

# **In gesprek over epilepsie**

**Bevindingen uit gesprekken met patiënten, naasten en professionals uit Rotterdam-Zuid als basis voor een zorgconcept voor epilepsiepatiënten met lage SES**

**25 november 2024**

**Opgetekend door Veldacademie**

**In opdracht van: Epilepsiecentrum Kempenhaeghe | Maasstad Ziekenhuis | EpilepsieNL**

## Intro

Met het project ‘Sociale epilepsiezorg op Rotterdam-Zuid’ willen epilepsiecentrum Kempenhaeghe, EpilepsieNL en de epilepsiepoli van het Maasstad-ziekenhuis passende zorg en ondersteuning (door)ontwikkelen voor epilepsiepatiënten met een lage sociaal economische status (SES), die aansluit op de behoeften en mogelijkheden van de doelgroep. Daarvoor is het allereerst nodig om inzicht te krijgen in de leefwereld van deze patiëntengroep én hun naasten en hun diens ervaringen, wensen en behoeften in kaart te brengen. Door zo vroeg mogelijk te redeneren vanuit het perspectief van de eindgebruikers beogen we de praktische toepasbaarheid en het laagdrempelig gebruik van verder te ontwikkelen zorgconcept(en) te vergroten.

Veldacademie is gevraagd om vanuit haar ervaringen met "design thinking" te ondersteunen bij de ontwikkeling van een gewenst zorgconcept, door te starten met gesprekken met epilepsiepatiënten, hun naasten en met zorg- en welzijnsprofessionals uit Rotterdam-Zuid. De resultaten van de gesprekken dienen als input voor een voorlopig Programma van Eisen (PvE) van een mogelijk zorgconcept.

Deze rapportage bevat een weergave van de belangrijkste bevindingen uit de gesprekken met epilepsiepatiënten en hun naasten (paragraaf 1) en zorg- en welzijnsprofessionals (paragraaf 2). Hieruit wordt vervolgens een aantal bouwstenen gedestilleerd als basis voor een PvE (paragraaf 3) en aan de hand daarvan een eerste worp gedaan voor activiteiten die hierop aansluiten (paragraaf 4). Bijlage 1 bevat een aantal uitgewerkte verhalen van epilepsiepatiënten: hun copingsstrategieën en levenslessen staan aan de basis voor de verdere inzet en verdienen een blijvend zichtbare basis voor de verdere uitwerking. In Bijlage 2 worden de bevindingen uit de gesprekken uitgebreider weergegeven en in Bijlage 3 de uitkomsten van de PvE-workshop. Tot slot bevat Bijlage 4 een zogeheten "praatplaat" waarin de bevindingen in beeld worden samengevat<sup>1</sup>.

## 1. Epilepsie en dagelijks leven – ervaringen van patiënten en naasten

In september 2024 is gesproken met epilepsiepatiënten en hun naasten over leven met epilepsie. In open gesprekken in kleine groepen werd de impact van epilepsie op het dagelijkse leven van betrokkenen gedeeld. Er zijn twee groepsgesprekken gevoerd met epilepsiepatiënten: op 3 september met 2 patiënten en op 18 september met 9 patiënten. Op 18 september spraken we ook met 4 naasten van epilepsiepatiënten over hun ervaringen en wensen. Eén patiënt werd met haar naaste apart gesproken, in aanwezigheid van een tolk.

### Algemene bevindingen

Epilepsie heeft grote invloed op het dagelijks leven van de patiënt: zowel in fysiek als mentaal opzicht. Naast het goed afstemmen van medicatie en de medische zorg, wordt door patiënten met name de aandacht voor mentale gezondheid en psychosociale ondersteuning als gemis ervaren. Ook heeft epilepsie impact op de omgeving van de patiënt. Partners, kinderen en naasten voelen vaak angst en verantwoordelijkheid en zijn bezorgd wanneer de volgende aanval plaatsvindt. Patiënten passen hun dagelijks leven aan, afhankelijk van de frequentie en ernst van

---

<sup>1</sup> De Bijlagen 3 en 4 zijn als apart document bijgevoegd.

de aanvallen. Mensen met weinig of relatief lichte aanvallen geven vaker aan een betrekkelijk normaal leven te ervaren, terwijl anderen met frequentere aanvallen aanzienlijke beperkingen ondervinden zoals: minder mobiliteit, moeite met werken of leren, of het vermijden van situaties met veel prikkels zoals drukte of felle lichten. Patiënten met een kleiner netwerk ervaren vaak eenzaamheid en komen onder andere door bovenstaande beperkingen minder in contact met anderen.

