

afgerond en metingen in epilepsiepatiënten vergeleken kunnen worden met controlepatiënten.

Toekomstperspectief

De in het proefschrift van Roel Haeren beschreven studies zijn verkennend van aard. Hun waarde bestaat eruit dat ze bijdragen aan een nieuwe kijk op de etiologie van epilepsie. Verder onderzoek naar lipofuscine en de glycocalyx is nodig om hun rol in vasculaire disfunctie en de bloed-hersenbarrière te bepalen. De mogelijkheid dat zij nieuwe aan-grijpingspunten vormen voor de behandeling van epilepsie zal hieruit moeten blijken.

Referenties

- Bigson L, Hanby W et al. (2014) Late onset epilepsy and occult cerebrovascular disease. *J Cerebral Blood Flow Metabolism* 34(4):564-70.
- Haeren RHL, Hartmans SA et al. (2017) Cerebral Artery Vasoconstriction is Endothelin-1 Dependent Requiring Neurogenic and Adrenergic Crosstalk. *Curr Neurovasc Res* 14(4):306-315.
- Haeren RHL, Rijkers K et al. (2018) In vivo assessment of the human cerebral microcirculation and its glycocalyx: A technical report. *J Neurosci Methods* 303:114-125.
- Haeren R, Rijkers K, Hoogland G, Temel Y (2018) Vascular ventures, Analysis of vascular structures and

function in epilepsy. Afdelingen neurochirurgie en School for Mental Health & Neuroscience, MUMC+ Maastricht.

- Haeren RH, Vink H et al. (2017) Protocol for intraoperative assessment of the human cerebrovascular glycocalyx. *BMJ Open* 7(1):e013954.
- Hakvoort K, Otto L et al. (in voorbereiding) Shedding light on lipofuscin – an explorative study on a novel quantitative analysis.
- Johnson EL, Krauss GL et al. (2018) Association between midlife risk factors and late-onset epilepsy: results from the atherosclerosis risk in communities study. *JAMA Neurol* 75(11):1375-1382.
- Keezer M, Bell G et al. (2016) Cause of death and predictors of mortality in a community-based cohort of people with epilepsy. *Neurology* 86(8):704-712.
- Lee DH, Dane MJ et al. (2014) Deeper penetration of erythrocytes into the endothelial glycocalyx is associated with impaired microvascular perfusion. *PLoS One* 9(5):e96477
- Terman A, Brunk UT (2004) Lipofuscin. *Int J Biochem Cell Biol* 36(8):1400-1404.
- Van Teeffelen JW, Brands J et al. (2007) Endothelial glycocalyx: sweet shield of blood vessels. *Trends Cardiovasc Med* 17(3):101-5.
- Van Vliet EA, Aronica E, Gorter J (2015) Blood-brain barrier dysfunction, seizures and epilepsy. *Semin Cell Dev Biol* 38:26-34.

Door: Caroline van Heugten (c.vanheugten@maastrichtuniversity.nl), klinische neuropsychologie, Universiteit Maastricht, Maastricht

Zelfmanagement Interventie Leven met Epilepsie: bruikbaar en kosteneffectief?

Op 7 september 2018 promoveerde Loes Leenen aan de Universiteit Maastricht op haar proefschrift *Self-management in epilepsy: The goal is: 'Live with a Z(s)mile'*. In dit onderzoek is de Zelfmanagement Interventie Leven met Epilepsie (ZMILE) ontwikkeld en op bruikbaarheid geëvalueerd vanuit het perspectief van de doelgroep en professionals (proces-evaluatie). Behalve de klinische effectiviteit van het interventieprogramma werd ook de kosteneffectiviteit (effectevaluatie) onderzocht.

Zelfmanagement

Het dagelijks leven met epilepsie kent vele uitdagingen, zoals het leren omgaan met de gevolgen van epilepsie, het adequaat gebruik van medicatie, het inschatten van risico-

volle situaties en het communiceren met professionals.

