



Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn

Datum 20 januari 2014

Status Definitief

Colofon

Volgnummer	2013091700
Contactpersoon	Johan de Wit +31 (0)20 797 87 97
Afdeling	Pakket
Uitgebracht aan	de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Auteurs	Johan de Wit

Inhoud

Colofon—1

Samenvatting—5

1 Inleiding—7

- 1.1 Aanleiding—7
- 1.2 Van gesloten naar open systeem—7
- 1.3 Functiegericht omschrijven versus functiegericht voorschrijven—8
- 1.4 Beheersbaarheid verandertraject—8
- 1.5 Onderzoek—8
- 1.6 Verantwoording van het gevolgde proces—9
 - 1.6.1 Overleg met en eerste consultatie van betrokken partijen—9
 - 1.6.2 Adviescommissie Pakket—9

2 Wettelijk kader—11

- 2.1 Zorgverzekeringswet—11
 - 2.1.1 Besluit zorgverzekering (Bzv)—11
 - 2.1.2 Regeling zorgverzekering (Rzv)—11

3 Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn—13

- 3.1 Inleiding—13
- 3.2 Medische achtergrond—13
- 3.3 Classificatie—13
- 3.4 Eerste aanzet tot een functiegerichte omschrijving—13
- 3.5 Onderzoek—14

4 Opzet onderzoek en beoordelingswijze CVZ—15

- 4.1 Doel en vraagstelling van het onderzoek—15
- 4.2 Literatuuronderzoek—15
- 4.3 Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk—16
 - 4.3.1 Wetenschap en praktijk—16
 - 4.3.2 Verantwoorde en adequate zorg en diensten—17
 - 4.3.3 Oordeel CVZ—17

5 Resultaten onderzoek en oordeel CVZ—19

- 5.1 Kappen ter bescherming van de schedel—19
- 5.2 Saturatiemeter—19
- 5.3 Ketonensticks—20
- 5.4 Overige detectie- en alarmeringsapparatuur—20
 - 5.4.1 Bevindingen en conclusie van de onderzoekers—20
 - 5.4.2 Conclusie onderzoekers—24
 - 5.4.3 Oordeel CVZ—24
- 5.5 Epilepsiehonden—25
 - 5.5.1 Bevindingen en conclusie van de onderzoekers—25
 - 5.5.2 Conclusie onderzoekers—29
 - 5.5.3 Oordeel CVZ—29

6 Advies CVZ—31

- 6.1 Functiegerichte omschrijving—31
- 6.2 Reikwijdte van de functiegerichte omschrijving—31
- 6.3 Wijziging wet- en regelgeving—32

6.4	Uitvoeringsconsequenties—32
7	Reacties belanghebbende partijen—34
7.1	Geconsulteerde partijen—34
7.2	Ontvangen reacties—34
8	Besluit CVZ—37

Samenvatting

Vanaf 2008 doen wij fasegewijs voorstellen om de hulpmiddelenzorg functiegericht te omschrijven. In dit rapport adviseren wij de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de huidige te verzekeren prestatie 'kappen ter bescherming van de schedel' functiegericht te omschrijven. Deze functiegerichte omschrijving luidt: 'Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn'.

Wij zijn van oordeel dat deze functiegerichte omschrijving een bijdrage levert aan de gewenste flexibilisering van de te verzekeren prestatie. Nieuwe hulpmiddelen die vallen onder de reikwijdte van de functiegerichte omschrijving en die voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk, maken automatisch deel uit van de te verzekeren prestatie. Een wetwijziging is hiervoor niet langer noodzakelijk. Wel blijft het mogelijk bepaalde hulpmiddelen expliciet van vergoeding uit te sluiten, bijvoorbeeld als het geen noodzakelijk te verzekeren zorg betreft.

Wij hebben geïnventariseerd welke hulpmiddelen, naast de kappen ter bescherming van de schedel, onder de reikwijdte van de nieuwe omschrijving vallen en beoordeeld of deze voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk.

De saturatiemeter en de middelen voor het meten van ketonen bij het volgen van een vetrijk dieet zijn al te verzekeren zorg. Het gaat hierbij om zorg zoals medisch-specialisten plegen te bieden (zie CVZ publicatienummer 280, augustus 2009). Beoordeling van deze middelen blijft daarom in het kader van dit rapport achterwege.

Detectie- en alarmeringsapparatuur (niet zijnde een saturatiemeter) en epilepsiehonden vallen onder de reikwijdte van de functiegerichte omschrijving. Op grond van de beschikbare literatuur zijn wij van oordeel dat deze hulpmiddelen niet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk en daarmee niet behoren tot de te verzekeren prestatie. Op het moment dat aanvullend onderzoek beschikbaar komt, voor detectie- en alarmeringsapparatuur naar verwachting in 2014/2015, kunnen wij een nieuwe beoordeling doen.

Graag brengt het CVZ de onwenselijkheid van de 'beperkte' toepassingmogelijkheid van de voorwaardelijke toelating, waarbij hulpmiddelenzorg is uitgesloten, nogmaals onder uw aandacht. De inzet van het instrument van voorwaardelijke toelating om bewijs te genereren over de effectiviteit van hulpmiddelenzorg is hierdoor niet mogelijk. In vervolg op ons werkprogramma 2006, hebben wij onder meer in het rapport NESS Handmaster (uitgave CVZ 2006, publicatienummer 246) juist vanuit de hulpmiddelenzorg gepleit voor het scheppen van een mogelijkheid voor een voorwaardelijke toelating (toen: innovatiefonds). De Adviescommissie Pakket ondersteunt dit van harte.

Omdat de functiegerichte omschrijving op dit moment niet leidt tot een zorginhoudelijke wijziging van de aanspraak, voorzien wij geen gevolgen voor de uitvoeringspraktijk. Omdat partijen hebben aangegeven dat het feit dat sommige hulpmiddelen tot de te verzekeren prestatie medisch-specialistische zorg behoren in de uitvoeringspraktijk soms tot problemen leidt, zullen wij bij de betrokken koepelorganisaties nogmaals aandacht vragen voor de goede implementatie van onze eerdere rapporten over de afbakening medisch-specialistische zorg en hulpmiddelenzorg

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

In dit rapport adviseren wij over de functiegerichte omschrijving van de hulpmiddelen te gebruiken bij stoornissen gerelateerd aan de mate van bewustzijn.

Sinds 2008 doen wij fasegewijs voorstellen om de hulpmiddelenzorg functiegericht te omschrijven. Aanleiding hiervoor is de brief van 16 april 2008 waarin de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de Tweede Kamer informeerde over ontwikkelingen in het hulpmiddelenbeleid. De minister constateerde dat de paragraaf 'Hulpmiddelenzorg' in de Regeling zorgverzekering (Rzv) op dat moment nog gedetailleerd was omschreven. Een dergelijke gedetailleerde omschrijving van zorg stemde niet overeen met zijn streven naar minder centrale sturing. Door de definiëring ontstonden bovendien knelpunten in de toegang tot adequate zorg, omdat de 'aanbod' georiënteerde lijst van producten weinig flexibiliteit bood.

De minister kondigde aan de te verzekeren prestatie hulpmiddelenzorg om te vormen tot een regeling gebaseerd op functiebeperkingen. Hiermee zou de inflexibiliteit van een op productniveau georiënteerde lijst worden losgelaten. In plaats daarvan krijgen vraagsturing en keuzevrijheid meer ruimte, wat de kwaliteit van zorg bevordert. Ook was de verwachting dat innovatie in de hulpmiddelensector bij een functiegericht omschreven hulpmiddelenzorg meer kans zou krijgen dan tot dan het geval was.

Daarnaast heeft de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), mede namens andere bij de epilepsiezorg betrokken partijen, aandacht gevraagd voor de vergoedingsproblematiek rondom hulpmiddelen voor epilepsie. Door de tot nu toe limitatieve opsomming van hulpmiddelen in de wettelijke regeling, komt een aantal hulpmiddelen niet voor vergoeding in aanmerking. Wij hebben toegezegd deze problematiek mee te nemen bij de totstandkoming van deze functiegerichte omschrijving.

1.2 Van gesloten naar open systeem

Bij het functiegericht omschrijven van de hulpmiddelenzorg verandert deze te verzekeren prestatie van een gesloten (positieve lijst) naar een meer open systeem. Kenmerk van dit open systeem is dat interventies die voldoen aan het wettelijk criterium stand van de wetenschap en praktijk makkelijker kunnen instromen. Er is voor die instroom geen wijziging van wet- en regelgeving nodig. Interventies die niet aan de overige pakketprincipes (noodzakelijkheid, kosteneffectiviteit, uitvoerbaarheid) voldoen, dienen te worden uitgesloten van de te verzekeren prestaties. In feite ontstaat er dan een negatieve lijst, vastgelegd in de wet- en regelgeving.

Bij het functiegericht omschrijven van de hulpmiddelenzorg heeft het CVZ met een aantal uitgangspunten rekening gehouden:

- de omschrijving dient zodanig te zijn dat algemeen gebruikelijke hulpmiddelen niet instromen;
- hulpmiddelen die financieel toegankelijk zijn dienen te worden uitgesloten van de te verzekeren prestatie;
- hulpmiddelen die onder de voorgestelde functiegerichte omschrijving vallen en nog geen te verzekeren prestatie zijn, dienen te voldoen aan het wettelijk criterium

'stand van de wetenschap en praktijk';

- hulpmiddelen die in de huidige situatie een te verzekeren prestatie zijn en die ook de reikwijdte van de functiegerichte omschrijving vallen, blijven een te verzekeren prestatie, tenzij er signalen zijn die een toetsing aan de pakketprincipes rechtvaardigen.

1.3 **Functiegericht omschrijven versus functiegericht voorschrijven**

Het komt regelmatig voor dat bij partijen onduidelijkheid bestaat over het verschil tussen '*functiegericht omschrijven*' en '*functiegericht voorschrijven*'. Bij functiegericht *omschrijven* van hulpmiddelenzorg gaat het om de omschrijving van deze te verzekeren prestatie in de wet- en regelgeving. Het gaat daarbij om de aard, inhoud en omvang van de zorg; *het wat*. Het is de wetgever die – eventueel op advies van het CVZ – het te verzekeren pakket vaststelt. Op basis van deze wetgeving richten de zorgverzekeraars hun polissen in (basisverzekering). Verzekerden ontlenen hun aanspraak op vergoeding/verstrekking van hulpmiddelen aan deze polisvoorwaarden

Zorgverzekeraars bepalen welke zorg het beste aansluit bij de behoefte van de verzekerde en welke persoon of instelling invulling geeft aan een bepaalde verzekeringsaanspraak; *het wie en waar*.

Om dit te bewerkstelligen streven zorgverzekeraars naar een systeem waarbij voorschrijvers functiegericht *voorschrijven*. De bedoeling hiervan is dat de zorgvraag van de cliënt zo objectief mogelijk wordt vastgesteld.

In dit rapport adviseren wij over de functiegerichte omschrijving in wet- en regelgeving van hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn. Het betreft een advies over de aard en omvang van deze nieuwe te verzekeren prestatie; *het wat*.

1.4 **Beheersbaarheid verandertraject**

In de eerder genoemde brief van 16 april 2008 van de minister van VWS kwam ook de vraag aan de orde of een functiegerichte omschrijving van de hulpmiddelenzorg wel beheersbaar zou zijn. De minister stelde dat hij op basis van de pakketadviezen van het CVZ zou besluiten wat precies onder de dekking van de Zvw zou komen te vallen. Daarbij wees hij op de criteria die het CVZ hanteert bij de beoordeling van zorgvormen (noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteiten en uitvoerbaarheid: zie Pakketbeheer in de praktijk 1 en 2: www.cvz.nl). De minister ging ervan uit dat niet alle innovatieve hulpmiddelen automatisch in het pakket worden opgenomen, omdat de effectiviteit van een hulpmiddel door deugdelijk onderzoek of anders door informatie vanuit het betrokken vakgebied onderbouwd moet worden. Ook ging de minister er vanuit dat wij waar nodig voorstellen zouden doen om de aanspraak op basis van de pakketprincipes te beperken.

Wij hebben de huidige te verzekeren prestatie hulpmiddelenzorg, in dit geval kappen ter bescherming van de schedel, als uitgangspunt genomen bij het formuleren van de functiegericht omschreven aanspraken.

1.5 **Onderzoek**

Omdat op dit moment één hulpmiddel te gebruiken bij stoornissen gerelateerd aan de mate van bewustzijn (kappen ter bescherming van de schedel) deel uitmaakt van de te verzekeren prestatie hulpmiddelenzorg (zie verder hoofdstuk 2), hebben wij

onderzoek uitgezet naar de vraag welke andere hulpmiddelen tot de nieuwe functiegerichte omschrijving zouden kunnen behoren en of die hulpmiddelen voldoen aan het wettelijke criterium stand van de wetenschap en praktijk.

Dit onderzoek is uitgevoerd door Pallas Health research and consultancy BV. Het onderzoeksrapport treft u aan als bijlage 1. In hoofdstuk vijf bespreken wij de uitkomsten van dit onderzoek.

1.6 Verantwoording van het gevolgde proces

1.6.1 Overleg met en eerste consultatie van betrokken partijen

De bevindingen van de onderzoekers van Pallas hebben wij besproken met een aantal bij de epilepsiezorg betrokken partijen. Ook hebben wij deze bevindingen in een document met consultatievragen aan deze partijen voorgelegd. Doel van deze consultatie was in beeld te brengen welke conclusies betrokken partijen zouden verbinden aan de bevindingen van de onderzoekers, met name voor wat betreft de vraag of de bepaalde vormen van epilepsiezorg die in dit rapport aan de orde zijn, voldoen aan het wettelijke criterium stand van de wetenschap.

De Epilepsie Vereniging Nederland heeft, mede namens andere betrokken partijen, aangeven dat zij voor wat betreft de detectie en alarmeringsapparatuur van oordeel is dat deze apparatuur vooralsnog vergoed zou moeten worden op basis van het criterium 'in het betrokken vakgebied geldend als verantwoorde en adequate zorg'. Als de komende jaren een individuele beoordeling op grond van veldnormen als basis kan dienen voor vergoeding van deze hulpmiddelen, kan daarna evidence based gewerkt worden op basis van te ontwikkelen protocollen en richtlijnen.

De reactie van partijen is voor ons aanleiding om in dit rapport uitgebreider ingaan op de wijze waarop wij het wettelijk criterium stand van de wetenschap en praktijk hebben geoperationaliseerd.

1.6.2 Adviescommissie Pakket

In zijn vergadering van 4 oktober 2013 heeft de ACP het conceptrapport en de daarop van belanghebbende partijen ontvangen reacties besproken. De beschikbare literatuur, tezamen met de reactie van Hulphond Nederland, leidt bij de ACP-leden niet op voorhand tot de conclusie dat de epilepsiehond niet voldoet niet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Het gaat om een relatief complexe interventie waarbij in één studie 90% van de deelnemers een verbetering van de kwaliteit van leven ervaart. De ACP vraagt welke mate van bewijskracht redelijkerwijs kan worden verlangd. De ACP heeft geadviseerd deze vraag voor te leggen aan de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het CVZ. De bevindingen van de WAR staan in paragraaf 4.2.

2 Wettelijk kader

In de volgende paragrafen zetten wij de huidige wet- en regelgeving uiteen.

2.1 Zorgverzekeringswet

2.1.1 *Besluit zorgverzekering (Bzv)*

In artikel 2.1, tweede lid, Bzv is bepaald dat de inhoud en omvang van vormen van zorg of diensten mede worden bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij het ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg.

In het derde lid is bepaald dat een verzekerde op een vorm van zorg of een dienst slechts recht heeft voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen.

Verder is in artikel 2.9, eerste lid, Bzv geregeld dat hulpmiddelenzorg de bij ministeriële regeling aangewezen functionerende hulpmiddelen en verbandmiddelen omvat. In het tweede lid is verder bepaald dat de kosten van normaal gebruik van hulpmiddelen voor rekening van de verzekerde komen, tenzij bij ministeriële regeling anders is bepaald.

2.1.2 *Regeling zorgverzekering (Rzv)*

Artikel 2.6, onderdeel h: hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging en bescherming als omschreven in artikel 2.15.

Artikel 2.15, onderdeel h: kappen ter bescherming van de schedel.

Toelichting:

Een kap ter bescherming van de schedel is niet beperkt tot situaties waarin sprake is van een schedeldefect. Ook wanneer een schedeldefect dreigt in verband met frequente evenwichts- of bewustzijnsstoornissen, kan de kap worden verstrekt. Deze kan in dit geval dus ook preventief worden verstrekt.

In de 'hulpmiddelenparagraaf' zijn op dit moment geen andere hulpmiddelen als te verzekeren prestatie opgenomen die gerelateerd zijn aan stoornissen in de mate van bewustzijn.

3 Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn

3.1 Inleiding

Omdat op dit moment alleen de kappen ter bescherming van de schedel deel uitmaken van de te verzekeren prestatie 'hulpmiddelenzorg', hebben wij dit hulpmiddel als uitgangspunt genomen voor het opstellen van de functiegerichte omschrijving.

Daarna zijn wij, mede op basis van de uitkomsten van het onderzoek van Pallas (zie hoofdstuk 5), nagegaan welke andere hulpmiddelen mogelijk onder de reikwijdte van de functiegerichte omschrijving vallen en of die hulpmiddelen voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk.

3.2 Medische achtergrond

Een kap ter bescherming van de schedel kan worden ingezet wanneer sprake is van een schedeldefect of wanneer een schedeldefect dreigt in verband met frequente evenwichts- of bewustzijnsstoornissen. Er is dan sprake van een preventieve verstrekking van deze hulpmiddelen.

Bij bewustzijnsstoornissen is sprake van veranderingen van de hersentoestand waardoor niet, verminderd, vertraagd of abnormaal wordt gereageerd op prikkels uit de omgeving. Veel voorkomende oorzaken van bewustzijnsstoornissen zijn:

- metabool (bijvoorbeeld intoxicatie, hypo- en hyperglykemie);
- gevolgen van een stoornis in de bloedvoorziening in de hersenen (bijvoorbeeld een herseninfarct of -bloeding);
- gevolgen van hersenaandoeningen (bijvoorbeeld epilepsie of een trauma).

Een evenwichtstoornis is een symptoom dat het gevolg kan zijn van verschillende aandoeningen. De oorzaken van een evenwichtstoornis hebben niet altijd te maken met problemen in het evenwichtsorgaan. Een evenwichtstoornis kan ook het gevolg zijn van problemen met de bloeddruk of de verwerking van informatie in de hersenen. Enkele mogelijke oorzaken van evenwichtstoornissen zijn: bloeddrukdaling, diabetes mellitus, beroerte, oorontsteking, ondervoeding en slecht zien.

3.3 Classificatie

Op basis van de ISO 9999 behoren de kappen ter bescherming van de schedel tot categorie lichaamsgebonden beschermende hulpmiddelen (ISO 09.06), in het bijzonder hulpmiddelen voor het beschermen van het hoofd (09.06.03).

Schedeldefecten vallen onder de stoornissen in de anatomische eigenschappen van de schedelbotten. Aan zowel bewustzijns- als evenwichtstoornissen kunnen meerdere oorzaken aan ten grondslag liggen.

3.4 Eerste aanzet tot een functiegerichte omschrijving

Kappen ter bescherming van de schedel worden (nagenoeg) alleen ingezet voor mensen met epilepsie. Op basis van de ICF zijn bewustzijnsstoornissen als gevolg van een epileptische aanval het best onder te brengen in stoornissen in de algemene mentale functies, namelijk stoornissen in de mate van bewustzijn. Hierdoor komen wij in eerste instantie tot de volgende functiegerichte omschrijving:

'Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn'.

Bij de hulpmiddelenzorg gaat het om de preventie van gevolgen van **terugkerende niet behandelbare acute** bewustzijnsstoornissen. Het gaat om stoornissen van het van het primaire bewustzijn ([wakefulness] =stoornissen van het ascenderende reticulair activerende systeem [ARAS](zenuwbanen die de hersenschors [cortex] activeren)) en niet om stoornissen in de cognitieve en affectieve verwerking van prikkels [awareness].

Het moet gaan om hulpmiddelen die een niet behandelbare acute bewustzijnsstoornis signaleren door het afgeven van een alarmsignaal zodat de verzekerde bijvoorbeeld tijdig kan gaan zitten en dus niet valt, of om hulpmiddelen die de gevolgen van een val als gevolg van de niet behandelbare acute bewustzijnsstoornis verminderen (preventieve inzet).

3.5

Onderzoek

Vanuit het hierboven geschetste hulpmiddelenperspectief, zijn wij nagegaan of ook andere hulpmiddelen (dan kappen ter bescherming van de schedel) die onder deze functiegerichte omschrijving passen, deel zouden moeten uitmaken van de te verzekeren prestatie 'hulpmiddelenzorg'. In de volgende hoofdstukken beschrijven wij de opzet en de resultaten van een onderzoek hiernaar dat is uitgevoerd door Pallas health research and consultancy.

4 Opzet onderzoek en beoordelingswijze CVZ

4.1 Doel en vraagstelling van het onderzoek

Doel van het onderzoek was het verkrijgen van voldoende informatie, op grond waarvan wij de hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn functiegericht kunnen omschrijven. De informatie moet het ook mogelijk maken dat wij op basis van de pakketprincipes kunnen beoordelen welke hulpmiddelen, die vallen onder de reikwijdte van de functiegerichte omschrijving, in aanmerking komen voor toelating tot het te verzekeren pakket.

Welke evidence is beschikbaar voor hulpmiddelen die in de huidige praktijk worden gebruikt bij epilepsie?

Subvragen:

- welke informatie/evidence over de effectiviteit is beschikbaar voor de verschillende hulpmiddelen?
- wanneer zijn de verschillende hulpmiddelen geïndiceerd (zijn er protocollen)?
- hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van deze apparatuur?
- hoe worden de verschillende hulpmiddelen op dit moment vergoed/verstrek?
- is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen een achterwachtfunctie vanuit het ziekenhuis (spoedeisende hulp) noodzakelijk?

4.2 Literatuuronderzoek

Welke literatuur is in de (inter)nationale literatuur beschikbaar over de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketonensticks en epilepsiehonden bij patiënten met epilepsie?

Er is breed gezocht naar studies. Als basis voor het opstellen van de zoekstrategieën is gebruik gemaakt van de PICO-methode. Waarbij de P staat voor patiëntenpopulatie, I voor interventie, C voor 'comparison' (vergelijkende behandeling) en O voor 'outcomes' (klinisch relevante uitkomstmaten). Omdat de verwachting was dat er niet veel literatuur gevonden zou worden, zijn in de literatuursearch de vergelijkende behandeling en de uitkomstmaten weggelaten om er zo voor te zorgen dat er geen relevante artikelen zouden worden gemist. Ook al is niet op alle elementen van de PICO gezocht, is hieronder de volledige PICO weergegeven:

- patiënten met epilepsie;
- detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden;
- de gebruikelijke behandeling (medicatie) maar dan zonder het desbetreffende hulpmiddel;
- kwaliteit van leven en het aantal ziekenhuisbezoeken/-opnames zijn klinisch relevante uitkomstmaten. Een uitkomstmaat gerelateerd aan kwaliteit van leven is het aantal bedreigende situatie (verwondingen, dood) dat door signalering wordt voorkomen. De werkzaamheid van de detectie- en alarmeringsapparatuur en de hulphond (aantallen echt-positief, aantallen fout-negatief en aantallen fout-positief) is een secundaire uitkomstmaat.

De follow-up duur van de onderzoeken dient minimaal enkele maanden te zijn.

Gezien de uitkomstmaten, het soort hulpmiddel en de patiëntenpopulatie zijn kwalitatief goede onderzoeken van voldoende grootte gewenst waaruit de meerwaarde van de hulpmiddelen blijkt op de relevante uitkomstmaten.

Welke bewijslast wij minimaal kunnen verlangen voor de beoordeling van de effectiviteit van de epilepsiehond, is op 9 december 2013 besproken in de vergadering van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het CVZ. De WAR heeft de Raad van Bestuur van het CVZ geadviseerd dat minimaal haalbaar zijn:

- onderzoeken van goede kwaliteit met voldoende aantallen patiënten, die in ieder geval een adequate beschrijving bevatten van de situatie van de patiënt voor en na de inzet van de epilepsiehond;
- een goede beschrijving van de in- en exclusiecriteria voor deelname.
- een goede omschrijving van de klinisch relevante uitkomstenmaten kwaliteit van leven en het aantal ziekenhuisbezoeken/-opnames. Een uitkomstmaat gerelateerd aan de kwaliteit van leven is het aantal bedreigende situaties (verwondingen, dood) dat door adequate signalering wordt voorkomen.
- overtuigende, grote effecten op deze uitkomstmaten.
- het hanteren van gevalideerde meetinstrumenten.

4.3 **Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk**

In artikel 2.1, tweede lid, van het Bzv is bepaald dat de inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten worden mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

In reactie op het consultatiedocument dat aan dit rapport vooraf ging, heeft de Epilepsie Vereniging Nederland, mede namens andere betrokken partijen, aangegeven dat de beoordeling van de effectiviteit van alarmerings- en detectieapparatuur voorsnog vergoed zou moeten worden op basis van het criterium 'door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

In de volgende paragrafen zetten wij onze beoordelingwijze uiteen en komen wij op dit punt tot een oordeel.

4.3.1 *Wetenschap en praktijk*

Bij zorgvormen die handelingen en vormen van begeleiding betreffen die als direct doel hebben de gezondheid van een individu in de ruimste zin van het woord te bevorderen danwel achteruitgang daarin te beperken of te verzachten, is een beoordeling op basis van de stand van de wetenschap en praktijk van toepassing. Voor deze handelingen en begeleiding moet, gezien de mogelijk grote impact op het individu, gelden dat zij hun nut wetenschappelijk hebben bewezen dan wel dat op andere gronden buiten twijfel staat dat zij nuttig zijn en geen ongewenste schade toebrengen. De zorgonderdelen die onder deze noemer vallen zijn: geneeskundige zorg (waaronder begrepen huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg, verloskundige, paramedische zorg en op genezing gerichte GGZ), mondzorg, extramurale farmaceutische zorg, gezondheidsgerelateerde hulpmiddelenzorg, verpleging, verzorging en verblijf.

Om vast te stellen of zorg voldoet aan het criterium stand van de wetenschap en praktijk volgt het CVZ de principes van evidence based medicine (EBM) zoals vastgelegd in het rapport 'Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk' (CVZ 2007, publicatienummer 254). Bepalend voor deze keuze is dat EBM de beide elementen die in het criterium zijn opgenomen, wetenschap én praktijk, combineert en dat die samen één geïntegreerde wettelijke maatstaf vormen. Naast internationale gepubliceerde (vergelijkende) studies wordt er dus ook rekening gehouden met de gepubliceerde expertopinie. Kardinaal uitgangspunt bij EBM is

verder dat sterke evidence in principe zwakkere evidence verdringt.

Het CVZ volgt bij zijn beoordeling de stappen die de EBM-methode kent. Belangrijke stappen zijn het gestructureerd zoeken naar, en het beoordelen en classificeren van medisch-wetenschappelijke literatuur. Hierbij geldt als uitgangspunt dat er voor een positief standpunt over de effectiviteit van een interventie medisch-wetenschappelijke gegevens met een zo hoog mogelijke bewijskracht voorhanden moeten zijn.

Van het vereiste van zo hoog mogelijke bewijskracht kan het CVZ beargumenteerd afwijken.

In situaties waarin er geen studie van niveau A1 of (afgeronde) studies op A2-niveau gepubliceerd zijn, betrekken wij in onze beoordeling (zo mogelijk) evidence van lagere orde (onderzoeken van niveau B, C en D). EBM is, zoals eerder gezegd, niet beperkt tot gerandomiseerde trials, meta-analyses of systematische reviews; een positieve beslissing kan ook op basis van lagere evidence worden genomen. Er gelden in dat geval wel een aantal voorwaarden/kanttekeningen:

- de desbetreffende studies en bronnen moeten qua uitkomst consistent en actueel zijn;
- nagegaan moet worden waarom er geen evidence van hoger niveau beschikbaar is;
- er dienen plausibele, zwaarwegende argumenten te zijn waarom geen bewijskracht van het hoogste niveau bestaat.

4.3.2 *Verantwoorde en adequate zorg en diensten*

Uit de Nota van toelichting bij het Bzv blijkt dat het bij 'verantwoorde en adequate zorg en diensten' gaat om zorg en diensten die minder of geen wetenschappelijke status hebben of behoeven. Dit geldt in ieder geval voor zittend ziekenvervoer. De Nota van toelichting bij het Bzv noemt dit als voorbeeld. Verder heeft het CVZ in zijn rapport van 7 december 2006 gesteld dat ook voor welzijnsgerelateerde hulpmiddelen geen wetenschappelijke status aanwezig is/behoeft te zijn. Welzijnsgerelateerde hulpmiddelen zijn hulpmiddelen die de maatschappelijke participatie bevorderen, zoals hulpmiddelen voor de mobiliteit en inrichtingselementen voor woningen. In het algemeen worden deze welzijnsgerelateerde hulpmiddelen niet aan het lichaam gedragen. Ook op die hulpmiddelen is het criterium verantwoorde en adequate zorg en diensten van toepassing. Uiteraard moet kunnen worden vastgesteld of aan dit criterium wordt voldaan. Wetenschappelijke bewijsvoering is daarbij niet aan de orde, maar op enigerlei wijze zal wel nagegaan moeten (kunnen) worden of de zorg/dienst in staat is te doen wat deze beoogt te doen en of de veiligheid en het gebruikersgemak gewaarborgd zijn. Aan de hand van bijvoorbeeld een praktijkevaluatie en/of consumentenonderzoek kan hierop een antwoord worden gegeven.

4.3.3 *Oordeel CVZ*

Wij zijn van oordeel dat de in dit rapport aan de orde zijnde hulpmiddelen gezondheidsgelateerde hulpmiddelen betreffen. Dit betekent dat wij de effectiviteit van deze hulpmiddelen beoordelen op grond van de stand van de wetenschap en praktijk.

5 Resultaten onderzoek en oordeel CVZ

In de volgende paragrafen besteden wij kort aandacht aan de hulpmiddelen die vallen onder de reikwijdte van functiegerichte omschrijving en in de huidige praktijk worden ingezet. Naast de kappen ter bescherming van de schedel, die al deel uitmaken van de te verzekeren prestatie hulpmiddelenzorg, gaat het om: detectie- en alarmeringsapparatuur, de saturatiemeter, ketonensticks en epilepsiehonden.

Voor de onderzoeksopzet, de (definiëring van de) gebruikte bronnen en de volledige onderzoeksresultaten verwijzen wij u naar bijlage 1.

We besteden per categorie hulpmiddelen aandacht aan de uitkomsten van de wetenschappelijke literatuur, de grijze literatuur en de richtlijnen. Ook geven wij, in hoofdlijnen, de uitkomsten weer van de interviews met bij de epilepsiezorg betrokken experts, en de conclusies die de onderzoekers op grond van het vorenstaande hebben geformuleerd. Per paragraaf sluiten we af met ons oordeel.

5.1 **Kappen ter bescherming van de schedel**

Een kap ter bescherming van de schedel kan worden gebruikt ingeval van een schedeldefect of een dreigend schedeldefect in verband met frequente evenwichts- of bewustzijnsstoornissen. In dat geval is sprake van een preventieve inzet.

In het onderzoek van Pallas is niet specifiek aandacht besteed aan dit hulpmiddel. De kappen ter bescherming van de schedel zijn sinds jaar en dag een te verzekeren prestatie. Bij de overgang van de limitatief omschreven aanspraak naar de functiegerichte omschrijving van hulpmiddelen is niet beoogd de aanspraak te beperken, tenzij wij signalen hebben dat het gaat om zorg die mogelijk niet voldoet aan de pakketcriteria. In dat geval vindt beoordeling aan de pakketcriteria plaats.

Overigens merken wij op dat buiten de zorg (in het verkeer) door middel van (internationaal) observationeel onderzoek is aangetoond dat het dragen van een helm voor bepaalde groepen verkeersdeelnemers een effectieve interventie is om de kans op (ernstig) letsel te voorkomen dan wel te verkleinen.

Omdat wij beschikken niet over signalen dat kappen ter bescherming van de schedel mogelijk niet aan de pakketcriteria voldoen, blijft een beoordeling in het kader van deze functiegerichte omschrijving achterwege blijft (zie paragraaf 1.2). Deze hulpmiddelen blijven een te verzekeren prestatie onder de nieuwe functiegerichte omschrijving

5.2 **Saturatiemeter**

Een saturatiemeter meet het zuurstofgehalte in het bloed. Wij hebben eerder geoordeeld dat de saturatiemeter deel uitmaakt van de te verzekeren prestatie medisch-specialistische zorg. De beoordeling van de saturatiemeter is ter illustratie opgenomen in het rapport 'Afbakening hulpmiddelenzorg en geneeskundige zorg, zoals medisch-specialisten die plegen te bieden' (CVZ publicatienummer 280, augustus 2009). Omdat de saturatiemeter geen deel uitmaakt van de te verzekeren prestatie hulpmiddelenzorg, blijft beoordeling van dit hulpmiddel in het kader van dit rapport achterwege.

5.3 **Ketonensticks**

Ketonensticks worden gebruikt bij het monitoren van een ketogeen (vetrijk) dieet. Dit is een behandelmethode voor kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie. Het dieet kan bij kinderen het optreden van epilepsieaanvallen verminderen. Het doel van het dieet is dat het lichaam vetten gebruikt als energiebron. De mate waarin het lichaam dit doet, kan in urine gemeten worden met ketonensticks.

Wij hebben eerder geoordeeld dat ketonensticks deel uitmaken van de te verzekeren prestatie medisch-specialistische zorg. De beoordeling van ketonensticks is ter illustratie opgenomen in het rapport 'Afbakening hulpmiddelenzorg en geneeskundige zorg, zoals medisch-specialisten die plegen te bieden' (CVZ publicatienummer 280, augustus 2009). Omdat ketonensticks geen deel uitmaken van de te verzekeren prestatie hulpmiddelenzorg, blijft beoordeling van ketonensticks in het kader van dit rapport achterwege.

5.4 **Overige detectie- en alarmeringsapparatuur**

Detectie- en alarmeringsapparatuur, niet zijnde een saturatiemeter (zie hier voor paragraaf 5.2), signaleert door middel van bewegingssensoren een (epileptische) aanval en geeft een alarm af. Op deze manier kan de omgeving hulp bieden als dat nodig is.

5.4.1 *Bevindingen en conclusie van de onderzoekers*

In de drie gevonden studies over deze detectie- en alarmeringsapparatuur door middel van bewegingssensoren, maakten patiënten met tonisch-clonische aanvallen gebruik van deze hulpmiddelen, terwijl ze ook gemonitord werden met video-Elektro-Encefalo-Gram (EEG). In twee studies werd de bewegingssensor om de pols of enkel gedragen, de derde studie ging over een bewegingssensor voor onder de matras. De bewegingssensoren voor de pols of enkel detecteerden in 88-91% van de gevallen terecht een aanval (echt-positieven); in 9-12% van de gevallen werd de aanval onterecht niet gedetecteerd (fout-negatieven). In de studies was het aantal fout-positieve meldingen respectievelijk 8 en 204. In de studie met de bewegingssensor voor de matras werden vijf echt-positieve aanvallen (63%) en drie fout-negatieve aanvallen (38%) gedetecteerd. Er waren 269 fout-positieve meldingen. De onderzoekers concluderen dat bewegingssensoren van betekenis kunnen zijn bij het detecteren van tonisch-clonische aanvallen, er is echter ook sprake van (een groot aantal) foutmeldingen.

