maanden. Anderhalf jaar later, ruim twee jaar na de start van de consulenten, vond de tweede interviewronde plaats (oktober-november 2010).



Alle interviews werden uitgevoerd door de hoofdonderzoeker (MT) aan de hand van gestructureerde vragenlijsten (zie Bijlagen 4 en 5). Elk interview duurde circa een uur en de gesprekken werden opgenomen en uitgewerkt door de onderzoeker. Vervolgens werd per ziekenhuis een samenvattend verslag, met illustratieve citaten, aan de betrokkenen verstuurd voor commentaar of aanvullingen en ter goedkeuring. De eerste interviewronde in 2009 was feitelijk een tussenevaluatie en kan als interventie worden beschouwd, aangezien in de gesprekken en het verslag eventuele verbetermogelijkheden aan de orde kwamen. In die zin was er ook sprake van actie-onderzoek.

Hierna volgt per interviewronde een korte beschrijving van de methode en de gebruikte vragenlijsten.



### 2.1.1 Interviews in 2009

In maart-april 2009 vond de eerste interviewronde plaats in zeven pilotziekenhuizen, en in augustus 2009 in ziekenhuis Rijnstate (waar medio 2009 een nieuwe epilepsieconsulent aantrad). Alle acht epilepsieconsulenten en de direct betrokken vier neurologen, vier kinderneurologen en drie managers zijn face-to-face geïnterviewd door de onderzoeker. In de gesprekken stonden het *doel* en *verwachtingen* ten aanzien van het inzetten van epilepsieconsulenten, en de *taakinvulling/-uitvoering* en *inbedding* van de functie in de organisatie centraal. Ook werd stilgestaan bij de eerste ervaringen als/met epilepsieconsulenten.

Voor de interviews is gebruik gemaakt van een gestructureerde vragenlijst (zie Bijlage 4), die vooral gebaseerd was op de functie-/taakomschrijving voor epilepsieconsulenten (zie Bijlage 2) en een vragenlijst die eerder in het UMCU is gebruikt voor interviews over Nurse Practitioners en Physician Assistants (Kenbeek en Rademakers, 2006).

Onderwerpen van het eerste interview met epilepsieconsulenten waren achtereenvolgens:

- a Achtergrond, vooropleiding en training.
- b Functie, taken en werkzaamheden (onder andere inhoud van patiëntencontacten, follow up en zelfstandigheid/verantwoordelijkheden).
- c Organisatie van de epilepsiezorg (samenwerking, taakafbakening, toegankelijkheid en bereikbaarheid).
- d Evaluatie (onder andere tevredenheid, beoogde meerwaarde en inbedding).

De interviews met (kinder)neurologen en managers gingen grotendeels over dezelfde onderwerpen, maar gingen ook over de aanleiding en verwachtingen ten aanzien van deelname aan het project Epilepsieconsulent. Onderwerpen waren achtereenvolgens:

- a Achtergrond.
- b Doel en verwachtingen.
- c Taken en werkzaamheden.
- d Organisatie epilepsiezorg.
- e Ervaringen met de epilepsieconsulent.
- f Evaluatie.
- g Toekomst.

### 2.1.2 Interviews in 2010

Eind 2010 (oktober-november), ruim twee jaar na start van het project Epilepsieconsulent en ongeveer anderhalf jaar na de eerste interviews, vond opnieuw een interviewronde plaats met de betrokken zorgverleners. Ditmaal ging het om face-to-face interviews met zeven epilepsieconsulenten, één telefonisch interview met een waarnemend consulent (vanwege zwangerschapsverlof van de epilepsieconsulent van ziekenhuis Rijnstate), acht face-to-face interviews met dezelfde (kinder)neurologen, en drie interviews met zorgmanagers (waarvan één gecombineerd met het interview met de neuroloog, en twee afzonderlijke interviews, waarvan één telefonisch, met nieuwe managers).

Doel van de tweede gespreksronde in 2010 was tweeledig, namelijk:

- a om een nog beter beeld te krijgen van het werk en de *meerwaarde* van epilepsieconsulenten in de praktijk, met speciale aandacht voor *veranderingen* en voortschrijdende inzichten tot dan toe;
  - b om mogelijkheden en voorwaarden voor verdere *implementatie* vast te stellen.
- Rode draad voor de tweede gespreksronde was: *waar staan we nu, wat is er veranderd, wat kan er nog beter en waar gaat het naar toe?*

De vragenlijst voor deze laatste interviewronde (zie Bijlage 5) bestond voor een deel uit dezelfde vragen als de eerste interviewvragenlijst. Opnieuw gingen vragen over de *functie-invulling* (taken, werkzaamheden, patiëntencontacten, follow-up), de *organisatie* van de zorg (samenwerking, beschikbaarheid, bereikbaarheid, etc.), en meningen of *tevredenheid* over een groot aantal aspecten van de functie. Nieuwe vragen gingen over het *leerproces* (tussentijdse veranderingen en nieuwe inzichten), over de gerealiseerde *meerwaarde* van de consulenten voor het ziekenhuis en de patiënten, en over ideeën en voorwaarden voor verdere *implementatie* van de functie in het eigen ziekenhuis of landelijk. Deels waren deze vragen afkomstig van leden van de stuurgroep en de adviesraad; zij deden bijvoorbeeld concrete suggesties voor vragen over de effecten van epilepsieconsulenten op de zorg (verandering in kennis/interesses, taakverdeling/-verlichting en verantwoordelijkheden) en of men het project geslaagd vond.

## **2.2 Resultaten van de interviews in 2009**

Hieronder volgt een overzicht van de resultaten van de eerste interviewronde, gestructureerd rond de centrale thema's van de interviews: het nagestreefde doel en de verwachtingen vooraf, de gang van zaken in de praktijk, een evaluatie van de ervaringen tot dan toe, voorwaarden en aanbevelingen voor implementatie van de functie, en suggesties ten aanzien van het onderzoek onder patiënten. Waar mogelijk zijn citaten van de betrokken zorgverleners weergegeven ter illustratie van de bevindingen.

### **2.2.1 Doelen en verwachtingen**

De geïnterviewde (kinder)neurologen zagen de inzet van de epilepsieconsulent vooral als *kwaliteitsverbetering* en als middel om een completer aanbod van epilepsiezorg te realiseren. Zij verwachtten dat de consulent een belangrijke aanvullende rol speelt in de informatievoorziening aan patiënten, extra psychosociale begeleiding kan bieden aan de patiënt en familieleden, en als laagdrempelige vraagbaak fungeert. Door patiënten vanaf het begin beter te begeleiden, toe te rusten (empowerment) en te helpen bij het vinden van hun weg in de zorg, zou de impact van epilepsie beperkt kunnen worden doordat problemen in het dagelijks leven worden voorkomen. Tevens zou met de functie keten- of netwerkzorg gerealiseerd kunnen worden, door een brug te slaan naar andere instanties of zorgverleners buiten het ziekenhuis.

---

**Neurologen:**

- *“Het idee is dat het gewoon kwaliteitsverbetering is voor patiënten of voor de ouders van kinderen met epilepsie.”*
  - *“De epilepsieconsulent is vanaf het begin betrokken als ondersteuner van de patiënt met epilepsie en de familie.”*
  - *“Wil je de zorg compleet, goed brengen (...), dat je het gewoon niet redt in je eentje als neuroloog of kinderarts of kinderneuroloog. Dan missen er dingen, blijven er dingen liggen die niet door andere instanties op adequate wijze opgelost kunnen worden.”*
  - *“Wij proberen natuurlijk wel de hele patiënt te zien in zijn context. Maar er blijven altijd wel losse eindjes liggen. Zeker als het gaat om de hulpverlening rond het kind, in zijn eigen omgeving. (...) Dan springt de epilepsieconsulent wel in een leemte.”*
  - *“Ze krijgen wat meer uitleg, wat rendeert in beter met de ziekte om kunnen gaan.”*
  - *“Dat er geen vragen blijven liggen, maar dat het gewoon opgelost wordt.”*
  - *“Dat je de zorg gewoon soepeler laat verlopen; contacten met de huisarts en scholen.”*
- 

Twee managers noemden als nevensdoel dat het inzetten van de consulent ook een manier kan zijn om je als ziekenhuis te profileren in concurrentie met omringende ziekenhuizen, ten gunste van een reputatie als centrum voor epilepsiezorg. Bovendien zag één manager de functie ook als mogelijkheid om de eigen zorgverleners te binden - in tijden van krapte op de arbeidsmarkt - en verder te professionaliseren. Bij alle ziekenhuizen speelden ook eerdere positieve ervaringen met een ‘doelgroepenpoli’ (met verpleegkundig specialisten of consulenten voor bijvoorbeeld CVA, MS, Parkinson, Hoofdpijn) of epilepsieverpleegkundigen een rol in de overwegingen om een epilepsieconsulent in te zetten.

---

**Managers:**

- *“Dat we voor epilepsiepatiënten een nog aantrekkelijker instituut zijn om naar verwezen te worden.”*
  - *“Als je kwaliteit biedt, moet je je ook kunnen onderscheiden van andere ziekenhuizen in de omgeving. (...) Je moet iets kunnen bieden aan een patiënt, wat anderen niet kunnen. Dat hoort voor de epilepsiepatiënt een compleet pakket te zijn. (...) Dat je gewoon alle vragen van die patiënten kunt beantwoorden en advies kunt geven.”*
  - *“We willen een duurzame verbetering hebben van de kwaliteit van epilepsiezorg bij kinderen. Dat was de doelstelling en paste bij de doelgroepenpoli die we al hebben.”*
- 

Epilepsieconsulenten omschreven het voornaamste doel van het project als een bijdrage leveren aan goede epilepsiezorg in Nederland door meer vraaggerichte en integrale zorg, en het aantonen van de noodzaak van de functie. Als doelen van de functie noemden zij: goede voorlichting en begeleiding geven waardoor mensen beter met epilepsie leren omgaan, de weg weten in de epilepsiezorg en een aanspreekpunt hebben voor vragen, zodat uiteindelijk problemen worden voorkomen.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Ons voornaamste doel is om duidelijk te maken dat de functie van epilepsieconsulent geen luxe is, maar echt een noodzaak.”*
  - *“Dat je een waardevolle bijdrage levert aan goede epilepsiezorg in Nederland.”*
  - *“Op het eind van het project moet je het daarop afmeten: is de epilepsiezorg vanuit de periferie naar de gespecialiseerde zorg en v.v. zodanig geïntegreerd dat de patiënt uit beide ruiven het beste kan halen?”*
  - *“Goed geïnformeerd worden, goed begeleid worden in het hele traject van epilepsie.”*
  - *“Dat mensen weten wat ze moeten doen, waar ze rekening mee moeten houden; dat ik hen ‘bewuster’ maak.”*
  - *“Dat de impact wordt beperkt, dat je ermee leert omgaan, dat je het een plek weet te geven in je dagelijkse leven.”*
  - *“Dat ze een aanspreekpunt hebben en denken: ‘als we iets nodig hebben, dan kunnen we daar terecht’.”*
  - *“Dat er geen grote problemen ontstaan omdat je er op tijd bij bent.”*
- 

Gevraagd naar hun verwachtingen omtrent doelmatigheid van de functie waren de neurologen en managers van mening dat de beoogde kwaliteitsverbetering ook wat mag kosten. Volgens hen gaat de inzet van de consulent - in eerste instantie - gepaard met een toename van de kosten omdat de zorg er niet noodzakelijk efficiënter van wordt en het de neurologen niet minder tijd kost (neurologen zien hun patiënten er niet minder om). Enkel verwachten dat die investering zich wel ergens ‘in de keten’ terugverdient. Eén manager dacht dat de kosten wel gecompenseerd zouden worden door groei en productiestijging van de kinderpoli. Vier neurologen betwijfelden of de zorg met de komst van de epilepsieconsulent efficiënter zou worden. Twee van hen dachten dat het hen juist meer tijd zou kosten doordat de consulent ook meer vragen zou genereren. Daarentegen had één neuroloog wel de verwachting dat de consulent een taakverlichting zou opleveren door het tussendoor op-/wegvangen van vragen van patiënten of ouders.

---

**Neurologen:**

- *“Het kost geld, dat blijft het kosten want de patiënt ziet zijn neuroloog niet minder.”*
- *“Als het er maar voldoende beter van wordt, dan kun je zeggen: ‘dat vinden we een goede investering’.”*
- *“Ik denk dat door de kwaliteitsverbetering, dat je er vroegtijdig bij bent (...), dat de zorg uiteindelijk goedkoper kan zijn.”*
- *“Ik weet niet of het efficiënter wordt; dat is nog maar de vraag.”*
- *“Het kost misschien wel meer tijd voor de neuroloog.”*
- *“Ik denk toch dat het een taakverlichting geeft voor de arts.”*

**Managers:**

- *“Ik denk dat het zich ergens in de keten terugverdient. (...) Uiteindelijk heeft zo’n kind daar zijn hele leven profijt van. Ja, waar verdient zich dat terug? Dat is met dit gewoon heel complex. Maar het gebeurt wel.”*
  - *“We hopen dat zo’n kinderpoli gewoon groeit en dat we door productiestijging onze kosten kunnen financieren.”*
-

### **Wanneer geslaagd?**

Consulenten en neurologen gaven aan dat zij het project Epilepsieconsulent pas geslaagd vinden als de meerwaarde en toename van patiënttevredenheid daadwerkelijk gemeten en bewezen is, als het voortaan als alom geaccepteerde functie standaard deel gaat uitmaken van de epilepsiezorg, en als de toestroom van patiënten en het aantal patiëntencontacten ook zodanig is dat echt gesproken kan worden over een laagdrempelige functie.

---

#### **Neurologen:**

- *“Het project is geslaagd als we (...) het gevoel hebben: ‘we hebben iets zinvol gedaan en dit is een constructie die we in de toekomst voort kunnen zetten, die belangrijk is voor de epilepsiezorg’. En dat het ook daadwerkelijk gecontinueerd wordt.”*
- *“Dat het voor de ziektekostenverzekeraars (...) een niet te negeren of te omzeilen bijdrage aan de gezondheidszorg levert, op een manier dat iedereen het vanzelfsprekend vindt dat het er is.”*
- *“Ik denk dat als de patiënttevredenheid verhoogd is, dat het project al geslaagd is – want dat is voor mij een van de belangrijkste doelen.”*
- *“Als mensen bij wijze van spreken bij de dokter komen en vragen ‘Mag ik de epilepsieconsulent even spreken?’. Als ze de epilepsieconsulent weten te vinden.”*

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Als ik tevreden patiënten zie die goed geïnformeerd zijn en weten waar ze wat kunnen halen.”*
  - *“Dat wij standaard gaan worden en dat wij straks alle nieuw-gediagnosticeerden gaan zien.”*
  - *“Als in Nederland iedere epilepsiepatiënt uiteindelijk door een consulent is gezien.”*
- 

### **2.2.2 Ervaringen in de praktijk**

Uit de gesprekken met de consulenten kwam een grote verscheidenheid naar voren voor wat betreft de invulling van de functie in de praktijk. Om te beginnen waren er verschillen in de organisatorische setting (soort ziekenhuis, aantal artsen en betrokken disciplines, werkplek, etc.) en het soort patiënten. Zo kregen de consulenten in academische centra vaker te maken met een ‘moeilijke’ patiëntenpopulatie.

---

#### **Epilepsieconsulent:**

- *“Hier zien kinderneurologen het topje van de ijsberg. (...) Kinderen met een stofwisselingsziekte, erfelijke afwijking, of mentale retardatie. (...) Vaak geen simpele epilepsie, maar complexe gevallen.”*
- 

#### **Organisatorische setting**

De consulenten waren ten tijde van het eerste interview in maart/april 2009 gemiddeld negen maanden (vijf tot vijftien maanden) werkzaam op een poli Neurologie of Kindergeneeskunde. In één ziekenhuis startte in juni 2009 nog een nieuwe consulent, als opvolgster van iemand die in 2008 enige maanden consulent was. Twee consulenten werkten in een academisch ziekenhuis op een poli Kindergeneeskunde of een speciale ‘first seizure’ poli, en vijf consulenten werkten in een opleidingsziekenhuis. Van de acht

consulenten werkt één fulltime (36 uur verdeeld over vier dagen en vier locaties) en zeven parttime (0,40 of 0,44 FTE, dus 14,4 tot 16 uur, verdeeld over twee dagen).

Een epilepsieconsulent had gemiddeld gesproken met tien (kinder)neurologen en eventuele kinderartsen te maken (variërend van twee tot 24 specialisten). Dat betekende niet dat de consulenten ook alle specialisten kenden en dat alle specialisten daadwerkelijk patiënten aanleverden; zeker niet in de beginfase en als het om veel specialisten en disciplines op meerdere locaties ging. Consulenten die voorheen als verpleegkundige in het ziekenhuis werkten, gaven aan dat artsen hen nog in hun nieuwe rol moesten leren kennen.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“In principe weten alle neurologen me te vinden, terwijl in het begin maar twee naar mij verwezen.”*
  - *“Van de 9 neurologen kan ik zeggen dat ik er 7 goed ken. (...) Bij de [15] kinderartsen ligt dat veel lager (...). Er zijn er die ik alleen van de mail ken. Met zo’n 5 kinderartsen heb ik af en toe contact.”*
  - *“Ik werk daar op een dag dat drie van de vier neurologen er niet werken, anders kon ik daar niet terecht. Ik zie daar één neuroloog en met de anderen heb ik via de mail of telefoon contact.”*
  - *“De rest van de neurologen, dat moet nog een beetje op gang komen.”*
  - *“Er zijn twee neurologen die nauwelijks doorverwijzen.”*
  - *“Ik ken de neurologen allemaal, ze moeten mij nu alleen leren kennen in een andere functie.”*
- 

**Achtergrond, kennis en vaardigheden van de consulenten**

Zeven van de acht consulenten hadden een verpleegkundige achtergrond en combineerden de functie met een baan als verpleegkundige (vijf op de verpleegafdeling Neurologie in hetzelfde ziekenhuis, één als spreekuurassistent op dezelfde poli, en één bij SEIN). Eén consulent had een agogische achtergrond (opleiding voor coaching).

Volgens de consulenten waren vooral de volgende competenties van belang:

- 1 gesprekstechnieken, communicatieve en sociale vaardigheden (luisteren, observeren, meedenken, empathie, informatieoverdracht, coaching, etc.);
- 2 kennis van epilepsie (oorzaken, aanvallen, gevolgen en medische behandeling);
- 3 kennis van algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg, sociale kaart/zorgnetwerk.

Daarbij werden gespreksvaardigheden en kennis van epilepsie even vaak als eerste genoemd. Twee consulenten die in hun werk vooral te maken hadden met kinderen vonden ook pedagogische kennis over de ontwikkeling, het leren en gedrag bij kinderen met epilepsie van belang. Verder benadrukten enkele consulenten het zelfstandig kunnen werken; niet alleen omdat het om een functie in ontwikkeling is die om een zekere ondernemingszin vraagt, maar ook omdat je als consulent niet zozeer in opdracht van een arts werkt maar echt je eigen poli draait. Tot slot werden nog als benodigdheden genoemd: goed contact met artsen en een eigen epilepsienetwerk.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Sowieso kennis van wat epilepsie is en de soorten aanvallen en alles wat daarbij komt kijken.”*

- *“Dat je toch ook medische kennis moet hebben voordat je iemand goed kunt snappen.”*
  - *“Ik denk dat het allerbelangrijkste is dat je als consulent goed kunt luisteren, observeert hoe mensen tegenover je zitten, welk gedrag ze laten zien, wat voor verhalen ze vertellen.”*
  - *“Oog en oor hebben voor hoe mensen zich voelen met de diagnose epilepsie, wat er in hen omgaat en waar ze tegenaan lopen (...) Ook het gezin erbij betrekken en kijken waar het allemaal invloed op heeft.”*
  - *“Vakinhoudelijk hoef ik helemaal niet zoveel te weten. (...) Met ze meedenken, en dat hoeft niet diepgaand te zijn. Dat steuntje in de rug is dan vaak al voldoende.”*
  - *“Daarnaast heb je veel kennis nodig van de sociale kaart, dat je weet waar je iets kunt halen in de omgeving – dus dat je de weg weet in epilepsieland, maar ook gewoon in zorgland in je omgeving.”*
  - *“Je moet op zich wel heel zelfstandig kunnen werken.”*
- 

Veel van de benodigde kennis en vaardigheden hadden de consulenten al in huis door hun eigen achtergrond (opleiding, werkervaring en eventuele ervaringsdeskundigheid), maar ook omdat ze mede op hun sociale vaardigheden waren geselecteerd. Verpleegkundigen gaven aan dat ze sommige dingen juist hebben moeten afleren, zoals probleemoplossend handelen, en dat het werk meer solistisch is in vergelijking met het werken in een team op de afdeling. Anderzijds had hun eerdere werkervaring in het ziekenhuis als voordelen dat ze de weg en de artsen en verpleegkundigen al kenden. Eén consulent gaf expliciet aan dat de kennis en vaardigheden ook gebaseerd zou kunnen zijn op ervaringsdeskundigheid.

---

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Wat ik merk is dat je heel goed moet kunnen luisteren. (...) Als verpleegkundige denk je snel: ‘even iets op bedenken’. In dit geval moet je soms alleen maar luisteren. (...) Het is een hele andere manier van luisteren en gesprekken voeren dan je als verpleegkundige doet.”*
  - *“Dat je erop moet letten dat je het verpleegkundige gedeelte hier aan de kant zet. (...) Daar betrap ik mezelf nog wel eens op: de neiging om heel veel te vragen, heel veel proberen op te lossen. (...) Vaak is het luisteren al voldoende, maar dan heb ik het gevoel dat ik niets heb gedaan.”*
  - *“Als verpleegkundige ben je wel getraind om oplossingsgericht te handelen en te denken. (...) Wat dat betreft heeft de opleiding voor de consulenten heel veel meerwaarde, om dat af te leren, maar ook veel vaardigheden aan te leren van hoe je met bepaalde situaties om kan gaan. Casuïstiekbesprekingen zijn heel prettig.”*
  - *“Wat ik moeilijk vind is alleen opereren als consulent. Ik was natuurlijk jarenlang verpleegkundige, dan werk je in een team.”*
  - *“Op de afdeling ben ik gewend om in een team te werken (...). Nou moet je je eigen toko zien te runnen.”*
  - *“Je hoeft niet altijd een verpleegkundige achtergrond ervoor te hebben. Als je bijvoorbeeld moeder bent van iemand met epilepsie denk ik dat je zelfs nog professioneler daarin bent (...). Het is dan zo eigen, je voelt en weet precies wat het is. Ik kan het aanhoren en ik vind het erg, maar dat zeg ik ook vaak tegen mensen: ‘ik kan het niet voelen voor u, ik weet niet hoe het is’. Want ik ken het ook niet, ik heb het niet, ik ken ook niemand die het heeft.”*
- 

Alle benodigde competenties kwamen aan bod in de training voor epilepsieconsulenten die in 2008 startte met maandelijkse studiedagen en onder andere casuïstiekbesprekingen.

Begin 2009 gaven de consultants aan dat ze in de training wel meer aandacht zouden willen voor gesprekstechnieken, de sociale kaart, pedagogiek en timemanagement.

Andere manieren waarop de consultants de benodigde competenties verworven waren – in het kader van een inwerkperiode – het meelopen met andere consultants of bij SEIN en klinische neurofysiologie, spreekuren draaien met de neuroloog, terugkoppeling op eerste gesprekken met patiënten die ze in aanwezigheid van de projectleider voerden. Ook het continue bijhouden van de literatuur, het uitwisselen van ervaringen en kennis binnen het eigen netwerk, en het bezoeken van symposia of congressen droegen hieraan bij.

### **Taken en werkzaamheden**

De taken en werkzaamheden van de consultants lieten een vrij coherent beeld zien. Voornaamste taak was uiteraard de directe patiëntenzorg, bestaande uit het voeren van gesprekken en het opvolgen en onderhouden van contacten met patiënten, inclusief de bijbehorende verslaglegging, dossiervoering en patiëntenoverleg. Hier werd naar schatting 60-70% van de werktijd aan besteed (bij twee consultants eerder 40-50% en bij één consultant vrijwel 100%), mede afhankelijk van de duur of fase van de aanstelling en de toestroom van patiënten.

---

#### **Epilepsieconsultanten:**

- *“Merendeel is natuurlijk patiënten zien. Brieven en verslagen typen kost me nog wel heel erg veel tijd.”*
- *“Die 16 uur gaan met name zitten in de verslaglegging en e-mail, en de gesprekken vormen natuurlijk een groot onderdeel. (...) Als ik de kennismaking op de afdeling en de gesprekken op de poli meereken, kom ik zeker op 60% [patiëntenzorg].”*

---

Andere taken waren vooral voorlichting en onderwijs: het verzorgen van klinische lessen aan artsen en verpleegkundigen, voorlichtingsavonden voor patiënten/ouders en soms voorlichting aan zorgverleners buiten het ziekenhuis of op scholen. De rest van de tijd ging op aan administratief werk (bijvoorbeeld het opvragen of zoeken van statussen, bijhouden van contactregistraties, up-to-date houden van informatie), het regelen van faciliteiten zoals een spreek-/werkkamer, het genereren van bekendheid van de functie (folder, website, presentaties en overige publiciteit), het opstellen en bijhouden van een sociale kaart voor de eigen regio, de training (maandelijkse studiedagen) voor epilepsieconsultanten en de onderlinge informatie-uitwisseling (vooral via het intranet van [www.epilepsieconsulent.nl](http://www.epilepsieconsulent.nl)). Zeker in de opstartfase en inwerkperiode besloegen deze overige taken een groot deel van de tijd. Aan het begin waren de consultants relatief veel tijd kwijt aan het regelen van faciliteiten zoals een werkplek/spreekkamer computer, telefoon, folder, afsprakensysteem, etc.

---

#### **Epilepsieconsultanten:**

- *“Nu ben ik heel veel bezig met het opzoeken over epilepsie zelf, over waar je mensen naar toe kunt doorverwijzen. Wat meer leren over ambulante begeleiding, PGB, WMO-aanvragen, dat soort dingen.”*



- *“Dan heb ik nu alweer een 6-tal verwijzingen die ik even niet opgeborgen krijg, omdat de statussen zoek zijn. (...) Dus daar kan ik ook nog wel eens tijd aan kwijt zijn.”*
  - *“Daarnaast hou ik natuurlijk de site bij van epilepsieconsulent, over wat gebeurt, over ons, het forum.”*
  - *“Ik zie wel een verschuiving: in het begin was het 70% voorbereidend en 30% patiënten - dat is nu misschien wel omgekeerd.”*
- 

In de inwerkperioden – die varieerden van twee weken tot circa drie maanden – lag de nadruk vooral op het inlezen, het volgen van trainingsdagen, het meedraaien met andere zorgverleners of consulenten, het kennismaken en bekendheid geven aan de functie, en het regelen van een werkplek en faciliteiten. In twee gevallen was geen sprake van een inwerkperiode maar wel van een aanloopfase van enkele maanden waarin de aanstaande consulenten – die nog niet ‘in functie’ waren - al voorbereidingen troffen voor de functie-uitoefening en al opleidingsdagen volgden.

Taken die wel in het profiel van de consulenten stonden, maar niet of nauwelijks werden genoemd zijn ‘onderzoek’ en ‘innovatie en kwaliteitsverbetering’. Slechts enkele consulenten spraken over protocollen waar ze aan hadden (mee)gewerkt of binnenkort aan gingen werken (bijvoorbeeld een protocol voor scholen over het toedienen van Stesolid, of het formuleren van een zorgtraject voor epilepsiepatiënten in het eigen ziekenhuis).

---

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Op het moment dat je een ouder bij je krijgt die zegt van ‘hoe moet ik dan nou doen met bijvoorbeeld een Stesolid geven?’, dan maak je daar een protocol voor.”*
  - *“We zijn binnen ons ziekenhuis bezig om een heel zorgtraject uit te zetten. De patiënt komt binnen, heeft een epileptische aanval (...) en dan? Als nieuwe arts binnen zo’n organisatie weet je niet wie je in moet schakelen en hoe het is geregeld. Dus dat proberen we in kaart te brengen, van begin tot eind.”*
- 

#### **Patiëntenzorg**

Primaire taak van consulenten was om gesprekken te voeren met epilepsiepatiënten die in de voorgaande twee maanden de diagnose kregen (nieuw-gediagnosticeerde). Deze gesprekken duren in de regel één uur en een kwartier. Samen met de voorbereiding, verslaglegging en verwerking van het gesprek betekent dit ongeveer twee uur per patiënt (zie ook Bijlage 6). Zodoende kunnen de consulenten maximaal vier patiënten op een dag (acht uur) hebben, maar gezien de andere taken en het feit dat er ook vervolcontacten bijkomen (telefonisch of via e-mail) is eerder een aantal van vier nieuwe patiënten per week voor een parttime consulent (twee dagen) realistisch.

De zeven consulenten die in maart-april 2009 werden geïnterviewd hadden in de eerste maanden van hun aanstelling (gemiddeld negen maanden) in totaal ongeveer 375 patiënten gezien (variërend van circa 30 tot 100), dus gemiddeld 54 patiënten per consulent. Als we de inwerktijd niet meerekenen – omdat toen geen patiënten werden gezien – komt dit neer op 3-9 eerste gesprekken per maand voor de parttimers (0,4 FTE)

en 16 voor de fulltimer. Twee consulenten zagen uitsluitend kinderen, de andere vijf zagen zowel volwassenen als kinderen (in de verhouding 56%/44%). Hoewel het consulentenschap zich in beginsel richtte op nieuw-gediagnosticeerde patiënten, zagen de consulenten bij elkaar ongeveer evenveel recent als oud-gediagnosticeerde patiënten (51%/49%), waarbij het percentage nieuw-gediagnosticeerden varieerde van 18% tot 66%.

In het eerste jaar van het consulentenschap was er voor elke consulent sprake van een inwerk-/opstartfase en ging nog relatief veel tijd uit naar overige taken, ondermeer gericht op vormgeving en inbedding van de functie. In die zin draaide de patiëntenzorg nog niet 'op volle sterkte' in het eerste jaar van het consulentenschap. Ook merkten enkele consulenten op dat de toestroom van patiënten wisselde, waardoor relatief rustige periodes werden afgewisseld met periodes met veel nieuwe aanmeldingen.

---

**Epilepsieconsulent:**

*“Sowieso is het maximaal vier gesprekken op een dag (...): twee in de ochtend, twee in de middag. Maar ik zit nog niet aan het aantal patiënten (...), dus meestal zet ik er één in de ochtend of één in de middag.”*

---

**Inhoud van de gesprekken**

Het eerste gesprek met patiënten of ouders verloopt over het algemeen volgens een duidelijke structuur. Er bestaat ook een voorbeeld gespreksformulier dat als leidraad kan worden gebruikt. Enkele consulenten gebruikten dit formulier als een soort checklist.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Ik heb wel een soort structuur aan de hand van een soort anamneseformulier, maar dat houd ik niet rechtstreeks erbij. Als er dan eens stilte is - je hebt mensen die niet veel praten - kijk ik daar wel op terug. Het is eigenlijk voor patiënten die nieuw gediagnosticeerd zijn omdat het ook gaat over de eerste aanval, wat er toen is gebeurd en onderzoek (...). En over wat de impact is, hoe ga je ermee om?”*
  - *“Het eerste gesprek, dat moet je toch wel redelijk structureren. Je merkt dan dat allerlei vragen aan bod komen die in principe aan de arts gesteld hadden moeten worden, na de diagnose.”*
  - *“Ik stap gewoon in een gesprek en laat alles vertellen over wat er gebeurd is, en dan ga ik kijken waar de punten liggen waar ze nu tegen aanlopen of waarvan ze bang zijn dat ze er tegenaan gaan lopen. Je neemt tegelijk ook het dagelijks leven even door (...). En dan ben je een uur en kwartier verder.”*
- 

**Meest besproken onderwerpen** in gesprekken met patiënten waren volgens consulenten:

- a epilepsie, aanvallen, oorzaken, angst en risico's;
- b praktische gevolgen in het dagelijks leven (gezin, school/werk, activiteiten/sport etc.);
- c medicatie en bijwerkingen.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Waar het mee begint is: ‘Waarom zit je hier?’. (...) Dan vraag ik: ‘Wat is er dan gebeurd, kun je daar meer over vertellen?’. Dat is vaak vertrekpunt van een gesprek.”*

- *“Niet alleen de feitelijke dingen, maar ook de emoties, hoe mensen zich daarbij voelen.”*
- *“Ik denk dat angst, vooral in het begin, het meest voorkomende gespreksonderwerp is. Dat is bijna het eerste waar mensen mee komen.”*
- *“Ze vinden het gewoon heel prettig om de diagnose beter uitgelegd te krijgen, om te horen wat hun vorm van hun epilepsie nou precies inhoudt, wat ze moeten doen bij een eventuele aanval, welke risico's ze lopen, wat veiligheidsmaatregelen zijn. (...) Afhankelijk natuurlijk van met wie je spreekt.”*
- *“Bij kinderen bespreek ik altijd school, sporten, schoolprestaties, medicatiegebruik, (...) fietsen, (...) slapen (...) Bij volwassenen kijk je ook meer naar het werk, autorijden (...). En ‘hoe maak ik het kenbaar aan mijn omgeving?’ speelt eigenlijk bij beide: is het belangrijk dat ik het op school vertel en op mijn werk?; waarom zou ik het wel/niet doen?”*
- *“Vanuit de onmogelijkheden die mensen zichzelf al toedichten kom je op de mogelijkheden die er wel zijn. Die ga je dan onderzoeken, benoemen, bekijken.”*

**Meest gestelde vragen** hadden volgens de consulenten te maken met:

- Wat te doen bij een aanval? (angst, oorzaken en veiligheid)
- Wat zijn de praktische gevolgen voor ...? (activiteiten, school/werk, rijbewijs, etc.)
- Medicatie: is het noodzakelijk en wat zijn de bijwerkingen?
- Waar kan ik terecht? (mogelijkheden voor hulp/zorg)

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Bij epilepsie is het onverwachts: elk moment van de dag, 365 dagen per jaar kan er weer een aanval komen. Dat is het unieke aan epilepsie en bepalend voor de manier waarop mensen vragen filteren.”*
- *“De angst, die speelt voor sommige mensen toch wel een hele grote rol. Van: hoe ga ik daarmee om? (...) Vooral als ze het in bepaalde situaties hebben gehad, van: hoe kan ik daar het beste mee omgaan?”*
- *“De restvragen komen in eerste instantie bij mij aan de orde, die zijn medisch getint. (...) Mensen zijn na het eerste gesprek met de neuroloog vaak toch verrast en overvallen, zitten met restvragen.”*
- *“‘Is de medicatie noodzakelijk?’ - dat speelt met name bij kindjes.”*
- *“Dat mensen toch ook wel – weer afhankelijk van waar iemand staat – met de vraag zitten van: zou ik niet verder moeten zoeken? Is het misschien verstandig om te kijken of ik doorverwezen kan worden?”*
- *“Vragen over: waar haal ik die extra hulp om voor het kind te blijven zorgen in de thuissituatie?”*

**Meest voorkomende verwijzingen** waarin de consulenten een rol speelden waren voornamelijk: ambulante begeleiding (bijvoorbeeld van De Berkenschutse), gespecialiseerde epilepsiezorg (SEIN of Kempenhaeghe), MEE, maatschappelijk werk, een psycholoog/psychiater of een diëtiste.

#### **Follow-up van patiënten**

Standaard werd met patiënten/ouders afgesproken om elkaar in ieder geval na een jaar weer te zien of te spreken, maar een structurele follow-up ontbrak. De meeste consulenten hadden met een beperkt aantal patiënten/ouders (10-30%) op kortere termijn vervolcontacten, variërend van twee weken tot twee maanden na het eerste gesprek, en dan vooral telefonisch. Twee consulenten zeiden met vrijwel iedereen (telefonische) vervolcontacten te hebben, waarvan één consulent die contacten meestal binnen één á

twee maanden na het eerste gesprek had. Het initiatief voor vervolcontacten lieten de consulenten vaak over aan de patiënten of ouders, tenzij het eerste gesprek niet toereikend was en een vervolgesprek werd voorgesteld door de consulent.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Ik heb geen standaard van ‘ik zie iedereen om de 3 of 6 maanden’. Hangt echt van de persoon af.”*
- *“In principe na een jaar en soms spreek je met ouders, als ze dat graag willen, eerder af. (...) Hoe georganiseerd moet je dat nou doen? (...) Moet je daar weer een uur voor naar het ziekenhuis komen, of kan je dat telefonisch doen?”*
- *“Ik zie eerder een paar patiënten een paar keer, dan dat ik meerdere patiënten nog een keer zie.”*
- *“In principe één gesprek, maar bij sommige mensen komen er nog wel wat meer gesprekken omdat ze toch nog wel wat meer vragen hebben of wat onzeker zijn.”*
- *“Bij mensen waarvan ik denk ‘goed om even door te praten’ stel ik voor: zullen we een nieuwe afspraak plannen (...) na anderhalf á 2 maanden? (...) Dan is het vaak ook meer uitgekristalliseerd waarmee ze te maken krijgen thuis.”*
- *“Het is soms ook wel veel hoor. Dan zie ik mensen moe worden, concentratie neemt af, en dan maak ik liever een vervolgspraak.”*
- *“Als er een vervolgesprek nodig is, dan plannen we dat meteen.”*
- *“Ik leg het [maken van een vervolgspraak] heel snel bij de familie of patiënt.”*

---

**Supervisie en overleg**

De inhoudelijke aansturing van de consulenten was per ziekenhuis in handen van één of twee (kinder)neurologen die al bij aanvang van het project betrokken waren. Vijf van de acht consulenten hadden structureel overleg met deze supervisor(s), variërend van wekelijks tot eens per kwartaal. Patiëntenoverleg vond minstens wekelijks plaats; dagelijks op inloop, soms in de wandelgangen of tijdens een vast overleg. Daarbij waren er wel verschillen tussen artsen qua beschikbaarheid en benaderbaarheid.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Dat verschilt per locatie en neuroloog. De één vindt het prettig om via de mail benaderd te worden, bij de ander loop je even binnen. Een derde zegt: ‘maak maar een afspraak en dan hebben we het er nog wel eens over’. Ook afhankelijk van de urgentie van een vraag en welke mogelijkheden de neuroloog op dat moment heeft. Geen gestructureerd overleg in ieder geval.”*
- *“Dat ik het wel fijn vind als we één keer in de week ergens een tijd plannen om bij elkaar binnen te kunnen lopen en iets te vragen en iets door te nemen, dat je dan ook weet dat daar even de tijd voor is.”*
- *“Zelf heb ik behoefte aan een evaluatie eens in de 3-4 maanden, dus elk kwartaal hebben we een evaluatiemoment. (...) Als ik meer informatie nodig heb, schiet ik de neuroloog aan, indien mogelijk, of ik plan op die dag, zo van ‘heb je even voor mij?’. En bij de koffie ....”*
- *“Artsen zijn soms wat lastig te benaderen, maar als ik ze dan spreek is het goed.”*
- *“Bij de ene arts is het toch wat laagdrempeliger dan bij de andere, qua binnenlopen en vragenstellen.”*

### **Taakverdeling en taakafbakening**

De taken en verantwoordelijkheden van de epilepsieconsulenten waren voor alle geïnterviewden duidelijk, net als de taakafbakening met collega's. Voorop stond dat consulenten het psychosociale deel voor hun rekening nemen, en dat de neurologen ten alle tijde eindverantwoordelijke zijn voor de medische zorg. De neurologen zagen de taken van de consulent daarbij vooral als aanvulling op hun eigen werk, dus complementair, met extra aandacht voor voorlichting en psychosociale begeleiding. Meningen verschilden over de mate van taakoverheveling. Sommige neurologen stelden dat de consulent vooral werk deed waar voorheen niet of nauwelijks tijd of aandacht voor was, zodat het dus vooral om nieuwe taken leek te gaan. Anderen zagen eerder een 'verdubbeling' van taken, met enige overlap, waarbij de consulent de noodzakelijke voorlichting nog eens uitgebreid herhaald en meer dan de neuroloog aandacht heeft voor de psychosociale aspecten.

Consulenten zagen zichzelf vooral als een verlengstuk van de neuroloog, met zowel aanvullende als nieuwe taken. Vier consulent hadden de indruk dat er sprake was van substitutie of taakverlichting voor neurologen, bijvoorbeeld doordat zij eerder werden aangesproken op hun voorlichtingstaak (door zowel neurologen als patiënten/ouders) of omdat zij eerder als 'overloop' dienden vanwege de beperkte spreekuurtijden en wachtlijsten van neurologen. Twee consulenten dachten dat hun komst juist (ook) taakverzwaring voor de neuroloog inhield, bijvoorbeeld doordat in het vervolg meer mondige patiënten met kritischer vragen bij de neuroloog komen.

Enkele neurologen en consulenten hadden de indruk dat de taken van de consulent nog niet duidelijk genoeg waren voor andere neurologen en kinderartsen in het ziekenhuis – wat een verklaring zou kunnen zijn voor het feit dat nog niet alle artsen de consulent automatisch wisten te vinden. Eén consulent kreeg de indruk dat sommige artsen ook medische taken tot het takenpakket zouden willen rekenen.

---

#### **Neurologen:**

- *“We hebben de afspraak van: medicijnen (...), daar ga je niet over.”*
- *“Het kan best zijn dat zij bespreekt wat ook in het gesprek met mij aan de orde is geweest. Maar dat is niet erg (...). Sommige dingen mogen mensen wel 2x horen.”*

#### **Manager:**

- *“De psychosociale begeleiding (...): ik denk dat dat absoluut niet bestond.”*

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“De artsen zijn voor het medische stuk, qua onderzoek en medicijnen, en ik voor het psychosociale.”*
  - *“De verantwoordelijkheid ligt toch ten alle tijden (...) bij de arts.”*
  - *“Je neemt niet over, maar vult aan.”*
  - *“Het psychosociale stuk over de impact die het heeft en daarin meekijken: dat is nieuw.”*
  - *“Scheelt de neuroloog een hoop tijd.”*
  - *“Ik denk dat ze mij wat meer als epilepsieverpleegkundige zouden willen inzetten.”*
  - *“Gelijkwaardige collega's heb ik niet. (...) Ik merk dat artsen een andere taakverdeling zouden willen en dat ik denk dat het project dat niet toelaat. (...) Het is niet helder, niet uitgesproken nog.”*
-

### **Toegankelijkheid, zichtbaarheid en bereikbaarheid**

In de eerste maanden van hun aanstelling besteedden epilepsieconsulenten veel aandacht aan het genereren van bekendheid van de functie (PR) binnen en buiten het ziekenhuis. Bijvoorbeeld met een folder, presentaties voor neurologen en verpleegkundigen, een artikel in het ziekenhuisblad, informatie op de website of intranet van het ziekenhuis, publiciteit in regionale dagbladen of televisiezenders en huis-aan-huis-bladen. Daarbij verschilden de soort en hoeveelheid PR tussen de ziekenhuizen. Twee consulenten hadden in maart/april 2009 nog geen folder en één consulent had nog geen presentatie gegeven aan neurologen in het ziekenhuis. Mede daardoor verschilde ook de bekendheid van de functie binnen de ziekenhuizen, wat invloed had op de toegankelijkheid voor patiënten. Uit de reacties van de geïnterviewden bleek bovendien dat de zichtbaarheid of aanwezigheid van de consulenten, evenals de alertheid en bereidheid van zorgverleners om nieuwe patiënten aan te leveren een rol speelden in de toegang tot de consulent. Volgens de betrokken neurologen grepen patiënten een geopperde mogelijkheid voor contact met de consulent vrijwel altijd aan. Bekendheid buiten het ziekenhuis leidde er soms toe dat mensen van buiten rechtstreeks contact opnamen met de epilepsieconsulent.

Ook de bereikbaarheid van consulenten was van belang voor hun toegankelijkheid en laagdrempeligheid. Op het moment van de eerste interviews verschilde de bereikbaarheid echter tussen de ziekenhuizen. Hoewel alle consulenten op werkdagen telefonisch te bereiken waren via een secretariaat, was maar een deel van de consulenten rechtstreeks bereikbaar voor patiënten (via een direct telefoonnummer of, in twee gevallen, een mobiele telefoon) of altijd bereikbaar binnen het ziekenhuis (via pieper of grip). Dit laatste was vooral van belang als de consulent geen vaste werkplek (spreek-/werkkamer) had – zoals bij vijf consulenten het geval was. Twee consulenten maakten ten tijde van de eerste interviews nog geen gebruik van e-mail.

---

#### **Neurologen:**

- *“Als je wilt dat dokters het niet vergeten, dan moet er een folder liggen.”*
- *“Alle neurologen weten dat hij hier werkt, maar ik merk dat anderen het nog wel een beetje vergeten.”*
- *“Het aanmelden van nieuwe patiënten moet er echt nog inslijpen.”*
- *“Bijna alle ouders zeggen meteen: ‘prima’.”*

#### **Manager:**

- *“Zo laagdrempelig kan een kinderarts nooit zijn.”*

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Ik vind het een deel van mijn verantwoordelijkheid om dat [functie] hier onder de aandacht te brengen.”*
  - *“Ik ben natuurlijk afhankelijk van wat de artsen doorsturen. (...) Artsen zijn heel erg gewend om elkaar een consult te vragen op het moment dat er een probleem is (...), en dat is bij ons dus juist niet; wij willen graag vooraan in de zorg staan, zodat je problemen kunt helpen voorkomen.”*
  - *“Je weet natuurlijk hoe druk het [op de afdeling] is, dat het ook vaak vergeten wordt om te bellen.”*
  - *“Op dagen dat ik er niet ben kan geen afspraak worden gemaakt, waardoor ik patiënten misschien misloop.”*
  - *“Mijn bereikbaarheid is – vanuit het ziekenhuis gezien – slecht, vind ik zelf. Ik heb geen pieper en geen mobiel (...). Daarom heb ik een e-mail adres ingesteld.”*
  - *“Ze komen ook buiten de neuroloog om bij me, soms ook nog voordat de neuroloog verwezen heeft.”*
-

### 2.2.3 Evaluatie van de eerste ervaringen

In de interviews werd naar de mening van de neurologen en consulenten gevraagd over een aantal onderwerpen (zie tabel 2.1).

Tabel 2.1 Meningen van neurologen en epilepsieconsulenten over de functie in 2009

	zeer tevreden	tevreden	neutraal	ontevreden	onbekend#
<b>Keuze om een epilepsieconsulent in te zetten</b>					
- Neurologen	5	2			1
<b>Takenpakket van de consulent</b>					
- Neurologen	2	4	1		1
- Epilepsieconsulenten	2	5			1
<b>Werkdruk en caseload (toestroom patiënten)</b>					
- Epilepsieconsulenten		3	3	1	1
<b>Tijdsbesteding (verhouding patiëntenzorg/overige taken)</b>					
- Epilepsieconsulenten	1	2	2	1	2
<b>Zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid</b>					
- Epilepsieconsulenten	3	3	1		1
<b>Taakverdeling/-afbakening</b>					
- Neurologen	3	3	1		1
- Epilepsieconsulenten	2	4	1		1
<b>Samenwerking (onderling)</b>					
- Neurologen	3	3	1		1
- Epilepsieconsulenten	2	2	3		1
<b>Organisatorische setting en inbedding van de functie</b>					
- Neurologen	1	3	3		1
- Epilepsieconsulenten	1	4	2		1
<b>Training/bijtscholing</b>					
- Epilepsieconsulenten	1	5	1		1

# voor Rijnstate was het in 2009 te vroeg om te evalueren, gezien de recente wisseling van epilepsieconsulent

Terugkijkend op het eerste jaar (of eigenlijk gemiddeld negen maanden) waren de neurologen vooral tevreden met de *keuze om een epilepsieconsulent in te zetten* (vijf neurologen waren hier zeer tevreden over). De consulenten waren vooral tevreden met het *takenpakket* (alle zeven waren hier tevreden tot zeer tevreden over), hun *zelfstandigheid*, de *taakverdeling/-afbakening* en de *training*.

Verbeterpunten waren er ook. Uit de reacties bleek dat vooral de toestroom van nieuwe patiënten (caseload), de tijdsbesteding (verhouding patiëntenzorg en overige taken), de inbedding van de functie in het ziekenhuis en de daarmee samenhangende samenwerking tussen consulenten en ‘verwijzend’ specialisten nog verbeterd konden worden.

---

**Neurologen:**

- “Sommige mensen vinden dat zij – maar dat komt natuurlijk ook omdat zij twee dagen per week er is – niet altijd even zichtbaar is. Collega’s weten dat zij er is, maar toch nog niet genoeg.”
- “Ben net begonnen en nog niet bekend in de regio, dus ze [patiënten] lopen nog niet de deur plat bij mij. Dat maakt het wat moeilijker, maar we ontplooiën allerlei activiteiten om er bekendheid aan te geven.”

**Epilepsieconsulenten:**

- “Ik wil dat ze [artsen] meer patiënten doorverwijzen, dat is nog niet helemaal ingebakken.”
  - “Dat moet bij iedereen [artsen] nog wennen en je moet gewoon bekendheid geven. Dus ik stuur ook wel eens een mailtje met: denken jullie nog aan de epilepsieconsulent als jullie patiënten hebben?”
- 

#### 2.2.4 Voorwaarden en aanbevelingen voor implementatie

In de eerste interviewronde werden al veel randvoorwaarden en aanbevelingen genoemd die voor de verdere implementatie van de functie van belang zijn. Neurologen en consulenten waren het erover eens dat voor een goede inbedding van de functie in de ziekenhuiszorg vooral *draagvlak* nodig is. De betrokken artsen en het management zouden moeten inzien dat epilepsie niet alleen een medisch probleem is en dat de epilepsieconsulent standaard onderdeel zou moeten zijn van de epilepsiezorg. Oftewel, de betrokken partijen zouden doordrongen moeten zijn van *nut en noodzaak* van een epilepsieconsulent. Hiervoor zijn dan vooral *positieve ervaringen* van zorgverleners en patiënten, een *bewezen meerwaarde* en *bekendheid* van de functie nodig. Ook zou het management een duidelijke *visie* moeten hebben op de epilepsiezorg en moet de organisatie volgens de geïnterviewden *open staan voor vernieuwing*. Zorgverleners zouden bovendien bereid moeten zijn om *multidisciplinair* te werken en de consulent als gelijkwaardige collega te zien.

Volgens de betrokken zorgverleners zijn voor de verdere implementatie van de functie naast de noodzakelijke *financiële middelen* ook landelijke afspraken nodig over het *functieprofiel* en de *taakafbakening* met andere zorgverleners. Er zou een *basisstructuur* of zorgstandaard moeten komen waarin de timing en frequentie van patiëntencontacten vastgelegd zijn. En er zijn duidelijke *randvoorwaarden* nodig. Faciliteiten zoals een werkplek/sprekkamer computer, telefoon, folder, afsprakensysteem en toegang tot de statussen/patiëntendossiers bleken – zeker in de startfase – geen vanzelfsprekendheid, terwijl ze medebepalend zijn voor de toegankelijkheid, zichtbaarheid en bereikbaarheid van de consulent. Duidelijke afspraken en voorbereidingen hieromtrent zijn nodig zodat de consulent niet teveel tijd kwijtraakt aan het regelen van dit soort zaken en niet belemmerd wordt in de uitoefening van de kerntaak patiëntenzorg. Daarnaast zijn binnen een ziekenhuis basisafspraken nodig over ‘huishoudelijke zaken’ zoals *structureel overleg* en *patiëntenoverleg* met de (kinder)neurologen waarmee de consulent samenwerkt, *verslaglegging* en *dossiervorming*.