Een belangrijk aspect in het dagelijks leven is het omgaan met triggers, zoals overmatige prikkels die aanvallen kunnen uitlokken. Patiënten ervaren veelal een waarschuwing voor een aanval, maar het blijft lastig om deze altijd te voorkomen. De symptomen en impact van epilepsie verschillen sterk per persoon. Sommigen ervaren flitsen of (tijdelijke) afwezigheid, terwijl anderen in shock raken. Dit maakt het ook voor naasten moeilijk om te anticiperen op wat er kan gebeuren. Daarnaast leidt epilepsie tot problemen met het geheugen, wat als zeer frustrerend wordt ervaren. Patiënten vergeten soms eenvoudige taken of belangrijke gebeurtenissen. Dat kan leiden tot schuldgevoel bij henzelf en tot onbegrip van anderen (ook van naasten). Problemen met geheugen en concentratie hebben daarnaast impact op het uitvoeren van werkzaamheden en/of het volgen van een opleiding.

Meer kennis en begrip over epilepsie wordt als belangrijk ervaren door zowel patiënten als naasten. Waarbij de insteek: “wat kan er wél” essentieel is, vooral ook in relatie tot het (waar mogelijk) aanpassen van de werk/leersituatie. Zo ervaren patiënten het als heel verrijkend, om tijdens de gesprekken met elkaar ervaringen uit te wisselen. Naasten gaven bovendien aan dat ze hun ervaringsdeskundigheid aanbieden om hier een bijdrage aan te leveren.

Onderliggende uitdaging voor de betrokkenen uit deze specifieke doelgroep is hun financiële kwetsbaarheid. Dit beïnvloedt de mogelijkheden om het leven met epilepsie te beïnvloeden, bijvoorbeeld het aanschaffen van (dure) ondersteuningsmiddelen (zoals eHealth) of het deelnemen aan (sport- of andere) activiteiten. Het vinden of behouden van passend werk is een essentieel onderdeel van het dagelijks leven, dat in hoge mate beïnvloed wordt door ofwel hun aandoening ofwel de zorg voor een naaste met epilepsie. Een uitgebreidere uitwerking van de specifieke aandachtspunten die patiënten en/of naasten in de gesprekken hebben benoemd, zijn terug te vinden in bijlage 2 (2.1).

## **2. Ervaringen van zorg- en welzijnsprofessionals**

Op 12 oktober 2024 volgde een gesprek met een achttal professionals werkzaam in Rotterdam-Zuid. Deelnemers waren afkomstig van zowel het Maasstad-ziekenhuis als het sociale domein. Een welzijnsprofessional (SOL) heeft apart input geleverd. Een aantal deelnemers heeft de bevindingen uit de gesprekken met patiënten en naasten gelezen en herkende de aandachtspunten.

### Algemene bevindingen

Professionals uit zorg en welzijn pleiten voor betere samenwerking en bekendheid van elkaars aanbod en daardoor meer mogelijkheden voor het bieden van de juiste ondersteuning op de juiste plek op het juiste moment. Professionals geven aan dat epilepsiepatiënten uit de doelgroep lage SES veelal weinig vertrouwen hebben in instanties -waaronder soms ook andere zorgverleners- maar over het algemeen veel vertrouwen hebben in de behandelend neuroloog.

De neuroloog vervult een centrale functie waar het gaat om de medische zorg voor de epilepsiepatiënt, maar kan niet tegemoet komen aan álle vragen die in de spreekkamer op tafel komen. Onderwerpen zoals: psychosociale en mentale ondersteuning, financiële zorgen, mogelijkheden voor ondersteuning bij het vinden van huisvesting, werk, aanbod van activiteiten in de wijk of vervoer, komen tijdens het consult op tafel maar liggen buiten de scope van de neurologische specialisatie/expertise. Een betere bekendheid van het bestaande én gewenste aanbod in de omgeving van de patiënt en mogelijkheden voor doorverwijzing is dan ook nodig. Bijkomend aandachtspunt daarbij is communicatie en overdracht tussen professionals zelf. Huisartsen vinden het delen van informatie vaak ingewikkeld vanwege hun beroepscode en privacyregels. Het contact met de GGZ is vaak lastig, omdat het moeilijk is de juiste psycholoog te pakken te krijgen. Ook hierbij wordt privacy genoemd als belemmerend in de communicatie en overdracht, behalve als het initiatief bij de medisch professional/neuroloog ligt.

