

# Epilepsie

Periodiek voor professionals

## Casuïstiek

Behandeling van een (super-refractaire) status epilepticus | 3  
*Peter van Vliet*

Patiënten met Nervus Vagus Stimulatie sneller behandelen door korte opname | 6  
*Inge Brummelhuis, Danielle Kleinkoerkamp, Anne Marthe Meppelink*

## Verantwoorde epilepsiezorg

Inleiding | 9  
*Marian Majoie*

De kijk van mensen met epilepsie op epilepsiezorg | 9  
*Dominique van Bavel, Joep Manders, Marielle Vlooswijk, Ghislaine van Mastrigt, Marian Majoie*

Kijk van zorgverleners op hun rol binnen de epilepsiezorg | 12  
*Joep Manders, Ghislaine van Mastrigt, Marielle Vlooswijk, Marian Majoie*

## Proefschriftbesprekingen

De waarde van aanvalsdetectie in de kinderkamer | 17  
*Roland Thijs*

## Ingezonden berichten

Nieuws vanuit het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie | 19  
*Rob Roul, Marian Majoie*

**Agenda** | 22

## Inspiratie

De inbreng van de overheid en de medische en maatschappelijke veranderingen in de epilepsiezorg vragen aandacht. U wilt op de hoogte blijven en uw vak goed uitoefenen. Verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, medewerkers uit het onderwijs, (kinder)neurologen, kinderartsen, psychologen, neurochirurgen en andere professionals binnen de epilepsiezorg hebben de weg naar de Liga inmiddels gevonden.

Eén van de speerpunten van de Liga is het stimuleren van en informeren over wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie. De Liga slaat daarbij een brug tussen wetenschap en praktijk. Speciaal voor dit doel is de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek (SWO) opgericht. Als Ligalid kunt u

## Netwerk

zich aansluiten bij de SWO. De SWO levert een vaste bijdrage aan dit blad. Het Netwerk Epilepsie Zorg (NEZ) is een netwerk bestaande uit consultants, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten die in diverse ziekenhuizen en gespecialiseerde centra werkzaam zijn.

Maar het Liga-lidmaatschap biedt meer:

- het vakblad 'Epilepsie'
- korting op toegang Nationaal Epilepsie Symposium
- korting op diverse internationale vakbladen

Alle informatie over de Liga, het lidmaatschap en aanmelden als lid vindt u op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl).

## Kennis

## Colofon

'Epilepsie' is een uitgave van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, de Nederlandse afdeling van de International League Against Epilepsy.

### Eindredactie

Pauly Ossenblok (hoofddirecteur)

### Redactie

Charlotte van Asch, Ingrid Daey Owens, Dederieke Festen, Eveline Hagebeuk, Govert Hoogland, Martin Klein, Maryse van 't Klooster, Richard Lazeron, Marian Majoie, Bea Martens, Vincent Roelfsema, Ilse van Straaten.

### Aan dit nummer werkten verder mee:

Dominique van Bavel, Inge Brummelhuis, Danielle Kleinkoerkamp, Joep Manders, Ghislaine van Mastrigt, Anne Marthe Meppelink, Rob Rhoul, Roland Thijs, Peter van Vliet, Mariëlle Vlooswijk.

### Lay-out:

studio dop, Utrecht

'Epilepsie' verschijnt vier maal per jaar via open access op website: [www.epilepsiejournal.nl](http://www.epilepsiejournal.nl). Op de website of via [deze link](#) kunt u zich aanmelden voor de nieuwsbrief om op de hoogte te blijven van de nieuwste publicaties.

Wilt u reageren op de inhoud van dit blad? Laat dit dan binnen één maand na verschijning weten via e-mail ([info@epilepsieliga.nl](mailto:info@epilepsieliga.nl)) aan het redactiesecretariaat. Ingezonden kopij wordt door derden beoordeeld en door de redactie, die zich het recht voorbehoudt om kopij te weigeren of in te korten.

Indien u meer informatie wenst, kunt u rechtstreeks contact opnemen met de auteur of met het redactiesecretariaat.

### Redactiesecretariaat:

Nederlandse Liga tegen Epilepsie  
E-mail [info@epilepsieliga.nl](mailto:info@epilepsieliga.nl)  
[www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl)

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van bijdragen die onder auteursnaam zijn opgenomen.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever worden overgenomen of vermenigvuldigd.

ISSN 1571 - 0408



## Van de redactie

Onderschat het niet, elk kwartaal een vaktijdschrift uitgeven is geen sinecure. De redactie van 'Epilepsie' slaagt hier nu al 22 jaar in, eerst in print en nu, sinds december 2021, digitaal via het open access platform OpenJournals.nl. De epilepsie community in Nederland heeft, in tegenstelling tot landen om ons heen, een sterk multidisciplinair karakter. We streven ernaar dat in de redactie van 'Epilepsie' alle disciplines zijn vertegenwoordigd. Hierdoor slagen wij er in om de kopij van 'Epilepsie' zoveel mogelijk af te stemmen op de interesse van de lezers. Wat steeds minder lukt is de logistiek, die een enorme inspanning vereist wat betreft tijd en financiële middelen. Veel van de vakbladen die een beperkt lezerspubliek hebben reddden het dan ook niet. Het antwoord hierop lijkt mij duidelijk: we moeten samenwerken met partijen die eenzelfde vakgebied bedienen. Daar wordt aan gewerkt; we houden u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Pauly Ossenblok (hoofddirecteur)  
[pauylossenblok@live.com](mailto:pauylossenblok@live.com)

Door: Peter van Vliet (p.van.vliet@haaglandenmc.nl), Neurologie, Intensive Care, Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag.

# Behandeling van een (super-refractaire) status epilepticus

Status epilepticus is een levensbedreigende aandoening die snelle behandeling vereist om de epileptische activiteit zo snel mogelijk te onderdrukken. Hier wordt een casus van een patiënt beschreven bij wie een langdurige behandeling van een super-refractaire status epilepticus heeft plaatsgevonden. De verschillende behandelstappen van een status epilepticus worden besproken, evenals de mechanismen die verantwoordelijk zijn voor het voortduren van een status epilepticus.

Status epilepticus (SE) is een aandoening die snelle behandeling vereist om te voorkomen dat voortdurende epileptische activiteit resulteert in het ontstaan van een refractaire of zelfs super-refractaire status epilepticus (RSE/SRSE), welke gepaard gaan met een hoge mortaliteit. Met een jaarlijkse incidentie van 10-41 patiënten per 100.000 mensen is SE een relatief frequent voorkomende aandoening (Betjemann & Lowenstein, 2015). Een SE wordt als refractair beschouwd wanneer deze persisteert ondanks adequate eerstelijns- en tweedelijnsbehandeling (Rai & Drislane, 2018). Een SRSE wordt gedefinieerd als een SE die voortduurt na 24 uur of meer na de start van behandeling met anesthetica. Ongeveer 25% van de patiënten met een SE raakt in een RSE (Novy et al., 2010) en ongeveer één op de vijf patiënten met een RSE raakt in een SRSE (Kantanen et al., 2015). De mortaliteit van SE bij volwassenen is gemiddeld 20%, maar bij kinderen evident lager met een mortaliteit van 2.6% bij kinderen jonger dan tien jaar. De belangrijkste determinant van mortaliteit bij een SE is de onderliggende oorzaak, waarbij vooral acute symptomatische oorzaken van een convulsieve SE, zoals een beroerte of trauma, gepaard gaan met een hogere mortaliteit dan chronische oorzaken (DeLorenzo et al., 1995).

## Casus

Een 36-jarige man met een blanco voorgeschiedenis wordt gezien op de spoedeisende hulp (SEH) vanwege gehoorverlies beiderzijds sinds een dag en trekkingen in de linker gelaatshelft sinds enkele uren. Er is sprake van koorts en moeheid sinds een week. Bij algemeen lichamelijk onderzoek worden geen afwijkingen gevonden, behoudens een tachycardie (116/min) en koorts (38.8 °C). Bij neurologisch onderzoek wordt een verminderd gehoor beiderzijds vastgesteld en episoden met ritmische trekkingen van de linker gelaatshelft, met daarbij wisselend ook enkele trekkingen

van de linker arm. Aanvullend onderzoek toont geen afwijkingen bij oriënterend laboratoriumonderzoek. Een thoraxfoto en CT-cerebrum (met contrast) tonen eveneens geen afwijkingen. Er wordt een lumbaalpunctie verricht, waarbij in de liquor een leukocytengetal van  $13.0 \times 10^6/L$  wordt gevonden (normaalwaarde:  $0 - 5 \times 10^6/L$ ) met een normaal eiwit en glucose. Gedurende het verblijf op de SEH krijgt de patiënt een gegeneraliseerd tonisch clonisch insult, waarop intraveneus (i.v.) midazolam gegeven wordt. Vanwege aanhoudende insulten wordt i.v. midazolam herhaald en wordt opgeladen met i.v. levetiracetam. Er wordt eveneens gestart met ceftriaxon, amoxicilline en aciclovir vanwege de milde pleiocytose. De patiënt wordt opgenomen op de intensive care (IC) vanwege aanhoudende insulten en wordt aldaar geïntubeerd en behandeld met propofol onder EEG-bewaking, waarbij gestreefd wordt naar een burst-suppressie patroon. Daarnaast wordt valproïnezuur gegeven en wordt de dosis midazolam verhoogd om een burst-suppressie patroon te kunnen bereiken.

