**[Titel:] ‘Hoge kwaliteit én toegankelijkheid van de epilepsiezorg, dat staat voorop’**

[Lead:] De ontwikkelingen gaan snel in de epilepsiezorg, constateert prof. dr. Marian Majoie, neuroloog in het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+ en voorzitter van de NVN-werkgroep Epilepsie (LIGA). Tegelijkertijd staat de toegankelijkheid van deze zorg onder druk. De zorg dichter bij de patiënt brengen kan helpen om deze toegankelijkheid te blijven garanderen.

[Tekst:]

**Wat zijn recente ontwikkelingen in de epilepsiezorg in Nederland?**

‘Die ontwikkelingen zijn talrijk, zowel in de diagnostiek als behandeling. Door ontwikkelingen als multimodale imaging en steeds betere monitoring, kunnen we preciezer traceren waar aanvallen ontstaan. Dat heeft de epilepsiechirurgie in een stroomversnelling gebracht. Door het genetisch onderzoek kunnen we steeds beter analyseren welke genetisch profiel aanleiding geeft tot aanvallen, maar ook tot therapieresistentie. Op het gebied van aanvalsdetectie boeken we eveneens veel vooruitgang. We kunnen het risico op complicaties van aanvallen daardoor verkleinen.’

**Farmacotherapie is nog steeds behandeloptie nr. 1 voor epilepsiepatiënten. Welke ontwikkelingen ziet u daar?**

‘Een gemengd beeld. Er zijn de afgelopen jaren steeds meer anti-epileptica op de markt gekomen, dat is goed nieuws. Het aantal mensen dat aanvalsvrij wordt door medicatie neemt echter niet af. Eén derde van de patiënten met epilepsie blijft last houden van aanvallen. Dat is teleurstellend. Wél komen er steeds meer tailormade middelen op de markt, toegespitst op specifieke patiëntenprofielen. Voor die patiëntengroepen kan dat leiden tot minder bijwerkingen. Dat past in ons streven om mensen zó te behandelen dat ze zoveel mogelijk aanvalsvrij zijn én minimaal last hebben van de behandeling. Maar het gedroomde anti-epilepticum dat leidt naar én volledige aanvalsvrijheid én afwezigheid van bijwerkingen, dat is er nog niet.’

**Hoe verloopt de samenwerking in de epilepsiezorg?**

‘Dat is een belangrijk item. We willen bestaande samenwerkingsverbanden bundelen én versterken, met als uitgangspunt een hoge kwaliteit van de epilepsiezorg én behoud van de toegankelijkheid ervan. Mijn zorg is dat die toegankelijkheid op de langere termijn gaat knellen. Zeker als je ziet hoeveel aspecten er spelen bij de epilepsiezorg: we willen dat patiënten aanvalsvrij zijn, geen last hebben van bijwerkingen, een goede kwaliteit van leven hebben, kunnen rekenen op goede expertise in de buurt, en dat liefst tegen een schappelijke prijs. Het is een uitdaging om dat te organiseren, maar het is nodig om de epilepsiezorg betaalbaar en toegankelijk te houden. Volgens de RIVM-cijfers is er een jaarprevalentie van 121 duizend patiënten met epilepsie. Die kunnen we niet allemaal zien in de derdelijns expertisecentra, en dat hoeft ook niet. Maar dat betekent dat we de expertise dicht bij huis van de patiënt moeten organiseren.’

**Hoe gaan jullie dat doen?**

‘We zijn gestart met de ontwikkeling van een landelijk netwerk Epilepsie. Neurologen vanuit de expertisecentra delen hun kennis met de neurologen in den lande, en gaan samen het gesprek aan over de juiste zorg op de juiste plek. Ook in de epilepsiezorg is dat het vertrekpunt. Op die manier ontstaat er een dynamische uitwisseling van kennis en ervaringen tussen epilepsiespecialisten en algemeen neurologen in de regio.’

