

GENEESKUNDIGE EN MAATSCHAPPELIJKE ASPECTEN VAN DE
ZORG VOOR EPILEPSIEPATIËNTEN IN NEDERLAND

(MEDICAL AND SOCIAL ASPECTS OF THE CARE OF
EPILEPTIC PATIENTS IN THE NETHERLANDS)

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR IN DE
GENEESKUNDE
AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS
PROF.DR.M.W.VAN HOF
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN.
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 3 OKTOBER 1984 TE 15.45 UUR

DOOR

MAARTEN JOHAN RUTGERS

GEBOREN TE GRONINGEN

BEGELEIDINGSCOMMISSIE

PROMOTOR : PROF.DR.H.A.VALKENBURG

OVERIGE LEDEN: PROF.DR.E.VAN DER DOES
PROF.DR.P.J.M.VAN DER LUGT
PROF.DR.A.STAAL

*Aan Christiaan, Frederieke,
Eveline*

Het onderzoek werd uitgevoerd mede dankzij subsidie van het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Stichting Nationaal Epilepsie-Fonds, Ciba Geigy b.v., Katwijk Farma b.v. en Sanofi Labaz b.v.
In de aanmaak – en drukkosten werd bijgedragen door: Byk Nederland b.v., Dumex b.v., Katwijk Farma b.v., Sanofi Labaz b.v., Nederlandse Vereniging tegen Vallende Ziekte, afd. Rotterdam.

VOORWOORD

Alvorens een proefschrift voltooid is dient een lange weg te worden afgelegd. Achteraf is duidelijk te herkennen welke route het snelst tot het beoogde doel had zullen voeren. Gedurende de reis echter zijn talloze omwegen bewandeld, naast doodlopende wegen. Begeleiders op deze omzwervingen zijn velen geweest.

Het oorspronkelijke idee voor het onderzoek kwam van Paul van der Lugt, die mij enthousiast heeft gemaakt voor epilepsieproblematiek en gezondheidszorg onderzoek. Tesamen met Frans Reijnders en Theo Heisen hielp hij mij op weg. De laatste twee hebben de gehele rit meegemaakt, soms van zeer nabij, dan weer veraf. Zij zorgden voor de nodige stimulansen. Frans Reijnders zorgde tevens voor de medewerking van het merendeel van de deelnemende huisartsen. Theo Heisen was tenslotte actief betrokken bij de discussies over de tekst.

In de aanloopfase speelde Bert Hofman een belangrijke rol als gesprekspartner betreffende epidemiologische vragen.

Hugo van Duivenvoorden maakte duidelijk dat vragenlijst-onderzoek meer valkuilen dan hoogtepunten kent.

Nadat geruime tijd één en ander was besproken werd een eerste onderzoeksopzet geproduceerd aan de hand van een ontwerp van Paul van der Lugt. De gesprekken met Hans Valkenburg ontwikkelden zich aan de hand van dit eerste project. Hij heeft met enthousiasme en humor zeer veel bijgedragen tot het welslagen van de gehele onderneming. Het was een genoegen zijn veelal relativerende standpunten te vernemen ten aanzien van problemen in iedere fase van dit promotie-onderzoek. Al doende zorgde hij er tevens voor dat ik meer inzicht verwierf in epidemiologische vraagstukken. Zeer erkentelijk ben ik hem ook voor het gebruik mogen maken van de faciliteiten van het Instituut Epidemiologie.

Na een werkbepreking, waarin de staf van het Instituut Epidemiologie zeer actief participeerde, werd een definitieve versie van het onderzoeksproject gemaakt. Adviezen van Jan Vandenbroucke zorgden voor denkwerk en verbeteringen.

De definitieve onderzoeksopzet kwam uiteindelijk tot stand na enkele besprekingen met een begeleidingscommissie, waarin hadden plaatsgenomen Hans Valkenburg, Emiel van der Does en Jan Overweg, naast Frans Reijnders en Theo Heisen als adviseurs.

Problemen met de financiering torpedeerden aanvankelijk het plan. Gelukkig werd naderhand toch financiële steun gevonden. Jacques Hulsman en René Höppener effenden de weg naar het laboratorium van het Epilepsiecentrum Stichting "Kempenhaghe".

Jan Overweg fungeerde als "praatpaal" bij vraagstukken betreffende epilepsiekenmerken en met name de toevalsclassificatie.

Henk van Amerongen, Ellie Assink, Daan van Baalen, Bas Best, Jan van Doorn, Piet van der Endt, Hans Faddegon, Niek van Hal, Mies en Bart Jansen, Dick Kaasjager, Hans van der Kley, Peter Klitsie (later opgevolgd door I.Oudeman), Cees de Kloet, Wim Kort, Tom van Loo, Anne-Marie van Neck, Hugo Niemandsverdriet, Frans Pie, George Post, Adriaan Rademaker, Frans Reijnders, Lex Rutten en Louis Wierda, allen huisartsen, zegden hun

medewerking toe. Tesamen met hun assistentes zorgden zij ervoor dat de praktische uitvoering van het patiëntenonderzoek mogelijk werd.