Vanwege de onduidelijke oorzaak van de nieuw ontstane epilepsie wordt uitgebreid diagnostisch onderzoek ingezet. MRI-cerebrum toont geen structurele afwijkingen en microbiologisch onderzoek van liquor en serum toont geen aanwijzingen voor een infectieuze oorzaak. Ook onderzoek naar intoxicaties, systeemziekten, metabole- en genetische aandoeningen tonen geen afwijkingen. Daarnaast is onderzoek naar paraneoplastische/anti-neuronale antistoffen bij herhaling negatief.

Ondanks een periode van 48 uur met een burst-suppressie patroon door behandeling met propofol en midazolam keert de SE terug na afbouwen van de anesthetica. Onder de werkdiagnose 'antistof negatieve auto-immun encephalitis' wordt gestart met i.v. immunoglobulinen en methylprednisolon. Daarnaast wordt de behandeling van

de SE voortgezet met propofol, midazolam, ketamine en thiopental in wisselende samenstellingen. Ook worden diverse anti-epileptica gediscussieerd en gestart, waaronder levetiracetam, valproïnezuur, fenytoïne, lacosamide en topiramaat. Na vier weken behandeling wordt tweedelijns immunotherapie met rituximab en cyclofosfamide gestart en wordt tevens gestart met een ketogeen dieet. De SE persisteert totdat na tien weken behandeling met hoog gedoseerd fenobarbital, controle van de aanvallen optreedt. Na vijf maanden IC behandeling vindt ontslag naar de verpleegafdeling plaats en twee maanden later wordt de patiënt overgeplaatst naar een revalidatiecentrum, waar hij zelfstandig kan lopen en geen focale neurologische afwijkingen vertoont.

### Behandeling van een Status Epilepticus

In 2015 is door de 'ILAE (International League Against Epilepsy) task force on classification of status epilepticus' een nieuwe definitie opgesteld voor SE (Trinka et al., 2015). Het doel van deze nieuwe definitie was om eenduidigheid te krijgen in de definitie en ook een algemene toepasbaarheid op de diverse vormen van SE. SE wordt gedefinieerd als: 'een toestand als gevolg van dan wel het falen van mechanismen verantwoordelijk voor het termineren van een epileptische aanval, ofwel de initiatie van mechanismen die leiden tot abnormaal langdurige epileptische aanvallen (na tijdstip  $t_1$ ). Het is een toestand die langdurige consequenties (na tijdstip  $t_2$ ) kan hebben, waaronder neuronale celdood, neuronale schade en veranderingen van neuronale netwerken'. De definitie is relatief lang en niet direct eenvoudig te begrijpen, maar biedt met de twee operationele tijdsdimensies ( $t_1$  en  $t_2$ ) de mogelijkheid om alle vormen van SE te omvatten. Tijdstip  $t_1$  geeft het moment aan waarop behandeling gestart moet worden en tijdstip  $t_2$  geeft het moment aan waarop lange termijn consequenties kunnen optreden. Voor een gegeneraliseerde convulsieve SE geldt voor tijdstip  $t_1$  5 minuten en voor tijdstip  $t_2$  30 minuten.

De behandeling van SE bestaat enerzijds uit de directe behandeling van de epileptische activiteit en anderzijds uit de behandeling van een eventuele onderliggende oorzaak. De directe behandeling van een SE bestaat uit een eerstelijns- en een tweedelijnsbehandeling, die bestaat uit respectievelijk een benzodiazepine en een anti-epilepticum. Wanneer de SE ondanks die behandeling voortduurt is de volgende stap in de behandeling toedienen van een anestheticum. In die fase is sprake van een RSE.

Voor de effectiviteit van een benzodiazepine als eerstelijnsbehandeling bestaat redelijk wat bewijs uit gerandomiseerde gecontroleerde studies. In een studie uit 2001, waarin i.v. lorazepam, i.v. diazepam en placebo met elkaar werden vergeleken, bleek behandeling met een benzodiazepine effectiever dan behandeling met placebo, waarbij

lorazepam mogelijk effectiever was dan diazepam (Alldredge et al., 2001). In een vergelijkende studie tussen i.v. lorazepam en i.m. midazolam, toegediend door ambulance verpleegkundigen, bleek i.m. midazolam effectiever te zijn (Silbergleit et al., 2012). Dit verschil in effectiviteit bleek vooral te verklaren door de tijd die nodig was om een i.v. toegang te krijgen en niet per se door een grotere effectiviteit van midazolam. Ook andere toedieningsvormen van benzodiazepinen zijn onderzocht, waaronder buccale, rectale en intranasale (i.n.) toediening (Lahat et al., 2000; Scott et al., 1999). Deze middelen lijken allemaal een min of meer vergelijkbare effectiviteit te hebben, waarbij vooral praktische overwegingen de keuze voor een middel zullen bepalen. Concluderend kan gesteld worden dat eerstelijnsbehandeling van een SE met een benzodiazepine dient te zijn. Wanneer nog geen i.v. toegang beschikbaar is dient behandeling niet uitgesteld te worden tot het verkrijgen van een i.v. toegang, maar is i.m., i.n., of buccale toediening van midazolam eerste keus. In geval wel een i.v. toegang beschikbaar is hebben midazolam en lorazepam de voorkeur als behandeling.

Na de initiële behandeling met benzodiazepinen dient een volgende stap gezet te worden indien de SE voortduurt. Deze tweedelijnsbehandeling bestaat uit i.v. toediening van een anti-epilepticum, waarbij doorgaans de keuze wordt gemaakt uit de anti-epileptica fenytoïne, levetiracetam en valproaat. Tot 2019 was niet goed onderzocht welk middel effectiever was, maar in 2019 werden drie gerandomiseerde onderzoeken gepubliceerd waarin deze tweedelijnsbehandeling onderzocht werd. De ConSEPT en EcLiPSE studie onderzochten beiden de effectiviteit van fenytoïne ten opzichte van levetiracetam in een populatie kinderen (Dalziel et al., 2019; Lyttle et al., 2019). In de ESETT studie, verricht in een populatie bestaande uit kinderen en volwassenen, werden fosfenytoïne (een prodrug van fenytoïne), levetiracetam en valproaat onderzocht als tweedelijnsbehandeling (Kapur et al., 2019). Uit alle drie de studies bleek dat geen van de onderzochte anti-epileptica superieur was.

### Super-Refractaire Status Epilepticus

Wanneer een SE voortduurt ondanks eerste- en tweedelijnsbehandeling is sprake van een RSE. Het is essentieel om de behandeling te intensiveren op dit punt, omdat de kans op neuronale schade en ook farmaco-resistentie steeds groter wordt bij een voortdurende SE. In deze fase bestaat de behandeling uit i.v. anesthetica, waarbij doorgaans gekozen wordt voor midazolam, propofol, of een barbituraat zoals thiopental of pentobarbital (Betjemann & Lowenstein, 2015). Vanwege het diep sederende effect van deze middelen is opname op een IC met intubatie en beademing vrijwel altijd noodzakelijk. Studies naar de effectiviteit van de

diverse anesthetica bij de behandeling van RSE zijn nauwelijks verricht. Een enkele gerandomiseerde studie die verricht is, waarin behandeling met propofol en barbituraten werd vergeleken, slaagde er uiteindelijk in slechts 23 patiënten te includeren (Rossetti et al., 2011). Conclusies konden derhalve niet getrokken worden uit dit onderzoek, behalve dat barbituraten leiden tot een langere beademingsduur. Vanwege het risico op ernstige bijwerkingen en de zeer lange halfwaardetijd worden barbituraten niet als eerste keuze anestheticum beschouwd en worden pas ingezet wanneer behandeling met midazolam en propofol faalt. Er is geen duidelijke voorkeur voor propofol danwel midazolam.

