Wat is kwalitatieve zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn?

Een praktijkverbeterend project

Penelope Cuigniez, UGent

Promotor: Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens

Copromotoren: Dr. Stephanie Hödl & Dr. Ellis Van Daele

Praktijkopleiders: Dr. André Hernalsteen & Dr. Rudi Derave

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2020 – 2023

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Wat is kwalitatieve zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn?

Abstract

Inleiding: Een epileptisch insult is een aanval waarbij een tijdelijke verandering van het gedrag en/of bewustzijn optreedt. Dit is het gevolg van een neurofysiologische stoornis ter hoogte van de hersenschors (1–3). De diagnose epilepsie wordt gesteld na twee of meer epileptische insulten of na één epileptisch insult met een gestoord elektro-encefalogram (EEG) of/en een afwijking op beeldvorming (CT/MRI hersenen) (1–3). Epilepsie is een ernstige en veel voorkomende chronische neurologische aandoening, met een wereldwijde prevalentie van 0,3-1%. Optimale begeleiding van deze patiënten is van cruciaal belang gezien de grote psychosociale impact en het verhoogde risico op handicap en vroegtijdige dood.

Op basis van kwaliteitsindicatoren uit de literatuur wordt minimaal jaarlijkse neurologische opvolging geadviseerd ter bespreking van het ziektebeeld, de behandeling alsook het fysieke en mentale welzijn (4). Op heden is de kennis bij huisartsen over epilepsie beperkt en zijn geen richtlijnen voor huisartsen voorhanden waardoor patiënten niet optimaal opgevolgd kunnen worden. Er is nood aan meer kennis en/of een richtlijn voor huisartsen omtrent de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten in de eerste lijn, waardoor huisartsen kwalitatievere zorg voor epilepsiepatiënten kunnen bieden en de zorg voor deze patiënten gedeeld kan worden met de neurologen (3).

Doel van het onderzoek: Een praktijkverbeterend project werd opgesteld met als doel te toetsen naar de kennis over epilepsie in de eerste lijn bij de collega-huisartsen en in te zetten op periodieke verwijzing naar de neuroloog in de hoop de kwaliteit van zorg te verbeteren voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn.

Methodologie: Deze masterproef werd opgesteld op basis van een literatuurstudie en een kwaliteitsverbeterend project. Data werden verzameld door middel van een kennisproef over epilepsie. Deze kennisproef werd opgesteld aan de hand van kwaliteitsindicatoren uit de literatuur. Een verwijsmodule werd geïmplementeerd in het elektronisch medisch dossier (EMD) bij alle epilepsiepatiënten. Een semigestructureerd interview met collega huisartsen van de praktijk over "de betekenis van kwalitatieve zorg voor epilepsiepatiënten" leverde nuttige resultaten op voor het kwaliteitsverbeterend project. Er werden 5 huisartsen geïncludeerd in de studie.

Resultaten: Het gemiddelde van de kennistoets was 15/25 (60%). De praktijk telt in totaal 50 epilepsiepatiënten. De verwijsmodule in het EMD kon 29/50 (58%) epilepsiepatiënten bereiken. 16/29 (55%) epilepsiepatiënten werden, ongeacht de verwijsmodule, reeds jaarlijks neurologisch opgevolgd. **8/29 (28%) epilepsiepatiënten** werden tot voor de invoering van de verwijsmodule niet meer periodiek opgevolgd door de neuroloog. Deze 8 epilepsiepatiënten werden door middel van de verwijsmodule geheractiveerd en overtuigd tot het hernemen van neurologische opvolging. 4/29 (14%) epilepsiepatiënten stonden niet open voor het hernemen van neurologisch opvolging. Bij 1/29 (3%) epilepsiepatiënt is de arts er niet toegekomen om verwijzing te adviseren gezien tijdsdruk.

Volgens huisartsen werden volgende struikelblokken voor neurologisch verwijzing gemeld door patiënten: “jaren aanvalsvrij zijn”, “de neuroloog doet toch niets” alsook “angsten voor afbouw medicatie”. De collega-huisartsen waren het er unaniem over eens dat deze masterproef voor meer bewustwording en interesse omtrent het onderwerp epilepsie heeft gezorgd.

Besluit: Aan de hand van een literatuuronderzoek en een kennisproef werd een **steekkaart** opgesteld op basis van kwaliteitsindicatoren voor epilepsie met belangrijke adviezen voor huisartsen. De **verwijsmodule** in het EMD heeft een deel van de epilepsiepatiënten die niet meer jaarlijks neurologisch opgevolgd werden, kunnen bereiken. Er is besloten met de collega’s van de praktijk om deze verwijsmodule te continueren (mits op orde stellen van de planning). Er werd op basis van het semigestructureerd interview volgende suggesties gedaan om in de praktijk kwalitatievere zorg te bieden voor epilepsiepatiënten: betere registratie van de diagnose epilepsie en introductie van specifieke epilepsieconsulten.

Afkortingen

ASO - arts-specialist in opleiding
EMD - elektronisch medisch dossier
AED - anti-epileptic drug of anti-epileptica
EEG - elektro-encefalogram
HAIO - huisarts in opleiding
IUD - intrauterine device of spiraaltje
COC - combined oral contraceptive
FOCUS - Find a problem, Organise a meeting, Clarify, Understand, Select strategy
PICO - onderzoeksstrategie met Probleem of patiënt, Interventie, Comparison of vergelijking en Outcome of uitkomst
ICHO - ISHO interuniversitair samenwerkingsverband huisartsenopleiding
NICE - national Institute for health and care excellence
INR - International Normalized Ratio (INR) is een maat voor de stollingstijd van bloed

Dankwoord

Onzekerheid, vragen, doodlopende straatjes en moeilijk door te hakken knopen. Stuk voor stuk struikelblokken waarmee ik de afgelopen 2 jaren werd geconfronteerd bij de uitvoering van mijn thesisonderzoek waarvan het finaal resultaat na deze bedanking volgt.

Een bedanking die ik in de eerste plaats uitvoerig verschuldigd ben aan mijn Promotor en beide Copromoteren: Dr. Pauline Boeckxstaens, resp. Dr. Stéphanie Hödl en Dr. Ellis Van Daele. Geholpen door hun advies kon ik mijn onderzoek vanuit de juiste invalshoek benaderen en de juiste academische accenten leggen.

Mijn grote erkentelijkheid gaat tevens uit naar mijn beide praktijkopleiders, Dr. André Hernalsteen en Dr. Rudi Derave. Zij namen mij 2 jaar geleden onder hun vleugels als HAIO en hielpen mij met vaardigheid, integriteit en humor evolueren tot een enthousiaste huisarts. Zij ondersteunden daarbij mijn onderzoek over het hele traject en draagden in belangrijke mate bij aan het verwerken van praktijk-relevante nuances.

Ik wens tenslotte ook Dr. Isabeau Lecoutre en mijn familie nadrukkelijk te bedanken voor hun redactionele hulp, feedbacksessies en *overall* morele steun.

Ik hoop dat voormelde personen, net als ik, tevreden kunnen terugkijken op een geslaagde samenwerking en dat het resultaat daarvan een positieve impact kan hebben op de zorg van de patiënt, hoe bescheiden ook.

Penelope Cuigniez, 15 december 2022

Inhoudsopgave

Abstract **3**

1. Voorwoord **8**

2. Inleiding **8**

3. Probleemstelling en onderzoeksvraag **9**

3.1 Een praktijkprobleem in kaart brengen *9*

3.2 De PICO-vraag opstellen *10*

4. Literatuuronderzoek **11**

4.1 Methodologie *11*

4.2 Literatuuronderzoek *11*

4.2.1 Kwaliteitsindicatoren voor epilepsie 11

4.2.2 Aanbevelingen voor epilepsie 12

5. Praktijkverbeterend project **17**

5.1 Methodologie praktijkverbeterend project *17*

5.1.1 Setting 17

5.1.2 Beschrijving populatie 17

5.1.3 Beschrijving praktijkinstrument 17

5.1.4 Beschrijving van het protocol 18

5.1.5 Verwerking gegevens 19

5.2 Resultaten *19*

5.2.1 Kennistoets 19

5.2.2 Verwijsmodule 21

5.2.3 Semigestructureerd interview 22

5.3 Discussie *24*

5.3.1 Terugkoppelen met de literatuur 24

5.3.2 Terugkoppelen van de belangrijkste onderzoeksresultaten 26

5.3.3 Beperkingen van het onderzoek 28

5.3.4 Suggesties voor verder onderzoek 28

6. PDCA: Plan – Do – Check - Act **29**

6.1 Plan: globaal actieplan opstellen: kennisproef - verwijsmodule - groepsinterview *29*

6.2 Do: implementatie van de verwijsmodule en afleggen kennisproef *30*

6.3 Check het project *30*

6.4 Act: Hoe kan de kwaliteit geborgd worden? *32*

7. Besluit **32**

8. Referenties **33**

9. Addenda **35**

Addendum 1: Wat is epilepsie? *35*

Het ziektebeeld epilepsie 35
Nieuwe classificatie van epilepsie 35
De behandeling van een acuut epileptisch insult 36
Wat is kwaliteit van zorg? 36
Addendum 2: Overzicht interacties AED en andere medicatie 37
Addendum 3: Rijgeschiktheid adviezen 38
Addendum 4: Vragenlijsten 39
VRAGENLIJST 1: Kennisproef voor collega huisartsen (na informed consent) 39
VRAGENLIJST 2: Korte vragenlijst voor huisartsen met betrekking tot de verwijsmodule 43
Addendum 5: Goedkeuring ethisch comité 44
Addendum 6: Interviewgids voor huisartsen 45
Addendum 7: Overzicht deelnemers aan het groepsinterview 46

1. Voorwoord

Als thesisonderwerp leek het mij interessant om een relevant neurologisch ziektebeeld uit te diepen vanuit het standpunt van de huisarts gezien mijn tweejarige opleiding als arts-specialist (ASO) in de neurologie.

Enerzijds merkte ik op dat patiënten en collega's vaak bij mij terecht kwamen met vragen over neurologische topics anderzijds werd ikzelf getriggerd door neurologische aandoeningen van patiënten in het elektronisch medisch dossier (EMD) en vond ik het vervelend dat het voor mij niet steeds duidelijk was wat er van mij als huisarts verwacht werd.

Gezien er al meerdere adviezen en richtlijnen gepubliceerd waren voor huisartsen over de aanpak en het beleid van hoofdpijn en beroerte, zocht ik verder naar een onderwerp waarover nog geen richtlijnen of adviezen voor handen waren. De aanpak en het beleid van epilepsiepatiënten in de eerstelijnsgeneeskunde leek me dan ook een geschikt thesisonderwerp. We komen als huisartsen frequent in contact met patiënten met epilepsie, zowel in acute setting ter behandeling van een acuut epileptisch insult, alsook in chronische setting ter opvolging van het ziektebeeld.

In samenspraak met promotor, copromotoren en collega-huisartsen van de praktijk is er geprobeerd om dit onderwerp verder uit te werken door middel van een praktijkverbeterend project met hoop om in de toekomst invloed te hebben op de kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn.

2. Inleiding

Een epileptisch insult is een aanval waarbij een tijdelijke verandering van het gedrag en/of bewustzijn optreedt. Dit is het gevolg van een neurofysiologische stoornis ter hoogte van de hersenschors (1–3). De diagnose epilepsie wordt gesteld na twee of meer epileptische insulten of na één epileptisch insult met een gestoord elektro-encefalogram (EEG) of/en een afwijking op beeldvorming (CT/MRI hersenen) (1–3). Epilepsie is een ernstige en veel voorkomende chronische neurologische aandoening (1–3).

De prevalentie van epilepsie wereldwijd is 0,3-1% (3,5). De prevalentie van epilepsie in België wordt geschat op 0,5% (3). De life-time prevalentie (exclusief koortsstuipen) voor het doormaken van een epileptisch insult is 2-5%; geëxtrapoleerd naar de huisartsenpraktijk, betekent dit dat een huisarts met 2000 patiënten ongeveer 10 patiënten met epilepsie behandelt (3,6,7).

De behandeling van epilepsie is gericht op het onderdrukken en voorkomen van de aanvallen (2,3,8). Optimale begeleiding van epilepsiepatiënten is van cruciaal belang. Epilepsie heeft namelijk een grote psychosociale impact en een verhoogde risico op handicap en vroegtijdige dood. Op maatschappelijk vlak zijn er belangrijke gevolgen door de mogelijks hoge medische kosten (2,3,8).

Concreet wordt voor epilepsiepatiënten minimaal jaarlijkse neurologische opvolging geadviseerd; dit ter bespreking van het ziektebeeld (aanvalsfrequentie, aanvalsvrije interval), de behandeling (medicatiereview, therapietrouw, interacties, bijwerkingen) alsook het fysieke en mentale welzijn (3,8,9). (Zie addendum 1)

3. Probleemstelling en onderzoeksvraag

3.1 Een praktijkprobleem in kaart brengen

Aan de hand van de **FOCUS**-methodiek werd gepolst naar problemen, vragen, hiaten over epilepsie bij de collega-huisartsen in de praktijk.

Er werd gestart met de **gebruikelijke aanpak** in kaart te brengen. Indien een epilepsiepatiënt vragen had over de aandoening epilepsie of de behandeling ervan, werd er in het patiëntendossier gezocht naar de laatste of meest recente brief van de neuroloog. Aan de hand van deze brieven werd nagegaan welke handelingen dienden uitgevoerd te worden door de huisarts (zoals periodieke bloedspiegelbepaling van bepaalde anti-epileptica (AED)) en wanneer de patiënt terug op controle bij de neuroloog diende te gaan. Er werd dus meestal pas een interventie uitgevoerd wanneer dit gevraagd werd door de patiënt of wanneer deze ingepland werden door de huisarts (bij planning in het EMD) na het lezen van de verwijsbrief van de neuroloog.

Er werd echter nergens genoteerd of de epilepsiepatiënten al dan niet op de hoogte werden gebracht over hun voorgestelde neurologische onderzoeken en opvolging. Dit leidde er toe dat sommige patiënten meermaals op de hoogte werden gebracht en té intensief opgevolgd werden door de neuroloog. Andere patiënten werden vergeten wat er toe leidde dat ze meerdere jaren niet meer in opvolging waren bij de neuroloog.

Indien de patiënt geen vragen had rond zijn ziektebeeld of behandeling kon het zijn dat de huisartsen de AED jaar na jaar bleven voorschrijven. Er werd vaak weinig tot geen aandacht besteed aan de bijwerkingen, interacties of toxiciteit van deze medicatie.

Plannen voor gezinsuitbreiding, psychische klachten ten gevolge van epilepsie en rijgeschiktheid werden niet standaard besproken met de patiënt. Indien patiënt vragen had over deze topics werd de patiënt doorverwezen naar de neuroloog.

Op basis van de huidige aanpak kon er besloten worden dat er in de praktijk **niet systematisch en eenduidig** gehandeld werd. Hoofdzakelijk gezien er geen algemene richtlijnen voor huisartsen beschikbaar zijn.

Alle vragen van de collega's over epilepsie werden opgelijst om vervolgens een probleem te kiezen voor dit kwaliteitsverbeterend project.

Volgende topics over epilepsie met invloed op kwaliteit van zorg kwamen aanbod.

