

Epilepsieconsulent in de 2^{de} lijn

Parallelsessie verdiepend onderwerp H

Ilona de Beer, epilepsieconsulent
Marjolein Kalse, epilepsieconsulent





Epilepsieconsulent in de 2^{de} lijn

De ontwikkeling van de functie epilepsieconsulent is een initiatief van



Nationaal Epilepsie Fonds

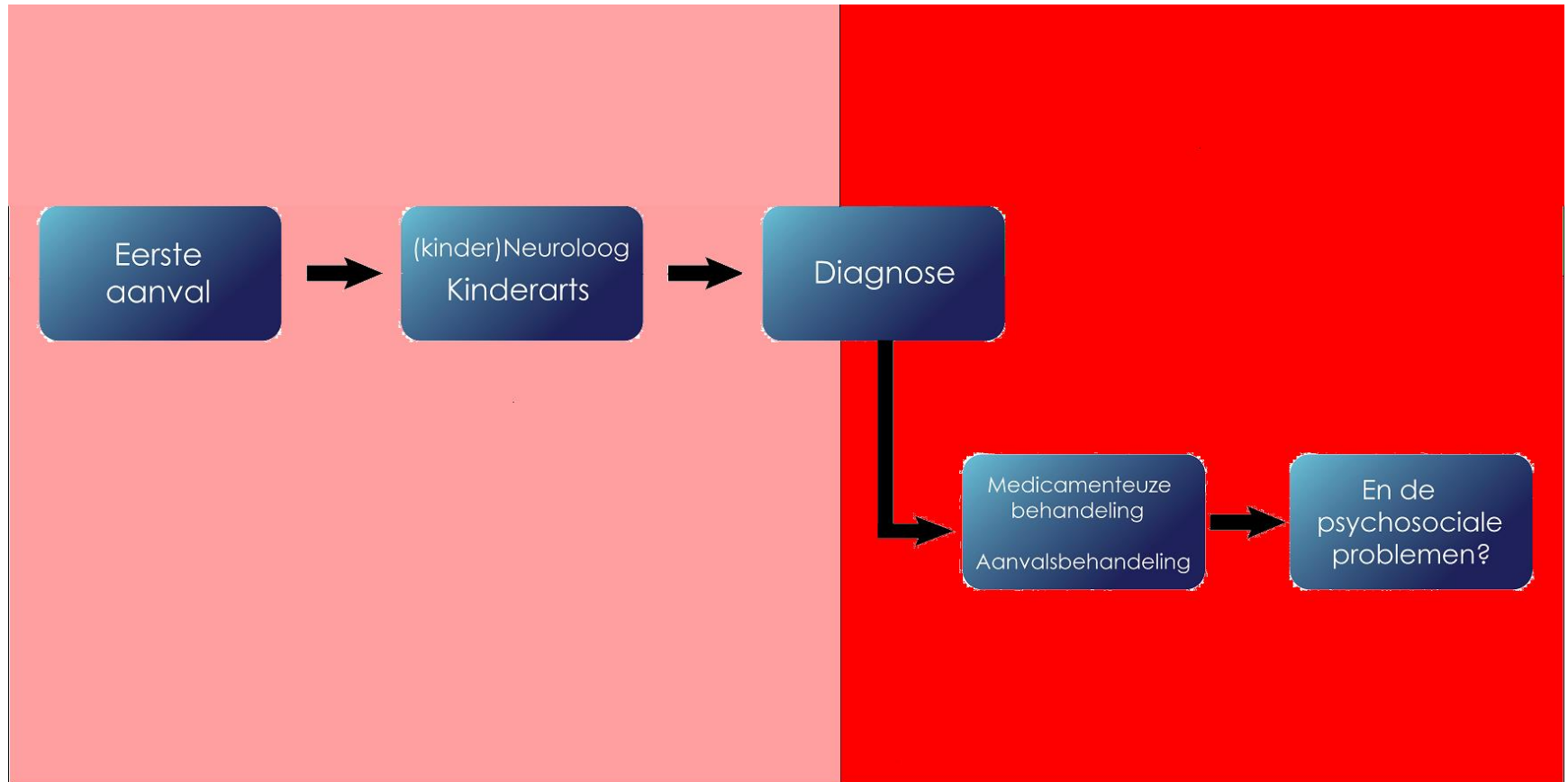


Met financiële bijdrage van UCB Pharma B.V. en CZ zorgverzekeringen