Volgens de zorgverleners is voor de personele invulling van de functie een goede *match* nodig tussen enerzijds het ziekenhuis en de neurologen en anderzijds de consulent. Het



moet niet alleen een consulent zijn die voldoet aan het functieprofiel, maar hij/zij moet ook goed kunnen samenwerken met de betrokken neurologen en zijn/haar capaciteiten moeten aansluiten bij de complexiteit van de doelgroep. Consulenten die eerder als verpleegkundige op een afdeling Neurologie of in hetzelfde ziekenhuis werkten hebben als mogelijke voordelen dat ze al medische kennis (over epilepsie) hebben, de weg weten en de artsen en mores van het ziekenhuis kennen. Anderzijds zijn mogelijke nadelen van een achtergrond als verpleegkundige: ontoereikende gesprekstechnische vaardigheden, een voorkeur om probleemoplossend te denken/handelen (wat ze dan moeten afleren), gewend zijn om in een team en in opdracht van een arts te werken terwijl ze als consulent juist heel zelfstandig en ‘ondernemend’ moeten werken, en dat artsen een bekende verpleegkundige niet zo snel als de nieuwe epilepsieconsulent met andere taken zullen zien. Een consulent met een niet-medische maar agogische achtergrond (bijvoorbeeld SPH, psychologie of coaching) zou juist voordeel kunnen hebben van een opleiding met veel aandacht voor gesprekstechnieken omdat dit het uitvoeren van de primaire taken (luisteren, observeren, begeleiden) vergemakkelijkt. Toch kunnen het soort ziekenhuis en de complexiteit van de doelgroep (bijvoorbeeld in een academische setting) wel expliciet vragen om iemand met een medische achtergrond.

Voor de verdere uitrol van de functie zijn volgens de geïnterviewden ook echte *kartrekkers* nodig (neurologen die enthousiast en betrokken zijn), naast een centrale, *landelijke aansturing* en een *platform* voor uitwisseling tussen epilepsieconsulenten zoals het ‘intranet’ op [www.epilepsieconsulent.nl](http://www.epilepsieconsulent.nl) en de training en studie-/terugkomdagen. Ook moet er voldoende *tijd* worden uitgetrokken voor het vormgeven en inrichten van de functie binnen een ziekenhuis of regio. En er moeten natuurlijk ook *voldoende patiënten* bij de consulent terechtkomen. Daarvoor kan het nodig zijn om uitbreiding te zoeken en meer bekendheid en betrokkenheid te bewerkstelligen bij aanpalende specialismen of andere zorgverleners (bijvoorbeeld kindergeneeskunde, huisartsen en ziekenhuizen in de regio). Tot slot werd opgemerkt dat bij toekomstige implementatie van de functie toch vooral moet worden vastgehouden aan de *kwaliteit* die de consulent biedt - met de benodigde aandacht en tijd en een spreekuurduur van vijf kwartier -, en dat de nadruk niet mag komen te liggen op de kwantiteit.

### **2.2.5 Suggesties voor het onderzoek onder patiënten**

Veelgenoemde suggesties van de consulenten voor het vervolgonderzoek waren: vraag patiënten concreet naar hun kennis van epilepsie, problemen in het dagelijks leven, of ze weten wat ze moeten doen bij aanvallen, of ze met de epilepsie en bijkomende gevoelens/emoties om kunnen gaan (acceptatie, angst/onzekerheid), mondigheid en of ze weten waar ze voor hulp terecht kunnen. En als ze contact hadden met de consulent: of ze ‘hun ei kwijt konden’ (luisterend oor), of ze zich beter begrepen voelden, of ze makkelijker toegang hadden tot informatie en extra hulp/zorg/voorzieningen, en of de consulent voor hen ook een (laagdrempelige) ‘vraagbaak’ is. Enkele consulenten opperden ook om een vergelijking te maken tussen de ervaringen van recent- en oud-gediagnosticeerden, waarbij de ‘oudere’ patiënten de vergelijking met/zonder epilepsieconsulent kunnen maken en kunnen aangeven wat ze eerder gemist hebben.

Neurologen noemden vaak ‘patiënttevredenheid’ (over de begeleiding en medische behandeling) als algemene maat waaraan het succes van het project kan worden afgemeten. Verder opperden zij specifiek te vragen naar kennis over medicijnen en bijwerkingen, gevolgen voor veiligheid en weerbaarheid (bijvoorbeeld of patiënten beter op de hoogte zijn van de risico’s, meer therapietrouw zijn, minder aanvallen krijgen en meer controle ervaren over de epilepsie). Ook stelden zij voor om te vragen naar of patiënten bruikbare adviezen hebben gekregen, of de dosering en timing van informatie goed was, en of de behandeling van epilepsie erdoor veranderd is (bijvoorbeeld wijziging in medicatie of toedieningsvorm).

De slotvraag naar een soortgelijk ziekenhuis (voor de vergelijking met ‘care as usual’) leverde voor elk ziekenhuis wel één of meerdere vergelijkbare centra op. Ten aanzien van de vergelijking van de twee settings werd de kanttekening geplaatst dat pilotziekenhuizen wellicht niet representatief zijn voor de epilepsiezorg in Nederland, omdat er misschien al op voorhand een kwaliteitsverschil bestond tussen deze en andere ziekenhuizen.

### **2.2.6 Conclusies eerste interviewronde**

De eerste interviewronde met epilepsieconsulenten, neurologen en managers leverde veel informatie op over de nagestreefde doelen, verwachtingen en feitelijke ervaringen na ongeveer één jaar. Ook kwamen talloze suggesties naar voren voor verbeteringen, verdere implementatie en het vervolgonderzoek. Er waren verschillen in de invulling en effectuering van de functie. Niet alleen de setting (soort ziekenhuis, betrokken disciplines en aantal artsen), maar ook de doelgroep, toestroom van patiënten en de daarmee gepaard gaande werkdruk varieerden. Verschillen waren minder uitgesproken als het gaat om de doelen en verwachtingen, en de soort onderwerpen, vragen en verwijzingen waar consulenten mee te maken kregen. Genoemde verbeterpunten waren vooral de bekendheid van de functie, de toestroom van patiënten en de samenwerking tussen consulenten en specialisten.

Feitelijk betrof deze interviewronde - gemiddeld gesproken - de eerste negen maanden van het project Epilepsieconsulent, omdat een aantal consulenten pas in de loop van 2008 is gestart. De resultaten schetsen een beeld voor een beginfase waarin de werkzaamheden nog voor een groot deel gericht waren op het vormgeven en bekendheid geven aan de functie. In die zin zijn de resultaten ten aanzien van de praktijkervaringen nog niet representatief voor het ‘eigenlijke’ werk. De vervol ginterviews in 2010 waren nodig om een duidelijker beeld te krijgen van de uiteindelijke invulling van de functie en om de ervaringen in de praktijk verder te evalueren.

## **2.3 Resultaten van de interviews in 2010**

De resultaten van de tweede interviewronde worden hierna weergegeven aan de hand van de volgende onderwerpen: tussentijdse veranderingen (in functie-uitoefening en qua patiënten), gerealiseerde doelen en meerwaarde in de praktijk, evaluatie van het project (meningen van de betrokken zorgverleners), en aanbevelingen voor de landelijke

implementatie van de functie. Opnieuw zijn, waar mogelijk, illustratieve citaten van de betrokken zorgverleners weergegeven.

### **2.3.1 Tussentijdse veranderingen**

Drie ziekenhuizen hadden in de tussenliggende anderhalf jaar te maken met personele mutaties: de consulent in Enschede ging minder werken als consulent (van twee dagen naar één dag per week), de consulent in Nijmegen werd eerder gedurende 16 weken vervangen wegens zwangerschapsverlof, en de consulent in Arnhem (die eerder met ziekteverlof en aansluitend met zwangerschapsverlof was) werd momenteel voor één dag per week vervangen door een waarnemer die zich beperkte tot de patiëntenzorg. Overigens hadden de ziekenhuizen in Nijmegen en Arnhem al eerder te maken met personele mutaties door voortijdig vertrek van voorgangers van de huidige consulenten. Volgens de neuroloog in Arnhem hadden deze wijzigingen als gevolg dat sommige dingen bleven liggen, zoals een folder en het uitbouwen van de functie richting volwassenen-Neurologie.

#### **Taken en werkzaamheden**

Naast wijzigingen in de bezetting, waren er ook wijzigingen in de functie-uitoefening. Veel consulenten hadden hun taken intussen verbreed, wisten meer diepgang te bereiken in de gesprekken met patiënten/ouders en hen daarin meer ruimte en gerichtere voorlichting (op maat) te geven, zeiden nog zelfstandiger en zelfverzekerder te werken, met meer parate kennis, en meer gebruik te maken van een 'epilepsienetwerk'. Zo gaf de consulent in Groningen aan de taken te hebben uitgebreid met het verzorgen van onderwijs aan verpleegkundigen en bezoeken aan scholen en (medische) kinderdagverblijven. De consulent in Zeeland verlegde het accent naar meer psychosociale ondersteuning door meer diepgang in de gesprekken (verwees ook minder snel naar maatschappelijk werk of een psycholoog), gaf meer voorlichting aan instanties en zorgverleners buiten de deur (bijvoorbeeld woonvormen voor verstandelijk gehandicapten), en had meer uitwisseling met ambulante begeleiding en gespecialiseerde epilepsiezorg. De consulent in Utrecht draaide inmiddels mee op een ketogeen-dieetpoli, had mede daardoor ook meer interdisciplinair overleg binnen het ziekenhuis, startte gespreksgroepen op voor ouders, en was ook van mening dat ze meer diepgang in de gesprekken bereikte en richter informatie gaf.

#### **Patiëntenzorg**

Verder was de verhouding patiëntenzorg/overige taken inmiddels meer in balans gekomen; gemiddeld werd 75% van de tijd besteed aan patiëntenzorg, wat goed overeenkwam met de door consulenten omschreven optimale werkverdeling van 70-85% patiëntenzorg en 15-30% overige taken. De consulenten waren inmiddels minder tijd kwijt met de verslaglegging, omdat ze hiervoor een efficiëntere vorm hadden gevonden, maar juist meer tijd aan de follow-up van patiënten omdat dit inmiddels structureel plaatsvond. Vervolgcontacten waren er in ieder geval na één jaar (hiervoor was intussen een standaard benaderingswijze bedacht) maar ook vaker tussendoor, variërend van twee weken tot zes maanden na het eerste gesprek. In Bijlage 6 worden de aantallen patiënten

en soort contacten per ziekenhuis weergegeven voor 2009 en 2010, gebaseerd op contactregistraties van de epilepsieconsulenten. Dit overzicht laat zien dat er in 2010 - als gevolg van de actievere follow-up - ten opzichte van 2009 een relatieve toename was van het aantal vervolcontacten, vooral in de vorm van telefonische en e-mail contacten.

### **Caseload**

Voor wat betreft de toestroom van nieuwe patiënten waren de ontwikkelingen over het algemeen ook gunstig; voor zes consulenten was de toestroom toegenomen of op voldoende niveau gebleven, maar voor twee consulenten liepen de aantallen in 2010 juist terug (zie Bijlage 6).

### **Samenwerking**

De samenwerking met de neurologen was bij tenminste vier consulenten geïntensiveerd door de invoering van structureel overleg of doordat ze meer ad hoc consulten hadden en vaker ingeroepen werden op de afdeling (bij een nieuwe patiënt), terwijl dit bij twee consulenten met de tijd juist minder frequent en structureel verliep. Ook de samenwerking met andere zorgverleners, binnen en buiten het ziekenhuis was voor zeker vier consulenten geïntensiveerd.

### **Randvoorwaarden**

De faciliteiten waarover de consulenten beschikten waren over het algemeen beter dan in de beginfase. Basisvoorwaarden zoals de beschikking hebben over een spreek-/ werkkamer, computer en telefoon (en eventueel pieper) waren uiteindelijk in alle gevallen gerealiseerd en daarnaast konden consulenten vaak gebruik maken van een afsprakensystemen en hadden zij goed toegang tot de medische dossiers.

#### **2.3.2 Gerealiseerde doelen en meerwaarde in de praktijk**

Alle neurologen en consulenten vonden het project Epilepsieconsulent ronduit geslaagd. Twee neurologen vonden het zelfs 'zeer geslaagd'. Eén consulent noemde het project 'redelijk geslaagd', vanwege verschillen tussen neurologen voor wat betreft het insturen van patiënten wat erop wijst dat nog niet alle nieuwe patiënten standaard worden gezien. Een andere consulent benadrukte dat het project pas echt geslaagd is als de functie breed wordt ingezet in de zorg.

---

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *"De wijze waarop het is neergezet, de ondersteuning door middel van scholing, intervisie, korte begeleidingslijnen, een team dat ver van elkaar zit maar goed bij elkaar past en elkaar aanvult, en een gemotiveerde en ter zake kundige projectleider hebben zeker bijgedragen aan het feit dat ik vind dat het project geslaagd is. Neemt niet weg dat je pas van geslaagd kunt spreken als de functie zo ingebed is en raakt binnen de structuur van de ziekenhuizen, gezondheidszorg en het denken binnen die instituties ook. Dat eerst de huidige ziekenhuizen de functie moeten integreren binnen hun organisatie, maar dat meerdere ziekenhuizen zich uitrusten met een consulent evenals de gespecialiseerde zorg."*
  - *"Ik blijf grote verschillen zien in de verwijssstromen, dus moeten er nog patiënten zijn waarmee ik geen contact heb gehad. (...) Toch denk ik dat de functie goed uit de verf is gekomen, in relatief korte tijd."*
-

### **Onmisbare schakel?**

Op de vraag of het ziekenhuis eigenlijk nog zonder epilepsieconsulent kan, antwoordden alle neurologen dat dit wat hen betreft geen optie was omdat het ten koste zou gaan van de kwaliteit. Enkele neurologen en managers merkten daarbij op dat er voor continuering van de functie dan wel financiële middelen moeten zijn. Ook alle consulenten vonden dat de epilepsiezorg in het ziekenhuis niet meer zonder de functie kan. Anders zou het, volgens hen, ten koste gaan van de geloofwaardigheid en profilering van het ziekenhuis als centrum voor epilepsiezorg, geen recht doen aan de kwaliteitsverbetering waaraan de afgelopen jaren is gewerkt, noch tegemoetkomen aan 'de kritische patiënt van tegenwoordig' die deze functie simpelweg verwacht in de zorg.

In alle gevallen had het project volgens de betrokken neurologen en managers aan de verwachting van kwaliteitsverbetering voldaan. Zij noemden daarbij de aanvullende waarde van de functie in de zin van betere voorlichting en begeleiding, het vroeger signaleren en zo mogelijk oplossen van problemen, het bespreekbaar maken van onderwerpen, het beter gebruik maken van een 'epilepsienetwerk' en het leggen en onderhouden van contacten met instanties en scholen.

---

#### **Manager:**

- *"De epilepsieconsulent maakt het compleet."*

#### **Neurologen:**

- *"We leveren betere patiëntenzorg, voorzien in iets dat er eerder nog niet was."*
- *"De informatieverstrekking is veel gestructureerder, minder fragmentarisch, haast 'protocolsgewijs'."*
- *"Er is verdieping en verbreding. Er wordt meer gebruik gemaakt van het netwerk rond epilepsie."*
- *"De uitleg en het signaleren van problemen die we misschien niet als problemen zagen maar die nu eerder naar boven komen, En dat door het netwerk dat gecreëerd is ook actie kan worden ondernomen."*
- *"Je merkt dan ook dat een heleboel blijft liggen waar kinderen of ouders van kinderen gewoon niet mee komen. (...) Dus eigenlijk: wil je goed begeleiden, dan moet je proactief zijn in je opstelling."*
- *"Die positieve geluiden (...) van verschillende huisartsen dat het een welkome aanvulling is. (...) Als je het hebt over die woonvormen met verstandelijk gehandicapten, dat zo 'n huisarts zegt: 'hèhè, eindelijk is er eens iemand die er wat mee kan'."*
- *"Vroeger was het eigenlijk heel slecht geregeld tussen artsen en scholen, die communicatie, en dat gaat nu veel beter."*

---

#### **Meerwaarde**

Op de vraag naar de meerwaarde van de nieuwe functie werden talloze effecten voor patiënten en de praktijkvoering genoemd. Neurologen benadrukten naast de hiervoor genoemde aanvullende waarde, de steun en laagdrempeligheid die patiënten nu ervaren doordat de consulent extra aandacht en voorlichting geeft en een aanspreekpunt voor vragen is. Zij stelden ook dat dit de patiënten/ouders meer rust geeft en hun angst wegneemt. Dit laatste is duidelijk merkbaar in de dagelijkse praktijk omdat er minder paniek-/onrusttelefoontjes binnenkomen. Bovendien merken neurologen dat nu meer onderwerpen bespreekbaar zijn en patiënten/ouders nu gericht het gesprek met hen ingaan. Ook gaf het neurologen zelf meer rust, wetende dat patiënten/ouders nu beter

worden geïnformeerd en begeleid. Voor de structuur of organisatie van de zorg had de inzet van de consulent volgens de neurologen niet zozeer gevolgen, niet anders dan een extra consult/gesprek naast de afspraken en controles met de neuroloog die ongewijzigd bleven. Een enkele neuroloog merkte op dat het aantal verwijzingen naar de gespecialiseerde (derdelijns) epilepsiezorg wel minder leek te zijn geworden. Anderzijds waren er ziekenhuizen waarbij de samenwerking met Kempenhaeghe of SEIN juist intensiever leek te zijn geworden.

---

#### **Neurologen:**

- *“Dat mensen toch een betere uitleg krijgen over hun aandoening (...) en dat je tegen zaken aanloopt die voorheen niet naar voren kwamen (...). Dingen die door tijdgebrek of doordat je niet realiseerde dat het een probleem kan zijn ... - die komen nou wel naar voren, worden bespreekbaar (...) Bij mij op controle heb je een kwartier. Nu heb je anderhalf uur, dan komen meer dingen ter sprake.”*
- *“Er komen dingen aan de orde die misschien nog nooit besproken zijn.”*
- *“Ik denk dat het rust geeft, neemt de angst weg. Minder paniekerige telefoontjes naar de secretaresses, dokters en huisartsen; dat creëert rust.”*
- *“Dat het mijzelf gewoon veel meer rust geeft (...). Want ik weet dat als school geïnformeerd moet worden, dat het nu ook op een adequate wijze gebeurt. Dat als met die ouders gesproken moet worden over aanvalsbehandelingen, dat dat echt goed gebeurt. Voor mijn gevoel schoot ik daar altijd in tekort omdat ik de tijd niet had.”*
- *“Ik heb toch minder paniekerige mensen aan de telefoon, als het om eerste hulp bij aanvallen gaat.”*
- *“Dat mensen dingen vertellen die ze bij mij niet vertellen.”*
- *“Waar ik nu bijvoorbeeld lopende het traject veel meer mee geconfronteerd wordt, dat is dat wij in de adolescentie fase nu veel meer Midazolamdruppels voor in de neus voorschrijven, als aanvalsmedicatie. Omdat vanuit de epilepsieconsulent er eens goed aandacht besteed wordt aan ‘hoe ervaart dit kind in deze levensfase...? Adolescent, 16 jaar, middelbare school, krijgt een aanval op het schoolplein: broek moet naar beneden getrokken worden, moet een rectiole in. Hoe zou zo’n meisje dat ervaren, ook al is ze misschien niet bij bewustzijn?’. Nou dat waren dingen daar was vroeger gewoon geen tijd en aandacht voor, terwijl we het natuurlijk echt wel wisten.”*

---

De consulenten merkten in hun dagelijkse praktijk dat patiënten/ouders de extra informatie, tijd, aandacht en openheid op prijs stelden, en dat ze het fijn vonden dat ze iemand hadden om op terug te vallen bij vragen of problemen. Of zoals een consulent omschreef: *“mensen gaan met een prettiger gevoel naar huis.”* Ze voelden zich volgens de consulenten beter begrepen, serieus genomen, beter geïnformeerd en toegerust, sneller geholpen, beter in staat om keuzes te maken en ter zake doende vragen te stellen aan de behandelaar of zelf antwoord te zoeken op vragen, en beter met epilepsie om te gaan. En niet alleen de patiënten zelf, maar ook de ouders/partner of familieleden. Bovendien was er volgens de consulenten nu meer aandacht voor mogelijkheden in de epilepsiezorg, medicatie, voorzieningen en hulpmiddelen (bijvoorbeeld aanvallenkaart of alarmering).

#### **Gevolgen voor praktijkvoering**

Vier neurologen waren van mening dat de inzet van de consulent voor hen een taakverlichting oplevert doordat de consulent: a) extra voorlichting geeft, waardoor de

neuroloog hier minder tijd aan hoeft te besteden; b) de opvang van telefoontjes en de beantwoording van vragen tussendoor verzorgt; en c) de externe contacten met scholen of instanties legt of onderhoud. Anderzijds waren er ook neurologen die zeiden dat het eerder extra werk voor hen betekende en dat hun eigen praktijkvoering er niet efficiënter van werd.

---

**Neurologen:**

- *“Voor de dokter maakt het toch iets meer handen vrij.”*
  - *“Ik zie patiënten in principe net zo vaak terug. Maar het is natuurlijk wel zo dat die eerste onrusttelefoontjes van ‘ik lees de bijsluiter en ik zie dit’ niet meer bij mij terecht komen.”*
  - *“Onze werkdruk is niet minder geworden, helaas, maar dat hangt ook van een hele hoop andere factoren af.”*
  - *“Het is eerder een hiaat dat nu opgevuld wordt, dan dat het mij helpt om mijn praktijkvoering efficiënter te maken.”*
- 

De betrokken neurologen gaven aan dat het project hen geen nieuwe kennis of meer affiniteit met epilepsie had opgeleverd (deze waren – naar eigen zeggen – immers al heel groot), maar wel meer bewustwording van de impact van epilepsie voor het dagelijks leven en de praktische problemen die het met zich meebrengt. Twee neurologen noemden bovendien dat ze nu meer inzicht hadden in praktische zaken en mogelijke problemen met medicatie, en van de mogelijkheden voor zorg en voorzieningen. Ook voelde een neuroloog zich door deelname aan het project meer gewaardeerd en gesteund, en een andere neuroloog werd door het project aangezet tot nadenken over hoe epilepsiezorg er idealiter uit moet zien. Eén neuroloog had als nieuw inzicht meegekregen dat juist *directe* opvang en begeleiding na de diagnose van groot belang is.

---

**Neuroloog:**

*“In weerwil van wat de pilot voor ogen had - dat tussen het moment van diagnosestelling en het eerste gesprek met de epilepsieconsulent een bepaalde periode zou zitten - merken wij heel erg dat juist in die allereerste fase na diagnosestelling een enorme informatiebehoefte is bij ouders, en dat wij dat als artsen onvoldoende afdekken. Het is heel erg belangrijk dat ze het - ook al is het hetzelfde verhaal - in het begin ook uit een andere mond horen. (...) Het is natuurlijk een enorme informatiegolf die ze over zich heen krijgen in een korte tijd, in een fase waarin je heel emotioneel geraakt bent dat jouw kind epilepsie heeft gekregen. (...) Onze eerste indrukken hier zijn dat juist die beginfase heel belangrijk is. (...) Ik denk dat dat ook een betere opstap of opmaat betekent voor de relatie van de epilepsieconsulent met die ouders en zo'n kind.”*

---

Voor epilepsieconsulenten betekende deelname aan het project: 1) betere gespreksvaardigheden, 2) meer kennis van en inzicht in epilepsie, medicatie, de impact voor het dagelijks leven, en mogelijkheden van zorg en voorzieningen, en 3) bewustwording van hun rol als hulpverlener. Hierdoor konden ze beter inspelen op de (informatie)behoeften van patiënten/ouders, hadden ze meer parate kennis, en waren ze zelfverzekerder en zelfstandiger in de functie-uitoefening.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- “Hoe je een gesprek start (...) - daarin ben ik sterker geworden.
  - “Je bent nu een andere consulent dan twee jaar geleden natuurlijk, maar dat kan ook niet anders. Inmiddels heel wat patiënten gezien, heel wat verhalen gehoord, heel veel vragen gehad en uitgezocht.”
  - “Nou kun je sneller een beeld van de patiënt vormen, ga je eerst kijken wat relevant is. Maar dat was in het begin niet vanzelfsprekend.”
  - “Gewoon veel meer inzicht gekregen in zo'n eerste gesprek en de dingen waar je tegenaan kunt lopen. (...) Dat je ook je eigen grenzen daarin leert kennen.”
  - “Ik ben me bewuster geworden van de nadruk van de functie, (...) dat je je zelfstandigheid moet bewaren in de psychosociale hulpverlening en niet in het overnemen van taken. (...) Zeker ook door de scholing en spiegeling van collega's, de manier waarop de lessen zijn opgesteld, de gesprekstechnieken.”
  - “Ik vertrouw nu meer op mezelf en meer op ervaring en routine.”
- 

### 2.3.3 Evaluatie van het project

Opnieuw werd aan de neurologen en consulenten een mening gevraagd over een groot aantal onderwerpen (zie tabel 2.2).

Tabel 2.2 Meningen van neurologen en epilepsieconsulenten in 2010

	zeer tevreden	tevreden	neutraal	ontevreden	onbekend <sup>#</sup>
<b>Keuze voor epilepsieconsulent</b>					
- Neurologen	7	1			
<b>Takenpakket van de consulent</b>					
- Neurologen	2	5	1		
- Epilepsieconsulenten	1	7			
<b>Caseload (toestroom patiënten)</b>					
- Neurologen	1	3	4		
- Epilepsieconsulenten	1	5	1	1	
<b>Tijdsbesteding (patiëntenzorg/overig)</b>					
- Epilepsieconsulenten		7			1 <sup>#</sup>
<b>Patiëntencontact</b>					
- Epilepsieconsulenten	4	4			
<b>Follow-up van patiënten</b>					
- Epilepsieconsulenten		5	2	1	
<b>Trajectbewaking</b>					
- Neurologen	2	4			2
- Epilepsieconsulenten		4	1	3	
<b>Zelfstandigheid/verantwoordelijkheid</b>					
- Neurologen	4	4			
- Epilepsieconsulenten	3	5			

- tabel 2.2 wordt vervolgd -



- vervolg tabel 2.2 -

	zeer tevreden	tevreden	neutraal	ontevreden	onbekend <sup>#</sup>
<b>Taakverdeling/-afbakening</b>					
- Neurologen	3	4	1		
- Epilepsieconsulenten	1	7			
<b>Samenwerking (onderling)</b>					
- Neurologen	4	4			
- Epilepsieconsulenten	4	2	1	1	
<b>Organisatorische setting/inbedding</b>					
- Neurologen	3	3		1	1
- Epilepsieconsulenten	1	5		2	
<b>Bekendheid en zichtbaarheid</b>					
- Neurologen	1	6	1		
- Epilepsieconsulenten	2	1	5		
<b>Bereikbaarheid voor patiënten</b>					
- Neurologen		7			1
- Epilepsieconsulenten	2	4			2 <sup>#</sup>
<b>Patiënt centraal in ziekenhuis</b>					
- Neurologen	4	3			1
- Epilepsieconsulenten		6	1		1
<b>Training/bijscholing</b>					
- Epilepsieconsulenten	2	5			1 <sup>#</sup>
<b>Ontwikkelmogelijkheden</b>					
- Epilepsieconsulenten	1	5	1		1 <sup>#</sup>
<b>Effecten/meerwaarde</b>					
- Neurologen	2	6			
- Epilepsieconsulenten	2	5	1		

<sup>#</sup> voor de waarnemend consulent in Arnhem waren deze punten niet van toepassing of niet te beoordelen

Terugkijkend op de voorgaande 2-2½ jaar waren de neurologen doorgaans nog steeds zeer tevreden over de keuze om een epilepsieconsulent in te zetten. Ook waren zij van mening dat met de inzet van de consulent de patiënten in hun ziekenhuis meer centraal zijn komen te staan. Alle betrokken neurologen waren bovendien tevreden over de onderlinge samenwerking, de zelfstandigheid van de consulent, de trajectbewaking door de consulent, de bereikbaarheid en de effecten of meerwaarde van de consulent. Echter, de caseload, het takenpakket, de bekendheid en inbedding van de functie in de eigen organisatie waren volgens hen wel voor verbetering vatbaar. Ook waren twee managers (zeer) ontevreden over de bekendheid van de functie, de samenwerking met specialisten en de toestroom van patiënten; zij waren van mening dat de inbedding van de functie beter kon door meer bekendheid en betere samenwerking.

#### Managers:

- *“Binnen de neurologie weten mensen het wel, maar daarbuiten niet.”*
- *“Beiden [consulent en artsen] doen hun eigen ding, weten elkaar niet echt te vinden.”*

**Neurologen:**

- *“Ik had gehoopt dat er meer van de andere neurologen zou komen; ik denk dat daar nog veel winst te behalen is.”*
  - *“We zouden nog meer gebruik kunnen maken van de epilepsieconsulent (...) Ik denk dat er toch altijd patiënten zijn die er doorheen glippen, die we nog wat extra's te bieden hebben.”*
  - *“Ik denk dat lang niet iedereen weet wat we in huis hebben.”*
  - *“Ik denk dat de artsen en verpleegkundigen van dit ziekenhuis wel de persoon weten te vinden, maar moeilijk kunnen inschatten wat ze dan kunnen vragen aan extra ondersteuning.”*
- 

Twee neurologen gaven aan dat er nog onduidelijkheden waren over de taken van de consulent. Eén stelde dat de taakverdeling niet voor alle collega-neurologen duidelijk was, en in één ziekenhuis was het voor de poliassistenten – die mensen met vragen aan de telefoon krijgen – niet helder of de consulent nou wel of niet antwoord mag geven op vragen over medicatie. Verder gaven vier neurologen aan dat ze de taken van de consulent wel zouden willen verbreden, met meer medisch-ondersteunende taken. Zoals extra voorlichtings- en begeleidingstaken bij ketogeen dieet of nervus vagus stimulatie (incl. het instellen van de NVS), het afhandelen van vragen tussendoor, en het nabellen bij nieuwe medicijnen (na twee weken). Zij zagen een dergelijke taakuitbreiding als logisch zo niet onvermijdelijk, efficiënt en aantrekkelijk voor de functie.

---

**Neurologen:**

- *“In de praktijk is het vaak nog wat praktischer als je de functie wat gaat uitbreiden.”*
  - *“Dat alle telefoontjes die op de poli binnenkomen met [de consulent] overlegd worden. (...) Als zij 2x in de week een telefonisch spreekuur heeft van een uur, dat alle briefjes die bij ons in de fax liggen met haar doorgenomen worden van: ‘hier kan ik antwoord op geven en hier niet’. En misschien iets met de Nervus Vagus stimulator; dat zou dan puur het instellen van dat ding zijn. (...) Dat is ook niet zo moeilijk en scheelt ook weer in het consult op mijn poli.”*
  - *“Ik denk dat hoe we de consulent voorgesteld hebben, dat dat op zich wel zo werkt. Maar of de functie in de toekomst zo blijft? (...) Dat gaat wat uitgebreid worden. (...) Dat is wel medisch, maar het hoeft niet per se een verpleegkundige te zijn om dat uit te leggen. (...) Ik denk dat dat het werk ook wat aantrekkelijker maakt. En als je dat niet zou doen, zou je er weer een ander persoon bij moeten betrekken, Dat is ook niet goed.”*
- 

De consulenten waren wederom (zeer) tevreden over hun takenpakket, de zelfstandigheid, de taakverdeling en de training. Zij waren bovendien positief over de patiëntgerichtheid van hun functie, blijkend uit hun grote tevredenheid over het directe patiëntencontact, hun bereikbaarheid voor patiënten en de mate waarin de patiënt centraal staat in de epilepsiezorg van het ziekenhuis. Verder waren alle consulenten inmiddels tevreden over hun tijdsbesteding en de taakverdeling/taakafbakening met collega's. Verbeterpunten waren volgens hen nog vooral de trajectbewaking en follow-up van patiënten, de bekendheid/zichtbaarheid en inbedding van de functie in het ziekenhuis en de daarmee samenhangende caseload (toestroom van patiënten) en samenwerking met neurologen.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Ik vind mijn rol als trajectbewaker onvoldoende uit de verf komen.”*
  - *“Dat het goed zou zijn om vaker vervolcontacten te hebben. Al is het maar telefonisch, even een belletje van ‘hoe gaat het?’. In elk geval twee maanden na het gesprek vragen: ‘Hoe gaat het?, Zijn er dingen blijven liggen?, Zijn er nog nieuwe dingen ontstaan?, Zijn er nog dingen onduidelijk?’. En dan na een jaar weer contact. Ik ga er heel erg vanuit dat ouders zelf het contact zoeken, maar je merkt dat voordat ze iemand opzoeken met een vraag of probleem... daar zit toch een bepaalde drempel in.”*
  - *“Bij evaluatiegesprekken [voor de trajectbewaking] geven mensen vaak niet thuis.”*
  - *“Met de epilepsiegeïnteresseerde neurologen gaat de samenwerking goed, bij andere neurologen merk ik dat je jezelf steeds op de kaart moet zetten.”*
  - *“Er gaan nog steeds mensen naar huis met de diagnose epilepsie en die hebben mij niet gezien. Dan komen ze terug op de afdeling met een recidief consult en vragen over dingen die ze van mij te horen hadden kunnen krijgen. Jammer.”*
  - *“Dat is gewoon nog een heel lastig stuk, om bij de artsen een overlegmoment te creëren.”*
- 

Twee ziekenhuizen hadden concrete plannen om een epilepsiepoli op te zetten, met gecombineerde spreekuren met de neuroloog en epilepsieconsulent. Dan zouden standaard alle nieuwe maar ook stevast alle controlepatiënten door de consulent gezien kunnen worden, zodat ook een gestructureerde follow-up van patiënten plaatsvindt met vaste contactmomenten (na drie, zes of twaalf maanden). Daarbij krijgt één consulent een uitbreiding met medische taken.

---

**Epilepsieconsulenten:**

- *“Nu komen mensen na 3 of 6 maanden of soms wel eens na een jaar terug bij de arts. En al die mensen die dan terugkomen komen automatisch ook bij mij, want ze komen eerst bij mij en dan bij de arts.”*
  - *“Dat [medische taken] vind ik ook wel leuk want dan ga je steeds wat erbij doen, je leert ook steeds meer. (...) Dat is ook juist een nieuwe uitdaging. (...) Dat maakt het ook wel heel leuk en interessant.”*
- 

### 2.3.4 *Aanbevelingen voor de landelijke implementatie*

Alle betrokken neurologen en consulenten vinden het behoud en de verdere implementatie van de functie wenselijk. Vanuit hun eigen ervaringen en het feit dat epilepsie een specifieke chronische en frequent voorkomende ziekte is, zien ze de noodzaak van een landelijke uitrol van de functie om zodoende integrale epilepsiezorg op grote schaal te realiseren. Ze zien daarbij mogelijkheden voor een succesvolle inbedding in andere ziekenhuizen en benadrukken dat bij een verdere implementatie van de functie de ervaringen in de pilotziekenhuizen als voorbeeld kunnen dienen.

Als iedere epilepsiepatiënt de mogelijkheid zou moeten hebben om een consulent te zien, omdat je ze anders tekort zou doen, rijst de vraag of de functie standaardonderdeel moet worden van de basiszorg in *alle* algemene ziekenhuizen, of dat een beperkter aantal ziekenhuizen met een consulent toereikend is. Voorstel was om te beginnen met de grotere ziekenhuizen en ‘epilepsie-minded’ behandelaars. Dit zou dan in eerste instantie

een concentratie van zorg betekenen in enkele centra die epilepsie als aandachtsgebied hebben, of in ieder geval een kinderneuroloog met interesse in epilepsie. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn een goede regionale spreiding, zodat consulenten ‘dicht bij de mensen’ zitten, en voldoende patiëntencapaciteit. De concentratie van zorg zou er in ieder geval voor kunnen zorgen dat er een minimaal patiëntenvolume is. In sommige regio’s zou een consulent zelfs meerdere ziekenhuizen kunnen bedienen, zoals nu al in Zeeland het geval is. Bij kleine ziekenhuizen zal epilepsie meestal geen aandachtsgebied zijn, en daar wordt ook sneller verwezen naar epilepsiecentra, maar voor ziekenhuizen met een epilepsieneuroloog zou het ideaal zijn om een epilepsieconsulent te hebben.

Sommige neurologen en consulenten spraken de verwachting uit dat ziekenhuizen het takenpakket van de consulent misschien wel zouden willen uitbreiden met meer medische of verpleegkundige taken. Een consulent merkte in dit verband op dat het belangrijk is om trouw te blijven aan de uitgangspunten en omschrijving van de functie, maar wel open te staan voor de integratie van nieuwe taken in de functie.

---

#### **Neurologen:**

- *“Als je ziet wat voor chronische ziekte epilepsie is en hoe vaak het voorkomt, dan denk ik dat het inderdaad een landelijke uitrol zou moeten hebben.”*
- *“Epilepsie komt vrij vaak voor en dat moet je toch ook dicht bij de mensen brengen, dus ik zou dat wel regionaal willen zien. Niet alleen in ‘de grote tenten’ (...) - dan wordt het weer iets apart, terwijl het zo iets dagelijks is.”*
- *“70 procent van de epilepsie begint op kinderleeftijd. Dus ik vind dat er in iedere regio een kinderneuroloog moet zitten met specifieke interesse in epilepsie.”*
- *“Ik denk dat in ieder geval de centra die epilepsie als aandachtsgebied hebben - de academische ziekenhuizen, de epilepsiecentra, de grote perifere ziekenhuizen - dat die eigenlijk wel een epilepsieconsulent zouden moeten hebben. Of iemand in kunnen schakelen die ‘dichtbij’ is. Het hoeft niet altijd binnen het eigen ziekenhuis te zijn.”*
- *“De epilepsieneuroloog die heel veel goede dingen doet aan epilepsie - voor zo iemand zou het ideaal zijn als die een consulent heeft. Want anders komt het niet goed uit de verf, denk ik. Als het helemaal niet het aandachtsgebied is, dat die zorg dan ook niet beter wordt daarmee.”*
- *“Als je een ziekenhuis hebt met ongeveer 6-7 neurologen en ook nog eens 6-7 kinderartsen, dan zou het wel mooi zijn als het een functie wordt waarbij zowel de kinderarts als de neuroloog meteen bij betrokken wordt. Dan denk ik dat de meeste ziekenhuizen, een gemiddeld ziekenhuis zeker, zo’n functie kunnen huisvesten.”*
- *“Dat ik een groot voorstander zou zijn - als ik over de algemene ziekenhuizen praat - van een combinatie van kinder-epilepsiezorg en volwassenen-epilepsiezorg, juist ook vanwege de transitie.”*
- *“Als je het gedachtegoed kunt integreren in een iets ruimere functie, dan heb je je doel bereikt.”*
- *“Het maakt natuurlijk verdraaid veel verschil of je in een algemeen ziekenhuis zit met niet al te ingewikkelde patiënten, of een club kinderen die wij hier [in academisch kinderziekenhuis] krijgen.”*

#### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Het is zeer belangrijk dat er een landelijke uitrol komt. Iedere epilepsiepatiënt zou de mogelijkheid moeten hebben om gezien te worden door een epilepsieconsulent.”*
  - *“Gezien mijn eigen werkervaring en de respons van de patiënten verwacht ik dat de functie zeker een inbedding/uitrol kan krijgen in andere ziekenhuizen.”*
-

### **Succes- en belemmerende factoren**

Naast financiering zijn talloze kritische factoren voor de implementatie van de functie. Deze factoren borduren grotendeels voort op de eerder beschreven voorwaarden die uit de eerste interviewronde naar voren kwamen (zie 2.2.4). Ditmaal werden onder andere de volgende aandachtspunten en aanbevelingen genoemd:

- a bereiken van een landelijke consensus over de functie;
- b kartrekkers, draagvlak, goede overlegstructuur en basisfaciliteiten in de ziekenhuizen;
- c voldoende capabele, communicatievaardige en ondernemende consultants;
- d een minimumvolume aan patiënten en voldoende capaciteit (FTE) per ziekenhuis (minimaal drie dagen per week om de functie goed op te bouwen en te onderhouden);
- e de functie gecombineerd inzetten voor zowel kinder- als volwassenen-neurologie;
- f de epilepsieconsulent zo snel mogelijk na de diagnose inzetten;
- g de functie zo ingebed krijgen in de structuur van de ziekenhuizen dat het standaard deel uitmaakt van het zorgtraject en patiënten stevast bij de consulent terechtkomen;
- h advies inwinnen bij huidige consultants/ziekenhuizen (niet opnieuw wiel uitvinden);
- i het gedachtegoed van het consultantschap goed bewaken en waarborgen.

Voor verdere implementatie zou er in Nederland een gezamenlijk standpunt en draagvlak moeten bij alle belanghebbende partijen, te weten: consumenten/patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars, zorgverleners/beroepsverenigingen en ziekenhuizen. Vervolgens hangt het succes van de implementatie af van de eigenschappen en kwaliteiten van consultants, neurologen en het ziekenhuismanagement. Faciliteiten en goede randvoorwaarden zijn cruciaal. Bovendien zijn niet alleen de achtergrond, affiniteit, kennis en vaardigheden van de consulent van belang, maar ook de invulling van de samenwerking met neurologen en overige artsen. Volgens de geïnterviewde zorgverleners zijn draagvlak, een gedeelde visie en de bereidheid van artsen tot samenwerking noodzakelijk voor een succesvolle inbedding van de consulent in de ziekenhuisorganisatie. Voor de consulent kan het een pre zijn om het ziekenhuis al van binnenuit te kennen. En voor een universitair centrum kan het van belang zijn dat de functie wordt bekleed door iemand die verpleegkundig geschoold is en al veel ervaring heeft met epilepsie. Mogelijke uitbreidingen die overwogen kunnen worden zijn een epilepsiepoli en het verbreden van de functie met meer medisch-ondersteunende taken (bijvoorbeeld bij toepassing van ketogeen dieet en nervus vagus stimulatie). Daarbij is het ook van belang om aansluiting te houden zo niet te versterken met epilepsiecentra.

---

#### **Neurologen:**

- *“Als je een ziekenhuis hebt met ongeveer 6-7 neurologen en ook nog eens 6-7 kinderartsen, dan zou het wel mooi zijn als het een functie wordt waarbij zowel de kinderarts als de neuroloog er meteen bij betrokken worden. Dan denk ik dat de meeste ziekenhuizen zo 'n functie kunnen huisvesten.”*
- *“Een minimumvolume moet je hebben aan patiënten c.q. functie-eenheden. Dan is 2 dagen in de week krap om iets goed op te bouwen en te onderhouden. Maar afhankelijk van patiëntenaantallen natuurlijk. Minimaal 3 dagen in de week. (...) Ook een pleidooi voor concentratie van zorg.”*
- *“Je moet een overlegstructuur hebben, dat is echt cruciaal. En ik denk dat de betrokkenheid van de epilepsieconsulent zo snel mogelijk na de diagnose moet plaatsvinden (...), vanaf moment nul.”*
- *“Je moet natuurlijk wel mensen hebben die er voor opgeleid zijn. Ik kan ook niet zomaar een blik opentrekken. En je moet als neuroloog wel affiniteit hebben met de aandoening.”*

### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Succes is afhankelijk van de bereidheid tot samenwerken van de artsen, het ingebed krijgen van de functie in de structuur van het ziekenhuis en natuurlijk de financiering.”*
  - *“In eerste instantie de financiering. Tevens dienen de ziekenhuizen de mogelijkheid, de ruimte en de ondersteuning te bieden voor de uitvoering van de functie epilepsieconsulent.”*
  - *“Vanuit de patiënt gezien kan het succes afhankelijk zijn van de bereikbaarheid en vestigingsplaats. Ook competenties van de epilepsieconsulent, afgestemd op het betreffende ziekenhuis, vormen een belangrijke factor.”*
  - *“Het management zal moeten faciliteren; zonder faciliteiten kun je deze functie niet van de grond krijgen. En er zal, zeker in het begin, structureel overleg moeten zijn met de neuroloog; zowel over casuïstiek als randvoorwaarden.”*
  - *“Kan niet op één neuroloog draaien, dus ‘alle neuzen dezelfde kant op met eenduidig beleid!’.”*
- 

### **De toerusting van de functionaris**

De geformuleerde eisen voor toekomstige epilepsieconsulenten kwamen overeen met de in 2009 genoemde en eerder beschreven aanbevelingen voor het functieprofiel (zie 2.2.4). Voor wat betreft de opleiding voor epilepsieconsulenten was de aanbeveling om deze landelijk te continueren. Naast noodzakelijke aandacht voor kennis en gespreksvaardigheden, zou in de opleiding ook aandacht moeten zijn voor het bijhouden van ontwikkelingen in de epilepsiezorg en de sociaal-maatschappelijke zorg. Bovendien zouden de epilepsieconsulenten onderling ervaringen moeten blijven uitwisselen (interviews, casuïstiekbesprekingen). Ook zou er een mogelijkheid kunnen worden gecreëerd om stage te lopen, gecoacht te worden of in ieder geval een paar keer mee te kijken bij een consulent. Teamgeest en de uitwisseling van ervaringen werd door de huidige consulenten als bijzonder waardevol beschouwd. Aanbevelingen voor de training en aansturing van consulenten waren verder om op de hoogte te blijven van (internationale) ontwikkelingen omtrent soortgelijke functies/werkwijzen, en om continue aandacht te besteden aan medische zaken en nieuwe behandelmethoden. Aansluiting zoeken op de bestaande opleiding van epilepsieverpleegkundigen werd ook als optie genoemd; daarbij zou het consulentenschap wel heel duidelijk een eigen gezicht moeten behouden en moet het gedachtegoed goed gewaarborgd worden.

---

### **Neurologen:**

- *“Je moet een bepaalde opleiding hebben (maar dat gaat er meer om dat je bepaalde kennis in je op kan nemen), maar de communicatie is het belangrijkste. De achtergrond maakt dan niet zoveel uit. (...) Als iemand wel ‘gaat’ voor die aandoening (...) dan hoef je geen verpleegkundige achtergrond te hebben.”*
- *“Dat diegene ook een nieuwe functie kan neerzetten. Dus het vraagt ook een zekere ondernemingszin. (...) Ze moeten zo’n nieuwe functie kunnen trekken. (...) Eigen initiatief kunnen tonen.”*

### **Epilepsieconsulenten:**

- *“Affiniteit met epilepsie is noodzakelijk. Daarnaast is het een voordeel als je als verpleegkundige bekend bent binnen de instelling; interne hulpverleners, zowel medisch als niet-medisch personeel, moeten je kennen om de functie van de grond te krijgen. Daarnaast is verpleegkundige kennis erg handig. Zowel op het gebied van de epilepsie, als op het gebied van medicatie en ziekenhuiscultuur.”*

- *“Allereerst kennis over epilepsie en meest voorkomende aanvallen, daarnaast gesprekstechniek en het in beeld krijgen van de epilepsiekaart: mogelijkheden van gespecialiseerde centra, alarmering, wet- en regelgeving. Coaching door een ervaren consulent kan ook prettig zijn; als een soort buddy om de nieuwe consulent te steunen bij praktische vragen.”*
  - *“Ik kan me ook een constructie voorstellen waarbij bijvoorbeeld de epilepsieverpleegkundigen betrokken worden. Het gaat niet om wie het doet, maar het gaat erom dat het gebeurt.”*
  - *“Epilepsieconsulenten moeten worden geschoold op het gebied van epilepsie en het psychosociale vlak. Kennis op het gebied van epilepsie en gesprekstechnieken zullen steeds moeten worden bijgesteld aan de geldende normen. Intervisie vormt tevens een krachtig instrument voor professionalisering en zal dan ook deel moeten blijven uitmaken van de (bij)scholing.”*
- 

### **Financiering**

Voor de implementatie van de functie zijn financiële middelen nodig, liefst in de vorm van een structureel bekostigingssysteem. De betrokken neurologen en managers zagen dit als een taak voor zorgverzekeraars en/of de ziekenhuizen. Meest genoemd was de optie van vergoeding door zorgverzekeraars, via een diagnose behandelcombinatie (DBC), waarbij misschien onderscheid kan worden gemaakt in een DBC voor ‘reguliere epilepsiezorg’ en één voor ‘epilepsiezorg met epilepsieconsulent’. Ziekenhuizen financieren weliswaar gespecialiseerd verpleegkundigen voor de doelgroepenpoli’s, maar hebben over het algemeen geen potje voor de nieuwe functie.

- 
- *“Ik kan me voorstellen dat je een gewone DBC Epilepsie hebt en een DBC met epilepsieconsulent erbij. Dat dat dan een kwaliteitskenmerk is van je ziekenhuis. Misschien mag je in de toekomst wel helemaal geen epilepsie behandelen als je geen epilepsieconsulent hebt.”*
  - *“De vraag is natuurlijk bij de financiering of je dan een verschil moet maken voor academische centra en algemene ziekenhuizen. Ik kan me voorstellen dat de rol in een algemeen ziekenhuis toch anders ingevuld wordt dan in een academisch ziekenhuis.”*
  - *“Het ziekenhuis biedt een hoger niveau van zorg en ja, daar zit ook een kostenplaatje aan.”*
- 

### **2.3.5 Conclusies tweede interviewronde**

In deze laatste interviewronde kwamen duidelijk de veranderingen en uiteindelijke ervaringen in de praktijk naar voren. Terwijl eerder nog sprake was van een opstart-/inwerkfase, was ruim twee jaar na invoering van het consulentenschap een stabielere fase ingetreden. Dit bleek bijvoorbeeld uit het feit dat de verhouding tussen patiëntenzorg en overige taken geoptimaliseerd was. Toch waren essentiële zaken als samenwerking, bekendheid en caseload nog steeds niet in alle gevallen goed geregeld, wat het belang van permanente aandacht en onderhoud voor deze punten onderstreept. Ook was verdere verbetering mogelijk voor wat betreft de follow-up en trajectbewakingsfunctie van de consulent. Wat ook duidelijk werd was dat de taken in een aantal ziekenhuizen uitgebreid waren, de functie inmiddels breder werd ingezet, en de helft van de betrokken neurologen de functie verder zou willen uitbreiden met medisch-ondersteunende taken.

Deze interviewronde leverde uitsluitend op over de bereikte doelen en uiteindelijke meerwaarde van de inzet van epilepsieconsulenten in de praktijk van de zorgverlening en resulteerde in vele aanbevelingen omtrent verdere implementatie van de functie. Concluderend kan worden gesteld dat alle betrokkenen het project geslaagd vinden, allen het belang van de functie onderstrepen en van mening zijn dat het doel van kwaliteitsverbetering is gehaald. Het project leverde volgens hen in de eerste plaats een meerwaarde op voor de patiënten en hun naasten, maar was ook bepalend voor de kwaliteit van de inhoud en organisatie van de zorg. Zo gaven neurologen te kennen dat patiënten beter geïnformeerd zijn en gericht het gesprek met hen ingaan, dat de inzet van consulenten nieuwe onderwerpen of inzichten naar voren brengt, en dat het hen een taakverlichting of in ieder geval geruststelling oplevert in de zin van dat het zekerheid biedt dat de noodzakelijke voorlichting en ondersteuning daadwerkelijk wordt geboden.





### **3 Vragenlijstonderzoek onder patiënten of ouders**

Om het werk van epilepsieconsulenten te evalueren vanuit het perspectief van mensen met epilepsie of hun ouders, is in 2010 een vragenlijstonderzoek over ervaringen met de epilepsiezorg uitgevoerd.