- Wat is het beleid en de behandeling bij een acute epilepsieaanval?
- Welke medicatie zit er in de noodtrousse ter behandeling van een epileptische aanval? Wat is de toedieningswijze, bewaringstijd, bewaringswijze van dit geneesmiddel? Wie

(in de praktijk) controleert en vervangt deze medicatie als de medicatie gebruikt werd of de houdbaarheidsdatum overschreden werd?
- Wat wordt er verwacht van de huisarts bij een opvolgconsult?
- Welke zaken moeten de huisartsen navragen/kennen alvorens de anti-epileptica (AED) te vernieuwen?
- Mogen huisartsen AED afbouwen?
- Welke AED moet gespiegeld worden en hoe frequent?
- Hoe bemoeilijkt de diagnose epilepsie de zorg voor een patiënt in de eerste lijn, rekening houdend met multimorbiditeiten, polyfarmacie en de psychosociale context?
- Op welke manier kunnen we de samenwerking met de neuroloog promoten?
- Wanneer en hoe frequent dienen we de patiënt door te verwijzen naar de neuroloog?
- Is een EEG frequent noodzakelijk en hoe frequent dient dit onderzoek uitgevoerd te worden?
- Hoe zit het met rijgeschiktheid en epilepsie en de rol als huisarts?
- Wat moet je doen als een epilepsiepatiënt zwanger wil worden?
- Wat zijn de belangrijkste bijwerkingen van de meest gebruikte AED?
- Waar moeten huisartsen rekening mee houden bij het voorschrijven van orale anticonceptie bij epilepsiepatiënten?
- Heeft epilepsie invloed op de kwaliteit van leven?

Na overleg kon er besloten worden dat er een **gebrek aan kennis** (veel inhoudelijke kennisvragen werden gesteld) was bij de huisartsen over epilepsie en dat er **geen vlotte samenwerking** was met de tweede lijn met als gevolg dat dit invloed heeft op de kwaliteit van zorg voor deze epilepsiepatiënten.

Er werd voorgesteld om in te zetten op een betere samenwerking met de neuroloog aan de hand van correcte periodieke verwijzing naar de neuroloog. De literatuur bevestigt dat minimaal jaarlijkse neurologische opvolging van epilepsiepatiënten ter bespreking van het ziektebeeld (aanvalsfrequentie, aanvalsvrije interval), de behandeling (medicatiereview, therapietrouw, interacties, bijwerkingen) en het fysieke en mentale welzijn, de kwaliteit van zorg kan verbeteren (3,8,9).

Echter om correct te kunnen doorverwijzen (zoals bijvoorbeeld sneller dan jaarlijks indien patiënt niet aanvalsvrij is of bij actieve zwangerschapswens en onderbreking medicatie) werd opgemerkt dat voldoende kennis over epilepsie zelf en de behandeling noodzakelijk was. Bijgevolg werd volgende probleemstelling gedefinieerd.

3.2 De PICO-vraag opstellen

De **PICO-vraag** luidt als volgt: Hoe kan de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten door huisartsen verbeterd worden ten gunste van de kwaliteit van zorg.

Volgende **doelstellingen** werden geformuleerd:
- Er zal gepolst worden naar de kennis over epilepsie in de eerste lijn bij de collega-huisartsen met als doel een **steekkaart** over epilepsie op te stellen.
- Er zal worden nagegaan/gecontroleerd of **periodieke doorverwijzing** naar de neuroloog plaatsvindt. **Knelpunten**/drempels voor doorverwijzing bij de huisartsen zullen in kaart gebracht worden.

Het finale doel van de studie is de kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn verbeteren.

4. Literatuuronderzoek

4.1 Methodologie

Er werd gestart met een verkennende literatuurstudie naar kwaliteit van zorg en kennis over epilepsie in de eerstelijnsgeneeskunde.

Allereerst werd gezocht naar relevante wetenschappelijke artikels in de databases Medline, Embase en Cochrane.

Volgende MeSH-termen werden in verschillende combinaties gebruikt:

- 'Epilepsy' OR 'Epilepsy care' OR 'Epileptic insult' OR 'Epileptic seizures'
- AND 'Quality of care' OR 'Quality indicators' OR 'Primary care management' OR 'General practitioner' OR 'Quality Assurance, Health Care / standards'

Deze zoekopdracht leverde achtenvijftig artikels op na het toepassen van volgende filters: de publicatiedatum is minder dan 5 jaar oud en het volledige artikel is verkrijgbaar. De artikels werden gescreend op basis van titel en abstracts, en zo is een eerste selectie van relevante publicaties opgesteld. De sneeuwbalmethode werd toegepast om verder interessante publicaties te bekomen.

Er werd ook gezocht met behulp van "Google scholar". Langs deze weg werden nog enkele Nederlandstalige artikels gevonden.

Verder werd op de ICHO-website gezocht in de database van voorbije masterproeven met behulp van volgende zoektermen epilepsie en kwaliteitsindicatoren, doch zonder succes. Er werden enkele kwaliteitsverbeterende projecten onder supervisie van mijn promotor nagelezen. Hierbij werd voornamelijk gekeken naar de opmaak van het praktijkonderzoek en de beschrijving ervan.

4.2 Literatuuronderzoek

4.2.1 Kwaliteitsindicatoren voor epilepsie

In de literatuur zijn er multipele kwaliteitsindicatoren voor epilepsie beschreven. De NICE-guidelines focussen zich op de diagnose, aanpak en beleid van epilepsie, echter zijn deze kwaliteitsindicatoren hoofdzakelijk voor de tweede- en derdelijnszorg toepasbaar (8,9).

Er zijn **slechts een beperkt aantal kwaliteitsindicatoren** beschreven voor de eerstelijnsgeneeskunde. Volgende kwaliteitsindicatoren werden opgelijst in de "Quality and Outcomes Framework" voor de eerste lijn (10).

1. De huisarts heeft een lijst met alle epilepsiepatiënten die behandeld worden met AED.
2. De huisarts kent het percentage epilepsiepatiënten, die 16 jaar of ouder is en behandeld wordt met AED, die in de laatste 15 maanden één of meerdere epilepsieaanvallen heeft gehad.

3. De huisarts kent het percentage epilepsiepatiënten, die 16 jaar of ouder is en behandeld wordt met AED, die in de laatste 15 maanden een medicatiereview heeft gehad.
4. De huisarts kent het percentage epilepsiepatiënten, die 16 jaar of ouder is en behandeld wordt met AED, die in de afgelopen 12 maanden aanvalsvrij is geweest, geregistreerd in de afgelopen 15 maanden.

4.2.2 Aanbevelingen voor epilepsie

In de literatuur werden **hoofdzakelijk aanbevelingen** gevonden voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn met invloed op de kwaliteit van zorg.

- Neurologische opvolging: De huisarts heeft de taak de patiënten met epilepsie te motiveren tot periodieke neurologische opvolging (2,3,5,8). Na een eerste epileptisch insult is directe doorverwijzing naar de neuroloog vereist en neurologische uitwerking dient plaats te vinden binnen de 2-4 weken plaats (2,5).

  Epilepsiepatiënten die aanvalsvrij zijn dienen **minimaal jaarlijks neurologisch** opgevolgd te worden. Patiënten die niet-aanvalsvrij zijn dienen frequenter opgevolgd te worden, dit in samenspraak met de neuroloog (2,3,5,8).

  Een grote studie suggereert dat 75% van de epilepsiepatiënten die aanvalsvrij zijn niet meer periodiek door de neuroloog worden opgevolgd (11). Volgens de studie zijn de voornaamste redenen tot staken van periodieke neurologische opvolging: het uitblijven van een nieuw insult, verbetering van de aanvalscontrole of het bereiken van aanvalsremissie (11).

  Toch dient periodieke opvolging aangemoedigd worden met als doel de aanvalsfrequentie of het aanvalsvrije interval te bespreken. Tevens dient jaarlijks een medicatiereview uitgevoerd te worden, rekening houdend met mogelijke interacties, toxiciteit en bijwerkingen (2,3,5,8,12).

  Indien de patiënt enkele jaren aanvalsvrij is, moet bekeken worden of afbouw van de anti-epileptica overwogen kan worden en of de jaarlijkse opvolging kan afgebouwd worden (2).

  Een oplossing om epilepsiepatiënten te kunnen blijven periodiek opvolgen, zou kunnen zijn door in te zetten op epilepsieverpleegkundigen of huisartsen met een bijzondere interesse voor neurologie, gezien deze laatste genoemden toegankelijker en bereikbaarder zijn dan specialisten uit de tweede lijn (4,7). Deze manier van werken is reeds van toepassing in de United Kingdom (UK) (4). Aldaar wordt gemiddeld 70% van epilepsiepatiënten uitsluitend in de eerste lijn opgevolgd (4). Het opvolgingspercentage en tevredenheid van deze epilepsiepatiënten is beduidend hoger (4). De overige 30% patiënten heeft toegang tot de gespecialiseerde zorg door neurologen, voornamelijk ten gevolge van het uitblijven van aanvalscontrole, onduidelijke diagnosestelling of het gelijktijdig optreden van psychiatrische aandoeningen (4).

Een patiënt die slechts één insult heeft gedaan, dient na een neurologische uitwerking (waarbij geen MRI en/of EEG-afwijkingen gevonden zijn) niet verder periodiek opgevolgd te worden (2).

- Therapietrouw: De huisarts heeft een belangrijke rol in het bevragen, controleren en motiveren van correcte medicatie inname (2,3,12). De literatuur beschrijft meerdere factoren die de therapietrouw kunnen beïnvloeden (zie onderstaand figuur) (12).

Factors related to good compliance	Factors related to poor compliance
age over 60	age under 60
age over 19	teenager (aged under 19)
once-daily dose	four-times-daily dose
feeling that it is important to take the medication as prescribed	feeling stigmatised
finding the GP easy to talk to	experience of side-effects
concerned about health or health risk	
absence of barriers, such as costs, inability to obtain medication	

Table 2. Factors that can affect compliance in people with epilepsy[15] (12)

- Klinische richtlijnen adviseren om patiënten, en zo mogelijk partner en/of familie, goed te informeren over de werking en het nut van de AED. De huisarts peilt naar praktische problemen (zoals bijvoorbeeld te grote pillen) en/of fysieke of cognitieve moeilijkheden (zoals bijvoorbeeld niet in staat zijn om medicatie zelf klaar te zetten) (12). Er is aangetoond dat gezamenlijke besluitvorming leidt tot betere therapietrouw (12). De NICE-guidelines bevelen een geïndividualiseerde behandeling aan voor epilepsiepatiënten, rekening houdend met het type epilepsie, comorbiditeiten, levensstijl en voorkeuren van de patiënt (2,12).

  Opvolging medicatie: bijwerkingen en interacties: De huisarts dient op de hoogte te zijn van de belangrijkste bijwerkingen en interacties van de meest gebruikte AED (2,5,10). Neurologische bijwerkingen komen vaak voor bij patiënten die AED nemen (5,13). Het onderscheid maken bij (psychische) klachten tussen een bijwerking van een AED of een comorbiditeit kan moeilijk zijn (zoals bijvoorbeeld depressie) (13,14).

  Slaperigheid en prikkelbaarheid worden voornamelijk gemeld bij het gebruik van levetiracetam (Keppra) (13,15). Geheugenmoeilijkheden, depressie en nierstenen zijn de belangrijkste bijwerkingen bij het gebruik van topiramaat (Topamax) (14,15). Studies tonen aan dat subjectieve cognitieve klachten (zoals geheugenmoeilijkheden) significant meer beschreven worden bij het gebruik van topiramaat in vergelijking met andere AED (14).

  Slechts zelden is verwijzing naar de neuroloog of acuut onderbreken van AED noodzakelijk. Een belangrijk voorbeeld van acuut stoppen en doorverwijzen is het plots optreden van rash als bijwerking bij het gebruik van lamotrigine (Lamictal) (15,16). Ook het ontwikkelen van hyponatriëmie bij ouderen onder carbamazepine (Tegretol) leidt tot overleg of verwijzing met de neuroloog (15,17).

De interacties van anti-epileptica met andere geneesmiddelen berusten hoofdzakelijk op: enzyminductie, remming van enzymen die betrokken zijn bij het metabolisme van anti-epileptica en veranderde eiwitbinding (18–20) (zie addendum 2).

- Bloedspiegelbepaling: De huisarts is op hoogte welke AED gespiegeld dienen te worden (2,8). De frequentie van bloedspiegelbepaling wordt meegedeeld door de neuroloog (15). Bij het gebruik van valproinezuur (Depakine) wordt geadviseerd volgende zaken te bepalen in het bloed: valproaat, transaminasen, lipasen en hemostase (trombocyten, INR) driemaandelijks in het eerste jaar en nadien jaarlijks (15).

  Bij het gebruik van carbamazepine (Tegretol) dient voor de opstart en tijdens het gebruik van carbamazepine regelmatige opvolging te gebeuren van de hematologische, nier- en leverfuncties en het natriumgehalte. De exacte timing van controles wordt niet gespecifieerd (15).

- Planning tot gezinsuitbreiding: De huisarts bevraagt de kinderwens aan jonge vrouwen met epilepsie. Patiënten dienen te weten dat epilepsie geen contra-indicatie voor zwangerschap is. Het is belangrijk family-planning met de epilepsiepatiënten te bespreken, gelet op het feit dat ongeveer 25% van de mensen met epilepsie vrouwen in de reproductieve levensfase zijn (21–23).

  Het is aan de huisarts, gynaecoloog en/of neuroloog om jonge vrouwen voldoende uitleg en inzicht te geven en rekening te houden met de aandoening bij de keuze en opstart van een voorbehoedsmiddel (21,23). De keuze van een anticonceptieve medicatie kan een uitdaging zijn voor vrouwen met epilepsie vanwege mogelijke interacties tussen anti-epileptica en hormonale anticonceptieve medicatie. Preconceptie-begeleiding met de neuroloog is dus van uiterst belang ter optimalisering van de anti-epileptica (21,23). Vele zwangerschappen zijn immers niet gepland of zijn het gevolg van onvoldoende/niet geschikte anticonceptie. Bij een bewezen zwangerschap is het aan de huisarts om de patiënt zo snel mogelijk door te verwijzen naar de behandeld neuroloog en gynaecoloog (21,22).

  Bij de keuze van een anticonceptieve methode is het als huisarts belangrijk te weten dat bepaalde anti-epileptica, namelijk carbamazepine (Tegretol), fenytoïne, fenobarbital en topiramaat (Topamax), het cytochroom-P450-enzymsysteem induceren waardoor de klaring van de contraceptieve steroïden verhoogd wordt. Daarnaast wordt de concentratie van het ‘sex hormone binding globulin’ (SHBG) verhoogd, dat leidt tot verlaagd vrij circulerend progesteron. Dit mechanisme is verantwoordelijk voor het frequenter falen (verhoogd risico van 20%) van anticonceptiva bij vrouwen (20–23). Hierdoor beveelt de Wereldgezondheids-organisatie (WHO) aan om combinatiepreparaten met oestrogeen en progestageen (COC) te vermijden aan jonge epilepsiepatiënten die enzyminducerende anti-epileptica nemen (22).

Bij het gebruik van lamotrigine (Lamictal) wordt COC ook afgeraden gezien deze medicatie de serumconcentraties van lamotrigine met ongeveer 50% of zelfs meer kan verlagen, met een verhoogd risico op een insult (20,21).

