

Door: ing. S. Simmerman^{1,2}, ir. S. Kishun^{1,3}, ir. D. Jenniskens^{1,4}, em. prof. dr. H.J.M. Majoie⁵, dr. ir. L. M'Rabet^{1,6}.

¹EpilepsieNL, ²development, ³onderzoek, ⁴voorlichting, ⁵voorzitter van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en werkgroep epilepsie van de NVN, neuroloog Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe & Maastricht UMC+, ⁶MT Kennis & Innovatie.

Gebruik en voorkeuren van noodmedicatie bij epileptische aanvallen: een landelijke enquête onder patiënten en mantelzorgers in Nederland

Use and preferences of emergency medication for epileptic seizures: a national survey among patients and caregivers in the Netherlands

Samenvatting

Dit onderzoek brengt aan de hand van een online enquête het gebruik, de voorkeuren en ervaren beperkingen van noodmedicatie onder mensen met epilepsie in Nederland in kaart. Het onderzoek biedt voor het eerst inzicht in het gebruik van noodmedicatie bij epileptische aanvallen. De sterke voorkeur voor intranasale midazolam multi-dose spray wordt beïnvloed door richtlijnen en vergoedingsbeleid. De resultaten benadrukken het belang van gepersonaliseerde behandelopties en gelijke toegang om optimale aanvalszorg, zelfregie en maatschappelijke participatie te waarborgen.

Summary

This research uses an online survey to map the use, preferences, and perceived limitations of rescue medication among people with epilepsy in the Netherlands. This study provides the first insight into the use of rescue medication for epileptic seizures. The strong preference for intranasal midazolam multi dose spray is influenced by guidelines and reimbursement policies. The results emphasize the importance of personalized treatment options and equal access to ensure optimal seizure management, self-management, and social participation.

Inleiding

Tijdige toediening van benzodiazepine-noodmedicatie is een essentieel onderdeel van de acute behandeling van langdurige epileptische aanvallen en aanvalclusters. Richtlijnen adviseren behandeling binnen vijf minuten na het begin van een aanval om ernstige complicaties, zoals status epilepticus, ziekenhuisopname en SUDEP, te helpen voorkomen.^{1,2} Over het gebruik van noodmedicatie in de dagelijkse praktijk, met name in de thuissituatie, is echter weinig bekend.

In Nederland worden verschillende toedieningsvormen van noodmedicatie voorgeschreven voor gebruik buiten het ziekenhuis, waaronder intranasaal, bucaal en rectaal.² Sinds het begin van de jaren 2000 wordt magistrale intranasale midazolam in multi-dosesprayvorm breed toegepast als noodtherapie. Hoewel noodmedicatie onder de zorgverzekering valt, wordt begin 2026 in de meeste gevallen alleen de multidosesvariant vergoed. Met de registratie van de single-dose intranasale midazolam bestaat er over de toekomstige vergoeding onduidelijkheid.

Het doel van deze studie is inzicht te krijgen in het gebruik, de voorkeuren en de ervaren beperkingen van noodmedicatie, zodat gesprekken met beleidsmakers, waaronder het ministerie van VWS, over passende, toegankelijke en vergoede noodmedicatie onderbouwd kunnen plaatsvinden.

Methode

EpilepsieNL verspreidde een digitale vragenlijst onder 44.000 contacten die interesse hebben in onderzoek. De vragenlijst werd gedeeld via e-mail en sociale media. De antwoorden zijn anoniem verzameld tussen 14 en 29 augustus 2025. Alleen deelnemers die aangaven noodmedicatie te bezitten of te gebruiken, konden de vragenlijst vervolgen.

De gestelde vragen zijn weergegeven in *Tabel 1*. De open antwoorden zijn thematisch geanalyseerd. Vanwege kleine subgroepen zijn geen statistische vergelijkingen uitgevoerd.