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Kramer, 2011	<p>Diagnostisch accuratesse onderzoek in ziekenhuis setting, 2008-2009, Israël/USA</p> <p>1.692 uur monitoring</p>	Gemonitorde patiënten n=31 n=15 patiënten met 22 seizures	<ul style="list-style-type: none"> - Bewegingssensor pols/enkelband - Video-EEG data 	<p>Epilepsie</p> <p>Inclusie/exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patiënten met een voorgeschiedenis van vooral motorische aanvallen, waaronder clonische, tonische, partiële, of gegeneraliseerde - Patiënten met complex partiële aanvallen die gegeneraliseerde aanvallen hadden na het afbouwen van anti-epileptica als onderdeel van de monitoring - Patiënten met dystonische houding, subtiele gedragsveranderingen en vermeende pseudo-aanvallen werden geëxcludeerd 	<ul style="list-style-type: none"> - Echt positieven - Fout negatieven - Fout positieven

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<ul style="list-style-type: none"> - Echt positieven: 20/22=91%; Alle aanvallen die langer dan 30 seconden duurden (n=19) werden gedetecteerd; Bewegingssensor genereerde een alarm binnen een mediane periode van 17 seconden (range 12-35 sec; SD 5,8 sec) - Fout negatieven: 2/22=9% (deze 2 aanvallen duurden 25 seconden) - Fout positieven: Overdag 8 keer vals alarm tijdens 1.692 uur monitoren bij 31 patiënten 	<ul style="list-style-type: none"> - Pilotonderzoek, kleine populatie - Vals alarm vond overdag plaats door sterke lichamelijke activiteit, bv tanden poetsen, dus niet tijdens slapen. Patiënten kunnen dit vals alarm zelf waarnemen en het alarm snel opheffen, voordat er personen gewaarschuwd worden. - Door het uitvoeren van vervolgtesten van de sensor in een grotere populatie kan de werking van de bewegingssensor worden verfijnd om als betrouwbaar alarmeringssysteem te kunnen dienen. 	B/C

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Lockman, 2011	Diagnostisch accuratesse onderzoek in ziekenhuis setting, 2009-2010, USA	Gemonitorde patiënten n=40 n=6 patiënten met 8 seizures - Gemiddelde leeftijd 31 jaar (range 23-48 jaar) - Man: n=3 (50%)	- Bewegingssensor pols/enkelband (SmartWatch) - Video-EEG data	Epilepsie Inclusiecriteria: - Patiënten met een voorgeschiedenis waaruit een significant risico op gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen blijkt	- Echt positieven - Fout negatieven - Fout positieven

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<p>- Echt positieven: 7/8=88%; 5 aanvallen tijdens slaap, 1 bij rustig zitten en 1 op een fietsergometer; aanvallen gedetecteerd binnen 4-15 seconden</p> <p>- Fout negatieven: 1/8=12%; tijdens slaap (door een niet opgeladen batterij/mislukte Bluetooth-verbinding; probleem is verholpen)</p> <p>- Fout positieven: 204 bewegingen gedetecteerd in 40 patiënten die niet met aanval samenhangen (bv. tanden poetsen, sporten); sensor heeft een annuleerknop, maar deze mocht niet gebruikt worden gedurende het onderzoek</p> <p>- Een patiënt had 2 gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen. De andere patiënten hadden partiële aanvallen die overgingen in een gegeneraliseerde aanval. Alle aanvallen waren intens en gingen van snelle, lage amplitude clonische bewegingen over in langzame, hoge amplitude clonische bewegingen</p>	<p>- Pilotonderzoek, kleine populatie</p> <p>- Het onderzoek is gesponsord door de leverancier en 1 van de auteurs heeft aandelen in het bedrijf</p> <p>- Door het gebruik van de annuleerknop kunnen veel fout positieven worden voorkomen</p>	B/C

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Carlson, 2009	Diagnostisch accuratesse onderzoek in ziekenhuis setting, USA	Gemonitorde patiënten n=64 n=6 patiënten met 8 seizures met tonisch-clonische activiteit - Range leeftijd 13-65 jaar	- Bewegingssensor matras (MP5 alarm) - Video-EEG data	Epilepsie Inclusiecriteria: - Patiënten met primaire	- Echt positieven - Fout negatieven - Fout positieven - Sensitiviteit:

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
	1.528 uur monitoring			of secundaire gegeneraliseerde aanvallen	- Specificiteit: - PVW - NVW

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<ul style="list-style-type: none"> - Echt positieven: 5/8=63% - Fout negatieven: 3/8=38% - Fout positieven: n=269 vals alarm; 146 uur vals alarm - Sensitiviteit: 62,5% - Specificiteit: 90,4% - PVW: 3,3% - NVW: 99,8% 	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine populatie - Voor maximale sensitiviteit en specificiteit zou kalibratie van de sensors nodig zijn gedurende een aantal nachten om persoonlijke instellingen te optimaliseren. In deze studie zijn gestandaardiseerde omstandigheden in de klinische setting gebruikt voor iedere patiënt waardoor, afhankelijk van lengte en gewicht, meer fout positieve of fout negatieve resultaten zijn veroorzaakt - De analyses gebaseerd op detectie per elk gemonitord uur in plaats van per nacht, waardoor het aantal echt negatieven zeer hoog is 	B/C

PVW: Positief voorspellende waarde; NVW: Negatief voorspellende waarde

Er is geen grijze literatuur gevonden over de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur bij epilepsiepatiënten. Ook zijn er geen richtlijnen gevonden over het gebruik van deze hulpmiddelen bij genoemde patiëntengroep.

Uit de interviews met experts komt naar voren dat:

- Er geen protocollen zijn voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur.
- Detectie- en alarmeringsapparatuur het meest wordt gebruikt door patiënten met (nachtelijke) tonisch-clonische aanvallen.
- Het aantal patiënten dat gebruik maakt van, of in aanmerking komt voor, epilepsiehulpmiddelen lastig is aan te geven. Enkele experts schatten dat er in Nederland tussen de 200 en 1.000 epilepsiepatiënten gebruik maken van detectie- en alarmeringsapparatuur. Door enkele experts wordt geschat dat 10.000 patiënten in aanmerking komen voor detectie- en alarmeringsapparatuur.
- Bij de toepassing van detectie- en alarmeringsapparatuur geen achterwachtfunctie (begeleiding vanuit de spoedeisende hulp of een andere zorgverlener) noodzakelijk is.
- Er momenteel in Nederland twee nieuwe detectiesystemen in ontwikkeling zijn. Mogelijkerwijs leiden deze ontwikkelingen tot meer wetenschappelijk bewijs op dit gebied, te verwachten vanaf medio 2014 en 2015.

5.4.2

Conclusie onderzoekers

De onderzoekers concluderen dat weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar is over de effectiviteit van de onderzochte detectie- en alarmeringsapparatuur. De kwaliteit van de beschikbare literatuur uit de systematische review was matig en de studie betroffen kleine populaties. Er zijn geen richtlijnen of protocollen gevonden over het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur. Wel kwam naar uit de interviews naar voren dat, ondanks het geringe bewijs voor de effectiviteit, detectie- en alarmeringsapparatuur een rol kan spelen bij het verhogen van de kwaliteit van leven.

5.4.3

Oordeel CVZ

Wij onderschrijven de conclusie van de onderzoeker over de beschikbare literatuur. In twee van de drie onderzoeken valt het grote aantal fout-positieve meldingen op. Dit heeft mogelijk te maken met de standaardinstelling van de apparatuur en het feit dat de annuleringsfunctie was uitgeschakeld, zodat patiënten bij onterechte alarmering dit niet konden annuleren. Eén van de onderzoeken werd gesponsord door de leverancier van de apparatuur; bovendien had één van de auteurs aandelen in het bedrijf van de leverancier.

Wij zijn van oordeel van detectie- en alarmeringsapparatuur, niet zijnde de saturatiemeter, niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Op het moment dat nu in ontwikkeling zijnde, nieuwe detectiesystemen beschikbaar komen en aanvullend onderzoek beschikbaar is (2014/2015), waaruit blijkt dat deze hulpmiddelen voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk, kunnen zorgverzekeraars deze hulpmiddelen vergoeden ten laste van de basisverzekering. Deze hulpmiddelen vallen immers onder de reikwijdte van de nu geadviseerde functiegerichte omschrijving, zodat een wijziging van de te verzekeren prestatie niet nodig is. Zo nodig kunnen wij op verzoek van partijen een nieuwe beoordeling doen. Voor het CVZ is bij die beoordeling van belang dat de inzet van detectie- en alarmeringsapparatuur leidt tot aantoonbare effecten op de gezondheidgerelateerde uitkomstmaten (zie Rapport medische tests, CVZ 20 januari 2011, publicatienummer 293).

5.5 Epilepsiehonden

Epilepsiehonden helpen hun baas tijdens en na een epilepsieaanval. Een epilepsiehond is in staat om zijn baas in een zijligging te leggen, medicijnen te halen, op een alarmknop te duwen, hulp te halen of voor rust te zorgen.

5.5.1 *Bevindingen en conclusie van de onderzoekers*

In één gevonden onderzoek werden vragenlijsten afgenomen bij deelnemers van een hulphondentrainingsprogramma, dat honden opleidt om bepaald gedrag te vertonen na het begin van een epilepsieaanval (bijvoorbeeld hulp halen). Vijf deelnemers (23%) rapporteerden dat de hulphond niet volledig betrouwbaar was (doordat er aanvallen werden gemist). Er werden geen fout-positieve reacties gemeld. Door 59% van de deelnemers werd gemeld dat hun hond spontaan 'seizure alerting' gedrag ging vertonen (waarschuwen voorafgaand aan een aanval) en 45% gaf aan dat de frequentie of ernst van epilepsieaanvallen was afgenomen. Bij alle patiënten was de kwaliteit van leven verbeterd. Er werd geconcludeerd dat patiënten met refractaire epilepsie baat kunnen bij een hulphond.

In een ander onderzoek werden deelnemers van een epilepsiehondenprogramma gevolgd (de honden werden getraind om te waarschuwen voorafgaand aan een epilepsieaanval). Bij negen van de tien deelnemers (90%) nam de aanvalsfrequentie na het volgen van de training met 43% af. Er werd geconcludeerd dat epilepsiehonden een rol kunnen spelen bij het verlagen van de aanvalsfrequentie.

De derde studie ging over twee patiënten met epilepsiehonden die gevolgd werden tijdens een opname op een epilepsieafdeling. Eén patiënt bleek non-epileptische aanvallen te hebben. De andere patiënt had acht epilepsieaanvallen gedurende zijn opname, waarbij de hulphond voorafgaand aan één van de aanvallen de patiënt waarschuwde. De hond alarmeerde wel familieleden nadat de aanvallen begonnen. De hond had geen vals alarm gegeven. Er werd geconcludeerd dat epilepsiehonden minder effectief waren in het voorspellen van aanvallen dan waar in eerste instantie vanuit werd gegaan.

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Kirton, 2008	Retrospectief vragenlijst onderzoek, 2001-2006, Canada	Patiënten n=22 - Mediane leeftijd: 34 jaar (range 12-66 jaar) - Man: n=6 (27%) - n=19 (87%) refractaire epilepsie; gemiddeld 36 aanvallen/ maand - Symptomatische epilepsie n=11; idiopathische complex partiële, secundaire gegeneraliseerde epilepsie n=9; cryptogene epilepsie n=1; idiopathische primaire gegeneraliseerde epilepsie n=1 Hulphonden n=22 - Mediane leeftijd: 4,8 jaar (range 2-8 jaar); mediane leeftijd bij plaatsing 1,5 jaar - Man: n=10 (45%) - Gemiddeld gewicht: 28 kg - Meest voorkomende ras: Labradors n=17 (77%)	Hulphonden trainingsprogramma van de Lions Club Foundation Dog Guides (LCFDG)	Epilepsie	- Seizure respons gedrag hulphond - Seizure alerting gedrag hulphond - Frequentie aanvallen - Kwaliteit van leven

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
Seizure respons gedrag hulphond - n=5 patiënten (23%) rapporteerden imperfecte betrouwbaarheid (o.a. missen van aanval) - Geen vals-positieve responses Seizure alerting gedrag hulphond - n=13 (59%) patiënten melden spontane ontwikkeling van seizure alerting gedrag bij hun hulphond Frequentie aanvallen	- Subjectief, ongecontroleerd en retrospectief pilotonderzoek - Substantiële selectiebias, doordat mensen zelf hebben gekozen om deel te nemen aan het trainingsprogramma - Substantiële responsbias, door retrospectieve design	C

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<p>- n=10 (45%) patiënten melden afname van de frequentie of ernst van epilepsieaanvallen</p> <p>Kwaliteit van leven</p> <p>- Alle patiënten rapporteerden een verbeterde overall kwaliteit van leven (grote verbetering 82%; gemiddelde verbetering 18%)</p>		

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Strong, 2002	Prospectief follow-up onderzoek, 48 weken, UK	<p>n=10</p> <p>- Gemiddelde leeftijd: 33,8 jaar (range 21-39 jaar; SD 6,1 jaar)</p> <p>- Man: n=4 (40%)</p> <p>- Tonisch-clonische aanvallen n=5; tonisch-clonische aanvallen en absence n=1; tonisch-clonische aanvallen en complex partiële aanvallen (alleen tonisch-clonische aanvallen werden meegenomen in de analyse) n=4</p>	Seizure Alert Dogs programma	Epilepsie met tonisch-clonische aanvallen (minimaal 4 tonisch-clonische aanvallen per maand in de 3 maanden voorafgaand aan de studie)	<p>- Frequentie aanvallen (m.b.v. maandelijks seizure-dagboek)</p> <p>- Dataverzameling in 3 perioden: 12 weken geen interventie; 12 weken training met hond; 24 weken na training</p>

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<p>Frequentie aanvallen</p> <p>- n=9 (90%) patiënten melden afname van de frequentie van epilepsieaanvallen; overall afname frequentie aanvallen 43%</p> <p>- n=1 (10%) patiënt geen verbetering van aanvalsfrequentie</p>	- Pilotonderzoek met relatief klein aantal patiënten	C

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Ortiz, 2005	Case studie, maart-mei 2004, VS	<ul style="list-style-type: none"> - n=2 - Patiënt 1: 17 jaar (man); 5-14 atonische, generaliseerde tonisch-clonische aanvallen en complexe partiële aanvallen per dag - Patiënt 2: 20 jaar (vrouw); aanvallen sinds val van paard, beginnend met aura en gevolgd door bewustzijnsverandering en generaliseerd schudden 	Beide patiënten hadden een seizure alert dog en werden gevolgd gedurende hun verblijf op de 'Epilepsy Care Unit' in een ziekenhuis, waar zij een EEG ondergingen	Epilepsie	Gedrag van de hond voor een aanval, gecorreleerd met video/EEG data

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<ul style="list-style-type: none"> - Patiënt 1 had 8 complexe partiële aanvallen gedurende zijn verblijf in het ziekenhuis: 4 aanvallen gedurende zijn slaap en 4 aanvallen terwijl hij wakker was. De EEG toonde het ontstaan van de aanval in de linker frontale kwab. De hulphond waarschuwde de patiënt voorafgaand aan een van de aanvallen door snel omhoog te komen vanuit een zittende positie en 2 seconden naar de patiënt te kijken. Bij 7 van de aanvallen sliep de hond en waarschuwde hij de patiënt niet. De hond werd wel wakker nadat de aanval begon en waarschuwde familieleden door te blaffen en langs het bed heen en weer te lopen. De hond heeft geen vals alarm gegeven. - Patiënt 2 had 5 aanvallen gedurende haar verblijf in het ziekenhuis. Haar hulphond was aanwezig bij een van de aanvallen. De hond waarschuwde haar, en 7 minuten later had de patiënt een aanval. Er was geen EEG verandering zichtbaar en de patiënt werd gediagnosticeerd met non-epileptische aanvallen. 	Case studie met slechts 2 patiënten, waarvan een met non-epileptische aanvallen	C

Er is geen grijze literatuur gevonden over de effectiviteit van epilepsiehonden. Ook zijn er geen richtlijnen gevonden over het gebruik van deze honden.

Uit de interviews met experts komt naar voren dat:

- Er geen protocollen zijn voor het gebruik van epilepsiehonden.
- Het aantal patiënten dat gebruik maakt van, of in aanmerking komt voor, epilepsiehulpmiddelen lastig is aan te geven. Enkele experts schatten dat er in Nederland tussen 21 tot 25 patiënten gebruik maken van een epilepsiehond. Door enkele experts wordt geschat dat 500 patiënten in aanmerking komen voor een epilepsiehond.
- Bij de toepassing van epilepsiehonden geen achterwachtfunctie (begeleiding vanuit de spoedeisende hulp of een andere zorgverlener) noodzakelijk is.

5.5.2 *Conclusie onderzoekers*

De onderzoekers concluderen dat weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar is over de effectiviteit van de epilepsiehonden. De kwaliteit van de beschikbare literatuur uit de systematische review was matig en de studie betroffen kleine populaties. Er zijn geen richtlijnen of protocollen gevonden over het gebruik van epilepsiehonden. Wel kwam uit de interviews naar voren dat, ondanks het geringe bewijs voor de effectiviteit, epilepsiehonden een rol kunnen spelen bij het verhogen van de kwaliteit van leven.

Epilepsiehonden kunnen een rol spelen bij het waarschuwen voor epilepsieaanvallen en bij het verlagen van de aanvalsfrequentie, maar er worden door de honden ook aanvallen gemist.

5.5.3 *Oordeel CVZ*

De Wetenschappelijke Adviesraad van het CVZ heeft in zijn vergadering van 9 december 2013 de Raad van Bestuur van het CVZ geadviseerd dat, gelet op de minimaal haalbare bewijslast (zie paragraaf 4.2.), de beschikbare literatuur onvoldoende is om voor de epilepsiehonden te komen tot een positief oordeel over het voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Gelet op de conclusie van de onderzoekers en het advies van de WAR, zijn wij van oordeel dat op grond van de beschikbare onderzoeken niet kan worden gesteld dat epilepsiehonden voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk.

6 Advies CVZ

6.1 Functiegerichte omschrijving

Wij adviseren de minister van de VWS de volgende functiegerichte omschrijving in de regeling op te nemen:

'Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn'.

De gekozen functiegerichte omschrijving kan er toe leiden dat op termijn meer hulpmiddelen onder de reikwijdte van de omschrijving van te verzekeren prestatie vallen dan die nu limitatief in de hulpmiddelenparagraaf van de Zvw zijn opgesomd. Dit achten wij niet bezwaarlijk; immers de functiegerichte omschrijving is bedoeld om de huidige inflexibiliteit van een productgeoriënteerde lijst los te laten en onder andere innovaties meer ruimte te geven. Nieuwe interventies moeten wel voldoen aan de het wettelijk criterium stand van de wetenschap en praktijk.

6.2 Reikwijdte van de functiegerichte omschrijving

Van de in het kader van dit rapport onderzochte hulpmiddelen, behoren op dit moment alleen de kappen ter bescherming van de schedel tot de nieuwe te verzekeren prestatie.

Bij de hulpmiddelenzorg gaat het om de preventie van gevolgen van **terugkerende niet behandelbare acute** bewustzijnsstoornissen. Het gaat om stoornissen van het van het primaire bewustzijn ([wakefulness] =stoornissen van het ascenderende reticulair activerende systeem [ARAS](zenuwbanen die de hersenschors [cortex] activeren)) en niet om stoornissen in de cognitive en affectieve verwerking van prikkels [awareness].

Het moet gaan om hulpmiddelen die een niet behandelbare acute bewustzijnsstoornis signaleren door het afgeven van een alarmsignaal zodat de verzekerde bijvoorbeeld tijdig kan gaan zitten en dus niet valt, of om hulpmiddelen die de gevolgen van een val als gevolg van de niet behandelbare acute bewustzijnsstoornis verminderen (preventieve inzet).

Detectie- en alarmeringapparatuur (niet zijnde een saturatiemeter) en epilepsiehonden voldoen niet aan het wettelijk criterium stand van de wetenschap en praktijk. Op het moment dat nu in ontwikkeling zijnde, nieuwe detectiesystemen beschikbaar komen en aanvullend onderzoek beschikbaar is (2014/2015), waaruit blijkt dat deze hulpmiddelen voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk, kunnen zorgverzekeraars deze hulpmiddelen vergoeden ten laste van de basis. Deze hulpmiddelen vallen immers onder de reikwijdte van de nu geadviseerde functiegerichte omschrijving, zodat een wijziging van de te verzekeren prestatie niet nodig is. Zo nodig kunnen wij op verzoek van partijen een nieuwe beoordeling doen.

Wij hebben eerder geoordeeld dat saturatiemeters en ketonensticks (dan wel het meten van het BHB) behoren tot de zorg die medisch-specialisten plegen te bieden. Deze interventies behoren derhalve niet tot de te verzekeren prestatie 'hulpmiddelenzorg'.

In de volgende paragrafen geven wij aan hoe deze functiegerichte omschrijving in de wet- en regelgeving kan worden opgenomen en gaan wij in op de eventuele uitvoeringsconsequenties van dit advies.

6.3 **Wijziging wet- en regelgeving**

Artikel 2.15, onderdeel h, van de Regeling zorgverzekering, voor zover luidende: kappen ter bescherming van de schedel en de daarbij behorende toelichting komen te vervallen.

Wij stellen voor de functiegerichte omschrijving te plaatsen onder het thans vervallen artikellid 2.6, onderdeel g, van de Regeling zorgverzekering. Artikel 2.6, onderdeel g, van de Regeling zorgverzekering komt te luiden:

'Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn.

Toelichting:

In dit artikel is de functiegerichte omschrijving van de hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn omschreven. Het betreft hier een functiegerichte omschrijving van (voorheen) de te verzekeren prestatie kappen ter bescherming van de schedel.

Onder de reikwijdte van deze functiegerichte omschrijving vallen hulpmiddelen die zich richten op het voorkomen of verergeren van letsel als het gevolg van bewustzijnsstoornissen.

Bij bewustzijnsstoornissen is sprake van veranderingen van de hersentoestand waardoor niet, verminderd, vertraagd of abnormaal wordt gereageerd op prikkel uit de omgeving. De oorzaken van bewustzijnsstoornissen zijn divers. Het kan onder meer gaan om de gevolgen van een stoornis in de bloedvoorziening, metabole stoornissen of de gevolgen van hersenaandoeningen (bijvoorbeeld epilepsie).

Uit de functiegerichte omschrijving blijkt dat er een relatie moet bestaan tussen de aangevraagde voorziening en de stoornis in het bewustzijn. Deze relatie moet blijken uit de specifieke functionaliteiten waarover een hulpmiddel beschikt. Hulpmiddelen die over dergelijke specifieke functionaliteiten beschikken, schaffen mensen zonder beperking in het algemeen niet aan.

Bij algemeen gebruikelijke hulpmiddelen is de relatie tussen de stoornis en het hulpmiddelen niet één op één aanwezig. Ook mensen zonder stoornis in de mate van bewustzijn schaffen dergelijk hulpmiddelen aan. Algemeen gebruikelijke voorzieningen vallen dan ook niet onder deze te verzekeren prestatie.

Een saturatiemeter en middelen voor het meten van ketonen vallen niet onder deze functiegerichte omschrijving, maar behoren tot de te verzekeren prestatie medisch-specialistische zorg.

6.4 **Uitvoeringsconsequenties**

De geadviseerde functiegerichte omschrijving leidt op dit moment niet tot een wijziging in de aanspraken. De huidige aanspraak op de kappen ter bescherming van de schedel blijft onder de functiegerichte omschreven te verzekeren prestatie bestaan.

De functiegerichte omschrijving heeft naar ons oordeel noch consequenties voor de uitvoeringspraktijk noch voor de risicoverevening.

In reactie op het consultatiedocument dat aan dit rapport vooraf ging en tijdens de bestuurlijke consultatieronde (zie hoofdstuk 7), heeft de Epilepsie Vereniging Nederland, mede namens andere betrokken partijen, aangegeven dat ons eerdere oordeel dat ketonensticks en de saturatiemeter deel uitmaken van de te verzekeren prestatie medisch-specialistische zorg in de uitvoeringspraktijk soms tot

(vergoedings)problemen leidt.

Wij zullen de zorgverzekeraars, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra van dit signaal in kennis stellen en ons eerdere rapport over de afbakening van medisch-specialistische zorg en hulpmiddelen en (nogmaals) hun aandacht vragen voor een goede implementatie van onze eerdere rapporten over de afbakening medisch-specialistische zorg en hulpmiddelenzorg.

7 Reacties belanghebbende partijen

7.1 Geconsulteerde partijen

Wij hebben het conceptrapport voorgelegd aan de volgende belanghebbende partijen:

- Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-raad)
- Expertisecentrum Kempenhaeghe voor epileptologie, slaapgeneeskunde en neurocognitie (Kempenhaeghe)
- Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)
- Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)
- Nederlandse Liga tegen Epilepsie (NLE)
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Orde van Medisch Specialisten
- Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)
- Stichting Overleg Medische Technologie (SOMT)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- Hulphond Nederland.

7.2 Ontvangen reacties

Van de EVN is een reactie ontvangen, mede namens Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, het NEF, de SEIN en de voorzitter van de NLE/Werkgroep Epilepsie Nederlandse Vereniging voor Neurologie (bijlage 2).

De EVN spreekt van een gedegen rapport en vindt het fijn dat wij voorstellen de kappen ter bescherming van de schedel functiegericht te omschrijven.

Onze conclusie dat detectie- en alarmeringsapparatuur niet bewezen effectief zijn, noemt de EVN teleurstellend, maar de EVN geeft aan dat evidentie in de literatuur met betrekking tot de werkzaamheid inderdaad ontbreekt. Ons rapport geeft de huidige stand van de wetenschap weer.

Omdat in de praktijk blijkt dat een aantal patiënten goed op bestaande apparatuur reageert, verzoekt de EVN ons de komende jaren een individuele beoordeling te accepteren als basis voor vergoeding. Wij hebben eerder aangegeven (zie paragraaf 5.4.) dat het verzoek van de EVN feitelijk een verzoek om voorwaardelijke toelating betreft en dat voorwaardelijke toelating is beperkt tot de geneeskundige zorg in het kader van de Zorgverzekeringswet. De EVN denkt dat dit valt te betwisten omdat zij van oordeel is dat hulpmiddelen-geneeskundige zorg wel onder de Zorgverzekeringswet valt.

Overigens is de EVN verheugd dat zij in de gelegenheid wordt gesteld om aanvullende onderzoeksgegevens beschikbaar te stellen om zodoende alsnog aan de eisen voor vergoeding te voldoen. Daar werkt de EVN hard aan.

Hoewel een beoordeling van de saturatiemeter en de ketonenmeting in het kader van de in dit rapport aan de orde zijnde functiegerichte achterwege blijft, omdat wij eerder hebben geoordeeld dat deze zorgvormen onderdeel zijn van de medisch-specialistische zorg, wijst de EVN op een financieringsproblematiek. De EVN verzoekt ons hen te informeren over de wijze waarop de vergoeding van de saturatiemeter en de ketonenmeting op een adequate wijze kan plaatsvinden binnen

de DBC/DOT-structuur.

Reactie CVZ

De EVN geeft terecht aan dat hulpmiddelenzorg en geneeskundige zorg een te verzekeren prestatie zijn op grond van de Zorgverzekeringswet. Dit rechtvaardigt echter niet de conclusie dat detectie- en alarmeringsapparatuur ook onder de reikwijdte van de regeling voor voorwaardelijke toelating vallen.

In het Besluit zorgverzekering (Bzv) is bepaald dat alleen de zorg en overige diensten als bedoeld in artikel 2.4 van het Bzv voor voorwaardelijke toelating in aanmerking kunnen komen.

Hulpmiddelenzorg, genoemd in artikel 2.9 Bzv, valt niet onder deze definitie.

Om die reden is het niet mogelijk deze hulpmiddelen voorwaardelijk toe te laten.

Wij zullen de 'beperkte' reikwijdte van de voorwaardelijke toelating nogmaals onder aandacht brengen van de minister van VWS.

Met betrekking tot de financieringsstructuur merken wij het volgende op.

Er bestaat aanspraak op een saturatiemeter indien een verzekerde hierop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen. Het onze taak een eenduidige uitleg te geven over de aard en omvang van de basisverzekering. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) is verantwoordelijk voor het mogelijk maken van de bekostiging van zorg door het maken van prestatieomschrijvingen en het vaststellen van tarieven (A-segment) in de DBC-systematiek. DBC Onderhoud ontwerpt en onderhoudt de DBC-systematiek.

Voor de saturatiemeter heeft DBC Onderhoud een aantal jaar geleden een zorgactiviteit aangemaakt om deze zorg te registreren en daarmee declaratie van deze zorg mogelijk te maken. Indien de registratiemogelijkheden in de DBC-systematiek onvoldoende zijn, adviseren wij de EVN contact op te nemen met DBC Onderhoud.

De EVN vraagt verder of wij kunnen pleiten voor een verruiming van de onderhandelingsruimte. De DBC-zorgproducten waarin saturatiemeter is opgenomen bevinden zich in het B-segment. Dit betekent dat instellingen en zorgverzekeraars kunnen onderhandelen over de prijs van de desbetreffende DBC-zorgproducten. Als de EVN meent dat de prijs voor deze DBC-producten te laag ligt om adequate zorg te kunnen leveren, is het zaak dit goed te onderbouwen en opnieuw in onderhandeling over de prijs te gaan met de zorgverzekeraars. Hetzelfde geldt voor de ketonenmeting.

Ook Hulphond Nederland heeft een reactie op het conceptrapport gestuurd (bijlage 3). Hulphond Nederland geeft aan dat zij niet betrokken is bij het initiële onderzoek dat aan ons rapport ten grondslag ligt. Daarnaast merkt Hulphond Nederland op dat in ons conceptrapport is vermeld dat veel cliënten hebben aangegeven dat door de inzet van een hulphond de aanvalfrequentie vermindert en dat de hulphond zorgt voor een hogere kwaliteit van leven. Hierdoor worden mantelzorgers minder belast en hoeven de gebruikers van een hulphond minder snel terug te vallen op reguliere zorg. De (beknopte) ervaringen van zes cliënten met een epilepsiehond zijn bijgevoegd.

Hulphond Nederland geeft verder aan de het wetenschappelijk bewijs hoe een hond signaleert nooit verkregen zal worden.

Tot slot geeft Hulphond Nederland aan dat de kosten van de opleiding van een epilepsiehond ongeveer € 13.000 bedragen.

Reactie CVZ

Door Pallas Health Research and consultancy is kwalitatief onderzoek verricht naar de huidige praktijk rondom epilepsiehulpmiddelen door middel van het interviewen van experts op epilepsiegebied. In dit kader heeft ook een interview plaatsgevonden met de manager cliëntenzorg van Hulphond Nederland.

Om tot een positief oordeel te komen over de effectiviteit van een zorgvorm, dient deze zorgvorm te voldoen aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'. Onze beoordelingswijze stand van de wetenschap en praktijk hebben wij omschreven in paragraaf 4.3. van dit rapport, en in paragraaf 4.2. hebben wij beschreven welke bewijslast wij minimaal haalbaar achten.

Wij stellen vast dat slechts weinig wetenschappelijke literatuur over de effectiviteit van epilepsiehonden beschikbaar is, dat de kwaliteit van de beschikbare studies laag is en dat de studies kleine populaties betreffen.

De ervaringen van cliënten die door Hulphond Nederland zijn overgelegd, lijken erop te wijzen dat de epilepsiehond bijdraagt aan de kwaliteit van leven en leidt tot een afname van het aantal ziekenhuisbezoeken/-opnames. Dit is door ons benoemd als klinische relevante uitkomstmaat (paragraaf 4.2.). Het gaat hier echter om een beschrijving de ervaringen (case-report) van enkele patiënten en niet om objectieve uitkomsten van (wetenschappelijk) onderzoek. De omschrijving van patiëntervaringen zijn, tezamen met de uitkomsten van de literatuurstudie die door Pallas is uitgevoerd, vanuit zorgverzekeringsperspectief qua bewijskracht niet toereikend om te kunnen oordelen van de epilepsiehond voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk

Uit de reactie van Hulphond Nederland blijkt ook niet dat wij literatuur hebben gemist of verkeerd hebben geïnterpreteerd.

Veder merken wij op dat het ons niet gaat om het wetenschappelijk bewijs van hoe de hond signaleert, maar om het bewijs dat de hond tijdig en terecht signaleert dat er een epileptische aanval op komst is zodat na die signalering passend kan worden gehandeld. Juist die tijdige en terechte signalering blijkt onvoldoende uit de beschikbare literatuur.

Uit nadere informatie van Hulphond Nederland blijkt dat de totaalkosten van een epilepsiehond (inclusief nazorgtraject) ongeveer € 25.000 bedragen. Het bedrag van € 13.000 genoemd in de bestuurlijke reactie betreft de kosten die in de huidige situatie aan de cliënt in rekening gebracht worden, voor het overige deel zet Hulphond Nederland fondsenwervende capaciteit in.

8 Besluit CVZ

De Raad van Bestuur van het CVZ heeft, gehoord het advies dat de ACP op 4 oktober 2013 heeft uitgebracht, en gelet op het advies van de WAR op 9 december 2013 het conceptrapport besproken.

De adviezen van de ACP en de WAR en de van belanghebbende partijen ontvangen reacties, zijn voor de Raad van Bestuur aanleiding geweest het conceptadvies op onderdelen te verduidelijken.

De ACP constateert dat de functiegerichte omschrijving 'Hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn' in potentie een grote reikwijdte heeft dan de huidige te verzekeren prestatie (kappen ter bescherming van de schedel).

Vanuit het oogpunt van consistent beleid, is ook bij deze functiegerichte omschrijving de ICF-classificatie als uitgangspunt genomen. Een verdere verfijning/verdieping als 'stoornissen in de mate van bewustzijn' is binnen de ICF-classificatie niet aanwezig.

Met de functiegerichte omschrijving is juist beoogd, de te verzekeren prestatie te flexibiliseren en een stap te zetten van de huidige strakke (starre) aanbodgeoriënteerde regelgeving naar een regeling die meer vraagsturing mogelijk maakt.

De Raad van Bestuur van het CVZ realiseert zich dat er meer aandoeningen zijn die tot bewustzijnsstoornissen kunnen leiden. Naast epilepsie kan het bijvoorbeeld ook gaan om de gevolgen van hersenaandoeningen, de gevolgen van een stoornis in de bloedvoorziening in de hersenen of om metabole stoornissen.

Bij de hulpmiddelenzorg gaat het om de preventie van gevolgen van **terugkerende niet behandelbare acute** bewustzijnsstoornissen. Het gaat om stoornissen van het van het primaire bewustzijn en niet om stoornissen in de cognitive en affectieve verwerking van prikkels.

Het moet gaan om hulpmiddelen die een niet behandelbare acute bewustzijnsstoornis signaleren door het afgeven van een alarmsignaal, zodat de verzekerde bijvoorbeeld tijdig kan gaan zitten en dus niet valt, of om hulpmiddelen die de gevolgen van een val als gevolg van de niet behandelbare acute bewustzijnsstoornis verminderen (preventieve inzet).

Vanuit dit hulpmiddelenperspectief is nagegaan welke andere hulpmiddelen (dan kappen ter bescherming van de schedel) onder de reikwijdte van de voorgestelde functiegerichte omschrijving zouden vallen.

Dit betrof alleen alarmerings- en detectieapparatuur en epilepsiehonden. Deze hulpmiddelen hebben wij in het conceptrapport beoordeeld.

Een ander hulpmiddel dat preventief kan worden ingezet is de heupbeschermer. Daarvan hebben wij eerder geoordeeld dat de inzet in de thuissituatie niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk (zie Signaleringsrapport hulpmiddelen 2006, uitgave CVZ 242).

Op het terrein van de domotica zijn ons geen hulpmiddelen bekend die tot het

domein van de zorgverzekering behoren en die passen binnen het hierboven geschetste hulpmiddelenperspectief

Als er op termijn nieuwe hulpmiddelen op de markt komen, zullen wij die beoordelen op basis van de stand van de wetenschap en praktijk. Ook gaan wij, indien nodig, na of bij die hulpmiddelen sprake is van noodzakelijk te verzekeren zorg. Als die beoordeling positief is, behoren die nieuwe hulpmiddelen tot de verzekerde prestatie. Een wetwijziging is hiervoor niet nodig.

De Raad van Bestuur van het CVZ is van oordeel dat de voorgestelde functiegerichte omschrijving beantwoordt aan zijn doel, namelijk minder belemmering door centrale regelgeving, meer mogelijkheid tot innovatie en meer vraagsturing. De impact van de gekozen functiegerichte omschrijving is daarmee niet groter (of kleiner) dan die van eerdere functiegerichte omschrijvingen.

De vraag van de ACP welke bewijslast minimaal haalbaar is voor de beoordeling van de epilepsiehond op basis van de stand van de wetenschap en praktijk, is besproken in de vergadering van de WAR van 9 december 2013.

De Raad van Bestuur van het CVZ volgt het advies van de WAR over de minimaal haalbare bewijslast voor het aantonen van de effectiviteit (voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk) van de epilepsiehonden. Dit betekent dat voor een positief oordeel over de stand van de wetenschap en praktijk de volgende bewijslast minimaal haalbaar is:

- onderzoeken van goede kwaliteit met voldoende aantallen patiënten, die in ieder geval een adequate beschrijving bevatten van de situatie van de patiënt voor en na de inzet van de epilepsiehond;
- een goede beschrijving van de in- en exclusiecriteria voor deelname;
- een goede omschrijving van de klinisch relevante uitkomstmaten kwaliteit van leven en het aantal ziekenhuisbezoeken/-opnames. Een uitkomstmaat gerelateerd aan de kwaliteit van leven is het aantal bedreigende situaties (wondingen, dood) dat door adequate signalering wordt voorkomen;
- overtuigende, grote effecten op deze uitkomstmaten;
- het hanteren van gevalideerde meetinstrumenten.

De Raad van Bestuur van het CVZ stelt vast dat de beschikbare literatuur en de overig beschikbare informatie niet aan deze minimaal haalbare vereisten voldoen en concludeert dat de epilepsiehond niet voldoet aan het wettelijk criterium stand van de wetenschap en praktijk. Dit betekent dat de epilepsiehond ook onder de voorgestelde functiegerichte omschrijving geen te verzekeren prestatie is. Op het moment dat onderzoeken beschikbaar komen die aan de hierboven geformuleerde minimaal haalbare vereisten voldoen, kunnen wij een nieuwe beoordeling doen. Desgewenst zijn wij bereid om met zorgaanbieders en patiëntenorganisaties in overleg te treden over de verdere invulling van de minimaal haalbare vereisten.

De Raad van Bestuur van het CVZ besluit het begrip 'functiegericht oplossing' te verwijderen uit het rapport. De wettelijke regeling kent immers al het uitgangspunt dat de verzekerde beschikt over een te allen tijde adequaat functionerend hulpmiddel. Het begrip 'functionele oplossing' heeft daarom geen toegevoegde waarde.

Tot slot besluit de Raad van Bestuur van het CVZ de reikwijdte van de regeling voor voorwaardelijke toelating nogmaals onder de aandacht van de minister van VWS te brengen.

De Raad van Bestuur van het CVZ heeft dit rapport vastgesteld op 20 januari 2014.

College voor zorgverzekeringen

Voorzitter Raad van Bestuur

Arnold Moerkamp



Hulpmiddelen bij epilepsie

Systematische literatuurreview en kwalitatief onderzoek
naar huidige praktijk

Rotterdam, 9 juli 2012

Mw. C. van den Ende, MSc
Mw. dr. A.M. Speets
Mw. drs. D.A. Smilde-van den Doel

Pallas health research and consultancy
www.pallashrc.com



Een onderzoek in opdracht van het CVZ - College voor Zorgverzekeringen



Pallas health research and consultancy

www.pallashrc.com

Tel. 010 - 447 44 49

Fax 010 - 447 44 50

Email info@pallashrc.com

Samenvatting

Achtergrond

Epilepsie

Epilepsie is een aandoening van de hersenen die zich uit in de vorm van aanvallen. Ongeveer 70% van de epilepsiepatiënten kan met het juiste medicijn aanvalsvrij worden, de overige 30% heeft moeilijk behandelbare epilepsie en blijft ondanks medicatie aanvallen houden. Bij alle epilepsieaanvallen zijn er risico's, maar bij bepaalde aanvallen zijn deze groter dan bij andere. Bij aanvallen met bewustzijnsdaling of -verlies kunnen levensbedreigende situaties ontstaan, waarbij hulp van buitenaf nodig is, bijvoorbeeld het toedienen van noodmedicatie.

