



Prof. dr. Marian Majoie:

“Een zorgmeter vaststellen voor epilepsie is een uitdaging. Alleen samen krijgen we het voor elkaar.”



Stap voor stap naar epilepsiezorg die het verschil maakt

Hoe weet je of een behandeling echt helpt? In de zorg wordt dit gemeten met een zogenaamde “zorgmeter”. Zo’n zorgmeter ontbreekt echter nog in de epilepsiezorg. Daarom werken het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe, Maastricht UMC+, SEIN, EpilepsieNL en de Universiteit Maastricht samen om óók voor epilepsie een duidelijke zorgmeter te ontwikkelen.

Prof. dr. Majoie, neuroloog bij Kempenhaeghe, legt uit: *“We willen een eenvoudige maar werkende zorgmeter vinden die aangeeft of een epilepsiepatiënt door de behandeling echt vooruitgaat. We zoeken naar één maat die voor alle patiënten werkt.”*

Epilepsie kent heel veel verschillende vormen. Daardoor is het ontwikkelen van zo’n maat ingewikkeld en kost het veel tijd. Marian: *“De komende vier jaar onderzoeken we welke zorgmeter het beste werkt. Eerst verzamelen we informatie bij patiënten, hun omgeving en zorgverleners. Daarna volgen vragenlijsten en gesprekken om tot één maat te komen.”*

Het doel is duidelijk, dit moet er komen: een simpele, praktische zorgmeter die zorgverleners laat zien of een behandeling succesvol is, en waarmee patiënten merken dat hun leven écht verbetert.



“Als in mijn eerste gesprek was doorgevraagd, had ik eerder de juiste behandeling gekregen.”

– Joris



Sneller de juiste behandeling die past bij mijn situatie

Joris, 23, heeft sinds zijn zestiende epilepsie. Ondanks zijn trouw aan de medicatie voelt hij zich vaak slechter door bijwerkingen zoals vermoeidheid en somberheid. Bij een afspraak met de neuroloog vraagt de arts alleen naar zijn aanvallen. Joris antwoordt dat het goed gaat. De neuroloog vraagt niet door naar eventuele bijwerkingen en stelt voor om de medicatie ongewijzigd te laten.

De maanden daarna verslechtert zijn toestand. Hij trekt zich terug, functioneert slecht

op werk en krijgt onverwachte aanvallen. Zijn moeder merkt zijn neerslachtigheid en dringt aan op een gesprek met de arts. Dit pakt goed uit: er komt een nieuw behandelplan met betere medicatie en aanvullende ondersteuning.

Een zorgmeter had hierbij kunnen helpen. Hiermee worden niet alleen de aanvallen besproken, maar ook andere factoren zoals bijwerkingen en kwaliteit van leven. Dit maakt het makkelijker voor mensen met epilepsie om alles te bespreken wat belangrijk is voor hun behandeling.

Gezien de gevoeligheid die het delen van de ervaring met je neuroloog met zich meebrengt, is het verhaal van Joris gebaseerd op verhalen die wij dagelijks ontvangen via het ‘Vertel het ons’ platform. Ook de foto is fictief.



**Er zijn 200.000
mensen met epilepsie
in Nederland.**

**Elk jaar krijgen
10.500 mensen de
diagnose epilepsie.**

**Er overlijden gemiddeld
250 mensen per jaar aan
epilepsie. Dat is er elke
werkdag één.**

Deze schrikbarende cijfers dalen
alleen door onderzoek.

**Draagt u daaraan bij?
Alvast bedankt voor uw betrokkenheid!**

EpilepsieNL

Algemeen Nut
Beoogde Instelling
ANBI