Resultaten

In totaal vulden 1.244 respondenten de vragenlijst in. Van hen gaf 64% (n = 798) aan noodmedicatie in bezit te hebben of te gebruiken; 36% had geen toegang tot of gebruikte geen noodmedicatie. Bij 52% van de respondenten was de noodmedicatie bedoeld voor een kind, in 38% voor de persoon met epilepsie zelf, en in kleinere aantallen voor een ander familielid (7%) of cliënt (3%).

Binnen de groep met noodmedicatie varieerde de gebruiksfrequentie sterk. 52% gaf aan de noodmedicatie nog nooit te hebben hoeven gebruiken. Daarnaast gebruikte 28% de

medicatie één keer per drie maanden, 13% twee tot vijf keer per drie maanden en 7% zes keer of vaker per drie maanden.

78,7% gebruikte intranasaal midazolam in multi-dosevorm. 9,6% gebruikte een combinatie van midazolam en een andere toedieningsvorm. Rectaal diazepam en single-dose intranasaal midazolam werden respectievelijk 4,1% en 4,4% gebruikt. In totaal gebruikte 92,7% van de mensen met epilepsie intranasal midazolam als noodmedicatie. Oraal clonazepam werd gebruikt door 2,6% van de respondenten; buccaal midazolam werd nauwelijks gebruikt (zie *Figuur 1* op pagina 16).

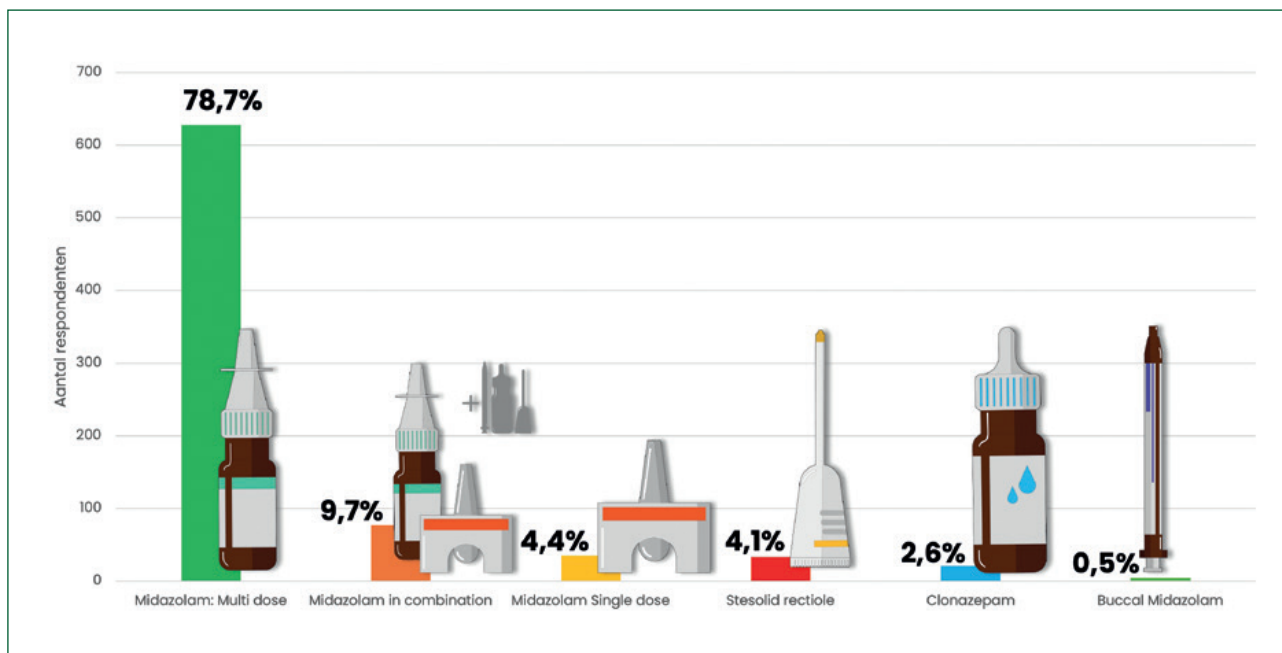
Er werden beperkte verschillen gezien tussen type noodmedicatie en gebruiksfrequentie. In de groepen met frequent gebruik waren slechts enkele gebruikers van single-dose midazolam, rectaal diazepam of buccaal midazolam. In de groep die de medicatie nooit of slechts eenmaal per drie maanden gebruikte, kwamen single-dose intranasaal midazolam en rectaal diazepam relatief vaker voor.