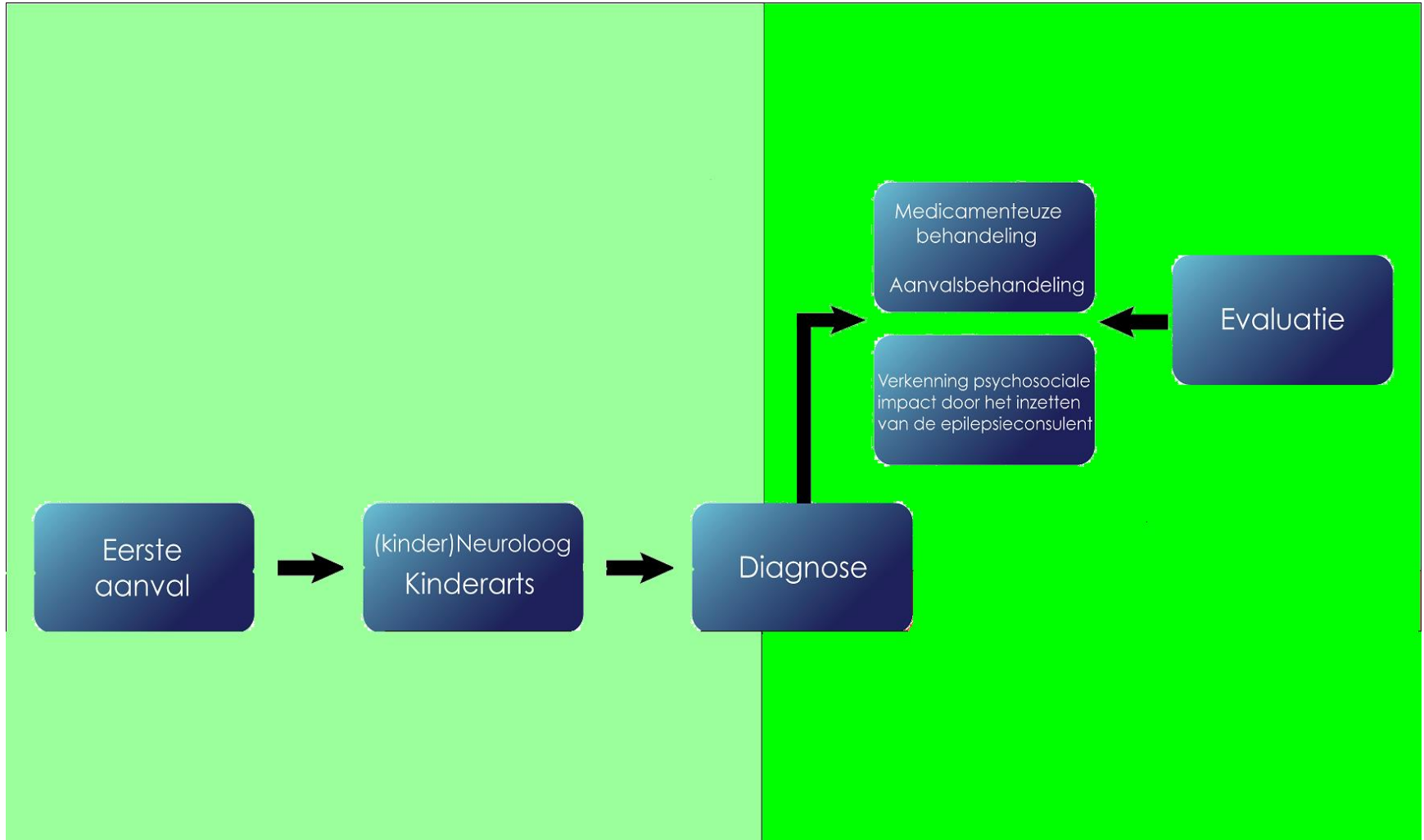
Een pilotstudie in acht ziekenhuizen



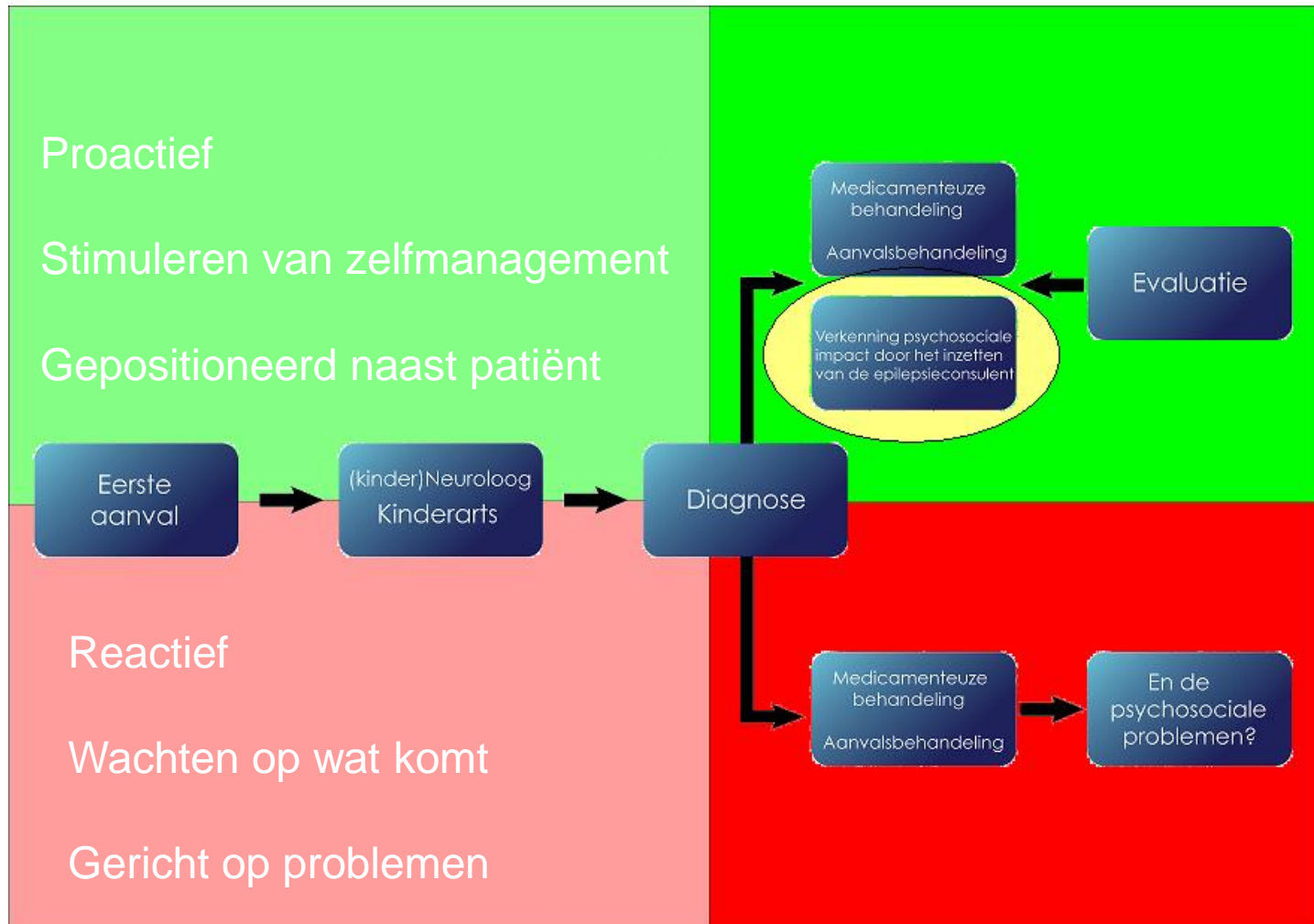
De diagnose en dan.....



Standaard integrale epilepsiebehandeling



Begin traject integrale epilepsiezorg



‘Project Epilepsieconsulent’

Een project gebaseerd op integrale epilepsiezorg

Goede zorg: geen toeval, maar plan



UITGANGSPUNTEN INTEGRALE EPILEPSIEZORG

Geformuleerd vanuit patiëntenperspectief

- Voorkomen van vermijdbare impact van de diagnose epilepsie
- Vaststellen van vaste actie- en evaluatie momenten in de standaard
- Vroegtijdig in de patiënten carrière
- Gebruik maken van elkaars expertise
- Geen aanvalsbehandeling, maar epilepsiebehandeling

Epilepsiebehandeling is meer dan het behandelen van aanvallen

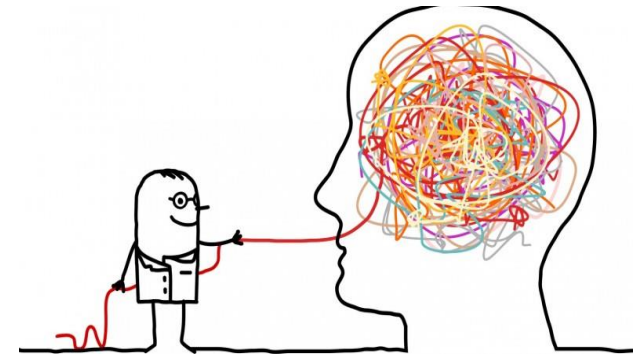


Integrale epilepsiebehandeling



Beweegt zich op:

1. Somatisch;
2. Psychologisch;
3. Sociaal/maatschappelijk vlak.



Primaire taak epilepsieconsulent

- Standaard en vroegtijdig informeren over epilepsie en zorgaanbod
- Stimuleren en bevorderen zelfmanagement
- Bewaken van het traject van zorg samen met behandelaar en patiënt
- Laagdrempelig en goed bereikbaar

Toetsing project Epilepsieconsulent



Doel

Evaluatie van het werken van epilepsieconsulenten vanuit het perspectief van:

- 1) patiënten (kwaliteit en effecten van zorg);
- 2) zorgverleners (functie, inbedding, etc.).

Onderdelen evaluatiestudie

- Interviews (begin 2009 + eind 2010):
met 8 consulenten en 8 neurologen
- Vragenlijstonderzoek (begin 2010):
400 patiënten van pilot-ziekenhuizen versus
400 patiënten met 'care as usual'

Vragenlijst Epilepsiezorg

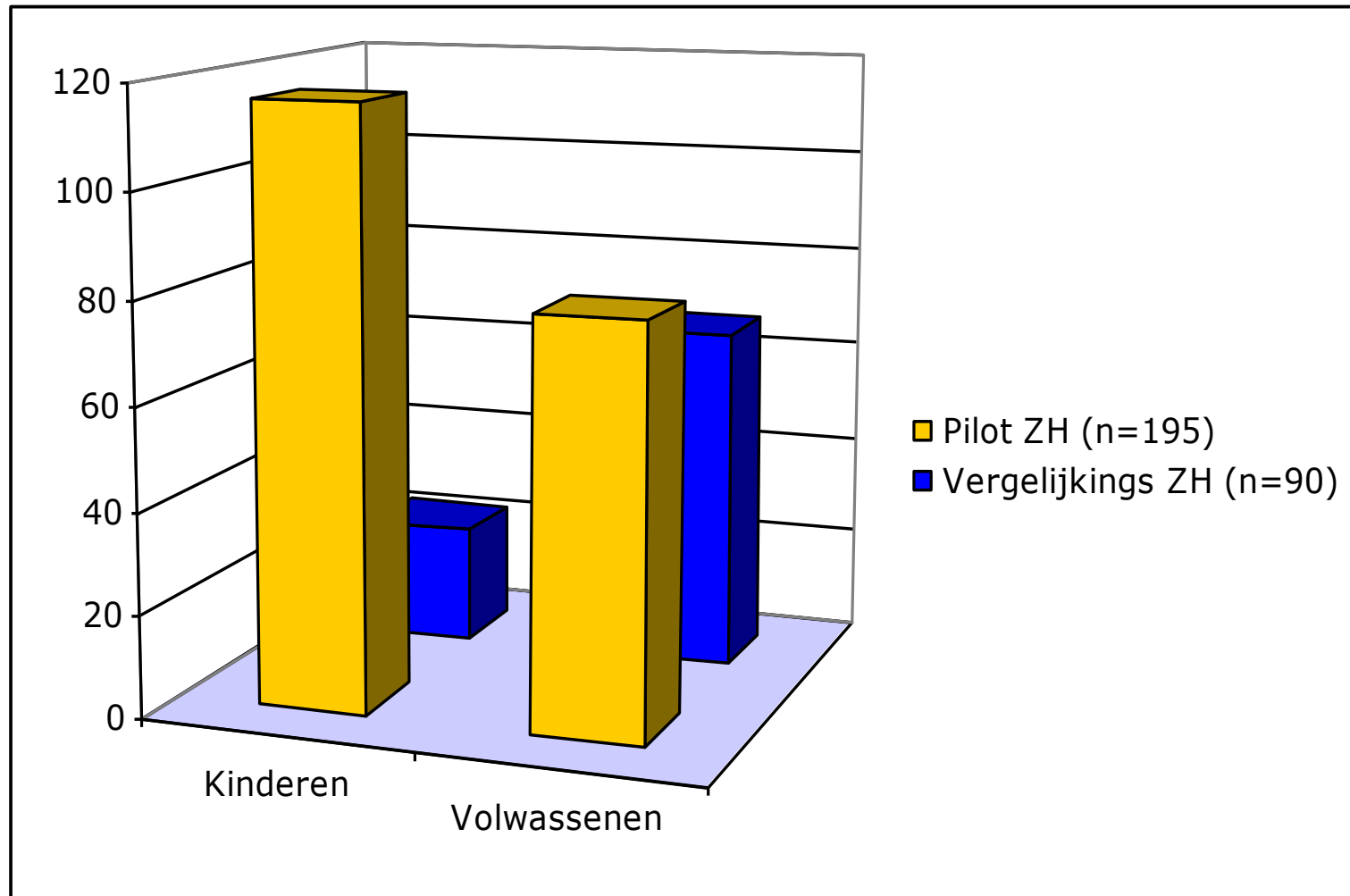
- **Achtergrondkenmerken**
(leeftijd, geslacht, opleiding, gezondheid, comorbiditeit)
- **Ziektekenmerken**
(duur, frequentie aanvallen, gevolgen epilepsie)
- **Zorggebruik en zorgbehoefte**
(contacten met zorgverleners, medicijngebruik, psychosociale ondersteuning)
- **Ervaringen met de epilepsiezorg**
(specialist, psychosociale ondersteuning, informatievoorziening)
- **Resultaat en evaluatie van de epilepsiezorg**
(voorlichting, effect psychosociale ondersteuning, continuïteit, ziekteperceptie, therapietrouw, mondigheid, waarderingcijfers, verbetermogelijkheden)

