

volwassenen, een gezamenlijke filmserie te ontwikkelen. Naast praktische informatie over de verschillende fases in het traject, staan in de filmserie voor volwassenen ook een drietal patiënten en hun ervaringen centraal. Deze filmserie bestaat uit zeven filmpjes, waarin per fase de diepte wordt ingegaan en de toelichting voornamelijk vanuit de patiënten wordt verteld:

- 1 Voorbereiding op epilepsiechirurgie
- 2 Fase 1: de vooronderzoeken
- 3 Fase 2: er is vervolgonderzoek nodig
- 4 Fase 3: meer vervolgonderzoek via een GRID-registratie
- 5 Fase 3: meer vervolgonderzoek via een Stereo-EEG
- 6 Fase 4: hersenoperatie
- 7 Fase 5: nazorg

Speciale versie voor kinderen

Speciaal voor kinderen is een animatiefilm gemaakt om hen voor te bereiden op het epilepsiechirurgie traject. Ook deze film laat het hele proces op hoofdlijnen zien. De uitvoering van deze film is kort en gemakkelijk te begrijpen voor kinderen. De uitvoering en inhoud van de film is getoetst bij een oud-patiëntje.

Meer informatie

De films bekijken? Of wilt u meer weten over het Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe en/of Maastricht UMC+? Kijk dan op www.kempenhaeghe.nl of <https://hersenzenuwcentrum.mumc.nl/epilepsiechirurgie>.

Door: Shah Kishun¹, Marcus van Tongeren¹, Desirée Jenniskens¹, Souhailla Talhaoui², Hanin Kzawi¹, Marco Koning³ en Laura M'Rabet (laura@epilepsie.nl)¹.

- 1 EpilepsieNL
- 2 Hogeschool Utrecht
- 3 StoryConnect

De epilepsie doorbraakagenda volgens de hele epilepsie community

Medisch onderzoek heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven van ervaringsdeskundigen (patiënten en hun naasten). Daarvoor is het cruciaal om te weten welke veranderingen de ervaringsdeskundigen zelf graag zouden zien. Wij hebben samen met de hele epilepsie community - mensen met epilepsie, hun naasten, artsen en onderzoekers - in kaart gebracht welk onderzoek nodig is om te zorgen voor de gewenste veranderingen.

Behandel een ander zoals een ander behandeld wil worden. Dit is de zogenaamde 'Platina-regel'. Epilepsie onderzoek is uiteindelijk bedoeld om mensen met epilepsie en hun naasten te helpen. Dat kan pas echt goed als je weet welke veranderingen zij graag zouden zien in hun leven. Artsen, onderzoekers en subsidieverstrekkingen zien tegenwoordig de meerwaarde van ervaringsdeskundigen in het gehele onderzoekstraject. Met de epilepsie doorbraakagenda, een lijst van de belangrijkste onderzoeksvragen volgens de hele epilepsie community¹, geven wij de ervaringsdeskundigen ook een rol in agendasetting van het onderzoek. We heb-

ben als startpunt de kennis en ervaringen van mensen met epilepsie en hun naasten genomen.

Methode

In het gehele traject heeft een klankbordgroep van mensen met epilepsie (zes deelnemers) advies gegeven over de communicatie, de formulering van de onderzoeksvragen en de gehanteerde methode.

Van oktober 2022 tot begin 2023 hebben wij, via een speciaal voor dit project ingericht online vertelpunt, onderzoeksvragen van de hele epilepsie community verzameld.

1 Met de epilepsie community bedoelen wij iedereen die met epilepsie te maken heeft. Onder deze groep vallen onder andere mensen met epilepsie, naasten van mensen met epilepsie en epilepsieprofessionals.

Om de anoniem ingediende onderzoeksvragen beter te begrijpen, hebben we delers, via het vertelpunt, ook gevraagd hoe zij tot hun onderzoeksvragen zijn gekomen en hebben wij hen daarnaast nog een aantal andere vragen gesteld (bijvoorbeeld over medicijngebruik en type epilepsie).