Hans Schipper deed al het mogelijk om de enquête tot een succes te maken. Het adresseren en dergelijke geschiedde "en famille", waarbij vooral mijn schoonmoeder en – zuster hun steentje bijdroegen.

Het vervolgonderzoek was mogelijk door de inzet van Diana Jonker en Ada Geerts.

Het voorbereidende typewerk werd verricht door Marianne van der Loo en mevrouw J. Doornbosch – Konijn. De laatste zorgde tevens voor een adequate "summary".

Jolanda Bekker-Wilthagen zorgde voor het invoeren van teksten en gegevens in de computer. Talloze correcties en "uitdraaien" werden door haar verricht. Ondanks het vele werk bleef ze opgewekt en bereid iedere keer opnieuw correcties aan te brengen.

Bram van Laar en Leo Muller waren vraagbaak bij vele computerproblemen en zorgden voor de juiste oplossingen.

Leo van Romunde adviseerde omtrent de "lay-out". Ook hij kon niet voorkomen dat sommige leestekens niet in het tekstverwerkingsprogramma zijn opgenomen.

Naar al de genoemden gaat mijn dank uit. Zonder hen was het nooit veel geworden. De groep echter die onmisbaar was blijft anoniem. Ze wordt gevormd door alle epilepsiepatiënten die bereidwillig hun medewerking verleenden en zo het onderzoek tot een succes maakten. Ook de huisartsen en neurologen/zenuwartsen, respondenten van de enquête, droegen hun steentje bij, waarvoor mijn dank.

Nog niet bedankt zijn een aantal medewerkers van het Instituut Epidemiologie, die allen op directe of indirecte wijze hebben bijgedragen. Ook naar de leden van de Werkgroep Pijnbestrijding van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt gaat mijn dank uit voor het accepteren van mijn contacten met het Instituut Epidemiologie.

Tot slot ben ik zeer veel verschuldigd aan mijn vrouw, Harriet. Zij steunde mij voortdurend. Tot tweemaal toe assisteerde zij in een kritieke fase van het onderzoek vanaf haar ziekenhuisbed. Onze kinderen, Christiaan, Frederieke en Eveline, verdroegen mijn frequente afwezigheid geduldig, alhoewel Christiaan nu eindelijk "dat boek van pappa" weleens wil zien.

Rest mij nog mij te verontschuldigen voor ommissies in deze opsomming. Zij die niet genoemd werden mogen beseffen dat het niet uit moedwil geschiedde. Mijn dank aan hen is er zeker niet minder om.

INHOUDSOPGAVE

	Inleiding	9
1.	De epilepsieën	11
1.1.	Historische kanttekeningen	12
1.2.	Epidemiologische aspecten	14
1.2.1.	Geneeskundige aspecten	14
1.2.2.	Maatschappelijke aspecten	24
2.	De organisatie van de epilepsiebestrijding	35
2.1.	Historische ontwikkeling	36
2.2.	De rol van de specialist	37
2.3.	De rol van de huisarts	40
3.	Huisartsgeneeskunde: enkele facetten	43
4.	Vraagstelling	47
5.	De indeling van het onderzoek en de presentatie	49
6.	De enquête	51
7.	Het onderzoek onder mensen met epilepsie	63
7.1.	De uitvoering van het onderzoek	64
7.2.	Resultaten en beschouwing opsporingsmethode.	65
7.3.	Het antwoord op enkele vragen	71
7.4.	Beschrijving en beschouwing van de onderzochte groep	76
7.4.1.	Demografische kenmerken	76
7.4.2.	Epilepsiekenmerken	80
7.4.3.	Psycho – sociale kenmerken	105
7.4.4.	Attitude	112
7.4.5.	Nederlandse Persoonlijkheds Vragenlijst	114
7.4.6.	Overige kenmerken	115
7.5.	Beschrijving en beschouwing non – respondenten	117
7.6.	Vervolgonderzoek	120
7.7.	Samenvattende conclusie	123
8.	Terugblik op de vraagstelling	125
8.1.	Antwoorden	126
8.2.	Beschouwing	126
8.3.	Conclusie	130
8.4.	Aanbevelingen	131

Samenvatting	133
Summary	136
Literatuur	139
Bijlagen	
1. Brief enquête	169
2. Antwoordformulier enquête	170
3. Herinneringsbrief	171
4. Bedank – en informatiebrief voor specialisten	172
5. Bedank – en informatiebrief voor huisartsen	173
6. Patientenbrief, ondertekend door de huisarts	174
7. Patientenbrief, ondertekend door de onderzoeker	175
8. Nederlandse Persoonlijkheds Vragenlijst (NPV)	176
9. Vragenlijst patiënten	180
10. Informatielijst non – respondenten	202
11. Vragenlijst vervolgonderzoek	203
12. Introductiebrief patiënten (vervolgonderzoek)	210
Curriculum vitae	211

INLEIDING

De zorg voor mensen met epilepsie is in al haar facetten een stuk integrale gezondheidszorg*. Hoe deze zorg zo optimaal mogelijk verleend kan worden is onderwerp van een rapport van een gezondheidsraad-commissie aan de toenmalige Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne (VAR-25 1974). Niet alleen de rol van de huisarts en de specialist, doch ook de rol van andere hulpverleners, zoals maatschappelijk werkenden, wordt belicht, gericht op de Nederlandse situatie. Deze adviezen zijn ten dele in realiteit omgezet. Het netwerk van poliklinieken voor epilepsiebestrijding is uitgebreid, conform het advies, zodanig dat per 1 miljoen inwoners of in een areaal waarbinnen met openbaar vervoer binnen twee uur de plaats van bestemming bereikt kan worden, een polikliniek voor epilepsiebestrijding aanwezig is.