#### **3.1 Methode van het vragenlijstonderzoek**

Allereerst is een vragenlijst ontwikkeld (zie 3.1.1) op basis van een focusgroeps gesprek en interviews met patiënten/ouders, literatuur, bestaande vragenlijsten en de inbreng van inhoudsdeskundigen en zorgverleners. Voor de pilotziekenhuizen zijn vergelijkingsziekenhuizen benaderd (zie 3.1.2) en alle ziekenhuizen hebben een steekproef van patiënten getrokken aan wie de vragenlijsten zijn verstuurd (zie 3.1.3). Voor de data-analyses zijn diverse voorbereidingen getroffen (zie 3.1.4) en is een analyseplan opgesteld (zie 3.1.5).

##### **3.1.1 *Ontwikkeling van de Vragenlijst Epilepsiezorg***

Voor de ontwikkeling van een vragenlijst over de zorg voor mensen met epilepsie zijn allereerst een focusgroeps gesprek en telefonische interviews gehouden met epilepsiepatiënten of hun ouders. Doel van het groeps gesprek en de interviews was inzicht te krijgen in de belangrijkste kwaliteitsaspecten van de epilepsiezorg. Aan het focusgroeps gesprek op 29 oktober 2009 namen zeven personen deel die in het voorgaande jaar contact hadden met een epilepsieconsulent. Vervolgens vonden begin november 2009 telefonische interviews plaats met zes personen die reguliere epilepsiezorg ontvingen in een algemeen ziekenhuis. In Bijlage 7 wordt uitgebreid verslag gedaan van de organisatie en uitvoering van dit kwalitatieve onderzoek, met een overzicht van de achtergrondkenmerken van de deelnemers en van de kwaliteitsaspecten (met citaten) die in de focusgroep en interviews naar voren kwamen. De genoemde kwaliteitsaspecten konden worden onderverdeeld in de volgende thema's (in willekeurige volgorde):

- a toegankelijkheid en beschikbaarheid van de zorg;
- b inhoud van de medische zorg;
- c communicatie en bejegening (omgang met de patiënt);
- d begeleiding en continuïteit van zorg;
- e informatie;
- f autonomie van de patiënt (keuzevrijheid en regie);
- g samenwerking tussen zorgverleners en instellingen.

Voor het samenstellen van de vragenlijst zijn tevens literatuur, bestaande vragenlijsten en inhoudsdeskundigen (onder andere leden van de stuurgroep en adviesraad) geraadpleegd. Ook hebben de (kinder)neurologen en epilepsieconsulenten van de pilotziekenhuizen inbreng gehad, doordat hun verwachtingen ten aanzien van de uitkomsten van de inzet van epilepsieconsulenten – zoals zij die in de interviews in 2009 hebben geformuleerd – waar mogelijk zijn vertaald naar vragen voor de vragenlijst.

Op basis van de resultaten van het kwalitatieve onderzoek, literatuur en de inbreng van experts is een vragenlijst opgesteld om ervaringen met de Epilepsiezorg te meten. Daarbij is de inhoud en lay-out van de vragenlijst grotendeels gebaseerd op het stramen van de CQ-index, dé Nederlandse standaard voor het meten van patiëntervaringen met de zorg. Dit geldt zowel voor het soort vragen (ervaringsvragen, waarderingscijfers en achtergrondvragen) als het format van de antwoordcategorieën, waarbij ervaringsvragen een 4-punts frequentieschaal ('nooit'/'soms'/'meestal'/'altijd') en waarderingscijfers een antwoordschaal van 0 'heel erg slecht' tot 10 'uitstekend' hebben. Diverse bestaande CQ-index vragenlijsten (onder andere COPD ketenzorg, Astma, CVA) hebben als voorbeeld gefungeerd. Tevens heeft de Vragenlijst polikliniek Kempenhaeghe (Branderhorst et al., 2000) als voorbeeld gediend voor vragen over kwaliteit van epilepsiezorg vanuit het patiëntenperspectief (onder andere over bejegening, informatie, continuïteit, samenwerking).

Daarnaast zijn enkele bestaande schalen gebruikt om mogelijke uitkomsten van de zorg te meten. Hierbij ging het om de Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ, Broadbent et al, 2006), de Medication Adherence Report Scale (MARS-5; Horne en Weinman, 1999) en een zelfontwikkelde Mondigheidsschaal. De B-IPQ is een korte versie van een internationaal veelgebruikt instrument om de ziektebeleving en opvattingen over ziekte te meten. Deze beleving vormt een afspiegeling van hoe iemand met de ziekte omgaat en de mate waarin hij of zij geïnformeerd is over de ziekte (zie ook <http://www.uib.no/ipq/>). Voor toepassing van de B-IPQ zijn de vragen epilepsiespecifiek gemaakt door het woord 'ziekte' te vervangen door 'epilepsie'. De MARS-5 is een internationaal veelgebruikte schaal om therapietrouw te meten. De schaal voor het meten van Mondigheid is eerder als 7-item versie toegepast in NIVEL-onderzoek onder consumenten (Consumentenpanel Gezondheidszorg 2006) en thuiszorgcliënten (Benchmarkstudie Thuiszorg, 2004) en liet toen een goede betrouwbaarheid zien (Cronbach's alpha was 0,78).

Een conceptvragenlijst is aan 15 patiënten/ouders voorgelegd om na te gaan of de vragenlijst logisch gestructureerd, duidelijk en volledig was, of dat er nog vragen, antwoordcategorieën of toelichtingen ontbraken. Uit deze pretest bleek dat het invullen van de vragenlijst (62 vragen en 4 evaluatievragen) tussen de 15 en 45 minuten en gemiddeld 20 minuten kostte, en dat men de lengte van de vragenlijst precies goed of iets te lang vond. Op basis van de pretest en de reacties van leden van de stuurgroep en adviesraad is de vragenlijst (testversie februari 2010) aangepast.

De uiteindelijke vragenlijst bestond uit 49 vragen (waarvan 9 optionele vragen die niet iedereen hoefde in te vullen), verdeeld over negen onderdelen (zie ook Bijlage 8):

- 1 **Algemeen** (7 vragen): kenmerken van de epilepsie (diagnoseduur, aanvalsfrequentie, gevolgen), comorbiditeit en ziekteperceptie (B-IPQ, 8 items).
- 2 **Epilepsiezorg** (7 vragen over zorggebruik in de afgelopen 12 maanden): contacten met zorgverleners, belangrijkste zorgverleners, behoefte aan meer/andere zorg(verleners), medicatiegebruik, bijwerkingen, therapietrouw (MARS-5) en behandelingen.
- 3 **Medische zorg in het ziekenhuis** (2 vragen): wisseling van specialist/ziekenhuis, ervaringen met de behandelend arts (18 items).
- 4 **Voorlichting** (7 vragen): informatie/adviezen (25 items), behoefte aan meer/andere informatie, zorgverlener die de meeste voorlichting gaf, mening over de hoeveelheid informatie, tijdigheid van informatie, informatie ‘op maat’ (aansluiting op persoonlijke situatie), aanspreekpunt voor vragen.
- 5 **Ondersteuning en begeleiding** (10 vragen): behoefte aan extra ondersteuning/begeleiding na diagnose, snelle opvang na de diagnose, wensen/verwachtingen (open vraag), ondersteuning/begeleiding in afgelopen 12 maanden, contact met epilepsieconsulent, ervaringen met de psychosociale zorgverlener (16 items), inhoud van de ondersteuning/begeleiding (17 items), andere hulp, meest gewaardeerd in ondersteuning/begeleiding (open vraag), belang van ondersteuning/begeleiding.
- 6 **Samenwerking zorgverleners** (4 vragen): verwijzingen (probleemvraag en snelheid), afstemming (aansluiting zorg) en informatieoverdracht (zorgverleners op de hoogte).
- 7 **Oordeel over de zorg** (4 vragen): drie waarderingcijfer (voor de epilepsiezorg van het ziekenhuis, de behandelend arts, en de psychosociale zorgverlener) en een open vraag naar verbetermogelijkheden.
- 8 **Achtergrondvragen** (7 vragen): geslacht, leeftijd, gezondheid, opleiding, mondigheid (6 items), en twee vragen over wie de vragenlijst heeft ingevuld.
- 9 **Tot slot** (1 vraag): opmerkingen/suggesties vragenlijst (open vraag).

### 3.1.2 *Selectie en benadering van ziekenhuizen (pilot- en vergelijkingsziekenhuizen)*

Voor een vergelijking van de zorg in de acht pilotziekenhuizen met *care as usual* is voor elk pilotziekenhuis een vergelijkbaar ziekenhuis gezocht dat eveneens algemene epilepsiezorg levert, maar dan *zonder* een epilepsieconsulent of een gespecialiseerd verpleegkundige of nurse practitioner voor epilepsie. Hiervoor is allereerst aan de betrokken (kinder)neurologen van de pilotziekenhuizen gevraagd welk ziekenhuis een goed vergelijkingsziekenhuis zou zijn, qua soort ziekenhuis (wel/geen opleidingsziekenhuis of academisch ziekenhuis), grootte en ligging (stedelijk gebied of periferie). Vervolgens zocht de onderzoeker contact met de epilepsiebehandelaars in deze ziekenhuizen om de mogelijkheden en bereidwilligheid voor deelname aan de vergelijkingsstudie na te gaan. Concreet hield deze deelname in: het selecteren en benaderen van patiënten met epilepsie of hun ouders voor het vragenlijstonderzoek.

Voor twee ziekenhuizen bleek het niet mogelijk om – binnen de gestelde tijd – een vergelijkbaar ziekenhuis te vinden dat geen gespecialiseerd verpleegkundige of nurse practitioner voor epilepsie in dienst had. Van de benaderde ziekenhuizen bleken het

Radboud ziekenhuis in Nijmegen, het academisch ziekenhuis in Maastricht, het St. Elisabeth in Tilburg en het Catharina ziekenhuis in Eindhoven een dergelijke functionaris (in opleiding) te hebben. Uiteindelijk konden zes ziekenhuizen als vergelijkingsziekenhuis aan het onderzoek meewerken. In tabel 3.1 staat een overzicht van de acht pilotziekenhuizen en de zes vergelijkingsziekenhuizen (zie ook Bijlage 3).

Tabel 3.1 Pilot- en vergelijkingsziekenhuizen voor het vragenlijstonderzoek in 2010

Pilotziekenhuis (epilepsieconsulent)	Vergelijkingsziekenhuis ('care as usual')
St. Oosterscheldeziekenhuizen* (Goes/Zierikzee)	Albert Schweitzer Ziekenhuis (Dordrecht)
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (Nijmegen)	x
Jeroen Bosch Ziekenhuis ('s Hertogenbosch)	Ziekenhuis Bernhoven (Veghel)
Medisch Spectrum Twente (Enschede)	Ziekenhuis Rijnstate, volw. Neurologie (Arnhem)
Medisch Centrum Alkmaar (Alkmaar)	Westfries Gasthuis (Hoon)
Ziekenhuis Rijnstate, kinderneurologie (Arnhem)	Ziekenhuis Zevenaar (Zevenaar)
UMCG/BKZ (Groningen)	AMC/EKZ (Amsterdam)
UMCU/WKZ (Utrecht)	

\*betreft ook de ziekenhuizen Walcheren (Vlissingen), Dirksland (Dirksland) en ZorgSaam (Terneuzen)

### 3.1.3 Selectie en benadering van patiënten

Elk deelnemend ziekenhuis werd verzocht om circa 50 patiënten te selecteren. Het moest daarbij gaan om patiënten (volwassenen of kinderen) die redelijk recent, liefst in de voorgaande twee jaar (in 2008 of 2009), de diagnose epilepsie kregen en die tot dan toe onder controle waren bij een (kinder)neuroloog. Daarbij moest het ook om thuiswonenden gaan, dus geen mensen die langdurig (langer dan 6 maanden) in een epilepsiecentrum of andere zorginstelling verblijven.

Bij de pilotziekenhuizen werd de selectie door de epilepsieconsulenten zelf uitgevoerd, op basis van eigen contactregistraties, aan de hand van de volgende steekproefinstructie:

- 1 Ga uit van alle *recent-gediagnosticeerden* waarmee de consulent minstens één gesprek had. Deze mensen hadden binnen drie maanden na de diagnose een eerste gesprek met de consulent. Gebruik hiervoor de contactregistratie van de consulent.
- 2 Selecteer vervolgens alleen de mensen met een eerste gesprek tussen okt. 2008 en maart 2010. Dus: 1e contact in vierde kwartaal 2008, in 2009 (eerste t/m vierde kwartaal) of in eerste kwartaal 2010. Dan gaat het dus om patiënten die tussen medio 2008 en eind 2009 gediagnosticeerd zijn.
- 3 Controleer of het gaat om thuiswonende patiënten en of de gegevens nog actueel zijn. Langdurig verblijf in een (epilepsie)instelling (>6 maanden) is een exclusie criterium; was dit in het afgelopen jaar het geval, dan worden deze mensen buiten beschouwing gelaten. Let op dat overleden patiënten niet worden geselecteerd en dat de adresgegevens kloppen.

- 4 Trek een aselechte (willekeurige) steekproef van 50 patiënten uit de geselecteerde groep, of selecteer alle patiënten als het om 50 of minder patiënten gaat.  
Als de consulent op meerdere locaties/in verschillende ziekenhuizen werkt, trek dan één steekproef (van 50 patiënten) over alle locaties/ziekenhuizen.
- 5 Vul de steekproef (bij minder dan 50 patiënten) eventueel aan met mensen die begin 2008 of in 2007 de diagnose epilepsie kregen en die ook contact hadden met de consulent.

Voor de vergelijkingsziekenhuizen was de steekproefinstructie:

- 1 Selecteer alle epilepsiepatiënten op basis van DBC's per specialisme:  
DBC Neurologie (0330): diagnosecodes 601 (gegeneraliseerd) en 602 (partieel).
- 2 Selecteer vervolgens alleen de patiënten die vanaf 2008 gediagnosticeerd zijn:  
initiële DBC, zorgtype 11 geopend op of na 1 januari 2008 (en voor 31-12-2009).
- 3 En selecteer de epilepsiepatiënten die controles hadden in 2009 of begin 2010:  
Vervolg DBC zorgtype 21 op enig moment tussen 1 januari en 31 mei 2010.
- 4 Controleer of het gaat om thuiswonende patiënten en of de gegevens nog actueel zijn.  
Langdurig verblijf in een (epilepsie)instelling is een exclusie criterium. Let op dat inmiddels overleden patiënten niet worden geselecteerd en dat de adresgegevens kloppen.
- 5 Trek een aselechte steekproef van 50 patiënten uit de geselecteerde groep.

In de periode april-augustus 2010 zijn de vragenlijsten vanuit de 14 ziekenhuizen naar in totaal 658 mensen met epilepsie of hun ouders gestuurd. De acht pilotziekenhuizen hebben in totaal 359 mensen benaderd die naast de contacten en controles bij de behandelend arts ook contact hadden met de epilepsieconsulent. Via de zes vergelijkingsziekenhuizen zijn 299 patiënten benaderd die reguliere epilepsiezorg ontvingen. Bij de vragenlijst zat een begeleidende brief en een antwoordenvolp waarmee de vragenlijst kon worden geretourneerd. De brief vermeldde het doel van het onderzoek en contactgegevens van de onderzoeker, en was ondertekend door de behandelaar(s) en eventueel de epilepsieconsulent. Na twee weken volgde een herinnerings-/bedankbrief.

### **3.1.4 Voorbereidingen analyses**

Voordat met de analyses kon worden aangevangen, zijn datacontroles uitgevoerd, analysegroepen samengesteld, en scores berekend voor schalen in de vragenlijst.

#### **Datacontrole**

Allereerst is het databestand gecontroleerd op inconsistente, afwijkende of verkeerd ingevoerde antwoorden. Zonodig werden gegevens gecontroleerd en verbeterd aan de hand van de ingevulde vragenlijsten. Omdat de vragenlijsten zowel door patiënten als door ouders of andere naasten konden worden ingevuld, is in het bijzonder gekeken of de ingevulde patiëntkenmerken juist waren ingevuld en niet betrekking hadden op de persoon die de vragenlijst voor de patiënt had ingevuld. Dit werd gedaan aan de hand van vragen over wie de vragenlijst had ingevuld, en door bijvoorbeeld de ingevulde leeftijd te vergelijken met de gerapporteerde de ziekteduur en aanvangsleeftijd van de epilepsie.

### **Analysegroepen**

Vervolgens zijn met het oog op de vergelijkende analyses de *pilotgroep* (patiënten van de pilotziekenhuizen) en de *vergelijkingsgroep* (patiënten van de vergelijkingsziekenhuizen) vastgesteld, en zijn subgroepen samengesteld op basis van leeftijd en ziekte duur:

- *volwassenen* (16 jaar en ouder) versus *kinderen* (0 tot en met 15 jaar);
- *recent gediagnosticeerden* (diagnose in de laatste twee jaar) versus *oud-gediagnosticeerden* die al langer dan twee jaar de diagnose hadden.

### **Schalen in de vragenlijst**

Met behulp van Principale Componenten Analyses (PCA met Varimax rotatie; Eigenvalue > 1,0) en betrouwbaarheidsanalyses (Cronbach's alpha > 0,60 of liefst > 0,70) kon een groot aantal schalen in de vragenlijst worden vastgesteld en bevestigd. Voor de berekening van de samengestelde scores gold als vuistregel dat minimaal de helft van het aantal items ingevuld moest zijn. Hieronder volgt een overzicht van de geconstrueerde schalen (op volgorde van de vragen in de vragenlijst), met vermelding van de antwoordschalen en een toelichting op de scores.

***Gevolgen van epilepsie*** (vraag 5, 11 items) betreft 3 dimensies en twee betrouwbare schalen:

- *Thuisituatie* (3 items: thuis/gezin, relatie/gezinsvorming, slapen; alpha= 0,48).
- *Cognitief/psychisch functioneren* (4 items: gedrag, energie/vermoeidheid, emoties/stemming, denken/concentratie/geheugen; alpha=0,70).
- *Sociaal functioneren* (4 items: school/werk, activiteiten/sport, verkeersdeelname/rijgeschiktheid, sociale contacten; alpha=0,61).

Antwoorden zijn gescoord als 0='nee' en 1='ja', zodat hogere scores meer gevolgen betekenen.

***Brief Illness Perception Questionnaire*** (B-IPQ; vraag 7, 8 items) vormt een redelijk betrouwbare schaal (alpha =0,65). Voor het berekenen van schaalgemiddelden (variërend van 0 tot 10) zijn eerst de drie positief geformuleerde items (c, d en g) omgepoold, zodat lage schaalcores gunstig zijn en hoge schaalcores corresponderen met een ernstiger ziektebeleving of hoge ziektelast.

***Medication Adherence Report Scale*** (MARS-5; vraag 13, 5 items) vormde in dit onderzoek geen betrouwbare schaal (alpha=0,38; wel steeg de alpha bij verwijdering van het item a 'ik vergeet mijn medicijnen in te nemen' naar 0,59). Gevraagd wordt naar de frequentie waarin van medicatievoorschriften wordt afgeweken, met scores van 1 'altijd waar' tot 5 'nooit waar'. Hogere scores staan voor meer therapietrouw (het goed opvolgen van de medicatievoorschriften).

***Ervaringen met de specialist*** (vraag 16, 18 items) vormen drie betrouwbare schalen:

- *Bejegening en communicatie* (7 items: d, e, f, g, h, i, j; alpha=0,93).
- *Medische zorg en begeleiding* (6 items: a, b, c, p, q, r; alpha=0,79).
- *Psychosociale ondersteuning* (5 items: k, l, m, n, o; alpha=0,83).

Antwoordschaal: 1 'nooit' tot 4 'altijd'. Hoge scores staan voor positieve ervaringen.

**Voorlichting** (vraag 17, 25 items) bestaat uit vijf betrouwbare schalen:

- *Epilepsie* (5 items: a, b, c, d, y; alpha=0,79).
- *Epilepsiebehandeling en diagnostiek* (6 items: e, f, g, h, i, j; alpha=0,79).
- *Gevolgen voor het dagelijks leven* (6 items: k, l, m, n, o, p; alpha=0,85).
- *Gevolgen voor sociale contacten, relaties en gezin* (4 items: q, r, s, x; alpha=0,88).
- *Zorg en voorzieningen* (4 items: t, u, v, w; alpha=0,78).

Antwoorden: 0='nee', 1='ja' en 'niet nodig'=missing. Hoge scores staan voor goede voorlichting.

**Informatievoorziening ziekenhuis** (vragen 20, 21, 22): betrouwbare schaal (alpha=0,80).

Antwoordschaal: 1 'nooit' tot 4 'altijd' (bij vraag 21, 22) en bij vraag 20 van 'nee, veel te weinig' (1) tot 'ja, ruim voldoende' (4). Hoge scores staan voor een goede informatievoorziening.

**Ervaringen met de psychosociale zorgverlener of epilepsieconsulent** (vraag 29, 16 items) bestaat uit drie betrouwbare schalen:

- *Ondersteuning en begeleiding* (7 items: j, k, l, m, n, o, p; alpha=0,91).
- *Bejegening* (5 items: c, d, g, h, i; alpha=0,95).
- *Medische begeleiding en voorlichting* (4 items: a, b, e, f; alpha=0,83).

Antwoordschaal: 1 'nooit' tot 4 'altijd'. Hoge scores staan voor positieve ervaringen.

**Effecten van ondersteuning/begeleiding** (vraag 30, 17 items) betreft drie betrouwbare schalen:

- *Leren omgaan met epilepsie* (6 items: a, b, c, o, p, q; alpha=0,92).
- *Empowerment, regie en zorgcoördinatie* (6 items: i, j, k, l, m, n; alpha=0,91).
- *Weg vinden in de epilepsiezorg* (5 items: d, e, f, g, h; alpha=0,91).

Antwoordschaal: 1 'nee, helemaal niet', 2 'ja, een beetje', 3 'ja, grotendeels', 4 'ja, helemaal'. Hoge scores staan voor veel hulp of een grote bijdrage.

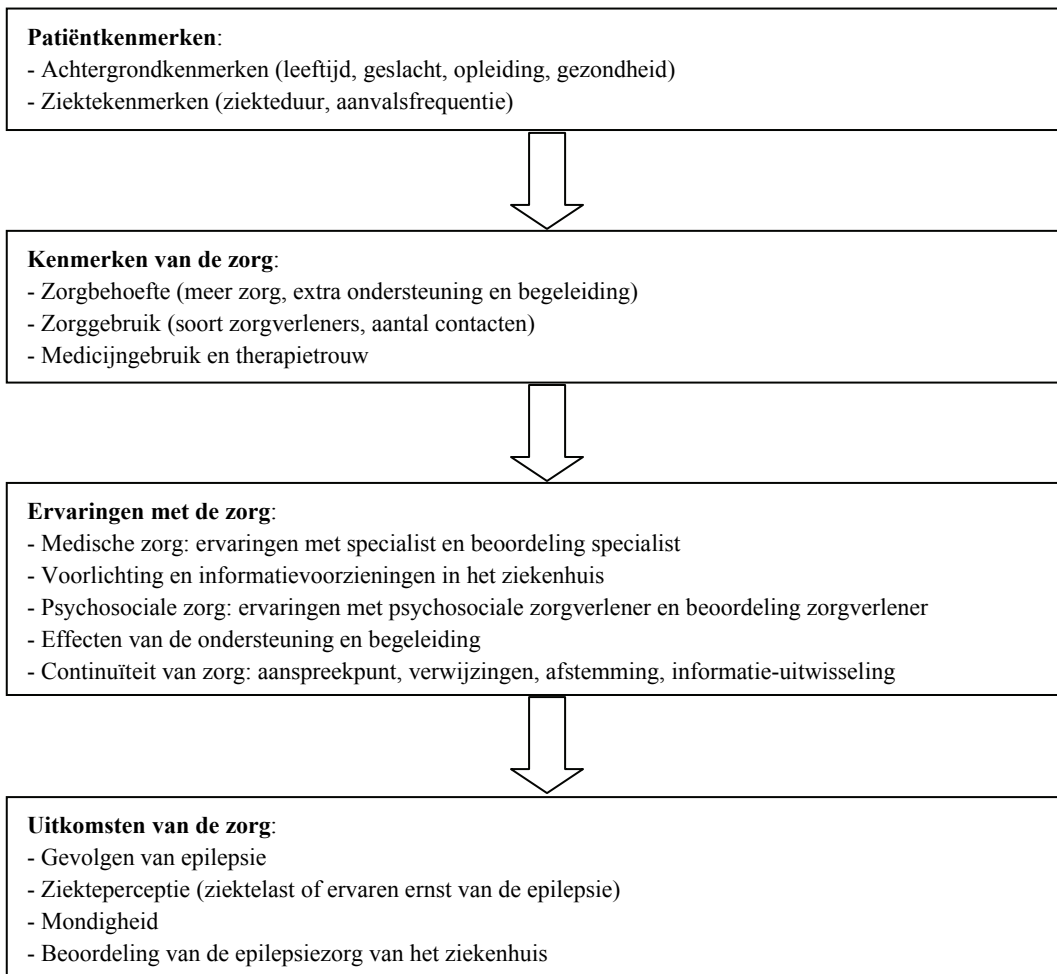
**Mondigheid** (vraag 46, 6 items): deze betrouwbare schaal (alpha=0,89) stelt aan de hand van zes stellingen en een 5-punts antwoordschaal (variërend van 1 'volledig mee eens' tot 5 'volledig mee oneens') vast of mensen goed geïnformeerd zijn, voor zichzelf opkomen, hun mening geven, actief vragen stellen en zelf beslissingen nemen. Voor de berekening van schaalscores zijn de items eerst omgepoold zodat hogere scores corresponderen met een grotere mondigheid.

### 3.1.5 Analyseplan en methode

#### Model

Aan de analyses voor deze evaluatiestudie ligt onderstaand model ten grondslag dat een zekere causaliteit impliceert. Verondersteld wordt dat patiëntkenmerken bepalend zijn voor de zorgbehoefte en het zorggebruik, wat vervolgens gepaard gaat met specifieke ervaringen met de zorg en wat uiteindelijk samen resulteert in uitkomsten van de zorg op patiëntniveau.





## Hypotheses

Naast de algemene, vooral beschrijvende vraagstellingen van de evaluatiestudie (zie 1.5) zijn voorafgaand aan het vragenlijstonderzoek op basis van literatuur, input van de stuurgroep en van de betrokken zorgverleners (epilepsieconsulenten en neurologen) de volgende hypothesen geformuleerd omtrent mogelijke effecten van de inzet van epilepsieconsulenten:

- minder gevolgen van epilepsie voor dagelijks leven (gerapporteerde gevolgen);
- grotere therapietrouw en medicamenteus beter ingestelde patiënten, waarbij epilepsie op termijn vaker ‘onder controle’ is (aanvalsreductie, hoger % in remissie);
- meer kennis over epilepsie en toepassing van kennis/adviezen in dagelijks leven;
- betere acceptatie/verwerking van epilepsie en minder ziektelast (ziekteperceptie);
- meer autonomie en zelfregie van patiënten/ouders, wat zich bijvoorbeeld uit in beter de weg weten in de zorg, vragen stellen aan de arts, keuzes maken, inspraak hebben en gelijkwaardigheid als gesprekspartner in de zorg (toename mondigheid);
- betere samenwerking in de zorg, wat tot uitdrukking kan komen in efficiëntere verwijzingen, kortere wachttijden en betere gegevensoverdracht/informatie-uitwisseling;

- uiteindelijk minder medische consumptie (minder consulten met zorgverleners en doelmatiger medicijngebruik), na aanvankelijke stijging in consulten en verwijzingen;
- positiever oordeel over de epilepsiezorg (hoger waarderingcijfer).

Voor al deze uitkomsten werden gunstiger scores verwacht bij de interventie- of pilotgroep (patiënten/ouders die contact hadden met een epilepsieconsulent) dan bij de 'care as usual'-setting in vergelijkingsziekenhuizen. Maar onduidelijk was op welke termijn de beoogde effecten zichtbaar zullen zijn. Voor het moment waarop het vragenlijstonderzoek plaatsvond (in 2010), twee jaar na invoering van de functie, werd niet verwacht dat alle beoogde effecten al meetbaar zouden zijn.

### **Analysemethode**

Voor het doel van de evaluatiestudie en gegeven de vraagstellingen (zie 1.4) zijn vooral beschrijvende en vergelijkende analyses uitgevoerd voor de twee onderzoeksgroepen: 1) patiënten van pilotziekenhuizen, versus 2) patiënten van de vergelijkingsziekenhuizen. Waar nodig zijn ook vergelijkingen op het niveau van subgroepniveau (volwassenen/kinderen of recent-/oud-gediagnosticeerden) gemaakt, om de resultaten nog beter te kunnen interpreteren.

Voor vergelijkende analyses tussen twee groepen met nominale of ordinale variabelen zijn Chi-kwadraat toetsen of Fisher's Exact testen (bij kleine aantallen en 2x2 tabellen) uitgevoerd, en voor ratio of continue variabelen zijn F-toetsen en Student t-tests uitgevoerd. Daarbij is een algemeen significantieniveau van  $p < 0,05$  gehanteerd. Maar vanwege het beschrijvende karakter van de studie en de betrekkelijk kleine aantallen van de analysegroepen zijn ook p-waarden tussen 0,05 en 0,10 in beschouwing genomen, welke wijzen op een trend.

Hoewel het een cross-sectionele studie betrof, zijn naast beschrijvende en vergelijkende analyses ook enkele verklarende analyses uitgevoerd in de lijn van het geschetste model. Daarbij is gebruik gemaakt van regressie-analyses met een algemeen lineair model (general linear model, GLM) waarmee hoofdeffecten werden geschat voor de onafhankelijke variabelen 'analysegroep' (wel/niet pilotziekenhuis) en 'volwassene/kind', gecorrigeerd voor relevante covariaten en significante interactie-effecten.

## **3.2 Resultaten van het vragenlijstonderzoek in 2010**

### **3.2.1 Respons**

De algemene respons op het vragenlijstonderzoek was 47%: 285 van de 611 terecht benaderde patiënten hadden de vragenlijst daadwerkelijk ingevuld en teruggestuurd (zie tabel 3.2). Bij de pilotziekenhuizen was de respons 20% hoger dan bij de vergelijkingsziekenhuizen (55% versus 35%) en verschilde de respons onderling minder (46-68%) dan bij de vergelijkingsziekenhuizen (8-51%). De responsverschillen werden deels verklaard door afwijkingen van de standaard-benaderingswijze; bij zeker twee vergelijkingsziekenhuizen werden vragenlijsten uitgedeeld aan patiënten en/of ontbrak

een reminder. Ook de steekproeftrekking verliep niet altijd volgens de voorschriften, waardoor tenminste 47 patiënten toch niet aan de selectiecriteria bleken te voldoen en derhalve onterecht zijn benaderd.

Tabel 3.2 Respons op het vragenlijstonderzoek, per ziekenhuis en setting

	aantal benaderd	onterecht benaderd*	vragenlijst retour	aantal ingevuld	respons
<b>Pilotziekenhuizen:</b>					
St. Oosterscheldeziekenhuizen	50		31	30	60,0%
Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis	50	2	27	23	47,9%
Jeroen Bosch Ziekenhuis	50		30	29	58,0%
Medisch Spectrum Twente	50	3	34	32	68,1%
Medisch Centrum Alkmaar	29	1	17	15	53,6%
Ziekenhuis Rijnstate (kind)	40		22	22	55,0%
UMCG/BKZ	40	1	20	18	46,2%
UMCU/WKZ	50		26	26	52,0%
<b>Totaal</b>	<b>359</b>	<b>7</b>	<b>207</b>	<b>195</b>	<b>55,4%</b>
<b>Vergelijkingsziekenhuizen:</b>					
Albert Schweitzer Ziekenhuis	50	3	24	21	44,7%
Ziekenhuis Bernhoven <sup>#</sup>	84	27	36	29	50,9%
Ziekenhuis Rijnstate (volw.) <sup>§</sup>	25	0	8	8	32,0%
Westfries Gasthuis	50	4	25	21	45,7%
Ziekenhuis Zevenaar <sup>§</sup>	40	4	8	3	8,3%
AMC/EKZ	50	2	10	8	16,7%
<b>Totaal</b>	<b>299</b>	<b>40</b>	<b>111</b>	<b>90</b>	<b>34,7%</b>
<b>Totale respons</b>	<b>658</b>	<b>47</b>	<b>318</b>	<b>285</b>	<b>46,6%</b>

\* personen die toch geen epilepsiezorg ontvingen in de afgelopen 12 maanden of geen epilepsie hadden; zij behoorden niet tot de doelgroep en zijn buiten beschouwing gelaten bij het berekenen van de netto respons

<sup>#</sup> door een verkeerde steekproef zijn in eerste instantie 34 mensen ten onrechte benaderd (diagnose >2 jaar geleden); hiervan hebben 10 personen toch de vragenlijst ingevuld (meegeteld als respons)

<sup>§</sup> hier zijn vragenlijsten uitgedeeld/meegegeven aan patiënten en is geen reminder gestuurd

<sup>§</sup> hier ging de verzending mis (enkelzijdig-geprinte vragenlijst, zonder antwoordvelop, geen reminder)

### 3.2.2 Kenmerken van respondenten

Tabel 3.3 geeft een overzicht van achtergrond- en ziektekenmerken van de respondenten voor de twee settings. De studiepopulaties bleken op een aantal punten significant te verschillen ( $p < 0,05$ ). Bij de pilotziekenhuizen ging het relatief vaak om een kind met epilepsie (59% versus 26% van de patiënten in de vergelijkingsziekenhuizen), dus ook om gemiddeld jongere patiënten (23 versus 38 jaar) met een kortere ziekteduur (2 versus 11 jaar) en een lager opleidingsniveau. Er waren geen verschillen in geslacht en ervaren gezondheid van de patiënten. In beide settings waren iets meer mannelijke patiënten (56-57%) en een meerderheid van alle respondenten (80%) beoordeelde de eigen gezondheid

als goed tot uitstekend. Ook was er geen verschil tussen de twee groepen voor wat betreft comorbiditeit. Circa de helft van alle patiënten (45% bij de pilotziekenhuizen en 50% bij de vergelijkingsziekenhuizen) had naast epilepsie nog een andere aandoening. Als er sprake was van comorbiditeit ging het meestal om een verstandelijke beperking (7% bij de pilotziekenhuizen en 12% bij de vergelijkingsziekenhuizen), een ontwikkelings-/leer-/gedragsstoornis zoals autisme, dyslexie of ADHD (respectievelijk in 9% en 12%) of om een niet nader omschreven aandoening (respectievelijk in 16% en 11%).

Tabel 3.3 Achtergrond- en ziektekenmerken van alle respondenten

	pilotziekenhuizen	vergelijkings- ziekenhuizen	totaal
<b>Aantal patiënten</b>	<b>195</b>	<b>90</b>	<b>285</b>
<b>Kind (&lt;16 jaar)*</b>	<b>116 (59%)</b>	23 (26%)	139 (49%)
<b>Volwassene (16+)*</b>	<b>79 (41%)</b>	67 (74%)	146 (51%)
<b>Gemiddelde leeftijd* (range; s.d.)</b>	<b>23,1 (1-82; 22,1)</b>	38,4 (4-86; 23,4)	28,0 (1-86; 23,6)
<b>Geslacht: man</b>	111 (57%)	50 (56%)	161 (56%)
<b>Opleiding (voltooid)*</b>			
laag (geen opleiding en lager onderwijs)	<b>119 (61%)</b>	33 (37%)	152 (53%)
midden 1 (LAVO, MAVO, LBO)	25 (13%)	25 (28%)	50 (17%)
midden 2 (VWO, HAVO, MBO)	34 (17%)	19 (21%)	53 (19%)
hoog (HBO, universiteit)	14 (7%)	11 (12%)	25 (9%)
onbekend	3 (2%)	2 (2%)	5 (2%)
<b>Gezondheid</b>			
uitstekend	23 (12%)	7 (8%)	30 (11%)
zeer goed	40 (21%)	18 (20%)	58 (20%)
goed	96 (49%)	44 (49%)	140 (49%)
matig	24 (12%)	19 (21%)	43 (15%)
slecht	7 (4%)	1 (1%)	8 (3%)
onbekend	5 (3%)	1 (1%)	6 (2%)
<b>Diagnose epilepsie*</b>			
Recent (<2 jaar geleden)	<b>163 (84%)</b>	37 (41%)	200 (70%)
Oud (>2 jaar)	25 (13%)	50 (56%)	75 (26%)
onbekend/nog niet zeker	7 (4%)	3 (3%)	10 (4%)
<b>Duur epilepsie*</b>			
minder dan 1 jaar	<b>97 (50%)</b>	15 (17%)	112 (39%)
1 tot 2 jaar	66 (34%)	22 (24%)	88 (31%)
meer dan 2 jaar	25 (13%)	43 (48%)	68 (24%)
nvt (nog geen diagnose)	4 (2%)	2 (2%)	6 (2%)
onbekend	3 (1%)	8 (9%)	11 (4%)
<b>Gem. ziekte duur in jaren* (range; s.d.)</b>	<b>2,0 (1-45; 3,5)</b>	11,3 (1-63; 15,4)	4,9 (1-63; 10,0)
<b>Gem. leeftijd 1e aanval* (range; s.d.)</b>	<b>19,9 (0-81; 21,5)</b>	25,4 (0-85; 21,4)	21,6 (0-85; 21,6)

- tabel 3.3 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.3 -

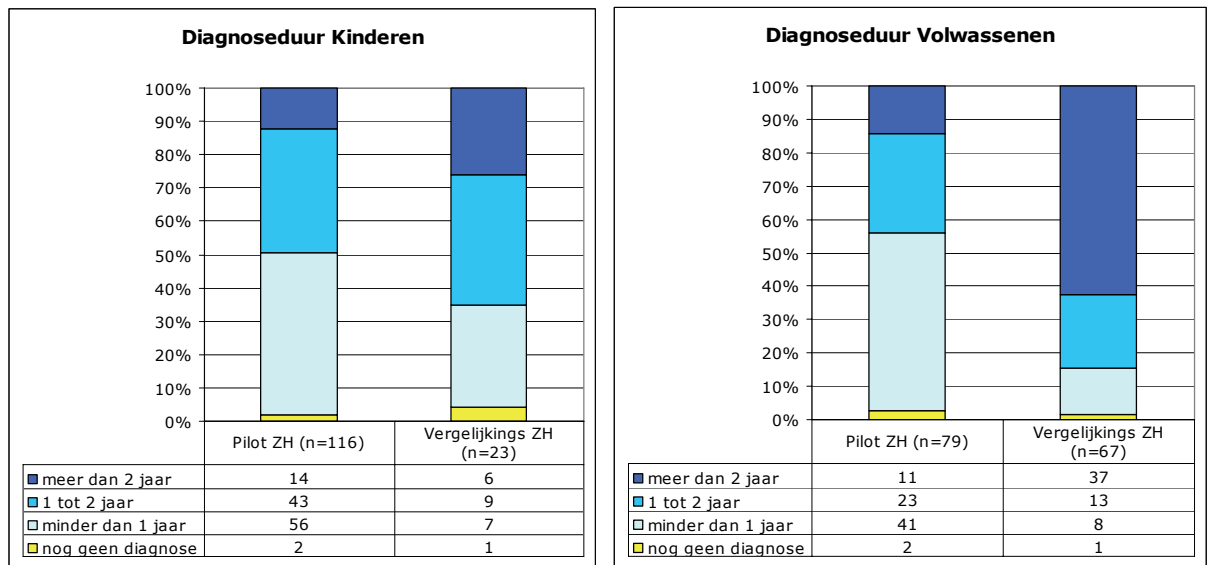
	pilotziekenhuizen	vergelijkings- ziekenhuizen	totaal
<b>Frequentie aanvallen*</b>			
dagelijks-tweewekelijks (>1x per mnd)	<b>63 (32%)</b>	13 (14%)	76 (27%)
maandelijks-halfjaarlijks (>1x per jaar)	45 (23%)	18 (20%)	63 (22%)
jaarlijks (1x per jaar)	33 (17%)	18 (20%)	51 (18%)
geen aanvallen	32 (16%)	33 (37%)	65 (23%)
onbekend	22 (11%)	8 (9%)	30 (10%)
<b>Comorbiditeit</b> (ook andere aandoening)	<b>88 (45%)</b>	45 (50%)	133 (47%)

\* variabele verschilt significant tussen respondenten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen ( $p < 0,05$ )

Terwijl de meerderheid (84%) van de pilotgroep – zoals bedoeld – recent gediagnosticeerd was (met een diagnose in de voorgaande twee jaar), gold dit maar voor 41% van de respondenten van de vergelijkingsziekenhuizen. Kennelijk was het de vergelijkingsziekenhuizen – ondanks de steekproefinstructie – onvoldoende gelukt om recent-gediagnosticeerden te selecteren op basis van DBC-codes. Door het verschil in ziekteduur verschilden ook de aanvalsfrequentie en het percentage patiënten dat in remissie of aanvalsvrij was. Patiënten van pilotziekenhuizen hadden gemiddeld meer aanvallen (32% versus 14% had meerdere aanvallen per maand) en waren minder vaak aanvalsvrij (16% versus 37%). Al met al bestond de pilotgroep dus uit relatief meer kinderen en recent-gediagnosticeerde patiënten met - qua aanvalsfrequentie - ‘ernstiger’ epilepsie. Dit betekent dat de twee onderzoeksgroepen niet zondermeer mogen worden vergeleken en dat nadere uitsplitsing in subgroepen (bijvoorbeeld kinderen/volwassenen) nodig is.

Figuur 3.1 illustreert het verschil in samenstelling van de twee onderzoeksgroepen voor wat betreft diagnoseduur, afzonderlijk weergegeven voor de kinderen en volwassenen.

Figuur 3.1 Diagnoseduur van respondenten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen, afzonderlijk weergegeven voor kinderen en volwassenen



### Volwassenen

Een vergelijking voor de volwassenen (16+) patiënten (zie ook tabel B9.1 in Bijlage 9) liet opnieuw zien dat het bij de pilotgroep om relatief veel recent-gediagnosticeerden ging (81% versus 31% van de respondenten van vergelijkingsziekenhuizen), met een aanmerkelijk kortere ziekteduur (gemiddeld 2 versus 14 jaar). Hierbij werd de epilepsie bij de pilotgroep gekenmerkt door een gemiddeld hogere aanvangsleeftijd (42 versus 32 jaar) en meer aanvallen (22% versus 40% was in remissie). De aanvalsfrequentie lag bij de volwassenen in de pilotgroep ook iets hoger ( $p < 0,10$ ). Deze vergelijking liet dus grotendeels dezelfde verschillen zien tussen de twee settings. Echter, nu verschilden de gemiddelde leeftijd (45 jaar versus 49 jaar) en het opleidingsniveau niet significant (net als geslacht, gezondheid en comorbiditeit die eerder, voor de totale groep, ook niet verschilden).

### Kinderen

Een vergelijking van de kinderen (tot 16 jaar) liet alleen nog een significant verschil in aanvalsfrequentie tussen de twee onderzoeksgroepen (zie tabel B9.2 in Bijlage 9). Kinderen van vergelijkingsziekenhuizen waren tweemaal zo vaak aanvalsvrij (26% versus 13%) en terwijl 13% van hen meerdere aanvallen per dag of per week had, gold dat voor 34% van de kinderen in de pilotziekenhuizen. Het aandeel kinderen met een recente diagnose (<2 jaar) was – net als bij volwassenen – hoger bij de pilotziekenhuizen dan bij de andere ziekenhuizen (85% versus 70%), maar dit verschil was hier niet significant. Er was ook geen verschil in comorbiditeit bij de kinderen. 42% van alle kinderen had naast epilepsie nog een andere aandoening. Meestal ging het dan om een ontwikkelings-/leer-/gedragstoornis (12%), of om een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand (15%).

Samenvattend vervallen de verschillen in achtergrondkenmerken van patiënten in de twee onderzoekssettings op het moment dat een uitsplitsing wordt gemaakt voor volwassenen en kinderen. Echter, verschillen tussen de twee settings blijven dan nog wel bestaan voor wat betreft de ziektekenmerken. Terwijl het verschil bij de volwassenen zich vooral beperkt tot de ziekteduur, is het bij kinderen eerder de aanvalsfrequentie die verschilt. De gevonden verschillen in leeftijdsopbouw en ziektekenmerken van de studiepopulaties betekenen voor de vervolganalyses - gericht op het vaststellen van verschillen in uitkomsten - dat subgroepanalyses voor volwassenen en kinderen en eventueel ook een verdere uitsplitsing in recent-/oud-gediagnosticeerden aangewezen zijn voor een zorgvuldige vergelijking van de twee settings.

### 3.2.3 *Zorggebruik en zorgbehoefte*

#### **Contacten met zorgverleners**

In tabel 3.4 staan de gegevens over het zorggebruik van epilepsiepatiënten afzonderlijk weergegeven voor de volwassenen en kinderen in de twee settings. Over het algemeen hadden de meeste contacten betrekking op de neuroloog, klinische neurofysiologie (KNF) en de huisarts. Patiënten van pilotziekenhuizen hadden daarnaast ook vaak te maken met de epilepsieconsulent, een fysiotherapeut en spoedeisende hulp. Opmerkelijk was dat enkele patiënten (n=8) van de vergelijkingsziekenhuizen ook een epilepsieconsulent hadden geraadpleegd, terwijl die consulent niet in het eigen ziekenhuis beschikbaar was (maar wel in een ander/earder bezocht ziekenhuis).

Het zorggebruik van patiënten van de pilotziekenhuizen lag over het algemeen hoger dan bij patiënten van de vergelijkingsziekenhuizen. Gemiddeld gesproken had de pilotgroep bijna twee (1,8) extra zorgverleners, waaronder de epilepsieconsulent, en 5 à 6 extra contacten met zorgverleners in het voorgaande jaar. Naast de extra contacten met de consulent in het voorgaande jaar (gemiddeld 1,7) hadden deze patiënten ook significant meer contacten met een kinderarts, klinische neurofysiologie en een fysiotherapeut. Ook was er een trend dat patiënten in de pilotziekenhuizen iets vaker contact hadden met een diëtiste en neurochirurg.

Kinderen en recent-gediagnosticeerden hadden over het algemeen een hoger zorggebruik dan volwassenen en oud-gediagnosticeerden. De oververtegenwoordiging van juist de nieuwe en jonge patiënten bij de pilotgroep bleek de verschillen in zorggebruik voor wat betreft de kinderarts, de KNF en de fysiotherapeut te verklaren. Een vergelijking van dezelfde subgroepen (recent-/oud-gediagnosticeerden binnen de subgroep volwassenen of kinderen) waren deze verschillen namelijk niet meer significant. Wel bleef er - naast een verschil voor wat betreft de epilepsieconsulent - een verschil bestaan voor het contact met de SEH: de volwassenen in de pilotgroep, en dan vooral de nieuw-gediagnosticeerden, hadden in het voorgaande jaar vaker te maken met de spoedeisende hulp (62% versus 16% van de volwassenen in de pilotziekenhuizen).

Tabel 3.4 Zorgebruik in de afgelopen 12 maanden en gemiddeld aantal contacten (afspraken, telefonische consulten of e-mails)

	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen		totaal (n=90)
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	volwassenen (n=67)	
<b>Contact met zorgverleners:</b>					
Huisarts	39 (49%)	56 (48%)	95 (49%)	26 (39%)	7 (30%)
Spoeisende hulp (SEH)	<b>49 (62%)*</b>	39 (34%)	88 (45%)	11 (16%)	9 (39%)
Neuroloog/kinderneuroloog	74 (94%)	101 (87%)	175 (90%)*	60 (90%)	19 (83%)
Kinderarts	1 (1%)	55 (47%)	<b>56 (29%)*</b>	1 (2%)	12 (52%)
Epilepsieconsulent <sup>a</sup>	<b>68 (86%)*</b>	<b>100 (86%)*</b>	<b>168 (86%)*</b>	7 (10%)	2 (9%)
Klinische Neurofysiologie	<b>42 (53%)*</b>	86 (74%)	<b>128 (66%)*</b>	21 (31%)	13 (57%)
Klinisch geneticus	1 (1%)	14 (12%)	15 (8%)	4 (6%)	3 (13%)
Neurochirurg	6 (8%)	4 (3%)	10 (5%)	4 (6%)	4 (4%)
Epilepsiecentrum	8 (10%)	17 (15%)	25 (13%)	9 (13%)	5 (22%)
Epilepsieverpleegkundige <sup>b</sup>	1 (1%)	6 (5%)	7 (4%)	2 (3%)	<b>4 (17%)*</b>
Maatschappelijk werker	5 (6%)	12 (10%)	17 (9%)	3 (5%)	1 (4%)
Psycholoog	8 (10%)	11 (10%)	19 (10%)	5 (8%)	3 (13%)
Psychiater	1 (1%)	1 (1%)	2 (1%)	2 (3%)	<b>2 (9%)*</b>
Ambulante begeleiding	1 (1%)	17 (15%)	18 (9%)	1 (2%)	<b>7 (30%)*</b>
Consulent van MEE	3 (4%)	9 (8%)	12 (6%)	1 (2%)	3 (13%)
Bedrijfsarts/arb.deskundige	18 (23%)	1 (1%)	19 (10%)	7 (10%)	7 (8%)
Fysiotherapeut	<b>10 (13%)*</b>	17 (15%)	<b>27 (14%)*</b>	1 (2%)	2 (9%)
Diëtist(e)	2 (3%)	5 (4%)	7 (4%)	2 (3%)	1 (4%)
Andere zorgverlener(s)	4 (5%)	10 (9%)	14 (7%)	4 (6%)	3 (13%)
<b>Totaal aantal zorgverleners (range; sd):</b>	<b>4,3*</b> (1-10; 1,9)	4,9 (0-13; 2,5)	<b>4,7*</b> (0-13; 2,3)	2,5 (1-6; 1,5)	4,0 (1-11; 2,7)



	pilotziekenhuizen			vergelijkingsziekenhuizen		
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	totaal (n=90)
<b>Aantal contacten: gemiddeld (s.d.)</b>						
Huisarts	1,0 (1,5)	1,1 (1,8)	<b>1,0 (1,7)*</b>	0,6 (1,1)	0,5 (0,9)	0,6 (1,0)
Spoedeisende hulp (SEH)	<b>0,9 (1,0)*</b>	0,6 (1,3)	<b>0,7 (1,2)*</b>	0,2 (0,5)	0,6 (1,0)	0,3 (0,7)
Neuroloog/kinderneuroloog	3,0 (2,6)	4,8 (6,0)	<b>4,1 (5,0)<sup>+</sup></b>	2,4 (1,9)	4,0 (8,2)	2,9 (4,6)
Kinderarts	0,0 (0,1)	1,9 (2,9)	<b>1,1 (2,4)*</b>	0,0 (0,0)	1,7 (2,6)	0,4 (1,5)
Epilepsieconsulent <sup>a</sup>	<b>1,7 (1,4)*</b>	<b>1,8 (1,9)*</b>	<b>1,7 (1,7)*</b>	0,1 (0,6)	0,4 (1,4)	0,2 (0,9)
Klinische Neurofysiologie	<b>0,7 (0,9)<sup>+</sup></b>	1,3 (1,1)	1,1 (1,0)	0,5 (0,8)	1,2 (1,5)	0,7 (1,1)
Klinisch geneticus	0,0 (0,0)	0,2 (0,5)	0,1 (0,4)	0,0 (0,2)	0,2 (0,7)	0,1 (0,4)
Neurochirurg	0,2 (0,9)	0,1 (0,5)	0,1 (0,7)	0,1 (0,3)	0,0 (0,0)	0,0 (0,2)
Epilepsiecentrum	0,3 (1,1)	0,4 (1,7)	0,4 (1,5)	1,1 (4,9)	1,0 (2,6)	1,1 (4,4)
Epilepsieverpleegkundige <sup>b</sup>	0,0 (0,1)	0,0 (0,2)	0,0 (0,2)	0,1 (0,3)	<b>0,3 (0,8)<sup>+</sup></b>	<b>0,1 (0,5)<sup>+</sup></b>
Maatschappelijk werker	0,2 (0,9)	0,4 (1,9)	0,3 (1,6)	0,2 (1,0)	0,0 (0,2)	0,2 (0,8)
Psycholoog	0,2 (0,8)	0,2 (1,0)	0,2 (1,0)	0,5 (2,1)	0,6 (1,8)	0,5 (2,1)
Psychiater	0,0 (0,1)	0,1 (0,7)	0,1 (0,6)	0,3 (2,5)	0,3 (1,0)	0,3 (2,2)
Ambulante begeleiding	0,0 (0,0)	0,6 (2,2)	0,3 (1,7)	0,0 (0,0)	1,0 (2,2)	0,3 (1,2)
Consulent van MEE	0,1 (0,5)	0,2 (0,8)	0,1 (0,7)	0,1 (1,0)	0,3 (0,8)	0,2 (0,9)
Bedrijfsarts/arb.deskundige	0,7 (1,7)	0,1 (1,3)	0,4 (1,5)	0,5 (1,8)	0,0 (0,0)	0,4 (1,5)
Fysiotherapeut	1,7 (11,6)	4,4 (20,3)	<b>3,3 (17,3)*</b>	0,1 (0,9)	0,9 (4,3)	0,3 (2,3)
Diëtist(e)	0,1 (0,6)	0,1 (0,9)	<b>0,1 (0,8)<sup>+</sup></b>	0,0 (0,1)	0,0 (0,2)	0,0 (0,2)
<b>Totaal aantal contacten: gemiddeld</b>	<b>10,3</b>	<b>18,1</b>	<b>14,9*</b>	<b>7,5</b>	<b>14,3</b>	<b>9,3</b>
(range; s.d.)	(0-116; 13,9)	(0-191; 28,3)	(0-191; 23,7)	(0-61; 11,4)	(1-62; 16,0)	(0-62; 13,0)

a epilepsieconsulent in het (pilot-)ziekenhuis

b epilepsieverpleegkundige in een epilepsiecentrum

\* significant verschil (p<0,05) tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (meer contact)

+ trend (p<0,10), wijst op verschil tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (meer contact)

### **Belangrijkste zorgverleners**

Gevraagd naar de drie belangrijkste zorgverleners, antwoordde de pilotgroep achtereenvolgens:

- 1 behandelend arts (n=157), epilepsieconsulent (n=12), epilepsiecentrum (n=5), huisarts (n=3), spoedeisende hulp (SEH) of het ziekenhuis (n=3), ambulante begeleider of psycholoog (n=2), anders (n=5);
- 2 epilepsieconsulent (n=73), behandelend arts (n=28), huisarts (n=6), ambulante begeleider, psycholoog of psychiater (n=4), klinische neurofysiologie (n=3), SEH (n=2), epilepsiecentrum (n=2), anders (n=5);
- 3 huisarts (n=14), epilepsieconsulent (n=13), behandelend arts (n=6), ambulante begeleider, maatschappelijk werker of praktische thuishulp (n=4), epilepsiecentrum (n=1), anders (n=11).

