

Door: Marian Majoie, Neurologie, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, School for Mental Health & Neuroscience, Universiteit Maastricht, School of Health Professions Education, Universiteit Maastricht.

Inleiding

Epilepsie is een complexe neurologische aandoening die wereldwijd miljoenen mensen treft en bovendien vaak gepaard gaat met de nodige co-morbiditeit. Voor mensen met epilepsie is de relatie met hun eerstelijns artsen dan ook van cruciaal belang voor een effectieve behandeling en een verbetering van hun levenskwaliteit. Om de kwaliteit van zorg voor deze mensen te verbeteren, is het van belang om te begrijpen wat zij zelf vinden dat eerstelijns artsen moeten weten over epilepsie. Tegelijkertijd is het relevant om te onderzoeken wat de eerstelijns artsen zelf vinden dat zij aan kennis moeten hebben om optimale zorg te verlenen aan mensen met epilepsie. Het onderzoek van van Bavel en Manders beoogt inzicht te verschaffen in deze twee perspectieven, waarbij zowel de mensen met epilepsie als de artsen aan het woord komen. Door deze dubbele benadering hopen we bij te dragen aan de verdere verbetering van de zorg en het begrip van epilepsie in de eerstelijns gezondheidszorg.

Door: Dominique van Bavel (Dominique.vanbavel@gmail.com), Joep Manders, Marielle Vlooswijk^{3,5}, Ghislaine van Mastrigt^{1,2}, Marian Majoie^{4,5,6}.

- 1) Vakgroep Health Services Research, Universiteit Maastricht
- 2) School for Public Health and Primary Care (CAPHRI), Universiteit Maastricht
- 3) Vakgroep Neurologie, Maastricht UMC+
- 4) School for Mental Health & Neuroscience (MeHeNS), Universiteit Maastricht
- 5) Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+
- 6) School of Health Professions Education (SHE), Universiteit Maastricht

De kijk van mensen met epilepsie op epilepsiezorg

Wat vinden mensen met epilepsie van de wijze waarop eerstelijnsartsen invulling geven aan hun rol binnen de epilepsiezorg? Welke verwachtingen hebben mensen met epilepsie hierover en wat zijn hun ervaringen? In deze bijdrage een verslag van het onderzoek naar de mate waarin eerstelijnszorg volgens mensen met epilepsie voldoet aan hun verwachtingen met betrekking tot de kwaliteitsdomeinen kennis, vaardigheden en gedrag.

Wanneer de verwachting van een patiënt niet overeenkomt met de werkelijke ervaring, kan dit leiden tot een negatieve patiëntervaring. Het identificeren van hiaten tussen enerzijds de verwachtingen van mensen met epilepsie en anderzijds hun ervaringen is dan ook van groot belang. Daarom is het essentieel om het zorgproces voor deze mensen zo soepel mogelijk te laten verlopen. Toch worden er wel tekortkomingen geïdentificeerd in de kennis, informatieverschaffing, en bepaalde domeinen binnen het zorgproces (Poole et al., 2000). Patiënten kunnen de kwaliteit

van de zorg het best beoordelen omdat ze vele jaren ervaring hebben met de aandoening. Hierdoor hebben zij een specifieke vorm van kennis en expertise die gebruikt kan worden om deze tekortkomingen in kaart te brengen om ze vervolgens te verbeteren (Wilson, 1999). Eerstelijns artsen erkennen dat patiënten een belangrijke rol spelen in het zorgtraject gericht op mensen met epilepsie (Elliot & Schneker, 2008). Desondanks zijn deze medewerkers zich er ook van bewust dat hun kennis over epilepsie beperkt is. Dit was de aanleiding om de verwachtingen en ervaringen

gen van de patiënten met epilepsie te bestuderen. Volgens Williams et al. (1995) worden de verwachtingen van een patiënt het best gezien als de behoeftes, vereisten en verlangens van een patiënt voorafgaand aan hun bezoek aan hun eerstelijns arts.