‘De patiënt profiteert ervan als we de zorg zo vormgeven. Die is in goede handen bij de neuroloog dicht bij huis. Pas als deze dreigt vast te lopen, bijvoorbeeld omdat een patiënt opnieuw aanvallen krijgt ondanks een adequate behandeling, dan kan hij opschalen naar één van de expertisecentra. Is het probleem opgelost, dan is terugverwijzing naar de eigen regio op zijn plaats. Deze taakverdeling is beter voor de patiënt, en geeft de expertisecentra de ruimte voor verdere expertiseontwikkeling. Dat is belangrijk, want zonder innovatief onderzoek komt de epilepsiezorg niet vooruit. Bovendien levert zo’n dynamisch kennisnetwerk een bijdrage aan de kwaliteitscyclus in de epilepsiezorg. Bijvoorbeeld doordat vragen vanuit de klinische praktijk sneller komen bovendrijven, en we eerder zien wat kennislacunes zijn in onze epilepsiezorg.’

**Hoe werkt deze kwaliteitscyclus precies?**

‘Een klinische vraag kan bijvoorbeeld leiden tot onderzoekvragen voor de specialisten in de expertisecentra. De uitkomsten van hun onderzoek kunnen we via het netwerk implementeren in de klinische praktijk. Daarmee is de cirkel rond. Zo’n kennisnetwerk Epilepsie inrichten is niet eenvoudig, maar wél nodig. Willen we de zorg toegankelijk houden, dan moeten we onze epilepsiezorg doelmatiger inrichten. Dit netwerk levert daar een bijdrage aan.’

**U bent voorzitter van de NVN-richtlijnenwerkgroep Epilepsie. Welke rol speelt de richtlijn Epilepsie bij de epilepsiezorg in Nederland?**

‘Vanaf 2013 werken we met een modulair opgebouwde webbased richtlijn. Die wordt jaarlijks geactualiseerd. Het is één van de eerste modulaire medische richtlijnen. De Federatie Medisch Specialisten en het Kennisinstituut hebben besloten om alle medische richtlijnen zo in te richten. De richtlijn Epilepsie vervult daarbij een voorbeeldfunctie. Dus ja, ik ben tevreden over de huidige epilepsierichtlijn, hij is up-to-date, wordt veel geraadpleegd, én levert een belangrijke bijdrage aan de zojuist genoemde kwaliteitscyclus. Bijvoorbeeld doordat je opgedane kennis uit het kennisnetwerk snel kunt vertalen naar een behandeladvies in de richtlijn.’

**Hoe is de communicatie tussen neuroloog en patiënt in de epilepsiezorg?**

‘Daar is ruimte voor verbetering. Patiënten volgen bijvoorbeeld lang niet alle adviezen op van de arts in de spreekkamer. En meer dan de helft van de bijwerkingen waar patiënten last van hebben, melden ze niet. Dat is overigens niet exemplarisch voor de epilepsie, we zien dat ook bij andere chronische aandoeningen. Datzelfde geldt voor de soms gebrekkige therapietrouw. Patiënten zijn zich er niet altijd van bewust dat ze medicatieadviezen onvoldoende opvolgen. We hebben recent een zelfmanagementtraining voor patiënten aangeboden. Daarbij bleek dat patiënten vaak een te positief beeld hebben over hun medicatiegebruik. Ze denken dat ze hun anti-epileptica regelmatig innemen, maar in de praktijk valt dat tegen. Voor sommige patiënten was dat een eyeopener.’

**Zijn patiënten tevreden over de epilepsiezorg?**

‘In 2017 hield de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) een enquête onder haar achterban. De vereniging wilde weten wat hun wensen zijn. Dan blijkt dat patiënten met epilepsie behoefte hebben aan goede zorg in de buurt, optimale toegang tot de hulpverlening, en begeleiding bij hun emotioneel welzijn. Dat zijn belangrijke bevindingen, die we hebben opgenomen in de richtlijn Epilepsie.’

‘Zelf zijn wij begonnen met het uiteenrafelen van de zogenoemde patiëntenreis. We willen van patiënten zelf horen wat zij belangrijk vinden in de behandeling, begeleiding én nazorg. Wij kunnen als behandelaars bijvoorbeeld wel denken dat we klaar zijn als de patiënt aanvalsvrij is, maar vinden zij dat ook? We willen daarom weten of we het goed doen, of wat er volgens hen ontbreekt in onze zorgverlening. Voor deze patiëntenreis interviewen we patiënten die het epilepsiechirurgie traject doorlopen. Het is de bedoeling dat we daarna ook andere patiëntengroepen in de epilepsie gaan interviewen. Met als doel onze zorg nóg beter te laten aansluiten op hun wensen.’