Respondenten van de vergelijkingsziekenhuizen antwoordden:

- 1 behandelend arts (n=70), epilepsiecentrum (n=6), ambulante begeleider of psycholoog (n=3), huisarts (n=2), SEH (n=2), anders (n=6);
- 2 behandelend arts (n=13), huisarts (n=8), epilepsiecentrum (n=4), ambulante begeleider, psycholoog of maatschappelijk werker (n=4), epilepsieverpleegkundige in epilepsiecentrum (n=2), klinische neurofysiologie (n=2), anders (n=3);
- 3 behandelend arts (n=6), huisarts (n=3), psycholoog of maatschappelijk werker (n=2), anders (n=2).

Samenvattend bestond de top-5 van belangrijkste zorgverleners voor de patiënten/ouders van de pilotziekenhuizen uit: 1) de behandelend arts (98%), 2) de epilepsieconsulent (50%), 3) de huisarts (12%), het epilepsiecentrum (10%), en 5) een psychosociale zorgverlener zoals een ambulante begeleider, psycholoog of maatschappelijk werker (9%). Bij respondenten van de vergelijkingsziekenhuizen was het eveneens 1) de behandelend arts (99%), maar ditmaal op afstand gevolgd door 2) de huisarts (14%), 3) het epilepsiecentrum (11%), 4) een psychosociale zorgverlener (7%), en 5) een epilepsieverpleegkundige in het epilepsiecentrum (6%).

### **Epilepsiebehandeling en medicijngebruik**

De behandeling van epilepsie was hoofdzakelijk medicamenteus. 88% van de patiënten in de pilotziekenhuizen en 92% van de patiënten in de vergelijkingsziekenhuizen gebruikte anti-epileptica (zie tabel 3.5). Bij patiënten van de vergelijkingsziekenhuizen was vaker sprake van ongewijzigd medicijngebruik en alleen bij de pilotgroep waren er patiënten die nog niet gestart waren met medicatie (8%). Een derde tot bijna de helft van alle patiënten ondervond bijwerkingen van medicatie. Hoewel medicijngebruikers in de pilotgroep over het algemeen meer bijwerkingen rapporteerden (61% versus 48% van de vergelijkingsgroep), waren de verschillen tussen de onderzoeksgroepen niet significant. De resultaten omtrent therapietrouw, zoals gemeten met de MARS-5, laten zien dat de medicijnen over het algemeen volgens de voorschriften werden ingenomen. Daarbij waren er geen verschillen tussen de settings en subgroepen (volwassenen/kinderen). In tabel 3.5 staan naast gemiddelde MARS-5 scores ook antwoorden op twee van de vijf onderliggende items die de meeste variatie vertoonden. Hierop scoorden de respondenten het minst 'trouw', maar ook hiervoor werden geen verschillen gevonden.

Tabel 3.5 Kenmerken van de medicamenteuze epilepsiebehandeling in de afgelopen 12 maanden: medicatiegebruik, bijwerkingen en therapietrouw

	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen		totaal (n=90)
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	
<b>Medicatiegebruik:</b>					
ja, gestart/ongewijzigd	52 (66%)	68 (59%)	44 (66%)	15 (65%)	<b>59 (66%)*</b>
ja, gewijzigd	21 (27%)	31 (27%)	19 (28%)	5 (22%)	24 (27%)
nee, gestopt	2 (3%)	4 (3%)	2 (3%)	3 (13%)	5 (6%)
nee, nog nooit	4 (5%)	11 (10%)	<b>15 (8%)*</b>		
onbekend		2 (2%)	2 (3%)		2 (2%)
<b>Last van bijwerkingen in afgelopen 12 maanden:</b>	<b>33 (42%)</b>	<b>55 (47%)</b>	<b>25 (37%)</b>	<b>7 (30%)</b>	<b>32 (36%)</b>
<b>Therapietrouw: (MARS5)</b>					
gemiddelde score (s.d.)	4,81 (0,27)	4,82 (0,27)	4,80 (0,21)	4,84 (0,17)	4,81 (0,20)
<b>Ik vergeet mijn medicijnen te nemen:</b>					
altijd waar	1 (1%)	2 (2%)	1 (2%)	4 (17%)	1 (1%)
vaak waar		6 (5%)		6 (26%)	
soms waar	11 (14%)	48 (41%)	13 (19%)	12 (52%)	17 (19%)
zelden waar	23 (29%)	47 (41%)	24 (36%)	1 (4%)	30 (33%)
nooit waar	39 (49%)	13 (11%)	27 (40%)		39 (43%)
onbekend/n.v.t.	5 (6%)		2 (3%)		3 (3%)
<b>Ik wijzig de dosering van mijn medicijnen:</b>					
altijd waar		1 (1%)			
vaak waar					
soms waar	2 (3%)	4 (3%)		2 (9%)	2 (2%)
zelden waar	3 (4%)	3 (3%)	2 (3%)		2 (2%)
nooit waar	64 (81%)	91 (78%)	56 (84%)	18 (78%)	74 (82%)
onbekend/n.v.t.	10 (13%)	17 (15%)	9 (13%)	3 (13%)	12 (13%)

\* significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

+ trend ( $p < 0,10$ ), wijst op verschil tussen (sub)groep van pilot-/vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

Naast een behandeling met medicatie werden nauwelijks of geen andere behandelingen gerapporteerd. Eén patiënt van een pilotziekenhuis kreeg epilepsiechirurgie maar geen van alle respondenten kreeg een ketogeen dieet of nervus vagus stimulatie (bij één persoon was de stimulator al wel geplaatst, maar nog niet in gebruik).

### **Zorgbehoeften**

In tabel 3.6 staan de wensen en meningen van patiënten of ouders voor wat betreft extra zorg, opvang na de diagnose, ondersteuning en begeleiding. Ongeveer één op de tien patiënten/ouders gaf aan nog meer of andere zorg te willen in verband met epilepsie.

Meestal ging het dan om contacten met zorgverleners voor extra ondersteuning en begeleiding, zoals de epilepsieconsulent of een maatschappelijk werker, psycholoog of ambulante begeleider. Maar ook wensten mensen meer contact met of betrokkenheid van de behandelend arts. Deze onvervulde zorgbehoefte was het grootst bij (ouders van) kinderen met epilepsie, maar er waren geen verschillen tussen de patiëntengroepen.

### **Psychosociale zorg**

Als het gaat om opvang na de diagnose werden vooral de wensen van patiënten of ouders van de pilotgroep ingewilligd. Ruim de helft (56%) van hen had zeker of misschien behoefte aan extra ondersteuning en begeleiding na de diagnose en 78% van hen kreeg die ondersteuning ook zo snel als ze wilden. De behoefte aan extra opvang na de diagnose was minder groot bij de vergelijkingsziekenhuizen (35%), maar even goed werd daar bij 73% spoedig in die behoefte voorzien. Vooral kinderen/ouders hadden behoefte aan extra ondersteuning na de diagnose (respectievelijk 61% en 43% in de twee settings), maar zij leken deze hulp in vergelijking met volwassenen juist minder snel te krijgen ( $p < 0,10$ ).

Verwachtingen omtrent de extra ondersteuning en begeleiding hadden vooral te maken met: a) extra informatie, uitleg en antwoorden op tal van vragen; b) extra begeleiding gericht op de persoonlijke situatie en het omgaan met epilepsie, zowel voor degene met epilepsie als voor diens directe omgeving (gezin, vrienden, school, werk); en c) persoonlijke aandacht: begrip voor de situatie, een luisterend oor, geruststelling, meedenken en voldoende tijd voor het stellen van vragen. Deze drie doelen komen goed tot uitdrukking in een citaat van iemand die te maken kreeg met een epilepsieconsulent:

---

*“Informatie over wat epilepsie is, hoe ga je ermee om, het uiten van verdriet, begrip en een terugvalbasis – dat je altijd iemand kan benaderen met de juiste kennis en ervaring.”*

---

Deze extra zorg leek vooral kort na de diagnose gewenst, op het moment dat er veel onduidelijkheid, onzekerheid en emoties waren bij de betrokkenen. Dat oud-geagnosticeerden deze mogelijkheid voor extra zorg ook wel eerder hadden willen hebben, spreekt uit het volgende citaat:

---

*“Helaas werd er bij de diagnose ongeveer 5 jaar geleden nog geen epilepsieconsulent, en de kinderneuroloog heeft het te druk om alle tijd te nemen. Ik had graag in het begin meer begeleiding gehad.”*

---

Tabel 3.6 Behoeften van patiënten/ouders aan extra zorg, ondersteuning en begeleiding

	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen	
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	totaal (n=90)
<b>Zorgbehoefte:</b>				
wil meer/andere zorgverleners	6 (8%)	15 (13%)	21 (11%)	7 (8%)
<b>Na de diagnose epilepsie behoefte aan extra ondersteuning/begeleiding?</b>				
ja, zeker	28 (35%)	56 (48%)	<b>84 (43%)*</b>	21 (23%)
ja, misschien	11 (14%)	15 (13%)	26 (13%)	11 (12%)
nee	37 (47%)	40 (35%)	77 (40%)	<b>49 (54%)*</b>
weet niet/onbekend	3 (4%)	5 (4%)	8 (4%)	9 (10%)
<b>Kreeg u dit zo snel als u wilde ondersteuning/begeleiding na de diagnose?</b>				
ja (indien ingevuld)	34 (90%)	49 (72%)	83 (78%)	19 (73%)
<b>Kreeg u in de afgelopen 12 maanden extra ondersteuning/begeleiding ivm epilepsie?</b>				
	<b>57 (72%)*</b>	<b>82 (71%)*</b>	<b>139 (71%)*</b>	15 (17%)
<b>Hoe belangrijk vindt u de psychosociale ondersteuning en begeleiding bij epilepsie?</b>				
heel belangrijk	18 (23%)	43 (37%)	61 (31%)	22 (24%)
belangrijk	25 (32%)	38 (33%)	63 (32%)	22 (24%)
eigenlijk wel belangrijk	12 (15%)	14 (12%)	26 (13%)	14 (16%)
niet belangrijk	16 (20%)	10 (9%)	26 (13%)	18 (20%)
weet niet/onbekend	8 (10%)	11 (9%)	19 (10%)	14 (16%)

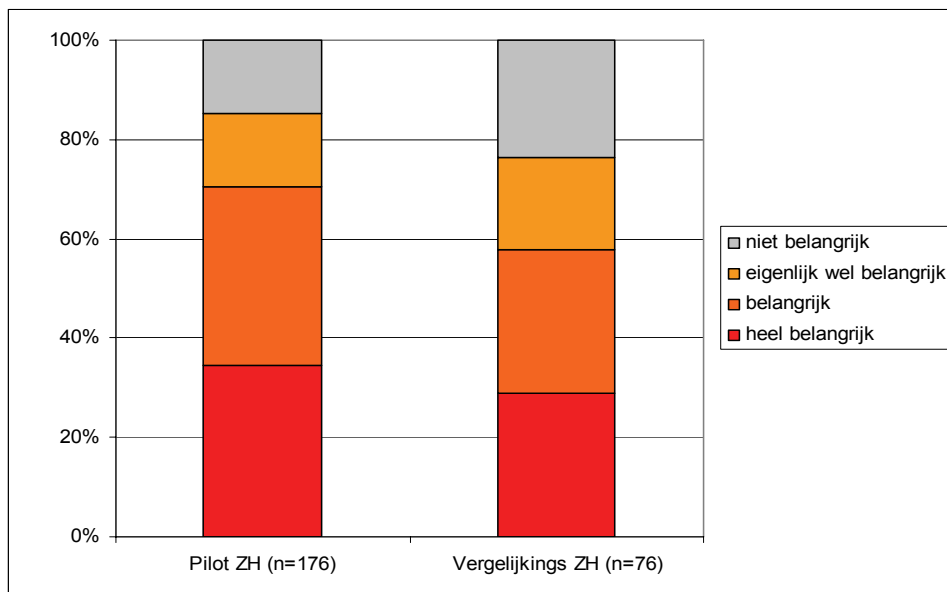
\* significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger aantal of %)

+ trend ( $p < 0,10$ ), wijst op verschil tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hogere n of %)

Uiteindelijk kregen de kinderen/ouders en volwassenen in de pilotsetting even vaak de gewenste psychosociale ondersteuning in het afgelopen jaar (71-72%). In de reguliere zorgsetting kreeg gemiddeld slechts 17% (13% van de volwassenen en 26% van de kinderen/ouders) deze aanvullende zorg. Meestal was dit zorg van een maatschappelijk werker, psycholoog of ambulante begeleider (zie tabel 3.9). Dit lage percentage van 17% is opmerkelijk omdat patiënten in de pilot- en reguliere zorgsetting niet significant verschilden voor wat betreft hun mening over het belang van psychosociale zorg: respectievelijk 76% en 64% vonden dit belangrijk, waarbij 31% en 24% het zelfs heel belangrijk vonden (zie tabel 3.6). Ook was er geen significant verschil tussen volwassenen en kinderen, hoewel extra ondersteuning en begeleiding bij kinderen vaker heel belangrijk werd gevonden (bij 35-37%, versus 21-23% van de volwassenen).

Figuur 3.2 illustreert het belang dat in de twee settings aan ondersteuning en begeleiding werd toegekend door respondenten die deze vraag hadden ingevuld; respectievelijk 85% en 76% vonden de ondersteuning en begeleiding van belang. Vooral ouders of jongere patiënten en mensen die relatief veel gevolgen van epilepsie en een hoge ziektelast ondervonden, hechtten veel belang aan de extra ondersteuning en begeleiding.

Figuur 3.2 Belang van psychosociale ondersteuning en begeleiding volgens patiënten/ouders van de pilot- en vergelijkingsziekenhuizen



### 3.2.4 Ervaringen met de behandelend arts

Voordat naar ervaringen met de medische zorg van de behandelend arts werd gevraagd, is nagegaan of patiënten in het voorgaande jaar van ziekenhuis of behandelaar waren gewisseld. Benadrukt werd dat de (vervolg)vragen moesten worden ingevuld voor de behandelaar van het ziekenhuis dat de vragenlijst had verstuurd. Tabel 3.7 geeft een overzicht van de scores van de behandelaar op de verschillende kwaliteitsthema's.

Tabel 3.7 Ervaringen met de behandelend arts (neuroloog, kinderneuroloog/kinderarts)

	pilotziekenhuizen			vergelijkingsziekenhuizen		
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	totaal (n=90)
<b>Van behandelaar gewisseld?</b>						
ja, naar andere specialist	4 (5%)	9 (8%)	13 (7%)	9 (13%)	3 (13%)*	12 (13%)+
ja, naar ander ziekenhuis	6 (8%)	8 (7%)	14 (7%)	6 (9%)	4 (17%)*	10 (11%)+
<b>Ervaringen met de specialist (1-4):</b>						
gemiddelde schaalscores (s.d.)						
Bejegening en communicatie	3,59 (0,64)	3,65 (0,48)	3,62 (0,55)	3,59 (0,59)	3,88 (0,20)*	3,67 (0,53)
Medische zorg en begeleiding	3,41 (0,58)	3,49 (0,49)	3,45 (0,53)	3,41 (0,58)	3,74 (0,30)*	3,49 (0,54)
Psychosociale ondersteuning	3,03 (0,84)*	3,15 (0,76)	3,10 (0,79)*	2,56 (0,87)	3,25 (0,63)	2,74 (0,86)
<b>Beoordeling behandelend arts (0-10):</b>						
gemiddeld cijfer (s.d.)	8,26 (1,53)	8,47 (1,36)	8,39 (1,43)	8,28 (1,45)	8,78 (0,95)	8,41 (1,35)

\* p<0,05: significant verschil tussen patiënten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

+ p<0,10: trend, wijst op verschil tussen patiënten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

De resultaten laten zien dat de patiënten van vergelijkingsziekenhuizen in het voorgaande jaar vaker waren gewisseld van ziekenhuis en/of behandelaar. Dit was bij de kinderen twee keer zo vaak het geval (30% versus 15% bij de pilotziekenhuizen), maar bij de volwassenen (22% versus 13%) was dit verschil niet significant. Deze wisseling heeft bij de kinderen kennelijk positief uitgedaakt, want hun ervaringen met de zorg van de huidige specialisten laten over het algemeen een heel positief beeld zien.

Over het algemeen verschilden de ervaringen met de *bejegening en communicatie* en de *medische zorg en begeleiding* van de specialist niet tussen de twee settings. Wel scoorden kinderneurologen/-artsen van vergelijkingsziekenhuizen significant hoger op deze thema's (wat overigens verband hield met de lagere aanvalsfrequentie bij kinderen in deze setting). Daarentegen scoort *psychosociale ondersteuning* van de specialisten of neurologen significant hoger bij de pilotziekenhuizen (3,10 versus 2,74; bij volwassenen: 3,03 versus 2,56). Toch verschilde het totaaloordeel over de behandelend arts niet tussen de twee settings: in beide gevallen kregen de specialisten gemiddeld een 8,4.

### 3.2.5 *Voorlichting door zorgverleners en informatievoorziening in het ziekenhuis*

De behandelend arts speelt een grote rol in de voorlichting aan mensen met epilepsie of hun ouders, maar in de pilotsetting had de epilepsieconsulent ook een belangrijk zo niet gelijkwaardig aandeel in de informatievoorziening. Bijna de helft van de respondenten van de pilotziekenhuizen (48%) zei de meeste informatie te hebben ontvangen van de epilepsieconsulent, eventueel (in 7%) gecombineerd met informatie van een arts of andere zorgverlener. Tabel 3.8 presenteert de resultaten omtrent de voorlichting en informatievoorziening in het ziekenhuis, en figuur 3.3 laat de resultaten zien voor de specifieke voorlichting in de twee settings. Mensen hadden vooral informatie ontvangen over het ziektebeeld en de behandeling en diagnostiek van epilepsie: in beide settings kwam 80-90% van deze onderwerpen aan bod. Daarbij was de voorlichting over epilepsie significant beter in de pilotziekenhuizen, waar beduidend meer informatie werd gegeven over de mogelijke gevolgen van epilepsie voor het dagelijks leven (voldeed in respectievelijk 85% en 76% van de informatiebehoefte) of voor contacten/relaties/gezin (70% versus 53%), en over de mogelijkheden voor zorg/begeleiding (70% versus 49%).

Respondenten van pilotziekenhuizen hadden over het algemeen ook gunstiger ervaringen met de drie aspecten van informatievoorziening in het ziekenhuis (vraag 20-22), omtrent de hoeveelheid, timing en gepastheid van de informatie. De hierop gebaseerde schaal *Informatievoorziening van het ziekenhuis* liet dan ook significant hogere scores voor de pilotsetting zien (voor de totale groep en de volwassenen) vergeleken met care-as-usual. Bij recent-geagnosticeerde volwassenen waren grotere verschillen voor de drie items: deze volwassenen kregen in de pilotsetting significant vaker 'informatie en adviezen op het juiste moment' ( $p < 0,05$ ) en de hoeveelheid en aansluiting van de informatie op de persoonlijke situatie scoorden ook beter ( $p < 0,10$ ) dan bij de vergelijkingsziekenhuizen.



Tabel 3.8 Voorlichting en informatievoorziening in het ziekenhuis

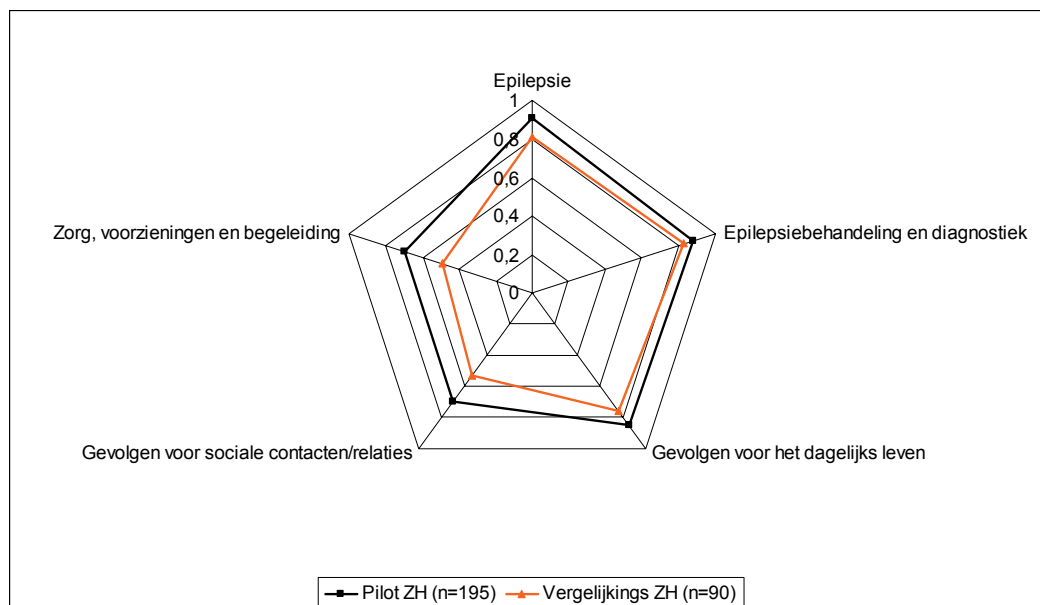
	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen	
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	totaal (n=90)
<b>Van welke zorgverlener meeste voorlichting gekregen in afgelopen 12 maanden?</b>				
behandelend arts	33 (42%)	60 (52%)	93 (48%)	76 (84%)*
epilepsieconsulent	<b>39 (49%)*</b>	<b>41 (35%)*</b>	<b>80 (41%)*</b>	1 (1%)
arts en epilepsieconsulent	4 (5%)	9 (8%)	13 (7%)	
andere zorgverlener	3 (4%)	3 (3%)	6 (3%)	2 (9%)
epilepsieconsulent en andere zorgverlener		1 (1%)	1 (0,5%)	
meerdere zorgverleners		1 (1%)	1 (0,5%)	
onbekend		1 (1%)	1 (0,5%)	3 (3%)
<b>Voorlichtingsthema's: gemiddelde schaalscores (s.d.)</b>				
Epilepsie (ziektebeeld)	0,87 (0,24)	0,93 (0,15)	<b>0,91 (0,19)*</b>	0,88 (0,27)
Epilepsiebehandeling en diagnostiek	0,85 (0,26)	0,89 (0,22)	0,88 (0,24)	0,88 (0,18)
Gevolgen voor dagelijks leven	<b>0,85 (0,25)<sup>+</sup></b>	0,85 (0,27)	<b>0,85 (0,26)*</b>	0,81 (0,31)
Gevolgen voor sociale contacten, relatie/gezin	<b>0,71 (0,40)*</b>	0,69 (0,39)	<b>0,70 (0,39)*</b>	0,54 (0,43)
Zorg, voorzieningen en begeleiding	<b>0,61 (0,39)<sup>+</sup></b>	0,75 (0,33)	<b>0,70 (0,36)*</b>	0,59 (0,43)
<b>Voldoende informatie gekregen in het ziekenhuis?</b>				
nee, veel te weinig	4 (5%)	1 (1%)	5 (3%)	<b>2 (9%)<sup>+</sup></b>
nee, te weinig	6 (8%)	10 (9%)	16 (8%)	8 (9%)
ja, voldoende	40 (51%)	66 (57%)	106 (54%)	55 (61%)
ja, ruim voldoende	<b>28 (35%)<sup>+</sup></b>	38 (33%)	<b>66 (34%)+</b>	17 (19%)
onbekend	1 (1%)	1 (1%)	2 (1%)	5 (6%)

	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen		totaal (n=90)
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	
<b>Kreeg u de informatie en adviezen op het juiste moment?</b>					
nooit	1 (1%)		1 (0,5%)		1 (1%)
soms	8 (10%)	17 (15%)	25 (13%)	1 (4%)	14 (16%)
meestal	34 (43%)	58 (50%)	92 (47%)	17 (74%)	49 (54%)
altijd	33 (42%)	39 (34%)	72 (37%)	5 (22%)	21 (23%)
onbekend	3 (4%)	2 (2%)	5 (3%)		5 (6%)
<b>Sloot voorlichting aan op persoonlijke situatie?</b>					
nooit	2 (2%)	1 (1%)	3 (2%)	<b>2 (9%)<sup>+</sup></b>	4 (4%)
soms	8 (10%)	16 (14%)	24 (12%)	1 (4%)	13 (14%)
meestal	32 (41%)	44 (38%)	76 (39%)	9 (39%)	38 (42%)
altijd	<b>34 (43%)<sup>+</sup></b>	53 (46%)	<b>87 (45%)<sup>+</sup></b>	11 (48%)	31 (34%)
onbekend	3 (4%)	2 (2%)	5 (3%)		4 (4%)
<b>Informatievoorziening in ziekenhuis (1-4):</b>	<b>3,26 (0,63)*</b>	3,24 (0,58)	<b>3,25 (0,60)*</b>	3,20 (0,63)	3,06 (0,64)
gemiddelde schaalscores (s.d.)					

\* p<0,05: significant verschil tussen patiënten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

+ p<0,10: trend, wijst op verschil tussen patiënten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

Figuur 3.3 Voorlichting over verschillende thema's in de twee settings (0 = geen voorlichting; 1 = 100% voorzien in de betreffende informatiebehoefte)



### 3.2.6 Ervaringen met de epilepsieconsulent of andere psychosociale zorgverleners

Patiënten in de pilotgroep hadden beduidend vaker extra ondersteuning/begeleiding voor epilepsie in het afgelopen jaar (71% versus 17% bij vergelijkingsziekenhuizen). Terwijl het in de pilotsetting vooral om epilepsieconsulenten ging, waren het in de reguliere zorgsetting – als er al sprake was van extra ondersteuning/begeleiding - vooral maatschappelijk werkers, psychologen en ambulante begeleiders (zie tabel 3.9).

Verschillen in ervaringen met epilepsieconsulenten of andere zorgverleners konden niet worden aangetoond voor de drie kwaliteitsthema's, vanwege het geringe aantal patiënten van vergelijkingsziekenhuizen (n=15) dat met psychosociale zorg te maken kreeg. Wel leken volwassenen in de pilotziekenhuizen positievere ervaringen te hebben met de *Medische begeleiding en voorlichting* (trend,  $p < 0,10$ ), wat wijst op meer inhoudelijke deskundigheid van epilepsieconsulenten in de pilotsetting. Ook het waarderingscijfer voor de psychosociale zorgverleners was hier hoger, vooral als sprake was van ondersteuning en begeleiding door een epilepsieconsulent in het voorgaande jaar; de consulent kreeg dan een 8,5 (of afgerond een 8 als er geen recent contact was), terwijl de zorgverleners van de vergelijkingsgroep dan een 8,2 kregen (of een 6,4). Bij volwassenen scheelde dit zelfs een hele punt (8,7 versus 7,7), maar dit verschil was niet significant vanwege de geringe omvang van de vergelijkingsgroep.

Tabel 3.9 Ervaringen met epilepsieconsulenten of andere psychosociale zorgverleners

	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen		totaal (n=195)	vergelijkingsziekenhuizen		totaal (n=90)
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)		volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	
<b>Extra ondersteuning en begeleiding in afgelopen jaar</b>	<b>57 (72%)*</b>	<b>82 (71%)*</b>	<b>139 (71%)*</b>	<b>6 (26%)</b>	<b>9 (13%)</b>	<b>6 (26%)</b>	<b>15 (17%)</b>	
<b>Soort zorgverlener</b>								
Epilepsieconsulent	51	73	124					
Psycholoog/psychiater/maatschappelijk werker			4				4	
Ambulante begeleider/school		2	2	2		2	2	
Neuroloog/kinderneuroloog		2	2	1		1	1	
Epilepsieverpleegkundige				1		1	1	
Huisarts				1		1	1	
Consulent MEE		1	1					
Anders	1		1		4		4	
Onbekend	5	4	9		1		1	
<b>Ervaringen met deze zorgverlener (1-4):</b> gemiddelde schaalscores (s.d.)								
Ondersteuning en begeleiding	(n=54) 3,66 (0,55)	(n=82) 3,50 (0,66)	(n=136) 3,56 (0,62)	(n=8) 3,63 (0,40)	(n=5) 3,83 (0,31)	(n=13) 3,70 (0,37)		
Bejegening	3,93 (0,22)	3,83 (0,46)	3,87 (0,39)	3,80 (0,39)	3,96 (0,09)	3,86 (0,31)		
Medische begeleiding en voorlichting	<b>3,83</b> (0,30) <sup>+</sup>	3,54 (0,62)	3,65 (0,53)	3,22 (0,84)	3,75 (0,56)	3,42 (0,77)		
<b>Beoordeling psychosociaal zorgverlener (0-10):</b>								
Gem. waarderingcijfer (s.d.)	(n=71) <b>8,54</b> (1,23)*	(n=108) 8,25 (1,34)	(n=179) <b>8,36</b> (1,30)*	(n=15) 6,80 (2,24)	(n=8) 8,25 (1,58)	(n=23) 7,30 (2,12)		
Indien hulp in afgelopen jaar:	(n=55) 8,67 (1,16)	(n=81) 8,38 (1,28)	(n=136) 8,50 (1,24) <sup>#</sup>	(n=6) 7,67 (1,86)	(n=6) 8,67 (1,51)	(n=12) 8,17 (1,70) <sup>#</sup>		
Indien geen hulp in laatste jaar:	(n=15) <b>8,20</b> (1,32)*	(n=26) 7,81 (1,47)	(n=41) <b>7,95</b> (1,41)*	(n=9) 6,22 (2,39)	(n=2) 7,00 (1,41)	(n=11) 6,36 (2,20)		

\* significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

+ trend ( $p < 0,10$ ), wijst op een verschil tussen pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gemiddelde)

# significant hoger cijfer dan als er geen ondersteuning en begeleiding was in het afgelopen jaar ( $p < 0,05$ )

### 3.2.7 Effecten en toegevoegde waarde van de epilepsieconsulent

#### Aanvulling op medische zorg

Om te zien in hoeverre de zorg van epilepsieconsulenten anders gewaardeerd wordt dan de zorg van specialisten, zijn scores berekend voor overeenkomstige items/schalen (zie tabel 3.10). De soortgelijke ervaringen met beide zorgverleners konden paarsgewijs vergeleken worden voor 123 patiënten van pilotziekenhuizen die in het afgelopen jaar zowel met een specialist als een epilepsieconsulent te maken hadden.

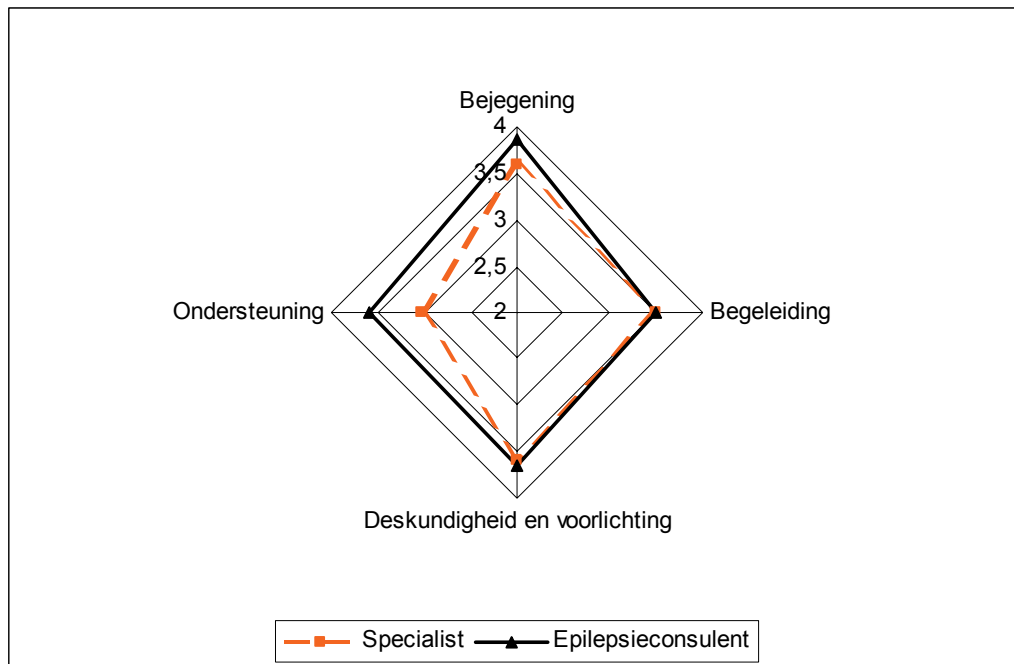
Tabel 3.10 Vergelijkbare thema's/items over ervaringen met specialisten en epilepsieconsulenten

	specialist (vraag 16)	epilepsieconsulent (vraag 29)
<b>Ondersteuning</b>	Had aandacht voor uw naasten (partner/familie)?	Had aandacht voor uw naasten (partner/familie)?*
	Sprak met u over de gevolgen van epilepsie voor uw dagelijks leven?	Sprak met u over de gevolgen van epilepsie voor uw dagelijks leven?*
	Sprak met u over uw emoties in verband met epilepsie?	Sprak met u over uw emoties in verband met epilepsie?*
	Sprak met u over mogelijkheden voor extra ondersteuning en begeleiding?	Sprak met u over mogelijkheden en oplossingen?*
	Sprak met u over wat u kunt doen als de aanvallen of gevolgen van epilepsie verergeren?	
<b>Deskundigheid en voorlichting</b>	Was deskundig op het gebied van epilepsie?*	Was deskundig op het gebied van epilepsie?
	Ging na of de epilepsiebehandeling voor u optimaal is?	Sprak met u over de epilepsiebehandeling en of die voor u optimaal is?
	Gaf voldoende informatie?	Gaf voldoende informatie?*
	Legde dingen op een begrijpelijke manier uit?	Legde dingen op een begrijpelijke manier uit?*
<b>Bejegening</b>	Luisterde aandachtig naar u?	Luisterde aandachtig naar u?*
	Stond open voor uw wensen en vragen?	Stond open voor uw wensen en vragen?*
	Nam u serieus?	Nam u serieus?*
	Had genoeg tijd voor u?	Had genoeg tijd voor u?*
	Had aandacht voor uw persoonlijke situatie?	Had aandacht voor uw persoonlijke situatie?*
<b>Begeleiding</b>	Maakte afspraken met u over de verdere behandeling en controles?*	Maakte afspraken met u over de verdere ondersteuning/begeleiding en vervolcontacten?
	Was goed bereikbaar (telefonisch/per e-mail)?	Was goed bereikbaar (telefonisch/per e-mail)?*
	Gaf de hulp of raad die u nodig had?	Gaf de hulp of raad die u nodig had?*

\* significant hogere score ( $p < 0,05$ )

Op de meeste items scoorde de epilepsieconsulent hoger dan de behandelaar. Figuur 3.4 laat de resultaten zien voor de vier overeenkomstige kwaliteitsaspecten (schaalscores). De *ondersteuning* en *bejegening* door epilepsieconsulenten scoorde significant hoger (respectievelijk 3,6 versus 3,0 en 3,9 versus 3,6 voor specialisten;  $p < 0,001$ ). Daarentegen verschilden de scores voor *deskundigheid en voorlichting* (3,7 versus 3,6) en *begeleiding* (beide 3,5) niet, hoewel er op itemniveau wel significante verschillen waren (zie tabel 3.10). Zo kreeg bijvoorbeeld de bereikbaarheid van de specialist gemiddeld een 3,3, terwijl de epilepsieconsulent hier gemiddeld een 3,6 op scoorde ( $p = 0,016$ ).

Figuur 3.4 Ervaringen met de specialist en de epilepsieconsulent vergeleken (n=123)



### Effecten van de ondersteuning en begeleiding

De bijdrage van de ondersteuning/begeleiding door epilepsieconsulenten of andere zorgverleners liet zich onderscheiden in drie effecten:

- 1 het *leren omgaan met epilepsie* in het dagelijks leven;
- 2 *empowerment en bevordering van zelfregie en zorgcoördinatie*;
- 3 een *weg vinden in de epilepsiezorg* (onder andere vinden van een optimale epilepsiebehandeling en inzicht in mogelijkheden voor zorg/voorzieningen).

Deze bijdragen en andere mogelijke effecten van de inzet van de epilepsieconsulenten staan weergegeven in tabel 3.11. De effecten van de ondersteuning en begeleiding konden maar zeer beperkt worden vergeleken voor de twee onderzoekssettings omdat slechts 15 personen van de vergelijkingsziekenhuizen ook psychosociale zorg hadden ontvangen. Hieruit kwamen dan ook geen verschillen naar voren.

Epilepsieconsulenten leverden de grootste bijdrage aan het wegwijs worden in de zorg, vooral door het vergroten van inzicht in epilepsie en de behandeling en in welke zorg of

hulp nodig is (gemiddelde scores van respectievelijk 3,0 en 2,9). Vervolgens hielpen de consulenten ook met het leren omgaan met epilepsie, vooral door hulp bij het verwerken en accepteren van epilepsie (gemiddelde score 2,6) en het beperken van de gevolgen of het oplossen van problemen in het dagelijks leven (gemiddelde scores 2,5). Tot slot leverde hun inzet een bijdrage aan het toerusten van patiënten (empowerment) en het bevorderen van regie en zorgcoördinatie, vooral door het leren stellen van vragen aan de arts en het bespreekbaar maken van epilepsie in de eigen omgeving (scores 2,5 en 2,4).

Tabel 3.11 Effecten van de ondersteuning en begeleiding door epilepsieconsulenten of andere zorgverleners

	pilotziekenhuizen			vergelijkingsziekenhuizen		
	volwassenen (n=52)	kinderen (n=79)	totaal (n=131)	volwassenen (n=9)	kinderen (n=6)	totaal (n=15)
gemiddelde schaa scores op een schaal van 1-4 (s.d.):						
<b>Weg vinden in de epilepsiezorg</b>	2,95 (0,82)	2,76 (0,90)	2,83 (0,87)	2,56 (1,14)	2,83 (0,84)	2,67 (1,01)
<b>Leren omgaan met epilepsie</b>	2,75 (0,85)	2,42 (0,88)	2,55 (0,88)	2,70 (0,81)	2,58 (0,58)	2,66 (0,71)
<b>Empowerment, regie en zorgcoördinatie</b>	2,38 (1,01)	2,16 (0,97)	2,24 (0,99)	2,43 (0,84)	2,44 (0,86)	2,43 (0,82)

Op de vraag of het hen nog op een andere manier heeft geholpen, antwoordde de pilotgroep dat ze zich gehoord voelden, dat het een zekere opluchting met zich meebracht, dat het had geholpen om andere zorg te krijgen (zoals verwijzingen naar ambulante zorg), dat het contact met de arts hierdoor makkelijker werd (snellere afspraken of kortere lijnen voor overleg), en dat het een laagdrempeliger en andersoortig contact opleverde dan met de behandelend arts. Twee citaten van mensen die contact hadden met een epilepsieconsulent illustreren dit laatste:

- *“Staat naast je in plaats van boven je, heeft kortere lijnen met de neuroloog dan wijzelf. Vooral ook dat de nodige hulp/zorg eerder gekregen wordt”*
- *“We voelden ons gehoord. Het was heel prettig dat werd benadrukt dat we met alle vragen – hoe gek ook – konden bellen. De laagdrempeligheid en toegankelijkheid maakte het tot een heel ander soort hulp dan van de betrokken artsen.”*

Volwassenen hadden op een aantal punten significant meer baat bij de ondersteuning en begeleiding door een epilepsieconsulent dan de kinderen/ouders, namelijk:

- leren omgaan met epilepsie (volwassenen: gemiddeld 3,0; kinderen/ouders: 2,6);
- verminderen van angst voor een aanval (volwassenen: 2,7; kinderen/ouders: 2,3);
- beperken van de gevolgen van epilepsie (volwassenen: 2,7; kinderen/ouders: 2,3);

- beter voor uzelf opkomen in gesprekken met zorgverleners (volwassenen: 2,3; kinderen/ouders: 1,8).

De eerste drie items behoorden tot de schaal *Leren omgaan met epilepsie*, waardoor de gemiddelde score op deze schaal ook significant hoger was bij volwassenen dan bij kinderen.

Meest gewaardeerde aspecten van de ondersteuning en begeleiding door epilepsieconsulenten waren achtereenvolgens (volgens antwoorden op een open vraag):

- 1 *de uitgebreide persoonlijke en gelijkwaardige benadering*: aandacht, tijd, betrokkenheid, empathie, rust, begrip, medeleven, luisterend oor, gelijkwaardigheid, openheid/eerlijkheid;
- 2 *de deskundige en pro-actieve begeleiding*: kennis, meedenken, duidelijke uitleg, professionaliteit, actief wijzen op mogelijkheden en risico's of mogelijke gevolgen, en praktische tips of adviezen;
- 3 *toegankelijkheid en laagdrempeligheid*: beschikbaarheid, bereikbaarheid, vraagbaak, aanspreekpunt en zorgfacilitator (bijvoorbeeld voor laagdrempeliger contact met de neuroloog).

Hieronder volgt een greep uit de citaten die deze waarderingen illustreren.

- 
- *“Dat er alle tijd en aandacht was, persoonlijk en geen nummer.”*
  - *“De persoonlijke aandacht voor de gevolgen van epilepsie op sociaal en emotioneel vlak voor mijzelf en omgeving.”*
  - *“De rust, kundigheid en de tijd die er genomen werd om te luisteren.”*
  - *“Je praat over andere dingen dan alleen maar over medicijnen zoals bij de neuroloog.”*
  - *“Deskundig, menselijk, geeft ruimte voor emoties, brengt structuur in de chaos van ons denken op dat moment, wekt vertrouwen.”*
  - *“Begrip voor de onwetendheid van ons als ouders van een kind met epilepsie. En als we vragen hebben of vinden dingen moeilijk, kunnen we er altijd mee terecht.”*
  - *“De tijd die er voor je genomen wordt, een luisterend oor, empathisch vermogen. En dat je ook via de telefoon of e-mail terecht kan.”*
  - *“Openheid, gelijkwaardigheid, eerlijkheid. Zaken rechtstreeks zeggen zonder omwegen.”*
  - *“We ervaren dat we in bekwame handen zijn en vooral geen nummer zijn.”*
  - *“Dat we het wiel niet iedere keer zelf hoeven uit te vinden.”*
  - *“Het meedenken, begrijpen 'tussenpersoon' zijn tussen arts en ons, kundigheid en 'de weg weten'.”*
  - *“De 'lichte' toon van de hulp; er wordt niet overdramatisch gedaan, maar juist praktisch! Heel fijn.”*
  - *“De heldere uitleg en de tijd die ervoor genomen is. Het meedenken voor oplossingen op school. Hoe je het een en ander als ouder ervaart. Dat je altijd met vragen kunt bellen.”*
  - *“De epilepsieconsulent heeft veel tijd en aandacht voor mijn situatie en stemt de zorg op mijn situatie af. De neuroloog laat veel over aan de consulent. De consulent is een prettige partner in de zorg.”*
- 

### **Continuïteit van zorg**

Om na te gaan of de inzet van epilepsieconsulenten veranderingen met zich meebrengt qua aanspreekpunt, samenwerking en afstemming (verwijzingen, aansluiting en



informatieoverdracht) in de zorg, is hierover een aantal vragen gesteld waarvan de resultaten voor de verschillende (sub)groepen in tabel 3.12 staan weergegeven.

Op de vraag naar contactpersonen binnen het ziekenhuis voor vragen over epilepsie gaf de pilotgroep vaker dan respondenten van vergelijkingsziekenhuizen aan meerdere aanspreekpunten te hebben. Meestal ging het dan om de neuroloog en epilepsieconsulent (44 van de 54, 81%), wat door een respondent werd omschreven als *“een perfecte combi, ze vullen elkaar goed aan: de ene meer medisch, de ander meer praktisch”*. Als er één aanspreekpunt was in pilotziekenhuizen, ging dit in bijna de helft van de gevallen om de epilepsieconsulent (62 van 131, 47%). Bij de vergelijkingsziekenhuizen ging het vaker om één aanspreekpunt, meestal de behandelend arts, en zeiden relatief meer mensen (6%) geen aanspreekpunt te hebben maar dit wel te willen. Eén van hen merkte op wel een consulent als aanspreekpunt te willen: *“zodat ik niet zelf alles uit hoeft te puzzelen en dokteren”*.

Er waren geen verschillen tussen de twee settings voor wat betreft de verwijzingen en de aansluiting of overdracht van zorg door verschillende zorgverleners. Wel gaven recent-ge diagnoseerde volwassenen van de pilotgroep – in vergelijking met dezelfde groep patiënten van vergelijkingsziekenhuizen – significant vaker aan dat hun zorgverleners goed op de hoogte waren van hun situatie.

### **Uitkomsten van zorg**

Om een indruk te krijgen van het resultaat van de inzet van epilepsieconsulenten, zijn de uitkomsten van zorg voor patiënten vergeleken voor de twee settings (zie tabel 3.13). Over het algemeen waren er geen verschillen tussen de onderzoekssettings in het aantal gevolgen van epilepsie, de mondigheid van patiënten/ouders en het oordeel over de epilepsiezorg. Wel waren er verschillen in het aandeel patiënten dat gevolgen rapporteerde en voor enkele specifieke gevolgen bij volwassenen en kinderen/ouders. Ook hadden kinderen/ouders van de pilotgroep minder gunstige scores op ziekteperceptie, wat verklaard kan worden door de hogere aanvalsfrequentie bij deze groep die een grotere ziektelast met zich meebrengt.

Verhoudingsgewijs waren er meer patiënten van vergelijkingsziekenhuizen die *geen* gevolgen ondervonden van epilepsie (21% versus 10%) en dit gold met name voor kinderen (30% versus 11%). Dit verschil laat zich verklaren doordat patiënten van vergelijkingsziekenhuizen over het algemeen stabielere of minder ernstige epilepsie hadden (langere ziekte duur, minder aanvallen). De resultaten omtrent de specifieke gevolgen (zie tabel B9.3 in Bijlage 9,) laten zien dat volwassenen in de pilotgroep vaker problemen hadden met verkeersdeelname. Dit kan worden verklaard doordat zij vaker een recente diagnose hadden (in het afgelopen jaar) en daardoor vaker een tijdelijk rijverbod kregen. De kinderen/ouders in de pilotgroep leken meer gevolgen te ervaren voor hun energie (meer vermoeidheid) dan dezelfde groep van vergelijkingsziekenhuizen. Anderzijds rapporteerden de patiënten die reguliere zorg ontvingen meer cognitieve problemen (gevolgen voor het denken). In figuur 3.5 staan de gevolgen voor recent-ge diagnoseerde volwassenen weergegeven voor de twee onderzoekssettings.