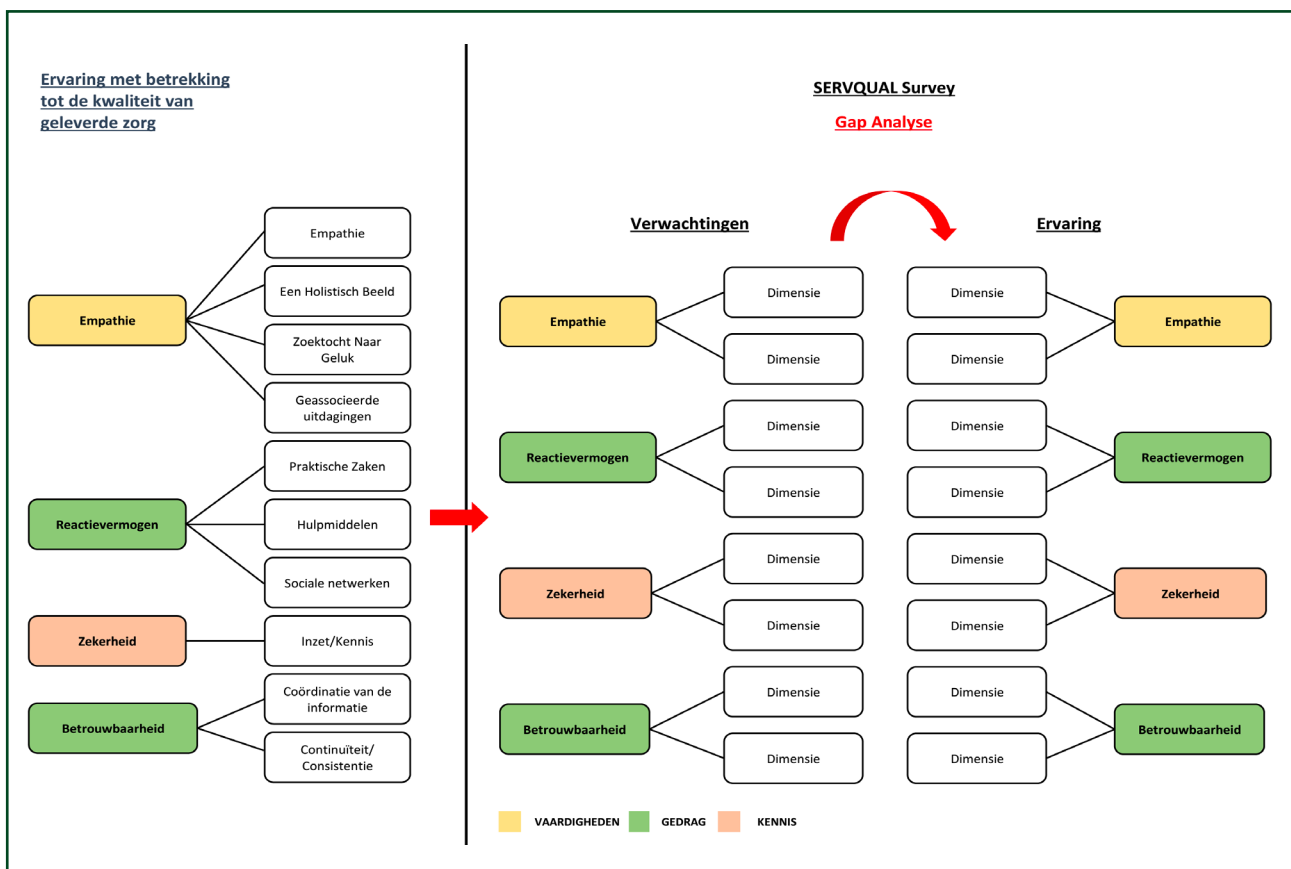
Binnen deze studie maakten we gebruik van vooraf bepaalde verwachtingen, aangezien we hiermee het best een onderscheid kunnen maken tussen dat wat de patiënt zou willen en wat hij meemaakt. Deze verwachtingen hebben te maken met hetgeen een patiënt nodig heeft, hoopt of wenst (Bowling et al., 2012). De kwaliteit van de ervaring van de patiënt is niet alleen gerelateerd aan de uitkomst van de behandelingen, maar ook aan de perceptie van de ontvangen zorg (Gishu et al., 2019; Weinberger et al., 1981). De perceptie is daarom een belangrijk onderdeel van de algehele beoordeling van de patiëntervaring en zodoende ook van diens tevredenheid. Het is daarom belangrijk om erachter te komen waar patiënten hun ervaring op baseren (Zifko-Baliga & Krampf, 1997).