Levetiracetam (Keppra) en gabapentine (Neurontin) interfereren niet met hormonale anticonceptieve medicatie. Ook valproinezuur (Depakine), die het cytochroom-P450-enzymsysteem inhibeert, heeft geen interactie met de hormonale anticonceptieve medicatie. Er wordt echter bij inname van valproinezuur een dubbele anticonceptie geadviseerd gezien het verhoogd risico op terratogeniciteit bij zwangerschap met valproinezuur (20,21).

De WHO beveelt jonge vrouwen met epilepsie aan het **gebruik van een spiraaltje** (koper of hormoon) als alternatieve anticonceptiemethode, met als voordeel dat er geen relevante interacties tussen geneesmiddelen zijn (21,23).

Stoornissen in endocrinologische reproductieprocessen, zoals anovulatie ten gevolge van polycysteus-ovariumsyndroom (komt vaker voor bij epilepsiepatiënten), kunnen veroorzaakt worden door de epilepsie zelf of door de anti-epileptica (22,23).

Bij een actieve kinderwens dienen epilepsiepatiënten tijdig doorverwezen te worden naar de behandeld neuroloog ter afbouw of switch van de anti-epileptica. De huisarts kan uitleg geven over het te verwachte traject. Hierbij kunnen algemene voedingsadviezen (met aandacht voor toxoplasmose en cytomegalie) en foliumzuur inname reeds besproken worden (21–23).

- Middelen(mis-)gebruik en psychologische opvolging: Epilepsie kan een enorme impact hebben op het mentale en fysieke welzijn van patiënten. Het is aan de huisarts om te peilen naar het middelengebruik en de psychische toestand van de patiënten (20,24,25).

  Studies hebben aangetoond dat psychiatrische aandoeningen, voornamelijk angst- en stemmingsstoornissen, significant meer voorkomen bij patiënten met epilepsie (20,24). Ook het middelenmisbruik is hoger bij epilepsiepatiënten dan in de algemene populatie (25).

  Er zijn aanwijzingen dat patiënten met actieve epilepsie meer kans hebben op een **depressie** in vergelijking met epilepsiepatiënten die al jaren aanvalsvrij zijn. Daarenboven is de kans op het ontwikkelen van depressie geassocieerd met een negatieve epilepsiebeleving, een hoge aanvalsfrequentie en het optreden van ernstige bijwerkingen (24). Tevens ziet men dat deze epilepsiepatiënten met depressieve klachten frequent geen psychologische professionele hulp zoeken of krijgen (24).

  Het is dus van belang om zo nodig psychologische ondersteuning te voorzien (3,24). Onderzoek heeft aangetoond dat de behandeling in het ziekenhuis zich vooral richt op het controleren van de epilepsieaanvallen met behulp van medicatie, terwijl de aandacht voor de psychosociale gevolgen van de epilepsie achterblijft en de patiënten te weinig invloed hebben op behandelbeslissingen (3).

Intensieve psychologische opvolging door huisartsen is van belang bij patiënten met een voorgeschiedenis van een ontwenningsinsult of een insult ten gevolge van excessief middelengebruik (25). Hierbij is het aan de huisarts om het middelengebruik (legale alsook illegale middelen) exact na te vragen. Er zijn gestructureerde vragenlijsten ontwikkeld (The Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)) om overmatig alcoholgebruik en -afhankelijkheid aan het licht te brengen en te beoordelen (25). Hierbij is het van belang duidelijk uitleg te geven over het risico van overmatig gebruik en abrupt stoppen van middelen, zodat de patiënt ziekte-inzicht krijgt (25).

AED worden echter zelden opgestart bij psychiatrische patiënten vanwege slechte therapietrouw, overmatig gebruik van drugs en interacties tussen drugs en alcohol (24,25).

De huisarts adviseert het profylactische gebruik van thiamine bij overmatig ethylgebruik (25). De huisarts start benzodiazepines (voorkeur lorazepam) op en stuurt patiënt door naar spoed/urgentie psychiatrie bij het vaststellen van ontwenningsverschijnselen, ter preventie van een ontwenningsinsult (25).

Na een ontwenningsinsult is het herhalingsrisico binnen dezelfde ontwenningsepisode 13-24%. Daarom is het van cruciaal belang om deze patiënten zo snel mogelijk te behandelen om volgende aanvallen te voorkomen. Lorazepam vermindert het risico op een recidief insult aanzienlijk (25). Ook verwijzing naar psychiater en /of psycholoog is belangrijk om recidief insulten te voorkomen (25).

Voor de meerderheid van patiënten met epilepsie die aanvalsvrij zijn, en bij afwezigheid van een voorgeschiedenis van overmatig alcoholgebruik, is een inname van één tot drie alcoholeenheden, één tot drie keer per week, veilig (25).

Kwaliteit van leven: De belangrijkste negatieve voorspeller voor kwaliteit van leven voor epilepsiepatiënten is chronische vermoeidheid**.** Heb aandacht als huisarts voor de chronische vermoeidheidsklachten, die bij het merendeel van de patiënten voorkomt en een negatief effect heeft op de kwaliteit van leven. Stuur patiënten door voor een polysomnografie om in te schatten of het om een insomnie, obstructief slaapapneu syndroom of nachtelijke aanvallen gaat (26).

Rijverbod ten gevolge van een recent epileptisch insult is een belangrijke gebeurtenis in iemands leven met impact op de autonomie en kwaliteit van leven (27,28).

- Rij(on)geschiktheid: De wetgeving rond epilepsie en rijgeschiktheid dient gekend te zijn door de huisarts, zodat ook de huisarts de patiënt met epilepsie kan wijzen op het feit dat hij/zij niet gewettigd is te rijden en dus niet verzekerd is in geval van een verkeersongeval (27,28).

Epilepsie gaat frequent gepaard met bewustzijnsverlies en het gebruik van AED met verminderde cognitieve of motorische vaardigheden, hierdoor kan vermoed worden

dat bestuurders met epilepsie een verhoogd risico lopen op betrokkenheid bij een ongeval met een gemotoriseerd voertuig. Toch wordt gezien dat het relatieve risico op de betrokkenheid van een epilepsiepatiënt bij een ongeval kleiner is in vergelijking met bestuurders met cardiovasculaire aandoeningen of gezonde bestuurders jonger dan 25 jaar (27,28). Studies tonen aan dat er slechts een beperkt aantal patiënten zich aan deze regelgeving houdt (28); Er wordt geschat dat 65-75% epilepsiepatiënten toch rijdt ondanks negatief advies (27,28).

De exacte duur van de rijongeschiktheid is afhankelijk van de rijbewijsgroep (groep 1 of 2), het soort epileptische insult en het aanvullend neurologisch onderzoek. De uiteindelijke beslissing over de rijvaardigheid én de duur van die rijvaardigheid ligt bij de neuroloog. Dit advies (onder de vorm rijgeschiktheidsattest "Model VII" (29)) zal de neuroloog meedelen aan de patiënt en huisarts (30,31).

Algemeen advies luidt als volgt: bij een eerste epileptisch insult geldt een minimum rijverbod van 3-6 maanden (afhankelijk van de neurologische uitwerking). Bij een recidief epileptisch insult (zonder uitlokkende factor) geldt 12 maanden rijongeschiktheid(30,31).

Ongeacht deze wetgeving zijn artsen niet verplicht patiënten met epilepsie te melden aan de politie als zij de regels niet respecteren (27,28) (zie addendum 3).

5. Praktijkverbeterend project

5.1 Methodologie praktijkverbeterend project

5.1.1 Setting

Het praktijkverbeterend project vond plaats in een Oost-Vlaamse groepspraktijk. Er werkten in deze huisartsenpraktijk op het moment van de studie 5 vaste huisartsen en 1 huisarts in opleiding (HAIO). Alle artsen hebben deelgenomen aan het praktijkverbeterend project.

5.1.2 Beschrijving populatie

Er werkten 6 huisartsen in de praktijk; 2 oudere mannelijke artsen (>60 jaar), 3 volwassen artsen (30-60 jaar) waarvan 2 mannen en 1 vrouw én 1 vrouwelijke jongvolwassen arts (<30 jaar).

5.1.3 Beschrijving praktijkinstrument

Tijdens dit praktijkverbeterend project werd getoetst naar (1) de kennis over epilepsie en naar (2) correcte periodieke verwijzing naar de neuroloog bij de collega-huisartsen aan de hand van **twee vragenlijsten** (zie addendum 4).

(1) Er werd naar de **kennis** over epilepsie getoetst bij de collega-huisartsen aan de hand van **25 meerkeuzevragen**. Deze vragenlijst werd opgesteld aan de hand van **kwaliteitsindicatoren** over epilepsie gevonden in de literatuur.

(2) Er werd ingezet op correcte **periodieke doorverwijzing** aan de hand van een **verwijsmodule** in het EMD. De verwijsmodule alarmeerde de huisarts om de epilepsiepatiënt minimaal jaarlijks te verwijzen naar de neuroloog. De huisarts polste bij de epilepsiepatiënten of zij bereid waren voor (wel/dan niet) jaarlijkse neurologische opvolging; na een consult werd het antwoord op een **korte vragenlijst** genoteerd. De verwijsmodule liep gedurende 6 maanden in de praktijk.

Aan de hand van deze resultaten werd enerzijds een steekkaart opgemaakt om huisartsen te helpen voor de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten in de eerste lijn en werd ten tweede besproken of de verwijsmodule (al dan niet) geoptimaliseerd kon worden.

Voordelen van het gebruik van vragenlijsten (32)

- De manier van vragen is gestandaardiseerd, waardoor eenduidige antwoorden worden verkregen.
- De antwoorden kunnen niet beïnvloed worden door een interviewer, waardoor de objectiviteit gewaarborgd wordt.

Nadelen van het gebruik van vragenlijsten (32)

- De artsen kunnen hun verhaal niet vrij vertellen, gezien de antwoorden voor een groot deel voorgeprogrammeerd zijn.
- De artsen kunnen een wenselijk antwoord geven of ondertussen het correcte antwoord opzoeken.
- Achterliggende motivaties kunnen lastig achterhaald worden met een vragenlijst, waardoor de vragen en antwoorden oppervlakkig zijn.
- Er is geen controle of alle vragenlijsten werden ingevuld.

(3) Aan het einde van dit praktijkverbeterend project vond een **groepsdiscussie** met alle artsen van de praktijk plaats. Het was een **semigestructureerd interview** ter bespreking van de interventie. De interviewgids werd opgesteld in samenspraak met promotor en copromotoren. Er werd gepeild naar de ervaringen, drempels en adviezen rond kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten.

5.1.4 Beschrijving van het protocol

- Er vond een uitgebreide **literatuurstudie** plaats naar kwaliteitsindicatoren voor epilepsie in de eerste lijn. Vervolgens werd, na goedkeuring van het ethisch comié (zie addendum 5) een **kennistest** (met meerkeuzenvragen) opgesteld. Alle collega-huisartsen hebben deze test individueel en onder toezicht ingevuld op papierenversie.

- Er werd een **verwijsmodule** bij planning geïnstalleerd bij alle epilepsiepatiënten. Een patiëntenlijst werd getrokken via statistieken uit het elektronisch medisch patiëntendossier CareConnect. De inclusiecriteria waren: zorgelement of/en diagnose epilepsie (N88) en de meest gebruikte anti-epileptica, namelijk levetiracetam, valproaat, lamotrigine en carbamazepine. Er werden 50 patiënten gevonden.

- Deze verwijsmodule meldde jaarlijks dat de patiënt naar de neuroloog diende doorverwezen te worden.

    - Indien de patiënt recent (in het voorbije jaar) nog op neurologisch consult was geweest, kwam de melding voor de huisarts pas tevoorschijn één jaar na het laatste neurologisch consult.
    - Bij alle andere patiënten (die dus niet jaarlijks opgevolgd werden) was de melding te zien zijn bij het eerstvolgend consult bij de huisarts.

- De collega-huisartsen werden gevraagd om een korte **vragenlijst** (met enkele meerkeuzevragen) in te vullen na het zien van elke patiënt met epilepsie.
    - De vragenlijst was te vinden op papierenversie in alle kabinetten maar ook digitaal via dropbox.
    - De vragenlijst peilde naar de bereidheid van de patiënt om al/dan niet doorverwezen te worden naar de behandelde neuroloog.

- Na 6 maanden werd bepaald hoeveel epilepsiepatiënten reeds periodiek opgevolgd werden, openstonden voor verwijzing en niet verwezen wensten te worden.

- Aan het einde van de studie (na 6 maanden) vond een kwalitatief semigestructureerd **interview** plaats ter bespreking van de interventie. Er werd hoofdzakelijk gepolst naar "Wat betekent kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten voor de collega-huisartsen?" en "Hoe kan dit in de praktijk tot stand komen?". Vervolgens werd getoetst naar de ervaring en drempels bij verwijzing naar neuroloog.

5.1.5 Verwerking gegevens

De vragenlijsten werden opgesteld met behulp van Microsoft Word en verwerkt met behulp van Microsoft Excel.

Het semigestructureerd interview met de collega-huisartsen werd auditief opgenomen, met toestemming van de deelnemers, en vervolgens letterlijk uitgeschreven. Op het transcript werd vervolgens een codering uitgevoerd met behulp van het programma NVivo®. Bepaalde quotes van de huisartsen werden zo ondergebracht onder eenzelfde onderwerp of code. Op deze manier kon informatie gebundeld en verwerkt worden.

5.2 Resultaten

5.2.1 Kennistoets

Er werden in totaal 5 (5/5) schriftelijk kennisproeven onder supervisie ingevuld. De onderzoeksarts legde zelf geen kennisproef af. De informed consent werden bij aanvang getekend. Het gemiddeld van de kennistoets was **15/25 (60%).**

5.2.1.1 Diagnose en aanpak epilepsie

De eerste vraag peilt naar de aanpak en behandeling van een acuut epileptisch insult. Alle (5/5) artsen weten wat ze als eerste stap moeten doen bij het vaststellen van een epileptisch insult in de huisartspraktijk, namelijk een veilige omgeving creëren. Daarentegen weet slechts 2/5 artsen dat ze eerst medicatie moeten toedienen alvorens andere stappen te ondernemen als ze bij een acuut epileptisch insult worden geroepen op huisbezoek; ervan uitgaande dat de patiënt opdat moment reeds meer dan 2 minuten aan het stuipen is, waardoor de kans op een status epilepticus groter is. 1/5 artsen kent de eerste keus AED volgens domus medica en 1/5 artsen weet wat in praktijk als eerste keuze AED toegediend wordt bij een acuut

epileptisch insult. Alle 5/5 artsen weten dat er pas gesproken wordt van de diagnose epilepsie na meer dan 1 niet-uitgelokt epileptisch insult of na 1 niet-uitgelokt epileptisch insult met MR- of/en EEG-afwijkingen. 3/5 artsen is op de hoogte dat neurologische uitwerking na een acuut insult liefst zo snel mogelijk plaatsvindt (de kans op EEG-afwijkingen is groter binnen de 24u na het insult) en zeker binnen de 4 weken.