Epilepsiehulpmiddelen

Bij epilepsieaanvallen kunnen verschillende hulpmiddelen worden ingezet. Hulpmiddelen kunnen helpen om gevaarlijke situaties te voorkomen:

- Detectie- en alarmeringsapparatuur signaleert een aanval en geeft een alarm af. Op deze manier kan de omgeving hulp bieden als dat nodig is en kunnen levensbedreigende situaties bij aanvallen met bewustzijnsdaling of -verlies worden voorkomen.
- Ketosticks worden gebruikt bij het monitoren van een ketogeen (vetrijk) dieet. Dit is een behandelmethod voor kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie. Het dieet kan bij kinderen het optreden van epilepsieaanvallen verminderen. Het doel ervan is dat het lichaam vetten gebruikt als energiebron. De mate waarin het lichaam dit doet (ketose), kan in urine gemeten worden met ketosticks.
- Epilepsiehonden helpen hun baas tijdens en na een epilepsieaanval. Een epilepsiehond is in staat om zijn baas in een zijligging te leggen, medicijnen te halen, op een alarmknop te duwen, hulp te halen of voor rust te zorgen.

Vergoeding epilepsiehulpmiddelen

In de te verzekeren prestatie 'hulpmiddelenzorg' is één hulpmiddel opgenomen specifiek voor epilepsie, namelijk de kap ter bescherming van de schedel (oftewel de helm) in verband met een verhoogde kans op vallen bij sommige epilepsiepatiënten. Detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden worden momenteel niet vergoed. De Epilepsie Vereniging Nederland heeft aandacht gevraagd voor deze hulpmiddelen. Een nadere verkenning gericht op de effectiviteit en het gebruik van de hulpmiddelen in de praktijk, is noodzakelijk om te beoordelen welke hulpmiddelen in aanmerking zouden kunnen komen voor toelating tot het te verzekeren pakket.

Doel onderzoek

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) wil op basis van een onderzoek beoordelen welke hulpmiddelen voor epilepsie in aanmerking zouden kunnen komen voor toelating tot het basispakket van de zorgverzekering. Naast de huidige wetenschappelijke kennis over de effectiviteit van de verschillende hulpmiddelen, wil het CVZ ook inzicht krijgen in het gebruik van deze hulpmiddelen in de huidige praktijk. Hierbij gaat het onder andere om het wel of niet toepassen van protocollen, de kosten en de vergoeding van de hulpmiddelen en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen.

Methoden

Het onderzoek naar hulpmiddelen bij epilepsie bestond uit drie onderdelen:

1. Systematische literatuurreview naar het vóórkomen van epilepsie in Nederland (prevalentie/incidentie) en de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
2. Aanvullende deskresearch naar de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland en de effectiviteit van de epilepsiehulpmiddelen.
3. Kwalitatief onderzoek naar de huidige praktijk van de epilepsiehulpmiddelen via interviews met experts op het gebied van epilepsie.

Resultaten

1. Epilepsie in Nederland

Cijfers over de prevalentie en incidentie van epilepsie in Nederland zijn naar voren gekomen uit de systematische review en via deskresearch uit gegevens van verschillende huisartsenregistraties.

a. Systematische literatuurreview

In totaal zijn vier studies over de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland gevonden. Met prevalentie van epilepsie wordt bedoeld: het aantal mensen met epilepsie op een specifiek moment in de bevolking. De incidentie van epilepsie is het aantal nieuwe gevallen van epilepsie in een bepaalde periode, per aantal van de bevolking. Twee studies onderzochten epilepsie in de algemene bevolking; de andere studies gingen over kinderen en volwassenen met een (lichte) verstandelijke beperking.

Algemene bevolking

Uit een studie onder de algemene bevolking (14 jaar en ouder) kwam naar voren dat er 29,5 nieuwe epilepsiegevallen per 100.000 personen per jaar waren. De laagste incidentie werd gevonden onder personen van 25-44 jaar (13,9/100.000/jaar); de hoogste incidentie was 61,7/100.000/jaar onder 65-plussers. Een andere studie onderzocht de prevalentie van epilepsie onder 55- tot 95-jarigen; in dit onderzoek werd onderscheid gemaakt tussen "actieve epilepsie" (ten minste één aanval in de afgelopen vijf jaar ongeacht behandeling) en "lifetime-epilepsie" (ten minste één aanval gedurende het leven). Actieve epilepsie kwam voor bij 7,7/1.000 personen; de prevalentie van lifetime-epilepsie was 11,7/1.000.

Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking

Uit één studie bleek dat 5,5% van een groep kinderen (7-20 jaar) met een milde/matige verstandelijke beperking epilepsie had. De andere studie onderzocht de prevalentie en incidentie van epilepsie onder bewoners van zorginstellingen of groepswoonvormen; er woonden mensen met het Syndroom van Down en mensen met een andere verstandelijke beperking (alle leeftijden). In de totale groep had 16,4% epilepsie. De prevalentie van epilepsie nam af met leeftijd: van 27% onder 0-19-jarigen tot 6,9% bij personen van 60-69 jaar. Het percentage nieuwe epilepsiegevallen in drie jaar (drie-jaarsincidentie) was 2,3%.

b. Huisartsenregistraties

Er zijn prevalentie/incidentiecijfers van epilepsie gevonden op de websites van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel) en het Nationaal Kompas Volksgezondheid. De cijfers op deze websites zijn afkomstig uit verschillende huisartsenregistraties.

De recentste cijfers van het CBS (2009) en het Nivel (2010) komen nagenoeg overeen. Het CBS laat zien dat 4 per 1.000 personen in de huisartsenpraktijk epilepsie hebben, het Nivel geeft een prevalentie van 3,5 per 1.000 huisartspatiënten. De prevalentie van epilepsie loopt met toenemende leeftijd op, van 2/1.000 0-15-jarigen tot 6/1.000 personen van 75 jaar en ouder (CBS). Op basis van gegevens van het Nivel zijn er 1,5/1.000 kinderen van 1-4 jaar met epilepsie en 5/1.000 personen van 75 jaar en ouder.

Uit cijfers van het Nationaal Kompas Volksgezondheid komt naar voren dat er in 2007 121.100 huisartspatiënten met epilepsie waren (jaarprevalentie), waarvan in dat jaar ongeveer 8.000 nieuwe patiënten. De incidentie is relatief hoog op kinderleeftijd, neemt dan iets af en stijgt weer vanaf 65 jaar. Het aantal nieuwe epilepsiegevallen in 2010 is volgens het Nivel lager dan 1 per 1.000.

2. Epilepsiehulpmiddelen

De resultaten die gepresenteerd worden komen uit de systematische review, de aanvullende deskresearch en het kwalitatieve onderzoek.

a. Systematische literatuurreview

In totaal zijn zeven studies over de effectiviteit van epilepsiehulpmiddelen opgenomen in de systematische literatuurreview, waarvan drie over detectie- en alarmeringsapparatuur, één over ketosticks en drie over epilepsiehonden. Alle geïncorporeerde studies waren van matige kwaliteit en betroffen een klein aantal deelnemers.

Detectie- en alarmeringsapparatuur

In de drie studies over detectie- en alarmeringsapparatuur maakten patiënten met tonisch-clonische aanvallen gebruik van bewegingssensoren, terwijl ze gemonitord werden met video-Elektro-Encefalogram (EEG). In twee ervan werd de bewegingssensor om de pols of enkel gedragen, de derde ging over een bewegingssensor voor onder het matras. De bewegingssensoren voor de pols of enkel detecteerden in 88-91% van de gevallen terecht een aanval (echt-positieven); in 9-12% van de gevallen werd de aanval onterecht niet gedetecteerd (fout-negatieven). In de studies was het aantal fout-positieve meldingen respectievelijk 8 en 204. In de studie met de bewegingssensor voor het matras werden vijf echt-positieve aanvallen (63%) en drie fout-negatieve aanvallen (38%) gedetecteerd. Er waren 269 fout-positieve meldingen. Er kan geconcludeerd worden dat bewegingssensoren van betekenis kunnen zijn bij het detecteren van tonisch-clonische aanvallen, er is echter ook sprake van foutmeldingen.

Ketosticks

In de studie over ketosticks werden twee methoden vergeleken om het ketogeen dieet te monitoren: het meten van bèta-hydroxyboterzuur (BHB) in het bloed afgenomen via een vingerprik en het met een dipstick meten van urineketonen. Na drie of zes maanden na de start van het ketogeen dieet namen in acht van de 33 deelnemende patiënten (24%) de epilepsieaanvallen af met meer dan 50%. Er was een significante correlatie tussen de hoeveelheid BHB en aanvalsreductie na drie maanden ($p=0,02$) en zes maanden ($p=0,01$) na de start van het dieet. Er was echter geen significante correlatie tussen de hoeveelheid urineketonen en aanvalsreductie na drie maanden en zes maanden. Ook het gemiddelde van meerdere metingen van urineketonen correleerde niet met aanvalsreductie. Negen en twaalf maanden na de start van het dieet waren er geen significante correlaties tussen BHB en aanvalsreductie en ook niet tussen urineketonen en aanvalsreductie. Er werd geconcludeerd dat BHB beter correleerde met aanvalsreductie dan ketonen in de urine en dat om die reden beter gebruik kan worden gemaakt van BHB om het ketogeen dieet te monitoren.

Epilepsiehonden

In één onderzoek werden vragenlijsten afgenomen bij deelnemers van een hulphondentrainingsprogramma, dat honden opleidt om bepaald gedrag te vertonen na het begin van een epilepsieaanval (bijvoorbeeld hulp halen). Vijf van de 22 deelnemers (23%) rapporteerden dat de hulphond niet volledig betrouwbaar was (doordat er aanvallen werden gemist). Er werden geen fout-positieve reacties gemeld. Door 59% van de deelnemers werd gemeld dat hun hond spontaan "seizure alerting"-gedrag ging vertonen (waarschuwen voorafgaand aan een aanval) en 45% gaf aan dat de frequentie of ernst van epilepsieaanvallen was afgenomen. Bij alle patiënten was de kwaliteit van leven verbeterd. Er werd geconcludeerd dat patiënten met refractaire epilepsie baat kunnen bij een hulphond.

In een ander onderzoek werden deelnemers van een epilepsiehondenprogramma gevolgd (de honden werden getraind om te waarschuwen voorafgaand aan een epilepsieaanval). Bij negen van de tien deelnemers (90%) nam de aanvalsfrequentie na het door de hond volgen van de training met 43% af. Er werd geconcludeerd dat epilepsiehonden een rol kunnen spelen bij het verlagen van de aanvalsfrequentie.

De derde studie ging over twee patiënten met epilepsiehonden die gevolgd werden tijdens een opname op een epilepsieafdeling. Eén patiënt bleek non-epileptische aanvallen te hebben. De andere patiënt had acht epilepsieaanvallen gedurende zijn opname, waarbij de hulphond voorafgaand aan één van de aanvallen de patiënt waarschuwde. De hond alarmeerde wel familieleden nadat de aanvallen begonnen. De hond had geen vals alarm gegeven. Er werd geconcludeerd dat epilepsiehonden minder effectief waren in het voorspellen van aanvallen dan waar in eerste instantie vanuit werd gegaan.

b. Deskresearch & kwalitatief onderzoek

Via deskresearch is een rapport verkregen over de leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur van het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF), en informatie over een proef met de Epi-Watcher (sensor voor onder het matras) binnen Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN). Ook is informatie gevonden over de kosten van verschillende detectie- en alarmeringsapparatuur en ketosticks.

Het kwalitatieve onderzoek bestond uit telefonische interviews met veertien experts op het gebied van epilepsie. Hierbij is informatie verkregen over het wel of niet toepassen van protocollen, doelgroepen voor epilepsiehulpmiddelen, de kosten en de vergoeding van de hulpmiddelen, begeleiding vanuit het ziekenhuis bij de toepassing van epilepsiehulpmiddelen, andere hulpmiddelen bij epilepsie en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen.

Leenregeling detectie-en alarmeringsapparatuur

De leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur hield in dat patiënten met tonisch-clonische aanvallen op kosten van het NEF drie maanden verschillende detectie-en alarmeringsapparatuur konden uitproberen. In de periode september 2009 t/m februari 2011 werden 36 apparaten (sensoren voor onder/tegen het matras en valzenders) geëvalueerd. Er kwam naar voren dat de apparatuur - ondanks dat er sprake was van foutmeldingen - over het algemeen toch goed beoordeeld werd. Hierbij werd genoemd dat de apparatuur voor "meer zekerheid", "minder stress", "minder onrust en angst" en een "betere nachtrust" zorgde.

Proef Epi-Watcher

Tussen 2009 en 2010 is op drie afdelingen van epilepsiecentrum SEIN een proef gedaan met de Epi-Watcher. Twaalf patiënten met tonisch-clonische aanvallen werden ± 2.160 uur geobserveerd, met in totaal 124 meldingen van de Epi-Watcher. In 36 gevallen werd er terecht een melding gemaakt; één keer werd er een tonisch-clonische aanval op deze manier gemist. De overige meldingen waren zogenaamde foutmeldingen, die vooral ontstaan bij in en uit bed gaan.

Protocollen voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen

Uit het kwalitatieve onderzoek bleek dat er geen formele protocollen zijn voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden. Meestal wordt per individueel geval bekeken of een patiënt in aanmerking komt voor een hulpmiddel; dit gebeurt vaak in overleg tussen de patiënt (of de ouders van de patiënt), de behandelaar en/of de epilepsieconsulent.

Doelgroepen voor epilepsiehulpmiddelen

De groep epilepsiepatiënten die momenteel gebruikmaakt van epilepsiehulpmiddelen, blijkt gevarieerd te zijn. Of een patiënt in aanmerking komt voor een bepaald hulpmiddel, hangt met name af van het aanvalstype en de leefomstandigheden van de patiënt. Detectie- en alarmeringsapparatuur wordt het meest gebruikt door patiënten met (nachtelijke) tonisch-clonische aanvallen. De doelgroep voor ketosticks is met name kinderen met zeer slecht instelbare epilepsie (het ketogeen dieet wordt vaak toegepast bij deze groep). De groep patiënten die momenteel gebruikmaakt van een epilepsiehond is erg breed, het gaat hier ook om patiënten die minder frequent aanvallen hebben of de aanval voelen aankomen. Stichting Hulphond Nederland wil de criteria aanscherpen zodat de doelgroep wordt: patiënten die niet zijn in te stellen op medicatie, die een aanval niet voelen aankomen en die het meeste risico lopen op letsel tijdens een aanval.

Aantal patiënten dat gebruikmaakt van epilepsiehulpmiddelen

Over het algemeen blijkt het moeilijk om precies aan te geven hoeveel epilepsiepatiënten momenteel gebruik maken van, of in aanmerking komen voor de verschillende epilepsiehulpmiddelen. Geschat werd dat (het gaat hier om voorzichtige schattingen van enkele experts) in Nederland tussen de 200 en 1.000 epilepsiepatiënten gebruikmaken van detectie- en alarmeringsapparatuur. Stichting Hulphond Nederland geeft aan dat er in Nederland momenteel 21 tot 25 patiënten gebruikmaken van een epilepsiehond. Het aantal epilepsiepatiënten dat gebruikmaakt van ketosticks kon niet worden geschat.

Aantal patiënten dat in aanmerking komt voor epilepsiehulpmiddelen

Het aantal epilepsiepatiënten in Nederland dat in aanmerking komt voor detectie- en alarmeringsapparatuur werd door twee experts geschat op ongeveer 10.000 patiënten (beide experts noemden dit aantal); de potentiële doelgroep voor epilepsiehonden werd geschat op 500 patiënten. Ook hier gaat het om grove schattingen. Het aantal epilepsiepatiënten dat in aanmerking komt voor een ketogeen dieet en het gebruik van ketosticks kon niet worden geschat.

Kosten van epilepsiehulpmiddelen

Van drie hulpmiddelenproducenten/leveranciers is informatie verkregen over de kosten van detectie- en alarmeringsapparatuur, op enkele punten aangevuld met gegevens uit het kwalitatieve onderzoek. De kosten van bewegingssensoren voor de pols (epilepsie-pols-armband en Epi-Care-Free), sensoren voor onder/tegen het matras (Epi-Care, Emfit, Epi-Watcher) en een sensor die reageert op vocht (Epi-Wet). lopen uiteen van ruim 500 tot bijna 2.000 euro. Een zuurstofsaturatiemeter kost tussen de 1.500 en 2.000 euro.

Over de kosten van ketosticks is geen informatie verkregen uit het kwalitatieve onderzoek. Op internet is informatie gevonden over de kosten van ketosticks: de kosten van 50 teststrips lopen uiteen van ruim 6 tot ongeveer 15 euro. Hoe vaak ketosticks gebruikt moeten worden voor het monitoren van het ketogeen dieet, verschilt per patiënt. Over het algemeen wordt dit bij aanvang van het dieet één keer per dag gedaan. Als de patiënt eenmaal in ketose is, is dit ongeveer één keer per week.

De kosten van een epilepsiehond (inclusief training en nazorg) bedragen ongeveer 25.000 euro.

Vergoeding/verstrekking van epilepsiehulpmiddelen

Weinig tot geen van de epilepsiehulpmiddelen wordt momenteel vergoed. Sinds 1 januari 2012 wordt de Emfit-epilepsiemat vergoed in de aanvullende verzekering van CZ Zorgverzekeraar. Aan de vergoeding zijn enkele voorwaarden verbonden: er moet sprake zijn van ernstige epilepsie, tonisch/clonische aanvallen en een neuroloog van een gespecialiseerd epilepsiecentrum moet hebben vastgesteld dat er sprake is van een zo ernstige mate van epilepsie, dat het bedmatje als alarmeringsmiddel is aangewezen. Ketosticks worden niet vanuit de paragraaf hulpmiddelen vergoed; deze zijn onderdeel van de behandeling en worden door de verzekeraar betaald als onderdeel van de ziekenhuisbehandeling. Epilepsiehonden worden momenteel niet vergoed.

Begeleiding vanuit ziekenhuis bij de toepassing van epilepsiehulpmiddelen

Bij de toepassing van detectie- en alarmeringsapparatuur of epilepsiehonden is geen achterwachtfunctie (begeleiding vanuit spoedeisende hulp of andere zorgverlener) noodzakelijk. De achterwacht wordt doorgaans geregeld door mantelzorg of de thuiszorg. Apparatuur moet wel op de juiste manier worden ingesteld; daarnaast is voorlichting aan de omgeving belangrijk over hoe men op een alarm moet reageren en wanneer. Na plaatsing van een epilepsiehond krijgen patiënt en hond begeleiding vanuit Stichting Hulphond Nederland.

Andere hulpmiddelen bij epilepsie

Naast detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden zijn alleen valhelmen, ter bescherming van de schedel bij vallen, incidenteel genoemd.

Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen

Binnen twee samenwerkingsverbanden worden nieuwe detectiesystemen ontwikkeld. Momenteel loopt er een onderzoek binnen een consortium van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Kempenhaeghe, Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht en Pontes Medical. Er wordt aan een multimodaal aanvalsdetectiesysteem gewerkt dat zich op meerdere systemen tegelijk richt: waarneming van beeld, geluid, beweging en hartritme. Resultaten van dit onderzoek worden over 3,5 jaar (in 2015) verwacht. Kempenhaeghe werkt daarnaast samen met de Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) en het Interuniversitair Micro-Elektronica Centrum (IMEC) Nederland aan de ontwikkeling van energiezuinige sensoren ("low-powersensoren"). Hierbij is een eerste fase afgerond met een sensor die de hartslag analyseert en alarmeert bij ernstige epilepsieaanvallen;

uiteindelijk wordt bekeken of men met hartslag, beweging en elektromyografie tot een betere aanvalsdetectie kan komen. Verwacht wordt dat dit project over twee jaar (medio 2014) afgerond zal zijn.

Conclusie

Dit onderzoek bestond uit een systematische literatuurreview, een deskresearch en een kwalitatief onderzoek. Het onderzoek leverde een geringe hoeveelheid bewijs op; het gevonden bewijs was van matige kwaliteit.

In dit onderzoek zijn verschillende prevalentie- en incidentiecijfers gevonden van epilepsie. Het is echter moeilijk om aan te geven hoe groot de doelgroep voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen precies is. Het gaat vooral om patiënten met refractaire epilepsie, maar hoeveel patiënten daarvan in aanmerking komen voor een hulpmiddel is niet duidelijk. Uit huisartsenregistraties blijkt dat er in 2007 in Nederland 121.100 mensen epilepsie hadden. Aangenomen wordt dat 30% aanvallen blijft houden ondanks medicatie, wat neerkomt op ongeveer 36.000 patiënten die in aanmerking zouden kunnen komen voor een epilepsiehulpmiddel. Enkele epilepsie-experts schatten in dat ongeveer 10.000 patiënten in Nederland in aanmerking komen voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur en 500 patiënten voor een epilepsiehond. Hierbij moet benadrukt worden dat het om grove schattingen gaat, om hoeveel mensen het precies gaat is onbekend.

Er is weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over de effectiviteit van verschillende epilepsiehulpmiddelen (detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden). De kwaliteit van de beschikbare literatuur uit de systematische literatuurreview was matig en de studies betroffen kleine populaties. Er zijn geen richtlijnen of protocollen gevonden over het gebruik van deze hulpmiddelen bij epilepsie.

Uit de resultaten kwam over het algemeen naar voren dat detectie-en alarmeringsapparatuur van betekenis kan zijn bij het alarmeren bij (tonisch-clonische) aanvallen; er is echter ook sprake van foutmeldingen (met name fout-positieve meldingen). Epilepsiehonden kunnen een rol spelen bij het waarschuwen voor epilepsieaanvallen en bij het verlagen van de aanvalsfrequentie, maar er worden door de honden ook aanvallen gemist. Verder kwam naar voren dat – ondanks het geringe bewijs als het gaat om de effectiviteit – detectie- en alarmeringsapparatuur en epilepsiehonden een rol kunnen spelen bij het verhogen van de kwaliteit van leven.

In een onderzoek over ketosticks correleerde de hoeveelheid ketonen gemeten in de urine niet met aanvalsreductie en werd geconcludeerd dat voor het monitoren van een ketogeen dieet beter gebruikgemaakt kan worden van een ketostick die BHB in het bloed meet dan van een dipstick voor het meten van urineketonen.

Momenteel zijn er in Nederland twee nieuwe detectiesystemen in ontwikkeling. Mogelijkerwijs leiden deze ontwikkelingen tot meer wetenschappelijk bewijs op dit gebied, te verwachten vanaf medio 2014 en 2015. De resultaten zouden in een toekomstig onderzoek geëvalueerd kunnen worden in combinatie met een update van het systematische literatuuronderzoek.

Inhoud

1	Inleiding	1
1.1	Achtergrond	1
1.1.1	Epilepsie	1
1.1.2	Epilepsiehulpmiddelen	1
1.1.3	Vergoeding epilepsiehulpmiddelen	1
1.2	Doel onderzoek	2
1.3	Onderzoeksvragen	2
1.4	Leeswijzer	2
2	Methoden	3
2.1	Systematische literatuurreview	3
2.1.1	Zoekstrategieën	3
2.1.2	Selectie van artikelen	3
2.1.3	Samenvatten van de resultaten	5
2.2	Deskresearch	5
2.2.1	Websites	5
2.2.2	Grijze literatuur	5
2.2.3	Informatie hulpmiddelenproducenten	5
2.2.4	Richtlijnen	6
2.3	Kwalitatief onderzoek	6
2.3.1	Geïnterviewde experts	6
2.3.2	Werkwijze interviews	6
2.3.3	Analyse en rapportage van de interviews	7
3	Resultaten	8
3.1	Epilepsie in Nederland	8
3.1.1	Systematische literatuurreview	8
	<i>Epilepsie in de algemene bevolking</i>	8
	<i>Epilepsie onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking</i>	9
3.1.2	Andere databronnen	9
3.2	Epilepsiehulpmiddelen	10
3.2.1	Detectie- en alarmeringsapparatuur	10
3.2.1.1	<i>Systematische literatuurreview</i>	10
3.2.1.2	<i>Grijze literatuur en richtlijnen</i>	11
3.2.1.3	<i>Verkregen informatie over detectie- en alarmeringsapparatuur</i>	11
	<i>Leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur</i>	11
	<i>Proef Epi-Watcher</i>	12
	<i>Kosten</i>	12
3.2.2	Ketosticks	12
3.2.2.1	<i>Systematische literatuurreview</i>	12
3.2.2.2	<i>Grijze literatuur en richtlijnen</i>	13
3.2.2.3	<i>Verkregen informatie over ketosticks</i>	13
3.2.3	Epilepsiehonden	13
3.2.3.1	<i>Systematische literatuurreview</i>	13
3.2.3.2	<i>Grijze literatuur en richtlijnen</i>	15

3.2.3.3	<i>Verkregen informatie over epilepsiehonden</i>	15
3.2.4	Interviews	15
3.2.4.1	<i>Protocollen voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen</i>	15
3.2.4.2	<i>Doelgroepen voor epilepsiehulpmiddelen</i>	16
	<i>Aantal patiënten dat gebruikmaakt van epilepsiehulpmiddelen</i>	16
	<i>Aantal patiënten dat in aanmerking komt voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen</i>	16
3.2.4.3	<i>Kosten van epilepsiehulpmiddelen</i>	17
3.2.4.4	<i>Vergoeding/verstrekking van epilepsiehulpmiddelen</i>	17
3.2.4.5	<i>Begeleiding vanuit het ziekenhuis bij de toepassing van epilepsiehulpmiddelen</i>	17
3.2.4.6	<i>Andere hulpmiddelen bij epilepsie</i>	18
3.2.4.7	<i>Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen</i>	18
4	Conclusie	19
Referenties		20
	Lijst met afkortingen	21
	Bijlage I: Overzicht elektronische detectie- en alarmeringssystemen die gebruikt worden bij epilepsie	22
	Bijlage II: Zoekstrategie voor PubMed en Cochrane Library	25
	Bijlage III: Classificatie van mate van bewijs	26
	Bijlage IV: Exclusietabellen	27
	Bijlage V: Benaderde producenten/leveranciers elektronische detectie- en alarmeringssystemen, ketosticks en epilepsiehonden	31
	Bijlage VI: Lijst geïnterviewde experts	33
	Bijlage VII: Opzet semigestructureerde interviews	34
	Bijlage VIII: Evidencetabellen systematische literatuurreview	46
	Bijlage IX: Evidencetabellen andere databronnen	57
	Bijlage X: Informatie leveranciers elektronische detectie- en alarmeringssystemen	61

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

1.1.1 Epilepsie

Epilepsie is een aandoening van de hersenen die zich uit in de vorm van aanvallen. Aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen¹. Er zijn verschillende soorten aanvallen. Hierbij worden twee hoofdgroepen onderscheiden: partiële (plaatsgebonden) aanvallen en gegeneraliseerde (niet-plaatsgebonden) aanvallen. Bij partiële aanvallen is een bepaald deel of bepaalde delen van de hersenen betrokken. Het bewustzijn is dan soms nog intact, soms verminderd en in sommige gevallen helemaal afwezig. Bij gegeneraliseerde aanvallen zijn grote delen van de rechter- en linkerhersenhalft betrokken; het bewustzijn is dan volledig afwezig². Ongeveer 70% van de epilepsiepatiënten kan met het juiste medicijn aanvalsvrij worden, de overige 30% heeft moeilijke behandelbare of refractaire epilepsie en blijft ondanks medicatie aanvallen houden². Bij alle epilepsieaanvallen zijn er risico's, maar bij bepaalde aanvallen zijn deze groter dan bij andere¹. Bij aanvallen met bewustzijnsdaling of -verlies kunnen levensbedreigende situaties ontstaan, waarbij hulp van buitenaf nodig is, bijvoorbeeld het toedienen van noodmedicatie.

1.1.2 Epilepsiehulpmiddelen

Bij epilepsieaanvallen kunnen verschillende hulpmiddelen worden ingezet. Hulpmiddelen kunnen helpen om gevaarlijke situaties te voorkomen.

Detectie- en alarmeringsapparatuur signaleert een aanval en geeft een alarm af. Op deze manier kan de omgeving hulp bieden als dat nodig is en kunnen levensbedreigende situaties bij aanvallen met bewustzijnsdaling of -verlies worden voorkomen¹. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen apparatuur voor:

- Detectie en alarmering van aanvallen in bed
- Detectie en alarmering van aanvallen in en om de woning
- Detectie van aanvallen buitenshuis
- Continue monitoring in en om de woning
- Detectie van aanvallen geschikt voor mensen die de aanval voelen aankomen (en nog in staat zijn om zelf hulp te alarmeren)

Het gaat hierbij onder andere om bewegingssensoren, sensoren die reageren op vocht, zuurstofsaturatiemeters, valdetectoren, camera/videoapparatuur en persoonsalarmering. In bijlage I is een volledig overzicht weergegeven van de verschillende elektronische detectie- en alarmeringssystemen die toegepast kunnen worden bij epilepsie.

Ketosticks worden gebruikt bij het monitoren van een ketogeen dieet. Een ketogeen dieet (vetrijk dieet) is een behandelmethode voor kinderen met refractaire epilepsie. Het dieet kan bij kinderen het optreden van epilepsieaanvallen verminderen. Het doel van een ketogeen dieet is dat het lichaam vetten gebruikt als energiebron. De mate waarin het lichaam dit doet (ketose), kan gemeten worden met ketosticks; dit wordt gedaan door de ketosticks in opgevangen urine te houden³.

Epilepsiehonden helpen hun baas tijdens en na een epilepsieaanval. Een epilepsiehond is in staat om zijn baas in een zijligging te leggen, medicijnen te halen, op een alarmknop te duwen, hulp te halen of voor rust te zorgen⁴.

1.1.3 Vergoeding epilepsiehulpmiddelen

In de te verzekeren prestatie 'hulpmiddelenzorg' is één hulpmiddel opgenomen specifiek voor epilepsie, te weten de kap ter bescherming van de schedel (oftewel de helm) in verband met een verhoogde kans op vallen bij sommige epilepsiepatiënten. Detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden worden momenteel niet vergoed. De Epilepsie Vereniging Nederland heeft aandacht

gevraagd voor deze hulpmiddelen bij epilepsie. Een nadere verkenning van de hulpmiddelen, gericht op de effectiviteit en het gebruik van de middelen in de praktijk, is noodzakelijk om te beoordelen welke hulpmiddelen in aanmerking zouden kunnen komen voor toelating tot het te verzekeren pakket.

1.2 Doel onderzoek

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) wil op basis van een onderzoek beoordelen welke hulpmiddelen in aanmerking zouden kunnen komen voor toelating tot het basispakket. Naast een systematische literatuurreview naar de effectiviteit van de verschillende hulpmiddelen bij epilepsie (detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden), wil het CVZ ook inzicht krijgen in het gebruik van deze hulpmiddelen in de praktijk ('de huidige praktijk'). Hierbij gaat het onder andere om het wel of niet toepassen van protocollen, de kosten en de vergoeding van de hulpmiddelen, en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen.

1.3 Onderzoeksvragen

Op basis van de doelstelling zijn er zeven onderzoeksvragen opgesteld. Deze vragen zullen centraal staan in het onderzoek:

1. Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden?
 - a. Hoe vaak komt epilepsie voor in Nederland (prevalentie/incidentie)?; indien mogelijk opgesplitst voor verschillende groepen (volwassenen, kinderen, mensen met een verstandelijke handicap)
2. Wat is de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden?
3. Wanneer zijn detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden geïndiceerd bij epilepsie?
 - a. Zijn er protocollen voor de inzet van deze hulpmiddelen bij epilepsie?
4. Hoe worden detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden op dit moment vergoed/verstrekkt bij epilepsie?
 - a. Wat zijn de kosten van de epilepsiehulpmiddelen?
5. Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen bij epilepsie een achterwachtfunctie vanuit het ziekenhuis (spoedeisende hulp) noodzakelijk?
6. Welke andere hulpmiddelen zijn er op de markt voor epilepsiepatiënten?
7. Welke ontwikkelingen zijn gaande op het gebied van epilepsiehulpmiddelen en op welke termijn zijn evaluaties van deze nieuwe innovaties te verwachten?

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 worden de methoden van dit onderzoek besproken. In hoofdstuk 3 worden de resultaten gepresenteerd; in hoofdstuk 4 volgt de conclusie van dit onderzoek.

2 Methoden

Het onderzoek naar hulpmiddelen bij epilepsie bestond uit drie onderdelen:

1. Een systematische literatuurreview naar de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland en de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
2. Een deskresearch naar de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland en de effectiviteit van de epilepsiehulpmiddelen.
3. Een kwalitatief onderzoek naar de huidige praktijk van de epilepsiehulpmiddelen.

2.1 Systematische literatuurreview

De systematische literatuurreview was erop gericht relevante artikelen over de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland op te sporen; daarnaast werd gezocht naar artikelen over de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden. In deze paragraaf zal de werkwijze van de systematische literatuurreview worden beschreven.

2.1.1 Zoekstrategieën

De systematische literatuurreview is uitgevoerd in twee literatuur databases: PubMed en Cochrane Library. Als basis voor het opstellen van de zoekstrategieën is gebruikgemaakt van de PICO-methode. PICO staat voor Patiënt Interventie Controle Outcome. Voor elk van deze onderdelen kan een zoekstrategie worden opgesteld. Voor "Patiënt" is een zoekstrategie opgesteld om alle artikelen over epilepsie op te sporen en voor "Interventie" zijn verschillende zoekstrategieën opgesteld voor epilepsiehulpmiddelen en de epilepsie prevalentie/incidentie. Voor "Controle" en "Outcome" zijn geen aparte zoekstrategieën opgesteld, omdat dat de zoekresultaten verder zou inperken (op deze manier werd geprobeerd te voorkomen dat er relevante artikelen zouden worden gemist). De zoekstrategieën zijn voorgelegd aan een epilepsiedeskundige (neuroloog); een overzicht van de zoekstrategieën en het aantal hits dat de strategieën opleverden is weergegeven in bijlage II.

Om geen artikelen te missen is gezocht naar artikelen in alle talen, van alle jaren en alle publicatietypes (zoals vergelijkend onderzoek, niet-vergelijkend onderzoek en casestudies).

2.1.2 Selectie van artikelen

Relevante artikelen zijn geselecteerd op basis van een selectieprocedure die uit drie opeenvolgende stappen bestaat. De inclusie- en exclusiecriteria van artikelen zijn in overleg met het CVZ vastgesteld.

1. Selectie op basis van titel en abstract

In de eerste selectiestap zijn alle gevonden artikelen door een onderzoeker beoordeeld op relevantie van het onderwerp op basis van titel en abstract. Deze stap resulteerde in een selectie artikelen die doorgingen naar de volgende stap, waarbij de artikelen volledig werden gelezen ("full text" beoordeling). Artikelen die geen relevante informatie bevatten, gingen niet mee naar de volgende stap. In geval van twijfel werd een artikel full text beoordeeld in de tweede selectiestap. De eerste selectie is gecontroleerd door een tweede onderzoeker.

2. Beoordeling van het volledige artikel

In de tweede stap zijn de artikelen die in de eerste stap werden geselecteerd volledig beoordeeld. Dit houdt in dat er een kwaliteitsbeoordeling plaatsvond met behulp van een gestandaardiseerde checklist. Deze zijn beschikbaar voor verschillende studiedesigns. Er is hierbij gebruikgemaakt van de checklists van het Dutch Cochrane Centre voor Randomized Controlled Trials (RCT's), cohortonderzoek, patiënt-controle onderzoek, diagnostisch accuratesse onderzoek en systematische reviews. Classificatie van mate van bewijs werd uitgevoerd volgens de methode van het Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO). Hierbij kan op basis van een aantal criteria het niveau van bewijs

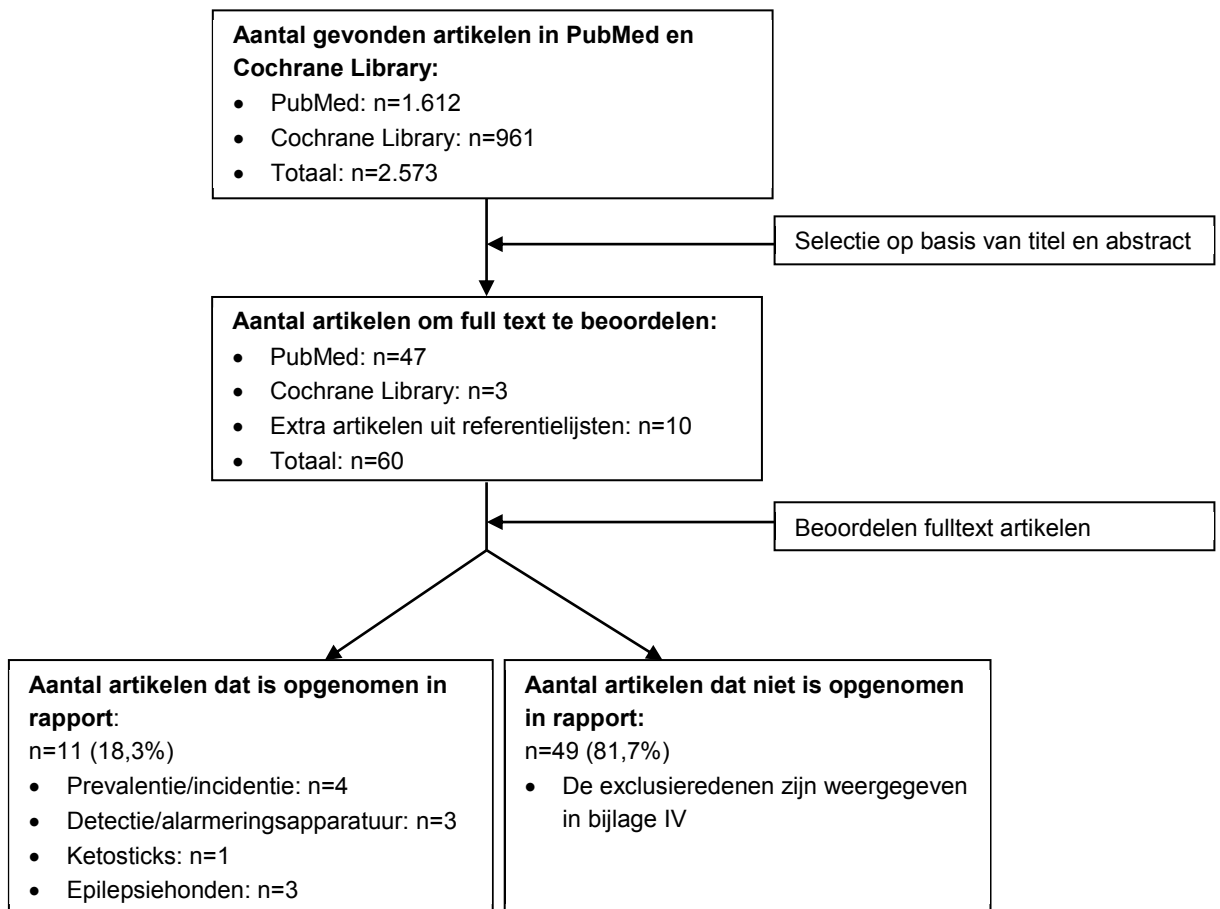
worden vastgesteld, variërend van de laagste classificatie D tot de hoogste classificatie A1 (zie bijlage III).