De visie van de commissie ten aanzien van de rol van de huisarts is vrijwel in overeenstemming met de huidige taakopvatting (Concept-rapport 1982, van Es e.a. 1983). De commissie kent de huisarts een centrale rol toe. De indruk bestaat echter dat de werkelijke rol op dit moment een andere is. Het lijkt erop dat de huisarts zich nauwelijks beweegt op het terrein van de psycho-sociale begeleiding, hoewel ook de neuroloog hiervoor weinig aandacht blijkt op te brengen (van der Lugt en Heisen 1982). Onderzoek inzake ontbreekt echter in Nederland.

In Londen werd de zorg voor mensen met epilepsie in een aantal huisartsenpraktijken onder de loep genomen (Hopkins en Scambler 1977ab). De conclusie van deze onderzoekers luidt dat de zorg zich afspeelt via vaste lijnen die **niet** aangepast zijn aan de behoefte van de patiënt. De auteurs menen zelfs dat in het merendeel der gevallen de huisarts als enige in de gezondheidszorg de patiënt met epilepsie dient te behandelen en te begeleiden.

Het is dit laatste onderzoek dat de directe aanleiding vormde een sluimerend idee in werkelijkheid te gaan omzetten. Hoe zou het wel gesteld zijn met de situatie in Nederland?

Na een lange aanloopfase wordt tenslotte het onderzoek met de werktitel "Huisarts en epilepsie" uitgevoerd.

In het voorliggende verslag valt de volgende structuur te onderkennen. In de eerste twee hoofdstukken komen, aan de hand van de literatuur, een aantal aspecten van epilepsie aan de orde, benevens de organisatie van de epilepsiebestrijding. Het derde hoofdstuk is gewijd aan enkele facetten van de

* Er wordt hier voorbijgegaan aan het feit dat deze uitdrukking onderwerp van discussie is. Mogelijk moet veeleer worden gesproken van geïntegreerde gezondheidszorg of anthropologische gezondheidszorg (Menges 1983, Spreeuwenberg 1982ab, van der Werf 1982).

huisartsgeneeskunde. De vraagstelling wordt geformuleerd in hoofdstuk vier. De indeling van het uitgevoerde onderzoek, naast enkele opmerkingen betreffende de presentatie ervan, komen aan de orde in hoofdstuk vijf. De hoofdstukken zes en zeven zijn gewijd aan de uitvoering van het onderzoek, de uitkomsten en de beschouwingen inzake. Hoofdstuk acht bevat een terugblik. Tot slot komen samenvatting, literatuurlijst en bijlagen.

HOOFDSTUK 1

DE EPILEPSIEËN

"Ich sehe jetzt, wieviel ich nicht weiss, und der Weg ist offen alles zu wissen und zu begreifen". (J.W.Goethe. Brief uit Rome, 1 september 1787).

1.1. HISTORISCHE KANTTEKENINGEN

Uit geschriften stammend van voor onze jaartelling wordt duidelijk dat toen reeds de aandoening die sinds Hippocrates en Aristoteles epilepsie heet werd waargenomen en herkend. Een uitvoerige beschrijving van de ontwikkeling van het denken omtrent epilepsie treft men aan bij Temkin (1971).

Baanbrekend werk werd verricht door Hughling Jackson die reeds in 1873 postuleerde dat: "Epilepsy is the name of occasional, sudden, excessive, rapid and local discharges of grey matter" (O'Donohoe 1979, Magnus 1982). In grote lijnen is deze beschrijving ongewijzigd gebleven. De klinische verschijnselen en hun beschrijving vormden de inhoud van talloze publicaties, voornamelijk uit psychiatrische hoek (Paskind 1932). Ledeboer (1949) laat zien dat nadien een verschuiving optreedt naar specifiek op epilepsie als organische aandoening gerichte literatuur.

De ontwikkeling van het Electro-Encefalo-Gram (EEG) door Hans Berger markeert een ommekeer in de diagnostiek (Gloor 1974). Ondanks enkele publicaties van zijn hand, beginnend in 1929 (Berger 1929), duurt het nog tot na 1945 alvorens het EEG gemeengoed wordt bij onderzoek en behandeling van mensen met epilepsie (Bruens 1982, Driver en MacGillavry 1982, Magnus 1982). Sindsdien hebben de opvattingen over het EEG vele stadia doorlopen. De huidige mening varieert van niet of nauwelijks bruikbaar (Hopkins en Scambler 1977 ac) tot meer positieve geluiden (Harris 1977, Scott 1977). Sonnen (1982) maakt duidelijk dat het EEG veelal onjuist wordt gebruikt. Slechts wanneer kliniek en EEG bij elkaar passen mogen uit het EEG conclusies worden getrokken voor de kliniek.