Respons

	Aantal benaderd	Onterecht benaderd	Vragenlijst retour	Aantal ingevuld	Respons 27-09-10
Pilot ZH	359	7	207	195	55,4%
Vergelijkings ZH*	309	40	111	90	33,5%
Totaal	668	47	318	285	44,4%

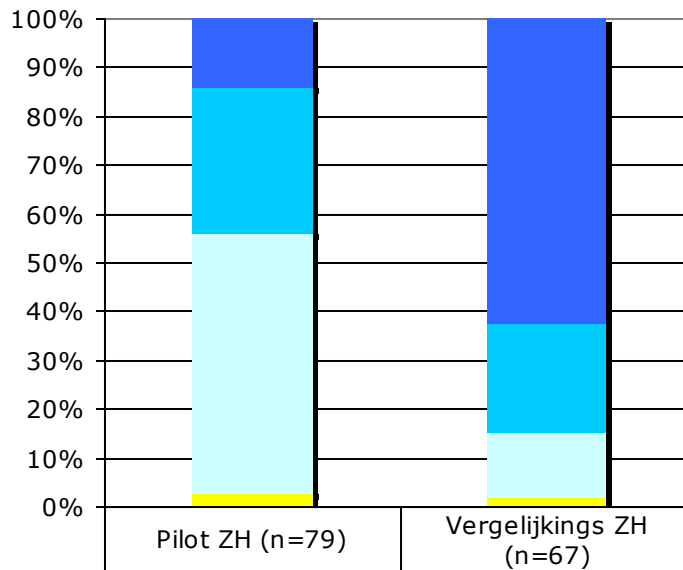
*Zevenaar,
Bernhoven,
Westfries Gasthuis,
Albert Schweitzer,
Alysis/Rijnstate
(volw.) en AMC/EKZ

Kenmerken respondenten (1)



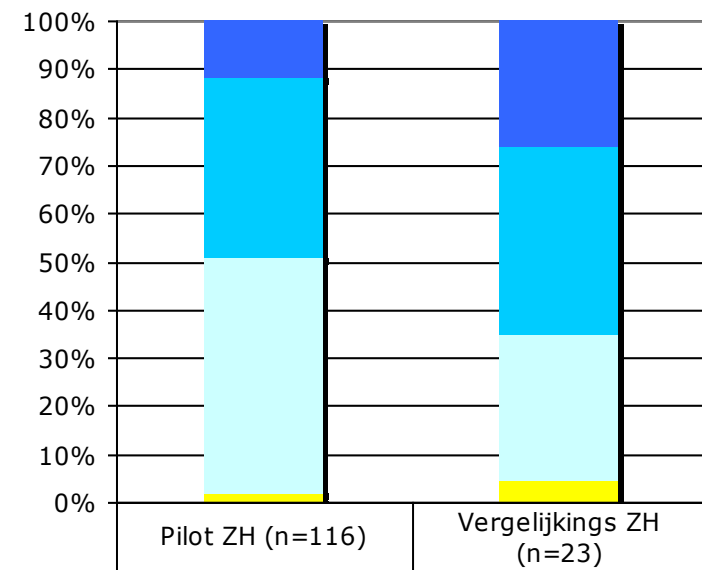
Kenmerken respondenten (2)