Daarnaast geven (ook) professionals aan dat er behoefte is aan meer én aan de juiste maatschappelijke bewustwording over epilepsie om het stigma te verminderen. Campagnes zouden meer inclusief moeten zijn en zich ook richten op minder ernstige vormen van epilepsie. Op dit moment wordt juist gefocust op het problematiseren van de aandoening. Dit kan echter averechts werken en het stigma juist vergroten, waardoor patiënten meer stress en angst ervaren.

Bijlage 2.2 bevat een uitgewerkte omschrijving van de aandachtspunten die de professionals hebben ingebracht.

### **3. Bouwstenen voor het Programma van Eisen / zorgconcept**

Belangrijke boodschappen uit de gesprekken met *patiënten* zijn: hun oproep voor meer bewustzijn over het ziektebeeld en wat wél mogelijk is, (mentale) ondersteuning en hulpmiddelen die cruciaal zijn voor het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten. *Naasten* van mensen met epilepsie ervaren veel onzekerheid, verantwoordelijkheid en emotionele belasting, maar ook een sterke behoefte aan betere voorlichting, ondersteuning en erkenning van hun situatie. *Professionals* uit zorg en welzijn pleiten voor betere samenwerking en bekendheid van elkaars aanbod en daardoor meer mogelijkheden voor het bieden van de juiste ondersteuning op de juiste plek op het juiste moment. In alle gesprekken kwam naar voren dat bekendheid over de aandoening en het aanpakken van het stigma een belangrijke behoefte/aandachtspunt is.

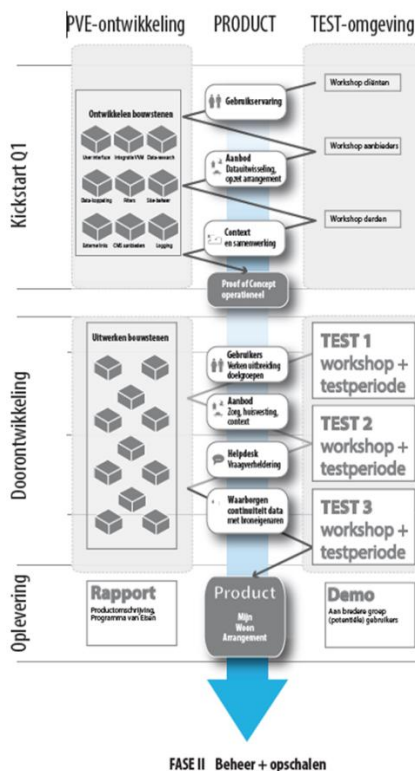
Dat leidt tot de volgende bouwstenen die aan de basis staan voor het (door)ontwikkelen van zorg/ondersteuningsconcepten voor epilepsiepatiënten en naasten met een lage SES:

- Verbetering samenwerking medisch-sociaal domein wat betreft passend aanbod voor epilepsiepatiënten:
  - aansluiten bij bestaande activiteiten/initiatieven in Rotterdam-Zuid op gebied van verbetering domeinoverstijgende samenwerking, zoals: wijkpreventieketen (Rijnmond Dokters, SOL, gemeente Rotterdam), Samergo (Samen voor gezonde wijken). Aspecten zoals gegevensoverdracht en privacy komen hier aan de orde.
  - benutten en verbinden met aanbod vanuit welzijn: Welzijn op Recept (SOL), SOL infopleinen

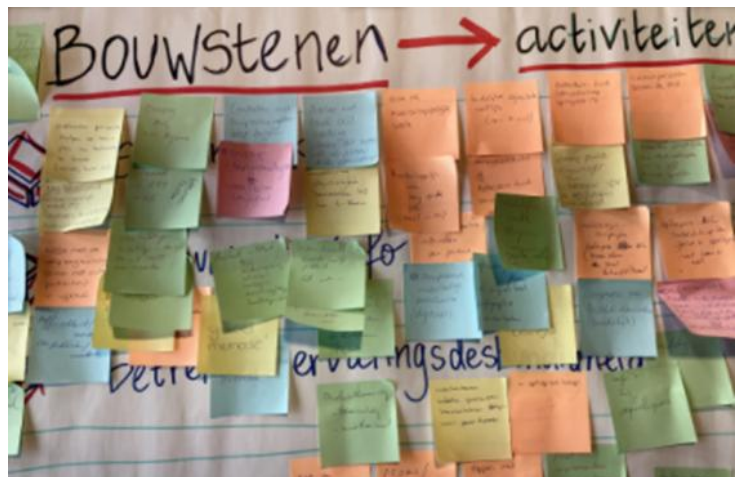
- benutten en verbinden met aanbod uit vraagwijzer/wijkteams waar het gaat over ondersteuningsmogelijkheden op gebied van financiën, huisvesting en vervoer
- inzet op meer verbinding met GGZ-zorgverlening – ook preventief en laagdrempelig GGZ-aanbod waar het gaat om mentale gezondheid
- en natuurlijk de basis op orde: goede samenwerking en communicatie tussen ziekenhuis – eerstelijnszorg - apotheken
- Bekendheid en communicatie over epilepsie en aanpakken stigma (ook in combinatie met het volgende punt). Van belang is een realistisch beeld te schetsen, de diversiteit van de aandoeningsvormen te belichten en kansen en mogelijkheden te onderstrepen.
- Benutten mogelijkheden en positieve intenties van inzetten ervaringsdeskundigheid patiënten en naasten. Het gaat dan oa om het verkennen van de mogelijkheden voor het organiseren van peer2peer activiteiten en bijeenkomsten. Welzijn kan dit faciliteren en vanuit Huis van de Wijk ruimte hiervoor beschikbaar stellen. Dit biedt kansen voor lotgenotencontact of voorlichting vanuit het Maasstad Ziekenhuis.
- Mogelijkheden gebruik van eHealth middelen irt betaalbaarheid verkennen met zorgverzekeraar en gemeente (ikv WMO).

