

- 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

(Thapar & Roland, 2005; Elliot & Shneker, 2008). Ook bedrijfsartsen kunnen een aanzienlijke rol hebben in zelf-management en coping, aangezien zij trachten duurzame inzetbaarheid te realiseren. Naast het waarborgen van de veiligheid op de werkvloer in geval van een epileptische aanval, dient de bedrijfsarts de werkzaamheden van het individu ook passend te maken bij diens mentale gesteldheid (<https://nvab-online.nl/sites/default/files/imce/NVAB-Core%20Values%20occupational%20physician.pdf>). Dit alles maakt exploratie van de rol van huisartsen en bedrijfsartsen omtrent epilepsiezorg van belang, evenals een evaluatie van de huidige status van deze zorg en de benoeming van verbeterpunten. Het academisch centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+ heeft onderzocht hoe de zorgverlener zelf deze rol ziet. De informatie die hiermee beschikbaar komt kan worden vergeleken met de verwachtingen die personen met epilepsie hebben van hun eerstelijns zorgverleners.

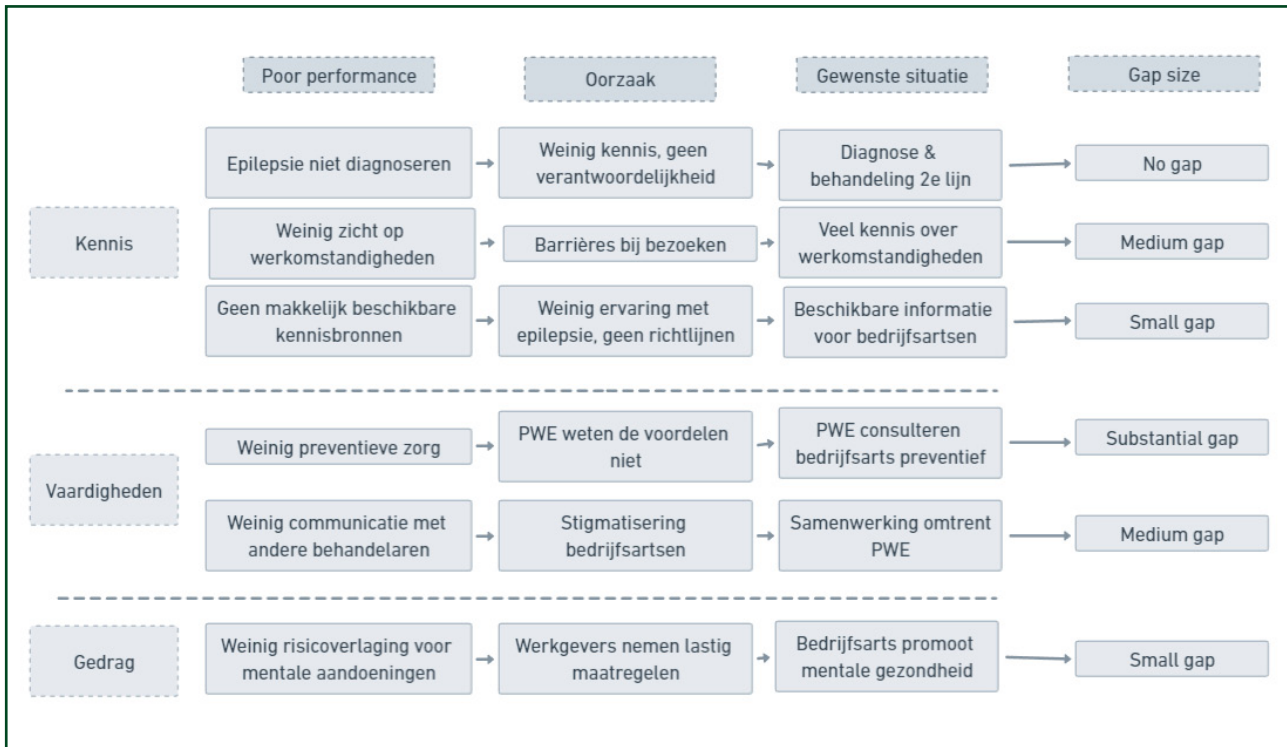
De drie kwaliteitsdomeinen van een zorgverlener die we hebben onderzocht zijn ‘kennis’, ‘vaardigheden’ en ‘gedrag’. Welke competenties er binnen deze domeinen te verwachten zijn van een Nederlandse huisarts of bedrijfsarts is gebaseerd op theoretische principes zoals de CanMEDs rollen (https://www.nfu.nl/sites/default/files/2020-08/20.1577_Raamplan_Artenopleiding_-_maart_2020.pdf), de ‘Kernwaardenkaart Huisartsenzorg’ (<https://www.lhv.nl/thema/kernwaarden-en-toekomstvisie/>) en de ‘10 kernwaarden van de bedrijfsarts’ (<https://nvab-online.nl/sites/default/files/imce/NVAB-Core%20Values%20occupational%20physician.pdf>), maar dient ook zeker aangevuld te worden met ervaringen uit de praktijk. We hebben in het voorjaar van 2022 zes huisartsen en negen bedrijfsartsen gevraagd naar hun rol in de epilepsiezorg. Onderwerpen die tijdens semigestructureerde interviews aan bod kwamen omvatten onder andere de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de eerste-, tweede- en derdelijns professionals, aanwezige kennis van epilepsie, (interprofessionele) communicatie en het gewenste gedrag omtrent dit type patiënten. Er zijn interviews afgenomen tot er geen nieuwe informatie meer verkregen werd en een zogenoemde dataverzadiging bereikt was. Als resultaat van deze interviews zijn verschillende domeinen geïdentificeerd waar huisartsen en bedrijfsartsen een discrepantie ervaren tussen de huidige situatie en het niveau van epilepsiezorg zoals zij dat graag zouden zien.