Diagnoseduur Volwassenen



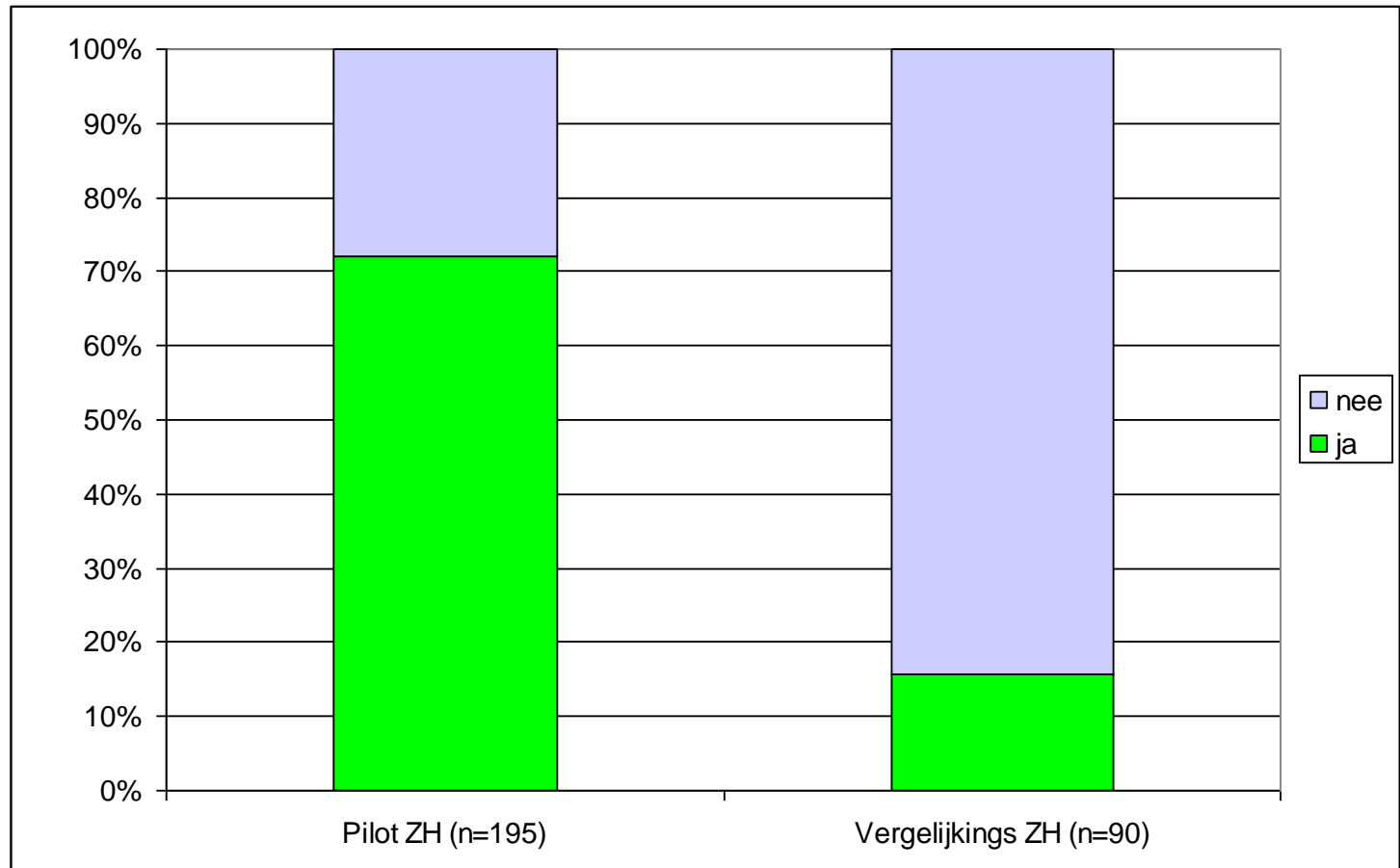
■ meer dan 2 jaar	11	37
■ 1 tot 2 jaar	23	13
■ minder dan 1 jaar	41	8
■ nog geen diagnose	2	1