Indien een SE blijft bestaan, ondanks behandeling gedurende 24 uur met een anestheticum is sprake van een SRSE. Vanwege het ontbreken van gecontroleerde, gerandomiseerde studies is de behandeling van een SRSE gebaseerd op klinische ervaringen en expertise. Een mooi overzicht van de bestaande behandelingen voor een SRSE is een review uit 2011 (Shorvon & Ferlisi, 2011). De behandeling van een SRSE bestaat in ieder geval uit de voortzetting van behandeling met anti-epileptica, waarbij het niet zinvol lijkt om meer dan drie verschillende anti-epileptica als onderhoudsbehandeling tegelijk te geven. Behandeling met ketamine bij een SRSE lijkt een zinvol alternatief te zijn naast de anesthetica propofol en midazolam. Een belangrijk argument hiervoor is dat ketamine een NMDA antagonist is, in tegenstelling tot de GABA-erge werking van propofol en midazolam. Gezien de internalisatie van GABA receptoren en externalisatie van NMDA receptoren die optreedt bij een voortdurende SE kan er meerwaarde zijn van de behandeling met ketamine. Ketamine dient in combinatie met een GABA-erg anestheticum gegeven te worden, onder andere om mogelijke neurotoxische effecten van NMDA-receptor blokkade tegen te gaan. Ketamine lijkt een relatief effectieve behandeling van SRSE te zijn, met weinig ernstige bijwerkingen (Gaspard et al., 2013).

Voor patiënten met een RSE of SRSE hebben een hoge mortaliteit, die op kan lopen tot 40% (Kantanen et al., 2015). Ook de morbiditeit is hoog, waarbij de kans op een slechte uitkomst na één jaar op kan lopen tot 80% (Lai et al., 2015). Hoewel deze getallen zeer ernstig zijn is het belangrijk te beseffen dat een goede uitkomst na een langdurige SRSE ook mogelijk is. Vooral patiënten met een behandelbare onderliggende oorzaak van de SRSE, zoals een auto-immuun encefalitis, kunnen na maanden in coma toch terugkeren naar het functioneringsniveau van voor de SRSE. Het is daarom belangrijk om de behandeling van een SRSE niet te staken puur op basis van het voortduren van epileptische activiteit.

## Conclusie

De behandeling van een status epilepticus bestaat uit eerstelijns behandeling met een benzodiazepine en tweedelijns behandeling met een anti-epilepticum. In tegenstelling tot de wetenschappelijke onderbouwing die bestaat voor deze behandelingen is de behandeling van een (S)RSE gebaseerd op *expert opinion*. Ondanks een hoge mortaliteit is een goede uitkomst na een langdurige SRSE mogelijk en behandeling dient dan ook gecontinueerd te worden, mits de onderliggende oorzaak geen aanleiding geeft om de behandeling te staken.

## Referenties

- Allredge B K, Gelb A M, Isaacs S M, et al. (2001) A comparison of lorazepam, diazepam, and placebo for the treatment of out-of-hospital status epilepticus. *The New England journal of medicine*, 345(9):631–637.
- Betjemann J P, Lowenstein D H (2015) Status epilepticus in adults. *The Lancet. Neurology*, 14(6): 615–624.
- Dalziel S R, Borland M L, Furyk J, et al. (2019) Levetiracetam versus phenytoin for second-line treatment of convulsive status epilepticus in children (ConSEPT): an open-label, multicentre, randomised controlled trial. *Lancet*, 393(10186):2135–2145.
- DeLorenzo R J, Pellock J M, Towne A R, et al. (1995) Epidemiology of status epilepticus. *J.Clin. Neurophys.*, 12(4):316–325.
- Gaspard N, Foreman B, Judd L M, et al. (2013) Intravenous ketamine for the treatment of refractory status epilepticus: a retrospective multicenter study. *Epilepsia*, 54(8): 1498–1503.
- Kantanen A M, Reinikainen M, Parviainen I, et al. (2015) Incidence and mortality of super-refractory status epilepticus in adults. *Epilepsy & behavior*, 49: 131–134.
- Kapur J, Elm J, Chamberlain J M, Barsan W, et al. (2019). Randomized Trial of Three Anticonvulsant Medications for Status Epilepticus. *NEJM*, 381(22):2103–2113.
- Lahat E, Goldman M, Barr J, et al. (2000). Comparison of intranasal midazolam with intravenous diazepam for treating febrile seizures in children: prospective randomised study. *BMJ*, 321(7253): 83–86.
- Lai A, Outin H D, Jabot J, et al. (2015). Functional outcome of prolonged refractory status epilepticus. *Critical care*, 19(1): 199.
- Lyttle M D, Rainford N E A, Gamble C, et al. (2019). Levetiracetam versus phenytoin for second-line treatment of paediatric convulsive status epilepticus (EcLiPSE): a multicentre, open-label, randomised trial. *Lancet*, 393(10186):2125–2134.
- Novy J, Logroscino G, Rossetti A O (2010). Refractory status epilepticus: a prospective observational study. *Epilepsia*, 51(2): 251–256.



Rossetti A O, Milligan T A, Vulliémou S, (2011). A randomized trial for the treatment of refractory status epilepticus. *Neurocritical care*, 14(1): 4–10.

Scott R C, Besag F M, Neville B G (1999). Buccal midazolam and rectal diazepam for treatment of prolonged seizures in childhood and adolescence: a randomised trial. *Lancet*, 353(9153):623–626.

Shorvon S, Ferlisi M (2011). The treatment of super-refractory status epilepticus: a critical review of available

therapies and a clinical treatment protocol. *Brain: a journal of neurology*, 134(10): 2802–2818.

Silbergleit R, Durkalski V, Lowenstein D, et al. (2012). Intramuscular versus intravenous therapy for prehospital status epilepticus. *NEJM*, 366(7): 591–600.

Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, et al. (2015). A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*, 56(10):1515–1523.

Door: Inge Brummelhuis (ibrummelhuis@sein.nl), Danielle Kleinkoerkamp(dkleinkoerkamp@sein.nl) en Anne Marthe Meppelink, Neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Zwolle.

# Patiënten met Nervus Vagus Stimulatie sneller behandelen door korte opname

In Nederland worden meer dan 130.000 patiënten met epilepsie behandeld met een Nervus Vagus Stimulator. Het doel van deze behandeling is het verminderen, verkorten en sneller herstellen na aanvallen. Het instellen van de stimulator vraagt om maatwerk. Het is een zoektocht naar de juiste instellingen waarbij zowel gekeken wordt naar het effect op de aanvallen als op de (mogelijke) bijwerkingen.

Bij één op de drie patiënten met epilepsie is anti-aanvalsmedicatie onvoldoende effectief of is er sprake van overmatige bijwerkingen. Bij deze therapieresistente epilepsie kan behandeling met nervus vagus stimulatie (NVS) soelaas bieden (Duncan et al., 2006).

Behandeling met NVS leidt bij ruim 60% van de patiënten tot een reductie van de aanvalsfrequentie, waarvan de helft (ongeveer eenderde van het totaal) meer dan 50% reductie ervaart (Perez-Carbonell et al., 2020; Ardesch et al., 2007; Panebianco et al., 2022). Tevens verlaagt behandeling met NVS het risico op SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) en kan het zorgen voor een sneller herstel na aanvallen. Ook bestaat de mogelijkheid om door ingrijpen (het aanzetten van de stimulatie door gebruik van een extern beschikbare magneet) door patiënten of naasten de mogelijkheid aanvallen eerder te stoppen (Ryvlin et al., 2018). De kwaliteit van leven van een patiënt met epilepsie kan met deze behandeling aanzienlijk verbeteren.

Retrospectieve analyses geven aan dat een output van 1,625 mA geassocieerd is met een positieve respons op NVS therapie na een jaar behandeling (Fahoum et al., 2022) en dat snelle titratie (in de betreffende studie gedefinieerd als maximaal drie maanden) een snellere respons kan geven

(Tzadok et al., 2022). Hierbij zijn meerdere kanttekeningen te plaatsen. Ten eerste zijn patiënten die al op lagere output een respons hadden, niet meegenomen in de analyses. Daarnaast ontbreekt informatie over andere beïnvloedende factoren zoals comedicaatie. Toch bieden beide hier genoemde studies houvast voor klinisch handelen en bovendien ondersteuning voor snellere titratie en streven naar een output rond de 1.625 mA, waar mogelijk en op geleide van bijwerkingen.

## Huidig insteltraject

Als patiënten twee anti-epileptica hebben geprobeerd zonder aanvalsvrijheid te bereiken en ze afgewezen zijn voor epilepsiechirurgie, dan kunnen zij in aanmerking komen voor behandeling met een NVS. Jaarlijks vinden er in Nederland zo'n 110 tot 120 nieuwe implantaties plaats bij patiënten met therapieresistente epilepsie. Hiervan worden ongeveer 50 tot 60 patiënten behandeld na verwijzing door het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde SEIN.