Huisartsen

De zes deelnemende huisartsen hadden gemiddeld zestien jaar werkervaring en hun gemiddelde patiëntenpopulatie bestond uit 2200 mensen. Het aantal mensen met epilepsie per huisartsenpraktijken is klein (variërend van tien tot enkele honderden) en de meeste bezochten hun huisarts niet regelmatig. Binnen het domein ‘kennis’ presteren huisartsen naar verwachting als het gaat om het herkennen van symptomen die het gevolg kunnen zijn van epilepsie. Ze vinden dat de primaire verantwoordelijkheid voor de behandeling van



Figuur 1: Nadler-Tushman Congruence Model waarin discrepanties tussen het huidige en het gewenste niveau van epilepsiezorg zoals ervaren door huisartsen zijn geïdentificeerd.



Figuur 2: Nadler-Tushman Congruence Model waarin discrepanties tussen het huidige en het gewenste niveau van epilepsiezorg zoals ervaren door bedrijfsartsen zijn geïdentificeerd.

epilepsie in de tweede of derde lijn ligt, wat overeenkomt met het gevoel dat huisartsen niet voldoende kennis bezitten om een dergelijke diagnose te stellen of behandeling te indiceren. Een van de huisartsen zei hierover bijvoorbeeld: “wij moeten honderd dingen weten over duizend ziektebeelden, alle kennis hebben is gewoon niet realistisch”. Huisartsen willen vanuit hun rol patiënten kunnen informeren over steun- en sociale netwerken, zoals patiëntenverenigingen voor mensen met epilepsie. Door onvoldoende kennis over deze netwerken, gebrek aan tijd of de veronderstelling dat een andere zorgverlener dit oppakt, wordt dit, volgens de huisartsen, in de praktijk echter niet voldoende besproken.

Binnen het domein ‘vaardigheden’ zijn huisartsen daarentegen wel tevreden over hun communicatieve vaardigheden, zowel met patiënten als met andere professionals. Desondanks slagen zij er vaak niet in comorbiditeiten of psychologische problematiek te identificeren die het gevolg kunnen zijn van epilepsie. Bij navraag binnen het domein ‘gedrag’ bleek dat huisartsen over voldoende parate kennis beschikken om een persoon met epilepsie te helpen in een acute situatie. Het verkrijgen van overzicht over het totale, langdurige zorgpakket van iemand met epilepsie wordt als lastig ervaren.

Wat zouden huisartsen willen verbeteren?

Aanvullend op deze dataverzameling is bekeken of er sprake is van *gaps*, de eerder genoemde hiaten tussen de huidige en de gewenste situatie. Voor deze classificering

is gebruikgemaakt van het Nadler-Tushman Congruence Model (Nadler & Tushman, 1980). Hierbij werd onderzocht of de onderdelen van epilepsiezorg waarbij voor huisartsen *poor performance* werd geïdentificeerd, ook daadwerkelijk afwijken van hun wens (figuur 1).

Er zijn onderdelen van epilepsiezorg waarbij *poor performance* geïdentificeerd is, maar waar dit niet afwijkt van de gewenste situatie. Huisartsen vinden zichzelf bijvoorbeeld niet in staat om een adequate diagnose epilepsie te stellen, maar zien dit ook niet als hun rol. Echter, er zijn ook grotere hiaten geïdentificeerd, voornamelijk in de rol van een huisarts buiten de behandeling van de primaire aandoening.