Om deze uitdagingen zo goed mogelijk te hanteren is het van belang om mensen met epilepsie zelfmanagementvaardigheden - het in eigen hand nemen van de regie - aan

¹ *Self-management in epilepsy: The goal is: 'Live with a Z(s)mile'*, Loes Leenen, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/ MUMC+. Promotores: prof.dr. H.J.M. Majoie, prof.dr. S.M.A.A. Evers, prof. dr. C. M. van Heugten.

te leren. Diverse doelgroepen van mensen met chronische aandoeningen worden gestimuleerd om er zelf voor te zorgen dat zij de juiste activiteiten op het juiste moment uitvoeren om het leven met de aandoening zo optimaal mogelijk te laten zijn. Uit onderzoek is gebleken dat zelfmanagementinterventies uit diverse onderdelen moeten bestaan om de persoon met de aandoening zo goed mogelijk voor te bereiden op het kunnen nemen van de eigen regie. Voor mensen met epilepsie was er nog geen effectieve interventie beschikbaar waarin alle benodigde onderdelen worden aangeboden. Loes Leenen ontwikkelde samen met een team van experts en ervaringsdeskundigen de ZMILE-interventie. Deze bestaat uit zelfmanagementeducatie, lotgenotencontact, vaardigheidstraining om doelen te stellen, zelfmonitoren en betrokkenheid bij het eigen behandelplan. ZMILE is een groepsinterventie voor mensen met epilepsie en hun naasten en wordt aangeboden door verpleegkundig specialisten tijdens zes bijeenkomsten over een periode van acht weken (Leenen et al., 2014).

Zelfmonitoring

Een belangrijk onderdeel van zelfmanagement is het monitoren van eigen gedrag en gebeurtenissen zoals de aanvalsfrequentie en het medicatiegebruik. Voor zelfmonitoring zijn tegenwoordig veel digitale toepassingen beschikbaar in de vorm van *e-health tools*. Aangezien er geen duidelijkheid was over het gebruik van dergelijke hulpmiddelen door mensen met epilepsie, voerde Leenen een vragenlijst-onderzoek uit, voorafgaand aan het evalueren van de ZMILE-interventie (Leenen et al., 2016). Hieruit kwam naar voren dat mensen met epilepsie minder vaak toegang hebben tot digitale toepassingen dan mensen in de algemene bevolking, maar dat mensen met epilepsie vaker hun eigen gezondheid monitoren. Het gebruik van digitale hulpmiddelen werd daarbij als een voordeel gezien en ook bruikbaar geacht voor deze doelgroep. Op basis van deze uitkomsten zijn er diverse *e-health tools* gebruikt in de ZMILE-interventie.

ZMILE in de praktijk

Bij nieuwe interventies is het altijd van belang om na te gaan in hoeverre deze aansluiten bij de praktijk. Daarom is er een procesevaluatie uitgevoerd om te onderzoeken of en in hoeverre de ZMILE-interventie kon worden toegepast in de praktijk en wat de gebruikers ervan vonden (Leenen et al., 2017). Uit de procesevaluatie bleek dat de interventie goed uitvoerbaar was en alle onderdelen werden toegepast.

De deelnemers volgden alle bijeenkomsten en hebben de interventie als nuttig ervaren. Deelnemers zouden deze groepscursus ook aanraden aan lotgenoten. Uit interviews kwam naar voren dat de betrokkenheid van naasten als zeer positief werd ervaren.

Klinische effectiviteit

In een gerandomiseerde gecontroleerde studie onderzocht Leenen de effecten direct na de interventie en zes maanden later (Leenen et al., 2018). In de effectstudie werd de ZMILE-interventiegroep vergeleken met een controlegroep die de gebruikelijke zorg ontving. In totaal deden 102 mensen met epilepsie mee aan het effectonderzoek. Zelfeffectiviteit was gekozen als belangrijkste uitkomstmaat omdat werd verwacht dat de ZMILE-interventiegroep met name op dit onderdeel zou verbeteren. Zelfeffectiviteit is meer dan zelfvertrouwen; het gaat erom dat iemand het vertrouwen heeft dat hij/zij een specifieke gewenste gedraging in een bepaalde situatie kan uitvoeren. Er werden positieve uitkomsten gevonden op deze uitkomstmaat maar er was geen significant verschil tussen de groepen. Op enkele van de secundaire uitkomstmaten was er wel een significant verschil in het voordeel van de ZMILE-groep. Dat betrof enkele aspecten van de kwaliteit van leven en de afname van bijwerkingen van de anti-epileptica.

Kosteneffectiviteit

Parallel aan de effectstudie is een onderzoek naar de kosteneffectiviteit uitgevoerd (Wijnen et al., 2017). In deze studie is gekeken naar de kosten en de baten van de ZMILE-interventie vanuit een maatschappelijk perspectief. Daarmee wordt bedoeld dat er niet alleen wordt gekeken naar de extra kosten voor de gezondheidszorg bij het aanbieden van een nieuwe interventie, maar ook naar kosten gerelateerd aan productiviteit (bijvoorbeeld aan het werk) van zowel de persoon met epilepsie als diens naasten. Daarnaast wordt gekeken naar het aantal gewonnen levensjaren (zogenaamde QALY's) ten opzichte van de kosten die de interventie met zich mee brengt en wij vanuit ons zorgstelsel bereid zijn om te betalen voor onze zorg. Uit deze analyses kwam naar voren dat de ZMILE-interventie kosteneffectief is ten opzichte van de gebruikelijke zorg.