Voor dit onderzoek zijn in totaal 60 artikelen fulltext beoordeeld. Hiervan kwamen 10 artikelen uit de referentielijsten van de geselecteerde artikelen (in de geselecteerde artikelen werd verwezen naar deze artikelen, deze artikelen leken mogelijk relevant). De artikelen werden op basis van de fulltext beoordeling opgenomen in de rapportage of geëxcludeerd. Redenen voor het niet meenemen van de artikelen in de rapportage waren: niet-systematische reviews, artikelen van onvoldoende methodologische kwaliteit, en geen relevante resultaten voor de onderzoeksvragen. Studies over patiënten met “psychogenie non-epileptische aanvallen” (PNES) werden geëxcludeerd, omdat dit niet-epileptische aanvallen betreft. Tevens gold specifiek voor de artikelen over epilepsiehonden dat alleen studies over getrainde honden werden opgenomen in het rapport, aangezien dit onderzoek zich richt op de effectiviteit van honden die speciaal zijn opgeleid om te helpen/alarmeren bij epilepsie. Een compleet overzicht van de redenen voor exclusie van de artikelen die niet zijn opgenomen in dit rapport is weergegeven in bijlage IV.

3. Selectie tijdens de rapportage

Gedurende het samenvatten van de resultaten, wanneer de artikelen in meer detail werden bekeken, is er nog een aantal artikelen geëxcludeerd in een derde selectiestap. Dit is gebeurd wanneer originele artikelen uit een systematische review werden geïncludeerd; de betreffende review werd dan niet meegenomen in het rapport.

In figuur 1 wordt een schematisch overzicht weergegeven van de selectieprocedure, inclusief het aantal artikelen uit PubMed en Cochrane Library dat gevonden is.



Figuur 1. Selectieprocedure artikelen uit literatuurdatabases PubMed en Cochrane Library

2.1.3 Samenvatten van de resultaten

Het samenvatten van de relevante data uit de artikelen (data-extractie) heeft op de volgende wijze plaatsgevonden:

- De data-extractie is in aparte evidencetabellen weergegeven voor de volgende onderwerpen:
 - Prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland
 - Detectie- en alarmeringsapparatuur
 - Ketosticks
 - Epilepsiehonden
- In de evidencetabellen zijn per artikel gegevens samengevat over:
 - Referentie
 - Land
 - Jaar waarin het onderzoek is uitgevoerd
 - Studiedesign
 - Karakteristieken patiëntenpopulatie zoals aantal, leeftijd, geslacht
 - Interventie en vergelijkende behandeling
 - Indicatie
 - Uitkomstmaten (bv. effectiviteit)
 - Onderzoekresultaten
 - Conclusies
 - Beperkingen van de studies
 - Niveau van bewijs

In een aantal studies werden de uitkomsten na inzet van epilepsiehulpmiddelen vergeleken met de uitkomsten van een referentiemethode (ook wel 'gouden standaard' genoemd). Bij deze studies is het studiedesign gedefinieerd als een diagnostisch accuratesse-onderzoek.

2.2 Deskresearch

Ter aanvulling van de systematische literatuurreview is deskresearch uitgevoerd. Op verschillende websites is gezocht naar Nederlandse prevalentie/incidentiecijfers. Daarnaast is in de grijze literatuur gezocht naar artikelen over de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden. Ook is contact opgenomen met producenten/leveranciers van verschillende hulpmiddelen om eventueel uitgevoerde onderzoeken/protocollen op te vragen en is er gezocht naar richtlijnen over epilepsiehulpmiddelen. In deze paragraaf wordt de deskresearch per onderdeel verder toegelicht.

2.2.1 Websites

Naar Nederlandse prevalentie/incidentiecijfers is gezocht via de websites van:

- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)
- Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel)
- Nationaal Kompas Volksgezondheid

2.2.2 Grijze literatuur

Er is gezocht naar grijze literatuur over de effectiviteit van hulpmiddelen bij epilepsie via de websites van:

- Grijze Literatuur in Nederland (GLIN)
- PiCarta
- National Academic Research and Collaborations Information System (NARCIS)

Ook is via Google gezocht met de volgende zoektermen: "epilepsie hulpmiddelen"; "epilepsy devices"; "detectie- en alarmeringsapparatuur epilepsie"; "detection system epilepsy"; "alarm system epilepsy"; "ketosticks epilepsie"; "ketosticks epilepsy"; "epilepsiehonden"; "seizure dogs".

2.2.3 Informatie hulpmiddelenproducenten

Contact is opgenomen met producenten/leveranciers van detectie- en alarmeringsapparatuur en ketosticks om protocollen, eventueel uitgevoerde onderzoeken en overige informatie op te vragen (zie

tabel in bijlage V). Ook is nagevraagd of er protocollen beschikbaar zijn voor het inzetten van epilepsiehonden en is via Google gezocht naar de kosten van ketosticks (zoekterm: “ketosticks”). De te benaderen producenten/leveranciers van detectie- en alarmeringsapparatuur kwamen uit een lijst die was opgesteld door de Epilepsie Vereniging Nederland en voor het onderzoek door het CVZ is aangeleverd (datum document 14 juni 2011). Producenten van ketosticks zijn gezocht door via Google te zoeken met de zoektermen “ketosticks epilepsie”. Organisaties voor epilepsiehonden zijn gevonden op de website van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN).

2.2.4 Richtlijnen

Er is gezocht naar mogelijke (inter)nationale richtlijnen over epilepsiehulpmiddelen via websites van:

- Centraal Begeleidingsorgaan (CBO)
- Artsennet
- National Guideline Clearinghouse
- Guidelines International Network (GIN)
- Evidence in Health and Social Care (NHS Evidence)
- Leitlinien Databank van de Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

Ook is via Google gezocht met de volgende zoektermen: “richtlijnen epilepsiehulpmiddelen” en “guidelines epilepsy devices”.

2.3 Kwalitatief onderzoek

In deze paragraaf wordt de aanpak van het kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek besproken. Het kwalitatieve onderzoek bestond uit de afname en analyse van telefonische interviews met experts op het gebied van epilepsie. De interviews waren erop gericht om meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van epilepsiehulpmiddelen. In deze paragraaf wordt de werkwijze voor het afnemen van de interviews verder toegelicht.

2.3.1 Geïnterviewde experts

De keuze voor de te interviewen experts is afgestemd met CVZ. Interviews zijn gehouden met experts die werkzaam zijn bij de volgende instanties:

- Epilepsiecentra (Kempenhaghe en SEIN)
- Epilepsie Vereniging Nederland
- Hulpmiddelenproducenten/leveranciers
- Stichting Hulphond Nederland
- Ziekenhuizen (universitair medisch centrum, perifere ziekenhuizen, kinderziekenhuis)
- Zorgverzekeraars (Achmea, VGZ UA, CZ, Menzis)

Er zijn in totaal veertien interviews afgenomen (zie voor de volledige lijst met geïnterviewde experts bijlage VI).

2.3.2 Werkwijze interviews

Met de experts zijn semigestructureerde interviews gehouden. Dit wil zeggen dat er vooraf open beginvragen zijn geformuleerd. Vervolgens zijn er per beginvraag aanwijzingen gegeven over de onderwerpen waarover de interviewer moet doorvragen. Dit interviewschema is van tevoren met het CVZ afgestemd (zie bijlage VII).

Tijdens de interviews stonden de volgende vragen centraal:

- Wanneer zijn detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden geïndiceerd (is dit vastgelegd in protocollen)?
- Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van deze apparatuur?; Zijn er verder aan te duiden specifieke doelgroepen?
- Wat zijn de kosten van epilepsiehulpmiddelen?
- Hoe worden de verschillende hulpmiddelen op dit moment vergoed/verstrekt?

- Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen een achterwachtfunctie vanuit het ziekenhuis (spoedeisende hulp) noodzakelijk?
- Welke andere hulpmiddelen zijn er op de markt voor epilepsiepatiënten?
- Welke ontwikkelingen zijn gaande op het gebied van epilepsiehulpmiddelen en op welke termijn zijn evaluaties van deze nieuwe innovaties te verwachten?

De interviews zijn aangepast aan de te interviewen expert. Dit houdt in dat de uiteindelijke interviewvragen op basis van de achtergrond van de expert werden opgesteld (niet elke expert kreeg dus alle vragen). Ter voorbereiding op de interviews is een topiclijst aan de gesprekpartners toegezonden. Hierin stond een opsomming van de belangrijkste vragen die tijdens het interview aan bod zouden komen. Ter ondersteuning van de verslaglegging zijn audio-opnamen gemaakt. De interviewverslagen zijn volledig uitgetypt, waardoor een letterlijk transcript van de inhoud van het gesprek is verkregen.

2.3.3 Analyse en rapportage van de interviews

De interviews zijn systematisch geanalyseerd met software voor kwalitatief onderzoek (Atlas-ti). Door middel van open coderen zijn fragmenten uit de interviews gelabeld met een code. Vervolgens is met behulp van “axiaal coderen” structuur aangebracht in alle codes. Indien nodig zijn codes gesplitst of samengevoegd. Verschillende codes met dezelfde betekenis zijn vergeleken en het best passende synoniem is voor de verdere voortgang van analyse gebruikt. Vervolgens zijn er clusters gemaakt van codes die bij elkaar horen; bij de indeling in clusters zijn de onderzoeksvragen als leidraad gebruikt.

Waar nodig is aanvullende informatie opgezocht op internet. Dit is gebeurd ter aanvulling van de informatie over de kosten van ketosticks, de aanvraag van een epilepsiehond en de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen.

Er is met veertien verschillende experts op het gebied van epilepsie gesproken. Toch bestaat de mogelijkheid dat de gepresenteerde resultaten niet alle ontwikkelingen schetsen. De onderzoekers zijn van mening dat de belangrijkste informatie met betrekking tot het doel van dit onderzoek (beoordelen welke hulpmiddelen in aanmerking zouden kunnen komen voor toelating tot het basispakket) is weergegeven. De veertien experts zijn werkzaam bij alle organisaties van belang op dit gebied; om die reden kan aangenomen worden dat dit onderzoek de belangrijkste informatie die beschikbaar is in kaart brengt.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek gepresenteerd. Eerst wordt de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland besproken (paragraaf 3.1). Vervolgens komen de resultaten aangaande de epilepsiehulpmiddelen aan bod: achtereenvolgens detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks, epilepsiehonden (paragraaf 3.2) en de resultaten van de interviews (paragraaf 3.3).

3.1 Epilepsie in Nederland

Kernboodschappen

- Uit huisartsregistraties blijkt dat er in 2007 121.078 mensen met epilepsie waren in Nederland.
- Aangenomen wordt dat 30% aanvallen blijft houden ondanks medicatie, wat neerkomt op ongeveer 36.000 patiënten.

In deze paragraaf worden de resultaten besproken met betrekking tot de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland. Met de prevalentie van epilepsie wordt bedoeld: het aantal gevallen van epilepsie op een specifiek moment in de bevolking. De incidentie van epilepsie is het aantal nieuwe gevallen van epilepsie in een bepaalde periode, per aantal van de bevolking.

3.1.1 Systematische literatuurreview

In totaal zijn vier prospectieve onderzoeken over de prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland opgenomen in dit rapport⁵⁻⁸ (voor uitgebreide informatie zie de evidencetabellen in bijlage VIII). Twee studies beschreven epilepsie in de algemene bevolking^{5,6}; twee andere studies gingen over epilepsie in personen met een (lichte) verstandelijke handicap^{7,8}.

Epilepsie in de algemene bevolking

Eén studie onderzocht de incidentie van epilepsie in de omgeving van Maastricht, in een populatie van 14 jaar en ouder. De incidentie werd berekend op basis van informatie van huisartsen en neurologen (bij nieuw gediagnosticeerde epilepsieaanvallen werd een melding gedaan). Het aantal nieuwe gevallen van epilepsie was 29,5 per 100.000 personen per jaar. De incidentie onder mannen was iets hoger dan onder vrouwen (30,4 per 100.000 mannen per jaar versus 28,6 per 100.000 vrouwen per jaar). De laagste incidentie werd gevonden onder personen van 25-44 jaar (13,9 per 100.000 personen per jaar); de hoogste incidentie werd gevonden onder personen van 65 jaar en ouder (61,7 per 100.000 personen per jaar). Een beperking is dat de studie niet geheel representatief is voor de Nederlandse populatie wat betreft leeftijd, geslacht en etniciteit⁶.

De andere studie onderzocht de prevalentie van epilepsie onder 55- tot 95-jarigen in Rotterdam. Deelnemers aan het onderzoek werden thuis geïnterviewd; van de personen die hierbij aangaven epilepsie te hebben of medicijnen tegen epilepsie te gebruiken werd additionele informatie opgevraagd bij de betreffende huisartsen en medisch specialisten. In het onderzoek werd onderscheid gemaakt tussen "actieve epilepsie" en "lifetime-epilepsie". Voor actieve epilepsie werden twee definities gehanteerd: (1) tenminste één epilepsieaanval in de afgelopen vijf jaar ongeacht behandeling en (2) tenminste één epilepsieaanval in de afgelopen vijf jaar of gebruik van medicijnen tegen epilepsie. Bij de eerste definitie ging het dus alleen om mensen met één of meer epilepsieaanvallen in de afgelopen vijf jaar (met of zonder behandeling), bij de tweede definitie ging het zowel om mensen met één of meer epilepsieaanvallen in de afgelopen vijf jaar als mensen die epilepsie medicatie gebruiken (waardoor epilepsieaanvallen onderdrukt werden). Lifetime-epilepsie omvatte zowel actieve epilepsie als epilepsie in remissie (geen actieve epilepsie, maar wel sprake van epilepsieaanvallen in het verleden).

Actieve epilepsie, ongeacht behandeling, kwam voor bij 7,7 per 1.000 personen. De prevalentie was iets hoger onder mannen dan onder vrouwen (8,0 per 1.000 mannen versus 7,6 per 1.000 vrouwen). De prevalentie van actieve epilepsie, gedefinieerd als tenminste één aanval in de afgelopen vijf jaar of epilepsie medicatie, was 9,0 per 1.000 personen (9,3 per 1.000 onder mannen en 8,8 per 1.000 onder vrouwen). Lifetime-epilepsie kwam voor bij 11,7 per 1.000 personen; ook hier werden slechts kleine verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen (11,5 per 1.000 mannen versus 11,8 per 1.000 vrouwen). Bij de studie kan opgemerkt worden dat van de benaderde personen 79% deelnam; de epilepsieprevalentie onder de groep die niet deelnam kan dus verschillen van de groep die wel deelnam aan de studie⁵.

Epilepsie onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking

Van de twee studies over personen met een verstandelijke beperking^{7,8}, onderzocht één studie hoe vaak epilepsie voorkwam in een groep kinderen (7-20 jaar oud) met een milde/matige verstandelijke beperking in Zuid-Holland⁸. De kinderen waren random geselecteerd van participerende scholen voor speciaal onderwijs en de ouders geïnterviewd (zij gaven aan of hun kind epilepsie had); 5,5% bleek epilepsie te hebben. De studiebevolking was representatief voor het grootste deel van leerlingen met een milde/matige verstandelijke beperking (slechts weinig van deze kinderen gaan naar regulier onderwijs). Wel waren kinderen uit gezinnen met een lage sociaaleconomische status (SES) iets ondervertegenwoordigd⁸.

De andere studie onderzocht de prevalentie en incidentie van epilepsie onder bewoners van zorginstellingen of groepswoonvormen in Noord-Brabant en Limburg; er woonden mensen met het Syndroom van Down en mensen met een andere verstandelijke beperking (alle leeftijden). In elke zorginstelling en woonvorm werden random bewoners geselecteerd waarna door het verzorgend personeel en de huisarts een vragenlijst over de betreffende bewoners werd ingevuld. In de totale groep had 16,4% epilepsie. De prevalentie van epilepsie nam af met leeftijd: van 27% in personen van 0-19 jaar tot 6,9% in personen van 60-69 jaar. Van de bewoners met het Syndroom van Down had 10,7% epilepsie, in de groep met een andere verstandelijke beperking was dit 17,4%. Het percentage nieuwe epilepsiegevallen in drie jaar (drie-jaarsincidentie) in de totale groep was 2,3%. In de groep mensen met het Syndroom van Down was de drie-jaarsincidentie 6,3%; in de groep mensen met een andere verstandelijke beperking was dit 1,9%. Een beperking van deze studie is dat er geen thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking in zijn betrokken⁷.

3.1.2 Andere databronnen

Naast de resultaten uit de systematische literatuurreview zijn er Nederlandse prevalentie/incidentiecijfers van epilepsie gevonden op de websites van het CBS, Nivel en Nationaal Kompas Volksgezondheid (voor uitgebreide informatie zie de evidencetabellen in bijlage IX). De cijfers op deze websites zijn afkomstig uit huisartsenregistraties. In huisartsenregistraties worden ziektegevallen geregistreerd. In combinatie met het aantal ingeschreven personen in de betreffende praktijken worden prevalentie- en incidentiecijfers berekend. De registraties operationaliseren ziektegevallen als zorgepisodes of ziekte-episodes. Een zorgepisode is de periode tussen het moment dat de patiënt voor het eerst geneeskundige hulp vraagt voor een gezondheidsprobleem en het laatste contact voor hetzelfde probleem. Een ziekte-episode is de periode tussen het moment dat de huisarts op de hoogte is van een gezondheidsprobleem van een patiënt (de diagnose is gesteld) en het moment dat de ziekte is genezen of de patiënt is overleden⁹. Onderstaande cijfers geven dus aan hoeveel prevalentie/incidente gevallen van epilepsie er binnen de huisartsenpraktijk worden geregistreerd, en niet per definitie hoe vaak dit in de bevolking voorkomt¹⁰.

De gegevens van het CBS en Nivel zijn afkomstig uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). De gegevens van het Nationaal Kompas Volksgezondheid komen uit vier huisartsregistraties: Continue Morbiditeitsregistratie (CMR) Nijmegen en omgeving, Registratienet Huisartsenpraktijken (RNH), Registratie Netwerk Universitaire Huisartspraktijken Leiden en Omstreken (RNUH-LEO) en Transitieproject.

De recentste cijfers van het CBS (2009) laten zien dat 4 per 1.000 personen in de huisartsenpraktijk epilepsie hebben. De prevalentie van epilepsie loopt op van 2 per 1.000 personen onder 0-15 jarigen tot 6 per 1.000 onder mensen van 75 jaar en ouder. Er zijn slechts kleine verschillen tussen mannen en vrouwen¹¹.

Uit de recentste cijfers van het Nivel (2010) blijkt dat 3,5 per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk epilepsie hebben. Er zijn kleine verschillen tussen mannen en vrouwen (3,6 per 1.000 mannen versus 3,4 per 1.000 vrouwen). Epilepsie komt relatief het minst vaak voor onder kinderen van 1-4 jaar oud (1,5 per 1.000), en het vaakst onder personen van 75 jaar en ouder (5,1 per 1.000). Het aantal nieuwe epilepsiegevallen in 2010 is lager dan 1 per 1.000 (deze cijfers worden door het Nivel gehercodeerd tot 'niet aanwezig' omdat hier een grote onzekerheidsmarge geldt)¹⁰.

Uit cijfers van het Nationaal Kompas Volksgezondheid komt naar voren dat er op 1 januari 2007 binnen de groep huisartspatiënten 113.034 mensen met epilepsie waren (puntprevalentie). Er zijn iets meer mannen dan vrouwen met epilepsie (7,0 per 1.000 mannen en 6,8 per 1.000 vrouwen). In 2007 kwamen er 8.044 nieuwe patiënten met epilepsie bij; dit brengt het totaal aantal mensen met epilepsie in 2007 op 121.078. Als wordt gekeken naar leeftijd is de incidentie relatief hoog op kinderleeftijd, neemt dan iets af en stijgt weer vanaf 65 jaar en ouder⁹.

3.2 Epilepsiehulpmiddelen

In deze paragraaf worden per hulpmiddel achtereenvolgens weergegeven: de resultaten van de systematische literatuurreview, de resultaten van de zoektocht in de grijze literatuur, de resultaten van de zoektocht naar richtlijnen en de verkregen informatie van de hulpmiddelenproducenten. In de laatste subparagraaf worden de resultaten van de interviews besproken.

3.2.1 Detectie- en alarmeringsapparatuur

Kernboodschappen

- Er is weinig wetenschappelijke literatuur over de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur. De kwaliteit van de beschikbare literatuur is matig en de studies betreffen kleine populaties.
- Detectie- en alarmeringsapparatuur kan van betekenis zijn bij het alarmeren bij (tonisch-clonische) aanvallen; er is echter ook sprake van foutmeldingen.
- Detectie- en alarmeringsapparatuur kan, ondanks het geringe bewijs als het gaat om de effectiviteit, een rol spelen bij het verhogen van de kwaliteit van leven.

3.2.1.1 Systematische literatuurreview

De systematische review leverde drie artikelen over detectie- en alarmeringsapparatuur op¹²⁻¹⁴ (voor uitgebreide informatie zie de evidencetabellen in bijlage VIII). In de studies maakten patiënten met tonisch-clonische aanvallen gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur, terwijl ze gemonitord werden met video-Elektro-Encefalo-Gram (EEG). Alle drie de studies betroffen diagnostische accuratesseonderzoeken van B/C-niveau in een kleine populatie (het aantal patiënten met epileptische aanvallen lag daarbij nog lager dan het aantal deelnemers in de studie). Tabel 1 geeft de resultaten van de studies weer. Twee studies gingen over een bewegingssensor die om de pols of enkel gedragen kan worden^{13,14}. De bewegingssensoren detecteerden in 88-91% van de gevallen terecht een aanval (echt-positieven); in 9-12% van de gevallen werd de aanval onterecht niet gedetecteerd (fout-negatieven). In beide studies werden tevens fout-positieve meldingen gedaan, respectievelijk 8 en 204. Bij de studie van Lockman et al.¹⁴ dient opgemerkt te worden dat de bewegingssensor over een annuleerknop beschikte, maar dat deze gedurende het onderzoek niet mocht worden gebruikt. Met de annuleerknop kunnen veel fout-positieve meldingen worden voorkomen. Uit de studie van Kramer et al.¹³ wordt niet duidelijk of het alarm mocht worden opgeheven.

Op basis van de resultaten werd in de studie van Kramer et al. geconcludeerd dat de bewegingssensor in staat is om motorische activiteit te detecteren met een relatief hoge sensitiviteit en een laag aantal fout-positieve meldingen¹³; in de studie van Lockman et al. werd geconcludeerd dat de bewegingssensor in principe in staat is om verzorgers van personen met tonisch-clonische aanvallen te alarmeren bij een aanval¹⁴. In de andere studie werd een bewegingssensor voor het matras onderzocht; er waren vijf echt-positieve aanvallen (63%) en drie fout-negatieve aanvallen (38%). Er waren 269 fout-positieve meldingen. Het hoge aantal fout-positieve meldingen kan mogelijk verklaard worden doordat de bewegingssensoren in de studie niet zijn afgesteld op de individuele deelnemers (er zijn standaardinstellingen gebruikt). Dit kan, afhankelijk van de lengte en het gewicht van de deelnemers, leiden tot meer valse meldingen. Volgens de auteurs biedt de bewegingssensor de mogelijkheid om extra zekerheid aan patiënten met tonisch-clonische aanvallen te bieden¹².

Tabel 1. Aantal goed- en foutmeldingen studies detectie- en alarmeringsapparatuur

Auteur, jaar	Aantal patiënten	Interventie	Resultaat
Kramer, 2011 ¹³	n=31 gemonitorde patiënten n=15 patiënten met aanvallen	Bewegingssensor (pols/enkelband)	n=22 aanvallen n=20 echt-positieven (91%) n=2 fout-negatieven (9%) n=8 fout-positieven
Lockman, 2011 ¹⁴	n=40 gemonitorde patiënten n=6 patiënten met aanvallen	Bewegingssensor (pols/enkelband, SmartWatch)	n=8 aanvallen n=7 echt-positieven (88%) n=1 fout-negatieven (12%) n=204 fout-positieven
Carlson, 2009 ¹²	n=64 gemonitorde patiënten n=6 patiënten met aanvallen	Bewegingssensor matras (MP5 alarm)	n=8 aanvallen n=5 echt-positieven (63%) n=3 fout-negatieven (38%) n= 269 fout-positieven

3.2.1.2 Grijze literatuur en richtlijnen

Er is geen grijze literatuur gevonden over de effectiviteit van detectie- en alarmeringsapparatuur bij epilepsiepatiënten. Ook zijn er geen richtlijnen gevonden over het gebruik van deze hulpmiddelen bij epilepsiepatiënten.

3.2.1.3 Verkregen informatie over detectie- en alarmeringsapparatuur

Door te informeren bij hulpmiddelenproducenten/leveranciers is extra informatie verkregen over verschillende detectie- en alarmeringsapparatuur (voor een overzicht van alle benaderde bedrijven/instellingen zie de tabel in bijlage V). Hierbij dient opgemerkt te worden dat dit geen wetenschappelijke onderzoeksresultaten betreft die representatief zijn voor de gehele gebruikersgroep.

Leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur

Door te informeren bij één van de leveranciers van detectie- en alarmeringsapparatuur (QuoVadis) is informatie verkregen over de leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur; hierbij werd doorverwezen naar het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF). Via het NEF is vervolgens een intern rapport verkregen waarin de pilot van de leenregeling werd geëvalueerd (voor uitgebreide informatie zie de evidencetabel in bijlage X). De pilot liep van september 2009 t/m februari 2011. De leenregeling hield in dat mensen op kosten van het NEF drie maanden verschillende detectie- en alarmeringsapparatuur konden uitproberen. Het ging hierbij om apparatuur van leverancier Vahlkamp (Epi-Watcher) en apparatuur van leverancier QuoVadis (Epi-Care, Epi-Wet, Emfit, Epi-Care Free, valzenders). Na de drie maanden konden gebruikers beter inschatten of het apparaat voor hen geschikt was en konden ze weloverwogen tot aanschaf overgaan. Eén van de voorwaarden voor deelname aan de pilot was het hebben van tonisch-clonische aanvallen.

In totaal zijn 39 apparaten uitgeleend. Er werden 35 ingevulde evaluatieformulieren ontvangen over 36 apparaten (één persoon had twee apparaten in gebruik); het ging om de ervaring met 23 Epi-Watchers

van Vahlkamp en dertien apparaten van QuoVadis (zeven Emfitmatjes, vier Epi-Cares, twee valzenders). De hoeveelheid meldingen van de apparatuur varieerde van meerdere keren per nacht tot één à twee keer in de drie maanden. Acht personen (23%) hadden het over enkel goede meldingen; vier personen (11%) gaven aan dat er goede en foutmeldingen waren. Voor een grote groep gold dat er vooral foutmeldingen waren. Hoewel er sprake was van foutmeldingen werd de apparatuur in het algemeen toch als goed tot zeer goed/uitstekend (28 van de 35 personen, 80%) beoordeeld. Ook in eigen woorden reageerden mensen positief (20 personen, 57%). Hierbij werd genoemd dat de apparatuur voor “meer zekerheid”, “minder stress”, “minder onrust en angst” en een “betere nachtrust” zorgde. Tien mensen (29%) gaven aan er geen beter gevoel door gekregen te hebben. Minder dan de helft (vijftien mensen) heeft aangegeven dat ze de apparatuur na uitproberen hebben aangeschaft. Er is niet specifiek gevraagd naar de reden waarom mensen de apparatuur niet hebben aangeschaft, maar uit de andere reacties op het evaluatieformulier kwam naar voren dat mogelijke redenen zijn: teveel foutmeldingen (fout-negatieve of fout-positieve meldingen), moeite met het op de juiste manier instellen van de apparatuur of geen meerwaarde/apparatuur leidt niet tot het gewenste resultaat¹⁵.

Proef Epi-Watcher

Door het NEF werd doorverwezen naar Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), waarbij informatie verkregen is over een proef die op drie observatieafdelingen van SEIN is gedaan met de Epi-Watcher. Tussen 2009 en 2010 zijn twaalf mensen met tonisch-clonische aanvallen onder bewaking van video-observatie gevolgd. Er werd ±2.160 uur geobserveerd, met in totaal 124 meldingen van de Epi-Watcher. In 36 gevallen ging het om een melding van een tonisch-clonische aanval en werden deze meldingen goed doorgegeven; één keer werd er een tonisch-clonische aanval op deze manier gemist. Eén keer duurde deze aanval korter dan acht seconden. De overige meldingen waren zogenaamde foutmeldingen, die vooral ontstaan bij in en uit bed gaan¹⁶.

Via SEIN werd tevens een stroomdiagram voor de aanvraag van detectie- en alarmeringsapparatuur verkregen (zie bijlage X).

Kosten

Van drie hulpmiddelenproducenten/leveranciers is informatie verkregen met betrekking tot de kosten van de hulpmiddelen (zie bijlage X). Het gaat hierbij om de kosten van een epilepsie-pols-armband (Diepeveen Revalidatie- en verpleeghulpmiddelen); de Epi-Care, Epi-Care-Free, Epi-Wet en Emfit van QuoVadis, en de Epi-Watcher van Vahlkamp. De kosten lopen uiteen van ruim 500 tot bijna 2.000 euro.

3.2.2 Ketosticks

Kernboodschappen

- De systematische literatuurreview leverde één onderzoek op over de effectiviteit van ketosticks in een kleine studiebevolking.
- In dit onderzoek werd geconcludeerd dat voor het monitoren van een ketogeen dieet beter gebruikgemaakt kan worden van een ketostick die bèta-hydroxyboterzuur in het bloed meet dan van een dipstick voor het meten van urineketonen.

3.2.2.1 Systematische literatuurreview

Over ketosticks kon in de systematische literatuurreview één prospectief onderzoek worden opgenomen¹⁷ (voor uitgebreide informatie zie de evidencetabellen in bijlage VIII). In deze Nederlandse studie werden twee methoden vergeleken om het ketogeen dieet te monitoren: het meten van bèta-hydroxyboterzuur (BHB) in het bloed afgenomen via een vingerprik en het met een dipstick meten van ketonen in urine. De resultaten van deze studie zijn weergegeven in tabel 2. In totaal namen 33 patiënten tussen de 1 en 40 jaar met refractaire epilepsie deel aan de studie. Drie of zes maanden na het starten van het ketogeen dieet namen bij acht van de 33 patiënten (24%) de epilepsieaanvallen met meer dan 50% af. Er was een significante correlatie tussen de hoeveelheid BHB en aanvalsreductie na drie maanden ($p=0,02$) en zes maanden ($p=0,01$) na de start van het dieet. Er was echter geen

significante correlatie tussen de hoeveelheid urineketonen en aanvalsreductie na drie maanden ($p=0,44$) en zes maanden ($p=0,37$). Ook als er werd gekeken naar het gemiddelde van meerdere metingen van urineketonen, correleerde dit niet met aanvalsreductie. Negen en twaalf maanden na de start van het dieet waren er geen significante correlaties tussen BHB en aanvalsreductie en ook niet tussen urineketonen en aanvalsreductie.

Op basis van de resultaten werd geconcludeerd dat BHB beter correleerde met aanvalsreductie dan ketonen in de urine en dat om die reden beter gebruik kan worden gemaakt van BHB om het ketogeen dieet te monitoren. Een beperking van dit onderzoek was de kleine studiepopulatie (na zes, negen en twaalf maanden na start van het ketogeen dieet waren dit respectievelijk 22, 11 en 10 deelnemers)¹⁷.

Tabel 2. Resultaten studie over ketosticks

Auteur, jaar	Aantal patiënten	Interventie	Resultaat
Van Delft, 2010 ¹⁷	n=33	BHB gemeten in bloed via vingerprik	- Significante correlatie met aanvalsreductie na 3 maanden ($p=0,02$) en 6 maanden ($p=0,01$) - Geen significante correlatie met aanvalsreductie na 9 en 12 maanden
		Ketonen gemeten in urine met dipstick	Geen significante correlatie met aanvalsreductie na 3, 6, 9, en 12 maanden

3.2.2.2 Grijze literatuur en richtlijnen

Er is geen grijze literatuur gevonden over de effectiviteit van ketosticks bij epilepsiepatiënten. Ook zijn er geen richtlijnen gevonden over het gebruik van ketosticks bij epilepsiepatiënten.

3.2.2.3 Verkregen informatie over ketosticks

Het benaderen van een producent van ketosticks (Bayer) leverde geen informatie op over eventuele onderzoeken/protocollen over het gebruik van ketosticks bij epilepsiepatiënten (in het telefonisch contact werd aangegeven dat men hiermee niet bekend was).

Op internet is informatie gevonden over de kosten van ketosticks: de kosten van 50 teststrips lopen uiteen van ruim 6 tot ongeveer 15 euro. Hoe vaak ketosticks gebruikt moeten worden voor het monitoren van het ketogeen dieet, verschilt per patiënt. Over het algemeen wordt dit bij aanvang van het dieet één keer per dag gedaan. Als de patiënt eenmaal in ketose is, is dit ongeveer één keer per week.

3.2.3 Epilepsiehonden

Kernboodschappen

- Er is weinig wetenschappelijke literatuur over de effectiviteit van epilepsiehonden. De beschikbare studies zijn van matige kwaliteit en betreffen een beperkt aantal deelnemers.
- Epilepsiehonden kunnen een rol spelen bij het waarschuwen voor epilepsieaanvallen en bij het verlagen van de aanvalsfrequentie, maar er worden door de honden ook aanvallen gemist.
- Epilepsiehonden kunnen, ondanks het geringe bewijs met betrekking tot de effectiviteit, bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van leven.

3.2.3.1 Systematische literatuurreview

In totaal leverde de systematische literatuurreview drie studies over epilepsiehonden op¹⁸⁻²⁰, waaronder een retrospectief vragenlijstonderzoek¹⁸, een prospectief follow-uponderzoek²⁰ en een casestudie¹⁹ (voor uitgebreide informatie zie de evidencetabellen in bijlage VIII). Alle drie de onderzoeken betroffen onderzoeken met bewijsklasse C en een beperkt aantal deelnemers. De resultaten van de studies zijn samengevat in tabel 3.

In de studie van Kirton et al. werden vragenlijsten afgenomen bij 22 deelnemers van een hulphonden trainingsprogramma van de “Lions Club Foundation Dog Guides” in Canada. Het programma leidde honden op om bepaald gedrag te vertonen na het begin van een epilepsieaanval (“seizure response behavior”, bijvoorbeeld hulp halen). Vijf deelnemers (23%) rapporteerden dat de hulphond niet volledig betrouwbaar was (doordat er aanvallen werden gemist). Er werden geen fout-positieve reacties gemeld. Door 59% van de deelnemers werd gemeld dat hun hond spontaan “seizure alerting”-gedrag ging vertonen (waarschuwen voorafgaand aan een aanval) en 45% gaf aan dat de frequentie of ernst van epilepsieaanvallen was afgenomen. Uit de studie komt niet naar voren wat een mogelijke verklaring zou kunnen zijn voor deze afname van de aanvalsfrequentie. Alle patiënten gaven aan dat de kwaliteit van leven verbeterd was; 82% van de patiënten noemde het een grote verbetering. Volgens de auteurs suggereren de data dat patiënten met refractaire epilepsie baat kunnen hebben bij een hulphond¹⁸.

In het onderzoek van Strong et al. werden tien deelnemers van een epilepsiehondenprogramma (“Seizure Alert Dogs” programma in het Verenigd Koninkrijk) met tonisch-clonische aanvallen gedurende 48 weken gevolgd. Eerst was er een periode van twaalf weken zonder interventie (“baseline” periode), daarna volgde een training van twaalf weken met een trainer en een epilepsiehond. De honden werden getraind om te waarschuwen voorafgaand aan een epilepsieaanval. De deelnemers werden na de training nog 24 weken gevolgd. Gedurende de gehele studieperiode hielden de deelnemers een dagboek bij, om de frequentie van epilepsieaanvallen mee te monitoren. Bij negen van de tien deelnemers (90%) was er aan het einde van de studieperiode sprake van een afname van de frequentie van epilepsieaanvallen (ten opzichte van de baselineperiode); over het geheel genomen nam de aanvalsfrequentie met 43% af. Op basis van de resultaten werd geconcludeerd dat goed getrainde hulphonden een rol kunnen spelen bij het waarschuwen voor tonisch-clonische aanvallen, maar dat ze ook een rol kunnen hebben bij het verlagen van de aanvalsfrequentie. Een verklaring voor deze afname zou kunnen liggen in het toegenomen zelfvertrouwen van patiënten met een epilepsiehond; onduidelijk is of dit de afname van de aanvalsfrequentie volledig kan verklaren²⁰.