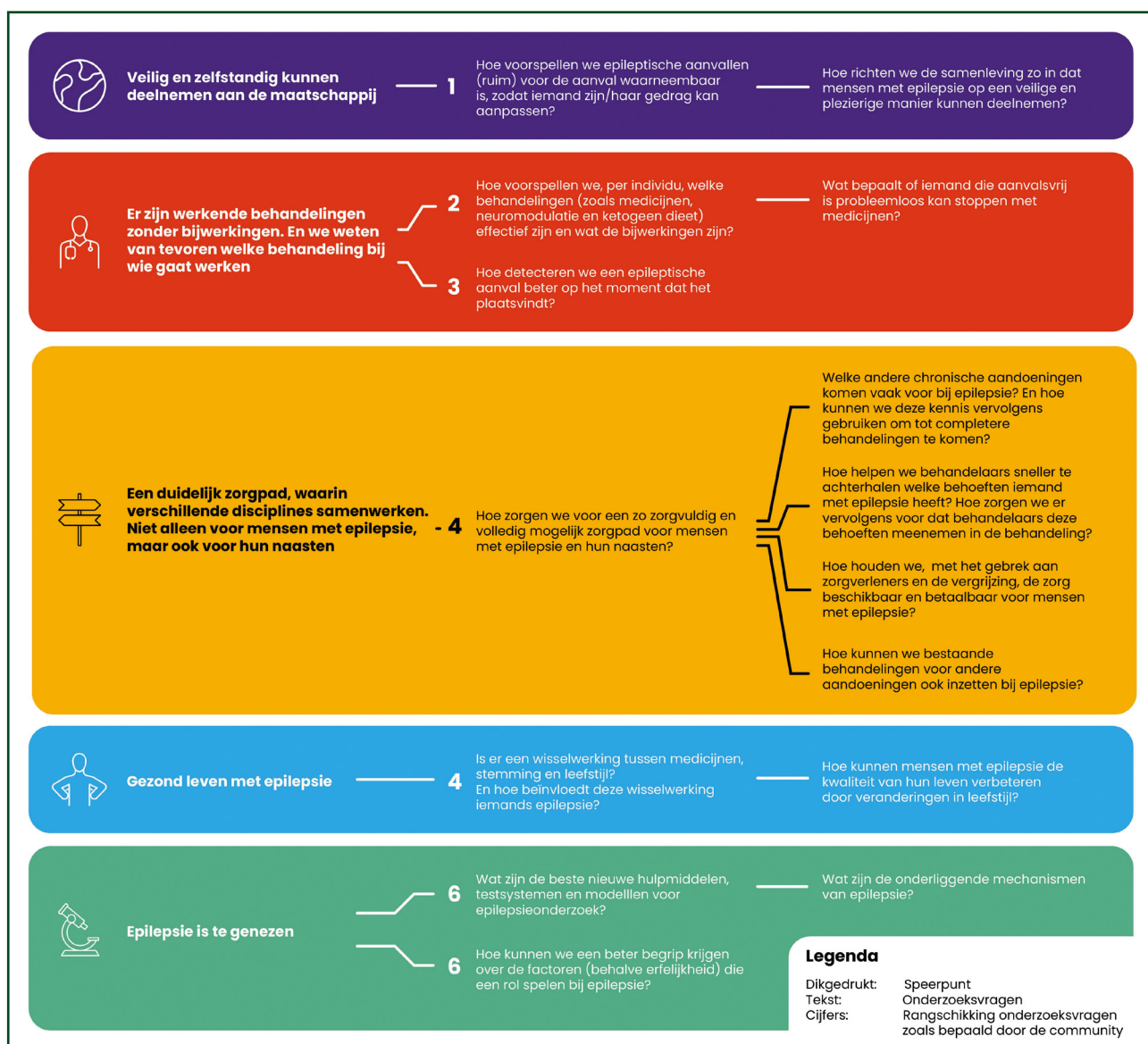
Om het rangschikken van onderzoeksvragen door deelnemers van de focusgroep makkelijker te maken, hebben we vervolgens het aantal onderzoeksvragen gereduceerd. We hebben alle onderzoeksvragen die we op elkaar vonden lijken gegroepeerd en voor iedere groep onderzoeksvragen een overkoepelende onderzoeksvraag geformuleerd.

We hebben twee focusgroepen voor ervaringsdeskundigen (tien deelnemers in totaal), één focusgroep voor (epilepsie) professionals (acht deelnemers) en één focusgroep voor zowel ervaringsdeskundigen als (epilepsie)professionals (achttien deelnemers) georganiseerd. De focusgroepen verschilden voor een deel van elkaar in format. Zo speelden

persoonlijke verhalen en ervaringen een belangrijkere rol in de focusgroepen voor ervaringsdeskundigen dan in de focusgroep voor (epilepsie)professionals. Het doel van de eerste drie focusgroepen was steeds een top-zes van de belangrijkste onderzoeksvragen identificeren. In de laatste focusgroep, die voor ervaringsdeskundigen en professionals, hebben we de criteria geïdentificeerd die de deelnemers van de focusgroep het meest relevant vonden voor het beoordelen van onderzoeksvragen.

Om nog meer mensen te betrekken in de totstandkoming van de epilepsie doorbraakagenda, werd een online stemronde georganiseerd: ervaringsdeskundigen en professionals konden stemmen op wat zij de zes belangrijkste onderzoeksvragen vinden.

De uiteindelijke rangschikking is tot stand gekomen door de resultaten van de twee focusgroepen voor ervaringsdeskundige, de focusgroep voor (epilepsie)professionals en de online stemronde te combineren.



Figuur 1. Een schematische weergave van de epilepsie doorbraakagenda: Van speerpunten naar de top-onderzoeksvragen naar de andere relevante acht onderzoeksvragen.