Tabel 1.1. Introductie anti-epileptica.

<u>Medicament</u>	<u>Jaartal</u>
Broom	1853
Fenobarbital	1912
Fenytoïne	1938
Oxazolidine	1944
Primidon	1952
Succinimide	1957
Sultiam	1960
Carbamazepine	1963
Valproaat/valproïnezuur	1969
Clonazepam	1973

Behandelingsresultaten tonen eerst een zekere consistentie sinds de introductie van broom als anti-epilepticum. De oorspronkelijke indicatie, – het verminderen van libido, teneinde masturbatie, "de oorzaak" van epilepsie, te voorkomen –, kan nauwelijks rationeel worden genoemd (Höppener en van der Lugt 1983, Meinardi 1981). Een grote stap voorwaarts was de introductie van de barbituraten, te beginnen met fenobarbital, in 1912. De hydantoïne-derivaten doen hun intrede in 1938. Nadien (tabel 1.1) volgen de andere nu bekende

anti-epileptica, waarbij de introductiedatum verschillend wordt opgegeven (Höppener en van der Lugt 1983, Reynolds 1978, Ritter 1972, 1973, Schobben 1979, Walker 1983). Arieff (1951) beschrijft overigens broom nog als middel van eerste keuze, gevolgd door fenobarbital. Pas wanneer een combinatie van deze middelen faalt overweegt hij hydantoïne-derivaten. Ook in meer recente literatuur wordt broom nog beschreven, hoewel als een middel dat zelden gebruikt wordt (Glaser 1975).

Opmerkelijk is dat ook in de periode van het beschikbaar zijn van de anti-epileptica veel patiënten hiermee geen behandeling kregen. Tot circa 1960 werd globaal tweederde van de mensen met epilepsie niet behandeld (Ritter 1976). Onder aanvragers van een uitkering in verband met de epilepsie in Duitsland werd 74% niet behandeld in de periode 1946 – 1953. Tussen 1953 en 1960 is dit aantal gedaald tot 51% (Penin 1961). Deze tendens zet zich voort in de periode 1960 – 1963 en 1963 – 1967, waarin respectievelijk 21% en 15% niet onder behandeling is (Penin 1969). Gudmundsson (1966) vermeldt dat 32% van de mensen met epilepsie in zijn studie op IJsland nooit medicamenteus werd behandeld. Zielinski (1974ab) vindt in Warschau hetzelfde voor 36% van de epilepsiepatiënten, die door hem werden opgespoord in een steekproef van de bevolking. Dit ondanks het feit dat in deze groep zich ook mensen bevonden met gegeneraliseerde toevallen. Overwegend gaat het echter om toevallen met een minder belastend karakter.

De ontwikkeling van de anti-epileptica blijkt niet parallel te lopen met de behandelingsresultaten, hoewel Hoff (1950ab) meent dat polytherapie in 70 – 80% van de gevallen tot toevalsvrijheid leidt in tegenstelling tot monotherapie. Het laatste zou slechts in 40 – 50% tot toevalsvrijheid leiden. Het arsenaal anti-epileptica is dan echter nog anders samengesteld dan nu. Kiorboe (1974) en Rodin (1968, 1972, 1978) laten zien dat door de jaren heen, beginnend bij de publicatie van Turner in 1907, slechts een derde van de mensen met epilepsie op een willekeurig tijdstip meer dan twee jaar toevalsvrij is. Paskind (1932) beschrijft dat in de door hem onderzochte groep 36,6% ooit meer dan 2 jaar toevalsvrij was, waarvan overigens 39,4% zonder medicatie. Arieff (1951) vermeldt dat van zijn patiënten in de dertiger en veertiger jaren 68% gedurende 6 of meer maanden geen toeval kreeg. Frantzen (1961) komt tot een percentage van 48,8. Zij definieert toevalsvrijheid echter afhankelijk van de ernst van de epilepsie. In de studie van Pond en medewerkers (1960) onder patiënten in Engeland heeft 7,7% van de onderzochte groep een toevalsvrije periode gekend van meer dan 2 jaar. Degenen die toevalsvrij bleven zonder medicatie bleven buiten het onderzoek. De huisartsen betrokken bij een grootscheeps Engels onderzoek (Report 1960) vermelden dat 47,1% van hun patiënten met epilepsie meer dan 1 jaar toevalsvrij is.

Kan echter het resultaat van een behandeling uitsluitend worden afgemeten aan het al dan niet toevalsvrij worden? Hoe belangrijk ook, toevalsvrijheid is slechts één van de aspecten, aldus Burden (1980). De mate waarin, maatschappelijk gezien, een "normaal" functioneren tot stand komt, speelt evenzeer een grote rol (Rodin 1968, 1972, 1978). Tussen beide aspecten bestaat echter wel een duidelijke wisselwerking (Janz 1972). Naast medicamenteuze behandeling is volgens Burden (1980) begeleiding in de psycho-sociale sfeer een onderdeel van de totale benadering van de epilepsiepatiënt. Publicaties daaromtrent nemen snel in aantal toe in de zestiger en zeventiger jaren van deze eeuw. De relatie tussen de

medische en psycho-sociale situatie wordt onderwerp van studie. Vooral de werksituatie wordt onder de loep genomen. Andere aspecten komen later aan de orde. De nadruk komt meer en meer te liggen op het feit dat mensen met epilepsie in de eerste plaats mensen zijn, zoals vele anderen, en in de tweede plaats een kleinere of grotere handicap bezitten die niet of nauwelijks invloed behoeft te hebben op hun functioneren in ieder opzicht (Hebenstreit 1981, Valerio e.a. 1980).