Van de gebruikers gaf 44% de maximale tevredenheidsscore (5 op 5) en 35% een score van 4. Slechts 7% was ontevreden. De tevredenheid over de werking en toediening van noodmedicatie was grotendeels vergelijkbaar tussen de verschillende typen noodmedicatie, met een iets hogere mate van ontevredenheid bij gebruikers van rectaal diazepam.

In de open antwoorden zijn ook diverse praktische knelpunten genoemd. Veelgenoemde thema's waren beschik-

Tabel 1. Volgorde van de elf gestelde vragen in de survey.

Vraag	Antwoordopties
1 Heeft de arts noodmedicatie tegen epileptische aanvallen voorgeschreven?	ja/nee
2 Voor wie is de noodmedicatie voorgeschreven?	voor mezelf/mijn kind/ ander familielid/client
3 Welke noodmedicatie is voorgeschreven?	midazolam neusspray multi-dose/midazolam neusspray single-dose/buccaal midazolam/clonazepam/stesolid rectiole
4 Hoe vaak is de noodmedicatie (gemiddeld) nodig?	Ik heb het nooit gebruikt (ik heb het wel in huis)/ 1 maal in de drie maanden/2-5 keer in de drie maanden/ meer dan 6 keer in de drie maanden
5 Hoe gemakkelijk is het toedienen van de huidige noodmedicatie? Vraag dit eventueel na bij de persoon die het meestal toedient.	1 heel moeilijk tot 5 heel makkelijk
6 Heb je problemen met het toedienen van de noodmedicatie, of loop je ergens tegenaan? Schrijf het hier op.	open veld
7 Wat vind jij het allerbelangrijkste bij noodmedicatie? Je kunt meer antwoorden aanvinken	snel effect/ gemakkelijk toe te dienen/ anders, open veld
8 Als de arts een andere toedieningsvorm voorstelt. Zou je dan overstappen?	ja/nee
9 Waarom zou je willen overstappen?	open veld
10 Waarom zou je liever niet willen overstappen?	open veld
11 Dit is de laatste vraag. Wil je nog iets delen over noodmedicatie? Schrijf het dan hier op.	open veld



Figuur 1. Voorkeur voor noodmedicatie in aantal en procenten in Nederland.