5.2.1.2 Medicamenteus beleid

Alle (5/5) huisartsen weten dat een AED opgestart wordt door de neuroloog, zo niet heeft de patiënt met epilepsie geen recht op terugbetaling. Slechts 2/5 artsen weet dat slaperigheid, agitatie en prikkelbaarheid de meest beschreven bijwerkingen zijn van levetiracetam (Keppra), 2/5 artsen is op de hoogte dat rash de belangrijkste bijwerking van lamotrigine (Lamictal) is en dient bij herkenning onmiddellijk te worden doorgestuurd. Rash komt niet frequent voor maar is zeer ernstig en leidt tot onmiddellijk stoppen of afbouw van de medicatie. 1/5 artsen kent de belangrijkste bijwerking van carbamazepine (Tegretol) bij ouderen, namelijk hyponatriëmie. Geen enkele arts (0/5) weet dat geheugenmoeilijkheden, depressie en nierstenen de meest beschreven en relevante bijwerkingen van topiramaat (Topamax) zijn.

1/5 artsen weet dat er geen farmacokinetische interacties beschreven zijn bij het gebruik van levetiracetam (Keppra). Alle 5/5 artsen weten dat er een verhoogd risico op interacties bestaat bij het gebruik van carbamazepine (Tegretol is een enzyminducerend AED) en coumarines. 2/5 artsen weten dat er een interactierisico bestaat bij gebruik van valproïnezuur (Depakine is een CYP2C9 en CYP2C19 substraat) met coumarines en citalopram.

5.2.1.3 Opvolging van epilepsie

Alle (5/5) artsen weten ondertussen (sinds opstart van dit praktijkverbetend project) dat epilepsiepatiënten, die aanvalsvrij zijn, minimaal 1x/jaar dienen doorverwezen te worden naar de neuroloog. 3/5 artsen weten dat een patiënt, die in de voorgeschiedenis slechts één epilepsieaanval heeft gehad niet periodiek opgevolgd moet worden door de neuroloog. 1/5 arts is op de hoogte op welke manier valproïnezuur (Depakine) labogewijs dient opgevolgd te worden, namelijk controleer driemaandelijks in het eerste jaar valproaat, transaminasen, lipasen en hemostase (trombocyten, INR) nadien jaarlijks.

Alle (5/5) artsen weten dat het hun taak is om gezinsuitbereiding te bevragen en tijdig te verwijzen naar de neuroloog. 4/5 artsen weten dat anticonceptie geadviseerd is bij jonge vrouwen bij het gebruik van valproïnezuur (Depakine) aangezien dit geneesmiddel een verhoogd risico geeft op teratogeniciteit. 3/5 artsen weet dat de eerste keuze anticonceptiemethode bij epilepsie anticonceptie onder de vorm van een spiraaltje (hormoon of koper) is.

Alle (5/5) artsen weten dat meerdaagse medicatie inname leidt tot slechte therapietrouw. Meer dan de helft van de artsen (3/5) weet dat epilepsiepatiënten een verhoogd risico op depressie hebben en suïcide geeft. Geen enkele (0/5) arts weet dat vermoeidheid de belangrijkste negatieve voorspeller voor kwaliteit van leven voor epilepsiepatiënten is.
3/5 artsen weten dat een epilepsiepatiënt 12 maanden rijongeschikt (groep 1) is na een (niet-uitgelokt) recidief insult. Bijna alle artsen (4/5) zijn op de hoogte dat de huisarts niet verplicht is een epilepsiepatiënt te melden bij de overheid indien hij ongewettigd rijdt.

5.2.2 Verwijsmodule

Vijftig patiënten zijn geregistreerd met de diagnose en/of zorgelement epilepsie (N88) in het EMD Careconnect en hebben een globaal medisch dossier (GMD) liggen in de huisartsenpraktijk. In totaal telt de praktijk 5712 patiënten met een GMD. De praktijk telt dus 50/5712 (0,88%) patiënten met epilepsie. Het doel van de verwijsmodule was de huisarts alarmeren om tijdens de eerste volgende consultatie zijn epilepsiepatiënt te overtuigen van het belang van periodiek neurologische verwijzing.

Aan het einde van het praktijkverbeterend project (na 6 maanden) telde men 29 ingevulde verwijsmodule-vragenlijsten. Er konden dus 29/50 (58%) epilepsiepatiënten bereikt worden door middel van de verwijsmodule. Uit deze vragenlijsten konden volgende resultaten gehaald worden:

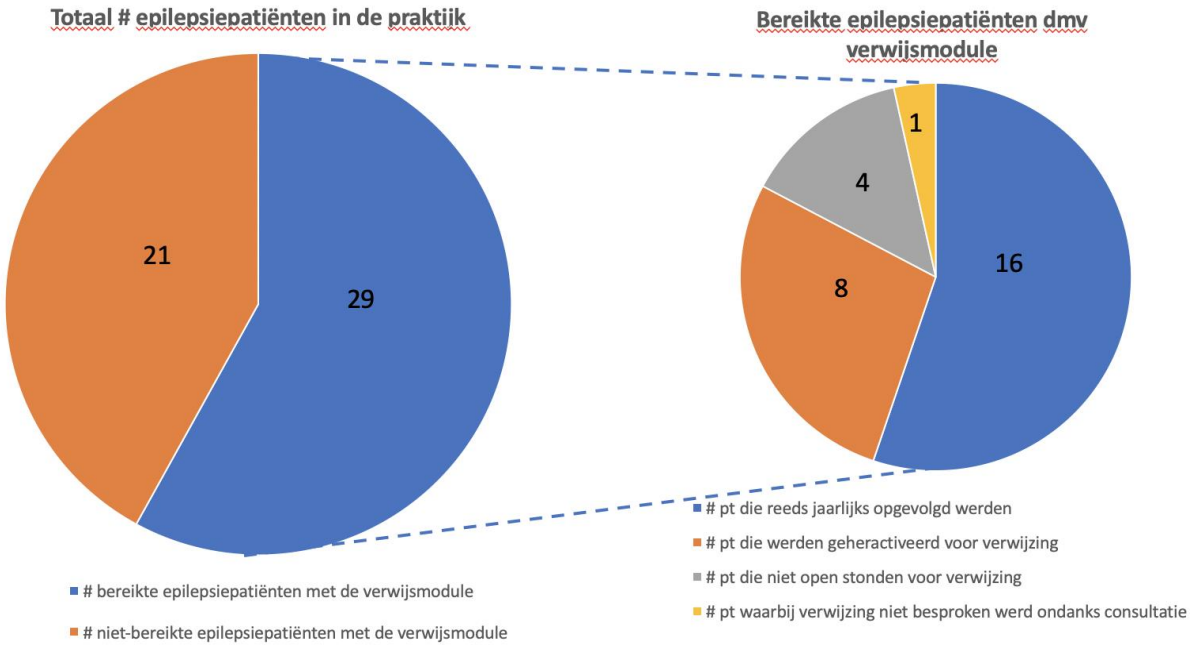
16/29 (55%) epilepsiepatiënten werden **reeds jaarlijks neurologisch opgevolgd,** alvorens de implementatie van de verwijsmodule. Deze patiënten dienden niet overtuigd te worden van het nut van deze verwijzing. 1/16 (6%) patiënten met epilepsie deed ondanks jaarlijkse neurologische opvolging een nieuw epileptisch insult in het laatste jaar.

Vervolgens kan gezegd worden dat de overige 13/29 (45%) epilepsiepatiënten die op consultatie kwamen **niet of niet meer** jaarlijks neurologisch opgevolgd werden.

8/29 (28%) patiënten met epilepsie werden in het verleden neurologisch opgevolgd, maar werden de laatste 3 jaar niet meer actief opgevolgd door de neuroloog. Alle 7/8 (88%) patiënten **stonden open voor nieuwe neurologische opvolging** na een korte uitleg over het belang en doel van periodieke verwijzing. 1/8 (12%) patiënten was pas overtuigd over het belang en doel van periodieke verwijzing na een uitgebreid advies. Redenen waardoor opvolging onderbroken werd zijn: bij 2/8 (25%) patiënten omwille van pensioen behandeld neuroloog, bij 1/8 (13%) patiënten omdat geen nieuwe afspraak ingepland werd door de behandeld neuroloog bij laatste consult, 3/8 (37%) patiënten onderbraken neurologische opvolging op eigen initiatief gezien ze reeds jaren aanvalsvrij waren en 2/8 (25%) patiënten zijn ondertussen verhuisd naar een woonzorgcentra.

4/29 (14%) patiënten met epilepsie stonden **niet open voor verwijzing**, ondanks uitgebreid advies omtrent het nut van neurologische verwijzing. Argumenten waardoor deze patiënten niet meer opgevolgd wensten te worden waren: 2/4 (50%) patiënten zagen het nut van opvolging nog steeds niet in, deze patiënten waren jaren aanvalsvrij en wensten hun AED zoals gebruikelijk te continueren. 1/4 (25%) patiënten vertoonde mentale retardatie; de ouders van deze patiënt wensten gespecialiseerde zorg zoveel mogelijk te vermijden. 1/4 (25%) patiënten had meerdere actieve ernstige pathologieën (long-, blaas- en niercarcinoom) die op heden intensievere opvolgingen vereisten.

Bij **1/29** (3%) epilepsiepatiënt is de arts er niet toegekomen om verwijzing te adviseren gezien tijdsdruk.



Er kan besloten worden dat bij **22/50 (44%)** epilepsiepatiënten verwijzing **niet besproken** werd ondanks implementatie van de verwijsmodule. Enkele objectieve verklaringen waardoor verwijzing niet besproken werd zijn: 2/22 (9%) patiënten zijn het laatste jaar overleden, 3/22 (14%) patiënten zijn verhuisd in het afgelopen jaar en hebben geen GMD meer in de praktijk. Verder is 1/22 (5%) epilepsiepatiënten gekend met een sociale fobie en weigert specialistische zorg en zijn er 2/22 (9%) epilepsiepatiënten met zware mentale retardatie. Bij de overige 14/22 (64%) epilepsiepatiënten is er geen duidelijke verklaring.

5.2.3 Semigestructureerd interview

Er namen 4/5 (80%) artsen van de praktijk deel aan het groepsinterview. 1/5 artsen was met verlof op de dag van het interview. De onderzoeksarts modereerde het groepsgesprek. Het doel van het interview was reflecteren over kwaliteit van zorg en over het praktijkverbeterend project. Het interview werd, met toestemming van de deelnemers, opgenomen en nadien manueel getranscribeerd. Na het meermaals nalezen van de transcriptie werden alle data gecodeerd met behulp van Nvivo. (zie addendum 6 en 7)

5.2.3.1 Wat betekent voor jullie (=collega-huisartsen) kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn?

Wat betekent voor jullie kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn? Hierbij gaven de collega's volgende suggesties: "Ik denk eerst en vooral een **goede educatie** van de patiënten en dat zij weten wat de ziekte inhoudt" (D3), "Weten wat dat de gevolgen ervan zijn."(D3) Twee collega's bevestigden dit met volgende woorden: "**zelfzorg"** (D1, D4) is belangrijk.

5.2.3.2 Hoe kunnen huisartsen kwalitatievere zorg bieden?

Hoe kan de huisarts kwalitatievere zorg bieden? “Vanuit het standpunt als huisartsen, denk ik de **impact** van de aandoening voor de patiënt zo **klein** mogelijk houden.” (D1) Hierbij verduidelijkte een arts met volgende voorbeelden “zoals qua behandeling als qua aanvalsfrequentie en ook wel hoeveel keer ze op controle moeten komen.” (D2) Artsen knikten instemmend en een arts vulde aan met “Ja en moet er bloed geprikt worden” (D2), “En **ondersteuning** van de **psychologische impact** van de aandoening op de patiënt zelf en op de omgeving.” (D1) “Patiënt het gevoel laten geven dat het niet enkel de neuroloog is waar dat ze hun **vragen** mogen aan stellen maar dat wij er ook zijn voor vragen.” (D3) “Dat het **contact** ook **beter** is tussen huisarts en neuroloog.” (D2)

5.2.3.3 Concrete suggesties om in de praktijk kwalitatievere zorg te kunnen bieden?

Volgende opmerkingen werden gegeven: “In de eerste plaats goed **registreren** van de **diagnose**”(D1), “Een **open vraag** stellen over epilepsie: hoe voelt je u bij die medicatie?” (D3). Een collega bevestigde dit en vulde aan met: “een open vraag lijkt mij een goed idee om het terug te geven aan de patiënt. Het kan zijn dat ze daar niets op brengen, maar het kan ook zijn dat ze daar wel het een of ander over te vertellen hebben waar wij wel iets mee kunnen als arts dan heb je een aangrijpingspunt om daar toch stappen in te zetten.” (D1), “Misschien moeten we proberen een **nieuwe afspraak** te geven om daarvoor terug te komen” (D2); of “**specifieke epilepsieconsulten**” (D2); dit laatste leek voor meerdere artsen een goed idee.

Een andere arts opperde voor de introductie van een: “**gedeeld zorgtraject”** (D4). Hij zag het als volgt: “Dat je een bepaald soort gestandaardiseerde vragenlijst en onderzoekslijst hebt van zaken die je het liefst of moet navragen tijdens zo een consult.” “We doen het wel bij diabetespatiënten, dus denk ik dat het voor epilepsiepatiënten ook zinvol zou zijn en dat er een soort weg en weer werking is met de specialist. Zodanig dat die ook een beetje op de hoogte is van de dingen die wij gedaan of gevraagd hebben.” (D4). Collega’s knikten instemmend. Een zorgtraject leek een goed idee “Ja, een basis om op terug te vallen.” (D1). Concreet stelde hij voor: “de huisarts leidt en wij krijgen advies van de neuroloog” (D4).

5.2.3.4 Voorwaarden om in de praktijk kwalitatievere zorg te kunnen bieden aan epilepsiepatiënten?

Alle artsen waren het eens: “Dat wij zelf voldoende **kennis** hebben over de medicatie en bijwerkingen en interacties.” (D1) “meer kennis is de belangrijkste voorwaarde” (D2). “als we er voldoende van kennen”(D3). Alleen dan kan de patiënt goed geëduceerd worden.