Metten van patiënttevredenheid

Hoe kunnen ervaringen meetbaar zijn? In deze studie werd gewerkt met het concept 'patiënttevredenheid'. Dit concept geeft het verschil aan tussen de verwachte zorg en de echte ervaring van de zorg door de huisarts of bedrijfsarts (Wein-

berger et al., 1981). Om het hiaat (ook wel 'gap' genoemd) tussen verwachtingen en ervaringen te identificeren werd een gemengde methode toegepast, waarbij gegevens werden verzameld van kwalitatieve en kwantitatieve aard (Saunders et al., 2019). Het vooronderzoek bestond uit vijf interviews, van patiënten uit het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+. De deelnemers werden geselecteerd via de heterogene sample methode. Volgens deze methode kunnen mensen met een verschillende leeftijd en geslacht geïnccludeerd worden (Etikan et al, 2016). De verkregen data zijn daarna geanalyseerd door middel van een affectieve coderingsmethode die de subjectieve kenmerken van de ervaring van de deelnemer, zoals emoties, waarden en overtuigingen, analyseert en vergelijkt (Saldaña, 2013). De bevindingen van het interview zijn gebruikt om het gap-model dat gebruikt is voor de survey, te evalueren en aan te passen.

Tijdens het kwantitatieve deel van deze studie werd gewerkt met een vragenlijst, met 66 vragen. Bij het opstellen van de vragenlijst werd uitgegaan van het SERVQUAL-model (Parasuraman et al., 1991). Met dit model kunnen verwachtingen en ervaringen van individuen binnen verschillende domeinen gemeten worden. Met de op het SERVQUAL-model gebaseerde vragenlijst werd de spreiding tussen



Figuur 1: Gap analyse op basis van de dimensies van de SERVQUAL Survey (Parasuraman et al., 1991) en Clusters van Buntinx et al. (2018), waarin de huidige ervaring met de vooraf bepaalde verwachtingen over de ervaring wordt vergeleken om zo de hiaten binnen de verschillende dimensies te kunnen identificeren.

verwachtingen en ervaringen van een individu met betrekking tot de kennis, vaardigheden, en het gedrag van de huisarts en bedrijfsarts in kaart gebracht (figuur 1). Op basis van deze informatie zijn er voor zowel verwachtingen als ervaringen 30 stellingen opgesteld, die als belangrijk worden gezien volgens de interviews en clusters van Buntinx (Buntinx et al., 2018). Door zowel de ervaringen als verwachtingen te meten is het mogelijk om hiaten van de dimensies kennis, vaardigheden en gedrag te identificeren.

Statistische verantwoording

Voor de statistische analyse is de software IBM SPSS gebruikt. De Spearman Rho correlatie test werd gebruikt om de correlatie te bepalen tussen de verwachting en ervaringen van participanten en hun demografische kenmerken te analyseren. Daarnaast is de onafhankelijke t-test uitgevoerd om het verschil tussen de verwachtingen en ervaringen met betrekking tot de vaardigheden, kennis en gedrag van de arts te meten waarbij gekeken werd naar gender specifieke eigenschappen. Om hiaten tussen de verwachtingen en de ervaring van de patiënt voor elke dimensie te bepalen, werd een *paired sample t-test* uitgevoerd. Om de significante discrepanties tussen verwachtingen en ervaringen te kunnen verklaren, werd er een meervoudige regressieanalyse gedaan. De geselecteerde onafhankelijke variabelen geslacht, leeftijd, opleidings-niveau en burgerlijke staat werden gebruikt om te bepalen of deze variabelen de gesignaleerde hiaten konden voorspellen.