#### 4. Uitwerking bouwstenen Plan van Eisen naar activiteiten

Op 8 november 2024 faciliteerde Veldacademie een workshop voor de opdrachtgevers van het traject naar de ontwikkeling van een nieuw zorgconcept voor sociale epilepsiezorg. Met opdrachtgevers en betrokken professionals van het Maasstad-ziekenhuis, Kempenhaeghe en EpilepsieNL is op basis van de uitkomsten van eerder gevoerde gesprekken met patiënten, naasten en professionals uit zorg en ondersteuning in Rotterdam-Zuid, gebrainstormd over vervolgactiviteiten die aansluiten op de bevindingen uit de gesprekken.



Op basis van de Design Thinking-methodiek (zie afbeelding rechts) is uitwerking gegeven aan de doorvertaling van de verschillende bouwstenen van het PVE die de gesprekken hebben opgeleverd. In Bijlage 3 zijn de uitkomsten weergegeven die de brainstorm hierover heeft opgeleverd.



De opgehaalde activiteiten worden door EpilepsieNL vervolgens doorvertaald in een plan voor de komende jaren. Op deze manier wordt op korte termijn verder invulling gegeven aan concrete mogelijkheden om de zorg en ondersteuning voor epilepsiepatiënten en naasten te verrijken.

## Bijlage 1 – Verhalen over leven met epilepsie<sup>2</sup>

### Het verhaal van R.

R. kreeg op zijn 18<sup>e</sup> jaar voor het eerst een epileptische aanval onderweg naar zijn toenmalige stageplek. De opleiding waar hij aan begonnen was, kon hij wel afmaken dankzij een aantal aanpassingen. Tegelijkertijd werd hij voor 100% afgekeurd: “en dat doet wat met een mens”. Zijn familie steunde hem, desondanks voelde hij “ongelukkig en waardeloos”. Hij ging met vrijwilligerswerk aan de slag om zinvol bezig te zijn, maar werd daar ook weggestuurd na aanvallen tijdens werk. De moeder van zijn beste vriend bood hem de mogelijkheid om te werken in een nabijgelegen verpleeghuis. Zij kent zijn situatie en context, dat hielp. Hij werkt hier nog steeds en volgt momenteel de (thuis)opleiding maatschappelijk zorg medewerker (MZM4).

Er is veel onbekendheid over epilepsie, ervaart R. Mensen bellen wel 112 bij een aanval, maar weten niet wat er dan gebeurt. Bij werkgevers en opleidingen ervaart hij ook weinig kennis en begrip. Er is een parallel te trekken met LVB-problematiek, aldus R. Zijn leer- en concentratievermogen is aangetast door de ziekte, toch zijn de eisen voor werk/opleiding hetzelfde als voor andere “gewone” mensen. Hij ervaart dit nu bij zijn MZM-opleiding: de praktijk gaat goed, maar de theorie is een uitdaging voor hem. Examens haalt hij net op het randje, ook vaak niet.

R. heeft unieke medicatie, die niet altijd voldoende op voorraad is bij de apotheek. Dat levert stress op voor hem. Zijn apotheek heeft wel een 24/7 kluis, waar hij altijd terecht kan voor medicatie.

Ongeveer 2 jaar geleden ging het slecht na een aantal aanvallen en had R. depressieve gevoelens en suïcidale gedachten. Hij heeft toen -via doorverwijzing vanuit zijn huisarts- contact opgenomen met de GGZ en kwam op een wachtlijst terecht. Dat zou hij graag verbeterd zien.