1.2. EPIDEMIOLOGISCHE ASPECTEN

"Epilepsy is the best example of a disease in which disability is a function of the social environment of the patient. A patient may be incapacitated by seizures for only a few minutes a year and have complete disability for a modern society". (Gumnir 1980)

1.2.1. Geneeskundige aspecten

Kenmerken

De epilepsieën zijn syndromen van ziekte-verschijnselen en ziekte-oorzaken (Meinardi 1983). Een drietal kenmerken, – toevallen, neuronale dysfunctie en iteratie van de eerstgenoemden –, vormen de voorwaarde voor de diagnose (Cereghino 1974, Hauser e.a. 1983).

In de eerste plaats is er sprake van toevallen. Ze vormen een bont palet van veranderingen van beweging, gedrag, bewustzijn of autonome functies (Report 1960). Deze klinische manifestaties, de ziekteverschijnselen, zijn waarneembaar voor de lijder aan epilepsie en/of zijn omgeving (Beintema 1981a).

Ze berusten op het tweede kenmerk, de plotselinge, locale, synchrone ontlading van neuronen in de grijze stof van de hersenen. Deze abnormale activiteit, de neuronale functiestoornis, kan zich beperken tot een zeer circumscript gebied of kan de gehele hersenen omvatten. In het laatste geval ontstaat de zogenaamde "grote toeval" ook wel "grand mal" geheten. De verschijnselen ervan zijn indrukwekkend: bewusteloosheid, tonisch-clonische bewegingen van armen en benen, naast eventueel tongbeet en incontinentie. Ook kan de "typische" absence ontstaan, waarbij slechts een kortdurende afwezigheid optreedt.

Epileptische manifestaties in het algemeen tonen een aantal essentiële karaktertrekken. Ze beginnen meestal plotseling. De duur is van enkele seconden tot minuten. Ze bestaan uit motorische, sensorische, autonome of psychische manifestaties, – alleen of in combinatie –, meestal gepaard gaande met bewustzijnsveranderingen. Na afloop is er vaak sprake van verwardheid, slaperigheid of hoofdpijn (Parsonage 1980).

Het derde kenmerk, het bij herhaling optreden van de toevallen, meestal met dezelfde fenomenen, is cruciaal voor de diagnose epilepsie. Een solitaire toeval

voldoet niet! In het algemeen dient het tijdsbestek waarbinnen de herhaling optreedt niet te lang te zijn. Hoeveel tijd tussen 2 toevallen wordt geaccepteerd staat niet vast.

Perioden van toevalsvrijheid worden vaak afgewisseld met perioden van toevallen, clustervorming dus. Dit kan aanwijzingen geven voor de soort epilepsie.

De mens met epilepsie toont ons een reactievorm van het menselijk organisme, die door een grotere dispositie daartoe bij hem, tot uitdrukking komt in gemakkelijk tot stand komende toevallen (Lance 1977). De uitlokkende factoren zijn meestal onbekend (Deisenhammer en Kugler 1980, Marsden en Reynolds 1982). In een aantal gevallen is er een verband met specifieke omstandigheden, zoals bijvoorbeeld slaap of menstruatie, of bijzondere stimuli als licht, geluid en dergelijke (Livingston 1972, Parsonage 1980, Sonnen 1981b).

De diagnose epilepsie komt tot stand door anamnese en onderzoek. Hierbij dient grote zorgvuldigheid betracht te worden. Jeavons (1975) beschrijft dat zelfs in gespecialiseerde centra 20% van de diagnoses onjuist is!

De auto-anamnese levert in veel gevallen weinig informatie op omtrent de toeval. De omstandigheden waaronder de toeval zich voordeed kunnen meestal wel door de patiënt worden aangegeven, spontaan of bij navraag. De hetero-anamnese is dikwijls van belang voor een beschrijving van de toeval. Het lichamelijk onderzoek, aangevuld met technisch onderzoek, dient om oorzaken van de toeval te vinden. De abnormale neuronale activiteit kan door middel van Electro-Encefalo-Grafie worden vastgelegd (Naquet 1983). Het gelukt echter zeer zelden een registratie te verrichten tijdens een toeval. Desalniettemin kan in een dergelijke situatie ook een "normaal" routine-EEG worden gevonden (van Duyn en Visser 1977). Afwijkingen op het EEG worden ook gevonden bij mensen zonder toevallen (Zivin en Ajmone Marsan 1968), terwijl een "normaal" EEG, tussen de toevallen, bij mensen met epilepsie frequent voorkomt (Sonnen 1982, Ajmone Marsan en Zivin 1970). Andere vormen van onderzoek, zoals CT-scan, dienen om oorzaken voor de epileptische manifestaties op te sporen. Tumoren, ontstekingen, ongevallen, pre-, peri-, postnatale problemen, kunnen aanleiding geven tot locale neuronale dysregulatie (Marsden en Reynolds 1982).