Implementatie

Op basis van de positieve resultaten die Leenen vond van zowel de proces- als de effectevaluaties wordt momenteel een implementatieproject uitgevoerd om de ZMILE-inter-

Lees het actuele overzicht van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op www.epilepsieliga.nl.

ventie breed beschikbaar te maken voor gebruik. Daartoe wordt de interventie aangepast op basis van ervaringen tijdens het onderzoek en wordt het materiaal geprofessionaliseerd qua lay-out en vormgeving. Bovendien wordt een training ontwikkeld voor toekomstige cursusleiders in ziekenhuizen en epilepsiecentra. Voor de borging van de interventie in de toekomst wordt een eigenaar gezocht op landelijk niveau. Tot slot worden activiteiten uitgevoerd om de interventie ook financieel te borgen binnen de kaders van de gezondheidszorg.

Referenties

Leenen L, Wijnen B, de Kinderen R, Majoie M, van Heugten C, Evers S (2014) (Cost)-Effectiveness of a Multi-component Intervention for Adults with Epilepsy: Study protocol of a Dutch randomized controlled trial (ZMILE study). *BMC Neurology* 14(1):255.

Leenen L, Wijnen B, De Kinderen R, van Heugten C, Evers S, Majoie M (2016) Are People with epilepsy using eHealth-tools? *Epilepsy & Behavior*, Nov;64(Pt A):268-272.

Leenen L, Wijnen B, van Haastregt J, de Kinderen R, Evers S, Majoie M, van Heugten C (2017) Process Evaluation of a Multi-Component self-management Intervention for Adults with Epilepsy (ZMILE study). *Epilepsy & Behavior* Aug;73:64-70.

Leenen L, Wijnen B, Kessels A, Chan H, de Kinderen R, Evers S, van Heugten C, Majoie M (2018) Effectiveness of a Multicomponent Self-Management Intervention for Adults with Epilepsy (ZMILE study): a Randomized Controlled Trial. *Epilepsy Behav.* Mar;80:259-265.

Wijnen B, Leenen L, de Kinderen R, van Heugten C, Majoie M, Evers S (2017) An Economic Evaluation of a Multi-component Self-management Intervention for Adults with Epilepsy (ZMILE study). *Epilepsia* 58(8), 1398-1408.

Door: Marije van Ruijven (ruijvenm@kempenhaeghe.nl), coördinator Nederlands Epilepsie Netwerk.

Nederlands Epilepsie Netwerk

Het Nederlands Epilepsie Netwerk is een gezamenlijk initiatief van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, het Epilepsiefonds, de EVN en de epilepsiecentra SEIN en Kempdenhaeghe. Er nemen dertien ziekenhuizen deel aan een pilot om samenwerking tussen tweede en derde lijn te optimaliseren. Dit initiatief wordt gefinancierd door het Epilepsiefonds en de Nederlandse Vereniging tegen Vallende Ziekte.



Doelstelling

Het Nederlands Epilepsie Netwerk beoogt kennisuitwisseling te vergemakkelijken tussen medisch specialisten van perifere ziekenhuizen en epileptologen van de gespecialiseerde epilepsiecentra. Persoonlijk en laagdrempelig onderling overleg draagt dan bij aan de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plek.

Initiatieven binnen het netwerk

Als onderdeel van de pilot zijn binnen het netwerk verschillende initiatieven ontplooid, zoals:

- Met iedere deelnemer aan het netwerk zijn afspraken gemaakt over kennisdeling (casuïstiekbespreking).
- Analyse van verwezen patiënten.
- SEIN en Kempdenhaeghe hebben een uitgewerkt zorgpad Zwangerschap. Met een aantal deelnemers uit het netwerk werd nagegaan of en hoe dit zorgpad ingezet kan worden in het netwerk.
- Toepassen van de Rotterdamse Epilepsie vragenlijst (een vragenlijst waarmee de dokter snel inzicht heeft in de gezondheidstoestand van de patiënt).
- Brainstormen over de toepassing van het rapport 'Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntperspectief'.

Meer hierover kunt u lezen in de laatste nieuwsbrief van het Nederlands Epilepsie Netwerk (www.epilepsieliga.nl/Nederlandse-Liga-tegen-Epilepsie/4/38/0/0/Actueel).