Hij waardeert de aandacht die de verpleegkundig specialist besteedt aan de menselijke/sociale kant van leven met epilepsie. Zij heeft hem doorverwezen naar een psycholoog bij Kempenhaeghe, waar hij -16 jaar na zijn diagnose- EMDR-therapie heeft gekregen. Dit heeft hem geholpen de kwaliteit van zijn leven te verbeteren. Achteraf, zo geeft hij aan, had hij dit wel eerder gewild. Epilepsie is een ongeneeslijke ziekte en mensen zijn zich niet bewust van de impact hiervan (“ben maar blij dat je geen kanker hebt”). Volledig afgekeurd worden op je 18<sup>e</sup> heeft enorme gevolgen voor je leven en je mentale gezondheid (minderwaardigheidsgevoelens). Maar het is niet meteen onderdeel van je zorg/begeleiding.

Als het gaat om zijn ondersteuningsbehoefte, dan gaat het voor R. vooral over: hoe kan ik in mijn dagelijkse leven goed blijven functioneren met epilepsie, ook waar het gaat om werk en opleiding en: hoe word ik in mijn waarde gelaten? Hij heeft het gevoel zich telkens te moeten bewijzen en dat levert wel eens stress op. Hij vindt het lastig om dat richting zijn opleiding aan te kaarten, omdat hij het gevoel heeft dat dit niet zinvol is. Zijn wens is dat bij opleidingen meer rekening wordt gehouden met epilepsie en dat er betere ondersteuning mogelijk is voor mensen met epilepsie om mee te doen.

---

<sup>2</sup> De opgetekende verhalen zijn zoveel mogelijk geanonimiseerd, waarbij de essentie van de aandachtspunten en ervaringen van de gesprekspartners over hun leven met epilepsie zijn behouden.

**Het verhaal van S.**

S. is geboren in Afghanistan. Hij volgt een opleiding voor beveiliging, waarvoor hij binnenkort examen doet. Op dit moment heeft hij geen werk: tot voor kort liep hij stage in de beveiliging voor zijn opleiding. S. denkt erover om als ZZP-er te gaan werken. Helaas is het meeste werk in de beveiliging op Schiphol of in Den Haag. Dat is ingewikkeld bereikbaar met OV, omdat het werk vaak in onregelmatige diensten is. Als gevolg van zijn epileptische aanvallen heeft hij meerdere lichamelijke ongemakken: zo heeft hij door een val zijn sleutelbeen en schouder gebroken. Ook maakte hij een mee dat hij tijdens een aanval zijn voet brak en het twee dagen duurde voordat iemand hem in zijn huis aantrof en hielp.

S. woont alleen en heeft geen partner. Hij geeft tijdens het gesprek een aantal keer aan zich eenzaam te voelen. Zijn netwerk is klein. Dat is voor hem ook een belangrijke reden om deel te nemen aan dit gesprek, om met mensen te praten.

Tot voor kort leefde S. erg ongezond: hij dronk en blowde regelmatig. Sinds 2 jaar is hij daarmee op eigen initiatief gestopt. Tegelijkertijd is hij meer gaan bewegen (fietsen, wandelen, hardlopen). Sindsdien heeft hij ook geen insulpen meer gehad. S. geeft aan ervan overtuigd te zijn dat als hij zijn leefstijl niet zo drastisch had aangepast, hij nu dood zou zijn.

Een bijkomend effect van de epilepsie is dat hij dyslectisch is. En daardoor loopt hij tegen belemmeringen aan op werk. S. mist nu dat instanties rekening houden met het ziektebeeld en kijken naar wat je wél kunt. Hij heeft weinig steun ervaren vanuit “instanties” zoals de gemeente. Vanwege zijn epilepsie is hij 100% afgekeurd en de gemeente was geen voorstander van de opleiding tot beveiliging die hij wilde doen. De kosten voor de opleiding waren daardoor ook voor eigen rekening. Omdat hij van een uitkering rond moet komen, heeft hij een regeling getroffen voor de betaling, want zijn financiële situatie is slecht. Hij wil dit doorbreken door weer te kunnen gaan werken, daarom investeert hij in deze opleiding. Het hebben van weinig financiële armslag veroorzaakt ook andere belemmeringen. S. heeft veel plezier in bewegen en actief bezig zijn. Lid worden van een sportvereniging is te duur voor hem. Hij zit vaak alleen thuis en op de bank en voelt zich eenzaam.