Huisartsen

Het kwantitatieve onderdeel van deze studie toonde een discrepantie tussen de ervaring en verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de huisarts. De bivariate analyse toonde significante verschillen tussen de verwachting en waargenomen ervaring op alle bevroegde kwaliteitsdomeinen (kennis, vaardigheden, en gedrag) bij de huisarts. De deelnemers hebben namelijk significant lagere vaardigheden, kennis en gedragsaspecten waargenomen dan ze hadden verwacht. Vrouwen ervaren over het algemeen een lager niveau van kennis en gedrag van de huisarts dan mannen (($t(3.022)$ (df)=25, $p = .006$ voor kennis, (df)=21, $p = <.001$) voor gedrag).

Bedrijfsartsen

Het kwantitatieve onderdeel van deze studie toonde ook een discrepantie tussen de ervaring en verwachtingen van de patiënt op alle bevroegde kwaliteitsdomeinen (kennis, vaardigheden, en gedrag) ten aanzien van de bedrijfsarts. Oudere patiënten hadden over het algemeen een betere ervaring met de kennis van de bedrijfsarts vergeleken met jongeren ($r(22) = .514$, $p = .014$).

Het resultaat van de Multi-lineaire regressie van kennis van

de bedrijfsarts was significant voor de variabelen 'educatieve achtergrond' ($t(21) = -2.286$; $b = -.452$; $p = .035$) en 'burgerlijke staat' ($t(21) = 2.222$; $b = .430$; $p = .040$). Dit houdt in dat een lager opleidingsniveau het verschil tussen ervaringen en verwachtingen verhoogt. Daarnaast is er een groter verschil tussen verwachting en ervaring voor mensen die alleenstaand, gescheiden, of weduwnaar zijn in vergelijking met mensen die getrouwd zijn of samenwonen.

Conclusies

Deze studie toont aan dat mensen met epilepsie hogere verwachtingen hebben over de kennis die de huis- en bedrijfsarts bezit betreffende zowel het ziektebeeld als de sociale impact die epilepsie voor de patiënt met zich meedraagt. Daarnaast blijkt ook dat er hogere verwachtingen zijn over de vaardigheden en het gedrag van de huis- en bedrijfsarts dan zij in werkelijkheid hebben ervaren. Dit indiceert dat er dus ruimte is voor verbetering op alle vlakken. Om deze hiaten te verkleinen is het belangrijk dat de eerstelijns arts goed geïnformeerd is en daarnaast zou verbeterd contact tussen eerste-, tweede- en derdelijnszorgverleners kunnen leiden tot betere deling van kennis voor zowel de psychosociale impact als de algehele kennis over epilepsie. De informatiedeling en de inzage in het leven van de patiënt zou kunnen leiden tot verbeterde kennis, vaardigheden, en medelevensvermogen van eerstelijnsartsen. Dit heeft als resultaat dat mensen met epilepsie zich beter begrepen voelen. Vanwege de huidige beperkingen van het onderzoek en de grote verschillen tussen de patiëntverwachtingen van patiënten onderling is verder onderzoek nodig.

Referenties

- Bowling A, Rowe G, Lambert N, et al. (2012). The measurement of patients' expectations for health care: a review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. *Health Technology Assessment*, 16(30), 1–532. <https://doi.org/10.3310/hta16300>
- Buntinx W H, Tan I Y, Aldenkamp A P (2018). Support values through the eyes of the patient: An exploratory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy & Behaviour*, 82, 155-163.
- Elliott J, Shneker B. (2008). Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy and Behaviour*, 12(4), 547–556. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.11.008>.
- El-Haddad C, Hegazi I, Hu W (2020). Understanding Patient Expectations of Health Care: A Qualitative Study. *Journal of patient experience*, 7(6), 1724–1731. <https://doi.org/10.1177/2374373520921692>.
- Etikan I, Musa S A, Alkassim R S (2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling.