Nog een belangrijke voorwaarde is: “dat we goed de **verwachtingen** moeten bespreken en navragen en nadenken wat de patiënt ervan vindt. En bevragen hoe goed hij onder controle is en waar dat hij schrik van heeft.” (D2)

5.2.3.5 Drempels of struikelblokken voor kwalitatievere zorg te bieden aan epilepsiepatiënten?

“Het grote probleem is vaak: patiënten die komen voor epilepsiemedicatie, is vaak **niet de hoofdvraag** waarom ze komen waardoor er soms te weinig tijd was om verder in te gaan op die epilepsie” (D2). “Het ambetante is dat epilepsie ook zo een **veelzijdige diagnose** van mensen die bijna niets hebben tot mensen die enorm zware vormen van epilepsie hebben, een beetje gelijk koorts, dat je soms niet weet wat je moet vragen, zelf als de diagnose geregistreerd staat.” (D4), “Patiënt die al jaren geen aanvallen doet, die komt op consultatie

en de consultaties gaan over iets heel anders dan over epilepsie omdat dat **niet meer relevant** is op dat moment." (D4) "Ik denk dat er wel veel **angst** is. Ze nemen al lang die medicatie. Ze hebben er weinig last van en de consequenties van terug een aanval doen zijn wel vrij groot." (D1)

5.2.3.6 Argumenten waarom meer epilepsiekennis voor huisartsen nuttig en/of nodig kan zijn.

"Ik heb eigenlijk 2 soorten epilepsiepatiënten. Degene die altijd bij de neuroloog gaan en degene die altijd bij mij komen en zeer zelden naar de neuroloog gaan. Die laatste mensen hebben wel een reden dat ze niet naar de neuroloog gaan. Dat specialistisch circuit met strikte begeleiding dat zien ze niet meer zitten. Ze komen gewoon naar hier voor hun voorschriften en het is er mee afgelopen. Bij hun is het eigenlijk de patiënt die beslist." (D4) "Ik denk dat het niet goed is dat we daar te weinig van weten en dus op automatische piloot voor te schrijven. Dat dit een verkeerde vorm van geneeskunde is. **Wij schrijven voor en denken er zelf niet bij na**." (D4). Een collega bevestigde en vulde aan: "Het wordt al zolang gegeven en het is ooit opgestart met een specifieke reden dus het is ook niet aan ons om te zeggen we gaan dit ineens stoppen." (D1) "Eigenlijk is het de patiënt die beslist. Hij beslist om niet naar de neuroloog te gaan. Ik ga naar de huisarts en die schrijft dat wel voor en wij doen dat omdat we de vraag van de patiënt sowieso willen inwinnen." (D4) Maar als wij artsen de medicatie blijven voorschrijven dan is meer kennis nodig want: "Het blijft uiteindelijk onze eindverantwoordelijkheid." (D3)

5.2.3.7 Positieve ervaringen en gevolgen door dit project

"Meer **gewaarwording** bij de diagnose", "Ik denk als we de diagnose nu zien staan of medicatie zien van epilepsie dat we er zeker meer bij stil staan." (D3), "Meer interesse" (D1). "Ik probeer sinds de studie er iets over te zeggen tegen de patiënt en niet gewoon automatisch de medicatie voor te schrijven." (D1) "Ik heb wel het gevoel bij degene waarbij ik dan effectief dat heb benoemd, van ja maar kijk ik zie nu dit en het is zeer lang geleden dat je daar een neuroloog voor hebt gezien. Dat meeste daar op zich wel voor **open stonden** om te zeggen ja dat is misschien wel goed dat ik dat nog een keer opnieuw doe." (D1). Collega's bevestigden dit. "Ja en gaan ook" (D4). "Over grote meerderheid he" (D1).

5.2.3.8 Drempels voor verwijzing naar de neuroloog

"Het stabiel zijn." (D2), "Dat er toch niets verandert." (D2), "De neuroloog doet toch niets." (D3) Een belangrijk argument volgens meerdere artsen was: "Uitstelgedrag" (D4). "Er gebeurt ook vaak niets, ze zullen vaak zeggen: oké, een EEG en dat ziet er goed uit dus op den duur denkt de patiënt ja waarom doe ik dat nog want wat is de meerwaarde?"(D1).

5.3 Discussie

5.3.1 Terugkoppelen met de literatuur

De huisartsenpraktijk waar het praktijkverbeterend project heeft plaats gevonden, telt 0,88% (50/5712) epilepsiepatiënten. Dit komt overeen met geschatte wereldwijde prevalentie volgens de literatuur namelijk 0,3-1% (5). Dit wijst erop dat de diagnose epilepsie goed geregistreerd wordt in het EMD in deze huisartspraktijk.

In de literatuur werden meerdere kwaliteitsindicatoren voor epilepsie gevonden, echter hoofdzakelijk toepasbaar voor de tweede- en derdelijnszorg. Slechts enkele kwaliteitsindicatoren zijn beschreven voor de eerstelijnszorg en daarboven zijn deze

indicatoren zeer ziekte specifiek. In de praktijk zijn deze eerstelijnsindicatoren niet gekend. Deze indicatoren houden geen rekening met de comorbiditeiten, de polyfarmacie en de psychosociale context van de patiënt, waardoor ze niet toepasbaar zijn. Het kwaliteitsverbeterend project (meer bepaald de kennisproef en steekkaart) werden daarom hoofdzakelijk gebaseerd op aanbevelingen en niet op kwaliteitsindicatoren over epilepsie.

Het gemiddelde van de **kennistoets** was 15/25 (60%). Er heerste veel onduidelijkheid rond volgende vragen/topics. Alle artsen wisten, zoals in de literatuur beschreven staat, dat AED moeten opgestart worden door de neuroloog; zo niet heeft de patiënt met epilepsie geen recht op terugbetaling. In zeldzame gevallen kan bij een patiënt met refractaire epilepsie echter in overleg met de neuroloog medicatiewijzigingen doorgevoerd worden door de huisarts (2,3,8,25).

Alle (5/5) artsen wisten (sinds dit praktijkverbetend project) dat epilepsiepatiënten, die aanvalsvrij zijn, volgens de literatuur minimaal 1x/jaar dienen doorverwezen te worden naar de neuroloog. Indien de patiënt niet aanvalsvrij is, is de frequentie van neurologische opvolging hoger en dient duidelijk afgesproken te worden met de neuroloog en patiënt (2,3,8).

Slechts 1/5 arts kende de eerste keus AED volgens domus medica en 1/5 arts wist wat in de praktijk als eerste keuze AED toegediend wordt bij een acuut epileptisch insult. In theorie wordt preferentieel bij een acuut epileptisch insult midazolam buccaal toegediend. Doch gezien de hoge prijs (namelijk Buccolam kost € 112 voor 4 voorgevulde spuiten) wordt in praktijk lorazepam (Temesta) 1mg sublinguaal als eerste keuze verkozen (lorazepam sublinguaal kost € 4,99 voor 60 tabletten). Als alternatief kan bij een gegeneraliseerd tonisch clonisch insult een 1/2 ampule midazolam van 15mg/3ml intramusculair toegediend worden (midazolam 15mg/3ml kost € 7 voor 10 ampules) (33).

De literatuur waarschuwt dat huisartsen moeten opletten voor interacties bij het opstarten van nieuwe medicatie bij patiënten met AED. Bijwerkingen komen frequent voor bij AED en de meest relevante dienen herkend te worden (18–20). 2/5 artsen wisten dat rash de belangrijkste bijwerking van lamotrigine (Lamictal) is en dient bij herkenning onmiddellijk te worden doorgestuurd. Rash is zeldzaam maar zeer ernstig en leidt tot onmiddellijk stoppen of afbouw van de medicatie. Het risico op een rash neemt toe bij te snelle verhoging van de dosis of in associatie met valproaat (16). 1/5 artsen kende de belangrijkste bijwerking van carbamazepine (Tegretol) bij ouderen, namelijk hyponatriëmie en leidt tot doorverwijzing naar de neuroloog (17). Alle (5/5) artsen wisten dat er een verhoogd risico op interacties bestaat bij het gebruik van carbamazepine (Tegretol = een enzyminducerend AED) en coumarines. Deze AED stimuleren het metabolisme van de coumarines, waardoor de doseringsvereisten toenemen (17–19).

Het merendeel (4/5) van de artsen wisten dat anticonceptie geadviseerd is bij jonge vrouwen bij het gebruik van valproïnezuur (Depakine*)* aangezien dit geneesmiddel een verhoogd risico geeft op teratogeniciteit. Valproïnezuur geeft 2 tot 4 maal meer kans op aangeboren afwijkingen. Gemeld zijn: neurale buis defect (spina bifida; 10–20× meer kans, schisis) hartafwijkingen, afwijkingen aan de ledematen, urogenitale afwijkingen en craniofaciale afwijkingen (15). 3/5 artsen wisten dat de eerste keuze anticonceptiemethode bij epilepsie

een spiraaltje (hormoon of koper) is (21–23). Deze anticonceptiemethode dient zeker geadviseerd te worden aan volwassen patiënten zonder actieve zwangerschapswens die AED gebruiken (21,22). Het spiraaltje is altijd veilig doch kan bij jonge vrouwen zeer pijnlijk en ingrijpend zijn. Alternatief is de minipil die je steeds doorneemt. Een stopweek is gevaarlijk voor fluctuaties van de AED-concentraties (21–23). Op basis van een expertopinie wordt geadviseerd dat de huisarts een afweging dient te maken rekening houdend met: leeftijd patiënt; inname AED (lamictal, depakine, carbamazepine geven risico tot interacties), nog een kinderwens/geen kinderwens (meer) en nood aan bloedspiegelbepaling AED.

Alle (5/5) artsen waren op de hoogte dat meerdaagse medicatie inname leidt tot slechte therapietrouw zoals in de literatuur beschreven staat. Factoren die de therapietrouw negatief beïnvloeden zijn: jonger dan 19 jaar en ouder dan 60 jaar, zich gestigmatiseerd voelen, 4x/daagse medicatie inname, bijwerkingen ervaren (12,34). Meer dan de helft van de artsen (3/5) wisten dat epilepsiepatiënten een verhoogd risico hebben op depressie en suïcide. Depressie is de meest frequente comorbiditeit. Epilepsie alsook de behandeling met AED (vooral topamax) geven een verhoogd risico op depressie (24,25). Geen enkele (0/5) arts wist dat vermoeidheid de belangrijkste negatieve voorspeller voor kwaliteit van leven voor epilepsiepatiënten is. Heb aandacht als huisarts voor de chronische vermoeidheidsklachten, die bij het merendeel van de patiënten voorkomt. Stuur patiënten door voor een polysomnografie om in te schatten of het om een insomnie, obstructief slaapapneu syndroom of nachtelijke aanvallen gaat (26).

Op basis van de kennisproef kon gesteld worden dat de kennis bij de collega-huisartsen beperkt was. Waarom is deze kennis ondermaats? Mogelijke verklaringen volgens de collega-artsen zijn: 1) De neuroloog neemt de leiding in de aanpak en opvolging van de epilepsiepatiënten en er is op heden weinig tot geen samenwerking tussen neuroloog en huisarts. 2) Er is er minder interesse in epilepsie bij de huisartsen, gezien de lage prevalentie en de snellere beschikbaarheid en bereikbaarheid van de tweede lijn, waardoor sneller verwezen wordt. 3) Er ontbreekt een algemene richtlijn voor huisartsen. Dit laatste argument blijft vermoedelijk de belangrijkste verklaring en wordt ook teruggevonden in de literatuur (5). De steekkaart lijkt een eerste stap in de goede richting om de huisartsen een houvast of leidraad te geven in de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten in de hoop de epilepsie interesse bij de huisartsen aan te wakkeren en de opvolging van deze patiënten meer op zich te nemen.

5.3.2 Terugkoppelen van de belangrijkste onderzoeksresultaten

De huisartsenpraktijk telt 50 geregistreerde epilepsiepatiënten. 29 vragenlijsten omtrent verwijzing werden ingevuld. De implementatie van de verwijsmodule in het EMD heeft geleid tot het **bespreken** van het belang en nut van periodieke neurologische verwijzing bij **28/29 (97%) epilepsiepatiënten**. Hiervan werden reeds 16/29 (55%) epilepsiepatiënten jaarlijks neurologisch opgevolgd (alvorens invoering van de verwijsmodule). **8/29 (28%) epilepsiepatiënten** werden effectief door de verwijsmodule geheractiveerd en overtuigd tot hernemen van periodieke neurologische verwijzing en stonden 4/29 (14%) epilepsiepatiënten niet open voor verwijzing. Volgens de vragenlijst zijn de collega-artsen maar bij 1/29 (3%) patiënten er niet toegekomen om verwijzing te adviseren gezien tijdsdruk.

Vervolgens kan besloten worden dat bij **22/50 (44%)** epilepsiepatiënten jaarlijkse verwijzing **niet besproken** werd ondanks implementatie van de verwijsmodule bij alle epilepsiepatiënten. Enkele objectieve verklaringen waren: 2/22 (9%) epilepsiepatiënten zijn het laatste jaar overleden, 3/22 (14%) patiënten zijn verhuisd in het afgelopen jaar en hebben geen GMD meer in de praktijk. 1/22 (5%) epilepsiepatiënt is sociaal angstig en weigert specialistische zorg.

Waarom werd bij de overige epilepsiepatiënten verwijzing niet besproken? Was het omdat al deze patiënten niet op consultatie kwamen tijdens het afgelopen half jaar of werd het toch frequenter (dan aangegeven in de vragenlijst) niet besproken omwille van tijdsdruk of andere redenen?

Vermoedelijk kwam het grootste deel (respectievelijk 16/50 (32%)) epilepsiepatiënten effectief niet op consult bij de huisarts in het afgelopen half jaar. Vaak zijn het deze patiënten die weinig belang hechten aan hun medische toestand en zijn het ook zij die niet naar de neuroloog gaan. In dit geval schiet de verwijsmodule te kort. Er moet nagedacht worden op welke manier deze epilepsiepatiënten ook bereikt kunnen worden.

Verklaringen die geleid hadden tot het onderbreken van de periodieke opvolging volgens patiënten waren: neuroloog op pensioen, geen nieuwe afspraak gekregen of op eigen initiatief gezien jaren aanvalsvrij. Er kan dus bij deze laatste gevallen geconcludeerd worden dat de verwijsmodule een hulpmiddel kan zijn om epilepsiepatiënten op te pikken en weer te motiveren voor neurologische verwijzing indien de patiënt ook effectief tot bij de huisarts geraakt.

Volgende zaken werden weerhouden uit het **semigestructureerd interview**: kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten betekende voor de collega-huisartsen voornamelijk een goede educatie van de patiënten over de aandoening en aan zelfzorg doen.

Voorwaarden om kwalitatievere zorg te kunnen bieden waren: zelf, als arts voldoende kennis hebben over de aandoening; voornamelijk om die patiënten die niet meer openstaan voor neurologische opvolging en uitsluitend voor voorschriften van AED bij de huisarts komen, toch op een correct manier te kunnen begeleiden en opvolgen. Want op heden heeft de huisarts bij deze laatste groep patiënten de verantwoordelijkheid over de medicatie, maar niet de kennis. Een richtlijn of standaard over epilepsie lijkt dan ook een stap in de goede richting om kwalitatievere zorg te bieden.

Positieve ervaringen na het doorlopen van het praktijkverbeterend project waren: meer bewustwording over epilepsie en patiënten reageerden in het algemeen positief op doorverwijzing. Het gaat hier vermoedelijk om een attentionbias door de masterproef. De vraag blijft hoelang de aandacht rond dit topic zal blijven duren; alsook op welke manier de collega-huisartsen kunnen blijven getriggerd worden om de epilepsiepatiënten verder op te volgen en te blijven periodiek verwijzen.

Belangrijkste argumenten waarom patiënten niet wensten doorverwezen te worden waren: er verandert niets, de meerwaarde niet inzien, angst voor afbouw AED en hierdoor een recidief aanval.

5.3.3 Beperkingen van het onderzoek

Dit praktijkverbeterend project heeft gebruik gemaakt van twee vragenlijsten en een semigestructureerd interview met alle collega's. De collega's ervaarden het project als vrij tijdrovend. 1) De artsen dienden steeds een vragenlijst in te vullen na een consultatie van een epilepsiepatiënt én 2) de artsen moesten tijdens het consult (dat meestal niet epilepsie gerelateerd was) de epilepsiepatiënten overtuigen van het belang van periodieke neurologische verwijzing. Een oplossing zou kunnen zijn om het komende jaar meer tijd in te plannen bij epilepsiepatiënten. Doch dit lijkt praktisch niet haalbaar.

De gestandaardiseerde vragen zorgden ervoor dat er vrij snel geantwoord kon worden, het interview had de bedoeling dat artsen de bedenkingen later konden toelichten. Gezien het interview echter pas 6 maanden na de start van het project plaatsvond, waren veel artsen deze bedenkingen reeds vergeten of konden ze hun notities niet meer ontcijferen. Het zou kunnen helpen om de casussen sneller te bespreken, waardoor de pro/contra's voor verwijzing nog beter in kaart kunnen gebracht worden.

