

Door: Louis Wagner (wagnerl@kempenhaeghe.nl), Neurologie/Klinische neurofysiologie, Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe, Heeze; Olaf Schijns, Neurochirurgie, Academisch Centrum voor Epileptologie, Maastricht UMC+, Maastricht en School for Mental Health and Neuroscience (MHeNS), Universiteit Maastricht, Maastricht.

# Filmserie Epilepsiechirurgie, ontwikkeld met en voor patiënten

Het Academisch Centrum voor Epileptologie, een samenwerking van Kempenhaeghe en Maastricht UMC+, heeft een informatieve filmserie ontwikkeld over epilepsiechirurgie. De films belichten alle fases van het epilepsiechirurgietraject: van voorbereiding, onderzoeken, de hersenoperatie tot nazorg. Dit om patiënten beter voor te bereiden op het traject naar epilepsiechirurgie en steun te bieden voor hen die overwegen om het traject in te gaan. Vooral de ervaringen en afwegingen van patiënten staan in deze filmserie centraal.

Kempenhaeghe en het Hersen + Zenuwcentrum van Maastricht UMC+ zijn samen het Academisch Centrum voor Epileptologie (ACE) en expertisecentrum voor epilepsie en epilepsiechirurgie. ACE is één van de drie Nederlandse centra waar epilepsiechirurgie mogelijk is. Zorgprofessionals uit beide instellingen zijn betrokken bij de zorg voor patiënten en werken nauw samen in het epilepsiechirurgie-team.

In 2020 is een gezamenlijk traject gestart voor de (her)richting van het zorgpad Epilepsiechirurgie. Hierbij was

het belangrijk om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten die het volledige epilepsiechirurgietraject hebben doorlopen. Met als doel hun positieve ervaringen te bestendigen in het vernieuwde zorgpad. Daarnaast werd voor gesignaleerde verbeterpunten een gezamenlijk plan van aanpak ontwikkeld door Kempenhaeghe en Maastricht UMC+, om het zorgpad te optimaliseren en de ervaring van de patiënten te verbeteren.

## Semi gestructureerde interviews

Om meer inzicht te krijgen in wat patiënten belangrijk



**Louis Wagner**, Neuroloog/klinisch neurofysioloog en programmaleider epilepsiechirurgie Kempenhaeghe: “Ik ben ontzettend blij met het resultaat. Ik ga tijdens mijn werk als expertise neuroloog op het gebied van epilepsiechirurgie veelvuldig refereren naar de voorlichtingsfilms. De deelname van enkele oud-patiënten aan deze filmserie is een zeer waardevolle aanvulling, wat het geheel ook geloofwaardiger maakt.”



**Olaf Schijns**, neurochirurg Maastricht UMC+: “Het was een hele klus, maar ik ben trots dat we dit met zoveel inhoudelijk betrokkenen vanuit Kempenhaeghe en Maastricht UMC+ hebben kunnen realiseren. En ik ben ook blij om de reacties van oud-patiënten te horen. Ik verwacht echt dat dit een belangrijke aanvulling is in de informatie voor nieuwe patiënten.”

vinden, zijn tien oud-patiënten die het volledig epilepsiechirurgietraject hebben doorlopen, geïnterviewd. Hiervoor werd een semigestructureerde vragenlijst opgesteld gebaseerd op het rapport Buntix (Epilepsiezorg. Waarden vanuit patiëntperspectief (berkenschutse.nl).

De interviewers (kwaliteitsmedewerkers van beide instituten en niemand van de behandelend artsen) hebben het traject samen met de patiënten op een chronologische wijze doorlopen en tijdens het gesprek de elementen uit de vragenlijst gericht getoetst. De interviews hebben plaatsgevonden in de periode van september tot en met december 2020. In

namelijk visuele informatie. Zowel in de persoonlijke communicatie, als ook aan een bredere informatievoorziening over het gehele traject. En ook wilden ze graag horen wat

---

**Monique van Groenewoud** (oud-patiënte): “Ondanks alle angsten en onzekerheid die ik had, ondanks het zware traject ben ik heel blij dat ik epilepsiechirurgie heb mogen ondergaan. Het team was fantastisch, ik ben geweldig begeleid. Ik zou het zo weer doen! Ik hoop dat deze film ook anderen steun kan bieden die overwegen dit traject in te gaan.”



**Mark Kobes** (oud-patiënt) “Mijn vrouw en ik hebben graag meegeholpen aan de interviews. Het was in elk geval een bijzondere en leuke ervaring. De films zijn door meerdere mensen in onze omgeving bekeken en ook als zeer positief ervaren.”

---

verband met Covid'19 zijn de interviews vooral digitaal afgenomen.