Diagnoseduur Kinderen

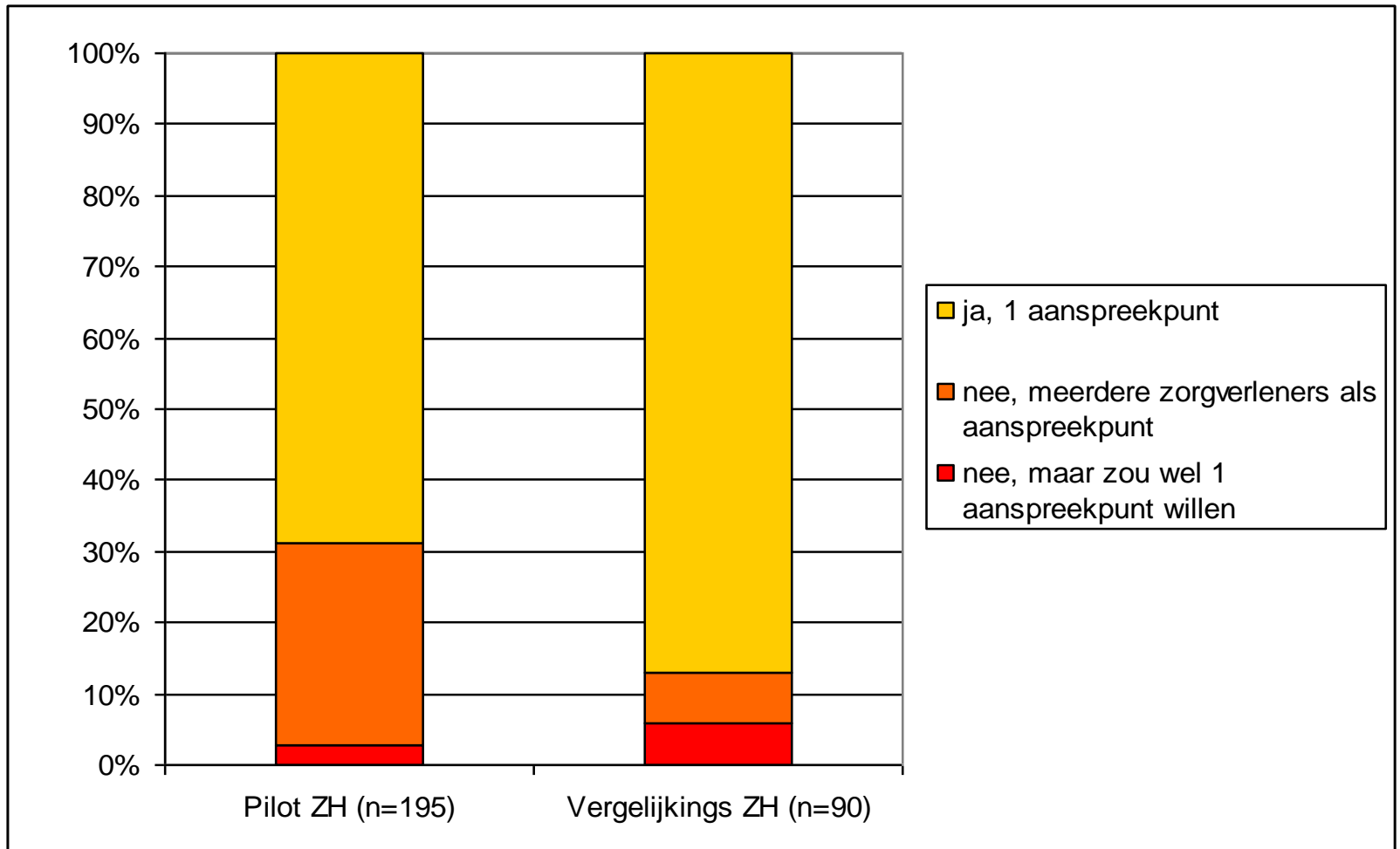


■ meer dan 2 jaar	14	6
■ 1 tot 2 jaar	43	9
■ minder dan 1 jaar	56	7
■ nog geen diagnose	2	1

Kreeg u in de afgelopen 12 maanden extra ondersteuning/ begeleiding i.v.m. epilepsie?



1 aanspreekpunt in het ziekenhuis voor al uw vragen over epilepsie?