S. heeft vaker pogingen gedaan om bij de GGZ aan te kloppen voor hulp, maar belandde steeds op wachtlijsten. Buiten medicatie die je nodig hebt voor epilepsie, zit er duidelijk een mentale component aan de ziekte. Epilepsie verandert je als persoon en daar is veel minder aandacht voor. Hij begrijpt niet waarom autisme wel wordt aangemerkt als DSM<sup>3</sup>, maar epilepsie niet, waardoor GGZ-zorg veel lastiger te organiseren is. Hij mist urgentie voor epilepsiepatiënten voor mentale ondersteuning. Voor hem wordt zijn integratieproces bemoeilijkt door zijn ziekte. Hij vindt het hebben van epilepsie nog steeds moeilijk te accepteren en geeft aan dat -ondanks dat vanuit zijn culturele achtergrond anders wordt gezien- “mannen ook huilen”.

**Het verhaal van A.**

A. is geboren in Algerije en is in afwachting van haar verblijfsstatus. Op de middelbare school werd epilepsie bij haar geconstateerd. “Het voelt alsof er iets mist”. A. voelt zich vaak angstig, beperkt en onzeker, vooral door de onvoorspelbaarheid van haar aanvallen. Epilepsie beïnvloedt haar dagelijks leven sterk, zoals het alleen durven lopen of zelfs alleen in de keuken staan uit angst om te vallen en daardoor verwond te raken. Ze vermijdt vaak activiteiten uit angst voor een aanval en haar zelfvertrouwen is laag.

---

<sup>3</sup> In Nederland wordt de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) gebruikt om te bepalen of iemand recht kan hebben op verzekerde geneeskundige GGZ



Daarnaast speelt haar verblijfsstatus een belangrijke rol in haar gevoel van onzekerheid en beperkte toekomstperspectieven.

Haar partner ondersteunt in huishoudelijke taken en bij het omgaan met haar aandoening. Zijn zorgen gaan vooral over dat hij haar alleen moet laten als hij aan het werk gaat. Daarnaast speelt het verlies van zijn vader en de mogelijke emigratie van zijn moeder ook een rol in zijn stress. Hun hoop is dat het verkrijgen van een verblijfsvergunning voor haar meer stabiliteit en mogelijkheden zal brengen, zoals het kunnen volgen van een opleiding en het opbouwen van een normaal leven.

A. en haar echtgenoot ervaren de medische zorg rondom haar epilepsie als goed en de nieuwe medicatie lijkt verbeteringen te brengen. Echter, de angst voor aanvallen blijft. Net als de wens om meer sociale steun te krijgen en mogelijk anderen met epilepsie te ontmoeten. Ondanks hun positieve ervaringen met artsen, voelen ze een gebrek aan toegang tot informatie over aanvullende steunmogelijkheden, zoals zorg aan huis of apparaten die aanvallen kunnen voorspellen.

Beiden hopen dat met meer zekerheid en toegang tot sociale ondersteuning, A's wereld groter wordt en haar kwaliteit van leven verbetert. De angst en onzekerheid over haar verblijfsstatus en de beperkingen van haar epilepsie ervaren ze als zwaar, maar ze hopen op verbetering zodra de verblijfsvergunning geregeld is.

## **Bijlage 2 – Uitwerking van aandachtspunten uit de gesprekken/focusgroepen**

### **2.1 Aandachtspunten uit de gevoerde gesprekken met epilepsiepatiënten en hun naasten**

#### Gezondheidszorg

- Medicatie speelt een grote rol, maar de effecten en bijwerkingen verschillen per persoon. Sommigen ervaren slaperigheid en futloosheid, wat een extra last kan vormen bij dagelijkse verantwoordelijkheden zoals werk of zorg voor kinderen. De balans vinden in medicatiegebruik is voor velen een uitdaging.
- Zowel patiënten als naasten geven aan problemen te ervaren met medicatiewisselingen, waarbij apotheken soms zonder overleg medicijnen vervangen, wat aanvallen kan veroorzaken. De communicatie met zorgverleners, zoals neurologen en apotheken, verloopt niet altijd soepel. Vaak moeten ze zelf actief achter oplossingen aangaan, zoals andere apotheken bellen of medicijnen ophalen. Naasten voelen zich vaak niet serieus genomen, tenzij ze persoonlijk verschijnen om hun zorgen te uiten.