### De belangrijkste conclusies

Patiënten waren over het algemeen zeer tevreden over het hele traject, maar hadden wel behoefte aan meer en voor-

ervaringen van andere patiënten waren. Dat zou helpen bij het maken van de afweging om zelf het traject in te gaan of niet. Ook moest duidelijker naar voren komen dat er altijd een kans is dat een patiënt niet meer in aanmerking komt voor epilepsiechirurgie, afhankelijk van de uitkomst van nieuwe onderzoeken. Naarmate patiënten verder in het onderzoekstraject zaten was dit niet altijd meer duidelijk.

### Uitgebreide filmserie als aanvulling op meer praktische informatie

De gezamenlijke projectgroep van Kempenhaeghe en Maastricht UMC+ heeft op basis van deze ervaringen besloten om voor het hele traject, voor de kinderen en



volwassenen, een gezamenlijke filmserie te ontwikkelen. Naast praktische informatie over de verschillende fases in het traject, staan in de filmserie voor volwassenen ook een drietal patiënten en hun ervaringen centraal. Deze filmserie bestaat uit zeven filmpjes, waarin per fase de diepte wordt ingegaan en de toelichting voornamelijk vanuit de patiënten wordt verteld:

- 1 Voorbereiding op epilepsiechirurgie
- 2 Fase 1: de vooronderzoeken
- 3 Fase 2: er is vervolgonderzoek nodig
- 4 Fase 3: meer vervolgonderzoek via een GRID-registratie
- 5 Fase 3: meer vervolgonderzoek via een Stereo-EEG
- 6 Fase 4: hersenoperatie
- 7 Fase 5: nazorg

### Speciale versie voor kinderen

Speciaal voor kinderen is een animatiefilm gemaakt om hen voor te bereiden op het epilepsiechirurgie traject. Ook deze film laat het hele proces op hoofdlijnen zien. De uitvoering van deze film is kort en gemakkelijk te begrijpen voor kinderen. De uitvoering en inhoud van de film is getoetst bij een oud-patiëntje.

### Meer informatie

De films bekijken? Of wilt u meer weten over het Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe en/of Maastricht UMC+? Kijk dan op [www.kempenhaeghe.nl](http://www.kempenhaeghe.nl) of <https://hersenzenuwcentrum.mumc.nl/epilepsiechirurgie>.

Door: Shah Kishun<sup>1</sup>, Marcus van Tongeren<sup>1</sup>, Desirée Jenniskens<sup>1</sup>, Souhailla Talhaoui<sup>2</sup>, Hanin Kzawi<sup>1</sup>, Marco Koning<sup>3</sup> en Laura M'Rabet ([laura@epilepsie.nl](mailto:laura@epilepsie.nl))<sup>1</sup>.

- 1 EpilepsieNL
- 2 Hogeschool Utrecht
- 3 StoryConnect

# De epilepsie doorbraakagenda volgens de hele epilepsie community

Medisch onderzoek heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven van ervaringsdeskundigen (patiënten en hun naasten). Daarvoor is het cruciaal om te weten welke veranderingen de ervaringsdeskundigen zelf graag zouden zien. Wij hebben samen met de hele epilepsie community - mensen met epilepsie, hun naasten, artsen en onderzoekers - in kaart gebracht welk onderzoek nodig is om te zorgen voor de gewenste veranderingen.

Behandel een ander zoals een ander behandeld wil worden. Dit is de zogenaamde 'Platina-regel'. Epilepsie onderzoek is uiteindelijk bedoeld om mensen met epilepsie en hun naasten te helpen. Dat kan pas echt goed als je weet welke veranderingen zij graag zouden zien in hun leven. Artsen, onderzoekers en subsidieverstrekkingen zien tegenwoordig de meerwaarde van ervaringsdeskundigen in het gehele onderzoekstraject. Met de epilepsie doorbraakagenda, een lijst van de belangrijkste onderzoeksvragen volgens de hele epilepsie community<sup>1</sup>, geven wij de ervaringsdeskundigen ook een rol in agendasetting van het onderzoek. We heb-

ben als startpunt de kennis en ervaringen van mensen met epilepsie en hun naasten genomen.

### Methode

In het gehele traject heeft een klankbordgroep van mensen met epilepsie (zes deelnemers) advies gegeven over de communicatie, de formulering van de onderzoeksvragen en de gehanteerde methode.

Van oktober 2022 tot begin 2023 hebben wij, via een speciaal voor dit project ingericht online vertelpunt, onderzoeksvragen van de hele epilepsie community verzameld.

1 Met de epilepsie community bedoelen wij iedereen die met epilepsie te maken heeft. Onder deze groep vallen onder andere mensen met epilepsie, naasten van mensen met epilepsie en epilepsieprofessionals.