Tabel 3.12 Mogelijke gevolgen van epilepsieconsulenten voor continuïteit van zorg

	pilotziekenhuizen		totaal (n=195)	vergelijkingsziekenhuizen		
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)		volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	totaal (n=90)
<b>Aanspreekpunt in het ziekenhuis voor al uw vragen over epilepsie?</b>						
nee, maar zou dit wel willen	2 (3%)	3 (3%)	5 (3%)	3 (4%)	2 (9%)	5 (6%)
ja, meerdere zorgverleners	<b>19 (24%)+</b>	<b>35 (30%)*</b>	<b>54 (28%)*</b>	6 (9%)		6 (7%)
ja, 1 aanspreekpunt	57 (72%)	74 (64%)	131 (67%)	52 (78%)	<b>21 (91%)*</b>	<b>73 (81%)*</b>
onbekend	1 (1%)	4 (3%)	5 (3%)	6 (9%)		6 (7%)
<b>Was het een probleem om een verwijzing te krijgen voor meer/andere zorg voor uw epilepsie? (indien van toepassing)</b>						
groot probleem	3 (7%)	5 (8%)	8 (8%)	3 (11%)	1 (11%)	4 (11%)
klein probleem	4 (10%)	4 (6%)	8 (8%)	3 (11%)		3 (8%)
geen probleem	33 (83%)	55 (86%)	88 (85%)	21 (78%)	8 (89%)	29 (81%)
<b>Kon u na een verwijzing zo snel als u wilde terecht bij deze andere zorgverlener(s)?</b>						
nee	9 (24%)	17 (27%)	26 (25%)	7 (27%)	1 (11%)	8 (23%)
ja	29 (76%)	47 (73%)	76 (75%)	19 (73%)	8 (89%)	27 (77%)
<b>Sloot de zorg van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?</b>						
nooit	1 (2%)	2 (2%)	3 (2%)			
soms	5 (9%)	6 (7%)	11 (8%)	5 (14%)	1 (7%)	6 (12%)
meestal	25 (45%)	46 (52%)	71 (49%)	19 (51%)	10 (71%)	29 (57%)
altijd	25 (45%)	34 (39%)	59 (41%)	13 (35%)	3 (21%)	16 (31%)
<b>Waren de verschillende zorgverleners goed op de hoogte van uw situatie?</b>						
nooit		2 (2%)	2 (1%)		1 (4%)	1 (2%)
soms	10 (17%)	20 (22%)	30 (20%)	10 (25%)	2 (9%)	12 (23%)
meestal	22 (39%)	41 (45%)	63 (43%)	20 (50%)	7 (30%)	27 (51%)
altijd	25 (44%)	28 (31%)	53 (36%)	10 (25%)	3 (13%)	13 (24%)

\* significant verschil (p<0,05) tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger %)

+ trend (p<0,10), wijst op een verschil tussen pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger %)

Tabel 3.13 Gevolgen van epilepsie en mogelijke uitkomsten van zorg in de twee settings

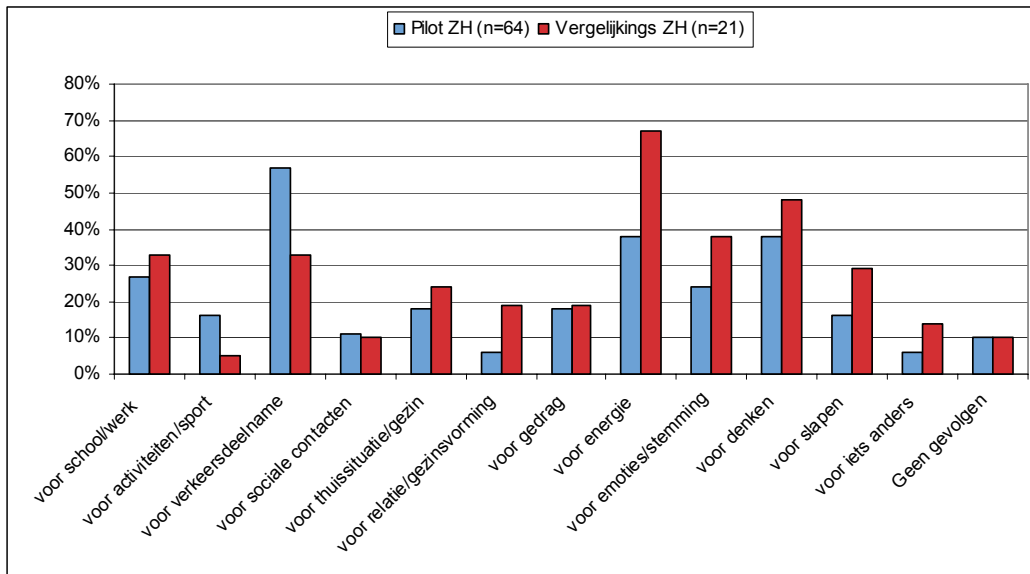
	pilotziekenhuizen		vergelijkingsziekenhuizen			
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	totaal (n=90)
<b>Gevolgen van epilepsie</b>						
Geen gevolgen	7 (9%)	13 (11%)	20 (10%)	12 (18%)	7 (30%)*	19 (21%)*
<b>Totaal aantal gevolgen: gemiddeld (range; s.d.)</b>	2,9 (0-9; 2,3)	3,4 (0-11; 2,7)	3,2 (0-11; 2,5)	3,2 (0-12; 2,9)	3,1 (0-9; 2,9)	3,2 (0-12; 2,9)
<b>Gevolgen per dimensie (0-1): gemiddelde schaalscore (s.d.)</b>						
- Thuisituatie (3 items)	0,14 (0,22)	0,24 (0,27)	0,20 (0,26)	0,17 (0,29)	0,22 (0,24)	0,19 (0,28)
- Cognitief/psychisch functioneren (4 items)	0,32 (0,33)	0,39 (0,35)	0,36 (0,34)	0,41 (0,35)	0,27 (0,34)	0,37 (0,35)
- Sociaal functioneren (4 items)	0,29 (0,26)	0,25 (0,30)	0,27 (0,29)	0,23 (0,30)	0,32 (0,32)	0,25 (0,31)
<b>Ziekteperceptie (B-IPQ)#</b>	4,2 (1,6)	<b>4,7 (1,5)*</b>	4,5 (1,5)	4,6 (1,6)	3,9 (1,7)	4,4 (1,7)
<b>Mondigheid (1-5): gemiddelde schaalscores (s.d.)</b>	3,90 (0,81)	3,96 (0,70)	3,93 (0,74)	3,75 (0,71)	3,99 (0,55)	3,81 (0,68)
<b>Oordeel over de epilepsiezorg van het ziekenhuis (0-10): gemiddeld cijfer (s.d.)</b>	7,97 (1,57)	8,18 (1,24)	8,10 (1,38)	7,81 (1,62)	7,87 (1,18)	7,82 (1,51)

\* significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen (sub)groep van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gem.)

+ trend ( $p < 0,10$ ), wijst op een verschil tussen pilot- en vergelijkingsziekenhuizen (hoger % of gemiddelde)

# lage scores op de B-IPQ zijn gunstig (lage ziektelast of subjectieve ernst)

Figuur 3.5 Gevolgen van epilepsie volgens recent-ge diagnoseerde volwassenen (minder dan 2 jaar de diagnose epilepsie), in de twee settings.



Omdat de samenstelling van de studiepopulaties in de twee settings verschilt (zie 3.2.2), zijn hiervoor genoemde resultaten omtrent de uitkomsten van zorg mogelijk ‘vertroebeld’. Door de verschillen in achtergrond- en ziektekenmerken tussen patiënten van de pilotziekenhuizen en de vergelijkingsziekenhuizen laten de resultaten zich niet zondermeer vergelijken. Voor een eerlijke vergelijking is daarom een correctie voor patiëntkenmerken nodig.

Om na te gaan in hoeverre patiëntkenmerken een rol spelen bij de uitkomsten, is gekeken naar partiële correlaties tussen deze kenmerken en de uitkomsten gecorrigeerd voor de setting (zie tabel B9.4 in Bijlage 9). Hieruit blijkt dat leeftijd, geslacht, gezondheid, aanvangsleeftijd, aanvalsfrequentie en comorbiditeit significant van invloed zijn op de uitkomsten. Daarbij ondervonden vrouwen, jongere en ongezondere patiënten met een hogere aanvalsfrequentie en meer aandoeningen over het algemeen meer gevolgen van epilepsie en een hogere ziektelast. Ook gingen een hogere (aanvangs-) leeftijd en minder epilepsieaanvallen gepaard met een groter effect van de ondersteuning en begeleiding op het leren omgaan met epilepsie. Tot slot ging een betere gezondheid gepaard met een grotere mondigheid en een hogere waardering van de epilepsiezorg.

Hierna worden opnieuw de uitkomsten van zorg (gevolgen van epilepsie, ziekteperceptie, mondigheid en beoordeling van de epilepsiezorg) gepresenteerd voor de twee settings, maar dan gecorrigeerd voor alle bovengenoemde covariaten (inclusief ziekteduur). De resultaten van deze regressieanalyses (general linear models) staan in tabel 3.14.

## Gevolgen van epilepsie

Na correctie voor de patiëntkenmerken werden opnieuw geen significante verschillen gevonden voor de gevolgen van epilepsie (zie tabel 3.14).

Tabel 3.14 Gecorrigeerde scores<sup>a</sup> voor uitkomsten van zorg voor de totale groep (n=226) en voor de subgroepen<sup>b</sup> volwassenen (n=119) en kinderen (n=110)

	pilotziekenhuizen gemiddelde score (95% betrouwbaarheidsinterval)	vergelijkingsziekenhuizen gemiddelde score (95% betrouwbaarheidsinterval)
<b>Gevolgen van epilepsie:</b>		
<b>Aantal gevolgen</b>	3,56 (2,99 – 4,14)	4,06 (3,21 – 4,92)
- volwassenen (n=119)	3,39 (2,57 – 4,20)	3,47 (2,79 – 4,15)
- kinderen (n=110)	3,55 (2,64 – 4,45)	4,53 (2,82 – 6,25)
<b>Gevolgen per dimensie (0-1):</b>		
<b>Thuisituatie</b>	0,21 (0,15 – 0,26)	0,27 (0,19 – 0,36)
- volwassenen (n=118)	0,17 (0,09 – 0,26)	0,21 (0,14 – 0,28)
- kinderen (n=110)	0,22 (0,13 – 0,31)	0,30 (0,12 – 0,47)
<b>Psychisch/cognitief functioneren</b>	0,43 (0,35 – 0,50)	0,40 (0,30 – 0,49)
- volwassenen (n=118)	0,44 (0,33 – 0,54)	0,44 (0,35 – 0,53)
- kinderen (n=110)	0,45 (0,33 – 0,57)	0,45 (0,23 – 0,66)
<b>Sociaal functioneren</b>	0,28 (0,22 – 0,33)	0,27 (0,20 – 0,35)
- volwassenen (n=118)	0,29 (0,22 – 0,37)	0,27 (0,20 – 0,35)
- kinderen (n=110)	0,24 (0,15 – 0,33)	0,31 (0,16 – 0,47)
<b>Ziekteperceptie (B-IPQ)</b>	4,55 (4,27 – 4,81)	4,71 (4,36 – 5,06)
- volwassenen (n=117)	4,33 (3,92 – 4,74)	4,75 (4,35 – 5,16)
- kinderen (n=109)	4,57 (4,12 – 5,02)	4,28 (3,51 – 5,06)
<b>Mondigheid</b>	4,01 (3,81 – 4,24)	3,84 (3,65 – 4,03)
- volwassenen (n=114)	4,02 (3,76 – 4,28) <sup>+</sup>	3,70 (3,48 – 3,92)
- kinderen (n=109)	3,97 (3,75 – 4,19)	3,93 (3,55 – 4,30)
<b>Beoordeling Epilepsiezorg</b>	8,10 (7,81 – 8,40) <sup>+</sup>	7,62 (7,21 – 8,03)
- volwassenen (n=116)	8,05 (7,56 – 8,53)	7,59 (7,10 – 8,09)
- kinderen (n=110)	8,28 (7,87 – 8,69)	7,78 (7,09 – 8,48)

a covariaten in het model: Leeftijd (v43), Ziekte duur (v2), Aantal epileptische aanvallen in het afgelopen jaar (v4), Ervaren gezondheid (v44), Opleiding - 4 klassen (v45), Comorbiditeit/aantal andere ziekten (v6)

+ trend (p<0,10)

b de resultaten per subgroep zijn alleen berekend voor de betreffende subgroep, dus met een kleinere n, waardoor de schattingen minder betrouwbaar zijn en kunnen afwijken van de geschatte waarden voor de totale studiepopulatie

Zowel het aantal gerapporteerde gevolgen als de scores op de drie dimensies (gevolgen voor de thuisituatie, het psychisch/cognitief functioneren en het sociaal functioneren)

verschillen niet significant tussen de twee groepen. Toch was de algemene tendens dat patiënten die reguliere zorg ontvingen gemiddeld meer gevolgen rapporteerden (hogere scores voor Aantal gevolgen), vooral voor de thuissituatie. Er was wel een significant verschil in aantal gerapporteerde gevolgen tussen oud- en nieuw gediagnosticeerden. Degenen die al langer de diagnose hadden rapporteerden significant meer gevolgen dan degenen die in de afgelopen twee jaar de diagnose kregen (gemiddeld 4,49 versus 3,14). Andere significante voorspellers van de gevolgen waren: geslacht, aanvalsfrequentie en ervaren gezondheid. Vrouwen en degenen met een hogere aanvalsfrequentie of een slechtere gezondheid rapporteerden over het algemeen meer gevolgen van epilepsie.

### **Ziekteperceptie**

Ook de gecorrigeerde scores voor ziekteperceptie verschillen niet significant tussen de twee settings. Bij de pilotgroep, met name bij de volwassenen, lagen de gemiddelde scores iets lager, wijzend op een gunstiger ziektebeleving en minder ziektelast. Ziekte duur en leeftijd speelden hierbij geen rol, maar wel waren de aanvalsfrequentie en de ervaren gezondheid duidelijk geassocieerd met deze uitkomst. Meer aanvallen en een slechtere gezondheid resulteerden in een ernstiger inschatting van de epilepsie.

### **Mondigheid**

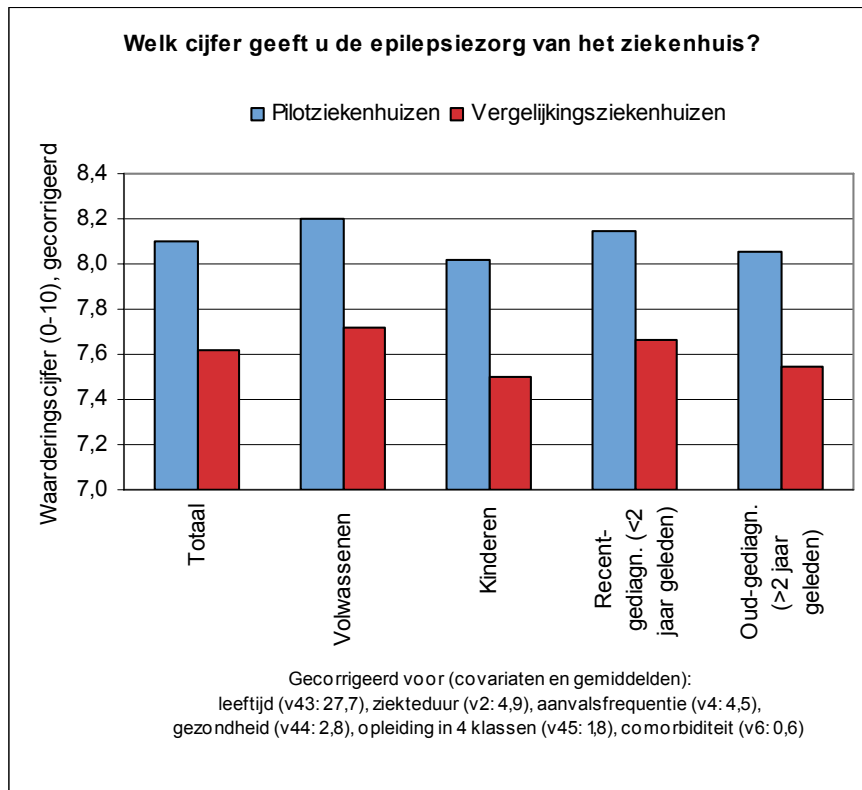
De mondigheid van patiënten in de twee settings verschilde eveneens niet. Wel was er een trend te zien voor de volwassen patiënten die in de pilot-setting mondig waren ( $p=0,057$ ). Ziekte duur en ervaren gezondheid waren significante voorspellers van mondigheid: oud-gediagnosticeerden en mensen met een betere gezondheid waren over het algemeen mondig patiënten.

### **Algemene oordeel over de epilepsiezorg**

Rekening houdend met verschillen in de samenstelling en kenmerken van de onderzoeksgroepen blijkt dat het oordeel over de epilepsiezorg van de pilotziekenhuizen bijna een halve punt positiever is. Het gecorrigeerde waarderingscijfer voor de epilepsiezorg van pilotziekenhuizen was gemiddeld een 8,1 en een 7,6 voor vergelijkingsziekenhuizen. Het effect van de setting was daarbij net niet significant ( $p=0,056$ ) maar er was wel een duidelijke trend. Hoewel er verder geen significante verschillen waren tussen de subgroepen, lieten de gecorrigeerde cijfers voor alle subgroepen (volwassenen/kinderen en recent-/oud-gediagnosticeerden) consistent hogere waarderingscijfers zien voor de pilotziekenhuizen (zie figuur 3.6).

Het algemene oordeel over de epilepsiezorg bleek vooral te worden bepaald door de ervaringen met de specialist (en dan met name de medische zorg en begeleiding) en de informatievoorziening in het ziekenhuis. Gecontroleerd voor alle mogelijke verschillen in patiëntkenmerken waren dit – naast het trendeffect voor de setting – de enige significante voorspellers van het cijfer voor de epilepsiezorg.

Figuur 3.6 Beoordeling van de epilepsiezorg van het ziekenhuis, totaal en per subgroep, na correctie voor verschillen in patiëntkenmerken tussen de twee settings



In tabel 3.15 staan de correlaties tussen de ervaringen met de zorg, de waarderingcijfers voor de behandelaar en de epilepsieconsulent of andere psychosociale zorgverlener, en het uiteindelijke cijfer voor de epilepsiezorg. Het oordeel over de specialist hield vooral verband met diens bejegening/communicatie en medische zorg/begeleiding, maar ook met de informatievoorziening. Het cijfer voor de epilepsieconsulent of psychosociale zorgverlener was vooral geassocieerd met de ervaren ondersteuning/begeleiding en voorlichting door deze zorgverlener. Tot slot was het cijfer voor de epilepsiezorg vooral gerelateerd aan het cijfer voor de specialist en de informatievoorziening in het ziekenhuis. Overigens waren er geen correlaties tussen het zorggebruik van patiënten (aantal zorgverleners en totaal aantal contacten in het afgelopen jaar) en de waarderingcijfers.

Tabel 3.15 Correlaties tussen ervaringen met de zorg en waarderingscijfers voor de zorg(verleners)

		cijfer behandelend arts	cijfer epilepsieconsulent of andere psychosociale zorgverlener	cijfer epilepsiezorg van het ziekenhuis
<b>Ervaringen met specialist</b>	Bejegening en communicatie	,56**	,30**	,40**
	Medische zorg en begeleiding	,54**	,31**	,45**
	Psychosociale ondersteuning	,46**	,32**	,38**
<b>Informatievoorziening in het ziekenhuis</b>		,50**	,27**	,55**
<b>Ervaringen met epilepsieconsulent of andere psychosociale zorgverlener</b>	Ondersteuning en begeleiding	,29**	,55**	,38**
	Bejegening	,31**	,31**	,18*
	Medische begeleiding en voorlichting	,26**	,56**	,33**
<b>Effecten ondersteuning/begeleiding</b>	Weg vinden in de zorg	,26**	,43**	,39**
	Leren omgaan met epilepsie	,16	,43**	,40**
	Empowerment, regie en zorgcoördinatie	,23**	,37**	,33**
<b>Cijfer behandelend arts</b>			,32**	,67**
<b>Cijfer epilepsieconsulent of andere psychosociale zorgverlener</b>		,32**		,41**

\* p<0,05

\*\* p<0,001

### 3.2.8 Aanbevelingen van patiënten/ouders ter verbetering van de zorg

Een derde van de respondenten gaf suggesties voor verbetering van de epilepsiezorg in reactie op een open vraag (64 personen uit de pilotgroep en 29 personen die reguliere zorg kregen). In tabel 3.16 staan de antwoorden per thema voor de twee settings. Terwijl verbeterpunten bij de pilotziekenhuizen vooral te maken hadden met de toegankelijkheid van zorg – met name van diagnostisch onderzoek - en een snellere opvang of nog meer begeleiding en vervolcontacten, hadden ze bij vergelijkingsziekenhuizen vooral te maken met de voorlichting en begeleiding van patiënten. In de pilotziekenhuizen kan de ondersteuning en begeleiding verder worden verbeterd door de epilepsieconsulent nog



sneller na de diagnose in te zetten voor de eerste opvang, en door een betere follow-up van patiënten door eerder of meer vervolcontacten te laten plaatsvinden. Ook kan de toegankelijkheid van zorg in de pilotziekenhuizen worden verbeterd door de wachttijden voor onderzoek, testuitslagen en afspraken met de arts te verkorten, en door de bereikbaarheid van de neuroloog en de epilepsieconsulent te verbeteren. In de reguliere zorgsetting kunnen vooral de voorlichting en bejegening van patiënten, de informatie over mogelijkheden voor ondersteuning en de opvang na de diagnose verbeterd worden.

Tabel 3.16 Verbeterpunten volgens respondenten in de twee onderzoekssettings

	pilotziekenhuizen (n=195)	vergelijkingsziekenhuizen (n=90)
<b>Aantal respondenten met verbeter suggesties</b>	<b>64 (33%)</b>	<b>29 (32%)</b>
<b>Begeleiding/ondersteuning:</b>	<b>17 (9%)</b>	<b>8 (9%)</b>
- opvang na diagnose	1	3
- snelheid van opvang na de diagnose	6	
- follow-up contacten (eerder of meer)	6	
- informatie over mogelijkheden	1	4
- voor partner/familie	2	1
- bij gedragsproblemen	1	
<b>Toegankelijkheid van zorg:</b>	<b>20 (10%)</b>	<b>4 (4%)</b>
- beschikbaarheid diagnostiek/onderzoek	2	2
- wachttijden voor onderzoek	6	
- wachttijd voor testuitslagen	3	
- wachttijd voor (vervolg)afspraken met neuroloog	2	2
- wachttijd voor operatie	1	
- bereikbaarheid van de neuroloog	4	
- bereikbaarheid epilepsieconsulent	2	
<b>Informatievoorziening/voorlichting:</b>	<b>15 (8%)</b>	<b>9 (10%)</b>
- algemeen (epilepsie)	7	6
- medicijnen en bijwerkingen	2	1
- behandelplan	1	
- diagnostiek/onderzoek	1	
- aan zorgverleners	2	
- aan scholen	2	
<b>Bejegening:</b>	<b>8 (4%)</b>	<b>6 (7%)</b>
- neuroloog: betrokkenheid/persoonlijke benadering	7	6
- manier waarop diagnose werd meegedeeld	1	
<b>Samenwerking zorgverleners:</b>	<b>8 (4%)</b>	<b>2 (2%)</b>
- overleg/informatie-uitwisseling tussen zorgverleners	7	1
- doorverwijzing naar epilepsiecentrum	1	1
<b>Overig:</b>	<b>7 (4%)</b>	<b>3 (3%)</b>
- inspraak in behandelplan/medicijnen	3	
- keuze van behandelaar (arts of epilepsiecentrum)	1	
- betere medicijnen		2
- deskundigheid bij uitvoering diagn. onderzoek/EEG	1	1
- ervaringsdeskundigheid of lotgenotencontact	2	

### 3.3 Conclusies van het vragenlijstonderzoek

Samenvattend laten de resultaten van het vragenlijstonderzoek zien dat zorg met een epilepsieconsulent, in de pilotsetting, beter aansluit op de zorg- en informatiebehoeften van patiënten en ouders dan in de reguliere zorgsetting. De inzet van consulenten kwam tegemoet aan de behoeften aan opvang na de diagnose en aan extra ondersteuning en begeleiding gedurende het zorgtraject. Met de komst van de consulenten werd ook beter ingespeeld op de behoefte van patiënten/ouders aan uitgebreide voorlichting op maat – over epilepsie, de gevolgen en de zorg. Hierdoor was de informatievoorziening in pilotziekenhuizen significant beter dan in vergelijkingsziekenhuizen. Patiënten leken de epilepsiezorg in de pilotsetting vervolgens ook positiever te beoordelen. Na controle voor verschillen in samenstelling van de onderzoeksgroepen was het waarderingscijfer voor epilepsiezorg in pilotziekenhuizen (8,1) gemiddeld hoger dan bij care-as-usual (7,6).

Voor patiënten/ouders was de consulent – naast de behandelaar – een belangrijke zorgverlener, een extra informatiebron en een laagdrempelige contactpersoon. Daarbij overtroffen de consulenten de specialisten voor wat betreft de ondersteuning, bejegening en bereikbaarheid voor patiënten/ouders. Toch verschilde het algemene oordeel over de behandelaar (ongeacht de setting gemiddeld een 8,4) niet van de waardering voor de epilepsieconsulent (gemiddeld een 8,4 of als er contact was in het afgelopen jaar een 8,5).

Effecten van de epilepsieconsulenten waren volgens patiënten/ouders achtereenvolgens:

- 1 het wegwijs worden in de zorg;
- 2 het leren omgaan met epilepsie;
- 3 empowerment en het vergroten van regie en coördinatie van zorg.

Deze bijdragen resulteerden, zoals gezegd, bij de pilotziekenhuizen in een betere informatievoorziening, en bovendien leken volwassen patiënten in de pilotsetting hierdoor mondiger dan patiënten in de reguliere zorgsetting. Echter, vooralsnog konden verwachte effecten (zie 3.1.5, Hypotheses) op de aanvalsfrequentie, therapietrouw, gevolgen van epilepsie, ziektelast en continuïteit van zorg - in de zin van snellere of efficiënte verwijzingen en een betere aansluiting van zorg - niet worden aangetoond. Ook de gevolgen voor het zorggebruik op langere termijn zijn nog niet duidelijk. Dit vraagt om vervolgonderzoek naar de langetermijneffecten en doelmatigheid van de inzet van epilepsieconsulenten.



## 4 Conclusies en discussie

Dit evaluatieonderzoek geeft inzicht in het werk en de effecten van epilepsieconsulenten die sinds 2008 operationeel zijn in acht pilotziekenhuizen. Hiervoor is zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek uitgevoerd, respectievelijk in de vorm van interviews met betrokken zorgverleners en een patiëntenenquête. De interviews gaven vooral inzicht in de manier waarop de functie in de praktijk wordt ingevuld en in de ervaringen en meningen van de betrokken zorgverleners (vraagstellingen 1 en 2; zie paragraaf 1.5). De patiëntenenquête gaf een beeld van de ervaringen van patiënten met de zorg en de bijdrage van de epilepsieconsulenten aan de uitkomsten en kwaliteit van zorg (vraagstellingen 3 t/m 5). Met het vragenlijstonderzoek onder patiënten of ouders werd daarbij een vergelijking gemaakt voor wat betreft de ervaringen met en uitkomsten van zorg in de pilotsetting (zorg met een epilepsieconsulent) versus ‘care-as-usual’ (reguliere zorg, zonder consulent). Hieronder worden de belangrijkste bevindingen van de evaluatie onder zorgverleners en patiënten samengevat, gevolgd door een discussie met aanbevelingen voor verdere implementatie.

### 4.1 Conclusies

De resultaten van deze studie laten zien dat de epilepsieconsulent een belangrijke, aanvullende, laagdrempelige en kwaliteitsverhogende schakel vormt in de epilepsiezorg. Dat blijkt zowel uit de interviews met de zorgverleners, als uit het vragenlijstonderzoek onder patiënten en ouders. Daarbij werden tal van aanbevelingen gedaan door de zorgverleners en de patiënten/ouders voor verdere verbetering van de epilepsiezorg.

#### ***Praktijkervaringen en aanbevelingen van zorgverleners***

Uit de interviews met zorgverleners blijkt dat alle betrokkenen het project Epilepsieconsulent geslaagd vinden en het belang van de functie onderstrepen. Zij zien de komst van de consulent als een waardevolle en onmisbare aanvulling op de reguliere zorg, waardoor de kwaliteit van de epilepsiezorg verbeterd. De betrokken (kinder)neurologen waren niet alleen van mening dat de nieuwe functie een meerwaarde heeft voor de patiënten/ouders, maar ook voor de inhoud en organisatie van de epilepsiezorg. Patiënten of ouders zijn nu beter voorbereid op een gesprek met de specialist en er komen nieuwe onderwerpen op tafel of het levert nieuwe inzichten op. Tegelijkertijd betekent de inzet van de epilepsieconsulenten voor de specialisten een taakverlichting of in ieder geval een zekere geruststelling doordat er nu structureel aandacht is voor zaken die niet in het gesprek met de arts aan de orde kunnen komen (vanwege tijdgebrek) en doordat de noodzakelijke voorlichting en begeleiding nu gewaarborgd is.

Daarnaast leverden de interviews een duidelijk beeld op omtrent de praktische invulling, de meerwaarde in de praktijk en de noodzakelijke randvoorwaarden voor implementatie van de functie. Uit de vervolginterviews bleek dat de functie in de voorgaande twee jaar volop in ontwikkeling was; de taakinfilling en werkwijze van de consulenten kristalliseerden zich uit, en de positionering, inbedding en patiëntenstromen stabiliseerden zich. Na een aanvankelijke inwerk-/opstartfase ging het werk van de consulenten gaandeweg uit meer directe patiëntenzorg bestaan (en minder uit overige taken zoals administratie en inlees-/regelwerk), en tegelijkertijd groeide het aantal patiëntencontacten en werden de recent-gediagnosticeerden steeds beter bereikt en opgevangen. De functie wordt inmiddels ook breder ingezet, met meer taken of een uitbreiding naar aanpalende specialismen en kortere lijnen met de kliniek. Bovendien maken sommige ziekenhuizen aanstalten om de functie verder uit te breiden met medisch-ondersteunende taken omdat de complexiteit van de doelgroep hierom vraagt (zoals in academische ziekenhuizen), de ziekenhuizen epilepsie als speerpunt kiezen en een 'epilepsiepoli' willen opzetten, voor triage en de beantwoording van binnenkomende vragen (bijvoorbeeld met het instellen van telefonische spreekuren), of voor begeleiding bij het toepassen van Nervus vagus-stimulatie of ketogeen dieet.

Ondanks deze positieve ontwikkelingen en groeipotenties blijft een aantal punten om structurele aandacht of verbetering vragen, teneinde de uitvoering en het rendement van de functie continue te waarborgen en te optimaliseren. Dit betreft dan de bekendheid van de functie, de samenwerking met specialisten en de daarmee samenhangende toestroom van patiënten, en de follow-up en trajectbewaking door de consulent. Voor dit laatste lijken eerdere en frequentere vervolcontacten aangewezen, en het evaluatiemoment zou niet pas na een jaar maar al eerder moeten plaatsvinden (bijvoorbeeld na een half jaar of al eerder als met medicatie gestart wordt).

Voorts gaven de betrokken zorgverleners hun visie op verdere implementatie van de functie. Aanbevelingen hadden betrekking op landelijke consensus, financiën, regionale spreiding, minimale patiëntenaantallen voor een efficiënte inzet van de consulent, en uitbreiding van het takenpakket. Voor het realiseren van integrale en kwalitatief hoogwaardige epilepsiezorg pleiten de betrokken zorgverleners voor toegankelijkheid van epilepsieconsulenten in de algemene epilepsiezorg. Daarvoor zou de epilepsieconsulent standaard deel moeten uitmaken van de basiszorg in algemene en academische ziekenhuizen. Naast landelijke consensus over de rol en noodzaak van consulenten als onderdeel van 'goede epilepsiezorg', is voor het behoud en de verdere implementatie van de functie allereerst structurele financiering nodig. Bij een landelijke uitrol moet worden gestreefd naar een evenwichtige regionale spreiding en een gegarandeerde minimale caseload (aantal patiënten). Dit vraagt om een zekere concentratie van zorg. Om te beginnen kan worden gestart met de grotere ziekenhuizen waarin een (kinder)neuroloog werkzaam is die epilepsie als aandachtsgebied heeft. Voor voldoende caseload en goede afstemming van zorg verdient een gecombineerde inzet voor volwassenen en kinderen (neurologie en kindergeneeskunde) de voorkeur. Eventueel kan een epilepsieconsulent in meerdere (omringende) ziekenhuizen worden ingezet.

### ***Patiëntenervaringen en mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering***

De resultaten van de patiëntenenquête en de vergelijking met ‘care-as-usual’ (reguliere zorg zonder consulent) laten over het algemeen zien dat zorg met een epilepsieconsulent beter tegemoetkomt aan de (informatie)behoeften van mensen met epilepsie en hun naasten, en dientengevolge ook positiever lijkt te worden ervaren en beoordeeld.

Patiënten en vooral ouders van kinderen met epilepsie onderschrijven het belang van psychosociale ondersteuning en begeleiding: ruim driekwart vindt dit belangrijk, waarbij een derde het zelfs ‘heel belangrijk’ vindt. Met de komst van de epilepsieconsulent hebben zij er naast de behandelend arts een belangrijke zorgverlener bij: iemand die de gewenste opvang en begeleiding biedt na de diagnose, extra aandacht heeft voor emotionele en praktische gevolgen van epilepsie, deskundige voorlichting geeft, meedenkt over het vervolg-/zorgtraject en die bovendien een extra aanspreekpunt is in de epilepsiezorg. Ouders van kinderen met epilepsie hechten relatief veel belang aan de psychosociale ondersteuning en begeleiding, en lijken ook meer behoefte te hebben aan snelle opvang en begeleiding na de diagnose.

De epilepsieconsulent vervult *naast* de behandelend arts een belangrijke aanvullende rol. Mensen uit de pilotgroep zagen de consulent als de op één na belangrijkste zorgverlener, en bijna de helft van hen zag de consulent als hun vaste contactpersoon en belangrijkste informatiebron. Als mensen meerdere contactpersonen of informatiebronnen hadden, was dit meestal een combinatie van de behandelaar en de epilepsieconsulent. De meerwaarde van epilepsieconsulenten –aanvullend op de (medische) zorg van de behandelend arts – blijkt vooral gelegen in de extra persoonlijke aandacht en tijd die voor de patiënt en diens naasten wordt uitgetrokken. Dit waarden de patiënten en ouders ook het meest, gevolgd door de openheid en gelijkwaardigheid, de deskundigheid en proactieve begeleiding (door het meedenken en actief wijzen op mogelijkheden en risico’s), en de laagdrempeligheid van de consulent. Vergeleken met de (kinder)neurogen excelleerden epilepsieconsulenten in de ondersteuning en bejegening, en qua voorlichting en medische begeleiding deden ze niet onder voor de specialisten. Ook waren de consulenten beter bereikbaar voor patiënten (telefonisch of per e-mail) dan de behandelaars.

Met de voorlichting, ondersteuning en activerende begeleiding leveren consulenten een bijdrage aan: 1) *wegwijs worden in de zorg* (vooral door het vergroten van inzicht in epilepsie en de behandeling en in welke zorg/hulp nodig is), 2) *leren omgaan met epilepsie* (door hulp bij verwerking/acceptatie, het beperken van gevolgen en oplossen van problemen), en 3) *empowerment* (toerusting van patiënten), *regie en zorgcoördinatie* (bijvoorbeeld door vragen te leren stellen aan de arts en epilepsie bespreekbaar te maken). Vooral bij de volwassenen blijkt het effect op het leren omgaan met epilepsie groot. Ook was er een trend dat volwassen patiënten van pilotziekenhuizen hoger scoorden op mondigheid, wat kan worden toegeschreven aan de bijdrage van epilepsieconsulenten in het leren opkomen voor jezelf in gesprekken met zorgverleners.

Verbetermogelijkheden waren volgens de patiënten van pilotziekenhuizen vooral de continuïteit en toegankelijkheid van zorg: een snellere opvang na de diagnose en betere follow-up (door vervolgcontacten met de epilepsieconsulent eerder of vaker te laten

plaatsvinden), en kortere wachttijden voor onderzoek, testuitslagen en afspraken met de behandelend arts. Daarentegen hadden de genoemde verbeterpunten voor de reguliere zorg vooral betrekking op de voorlichting, bejegening en opvang van patiënten na de diagnose – allemaal punten waarin de epilepsieconsulent juist kan voorzien.

Vooralsnog konden geen duidelijke effecten van epilepsieconsulenten worden aangetoond voor wat betreft de therapietrouw en aanvalsfrequentie, de gevolgen van epilepsie in het dagelijks leven, de ziektelast of ervaren ernst van de epilepsie, en de continuïteit van de zorg. Ook de gevolgen voor het zorggebruik op langere termijn zijn nog niet duidelijk. Daarvoor is vervolgonderzoek nodig naar de langetermijneffecten en doelmatigheid van de inzet van epilepsieconsulenten.

## 4.2 Discussie en aanbevelingen

Dit onderzoek beschrijft de resultaten van het dynamische project ‘Epilepsieconsulent’, over een functie in wording, waarbij is gekeken naar de taakinvulling, inbedding en effectuering van deze nieuwe functie in acht pilotziekenhuizen. De praktijkervaringen gingen gepaard met voortschrijdende inzichten en veranderingen waardoor de werkwijze, positionering en randvoorwaarden zich steeds duidelijker aftekenden. Ondanks de noodzakelijke aanloop (inwerk-/opstartfase) en enkele personele mutaties in deelnemende ziekenhuizen, en ondanks de verwachting dat veel beoogde resultaten mogelijk pas op langere termijn zichtbaar zullen worden, konden twee jaar na de invoering van de functie al diverse resultaten van de inzet van epilepsieconsulenten worden aangetoond.

### *Positieve uitkomsten*

Al met al laten de resultaten van de patiëntenenquête positieve uitkomsten zien voor wat betreft de informatievoorziening en waardering van zorg in de pilotsetting. De beoordeling van de epilepsieconsulenten, neurologen en epilepsiezorg resulteerden in relatief hoge waarderingcijfers voor de pilotziekenhuizen, namelijk respectievelijk een 8,4, een 8,4, en een 8,1. Deze cijfers liggen iets hoger dan de algemene waardering voor verpleegkundigen (8,1), specialisten (8,1) en ziekenhuizen (8,0) bij ziekenhuisopnames (Sixma et al., 2009), en aanzienlijk hoger dan gemiddelde cijfers van patiënten voor alle 798 neurologen in Nederland (6,7) en acht neurologen met het specialisme epileptologie (7,8) op de site [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl) (geraadpleegd op 17 januari 2011). Hoewel aan de representativiteit van laatstgenoemde internetbron kan worden getwijfeld, wijzen deze vergelijkingscijfers en de resultaten van de patiëntenenquête stevast op gunstige beoordelingen voor de pilotsetting. Er was vooral veel waardering voor de epilepsieconsulent (8,4-8,5), en een gecontroleerde vergelijking liet als trend een hoger cijfer zien voor de epilepsiezorg in pilotziekenhuizen (8,1) dan voor de care-as-usual setting (7,6 voor de vergelijkingsziekenhuizen). Omdat het totaaloordeel over de epilepsiezorg vooral blijkt te worden bepaald door de ervaringen met de neuroloog en de informatievoorziening, lijkt het positieve oordeel over de pilotziekenhuizen indirect te danken aan de epilepsieconsulenten. Zij zorgden immers voor uitgebreidere voorlichting

op maat en leverden zo een belangrijke bijdrage aan de informatievoorziening, die vervolgens significant beter was in de pilotziekenhuizen dan in de care-as-usual setting.

### ***Moderne dienstverlening***

Epilepsieconsulenten leverden met hun inzet een bijdrage aan het wegwijs worden in de (epilepsie)zorg, maar ook aan het leren omgaan met epilepsie in het dagelijks leven, en een actievere invulling van de rol van patiënten of ouders. Er lijkt dus sprake te zijn van een beter geïnformeerde, meer betrokken en actievere patiënt die beter is toegerust voor zelfmanagement en regie over de zorg. Deze bevindingen sluiten aan op de vooraf geformuleerde doelen van de epilepsieconsulent en de visie van de Epilepsie Vereniging Nederland op goede zorg voor mensen met epilepsie (Tempels en Heisen, EVN, 2011) waarin een voorlichtende, coachende en activerende rol is weggelegd voor de epilepsieconsulent. De komst van de consulent ter aanvulling en ondersteuning van het werk van (kinder)neurologen, ligt ook in de lijn van eerdere adviezen, verwachtingen en signaleringen omtrent taakherschikking in de zorg (RVZ, 2002; Bussemakers, STG, 2006; Gezondheidsraad, 2008) en de behoefteramingen neurologen (Vugts et al., 2004; Schepman et al., 2010).

Bovendien sluit deze innovatie als ‘modern dienstverleningsconcept’ aan op een recent rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg over de huidige en toekomstige ontwikkelingen in de zorg (Gerads, RVZ/Nictiz, 2010). Daarin wordt een goede informatievoorziening als noodzakelijke voorwaarde gesteld voor het versterken van de eigen regie van patiënten in de zorg en wordt het belang van vroege voorlichting onderstreept. Door de epilepsieconsulent direct na de diagnose in te zetten, op een moment dat emoties, angst en onzekerheid de betrokkenen overmannen, kan de informatiekloof of -asymmetrie al in een vroegtijdig stadium worden beslecht. Voor het versterken van de eigen regie van de patiënt is het vervolgens van belang dat de consulent steeds goed aansluit op de fasen waarin patiënten zich bevinden, waarbij de consulent hen coacht in hun zoektocht naar relevante informatie en in het omgaan met de aandoening. Dit vereist specifieke coachingvaardigheden (bijvoorbeeld gesprekstechnieken zoals luisteren en gericht vragen stellen, en het vergroten van zelfsturing door motiverende begeleiding) en duidelijke afspraken over de verantwoordelijkheid van de zorgverlener en de patiënt. Tegelijkertijd moeten zorgverleners zich realiseren dat ze dan wel mondiger patiënten tegenover zich krijgen. Zo komt de zorg tegemoet aan de veranderende rol van patiënten en wordt de zorg meer vraaggestuurd. Maar dat vraagt dan ook om een aangepaste financieringsstructuur voor de grote tijdsinvestering aan het begin van het zorgtraject en de structurele inzet van een dergelijke consulent. Gerads (RVZ/Nictiz, 2010) merkt in dit verband op dat het huidige beloningssysteem in de zorg niet is ingesteld op een dergelijk nieuw dienstverleningsconcept. Hier moeten dan ook oplossingen voor worden gevonden.

### ***Langetermijneffecten***

Goede informatievoorziening kan dus worden beschouwd als een eerste, noodzakelijke stap op weg naar meer regie en zelfsturing van patiënten in de epilepsiezorg. Echter, twee jaar na de invoering van de functie konden veel verwachte effecten - zoals het beperken van de ernst en impact van epilepsie en gunstige gevolgen voor het zorggebruik,



therapietrouw, en continuïteit van zorg - nog niet duidelijk worden aangetoond. Daarom is vervolgonderzoek nodig naar de effecten van epilepsieconsulenten op langere termijn, zowel voor wat betreft de uitkomsten van zorg voor patiënten en hun naasten, als voor de verdere bijdrage aan het realiseren van integrale en doelmatige epilepsiezorg.

### ***Kanttekeningen en beperkingen van de studie***

Bij deze evaluatiestudie kunnen een drietal kanttekeningen worden geplaatst ten aanzien van de generaliseerbaarheid:

- a de pilotziekenhuizen zijn misschien niet representatief voor alle ziekenhuizen in Nederland, alleen al vanwege het feit dat er in epilepsie geïnteresseerde neurologen werken;
- b door de relatief lage respons bij patiënten van vergelijkingsziekenhuizen is de vergelijkingsgroep misschien niet representatief voor alle patiënten die reguliere epilepsiezorg ontvangen;
- c de onderzochte pilotgroep betrof uitsluitend mensen die in de vorige twee jaar contact hadden met een epilepsieconsulent, waardoor deze groep misschien niet representatief is voor alle patiënten in de pilotsetting (inclusief degenen die geen contact hadden met de epilepsieconsulent of dit afwezen).

Maar de betrokken neurologen gaven aan dat slechts weinig patiënten een contact met de epilepsieconsulent afslaan, zeker de helft van het verwachte aantal nieuwe patiënten (800 per jaar) is daadwerkelijk gezien in de pilotsetting (403 in 2010), en de respons op de enquête was boven verwachting (55% in plaats van de verwachte 50%). Dus hoewel er wel een selectie was doordat specialisten de patiënten niet doorstuurden naar de consulent, zijn er geen redenen om te veronderstellen dat de resultaten niet representatief zijn voor de groep die contact had met een epilepsieconsulent. En voor wat betreft de eerste twee redenen geldt: a) de acht pilotziekenhuizen zijn misschien wel ‘koplopers’ maar tegelijkertijd representatief voor huidige ontwikkelingen in de epilepsiezorg en ze vertegenwoordigen alle soorten ziekenhuizen (algemene, topklinische en academische); en b) de lage respons van de vergelijkingsgroep wordt deels verklaard door afwijkende benaderingswijzen en kan het gevolg zijn van minder betrokkenheid van patiënten bij de epilepsiezorg, maar er zijn geen redenen om te veronderstellen dat de non-respons zich op andere gronden baseert dan voor de pilotgroep (volwassenen en kinderen in de twee settings verschilden ook niet qua geslacht, leeftijd en gezondheid). Zodoende hoeven deze kanttekeningen geen beperkingen op te leveren voor de interpretatie van de resultaten.

Voorts vormt het ontbreken van een nulmeting of herhaalde meting bij patiënten een beperking voor de interpretatie van resultaten. Een extra meting zou niet alleen waardevol zijn geweest voor een afzonderlijke vergelijking voor de pilotsetting (wat een vergelijking met care-as-usual van ondergeschikt belang maakt), maar ook voor het trekken van conclusies omtrent causaliteit. Dit onderstreept nog eens het belang van vervolgonderzoek voor vergelijkingen in de tijd.

Tot slot was een belangrijke beperking of hindernis in het vragenlijstonderzoek het geconstateerde verschil in samenstelling van de studiestudiepopulaties. Ondanks de beoogde selectie van twee vergelijkbare groepen bleken de pilot- en vergelijkingsgroep aanzienlijk

te verschillen qua achtergrond- en ziektekenmerken. Een selectie op basis van de DBC- (vervolg)codes bleek niet goed mogelijk of leverde in ieder geval niet de beoogde selectie van recent-gediagnosticeerden op bij de vergelijkingsziekenhuizen. Samen met de soms kleine aantallen per subgroep heeft dit de onderlinge vergelijkingen bemoeilijkt. Toch is bij de analyses en interpretatie van de resultaten de nodige zorgvuldigheid betracht, zodat de resultaten van de patiëntenenquête wel als indicatief en richtinggevend mogen worden beschouwd en de gevonden verschillen – in zoverre significant of trendmatig consistent – daadwerkelijk aanwijzingen geven voor de effectiviteit van de functie.

### ***Aanbevelingen voor een landelijke uitrol***

Voor de verdere implementatie van de functie kan gebruik worden gemaakt van de vele ervaringen en aanbevelingen van de betrokken zorgverleners in de acht pilotziekenhuizen. Zij stelden dat een landelijke uitrol zou kunnen starten met grotere ziekenhuizen die evenwichtig zijn verspreid over het land. Voor het selecteren van de ziekenhuizen waar relatief veel neurologen werkzaam zijn en die evenredig zijn verdeeld over de 27 gezondheidsregio's van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen (WZV-regio's 2003) kan bijvoorbeeld de Zorgatlas (<http://www.zorgatlas.nl/zorg/ziekenhuiszorg/algemene-en-academische-ziekenhuizen/aanbod/neurologen-per-ziekenhuis-2007>) worden gebruikt.

Met de volgende gegevens kan een realistisch 'uitrolscenario' worden opgesteld:

- de incidentie van epilepsie in Nederland (circa 8.000 nieuwe patiënten per jaar);
- het aantal ziekenhuizen (in 2010 waren dit 91 organisaties en 137 locaties);
- het aantal neurologen (ongeveer 800), dus gemiddeld 8 à 9 neurologen per ziekenhuis;
- de gerealiseerde caseload per epilepsieconsulent in 2010 (gemiddeld zeven eerste gesprekken, met nieuwe patiënten, en vier vervolggesprekken per maand bij 0,4 fte);
- de tijdsverdeling over patiëntgebonden en overige werkzaamheden (dit was uiteindelijk gemiddeld 75% voor directe patiëntenzorg);
- de tijdsbesteding per type contact: 75 minuten voor een eerste gesprek en 30 minuten voor een vervolggesprek, plus respectievelijk 45 minuten en 15 verslaglegging/administratie (dus in totaal twee uur voor een eerste gesprek en 45 minuten voor een vervolggesprek; zie Bijlage 7);
- en rekening houdend met een oplopend aantal vervolggcontacten en toenemend aantal telefoontjes, mails en overige correspondentie, die elk gemiddeld 15 minuten duren.

Tevens moet rekening worden gehouden met voldoende capaciteit (FTE) per ziekenhuis of locatie om de bereikbaarheid, laagdrempeligheid en inzetbaarheid van de functie te waarborgen. Hiervoor zou minimaal 0,4 fte (zoals nu), maar idealiter tenminste 0,6 fte (drie dagen per week) per ziekenhuis gerekend moeten worden. Uiteraard moeten dan ook voldoende goed opgeleide consulenten beschikbaar zijn. Hiervoor is het belangrijk dat de landelijke opleiding voor epilepsieconsulenten wordt gecontinueerd, met aandacht voor de noodzakelijke kennis en gespreksvaardigheden, intervisie en casuïstiek-besprekingen. Omdat consulenten de onderlinge uitwisseling op studiedagen zeer waardevol vonden, verdient het ook aanbeveling om specifieke trainingsdagen of bijscholingsbijeenkomsten aan te blijven bieden.

Voor de verdere implementatie kan tevens gebruik worden gemaakt van beschikbare literatuur en kennis omtrent de invoering van zorginnovaties (zie bijvoorbeeld Grol en Wensing, 2000; Fleuren et al., 2004, 2006). Globaal worden vier implementatiefasen onderscheiden:

- 1 verspreiding;
- 2 adoptie;
- 3 implementatie;
- 4 continuering/borging.

Monitoring en evaluatie behoren onderdeel te zijn van de implementatie, om na te gaan of de innovatie ook wordt gebruikt of ingezet zoals bedoeld. In de ‘innovatiecyclus’ wordt ook het belang benadrukt van de inzet van geschikte invoerstrategieën die aansluiten op determinanten voor succesvolle implementatie.

Determinanten zijn in dit geval bijvoorbeeld: het algemene draagvlak en erkenning van de noodzaak van de functie (*omgeving*), kenmerken en randvoorwaarden van de ziekenhuizen (*organisatie*), competenties, verwachtingen en eisen van de betrokken zorgverleners (*gebruikers*), en ‘het gedachtegoed’ en kenmerken van het consulentenschap (de *vernieuwing* zelf). Samen met de bevindingen uit deze evaluatiestudie en de vele aanbevelingen van de betrokken zorgverleners (zie 2.2.4 en 2.3.4) biedt dit voldoende aanknopingspunten en inzichten om een succesvolle landelijke implementatie van de nieuwe functie mogelijk te maken.

