

Epilepsieconsulent: de onmisbare schakel

‘Handvatten bieden voor

Patiënten ervaren een enorme meerwaarde van de aanwezigheid van een epilepsieconsulent voor psychosociale begeleiding na de diagnosestelling. Ook neurologen tonen zich uiterst positief over deze nieuwe functie, omdat ze zelf de grenzen ervaren van de tijd die ze hiervoor aan patiënten kunnen besteden. ‘Een onmisbare schakel’ noemt het NIVEL de epilepsieconsulent dan ook. Het woord is nu aan de zorgverzekeraars.

FRANK VAN WIJCK, WETENSCHAPSJOURNALIST

‘Had deze functie maar jaren eerder bestaan.’ Deze verzuchting hoort epilepsieconsulente M. Kalse maar al te vaak van oud-gediagnosticeerden. Haar functie bestaat sinds drie jaar. Het ontstaan ervan is te danken aan een initiatief van de Epilepsie Vereniging Nederland, het Nationaal Epilepsie Fonds en de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN). Deze organisaties wilden in een pilotsituatie de meerwaarde onderzoeken van de epilepsieconsulenten. Hun kerntaken zijn: standaard en vroegtijdig aandacht bieden voor de psychosociale impact van epilepsie, zelfmanagement stimuleren en een bijdrage leveren aan de situatie waarin de patiënt zo veel mogelijk de regie in eigen hand kan houden.

Raad en daad

Neuroloog W.J. Hardon van het Jeroen Bosch Ziekenhuis vertelt: ‘De meerwaarde van de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen was al bekend vanuit andere vormen van zorg, zoals bij de ziekte van Parkinson, MS of bij patiënten met een stoma. In 2006 stelde de Epilepsie Vereniging in een rapport vast dat een dergelijke functie voor epilepsie was blijven liggen en dat het de moeite was te onderzoeken of zo’n functie ook bij epilepsie van waarde kon zijn, gezien de goede resultaten bij die andere zorgvormen. Epilepsie heeft op heel veel manieren invloed op het leven van de patiënt en diens omgeving maar je hebt als neuroloog – ongeacht hoe groot je persoonlijke inzet is en hoe maximaal bereikbaar je voor ze wilt zijn – simpelweg beperkt tijd om bij al die facetten voldoende stil te staan. Dit geldt zowel voor volwassen patiënten als voor kinderen. Het is voor hen van enorme meerwaarde als er meteen na de diagnosestelling iemand is die één

tot anderhalf uur de tijd voor hen heeft om door te praten over wat die ziekte precies inhoudt en wat die betekent voor het leven. En die ook daarna altijd beschikbaar blijft om de patiënten en hun naasten met raad en daad bij te staan.’

Marjolein Kalse bevond zich net in de afrondende fase van een studie in de menswetenschappen toen ze hoorde dat het Jeroen Bosch Ziekenhuis een epilepsieconsulente zocht. ‘Ik was dus geen verpleegkundige’, vertelt ze, ‘maar ik heb als moeder van een kind met een meervoudige handicap en epilepsie ervaring met wat epilepsie in een gezin kan betekenen. Ik weet welke vragen op je afkomen als bij iemand in je directe omgeving de diagnose epilepsie wordt gesteld. Ook sprak vanuit mijn studie het psychosociaal begeleiden mij aan.’

Protocollen en maatwerk

Ze solliciteerde en werd aangenomen. ‘Het contact met neurologen en kinderartsen was meteen heel goed’, vertelt ze. ‘Zij hebben echt alle aandacht voor hun patiënten, maar die blijven toch met heel veel vragen zitten. Dan kun je wel zelf dingen gaan uitzoeken – zoals ik in het verleden heb moeten doen – maar het is juist meteen na het horen van de diagnose epilepsie belangrijk dat er iemand is tot wie je je kunt wenden. Ik neem de tijd om nieuw gediagnosticeerden uit te leggen wat epilepsie precies inhoudt en wat de kenmerken zijn van de vorm van epilepsie die zij hebben. Een term als complex-partieel bijvoorbeeld zal de meesten van hen weinig zeggen als ze daar geen verdere uitleg bij krijgen. Ik leg uit tegen welke problemen ze kunnen aanlopen en hoe ze die kunnen voorkomen. En ik bied handvatten waarmee mensen zo veel mogelijk een normaal leven kunnen blijven leiden.’