Als een patiënt in aanmerking komt voor NVS wordt deze aangemeld voor groeps- of individuele voorlichting bij een verpleegkundig specialist. Tijdens dit gesprek wordt

het doel van NVS behandeling, werking, bijwerkingen, contra-indicaties, magneet gebruik, OK en insteltraject met de patiënt en/of diens naasten besproken. Vervolgens wordt de patiënt ingebracht in het tweewekelijkse multidisciplinair overleg en verwezen naar één van de implantatiecentra voor NVS. Na de operatie worden er afspraken ingepland om de NVS in te stellen.

Waarvoorheen de patiënt iedere twee tot vier weken op één van de poliklinieken kwam om de NVS in te stellen, worden volwassen patiënten met een nieuw geïmplanteerde NVS, vanaf 1 januari 2023, binnen SEIN (Noord Oost Nederland) opgenomen op één van onze observatie afdelingen in Zwolle: afdeling met (OV1) of zonder (OV2) meerzorg. Een verpleegkundig specialist begeleidt deze opname en het hele insteltraject.

Op de dag van opname wordt de NVS aangezet en iedere dag wordt de output door de verpleegkundig specialist en/of neuroloog van de NVS met 0,25 mA verhoogd tot 1,5 mA. De frequentie, pulsbreedte, treshold voor autostimulatie en de aan/uit tijd van de NVS staan standaard op 30 Hz, 500 us, 20% en 30 sec AAN/5 min UIT. Dit wordt tijdens de opname niet gewijzigd, tenzij de patiënt bijwerkingen ervaart; dan kan de frequentie bijvoorbeeld worden verlaagd naar 20 Hz of de drempel voor autostimulatie worden verhoogd naar 30%. De patiënten gaan in het weekend naar huis, waar men kan wennen aan de (mogelijke bijwerkingen van de) huidige instellingen.

Afhankelijk van de bijwerkingen duurt de opname op OV1 zes tot tien dagen en OV2 zeven dagen. Daarna wordt de patiënt ontslagen en wordt de NVS poliklinisch, afhankelijk van de werking en bijwerkingen, verder ingesteld.

### Het resultaat

In het eerste half jaar van 2023 kregen 29 patiënten een NVS geïmplantéerd. Van de 29 werden 25 (86%) patiënten opgenomen op één van de observatieafdelingen. Vier (24%) zagen af van een opname. Redenen hiervoor waren: patiënten gaven aan dat het thuis niet haalbaar was in verband met kinderen en/of huisdieren. Eén patiënt was poliklinisch al ingepland met afspraken en wilde zich hier aan houden. Het standaardbeleid is dat de NVS tijdens een klinische opname wordt ingesteld. Indien het echt niet haalbaar is dan kan het poliklinisch.

De opnameduur was gemiddeld zeven dagen. Bij het overgrote deel (83%) kon de NVS output verhoogd worden volgens schema, tot een output van 1,5 mA. Bij vijf (17%) patiënten lukte dit niet vanwege bijwerkingen zoals benauwdheid, veel hoesten, pijnklachten in de wang/kaak en pijnlijke prikkels in de hals. Er werden ook lichamelijke klachten gemeld, die niet gerelateerd waren aan de behandeling met NVS, zoals rugpijn en longproblemen, wat soms een reden was voor een voortijdig ontslag.

### Een voorbeeld uit de praktijk

Een 49 jarige vrouw is al enige tijd bekend bij SEIN.

Patiënte heeft epilepsie op basis van een KNCT1 mutatie. De eerste aanval van patiënte was op zevenjarige leeftijd. Patiënte heeft een lichte verstandelijke beperking, woont samen met haar partner en krijgt ambulante begeleiding. Patiënte is gediagnosticeerd met focale epilepsie vanuit frontaal wat zich uit in focale aanvallen met verminderde gewaarwording en focaal naar bilateraal tonisch-clonische aanvallen. Over het algemeen komen de focale aanvallen met verminderde gewaarwording iedere nacht zes à zeven keer voor. Een enkele nacht is er geen aanval. De focaal naar bilateraal tonisch-clonische aanvallen komen circa twee à drie keer per jaar voor.

Patiënte werd behandeld met meerdere anti-epileptica, helaas zonder het gewenste resultaat. Er werden vervolgens verschillende onderzoeken gedaan in het kader van een pre-chirurgisch evaluatietraject. De MRI liet geen epileptogeen focus zien. Uit EEG-onderzoek bleek dat de geregistreerde events het beste bij frontale aanvallen pasten, er waren echter ook temporale elementen te zien. Deze bevindingen, in combinatie met de uitslag van het neuropsychologisch onderzoek (NPO), hadden tot gevolg dat patiënt werd afgewezen voor epilepsiechirurgie.

Patiënte werd vervolgens door haar behandelend neuroloog verwezen naar de groepsvoorlichting over NVS en diepe hersenstimulatie (deep brain stimulation, DBS). Er volgde een individueel gesprek waarin de indicatie, contra-indicaties en persoonlijke voorkeuren werden besproken. Patiënte gaf tijdens het gesprek aan dat ze de voorkeur had voor NVS. Zij werd vervolgens verwezen naar het Medisch Spectrum Twente (MST) in Enschede waar de NVS werd geïmplantéerd.

Patiënte werd in februari 2023 zeven dagen bij SEIN opgenomen om de NVS in te stellen. Gedurende de opname werd de NVS op geleide van klachten (bijwerkingen) door de verpleegkundig specialist in stappen van 0,25 mA verhoogd naar 1,5 mA. Op de derde dag ervoer patiënte af en toe een steekje in de hals bij het aangaan van de NVS. Daarna werd, op verschillende momenten van de dag, de output met 0,125 mA verhoogd in plaats van in één keer met een stap van 0,25 mA. De klachten verergerden niet en in de loop van de week werden deze klachten minder. Gedurende het verhogen van de stimulatiersterkte ontwikkelde patiënte een hese stem bij het aanzetten van de NVS. Dit is een bekende bijwerking die in de praktijk regelmatig voorkomt. Bij de meeste patiënten neemt deze bijwerking in de loop van de tijd af.

Gedurende de opname had patiënte iedere nacht aanvallen, wisselend in frequentie van twee tot elf keer per nacht. Na zeven dagen ging patiënte met ontslag, de output van de NVS was vastgesteld op 1,5 mA.

Twee maanden later kwam patiënte samen met haar begeleider voor controle bij SEIN. In maart heeft patiënte 20 dagen geen aanvallen gehad. In april was de frequentie van de aanvallen weer bijna zoals voorheen. Patiënte gaf aan dat de aanvallen wel minder heftig zijn.

Haar begeleider gaf aan dat ze ziet dat patiënte helderder is en de aanvallen meer onder controle zijn. Patiënte beaamde dit. Voor de opname was patiënte terneergeslagen, nu is ze vrolijker, fitter en actiever.

Patiënte gaf aan dat ze 's avonds met name bij TV kijken de NVS aan voelt gaan, maar niet iedere 5 minuten (de cyclus van patiënte is dat de NVS om de 5 minuten aangaat en 30 seconden uit staat, output van 10%). De NVS is tijdens dit consult verhoogd tot 1.75mA.

Zes weken later kwam patiënte op de poli. In mei had ze iets meer aanvallen dan in april. Het magneetgebruik zorgt er over het algemeen voor dat de aanvallen stoppen. Alleen op een slechtere dag werkt de magneet minder goed. De NVS werd tijdens deze afspraak aangepast van om de 5 minuten uit, 30 seconden aan naar om de 3 minuten uit en 30 seconden aan. Dit is een totale output van 15%. Drie maanden na deze afspraak kwam patiënte opnieuw op de poli. Patiënte gaf aan dat er nu meer nachten zijn dat ze geen aanvallen heeft, de aanvallen korter zijn en ze na de aanval sneller hersteld is. Ze zit beter in haar vel sinds ze een NVS heeft. Als bijwerking van de NVS ervaart ze soms een klein schokje in de keel. Dit wordt niet als vervelend ervaren door patiënte en belemmert haar niet in haar dagelijks leven.

Patiënte sprak haar wens uit om met medicatie te minderen, vanwege polyfarmacie en bijwerkingen. Indien de behandeling, na het instellen van de NVS een goed effect heeft op de aanvallen, of er geen ongewenste bijwerkingen zijn, kan overwogen worden de medicatie te minderen.