## Literatuur

- Aldenkamp AP, Donselaar CA van, Flamman H, Lafarre DLW. Psychosocial reactions to the epilepsy in an unselected group of patients with epilepsy under treatment in general hospitals. *Seizure*, 2003; 12:101-6
- Arts WF, Brouwer OF, Peters AC, Stroink H, Peeters EZ, et al. Course and prognosis of childhood epilepsy: 5-year follow-up of the Dutch study of epilepsy in childhood. *Brain*, 2004; 127:774-84
- Arts WFM. Is het mogelijk de afloop van epilepsie bij kinderen te voorspellen? In: Brouwer OF (red.). *New strategies in the management of childhood epilepsy*. Boerhaave Commissie voor PAOG, Rijksuniversiteit Leiden, 1995: 49-62
- Branderhorst H, Leeuwe M van, Sixma H. *Vragenlijst polikliniek Kempenhaeghe*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psycho Res*, 2006; 60:631-7
- Bussemakers HJMM. Taakherschikking in de neurologie. *De effecten van taakherschikking op de behoefte aan (para)medici en verpleegkundigen*. Leiden: STG, 2006
- Carpay JA, Gijsen R. Wat is epilepsie? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Zenuwstelsel en zintuigen\ Epilepsie, 11 november 2004
- Carpay JA, Vermeulen J, Stroink H, Brouwer OF, Peters AC, et al. Disability due to restrictions in childhood epilepsy. *Dev Med Child Neurol*, 1997; 39(8):521-6
- Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy The QOLIE-10. *Epilepsia*, 1996; 37(6):577-82
- Damen WJ. *De epilepsieconsulent*. Utrecht/Ede: Hogeschool Utrecht/Epilepsie Vereniging Nederland, juni 2007
- Donselaar CA van, Brouwer OF, Geerts AT, Arts WFM, Stroink H, Peters ACB. Clinical course of untreated tonic-clonic seizures in childhood: prospective, hospital based study. *BMJ*, 1997; 314:401-4

- Donselaar CA van, Carpay JA. Epilepsie van aanval tot zorg. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2009; 173:B327
- Fleuren MAH, Wiefferink CH., Paulussen TGWM. Determinants of innovation within health care organizations. Literature review and Delphi study. *Int J Qual Health Care*, 2004; 16:107-23
- Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGWM. Determinanten van innovaties in gezondheidszorgorganisaties: systematische literatuurreview. *TSG*, 2006; 84:160-7
- Geerts E, Reitsma B, Wiel H van de. Patiënten en behandelaars beoordelen de beperkingen door epilepsie verschillend. Resultaten van een internetenquête. *Psychol & Gezondh*, 2007; 35(1):46-8
- Gerads R. *De weg naar een gedigitaliseerde zorgrelatie: de patiënt als gezagvoerder, de dokter als copiloot*. Den Haag/Den Haag: RVZ/Nictiz, 2010
- Gezondheidsraad. *Taakherschikking in de gezondheidszorg. Inzet van praktijkassistenten en -ondersteuners, nurse practitioners en physician assistants*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2008.
- Gombert-Handoko K. *Treatment allure in patients with epilepsie. Exploring causes of ineffectiveness and adverse events*. (proefschrift) Utrecht: Universiteit Utrecht, maart 2009
- Gommer AM, Poos MJJC. Prevalentie, incidentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. In: *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Zenuwstelsel en zintuigen\Epilepsie, 7 december 2010
- Grol R, Wensing M. *Implementatie. Effectieve verandering in de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2000
- Tempels T, Heisen Th. *Epilepsiebehandeling: geen toeval maar plan*. *Epilepsie*, juni 2006; 4(2).
- Heisen T, Tempels T. *Over de psychosociale impact van epilepsie; visie op een traject van integrale epilepsie behandeling*. (Artikel geschreven i.h.k.v. het project 'Groen licht'). Februari 2007. (<http://www.meducatief.nl/Producten/Artikel%20ThT%20febr%2020071.htm>)
- Hofman A, Boerlage PA, Bots M, Breeijen H den, Bruijn AM de, et al. De prevalentie van chronische ziekten bij ouderen; het ERGO onderzoek. *Ned Tijdschr Geneesk*, 1995; 139:1975-78
- Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res*, 1999; 47:555-67
- ILAE, International League Against Epilepsy. Commission on epidemiology and prognosis. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsie. *Epilepsia*, 1993; 34:592-6

- Kenbeek J, Rademakers J. *Overeenkomsten en verschillen in taken, verantwoordelijkheden en competenties van Nurse Practitioners en Physician Assistants, nu en in de toekomst*. Utrecht: UMCU, 2006.
- Kotsopoulos I, Krom M de, Kessels F, Lodder J, Troost J, Twellar M, et al. Incidence of epilepsy and predictive factors of epileptic and non-epileptic seizures. *Seizure*, 2005; 14:175-82
- Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med*, 2000; 342:314-9
- Lindert H van, Friele R, Sixma H. *Wat vinden patiënten met een epileptische aandoening belangrijk in de gezondheidszorg?: de verlanglijst van epilepsiepatiënten*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Liga tegen Epilepsie, Nationaal Epilepsie Fonds. *Epilepsie, richtlijnen voor diagnostiek en behandeling*. Utrecht/Houten, januari 2006 ([http://www.neurologie.nl/uploads/136/454/richtlijn\\_epilepsie\\_definie\\_2.pdf](http://www.neurologie.nl/uploads/136/454/richtlijn_epilepsie_definie_2.pdf))
- RVZ. *Taakherschikking in de gezondheidszorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2002
- Schepman SM, Hansen J, Velden, LFJ van der. *Behoefteraming neurologen 2009 - 2027*. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten van epilepsiecentrum Kempenhaeghe: fase I: een inventarisatie*. Utrecht: NIVEL, 2000
- Shackleton DP. *Living with epilepsy: long term prognosis and psychosocial outcomes*. (thesis) Leiden: 2002
- Shackleton DP, Kasteleijn-Nolst Trenite DG, Craen AJ de, Vandenbroucke JP, Westendorp RG. Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology*, 2003; 61(1):64-70
- Sixma HJ, Spreeuwenberg P, Zuidgeest M, Rademakers J. *CQ-Index Ziekenhuisopname: meetinstrumentontwikkeling: kwaliteit van de zorg tijdens ziekenhuisopnames vanuit het perspectief van patiënten. De ontwikkeling van het instrument, de psychometrische eigenschappen en het discriminerend vermogen*. Utrecht : NIVEL, 2009
- Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 2001; 9:1160-68
- Tempels AWB, Heisen ThWM. *Goede zorg voor mensen met epilepsie* (visiedocument vanuit patiëntenperspectief). Ede: Epilepsie Vereniging Nederland, 2011
- Vugts CJ, Velden, LFJ van der, Hingstman L. *Behoefteraming neurologen 2004 - 2015*. Utrecht: NIVEL, 2004

Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?  
*Eff Clin Pract*, 1998;1:2-4

Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff* (Millwood), 2001; 20:64-78

## Bijlage 1 Stuurgroep en Adviesraad

### **Stuurgroep:**

Nederlandse Vereniging van Epilepsiepatiënten (EVN)	T. Tempels
Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)	M. Boer
Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)	M. Veering
Projectleider Epilepsieconsulent/SEIN	T. Heisen

### **Adviesraad:**

Nederlandse Vereniging Neurologie	Q. Leijten
Nederlandse Liga tegen Epilepsie	G.J. de Haan
Deelnemende neurologen	W. Brussel
Zorgverzekeraar	F. Prince
Patiëntenvertegenwoordiging (ouder)	C. Caron
Sociaal/maatschappelijke achtergrond	K. Kappers
Adviseur	M.L. Wauters





## Bijlage 2 Functie en taakomschrijving Epilepsieconsulent<sup>1</sup>

- januari 2011 -

### A. Kaders

De functieomschrijving is ontwikkeld met als doel in het kader van het Project Epilepsieconsulent de functie van epilepsieconsulent vorm te geven. Het blijkt dat gaandeweg het project bijstelling van de oorspronkelijke beschrijving wenselijk is door voortschrijdend inzicht.

De epilepsieconsulent maakt deel uit van het behandelteam met de neuroloog/kinderarts als hoofdbehandelaar. In het traject van de integrale epilepsiebehandeling heeft de epilepsieconsulent standaard bij nieuwe patiënten contact na de eerste aanval en bevestiging van de diagnose. Er vindt dan een eerste gesprek plaats en afspraken worden gemaakt voor het vervolgtraject. De epilepsieconsulent kan ook ingeschakeld worden bij het vermoeden van de diagnose epilepsie, maar dit zal (nog) niet standaard gebeuren.

Aan patiënten die al langer onder behandeling zijn zal een periodiek evaluatiemoment aangeboden worden. De functie van de epilepsieconsulent is gericht op het 'caregedeelte' van het zorgtraject en is gepositioneerd naast de patiënt.

### B. Doel van de functie

Het doel van de functie is:

- het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met epilepsie door structureel aandacht te besteden aan psychosociale aspecten en de begeleiding van mensen met epilepsie.
- het versterken van de vaardigheden van de patiënt na de diagnose en bij de start van de behandeling zoveel mogelijk de regie in eigen hand te houden. Enerzijds door een goed toegeruste gesprekspartner te zijn in zijn behandeltraject, anderzijds door de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt in zijn behandeltraject te verduidelijken en te steunen.
- het in kaart brengen en verkennen van de vragen gerelateerd aan het leven met epilepsie en het begeleiden van mensen om de impact van de diagnose op het leven tot het noodzakelijke te beperken. Het doel is om de gevolgen van de aandoening op het dagelijks leven zo klein mogelijk te maken en het zelfmanagement te stimuleren.
- het (helpen bij het) in gang zetten van gerichte ondersteuning en begeleiding aansluitend op de in kaart gebrachte vragen.

---

<sup>1</sup> Oorspronkelijk gebaseerd op: Epilepsieconsulent in de tweede lijn. Een noodzakelijke inhaalslag in de epilepsiezorg. C.A. Donselaar, neuroloog Medisch Centrum Rijnmond-Zuid, A. Hospes, epilepsieverpleegkundige SEIN, Th.W.M. Heisen, maatschappelijk werker SEIN, M. Boer, directeur NEF, T.Tempels, directeur EVN

- het zorgdragen voor de coaching en begeleiding van patiënten met epilepsie. De epilepsieconsulent denkt met de patiënt mee over de behandeling en zorg die geleverd wordt, waarbij hij een verbindende schakel vormt tussen verschillende hulp/zorgverleners.

## **C. Hoofdtaken**

### **C.1. directe patiëntenzorg**

De epilepsieconsulent:

1. heeft aandacht voor de psychosociale impact van epilepsie en is gericht op de patiënt en zijn 'directe' omgeving. Hij doet de intake, brengt daarbij vragen gerelateerd aan epilepsie en het leven met epilepsie systematisch in kaart, vraagverheldering en vraag verkenning is hierbij relevant. Hij geeft informatie over epilepsie, de epilepsiezorg, over de medische en psychosociale aspecten van en het omgaan met de epilepsie,
2. geeft waar mogelijk keuzeondersteunende informatie, zodat de patiënt toegerust is om in het kader van de behandeling zicht te hebben op wat er gebeurt en eigen beslissingen kan nemen in relatie met zijn epilepsie ('expert patiënt').
3. initieert en draagt zorg voor doorverwijzing naar andere zorgverleners, indien doorverwijzing op psychosociaal gebied geïndiceerd is.
4. inventariseert eventuele comorbiditeit, adviseert en verwijst door in overleg met de hoofdbehandelaar,
5. gaat proactief te werk, en probeert op deze wijze de vermijdbare impact van epilepsie te beperken.
6. rapporteert over, coördineert en delegeert de zorg, zorgt voor trajectbegeleiding en evaluatie van de geleverde zorg
7. adviseert en coacht patiënten bij het omgaan met specifieke leefregels en de gevolgen van de aandoening. Hij maakt hierbij gebruik van de competenties die tijdens de opleiding zijn aangereikt.
8. heeft de rol van coach op basis van (didactische) vaardigheden met als doel het vergroten van en kennis en vaardigheden van de epilepsiepatiënt en zijn directe omgeving.
9. Beoordeelt medische vragen van patiënten op urgentie (door middel van triage) en initieert bijpassende actie.
10. Adviseert gevraagd en ongevraagd andere (zorg)professionals over epilepsiegerelateerde vraagstukken.

### **C.2. Indirecte patiëntenzorg**

De epilepsieconsulent:

1. signaleert wensen en behoeftes op het gebied van deskundigheidsbevordering op micro-, meso-, en macroniveau.
2. geeft educatie over epilepsie aan mantelzorgers en professionals in zowel de interne als de externe organisatie,
3. consulteert de medische en sociale sector,
4. neemt deel aan werkgroepen en levert een bijdrage aan specifieke kennisoverdracht over epilepsie.
5. signaleert doeltreffendheid en doelmatigheid van richtlijnen met betrekking tot behandeling van epilepsie en begeleiding van mensen met epilepsie
6. treft maatregelen bij gesignaleerde lacunes in de ketenzorg aan mensen met epilepsie,
7. levert een bijdrage aan kwalitatief onderzoek door deelname aan dataverzameling in het kader van evaluatie en bevorderen van uitoefening van de functie,

8. Adviseert gevraagd en ongevraagd andere (zorg)professionals over epilepsiegerelateerde vraagstukken.

## **D. Functie eisen**

### **D.1. Kennisniveau**

De epilepsieconsulent:

- heeft HBO niveau,
- heeft de landelijke opleiding tot epilepsieconsulent gevolgd/gaat deze volgen,
- is zorgverlener op expertniveau,
- heeft kennis van neurologie en neurologische ziektebeelden. Indien wenselijk wordt deze kennis aangevuld met specialistische kennis binnen de kindergeneeskunde,
- heeft kennis over epilepsie en epilepsiesyndromen op expertniveau,
- heeft kennis van de algemene behandelrichtlijnen zoals opgesteld door de Nederlandse Vereniging Neurologie,
- heeft met name zicht op en deskundigheid m.b.t. de psychosociale gevolgen van epilepsie
- beschikt over ruime kennis over ontwikkelingen op het eigen vakgebied, (agogische interventies)
- beheerst vaardigheden om adequaat gebruik te maken van relevante automatiseringssystemen,
- is op de hoogte van de sociale kaart op regionaal en landelijk niveau.

### **D.2. Zelfstandigheid**

De epilepsieconsulent:

- analyseert problemen en situaties, zoekt met de patiënt naar oplossingsmogelijkheden en stimuleert de patiënt om eigen beslissingen te nemen.
- heeft een eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn adviezen
- stelt eigen prioriteiten binnen wettelijke kaders, kaders van de organisatie, en binnen het afdelingsbeleid,
- maakt protocollen, procedures, richtlijnen en werkafspraken,
- oefent naar eigen inzicht de functie uit,
- heeft inzicht in de probleemstelling waarin interpretatie of onderzoek van complexe gegevens noodzakelijk is, alvorens uiteenlopende vraagstukken op te lossen.

### **D.3. Vaardigheden**

De epilepsieconsulent:

- beschikt over uitstekende agogische vaardigheden waarbij naast het planmatig opstellen en uitvoeren van verandertrajecten, relationele, sociale en communicatieve vaardigheden naar patiënten, medische en paramedische zorgverleners essentieel zijn.
- Is in staat met name wat betreft de begrippen zelfmanagement en keuzeondersteuning veranderingen tot stand te brengen in het gedrag op basis van zijn gesprekscontacten met patiënten,
- is flexibel als het gaat om het ontwikkelen van de functie en is in staat een voortrekkersrol te vervullen,
- beschikt over de juiste patiëntgerichte attitude,
- heeft praktijkgerichte vaardigheden,

- is in hoge mate opmerkzaam in zorgverleningsituaties waarbij op veel factoren tegelijk moet worden gelet en er zich op onverwachte momenten kritische situaties kunnen voordoen,
- evalueert structureel de ingezette begeleiding en behandeling en past zijn strategie desgevraagd aan,
- draagt zorg voor intensieve trajectbegeleiding.
- Onderhoudt intensief contact met de patiëntenverenigingen op regionaal en landelijk niveau.

#### **D.4. Risico's, verantwoordelijkheden en invloed**

De epilepsieconsulent:

- is zich bewust van het risico op het beschadigen van het imago van de instelling in contacten met patiënten, hun relaties, collega's en andere hulpverleningsinstanties,
- betracht grote zorgvuldigheid met betrekking tot de adviezen en bejegening
- bewaakt mede de eenheid van beleid in het behandelteam. Is trajectbewaker en steunt en stimuleert de patiënt in zijn rol als 'regisseur van de zorg'
- stelt zich in gesprekken met behandelaars op als volwaardige gesprekspartner.

#### **D.5. Uitdrukkingsvaardigheid**

De epilepsieconsulent:

- beschikt over uitstekende schriftelijke en mondelinge uitdrukkingsvaardigheid voor het opstellen van rapportages, brieven en voor het communiceren met patiënten, hun naasten, collega's en andere disciplines,
- beheerst de Engelse taal voor het lezen en interpreteren van vakliteratuur.

#### **D.6. Eigenschappen**

De epilepsieconsulent:

- is autonoom, zelfstandig en flexibel,
- is bereid om in een medische wereld een 'psychosociale functie' neer te zetten
- is in staat de 'advocacy' rol als professional uit te oefenen.
- heeft een groot doorzettingsvermogen.
- Is benaderbaar voor zowel patiënten, behandelaars als externe partijen.
- Staat open voor feedback en is zelfkritisch naar zijn eigen functioneren

#### **D.7. Ervaring**

De epilepsieconsulent:

- heeft ruime ervaring in een vergelijkbare functie,
- heeft ervaring in de psychosociale hulpverlening
- heeft ervaring met epilepsie en/of een andere chronische aandoening,
- heeft ervaring met solistisch en zelfstandig werken volgens bepaalde methodieken met name wat betreft het bevorderen van de empowerment van de patiënt
- kan functioneren in een interdisciplinaire setting.

### Bijlage 3 Deelnemende ziekenhuizen en betrokken zorgverleners

<b>pilotziekenhuizen:</b>	<b>(kinder-)neuroloog</b>	<b>manager<sup>#</sup></b>	<b>epilepsieconsulent</b>
Stichting Oosterscheldeziekenhuizen/Admiraal de Ruyter ziekenhuis (Goes/Vlissingen/Zierikzee/Middelburg) en Zorgsaam (Terneuzen)	J. Doelman		W. Westerweele
Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (Nijmegen)	H. Stroïnk	B. Goossens	Y. Groenen
Jeroen Bosch Ziekenhuis ('s-Hertogenbosch)	W.J. Hardon		M. Kalse
Medisch Spectrum Twente (Enschede)	G. Hageman	B. Leemreize/ A. Tackenkamp	G. Koerssen
Medisch Centrum Alkmaar (Alkmaar)	R. ten Houten		R. Klahn
Ziekenhuis Rijnstate, kinderen (Arnhem)	W. Brussel		A. te Wilt/ M. Devilé (tijdelijk)
UMCG/Beatrix kinderziekenhuis (Groningen)	O. Brouwer	A. Weijling	B. Smallenbroek
UMCU/Wilhelmina kinderziekenhuis (Utrecht)	F. Jansen		M. van Hees

<sup>#</sup> betreft alleen de managers die betrokken waren bij de interviews

<b>vergelijkingsziekenhuizen</b>	<b>contactpersoon</b>
Albert Schweitzer Ziekenhuis (Dordrecht)	R.P. Kleyweg (neuroloog)
Ziekenhuis Bernhoven (Veghel)	M. Bartholomeus (neuroloog)
Ziekenhuis Rijnstate (volwassenen)	Q. Leyten (neuroloog)
Westfries Gasthuis (Hoorn)	B. Scholten (manager)
Ziekenhuis Zevenaar (Zevenaar)	L. Manders (kinderarts)
AMC/Emma kinderziekenhuis (Amsterdam)	W.C.G. Plandsoen (kinderneuroloog)



## Bijlage 4 Interviewvragenlijsten 2009

### Algemeen

#### Kenmerken geïnterviewden:

- Datum interview
- Naam ziekenhuis
- Naam + functie geïnterviewde(n)

#### Kenmerken ziekenhuis en afdeling:

- Naam ziekenhuis
- Soort ziekenhuis (*UMC/algemeen*)
- Afdeling en specialisatie (*Volwassenen/Kinderen/beide*)

#### Kenmerken epilepsiezorg:

- betrokken disciplines/samenstelling team: soort + aantal zorgverleners, formatie (*fte's*)
- aantal epilepsiepatiënten in behandeling/onder controle + jaarlijks aantal nieuwe patiënten (*volwassenen/kinderen*)

### INTERVIEWS met EPILEPSIECONSULENTEN

#### Achtergrond, vooropleiding en training

1. Welke vooropleiding heeft u (na de middelbare school)? (MBO/HBO + soort beroepsopleiding)
2. Wat was voor u de reden om de functie Epilepsieconsulent te solliciteren? (motivatie)
3. Heeft u eerder in soortgelijke functie gewerkt? (naam+omschrijving functie)
4. Was u voorheen al bekend met epilepsie? (wat het is, mogelijke gevolgen etc.)
5. Heeft of had u in uw persoonlijk leven te maken met epilepsie? (affiniteit)



6. Over welke kennis en vaardigheden moet een epilepsieconsulent beschikken?  
a. Hoe heeft u deze competenties verworven? (*vooropleiding/training*)

### **Functie, taken en werkzaamheden**

7. Omvang aanstelling (*fte/uren per week*)
8. Duur aanstelling als epilepsieconsulent (*aantal maanden in dienst*)
9. Was er sprake van een inwerkperiode? (*aantal maanden*)
10. Combineert u dit met een andere functie binnen het ziekenhuis? Zo ja: welke functie en afdeling?
11. Was u al eerder in dienst van dit ziekenhuis? Zo ja: bij zelfde afdeling?
12. Kunt u in het algemeen iets vertellen over uw taken en werkzaamheden als epilepsieconsulent?  
a. Kunt u ook een globale inschatting maken hoeveel (werk)tijd u wekelijks aan de verschillende taken en werkzaamheden besteedt? (uitgaande van een 'doorsnee' week)
13. Kunt u ook iets meer vertellen over het directe contact met patiënten of ouders?  
a. Wat zijn de meest besproken onderwerpen?  
b. Wat zijn de meest gestelde vragen?  
c. Wat zijn de meest voorkomende verwijzingen?
14. Hoeveel epilepsiepatiënten (en/of ouders) heeft u tot nu toe gezien/gesproken? (*caseload*)  
a. En om wat voor soort patiënten ging het dan? (*volw./kind., nieuw-ge diagnoseerd/'oude'*)
15. Hoe gaat de 'follow-up' van patiënten in z'n werk?  
a. Wat is de termijn voor vervolcontacten?  
b. Wat is de frequentie van vervolcontacten?  
c. Aantal patiënten tot nu toe gevolgd?  
d. Percentage patiënten dat binnen een jaar opnieuw wordt gezien/gesproken? (*schatting*)

### Zelfstandigheid/verantwoordelijkheden

16. Wie bepaalt er welke taken en werkzaamheden door u moeten en mogen worden uitgevoerd?
17. In welke mate heeft u vrijheid en zelfstandigheid in uw taken en werkzaamheden?

18. Wat kunt u zelf beslissen en waar moet u toestemming voor vragen? (*voorbeelden*)
19. In hoeverre werkt u volgens vastgestelde behandelprogramma's of protocollen?
20. Wie is uw direct leidinggevende en hoe is de supervisie geregeld? (*door wie, overleg etc.*)

## **Organisatie epilepsiezorg**

### Samenwerking en taakafbakening

21. Kunt u iets vertellen over de (organisatorische) setting waarbinnen u werkt?
  - a. Werkplek en werksfeer
  - b. Samenstelling team en samenwerkingspartners (*aantal en soort disciplines*)
  - c. Taakverdeling met collega's (verpleegkundigen, artsen/arts-assistenten)
22. Neemt u ook taken over van anderen of doet u vooral 'nieuwe' taken?
23. Hoe is de samenwerking en taakafbakening met neuroloog (*verlichting werklust, substitutie?*)
24. Is er wel eens onduidelijkheid over welke taken tot wiens pakket horen? Zo ja: voorbeelden?

### Toegankelijkheid, bereikbaarheid en continuïteit

25. Hoe is de functie 'zichtbaar' gemaakt in en buiten het ziekenhuis? (*folder, internet, berichtgeving in diverse media, etc.*)
26. Hoe wordt uw bereikbaarheid gerealiseerd? (*telefonische bereikbaarheid, e-mail, spreekuren?*)
27. En bent u voor de patiënten/ouders het centrale aanspreekpunt?

## **Evaluatie**

28. Kunt u aangeven in hoeverre u tevreden bent in uw huidige werk met:
  - a. uw takenpakket/werkzaamheden
  - b. de werkdruk/caseload (toestroom patiënten)
  - c. de tijdsbesteding (verhouding directe patiëntenzorg/overige taken)
  - d. de mate waarin u zelfstandig kunt werken en eigen verantwoordelijkheid draagt
  - e. de taakverdeling en taakafbakening met collega's
  - f. de samenwerking met de neuroloog

- g. de organisatorische setting waarin u werkt en de manier waarop uw functie is 'ingebed'
- h. de mate waarin u door de training voorbereid was op uw huidige taken/werkzaamheden

(Scoren: (Zeer) tevreden/Neutraal/(Zeer) ontevreden + Antwoorden laten toelichten)

Als u kijkt naar uw functie, feitelijke taken en werkzaamheden en ervaringen tot nu toe:

29. Welke kennis en vaardigheden zijn dan het meest noodzakelijk/komen het meest van pas?
30. En heeft de training voor epilepsieconsulenten u hier goed op heeft voorbereid?
  - a. In welk opzicht wel/niet?
31. Worden in uw functie nog andere competenties (kennis of vaardigheden) van u verwacht die niet in uw vooropleiding of in de training aan bod kwamen?
32. Wat ziet u zelf als voornaamste doel van de epilepsieconsulent?
  - a. Vroegtijdige preventie, om impact van epilepsie op het leven te beperken
  - b. Begeleiding patiënt bij integratie van epilepsie in dagelijks leven (gezin, werk, school etc.)
  - c. Vraagsturing door toerusting van patiënt/versterking positie patiënt (*empowerment*)
  - d. Vraagverheldering en -formulering (o.a. van psychosociale hulpvraag)
  - e. Zorgcoördinatie/trajectbegeleiding (o.a. opstellen en evalueren begeleidings-/uitvoeringsplan)
  - f. Anders, nl. ....
33. Hoe zou u zelf de meerwaarde van de epilepsieconsulent beschrijven? (*kwaliteit van zorg, doelmatigheid van zorg, kwaliteit van leven, empowerment/mondigheid, preventie, etc.*)
  - a. En hoe komt deze meerwaarde dan bij patiënten tot uiting? (*meetbare effecten*)
  - b. Heeft u hier ook voorbeelden van?
34. Wanneer is het project Epilepsieconsulenten volgens u geslaagd te noemen? (*graadmeters*)
35. Wat zijn volgens u factoren die een succesvolle 'inbedding' van de functie van epilepsieconsulent op een afdeling/in een ziekenhuis mogelijk maken? (*cultuur, draagvlak, positionering, werkplek, zichtbaarheid etc.*)
  - a. En wat zijn volgens u knelpunten die dat juist moeilijker maken?
36. Zijn er nog andere zaken in de opleiding, het werk of de organisatie, waarnaar ik niet heb gevraagd, die volgens u van belang kunnen zijn voor het goed functioneren van een epilepsieconsulent in de praktijk?
  - a. Zo ja: kunt u aangeven waarom en op welke manier deze zaken volgens u belangrijk zijn?

## INTERVIEWS met NEUROLOGEN en MANAGERS

### Achtergrond

1. Functionele relatie met de epilepsieconsulent: Bent u zijn/haar direct leidinggevende?
2. Hoe lang bestaat de functie Epilepsieconsulent al op uw afdeling/(poli)kliniek?

### Doel en verwachtingen

3. Bent u destijds betrokken geweest bij de keuze om een epilepsieconsulent in te zetten?
  - a. Zo nee: Wie was wel betrokken?
4. Welke overwegingen waren er om op deze plaats een epilepsieconsulent aan te stellen?
5. Welke verwachtingen leefden er vooraf bij het management ten aanzien van de inzet van de epilepsieconsulent: was het idee dat de zorgverlening door zijn/haar inzet anders/beter/snelser/efficiënter/goedkoper zou gaan? Kunt u daar iets meer over vertellen?
6. Welke voor- en nadelen zag u/het management vooraf t.a.v. de inzet van een epilepsieconsulent? (*zo mogelijk verschillen met 'care as usual' bespreken*)
7. Wat was volgens u het primaire doel van het aanstellen van een epilepsieconsulent?
  - a. Vroegtijdige preventie, om impact van epilepsie op het leven te beperken
  - b. Begeleiding patiënt bij integratie van epilepsie in dagelijks leven (gezin, werk, school etc.)
  - c. Vraagsturing door toerusting van patiënt/versterking positie patiënt (*empowerment*)
  - d. Vraagverheldering en -formulering (o.a. van psychosociale hulpvraag)
  - e. Zorgcoördinatie/trajectbegeleiding (o.a. opstellen en evalueren begeleidings-/uitvoeringsplan)
  - f. Anders, nl. ....

### Taken en werkzaamheden

8. Kunt u de taken van de epilepsieconsulent concreet omschrijven?
9. Welke van deze taken bestonden niet eerder op de afdeling/in het ziekenhuis?

10. Welke taken werden voorheen door neuroloog of verpleegkundigen uitgeoefend?  
(*substitutie*)

11. Bestaat er nu taakoverlap met andere zorgverleners? (*m.n. neuroloog-consulent*)

### **Organisatie epilepsiezorg**

12. Kunt u het zorgproces waarin de Epilepsieconsulent wordt ingezet kort omschrijven?

13. Is door de komst van de Epilepsieconsulent de inhoud van de behandeling veranderd?

### **Ervaringen met de Epilepsieconsulent**

14. Zijn die verwachtingen in de praktijk tot dusverre ook uitgekomen?

a. Welke dingen zijn volgens verwachting en welke dingen zijn er toch anders dan verwacht?

15. Is het primaire doel van destijds al gerealiseerd?

a. In welk opzicht wel/niet? Kunt u daar iets meer over vertellen?

16. Welke taken gaan er dan volgens verwachting en op welke punten gaan dingen toch anders dan verwacht?

17. Kunt u verklaren waarom sommige dingen wel/niet gaan zoals verwacht? Heeft het te maken met:

- a. de persoon van de Epilepsieconsulent?
- b. zijn/haar opleiding?
- c. de organisatorische setting waarin hij/zij moet werken?
- d. afstemming en samenwerking met collega's?

18. Toen de Epilepsieconsulent bij u kwam werken, was hij/zij destijds naar uw mening voldoende toegerust voor zijn/haar functie?

a. Zo nee: op welke punten constateerde/constateert u lacunes?

19. Op welke manier zijn eventuele lacunes te voorkomen/compenseren?

20. Loopt de afstemming en samenwerking met collega's (verpleegkundigen/arts(assistent)en) goed?

- a. Loopt de samenwerking/afstemming met u (neuroloog) goed?
- b. Is er wel eens onduidelijkheid (geweest) over welke taken tot wiens pakket horen?

21. Is er wel eens onduidelijkheid (geweest) over wat de Epilepsieconsulent zelfstandig en onder eigen verantwoordelijkheid mag doen?
- Zo ja: kunt u daar voorbeelden van geven?

## Evaluatie

22. Als u uw ervaringen met de inzet van de Epilepsieconsulent tot nu toe overziet, hoe tevreden bent u dan over:
- de gemaakte keuze om een epilepsieconsulent in te zetten?
  - het takenpakket van de epilepsieconsulent?
  - de taakverdeling/taakafbakening van de epilepsieconsulent met collega's?
  - uw samenwerking met de epilepsieconsulent? (als neuroloog)
  - de inbedding van de functie Epilepsieconsulent in de afdeling/(poli)kliniek?
- (Scoren: (Zeer) tevreden/Neutraal/(Zeer) ontevreden + Antwoorden laten toelichten)
23. Welke voordelen ziet u nu aan de inzet van een Epilepsieconsulent?
24. Hoe zou u zelf de meerwaarde van de epilepsieconsulent beschrijven? (*kwaliiteit van zorg, doelmatigheid van zorg, kwaliiteit van leven, empowerment/mondigheid, preventie, etc.*)
- En hoe komt deze meerwaarde dan bij patiënten tot uiting? (*meetbare effecten*)
  - Heeft u hier ook voorbeelden van?
25. Heeft de komst van de Epilepsieconsulent effecten (gehad) op de kosten van het zorgproces?
- Zo ja: hoe?
26. Wanneer is het project Epilepsieconsulenten volgens u geslaagd te noemen? (*graadmeters*)
27. Wat zijn volgens u factoren die een succesvolle 'inbedding' van de functie van Epilepsieconsulent op een afdeling/in een ziekenhuis mogelijk maken? (*cultuur, draagvlak, positionering, etc.*)
- En wat zijn volgens u knelpunten die dat juist moeilijker maken?
28. Zijn er nog andere zaken in de opleiding, het werk of de organisatie, waarnaar ik niet heb gevraagd, die volgens u van belang kunnen zijn voor het goed functioneren van een Epilepsieconsulent in de praktijk?
- Zo ja: kunt u aangeven waarom en op welke manier deze zaken volgens u belangrijk zijn?

## **De toekomst**

29. Hoe ziet u de behoefte aan en inzet van epilepsieconsulenten op langere termijn?  
(gegeven te verwachten ontwikkelingen in de zorg, patiënten(toe)stroom, taakverschuivingen, etc.)
30. Hoe zou de Epilepsieconsulent in de toekomst bekostigt kunnen worden?

## **Tot slot**

Voor de evaluatie van het project Epilepsieconsulenten zal een vragenlijstonderzoek worden uitgezet onder patiënten van de ziekenhuis met een epilepsieconsulent, en onder patiënten die 'care as usual' ontvangen in (vergelijkbare) andere ziekenhuizen.

31. Wie kan ik als contactpersoon voor de uitvoering van dit vragenlijstonderzoek bij uw ziekenhuis noteren? (voor de steekproeftrekking, verzorgen van de mailings etc.)
  32. Moeten we de MEC van uw ziekenhuis in kennis stellen? (inschatting o.b.v. ervaringen)
  33. Kunt u een 'vergelijkbaar' ziekenhuis noemen, waarvan we patiënten met 'care as usual' kunnen benaderen? (contacten met andere neurologen)
- N.B. Voor de evaluatie van het project zullen eind 2010 opnieuw interviews plaatsvinden, zo mogelijk met dezelfde personen.

## Bijlage 5 Interviewvragenlijsten 2010

### Algemeen

- Datum interview
- Naam ziekenhuis
- Naam + functie geïnterviewde(n)

### INTERVIEWS met EPILEPSIECONSULENTEN

1. Aanstelling als epilepsieconsulent:
  - a. Duur van de aanstelling (*totale aanstellingsduur, aantal maanden te gaan*)
  - b. Waren er nog veranderingen in de aanstelling? (*bijvoorbeeld aantal uren per week, werkdagen, verlof*)
  - c. Combineert u de functie op dit moment met een andere functie binnen het ziekenhuis? Zo ja: welke functie en afdeling?
  - d. Hoeveel uur zou u idealiter als epilepsieconsulent binnen dit ziekenhuis willen werken?
2. Wat zijn nu de taken en werkzaamheden als epilepsieconsulent?
  - a. Hoeveel (werk)tijd besteedt u nu wekelijks aan de verschillende taken en werkzaamheden?
  - b. Zijn hierin veranderingen/verschuivingen opgetreden in de afgelopen 1,5 jaar? Zo ja: welke?
  - c. Wat is nu globaal de verhouding/tijdsverdeling tussen patiëntenzorg en overige taken? (%)
  - d. Wat zou een optimale verhouding/tijdsverdeling zijn?
3. Hoeveel epilepsiepatiënten (en/of ouders) heeft u tot nu toe gezien/gesproken? (*caseload*)
  - a. Om wat voor soort patiënten ging het dan? (*volw./kind., nieuw-/oud-gediagnosticeerd*)
  - b. Zijn hierin veranderingen/verschuivingen opgetreden in de afgelopen 1,5 jaar? Zo ja: welke?
  - c. Wat zou een optimale *caseload*/patiëntentoeestroom zijn?



4. Hoe verloopt het directe contact met patiënten of ouders?
  - a. Het eerste contact (*introductie/kennismaking, structuur en onderwerpen in 1e gesprek*)
  - b. Vervolgcontacten (*aantal, termijn, frequentie, % binnen 1 jaar opnieuw gezien/gesproken*)
  - c. Wat zijn de meest gestelde vragen?
  - d. Wat zijn de meest voorkomende verwijzingen?
  - e. Zijn er (v.w.b a t/m d) verschillen tussen 'nieuwe' patiënten en oud-geagnosticeerden?
  - f. Zijn er nog veranderingen/verschuivingen opgetreden in de afgelopen 1,5 jaar? Zo ja: welke?
  - g. Wat kan er eventueel nog beter als het gaat om de directe patiëntenzorg?
  
5. Hoe zelfstandig kunt u nu uw taken en werkzaamheden uitvoeren?
  - a. Hoeveel vrijheid en eigen verantwoordelijkheid heeft u in het uitvoeren van de functie?
  - b. Zijn hierin veranderingen opgetreden in de afgelopen 1,5 jaar? Zo ja: welke?
  - c. Wat zou er eventueel nog anders/beter kunnen als het gaat om die zelfstandigheid?
  
6. Welke nieuwe kennis/inzichten en vaardigheden heeft u als epilepsieconsulent opgedaan?
  - a. In hoeverre is dit toe te schrijven aan de *training/bijscholing* voor epilepsieconsulenten?
  - b. Heeft dit geleid tot veranderingen/wijzigingen in de functie-uitoefening? Zo ja: welke?
  
7. Welke kennis en vaardigheden zijn volgens u het meest noodzakelijk voor de functie-uitoefening?
  - a. Moet iemand dit vooraf al in huis hebben om de functie te kunnen uitoefenen?
  - b. Wat kan de training voor epilepsieconsulenten hierin betekenen?
  
8. Wat is nu de organisatorische setting waarin u werkt?
  - a. Werkplek/-sfeer en faciliteiten (*bijvoorbeeld werk-/sprekkamer, pc, toegang tot elektronisch dossiers*)
  - b. Samenstelling team en samenwerkingspartners (*aantal en soort disciplines*)
  - c. Taakafbakening met collega's (*artsen/arts-assistenten, verpleegkundigen, secr./assistenten*)
  - d. Waren er in de afgelopen 1,5 jaar nog veranderingen in de werkomgeving en faciliteiten?
  - e. Wat kan er eventueel nog beter? (*werkomgeving, faciliteiten, werkafspraken met collega's*)
  
9. Hoe ziet de samenwerking met de neurolo(o)g(en) er nu uit?
  - a. Taakverdeling (*taakverschuiving/substitutie, verlichting werklast neuroloog?*)
  - b. Overleg (*inhoudelijke aansturing, patiëntenoverleg, overlegstructuur*)

- c. Waren er in de afgelopen 1,5 jaar veranderingen in de samenwerking?
  - d. Wat kan er eventueel nog beter in de samenwerking?
10. Hoe is nu de bekendheid en zichtbaarheid van de functie binnen en buiten het ziekenhuis?
- a. Informatie over de functie in div. media (*folder, internet, kranten, nieuwsbrieven*)
  - b. Bekendheid bij artsen/verpleegkundigen en overige medewerkers in het ziekenhuis
  - c. Bekendheid bij zorgverleners buiten het ziekenhuis
  - d. Hoe kan de bekendheid en zichtbaarheid eventueel verder worden vergroot?
11. Hoe is uw bereikbaarheid gegarandeerd? (*telefonische bereikbaarheid, e-mail, spreekuren?*)
- a. Hoe kan de bereikbaarheid eventueel verder worden verbeterd?
12. Bent u nu voor de patiënten/ouders de vaste contactpersoon en het aanspreekpunt voor vragen?
- a. Komen zij met vragen als eerste bij u i.p.v. neuroloog? (*1<sup>e</sup> aanspreekpunt, vraagbaak*)
  - b. Heeft u het idee dat ze gemakkelijk contact met u opnemen (*laagdrempeligheid*)
  - c. Moet en kan het nog laagdrempeliger? Zo ja: hoe?
13. Gegeven uw ervaringen als epilepsieconsulent tot nu toe, hoe tevreden bent u dan met:
- a. uw takenpakket/werkzaamheden?
  - b. de werkdruk en *caseload* (toestroom van patiënten)?
  - c. het directe patiëntencontact (inhoud gesprekken, onderwerpen/vragen die aan bod komen)
  - d. de frequentie/regelmaat waarin u *opnieuw* contact heeft met patiënten?
  - e. uw rol als 'trajectbewaker' en de evaluaties na een jaar?
  - f. de tijdsbesteding aan verschillende taken (verhouding patiëntenzorg/overige taken)?
  - g. de mate waarin u zelfstandig kunt werken en eigen verantwoordelijkheid draagt?
  - h. de taakverdeling/taakafbakening met collega's?
  - i. de samenwerking met de neuroloog?
  - j. de organisatorische setting waarin u werkt en de manier waarop uw functie is 'ingebed'?
  - k. de bekendheid en zichtbaarheid van de functie?
  - l. uw bereikbaarheid voor patiënten/ouders?
  - m. de effecten van uw inzet als epilepsieconsulent?
  - n. de mate waarin de patiënt nu centraal staat in de epilepsiezorg in uw ziekenhuis?
  - o. de training/bijscholing voor epilepsieconsulenten?
  - p. uw eigen ontwikkeling en (door)groeimogelijkheden?

(Scoren: (Zeer) tevreden/Neutraal/(Zeer) ontevreden + Antwoorden laten toelichten)

14. Wat ziet u nu als voornaamste doel van uw werk als epilepsieconsulent?
- Verschilt dit doel voor de nieuw- en oud-gediagnosticeerden? Zo ja: in welk opzicht?
15. Hoe zou u nu de meerwaarde van een epilepsieconsulent omschrijven? (*t.o.v. usual care*)
- In hoeverre wordt nu aan de wensen en behoeften van patiënten voldaan?
  - Verschilt deze bijdrage voor nieuw- en oud-gediagnosticeerden? Zo ja: in welk opzicht?
16. Vindt u het project Epilepsieconsulenten geslaagd? (*+toelichting!*)
17. Wat zijn uw gedachten omtrent de continuering en verdere inbedding/uitrol van de functie in dit ziekenhuis en andere ziekenhuizen?
- Zou u (zelf) de functie willen voortzetten binnen dit ziekenhuis?
  - Kan dit ziekenhuis nog zonder een epilepsieconsulent?
  - Hoe schat u de wenselijkheid en mogelijkheden in voor een landelijke uitrol van de functie?
  - Welke succes- en belemmerende factoren zijn dan van belang?
  - Welke eisen moeten worden gesteld aan de (bij)scholing van epilepsieconsulenten?
18. Heeft u tot slot nog vragen of zaken die u wilt noemen voordat we dit interview beëindigen?

## **INTERVIEWS met NEUROLOGEN en MANAGERS**

19. Zijn er in de afgelopen periode (1,5 jaar) nog wijzigingen geweest in de leiding en (inhoudelijke) aansturing van de epilepsieconsulent?
20. Wat zijn nu de (belangrijkste) taken en werkzaamheden van de epilepsieconsulent?
- In hoeverre betekent dit een taakverlichting voor de neuroloog (*substitutie*)?
  - Is er nu (nog) overlap met taken van de neuroloog of andere zorgverleners/collega's?
  - Is er (nog) onduidelijkheid over de taken en verantwoordelijkheden van de consulent?
  - Heeft u nog suggesties inzake de taken en verantwoordelijkheden van de epilepsieconsulent?
21. Hoe is nu de afstemming en samenwerking met de epilepsieconsulent?
- Hoe verloopt nu de samenwerking/afstemming met u (neuroloog)?
  - Waren er in de afgelopen 1,5 jaar veranderingen/wijzigingen in de samenwerking?
  - Wat kan er eventueel nog beter in de samenwerking?

22. Heeft het inzetten van de epilepsieconsulent tot veranderingen in de zorg geleid, bijvoorbeeld:
- veranderingen in de structuur/organisatie van de zorg en het zorgtraject/-pad van patiënten?  
(bijvoorbeeld veranderingen in de intake, controles en verwijzingen)
  - veranderingen in de inhoud van de epilepsiezorg? (bijvoorbeeld door andere inzichten/kennis)
  - verschuivingen in (eind)verantwoordelijkheden in de epilepsiezorg?
23. Zijn uw verwachtingen ten aanzien van het inzetten van de epilepsieconsulent ook uitgekomen?
- Welke dingen zijn volgens verwachting en welke dingen gingen toch anders dan verwacht?
  - Kunt u verklaren waarom sommige dingen toch anders hebben uitgepakt dan verwacht?  
(bijvoorbeeld door de organisatorische setting, de achtergrond/opleiding van de epilepsieconsulent, en/of de taakverdeling en samenwerking met collega's?)
  - Heeft u hieromtrent nog aanbevelingen voor verbeteringen, met het oog op de toekomst?
24. Gegeven uw ervaringen met de epilepsieconsulent tot nu toe, hoe tevreden bent u dan met:
- de keuze om een epilepsieconsulent in te zetten in uw ziekenhuis?
  - het takenpakket van de epilepsieconsulent?
  - de *case/load* of toestroom van patiënten?
  - de rol van de epilepsieconsulent als 'trajectbewaker' en de evaluaties na een jaar?
  - de zelfstandigheid en verantwoordelijkheden van de epilepsieconsulent?
  - de taakverdeling/taakafbakening van de epilepsieconsulent met collega's?
  - de samenwerking (als neuroloog) met de epilepsieconsulent?
  - de inbedding van de functie in uw ziekenhuis/poli?
  - de bekendheid en zichtbaarheid van de functie?
  - de bereikbaarheid van de epilepsieconsulent voor patiënten/ouders?
  - de effecten van het inzetten van epilepsieconsulenten?
  - de mate waarin de patiënt nu centraal staat in de epilepsiezorg in uw ziekenhuis?
25. Heeft de inzet van de consulent bijgedragen aan uw kennis/inzichten en affiniteit met epilepsie?
26. Wat ziet u nu als voornaamste doel van het werk van de epilepsieconsulent?
27. Hoe zou u nu de meerwaarde van een epilepsieconsulent omschrijven? (*t.o.v. usual care*)
- In hoeverre wordt nu aan de wensen en behoeften van patiënten voldaan?
  - Verschilt deze bijdrage voor nieuw- en oud-gediagnosticeerden? Zo ja: in welk opzicht?

28. Vindt u het project Epilepsieconsulenten geslaagd? (+toelichting!)
29. Wat zijn uw gedachten omtrent de continuering en verdere inbedding/uitrol van de functie in uw ziekenhuis en in andere ziekenhuizen?
- Zou u de functie willen voortzetten binnen uw ziekenhuis?
  - Kan dit ziekenhuis nog zonder een epilepsieconsulent?
  - Hoe schat u de wenselijkheid en mogelijkheden in voor een landelijke uitrol van de functie?
  - Welke succes- en belemmerende factoren zijn dan van belang?
  - Welke eisen moeten worden gesteld aan de (bij)scholing van epilepsieconsulenten?
  - Hoe zou de functie in het vervolg bekostigd kunnen worden?
30. Heeft u tot slot nog vragen of zaken die u nog wilt noemen voordat we dit interview beëindigen?

## Bijlage 6 Contactregistraties van epilepsieconsulenten voor 2009 en 2010

Hieronder volgt een overzicht van de patiëntencontacten die epilepsieconsulenten hadden in 2009 en 2010. Alleen de contacten die daadwerkelijk plaatsvonden met patiënten staan vermeld, dus niet de aantallen 'niet verschenen' en ook geen gesprekken met derden of overige voorlichtings- en scholingsactiviteiten. De aantallen zijn beïnvloed door wisseling van personeel (in Nijmegen en Arnhem), vakantie, ziekte en zwangerschap.

soort contact	Alkmaar		Den Bosch		Groningen		Enschede	
	'09	'10	'09	'10	'09	'10	'09	'10
<b>Eerste gesprek:</b>								
Nieuw gediagnosticeerden*	23	37	49	47	29	36	64	49
Oud gediagnosticeerden	32	29	28	29	31	15	46	30
<b>Vervolggesprek</b>	12	21	35	70	20	20	25	28
<b>Telefoongesprek</b>	13	29	113	125	70	91	40	107
<b>Mail</b>	6	21	39	29	25	82	1	-
<b>Correspondentie</b>	14	70	107	176	13	10	3	-
<b>Klinisch (bij opname)</b>	9	-						

soort contact	Nijmegen <sup>#</sup>		Arnhem		Utrecht		Zeeland <sup>§</sup>		Totaal	
	'09	'10	'09	'10	'09	'10	'09	'10	'09	'10
<b>Eerste gesprek:</b>										
Nieuw gediagnosticeerden*	18	29	31	36	46	61	116	108	<b>376</b>	<b>403</b>
Oud gediagnosticeerden	30	34	14	5	35	30	85	72	<b>301</b>	<b>269</b>
<b>Vervolggesprek</b>	9	35	11	18	28	17	141	251	<b>281</b>	<b>460</b>
<b>Telefoongesprek</b>	17	61	55	64	36	53	279	368	<b>623</b>	<b>898</b>
<b>Mail</b>	8	18	6	19	23	71	158	277	<b>266</b>	<b>517</b>
<b>Correspondentie</b>	3	79	23	-	-	8	13	37	<b>176</b>	<b>380</b>
<b>Klinisch (bij opname)</b>	3	-	-	1	-	27			<b>12</b>	<b>28</b>

\* diagnose recentelijk vastgesteld, minder dan 2 maanden geleden

<sup>#</sup> derde kwartaal 2009 niet geregistreerd vanwege verlof

<sup>§</sup> de consulent in Zeeland werkte fulltime, andere consulenten parttime (0,4 FTE of 0,2 FTE in Enschede per 01-09-2010)

Met tijdsregistraties is per soort contact de gemiddelde tijdsinvestering bepaald:

soort contact	tijdsinvestering (gemiddeld)
Eerste gesprek	75 minuten
- Administratie 1 <sup>e</sup> gesprek	45
Vervolggesprek	45
- Administratie vervolggesprek	15
Telefoongesprek	15
Mail	15
Correspondentie	15
Klinisch (vervolgcontact)	20

## **Bijlage 7 Kwaliteitsaspecten Epilepsiezorg**

### **Resultaten van een focusgroeps gesprek en telefonische interviews met patiënten/ouders**

Voor de ontwikkeling van een vragenlijst over de zorg voor mensen met epilepsie zijn een focusgroeps gesprek en telefonische interviews gehouden met epilepsiepatiënten of hun ouders. Doel van het groeps gesprek en de interviews was inzicht te krijgen in de belangrijkste kwaliteitsaspecten van de epilepsiezorg, als input voor het opstellen van een vragenlijst. Aan het focusgroeps gesprek op 29 oktober 2009 namen personen deel die in het voorgaande jaar contact hadden met een epilepsieconsulent. Vervolgens werden begin november 2009 telefonische interviews gehouden met personen die reguliere epilepsiezorg ontvingen in een algemeen ziekenhuis.

Hieronder worden allereerst de organisatie en uitvoering van het focusgroeps gesprek en de interviews besproken (1) en de achtergrondkenmerken van de deelnemers (2). Daarna volgt een overzicht van de kwaliteitsaspecten die door de focusgroep-deelnemers (3) en door geïnterviewden (4) zijn genoemd, geïllustreerd met citaten.

#### **1 Organisatie en uitvoering focusgroeps gesprek en interviews**

Aanvankelijk was het de bedoeling om twee focusgroeps gesprekken te houden: één met patiënten of ouders die contact hadden met een epilepsieconsulent, en één met patiënten of ouders die géén contact hadden met een epilepsieconsulent. De eerste groep werd geworven via pilot-ziekenhuizen (met een epilepsieconsulent) en de tweede groep werd geselecteerd via een algemeen ziekenhuis (zonder epilepsieconsulent). Maar vanwege een te gering aantal aanmeldingen voor een groeps gesprek op eenzelfde dag en tijdstip is besloten om belangstellenden uit de laatstgenoemde groep telefonisch te interviewen. Hieronder worden de organisatie en uitvoering van het focusgroeps gesprek en de interviews beschreven.

##### ***1.1 Focusgroeps gesprek***

###### **Werving en respons**

De werving van deelnemers voor de focusgroep verliep via vijf pilot-ziekenhuizen in het noorden en oosten van Nederland. Als centrale locatie voor het groeps gesprek werd gekozen voor de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) in Zwolle. In totaal zijn er 93 brieven verstuurd aan patiënten/ouders die in de eerste drie kwartalen van 2008 contact hadden met een epilepsieconsulent. De selectie betrof zowel (toenmalige) recent als oud-gediagnosticeerde patiënten, waarbij het in ruim de helft van de gevallen (circa



53%) om recent-gediagnosticeerden ging. Het aantal benaderden per pilot-ziekenhuis bedroeg:

- Beatrix Kinderziekenhuis/ UMC Groningen: 14
- Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)/ UMC Utrecht: 12
- Medisch Spectrum Twente, Enschede: 49
- Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen: 6
- Alysis Zorggroep Ziekenhuis Rijnstate, Arnhem: 12

De patiënten/ouders kregen een brief van hun neuroloog of epilepsieconsulent, vergezeld van een uitgebreidere brief, toelichting en antwoordformulier van het NIVEL - waarin het doel, de locatie en een mogelijke data/tijdstippen van het focusgroepsgesprek werden genoemd. Vervolgens kwamen 25 reacties binnen bij het NIVEL (27% respons). Elf patiënten/ouders gaven zich op voor een focusgroep op één van de voorgestelde data, waarvan acht personen daadwerkelijk op één en dezelfde dag en tijdstip konden.