Classificatie

In de loop der jaren is vanuit verschillende invalshoeken geprobeerd de epilepsieën te ordenen. Sinds het begin der zestiger jaren probeert de "International League against Epilepsy" te komen tot een algemeen aanvaarde indeling van zowel de toevallen als de epilepsieën. De aanvankelijk voorgestelde classificatie (Gastaut 1969, 1970, Merlis 1970) is intussen gewijzigd (Bancaud e.a. 1981).

Door de jaren heen is de indeling onderwerp van discussie geweest. Door de nieuwe indeling is deze discussie niet verstomd (Karbowski 1981, Meinardi 1983, Parsonage 1982, Sonnen 1983, Wolf 1979a). In de duitstalige literatuur vindt men nog steeds een eigen, afwijkende indeling, de zogenaamde Heidelberger classificatie (Janz 1969, 1979, Matthes 1977, Wolf 1979a).

De huidige internationale classificatie van toevallen, NIET van de epilepsieën, kent drie categorieën, met talloze onderverdelingen (Bancaud e.a. 1981).

- I. Partiële (focale, locale) toevallen.
- II. Gegeneraliseerde toevallen (convulsieve of niet-convulsieve).
- III. Niet-classificeerbare toevallen.

Deze drie hoofdgroepen kunnen worden onderverdeeld. Een verkorte versie luidt als volgt (Meinardi 1983, Sonnen 1983):

- I. A. Eenvoudige partiële toevallen met intact bewustzijn.
- B. Complexe partiële toevallen, waarbij het bewustzijn gestoord is of raakt.
- C. Partiële toevallen, overgaand in gegeneraliseerde tonisch-clonische toevallen.
- II.A. Absences.
- B. Myoclonische toevallen.
- C. Clonische toevallen.
- D. Tonische toevallen.
- E. Tonisch-clonische toevallen.
- F. Atonische toevallen.

Het onderscheid dient mede gemaakt te worden op grond van observatiegegevens (Spatz 1982). In een aantal gevallen zijn die niet gemakkelijk te verkrijgen, zoals bij toevallen die uitsluitend 's nachts optreden. De differentiatie tussen partiële toevallen die overgaan in gegeneraliseerde toevallen (I.C.) en gegeneraliseerde, tonisch-clonische toevallen (II.E.) is verre van eenvoudig, zeker wanneer de generalisatie zeer snel verloopt. In de anamnese kunnen aanknopingspunten worden gevonden voor de diagnose partiële toevallen (van Heycop ten Ham 1974). Voelt de patiënt de toeval aankomen? Op welk tijdstip van de dag treden de toevallen op? Voor de betrokkene is het onderscheid, – zeker wanneer hij het niet voelt aankomen –, bij afwezigheid van duidelijke oorzaken voor de toevallen, vrijwel irrelevant. De toeval ziet er immers hetzelfde uit. Wolf (1979a) meent dan ook dat in deze gevallen een volstrekt arbitraire keuze wordt gemaakt.

Teneinde te komen tot bovengenoemde indeling zijn een aantal begrippen geformuleerd (Bancaud e.a. 1981).

Partieel wil zeggen dat er – aanvankelijk – slechts abnormale neuronale activiteit plaatsvindt in één hemisfeer of deel ervan. Gegeneraliseerd bedoelt te zeggen dat dit in twee hemisferen tegelijkertijd gebeurt. Het bewustzijn is de mate van "awareness" en/of "responsiveness" van de persoon op externe prikkels. Het eerste geeft het contact met de omgeving weer en de herinnering eraan. Het tweede doelt op de mogelijkheid eenvoudige opdrachten uit te voeren, zonder dat pansen of fatische stoornissen dit verhinderen. De termen tonisch, atonisch, clonisch en myoclonisch geven de toestand van de spieren weer. De tonus is de grondspanning van de spier. Atonisch wil zeggen geen tonus, slap. Tonisch betekent sterk verhoogde tonus. (Myo-)clonisch is tonisch met ritmische onderbrekingen, waarbij de myoclonie zich beperkt tot één of enkele spieren.

Door de verschillende definities en indelingen is het bijna ondoenlijk na te gaan hoe de verdeling van de onderscheiden toevalsvormen in de totale bevolking is. Dit heeft mede tot gevolg dat de opgegeven cijfers fors uiteenlopen. In studies met de recente indelingen wordt gemeld dat partiële toevallen voorkomen bij 30 – 80% van de mensen met epilepsie (tabel 1.2). De verschillen in uitkomsten van de diverse studies zijn opmerkelijk. Een verklaring hiervoor kan ten dele ook worden gezocht in de gevolgde methode om de patiënten op te sporen.

Tabel 1.2. Percentage partiële toevallen.