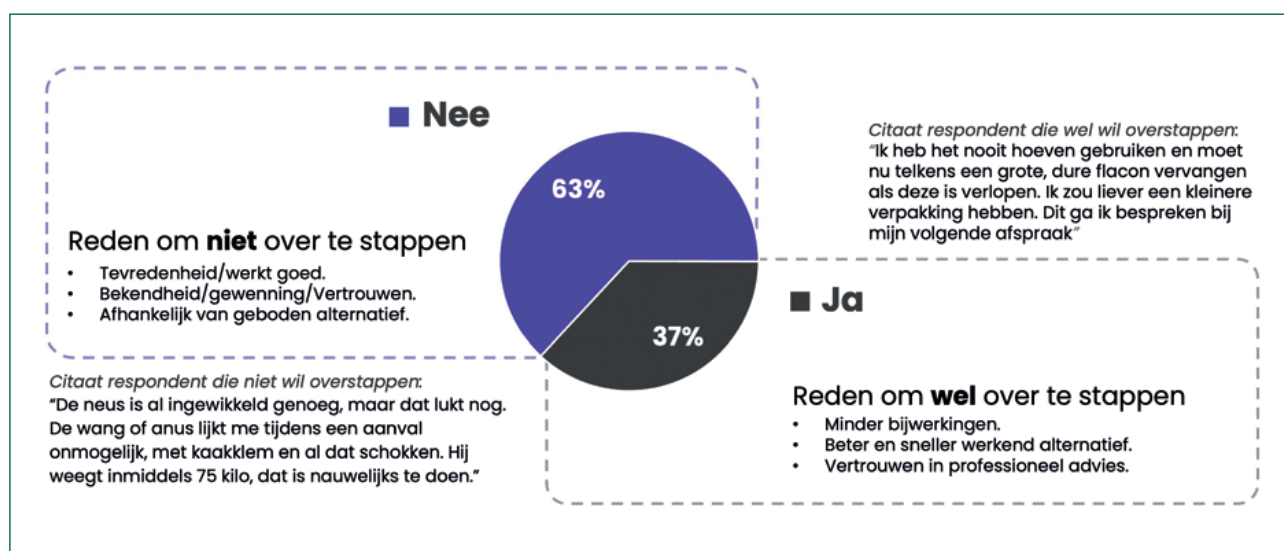
Op de y-as staat het aantal personen per type toedieningsvorm weergegeven. In de legenda is het berekende percentage per toedieningsvorm vermeld. De 100% vertegenwoordigt de 798 personen die noodmedicatie in bezit hebben.

baarheid, betaalbaarheid, gebruiksgemak (met name bij kinderen), bijwerkingen, houdbaarheid, betrouwbaarheid van het hulpmiddel, duidelijkheid van de instructies, makkelijk mee te nemen, en ethische aspecten zoals het toedienen in het openbaar. Concrete voorbeelden zijn problemen met het spraymechanisme, moeite met toedienen tijdens een aanval door hevige bewegingen, medicijntekorten, snelle slijtage van de verpakking en zorgen over bijwerkingen of verkeerd gebruik.

Een belangrijk terugkerend thema was dat noodmedicatie meer betekent dan alleen medische werking. Veel respondenten gaven aan dat het beschikken over noodmedicatie bijdraagt aan een gevoel van veiligheid, het verminderen

van angst en het mogelijk maken van deelname aan dagelijkse activiteiten zoals reizen, werken en sociale contacten.

Op de vraag of men bereid zou zijn om van noodmedicatie te wisselen na advies van de neuroloog, antwoordde 37% bevestigend en 63% ontkennend. De belangrijkste reden om niet te willen wisselen was vertrouwen in de werking van de huidige medicatie (41%), gevolgd door vertrouwdheid met het gebruik (15%). Gebruikers van clonazepam bleken het minst bereid om te switchen, vooral vanwege ervaren effectiviteit en eerdere negatieve ervaringen met alternatieven. Gebruikers van single-dose



Figuur 2. Percentage respondenten dat bereid is om over te stappen op een andere toedieningsvorm van noodmedicatie op advies van de neuroloog (n = 798).

midazolam noemden juist het gebruiksgemak als belangrijkste reden om niet te willen overstappen (zie *Figuur 2*).

Discussie

Hoewel intranasaal midazolam, met name in multi-dose-vorm, al jarenlang de standaard is in de praktijk, ontbraken tot nu toe populatiebrede gegevens die klinische en beleidsmatige besluitvorming ondersteunen.² Deze studie biedt inzicht in dagelijkse praktijkervaringen, tevredenheid en onvervulde behoeften.

Multi-dose intranasale midazolam is diep verankerd in de Nederlandse praktijk, mede door jarenlange beschikbaarheid door marginale bereiding. Gebruikers ervaren in de praktijk duidelijke beperkingen; door technische beperkingen verloopt de toediening van noodmedicatie niet altijd betrouwbaar. De single-dosevariant, hoewel door een kleinere groep gebruikt, werd juist gewaardeerd om het gebruiksgemak en de duidelijke dosering, vooral bij infrequent gebruik.³ Dit wijst erop dat maatwerk in noodmedicatie wenselijk is.