Daarnaast gaven 14 patiënten/ouders aan om verschillende redenen niet deel te nemen: 7x omdat de locatie te ver weg was en/of de dagen en tijden niet pasten, 4x 'omdat het goed gaat' (geen aanvallen of zorg in het afgelopen jaar), 2x wegens drukte/tijdgebrek, en 1x wegens gezondheidsproblemen van de ouder zelf.

De acht potentiële deelnemers kregen vooraf het programma van de bijeenkomst, een toestemmingsformulier voor het opnemen van de gesprekken, een formulier voor reiskostenvergoedingen, een routebeschrijving (naar SEIN in Zwolle) en een korte vragenlijst over hun achtergrondkenmerken opgestuurd. De ingevulde formulieren konden tijdens de bijeenkomst worden ingeleverd.

### **Uitvoering**

Uiteindelijk namen zeven personen deel aan het focusgroepsgesprek op 29 oktober 2009. Het ging om drie patiënten en vier ouders, waaronder één moeder én dochter. Tevens waren twee onderzoekers aanwezig; één van hen was de discussieleider en de ander bood waar nodig ondersteuning en was medeverantwoordelijk voor de verslaglegging.

De bijeenkomst startte met een korte introductie en uitleg over het doel, gevolgd door een kennismakingsronde. Na de beginvraag "wat is goede epilepsiezorg?" volgde de discussie waarin de aanwezigen hun ervaringen konden delen en op elkaar konden reageren. Na circa 1,5 uur was er een korte pauze waarna de resultaten van de discussie werden samengevat. In het laatste kwartier konden aanvullingen worden gegeven en vond een verdere verdieping plaats aan de hand van de (slot)vraag "hoe zou de zorg voor epilepsie er idealiter uit moeten zien?". De bijeenkomst duurde twee uur en de deelnemers kregen na afloop een Irisbon en chocolaatjes als dank voor hun deelname.

Het gesprek is - met toestemming van de deelnemers - opgenomen zodat het letterlijk kon worden uitgetypt. Vervolgens hebben twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de kwaliteitsaspecten benoemd, waarna de genoemde aspecten zijn onderverdeeld in thema's.

## **1.2 Interviews**

### **Werving en respons**

De werving van deelnemers die géén contact hadden met een epilepsieconsulent verliep via een algemeen, regionaal ziekenhuis in Noord-Holland. In totaal werden hierbij 50 patiënten benaderd, waarna zeven personen (14%) reageerden: zes wilden wel en één persoon wilde niet meewerken (reden: “met medicijnen ruim 5 jaar geen aanval meer gehad”). Vanwege te weinig aanmeldingen voor een groepsgesprek op één en dezelfde dag én tijdstip is besloten om de zes geïnteresseerden telefonisch te interviewen.

### **Uitvoering**

In de periode 9 t/m 12 november 2009 werkten zes personen met epilepsie mee aan een telefonisch interview. Aan het begin van het gesprek werden zij geïnformeerd over de doelstelling van het onderzoek, dat het gesprek werd opgenomen en dat hun gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Vervolgens werden – net als bij deelnemers aan het focusgroepsgebesprek – hun achtergrondgegevens in kaart gebracht.

Het interview werd afgenomen aan de hand van een korte vragenlijst over de volgende onderwerpen:

- positieve en negatieve ervaringen met de zorg;
- contacten met de neuroloog en controles;
- rol van de huisarts;
- mening over de zorg tot nu toe en eventuele behoefte aan extra zorg/begeleiding;
- informatievoorziening;
- beschikbaarheid en bereikbaarheid van de zorg/neuroloog;
- definitie van ‘goede epilepsiezorg’.

De interviews duurden circa een half uur.

## **2 Kenmerken deelnemers**

### **2.1 Deelnemers focusgroepsgebesprek**

Twee mannen en vijf vrouwen namen deel aan het focusgroepsgebesprek, waaronder drie moeders die verhaal deden voor hun kind met epilepsie en één moeder van wie de dochter ook deelnam aan het gebesprek (en die in de beschrijving van de achtergrondkenmerken verder niet wordt meegenomen). De deelnemers waren gemiddeld 38 jaar en hadden zo’n vijf jaar te maken hadden met epilepsie. Zij kregen gemiddeld 4,8 jaar geleden de diagnose te horen (variërend van 13 maanden tot ruim 14 jaar geleden). Daarvoor zaten nog zo’n drie maanden (0 tot 12 maanden) tussen de eerste verschijnselen en de diagnose. Het gerapporteerde aantal epileptische aanvallen varieerde van één per jaar tot twee per nacht (circa 730 aanvallen in de afgelopen 12 maanden). De drie deelnemende patiënten hadden een gemiddelde leeftijd van 33 (18-51) jaar en zij beoordeelden hun gezondheid als matig (1x) of goed (2x). De drie kinderen van wie een ouder deelnam waren 6, 9 en 16 jaar.

In tabel B7.1 staan de gevolgen van epilepsie die de deelnemers rapporteerden. Vooral school of werk en cognitieve vermogens (concentratie, geheugen) leken te worden beïnvloed door epilepsie, gevolgd door activiteiten, verkeersdeelname en de emoties of het gedrag van mensen met epilepsie.

Tabel B7.1 Gevolgen van epilepsie zoals gerapporteerd door focusgroepdeelnemers (n=6)

	aantal
School/werk (bijvoorbeeld Leerprestaties, ziekteverzuim, loopbaan/carrière)	5
Concentratie en geheugen	5
Activiteiten/sport (bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding en lidmaatschappen)	4
Verkeersdeelname (bijvoorbeeld autorijden, fietsen)	4
Emoties (bijvoorbeeld onzekerheid/angst, verwerking/acceptatie)	4
Gedrag (bijvoorbeeld zelfvertrouwen, risico's nemen)	3
Sociale contacten en omgang met anderen (bijvoorbeeld vriendschappen, onbegrip)	2
Relatie/gezin (bijvoorbeeld conflicten, opvoeding)	2
Niet goed slapen	1

In tabel B7.2 staan de zorgverleners waarmee de deelnemers in de afgelopen 12 maanden contact hadden in verband met epilepsie. Alle patiënten/ouders hadden in het voorgaande jaar één of meerdere contacten met een neuroloog. Daarnaast kregen zij vooral te maken met een epilepsieconsulent (n=5) en gespecialiseerde epilepsiezorg en diagnostiek bij klinische neurofysiologie of SEIN (n=4). Eén van hen had onlangs een opname van meerdere weken achter de rug bij SEIN. Andere zorgverleners die in verband met epilepsie werden geraadpleegd waren de huisarts, psycholoog, maatschappelijk werker, ambulante begeleider, bedrijfsarts, kinderarts, fysiotherapeut/oefentherapeut, logopedist en psychiater.

Tabel B7.2 Contacten van focusgroepdeelnemers met zorgverleners in het voorgaande jaar

	aantal dat contact had met zorgverleners (n=6)	aantal keer als belangrijk(st)e zorgverlener genoemd (n=6)
Neuroloog/kinderneuroloog	6	6 (5x 'allerbelangrijkst')
Epilepsieconsulent	5	3 (1x 'allerbelangrijkst')
Klinische neurofysiologie/ SEIN	4	1
Huisarts	4	1
Psycholoog	3	2
Maatschappelijk werker	2	1
Ambulant begeleider	2	2
Bedrijfsarts	2	0
Fysiotherapeut/oefentherapeut	2	0
Kinderarts	1	1
Logopedist	1	0
Psychiater	1	0

Op de vraag naar de drie belangrijkste zorgverleners in het afgelopen jaar voor epilepsie noemden allen de (kinder)neuroloog als ‘allerbelangrijkst’, gevolgd door de epilepsieconsulent (3x), psycholoog (2x) en ambulante begeleiding (2x) genoemd. Daarnaast werden nog SEIN, de huisarts, een maatschappelijk werker en een kinderarts - elk één keer - genoemd.

## 2.2 Deelnemers telefonische interviews

Drie mannen en drie vrouwen met epilepsie deden mee aan de telefonische interviews. Hun gemiddelde leeftijd was 52 (20-77) jaar en zij hadden gemiddeld ruim 15 jaar te maken met epilepsie: de diagnose kregen zij gemiddeld 14,8 jaar geleden (van ruim 3 tot 43 jaar daarvoor) en er zaten gemiddeld negen (0,5 tot 26) maanden tussen de eerste verschijnselen en de diagnose. Vijf geïnterviewden hadden in het geheel geen epileptische aanvallen in het voorgaande jaar, en een persoon had er meerdere per week. De respondenten beoordeelden hun gezondheid als matig (1x), goed (3x), zeer goed (1x) of uitstekend (1x).

In tabel B7.3 staan de gevolgen van epilepsie die de geïnterviewden rapporteerden. Vooral cognitieve functies (concentratie, geheugen) werden beïnvloed door epilepsie (3x), gevolgd door activiteiten en verkeersdeelname (elk 2x genoemd). Een enkeling ondervond gevolgen voor emoties, gedrag of relatie/gezin.

Tabel B7.3 Gevolgen van epilepsie zoals gerapporteerd door de geïnterviewden (n=6)

	aantal
Concentratie en geheugen	3
Activiteiten/sport (bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding en lidmaatschappen)	2
Verkeersdeelname (bijvoorbeeld autorijden, fietsen)	2
Emoties (bijvoorbeeld onzekerheid/angst, verwerking/acceptatie)	1
Gedrag (bijvoorbeeld zelfvertrouwen, risico's nemen)	1
Relatie/gezin (bijvoorbeeld conflicten, opvoeding)	1
Anders (slaperigheid/sufheid, niet goed moeilijke woorden kunnen interpreteren)	2

In tabel B7.4 staan de zorgverleners waarmee de geïnterviewden in de afgelopen 12 maanden contact hadden in verband met epilepsie. De epilepsiezorg voor deze patiënten bestond vrijwel uitsluitend uit (twee)jaarlijkse controles bij een neuroloog: vijf patiënten hadden in het voorgaande jaar één of twee controles bij een neuroloog en één persoon had een aantal maal contact met de huisarts voor epilepsie. Bij twee geïnterviewden was sprake van het afbouwen van medicijnen.

Tabel B7.4 Contacten van de geïnterviewden met zorgverleners in het voorgaande jaar

	aantal dat contact had met zorgverlener (n=6)	aantal keer als belangrijk(st)e zorgverlener genoemd (n=6)
Neuroloog	5	5 (4x 'allerbelangrijkst')
Huisarts	4	1 ('allerbelangrijkst')

### 2.3 *Vergelijking deelnemers focusgroepen en interviews*

De zes geïnterviewde personen waren in vergelijking met de zes patiënten van de focusgroep gemiddeld 15 jaar ouder, hadden zo'n 10 jaar langer te maken met epilepsie, rapporteerden gemiddeld minder aanvallen en gevolgen, en ze ontvingen minder zorg voor hun epilepsie.

## 3 **Kwaliteitsaspecten uit de focusgroep**

Het focusgroeps gesprek leverde inzicht in vele kwaliteitsaspecten op. Deelnemers hadden daarbij zowel gemeenschappelijke als tegenstrijdige ervaringen met de zorg. Onderwerpen die tijdens het groeps gesprek naar voren kwamen, waren:

- de acute zorg, ziekenhuisopnames en diagnostiek
- de toegankelijkheid, beschikbaarheid en organisatie van de zorg
- de inhoud van de medische zorg
- gespecialiseerde epilepsiezorg/ SEIN
- de begeleiding en follow-up door neurologen en de epilepsieconsulent
- informatie en patiëntenvoorlichting
- medicijnen en bijwerkingen
- samenwerking tussen instellingen en zorgverleners
- vergoeding van zorg en medicijnen
- autonomie: keuzevrijheid en (zelf)regie
- overige zaken, zoals de gevolgen van epilepsie en de rol van overige zorgverleners en naasten

Daarbij werden de volgende zorgverleners, instanties en personen tijdens het gesprek genoemd:

- neuroloog
- kinderarts
- epilepsieconsulent
- ziekenhuisafdelingen (SEH, neurologie, chirurgie, IC)
- SEIN
- psychiater
- psycholoog
- huisarts
- ambulance
- verpleegkundige
- school

- ambulante begeleider van De Waterlelie
- consulent van MEE
- arbodienst/arbeidsdeskundige of bedrijfsarts
- werkgever
- CBR
- anderen: partners, familieleden, collegae, lotgenoten

De genoemde kwaliteitsaspecten konden worden onderverdeeld in de volgende thema's (in willekeurige volgorde): a) Toegankelijkheid en beschikbaarheid van de zorg, b) Inhoud van de medische zorg, c) Communicatie en bejegening (omgang met de patiënt), d) Begeleiding en continuïteit van zorg, e) Informatie, f) Autonomie van de patiënt, g) Samenwerking tussen zorgverleners en instellingen. Hierna worden per thema de belangrijkste bevindingen samengevat en geïllustreerd met citaten.

### **3.1 Toegankelijkheid en beschikbaarheid van deskundige zorg**

Dit thema betreft de toegankelijkheid van acute zorg en diagnostiek, zoals de doorverwijzingen, de beschikbaarheid van diagnostische middelen, en de beschikbaarheid en bereikbaarheid van deskundige artsen. Zodra de eerste verschijnselen van epilepsie optreden, is het van belang dat er adequaat wordt gehandeld, dat symptomen serieus worden genomen, en dat diagnoses tijdig en juist worden gesteld. Huisartsen moeten goed doorverwijzen naar een neuroloog, een ziekenhuis moet over de nodige diagnostische middelen beschikken, en neurologen moeten goed bereikbaar zijn.

#### **• Snel zorg en diagnostiek na eerste aanval**

*“We hebben toen meteen de ambulance gebeld, die was er vrij snel. Ze konden niet meteen zeggen wat het was, ze kregen haar ook niet bij: dat heeft wel een half uur tot drie kwartier geduurd en ze is in huis in ieder geval niet bijgekomen. In de ambulance wel, daar hebben ze nog zeker een half uur buiten gewacht. Ze kwam heel langzaam bij. Toch naar het ziekenhuis, per ambulance, om te kijken wat het nou precies was. Hadden toen al wel het vermoeden dat het epilepsie was. Onderzoeken op dat moment waren allemaal goed, ze was weer helemaal bij, maar toch nog een aantal controles: EEG en MRI scan. We zijn dezelfde nacht nog wel naar huis gegaan; de kans was heel klein dat ze het weer zou krijgen. En dat ging eigenlijk verder wel goed.”*

#### **• Symptomen serieus nemen en doorverwijzen naar neuroloog**

*“Ik had het gevoel dat niemand me geloofde. Je vertelt over je kind, maar het werd niet serieus genomen. (...) Ik was bijna een jaar met mijn huisarts bezig en als ik dan vroeg: ‘wat gebeurt er met haar, zij kan niet meer ademen?’, kreeg ik een kort antwoord: ‘ze kan hier toch ademhalen en het heeft iets met verkouden ofzo te maken, gebruik maar gewoon een neusspray’.”*

*“Met haar zijn we de eerste keer bij de Eerste Hulp geweest. En degene die dat toen behandelde, volgens mij ook een co-assistent (...), die zei: ‘er is verder niks aan de hand, je kunt rustig gaan’. (...) Maar die deed er heel makkelijk over: er was geen aanval dus je moet je niet zo naar maken.”*

*“Voordat je bij neurologie komt, is het een probleem. Is lastig...”*

*“Ja, dat vind ik ook, eer je doorverwezen wordt.”*

- **Diagnostiek moet beschikbaar zijn**

*“Ik had om een EEG gevraagd, maar de kinderarts zei dat dat niet hoefde want alles was goed met haar, dus wilde geen EEG maken.”*

*“Ik dacht eerst: ... [ziekenhuis] is een klein ziekenhuis en daar hebben ze niet de apparaten en het materiaal voor verder onderzoek, wel EEG. In België (...) maakten ze ‘s nachts video-opnamen.”*

- **Tijdig een duidelijke diagnose stellen**

*“Ik ben een jaar bezig geweest en ze kunnen gewoon geen diagnose geven van epilepsie. (...) Omdat niemand haar aanvallen heeft gezien.”*

*“De diagnose was wel direct, maar we hebben af en toe nog ruzie gehad over wat een aanval was en wat niet, in het ... [ziekenhuis].”*

*“Ze heeft toen 2 weken daarna (na eerste ziekenhuisopname) een MRI gekregen en een EEG: MRI was helemaal schoon en op EEG was extra hersenactiviteit geconstateerd. Aan de hand daarvan is er een slaaponthoudings-EEG gedaan, dus de hele nacht wakker houden en ‘s ochtends kreeg ze dan weer een onderzoek. Na een uur kreeg ze in het ziekenhuis een aanval. Toen was het wel heel duidelijk dat ze epilepsie had.”*

*“Dus toen hadden ze op de IC in alle wijsheid besloten dat hij geen epileptische aanvallen meer had ondanks dat hij van die tikjes enzo had. Die werden dan met een EEG bekeken en dat kwam niet overeen. (...) Later heeft hij nog een behoorlijk aantal aanvallen gehad, waarvan Neurologie zei dat het een psychose was van het kind, geen epileptische aanval.”*

*“Ze zijn er niet achter gekomen wat het is en ik wil eigenlijk dat ze daar gewoon weer naar gaan zoeken, omdat hij daar nog steeds dingen heeft waarvan je denkt: wat vreemd.”*

*“Wat me wel enorm stoort is dat ze er niet de vinger op kunnen leggen van: dat en dat mankeert jou.”*

*“De neuroloog in het ... [ziekenhuis] zei dat mijn kind psychisch dingen miste. Ik zei: ‘daar zal heus wel iets psychisch bij zijn, maar hij is geen psychiatriepatiënt’. We hebben wel toegegeven aan psychiatrisch onderzoek, omdat je op het laatst niet meer weet wat je ermee aan moet. (...) Ik vind het niet erg als het ook echt psychiatrie is, maar dit is epilepsie en dat is iets anders.”*

- **Neuroloog moet beschikbaar en goed bereikbaar zijn**

*“Dat kan natuurlijk ook door toeval zijn, maar toen ... [zoon] volgens ons echt gek werd van de Keppra (...) kwam zijn eigen neuroloog niet eens opdagen. (...) Dat was op vrijdag, en op dinsdag had hij nog niet eens ‘hallo’ gezegd.” [bij 2<sup>e</sup> opname, omdat zoon heel slecht reageerde op de medicijnen]*

*“Hij [neuroloog] belt altijd dezelfde dag terug, als je hem geprobeerd hebt te bellen.”*

*“De volgende ochtend belde ik naar het ziekenhuis om af te spreken wat we nu moesten gaan doen. (...) Toen was er eerst geen neuroloog aanwezig, toen opeens wel – die stond naast haar. Daar hou ik niet van (...) als je zegt dat er niemand is en 30 seconden later wel.”*

### **3.2 Inhoud van de medische zorg**

Uit het groepsgesprek kwam nog eens duidelijk naar voren dat de epilepsiezorg vooral gericht is op het voorschrijven, aanpassen, opbouwen en afbouwen van medicijnen. Zolang de medicatie niet goed aanslaat of niet goed afgestemd is, vindt veelvuldig contact plaats met de neuroloog. Maar patiënten verwachten ook meer van de zorg (zie ook 'Begeleiding en continuïteit'). Als het gaat om complexe problematiek, een 'second opinion', of patiënten waarbij de medicatie niet goed aanslaat, dan zou eerder gebruik moeten worden gemaakt van de specifieke deskundigheid en mogelijkheden voor aanvullend diagnostisch onderzoek bij een instelling voor gespecialiseerde epilepsiezorg, zoals bijvoorbeeld SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland).

- **Aanvalsbestrijding: voorschrijven en evalueren van medicatie**

*"De eerste bedoeling van neurologen is: eerst de aanvallen stoppen en daarna de bijwerkingen van medicijnen bekijken."*

*"Je hoopt op een goede afstemming van medicijnen."*

*"Als de afstemming niet goed is, moet je eigenlijk direct doorverwezen worden naar hier [SEIN]."*

- **Meer dan alleen medicijnen voorschrijven**

*"Ik begrijp wel dat het niet makkelijk is om de aanvallen of de epilepsie onder controle te houden, maar ik denk dat een goed contact tussen patiënten en ouders met de neurologen erg belangrijk is."*

*"Ik kreeg het gevoel dat mijn dochter een proefkonijn is voor die mensen; ze hebben alle epilepsiemedicijnen, zelfs die voor volwassenen, geprobeerd. De aanvallen blijven 6 maanden uit en komen dan gewoon weer terug."*

*"Wij komen nu 2x per jaar bij de neuroloog. Dat is een gecombineerde afspraak met de kinderarts voor een gesprek: 'hoe gaat het met haar?'. (...) Ik doe dat niet meer, ik hoef niet meer. Wat ga ik horen? Dosering omhoog of we gaan het afbouwen en met iets nieuws beginnen?"*

- **Tijdig doorverwijzen naar gespecialiseerde epilepsiezorg**

*"Dokter ... [neuroloog] heeft mij toen ook doorgestuurd. Hij zei: 'hier weet ik niet veel van af, dus ik kan je beter doorsturen'."*

*"SEIN vind ik een goede vorm van epilepsiezorg, maar duurt heel lang... Bij ons viel het nog mee: ik hoor van mensen die 7 jaar hebben lopen zeuren eer ze hier naartoe mochten, dus een jaar zeuren valt dan nog mee."*

*"Ja, dat ze dat [doorverwijzen] sneller doen. Veel mensen die hier [SEIN] komen zijn al een jaar of anderhalf jaar aan het knoeien [met medicijnen]."*

- **Meerwaarde van gespecialiseerde epilepsiezorg**

*"De laatste 7½ week ben ik hier [SEIN] geweest voor onderzoek en medicatie afstelling. En ik moet zeggen dat het hier heel goed is, een heel groot verschil met het ziekenhuis - wat je van anderen ook wel hoort."*



*“Het is gewoon een heel groot verschil. In het ziekenhuis zeggen ze toch van ‘bouw maar af’ of ‘verhoog maar en ga maar naar huis’ en dan zien ze toch niet wat er gebeurt. (...) Kijk, hier [SEIN] filmen ze je de hele dag, dan zien ze je en zien hoe een aanval begint (...). Daar kunnen ze veel meer uithalen.”*

*“Kijk, hier [SEIN] gaan ze spreiden qua tijden en dat doen ze in het ziekenhuis niet.”*

*“Hier [SEIN] kijken ze echt van wanneer heb je de aanvallen (...) Ze spreiden de medicijnen en tijden. (...) Je wordt hier 24 uur per dag gefilmd, dus ze kunnen dan precies zien wanneer iets voorkomt en daar kunnen ze de medicatie op instellen. Toen ik hier kwam, had ik veel te veel. Vaak zeiden ze in het ziekenhuis: neem er nog maar één bij, is het dan nog niet goed, neem er dan nog maar één. En op een gegeven moment blijf je van die dingen eten. Toen ik hier kwam, vonden ze dat een heel hoge dosis.”*

*“Als je hier komt is het alsof er een soort last van je schouders valt: je wordt in ieder geval serieuzer genomen en goed... (...) Omdat hier iedereen alles weet van epilepsie, ook dat je er anders van wordt.”*

*“Hier [SEIN] weten ze er ook meer vanaf. De neuroloog weet wel iets van epilepsie, maar niet alles.”*

*“Op zich kun je de neurologen die hier [SEIN] lopen, niet vergelijken met die in het ziekenhuis.” (...)* *“Hebben eigenlijk een veel breder pakket, hè?”*

*“Ik verwacht dat als je in een gespecialiseerd kinderziekenhuis bent, dat er neurologen lopen die heel veel van epilepsie afweten. (...) In het ... [naam academisch ziekenhuis] hebben ze ook wel mensen lopen die veel van (kinder)epilepsie weten, maar ook een heleboel die er weinig of een beetje van weten.”*

*“De begeleiding (in het ziekenhuis) vond ik bar en slecht. (...) De begeleiding is hier [SEIN] totaal anders: je komt mensen tegen met dezelfde ervaringen enzo.”*

*“En al die dingen die je hoort en niet wist, dat hoor je hier wel: hier [SEIN] zijn psychologen die de hele dag lang je geheugen testen. Heel veel mensen die hier komen zeggen dat hun geheugen slecht is en hier worden ze getest of dat echt zo is en vaak is het dus niet zo. Als je er niet uit komt qua werk: hier zit iemand die dan meegaat naar je werk. (...) Ja, hier zit eigenlijk alles wat je mist in het gewone ziekenhuis.”*

### **3.3 Communicatie en bejegening**

Als het gaat om de manier waarop zorgverleners met patiënten communiceren en omgaan, lijkt nog vooral verbetering mogelijk v.w.b. een duidelijke uitleg, de manier en het moment waarop een testuitslag wordt gecommuniceerd, het serieus nemen en tijd nemen voor de patiënt/ouder, en een persoonlijke benadering - met aandacht voor de persoonlijke gevolgen van epilepsie. Ook moet er ruimte zijn om onvrede of klachten over de zorg kenbaar en bespreekbaar te maken.

- **Zorgverleners moeten dingen duidelijk, in begrijpelijke taal uitleggen**

*“Hij [neuroloog] is heel rustig en legt alles gewoon uit. En dat heeft ... [andere neuroloog] niet zo; die zegt soms alles nog wel in wat moeilijker woorden en dan denk je van...”*

*“Dokter ... [neuroloog] heeft mij een keer gebeld en gezegd: ‘Je moet morgenvroeg komen, neem de spullen maar mee’. En toen kwam ik en zei hij: ‘We doen er gewoon nog een tablet bij’. Ik had spullen meegenomen om opgenomen te worden.”*

- **Testuitslagen duidelijk en op een gepaste manier communiceren**

*“Dat hadden wij bij dokter ... [neuroloog], toen zij daar door de MRI was gegaan: die belde dus op en vertelde dat ze een goedaardige tumor in het hoofd had. Ik schrok me helemaal te pletter. Dan moeten ze zeggen dat ze toch liever willen hebben dat je op het spreekuur komt. Ik bedoel: niemand kan op dat moment met je meeluisteren en daar denk je ook niet aan... Maar na die tijd denk je: ‘ik heb heel veel dingen nog niet gevraagd’. Het overvalt je gewoon. (...) Maar we hebben toen ook een afspraak gemaakt. Maar heel veel dingen gaan gewoon langs je heen ...”*

*“De uitslag krijgen we dan telefonisch dus daar hoeven we dan niet extra voor.....En als er niets bijzonders is, dan is het wel fijn dat je gebeld wordt.”*

*“Tijdens de 1<sup>e</sup> MRI scan mocht ik van dokter ... [neuroloog] meekijken. Die beelden gingen steeds dieper en toen zei hij heel triomfantelijk tegen me: ‘nee, ik zie geen tumor’ en ik schrok me helemaal... Ik was overal op voorbereid, maar....”*

- **Zorgverleners moeten patiënt/ouder serieus nemen**

*“De assistent-neuroloog, die hadden we eerst. Dat was bij de opname, toen ze haar eerste aanval kreeg. Die vond ik niet zo prettig in de omgang. (...)”*

*“Je verteld over je kind, maar het werd niet serieus genomen.”*

*“Ik heb het probleem dat, als ik bel, er niet echt geloof aan gehecht wordt. En dat ze dan roepen: ‘als ouder weet je alles, weet je precies hoe je kind...’. En als je dan aan de bel trekt, doen ze net of hun neus bloedt.”*

*“Werd ook eerst niet geloofd in het ziekenhuis.” [bijwerkingen medicijn]*

*“Hij [neuroloog] geloofde het [bijwerkingen medicijn] wel direct...Zag het ook meteen aan me: ik werd soms ineens emotioneel en begon te huilen. En toen zei hij: ‘ik zie het al.....dit werkt niet’.”*

- **Zorgverleners moeten de tijd nemen**

*“Hij heeft wel de tijd voor je.”*

- **Zorgverleners moeten ‘de mens zien achter de patiënt’ (persoonlijke benadering)**

*“De mens zien achter de patiënt; ze zien niet een mens met een leven en dat er nog meer is. Dat je naar school moet en dat epilepsie soms leren ook bemoeilijkt, contact met vriendjes of als je gaat zwemmen...”*

- **Mogelijkheid om onvrede te uiten en bespreekbaar te maken**

*“Toen ik daar dus kwaad over werd en ‘s nachts tegen de verpleegkundige zei: ‘hier en daar zijn wij boos om, ... en anders gaan we hier weg naar een ander ziekenhuis’, dan wordt er gedreigd van: ‘ik kan het je makkelijk of moeilijk maken’ – zulk soort opmerkingen.”*

### **3.4 Begeleiding en continuïteit van zorg**

Na de diagnose epilepsie en de noodzakelijke medische zorg breekt voor de patiënt en zijn/haar naasten vaak een periode aan waarin de gevolgen van epilepsie voor het dagelijks leven en het functioneren van de patiënt duidelijk merkbaar worden. Dit vraagt om goede begeleiding en continuïteit van zorg, waarbij een duidelijke rol lijkt te zijn weggelegd voor de epilepsieconsulent.

De begeleiding zou zich daarbij vooral kunnen richten op het informeren en wegwijs maken van de patiënt/ouder, regelmatige controles en overleg, en zorgcoördinatie of bemiddeling (zoals het regelen van verwijzingen naar SEIN of het leggen van contacten met scholen). Voor het goed kunnen volgen en begeleiden van de patiënten/ouders zijn regelmaat in controles en contacten met dezelfde zorgverleners van belang. Voor laagdrempelige en ‘betrouwbare’ contacten is ook het goed kunnen maken en nakomen van afspraken een vereiste, evenals een goede bereikbaarheid van de neuroloog of consulent als aanspreekpunt voor (telefonisch) overleg bij vragen of problemen. Patiënten geven daarbij aan dat ze niet alles zelf willen uitzoeken of niet overal zelf achteraan willen zitten en ze lijken het prettig vinden als zorg ook actief wordt aangeboden.

- **Begeleiding in periode na de diagnose**

*“Dat het wel aardig is dat wanneer je daar voor het eerst mee in aanraking komt, dat iemand je het e.e.a. uitlegt of je wegen laat zien. Van als je dat zoekt of daar... dan kun je het vinden.”*

*“Maar het is niet direct van ‘tralala, je gaat naar school en je leven gaat weer verder’ voor iedereen. (...) Dus dan ga je kijken van: wat denk je dat hij weer aan kan? Dat moesten we een beetje zelf..... Zij [artsen] zeiden van: ‘hup, naar school na de vakantie’. En dat kind kon niet eens tegen andere mensen, dus laat staan een drukke klas ...”*

*“... [epilepsieconsulent] was al heel vroeg met de begeleiding.”*

*“Maar als je een ontslag krijgt uit het ziekenhuis, is het wel fijn dat als de neuroloog er even bij is of diegene [epilepsieconsulent] introduceert.”*

- **Ook begeleiding en actief volgen op de langere termijn**

*“Dat de neuroloog en de consulent goede informatie geven aan de patiënt, lang informatie geven, dat ze dus contact blijven houden. Of dat ze af en toe toch even uit zichzelf contact opnemen: hoe gaat het, heb je nog vragen of zit je nog ergens mee?”*

- **Regelmatige controles en mogelijkheden voor tussentijds overleg met artsen**

*“Hij [neuroloog] zei: ‘Het gaat nu best wel goed, wanneer wil je weer een afspraak maken: over een jaar of half jaar? Of zeg je: ik bel wel een keer?’. Ik zei: ‘Ik vind het wel prettiger om over een half jaar weer even contact te hebben om alles weer door te spreken’. Dat geeft hij wel aan, een halfjaarlijkse controle als standaard.”*

*“Wat ik dan wel raar vind, is dat je nou een hele tijd niks meer hoort. Ik zit nu zonder medicijnen, maar je hoort niet van: ‘je moet een keer langskomen’. Wel een bericht voor een MRI, maar dat is gewoon de halfjaarlijkse controle, maar verder hoor je niet van: ‘misschien moet je weer met medicijnen beginnen of moeten we het in de gaten houden’. Dat hoor je allemaal niet. Nu is het eigenlijk afwachten tot het weer misgaat en ik er weer naartoe moet.”*

*“Dan moet je stoppen met de medicijnen, voordat je hiernaartoe [SEIN] moet. Dan hoef je hier niet naartoe, want het gaat zo goed. En dan zeggen zij: ik overleg wel met ... [neuroloog] en dan kun je daar weer naartoe. Maar dan hoor je niet van ... [neuroloog]: ‘we spreken wat af, zodat je weer met medicijnen kunt beginnen’, of ‘we wachten het af om te zien hoe goed het gaat’. Dat soort dingen. Nu zit je te wachten tot het misgaat en dat je dan weer moet gaan bellen...”*

*“Ik had wel gezegd dat hij een grote aanval had en wij heel erg geschrokken dat dat nu zo was, en ‘wat moeten we nu doen?’. Toen zei hij [neuroloog], in computer kijkend: ‘Oh, afbouwen van medicijnen. Nou, als er weer iets gekks gebeurd, bel ons dan maar weer’. Toen ben ik zo boos geworden. Ik had echt zoiets van: ‘wat heb ik hieraan?’. (...) Ik wil eigenlijk dan wel weten: moeten we hier afwachten tot het nog groter wordt? Zoals jullie ook hebben: moet je afwachten tot er echt weer iets gebeurd? Dat je meer overleg hebt.”*

*“Kinderarts of dokter ... [neuroloog] bellen terug, weten dat de epilepsie een beetje moeilijk is. Ik krijg gewoon antwoord, direct nadat ik heb gebeld.”*

- **Geen wisselende artsen maar zoveel mogelijk dezelfde neuroloog**

*“Een andere dochter van me heeft ook een aanval gehad en ook naar het ziekenhuis. Toen was ik helemaal kwaad, want ze is door 2 of 3 verschillende co-assistent- neurologen geholpen, want ze hadden het zgn. ‘zo druk’. Het zal best druk zijn geweest, maar ik vind dat als je daar komt, je ook door dezelfde geholpen moet worden en niet dan die en dan die.”*

- **Maken van afspraken: korte wachttijden en mogelijkheid van combinatie-afspraken**

*“Maar soms moet je ook gewoon 6 maanden wachten voor een afspraak met ... [neuroloog].”*

*“Hij zorgde wel dat alles op dezelfde dag kon en dat ik niet steeds heen en weer hoef.”*

- **Nakomen van afspraken door de neuroloog**

*“Bij dokter ... [neuroloog] is het soms dat hij wel dingen zegt, maar dan niet doet. Hij zou een briefje hiernaartoe sturen. Dan kom je hier en hoort: hij heeft niet echt een goede brief gestuurd. En dan denk je: dat heeft hij niet gedaan en dat niet... Dan is het net alsof je er zelf achteraan moet, zodat hij dat dan wel doet. Dat is soms wel balen. Hij zou wat meer moeten doen wat hij zegt. (...) En niet dat je er zelf achteraan moet.”*

*“...[neuroloog 1] doet wat hij zegt. En ... [neuroloog 2] is het soms in 1x weer vergeten. En dan moet je er weer achteraan gaan bellen.”*

- **Begeleiding en follow-up door epilepsieconsulent**

*“Bijvoorbeeld zo’n consulent: dat je daar regelmatig een afspraak mee hebt, of dat je die direct kan bellen.”*

*“Ik heb de consulent gebeld toen ze nog niet in dienst was, en daarna heb ik haar nooit meer gesproken of wat dan ook. (...) Het is niet zo dat we 1x per (half) jaar om de tafel zitten en zeggen: hoe gaat het nu met school en met dit of dat. Daar moet je zelf heel erg achteraan zitten.”*

*“...[epilepsieconsulent] zei ook meteen: ‘Als je informatie wilt hebben, of als je ergens over wilt praten, als je ergens mee zit – als ouder of kind – kun je me altijd bellen’.”*

*“...[epilepsieconsulent] heb ik heel vaak gesproken, over van alles. Die kun je gewoon bellen of zij belt je terug en dan kun je telefonisch overleggen of je gaat bij haar langs.”*

*“Ik heb dus 2x met ... [epilepsieconsulent] gesproken; 1x bewust en een paar keer gebeld. En dat gaat allemaal goed.”*

*“Heb ... [epilepsieconsulent] maar 1x gezien.”*

*“Op zich vind ik ... [epilepsieconsulent] ook beter dan dokter ... [neuroloog].”*

*“Nee, dat vind ik niet.”*

- **Zorgcoördinatie en bemiddeling door epilepsieconsulent**

*“Zij [epilepsieconsulent] heeft dit [SEIN] geregeld en doorgestuurd.”*

*“Ben wel 20x bij de neuroloog geweest in het afgelopen jaar en bij ... [epilepsieconsulent] - die heeft toen de voorzet gegeven dat ik hierheen [SEIN] zou gaan. De neuroloog wilde eigenlijk weer afbouwen en weer nieuwe opbouwen en ... [epilepsieconsulent] heeft mij toen geholpen dat ik hier [SEIN] terecht kwam. En dat was wel goed, een stuk beter.”*

*“Ja, of dat je bijvoorbeeld begeleid wordt met contact op school. Wij hebben het allemaal zelf mogen uitvinden.”*

*“Niet elke school accepteert een kind met epilepsie. (...) Ik heb problemen gekregen op school. (...) Zij [epilepsieconsulent] heeft toen op school voorlichting gegeven.”*

*“De psychiater zei dat het epilepsie was, de neuroloog zei dat het psychisch was en toen werd er naar de neuroloog geluisterd. Dat je dan iemand [epilepsieconsulent?] bij je hebt ofzo.”*

*“Dokter ... [neuroloog] en ... [epilepsieconsulent] hebben mij daarbij geholpen.” [brief aan CBR]*

- **SEIN als aanspreekpunt**

*“Toen ik hier [SEIN] weg ben gegaan, is mij gezegd dat ik nooit meer naar dokter ... [neuroloog] heen zou hoeven, ik blijf gewoon hier patiënt. Als ik iets heb, bel ik gewoon SEIN.”*

- **Rol van de huisarts?**

*“Informeert er altijd wel naar als mijn dochter of ik er zijn, vraagt er altijd wel naar.”*

*“Heb mijn huisarts daar eigenlijk nooit zo over gesproken.”*

### **3.5 Informatie**

De deelnemers aan het groepsgesprek hadden veel behoefte aan informatie over epilepsie: over de symptomen (wat komt wel/niet door epilepsie?), de oorzaken (erfelijkheid, samenhang met andere gezondheidsproblemen?), de gevolgen en hoe daarmee om te gaan in het dagelijks leven (bijvoorbeeld activiteiten, sport), en de behandeling (medicatie en bijwerkingen). Zij benadrukten het belang van ‘vroege’ informatie, zodra de diagnose bekend is. Niet iedereen heeft de benodigde informatie daadwerkelijk gekregen, en de informatie van diverse bronnen verschilt ook nog wel eens.

- **Belangrijk om meteen te weten...**

*“Goede epilepsiezorg is wanneer er een kind ligt met epilepsieaanvallen, dat je vertelt wat het is en dat je uitlegt wat de verschijningsvormen zijn en waar je op moet letten, ook bij ontslag.”*

*“Dat, als het net geconstateerd is, er een duidelijk beeld geschetst wordt, waar mogelijk, over wat het betekent voor je leven en ook wat epilepsie is.”*

- **Wel/niet informatie gekregen en van wie?**

*“Dokter ... [neuroloog] geeft best wel veel informatie.”*

*“Ik krijg wel folders en die kun je allemaal wel lekker doorlezen.”*

*“Wat heb je aan een folder? Bij ons hingen ze op de afdeling, maar daar werd niet eens op gewezen.”*

*“Ik heb ook een boek gekregen, voor school. Want de juf van mijn dochter in groep 1 had gevraagd om informatie over epilepsie. Folders gekregen...”*

*“Wij hadden aanvallen gezien, maar er was ons nooit verteld van: ‘dit en dit bestaat’, ‘we hebben hier een boek in de ziekenhuisbib, ga het eens lezen’ ofzo. Er werd gewoon helemaal niks gezegd.”*

*“Die ervaring heb ik nu dus ook al: alles zelf uitzoeken.”*

*“Ik denk dat dat verschillend is, want bij ons is dat meteen heel duidelijk verteld.”*

*“De consulent is daar goed voor.” [informatie over activiteiten, sport]*

*“Ik heb Houten gebeld en die hebben toen alles opgestuurd: folders.”*

*“Die info heb ik van het Epilepsiefonds gekregen. En ook door dvd's die er verkrijgbaar waren, die heb ik toen allemaal wel opgevraagd. Heb ik wel naar gekeken. En daar was het heel duidelijk op, de verschillende soorten die er waren.”*

*“Ik krijg soms informatie over activiteiten of zo door MEE. Dat is meer maatschappelijk werk; zij probeert ons te helpen soms, heeft ons vroeger geholpen met de crèche. Dat was een consulent van MEE.”*

*“Als je hier [SEIN] een tijdje zit, houden ze een informatieavond voor familie, collega's of wie dan ook. Met iemand als ... [epilepsieconsulent]. En die laat dan alle typen aanvallen zien, hoe een aanval kan beginnen enzo. (...) Je baas kan dan komen of je collega's (...) Dat ze meer inzicht krijgen.”*

*“Niemand kan je ook vertellen wat waar is. Want de één zegt: je rijbewijs wordt afgenomen. Niemand heeft het rijbewijs afgenomen. Maar het schijnt dat je niet verzekerd bent, als de conclusie epilepsie is. Ik kon nergens terugvinden dat je dan niet verzekerd bent. (...) Je kunt ook nergens in die epilepsiefolders vinden wat nou precies waar is en wie of wat.”*

#### • **Over oorzaken en gevolgen van epilepsie**

*“Mogelijke oorzaken heeft dokter ... [neuroloog] mij gezegd, waren oververmoeidheid, stress of overmatig alcoholgebruik.”*

*“Maar wat ze je niet vertellen dat als ... [zoon] een echt grote aanval had gehad, hij veel mensen en drukte teveel gaat vinden, dat hij moe is – hij valt soms gewoon echt in slaap. (...) En een spannende dag: examen, verjaardag of iets leuks te doen: daarna kan hij ook een aanvalletje krijgen of is het weer even mis met hem.”*

*“Ja, dat hadden wij toen ook. Ik had toen een aanval gehad, na emoties, en toen zei hij [neuroloog] pas: ‘emoties hangen ook samen’. Als hij dat nou voor die tijd zegt, weet je er al van...”*

*“Wij hebben het ook wel eens opgeschreven: wanneer ze een aanval had en wat daaraan vooraf is gegaan. (...) Er zit geen logica in. Als je nou zou weten waar het vandaan komt...”*

*“En dan ga je op internet zoeken: er zijn ook mensen – maar dat is niet bewezen – die hebben epilepsie en daar volgt ook wat hoofdpijn op...De ene neuroloog zegt dat het echt los van elkaar staat, en de ander zegt dat het wat met elkaar van doen heeft.”*

*“Dat lees je overal, ook op internet: ze hebben nog geen verklaring waar epilepsie door komt, waar het ontstaat. Bij sommigen is het erfelijk. Geestelijk gehandicapten kunnen het ook eerder krijgen. Maar een normaal iemand die het uit het niets krijgt...”*

#### • **Over medicijnen (soorten, gebruik, bijwerkingen, vergoedingen)**

*“Ik mag er geen 1 vergeten of er zomaar mee stoppen.”*

*“Ze hebben mij nooit verteld dat ik geen alcohol mocht drinken.” [i.v.m. medicijnen]*

*“Je weet zelf niet wat er allemaal op de markt is.”*

*“Dokter ... [neuroloog] heeft wel duidelijk verteld over wat de bijwerkingen waren.”*

*“Soms hoor je niet veel over de bijwerkingen met de medicijnen die mensen gebruiken...”*

*“Hij [neuroloog] mag over sommige bijwerkingen wel meer zeggen. Want toen ik daar heel depressief van werd, zei hij heel nuchter: ‘dat stond toch in de bijwerkingen?’. Dat heb je dan wel gelezen, maar je wilt ook wel die bevestiging: komt dat nu daardoor?”*

*“EEG was zo goed dat ze zeiden dat hij naar 1 medicijn toe kon (...). Dan bouw je af en denk je: ‘ik krijg ineens een ander kind’. (...) Het is wel handig om te weten dat hij er wat heftiger van kan worden.”*

### **3.6 Autonomie van de patiënt**

Patiënten en ouders vinden het belangrijk dat ze (mede)zeggenschap hebben over de zorg die ze ontvangen. Zij wensen dan ook inspraak en overleg als het gaat om medicatie (keuze van medicijn, rekening houdend met de bijwerkingen), welke neuroloog hen behandelt en welk soort diagnostisch onderzoek er uitgevoerd wordt. Ook nemen zij de regie over hun zorg soms in eigen handen.

- **Inspraak en overleg omtrent medicijnen**

*“Als meisjes daar onvruchtbaar van zouden worden, kun je zeggen: ‘dat vind ik een onacceptabel medicijn’. En die keuze moet je maken of in ieder geval overleg...”*

*“Dat je het er ook over hebt: doen we dit medicijn of accepteert je een staarmoment, zulk soort dingen. Ik snap best wel dat een arts iets heeft van: ‘ik vind dat jullie een foute beslissing nemen, een beslissing die slecht is voor het kind’, maar dat je daar wel over kunt communiceren met elkaar. Daaraan heeft het bij ons wel een beetje ontbroken.”*

- **Keuze van neuroloog en behandeling**

*“En mijn andere dochter heeft dus ook een aanval gehad en ik wilde met haar naar dezelfde [neuroloog], omdat hij het dossier heeft en hij weet gewoon alles.....Je voelt je dan zelf ook vertrouwd, ook voor de kinderen.”*

*“Ik zou naar een neuroloog, maar wilde dat niet. Wilde naar dokter ..., zelfde als waarbij mijn andere dochter ook is en het is steeds verkeerd gegaan.”*

- **Inspraak in diagnostiek**

*“Ik wilde perse een EEG, maar ben verder daar niet geholpen en kon ‘s avonds weer naar huis.”*

- **Eigen regie**

*“Je leert wel dat je zelf steeds heel erg alert moet zijn.”*

*“Ik heb het gevoel dat patiënten altijd achterblijven; zelf erachteraan.”*

### **3.7 Samenwerking tussen zorgverleners en instellingen**

Patiënten geven aan dat de afstemming tussen specialisten van verschillende afdelingen en neurologen van verschillende ziekenhuizen en in de tweede en derdelijns-zorg niet altijd goed verloopt. Er moet daarom meer overleg en uitwisseling van expertise en informatie tussen zorgverleners en instellingen komen. Bijvoorbeeld over medicatie en de



behandeling van de patiënt, of over de resultaten van diagnostisch onderzoek (om onnodige herhaling hiervan te voorkomen).

- **Overleg en afstemming tussen verschillende specialisten/afdelingen van het ziekenhuis**

*“Het was toen zo iets van: we moeten iemand aanwijzen als hoofdbehandelaar.”*

- **Overleg en informatie-uitwisseling tussen neurologen**

*“Wij hadden toen ook weer een afspraak bij dokter ... [neuroloog 1] en toen liepen wij al bij dokter ... [neuroloog 2], maar dokter ... [neuroloog 1] wist niet wat er allemaal in ... [andere ziekenhuizen] was gebeurd. Hij vond het wel heel fijn dat we toch nog even kwamen en hij op de hoogte was van hoe en wat er allemaal gebeurd was.”*

- **Overleg en uitwisseling tussen neurologen en gespecialiseerde epilepsiezorg**

*“Ik denk dat ze wat vaker contact met een instelling als deze [SEIN] moeten hebben; het ziekenhuis moet overleggen en contact houden met neurologen hier als ze het niet weten.”*

*“En eerder doorsturen.”*

*“Ja, en daar minder moeilijk over doen.”*

*“Dat zei de neuroloog tegen ons wel: ‘ik neem even contact op met de neuroloog van SEIN’. Dus dat heeft hij toen wel gedaan. Zal ook wel een verschil in zitten: bij de één doet hij dat wel, bij de ander niet.”*

*“Als hij [neuroloog] vindt dat het met de medicijnen toch niet goed wil, dat ze dan toch eens bellen met de neurologen van hier [SEIN]. Zo van: hoe doen jullie dat?”*

*“Er is hier [SEIN] een brief naartoe gestuurd die wij niet hadden gezien, maar via-via wel gehoord wat erin stond.”*

- **Geen onnodige herhaling van diagnostisch onderzoek**

*“Eerst gingen ze in ... [plaatsnaam] allerlei onderzoeken doen: een EEG scan en alles. En toen wist hij niet eens.... Hij zei: ‘nou, we doen wel opnieuw een MRI’. (...) Was wel binnen een jaar. Maar het nadeel vond ik wel dat alles weer in ... [plaatsnaam] opnieuw begon: de EEG en al die.....Dan denk je van: die EEG en alles krijgen ze toch mee? Waarom dan alles opnieuw?.”*

#### **4 Kwaliteitsaspecten uit de interviews**

Tijdens de telefonische interviews werden grotendeels dezelfde kwaliteitsaspecten genoemd als in de focusgroep. Maar omdat de geïnterviewden gemiddeld langer epilepsie hadden, minder ernstige gevolgen leken te ondervinden en minder zorg voor hun epilepsie ontvingen, kwamen de volgende onderwerpen niet of nauwelijks uit de interviews naar voren: diagnostiek, begeleiding na de diagnose, gespecialiseerde epilepsiezorg, en de samenwerking tussen zorgverleners en instellingen. Daarentegen kwamen onderwerpen zoals het afbouwen van medicijnen, contact met lotgenoten, begeleiding van naasten of mantelzorgers juist wel bij deze groep patiënten aan de orde.

Uit de antwoorden op de vraag naar ‘goede epilepsiezorg’ bleek dat de respondenten over het algemeen tevreden waren over de zorg en de contacten met de neuroloog, en dat ze het moeilijk vonden om te beschrijven hoe de zorg er idealiter uit zou moeten zien (“*ik heb er helemaal geen klachten over*”; “*zorgen dat de medicijnen goed blijven gaan - verder zou ik het niet weten*”; “*geen idee, want die zorg heb ik namelijk nooit gehad*”). Hieronder staan de uitspraken van de geïnterviewden over kwaliteitsaspecten per thema weergegeven.