Een volgende beperking was het feit dat de steekkaart nog niet in werking was getreden bij het afnemen van het interview. Hierdoor konden de artsen tijdens het interview niet toelichten wat ze van de steekkaart vonden. Een maand later werd de steekkaart voorgesteld en konden de artsen de bedenkingen toelichten.

Er kan in dit onderzoek gesproken worden van attentionbias: door het kwaliteitsverbeterend project werd er beduidend veel aandacht besteed aan de diagnose epilepsie. Er wordt vermoed dat dit met de jaren terug minder aandacht zal krijgen.

Een beperking bij de verwijsmodule was vermoedelijk het bestaan van meerdere acties bij de planning in het EMD bij verschillende epilepsiepatiënten. Dit kan ertoe geleid hebben dat enkele epilepsiepatiënten niet verwezen werden omdat de planning niet overzichtelijk was. Er is dan ook besloten met de collega's om de verwijsmodule te behouden en aandacht te schenken aan het op orde zetten van de planning van elke patiënt, waardoor de dossiers overzichtelijker zullen worden en de verwijsmodule hierdoor hopelijk blijvend in het oog zal springen.

5.3.4 Suggesties voor verder onderzoek

Kan de steekkaart gevalideerd worden? Kan de steekkaart effectief door huisartsen gebruikt worden als richtlijn/houvast voor de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten? Kan een gedeeld zorgtraject met een gestandaardiseerde vragenlijst opgesteld worden voor epilepsiepatiënten, waarbij de huisarts de opvolging leidt in nauw contact met de neuroloog?

Verder onderzoek zal nodig zijn in de hoop de zorg voor epilepsiepatiënten te delen met als hoofddoel de kwaliteit van zorg te verbeteren.

6. PDCA: Plan – Do – Check - Act

6.1 Plan: globaal actieplan opstellen: kennisproef - verwijsmodule - groepsinterview

Met de collega-huisartsen werd samengezeten ter bespreking het praktijkverbeterend project. Er werd besloten om het onderwerp epilepsie in de eerste lijn in kaart te brengen en te kijken op welke manier de kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten kon verbeterd worden in de praktijk. Er is op heden geen eenduidige en systematische aanpak voor epilepsiepatiënten. Het stond vast dat meer kennis en een beter samenwerking met de tweede lijn noodzakelijk was om de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten in de eerste lijn te kunnen verbeteren.

De **PICO-vraag** luidde als volgt: Hoe kan de aanpak en opvolging van epilepsiepatiënten door huisartsen verbeterd worden ten gunste van de kwaliteit van zorg.

Als belangrijkste **actiepunten** werd gekozen voor het opstellen van een **kennisproef** en voor de implementatie van een **verwijsmodule** in het EMD. Praktisch werd gekozen om te werken met twee vragenlijsten, steeds met meerkeuzevragen. Finaal werd een semigestructureerd interview gepland met alle collega's ter bespreking van het praktijkverbeterend project met aandacht voor wat kwalitatieve zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn voor hen betekent.

Volgende **doelstellingen** werden geformuleerd:

- Er zal gepolst worden naar de kennis over epilepsie in de eerste lijn bij de collega-huisartsen met als doel een **steekkaart** over epilepsie op te stellen.
- Er zal worden nagegaan/gecontroleerd of **periodieke doorverwijzing** naar de neuroloog plaatsvindt. **Knelpunten**/drempels voor doorverwijzing bij de huisartsen zullen in kaart gebracht worden.

Planning/tijdslijn

1. Opstellen probleemstelling en onderzoeksvraag (fase 1)
2. Uitvoeren van uitgebreide literatuurstudie naar kwaliteitsindicatoren voor epilepsie in de eerste lijn (fase 1 en 2)
3. Opstellen van het praktijkverbeterend project (fase 2)
    a. Goedkeuring ethisch comité (fase 2: 07/03/2022)
    b. Implementatie verwijsmodule in EMD (fase 2: 19/01/2022)
    c. Verwijsmodule van kracht gedurende 6 maanden (01/02/2022 – 31/07/2022)
    d. Opmaak vragenlijst kennis epilepsie: 20 meerkeuzenvragen werden opgesteld aan de hand van kwaliteitsindicatoren over epilepsie uit de literatuur
    e. Goedkeuring vragenlijst door copromotor neuroloog Hödl (09/06/2022)
    d. Kennisproef invullen door de collega-huisartsen (15/06/2022)
    e. Semigestructureerd interview afleggen (06/07/2022)
    f. Resultaten: verwerken vragenlijsten (augustus-september 2022)
    g. Steekkaart opstellen (augustus-september 2022)
    h. Discussie (september- oktober 2022)

4. Opstellen PCDA (fase 3)

6.2 Do: implementatie van de verwijsmodule en afleggen kennisproef

De HAIO werd aangesteld als verantwoordelijke van het praktijkverbeterend project. Een literatuurstudie werd uitgevoerd, de kennisproef werd opgesteld in samenspraak met de copromotor en de verwijsmodule werd bij alle 50 epilepsiepatiënten van de praktijk geïmplementeerd in het EMD. Wekelijks werden de collega-huisartsen aangemoedigd om de epilepsiepatiënten te motiveren tot periodieke verwijzing en vervolgens het correct invullen van de korte vragenlijsten. Tweewekelijks werden de korte vragenlijsten ingediend. Finaal werd een interviewgids opgesteld met hulp van de copromotor, welke de basis vormde voor het semigestructureerd interview met aandacht voor kwalitatieve zorg in de eerste lijn voor epilepsiepatiënten.

De kennisproef werd opgesteld op basis van kwaliteitsindicatoren uit de literatuur. De kennisproef werd door alle collega-huisartsen individueel en onder toezicht ingevuld. Aan de hand van deze resultaten werd een eerste versie van de steekkaart opgesteld.

6.3 Check het project

Tijdens het project werd opgemerkt dat het nuttig was om de naam van de epilepsiepatiënten steeds op de vragenlijsten te schrijven zodat verwijzing niet meerdere malen aan dezelfde patiënt werd voorgesteld. Er werd ook een opgemerkt dat het handiger was dat de artsen zelf hun naam toevoegden aan de vragenlijsten zodat casussen over (al dan niet) verwezen epilepsiepatiënten met de respectievelijke arts konden besproken worden. Er werd ook witruimte gelaten aan het einde van de vragenlijst om bemerkingen of bedenkingen van betreffende de patiënt te noteren. Deze laatste nota's konden helpen tijdens het groepsinterview.

Na het verwerken van de resultaten kon gesteld worden dat de verwijsmodule gezorgd heeft tot het hernemen van periodieke neurologische verwijzing bij 8 epilepsiepatiënten uit de praktijk. Dit werd gezien als een gunstig resultaat. Waardoor besloten is om de verwijsmodule te continueren. Er dient nagedacht te worden hoe we in de toekomst nog meer epilepsiepatiënten kunnen bereiken.

Op basis van de kennisproef werd een eerste versie van de steekkaart voorgelegd aan de collega-huisartsen. Meerdere opmerkingen en bedenkingen werden gegeven; zoals het toevoegen van de 'algemene kenmerken van epilepsie' en de leeftijd waarop deze steekkaart bruikbaar is. Er werd ook gediscussieerd over de juiste indeling van de kaart. Aan het einde werd midazolam IM als alternatieve aanvalsbehandeling toegevoegd bij een gegeneraliseerd tonisch clonisch insult. Het was correct opgemerkt dat lorazepam sublinguaal in deze laatste situatie moeilijk kan toegediend worden. Uiteindelijk werd een **finale versie van de steekkaart voor epilepsiepatiënten (>18jaar) in de eerste lijn** opgemaakt en goedgekeurd door de collega-huisartsen. (zie infra)

Vermoeden epilepsie

Kenmerken epilepsie

Een epileptische aanval kan zich uiten op verschillende manieren:

- Volledige of gedeeltelijke stoornis van het **bewustzijn**
- Verward of angstig **gedrag**
- Ongecontroleerde **onwillekeurige bewegingen** van het lichaam of lichaamsdelen: zoals schokkend, houterig, ritmisch
- **Automatisme**: zoals smekken, slikken, kauwen
- Zintuigelijke ervaringen: zoals ruiken, horen of zien van imaginaire zaken

Acuut epileptisch insult

Aanwezig bij begin insult

1. Veiligheid creëren
2. Geen voorwerpen in de mond steken
3. Zijlig
4. Bel 112
5. Insult > 2 min => **Lorazepam 1mg** sublinguaal
   Alternatief: ½ ampule Midazolam 15mg/3ml IM

Later toegekomen

1. Veiligheid creëren
2. Lorazepam 1mg sublinguaal
3. Bel 112

Diagnose epilepsie door neuroloog

Opvolging

⚠ **Verwijs 1 X jaarlijks naar neuroloog**

Let op en vraag na:

1. **Depressie & suicide klachten** (belangrijkste comorbiditeiten)
2. **Vermoeidheid** (#1 negatieve voorspeller QoL)
3. **Rijongeschiktheid** (Informatieplicht als huisarts)
4. **Kinderwens** (verwijs door naar neuroloog)
5. **Anticonceptie**
   - **In theorie**: Spiraal (koper / hormoon)
   - **In praktijk**: afweging obv leeftijd, kinderwens, anti-epileptica

Medicamenteus beleid

⚠ **Opstart anti-epiletica door neuroloog**

Let op en vraag na:

1. **Therapietrouw**
2. **Belangrijkste bijwerkingen**
   - Rash bij lamotrigine
   - HypoNa bij carbamazepine

   ▶ **Acuut verwijzing neuroloog**

   - Slaperigheid / agitatie bij levetiracetam
   - Geheugenproblemen / depresie / lithiasis bij topiramaat

   ▶ **Herkennen & opvolgen**
3. **Belangrijkste interacties:** carbamazepine en valproïnezuur met coumarines, citalopram
4. **Bloedspiegelbepaling:** bij carbamazepine en valproïnezuur

6.4 Act: Hoe kan de kwaliteit geborgd worden?

Deze studie heeft geleid tot meer bewustwording en interesse over epilepsie bij de collega-huisartsen. De steekkaart ligt op heden in elke kabinet van de collega-huisartsen. We hebben besloten om de steekkaart te evalueren op bruikbaarheid en toepasbaarheid over 6 maanden.

Indien er gemerkt wordt dat deze steekkaart effectief leidt tot een betere aanpak en opvolging van de epilepsiepatiënten in de praktijk, wordt er gehoopt deze steekkaart op te schalen naar andere praktijken. Het voorstellen van de steekkaart op LOK-vergaderingen lijkt een goede optie.

De verwijsmodule voor epilepsiepatiënten zal gecontinueerd worden. De verantwoordelijke van de studie zal jaarlijks controleren of de verwijsmodule ingepland staat bij alle epilepsiepatiënten en of deze verwijsmodule nog leidt tot verwijzing. Halfjaarlijks zal besproken worden of deze verwijsmodule zijn nut blijft behouden.

Het groepsinterview heeft geleid tot enkele concrete suggesties om in de toekomst in de praktijk kwalitatievere zorg te bieden voor epilepsiepatiënten, namelijk het inplannen van specifieke epilepsieconsulten zodat meer aandacht aan het ziektebeeld, de beleving alsook de behandeling kan geboden worden. Een andere suggestie was de introductie van een gedeeld epilepsie zorgtraject, met oog op gedeelde samenwerking met de neuroloog.

De vraag luidt echter of het mogelijk is om een gestandaardiseerde vragenlijst op te stellen voor dit type patiënten? Epilepsie is namelijk een veelzijdige diagnose die zich op verschillende manieren uit. Verder onderzoek zal nodig zijn.

7. Besluit

Aan de hand van een literatuuronderzoek en een kennisproef werd een **steekkaart** opgesteld op basis van kwaliteitsindicatoren voor epilepsie met belangrijke adviezen voor huisartsen. De **verwijsmodule** in het EMD heeft een deel van de epilepsiepatiënten die niet meer jaarlijks neurologisch opgevolgd werden, kunnen bereiken. Er is besloten met de collega's van de praktijk om deze verwijsmodule te continueren (mits op orde stellen van de planning in het EMD). Er werd op basis van het semigestructureerd interview volgende suggesties gedaan om in de praktijk kwalitatievere zorg te bieden voor epilepsiepatiënten: nog betere registratie van de diagnose epilepsie en introductie van specifieke epilepsieconsulten.

Als toekomstplan wordt invoering van een gedeeld zorgtraject met gestandaardiseerde vragenlijsten voor epilepsiepatiënten gesuggereerd om de kwaliteit van zorg voor deze patiënten verder te optimaliseren. Meer onderzoek zal nodig zijn.

8. Referenties

1. Prof. dr. P. Boon. Blokboek II: Zenuwstel en zintuigen. Gent; 2016.
2. Nunes VD, Sawyer L, Neilson J, Sarri G, Cross JH. Diagnosis and management of the epilepsies in adults and children: Summary of updated NICE guidance. Vol. 344, BMJ (Online). 2012.
3. Molenaar R PS. Diagnostiek en behandeling van epilepsie. Huisarts Wetenschap. 2015;58(12):646–50.
4. MacDonald D, Torrance N, Wood S, Womersley J. General-practice-based nurse specialists - Taking a lead in improving the care of people with epilepsy. Seizure. 2000;9(1):31–5.
5. Lambert M v., Bird JM. The assessment and management of adult patients with epilepsy - The role of general practitioners and the specialist services. Seizure. 2001;10(5):341–6.
6. Dr. A. Meurs. Acute aanpak van een epileptische aanval. Epilepsie in cijfers. Gent;
7. Minshall I, Neligan A. First evidence of the clinical impact of a general practitioner with a special interest in epilepsy. Epilepsy and Behavior. 2019 Dec 1;101.
8. NICE-guideline. Epilepsies: diagnosis and management Clinical guideline [Internet]. 2012 Jan. Available from: www.nice.org.uk/guidance/cg137
9. NICE-quality standard. Epilepsy in adults [Internet]. 2013 Feb. Available from: www.nice.org.uk/guidance/qs26
10. Shohet C, Yelloly J, Bingham P, Lyratzopoulos G. The association between the quality of epilepsy management in primary care, general practice population deprivation status and epilepsy-related emergency hospitalisations. Seizure. 2007 Jun;16(4):351–5.
11. Minshall I, Neligan A. A review of people who did not attend an epilepsy clinic and their clinical outcomes. Seizure. 2017 Aug 1;50:121–4.
12. Bruce Packham. How to improve compliance with antiepileptic drugs. Prescriber. 2009 Feb 5;12–20.
13. Chen B, Choi H, Hirsch LJ, Katz A, Legge A, Buchsbaum R, et al. Psychiatric and behavioral side effects of antiepileptic drugs in adults with epilepsy. Epilepsy and Behavior. 2017 Nov 1;76:24–31.
14. Arif H, Buchsbaum R, Weintraub D, Pierro J, Resor SR, Hirsch LJ. Patient-reported cognitive side effects of antiepileptic drugs: Predictors and comparison of all commonly used antiepileptic drugs. Epilepsy and Behavior. 2009 Jan;14(1):202–9.
15. BCFI. Ongewenste effecten anti-epileptica.
16. Guberman AH, Besag FMC, Brodie MJ, Dooley JM, Duchowny MS, Pellock JM, et al. Lamotrigine-Associated Rash: Risk and benefit Considerations in Adults and Children. Vol. 40. Lippincott Williams 16 Wilkins, Inc; 1999.
17. Kaeley N, Kabi A, Bhatia R, Mohanty A. Carbamazepine-induced hyponatremia – A wakeup call. J Family Med Prim Care. 2019;8(5):1786.
18. L.M.L. Stolk. Klinisch relevante interacties met anti-epileptica. TIJDSCHRIFT VOOR NEUROLOGIE EN NEUROCHIRURGIE. 2003;104(1):42–8.
19. Perucca E. Clinically relevant drug interactions with antiepileptic drugs. Vol. 61, British Journal of Clinical Pharmacology. 2006. p. 246–55.
20. Zaccara G, Perucca E. Interactions between antiepileptic drugs, and between antiepileptic drugs and other drugs. In: Epileptic Disorders. John Libbey; 2014. p. 409–31.
21. Dupont S, Vercueil L. Epilepsy and pregnancy: What should the neurologists do? 2021;177(3):168–79. Available from: https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-03182532
22. Rehena Ahmed KACE. Neurology Epilepsy in pregnancy. 2014.
23. Y.Geerts HCE van LWORSAJ de F. Epilepsie en zwangerschap. TIJDSCHRIFT VOOR NEUROLOGIE EN NEUROCHIRURGIE. 2005;106(1):28–32.
24. Fuller-Thomson E, Brennenstuhl S. The association between depression and epilepsy in a nationally representative sample. Epilepsia. 2009 May;50(5):1051–8.