Het merendeel van de huisartsen ziet heil in het opstellen van een vertrouwde databron, zoals bijvoorbeeld een standaard opgesteld door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Deze standaard geeft richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van aandoeningen die in een huisartsenpraktijk voorkomen. In de NHG-standaard zou kennis over somatiek, veelvoorkomende behandelvormen, steunnetwerken en comorbiditeiten of bijkomende risico’s van epilepsie samengevat kunnen worden. Voor huisartsen zou dit een handige tool zijn om op terug te vallen of om patiënten naar door te verwijzen wanneer er weinig tijd in het consult is. Hiermee kan ook het sociale netwerk van de patiënt beter geïnformeerd worden, wat huisartsen ook als hun taak zien. Naast het feit dat dit voor bredere acceptatie en erkenning zou zorgen, waarborgt een goed

geïnformeerd netwerk namelijk ook een hogere mate van patiëntveiligheid gedurende acute situaties zoals een epileptische aanval.

Bedrijfsartsen

De negen deelnemende bedrijfsartsen hadden gemiddeld tien jaar werkervaring als bedrijfsarts. De medewerkers waarvoor zij zorg dragen komen uit vele uiteenlopende werkvelden binnen het Midden en Klein Bedrijf en grotere organisaties. De bedrijfsartsen schatten in dat zij gemiddeld minder dan één keer per jaar door een werknemer met epilepsie benaderd worden.

Werknemers met epilepsie presenteren zich pas wanneer er klachten ontstaan en de inzetbaarheid in gedrang is gekomen. Een bedrijfsarts verwoordde dit als: *“De meeste werknemers hebben geen flauw idee wie hun bedrijfsarts is en gaan hier pas naar op zoek wanneer ze thuis komen te zitten”*.

Bedrijfsartsen vinden dat zij over voldoende basiskennis over de oorzaken van epilepsie beschikken. Zij geven verder aan dat het voor hen vooral relevant is te weten welke beperkingen de epilepsie oplevert voor de inzetbaarheid op de werkvloer. Daarom is het van groot belang dat de bedrijfsarts inzicht heeft in de arbeidscondities van hun patiënten, vooral wanneer de epilepsie werkgerelateerde risico's met zich meebrengt. Bedrijfsartsen geven aan dat tijdige, eenvoudige maatregelen een groot effect kunnen hebben op het functioneren van mensen met epilepsie op de werkvloer. Zij zouden zich dan ook meer willen richten op preventieve maatregelen. Hoewel bedrijfsartsen tevreden zijn over hun communicatie met de patiënt, zouden zij de communicatie met andere behandelaars omtrent epilepsie graag verbeteren. Zo ervaren bedrijfsartsen afstand tot andere zorgverleners, waarbij communicatie tussen een huisarts of specialist en een bedrijfsarts zeer zelden plaatsvindt. De bedrijfsartsen geven aan dat dit gedeeltelijk wordt veroorzaakt door het stigma dat de bedrijfsarts de wil van de werkgever boven de wens van de werknemers stelt, waarbij zij aangeven dat dit zeker niet het geval is. Ook steken zij de hand in eigen boezem: bedrijfsartsen menen vaak dat ze geen hulp behoeven van zorgprofessionals die bij de behandeling betrokken zijn, maar er zelf wel uit komen.

Waar zien bedrijfsartsen verbeterpunten in de huidige zorg?

Met de verkregen informatie is ook voor de rol van de bedrijfsarts in epilepsiezorg een Nadler-Tushman Congruence model opgesteld, waarmee discrepanties tussen de huidige en de gewenste status van epilepsiezorg geïdentificeerd zijn (figuur 2).

Noodzaak van preventie

Bedrijfsartsen willen voornamelijk verbetering zien in de preventieve zorg aan werknemers met epilepsie. Momen-

teel worden bedrijfsartsen namelijk zelden tot nooit preventief geconsulteerd door werknemers met epilepsie. Bedrijfsartsen geven aan dat vooral op dit vlak grote winst te behalen is voor duurzame inzetbaarheid. Buiten het acute risico dat een aanval tijdens het werk met zich meebrengt, zou ook de mentale gesteldheid beter bewaakt kunnen worden wanneer een bedrijfsarts preventief betrokken zou zijn bij een werknemer met epilepsie. Een aanbeveling hierbij is om de positieve effecten van een preventief bezoek aan de bedrijfsarts vaker te communiceren met de werknemers, bijvoorbeeld via een nieuwsbrief. Voor preventieve zorg is inzicht in de arbeidsomstandigheden ook van groot belang. Voornamelijk bij midden- en kleine bedrijven waar een bedrijfsarts geen vaste residentie heeft, worden barrières ervaren om bijvoorbeeld de werkplaats te bezoeken; het kost de bedrijfsarts veel tijd en de werkgever veel geld. Bedrijfsartsen moeten hierin volhardend blijven en benadrukken dat de (gezondheids)winst aanzienlijk kan zijn wanneer er juist wel een goed zicht op de situatie is.