#### **4.1 Toegankelijkheid en beschikbaarheid van de zorg**

- **Snel zorg en diagnostiek na eerste aanval**

*“Men was er heel snel bij.”*

- **Snel doorverwijzen naar neuroloog**

*“’s Maandags ben ik naar de huisarts gegaan en heb het voorgelegd ‘kijk zus en zus en zo’. Hij belde meteen naar Hoorn, met de specialist. Hij zei: ‘je kan meteen vanmiddag komen’. Dus ik ben meteen, diezelfde middag, naar de specialist gegaan.”*

- **Neuroloog moet beschikbaar en goed bereikbaar zijn**

*“... als er iets is, dan kunnen we altijd bellen. (...) Ik kan altijd terecht.”*

*“We hebben wel het nummer, want stel dat er een keer iets is dan moet je gelijk kunnen bellen.”*

*“Dat is een kwestie van telefoon pakken en bellen. (...) En als je een beetje aandringt, word je doorverbonden.”*

*“Heel makkelijk. Even een belletje, of hij moet er toevallig niet zijn – maar dan zijn er altijd 2-3 andere neurologen die voor hem waarnemen. (...) Maakt niet uit, ze hebben het allemaal in hun vakkenpakket. Misschien dat de een het iets meer oppakt dan de ander.”*

*“Hij zei: vraag dan naar me, dan zorg ik dat ik je aan de telefoon krijg’. En dat gebeurde toen niet en daar heb ik toen wat van gezegd, en sindsdien is het eigenlijk niet meer voorgekomen. Als ik hem echt nodig heb, dan is ‘ie er gewoon.”*

*“... dat ik hem zelf kon bellen. Dat was voor mij een belangrijk iets. Want kijk, krijg ik zo ‘n zuster aan de lijn, die zal ook wel wat weten, maar als ik dan specifiek bel voor hem en ik krijg hem niet, terwijl hij dat toegezegd had... En toen ik hem daarna belde, kreeg ik te horen: ‘oh ja, wacht even, ik zal u direct doorverbinden’. Of hij belde me dan terug, dat kon ook nog wel, maar dat gebeurde dan wel.”*

#### **4.2 Inhoud van de medische zorg**

- **Aanvalsbestrijding: voorschrijven en evalueren van medicatie**

*“Ze blijven wel steeds elke keer opnieuw dezelfde vragen stellen: of het beter gaat of dat het erger is, of dat de medicijnen goed bevallen of niet. (...) Maar alles helpt tot nu toe nog; ze hebben wel de goeie medicijnen gegeven, dus daar ben ik wel tevreden over.”*

*“Eigenlijk is het alleen maar 2-3 minuutjes praten, want het gaat nu dan heel goed.”*

*“Die neuroloog doet z’n werk: stelt conclusies en bepaalt op een gegeven moment ‘gaan we door met medicijnen of gaan we het omzetten in het een of ander?’. Dat is het enige wat de neuroloog doet in het ziekenhuis. En dan denk ik: ja, het is een aardige man en ik heb daar het volste vertrouwen in, maar je wordt er helemaal niet wijzer van.”*

*“Bij de specialist geweest (...) Helemaal geen klachten over. Wat ze je allemaal vertellen, dat is allemaal wel goed. Gaan niet zeggen ‘ik maak je 100% beter’. Hij vraagt ‘hoe gaat het’ en dan zeg ik ‘gaat goed’ want ik heb geen aanvallen gehad.”*

*“Alleen die rotpillen die ik toen moest. Toen durfde ik niet meer te fietsen, nergens meer heen. Ik was gewoon bang dat er toch iets gebeuren zou.”*

*“Hij [neuroloog] heeft wel aanbevolen om andere epilepsiemedicijnen te nemen, want hij zegt ‘daar heb ik goede ervaringen mee’. Maar ik ben wat huiverig om over te stappen, want het gaat nou zo goed met me. En je weet niet wat voor verandering dat met zich meebrengt.”*

*“Tegretol: dat hielp. Ik was aanvalsvrij. Toen moest ik op een gegeven moment aan Depakine, (...) toen kreeg ik een vreselijke aanval en toen raakte ik in het ziekenhuis. En toen moest dat in ene keer weer teruggedraaid worden. (...) Ik kan daar niet tegen, ik word daar doodziek van.”*

#### • **Afbouwen van medicijnen**

*“Na twee jaar zei hij: ‘wat zullen we doen?’. Maar ik heb het zelf eigenlijk wat afgewimpeld, was er een beetje bang voor. (...) Hij zei: we moeten het toch maar proberen, anders zit je je hele leven voor de rest aan de medicijnen vast.”*

*“Ik moet ook eerlijk zeggen: ik wil gewoon van dat medicijngebeuren af. Maar dat kan niet. In plaats van bijwerkingen krijg je dan andere zaken. Ja en of ik dat risico wil nemen, dat weet ik dus niet.”*

### **4.3 Communicatie en bejegening**

#### • **De tijd nemen en goed luisteren**

*“Ze zijn gewoon top! (...) Nemen alle tijd voor me.”*

*“Positief is dat er wordt geluisterd.”*

*“Ik zie hem 1x per jaar 10 minuten: ‘Hoe gaat ‘t?’ (...) ‘Gaat prima met je?’ ‘Ja.’ ‘Nou dan is het gesprek ten einde.’ ‘Nou, denk het niet. Ik heb recht op 20 minuten, dus blijf ik zitten.’ Weet je wel. Zo ga ik dan met hem om. Als ik dan nog wat heb, kan ik dat gerust zeggen: ‘ik moest nog een jaarrecept mee’, dat soort dingen. Nou, dan gebeurt dat ook gewoon.”*

*“Eigenlijk heb ik niet zo’n heel erg goed contact met hem, want ik ga er maar 2x in het jaar heen en het zijn maar drie minuten – die gesprekjes - en dan kan ik alweer gaan.”*

*“Daar staat tien minuten voor, en in die tien minuten wordt je gewassen en geschoren. Ik krijg gewoon niet de tijd om m’n ei te maken. (...) Die man die ziet je, kijkt je aan en nou dan krijg je weer het bekende verhaaltje. En nou, dat is het dan.”*

- **Persoonlijke benadering**

*“De neuroloog is wat afstandelijk. (...) Ik kreeg de indruk van de neuroloog dat die het niet altijd begrijpt. (...) Laat ik een voorbeeld noemen: hij zegt ‘die medicijnen hoeven niet meer’. (...) Daar heb ik het wat moeilijk mee. (...) Ze praten over een casus en dan ben je nummertje zoveel. Dat is zo moeilijk uit te leggen!”*

- **Aandacht voor sociale gevolgen**

*“Heel schappelijk iemand; ik bedoel: sociaal gevoel. Het heeft natuurlijk wel gevolgen voor het sociale leven.”*

- **Contact met verpleegkundigen tijdens ziekenhuisopname**

*“Ik ben goed behandeld geweest. Kon tenminste een beetje praten met de verpleegkundigen.”*

#### **4.4 Begeleiding en continuïteit van zorg**

- **Regelmatige controles en mogelijkheden voor tussentijds overleg met neurologen**

*“Hij zegt: kom dan maar terug over een jaar. En er gebeurt eigenlijk niks daartussen, dus ik heb het niet nodig. En als er iets zou gebeuren, dan is ‘ie te bereiken. Moet ik gewoon een afspraak maken.”*

*“Vind ik wel goed, dat hij toch een beetje controle over je houdt. (...) Kijk, ben ik er 10 minuten binnen is het goed, ben ik er 5 minuten vind ik het ook best hoor.”*

*“...want dan blijven ze toch belangstelling tonen. Want zouden ze het niet meer vragen... Ja, gaat het een keer fout, dan kun je niet de schuld geven van ‘jullie vroegen er nooit meer naar’.”*

*“Nou, dat is toch wel heel kort, per jaar een neuroloog.”*

- **Maken van afspraken**

*“Als ik bel voor een afspraak, kan ik pas over een ½ jaar of over 3 maanden terecht. Maar als ik zeg: ‘het gaat niet goed met me, ik heb acuut zorg nodig’ dan denk ik dat ze (secretaresse) met de neuroloog gaat overleggen en kijken of er nog een plekje is.”*

*“Ik moet alleen niet vergeten om in december een afspraak te maken, want dan kan ik pas in februari terecht ofzo. (...) Je moet op tijd bellen.”*

- **Rol van de huisarts?**

*“Die kwam daar niet in voor. Niet dat die niet wilde, maar ja ... Het gebeurde allemaal buiten hem om.”*

*“De huisarts staat wat dichterbij. Is een amicalere man. De huisarts begrijpt het.”*

- **Behoeftte aan extra hulp/begeleiding?**

*“Nee, ik kon het allemaal zelf af.”*

*“Nee, want ik zie wel eens in de krant staan: Epilepsie en een telefoonnummer waar je naartoe kan bellen. Maar dan denk ik: ‘ja dat kan ik wel doen, maar daar schiet ik weinig mee op’.”*

*“Nee, die hele steun heb ik nooit gehad, dus ik weet niet wat ik mis.”*  
*“Op dit moment mis ik niet echt iets.”*

*“Ik weet niet beter en zo lang ik er geen last van heb vind ik het ook wel goed.”*

*“Wat voor mij het belangrijkste is, is dat ik iemand heb die me begrijpt. Maar ik heb niemand. (...) Ik moet mijn verhaal kwijt, maar dat is heel moeilijk. Ik kan mijn verhaal niet kwijt. Als ik iemand heb, of zou hebben, waar ik mijn verhaal tegen kan doen... Die zorg van de kant van het ziekenhuis: die zorg is goed. Laat er daar even geen misverstand over bestaan. Want die man [neuroloog] doet gewoon zijn werk, klaar. Maar wat ik nodig heb is meer dan dat.”*

*“Ik wou dat ik iemand kon vinden waar ik echt nou eens een keertje mee kon praten. Ik heb het bij de huisarts wel eens aangekaart. Want er zijn zoveel mensen die het allemaal begrijpen, maar er is niemand die weet wat epilepsie is. De enige die het weet is degene die het heeft.”*

- **Contact met lotgenoten en patiëntenvereniging**

*“Wat voor mij essentieel is, dat is begrip. Het kunnen praten met mensen die het ook hebben. Dat is voor mij eigenlijk het meest belangrijk.”*

*“Wat er eventueel omheen zou kunnen, om dus die zorg enigszins wat te verlichten... - want je bent ergens beperkt. (...) Dus de eventuele uitstapjes of zo, dat je ook lotgenoten treft.”*  
*“Ik ken die [EVN] wel, maar ik schaam me er voor.”*

- **Begeleiding van naasten/mantelzorgers**

*“Het gaat er met name om dat partners goed worden opgevangen. Want degene met epilepsie zelf, die krijgt al genoeg aandacht. Maar die omstanders... Een stukje angst wegnemen (...) En ook het telefoonnummer van iemand geven - dat mocht het weer slecht gaan, ze iemand kunnen bellen.”*

*“Dan krijg je een aanval, en zelf heb je er geen last van hoor, alleen degenen die eromheen lopen die zien dat. En dat is iets –althans wat ik heb gehoord – dat is iets vreselijks. (...) Na een minuut of 10 ben ik er wel weer bij. Maar de omstanders... Laten we wel zijn: ik heb epilepsie en dat is een gegeven. Maar mijn vrouw en de mensen eromheen moeten ermee omgaan. Hoe kunnen ze daarmee omgaan en wat moeten ze nou doen? (...) Dit zijn voor mij gewoon de essentiële punten waarvan ik zeg: ‘nou, daar kan meer aandacht aan worden besteed’.”*

#### **4.5 Informatie**

- **Informatiebehoefte**

*“De vragen die ik heb: hoe ik ermee om kan gaan, hoe kan ik daar met andere mensen over praten? Niemand begrijpt het. (...) De vragen die ik heb, daar krijg ik geen antwoord op. Ik wil gewoon antwoord op m'n vragen. Ik kan er met m'n vrouw niet over praten, ik kan er met mijn kinderen niet over praten, ik kan er met niemand over praten.”*

*“Ik denk: ‘zolang het goed gaat, gaat het goed’. Je kan er wel alles over lezen, maar dan ga je je zorgen maken. (...) Ik heb zoiets van: ‘we zien het wel’. Ook een beetje om mezelf te beschermen hoor, denk ik. Ik heb niet behoefte aan leesvoer.”*

*“Mijn man die stelt altijd heel veel vragen. (...) Hij wil ook heel veel weten over mijn gezondheid. Hij stelt de vragen gewoon, en ja, ik kom daar niet op om dat te vragen. Ik heb zoiets van ‘ik voel me goed, dus ...’. Hij weet hoe ik geweest ben, en ik weet dat niet.”*

*“Kijk als kind had je ‘t gewoon en daar had je het maar mee te doen.”*

*“Alles is goed uitgelegd.”*

- **Van wie?**

*“Middels folders. Je ziet zo ‘n ding altijd wel staan, dus... Ik heb van hem [neuroloog] ook een folder gehad en die heb ik wel doorgelezen.”*

*“Ik kan altijd voor vragen terecht bij mijn neuroloog.”*

*“Je komt er zelf wel achter wat het is, en je hoort van mensen die het hebben of die het in de familie hebben...”*

*“Ik moest er wel zelf achterkomen. (...) En ik dacht toen zoiets van: nou, ik heb geen keus, als die pillen echt uit de handel zijn, ja, dan moet ik wat anders. En als je er na drie jaar toch achter komt dat ze gewoon nog gemaakt worden...”*

- **Over bijwerkingen medicijnen**

*“De informatie die ik krijg van ‘nou, dan moet je dit soort medicijnen gebruiken en dat soort medicijnen gebruiken’ – en daar blijft het dan zo ‘n beetje wel bij.”*

*“Staat sowieso in de bijsluiter, die ik gelezen had, dus dat vond ik zelf wel uit.”*

*“Neuroloog zei: medicijnen, daar zitten eenmaal nadelen aan, daar kunnen we niet onderuit.”*

*“Neuroloog had wel bijverschijnselen genoemd, maar die (tremor in hand) heeft hij niet opgenoemd.”*

#### **4.6 Autonomie**

Dit onderwerp is tijdens de interviews alleen zijdelings aan de orde geweest als het ging om ‘recht hebben op voldoende spreekuurtijd’ (controles bij de neuroloog), ‘dingen zelf moeten uitzoeken’ (over medicijnen) en ‘zelf ergens achteraan zitten’ (afspraken maken). Over inspraak in de behandeling en het kunnen kiezen van een neuroloog is in de telefonische interviews niets gezegd.



## **Bijlage 8 Vragenlijst Epilepsiezorg (voor patiënten/ouders)**



NIVEL  
Nederlands instituut voor onderzoek  
van de gezondheidszorg

Antwoordnummer 4026  
3500 VB UTRECHT

---

### **Vragenlijst Epilepsiezorg**

**over uw ervaringen met de zorg**

**April 2010**

---

Deze vragenlijst gaat over ervaringen met de zorg voor epilepsie en kan worden ingevuld door de geadresseerde zelf of door de ouder/verzorger van een kind met epilepsie. De vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met de Epilepsie Vereniging Nederland, het Nationaal Epilepsie Fonds, behandelaars, patiënten en ouders.



## Toelichting

Deze vragenlijst is bestemd voor patiënten van het ziekenhuis waar u door benaderd bent. We stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Hiermee levert u een bijdrage aan een verdere verbetering van de zorg voor mensen met epilepsie.

Als de patiënt deze vragenlijst niet zelfstandig kan invullen (bijvoorbeeld als het gaat om een kind of iemand met een verstandelijke beperking) dan verzoeken wij de ouder/verzorger om de vragen voor of samen met de patiënt te beantwoorden.

De vragenlijst wordt anoniem verwerkt. Zorgverlener(s) krijgen niet te zien welke antwoorden u heeft gegeven. Het invullen van de vragenlijst heeft geen invloed op uw behandeling.

Heeft u nog vragen, dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker van het NIVEL: Mattanja Triemstra, telefoon 030 2 729 822 (ma/di/do), e-mail: m.triemstra@nivel.nl

## Instructies voor het invullen van deze vragenlijst

- ◆ Het is de bedoeling dat deze vragenlijst wordt ingevuld door of voor de persoon aan wie de vragenlijst is verstuurd (de patiënt).
- ◆ Gaat het om een kind (jonger dan 16 jaar) of iemand met een verstandelijke beperking? Dan verzoeken we de ouder/verzorger om deze vragenlijst in te vullen, eventueel samen met uw kind.
- ◆ Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de epilepsiezorg. Als u de vragenlijst invult voor een jong kind of iemand met een verstandelijke beperking, dan gaat het vooral over uw eigen ervaringen met de zorg.
- ◆ Beantwoord de vragen door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze of schrijf uw antwoord in de daarvoor bestemde ruimte. Er zijn geen goede of foute antwoorden.
- ◆ Soms zijn *meerdere antwoorden mogelijk*; dan staat dit tussen haakjes achter de vraag.
- ◆ Het is voor het onderzoek belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult.
- ◆ Als u een of meerdere vragen kunt overslaan, ziet u achter uw antwoord een pijl met een aanwijzing over welke vraag u daarna moet beantwoorden (→ *ga door naar vraag ...*)
- ◆ Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op deze manier:
  - Nee
  - Ja (verkeerd aangekruist)

---

## ALGEMEEN

---

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u of uw kind voor epilepsie heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om onderzoek/diagnostiek, de behandeling en controles van epilepsie, medicijnen, voorlichting en begeleiding.

1. Heeft u of degene voor wie u de vragenlijst invult in de afgelopen 12 maanden zorg ontvangen voor epilepsie?

- nee → *Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp?*
- ja, ik zelf (ik heb epilepsie)
- ja, mijn kind (kind heeft epilepsie)
- ja, iemand anders voor wie ik de vragenlijst invul

*Let op: vult u de vragenlijst voor een ander in? Dan bedoelen we met 'u' steeds 'uw kind' of degene voor wie u de vragenlijst invult, tenzij we naar uw eigen mening/ervaringen vragen.*

2. Wanneer werd bij u de diagnose epilepsie vastgesteld door een arts?

- minder dan 1 jaar geleden
- 1 tot 2 jaar geleden
- meer dan 2 jaar geleden, namelijk: \_\_\_\_\_ jaar geleden
- weet ik niet
- niet van toepassing (nog niet zeker dat het om epilepsie gaat)

3. Op welke leeftijd trad voor het eerst een epileptische aanval op?

\_\_\_\_\_ jaar

4. Hoe vaak kwamen epileptische aanvallen voor in de afgelopen 12 maanden?

- dagelijks (één of meerdere aanvallen per dag)
- wekelijks (één tot 6 aanvallen per week)
- tweewekelijks (één keer in de 14 dagen)
- maandelijks (één keer per maand)
- halfjaarlijks (één keer per half jaar)
- jaarlijks (één keer in het afgelopen jaar)
- geen aanvallen
- weet ik niet

5. Welke gevolgen heeft de epilepsie voor u en uw naasten (partner/familie)?  
(meerdere antwoorden mogelijk)

Gevolgen voor:

- school/werk (bijvoorbeeld leerprestaties, ziekteverzuim, loopbaan/carrière)
- activiteiten/sport (bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding en lidmaatschappen)
- verkeersdeelname/rijgeschiktheid (bijvoorbeeld fietsen, brommer-/autorijden)
- sociale contacten/omgang met anderen (bijvoorbeeld vriendschappen, onbegrip)
- thuissituatie/gezin (bijvoorbeeld spanningen, opvoeding, aandacht)
- relatie/gezinsvorming (bijvoorbeeld conflicten, seksualiteit, zwangerschap)
- gedrag (bijvoorbeeld zelfvertrouwen, risico's nemen, agressiviteit)
- energie (vermoeidheid)
- emoties of stemming (bijvoorbeeld ongerustheid, angst, boosheid)
- denken (concentratie, geheugen)
- slapen (slecht of onrustig slapen, minder nachtrust)
- anders, namelijk:

- niet van toepassing (geen gevolgen)

6. Heeft u naast epilepsie nog een andere ziekte of aandoening?  
(zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)

- nee
- ja, een andere neurologische aandoening (bijvoorbeeld migraine, Parkinson, MS)
- ja, een motorische beperking (bijvoorbeeld verlamming, loopstoornis)
- ja, een verstandelijke beperking of (vermoedelijke) ontwikkelingsachterstand
- ja, CVA of beroerte
- ja, hart- en vaatziekte (bijvoorbeeld hartfalen, hartritmestoornis)
- ja, kanker of nieuwvormingen (bijvoorbeeld hersentumor, longkanker, borstkanker)
- ja, luchtwegaandoening (astma of COPD)
- ja, diabetes mellitus (suikerziekte)
- ja, reuma, chronische rugklachten of artrose
- ja, psychische stoornis (bijvoorbeeld angststoornis, depressie)
- ja, ontwikkelings-, leer- of gedragstoornis (bijvoorbeeld autisme, dyslexie, ADHD)
- ja, andere ziekte of aandoening, namelijk:

7. Onderstaande vragen gaan over hoe u persoonlijk denkt over epilepsie. Als u de vragenlijst invult voor uw kind, gaat het hier om uw eigen beleving.  
*Kruis alstublieft bij elke vraag het getal aan dat uw mening het beste weergeeft.*

- a. Hoeveel invloed heeft epilepsie op uw leven?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*helemaal* *zeer veel*  
*geen invloed* *invloed*
- b. Hoe lang denkt u dat de epilepsie zal duren?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*heel erg* *mijn hele*  
*kort* *leven*
- c. In hoeverre meent u de epilepsie zelf te kunnen beheersen?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*helemaal* *zeer veel*  
*geen beheersing* *beheersing*
- d. In hoeverre denkt u dat de behandeling helpt bij epilepsie?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*helemaal niet* *uitermate veel*
- e. In hoeverre ervaart u (of uw kind) lichamelijke klachten door epilepsie?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*helemaal* *veel ernstige*  
*geen klachten* *klachten*
- f. In hoeverre bent u bezorgd over de epilepsie?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*helemaal* *uitermate*  
*niet bezorgd* *bezorgd*
- g. In hoeverre heeft u het gevoel dat u de epilepsie begrijpt?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*ik begrijp* *ik begrijp*  
*epilepsie* *epilepsie*  
*helemaal niet* *helemaal*
- h. In hoeverre heeft de epilepsie invloed op uw gemoedstoestand? (bijvoorbeeld maakt het u boos, angstig, van streek, of somber?)  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
             
*helemaal* *uitermate*  
*geen invloed* *veel invloed*

---

## EPILEPSIEZORG

---

8. **Met welke zorg en zorgverleners had u in de afgelopen 12 maanden te maken in verband met epilepsie? En hoeveel contacten had u met deze zorg(verleners)?**

Bij het aantal contacten met zorgverleners gaat het om alle afspraken en telefonische of e-mail consulten. Contacten met een secretaresse of assistente tellen niet mee.

*Vul alstublieft achter elke zorg(verlener) uw antwoord in en, zo ja, het aantal keer.*

<u>Soort zorg(verleners):</u>	<i>nee</i>	<i>ja</i>		<i>aantal contacten:</i>
Huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Spoedeisende hulp in het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Neuroloog of kinderneuroloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Kinderarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Epilepsieconsulent in het ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Klinische Neurofysiologie (voor onderzoek, bijvoorbeeld hersenfilmpje/EEG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Klinisch geneticus (voor erfelijkheidsonderzoek)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Neurochirurg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Epilepsiecentrum (SEIN of Kempenhaeghe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Epilepsieverpleegkundige in epilepsiecentrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Psycholoog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Ambulante begeleiding (voor school)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Consulent van MEE (voor ondersteuning)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Bedrijfsarts of arbeidsdeskundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Diëtist(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Anders (1), namelijk: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____
Anders (2), namelijk: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	_____

9. Welke zorgverleners zijn tot nu toe voor u het belangrijkste in de zorg voor epilepsie?

1. \_\_\_\_\_ (allerbelangrijkst)
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

10. Had u in de afgelopen 12 maanden behoefte aan meer of andere zorg(verleners)?

- nee
- ja, ik had meer/ook contact willen hebben met:

11. Gebruikte u in de afgelopen 12 maanden medicijnen voor epilepsie (anti-epileptica)?

- ja, gestart met anti-epileptica in de afgelopen 12 maanden
- ja, dezelfde medicijnen als daarvoor
- ja, maar medicijnen zijn gewijzigd in de afgelopen 12 maanden
- ja, maar medicijnen worden afgebouwd
- ja, maar medicijngebruik is gestopt in de afgelopen 12 maanden
- nee, daarvoor al gestopt met medicijnen → *ga door naar vraag 14*
- nee, nog nooit medicijnen gebruikt → *ga door naar vraag 14*

12. Had u in de afgelopen 12 maanden last van bijwerkingen van de medicijnen?

- nee
- ja
- weet ik niet

13. Hieronder volgen een paar uitspraken over de manier waarop mensen hun medicijnen gebruiken. *Geef alstublieft voor iedere bewering aan in welke mate deze voor u geldt door een kruisje te zetten in het vakje dat het meest op u van toepassing is.*

	<i>altijd waar</i>	<i>vaak waar</i>	<i>soms waar</i>	<i>zelden waar</i>	<i>nooit waar</i>
ik vergeet mijn medicijnen te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik wijzig de dosering van mijn medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik stop een tijdje mijn medicijnen te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik besluit een dosering over te slaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ik neem minder dan is voorgeschreven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden (ook) andere behandelingen voor epilepsie? *(zo ja, meerdere antwoorden mogelijk)*

- nee
- ja, ketogeen dieet
- ja, nervus vagus stimulatie
- ja, epilepsiechirurgie (herseneroperatie)
- ja, anders, namelijk:

---

## MEDISCHE ZORG IN HET ZIEKENHUIS

---

De volgende vragen gaan over de medisch specialist(en) in het ziekenhuis waar u in de afgelopen 12 maanden mee te maken had voor diagnostiek, behandeling of controle van epilepsie. Bijvoorbeeld over de (kinder)neuroloog of kinderarts als behandelend arts. *Vult u de vragenlijst in voor uw kind, dan gaat het om uw eigen ervaringen met de specialist(en).*

15. Bent u in de afgelopen 12 maanden van epilepsiebehandelaar of ziekenhuis gewisseld?

- nee
- ja, naar andere specialist (neuroloog of kinderarts) in hetzelfde ziekenhuis
- ja, naar ander ziekenhuis (en andere specialist) → *Vul alstublieft de volgende vragen in voor het ziekenhuis waarvan u deze vragenlijst heeft ontvangen.*

16. Hoe waren uw ervaringen met de specialist(en) waar u voor epilepsie het meest mee te maken had in de afgelopen 12 maanden? *Kruis alstublieft achter elke vraag uw antwoord aan.*

De specialist:

	<i>nooit</i>	<i>soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
a. was deskundig op het gebied van epilepsie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. liet u meebeslissen over de epilepsiebehandeling? (bijvoorbeeld bij de keuze van medicijnen of behandelaars)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ging na of de epilepsiebehandeling voor u optimaal is? (bijvoorbeeld of de medicijnen geschikt voor u zijn, of dat u gespecialiseerde epilepsiezorg nodig heeft)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. luisterde aandachtig naar u?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. stond open voor uw wensen en vragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. gaf voldoende informatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. legde dingen op een begrijpelijke manier uit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. nam u serieus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. had genoeg tijd voor u?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. had aandacht voor uw persoonlijke situatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. had aandacht voor uw naasten (partner/familie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. sprak met u over de gevolgen van epilepsie voor uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. sprak met u over uw emoties in verband met epilepsie? (bijvoorbeeld ongerustheid, angst voor aanvallen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. sprak met u over mogelijkheden voor extra ondersteuning en begeleiding?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De specialist:

	<i>nooit</i>	<i>soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
o. sprak met u over wat u kunt doen als de aanvallen of gevolgen van epilepsie verergeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. maakte afspraken met u over de verdere behandeling en controles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. was goed bereikbaar (telefonisch of per e-mail)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. gaf de hulp of raad die u nodig had?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

## **VOORLICHTING**

---

De volgende vragen gaan over de informatie en adviezen die u in het ziekenhuis kreeg in de afgelopen 12 maanden.

17. Welke informatie of adviezen kreeg u van zorgverleners in het ziekenhuis? Of wat heeft u gemist of vond u niet nodig? *Kruis alstublieft achter elke vraag één antwoord aan.*

	<i>ja</i>	<i>nee, heb ik gemist</i>	<i>nee, niet nodig</i>
<u>Informatie of adviezen over:</u>			
a. wat epilepsie is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. de oorzaken van epilepsie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. epileptische aanvallen (soorten en verschijnselen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. wat te doen bij aanvallen (de eerste hulp)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. diagnostiek (mogelijkheden, hoe en waarom, uitslagen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. behandeling van epilepsie (opties, voor- en nadelen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. vooruitzichten en kansen op verbetering of herstel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. soorten medicijnen (anti-epileptica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. gebruik van medicijnen (hoe, effect en dosering)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. bijwerkingen van medicijnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. het omgaan met epilepsie in het dagelijks leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. risico's bij epilepsie en mogelijke oplossingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. leefregels (om aanvallen te voorkomen of in verband met medicijngebruik)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. gevolgen voor school/werk (prestaties, loopbaan)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. gevolgen voor activiteiten/sport (bijvoorbeeld zwemmen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. gevolgen voor verkeersdeelname en rijgeschiktheid (fietsen, brommer-/autorijden, rijbewijs)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. gevolgen voor omgang met anderen/vriendschappen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. gevolgen voor thuissituatie/relatie/gezin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s. erfelijkheid en zwangerschap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



<u>Informatie of adviezen over:</u>	<i>ja</i>	<i>nee, heb ik gemist</i>	<i>nee, niet nodig</i>
t. het voorbereiden van een gesprek met de arts (bijvoorbeeld door het opstellen van vragen aan de neuroloog/kinderarts)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
u. mogelijkheden voor zorg/hulp en begeleiding (bijvoorbeeld gespecialiseerde epilepsiezorg)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
v. het aanvragen van voorzieningen/hulpmiddelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
w. patiëntenvereniging (EVN) of lotgenotencontact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
x. de ondersteuning van naasten (partner/familie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
y. informatieve websites, films of folders over epilepsie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Zijn er nog andere onderwerpen waar u informatie over had willen krijgen?

- nee
- ja, namelijk:

19. Van welke zorgverlener kreeg u de meeste voorlichting in de afgelopen 12 maanden? (graag één antwoord aankruisen)

- van de behandelend arts (neuroloog, kinderneuroloog of kinderarts)
- van de epilepsieconsulent
- van een andere zorgverlener, namelijk:

20. Kreeg u naar uw mening voldoende informatie in het ziekenhuis?

- nee, veel te weinig
- nee, te weinig
- ja, voldoende
- ja, ruim voldoende

21. Kreeg u de informatie en adviezen op het juiste moment?

- nooit
- soms
- meestal
- altijd

22. Sloot de voorlichting aan op uw persoonlijke situatie (uw type epilepsie, gezondheid, dagelijkse bezigheden en thuissituatie)?

- nooit
- soms
- meestal
- altijd

23. Heeft u één aanspreekpunt in het ziekenhuis voor al uw vragen over epilepsie? (bijvoorbeeld de neuroloog/kinderneuroloog, kinderarts of epilepsieconsulent)

- nee, maar ik zou wel één aanspreekpunt willen hebben, namelijk:
- nee, ik heb meerdere zorgverleners als aanspreekpunt, namelijk:
- ja ik heb één aanspreekpunt, namelijk:

---

## **ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING**

---

De volgende vragen gaan over de psychosociale ondersteuning en begeleiding die u na de diagnose epilepsie kreeg van een andere zorgverlener dan de behandelend arts. Bijvoorbeeld van een epilepsieconsulent, (medisch) maatschappelijk werker, psycholoog of ambulante schoolbegeleider. *Vult u de vragenlijst in voor uw kind, dan gaat het om uw eigen ervaringen met de ondersteuning en begeleiding in verband met epilepsie.*

24. Had u na de diagnose epilepsie behoefte aan extra ondersteuning en begeleiding?

- nee → *ga door naar vraag 27*
- ja, zeker
- ja, misschien
- weet ik niet (meer)

25. Kreeg u zo snel als u wilde ondersteuning en begeleiding na de diagnose epilepsie?

- nee
- ja
- weet ik niet (meer)

26. Wat waren uw wensen en verwachtingen omtrent de ondersteuning en begeleiding?

27. Kreeg u in de afgelopen 12 maanden extra ondersteuning of begeleiding in verband met epilepsie? (bijvoorbeeld van een epilepsieconsulent, maatschappelijk werker, psycholoog of ambulante schoolbegeleider)

- nee → ga door naar vraag 33
- ja

*In sommige ziekenhuizen is er een epilepsieconsulent voor de ondersteuning en begeleiding van mensen met epilepsie.*

28. Had u in de afgelopen 12 maanden te maken met een epilepsieconsulent?

- ja → Vul alstublieft de volgende vragen in voor de epilepsieconsulent
- nee, met een andere zorgverlener voor ondersteuning en begeleiding, namelijk:

29. Hoe waren uw ervaringen met deze zorgverlener? *Kruis alstublieft achter elke vraag uw antwoord aan.*

<u>De zorgverlener:</u>	<i>nooit</i>	<i>soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
a. was deskundig op het gebied van epilepsie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. sprak met u over de epilepsiebehandeling (bijvoorbeeld uw medicijngebruik) en of die voor u optimaal is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. luisterde aandachtig naar u?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. stond open voor uw wensen en vragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. gaf voldoende informatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. legde dingen op een begrijpelijke manier uit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. nam u serieus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. had genoeg tijd voor u?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. had aandacht voor uw persoonlijke situatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. had aandacht voor uw naasten (partner/familie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. sprak met u over de gevolgen van epilepsie voor uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. sprak met u over uw emoties in verband met epilepsie? (bijvoorbeeld ongerustheid, angst voor aanvallen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. dacht met u mee over mogelijkheden en oplossingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<u>De zorgverlener:</u>	<i>nooit</i>	<i>soms</i>	<i>meestal</i>	<i>altijd</i>
n. maakte afspraken met u over verdere ondersteuning/ begeleiding en vervolcontacten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. was goed bereikbaar (telefonisch of per e-mail)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. gaf u de hulp of raad die u nodig had?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Wat hield de ondersteuning en begeleiding voor u en uw naasten (partner/familie) in?  
*Kruis alstublieft achter elke vraag uw antwoord aan.*

<u>De zorgverlener hielp u bij:</u>	<i>nee, helemaal niet</i>	<i>ja, een beetje</i>	<i>ja, groten- deels</i>	<i>ja, helemaal</i>
a. het leren omgaan met epilepsie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. het oplossen van problemen in uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. het verminderen van angst voor een aanval?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. inzicht in epilepsie en de behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. inzicht in welke zorg/hulp u nodig heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. het vinden van de weg in de (epilepsie)zorg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. keuzes omtrent de behandeling/medicijngebruik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. het vinden van een optimale behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. het aanvragen van zorg/hulp of voorzieningen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. het eerder krijgen van de nodige zorg/hulp?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. een betere afstemming van de zorg van verschillende zorgverleners? (bijvoorbeeld door overleg)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. het stellen van vragen aan uw arts(en)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. het beter voor uzelf opkomen in gesprekken met zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. het bespreekbaar maken van epilepsie in uw omgeving? (bijvoorbeeld met voorlichting op school/werk)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. het verwerken en accepteren van de diagnose epilepsie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. de grip op uw leven en het gevoel dat u het beter aankunt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. het beperken van de gevolgen van epilepsie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Heeft de zorgverlener u nog bij iets anders geholpen?

- nee
- ja, namelijk:

32. Wat waardeert u het meest in de ondersteuning en begeleiding?

33. Hoe belangrijk vindt u de psychosociale ondersteuning en begeleiding bij epilepsie?

- heel belangrijk (absoluut noodzakelijk en onmisbaar)
- belangrijk
- eigenlijk wel belangrijk
- niet belangrijk (niet echt nodig en kunt u missen)
- weet ik niet

---

### **SAMENWERKING ZORGVERLENERS**

---

De volgende vragen gaan over de samenwerking tussen alle zorgverleners (binnen en buiten het ziekenhuis) waar u voor epilepsie mee te maken had in de afgelopen 12 maanden.

34. Was het een probleem om een verwijzing te krijgen voor meer of andere zorg voor uw epilepsie? (bijvoorbeeld naar gespecialiseerde epilepsiezorg of extra hulp/begeleiding)

- groot probleem
- klein probleem
- geen probleem
- niet van toepassing (ik had geen verwijzing nodig) → *ga door naar vraag 36*

35. Kon u na een verwijzing zo snel als u wilde terecht bij deze andere zorgverlener(s)?

- nee
- ja

36. Sloot de zorg (diagnostiek, behandeling, voorlichting en begeleiding) van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?

- nooit
- soms
- meestal
- altijd
- niet van toepassing (geen verschillende zorgverleners) → *ga door naar vraag 38*

37. Waren de verschillende zorgverleners goed op de hoogte van uw situatie?

- nooit
- soms
- meestal
- altijd

---

### ***UW OORDEEL OVER DE ZORG***

---

Wat is uw algemene mening over de zorg van het ziekenhuis en de zorgverleners waar u voor epilepsie mee te maken had in de afgelopen 12 maanden?

*Een 0 betekent 'heel erg slecht', een 10 betekent 'uitstekend'.*

38. Welk cijfer geeft u de epilepsiezorg van het ziekenhuis?

- |                              |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 0                            | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>heel erg slechte zorg</i> |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          | <i>uitstekende zorg</i>  |

39. Welk cijfer geeft u de behandelend arts (neuroloog of kinderneuroloog/kinderarts)?

- |                                    |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                               |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 0                                  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                            |
| <input type="checkbox"/>           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      |
| <i>heel erg slechte specialist</i> |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          | <i>uitstekende specialist</i> |

40. Welk cijfer geeft u de zorgverlener van wie u extra ondersteuning of begeleiding kreeg? (bijvoorbeeld de epilepsieconsulent, maatschappelijk werker of psycholoog)

- |                                      |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                                 |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 0                                    | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                              |
| <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>        |
| <i>heel erg slechte zorgverlener</i> |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          | <i>uitstekende zorgverlener</i> |

- niet van toepassing (geen extra ondersteuning of begeleiding gehad)

41. Wat zou u in de epilepsiezorg willen verbeteren?

---

## ACHTERGRONDVRAGEN

---

Hierna volgen nog enkele vragen over **de persoon met epilepsie**. *Als u de vragenlijst invult voor uw kind, vermeld hier dan alstublieft de gegevens van uw kind (niet van uzelf).*

42. Bent u een man of een vrouw?

- man
- vrouw

43. Wat is uw leeftijd?

\_\_\_\_\_ jaar

44. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- uitstekend
- zeer goed
- goed
- matig
- slecht

45. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- geen opleiding of basisonderwijs (nog) niet afgemaakt
- lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
- hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- anders, namelijk:

46. Wilt u voor elk van onderstaande uitspraken aangeven in hoeverre u het met de uitspraak eens bent? *Als u de vragenlijst invult voor uw kind, gaat het hier om uzelf.*

	<i>volledig mee eens</i>	<i>mee eens</i>	<i>niet eens/ niet oneens</i>	<i>mee oneens</i>	<i>volledig mee oneens</i>
a. Ik zorg ervoor dat ik goed geïnformeerd ben over de mogelijkheden voor hulp/zorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik kom altijd goed voor mezelf op.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik kan dingen gemakkelijk voor elkaar krijgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik laat duidelijk blijken wat ik ergens van vind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Keuzes maak ik het liefst zelf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik stel zeker vragen als ik iets wil weten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Heeft iemand de persoon met epilepsie geholpen met het invullen van deze vragenlijst?

- nee, niemand (door persoon zelf ingevuld) → *ga door naar vraag 49*
- ja, ouder/verzorger
- ja, partner/echtgeno(o)t(e)
- ja, ander familielid (bijvoorbeeld zoon/dochter, broer/zus)
- ja, vriend/vriendin
- ja, iemand anders, namelijk:

48. Hoe is geholpen bij het invullen van de vragenlijst? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- vragenlijst samen ingevuld
- vragenlijst voor de persoon met epilepsie ingevuld (kon hij/zij zelf niet)
- vragen voorgelezen aan de persoon met epilepsie
- antwoorden van de persoon met epilepsie aangekruist/opgeschreven
- vragen in plaats van de persoon met epilepsie beantwoord
- op een andere manier geholpen, namelijk:



---

**TOT SLOT**

---

49. Heeft u nog opmerkingen of suggesties naar aanleiding van deze vragenlijst? Dan kunt u die hieronder opschrijven.

Mag een onderzoeker van het NIVEL contact met u opnemen als er vragen zijn over de ingevulde vragenlijst? Vult u dan alstublieft hieronder uw gegevens in.

Naam: \_\_\_\_\_

Telefoonnummer: \_\_\_\_\_

E-mailadres: \_\_\_\_\_

Uw gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en alleen gebruikt door de onderzoeker van het NIVEL om eventueel contact met u op te nemen over deze vragenlijst.

**HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

***Graag deze lijst opsturen in de bijgevoegde antwoordenvolop  
(Antwoordnummer 4026, 3500 VB Utrecht).  
Een postzegel is niet nodig.***

## Bijlage 9 Aanvullende tabellen vragenlijstonderzoek

Tabel B9.1 Achtergrond- en ziektekenmerken van de (jong-)volwassenen (vanaf 16 jaar)

	pilotziekenhuizen	vergelijkingsziekenhuizen	totaal
<b>Aantal volwassenen (16+)</b>	<b>79</b>	<b>67</b>	<b>146</b>
<b>Gemiddelde leeftijd (range; s.d.)</b>	45,1 (16-82; 18,3)	48,8 (17-86; 17,6)	46,8 (16-86; 18,0)
<b>Geslacht: man</b>	43 (54%)	37 (55%)	80 (55%)
<b>Opleiding (voltooid)</b>			
laag (geen opleiding en lager onderwijs)	5 (6%)	10 (15%)	15 (10%)
midden 1 (LAVO, MAVO, LBO)	24 (30%)	25 (37%)	49 (34%)
midden 2 (VWO, HAVO, MBO)	34 (43%)	19 (28%)	53 (36%)
hoog (HBO, universiteit)	14 (18%)	11 (16%)	25 (17%)
onbekend	2 (3%)	2 (3%)	4 (3%)
<b>Gezondheid</b>			
uitstekend	3 (4%)	4 (6%)	7 (5%)
zeer goed	14 (18%)	10 (15%)	24 (16%)
goed	42 (53%)	34 (51%)	76 (52%)
matig	14 (18%)	18 (27%)	32 (22%)
slecht	6 (8%)	1 (1%)	7 (5%)
onbekend	3 (4%)	4 (6%)	7 (5%)
<b>Diagnose*</b>			
Recent (<2 jaar geleden)	<b>64 (81%)</b>	21 (31%)	85 (58%)
Oud (>2 jaar)	11 (14%)	44 (66%)	55 (38%)
onbekend/nog niet zeker	4 (5%)	2 (3%)	6 (4%)
<b>Duur epilepsie*</b>			
minder dan 1 jaar	<b>41 (52%)</b>	8 (12%)	49 (34%)
1 tot 2 jaar	23 (29%)	13 (19%)	36 (25%)
meer dan 2 jaar	11 (14%)	37 (55%)	48 (33%)
nvt (nog geen diagnose)	2 (2,5%)	1 (2%)	3 (2%)
onbekend	2 (2,5%)	8 (12%)	10 (7%)
<b>Gem. ziekteduur in jaren*</b> (range; s.d.)	<b>2,3</b> (1-45; 5,4)	14,4 (1-63; 16,9)	7,8 (1-63; 13,4)
<b>Gem. leeftijd 1e aanval*</b> (range; s.d.)	<b>41,5</b> (2-81; 19,9)	32,4 (0-85; 20,9)	37,3 (0-85; 20,8)
<b>Frequentie aanvallen+</b>			
dagelijks-tweewekelijks (>1x per mnd)	13 (17%)	10 (15%)	23 (16%)
maandelijks-halfjaarlijks (>1x per jaar)	19 (24%)	13 (19%)	32 (22%)
jaarlijks (1x per jaar)	23 (29%)	12 (18%)	35 (24%)
geen aanvallen	<b>17 (22%)</b>	27 (40%)	44 (30%)
onbekend	7 (9%)	5 (8%)	12 (8%)
<b>Comorbiditeit</b> (ook andere aandoening)	40 (51%)	35 (52%)	75 (51%)

\* significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen pilot- en vergelijkingsziekenhuizen

+ trend ( $p < 0,10$ )

Tabel B9.2 Achtergrond- en ziektekenmerken van de kinderen (&lt;16 jaar)

	pilotziekenhuizen	vergelijkingsziekenhuizen	totaal
<b>Aantal kinderen (&lt;16 jaar)</b>	<b>116</b>	<b>23</b>	<b>139</b>
<b>Gemiddelde leeftijd (range; s.d.)</b>	7,8 (1-15; 4,1)	8,6 (4-14; 3,4)	7,9 (1-15; 4,0)
<b>Geslacht: man</b>	68 (59%)	13 (57%)	81 (58%)
<b>Gezondheid</b>			
uitstekend	20 (17%)	3 (13%)	23 (17%)
zeer goed	26 (22%)	8 (35%)	34 (24%)
goed	54 (47%)	10 (44%)	64 (46%)
matig	10 (9%)	1 (4%)	11 (8%)
slecht	1 (1%)		1 (1%)
onbekend	5 (4%)	1 (4%)	6 (4%)
<b>Diagnose+</b>			
Recent (<2 jaar geleden)	<b>99 (85%)</b>	16 (70%)	115 (83%)
Oud (>2 jaar)	14 (12%)	6 (26%)	20 (14%)
onbekend/nog niet zeker	3 (3%)	1 (4%)	4 (3%)
<b>Duur epilepsie</b>			
minder dan 1 jaar	56 (48%)	7 (30%)	63 (45%)
1 tot 2 jaar	43 (37%)	9 (39%)	52 (37%)
meer dan 2 jaar	14 (12%)	6 (26%)	20 (14%)
nvt (nog geen diagnose)	2 (2%)	1 (4%)	3 (2%)
onbekend	1 (1%)		1 (1%)
<b>Gem. ziekteduur in jaren (range; s.d.)</b>	1,8 (1-11; 1,3)	2,5 (1-10; 2,1)	1,9 (1-11; 1,5)
<b>Gem. leeftijd 1e aanval (range; s.d.)</b>	6,1 (0-15; 4,2)	6,1 (0-13; 3,7)	6,1 (0-15; 4,1)
<b>Frequentie aanvallen*</b>			
dagelijks-tweewekelijks (>1x per mnd)	50 (43%)	3 (13%)	53 (38%)
maandelijks-halfjaarlijks (>1x per jaar)	26 (22%)	5 (22%)	31 (22%)
jaarlijks (1x per jaar)	10 (9%)	6 (26%)	16 (12%)
geen aanvallen	<b>15 (13%)</b>	6 (26%)	21 (15%)
onbekend	15 (13%)	3 (13%)	18 (13%)
<b>Comorbiditeit (ook andere aandoening)</b>	48 (41%)	10 (43%)	58 (42%)

\* significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen patiënten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen

+ trend ( $p < 0,10$ ), wijst op verschil tussen patiënten van pilot- en vergelijkingsziekenhuizen

Tabel B9.3 Gevolgen van epilepsie in de twee settings

	pilotziekenhuizen			vergelijkingsziekenhuizen		
	volwassenen (n=79)	kinderen (n=116)	totaal (n=195)	volwassenen (n=67)	kinderen (n=23)	totaal (n=90)
<b>Gevolgen van epilepsie</b>						
Geen gevolgen	7 (9%)	13 (11%)	20 (10%)	12 (18%)	7 (30%)*	19 (21%)*
voor school/werk	23 (29%)	49 (42%)	72 (37%)	20 (30%)	13 (57%)	33 (37%)
voor activiteiten/sport	14 (18%)	32 (28%)	46 (24%)	9 (13%)	7 (30%)	16 (18%)
voor verkeersdeelname	45 (57%)*	19 (16%)	64 (33%)	25 (37%)	3 (13%)	28 (31%)
voor sociale contacten	8 (10%)	17 (15%)	25 (13%)	8 (12%)	6 (26%)	14 (16%)
voor thuissituatie/gezin	14 (18%)	45 (39%)	59 (30%)	14 (21%)	10 (44%)	24 (27%)
voor relatie/gezinsvorming	6 (8%)	2 (2%)	8 (4%)	7 (10%)		7 (8%)
voor gedrag	15 (19%)	30 (26%)	45 (23%)	16 (24%)	4 (17%)	20 (22%)
voor energie	33 (42%)	52 (45%)+	85 (44%)	34 (51%)	5 (22%)	39 (43%)
voor emoties/stemming	20 (25%)	53 (46%)	73 (37%)	24 (36%)	6 (26%)	30 (33%)
voor denken	31 (39%)	44 (38%)	75 (39%)	35 (52%)+	10 (44%)	45 (50%)+
voor slapen	13 (17%)	37 (32%)	50 (26%)	14 (21%)	5 (22%)	19 (21%)
voor iets anders	5 (6%)	9 (8%)	14 (7%)	7 (10%)	3 (13%)	10 (11%)
voor school/werk	23 (29%)	49 (42%)	72 (37%)	20 (30%)	13 (57%)	33 (37%)
voor activiteiten/sport	14 (18%)	32 (28%)	46 (24%)	9 (13%)	7 (30%)	16 (18%)
voor verkeersdeelname	45 (57%)	19 (16%)	64 (33%)	25 (37%)	3 (13%)	28 (31%)
voor sociale contacten	8 (10%)	17 (15%)	25 (13%)	8 (12%)	6 (26%)	14 (16%)
voor thuissituatie/gezin	14 (18%)	45 (39%)	59 (30%)	14 (21%)	10 (44%)	24 (27%)
voor relatie/gezinsvorming	6 (8%)	2 (2%)	8 (4%)	7 (10%)		7 (8%)
voor gedrag	15 (19%)	30 (26%)	45 (23%)	16 (24%)	4 (17%)	20 (22%)
<b>Totaal aantal gevolgen: gemiddeld (range; s.d.)</b>	2,9 (0-9; 2,3)	3,4 (0-11; 2,7)	3,2 (0-11; 2,5)	3,2 (0-12; 2,9)	3,1 (0-9; 2,9)	3,2 (0-12; 2,9)
<b>Gevolgen per dimensie (0-1): gemiddelde schaafscore (s.d.)</b>						
- Thuissituatie (3 items)	0,14 (0,22)	0,24 (0,27)	0,20 (0,26)	0,17 (0,29)	0,22 (0,24)	0,19 (0,28)
- Cognitief/psychisch functioneren (4 items)	0,32 (0,33)	0,39 (0,35)	0,36 (0,34)	0,41 (0,35)	0,27 (0,34)	0,37 (0,35)
- Sociaal functioneren (4 items)	0,29 (0,26)	0,25 (0,30)	0,27 (0,29)	0,23 (0,30)	0,32 (0,32)	0,25 (0,31)

Tabel B9.4 Samenhang (Pearson correlaties) tussen patiëntkenmerken en uitkomsten, gecorrigeerd voor setting (wel/niet pilotgroep)

	effecten ondersteuning/begeleiding				gevolgen van epilepsie		ziekte-perceptie (B-IPQ)		vijfer epilepsiezorg	
	weg vinden in de zorg	leren omgaan met epilepsie	empowerment regie en zorgcoördinatie	aantal gevolgen	thuisituatie	psychisch/cognitief functioneren	sociaal functioneren	mondigheid		
<b>Leeftijd</b>	0,09	<b>0,16<sup>+</sup></b>	0,06	<b>-0,12*</b>	<b>-0,21*</b>	-0,04	-0,06	-0,09	<b>-0,10+</b>	-0,02
<b>Geslacht</b> (1=man; 2=vrouw)	-0,11	-0,10	0,00	<b>0,20*</b>	0,01	<b>0,24*</b>	<b>0,17*</b>	0,03	0,01	-0,05
<b>Gezondheid</b> (1=uitstekend; 5=slecht)	-0,13	-0,09	-0,05	<b>0,25*</b>	<b>0,23*</b>	<b>0,18*</b>	<b>0,19*</b>	<b>0,35*</b>	<b>-0,24*</b>	<b>-0,21*</b>
<b>Opleiding</b> (1=laag; 4=hoog)	0,02	0,05	-0,03	-0,03	<b>-0,13*</b>	-0,01	0,02	-0,09	-0,06	-0,08
<b>Ziekte duur epilepsie</b>	0,10	0,10	0,03	-0,04	-0,09	-0,03	0,02	0,00	-0,06	0,08
<b>Leeftijd 1<sup>e</sup> aanval</b>	0,11	<b>0,17*</b>	0,08	-0,09	<b>-0,14*</b>	-0,03	-0,06	-0,08	-0,10	-0,05
<b>Aanvals-frequentie</b> (1=dagelijks tot tweewekelijks; 4=geen)	0,09	<b>0,19*</b>	0,05	<b>-0,26*</b>	<b>-0,27*</b>	<b>-0,19*</b>	<b>-0,19*</b>	<b>-0,32*</b>	0,09	0,07
<b>Comorbiditeit</b> (aantal andere aandoeningen)	0,05	0,02	-0,02	0,04	<b>0,12*</b>	-0,02	-0,01	<b>0,17*</b>	-0,02	-0,03

\* significant (p<0,05)

+ trend (p<0,10)