25. Ben-Menachem E, Brodtkorb E, Galvin R, Garcia-Monco JC, Halasz P, Hillbom M, et al. EFNS TASK FORCE EFNS guideline on the diagnosis and management of alcohol-related seizures: report of an EFNS task force [Internet]. Available from: http://www.
26. Baranowski CJ. The quality of life of older adults with epilepsy: A systematic review. Vol. 60, Seizure. W.B. Saunders Ltd; 2018. p. 190–7.
27. Drazkowski J. An overview of epilepsy and driving. In: Epilepsia. 2007. p. 10–2.
28. Classen S, Crizzle AM, Winter SM, Silver W, Eisenschenk S. Evidence-based review on epilepsy and driving. Vol. 23, Epilepsy and Behavior. 2012. p. 103–12.
29. rijgeschiktheidsattest_model_7.
30. Wegcode. Belgische wegcode medische normen.
31. Epilepsie Liga. Rijbewijs en rijgeschiktheid.
32. Safdar N, Abbo LM, Knobloch MJ, Seo SK. Research Methods in Healthcare Epidemiology: Survey and Qualitative Research. Infect Control Hosp Epidemiol. 2016 Nov 1;37(11):1272–7.
33. Domus Medica. Richtlijnen voor de behandeling van urgente aandoeningen in de eerste lijn (inhoud urgentietrousse) .
34. Polychronopoulos P, Argyriou ; A A, Huliara ; v, Sirrou ; v, Gourzis ; P, Chroni E. Factors associated with poor compliance of patients with epilepsy driving restrictions. 2006.
35. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017 Apr 1;58(4):522–30.

9. Addenda

Addendum 1: Wat is epilepsie?

Het ziektebeeld epilepsie

Epilepsie is een ernstige en veel voorkomende neurologische aandoening. Epilepsie wordt gekenmerkt door recidiverende aanvallen waarbij een tijdelijke verandering van het gedrag en/of bewustzijn optreedt. Dit is het gevolg van een neurofysiologische stoornis ter hoogte van de hersenschors optreedt (1). De diagnose epilepsie wordt vermoed op basis van een nauwkeurige aanvalsbeschrijving en kan bevestigd worden met een elektro-encefalogram (EEG). De belangrijkste differentiaal diagnostische overwegingen zijn cardiale en vasovagale syncopes, en psychogene non-epileptische aanvallen (3).

De prevalentie van epilepsie wereldwijd is 0,3-1% (5). De prevalentie van epilepsie in België wordt geschat op 0,5% (3,6). De life-time prevalentie (exclusief koortsstuipen) is 2-5%; geëxtrapoleerd naar de huisartspraktijk, betekent dit dat een huisarts met 2000 patiënten ongeveer 10 patiënten met epilepsie zal behandelen en jaarlijks 2 nieuwe epilepsiepatiënten ziet ((3,6,7).

De behandeling van epilepsie is gericht op het onderdrukken en voorkomen van de aanvallen. Als medicamenteuze behandeling worden anti-epileptica (AED) gebruikt. Meeste gebruikte anti-epileptica zijn valproaat (Depakine), levetiracetam (Keppra), lamotrigine (Lamictal), carbamazepine (Tegretol), fenytoïne (Diphantoine) en gabapentine (Neurontin). Twee derde epilepsiepatiënten is aanvalsvrij na opstart met anti-epileptica (AED) (1,3,8). Bij refractaire epilepsie kan gekozen worden voor alternatieve niet-medicamenteuze behandelingen zoals ketogeen dieet, nervus vagusstimulatie, diep hersenstimulatie en/of neurochirurgie (3,8).

Optimale begeleiding van epilepsiepatiënten is van cruciaal belang. Epilepsie heeft namelijk een grote psychosociale impact en het verhoogde risico op handicap en vroegtijdige dood. Op maatschappelijk vlak zijn er belangrijke gevolgen door de mogelijks hoge medische kosten (3).

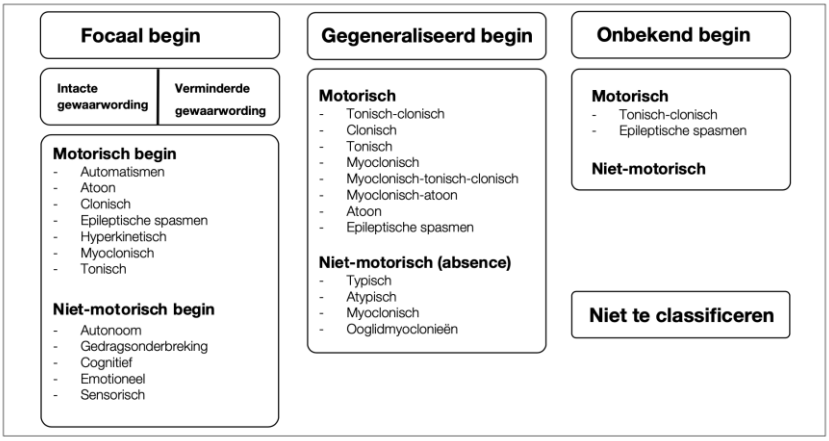
Concreet wordt voor epilepsiepatiënten minimaal jaarlijkse neurologische opvolging geadviseerd; dit ter bespreking van het ziektebeeld (aanvalsfrequentie, aanvalsvrije interval), de behandeling (medicatiereview, therapietrouw, interacties, bijwerkingen) alsook het fysieke en mentale welzijn (3,8,9).

Nieuwe classificatie van epilepsie

Epilepsie uit zich in verschillende vormen. Tot voor kort werd epilepsie geclassificeerd volgens het type aanval (gegeneraliseerde aanvallen of focale aanvallen). Recent (in 2017) zijn nieuwe officiële classificaties verschenen door de ILAE-Commission (international league against epilepsy) (35).

Het is een operationele classificatie omdat er geen wetenschappelijke basis is om aanvallen te classificeren. De nieuwe classificatie bestaat uit termen die aanvallen op uiterlijke kenmerken beschrijven (35).

Deze classificatie heeft als doel om een transparantere terminologie te hanteren die geschikt is voor toepassing in de klinische praktijk, het onderwijs en wetenschappelijk onderzoek (35).



FIGUUR 1. Operationele classificatie van epileptische aanvallen.[1]

(35)

De behandeling van een acuut epileptisch insult

Als de huisarts of spoedarts dringend wordt opgeroepen omwille van een epileptische aanval, is de kans groot dat de aanval bij aankomst van de arts voorbij is en dat de patiënt postictaal suf is. De arts hoeft dan geen medicatie meer toe te dienen. Als de schokken continueren (langer dan 5 minuten), moet de arts conform de nieuwe richtlijn intramusculair midazolam geven (zie tabel). Alternatieve behandelingen zijn midazolam buccal of diazepam rectaal (30).

Wat in de trousse?
- Midazolamampullen voor intramusculaire gebruik: midazolam 15 mg/3 ml en eventueel ook een specifieke ampul voor kinderen tot 25 kg: midazolam 5 mg/5 ml.
- Eventueel een ampul diazepam en een rectiole.
- Eventueel vloeibare zuurstof met mondmasker.

Doelgroep/gewicht	Ampullen midazolam in mg/ml	Dosis
Kind van 10 kg	*midazolam 5 mg/5 ml*	*2 mg (2 ml)*
Kind van 20 kg	*midazolam 5 mg/5 ml*	*4 mg (4 ml)*
Kind van 30 kg	*midazolam 15 mg/3 ml*	*6 mg (1,2 ml)*
Volwassene of kind van 40 kg	*midazolam 15 mg/3 ml*	*8 mg (1,6 ml)*

(33)

Er moet voorkomen worden dat de patiënt zichzelf tijdens een aanval bezeerd (haal scherpe voorwerpen in de directe omgeving weg, maak strakke kleding los, maar steek niets tussen de tanden). Vervolgens als de aanval is gestopt; dient de patiënt in stabiele zijligging gelegd te worden. Na stabilisatie moet de arts onderzoeken of de patiënt letsel heeft opgelopen (3).

Wat is kwaliteit van zorg?

Definitie: Kwaliteit van zorg is de mate waarin de zorg geleverd voor personen en patiëntengroepen de gewenste zorgresultaten verbetert. Om dit te kunnen bereiken moet zorg veilig, effectief, tijdig, efficiënt, gelijkwaardig en persoonsgericht zijn (4,5).

Elke patiënt heeft recht op kwaliteitsvolle zorg- en hulpverlening. Elke zorg- en hulpverlener heeft de plicht om kwaliteitsvolle zorg te verlenen. Aan de hand van kwaliteitsindicatoren kan kwaliteit van zorg vergeleken en geëvalueerd worden.

Addendum 2: Overzicht interacties AED en andere medicatie

Table 3. Examples of interactions whereby other drugs increase the serum concentration of antiepileptic drugs.

Affected drug	Class of inhibiting drug	Interfering drug
Carbamazepine	Antidepressants: Antimicrobials Other drugs:	Fluoxetine, Fluvoxamine, Trazodone, Viloxazine Clarithromycin, Erythromycin, Fluconazole, Isoniazid, Itraconazole, Ketoconazole, Metronidazole, Ritonavir, Troleandomycin, Voriconazole Cimetidine, Danazol, Dextropropoxyphene, Diltiazem, Omeprazole, Risperidone, Quetiapine, Ticlopidine, Verapamil
Clobazam	Antimicrobials: Other drugs:	Ketoconazole Omeprazole (increases levels of N-desmethly-clobazam only)
Phenytoin	Antidepressants: Antimicrobials: Other drugs:	Fluoxetine, Fluvoxamine, Imipramine, Sertraline, Trazodone, Viloxazine Chloramphenicol, Fluconazole, Isoniazid, Miconazole, Sulfaphenazole Allopurinol, Amiodarone, Azapropazone, Cimetidine, Chlorpheniramine, Dextropropoxyphene, Diltiazem, Disulfiram, Doxifluridine, 5-Fluorouracil, Omeprazole, Phenylbutazone, Sulfinpyrazone, Tacrolimus, Tamoxifen, Ticlopidine, Tolbutamide
Phenobarbital	Antimicrobials: Analgesics:	Chloramphenicol Dextropropoxyphene
Ethosuximide	Antimicrobials:	Isoniazid
Valproic acid	Antidepressants: Antimicrobials: Other drugs:	Sertraline Erythromycin, Isoniazid Cimetidine
Lamotrigine	Antidepressants:	Sertraline
Perampanel	Antimicrobials	Ketoconazole
Topiramate	Diuretics	Hydrochlorothiazide

Sources: Patsalos and Perucca (2003b); Perucca (2006); Fycompa (2013), Walzer *et al.* (2012) and other currently available Prescribing Information.

(20)

Table 4. A list of drugs whose metabolism can be stimulated by concurrent treatment with enzyme inducing AEDs, most notably carbamazepine phenytoin, phenobarbital and primidone. The list should not be regarded as exhaustive.

Analgesics	Buprenorphine, Fentanyl, Methadone, Paracetamol (Acetaminophen), Pethidine (Meperidine), Tramadol
Antimicrobials	Albendazole, Chloramphenicol, Doxycycline, Efavirenz, Indinavir, Itraconazole, Lopinavir, Metronidazole, Nevirapine, Posiconazole, Praziquantel, Rifampicin, Ritonavir, Saquinavir, Voriconazole
Antineoplastic drugs[1]	9-Aminocampthotecin, Busulfan, Cyclophosphamide, Etoposide, Ifosfamide, Imatinib, Irinotecan, Methotrexate, Misonidazole, Nitrosureas, Paclitaxel, Procarbazine, Tamoxifen, Teniposide, Thiotepa, Topotecan, Vinca Alkaloids
Cardiovascular drugs	Acenocoumarol, Alprenolol, Amiodarone, Apixaban, Atorvastatin, Dicoumarol, Digoxin, Diltiazem, Disopyramide, Felodipine, Isradipine, Lovastatin, Metoprolol, Mexiletine, Nifedipine, Nimodipine, Nisoldipine, Propranolol, Quinidine, Simvastatin, Talinolol, Timolol, Verapamil , Warfarin
Immunosuppressants	Cyclosporin A , sirolimus, tacrolimus
Psychoactive drugs	Amitriptyline, Aripiprazole, Benzodiazepines, Bupropion, Citalopram, Chlorpromazine, Clomipramine, Clozapine, Desipramine, Desmethylclomipramine, Doxepin, Flupenthixol, Haloperidol, Imipramine, Mesoridazine (active metabolite of thioridazine), Mianserin, Mirtazepine, Nefazodone, Nortriptyline, Olanzapine, Paroxetine, Protriptyline, Quetiapine, Sertraline, Risperidone, Trazodone, Ziprasidone, Zuclopenthixol
Steroids	Cortisol, Dexamethasone, Hydrocortisone, Methylprednisolone, Prednisone, Prednisolone, Contraceptive Steroids
Other drugs	Metyrapone, Theophylline, Thyroxine, Vecuronium (and some other non-depolarizing neuromuscular blocking agents)

(20)

Addendum 3: Rijgeschiktheid adviezen

Procedure na een epileptisch insult: (29,31)
Vanaf het moment dat een epileptische aanval heeft plaatsgevonden mag de patiënt **geen** motorvoertuig meer besturen tot er een medische keuring is geweest. De neuroloog vult het officieel "formulier VII" in, waarop staat dat de patiënt niet meer mag rijden. Dit advies wordt meegedeeld aan de huisarts.
Formulier VII: https://epilepsieliga.be/sites/default/files/rijgeschiktheidsattest_model_7.pdf

Adviezen omtrent duur rijgeschiktheid (rijbewijs groep 1) en epilepsie**:**
Rijbewijs Groep 1: betreft personenauto's en motors van categorieën A3, A, B en B+E.
Rijbewijs Groep 2: betreft vrachtwagens, bussen en vervoer in opdracht van een werkgever van categorieën C, C+E, D en categorie D+E.