De studie van Ortiz et al. ging over twee patiënten met epilepsiehonden die gevolgd werden tijdens een opname op een afdeling voor epilepsie (“Epilepsy Care Unit”) in een ziekenhuis in de Verenigde Staten. De epilepsiehonden vergezelden de patiënten gedurende hun opname in het ziekenhuis. Eén patiënt bleek non-epileptische aanvallen te hebben. De andere patiënt had acht epilepsieaanvallen gedurende zijn vierdaagse verblijf in het ziekenhuis, waarbij de hulphond voorafgaand aan één van de aanvallen de patiënt waarschuwde. Bij zeven van de acht aanvallen sliep de hond en waarschuwde hij de patiënt niet. De hond werd wel wakker nadat de aanval begon en alarmeerde daarop familieleden. De hond heeft geen vals alarm gegeven. De auteurs concludeerden op basis van de resultaten dat epilepsiehonden minder effectief waren in het voorspellen van aanvallen dan waar in eerste instantie vanuit werd gegaan¹⁹.

Tabel 3. Resultaten studies over epilepsiehonden

Auteur, jaar	Aantal patiënten	Interventie	Resultaat
Kirton, 2008 ¹⁸	n=22	Epilepsiehond	- 23% gaf aan dat de hond niet volledig betrouwbaar was - 0% rapporteerde fout positieve meldingen - 59% meldde spontaan “seizure alerting”-gedrag van de hond - 45% gaf aan dat de frequentie/ernst van aanvallen was afgenomen - 100% gaf aan dat de kwaliteit van leven verbeterd is
Strong, 2002 ²⁰	n=10	Epilepsiehond	- Bij 90% nam de aanvalsfrequentie af - Afname van de aanvalsfrequentie met 43%
Ortiz, 2005 ¹⁹	n=2	Epilepsiehond	<u>Patiënt 1:</u> Non-epileptische aanvallen <u>Patiënt 2:</u> - In totaal 8 aanvallen - Hond waarschuwde voorafgaand aan 7 van de 8 aanvallen niet - Hond alarmeerde familie nadat de aanvallen begonnen - Geen fout-positieve meldingen

3.2.3.2 Grijze literatuur en richtlijnen

Er is geen grijze literatuur gevonden over de effectiviteit van epilepsiehonden. Ook zijn er geen richtlijnen gevonden over het gebruik van epilepsiehonden.

3.2.3.3 Verkregen informatie over epilepsiehonden

Via Stichting Hulphond Nederland zijn geen protocollen verkregen voor het gebruik van epilepsiehonden (deze waren niet beschikbaar).

3.2.4 Interviews

Kernboodschappen

- Er zijn geen protocollen voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
- De groep epilepsiepatiënten die momenteel gebruikmaakt van epilepsiehulpmiddelen is gevarieerd. Detectie- en alarmeringsapparatuur wordt het meest gebruikt door patiënten met (nachtelijke) tonisch-clonische aanvallen.
- Het aantal patiënten dat gebruikmaakt van, of in aanmerking komt voor, epilepsiehulpmiddelen is lastig aan te geven. Enkele experts schatten dat er in Nederland tussen de 200 en 1.000 epilepsiepatiënten gebruikmaken van detectie- en alarmeringsapparatuur; 21 tot 25 patiënten maken gebruik van een epilepsiehond. Door enkele experts wordt geschat dat 10.000 patiënten in aanmerking komen voor detectie- en alarmeringsapparatuur en 500 patiënten voor epilepsiehonden.
- Bij de toepassing van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden is geen achterwachtfunctie (begeleiding vanuit de spoedeisende hulp of een andere zorgverlener) noodzakelijk. Over de noodzaak van een achterwachtfunctie bij de saturatiemeter bestaat onduidelijkheid.
- Momenteel zijn er in Nederland twee nieuwe detectiesystemen in ontwikkeling. Mogelijkervijs leiden deze ontwikkelingen tot meer wetenschappelijk bewijs op dit gebied, te verwachten vanaf medio 2014 en 2015.

In totaal zijn veertien interviews afgenomen (zie bijlage VI voor een overzicht van de geïnterviewde experts). Hieronder zijn de belangrijkste resultaten weergegeven.

3.2.4.1 Protocollen voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen

Uit de interviews met de experts kwam naar voren dat er geen protocollen zijn voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden. Dit betekent dat niet formeel is vastgelegd wanneer deze epilepsiehulpmiddelen geïndiceerd zijn. Meestal wordt per individueel geval bekeken of een patiënt in aanmerking komt voor een hulpmiddel; dit gebeurt vaak in overleg tussen de patiënt (of de ouders van de patiënt), de behandelaar en/of de epilepsieconsulent.

Wel kan er bij de inzet van epilepsiehulpmiddelen sprake zijn van een werkwijze.

In epilepsiecentrum Kempenhaeghe is er een werkwijze om te beoordelen of een patiënt in aanmerking komt voor bepaalde detectie- en alarmeringsapparatuur. Patiënten worden eerst aangemeld bij de werkgroep "Epilepsy Sophisticated Detection" (Episode): een projectgroep met deelname van medewerkers van epilepsiecentra, technische universiteiten en een revalidatiecentrum, gericht op een betere detectie van epilepsieaanvallen. Hierop wordt een aantal onderzoeken uitgevoerd. Met video of met video met EEG wordt vastgesteld welk soort aanvallen de patiënt heeft, waarop een advies volgt of en welke detectie- en alarmeringsapparatuur ingezet kan worden. In tweede instantie wordt meestal een video-opname gemaakt (gedurende vier weken), aan de hand waarvan de apparatuur op de juiste manier wordt ingesteld; vervolgens wordt beoordeeld of de apparatuur goed werkt.

Bij Stichting Hulphond Nederland worden er een aantal stappen doorlopen bij de aanvraag van een epilepsiehond. Epilepsiepatiënten die in aanmerking willen komen voor een epilepsiehond vullen een aanvraagformulier in over onder andere hun leefwijze (bijvoorbeeld de woon/werksituatie, of er sprake is van professionele hulp, gebruik andere hulpmiddelen), soort epilepsie, behandeling en frequentie van aanvallen. Vervolgens volgt een praktisch indicatieproces waarbij gekeken wordt naar de woon- en leefomgeving van de patiënt en de functies die de hond moet gaan verrichten (bijvoorbeeld op een alarmknop drukken). Als dit positief verloopt, dus als de leefomstandigheden van de patiënt het toelaten en een epilepsiehond meerwaarde kan bieden, komt de patiënt op de wachtlijst voor een epilepsiehond. Hierna volgt een selectie waarbij de juiste hond wordt gezocht bij de patiënt en als alle partijen het zien zitten wordt (na een opleiding specifiek gericht op de betreffende patiënt) de hond uiteindelijk geplaatst bij de patiënt. Na de plaatsing wordt nazorg geleverd, waarbij de patiënt en de hond begeleid worden totdat de hond met pensioen gaat of komt te overlijden.

3.2.4.2 Doelgroepen voor epilepsiehulpmiddelen

De groep epilepsiepatiënten die momenteel gebruikmaakt van epilepsiehulpmiddelen blijkt gevarieerd te zijn. Of een patiënt in aanmerking komt voor een bepaald hulpmiddel, hangt met name af van het type aanval (wat zijn de kenmerken en de gevolgen) en de leefomstandigheden van de patiënt (is er bijvoorbeeld een begeleider of partner aanwezig).

Detectie- en alarmeringsapparatuur wordt het meest gebruikt door patiënten met (nachtelijke) tonisch-clonische aanvallen. Tonisch-clonisch betekent 'verkrampd en schokkend', bij een dergelijke aanval verstijft het lichaam eerst (tonische fase), waarna door het afwisselend verslappen en aanspannen van de spieren schokkende bewegingen optreden (clonische fase). Na de clonische fase, als de schokken geleidelijk afnemen, kan er sprake zijn van urineverlies of braken. Verschillende detectie- en alarmeringsapparaten kunnen beweging registreren (bijvoorbeeld de Epi-Watcher, Epi-Care en Emfit) of vocht meten (bijvoorbeeld de Epi-Wet) en kunnen om die reden worden ingezet bij tonisch-clonische aanvallen.

De doelgroep voor ketosticks is met name kinderen met zeer slecht instelbare epilepsie (aangezien het ketogeen dieet veelal wordt toegepast bij deze groep).

Uit het interview met Stichting Hulphond Nederland kwam naar voren dat de groep patiënten die momenteel gebruikmaakt van een epilepsiehond een heel brede groep is. In deze groep zitten onder andere ook patiënten die minder frequent aanvallen hebben of de aanval aan voelen komen. Stichting Hulphond Nederland wil de criteria aanscherpen, waarmee de beoogde doelgroep wordt:

- Patiënten die niet in te stellen zijn op medicatie
- Patiënten die een aanval niet aan voelen komen, letsel oplopen of het meeste risico lopen op letsel tijdens een aanval (doordat ze bijvoorbeeld zomaar de weg oplopen).

Aantal patiënten dat gebruikmaakt van epilepsiehulpmiddelen

Uit de interviews met de experts bleek over het algemeen dat het moeilijk is om precies aan te geven hoeveel epilepsiepatiënten momenteel gebruik maken van- of in aanmerking komen voor de verschillende epilepsiehulpmiddelen. Enkele experts schatten dat er in Nederland tussen de 200 en 1.000 epilepsiepatiënten gebruikmaken van detectie- en alarmeringsapparatuur (het gaat hier om voorzichtige schattingen). Stichting Hulphond Nederland geeft aan dat er in Nederland momenteel 21 tot 25 patiënten gebruikmaken van een epilepsiehond. Het aantal epilepsiepatiënten dat gebruikmaakt van ketosticks kon niet worden geschat.

Aantal patiënten dat in aanmerking komt voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen

Het aantal epilepsiepatiënten in Nederland dat in aanmerking komt voor detectie- en alarmeringsapparatuur is door twee experts geschat op ongeveer 10.000 patiënten (beide experts noemden dit aantal); de potentiële doelgroep voor epilepsiehonden werd geschat op 500 patiënten. Het gaat hierbij om grove schattingen.

Genoemde redenen voor het (nog) niet gebruiken van deze hulpmiddelen zijn onder andere de hoge kosten/het niet vergoed worden van de hulpmiddelen, onbekendheid met de hulpmiddelen en het niet goed werken van de hulpmiddelen (bijvoorbeeld het missen van aanvallen).

Het aantal epilepsiepatiënten dat in aanmerking komt voor een ketogeen dieet en het gebruik van ketosticks kon niet worden geschat.

3.2.4.3 Kosten van epilepsiehulpmiddelen

De kosten van de verschillende detectie- en alarmeringssystemen die momenteel in gebruik zijn variëren. De geïnterviewde experts konden niet aangeven wat de exacte prijzen voor elk van de systemen zijn. De prijs van een epilepsiemat varieert van 500 euro tot 1.500 euro. In één interview werd aangegeven dat een incontinentiemeter (sensor die reageert op vocht) boven de 1.000 euro uitkomt; in een ander interview werd genoemd dat een saturatiemeter (apparaat dat alarm geeft zodra saturatie (mate van verzadiging van het bloed met zuurstof) buiten ingestelde waarden valt) tussen de 1.500 en 2.000 euro kost.

Over de kosten van ketosticks is geen nadere informatie verkregen uit de interviews.

Uit het interview met Stichting Hulphond Nederland kwam naar voren dat de kosten van een epilepsiehond (inclusief training en nazorg) ongeveer 25.000 euro zijn.

3.2.4.4 Vergoeding/verstrekking van epilepsiehulpmiddelen

Uit de interviews kwam naar voren dat momenteel weinig tot geen epilepsiehulpmiddelen worden vergoed; bij uitzondering wordt een hulpmiddel onder coullance vergoed. Daarnaast bleek uit twee interviews met zorgverzekeraars dat persoonsalarmering in sommige gevallen wordt vergoed bij epilepsie, één van de voorwaarden is dan wel dat patiënten een insult kunnen voelen aankomen. Sinds 1 januari 2012 wordt de Emfit (epilepsiemat van QuoVadis) vergoed in de aanvullende verzekering van CZ Zorgverzekeraar. Aan de vergoeding zijn enkele voorwaarden verbonden: er moet sprake zijn van ernstige epilepsie, tonisch/clonische aanvallen en een neuroloog van een gespecialiseerd epilepsiecentrum moet hebben vastgesteld dat er sprake is van een zo ernstige mate van epilepsie, dat het bedmatje als alarmeringsmiddel is aangewezen. In het interview met CZ werd aangegeven dat in overleg met Kempenhaeghe voor dit hulpmiddel is gekozen, omdat deze het minst vaak vals alarm geeft. Uit gegevens van CZ blijkt dat er tussen januari en mei 2012 drie aanvragen zijn geweest voor de Emfit (onder verzekerden van CZ).

Er is onduidelijkheid over de vergoeding van saturatiemeters bij epilepsie, aangezien door de experts niet eenduidig kon worden aangegeven of de saturatiemeter onder medisch specialistische zorg (ziekenhuisverplaatste zorg in de thuissituatie) valt.

Ketosticks worden vanuit de paragraaf hulpmiddelen niet vergoed; deze zijn onderdeel van de behandeling van iemand en worden dus door de verzekeraar betaald als onderdeel van de ziekenhuisbehandeling.

Epilepsiehonden worden momenteel niet vergoed (door geen enkele ziektekostenverzekeraar). Uit het interview met Stichting Hulphond Nederland kwam naar voren dat de epilepsiehonden die tot op heden zijn geplaatst betaald zijn door de stichting; de kosten voor het onderhoud van de hulphond zijn voor de cliënt. Doordat er geen geld beschikbaar is, kan Stichting Hulphond Nederland momenteel geen epilepsiehonden plaatsen. Mensen die nu een epilepsiehond aanvragen, komen op een wachtlijst.

3.2.4.5 Begeleiding vanuit het ziekenhuis bij de toepassing van epilepsiehulpmiddelen

Uit de interviews kwam naar voren dat bij de toepassing van detectie- en alarmeringsapparatuur geen achterwachtfunctie (begeleiding vanuit de spoedeisende hulp of een andere zorgverlener) noodzakelijk is. De achterwacht wordt doorgaans geregeld door mantelzorg of de thuiszorg. De apparatuur moet wel op de juiste manier worden ingesteld; dit vergt aandacht van de persoon die de apparatuur plaatst en van de gebruiker. Daarnaast is voorlichting aan de omgeving belangrijk (wat moet men doen, wanneer moet men reageren).

Over de noodzaak van een achterwachtfunctie bij de saturatiemeter bestaat onduidelijkheid onder de experts, aangezien niet zeker is of de saturatiemeter onder medisch specialistische zorg valt. Als dit het geval is, zou een achterwachtfunctie noodzakelijk zijn, maar door één van de experts werd aangegeven dat dit bij epilepsie juist niet nodig is.

De toepassing en het monitoren van een ketogeen dieet wordt gedaan onder begeleiding van een diëtist. Bij epilepsiehonden is geen achterwachtfunctie vanuit het ziekenhuis noodzakelijk. De patiënt en de epilepsiehond krijgen na de plaatsing van de epilepsiehond begeleiding vanuit Stichting Hulphond Nederland.

3.2.4.6 Andere hulpmiddelen bij epilepsie

Naast detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden zijn valhelmen, ter bescherming van de schedel bij vallen, incidenteel genoemd.

3.2.4.7 Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen

Momenteel loopt er een onderzoek binnen een groot samenwerkingsverband tussen de epilepsiecentra SEIN en Kempenhaeghe, het Universitair Medisch centrum (UMC) Utrecht en Pontes Medical (een samenwerkingsverband van VU medisch centrum, Academisch Medisch Centrum (AMC) en UMC Utrecht). Er wordt aan een nieuw multimodaal aanvalsdetectiesysteem gewerkt wat zich op meerdere systemen tegelijk richt: waarneming van beeld, geluid, beweging en hartritme. Aangenomen wordt dat deze systemen afzonderlijk van elkaar niet voor alle epilepsiepatiënten nauwkeurig genoeg zijn om een aanval met voldoende zekerheid te detecteren. Met een combinatie van de verschillende modules wordt getracht tot een nauwkeurige en betrouwbare oplossing (met weinig fout positieve meldingen) te komen. Resultaten van dit onderzoek worden over 3,5 jaar verwacht.

Kempenhaeghe werkt daarnaast samen met de Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) en het Interuniversitair Micro-Elektronica Centrum (IMEC) Nederland (een onderzoekscentrum op het gebied van nano-elektronica en nanotechnologie) aan de ontwikkeling van "low power sensoren" (energiezuinige sensoren). Hierbij is een eerste fase afgerond met een sensor die hartslag analyseert en alarmeert bij ernstige epilepsieaanvallen. Momenteel wordt gekeken of de accelerometriebasis (bewegingsbasis) toegevoegde waarde heeft; uiteindelijk zal worden bekeken of men met hartslag, beweging en elektromyografie tot een betere aanvalsdetectie kan komen. Verwacht wordt dat dit project over twee jaar afgerond zal zijn.

4 Conclusie

Dit onderzoek bestond uit een systematische literatuurreview, een deskresearch en een kwalitatief onderzoek. Het onderzoek leverde een geringe hoeveelheid bewijs op; het gevonden bewijs was van matige kwaliteit.

In dit onderzoek zijn verschillende prevalentie- en incidentiecijfers gevonden van epilepsie. Het is echter moeilijk om aan te geven hoe groot de doelgroep voor het gebruik van epilepsiehulpmiddelen precies is. Het gaat vooral om patiënten met refractaire epilepsie, maar hoeveel patiënten daarvan in aanmerking komen voor een hulpmiddel is niet duidelijk. Uit huisartsenregistraties blijkt dat er in 2007 in Nederland 121.100 mensen epilepsie hadden. Aangenomen wordt dat 30% aanvallen blijft houden ondanks medicatie, wat neerkomt op ongeveer 36.000 patiënten die in aanmerking zouden kunnen komen voor een epilepsiehulpmiddel. Enkele epilepsie-experts schatten in dat ongeveer 10.000 patiënten in Nederland in aanmerking komen voor het gebruik van detectie- en alarmeringsapparatuur en 500 patiënten voor een epilepsiehond. Hierbij moet benadrukt worden dat het om grove schattingen gaat, om hoeveel mensen het precies gaat is onbekend.

Er is weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over de effectiviteit van verschillende epilepsiehulpmiddelen (detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden). De kwaliteit van de beschikbare literatuur uit de systematische literatuurreview was matig en de studies betroffen kleine populaties. Er zijn geen richtlijnen of protocollen gevonden over het gebruik van deze hulpmiddelen bij epilepsie.

Uit de resultaten kwam over het algemeen naar voren dat detectie-en alarmeringsapparatuur van betekenis kan zijn bij het alarmeren bij (tonisch-clonische) aanvallen; er is echter ook sprake van foutmeldingen (met name fout-positieve meldingen). Epilepsiehonden kunnen een rol spelen bij het waarschuwen voor epilepsieaanvallen en bij het verlagen van de aanvalsfrequentie, maar er worden door de honden ook aanvallen gemist. Verder kwam naar voren dat – ondanks het geringe bewijs als het gaat om de effectiviteit – detectie- en alarmeringsapparatuur en epilepsiehonden een rol kunnen spelen bij het verhogen van de kwaliteit van leven.

In een onderzoek over ketosticks correleerde de hoeveelheid ketonen gemeten in de urine niet met aanvalsreductie en werd geconcludeerd dat voor het monitoren van een ketogeen dieet beter gebruikgemaakt kan worden van een ketostick die BHB in het bloed meet dan van een dipstick voor het meten van urineketonen.

Momenteel zijn er in Nederland twee nieuwe detectiesystemen in ontwikkeling. Mogelijkerwijs leiden deze ontwikkelingen tot meer wetenschappelijk bewijs op dit gebied, te verwachten vanaf medio 2014 en 2015. De resultaten zouden in een toekomstig onderzoek geëvalueerd kunnen worden in combinatie met een update van het systematische literatuuronderzoek.

Referenties

1. Nationaal Epilepsie Fonds. <http://www.epilepsie.nl>
2. Epilepsie Vereniging Nederland. <http://www.epilepsienukanhetbeter.nl>.
3. Kempenhaeghe. <http://www.ketogeenmenu.nl>.
4. Stichting Hulphond Nederland. <http://www.hulphond.nl>.
5. de la Court A, Breteler MM, Meinardi H, Hauser WA, Hofman A. Prevalence of epilepsy in the elderly: the Rotterdam Study. *Epilepsia* 1996;37(2):141-7.
6. Kotsopoulos I, de Krom M, Kessels F, Lodder J, Troost J, Twellaar M, et al. Incidence of epilepsy and predictive factors of epileptic and non-epileptic seizures. *Seizure* 2005;14(3):175-82.
7. van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, van den Akker M, Maaskant MA, Haveman MJ, Urlings HF, Kessels AG, et al. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 1997;41 (Pt 1):42-51.
8. Dekker MC, Koot HM. DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: prevalence and impact. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003;42(8):915-22.
9. Nationaal Kompas Volksgezondheid. <http://www.nationaalkompas.nl>.
10. Nivel. <http://www.nivel.nl>.
11. CBS. <http://statline.cbs.nl>.
12. Carlson C, Arnedo V, Cahill M, Devinsky O. Detecting nocturnal convulsions: efficacy of the MP5 monitor. *Seizure* 2009;18(3):225-7.
13. Kramer U, Kipervasser S, Shlitner A, Kuzniecky R. A novel portable seizure detection alarm system: preliminary results. *J Clin Neurophysiol* 2011;28(1):36-8.
14. Lockman J, Fisher RS, Olson DM. Detection of seizure-like movements using a wrist accelerometer. *Epilepsy Behav* 2011;20(4):638-41.
15. Jenniskens D. Evaluatie van de leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur: Nationaal Epilepsie Fonds, 2011.
16. SEIN. Interne communicatie, 2010.
17. van Delft R, Lambrechts D, Verschuure P, Hulsman J, Majoie M. Blood beta-hydroxybutyrate correlates better with seizure reduction due to ketogenic diet than do ketones in the urine. *Seizure* 2010;19(1):36-9.
18. Kirton A, Winter A, Wirrell E, Snead OC. Seizure response dogs: evaluation of a formal training program. *Epilepsy Behav* 2008;13(3):499-504.
19. Ortiz R, Liporace J. "Seizure-alert dogs": observations from an inpatient video/EEG unit. *Epilepsy Behav* 2005;6(4):620-2.
20. Strong V, Brown S, Huyton M, Coyle H. Effect of trained Seizure Alert Dogs on frequency of tonic-clonic seizures. *Seizure* 2002;11(6):402-5.

Lijst met afkortingen

AMC – Academisch Medisch Centrum
AWMF – Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BHB – Bèta-hydroxyboterzuur
CBO – Centraal Begeleidings Orgaan
CBS – Centraal Bureau voor de Statistiek
CMR-Nijmegen e.o. – Continue Morbiditeitsregistratie Nijmegen en omgeving
CVZ – College voor Zorgverzekeringen
EEG – Elektro-Encefalo-Gram
GIN – Guidelines International Network
GLIN – Grijze Literatuur in Nederland
IMEC-NL – Interuniversitair Micro-Elektronica Centrum Nederland
LINH – Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg
NARCIS – National Academic Research and Collaborations Information System
NEF – Nationaal Epilepsie Fonds
NHS Evidence – Evidence in Health and Social Care
Nivel – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
PNES – psychogenic non-epileptic seizures
RCT – Randomized Controlled Trial
RNH – Registratienet Huisartsenpraktijken
RNUH-LEO – Registratie Netwerk Universitaire Huisartspraktijken Leiden en Omstreken
SEIN – Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
SES – Sociaaleconomische status
TNO – Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek
UMC – Universitair Medisch Centrum
VU – Vrije Universiteit

Bijlage I: Overzicht elektronische detectie- en alarmeringssystemen die gebruikt worden bij epilepsie

Dit overzicht is ingedeeld naar het soort aanvallen en de plaats waar die plaatsvinden. Er zou ook nog een onderscheid gemaakt kunnen worden tussen:

- Apparatuur op basis van detectie van aanvallen;
- Apparatuur op basis van detectie van complicaties van aanvallen (hieronder valt dus oxymetrie (saturatiemeter), maar ook vochtmeters voor braken, positie meting etc.).

Systeem:	Omschrijving: Wat doet het apparaat? Wat voor soort apparaat is het?	Leverancier
Apparatuur voor detectie en alarmering bij tonisch clonische aanvallen in bed		
• Epi-Watcher	Sensor (<u>onder</u> het matras) die beweging detecteert en alarm geeft. Soms extra nodig: Oproepsysteem met pager (bereik 300 m) In de nabije toekomst ook te gebruiken in combinatie met camerabewaking.	Vahlkamp
• Epi-Care	Sensor (<u>tegen</u> het matras) die beweging detecteert en alarm geeft. Soms extra nodig: Omni pager (bereik ± 200 m). Bij kleine patiënten is een extra voeler (=2° sensor) nodig. In de nabije toekomst ook te gebruiken in combinatie met camerabewaking.	Quo Vadis
• Epi-Wet	Laken met ingeweven sensoren die reageren op vocht. Te gebruiken bij incontinentie, hevige speekselvloed en vomeren. Er zijn min. twee bedmatten nodig à € 68,-.	Quo Vadis
• Emfit	Een signaleringssysteem dat slapende personen met epilepsie observeert. Via een sensor detecteert het zowel tonisch clonische aanvallen als het verlaten van het bed.	Quo Vadis
• Saturatiemeter	Zodra saturatie buiten ingestelde waarden vallen geeft apparaat een alarm. Wordt voor bepaalde groepen patiënten met moeilijk instelbare epilepsie gebruikt, m.n. bij akoestisch stille aanvallen die gepaard gaan met cyanose en ingrijpen vereist wordt. Ook veelal toegepast bij kinderen met zeer onvoorspelbare levensbedreigende aanvallen, waarbij sprake van mogelijke ademhalingsstagnatie.	o.a. Nonin 9600
• Emfit DVM IP epilepsie (en registratie hartslag en ademhaling)	Systeem zorgt voor gecentraliseerd signaleren en verwerken van bedgerelateerde oproepen, het verlaten van het bed, bewegingen, vitale functies en, indien nodig tonisch clonische aanvallen.	Quo Vadis

Apparatuur bij detectie en alarmering van valaanvallen (dus ook tonisch clonische aanvallen) in en om de omgeving		
• Epilepsie Pols alarm	Instelbare polszender die beweging detecteert en alarm geeft. Voor binnenshuis (ca. 50 meter).	Diepenveen
• Epicare Free	Sensor en bedienunit. Sensor in polsmelder detecteert epileptische bewegingen in de pols en via bedienunit wordt gealarmeerd, ev. naar oproepsysteem. Voor binnenshuis (< 50 meter), hoeft niet afgesteld te worden.	Quo Vadis
• Valdetector	Draadloze zender (in de vorm van een polsband, halskoord of clip) die automatisch reageert op combinatie schok en horizontale positie. Kan soms met draadloze spreekluisterverbinding. Kan soms op Epi-care en/of Epi-wet worden aangesloten.	Tunstall/Attendo/Verkerk/ Quo Vadis
Apparatuur bij detectie van (val)aanvallen (waaronder ook tonisch clonische) ook buitenshuis (middels GSM al dan niet met GPS tracking)		
• Valdetector	Valdetector die werkt via blue tooth verbinding in combinatie met GSM.	Vitaltronics
• GPS-GSM met valschakelaar	Mobiele GPS-GSM, ingebouwde valschakelaar en positie bepaler. Bij een melding is bij de ontvanger te zien wat de positie/plaats is van degene die hulp nodig heeft. Nadeel is dat dit soms een te grote afstand is om hulp te bieden en dan moet je via een ander kanaal hulp intropen voor de ander. Nog in ontwikkeling.	
• Hartslagmeter	Al dan niet in combinatie met GSM. Zodra hartslag buiten ingestelde waarden vallen geeft apparaat een alarm. Is nog in ontwikkeling als zijnde detectieapparatuur bij aanvallen.	
Dwaaldetectie in en om de woning		
• (Deur) mat-alarmering	Mat die onder het matras, naast het bed of bij de (voor)deur gelegd wordt. Kan worden toegepast voor zowel activiteit- als inactiviteitsmeting. Instelbaar op tijd.	CLB Electronics BV/ Vahlkamp (div. varianten)/ Tunstall
• Dwaaldetectie	Sensor die aan muur of op standaard gemonteerd wordt; als er iemand door infrarode straal loopt wordt alarm doorgegeven.	Vahlkamp/Tunstall
• Magnetisch deurcontacten	Zodra de deur geopend wordt, wordt oproepsysteem geactiveerd. Instelbaar op tijd.	Vahlkamp

Continue monitoring (in en om de woning/slaapkamer)	
• Babyfoon (dect)	Geluidsmelder voor binnenshuis/kleine afstanden. Ook leverbaar met infrarood camera en beeldscherm.
• Camera/video apparatuur	Voor observatie of bewaking (overdag en/of 's nachts), zowel m.b.v. mobiele als vaste sets (camera met monitor) en met of zonder mogelijkheid om opnames te maken.
• Geluidssysteem/akoestisch systeem	Meldkastje dat geluiden (boven instelbaar niveau) opvangt en deze doorgeeft aan een centrale kast
• Epi-Cord	Camera bewaking, in combinatie met Epi-Care en/of Epi-Wet. Data opslag op PC. D.m.v. logfile snelle toegang tot tijdstip van aanvallen
Detectie van aanvallen, alleen geschikt voor mensen die de aanval aan voelen komen en nog in staat zijn om op tijd de knop in te drukken	
• Alarmknop/trekkoord/ alarmketting	Persoonsalarming. Bij indrukken/trekken aan koord gaat er een alarm af bij alarmopvolger. Alleen geschikt voor mensen die de aanval aan voelen komen en op tijd kunnen drukken.
	Tunstall/ Vahikamp/ Verkerk Icare

Bijlage II: Zoekstrategie voor PubMed en Cochrane Library

Zoekstrategie #1 voor epilepsie

("epilepsy"[Mesh] OR epilep*[tw] OR seizure*[tw])

Zoekstrategie #2 voor detectie- en alarmeringsapparatuur

(detection[ti] OR alarm system*[tiab] OR alert system*[tiab] OR monitor system*[tiab] OR safety system*[tiab] OR detection system*[tiab] OR alarm device*[tiab] OR alert device*[tiab] OR monitor device*[tiab] OR safety device*[tiab] OR detection device*[tiab] OR alarm tool*[tiab] OR alert tool*[tiab] OR monitor tool*[tiab] OR safety tool*[tiab] OR detection tool*[tiab] OR alarm aid*[tiab] OR alert aid*[tiab] OR monitor aid*[tiab] OR safety aid*[tiab] OR detection aid*[tiab])

Zoekstrategie #3 voor ketosticks

((ketone stick* OR ketosis stick* OR ketostick* OR "ketone test" OR "ketone tests" OR "ketone testing" OR ketone level* OR "ketone monitoring" OR ketone strip* OR ketone detect*) OR ((ketosis[tiab]) AND (test[tiab] OR tests[tiab] OR testing[tiab] OR monitor*[tiab] OR stick*[tiab] OR strip*[tiab] OR detect*[tiab]))))

Zoekstrategie #4 voor epilepsiehonden

(alert dog* OR alerting dog OR alerting dogs OR service dog* OR seizure dog* OR seizure response dog OR seizure response dogs OR "Bonding, Human-Pet"[Mesh])

Zoekstrategie #5 voor Nederlandse prevalentie epilepsie

("epidemiology"[Mesh] OR "epidemiology"[Subheading] OR epidemiolog*[tw] OR "prevalence"[Mesh] OR prevalence*[tw] OR "incidence"[Mesh] OR incidence*[tw] OR "Morbidity"[Mesh] OR morbidit*[tw] OR frequenc*[tw]) AND ("Netherlands"[Mesh] OR Netherlands[tw] OR Netherlands[ad] OR Holland[tw] OR Holland[ad] OR dutch[tw])

Aantal hits PubMed

Het combineren van bovenstaande zoekstrategieën resulteerde in het volgende aantal hits in PubMed:

Combinaties zoekstrategieën	Aantal hits
Epilepsiehulpmiddelen	
#1 AND #2	790
#1 AND #3	82
#1 AND #4	205
Prevalentie epilepsie	
#1 AND #5	535
Totaal aantal hits	1.612

Uitgevoerd op 5-12-2011

Aantal hits Cochrane Library

Het combineren van bovenstaande zoekstrategieën resulteerde in het volgende aantal hits in Cochrane Library:

Combinaties zoekstrategieën	Aantal hits
Epilepsiehulpmiddelen	
#1 AND #2	781
#1 AND #3	11
#1 AND #4	20
Prevalentie epilepsie	
#1 AND #5	149
Totaal aantal hits	961

Uitgevoerd op 5-12-2011

Bijlage III: Classificatie van mate van bewijs

Tabel. Beoordeling van methodologische kwaliteit van individuele studies

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

Bijlage IV: Exclusietabellen

I Prevalentie/incidentie epilepsie in Nederland

Tabel 1. Overzicht exclusie artikelen geselecteerd in PubMed (n=10)

Referentie	Reden voor exclusie
Braakman, Epilepsia, 2011	Goede systematische review, geen Nederlandse studies
Oeseburg, Intellect Dev Disabil, 2011	Goede systematische review, bevat 2 Nederlandse studies die al zijn geïnccludeerd (Van Schroyensteen en Dekker)
De Boer, Epilepsy Behav, 2008	Niet systematisch uitgevoerde review
Van Blarikom, Epilepsy Behave, 2006	Goede systematische review, geen Nederlandse studies
Been, Arch Dis Child, 2005	Niet relevante vorm van epilepsie
Kotsopoulos, Epilepsia, 2002	Goede systematische review, bevat 1 Nederlandse studie die is geëxcludeerd (Okkes)
Okkes, Ned Tijdschr Geneesk, 1997	Bevat verouderde informatie uit CBS gezondheidsenquête en huisartsenpraktijkregistratie
Lindhout, Epilepsy Res Suppl, 1996	Boekhoofdstuk, geen Nederlandse studies
Van den Bosch, Ned Tijdschr Geneesk	Bevat verouderde informatie uit CBS gezondheidsenquête en huisartsenpraktijkregistratie
Meinardi, Trop Geogr Med, 1993	Niet systematisch uitgevoerde review

Tabel 2. Overzicht exclusie artikelen verkregen via referentielijsten geselecteerde artikelen (n=3)

Referentie	Reden voor exclusie
Duncan, Lancet, 2006	Goede systematische review, geen Nederlandse studies
Forsgren, Eur J Neurol, 2005	Goede systematische review, bevat 1 Nederlandse studie die al is geïnccludeerd (De la Court)
Sander, Curr Opin Neurol, 2003	Niet systematisch uitgevoerde review, geen Nederlandse studies

II Detectie- en alarmeringsapparatuur

Tabel 3. Overzicht exclusie artikelen geselecteerd in PubMed (n=10)

Referentie	Reden voor exclusie
Jeppesen, Technol Health Care, 2010	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Jallon, Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc, 2010	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Bonato, IEEE Eng Med Biol Mag, 2010	Niet systematisch uitgevoerde review
Cuppens, Med Biol Eng Comput. 2010	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Cuppens, Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc 2009	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Jallon, Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc, 2009	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Nijssen, IEEE Trans Inf Technol Biomed. 2010	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag

Nijssen, IEEE Trans Biomed Eng, 2007	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Nijssen, Epilepsy Behav, 2005	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Zhu, Zhongguo Yi Liao Qi Xie Za Zhi, 2002	Artikel in Chinees

Tabel 4. Overzicht exclusie artikelen geselecteerd in Cochrane Library (n=3)

Referentie	Reden voor exclusie
Bradley, Cochrane database Syst Rev, 2008	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Chapell, Evid Rep Technol Assess (Summ), 2003	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Agency for Healthcare Research and Quality, 2001(Ross)	Bevat geen informatie over alarmeringsapparatuur zoals omschreven in de onderzoeksvraag

Tabel 5. Overzicht exclusie artikelen verkregen via referentielijsten geselecteerde artikelen (n=1)

Referentie	Reden voor exclusie
Lehnertz, J Clin Neurophysiol, 2007	Niet systematisch uitgevoerde review

III Ketosticks

Tabel 6. Overzicht exclusie artikelen geselecteerd in PubMed (n=2)

Referentie	Reden voor exclusie
Musa-Veloso, 2004, Prostaglandins Leukot Essent Fatty Acids	Niet systematisch uitgevoerde review
Wong, 1997, Hong Kong Med J	Niet systematisch uitgevoerde review , geen relevante informatie

Tabel 7. Overzicht exclusie artikelen verkregen via referentielijsten geselecteerde artikelen (n=1)

Referentie	Reden voor exclusie
Gilbert, 2000, J Child Neurol	Methodologie (aantallen patiënten) onduidelijk

IV Epilepsiehonden

Tabel 8. Overzicht exclusie artikelen geselecteerd in PubMed (n=17)

Referentie	Reden voor exclusie
Brown, Epilepsy Res, 2011	Niet systematisch uitgevoerde review
Knight, Nurs Stand, 2011	Geen wetenschappelijk artikel
Munoz, Panminerva Med, 2011	Systematische review, bevat 4 studies die al zijn geïn- of geëxcludeerd (Strong 2002, Dalziel 2003, Ortiz 2005, Kirton 2008)
Di Vito, Epileptic Disord, 2010	Niet systematisch uitgevoerde review , 2e deel onderzoek bestaat uit case studie van 1 patiënt met ongetrainde hond
Wells, Br J Health Psychol, 2007	Niet systematisch uitgevoerde review

Doherty, Neurology, 2007	Niet systematisch uitgevoerde review
Krauss, Neurology, 2007	Beknopte case studie n=4 patiënten met psychogenie nonepileptic seizures (PNES)
Litt, Neurology, 2007	Commentaar op artikelen Dalziel 2003, Ortiz 2005, Doherty 2007 en Krauss 2007
Spencer, Neurology, 2007	Commentaar op artikel Krauss 2007
Flegg, Neurology, 2005	Commentaar op artikel Kirton, 2004
Kirton, Neurology, 2004	Ongetrainde honden
Dalziel, Seizure, 2003	Niet systematisch uitgevoerde review , 2e deel van het onderzoek ongetrainde honden, gebrekkige methodologie/niet relevant
Brown and Strong, Seizure, 2001	Niet systematisch uitgevoerde review
Strong, Seizure, 2000	Ongetrainde honden
Strong, Seizure, 1999	Bevat geen informatie over epilepsiehonden zoals omschreven in de onderzoeksvraag
Bustad, J Am Vet Med Assoc, 1996	Personal commentary
Edney, Vet Rec, 1992	Niet systematisch uitgevoerde review

Tabel 9. Overzicht exclusie artikelen verkregen via referentielijsten geselecteerde artikelen (n=2)

Referentie	Reden voor exclusie
Edney, Veterinary Record, 1993	Ongetrainde honden
Edney, Veterinary Record, 1991	Letter to the editor

Referenties

- Braakman HM, Vaessen MJ, Hofman PA, Debeij-van Hall MH, Backes WH, Vles JS, et al. Cognitive and behavioral complications of frontal lobe epilepsy in children: a review of the literature. *Epilepsia* 2011;52(5):849-56.
- Oeseburg B, Dijkstra GJ, Groothoff JW, Reijneveld SA, Jansen DE. Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellect Dev Disabil* 2011;49(2):59-85.
- de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008;12(4):540-6.
- van Blarikom W, Tan IY, Aldenkamp AP, van Gennep AT. Epilepsy, intellectual disability, and living environment: a critical review. *Epilepsy Behav* 2006;9(1):14-8.
- Been JV, Bok LA, Andriessen P, Renier WO. Epidemiology of pyridoxine dependent seizures in the Netherlands. *Arch Dis Child* 2005;90(12):1293-6.
- Kotsopoulos IA, van Merode T, Kessels FG, de Krom MC, Knottnerus JA. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. *Epilepsia* 2002;43(11):1402-9.
- Okkes IM, Lamberts H. [Variable rates of diseases in health survey and family practitioners' registries]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;141(13):634-9.
- Lindhout D. Epileptogenesis: clinical genetic and genetic epidemiologic aspects. *Epilepsy Res Suppl* 1996;12:21-30.
- van den Bosch JH, Kardaun JW. [Disease burden of nervous system disorders in The Netherlands]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138(24):1219-24.
- Meinardi H. Epidemiology of epilepsy. *Trop Geogr Med* 1993;45(5):218-21.
- Duncan JS, Sander JW, Sisodiya SM, Walker MC. Adult epilepsy. *Lancet* 2006;367(9516):1087-100.

- Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *Eur J Neurol* 2005;12(4):245-53.
- Sander JW. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol* 2003;16(2):165-70.
- Jeppesen J, Beniczky S, Fuglsang-Frederiksen A, Sidenius P, Jasemian Y. Detection of epileptic-seizures by means of power spectrum analysis of heart rate variability: a pilot study. *Technol Health Care* 2010;18(6):417-26.
- Jallon P. A Bayesian approach for epileptic seizures detection with 3D accelerometers sensors. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2010;2010:6325-8.
- Bonato P. Wearable sensors and systems. From enabling technology to clinical applications. *IEEE Eng Med Biol Mag* 2010;29(3):25-36.
- Cuppens K, Lagae L, Ceulemans B, Van Huffel S, Vanrumste B. Automatic video detection of body movement during sleep based on optical flow in pediatric patients with epilepsy. *Med Biol Eng Comput* 2010;48(9):923-31.
- Cuppens K, Lagae L, Ceulemans B, Van Huffel S, Vanrumste B. Detection of nocturnal frontal lobe seizures in pediatric patients by means of accelerometers: a first study. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2009;2009:6608-11.
- Jallon P, Bonnet S, Antonakios M, Guillemaud R. Detection system of motor epileptic seizures through motion analysis with 3D accelerometers. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2009;2009:2466-9.
- Nijssen TM, Aarts RM, Cluitmans PJ, Griep PA. Time-frequency analysis of accelerometry data for detection of myoclonic seizures. *IEEE Trans Inf Technol Biomed* 2010;14(5):1197-203.
- Nijssen TM, Cluitmans PJ, Arends JB, Griep PA. Detection of subtle nocturnal motor activity from 3-D accelerometry recordings in epilepsy patients. *IEEE Trans Biomed Eng* 2007;54(11):2073-81.
- Nijssen TM, Arends JB, Griep PA, Cluitmans PJ. The potential value of three-dimensional accelerometry for detection of motor seizures in severe epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7(1):74-84.
- Zhu XX, Peng H, Tang LM. [A vest-pocket instrument for the detection and treatment of the onset of epileptic seizures]. *Zhongguo Yi Liao Qi Xie Za Zhi* 2002;26(5):329-31.
- Bradley PM, Lindsay B. Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2008(1):CD006244.
- Chapell R, Reston J, Snyder D, Treadwell J, Treager S, Turkelson C. Management of treatment-resistant epilepsy. *Evid Rep Technol Assess (Summ)* 2003(77):1-8.
- Ross SD, Estok R, Chopra S, French J. Management of newly diagnosed patients with epilepsy: a systematic review of the literature. *Evid Rep Technol Assess (Summ)* 2001(39):1-3.
- Lehnertz K, Mormann F, Osterhage H, Muller A, Prusseit J, Chernihovskiy A, et al. State-of-the-art of seizure prediction. *J Clin Neurophysiol* 2007;24(2):147-53.
- Musa-Veloso K. Non-invasive detection of ketosis and its application in refractory epilepsy. *Prostaglandins Leukot Essent Fatty Acids* 2004;70(3):329-35.
- Wong V. Neurodegenerative diseases in children. *Hong Kong Med J* 1997;3(1):89-95.
- Gilbert DL, Pyzik PL, Freeman JM. The ketogenic diet: seizure control correlates better with serum beta-hydroxybutyrate than with urine ketones. *J Child Neurol* 2000;15(12):787-90.
- Brown SW, Goldstein LH. Can seizure-alert dogs predict seizures? *Epilepsy Res* 2011;97(3):236-42.
- Knight J. Puppy power. *Nurs Stand* 2011;25(47):20-1.
- Munoz Lasa S, Ferriero G, Brigatti E, Valero R, Franchignoni F. Animal-assisted interventions in internal and rehabilitation medicine: a review of the recent literature. *Panminerva Med* 2011;53(2):129-36.
- Di Vito L, Naldi I, Mostacci B, Licchetta L, Bisulli F, Tinuper P. A seizure response dog: video recording of reacting behaviour during repetitive prolonged seizures. *Epileptic Disord* 2010;12(2):142-5.
- Wells DL. Domestic dogs and human health: an overview. *Br J Health Psychol* 2007;12(Pt 1):145-56.
- Doherty MJ, Haltiner AM. Wag the dog: skepticism on seizure alert canines. *Neurology* 2007;68(4):309.
- Krauss GL, Choi JS, Lesser RP. Pseudoseizure dogs. *Neurology* 2007;68(4):308-9.
- Litt B, Krieger A. Of seizure prediction, statistics, and dogs: a cautionary tail. *Neurology* 2007;68(4):250-1.
- Spencer DC. Understanding seizure dogs. *Neurology* 2007;68(4):E2-3.
- Flegg PJ. Seizure-alerting and -response behaviors in dogs living with epileptic children. *Neurology* 2005;64(3):581; author reply 81.
- Kirton A, Wirrell E, Zhang J, Hamiwka L. Seizure-alerting and -response behaviors in dogs living with epileptic children. *Neurology* 2004;62(12):2303-5.
- Dalziel DJ, Uthman BM, McGorray SP, Reep RL. Seizure-alert dogs: a review and preliminary study. *Seizure* 2003;12(2):115-20.
- Brown SW, Strong V. The use of seizure-alert dogs. *Seizure* 2001;10(1):39-41.
- Strong V, Brown SW. Should people with epilepsy have untrained dogs as pets? *Seizure* 2000;9(6):427-30.
- Strong V, Brown SW, Walker R. Seizure-alert dogs--fact or fiction? *Seizure* 1999;8(1):62-5.
- Bustad LK. Reflections on the human-animal bond. *J Am Vet Med Assoc* 1996;208(2):203-5.
- Edney AT. Companion animals and human health. *Vet Rec* 1992;130(14):285-7.
- Edney AT. Dogs and human epilepsy. *Vet Rec* 1993;132(14):337-8.
- Edney AT. Dogs as predictors of human epilepsy. *Vet Rec* 1991;129(11):251.

Bijlage V: Benaderde producenten/leveranciers elektronische detectie- en alarmeringssystemen, ketosticks en epilepsiehonden

Naam producent/ leverancier detectie- en alarmeringssystemen	Telefoonnr.	Website/links	Reactie/resultaat
QuoVadis Nederland	035 548 87 01	http://www.qvn.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Offertes met kosten van apparatuur van Qua Vadis ontvangen • Doorverwezen naar contactpersoon bij het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF); via deze weg intern rapport over leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur van het NEF, QuoVadis en Vahlkamp verkregen • Via contactpersoon NEF doorverwezen naar contactpersoon Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN); via deze weg communicatie m.b.t. proef binnen SEIN (met Epi-Watcher) en stroomdiagram voor aanvraag detectie- en alarmeringsapparatuur verkregen
Vahlkamp	0492 52 89 75	http://www.vahlkamp.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Enkele evaluatieformulieren van proef met Epi-Watcher ontvangen • Op website staan ervaringen van gebruikers (testimonials)
Diepeveen Revalidatie en verpleeghulpmiddelen	0318 652 444	http://www.diepeveenrevalidatie.nl	Informatie m.b.t. kosten van apparatuur van Diepeveen Revalidatie en verpleeghulpmiddelen ontvangen. Tevens doorverwezen naar fabrikant (Q.E.F.); beschikken niet over onderzoek/protocollen.
Verkerk Service Systemen	078 610 77 00	http://verkerkgroep.nl	Verkerk Service Systemen ontwikkelt/levert dergelijke hulpmiddelen niet.
Tunstall Alarmerings-systemen (=Vitaris Response B.V. =Attendo)	0180 69 66 96	http://www.tunstall.nl	Link naar literatuur (met name casestudies en productomschrijvingen) ontvangen: http://www.tunstall.co.uk/literature.aspx?PageID=32&LiteratureCategoryID=3
My bodyguard	088 126 12 12	http://www.x-guard.nl	My Bodyguard maakt dergelijke hulpmiddelen niet meer.
CLB Electronics B.V.	0165 582 900	http://www.clb.nl	Documentatie over de AB3 (Akoestische Bewaking 3 ^e generatie), met name productomschrijvingen.
Vitaltronics		http://www.vitaltronics.be	Bedrijf niet in Nederland gevestigd. Gemaild naar algemeen emailadres, geen reactie ontvangen.
Nonin		http://www.nonin.com	Bedrijf niet in Nederland gevestigd. Gemaild naar algemeen emailadres, geen reactie ontvangen.

Naam producent ketosticks	Telefoonnr.	Website/links	Reactie
Bayer B. V.	0297 280 666	http://www.bayer.nl	Bedrijf heeft ketosticks in het assortiment. Niet bekend met onderzoek naar ketosticks bij epilepsiepatiënten of andere producenten van ketosticks.

Instantie hulphonden	Telefoonnr.	Website/links	Reactie
Stichting Hulphond Nederland	0486 41 18 78	http://www.hulphond.nl	Stichting Hulphond Nederland beschikt niet over protocollen voor het gebruik van hulphonden.
Service Dogs	0599 67 13 46	http://www.personalservicedogs.nl	Service Dogs leidt geen epilepsiehonden op.

Bijlage VI: Lijst geïnterviewde experts

Categorie	Instantie	Naam	Functie
Zorgverzekeraars	Achmea	Monique Jacobs	Kwaliteitsadviseur
	Coöperatie VGZ UA	Titia Braam & José de Valk	Zorginhoudelijk adviseur Hulpmiddelen, Medisch advies
	CZ	Yolande Heise	Zorgadviseur Medisch Advies Groep
	Menzis	Marjolein Breedijk	Adviseur Zorginkoop
Epilepsiecentra	Kempenhaeghe	Johan Arends	Neuroloog
	Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)	Ilse Vosman	Epilepsieverpleegkundige
Ziekenhuizen	UMC Utrecht	Frans Leijten	Neuroloog
	Rijnstate	Quinten Leyten	Neuroloog
	Admiraal de Ruyter ziekenhuis ZorgSaam Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen Van Weel Bethesda Ziekenhuis	William Westerweele	Epilepsieconsulent
	UMC Utrecht – Wilhelmina Kinderziekenhuis	Kees Braun	Kinderneuroloog
Patiëntenbelangenvereniging	Epilepsie Vereniging Nederland	Ton Tempels	Directeur
Stichting	Stichting Hulphond Nederland	Piet van Dongen	Manager Cliëntenzorg
Hulpmiddelenproducenten/ leveranciers	QuoVadis	René van Wijk	Sales /marketingmanager, Directeur/dga
	Tunstall	Mark van der Pluym	Sales Manager Telecare

Bijlage VII: Opzet semigestructureerde interviews

Semigestructureerd interview contactpersonen zorgverzekeraars

Topic lijst

- Met welke epilepsiehulpmiddelen (detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks, epilepsiehonden, andere hulpmiddelen) bent u bekend?
- Welke epilepsiehulpmiddelen worden momenteel vergoed/welke niet?
Wanneer niet opgenomen in verzekering (dit wordt per hulpmiddel geïnventariseerd):
 - Op basis waarvan wordt dit hulpmiddel niet vergoed?
 - Welke voorwaarden zijn nodig om in aanmerking te komen voor vergoeding?
 - Zou toepassing van dit hulpmiddel hogere zorgkosten kunnen voorkomen?
 - Is een verandering in de vergoeding van dit hulpmiddel te verwachten?*Wanneer opgenomen in verzekering (dit wordt per hulpmiddel geïnventariseerd):*
 - Welke verzekering/hoeveel wordt er vergoed?
 - Sinds wanneer wordt het hulpmiddel vergoed?
 - Welke groepen patiënten ontvangen momenteel vergoeding voor dit hulpmiddel (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ verstandelijk gehandicapten)?
 - Hoeveel patiënten ontvangen momenteel vergoeding voor dit hulpmiddel?
 - Hoeveel kosten zijn er in totaal met deze vergoeding gemoeid?
 - Kan toepassing van dit hulpmiddel hogere zorgkosten voorkomen?
 - Is er voordat het hulpmiddel is opgenomen in de verzekering onderzoek gedaan naar de effectiviteit van het hulpmiddel en bent u bekend met de onderzoeksresultaten?
 - Is een verandering in de vergoeding van dit hulpmiddel te verwachten?
 - Hoe verloopt de aanvraag voor vergoeding van dit hulpmiddel in de praktijk?
- Welke ontwikkelingen zijn gaande op het gebied van epilepsiehulpmiddelen en op welke termijn zijn nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?
- Hoe verloopt het al dan niet vergoeden van nieuwe innovaties in de praktijk?

Interview

A. Introductie

Eerder had ik contact met u over het onderzoek naar epilepsiehulpmiddelen in opdracht van CVZ. Met behulp van dit interview hopen wij meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van deze hulpmiddelen. Ik zal u een aantal vragen stellen rondom de topic lijst die u eerder heeft ontvangen. Heeft u nog vragen? Dan start ik nu met het interview.

Introductievraag

Kunt u mij allereerst kort iets vertellen over uw achtergrond, uw huidige functie en sinds wanneer u deze functie heeft?

Hoeveel verzekerden hebben een zorgverzekering via Achmea/Menzis/VGZ UA/CZ?

B. Interviewvragen

1. Dit onderzoek richt zich op drie typen hulpmiddelen bij epilepsie: detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
 - a) Met welke epilepsiehulpmiddelen bent u bekend?
 - *Detectie-en alarmeringsapparatuur? Zo ja, met welke?*
 - *Ketosticks?*
 - *Epilepsiehonden?*
 - b) Zijn er bij u nog andere hulpmiddelen bekend voor epilepsiepatiënten (behalve detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden)?

2. Welke epilepsiehulpmiddelen worden op dit moment al dan niet vergoed bij Achmea/Menzis/VGZ UA/CZ?

Per hulpmiddel inventariseren:

- a) *Wanneer niet opgenomen in verzekering:*
- *Op basis waarvan wordt dit hulpmiddel nu niet vergoed?*
 - *Aan welke voorwaarden moet worden voldaan om dit hulpmiddel in aanmerking voor vergoeding te laten komen?*
 - *Verwacht u de komende tijd veranderingen in de vergoeding van dit hulpmiddel? Wat, wanneer en waardoor?*
 - *Denkt u dat toepassing van dit hulpmiddel hogere zorgkosten kan voorkomen (door het voorkomen van ernstiger incidenten)?*
- b) *Wanneer opgenomen in verzekering:*
- *Om welke verzekering gaat het? (basis/ aanvullend/extra aanvullende verzekering?)*
 - *Sinds wanneer wordt het hulpmiddel vergoed?*
 - *Wordt het hulpmiddel volledig vergoed? Zo nee, welk deel/hoeveel wel?*
 - *Welke groepen patiënten ontvangen momenteel vergoeding voor dit hulpmiddel (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ verstandelijk gehandicapten)?*
 - *Hoeveel patiënten ontvangen momenteel vergoeding voor dit hulpmiddel?*
 - *Hoeveel kosten zijn er in totaal nu gemoeid met de vergoeding van dit hulpmiddel?*
 - *Denkt u dat toepassing van dit hulpmiddel hogere zorgkosten kan voorkomen (door het voorkomen van ernstiger incidenten)?*
 - *Is er voordat dit hulpmiddel is opgenomen in de verzekering voor zover u weet onderzoek gedaan naar de effectiviteit van het hulpmiddel? Zo ja, zijn de onderzoeksresultaten bij u bekend en woog deze informatie mee in de beslissing om het hulpmiddel te vergoeden? Zo nee, op basis waarvan is dit hulpmiddel opgenomen in de verzekering?*
 - *Verwacht u de komende tijd veranderingen in vergoeding van dit hulpmiddel? Wat, wanneer en waardoor?*
 - *Hoe verloopt de aanvraag voor vergoeding van dit hulpmiddel in de praktijk (op indicatie van arts)?*
3. Bent u op de hoogte van ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen?
- *Zo ja, welke? (lopende onderzoeken, nieuwe innovaties)*
 - *Is Achmea/Menzis/VGZ UA/CZ betrokken bij onderzoek op dit terrein (of financiert u projecten voor nieuwe hulpmiddelen)?*
4. Hoe verloopt het al dan niet vergoeden van nieuwe innovaties in de praktijk?
5. Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

C. Afsluiting

Dit was het einde van het interview. Binnen een week sturen wij u een uitwerking van het interview op (over de e-mail), mocht u hier nog vragen/opmerkingen over hebben dan horen we dat graag. Heeft u nog vragen? Hartelijk dank voor uw medewerking.

Semigestructureerd interview contactpersonen epilepsiecentra en ziekenhuizen

Topic lijst

- Met welke epilepsiehulpmiddelen (detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks, epilepsiehonden, andere hulpmiddelen) bent u bekend?
Per hulpmiddel inventariseren:
- Zijn er protocollen voor het gebruik van deze hulpmiddelen of zijn deze in ontwikkeling?
- Zijn er specifieke doelgroepen voor het gebruik van deze hulpmiddelen aan te duiden:
 - a) Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen?
 - b) Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van deze hulpmiddelen?
- Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van deze hulpmiddelen:
 - a) Hoeveel epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen in Nederland en is daarbij een onderscheid te maken voor verschillende doelgroepen?
 - b) Hoeveel epilepsiepatiënten komen in aanmerking voor het gebruik van deze hulpmiddelen?
- Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst? Zijn er andere randvoorwaarden?
- Wat zijn de kosten van deze hulpmiddelen (aanschaf, per jaar)?
- Zijn er hulpmiddelen die op dit moment worden vergoed/verstrek?
- Welke ontwikkelingen zijn gaande op het gebied van epilepsiehulpmiddelen en op welke termijn zijn nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?

Interview

A. Introductie

Eerder had ik contact met u over het onderzoek naar epilepsiehulpmiddelen in opdracht van CVZ. Met behulp van dit interview hopen wij meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van deze hulpmiddelen. Ik zal u een aantal vragen stellen rondom de topic lijst die u eerder heeft ontvangen. Heeft u nog vragen? Dan start ik nu met het interview.

Introductievraag

Kunt u mij allereerst kort iets vertellen over uw achtergrond, uw huidige functie en sinds wanneer u deze functie heeft?

B. Interviewvragen

1. Dit onderzoek richt zich op drie typen hulpmiddelen bij epilepsie: detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
 - a) Met welke epilepsiehulpmiddelen bent u bekend/ heeft u ervaring?
 - *Detectie-en alarmeringsapparatuur? Zo ja, met welke?*
 - *Ketosticks?*
 - *Epilepsiehonden?*
 - b) Zijn er zover u weet nog andere hulpmiddelen op de markt voor epilepsiepatiënten (behalve detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden)?
- Per hulpmiddel inventariseren:
2. Zijn er protocollen voor het gebruik van deze hulpmiddelen? Of zijn deze voor zover u weet in ontwikkeling?
 3. Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ contra-indicaties/ verstandelijk gehandicapten)?
 - *Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van/baat kunnen hebben bij deze hulpmiddelen?*

4. Kunt u inschatten hoeveel mensen met epilepsie momenteel gebruik maken van deze hulpmiddelen in Nederland?
 - *Kunt u daarbij nog onderscheid maken voor verschillende doelgroepen (leeftijd, verstandelijk gehandicapten)?*
5. Kunt u inschatten hoeveel mensen met epilepsie in aanmerking zouden komen voor deze hulpmiddelen?
 - *Waarom maken bepaalde groepen epilepsiepatiënten geen gebruik van deze middelen? (bijv. geen geschikte hulpmiddelen of i.v.m. financiering)*
6. Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst?
 - *Zijn er andere randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden?*
7. Kunt u aangeven wat de kosten zijn van de verschillende hulpmiddelen?
 - *Per hulpmiddel?*
 - *Per jaar?*
 - *Nog andere bijkomende kosten?*
8. Zijn er hulpmiddelen die op dit moment vergoed/verstrekkt worden?
 - *Zo ja, welke en hoe worden de verschillende hulpmiddelen op dit moment vergoed/verstrekkt?*
 - *Zo nee, waarom niet?*
9. Bent u op de hoogte van ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen?
 - *Zo ja, welke? (lopende onderzoeken, nieuwe innovaties)*
 - *Wanneer zijn deze nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?*
9. Heeft u aanvullende opmerkingen?

C. Afsluiting

Dit was het einde van het interview. Binnen een week sturen wij u een uitwerking van het interview op (over de e-mail), mocht u hier nog vragen/opmerkingen over hebben dan horen we dat graag. Heeft u nog vragen? Hartelijk dank voor uw medewerking.

Semigestructureerd interview contactpersoon kinderziekenhuis

Topiclijst

- Wordt bij kinderen met epilepsie gebruik gemaakt van epilepsiehulpmiddelen en zo ja welke (detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks, epilepsiehonden, andere hulpmiddelen)?
Per hulpmiddel inventariseren:
- Zijn er protocollen voor het gebruik van deze hulpmiddelen bij kinderen? Of zijn deze in ontwikkeling?
- Zijn er onder kinderen met epilepsie specifieke doelgroepen voor het gebruik van deze hulpmiddelen aan te duiden:
 - a) Welke groepen kinderen met epilepsie maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen?
 - b) Welke groepen kinderen met epilepsie zouden gebruik kunnen maken van deze hulpmiddelen?
- Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van deze hulpmiddelen:
 - a) Hoeveel kinderen met epilepsie maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen in Nederland en is daarbij een onderscheid te maken voor verschillende doelgroepen?
 - b) Hoeveel kinderen met epilepsie komen in aanmerking voor het gebruik van deze hulpmiddelen?
- Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst? Zijn er andere randvoorwaarden?
- Wat zijn de kosten van deze hulpmiddelen? (aanschaf, per jaar)
- Zijn er hulpmiddelen die op dit moment worden vergoed/verstrekkt?
- Welke ontwikkelingen zijn gaande op het gebied van epilepsiehulpmiddelen en op welke termijn zijn nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?

Interview

A. Introductie

Eerder had ik contact met u over het onderzoek naar epilepsiehulpmiddelen in opdracht van CVZ. Met behulp van dit interview hopen wij meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van deze hulpmiddelen. Ik zal u een aantal vragen stellen rondom de topic lijst die u eerder heeft ontvangen. Heeft u nog vragen? Dan start ik nu met het interview.

Introductievragen

Kunt u mij allereerst kort iets vertellen over uw achtergrond, uw huidige functie en sinds wanneer u deze functie heeft?

In dit interview zouden wij graag de verschillende hulpmiddelen in relatie tot kinderen met epilepsie bespreken. Als u het heeft over kinderen met epilepsie, om welke leeftijden gaat het dan?

B. Interviewvragen

1. Dit onderzoek richt zich op drie typen hulpmiddelen bij epilepsie: detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
 - a) Wordt bij kinderen met epilepsie gebruik gemaakt van deze hulpmiddelen en zo ja welke? En zo nee waarom niet?
 - b) Zijn er nog andere hulpmiddelen op de markt voor kinderen met epilepsie? Worden deze toegepast?

Per hulpmiddel inventariseren:

2. Zijn er protocollen voor het gebruik van deze hulpmiddelen bij kinderen? Of zijn deze voor zover u weet in ontwikkeling?
3. Welke groepen kinderen met epilepsie maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ contra-indicaties / verstandelijk gehandicapten)?

- *Welke groepen kinderen met epilepsie zouden gebruik kunnen maken van/ baat hebben bij deze hulpmiddelen?*
4. Kunt u inschatten hoeveel kinderen met epilepsie momenteel gebruik maken van deze middelen in Nederland?
 - *Kunt u hierbij nog een onderscheid maken voor verschillende doelgroepen? (leeftijd, verstandelijk gehandicapten)*
 5. Kunt u inschatten hoeveel kinderen met epilepsie in aanmerking zouden komen voor epilepsiehulpmiddelen?
 - *Waarom maken bepaalde groepen kinderen geen gebruik van deze middelen? (bijv. geen geschikte hulpmiddelen of i.v.m. financiering)*
 6. Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst?
 - *Zijn er andere randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden?*
 7. Kunt u aangeven wat de kosten zijn van de verschillende hulpmiddelen?
 - *Per hulpmiddel?*
 - *Per jaar?*
 - *Nog andere bijkomende kosten?*
 8. Zijn er hulpmiddelen die op dit moment vergoed/verstrekkt worden?
 - *Zo ja, welke en hoe worden de verschillende hulpmiddelen op dit moment vergoed/verstrekkt?*
 - *Zo nee, waarom niet?*
 9. Bent u op de hoogte van ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen?
 - *Zo ja, welke? (lopende onderzoeken, nieuwe innovaties)*
 - *Wanneer zijn deze nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?*
 10. Heeft u aanvullende opmerkingen?

C. Afsluiting

Dit was het einde van het interview. Binnen een week sturen wij u een uitwerking van het interview op (over de e-mail), mocht u hier nog vragen/opmerkingen over hebben dan horen we dat graag. Heeft u nog vragen? Hartelijk dank voor uw medewerking.

Semigestructureerd interview contactpersoon patiëntenbelangenvereniging

Topic lijst

- Met welke epilepsiehulpmiddelen (detectie- en alarmeringsapparatuur, ketosticks, epilepsiehonden, andere hulpmiddelen) bent u bekend?
Per hulpmiddel inventariseren:
- Zijn er specifieke doelgroepen voor het gebruik van deze hulpmiddelen aan te duiden:
 - a) Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen?
 - b) Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van deze hulpmiddelen?
- Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van deze hulpmiddelen:
 - a) Hoeveel epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen in Nederland en is daarbij een onderscheid te maken voor verschillende doelgroepen?
 - b) Hoeveel epilepsiepatiënten komen in aanmerking voor het gebruik van deze hulpmiddelen?
- Hoe verkrijgen epilepsiepatiënten deze hulpmiddelen?
- Waar lopen epilepsiepatiënten in de praktijk tegenaan bij de aanvraag van deze hulpmiddelen?
- Waar lopen epilepsiepatiënten in de praktijk tegenaan bij het gebruik van deze hulpmiddelen?
- Hoe ervaren epilepsiepatiënten het gebruik van deze hulpmiddelen?

Interview

A. Introductie

Eerder had ik contact met u over het onderzoek naar epilepsiehulpmiddelen in opdracht van CVZ. Met behulp van dit interview hopen wij meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van deze hulpmiddelen. Ik zal u een aantal vragen stellen rondom de topic lijst die u eerder heeft ontvangen. Heeft u nog vragen? Dan start ik nu met het interview.

Introductievraag

Kunt u mij allereerst kort iets vertellen over uw achtergrond, uw huidige functie en sinds wanneer u deze functie heeft?

B. Interviewvragen

1. Dit onderzoek richt zich op drie typen hulpmiddelen bij epilepsie: detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden.
 - a) Met welke epilepsiehulpmiddelen bent u bekend/ heeft u ervaring?
 - *Detectie-en alarmeringsapparatuur? Zo ja, met welke?*
 - *Ketosticks?*
 - *Epilepsiehonden?*
 - b) Zijn er zover u weet nog andere hulpmiddelen op de markt voor epilepsiepatiënten (behalve detectie-en alarmeringsapparatuur, ketosticks en epilepsiehonden)?

Per hulpmiddel inventariseren:

2. Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze hulpmiddelen (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ contra-indicaties/ verstandelijk gehandicapten)?
 - *Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van/baat kunnen hebben bij deze hulpmiddelen?*
3. Kunt u inschatten hoeveel mensen met epilepsie momenteel gebruik maken van deze hulpmiddelen in Nederland?
 - *Kunt u daarbij nog onderscheid maken voor verschillende doelgroepen (leeftijd, verstandelijk gehandicapten)?*
4. Kunt u inschatten hoeveel mensen met epilepsie in aanmerking zouden komen voor deze hulpmiddelen?

➤ *Waarom maken bepaalde groepen epilepsiepatiënten geen gebruik van deze middelen? (bijv. geen geschikte hulpmiddelen of i.v.m. financiering?)*

5. Hoe verkrijgen epilepsiepatiënten deze hulpmiddelen?
 - *Betalen patiënten de hulpmiddelen zelf?*
6. Kunt u aangeven waar epilepsiepatiënten in de praktijk tegenaan lopen bij de aanvraag van deze hulpmiddelen?
7. Kunt u aangeven waar epilepsiepatiënten in de praktijk tegenaan lopen bij het gebruik van deze hulpmiddelen?
8. Hoe ervaren epilepsiepatiënten het gebruik van deze hulpmiddelen?
9. Heeft u aanvullende opmerkingen?

C. Afsluiting

Dit was het einde van het interview. Binnen een week sturen wij u een uitwerking van het interview op (over de e-mail), mocht u hier nog vragen/opmerkingen over hebben dan horen we dat graag. Heeft u nog vragen? Hartelijk dank voor uw medewerking.

Semigestructureerd interview contactpersoon Stichting Hulphond Nederland

Topic lijst

- Zijn er protocollen voor de inzet of toewijzing van epilepsiehonden? Of zijn deze in ontwikkeling?
- Zijn er specifieke doelgroepen voor het gebruik van epilepsiehonden aan te duiden:
 - a) Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van een epilepsiehond?
 - b) Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van een epilepsiehond?
- Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van epilepsiehonden:
 - a) Hoeveel epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van een epilepsiehond in Nederland?
 - b) Hoeveel epilepsiepatiënten komen in aanmerking voor het gebruik van een epilepsiehond?
- Is bij de toepassing van epilepsiehonden begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst? Zijn er andere randvoorwaarden?
- Wat zijn de kosten van een epilepsiehond? (aanschaf, per jaar)
- Hoe worden epilepsiehonden op dit moment vergoed/verstrek?
- Hoe verloopt de aanvraag van een epilepsiehond in de praktijk?
- Bent u bekend met lopend onderzoek naar de effectiviteit van epilepsiehonden?

Interview

A. Introductie

Eerder had ik contact met u over het onderzoek naar epilepsiehulpmiddelen in opdracht van CVZ. Met behulp van dit interview hopen wij meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van deze hulpmiddelen. Ik zal u een aantal vragen stellen rondom de topic lijst die u eerder heeft ontvangen. Heeft u nog vragen? Dan start ik nu met het interview.

Introductievraag

Kunt u mij allereerst kort iets vertellen over uw achtergrond, uw huidige functie en sinds wanneer u deze functie heeft?

B. Interviewvragen

1. Zijn er protocollen voor de inzet of toewijzing van epilepsiehonden? Of zijn deze in ontwikkeling? (*Geen trainingsprotocollen voor de honden zelf*)
2. Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van een epilepsiehond (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ contra-indicaties)?
 - *Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van/ baat hebben bij een epilepsiehond?*
3. Hoeveel mensen met epilepsie hebben momenteel een epilepsiehond in Nederland?
4. Heeft u inzicht in hoeveel mensen gebruik zouden willen maken van een epilepsiehond maar dat nu nog niet doen?
 - *Waarom maken deze epilepsiepatiënten geen gebruik van een epilepsiehond? (bijv. niet geschikt, i.v.m. financiering, wachtlijsten)*
5. Is bij de toepassing van epilepsiehonden begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst?
 - *Zijn er andere randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden?*
6. Kunt u aangeven wat de kosten zijn van een epilepsiehond?
 - *Aanschaf?*
 - *Per jaar?*
 - *Andere bijkomende kosten?*
7. Hoe worden epilepsiehonden op dit moment vergoed/verstrek?
 - *Wie betaalt de training van de hond?*
8. Hoe verloopt de aanvraag van een epilepsiehond in de praktijk?

➤ *Wat is de duur van de aanvraag van een epilepsiehond tot het krijgen van een epilepsiehond?*

9. Bent u bekend met lopend onderzoek naar de effectiviteit van epilepsiehonden?

➤ *Zo ja, wanneer verwacht u resultaten?*

10. Heeft u aanvullende opmerkingen?

C. Afsluiting

Dit was het einde van het interview. Binnen een week sturen wij u een uitwerking van het interview op (over de e-mail), mocht u hier nog vragen/opmerkingen over hebben dan horen we dat graag. Heeft u nog vragen? Hartelijk dank voor uw medewerking.

Semigestructureerd interview contactpersonen hulpmiddelenproducenten/leveranciers

Topic lijst

- Welke detectie- en alarmeringsapparatuur levert uw bedrijf?
- Zijn er protocollen voor het gebruik van de detectie- en alarmeringsapparatuur van uw bedrijf? Of zijn deze in ontwikkeling?
- Is er evaluatieonderzoek uitgevoerd naar deze apparatuur? Zijn de resultaten van dit onderzoek beschikbaar?
- Zijn er specifieke doelgroepen voor het gebruik van deze apparatuur:
 - a) Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze apparatuur?
 - b) Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van bij deze apparatuur?
- Hoe groot is de doelgroep voor het gebruik van deze apparatuur?
 - a) Hoeveel mensen met epilepsie in Nederland maken gebruik van deze apparatuur?
 - b) Hoeveel mensen met epilepsie zouden in aanmerking komen voor deze apparatuur?
- Is bij de toepassing van bepaalde hulpmiddelen begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst? Zijn er andere randvoorwaarden?
- Hoe wordt deze apparatuur momenteel vergoed/verstrekkt?
- Zijn er nog andere hulpmiddelen op de markt voor epilepsiepatiënten?
- Welke ontwikkelingen zijn gaande op het gebied van epilepsiehulpmiddelen en op welke termijn zijn nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?

Interview

A. Introductie

Eerder had ik contact met u over het onderzoek naar epilepsiehulpmiddelen in opdracht van CVZ. Met behulp van dit interview hopen wij meer inzicht te krijgen in de huidige praktijk van deze hulpmiddelen. Ik zal u een aantal vragen stellen rondom de topic lijst die u eerder heeft ontvangen. Heeft u nog vragen? Dan start ik nu met het interview.

Introductievraag

Kunt u mij allereerst kort iets vertellen over uw achtergrond, uw huidige functie en sinds wanneer u deze functie heeft?

B. Interviewvragen

1. Welke detectie-en alarmeringsapparatuur levert uw bedrijf?
2. Zijn er protocollen voor het gebruik van de detectie- en alarmeringsapparatuur van uw bedrijf? Of zijn deze in ontwikkeling?
3. Is er evaluatieonderzoek uitgevoerd naar deze apparatuur?
 - a) *Zo ja:*
 - *Wanneer is dit onderzoek uitgevoerd?*
 - *Zijn de resultaten van dit onderzoek beschikbaar/gepubliceerd?*
 - b) *Zo nee:*
 - *Wordt dat nog gepland?*
4. Welke groepen epilepsiepatiënten maken momenteel gebruik van deze apparatuur (specifieke leeftijdsgroep/ specifieke vorm van epilepsie/ contra-indicaties/ verstandelijk gehandicapten)?
 - *Welke groepen epilepsiepatiënten zouden gebruik kunnen maken van/baat kunnen hebben bij deze apparatuur?*
5. Kunt u aangeven hoeveel mensen met epilepsie in Nederland gebruik maken van deze apparatuur?