#### Onbekendheid en stigma

- Patiënten ervaren dat er in de samenleving, bij werkgevers en binnen instanties (inclusief zorgverleners) weinig kennis is over epilepsie. Ze voelen zich vaak onbegrepen en ondergewaardeerd. Gebrek aan kennis over wat te doen tijdens een aanval kan voor misverstanden zorgen, zoals bij een patiënt die een aanval kreeg op een metrostation en werd aangezien voor iemand met een hartaanval.
- Sociale contacten kunnen moeilijk zijn door onwetendheid over epilepsie. Er is veel schaamte en stigma. Patiënten ervaren vaak dat mensen niet weten hoe ze moeten reageren als ze horen over de aandoening.

- Patiënten en naasten pleiten voor meer voorlichting en bekendheid, bijvoorbeeld via scholen en publieke campagnes, zodat mensen beter weten hoe ze kunnen handelen bij een aanval, maar ook met welke acties/aanpassingen epilepsiepatiënten wel gewoon mee kunnen doen.

#### Mentale uitdagingen

- Het accepteren van de ziekte is vaak een zware emotionele last, zowel voor de patiënt als voor de naasten. Psychologische ondersteuning blijkt soms onvoldoende te zijn, en veel naasten geven aan dat er weinig hulp is voor de emotionele en psychologische aanpassing aan de nieuwe leefsituatie na een diagnose.
- Het gebrek aan ervaren ondersteuning op mentaal gebied leidt tot (gevoel van) eenzaamheid en depressie bij patiënten. Het ontbreken van een eigen of een klein netwerk en (stress als gevolg van) financiële kwetsbaarheid dragen bij aan (de ervaren) eenzaamheid en depressie.
- Er is een lange wachttijd voor psychologische zorg en patiënten voelen zich vaak in de steek gelaten. Via Kempenhaeghe is voor sommigen aanbod beschikbaar. Anderen proberen via de huisarts toegang te krijgen tot GGZ-zorg en belanden op wachtlijsten.

#### Mobiliteitsbeperkingen

- Epilepsie heeft veel impact op de mobiliteit van patiënten en beïnvloedt hun bereik (bijvoorbeeld hoe ver van huis je werk kan zijn) en zelfstandigheid/eigen regie. Epilepsie belemmert sommige patiënten bij het behalen van het theorie-examen voor autorijden, voornamelijk door concentratieproblemen en dyslexie die zijn veroorzaakt door de hersenbeschadiging als gevolg van de epilepsie.

#### Impact op werk en onderwijs

- Mee kunnen doen en zinvol bezig zijn met werk en opleiding, wordt door sommige patiënten als uitdagend ervaren. Er wordt weinig rekening gehouden met beperkingen als gevolg van epilepsie, bij de inrichting van werk en opleiding. Uitgaan wat mensen wél kunnen, en bijvoorbeeld meer tijd reserveren om zaken eigen te maken en/of uit te voeren, kan daarbij helpen.
- Op het gebied van werk is er vaak onzekerheid. Werkgevers weten vaak niet hoe ze met epilepsie om moeten gaan en patiënten hebben moeite om passend werk te vinden. Er is behoefte aan meer ondersteuning en begrip vanuit werkgevers.

#### Gebruik technologie

- De EpiWatch, een apparaat dat aanvallen detecteert en meldingen stuurt naar naasten of hulpdiensten, wordt gezien als nuttig, maar het is vaak te duur. Sommigen hebben geen interesse in zulke technologie, omdat ze liever zo "normaal" mogelijk willen leven zonder afhankelijk te zijn van apparaten, of omdat ze ervaren hebben dat het weinig effect had.
- Sommige naasten gebruiken technologie, zoals apps, om de patiënt in de gaten te houden. Het dagelijks leven met een partner of familielid met epilepsie kan stressvol zijn, vooral als er geen contact is. Naasten voelen zich vaak verantwoordelijk en maken zich zorgen als ze een tijdje niets horen. Tegelijkertijd proberen naasten een balans te vinden tussen zorg bieden en de patiënt voldoende ruimte geven.

#### Persoonlijke groei en copingstrategieën

- Sommige patiënten doen vrijwilligerswerk, zorgen voor hun kinderen, zijn zelf mantelzorger, hebben werk of volgen een (thuis)studie omdat ze zinvol bezig willen zijn of problemen hebben met rondkomen, terwijl het merendeel formeel is “afgekeurd”. Een aantal patiënten heeft het gevoel dat zich constant te moet bewijzen en zou willen dat opleidingen/ werkgevers meer rekening houden met epilepsie.
- Een van de patiënten geeft aan zijn leefstijl drastisch te hebben veranderd, waaronder stoppen met alcohol en drugs, wat volgens hem een positief effect heeft op epileptische aanvallen.