NA EEN **EERSTE** EPILEPTSICH INSULT

1. Na een éénmalige epileptische aanval met gunstige factoren (EEG toont geen epileptische activiteit en beeldvorming toont geen epileptogene cerebrale pathologie) kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard na **3 maanden** aanvalsvrij te zijn.

2. Na een éénmalige epileptische aanval ten gevolge van aanwijsbare en vermijdbare uitlokkende factor (bijvoorbeeld slaapdeprivatie, infectie met koorts of medicatie vergeten innemen)
   - indien aanvullend neurologisch onderzoek niet wijst op het bestaan van een epileptogene cerebrale pathologie kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard na **3 maanden** aanvalsvrij te zijn.
   - bij een aanval ten gevolge van gebruik/onthouding van psychotrope middelen en alcohol kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard **na minstens 6 maanden bewezen onthouding.**

3. Na een éénmalige aanval (in alle andere gevallen dan (2) en (3)) kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard na **6 maanden** aanvalsvrij te zijn.

BIJ EEN **RECIDIEF** EPILEPTISCH INSULT

4. Na een epileptische aanval ten gevolge van het afbouwen of wijzigen van anti-epileptica
   - als dezelfde behandeling wordt herstart na het insult, kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard na **3 maanden** aanvalsvrij te zijn.
   - als een andere behandeling gestart na het insult, kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard na 6 maanden aanvalsvrij te zijn.

5. Na een epileptische aanval bij een patiënt met de diagnose epilepsie (in alle andere gevallen dan (4)) kan de patiënt ten vroegste terug rijgeschikt verklaard na **12 maanden** aanvalsvrij te zijn.

Mag je met de fiets of brommer (klasse A) rijden als je epilepsie hebt?
De wet stelt geen beperkingen op voor epilepsiepatiënten, maar de patiënt moet er zich van bewust zijn dat er een verhoogd risico is op een ongeval indien hij of zij een epileptische aanval heeft.

Addendum 4: Vragenlijsten

VRAGENLIJST 1: Kennisproef voor collega huisartsen (na informed consent)

Er wordt getoest naar de kennis over de aanpak en beleid van epilepsie in de eerste lijn met als doel de kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten te verbeteren.

De vragenlijst is opgesteld aan de hand van kwaliteitsindicatoren over epilepsie in de eerste lijn gevonden in de literatuur.

Deel 1: Diagnose en aanpak epilepsie

1 A. Wat doe je als huisarts het ***eerst*** bij het vaststellen van een acuut epileptisch insult in de ***huisartsenpraktijk***?

- ☐ 112 bellen
- ☐ Kleren uitdoen
- ☐ Iets in de mond steken
- ☐ Veilige omgeving creëren
- ☐ Medicatie toedienen

1 B. Wat doe je als huisarts het ***eerst*** indien je bij een patiënt die nog aan het stuipen is geroepen wordt?

- ☐ Kleren uitdoen
- ☐ Iets in de mond steken
- ☐ Medicatie toedienen
- ☐ Veilige omgeving creëren
- ☐ Patiënt in zijlig brengen

2 A. Welke medicatie dient preferentieel toegediend te worden bij een acuut epileptisch insult ***volgens domus medica***?

- ☐ Lorazepam (Temesta) sublinguaal
- ☐ Diazepam (Valium) rectaal
- ☐ Diazepam (Valium) IM
- ☐ Midazolam (Buccolam) bucaal

2 B. Welke medicatie wordt preferentieel toegediend bij een acuut epileptisch insult ***in de praktijk***?

- ☐ Lorazepam (Temesta) sublinguaal
- ☐ Diazepam (Valium) rectaal
- ☐ Diazepam (Valium) IM
- ☐ Midazolam bucaal (Buccolam)

3. De diagnose epilepsie wordt altijd gesteld na 1 niet-uitgelokt epilpetisch insult?

- ☐ Juist
- ☐ Niet juist

4. Na een eerste epileptisch insult is doorverwijzing naar de neuroloog gewenst. Wanneer dient neurologische uitwerking best plaats te vinden:

- ☐ Binnen de week
- ☐ Binnen de 4 weken
- ☐ Binnen de 2 maanden
- ☐ Binnen 6 maanden

Deel 2: Medicamenteus beleid

5. Start je als huisarts zelf een anti-epileptica op?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

6. Epilepsiepatiënten melden vaak ***bijwerkingen*** bij inname van AED.

6 A. De meest beschreven en relevante bijwerkingen van levetiracetam (***Keppra***) zijn:

- ☐ slaperigheid en prikkelbaarheid
- ☐ gewichtstoename en hotflushes
- ☐ misselijkheid en diarree
- ☐ slapeloosheid en geheugenstoornis

6 B. Welke belangrijke bijwerking van lamotrigine (***Lamictal***) dient herkend te worden door de huisarts en dient onmiddellijk te worden doorgestuurd?

- ☐ Tremor
- ☐ Hoofdpijn
- ☐ Slaperigheid
- ☐ Rash

6 C. Welke belangrijke bijwerking van carbamazepine (***Tegretol***) dient herkend te worden door de huisarts bij ouderen en dient te worden doorgestuurd?

- ☐ Hyperkaliëmie
- ☐ Hyponatriëmie
- ☐ Anemie
- ☐ Dyslipidemia

6 D. Wat zijn de meest beschreven en relevante bijwerkingen van Topiramaat (***Topamax***).

- ☐ Geheugenmoeilijkheden, depressie, nierstenen
- ☐ Slapeloosheid, hoofdpijn en leverlijden
- ☐ Slaperigheid, gedragsstoornissen en aritmieën

7. Huisartsen moeten opletten voor ***interacties*** bij opstarten van nieuwe medicatie bij patiënten die reeds Levetiracetam (***Keppra***) gebruiken.

- ☐ Juist
- ☐ Fout

8. ***Carbamazepine*** is een enzyminducerend AED. Er is dus een verhoogd risico op interacties. Oplettendheid is vereist bij gelijktijdig gebruik met:

- ☐ Amoxicilline
- ☐ Marevan
- ☐ Ibuprofen
- ☐ Bisoprolol

9. Met welke geneesmiddelen kan Valproïnezuur (***Depakine***) in interactie gaan?

- ☐ Warfarine en citalopram
- ☐ Amoxicilline en levetiracetam
- ☐ Amoxicilline en warfarine

Deel 3: Opvolging van epilepsie

10. Hoe frequent (minimaal) dient een epilepsiepatiënt die aanvalsvrij is doorverwezen te worden naar de neuroloog?

- ☐ 1x/maand
- ☐ 1x/6 maand
- ☐ 1x/jaar
- ☐ 1x/5 jaar

11. Hoe frequent (minimaal) dient een patiënt, die in de voorgeschiedenis slechts één epilepsie aanval heeft gehad, verwezen te worden naar de neuroloog?

- ☐ Niet
- ☐ 1x/6 maand
- ☐ 1x/jaar
- ☐ 1x/5 jaar

12. Hoe moeten patiënten die valproïnezuur (***Depakine***) nemen labogewijs opgevolgd worden?

- ☐ Valproaat dient maandelijks gespiegeld te worden.
- ☐ Bepaal de spiegel valproaat, transaminasen, lipasen en hemostase (BP, INR) 3 maandelijks in het eerste jaar, nadien jaarlijks
- ☐ Bepaal de spiegel valproaat, transaminasen, TSH en hemostase (BP, INR) 3 maandelijks in het eerste jaar, nadien jaarlijks
- ☐ Bepaal de spiegel valproaat, transaminasen, creatinine en Kalium 3 maandelijks in het eerste jaar, nadien jaarlijks

13. Welke informatie dient de huisarts te bespreken bij jonge vrouwen die valproïnezuur (depakine) moeten innemen?

- ☐ Niets, depakine is veilig.
- ☐ Anticonceptie is geadviseerd aangezien dit geneesmiddel een verhoogd risico geeft op teratogeniciteit.
- ☐ Dit geneesmiddel is teratogeen, ze dienen de medicatie te stoppen indien ze zwanger willen worden. Dit middel is teratogeen tot 1 week na stop AED, nadien mag patiënt zwanger worden.

14. Welk anticonceptie adviseer je als huisarts aan volwassen patiënten zonder actieve zwangerschapswens die AED gebruiken?

- Combinatiepreparaat met oestrogeen en prostageen
- spiraaltje (hormoon of koper)
- Vaginale ring
- Progesteron only pill
- Alle opties zijn veilig

15. Wat dien je op te volgen bij jonge patiënten met epilepsie?

- Je dient te vragen naar de familyplanning. Het is jouw taak patiënt tijdig uitleg te geven en door te sturen naar de neuroloog.
- Je dient te vragen naar de familyplanning en zelf tijdig medicatie te stoppen.
- Je dient te vragen naar de familyplanning en dubbele dosis foliumzuur op te starten bij kinderwens.

16. Wat leidt ***niet*** tot goede therapietrouw?

- Inzicht in nut medicatie
- Meerdaagse inname
- Shared disicion making
- Volwassen leeftijd

17. Epilepsie geeft een verhoogd risico op:

- Hypertensie
- Diabetes
- Depressie
- Astma
- Dementie

18. De belangrijkste negatieve voorspeller voor kwaliteit van leven voor epilepsiepatiënten is:

- Infecties
- Vermoeidheid
- Hoge aanvalsfrequentie
- Angst- en stemmingstoornis

19. Hoelang is een epilepsiepatiënt rijongeschikt (groep 1) na een (niet-uigelokt) recidief insult?

- 3 maanden
- 6 maanden
- 12 maanden
- levenslang

20. Als huisarts ben je verplicht epilepsiepatiënten die een recidief insult hebben gedaan te melden bij de overheid, met oog op veiligheid van anderen.

- Waar
- Niet waar

VRAGENLIJST 2: Korte vragenlijst voor huisartsen met betrekking tot de verwijsmodule

Korte vragenlijst voor de huisartsen: *best in te vullen direct na een consult met een epilepsiepatiënt*

- Naam patiënt:

- Heb je jouw epilepsiepatiënt verwezen?Ja/ Nee

- Staat de patiënt open voor verwijzing? Ja/Nee

  - **Ja**
    - Patiënt wordt reeds op routinematige basis (> of = 1x/jaar opgevolgd) door de behandeld neuroloog.

    - Patiënt is **begaan** met zijn medische gegevens.
      Na een korte advies over het belang/nut van jaarlijkse verwijzing, zag hij/zij verwijzing zitten.

    - Na een uitgebreid (lang) gesprek over het belang/nut van jaarlijkse verwijzing, zag hij/zij verwijzing zitten.

    - Andere antwoorden:

  - **Nee**
    - Gezien de tijdsdruk of volle agenda, heb ik de patiënt niet verwezen.

    - Patiënt staat **niet open** voor verwijzing.
      - Gezien de patiënt al jaren niet meer opgevolgd wordt door de neuroloog.

      - Gezien de patiënt meerdere comorbiditeiten heeft, ziet hij het nut/meerwaarde niet in van neurologische opvolging.
        Hij moet al bij “teveel“ artsen op controle.

      - Gezien de patiënt geen behandeld neuroloog meer heeft; vb omwille van verhuis, neuroloog op pensioen, niet tevreden van behandelend neuroloog,…

      - Door de Covidpandemie ziet de patiënt het niet zitten naar het ziekenhuis te gaan.

    - Andere antwoorden:

Addendum 5: Goedkeuring ethisch comité

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Dr. Pauline Boeckxstaens
Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Alhier

Contact	Telefoon	E-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**Datum**	**Pagina**
Penelope Cuigniez	07/03/2022	1/6
Onze referentie:	**EudraCT-nr:**	**Belg. Regnr:**
BC-11391		B670202100121 5

Betreft:
Wat is kwalitatieve zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn? Scriptie Penelope Cuigniez

Positief advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 09/02/2022.

Na raadpleging van de bijkomende informatie en/of aangepaste documenten met betrekking tot dit dossier, is de CME van oordeel dat de voorgestelde studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.
EC geeft daarom op 07/03/2022 een gunstig advies over deze studie.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

Met vriendelijke groeten,

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522

Prof. dr. Philippe Deron
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Addendum 6: Interviewgids voor huisartsen

Deze interviewgids is bedoeld om de interviews op een semigestructureerde manier te laten verlopen. De huisartsen zullen op het einde van de studie in groep geïnterviewd worden. Hieronder staat een korte vragenlijst opgesteld. De geïnterviewde artsen zijn vrij om extra onderwerpen aan te snijden of niet in te gaan op bepaalde vragen.
De groepsdiscussie zal naar schatting ongeveer 60 minuten duren. Voordat het interview van start gaat wordt het doel van de masterproef toegelicht en wordt de informed consent overlopen en ondertekend zo akkoord.

Kwalitatief open interview met de huisartsen van de praktijk:

NAMEN VAN DE DEELNEMENDE ARTSEN: Teun Fransen (D1), Simon Van der Meeren (D2), Suzanne Derave (D3), Rudi Derave (D4)

Afwezig: André Hernalsteen

6 HOOFDVRAGEN – ***enkele bijvragen, indien het gesprek zou stilvallen***

1. Wat betekent kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten in de eerste lijn voor jullie?
    - Hoe kunnen we dit bereiken?

2. Hoe kunnen wij (huisartsen) de kwaliteit van zorg voor epilepsiepatiënten in onze praktijk verbeteren?

3. Hoe hebben jullie het praktijkverbeterend project ervaren?
    - Hoe hebben jullie de kennisproef ervaren?
    - Hoe hebben jullie de verwijsmodule ervaren?
    - Welke struikelblokken/drempels hebben jullie ervaren?

4. Hoe zijn jullie er in geslaagd om patiënten met epilepsie te stimuleren voor periodieke verwijzing naar de neuroloog?
    - Welke argumenten hielpen om de patiënten te motiveren of overtuigen?
    - Hoe reageerden de patiënten op verwijzing?
    - Kostte het jullie veel tijd en energie om patiënten te verwijzen?
    - Hebben jullie na doorverwijzing contact gehad met een behandeld neuroloog?

5. Wat waren de voornaamste redenen/drempels dat patiënten met epilepsie niet wensten verwezen te worden?
    - Waarom/Wat leidde ertoe dat je zelf de epilepsiepatiënt niet hebt overtuigd of over het praktijkverbeterend project hebt gesproken?

- Hoe gingen jullie om met deze weigerachtige houding van patiënten?

6. Wat hebben jullie geleerd door deel te nemen aan dit praktijkverbeterend project?
    - Hebben jullie sinds het project al over family-planning of psychologische ondersteuning gesproken bij epilepsiepatiënten?
    - Zijn jullie meer bezig met epilepsie en het voorschrijven van anti-epileptica?
    - Denken jullie meer na over interacties, bijwerkingen?
    - Vinden jullie het nuttig om dit praktijkverbetend project te continueren? Hebben jullie tips/adviezen om dit project uit te breiden? Zouden jullie het nuttig vinden om dit te delen met andere huisartsen?

Addendum 7: Overzicht deelnemers aan het groepsinterview

	Geslacht	Leeftijdscategorie
D1	Mannelijk	30-60 jaar
D2	Mannelijk	30-60 jaar
D3	Vrouwelijk	<30 jaar
D4	Mannelijk	>60 jaar