### Conclusie

Vanaf januari 2023 werd bij SEIN gestart met het instellen van de NVS binnen tien dagen op 1,5 mA. De conclusie is tot nu toe dat het voor de meeste patiënten (83%) haalbaar

is om de stimulatiersterkte van de NVS in korte tijd te verhogen naar minimaal 1.5mA. Sommige patiënten hebben nog wel bijwerkingen, zoals kriebel in de keel of benauwdheidsklachten. Zoals het voorbeeld uit de praktijk illustreert, blijft verdere afstemming met wijzigingen van de instellingen tijdens poliklinische vervolgspraken, voor het verhogen van de effectiviteit en/of reduceren van bijwerkingen, nog steeds van belang.

De hoop is dat door in korte tijd verhogen van de NVS via klinische opname in een eerder stadium kan worden gewerkt aan deze *fine tuning* op de polikliniek. Het is voorstelbaar dat dit eerder kan leiden tot effectieve behandeling. Of dit inderdaad een significant voordeel ten aanzien van kosteneffectiviteit oplevert ten opzichte van poliklinisch ('langzaam') instellen, zou moeten worden onderzocht.

### Referenties

- Duncan JS, Sander JW, Sisodiya SM, et al. (2006). Adult epilepsy. *Lancet*, 367: 1087–100.
- Perez-Carbonell L, Faulkner H, Higgins S, et al. (2020). Vagus nerve stimulation for drug-resistant epilepsy. *Pract Neurol*, 20(3).
- Ardesch JJ, Buschman HP, Wagener-Schimmel LJ, et al. (2007). Vagus nerve stimulation for medically refractory epilepsy: a long-term follow-up study. *Seizure*, 16:579-85.
- Panebianco M, Rigby A, Marson AG (2022). Vagus nerve stimulation for focal seizures. *Cochrane Database Syst Rev*, 7:CD002896.
- Ryvlin P, So E L, Gordon C M, et al. (2018). Long-term surveillance of SUDEP in drug-resistant epilepsy patients treated with VNS therapy. *Epilepsia*, 59: 562–572.
- Fahoum F, Boffini M, Kann L, et al. (2022). VNS parameters for clinical response in Epilepsy. *Brain Stimulation*, 15: 814-821.
- Tzadok M, Verner R, Kann L, et al. (2022). Rapid titration of VNS therapy reduces time-to-response in epilepsy. *Epilepsy Behav.*: 134:108861

Lees het actuele overzicht  
van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl).



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<sup>3,5</sup>, Ghislaine van Mastrigt<sup>1,2</sup>, Marian Majoie<sup>4,5,6</sup>.

- 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.

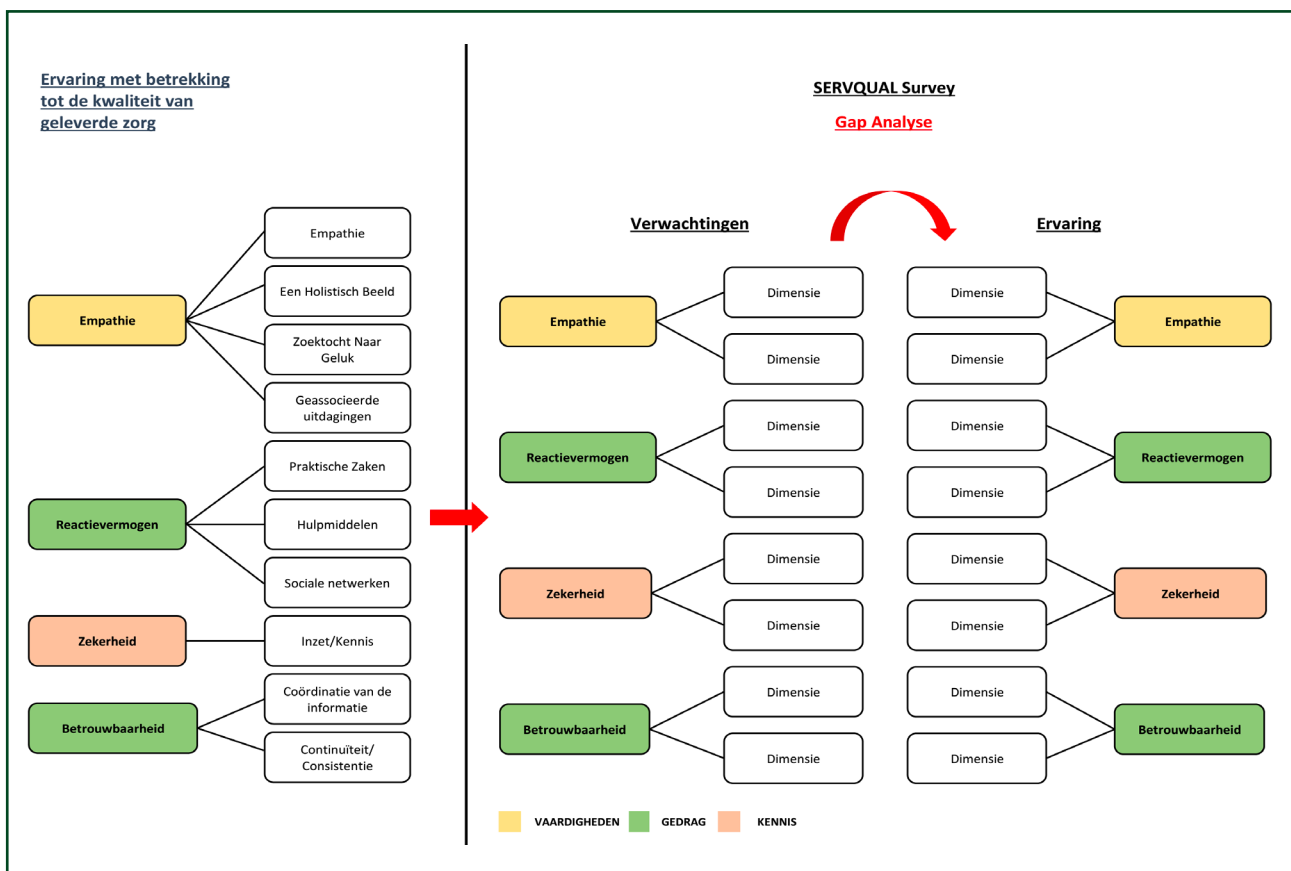
Binnen deze studie maakten we gebruik van vooraf bepaalde verwachtingen, aangezien we hiermee het best een onderscheid kunnen maken tussen dat wat de patiënt zou willen en wat hij meemaakt. Deze verwachtingen hebben te maken met hetgeen een patiënt nodig heeft, hoopt of wenst (Bowling et al., 2012). 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<sup>1,2</sup>, Marielle Vlooswijk<sup>3,5</sup>, Marian Majoie<sup>4,5,6</sup>