Opvallend is de terughoudendheid om te wisselen van noodmedicatie. Dit lijkt gebaseerd op vertrouwen in de werking en bekendheid over hoe het moet worden gebruikt. Daar staat tegenover dat bij advies van de neuroloog mensen wel bereid zijn om over te stappen (zie *Figuur 2*). Gezamenlijke besluitvorming en goede voorlichting bij het kiezen van een passende noodmedicatie is dus van belang.

De timing van dit onderzoek is relevant, gezien de lopende discussies over de vergoeding van intranasaal midazolam in zowel single-dose- als multi-dosevorm. Noodmedicatie wordt vergoed vanwege de bewezen rol bij het voorkomen van ernstige complicaties.^{1,2} Dit onderzoek laat zien dat verschillende toedieningsvormen elk hun eigen voor- en nadelen hebben. Als intranasaal midazolam in de toekomst niet langer vergoed zou worden, zullen veel mensen met epilepsie moeten overstappen naar een andere toedieningsvorm. Bucaal midazolam is in veel gevallen een voor de hand liggend alternatief. Verwacht wordt echter dat het mogelijk blijft om, op basis van een hoge gebruiksfrequentie en klinische context, intranasaal midazolam in multi-dosevorm op individuele basis voor te schrijven.

Daarnaast laat dit onderzoek zien dat noodmedicatie een belangrijke psychosociale functie vervult. Het gevoel van veiligheid en autonomie dat noodmedicatie biedt, draagt bij aan kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie. Daarmee worden resultaten uit de GENS-studie bevestigd.⁴ Dit perspectief verdient nadrukkelijk aandacht in beleidsdiscussies.

Enkele beperkingen van deze studie moeten wel worden benoemd. De deelnemers zijn geworven via bestaande contacten met interesse in onderzoek, wat de kans op selectiebias kan hebben vergroot. De representativiteit voor alle mensen met epilepsie in Nederland is niet vast te stellen. Ook was het aantal gebruikers van single-dose midazolam beperkt. Desondanks biedt de omvang van de studie een solide basis voor beschrijvende inzichten.

Conclusie

Deze Nederlandse vragenlijststudie biedt voor het eerst inzicht in het gebruik van noodmedicatie bij epileptische aanvallen. Noodmedicatie werd gebruikt door 64% van de respondenten, waarvan 92,7% intranasaal midazolam alleen of in combinatie met andere noodmedicatie, voornamelijk in multi-dosevorm. De keuze voor een specifieke toedieningsvorm hangt samen met gebruiksfrequentie, gebruiksgemak en vertrouwen.

Beschikbaarheid en vergoeding zijn essentieel voor zowel multi-dose als single-dose intranasale midazolam, niet alleen voor optimale aanvalszorg, maar ook voor autonomie, kwaliteit van leven en het verminderen van gezondheidsverschillen.

Disclaimer

Belangenconflict: geen gemeld.

Financiële ondersteuning: geen gemeld

Referenties

1. Glauser T, Shinnar S, Gloss D, et al. Evidence-based guideline: treatment of convulsive status epilepticus in children and adults. *Epilepsy Curr* 2016;16:48-61.
2. Nederlandse Epilepsie Richtlijnen Database. Te raadplegen op: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/epilepsie/startpagina_-_epilepsie.html
3. Chmielewska N, Szyndler J. Intranasal administration of antiseizure medications in chronic and emergency treatment: Hopes and challenges. *Seizure* 2024;115:62-7.
4. Baker GA, Bagga SK, Walsh D, et al. The Global Epilepsy Needs Study (GENS): A mixed-methods, multi-country exploration of the unmet psychosocial and everyday needs of people with epilepsy. *Epilepsia Open*. Online gepubliceerd 15 april 2026. doi.10.1002/epi4.70237.