Land	Auteur(s)	Perc.	N	Leeftijd	#
Denemarken	Alving 1978	73,5	1508	> 15 jr.	5
	Juul – Jensen/ Foldspang 1983	47,2	866	alle	6
	Wagner 1983	49	1054	16 – 66jr.	345
Engeland	Hopkins/ Scambler 1977a	68	89	> 16 jr.	3
	Goodridge/ Shorvon 1983a	19	122	alle	3
	Gastaut e.a. 1975	47,6	6000	alle	4
Frankrijk		63,3	2978	> 15 jr.	4
	Joshi e.a. 1977	64,6	1000	alle	4
India		73,6	265	> 20 jr.	4
	Lavy e.a. 1972	26,4	450	alle	4
Israël	Gualdoni e.a. 1980	48	613	alle	5*
	Beghi e.a. 1982	22,6	1068	alle	4*
Italië	Pazzaglia e.a. 1982	62,9	974	niet vermeld	5
	Granieri e.a. 1983	32,7	224	alle	345
Japan	Higashi e.a. 1979	48,2	2000	alle	5
	Okuma/ Kamashiro 1981	31,6	1868	alle	4*
Nederland	Shigemoto 1981	70	66	> 40 jr.	5
	Bakker/Smits 1978a	32	88	alle	5*
Nigeria	Gorter 1981	37,7	77	18 – 35jr.	4**
	Jonker/Geerts 1983	83,7	104	15 – 66jr.	3
Polen	Danesi/ Oni 1983	74,6	378	alle	4
U.S.A.	Zielinski 1974a	63,2	410	alle	245
	Hauser/Kurland 1975	64,5	242	alle	1

* diagnose eerste bezoek ** selectiecriteria onbekend

opsporing via

- 1.morbiditeitsregister populatie
- 2.steekproef open populatie
- 3.huisarts
- 4.specialist
- 5.epilepsiecentrum
- 6.epilepsieregister

Ondanks internationale afspraken omtrent indelingen van toevallen is het vaak verre van eenvoudig tot een waarheidsgetrouwe classificatie te komen. De ervaring van de onderzoeker en de hoeveelheid beschikbare gegevens spelen een grote rol. In een aantal studies zijn gegevens vermeld afkomstig uit verschillende bronnen. De indeling is dan door diverse personen tot stand gekomen.

De laagste cijfers voor partiële toevallen worden gevonden in studies die mensen in alle leeftijdscategoriën omvatten. Dit wordt veroorzaakt door de op de kinderleeftijd veel voorkomende absences, behorende tot de gegeneraliseerde toevallen. Voor een deel verdwijnen deze in de adolescentie. Na deze periode treden toevallen op basis van locale veranderingen in de hersenen, partiële toevallen dus, meer op de voorgrond. De indruk bestaat dat complexe partiële toevallen veelal worden geduid als "absences", gegeneraliseerde toevallen dus. Dit leidt tot onderrepresentatie van partiële toevallen.

Naast de classificatieproblematiek spelen bij de interpretatie van de literatuur nog een aantal factoren mee. In sommige studies worden éénmalige toevallen en/of koortsconvulsies meegerekend. Wat verder te zeggen van een persoon met twee toevallen met een tussenperiode van enkele jaren? Veelal wordt dit niet gerekend tot de epilepsieën. Of iemand met een toevalsvrije periode van enkele jaren, na regelmatig optredende toevallen, die geen medicatie gebruikt? (Hauser 1978, Meinardi 1983, Zielinski 1982).

De opsporingsmethoden van patiënten verschillen van studie tot studie. In grote lijnen worden een viertal methoden benut.

De eerste berust op het inspecteren van alle verkrijgbare medische gegevens van een open populatie.

De tweede maakt gebruik van interviews bij een steekproef uit de open populatie. De derde gaat uit van geregistreerde patiënten in huisartsenpraktijken, specialistenpraktijken of gespecialiseerde centra.

De vierde benut een epilepsieregister in een open populatie. Combinaties van deze methoden worden eveneens beschreven (Hauser 1978).

Vóórkomen van de epilepsieën

De studies omtrent het vóórkomen van de epilepsieën zijn onderhevig aan dezelfde problemen die in de vorige paragraaf aan de orde kwamen. Daarnaast gebruiken sommige auteurs het begrip "lifetime" prevalentie, waarmee wordt bedoeld dat iedereen die ooit recidiverende toevallen had wordt meegerekend. In tabel 1.3 zijn studies vermeld die uitgaan van de "period" prevalentie, de prevalentie gedurende een bepaalde periode, of de "point" prevalentie, de prevalentie op een bepaald tijdstip (Rümke 1983, Schoenberg 1977). Alleen de studies betrekking hebbende op met Nederland in redelijke mate te vergelijken landen zijn opgenomen. De "life-time" prevalentie van 0,6% uit de studie van Brewis en medewerkers (1966) past hier tussen, hoewel symptomatische vormen van epilepsie werden uitgesloten. Zielinski (1974a) vindt een "life-time" prevalentie van 0,92%. Goodridge en Shorvon (1983a) sluiten solitaire toevallen niet uit en komen dan tot 1,75%.

De prevalentiecijfers verschillen nogal van elkaar. Globaal houdt men, ook in Nederland, 0,4 – 0,6% aan (Cereghino 1974, Neugebauer en Susser (Editorial) 1979, Robb 1974, Schoenberg 1983). Drie studies vermelden meer dan 50%

Tabel 1.3. Prevalentie van epilepsie.