- 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

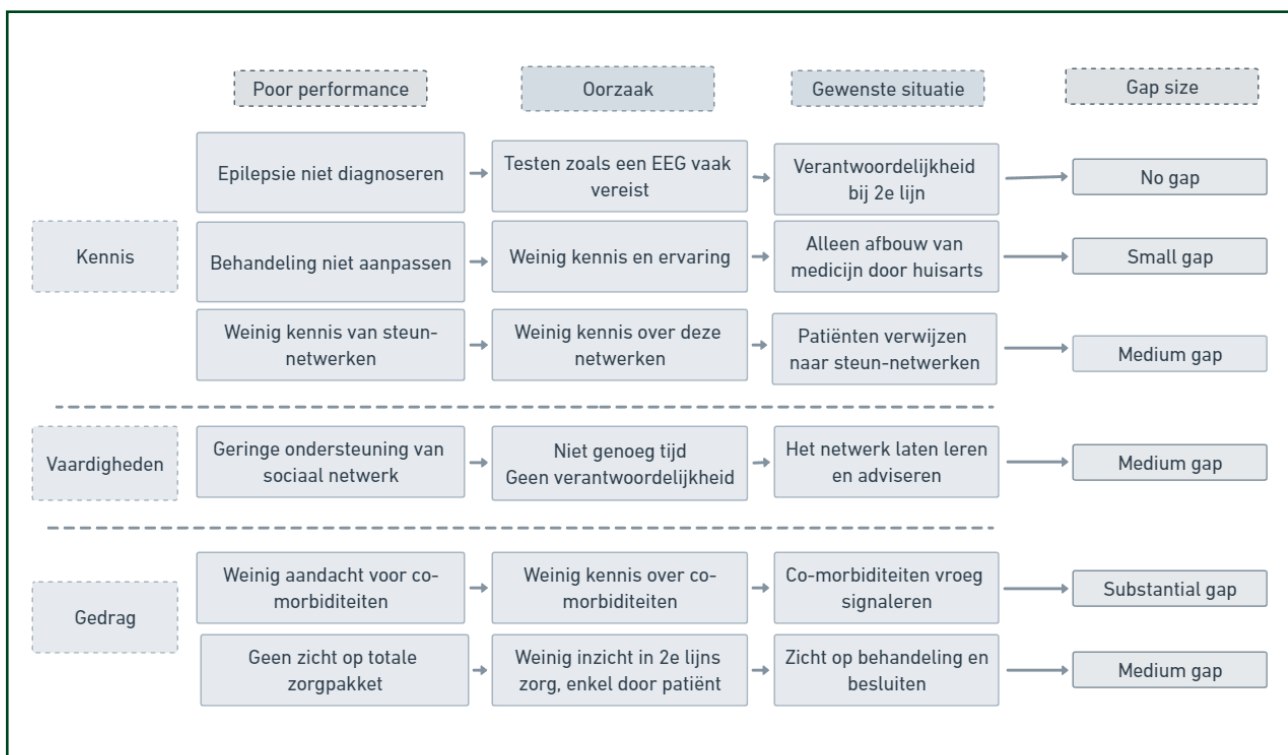


(Thapar & Roland, 2005; Elliot & Shneker, 2008). Ook bedrijfsartsen kunnen een aanzienlijke rol hebben in zelf-management en coping, aangezien zij trachten duurzame inzetbaarheid te realiseren. Naast het waarborgen van de veiligheid op de werkvloer in geval van een epileptische aanval, dient de bedrijfsarts 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.

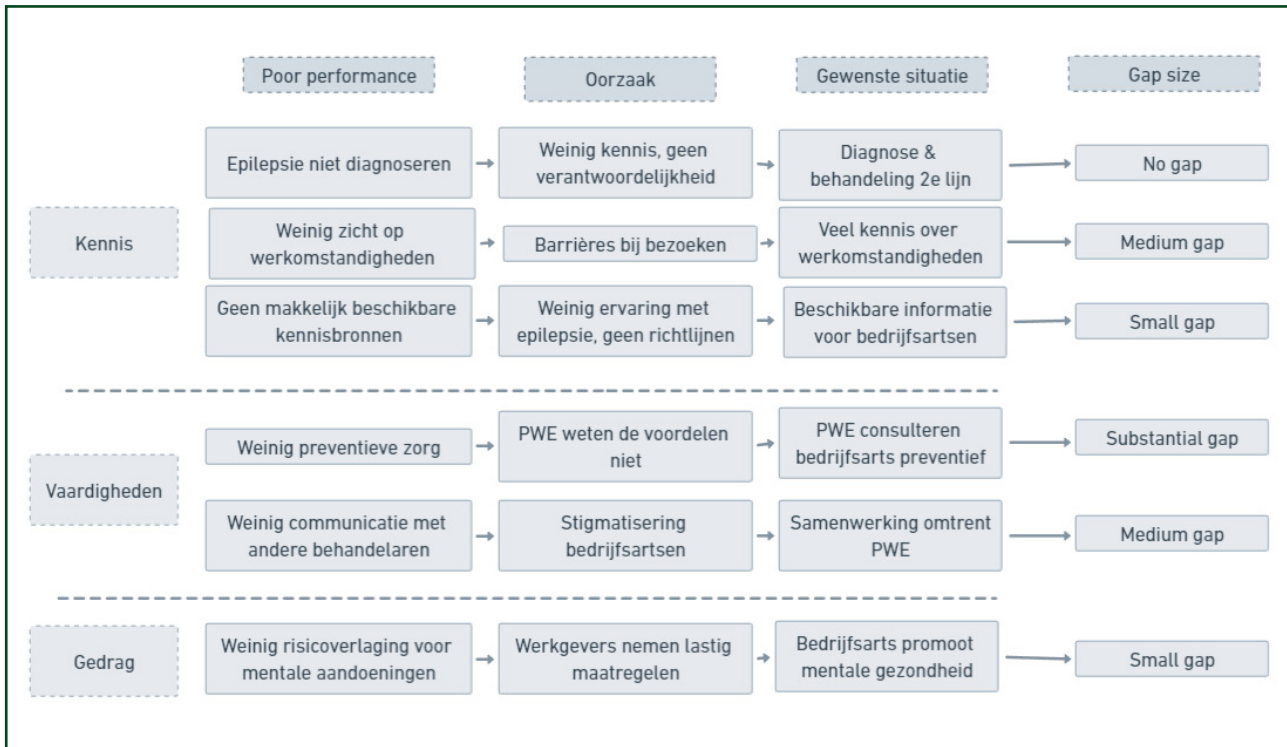
De drie kwaliteitsdomeinen van een zorgverlener die we hebben onderzocht zijn ‘kennis’, ‘vaardigheden’ en ‘gedrag’. Welke competenties er binnen deze domeinen te verwachten zijn van een Nederlandse huisarts of bedrijfsarts is gebaseerd op theoretische principes zoals de CanMEDs rollen ([https://www.nfu.nl/sites/default/files/2020-08/20.1577\\_Raamplan\\_Artenopleiding\\_-\\_maart\\_2020.pdf](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](http://www.epilepsiejournal.nl)



Meld u aan voor de nieuwsbrief!



Door: Roland Thijs (rthijs@sein.nl), Neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede en Leids Universitair Medisch Centrum), Leiden.

# De waarde van aanvalsdetectie in de kinderkamer

Op 12 september 2023 verdedigde Anouk van Westrhenen haar proefschrift, getiteld *Uncovering the value of autonomic signs and seizure detection in epilepsy care* aan de Universiteit Leiden. In een ambitieuze thuistrial toont ze aan dat de 'NightWatch' betrouwbaar alarmeert bij nachtelijke zware epileptische aanvallen en de stress hierover bij ouders vermindert. Haar kwalitatieve onderzoeken laten zien dat de behoeften en copingstijlen flink verschillen tussen gebruikers en ook van belang zijn voor een succesvolle implementatie.

Epileptische aanvallen kunnen gevaarlijk zijn, met name als ze niet op tijd worden opgemerkt. Er is een risico op verwondingen, status epilepticus en plotseling overlijden. Nabijheid van een naaste kan helpen om de risico's te beperken, maar dit is niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld 's nachts, waardoor aanvallen gemist worden. Er zijn verschillende detectiesystemen op de markt maar de mate waarin de systemen adequaat detecteren en foutmeldingen geven varieert sterk, als het al wetenschappelijk goed onderzocht is (Beniczky et al, 2019).

## Autonome veranderingen bij epilepsie

Autonome manifestaties (zoals hartslag, zweten, ademhaling) van epilepsie vormen niet alleen een belangrijke sleutel voor betrouwbare aanvalsdetectie: ze kunnen ook klinisch betekenisvol zijn. Het proefschrift begint met een bespreking van de ictale asystolie, een periode van een afwezig hartritme tijdens een epileptische aanval wat kan leiden tot syncope met soms zelfs botbreuken (van Westrhenen & Thijs, 2019). Vaak wordt gekozen voor een pacemaker maar de bewijskracht voor deze behandeling is zwak. Met een nieuwe methode kon van Westrhenen op basis van video, EEG en ECG het dominante mechanisme van de syncope deduceren (van Westrhenen et al, 2021a). Ze toont aan dat bij 9% van de patiënten de bloeddrukdaling en niet de asystolie de primaire oorzaak is van de syncope. Voor deze groep is een pacemaker daarmee minder zinvol. Het proefschrift vervolgt met een literatuuronderzoek naar het gebruik van autonome signalen voor het detecteren van aanvallen (van Westrhenen et al, 2019). De hartslag en de hartslagvariabiliteit zijn de meest gebruikte modaliteiten. Algoritmes die maar één autonome modaliteit gebruiken leveren vaak een hoge sensiti-

Uncovering the value of autonomic signs and seizure detection in epilepsy care



Anouk van Westrhenen

viteit op maar met veel onterechte alarmen. Dit nadeel blijkt minder groot te zijn bij toepassing van multimodale algoritmes.

## Noodzaak tot metingen thuis

Van alle beschikbare apparaten zijn er maar drie hulpmiddelen met voldoende bewijskracht volgens de ILAE Task Force (Beniczky et al, 2021). De twee onderzoeken naar de bruikbaarheid van de detectoren buiten het ziekenhuis werden vooral verricht bij mensen in een zorginstelling en zijn daarmee niet representatief voor de thuissituatie. Dit was de aanleiding voor een multicentre, prospectieve thuistrial met de NightWatch, een in Nederland ontwikkeld systeem voor de detectie van ernstige nachtelijke aanvallen (van Westrhenen et al, 2023).