Effecten van psychosociale ondersteuning/ begeleiding

1. Wegwijs worden in de zorg

vinden van een optimale behandeling; maken van keuzes omtrent de behandeling/ medicijnen; inzicht in epilepsie, de behandeling en welke zorg/hulp nodig is; vinden van de weg in de (epilepsie)zorg

2. Leren omgaan met epilepsie

grip op leven/ gevoel het beter aan te kunnen; leren omgaan met de diagnose epilepsie; beperken van de gevolgen; oplossen van problemen in het dagelijks leven; verminderen van angst voor een aanval

3. Empowerment en regie over de zorg

voor jezelf opkomen in gesprekken met zorgverleners; afstemming zorg; aanvragen zorg/hulp voorzieningen; vragen stellen aan arts(en); eerder krijgen van de nodige zorg/hulp; bespreekbaar maken van epilepsie in omgeving

Significante effecten of trends die wijzen op

positief effect van epilepsieconsulenten op:

- Aansluiting op de zorgbehoefte van patiënten (bijv. informatievoorziening, opvang na diagnose)
- Continuïteit van zorg: minder wisselingen arts/ZH, betere informatieoverdracht tussen zorgverleners
- Mondigheid patiënten
- Positieve beoordeling van de zorg

Conclusie NIVEL

Epilepsieconsulent een belangrijke, zo niet onmisbare schakel





Jongeren



Volwassenen



Naasten

**E
P
I
L
E
P
S
I
E

E
N

N
U
?**

Vroegtijdige aandacht voor de psychosociale aspecten

- Gerichte voorlichting over epilepsie en het zorgaanbod
- Vraagverheldering
- Anticiperen op mogelijk psychosociale gevolgen
- Vroegtijdig in gang zetten van eventuele gewenste of het verkennen van noodzakelijke interventies

Taak epilepsieconsulent universitair medisch centrum

Zij zien kinderen met een grote zorgvraag

- Zorgsituatie thuis vormgeven
 - Saturatie
 - Sonde
 - Gekwalificeerde oppas
 - Medisch kinderdagverblijf
 - Protocollen en verklaringen

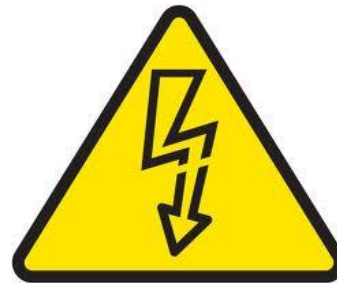
Secundaire taken

- Voorlichting en advies geven aan derden; peuterspeelzaal, school, kinderopvang verpleeginstellingen etc.
- EHBO-verenigingen en sociale werkplaats
- Onderwijs in eigen ziekenhuis
- Ondersteunende activiteiten EVN & NEF
- Betrokken lid NEZ/onderdeel Neuro en Revalidatie

Vraag

Waarop kan de diagnose epilepsie
impact hebben?

Impact diagnose epilepsie



Vraag

Wat kan de impact zijn van epilepsie
op een relatie?

Casus 1

Alleenstaande moeder met dochter

Vraag

Welke impact kan epilepsie hebben op kinderen?

Casus 2

Kind

Landelijk werkverband onderwijs en epilepsie



De Berkenschutse

Centrum voor Onderwijsexpertise



Onderwijscentrum De Berkenschutse

i.s.m. Epilepsiecentrum Kempenhaeghe

- Heeze & Oosterhout (Hans Berger Kliniek)

de Waterlelie



■ **Onderwijscentrum De Waterlelie**

■ i.s.m. Epilepsiecentrum S.E.I.N.

- Cruquius & Zwolle

Casus 3

Epilepsie op latere leeftijd

De E - Factor kleurt de situatie

De E - Factor ?



De E-Factor?

- **Beslissingen worden beïnvloed door de factor epilepsie**
- **In overleg samen bewust beslissen**
- **Er zijn 4 argumentgroepen te onderscheiden bij het maken van keuzes en het nemen van beslissingen**



Argumentgroepen

1. PERSOONLIJKHEID

- Evenwichtig of kwetsbaar?

2. RATIONEEL

- Wat zijn de risico's die de patiënt loopt?
- Wat zijn de risico's voor anderen?

3. EMOTIONEEL

- Wat zijn de gevoelens van de patiënt en van de naasten?

4. EPILEPSIEFACTOREN

- Wat voor aanvallen heeft de patiënt?
- Hoe vaak heeft de patiënt aanvallen?
- Wat is het tijdstip van de aanvallen?
- Voelt de patiënt de aanval aankomen?



Diagnose epilepsie, is meer dan het hebben van aanvallen

- Goede epilepsiebehandeling is meer dan een goede aanvalsbehandeling
- Patiënt vindt impact epilepsie op het leven vaak intenser dan een aanval
- Ultieme doel van de behandeling; streven naar kwaliteit van leven
- Voorkomen vermijdbare impact
- Gebruik maken van elkaars expertise in het gehele zorgaanbod