- American Journal of Theoretical and Applied Statistics, 5, 1-4. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>.
- Gishu T, Weldetsadik A Y, Tekleab A M (2019). Patients' perception of quality of nursing care; a tertiary center experience from ethiopia. *Bmc Nursing*, 18, 37-37. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0361-z>.
- Parasuraman A, Berry L L, Zeithaml V A (1991). Refinement and reassessment of the servqual scale. *Journal of Retailing*, 67(4).
- Poole K, Moran N, Bell G, et al. (2000). Patients' perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences, and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 9(8), 551-558. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0450>.
- Saldaña J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers (Second)*. SAGE Publications.
- Saunders M N K, Lewis P, Thornhill, A. (2019). *Research methods for business students (Eighth)*. Pearson <https://maastrichtuniversity.on.worldcat.org/oclc/1102477083>
- Schneider Z M, Whitehead D, LoBiondo-Wood G, et al. (2016). *Nursing and midwifery research: methods and appraisal for evidence-based practice (5th edition)*. Australia and New Zealand). Elsevier Austr.
- Weinberger M, Greene J Y, Mamlin J J (1981). Patient perceptions of health care at a university-based ambulatory care clinic. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 4(1), 55-64.
- Wilson J. (1999). Acknowledging the expertise of patients and their organisations. *BMJ (Clinical research ed.)*, 319(7212), 771-774. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7212.771>
- Williams S, Weinman J, Dale J, et al.. (1995). Patient expectations: what do primary care patients want from the GP and how far does meeting expectations affect patient satisfaction? *Family practice*, 12(2), 193-201.
- Zifko-Baliga G M, Krampf R F (1997). Managing perceptions of hospital quality. *Marketing Health Services*, 17(1), 28.

Door: Joep Manders (joepmanders98@gmail.com), Ghislaine van Mastrigt^{1,2}, Marielle Vlooswijk^{3,5}, Marian Majoie^{4,5,6}

- 1) Vakgroep Health Services Research, Universiteit Maastricht
- 2) School for Public Health and Primary Care (CAPHRI), Universiteit Maastricht
- 3) Vakgroep Neurologie, Maastricht UMC+
- 4) School for Mental Health & Neuroscience (MeHeNS), Universiteit Maastricht
- 5) Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+
- 6) School of Health Professions Education (SHE), Universiteit Maastricht

Kijk van zorgverleners op hun rol binnen de epilepsiezorg

Mensen met epilepsie hebben vaak moeite om de aandoening een plaats te geven in hun dagelijks leven. Onderzoek laat zien dat eerstelijns zorgverleners hierbij een belangrijke rol kunnen spelen door de ziektelast te verlagen en actieve sociale participatie te waarborgen. Het is daarom van belang dat de invulling van eerstelijnszorg aansluit bij de zorgvraag van patiënten met epilepsie. Maar hoe ervaren huisartsen en bedrijfsartsen deze zorg momenteel? En wat zien zij als verbeterpunten?

De behandeling van epilepsie wordt in Nederland vrijwel altijd geïnitieerd in de tweede lijn. Na een diagnosestelling wordt samen met een neuroloog een behandelplan opgesteld. Ondanks dat deze behandelingen de ziektelast aanzienlijk kunnen verlagen, blijft er nog veel winst te behalen, voornamelijk omtrent lange-termijn management van epilepsie (Ngugi et al., 2010). De mate van zelfmanagement

verhoogt de kans op het succesvol omgaan met klachten en op therapietrouw (French et al., 2020).

Eerstelijnszorg kan een positieve invloed hebben op het succes van zelfmanagement (Alvarez et al., 2016). Het vertrouwen dat huisartsen hebben in hun competenties wat betreft epilepsiezorg blijkt echter zorgwekkend laag