### Erkenning en ondersteuning

- Onder patiënten is behoefte aan onderling contact voor het uitwisselen van ervaringen. Zo maakte een deelnemer aan een van de gesprekken van de gelegenheid gebruik om andere vrouwelijke patiënten te vragen hoe zij hun zwangerschap en bevalling hebben ervaren, omdat ze zich zorgen maakte over ouderschap met epilepsie.
- Naasten voelen soms een gebrek aan erkenning van hun rol en ervaringen. Ze geven aan dat er weinig platformen zijn waar ze hun ervaringen kunnen delen of waar ze kunnen leren van anderen die met dezelfde situatie te maken hebben. Een praatgroep of online community voor lotgenoten wordt als waardevol gezien. Een aantal naasten geeft expliciet aan daar zelf actief een bijdrage aan te willen leveren vanuit hun ervaringsdeskundigheid.
- Er is weinig bekendheid van de ondersteuningsmogelijkheden in wijken, zoals aanbod van welzijn. Een aantal patiënten geeft aan weinig vertrouwen in instanties (zoals de gemeente) te hebben.

## **2.2 Belangrijkste bevindingen uit het gesprek met professionals**

### Samenwerking medisch en sociaal domein, doorverwijzing en bekendheid mogelijkheden lokaal aanbod

- Er is nog veel nodig om te komen tot “de juiste zorg/ondersteuning op de juiste plek”. Epilepsiepatiënten uit de doelgroep lage SES hebben veelal weinig vertrouwen in instanties - waaronder soms ook andere zorgverleners- maar hebben over het algemeen veel vertrouwen in hun behandelend neuroloog. De neuroloog vervult een centrale functie waar het gaat om de medische zorg voor de epilepsiepatiënt, maar kan niet tegemoet komen aan álle vragen die in de spreekkamer op tafel komen. Onderwerpen zoals: psychosociale en mentale ondersteuning, financiële zorgen, mogelijkheden voor ondersteuning bij het vinden van huisvesting, werk, aanbod van activiteiten in de wijk of vervoer, komen tijdens het consult op tafel maar liggen buiten de scope van de neurologische specialisatie/expertise.
- Zowel voor neurologen zelf als voor overige professionals is dit frustrerend:
  - neurologen en andere betrokken zorgprofessionals uit de tweedelijns zoeken naar de gewenste doorverwijzing waarmee de patiënt geholpen is met de (niet-medische ondersteunings)vragen die op tafel komen;
  - professionals in de eerstelijns zorg en het sociaal domein zoeken naar manieren om juist deze doelgroep beter en laagdrempeliger te kunnen bereiken voor het bieden van passende ondersteuning en toeleiding naar hun aanbod.

Een betere bekendheid van het bestaande én gewenste aanbod in de omgeving van de patiënt en mogelijkheden voor doorverwijzing is dan ook nodig.

- Bijkomend aandachtspunt daarbij is communicatie en overdracht tussen professionals zelf. Medisch professionals vinden het delen van informatie vaak ingewikkeld vanwege hun beroepscode en privacyregels. Het contact met de GGZ is vaak lastig, omdat het moeilijk is de juiste psycholoog te pakken te krijgen. Ook hierbij wordt privacy genoemd als belemmerend in de communicatie en overdracht, behalve als het initiatief bij de medisch professional/neuroloog ligt.

#### Stigma en bewustwording

- Er is behoefte aan *meer én* aan de *juiste* maatschappelijke bewustwording over epilepsie om het stigma te verminderen. Campagnes zouden meer inclusief moeten zijn en zich ook richten op minder ernstige vormen van epilepsie. Op dit moment wordt juist gefocust op het problematiseren van de aandoening. Dit kan echter averechts werken en het stigma juist vergroten, waardoor patiënten meer stress en angst ervaren. Dit beïnvloedt vervolgens ook de interpretatie van bepaalde adviezen van neurologen (bijvoorbeeld over het innemen van medicatie of het afraden om te gaan traplopen) en kan daardoor leiden tot ongewenste en zelfs gevaarlijke situaties voor patiënten.
- Neurologen geven aan graag meer ervaringsdeskundigen als mantelzorgers en patiënten te benutten om zelf bewustmaking te creëren in hun omgeving. Door het lokaal aan te pakken en begrip te kweken is de kans groter dat het stigma afneemt.
- Scholen zouden een goede plek zijn om jongeren meer te leren over de ziekte.

### **Bijlage 3 Uitkomsten workshop van bouwstenen naar activiteiten**

*Document apart bijgevoegd*

### **Bijlage 4 Praatplaat – weergave van het traject**

*Document apart bijgevoegd*