## Betrouwbaar, effectief en minder stress

De trial bestond uit een baseline en een interventieperiode van twee maanden. In totaal werden 2310 nachten bij 53 kinderen geanalyseerd. Daarin kwamen maar liefst 552 aanvallen voor. De NightWatch alarmeerde bij vrijwel alle ernstige nachtelijke aanvallen, slechts tien procent van deze aanvallen werd gemist. Het aantal onterechte alarmen was één per drie nachten. Bij nadere analyse bleek er een significant verschil tussen deelnemers met en zonder verstandelijke beperking: kinderen met een beperking hadden veel meer onterechte alarmen, vaak door geassocieerde bewegingsstoornissen. Het gebruik van de NightWatch had geen effect op de slaapkwaliteit en kwaliteit van leven,

maar ouders ervoeren wel minder stressklachten. Een parallelle validatie-studie naar een automatisch video-detectiesysteem liet zien dat dit een alternatief kan vormen voor kinderen die geen draagbaar systeem verdragen, zij het met een lagere sensitiviteit (78% ten opzichte van 89% bij de NightWatch) (van Westrhenen et al, 2020). In samenwerking met Health Technology Assessment van het Maastricht MUMC+ combineerde Van Westrhenen de NightWatch-trial met een economische evaluatie vanuit maatschappelijk perspectief (Engeleer et al, 2022). Zij vond een daling in gemiddelde kosten van €775 tijdens het gebruik van de NightWatch ten opzichte van de baseline. Dit kwam vooral door een afname in zorgkosten. Daarnaast onderzocht zij door middel van diepte-interviews de impact van de interventie voor het gezin (van Westrhenen et al, 2021b). De waarde van de NightWatch werd voornamelijk beïnvloed door de manier waarop ouders omgingen met de zorg voor hun kind en hoe zij hun zorglast ervoeren. De prestaties van de NightWatch leken hierbij minder belangrijk. Gedreven door de angst om hun kind te verliezen, ontwikkelden ouders een persoonlijk beschermingsgedrag naar hun kind met epilepsie. De flexibiliteit van ouders in dit beschermingsgedrag bleek doorslaggevend in hoeverre de NightWatch het gezin kon ondersteunen. De NightWatch had in veel families een toegevoegde waarde door de last van aanvalsmoitoring te verminderen, maar kon de neiging tot beschermen niet altijd wegnemen.

## Gebruikersvoorkeuren voor aanvalsdetectie

Om dieper in te gaan op de gebruikersvoorkeuren voerde van Westrhenen een *discrete choice experiment* uit (van Westrhenen et al, 2022). Alle voorgelegde items over ‘in gebruik nemen’, ‘personalisatie’, ‘interactie’, ‘alarm’ en ‘interface’ hadden een sterke invloed op de keuze van ouders. Bij alle vragenlijsten ontdekte van Westrhenen een brede variatie in voorkeuren voor aanvalsdetectie tussen verschillende groepen gebruikers. Zo hechtten ouders van kinderen met ontwikkelingsproblemen meer belang aan de optie om meetwaarden in te zien tijdens een alarm of om het algoritme aan te passen door middel van persoonlijke *feedback*. Daarnaast lagen de voorkeuren voor de balans tussen sensitiviteit en onterechte alarmen anders voor kinderen met een hoge versus een lage aanvalsfrequentie. Bij ouders van kinderen met een hoge aanvalsfrequentie waren er vooral zorgen over een teveel aan alarmen terwijl voor ouders met een kind met weinig frequente aanvallen het ‘niet missen’ van de aanval belangrijker was.

## Praktische implicaties

Het proefschrift van van Westrhenen biedt een aantal klinisch zeer relevante adviezen. Bij patiënten met een

ictale asystolie moet ook de mogelijkheid van een primaire bloeddrukdaling overwogen worden. Bij aanvalsdetectie heeft een multimodale aanpak de voorkeur. De NightWatch blijkt ook in de thuissituatie in het algemeen betrouwbaar te alarmeren. De ingreep is kosteneffectief met daarbij aanwijzingen dat dit stress kan reduceren. Het kwalitatieve onderzoek van van Westrhenen laat zien dat de behoeften en copingstijlen van ouders verschillen en dat deze ook de waardering van de implementatie kunnen beïnvloeden. Het is daarom belangrijk om die verschillen te erkennen en een aanpak op maat te bieden.

## Referenties

- Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, et al. (2021) Automated seizure detection using wearable devices: A clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. *Clin Neurophysiol.* 132(5):1173-1184.
- Beniczky S, Jeppesen J. (2019) Non-electroencephalography-based seizure detection. *Curr Opin Neurol.* 32(2):198-204.
- Engelgeer A, van Westrhenen A, Thijs R D, et al. (2022) An economic evaluation of the NightWatch for children with refractory epilepsy: insight into the cost-effectiveness and cost-utility. *Seizure* 101:156-161.
- van Westrhenen A, Thijs R D. (2019) Ictal asystole: How to unveil the hidden ties between the brain and the heart. *Int J Cardiol.* 1;278:147-148.
- van Westrhenen A, De Cooman T, Lazeron R H C, et al. (2019) Ictal autonomic changes as a tool for seizure detection: a systematic review. *Clin Auton Res.* 29(2):161-181.
- van Westrhenen A, Petkov G, Kalitzin S N, et al. (2020) Automated video-based seizure detection in children with refractory epilepsy. *Epilepsia* 61 Suppl 1(Suppl 1):S36-S40.
- van Westrhenen A, Shmuelly S, Surges R, et al. (2021). Timing of syncope in ictal asystole as a guide when considering pacemaker implantation. *J Cardiovasc Electrophysiol.* 32(11):3019-3026.
- van Westrhenen A, de Lange W F M, Hagebeuk E E O, et al. (2021) Parental experiences and perspectives on the value of seizure detection while caring for a child with epilepsy: a qualitative study. *Epilepsy Behav.* 124:108323.
- van Westrhenen A, Wijnen B F M, Thijs R D. (2022) Parental preferences for seizure detection devices: a discrete choice experiment. *Epilepsia* 63(5):1152-1163.
- van Westrhenen A, Lazeron R H C, van Dijk J P, et al. (2023) Multimodal nocturnal seizure detection in children with refractory epilepsy: a prospective, long-term, home-based, multicenter trial. *Epilepsia* 00:1-16.

Door: Rob Rouhl, secretaris\*; Marian Majoie, voorzitter\*, namens het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

\*Bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie: Charles Deckers (penningmeester), Vivianne van Kranen-Mastenbroek, Joost Nicolai, Jeske Nelissen, Annette Hospes, Roland Thijs.

# Nieuws vanuit het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie brengt u, als Liga-leden en professionals werkzaam in het veld van de epilepsie, via onze jaarlijkse nieuwsbrief op de hoogte van de lopende zaken op nationaal en internationaal niveau.

De Nederlandse Liga tegen Epilepsie heeft tot doel verspreiding van kennis over epilepsie onder allen die daar belang bij hebben. Dat doet het bestuur bijvoorbeeld via het verenigingsblad maar ook via de liga-website en aparte mailings. Daarnaast zijn wij als Liga een vraagbaak voor de verschillende wetenschappelijke verenigingen en voor zorg- en overheidsinstanties in kwesties die de zorg voor mensen met epilepsie betreffen. Enkele voorbeelden hiervan zijn: activiteiten rondom de landelijke richtlijnen, vergoedingsaanvragen, en plaatsbepaling van nieuwe behandelingen binnen de behandeling van mensen met epilepsie.

## Wat heeft de Liga te bieden?

Vanuit de doelen 'verbetering van de kwaliteit van epilepsiezorg' en 'kennisbevordering onder professionals werkzaam binnen de epilepsiezorg' heeft de Liga een adviesfunctie voor zorgprofessionals, patiëntenverenigingen, wetenschappelijke verenigingen en overheidsinstanties.

De Liga geeft ook invulling aan kennisdeling middels het verenigingsblad 'Epilepsie, periodiek voor professionals'. Hierin kunnen jonge onderzoekers zich profileren, wordt het wetenschappelijk epilepsieonderzoek op een voor een breed publiek toegankelijke manier gepresenteerd, en is er aandacht voor kwaliteit van zorg. Dit blad wordt sinds eind 2021 via een Open Access platform aangeboden (zie <https://epilepsiejournal.nl/>).

Verder zijn alle leden van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie automatisch lid van de International League Against Epilepsy (ILAE). Dit zorgt ervoor dat de leden aanspraak kunnen maken op korting op het inschrijfgeld van de internationale congressen die door de ILAE worden georganiseerd (zie [www.ilae.org/congresses](http://www.ilae.org/congresses)). Voorts hebben alle leden van de liga, via dit lidmaatschap, ook toegang tot *Epileptic Disorders*, een van de wetenschappelijke tijdschriften van de ILAE.