6. Kunt u inschatten hoeveel mensen met epilepsie in aanmerking zouden komen voor deze apparatuur?
 - *Waarom maken bepaalde groepen epilepsiepatiënten geen gebruik van deze apparatuur? (bijv. geen geschikte hulpmiddelen of i.v.m. financiering)*
7. Is bij de toepassing van bepaalde apparatuur begeleiding vanuit het ziekenhuis (bijv. spoedeisende hulp of andere zorgverlener(s)) noodzakelijk of gewenst?
 - *Zijn er andere randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden?*
8. Wat zijn de kosten van de apparatuur die uw bedrijf ontwikkelt?
 - *Aanschaf?*
 - *Andere bijkomende kosten?*
9. Hoe wordt deze apparatuur op dit moment vergoed/verstrekt?
10. Zijn er zover u weet nog andere hulpmiddelen op de markt voor epilepsiepatiënten?
11. Bent u op de hoogte van ontwikkelingen op het gebied van epilepsiehulpmiddelen?
 - *Zo ja, welke? (lopende onderzoeken, nieuwe innovaties)*
 - *Wanneer zijn deze nieuwe innovaties en de evaluatie daarvan te verwachten?*
12. Heeft u aanvullende opmerkingen?

C. Afsluiting

Dit was het einde van het interview. Binnen een week sturen wij u een uitwerking van het interview op (over de e-mail), mocht u hier nog vragen/opmerkingen over hebben dan horen we dat graag. Heeft u nog vragen? Hartelijk dank voor uw medewerking.

Bijlage VIII: Evidencetabellen systematische literatuurreview

1. Prevalentie/incidentie van epilepsie in Nederland

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Methode	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Kotsopoulos, 2005	Prospectief onderzoek, 1998-2000, Nederland	Totale populatie n=190.860 - Leeftijd ≥14 jaar - Man: 48,5% - Omgeving Maastricht (postcodes 6200-6299) - Via gezondheidszorginstellingen: 90 huisartsen, 3 verpleeghuizen, 1 universitair ziekenhuis Epilepsiepatiënten n=94	- Actieve surveillance: melding van nieuw gediagnosticeerde seizures - Medisch onderzoek, bloedonderzoek, ECG; indien nodig aangevuld met EEG, neuroradiologisch onderzoek en video-EEG - Alle epilepsiegevallen zijn collectief besproken en beslissingen over diagnoses waren gebaseerd op consensus	Epilepsie	Incidentie

Resultaten

Leeftijd- en geslachtspecifieke incidentie epilepsie (per 100.000/jaar)

Leeftijdsgroepen	n	incidentie
14-24 jaar	14	32,2
25-44 jaar	16	13,9
45-64 jaar	31	29,0
≥65 jaar	33	61,7*
Totaal	94	29,5
Geslacht		
Man	47	30,4
Vrouw	47	28,6

* Wanneer de epilepsiepatiënten uit verpleeghuizen worden toegevoegd aan deze groep neemt de incidentie toe tot 80/100.000

Commentaar

- Er is veel moeite gedaan om alle mogelijke epilepsiegevallen te identificeren met behulp van verschillende actieve surveillancebronnen en selectiebias te vermijden
- De studie is niet volledig representatief voor de gehele Nederlandse populatie in termen van leeftijd, geslacht en etniciteit, maar de overall incidentie voor epilepsie is vergelijkbaar met andere population-based studies in geïndustrialiseerde landen

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Methode	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
De la Court, 1996	Prospectief onderzoek (onderdeel van Rotterdam Studie), 1991-1993, Nederland	Totale populatie n=5.559 - Leeftijd 55-95 jaar - Man: 41% - Deelgemeente Ommoord, Rotterdam Epilepsiepatiënten inclusief speciale syndromen n=85 Epilepsiepatiënten exclusief speciale syndromen n=65	- Interview thuis, bij positief gescreeende personen gevolgd door het opvragen van additionele informatie bij huisartsen en medisch specialisten (inclusief EEG en CT verslagen) - Review door een panel bestaande uit de onderzoekers en 4 epileptologen	Epilepsie bij ouderen	Prevalentie actieve en lifetime epilepsie

Resultaten		Commentaar	
Epilepsieprevalentie totale populatie (aantal epilepsiepatiënten per 1.000)			
Leeftijdsgroepen	Actief ¹	Actief ²	Lifetime
55-64 jaar	6,1 (13/2.125)	7,5	11,3 (24/2.125)
65-74 jaar	8,4 (16/1.916)	9,9	12,5 (24/1.916)
75-84 jaar	9,0 (10/1.105)	9,0	10,9 (12/1.105)
85-94 jaar	9,7 (4/413)	12,1	12,1 (5/413)
Totaal	7,7 (43/5.559)	9,0	11,7 (65/5.559)
Epilepsieprevalentie mannen (aantal epilepsiepatiënten per 1.000)			
Leeftijdsgroepen	Actief ¹	Actief ²	Lifetime
55-64 jaar	4,3 (4/932)	6,4	9,7 (9/932)
65-74 jaar	10,5 (9/855)	11,7	12,9 (11/855)
75-84 jaar	12,8 (5/390)	12,8	15,4 (6/390)
85-94 jaar	0 (0/83)	0	0 (0/83)
Totaal	8,0 (18/2.260)	9,3	11,5 (26/2.260)
Epilepsieprevalentie vrouwen (aantal epilepsiepatiënten per 1.000)			
Leeftijdsgroepen	Actief ¹	Actief ²	Lifetime
55-64 jaar	7,5 (9/1.193)	8,4	12,6 (15/1.193)
65-74 jaar	6,6 (7/1.061)	8,5	12,3 (13/1.061)
75-84 jaar	7,0 (5/715)	7,0	8,4 (6/715)
85-94 jaar	12,1 (4/330)	15,2	15,2 (5/330)
Totaal	7,6 (25/3.299)	8,8	11,8 (39/3.299)
¹ Tenminste 1 aanval in de afgelopen 5 jaar ongeacht behandeling; ² Tenminste 1 aanval in de afgelopen 5 jaar of huidige anti-epilepsiebehandeling - De prevalentie van actieve epilepsie neemt bij ouderen toe met toenemende leeftijd			

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Methode	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Dekker, 2003	Prospectief onderzoek, 1997-1998, Nederland	n=474 - Gemiddelde leeftijd 12,9 jaar (range 7-20 jaar; SD 3,0 jaar) - Man: 61,8% - IQ 60-80: 77,4% - IQ <60: 22,6% - Lage SES: 49,9% - Etniciteit (1/beide ouders NL): 88,5% - 115 scholen voor speciaal onderwijs in Zuid-Holland - Kinderen woonden minstens 4 dagen/week thuis	- Kinderen random geselecteerd van participerende scholen - Ouders werden thuis geïnterviewd	Epilepsie bij kinderen met verstandelijke beperking	Prevalentie

Resultaten	Commentaar
Epilepsieprevalentie 5,5% (26/474)	- Dit sample is representatief voor het grootste deel van leerlingen met een milde/matige verstandelijke beperking, omdat slechts weinig van deze kinderen naar regulier onderwijs gaan - Kinderen uit lage SES-gezinnen waren iets ondervertegenwoordigd

SD: Standaarddeviatie

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Methode	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Van Schrojenstein, 1997	Prospectief onderzoek, 1990-1993, Nederland	n=1.602 - Wonen in zorginstellingen (grootte 300-1000 bewoners) of groepswoonvormen (grootte 20-30 bewoners) in Noord-Brabant en Limburg	- In elke zorginstelling en woonvorm werden binnen de leeftijdsgroepen resp. 30 en 10 mensen random gekozen - 1 vragenlijst ingevuld door verzorgend personeel; 1 vragenlijst ingevuld door huisarts	Epilepsie bij mensen met verstandelijke beperking	Prevalentie Incidentie

Resultaten

Prevalentie epilepsie per leeftijdsgroep (%):

Leeftijdsgroep	Totale groep (n=1.020)**	Mensen met het Syndroom van Down (n=243)**	Mensen met een verstandelijke beperking zonder het Syndroom van Down (n=849)**
0-19 jaar	27,0 (27/101)	4,9	33,3
20-29 jaar	22,6 (44/197)	-	24,3
30-39 jaar	19,4 (25/129)	2,1	21,9
40-49 jaar	17,4 (24/136)	16,7	18,5
50-59 jaar	12,0 (33/278)	21,7	12,2
60-69 jaar	6,9 (10/146)	36,4 (≥60 jaar)	7,2 (≥60 jaar)
≥70 jaar	11,8 (4/33)	-	-
Totaal	16,4 (167/1.020)	10,7	17,4

** Test voor lineaire trend p<0,01

3-jaarsincidentie epilepsie per leeftijdsgroep (%):

Leeftijdsgroep	Totale groep (n=893*)	Mensen met het Syndroom van Down (n=214)**	Mensen met een verstandelijke beperking zonder het Syndroom van Down (n=827)***
0-19 jaar	8,6 (8/92)	-	-
20-29 jaar	0,7 (1/173)	-	-
30-39 jaar	2,0 (2/116)	1,5 (0-39 jaar)	3,2 (0-39 jaar)
40-49 jaar	1,9 (2/122)	4,3	1,1
50-59 jaar	1,8 (4/235)	15,4	1,0
≥60 jaar	2,0 (3/155)	44,4	1,4
Totaal	2,3 (21/893)	6,3	1,9

Commentaar

- Thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking zijn niet meegenomen in deze studie, omdat er geen formele registratie van is in NL
- De resultaten van de incidentie kunnen vertekend zijn door het leereffect van huisartsen bij het invullen van de vragenlijsten
- De incidentiedata zijn gebaseerd op geregistreerde data en niet op werkelijk her-testen, waardoor de cijfers een onderschatting kunnen zijn

Resultaten	Commentaar
Test voor lineaire trend * niet significant; **p<0,01; *** p<0,05	

2. Detectie- en alarmeringsapparatuur

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Kramer, 2011	Diagnostisch accuratesses onderzoek in ziekenhuis setting, 2008-2009, Israël/USA 1.692 uur monitoring	Gemonitorde patiënten n=31 n=15 patiënten met 22 seizures	- Bewegingssensor pols/enkelband - Video-EEG data	Epilepsie Inclusie/exclusie criteria: - Patiënten met een voorgeschiedenis van vooral motorische aanvallen, waaronder clonische, tonische, partiële, of generaliseerde - Patiënten met complex partiële aanvallen die generaliseerde aanvallen hadden na het afbouwen van anti-epileptica als onderdeel van de monitoring - Patiënten met dystonische houding, subtiële gedragsveranderingen en vermeende pseudo-aanvallen werden geëxcludeerd	- Echt positieven - Fout negatieven - Fout positieven
Resultaten - Echt positieven: 20/22=91%; Alle aanvallen die langer dan 30 seconden duurden (n=19) werden gedetecteerd; Bewegingssensor genereerde een alarm binnen een mediane periode van 17 seconden (range 12-35 sec; SD 5,8 sec) - Fout negatieven: 2/22=9% (deze 2 aanvallen duurden 25 seconden) - Fout positieven: Overdag 8 keer vals alarm tijdens 1.692 uur monitoren bij 31 patiënten	Commentaar - Pilotonderzoek, kleine populatie - Vals alarm vond overdag plaats door sterke lichamelijke activiteit, bv tanden poetsen, dus niet tijdens slapen. Patiënten kunnen dit vals alarm zelf waarnemen en het alarm snel opheffen, voordat er personen gewaarschuwd worden. - Door het uitvoeren van vervolgstudies van de sensor in een grotere populatie kan de werking van de bewegingssensor worden verfijnd om als betrouwbaar alarmeringssysteem te kunnen dienen.	Bewijsklasse B/C			

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Lockman, 2011	Diagnostisch accuratesse onderzoek in ziekenhuis setting, 2009-2010, USA	Gemonitorde patiënten n=40 n=6 patiënten met 8 seizures - Gemiddelde leeftijd 31 jaar (range 23-48 jaar) - Man: n=3 (50%)	- Bewegingssensor pols/enkelband (SmartWatch) - Video-EEG data	Epilepsie Inclusiecriteria: - Patiënten met een voorgeschiedenis waaruit een significant risico op gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen blijkt	- Echt positieven - Fout negatieven - Fout positieven
Resultaten					
<p>- Echt positieven: 7/8=88%; 5 aanvallen tijdens slaap, 1 bij rustig zitten en 1 op een fietsergometer; aanvallen gedetecteerd binnen 4-15 seconden</p> <p>- Fout negatieven: 1/8=12%; tijdens slaap (door een niet opgeladen batterij/mislukte Bluetooth-verbinding; probleem is verholpen)</p> <p>- Fout positieven: 204 bewegingen gedetecteerd in 40 patiënten die niet met aanval samenhangen (bv. tanden poetsen, sporten); sensor heeft een annuleerknop, maar deze mocht niet gebruikt worden gedurende het onderzoek</p> <p>- Een patiënt had 2 gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen. De andere patiënten hadden partiële aanvallen die overgingen in een gegeneraliseerde aanval. Alle aanvallen waren intens en gingen van snelle, lage amplitude clonische bewegingen over in langzame, hoge amplitude clonische bewegingen</p>					
Commentaar					
<p>- Pilotonderzoek, kleine populatie</p> <p>- Het onderzoek is gesponsord door de leverancier en 1 van de auteurs heeft aandelen in het bedrijf</p> <p>- Door het gebruik van de annuleerknop kunnen veel fout positieven worden voorkomen</p>					
Bewijsklasse					
B/C					

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Carlson, 2009	Diagnostisch accuratesse onderzoek in ziekenhuis setting, USA 1.528 uur monitoring	Gemonitorde patiënten n=64 n=6 patiënten met 8 seizures met tonisch-clonische activiteit - Range leeftijd 13-65 jaar	- Bewegingssensor matras (MP5 alarm) - Video-EEG data	Epilepsie Inclusiecriteria: - Patiënten met primaire of secundaire gegeneraliseerde aanvallen	- Echt positieven - Fout negatieven - Fout positieven - Specificiteit: - PVW - NVW

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<ul style="list-style-type: none"> - Echt positieven: 5/8=63% - Fout negatieven: 3/8=38% - Fout positieven: n=269 vals alarm; 146 uur vals alarm - Sensitiviteit: 62,5% - Specificiteit: 90,4% - PVW: 3,3% - NVW: 99,8% 	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine populatie - Voor maximale sensitiviteit en specificiteit zou kalibratie van de sensors nodig zijn gedurende een aantal nachten om persoonlijke instellingen te optimaliseren. In deze studie zijn gestandaardiseerde omstandigheden in de klinische setting gebruikt voor iedere patiënt waardoor, afhankelijk van lengte en gewicht, meer fout positieve of fout negatieve resultaten zijn veroorzaakt - De analyses gebaseerd op detectie per elk gemonitord uur in plaats van per nacht, waardoor het aantal echt negatieven zeer hoog is 	B/C

PVW: Positief voorspellende waarde; NVW: Negatief voorspellende waarde

3. Ketosticks

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Van Delft, 2010	Prospectief onderzoek, 12 maanden, Nederland	n=33 - Gemiddelde leeftijd bij start dieet: 16,3 jaar (range 1,3-40, 7 jaar) - Man: n=18 (55%) - IQ: geen retardatie n=9; milde retardatie n=5; matige retardatie n=8; ernstige retardatie n=11 - Dieettype: MCT n=21; klassiek n=5; MCT/klassiek n=5; Atkins n=2 - Gegeneraliseerde aanvallen: n=17 (52%)	- Bloed beta-hydroxy butyrate (BHB) gemeten in bloed via vingerprik - Ketonen gemeten in urine met dipstick	Epilepsie	- Frequentie aanvallen (m.b.v. seizure-dagboek) - Reductie in seizures berekend door vergelijking van aantal seizures voor dieet (3 maanden baselinemeting) en na het dieet - Mate van ketose: BHB (3 maandenlijks); ketonen (dagelijks thuis met urinedipstick en 3-maandelijks) - 3-maandelijks controles op 3 (n=33 op dieet), 6 (n=22 op dieet), 9 (n=11 op dieet), 12 maanden (n=10 op dieet)

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
<ul style="list-style-type: none"> - Ketogeen dieet effectief in 24% van de patiënten na 3 of 6 maanden; 8 patiënten aanvalsreductie >50% - Significante correlatie tussen BHB en aanvalsreductie na 3 maanden ($p=0,02$) en 6 maanden ($p=0,01$) - Geen significante correlatie tussen urineketonen en aanvalsreductie na 3 maanden ($p=0,44$) en 6 maanden ($p=0,37$) - Na 9 en 12 maanden waren er geen significante correlaties tussen BHB of urineketonen en aanvalsreductie - 25 patiënten na 3 maanden en 17 patiënten na 6 maanden hadden frequent thuis ketose via de urine gemeten; gemiddelde van meerdere ketonenmetingen correleerde niet met aanvalsreductie - BHB correleert beter met aanvalsreductie dan ketonen in de urine - Om het ketogeen dieet te monitoren kunnen beter infrequente BHB-bepalingen worden gedaan, dan dagelijkse ketonenbepalingen in de urine 	<ul style="list-style-type: none"> - Niet bij alle 33 patiënten BHB- en urinesamples verzameld - Klein aantal patiënten op 9 en 12 maanden - Mogelijke bias, omdat mensen na het starten van het dieet nauwkeuriger waren met het invullen van het seizure-dagboek dan tijdens de baselinperiode 	C

4. Epilepsiehonden

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Kirton, 2008	Retrospectief vragenlijst onderzoek, 2001-2006, Canada	<p>Patiënten n=22</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mediane leeftijd: 34 jaar (range 12-66 jaar) - Man: n=6 (27%) - n=19 (87%) refractaire epilepsie; gemiddeld 36 aanvallen/ maand - Symptomatische epilepsie n=11; idiopathische complex partiële, secundaire gegeneraliseerde epilepsie n=9; cryptogene epilepsie n=1; idiopathische primaire gegeneraliseerde epilepsie n=1 <p>Hulphonden n=22</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mediane leeftijd: 4,8 jaar (range 2-8 jaar); mediane leeftijd bij plaatsing 1,5 jaar - Man: n=10 (45%) - Gemiddeld gewicht: 28 kg - Meest voorkomende ras: Labradors n=17 (77%) 	Hulphonden trainingsprogramma van de Lions Club Foundation Dog Guides (LCFDG)	Epilepsie	<ul style="list-style-type: none"> - Seizure respons gedrag hulphond - Seizure alerting gedrag hulphond - Frequentie aanvallen - Kwaliteit van leven
Resultaten	<p>Seizure respons gedrag hulphond</p> <ul style="list-style-type: none"> - n=5 patiënten (23%) rapporteerden imperfecte betrouwbaarheid (o.a. missen van aanval) - Geen vals-positieve responses <p>Seizure alerting gedrag hulphond</p> <ul style="list-style-type: none"> - n=13 (59%) patiënten melden spontane ontwikkeling van seizure alerting gedrag bij hun hulphond <p>Frequentie aanvallen</p> <ul style="list-style-type: none"> - n=10 (45%) patiënten melden afname van de frequentie of ernst van epilepsieaanvallen <p>Kwaliteit van leven</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alle patiënten rapporteerden een verbeterde overall kwaliteit van leven (grote verbetering 82%; gemiddelde verbetering 18%) 				
Commentaar	<ul style="list-style-type: none"> - Subjectief, ongecontroleerd en retrospectief pilotonderzoek - Substantiële selectiebias, doordat mensen zelf hebben gekozen om deel te nemen aan het trainingsprogramma - Substantiële responsbias, door retrospectieve design 				
Bewijsklasse	C				

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Strong, 2002	Prospectief follow-up onderzoek, 48 weken, UK	n=10 - Gemiddelde leeftijd: 33,8 jaar (range 21-39 jaar; SD 6,1 jaar) - Man: n=4 (40%) - Tonisch-clonische aanvallen n=5; tonisch-clonische aanvallen en absence n=1; tonisch-clonische aanvallen en complex partiële aanvallen (alleen tonisch-clonische aanvallen werden meegenomen in de analyse) n=4	Seizure Alert Dogs programma	Epilepsie met tonisch-clonische aanvallen (minimaal 4 tonisch-clonische aanvallen per maand in de 3 maanden voorafgaand aan de studie)	- Frequentie aanvallen (m.b.v. maandelijks seizure-dagboek) - Dataverzameling in 3 perioden: 12 weken geen interventie; 12 weken training met hond; 24 weken na training

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
Frequentie aanvallen - n=9 (90%) patiënten melden afname van de frequentie van epilepsieaanvallen; overall afname frequentie aanvallen 43% - n=1 (10%) patiënt geen verbetering van aanvalfrequentie	- Pilotonderzoek met relatief klein aantal patiënten	C

Eerste auteur, jaar van publicatie	Type onderzoek, follow-up duur, land	Aantal patiënten	Interventie	Indicatie	Relevante uitkomstmaten
Ortiz, 2005	Case studie, maart-mei 2004, VS	- n=2 - Patiënt 1: 17 jaar (man); 5-14 atonische, gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen en complexe partiële aanvallen per dag - Patiënt 2: 20 jaar (vrouw); aanvallen sinds val van paard, beginnend met aura en gevolgd door bewustzijnsverandering en gegeneraliseerd schudden	Beide patiënten hadden een seizure alert dog en werden gevolgd gedurende hun verblijf op de 'Epilepsy Care Unit' in een ziekenhuis, waar zij een EEG ondergingen	Epilepsie	Gedrag van de hond voor een aanval, gecorrleerd met video/EEG data

Resultaten	Commentaar	Bewijsklasse
- Patiënt 1 had 8 complexe partiële aanvallen gedurende zijn verblijf in het ziekenhuis: 4 aanvallen gedurende zijn slaap en 4 aanvallen terwijl hij wakker was. De EEG toonde het ontstaan van de aanval in de linker frontale kwab. De hulphond waarschuwde de patiënt voorafgaand aan een van de aanvallen door snel omhoog te komen vanuit een zittende positie en 2 seconden naar de patiënt te kijken. Bij 7 van de aanvallen sloop de hond en waarschuwde hij de patiënt niet. De hond werd wel wakker nadat de aanval begon en waarschuwde familieleden door te blaffen en langs het bed heen en weer te lopen. De hond heeft geen vals alarm gegeven. - Patiënt 2 had 5 aanvallen gedurende haar verblijf in het ziekenhuis. Haar hulphond was aanwezig bij een van de aanvallen. De hond waarschuwde haar, en 7 minuten later had de patiënt een aanval. Er was geen EEG verandering zichtbaar en de patiënt werd gediagnosticeerd met non-epileptische aanvallen.	Case studie met slechts 2 patiënten, waarvan een met non-epileptische aanvallen	C

Bijlage IX: Evidencetabellen andere databronnen

Bron	Methode	Resultaten	Commentaar																																																																																																																																																																																																																								
CBS*	<p>Huisartsregistraties: aantal personen met één of meer zorgepisodes geregistreerd door de huisarts.</p> <p>Een zorgepisode bevat alle contacten met betrekking tot hetzelfde gezondheidsprobleem van een persoon met zijn huisarts binnen een kalenderjaar. De episode krijgt de diagnose gesteld bij het laatste contact. De episodes worden gecodeerd volgens de International Classification of Primary Care (epilepsie ICPIC: N88).</p> <p>De gegevens zijn afkomstig uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH).</p>	<p>Personen (mannen en vrouwen) per 1.000 personen met 1 of meer zorgepisodes voor epilepsie</p> <table border="1" data-bbox="421 394 632 1509"> <thead> <tr> <th></th> <th>2002</th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Totaal leeftijd</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>0-15 jaar</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>15-30 jaar</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>30-45 jaar</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>45-60 jaar</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>60-75 jaar</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>6</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>75 jaar of ouder</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>7</td> <td>7</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </tbody> </table> <p>Personen (mannen) per 1.000 personen met 1 of meer zorgepisodes voor epilepsie</p> <table border="1" data-bbox="679 394 890 1509"> <thead> <tr> <th></th> <th>2002</th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Totaal leeftijd</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>0-15 jaar</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>15-30 jaar</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>30-45 jaar</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>45-60 jaar</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>60-75 jaar</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>6</td> <td>6</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>75 jaar of ouder</td> <td>6</td> <td>6</td> <td>8</td> <td>10</td> <td>6</td> <td>7</td> <td>7</td> <td>8</td> </tr> </tbody> </table> <p>Personen (vrouwen) per 1.000 personen met 1 of meer zorgepisodes voor epilepsie</p> <table border="1" data-bbox="938 394 1149 1509"> <thead> <tr> <th></th> <th>2002</th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Totaal leeftijd</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>0-15 jaar</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>15-30 jaar</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>30-45 jaar</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>45-60 jaar</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>60-75 jaar</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>6</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>75 jaar of ouder</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>6</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>5</td> <td>5</td> </tr> </tbody> </table>		2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	Totaal leeftijd	3	3	4	4	3	3	4	4	0-15 jaar	2	2	2	2	2	2	2	2	15-30 jaar	3	3	3	3	3	3	3	3	30-45 jaar	3	3	3	3	3	3	3	3	45-60 jaar	4	4	4	4	4	4	5	5	60-75 jaar	4	4	6	5	4	4	4	5	75 jaar of ouder	5	4	7	7	5	5	5	6		2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	Totaal leeftijd	3	3	4	4	3	4	4	4	0-15 jaar	2	2	2	2	2	2	2	2	15-30 jaar	2	2	3	3	3	3	4	3	30-45 jaar	3	3	4	3	3	3	3	3	45-60 jaar	4	4	4	4	4	4	5	4	60-75 jaar	5	4	6	6	5	5	5	6	75 jaar of ouder	6	6	8	10	6	7	7	8		2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	Totaal leeftijd	3	3	4	4	3	3	4	4	0-15 jaar	2	2	1	2	2	2	2	2	15-30 jaar	3	4	4	3	3	2	3	3	30-45 jaar	3	3	3	4	3	3	3	3	45-60 jaar	4	4	4	5	4	4	5	5	60-75 jaar	4	4	6	5	4	4	4	4	75 jaar of ouder	4	3	6	5	4	3	5	5	
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009																																																																																																																																																																																																																			
Totaal leeftijd	3	3	4	4	3	3	4	4																																																																																																																																																																																																																			
0-15 jaar	2	2	2	2	2	2	2	2																																																																																																																																																																																																																			
15-30 jaar	3	3	3	3	3	3	3	3																																																																																																																																																																																																																			
30-45 jaar	3	3	3	3	3	3	3	3																																																																																																																																																																																																																			
45-60 jaar	4	4	4	4	4	4	5	5																																																																																																																																																																																																																			
60-75 jaar	4	4	6	5	4	4	4	5																																																																																																																																																																																																																			
75 jaar of ouder	5	4	7	7	5	5	5	6																																																																																																																																																																																																																			
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009																																																																																																																																																																																																																			
Totaal leeftijd	3	3	4	4	3	4	4	4																																																																																																																																																																																																																			
0-15 jaar	2	2	2	2	2	2	2	2																																																																																																																																																																																																																			
15-30 jaar	2	2	3	3	3	3	4	3																																																																																																																																																																																																																			
30-45 jaar	3	3	4	3	3	3	3	3																																																																																																																																																																																																																			
45-60 jaar	4	4	4	4	4	4	5	4																																																																																																																																																																																																																			
60-75 jaar	5	4	6	6	5	5	5	6																																																																																																																																																																																																																			
75 jaar of ouder	6	6	8	10	6	7	7	8																																																																																																																																																																																																																			
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009																																																																																																																																																																																																																			
Totaal leeftijd	3	3	4	4	3	3	4	4																																																																																																																																																																																																																			
0-15 jaar	2	2	1	2	2	2	2	2																																																																																																																																																																																																																			
15-30 jaar	3	4	4	3	3	2	3	3																																																																																																																																																																																																																			
30-45 jaar	3	3	3	4	3	3	3	3																																																																																																																																																																																																																			
45-60 jaar	4	4	4	5	4	4	5	5																																																																																																																																																																																																																			
60-75 jaar	4	4	6	5	4	4	4	4																																																																																																																																																																																																																			
75 jaar of ouder	4	3	6	5	4	3	5	5																																																																																																																																																																																																																			

*<http://statline.cbs.nl>

Bron	Methode	Resultaten	Commentaar																																																																																																																																																																																																																																																																													
<p>Nivel*</p> <p>Gegevens geven de incidentie/prevalentie weer per 1.000 ingeschreven patiënten in de huisartspraktijk binnen het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH).</p> <p>De prevalentie geeft het aantal patiënten met één of meer nieuwe of reeds bestaande episoden in een jaar weer. De incidentie geeft het aantal nieuwe episodes per jaar aan van epilepsie in de Huisartsenpraktijk. Een episode is de tijdsperiode die het geheel van (deel)contacten beschrijft in relatie tot één- en dezelfde zorgvraag.</p> <p>De incidentie- en prevalentie cijfers zijn berekend op grond van gegevens over klachten en aandoeningen waarmee patiënten in een bepaald jaar bij de huisarts zijn geweest. Deze klachten en aandoeningen zijn gecodeerd door de huisarts met behulp van de International Classification of Primary Care (epilepsie ICGC: N88).</p> <p>Bij het schatten van de incidentie en prevalentie van de totale bevolking is gestandaardiseerd naar de landelijke leeftijds- en geslachtsverdeling in het betreffende jaar. Deze gegevens zijn afkomstig van het CBS van het betreffende jaar.</p>	<p>Resultaten</p> <p>Prevalentie van epilepsie voor mannen en vrouwen per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk</p> <table border="1" data-bbox="379 394 643 1395"> <thead> <tr> <th></th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> <th>2010</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Alle leeftijden</td> <td>3,1</td> <td>3,7</td> <td>3,8</td> <td>3,7</td> <td>3,1</td> <td>3,8</td> <td>3,8</td> <td>3,5</td> </tr> <tr> <td>0 jaar</td> <td>2,2</td> <td>1,3</td> <td>n/a*</td> <td>1,1</td> <td>n/a*</td> <td>1,0</td> <td>1,3</td> <td>2,1</td> </tr> <tr> <td>1-4 jaar</td> <td>1,5</td> <td>2,2</td> <td>2,7</td> <td>2,5</td> <td>2,3</td> <td>1,6</td> <td>1,3</td> <td>1,5</td> </tr> <tr> <td>5-14 jaar</td> <td>1,7</td> <td>2,1</td> <td>2,3</td> <td>2,5</td> <td>2,3</td> <td>2,9</td> <td>2,7</td> <td>2,6</td> </tr> <tr> <td>15-24 jaar</td> <td>3,0</td> <td>2,8</td> <td>3,0</td> <td>3,4</td> <td>2,7</td> <td>3,0</td> <td>3,0</td> <td>2,8</td> </tr> <tr> <td>25-44 jaar</td> <td>2,9</td> <td>3,1</td> <td>3,4</td> <td>3,3</td> <td>2,6</td> <td>3,4</td> <td>3,2</td> <td>3,1</td> </tr> <tr> <td>45-64 jaar</td> <td>3,7</td> <td>4,7</td> <td>4,6</td> <td>4,3</td> <td>3,9</td> <td>4,7</td> <td>4,4</td> <td>4,2</td> </tr> <tr> <td>65-74 jaar</td> <td>4,0</td> <td>5,2</td> <td>4,8</td> <td>4,6</td> <td>4,0</td> <td>4,5</td> <td>5,2</td> <td>4,4</td> </tr> <tr> <td>75+ jaar</td> <td>4,5</td> <td>6,9</td> <td>6,8</td> <td>5,5</td> <td>4,2</td> <td>6,1</td> <td>6,2</td> <td>5,1</td> </tr> </tbody> </table> <p>Prevalentie van epilepsie voor mannen per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk</p> <table border="1" data-bbox="691 394 954 1395"> <thead> <tr> <th></th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> <th>2010</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Alle leeftijden</td> <td>3,1</td> <td>3,7</td> <td>3,8</td> <td>3,9</td> <td>3,3</td> <td>3,8</td> <td>3,9</td> <td>3,6</td> </tr> <tr> <td>0 jaar</td> <td>n/a*</td> <td>1,7</td> <td>n/a*</td> <td>2,1</td> <td>1,1</td> <td>1,3</td> <td>n/a*</td> <td>1,2</td> </tr> <tr> <td>1-4 jaar</td> <td>2,0</td> <td>2,1</td> <td>2,0</td> <td>2,8</td> <td>2,4</td> <td>1,3</td> <td>n/a*</td> <td>1,5</td> </tr> <tr> <td>5-14 jaar</td> <td>1,7</td> <td>2,5</td> <td>2,7</td> <td>2,8</td> <td>2,3</td> <td>2,9</td> <td>2,9</td> <td>2,6</td> </tr> <tr> <td>15-24 jaar</td> <td>2,5</td> <td>2,4</td> <td>3,3</td> <td>3,3</td> <td>2,7</td> <td>3,1</td> <td>3,1</td> <td>2,6</td> </tr> <tr> <td>25-44 jaar</td> <td>2,8</td> <td>3,1</td> <td>3,1</td> <td>3,4</td> <td>2,7</td> <td>3,3</td> <td>3,2</td> <td>2,9</td> </tr> <tr> <td>45-64 jaar</td> <td>3,8</td> <td>4,7</td> <td>4,6</td> <td>4,4</td> <td>4,0</td> <td>4,8</td> <td>4,6</td> <td>4,7</td> </tr> <tr> <td>65-74 jaar</td> <td>4,2</td> <td>5,8</td> <td>5,1</td> <td>5,5</td> <td>4,8</td> <td>5,1</td> <td>6,2</td> <td>4,9</td> </tr> <tr> <td>75+ jaar</td> <td>5,9</td> <td>8,6</td> <td>9,6</td> <td>6,9</td> <td>6,2</td> <td>6,9</td> <td>7,9</td> <td>6,9</td> </tr> </tbody> </table> <p>Prevalentie van epilepsie voor vrouwen per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk</p> <table border="1" data-bbox="1002 394 1265 1395"> <thead> <tr> <th></th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> <th>2010</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Alle leeftijden</td> <td>3,1</td> <td>3,7</td> <td>3,8</td> <td>3,5</td> <td>2,9</td> <td>3,8</td> <td>3,6</td> <td>3,4</td> </tr> <tr> <td>0 jaar</td> <td>4,7</td> <td>n/a*</td> <td>n/a*</td> <td>n/a*</td> <td>n/a*</td> <td>n/a*</td> <td>2,1</td> <td>3,2</td> </tr> <tr> <td>1-4 jaar</td> <td>n/a*</td> <td>2,2</td> <td>3,4</td> <td>2,2</td> <td>2,3</td> <td>2,0</td> <td>1,7</td> <td>1,5</td> </tr> <tr> <td>5-14 jaar</td> <td>1,6</td> <td>1,6</td> <td>1,9</td> <td>2,2</td> <td>2,3</td> <td>2,9</td> <td>2,5</td> <td>2,6</td> </tr> <tr> <td>15-24 jaar</td> <td>3,4</td> <td>3,3</td> <td>2,9</td> <td>3,5</td> <td>2,8</td> <td>2,9</td> <td>3,0</td> <td>2,9</td> </tr> <tr> <td>25-44 jaar</td> <td>2,9</td> <td>3,2</td> <td>3,8</td> <td>3,2</td> <td>2,5</td> <td>3,5</td> <td>3,3</td> <td>3,3</td> </tr> <tr> <td>45-64 jaar</td> <td>3,6</td> <td>4,7</td> <td>4,5</td> <td>4,2</td> <td>3,7</td> <td>4,7</td> <td>4,2</td> <td>3,8</td> </tr> <tr> <td>65-74 jaar</td> <td>3,9</td> <td>4,7</td> <td>4,6</td> <td>3,8</td> <td>3,2</td> <td>3,9</td> <td>4,2</td> <td>4,0</td> </tr> <tr> <td>75+ jaar</td> <td>3,6</td> <td>5,9</td> <td>5,1</td> <td>4,7</td> <td>3,0</td> <td>5,6</td> <td>5,1</td> <td>4,0</td> </tr> </tbody> </table>		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Alle leeftijden	3,1	3,7	3,8	3,7	3,1	3,8	3,8	3,5	0 jaar	2,2	1,3	n/a*	1,1	n/a*	1,0	1,3	2,1	1-4 jaar	1,5	2,2	2,7	2,5	2,3	1,6	1,3	1,5	5-14 jaar	1,7	2,1	2,3	2,5	2,3	2,9	2,7	2,6	15-24 jaar	3,0	2,8	3,0	3,4	2,7	3,0	3,0	2,8	25-44 jaar	2,9	3,1	3,4	3,3	2,6	3,4	3,2	3,1	45-64 jaar	3,7	4,7	4,6	4,3	3,9	4,7	4,4	4,2	65-74 jaar	4,0	5,2	4,8	4,6	4,0	4,5	5,2	4,4	75+ jaar	4,5	6,9	6,8	5,5	4,2	6,1	6,2	5,1		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Alle leeftijden	3,1	3,7	3,8	3,9	3,3	3,8	3,9	3,6	0 jaar	n/a*	1,7	n/a*	2,1	1,1	1,3	n/a*	1,2	1-4 jaar	2,0	2,1	2,0	2,8	2,4	1,3	n/a*	1,5	5-14 jaar	1,7	2,5	2,7	2,8	2,3	2,9	2,9	2,6	15-24 jaar	2,5	2,4	3,3	3,3	2,7	3,1	3,1	2,6	25-44 jaar	2,8	3,1	3,1	3,4	2,7	3,3	3,2	2,9	45-64 jaar	3,8	4,7	4,6	4,4	4,0	4,8	4,6	4,7	65-74 jaar	4,2	5,8	5,1	5,5	4,8	5,1	6,2	4,9	75+ jaar	5,9	8,6	9,6	6,9	6,2	6,9	7,9	6,9		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Alle leeftijden	3,1	3,7	3,8	3,5	2,9	3,8	3,6	3,4	0 jaar	4,7	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	2,1	3,2	1-4 jaar	n/a*	2,2	3,4	2,2	2,3	2,0	1,7	1,5	5-14 jaar	1,6	1,6	1,9	2,2	2,3	2,9	2,5	2,6	15-24 jaar	3,4	3,3	2,9	3,5	2,8	2,9	3,0	2,9	25-44 jaar	2,9	3,2	3,8	3,2	2,5	3,5	3,3	3,3	45-64 jaar	3,6	4,7	4,5	4,2	3,7	4,7	4,2	3,8	65-74 jaar	3,9	4,7	4,6	3,8	3,2	3,9	4,2	4,0	75+ jaar	3,6	5,9	5,1	4,7	3,0	5,6	5,1	4,0	<p>Deze cijfers geven aan hoeveel prevalentie/incidente gevallen er binnen de huisartsenpraktijk per jaar worden geregistreerd, en niet per definitie hoe vaak dit in de bevolking voorkomt.</p>
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010																																																																																																																																																																																																																																																																								
Alle leeftijden	3,1	3,7	3,8	3,7	3,1	3,8	3,8	3,5																																																																																																																																																																																																																																																																								
0 jaar	2,2	1,3	n/a*	1,1	n/a*	1,0	1,3	2,1																																																																																																																																																																																																																																																																								
1-4 jaar	1,5	2,2	2,7	2,5	2,3	1,6	1,3	1,5																																																																																																																																																																																																																																																																								
5-14 jaar	1,7	2,1	2,3	2,5	2,3	2,9	2,7	2,6																																																																																																																																																																																																																																																																								
15-24 jaar	3,0	2,8	3,0	3,4	2,7	3,0	3,0	2,8																																																																																																																																																																																																																																																																								
25-44 jaar	2,9	3,1	3,4	3,3	2,6	3,4	3,2	3,1																																																																																																																																																																																																																																																																								
45-64 jaar	3,7	4,7	4,6	4,3	3,9	4,7	4,4	4,2																																																																																																																																																																																																																																																																								
65-74 jaar	4,0	5,2	4,8	4,6	4,0	4,5	5,2	4,4																																																																																																																																																																																																																																																																								
75+ jaar	4,5	6,9	6,8	5,5	4,2	6,1	6,2	5,1																																																																																																																																																																																																																																																																								
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010																																																																																																																																																																																																																																																																								
Alle leeftijden	3,1	3,7	3,8	3,9	3,3	3,8	3,9	3,6																																																																																																																																																																																																																																																																								
0 jaar	n/a*	1,7	n/a*	2,1	1,1	1,3	n/a*	1,2																																																																																																																																																																																																																																																																								
1-4 jaar	2,0	2,1	2,0	2,8	2,4	1,3	n/a*	1,5																																																																																																																																																																																																																																																																								
5-14 jaar	1,7	2,5	2,7	2,8	2,3	2,9	2,9	2,6																																																																																																																																																																																																																																																																								
15-24 jaar	2,5	2,4	3,3	3,3	2,7	3,1	3,1	2,6																																																																																																																																																																																																																																																																								
25-44 jaar	2,8	3,1	3,1	3,4	2,7	3,3	3,2	2,9																																																																																																																																																																																																																																																																								
45-64 jaar	3,8	4,7	4,6	4,4	4,0	4,8	4,6	4,7																																																																																																																																																																																																																																																																								
65-74 jaar	4,2	5,8	5,1	5,5	4,8	5,1	6,2	4,9																																																																																																																																																																																																																																																																								
75+ jaar	5,9	8,6	9,6	6,9	6,2	6,9	7,9	6,9																																																																																																																																																																																																																																																																								
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010																																																																																																																																																																																																																																																																								
Alle leeftijden	3,1	3,7	3,8	3,5	2,9	3,8	3,6	3,4																																																																																																																																																																																																																																																																								
0 jaar	4,7	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	2,1	3,2																																																																																																																																																																																																																																																																								
1-4 jaar	n/a*	2,2	3,4	2,2	2,3	2,0	1,7	1,5																																																																																																																																																																																																																																																																								
5-14 jaar	1,6	1,6	1,9	2,2	2,3	2,9	2,5	2,6																																																																																																																																																																																																																																																																								
15-24 jaar	3,4	3,3	2,9	3,5	2,8	2,9	3,0	2,9																																																																																																																																																																																																																																																																								
25-44 jaar	2,9	3,2	3,8	3,2	2,5	3,5	3,3	3,3																																																																																																																																																																																																																																																																								
45-64 jaar	3,6	4,7	4,5	4,2	3,7	4,7	4,2	3,8																																																																																																																																																																																																																																																																								
65-74 jaar	3,9	4,7	4,6	3,8	3,2	3,9	4,2	4,0																																																																																																																																																																																																																																																																								
75+ jaar	3,6	5,9	5,1	4,7	3,0	5,6	5,1	4,0																																																																																																																																																																																																																																																																								