Als voorbeeld noemt ze een meisje met epilepsie dat van school te horen had gekregen dat ze maar beter niet kon meegaan op een schoolreisje. Kalse heeft de school voorgelicht over wat de vorm van epilepsie van dat meisje precies inhield en heeft een protocol geboden aan de hand waarvan de begeleiders precies weten hoe ze moesten handelen als het meisje een aanval mocht krijgen. ‘Als je helpt om vermijdbare impact te voorkomen, worden mensen niet buitengesloten’, zegt ze. ‘Het is balans zoeken in een wankel evenwicht, en daarbij kan de begeleiding van een epilepsieconsulent van enorme waarde zijn. Eens temeer omdat de epilepsieconsulent geen solist is. Naast de samenwerking met de behandelend arts is die gericht op samenwerking met andere instellingen, zoals de gespecialiseerde epilepsiezorg. De zorg moet

‘Intensief contact tussen neurologen, kinderartsen en de epilepsieconsulent’

een normaal leven'

maatwerk zijn, dus het is belangrijk dat de epilepsieconsulent het zorgaanbod kent.'

Laagdrempelig

Willem-Jan Hardon onderschrijft dit volledig. 'De aanwezigheid van een epilepsieconsulent maakt de zorg veel laagdrempeliger', zegt hij. 'Onderzoek toont aan dat die patiënten dat inderdaad ook zo ervaren.' Tegelijkertijd onderstreept Hardon wel het belang van intensief contact tussen de neurologen en kinderartsen enerzijds en de epilepsieconsulent anderzijds. 'De epilepsieconsulent werkt altijd onder verantwoordelijkheid van de artsen', zegt hij. 'Ze koppelt dus na een gesprek met een patiënt altijd naar hen terug en heeft zelf ook inzicht in de dossiers van de patiënten. Deze samenwerking liep eigenlijk al meteen vanaf het begin van de pilot heel goed. Kinderziekten kan ik niet bedenken, de meerwaarde van de aanwezigheid van de epilepsieconsulent werd echt vanaf het begin door iedereen gevoeld.'

Iedereen werkte mee om de pilot tot een succes te maken, erkent Kalse. 'Zo kon mijn functie ook gaandeweg groeien', vertelt ze. 'Die begon met de recent gediagnosticeerden. Maar gaandeweg merkten we dat de oud-gediagnosticeerden ook nog steeds met vragen zitten en tegen problemen aanlopen. Als je onvoldoende kennis hebt, leef je met angst. Daarnaast bleken ook scholen behoefte te hebben aan informatie over epilepsie bij kinderen. De groep mensen voor wie je als epilepsieconsulent werkt, wordt dus steeds groter.'

In gesprek met zorgverzekeraars

Een belangrijk onderdeel van de pilotstudie was de epilepsieconsulent structureel onderdeel maken van de epilepsiezorg die in de algemene ziekenhuizen wordt geboden. Hiervoor is financiële medewerking nodig van de zorgverzekeraars. Inmiddels is er uitgebreid contact tussen de grote zorgverzekeraars, projectmedewerkers en de deelnemende ziekenhuizen. De partijen zijn positief over de ontwikkeling van de functie en stelden drie voorwaarden alvorens tot een eindoordeel te komen.

1. De professionals moeten zich uitspreken over de toegevoegde waarde van de epilepsieconsulent: dit hebben de betrokken artsen, patiënten, ziekenhuismanagement en epilepsieconsulenten in het NIVEL-rapport onomwonden gedaan.
2. De nieuwe functie moet worden ondersteund door een visiedocument van de patiëntenvereniging: de Epilepsie Vereniging Nederland heeft hierin inmiddels voorzien in haar rapport *Goede zorg voor mensen met epilepsie vanuit patiëntenperspectief*.
3. De resultaten van het NIVEL-onderzoek moeten de ontwikkeling van deze functie onderbouwen. In de titel van het rapport dat NIVEL schreef – *De epilepsieconsulent: een onmisbare schakel in de zorg?* – staat nog een vraagteken. Maar het rapport sluit ieder misverstand uit: 'De epilepsieconsulent is een belangrijke zo niet onmisbare schakel tussen de patiënt en de behandelaar voor het realiseren van integrale, kwalitatief hoogwaardige epilepsiezorg'.

De stand van zaken nu is dat alle deelnemende ziekenhuizen in 2012 de epilepsieconsulentfunctie toevoegen aan hun zorgaanbod. Zorgverzekeraar CZ heeft als eerste toegezegd deze functie te financieren. Gesprekken met de andere zorgverzekeraars staan gepland. Zeker als epilepsie in het B-segment gaat vallen, is het de verwachting dat ook andere ziekenhuizen zich gaan aanmelden om deze vorm van epilepsiezorg te willen leveren.

Kalse werkt inmiddels 0,4 fte als epilepsieconsulente, daarvoor is ruimte in het budget gevonden. 'Zorgverzekeraars reageren positief op de bevindingen in het NIVEL-rapport, waarin de pilot geëvalueerd wordt', zegt Hardon. 'Een aantal van hen heeft de pilot ook financieel ondersteund. Het is dus te hopen dat de meerwaarde van de epilepsieconsulent zich zal vertalen in een structurele vergoeding voor deze functie. Het Nationaal Epilepsie Fonds pleit hier voor bij de zorgverzekeraars.' ●

Voor meer informatie: www.epilepsieconsulent.nl