Een ander verbeterpunt dat bedrijfsartsen aanhalen is de communicatie tussen hen en andere zorgverleners. Ondanks juridische beperkingen met betrekking tot doorverwijzing en samenwerking, zien bedrijfsartsen voordelen wanneer zij eerder gecontacteerd worden door de patiënt en eventuele problemen kunnen bespreken met huisartsen of specialisten.

Verbetering eerstelijnszorg

Hoe kunnen professionals gespecialiseerd in epilepsie bijdragen aan verbetering van eerstelijnszorg voor mensen met epilepsie? Zowel huisartsen als bedrijfsartsen stellen dat zij gebaat zouden zijn bij een betrouwbare, gemakkelijk vindbare bron van kennis. Deze artsen zouden het meest geholpen zijn wanneer er hierbij naast etiologie en behandeling, juist aandacht is voor de gebieden die binnen de rol van huisartsen en bedrijfsartsen valt. Dat betreft dan vooral gebieden die binnen het sociale en het preventieve aspect van epilepsiezorg vallen; ook met het oog op het chronische karakter van de aandoening. Bij het opstellen en actueel houden van een dergelijke informatiebron is de bijdrage van specialisten op het gebied van epilepsie essentieel. Maar ook in de dagelijkse praktijk zouden specialisten, huisartsen en bedrijfsartsen kunnen helpen. Zo zou er vaker geïnformeerd kunnen worden bij de patiënt of deze al eens met zijn bedrijfsarts gesproken heeft en wat het nut van zo'n gesprek zou kunnen zijn. Wanneer er een aanzienlijke verandering in de behandeling of de ziektelast is, zou het wenselijk zijn dat de huisarts hier ook van op de hoogte wordt gebracht.

Conclusie

Zowel huisartsen als bedrijfsartsen identificeren discrepan-

ties als het gaat om het huidige en het gewenste niveau van epilepsiezorg die zij leveren. Hoewel beide zorgprofessionals aangeven niet de primaire verantwoordelijkheid voor deze patiënten te voelen, zouden zij wel graag meer kennis tot hun beschikking hebben. Bestaande richtlijnen zijn niet bij alle belanghebbende zorgprofessionals bekend. Huisartsen vinden voornamelijk hun sociale, informerende taak belangrijk. Wanneer zij dit kunnen verbeteren, kan veiligheid in acute situaties beter gewaarborgd worden en algemene acceptatie verhoogd. Bedrijfsartsen willen meer preventieve zorg leveren voor werknemers met epilepsie. Hierbij is het belangrijk om een duidelijk beeld van de arbeidsomstandigheden te krijgen en het belang van een preventief consult duidelijk te maken. Huisartsen en bedrijfsartsen zien graag meer communicatie tussen henzelf en specialistische zorg. Een huisarts wil voornamelijk weten wat er speelt, terwijl een bedrijfsarts vaker betrokken wil worden bij de zorg. Verbetering van de hiaten die dit onderzoek geïdentificeerd heeft zal voor beter passende eerstelijnszorg voor mensen met epilepsie zorgen.

Referenties

- Alvarez C, Greene J, Hibbard J, et al. (2016). The role of primary care providers in patient activation and engagement in self-management: a cross-sectional analysis. *BMC health services research*, 16(85), 1-8.
- French J A, Brodie M J, Caraballo R, et al. (2020). Keeping people with epilepsy safe during the COVID-19 pandemic. *Neurology*, 94(23), 1032-1037.
- Elliot J, Shneker B. (2008). Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy & Behaviour*, 12(4), 547-556.
- Nadler D A, Tushman M L (1980). A model for diagnosing organizational behavior. *Organizational Dynamics*, 9(2), 35-51.
- Ngugi A K, Bottomley C, Kleinschmidt I, et al. (2010). Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia*, 51(5), 883-890.

Nieuwsbrief

m **Epilepsie**
periodiek voor professionals



'Epilepsie, periodiek voor professionals' is het vakblad van De Nederlandse Liga tegen Epilepsie. 'Epilepsie' verschijnt vier maal per jaar via open access op website:

www.epilepsiejournal.nl



Meld u aan voor de nieuwsbrief!