Incidentie van epilepsie voor mannen en vrouwen per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Alle leeftijden	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
0 jaar	1,6	n/a*	n/a*	2,0	n/a*	n/a*	2,7	1,2
1-4 jaar	n/a*	1,1	1,4	1,1	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
5-14 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
15-24 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
25-44 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
45-64 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
65-74 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	1,0	n/a*
75+ jaar	n/a*	1,1	1,9	1,4	n/a*	1,5	1,2	1,2

Incidentie van epilepsie voor mannen per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Alle leeftijden	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
0 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	3,7	n/a*	n/a*	1,1	1,5
1-4 jaar	n/a*	1,2	n/a*	1,7	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
5-14 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
15-24 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
25-44 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
45-64 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	1,1	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
65-74 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	1,0	n/a*	1,5	n/a*
75+ jaar	1,0	1,4	2,2	1,0	n/a*	1,7	1,4	1,6

Incidentie van epilepsie voor vrouwen per 1.000 patiënten in de huisartsenpraktijk

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Alle leeftijden	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
0 jaar	3,3	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	4,4	n/a*
1-4 jaar	n/a*	n/a*	2,3	n/a*	1,1	1,2	n/a*	n/a*
5-14 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	1,0	n/a*	n/a*
15-24 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	1,3	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
25-44 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
45-64 jaar	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
65-74 jaar	1,1	n/a*	n/a*	1,2	n/a*	n/a*	n/a*	n/a*
75+ jaar	n/a*	n/a*	1,8	1,6	n/a*	1,4	n/a*	n/a*

* Incidentie- en prevalentie cijfers lager dan 1 per 1.000 ingeschreven patiënten worden gehercodeerd tot 'n/a', omdat hier een grotere onzekerheidsmarge geldt

[*http://www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

Bron	Methode	Resultaten	Commentaar																																																												
Nationaal Kompas Volksgezondheid*	<p>Bevolkingsonderzoek in de populatie huisartspatiënten (4 huisartsregistraties: CMR-Nijmegen e.o., RNH, RNUH-LEO, Transitieproject)</p> <p>In huisartsen-registraties worden ziektegevallen geregistreerd. Gecombineerd met het aantal ingeschreven personen in de deelnemende praktijken kunnen incidentie- en prevalentiecijfers worden berekend. De registraties operationaliseren ziektegevallen als zorgepisode of ziekte-episode.</p> <p>Een zorgepisode is de periode tussen het moment dat de patiënt voor het eerst geneeskundige hulp vraagt voor een gezondheidsprobleem en het laatste contact voor ditzelfde probleem. Een dergelijk contact kan een werkelijk contact met de patiënt zijn, maar ook een administratief contact, bijvoorbeeld wanneer de huisarts informatie van een specialist verwerkt in het patiëntendossier. Een ziekte-episode is in een zorgregistratie de periode tussen het moment dat de huisarts op de hoogte is van een gezondheidsprobleem van een patiënt (de diagnose is gesteld) en het moment dat de ziekte is genezen of de patiënt is overleden.</p> <p>Gebruikte code uit de CMR-Nijmegen: E-code 1580. Uit de andere registraties: ICPC-code N88.</p>	<p>Incidentie van epilepsie naar leeftijd en geslacht in 2007</p> <table border="1" data-bbox="343 398 502 1400"> <thead> <tr> <th>Leeftijdsklasse</th> <th colspan="2">Incidentie per 1.000</th> <th colspan="2">Incidentie absoluut</th> </tr> <tr> <th></th> <th>Mannen</th> <th>Vrouwen</th> <th>Mannen</th> <th>Vrouwen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>0-14 jaar</td> <td>0,66</td> <td>0,57</td> <td>991</td> <td>816</td> </tr> <tr> <td>15-64 jaar</td> <td>0,44</td> <td>0,38</td> <td>2.433</td> <td>2.062</td> </tr> <tr> <td>65+ jaar</td> <td>0,76</td> <td>0,71</td> <td>779</td> <td>965</td> </tr> <tr> <td>Totaal</td> <td>0,52</td> <td>0,46</td> <td>4.202</td> <td>3.842</td> </tr> </tbody> </table> <p>Puntprevalentie van epilepsie naar leeftijd en geslacht in 2007</p> <table border="1" data-bbox="550 398 710 1400"> <thead> <tr> <th>Leeftijdsklasse</th> <th colspan="2">Puntprevalentie per 1.000</th> <th colspan="2">Puntprevalentie absoluut</th> </tr> <tr> <th></th> <th>Mannen</th> <th>Vrouwen</th> <th>Mannen</th> <th>Vrouwen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>0-14 jaar</td> <td>4,00</td> <td>3,82</td> <td>6.060</td> <td>5.516</td> </tr> <tr> <td>15-64 jaar</td> <td>7,35</td> <td>7,01</td> <td>40.880</td> <td>38.325</td> </tr> <tr> <td>65+ jaar</td> <td>9,58</td> <td>9,26</td> <td>9.693</td> <td>12.561</td> </tr> <tr> <td>Totaal</td> <td>7,00</td> <td>6,82</td> <td>56.633</td> <td>56.401</td> </tr> </tbody> </table>	Leeftijdsklasse	Incidentie per 1.000		Incidentie absoluut			Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen	0-14 jaar	0,66	0,57	991	816	15-64 jaar	0,44	0,38	2.433	2.062	65+ jaar	0,76	0,71	779	965	Totaal	0,52	0,46	4.202	3.842	Leeftijdsklasse	Puntprevalentie per 1.000		Puntprevalentie absoluut			Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen	0-14 jaar	4,00	3,82	6.060	5.516	15-64 jaar	7,35	7,01	40.880	38.325	65+ jaar	9,58	9,26	9.693	12.561	Totaal	7,00	6,82	56.633	56.401	<p>Uit bevolkingsonderzoek zijn alleen actuele cijfers beschikbaar over de omvang van epilepsie in de populatie huisartspatiënten. Deze cijfers geven waarschijnlijk een onderschatting van de werkelijke omvang, omdat mensen die langdurig zijn opgenomen buiten deze registratie vallen.</p>
Leeftijdsklasse	Incidentie per 1.000		Incidentie absoluut																																																												
	Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen																																																											
0-14 jaar	0,66	0,57	991	816																																																											
15-64 jaar	0,44	0,38	2.433	2.062																																																											
65+ jaar	0,76	0,71	779	965																																																											
Totaal	0,52	0,46	4.202	3.842																																																											
Leeftijdsklasse	Puntprevalentie per 1.000		Puntprevalentie absoluut																																																												
	Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen																																																											
0-14 jaar	4,00	3,82	6.060	5.516																																																											
15-64 jaar	7,35	7,01	40.880	38.325																																																											
65+ jaar	9,58	9,26	9.693	12.561																																																											
Totaal	7,00	6,82	56.633	56.401																																																											

*<http://www.nationaalkompas.nl>

Bijlage X: Informatie leveranciers elektronische detectie- en alarmeringssystemen

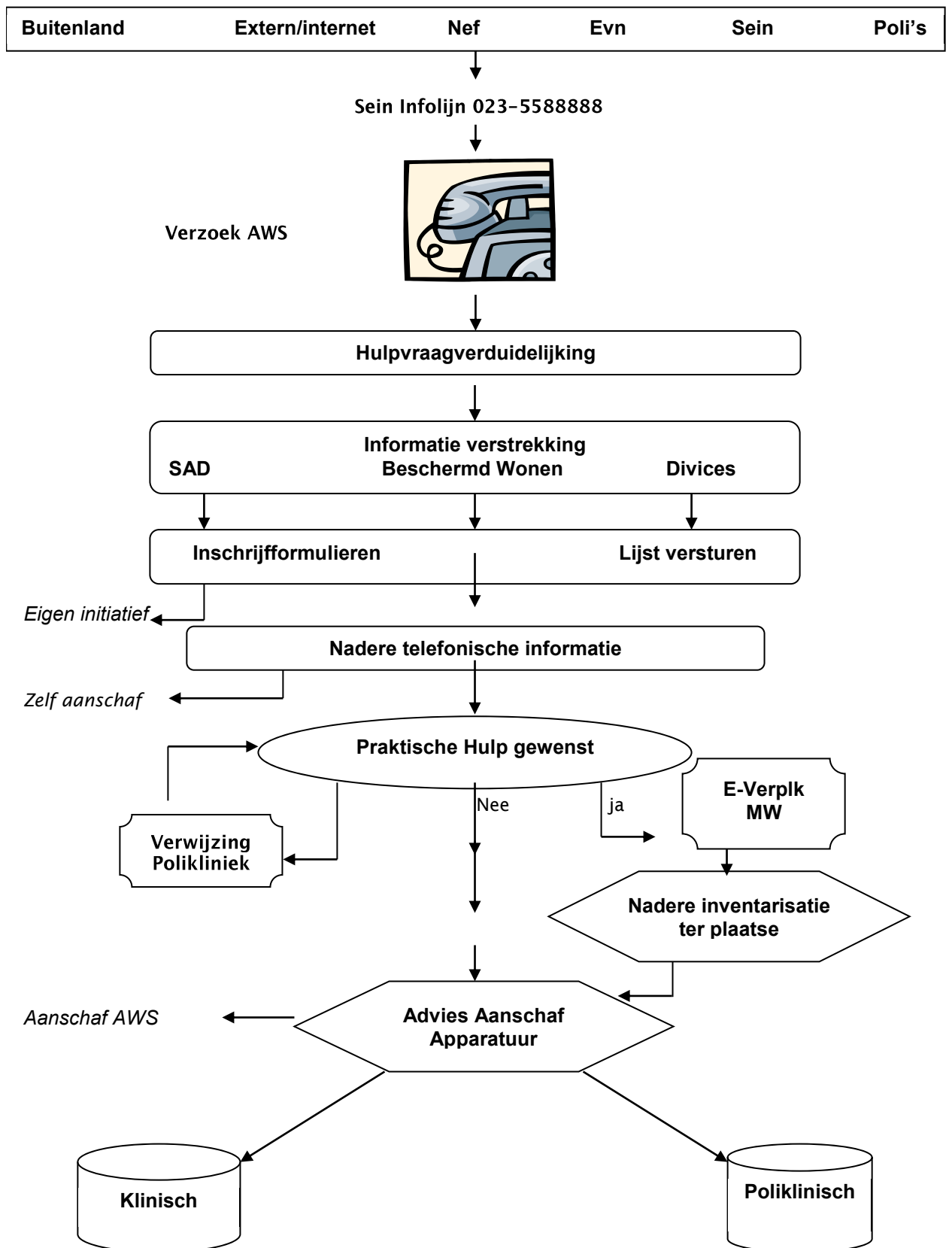
Evidencetabel

Organisatie	Contactpersoon	Ontvangen informatie	Relevante resultaten/uitkomsten																				
<p>QuoVadis, Vahlkamp, Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)</p>	<p>Mevr. Desirée Jenniskens (NEF)</p>	<p>Van juni 2009-maart 2011 vond de pilot leenregeling detectie- en alarmeringsapparatuur plaats. In eerste instantie alleen met leverancier Vahlkamp, vanaf maart 2010 ook met QuoVadis. Er is een intern rapport geschreven over de periode juni 2009 t/m februari 2011. Het rapport is een weergave van de inhoud van de evaluatieformulieren die deelnemers na afloop hebben ingevuld.</p> <p>De leenregeling hield in dat mensen op kosten van het NEF de apparatuur 3 maanden konden uitproberen. Ze betaalden daarvoor een eigen bijdrage van € 25,- en het NEF betaalde de huurperiode van 3 maanden. Na de 3 maanden wisten de mensen beter of het apparaat voor hun geschikt was en konden ze weloverwogen tot aanschaf overgaan.</p> <p>Voorwaarde voor deelname aan de pilot was het hebben van tonisch-clonische aanvallen, de al genoemde eigen bijdrage en het invullen van een evaluatieformulier na het uitproberen. Daarnaast moest men bereid zijn mee te werken aan mogelijk vervolgonderzoek.</p> <p>Inmiddels is de leenregeling een service van het NEF geworden, zie ook: http://www.epilepsiefonds.nl/wat_doen_wij_hulpverlening/aan_valisdetectie</p>	<p>In de periode september 2009 t/m februari 2011 werden 39 apparaten uitgeleend (aan 38 gebruikers). Er werden 35 ingevulde evaluatieformulieren ontvangen. Het gaat om de ervaring met 23 Epi-Watchers (Vahlkamp) en 13 apparaten van QuoVadis (7 Epi-Watchers, 4 Epi-Cares, 2 valzenders).</p> <p>De gebruikersgroep had tonisch-clonische aanvallen (een van de voorwaarden voor deelname aan de pilot). Verder was de gebruikersgroep divers qua leeftijd:</p> <table border="1" data-bbox="635 622 895 909"> <thead> <tr> <th>Leeftijd (jaren)</th> <th>Aantal</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>0-10</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td>11-20</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>21-30</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>31-40</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>41-50</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>51-60</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>61-70</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>71-80</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>>81</td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table> <p>De hoeveelheid meldingen varieerde van meerdere keren per nacht tot 1 à 2 keer in de 3 maanden. Slechts 8 personen (23%) hadden het over alleen maar goede meldingen. Vier personen (11%) gaven aan dat er goede én foutmeldingen waren. Voor een grote groep gold dus dat er vooral foutmeldingen waren. Bij 5 personen van de 35 (14%) moest noodmedicatie toegediend worden om de aanval te stoppen.</p> <p>Hoewel er sprake was van foutmeldingen, beoordeelden mensen de apparatuur in het algemeen toch als goed tot zeer goed/uitstekend (28 van de 35 personen; 80%). Ook in eigen woorden reageerden veel mensen (n=20; 57%) positief op de apparatuur. Woorden als 'meer zekerheid', 'minder stress', 'minder onrust en angst', 'betere nachtrust' werden geregeld genoemd. 10 mensen (29%) gaven aan er geen beter gevoel door gekregen te hebben (Nationaal Epilepsie Fonds, 2011).</p>	Leeftijd (jaren)	Aantal	0-10	13	11-20	8	21-30	3	31-40	5	41-50	4	51-60	1	61-70	0	71-80	0	>81	1
Leeftijd (jaren)	Aantal																						
0-10	13																						
11-20	8																						
21-30	3																						
31-40	5																						
41-50	4																						
51-60	1																						
61-70	0																						
71-80	0																						
>81	1																						

Stroomdiagram

Organisatie	Contactpersoon	Ontvangen informatie	Relevante resultaten/uitkomsten
<p>Vahkamp, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)</p>	<p>Dhr. Ben Vledder (SEIN)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stroomdiagram voor de aanvraag van detectie-en alarmeringsapparatuur (zie volgende pagina) - Documentatie rondom proef met de Epi-Watcher (kort protocol en evaluatie) 	<p>Tussen 2009 en 2010 is op 3 observatieafdelingen van SEIN een test gedaan met de Epi-Watcher (Vahkamp). In deze periode zijn 12 mensen met tonisch-clonische aanvallen, onder bewaking van video observatie gevolgd.</p> <p>In totaal werd er \pm 2.160 uur geobserveerd, met in totaal 124 meldingen van de Epi-Watcher. In 36 gevallen ging het om een melding van een tonisch-clonische aanval en werden deze meldingen goed doorgegeven. 1 maal werd een tonisch-clonische aanval op deze manier gemist. 1 maal duurde deze aanval korter dan 8 seconden. De rest van de meldingen waren zogenaamde foutmeldingen, die vooral ontstaan bij in en uit bed gaan (SEIN, 2010).</p>

Stroomdiagram Aanval Waarschuwing Systemen



Kosten

Leverancier/producent	Systeem	Kosten (excl. BTW)
Diepeveen Revalidatie- en verpleeghulpmiddelen	Epilepsie-pols-alarmband	€ 1.325,00
QuoVadis	<p><u>Epi-Care met open eind (zonder signaalgever):</u> Epilepsie alarm Extra sensor voor Epi-Care 3 (bij gebruik door een klein kind)</p> <p><u>Epi-Care met pieper:</u> Epilepsie alarm Pager draadloos 400 RJ set Extra sensor voor Epi-Care 3 (bij gebruik door een klein kind)</p> <p><u>Epi-Care met Careline Anna (zorgtelefoon):</u> Epilepsie alarm Alarmp telefoon Anna T-Box 869 radio connector voor 1 alarmsensor Extra sensor voor Epi-Care 3 (bij gebruik door een klein kind)</p> <p><u>Epi-Wet met pieper:</u> Epilepsie vocht alarm zonder signaalgever Epilepsie vocht mat FLANEL Pager draadloos 400 RJ set</p> <p><u>Epi-Wet met Careline Anna (zorgtelefoon):</u> Epilepsie vocht alarm zonder signaalgever Epilepsie vocht mat FLANEL Alarmp telefoon Anna, incl. TX4 zender T-Box 869 radio connector voor 1 alarmsensor</p> <p><u>Emfit epilepsiealarm met open eind (zonder signaalgever):</u> Emfit bedsensor 40x58 cm 6.35mm plug Emfit epilepsie alarm controle unit met relay output</p> <p><u>Emfit epilepsiealarm met pieper:</u> Emfit bedsensor 40x58 cm 6.35mm plug Emfit epilepsie alarm controle unit met relay output Pager draadloos 400 RJ set Voeding 12V/12W t.b.v. samson deuraufmaat</p>	<p>€ 1.180,00 € 125,00</p> <p>€ 1.180,00 € 442,90 € 125,00</p> <p>€ 1.180,00 € 283,30 € 116,00 € 125,00</p> <p>€ 525,00 € 57,25 € 442,90</p> <p>€ 525,00 € 57,25 € 283,30 € 116,00</p> <p>€ 120,00 € 400,00</p> <p>€ 120,00 € 400,00 € 442,90 € 9,50</p>

Leverancier/producent	Systeem	Kosten (excl. BTW)
	<p><u>Emitf epilepsiealarm met Careline Anna (zorgtelefoon):</u> Emitf bedsensor 40x58 cm 6.35mm plug Emitf epilepsie alarm controle unit met relay output Alarmtelefoon Anna, incl. TX4 zender T-Box 869 radio connector voor 1 alarmsensor</p> <p><u>Epi-Care Free met open eind (zonder signaalgever):</u> Epilepsie alarm m.b.v. pols sensor</p> <p><u>Epi-Care Free met pieper:</u> Epilepsie alarm m.b.v. pols sensor Pager draadloos 400 RJ set</p> <p><u>Epi-Care Free met Careline Anna (zorgtelefoon):</u> Epilepsie alarm m.b.v. pols sensor Alarmtelefoon Anna, incl. TX4 zender T-Box 869 radio connector voor 1 alarmsensor</p> <p><u>Bijkomende kosten:</u> Montage Werkplaats, per kwartier</p> <p>Indien uitleg/aflevering gewenst is: Montage per uur Voorrijden tot 100 km retourafstand Voorrijden tot 100-200 km retourafstand Voorrijden tot meer dan 200 km retourafstand Epi-Watcher draadloos</p>	<p>€ 120,00 € 400,00 € 283,30 € 116,00</p> <p>€ 1.507,00</p> <p>€ 1.507,00 € 442,90</p> <p>€ 1.507,00 € 283,30 € 116,00</p> <p>€ 17,00</p> <p>€ 62,00 € 60,00 € 151,00 € 195,00 € 925,00</p>
Vahlkamp	Epi-Watcher bedraad	€ 807,00



College voor zorgverzekeringen
Afdeling Zorg Advies,
T.a.v.de heer J. de Wit
Postbus 320
1110 AH DIEMEN

Ede, 13 september 2013

Ref. 157121/TT/MtH

Onderwerp: reactie op conceptrapport 'Functiegerichte omschrijving hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn'

Geachte heer De Wit,

Hartelijk dank voor het toezenden van het conceptrapport 'Functiegerichte omschrijving hulpmiddelen gerelateerd aan stoornissen in de mate van bewustzijn'. Graag geven wij onze reactie hierop.

Het is fijn dat het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) de Minister gaat voorstellen om de 'kappen ter bescherming van de schedel' functiegericht te gaan beschrijven. Over de aanvals- en detectieapparatuur (niet zijnde een saturatiemeter) en epilepsiehonden zegt u dat ze vallen onder de reikwijdte van de functiegerichte omschrijving, maar op grond van de beschikbare literatuur bent u van oordeel dat deze hulpmiddelen niet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk. Op het moment dat aanvullend onderzoek beschikbaar komt, voor detectie- en alarmeringsapparatuur naar verwachting 2014/2015, kan het CVZ een nieuwe beoordeling doen.

Het is een gedegen rapport, maar wij vinden het teleurstellend dat u voorstelt de detectie- en alarmeringsapparatuur niet te vergoeden omdat het bewijs wordt beschouwd als van onvoldoende kwaliteit. Dit is echter de huidige stand van de wetenschap. Inderdaad ontbreekt evidentie in de literatuur met betrekking tot de werkzaamheid van de apparatuur. Niettemin weten wij uit individuele tests in de praktijk dat een aantal patiënten heel goed op de bestaande apparatuur reageert. Voor deze individuele patiënten zouden wij alsnog willen vragen om tot vergoeding over te gaan.

In de brief naar aanleiding van de consultatieronde begin juli jl. hebben wij u voorgesteld om de komende jaren een individuele beoordeling te accepteren als basis voor vergoeding. U geeft in het onderhavige rapport aan dat u hieraan niet tegemoet kunt komen. De enige mogelijkheid hiervoor biedt naar uw idee een 'voorwaardelijke toelating'. U geeft aan dat hiervoor alleen geneeskundige zorg in de zin van de Zorgverzekeringswet in aanmerking komt. Wij denken dat het afwijzen van een voorwaardelijke toelating valt te betwisten omdat wij denken dat deze hulpmiddelen-geneeskundige zorg wel onder de verzekeringswet valt. Wij willen dit verder gaan uitzoeken.

Overigens vinden wij het fijn te lezen dat zo gauw er meer onderzoeksgegevens in de toekomst beschikbaar komen we in de gelegenheid worden gesteld om de ontbrekende informatie aan te dragen om zodoende



alsnog aan de eisen voor vergoeding te kunnen voldoen. Daar werken wij hard aan. Er wordt bijvoorbeeld gewerkt aan een veldnorm voor nachtbewaking. Een conceptrichtlijn is op dit moment voorgelegd aan de veldpartijen en het concept kan binnenkort worden besproken in een gezamenlijk overleg.

Een ander punt waarvoor we uw aandacht vragen betreft de saturatiemeter en de middelen voor het meten van ketonen bij het volgen van een vetrijk dieet. U geeft aan in het rapport dat u eerder het standpunt hebt ingenomen dat het hier zorg betreft zoals medisch-specialisten plegen te bieden. Beoordeling van deze middelen laat u in het kader van dit rapport achterwege. Wij willen echter uw aandacht vestigen op het volgende: wij ervaren op dit moment de regeling als een niet adequate regeling voor de vergoeding van de saturatiemeter. Deze is gekenmerkt als ziekenhuisverplaatste zorg, zonder dat er ruimte is gecreëerd in de DBC-/DOT-structuur om tegemoet te komen aan terechte wensen voor deze vorm van bewaking. We verzoeken CVZ te pleiten voor een verruiming van de onderhandelingsruimte zodat de zuurstofsaturatiemeters binnen een daartoe bestemde DBC/DOT kunnen worden vergoed.

Daarom vragen wij u in het belang van een aantal mensen met epilepsie dringend om in te stemmen met het onderstaande:

Het maken van een afspraak met betrekking tot een periode gedurende welke de vergoeding, op basis van een voorwaardelijke toelating plaatsvindt. Deze periode is nodig om de ontbrekende wetenschappelijke informatie te leveren via een procedure van individuele toetsing. Wij hebben u geïnformeerd over lopende activiteiten op dit gebied en de perspectieven.

Tevens vragen we u om ons te informeren over de wijze waarop de vergoeding voor de saturatiemeter en de ketonenmeting op een adequate wijze kan plaats vinden binnen de DBC/Dot structuur.

Wij danken u hartelijk voor het toezenden van het rapport en het betrekken van onze organisaties. Wij zien uw reactie graag tegemoet en wij worden graag op de hoogte gehouden van vervolgstappen. Uiteraard zijn wij bereid tot een nadere toelichting. Wij zouden het op prijs stellen om onze standpunten toe te lichten in een gesprek.

Met vriendelijke groet,

Drs. A.W.B. Tempels,
Directeur Epilepsie Vereniging Nederland

Mede namens de overige leden van de werkgroep hulpmiddelen epilepsie:

Epilepsiecentrum Kempenhaeghe (B. Hendriks)
Epilepsiefonds (D. Jenniskens)
Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (B. Vledder)

Mede namens:

Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, TU/e Eindhoven (Prof. dr. J. Arends)
Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en
Voorzitter Liga tegen Epilepsie / Werkgroep Epilepsie Nederlandse Vereniging voor Neurologie (Dr. G.J. de Haan)

Sier, mw. C.H.M.

Van: Eric Bouwer [e.bouwer@hulphond.nl]
Verzonden: dinsdag 24 september 2013 11:22
Aan: Wit, J.C. de
Onderwerp: Kostenbesparing epilepsiehonden

Bijlagen: Kostenbesparing epilepsiehonden.pdf; ATT00001.txt



Kostenbesparing
epilepsiehonde...



ATT00001.txt (72
B)

Geachte heer de Wit,

Hierbij zenden wij u een reactie op het rapport waarin Hulphonden als hulpmiddel bij epilepsie worden genoemd. U hebt ons tot 25 september gegeven om alsnog een reactie op dit rapport te geven.

Bij mijn weten is Hulphond Nederland niet geconsulteerd in het initiële onderzoek dat ten grondslag ligt aan uw rapport. Wij zijn in Nederland hét expertisecentrum als het gaat om het opleiden van hulphonden en Epilepsie Hulphonden. Daarom zijn wij u erkentelijk voor de mogelijkheid die wij nog hebben om commentaar te leveren.

Duidelijk wordt in het rapport gesteld dat veel cliënten aangeven dat de aanvalsfrequentie verminderd door de Hulphond. De Hulphond zorgt voor een hogere kwaliteit van leven. Dit laatste is een evident punt dat nadrukkelijk invloed zal hebben op de mantelzorg die veel patiënten zullen hebben. Het effectief inzetten van mantelzorg kan een belangrijk issue zijn voor de mate waarin de mantelzorg wordt uitgevoerd. Hulp van familie en vrienden is beter te organiseren als de aanvalsfrequentie afneemt en er alleen alarm wordt geslagen als het echt nodig is. Hierdoor houden mantelzorgers het langer vol en vallen niet uit, waardoor men niet hoeft terug te vallen op regulieren zorg.

Momenteel hebben wij circa 20 cliënten met epilepsie die een Hulphond van Hulphond Nederland hebben. Bij al deze cliënten signaleert de hond feilloos en is bij alle cliënten de kwaliteit van leven sterk verbeterd. Op dit moment hebben wij ook nog eens 20 cliënten op onze wachtlijst staan om een Hulphond te krijgen. Echter, doordat wij geen vergoeding krijgen is het voor ons lastig om al deze mensen te helpen.

Er zitten een aantal aspecten aan de Hulphond als hulpmiddel bij epilepsie: Allereerst dient de cliënt epilepsie te hebben met een hoge aanvalsfrequentie. Als dit niet het geval is zal de hond niet gaan signaleren. De aanvallen komen niet regelmatig genoeg. We spreken hier over meerdere aanvallen per dag dat nodig is voor signalering. Dit betekent dat de epilepsie voor deze groep cliënten een enorme impact heeft op de kwaliteit van leven. De cliëntengroep die een Hulphond heeft van Hulphond Nederland is in zijn geheel op deze wijze geïndiceerd. Het is ons niet geheel duidelijk waar de onderzoeksgroep vandaan komt die in het rapport wordt genoemd en of deze op dezelfde wijze is geïndiceerd als onze cliëntengroep.

Een ander issue is het wetenschappelijk bewijs rondom de signalering. Het sluitende wetenschappelijke bewijs hoe een hond signaleert zal nooit worden verkregen. Dit heeft te maken met het feit dat de mens niet te weten zal komen hoe het zintuigelijk waarnemingsvermogen van een dier werkt. Als bijvoorbeeld wordt gesteld dat een hond beter ruikt dan de mens, dan is dat wetenschappelijk vast te stellen. Maar wát de hond ruikt, dat is niet wetenschappelijk vast te stellen en daar zullen wij niet achter komen. In dat kader is ook niet bekend met welke zintuig de hond signaleert. Wat wij wel kunnen is, op basis van dat zintuigelijk waarnemingsvermogen, de honden trainen bij het nemen van beslissingen en het uitvoeren van acties. Het, in eerste instantie, herkennen van de signalering door de hond en dat verder cultiveren is werk voor expert hondentrainers. Hulphond Nederland beschikt over deze mensen.

Uit onze praktijk blijkt dat er ook grote kostenbesparingen worden gerealiseerd door de inzet van de Hulphond. Waar ik eerder sprak over mantelzorg, geldt dit ook voor reguliere zorg. Ambulance ritten, ziekenhuisopnames, fysiotherapie en meer behandelingen nemen af of komen niet meer voor. Wij hebben onder onze cliëntengroep een onderzoek gedaan bij 6 cliënten. In het bijgevoegde, korte,

document vindt u hun bevindingen. De uitkomst van het onderzoek is geanonimiseerd en verkort weergegeven.

Voorts stelt u in uw rapport dat de kosten van een Epilepsie Hulphond €25.000 bedragen. Wij weten niet waarop dit bedrag is gebaseerd. In onze berekeningen is dit bedrag veel te hoog. Uitgaande van de trainingsuren die nodig zijn om een Epilepsie Hulphond op te leiden stellen wij de kosten op €13.000.

Binnen Hulphond Nederland hanteren wij strakke indicering en contra indicering bij het beschikbaar stellen van een Epilepsie Hulphond. Hierdoor kunnen wij stellen dat onze hulphonden bij onze cliënten feilloos signaleren. Graag zijn wij bereid om die indiceringsnormen met u te delen. Een Hulphond is zeker niet voor iedere epilepsiepatiënt geschikt, maar biedt een enorme verbetering van de kwaliteit van leven bij de zwaardere epilepsiepatiënten.

Hulphond Nederland is hét expertisecentrum in Nederland voor het opleiden van hulphonden. Wij hebben circa 40 medewerkers op de loonlijst, waarvandaan overgrote meerderheid zich bezig houdt met het opleiden van hulphonden. Wij leiden hulphonden op voor mensen met een fysieke beperking. Naast deze honden leiden wij hulphonden op voor mensen met epilepsie, mensen met een post traumatische stress stoornis en geven wij therapieën met honden voor kinderen met autisme, gedragsstoornissen en het Syndroom van Down.

Wij hopen van harte dat u op basis van het bovenstaande uw oordeel over de vergoeding voor de Epilepsie Hulphond wilt heroverwegen. Graag zijn wij bereid om ons standpunt toe te lichten.
Met vriendelijke groet,

Eric Bouwer
Algemeen Directeur
Hulphond Nederland

www.hulphond.nl
M: 06 41666811

Client 1:

Omdat de epilepsiehond de cliënt vooraf waarschuwt dat er een aanval komt, ervaart de cliënt grote afname van letsel door het vallen tijdens een epileptische aanval. Ook heeft cliënt geen ambulanceritten meer, geen opnames in het ziekenhuis en geen fysiotherapie. Voorheen had deze cliënt vaak een hersenschudding, nek- en rugletsel, verbrandingen etc. Client valt nu nagenoeg nooit meer omdat haar hond waarschuwt en zij zichzelf in veiligheid kan brengen. Kostenbesparing niet exact bekend, maar meer dan €10.000 per jaar.

Client 2:

Client ervaart een afname van doktersbezoeken en ziekenhuisopnames, met een besparing van € 10.000,- per jaar.

Client 3:

Voorheen ging cliënt zo'n 11 keer per jaar met de ambulance naar het ziekenhuis, sinds de komst van epilepsiehond is dit 1 a 2 maal per jaar.

Client 4:

Client geeft aan dat zijn jaarlijkse zorgkosten zijn gehalveerd, met een jaarlijkse besparing van ongeveer € 20.000,- De grootste besparing is door afname van opnames in epilepsiekliniek en afname van ambulanceritten.

Client 5:

Client geeft aan dat haar epilepsiehond zorgt voor 60% afname van ambulanceritten (ongeveer 15 per jaar minder dan voorheen). Omdat de hond alarm maakt, komt er sneller hulpverlening (PGB-er) ter plaatse. Omdat de aanvallen zo eerder worden gecoupeerd, worden vaak crisisopnames in het ziekenhuis voorkomen. Client geeft aan dat de combinatie epilepsiehond en PGB-ers ervoor zorgt dat zij zelfstandig kan wonen en niet in een instelling hoeft te wonen.

Client 6:

Client constateert kostenbesparing van €30.000,- per jaar. Dit komt omdat cliënt geen opnames in epilepsiekliniek heeft, geen verwondingen door valpartijen en geen ambulanceritten meer.