Resultaten

In totaal werden 130 onderzoeksvragen via Vertel het Ons! verzameld. Aan de focusgroepen hebben achttien mensen deelgenomen (mensen met epilepsie, naasten van mensen met epilepsie en epilepsieprofessionals) en aan de online stemronde hebben 1.144 mensen (937 ervaringsdeskundigen, 98 professionals en 109 overige) deelgenomen. De resultaten van verschillende sessies werden gecombineerd om tot een top-zeven van de belangrijkste onderzoeksvragen te komen. Deze onderzoeksvragen werden gekoppeld aan vijf speerpunten, benoemd in de focusgroepen, en aan enkele vergelijkbare onderzoeksvragen (figuur 1).

Discussie

Wij hebben samen met ervaringsdeskundigen – die uit eigen ervaring weten hoe het is om te leven met epilepsie – en met professionals die een diepgaande kennis hebben over epilepsie – een lijst gemaakt met de belangrijkste onderzoeksvragen: de epilepsie doorbraakagenda. De onderzoeksvragen op de lijst gaan over diverse gebieden: veiligheid, het voorspellen en monitoren van effecten en bijwerkingen van behandelingen, de inrichting van de zorg, de effecten van leefstijl, gemoedstoestand en hormonen en biomedisch onderzoek naar epilepsie. Deze onderzoeksvragen reflecteren de voornaamste behoeftes en wensen van de community en laten zien met welke problemen de community op dit moment te maken heeft. Voor zover wij weten is dit de eerste epilepsie doorbraakagenda in Nederland.

De onderzoeksvragen op de doorbraakagenda zijn breed geformuleerd. Eén van de voordelen van de algemene formulering is dat veel van de ingediende onderzoeksvragen ingebed zitten in één van de onderzoeksvragen op de lijst en dat we daardoor relatief weinig inzendingen niet hebben gebruikt. Een ander voordeel is dat de achterliggende, grote problemen die aan de onderzoeksvragen ten grondslag liggen door de algemenere formuleringen duidelijker naar voren komen. Dit geeft onderzoekers en ook EpilepsieNL aan één kant de vrijheid om na te denken over hoe het probleem achter de onderzoeksvraag het beste opgelost kan worden en aan de andere kant geeft het kaders zodat er niet voorbij gegaan wordt aan de dieper gelegen behoefte/wens. Wij hopen dat deze lijst aan algemene onderzoeksvragen onderzoekers zal inspireren en dat zij passende wetenschappelijke onderzoeksvragen weten te formuleren bij ieder van de onderzoeksvragen op onze lijst.

Ons onderzoek laat niet alleen zien wat de community in zijn geheel belangrijk vindt, maar ook wat ervaringsdeskundigen en professionals los van elkaar belangrijk vinden. Ervaringsdeskundigen en professionals zijn het over het algemeen met elkaar eens over welk epilepsieonderzoek de meeste positieve veranderingen teweeg zal brengen in

het leven van de ervaringsdeskundigen. We zien echter ook een aantal verschillen tussen ervaringsdeskundigen en professionals. Dit onderstreept hoe belangrijk het is om de hele epilepsie community te betrekken in belangrijke beslissingen zoals welk epilepsie onderzoek te financieren, welke producten te ontwikkelen en hoe de zorg het beste in te richten.

Ook in het Verenigd Koninkrijk (VK) en in Canada is samen met de gehele epilepsie community een lijst gemaakt van de belangrijkste onderzoeksvragen. Er zijn duidelijke overeenkomsten maar ook verschillen tussen onze onderzoeksagenda en die van het VK en Canada. Het geeft aan dat sommige uitdagingen universeel zijn. We weten niet precies waar de gevonden verschillen vandaan komen. Het kan te maken hebben met onder andere: (1) verschillen in de deelnemers die betrokken zijn geweest in het proces, (2) verschillen in de epilepsiezorg tussen de landen, (3) verschillen in de thema's waaraan (medische) professionals in de verschillende landen veel aandacht geven (en waar mensen met epilepsie en hun naasten daardoor vaker over horen) en (4) verschillen in de methode. Vanwege de verschillen tussen landen, raden wij ieder land aan een aparte doorbraakagenda samen te stellen.

Conclusie

Dit is de eerste epilepsie doorbraakagenda in Nederland. De epilepsie community heeft veel ervaring met en kennis over epilepsie. In het samenstellen van deze epilepsie doorbraakagenda hebben we deze kennis en ervaring samengebracht om tot een lijst te komen van de belangrijkste onderzoeksvragen. Door de methode die we hebben gebruikt, zijn de onderzoeksvragen breed geformuleerd. Wij hopen dat deze lijst aan onderzoeksvragen onderzoekers zal inspireren en dat zij passende wetenschappelijke onderzoeksvragen weten te formuleren bij ieder van de onderzoeksvragen op onze lijst. En wij hopen dat deze breed gedragen epilepsie doorbraakagenda de onderzoekers onderbouwing geeft bij projectaanvragen.

Alle details inzien en meer lezen over hoe de epilepsie doorbraakagenda tot stand is gekomen, bezoek de website <https://www.epilepsie.nl/onderzoeken>.

Met dank aan:

Alle leden van de wetenschappelijke adviesraad van EpilepsieNL en de bestuursleden van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie voor advies.