## Financiering van Liga-activiteiten

De financieringsstructuur van de Liga is sinds 2022 geheel veranderd. De contributies zijn nu de belangrijkste bron van inkomsten, en deze moeten nu ook (aangevuld met sponsorgelden) de activiteiten van de Liga dekken. Voor 2023 was daarom ook de contributie vastgesteld op €50; leden betalen dit via automatische incasso, met jaarlijkse indexering van het bedrag. Het is belangrijk voor u en voor het voortbestaan van de Liga om lid te worden.

## LIGA Expertise-groep

Voor het geven van adviezen aan de diverse instanties en organisaties heeft het bestuur in 2022 een expertisegroep in het leven geroepen met experts uit diverse disciplines (momenteel betreft het neurologen, kinderneurologen, apothekers, maar mocht een specifieke expertise ontbreken dan zal deze zeker ook buiten deze groep worden gezocht, zie <https://www.epilepsieliga.nl/expertisegroep>). De adviesvragen zoals hierboven geschreven worden met name door deze groep beantwoord.

## Activiteiten van de Liga

### Adviesvragen

Ook in 2023 zijn weer verschillende adviesvragen bij het Liga bestuur ingediend. Onderstaand treft u een verkort overzicht aan.

#### 1 Adviesvraag van het College ter beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en het Zorginstituut (ZI)

Dit betreft de plaatsbepaling van fenfluramine (na goedkeuring voor vergoeding in het basispakket); hierbij heeft de Liga geadviseerd over de gebruikelijke setting waarin fenfluramine zal worden voorgeschreven (door een ervaren professional (kinderneuroloog of neuroloog, en bij vervolg ook AVG-arts) bij de syndromen van Dravet en Lennox-Gastaut.

#### 2 Adviesvraag met betrekking tot het in aanmerking komen voor vergoeding van midazolam unit dosis.

In samenspraak met de werkgroep richtlijn epilepsie is een bijdrage geleverd aan de onderbouwing van het vergoedingsdossier voor midazolam nasaal unit dosis.

## Opleiding en wetenschap

De huidige website van de Liga heeft een frisse nieuwe uitstraling gekregen. Deze nieuwe website biedt ruimte om bijvoorbeeld lopend onderzoek in de spotlight te zetten. Tevens zullen actualiteiten getoond worden en is er mogelijkheid tot profilering van de subcommissies. Daarnaast is samen met steun van de expertisecentra Kempenhaeghe en SEIN de website <https://epilepsie-scholingen.nl/> gelanceerd. Met deze website willen we zoveel mogelijk expertisepartijen samenbrengen in één overzicht.

Binnen de opleidingen is er een start gemaakt met digitale scholing over epilepsie voor aios/jonge medisch specialisten.

Er is een nieuwsbrief van de commissie wetenschappelijk onderzoek van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de zogenaamde commissie CWON. Op voordracht van de Liga worden tweejaarlijks drie wetenschappelijke onderzoeken in de spotlight gezet in de nieuwsbrief van de CWON. De volledige lijst met lopend wetenschappelijk onderzoek dat bij de halfjaarlijkse inventarisatie gemeld wordt, is via de Liga-site terug te vinden.

## Nederlands Epilepsie Netwerk

Het Nederlands Epilepsie Netwerk is een lopende samenwerking die is opgezet om de zorg voor mensen met epilepsie te verbeteren en de samenwerking in Nederland tussen de ziekenhuizen en Epilepsiecentra (SEIN/Kempenhaeghe) te vergroten. Dit houdt in dat er vanuit de Epilepsie-centra specialisten (neurologen en/of verpleegkundig specialisten) aanwezig zijn in niet-academische ziekenhuizen om adviezen te geven in de epilepsie-diagnostiek en -behandeling door de neurologen.

Hierbij is er ook gelegenheid voor *on the spot* nascholing bij casuïstiek. Reeds in 2022 zijn in de regio Zuid digitale casusbesprekingen met ook mini-onderwijsmomenten gestart, aanmelding hiervoor is doorlopend mogelijk via [kwantenm@kempenhaeghe.nl](mailto:kwantenm@kempenhaeghe.nl).

## Sectie Wetenschappelijk Onderzoek

Op 30 maart 2023 heeft weer de succesvolle Midwintermeeting van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek (SWO) van de Liga plaatsgevonden. Tijdens deze bijeenkomst zijn er voordrachten op hoog niveau gehouden over “Metabolism in epilepsy: diets and microbiome”, waren er pitches van jonge onderzoekers en werd er afscheid genomen van de bestuursleden Kristl Vonck, Eleonora Aronica en Erwin van Vliet.

## Internationale ontwikkelingen

Epilepsie is op voorspraak van de *International League Against Epilepsy (ILAE)* opgenomen in de prioriteitenagenda van de WHO. In het *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders* wordt dit beschreven. Vanuit de ILAE zijn er in 2023 handreikingen gekomen voor de betekenis hiervan voor zorg, onderwijs en onderzoek, deze moeten nog verder worden uitgewerkt en in beleid worden vertaald.

## Nederlandse richtlijn Epilepsie

De vernieuwde richtlijn ([epilepsie.neurologie.nl](http://epilepsie.neurologie.nl)) heeft sinds 2022 een vaste plaats in de landelijke richtlijnen-database en opnieuw zijn er in 2023 meerdere modules ge-updatet.

## Tot slot

De Liga is, als vertegenwoordiging van alle epilepsie-professionals op alle niveaus, onmisbaar als vereniging. Middels deze nieuwsbrief bent u op de hoogte van de activiteiten van het laatste jaar.





De Nederlandse Liga tegen Epilepsie biedt zorgprofessionals relevante kennis en informatie over epilepsiezorg. Wilt u op de hoogte blijven en uw vak goed uitoefenen?

## Word dan lid van de Liga

En profiteer van de vele voordelen die het lidmaatschap heeft te bieden!



**Kijk voor meer informatie op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl)**

## Publicaties

Helder overzicht van de recentste wetenschappelijke onderzoeken die nu lopen.

## Actueel

De laatste informatie omtrent medicatie, seminars, opleidingen en trainingen.

De weergegeven data van de congressen en cursussen kunnen wijzigen. U doet er goed aan om deze te verifiëren.

**22 maart 2024**

wetenschappelijk symposium Update@kempenhaeghe

Locatie: Heeze, Nederland

Informatie: [Internationaal symposium update@kempenhaeghe.nl](mailto:International Symposium Update@kempenhaeghe.nl) | Expertise centrum Kempenhaeghe

**25 - 28 March 2024**

EEG in the First Year of Life

Locatie: Cambridge, Verenigd Koninkrijk

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses>

**5 – 8 mei 2024**

Seventeenth Eilat Conference on New Antiepileptic Drugs and Devices (EILAT XVII)

Locatie: Madrid, Spanje

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses/>

**15 - 18 mei 2024**

ILAE School on Neuroimaging 2024

Locatie: Potsdam, Duitsland

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses>

**23 - 24 mei 2024**

KNF dagen 2024

Locatie: Lunteren

Informatie: <https://knfdagen.nl/>

**23-25 mei 2024**

Third international Workshop on High Frequency Oscillations in Epilepsy

Locatie: New York, VS

Informatie: <https://www.highmarksce.com/nyumc/index.cfm?do=pln.viewActivity&activityCode=301-24>

**20 – 27 juli 2024**

6<sup>th</sup> ILAE School on Advanced EEG and Epilepsy

Locatie: Dianalund, Denemarken

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses>

**7 – 11 september 2024**

15<sup>th</sup> European Epilepsy Congress

Locatie: Rome, Italië

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses/15th-european-epilepsy-congress>

**19 - 22 September 2024**

14<sup>th</sup> International Summer School for Neuropathology and Epilepsy Surgery

Locatie: Erlangen, Duitsland

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses>

**1 – 30 november 2024**

15<sup>th</sup> Asian & Oceanian Epilepsy Congress

Locatie: New Delhi, India

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses>

**6 – 10 december 2024**

American Epilepsy Society meeting

Locatie: Los Angeles, Californië, VS

Informatie: <https://www.aesnet.org/AES-annual-meeting/general-information/future-meetings>

**30 augustus – 3 september 2025**

36<sup>th</sup> International Epilepsy Congress

Locatie: Lissabon, Portugal

Informatie: <https://www.ilae.org/congresses/36th-international-epilepsy-congress>

De productie van dit blad is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van:

**LivaNova**  
Health innovation that matters

 Inspired by patients.  
Driven by science.

 Jazz Pharmaceuticals.

 Angelini  
Pharma

 Eisai

**Epilepsi**  NL