Land	Auteur(s)	Prev. perc.	Commentaar	*
Australië	Report 1960	0,18	opgave huisarts	—
Denemarken	Juul – Jensen/Ipsen 1976	0,69	incl. observatie epilepsie	6
	Wagner 1983	0,43	16 – 66 jaar	345
Duitsland	Ritter 1974a	0,42	> 14 jaar	45
Engeland	Logan/Cushion 1958 (naar Zielinski 1982)	0,33	opgave huisarts	—
	Pond e.a. 1960	0,79	incl. solitaire toevallen	3
		0,62	excl. solitaire toevallen	3
	Report 1960	0,42	opgave huisarts	—
	Hopkins/Scambler 1977a	0,34	> 16 jaar	3
	Zander e.a. 1979	0,61		3
	Lloyd Jones 1980	0,55		3
	Taylor 1980	0,57		3
	White/Buckley 1981**	0,34	uitsluitend met	3
		0,23	medicatie	3
	Fry 1982	0,30	uitsluitend met	3
			medicatie	
	Edeh/Toone 1983	0,35		3
	Goodman 1983	0,41		3
	Goodridge/Shorvon 1983a	0,53	toeval laatste 2 jr.	3
		1,05	toeval laatste 2 jr. en/of medicatie	
Frankrijk	Beaussart e.a. 1979	0,90		4
Israël	Wajsbort e.a. 1967	0,23		1
	Leibowitz/Alter 1968	0,41	uitsluitend idiopathische toevallen	1
Italië	Granieri e.a. 1983	0,62		345
Japan	Sato 1964	0,15	uitsluitend idiopathische toevallen	1
Nederland	Bongers e.a. 1976	0,29	opgave huisarts	—
	Voorn 1983	0,57	opgave huisarts	—
NieuwZeeland	Lambie e.a. 1981	0,41		7
Noorwegen	Krohn 1961	0,23		4
	de Graaf 1972	0,23	nieuwe pat. epilepsiepoli.	4
		0,26		4
	de Graaf 1974	0,35		4
Oostenrijk	Strotzka 1969 (naar Ritter 1974a)	0,20		—
Polen	Zielinski 1974a	0,43		1
		0,78		2
Schotland	Report 1960	0,40	opgave huisarts	—
USA	Kurland 1959/60	0,38		1
	Hauser/Kurland 1975	0,54		1
	Rowan e.a. 1976	1,60		2

* opsporing via

1.morbiditeitsregister populatie

2.steekproef open populatie

3.huisarts

4.specialist

5.epilepsiecentrum

6.epilepsieregister

7.apotheek

** de getallen stammen uit verschillende praktijken

afwijkende cijfers (Goodridge en Shorvon 1983a, Report 1960, Rowan e.a. 1976). Het huisartsenonderzoek in Engeland, Wales, Schotland en Australië levert voor het laatste land een zeer lage prevalentie (0,18%). In het artikel (Report 1960) wordt als verklaring de geringe populatieomvang genoemd. Voor Schotland zou echter hetzelfde moeten gelden, doch daar is de prevalentie 0,4%. Een verklaring voor de gevonden verschillen ontbreekt dus. Rowan en medewerkers (1976) menen zelfs dat hun cijfer (1,6%) aan de lage kant is! Uit hun publicatie wordt echter niet goed duidelijk op grond van welke criteria de diagnose epilepsie werd gesteld. Goodridge en Shorvon (1983a) menen dat het feit dat zij de patiënten in één huisartsengroepspraktijk hebben opgespoord voldoende verklaring levert voor het hoge prevalentiecijfer (1,05%). Echter, zij hebben slechts een deel van de praktijk onderzocht en niet aselekt. Tevens sluiten zij mensen met één toeval in.

Sterk uiteenlopende prevalentiecijfers, van 0,13% – 4,9%, worden ook gevonden in studies in Zuid – en Midden-Amerika, Afrika en het Verre Oosten (Aall-Jilek 1965, Bird e.a. 1962, Chen e.a. 1968, Draat 1982, Gerrits 1983ab, Giel 1970, Gomez e.a. 1978, Goudsmit en van der Waal 1983, Lessel e.a. 1962, Levy 1970, Lin 1953, Mathai e.a. 1968, Olivares 1972, Stanhope e.a. 1972).

Leeftijdsspecifieke prevalentiecijfers worden slechts in enkele studies aangetroffen (Schoenberg 1983). Ook geslachtsspecifieke cijfers ontbreken vaak, hoewel in het algemeen meer mannen met epilepsie worden gevonden dan vrouwen (Neugebauer en Susser (Editorial) 1979).

Het aantal studies naar incidentie van epilepsieën is geringer. De gemiddelde jaarlijkse incidentie wordt geschat op 30 – 50 per 100.000 (Hauser 1978, Zielinski 1982). De meeste studies laten een piek zien bij pasgeborenen, met een geleidelijke daling tot rond het 20e levensjaar. Nadien blijft het aantal stabiel of daalt zeer langzaam (Neugebauer en Susser (Editorial) 1979). Uit de gegevens van de Mayo Clinic komt naar voren dat de incidentie op zeer jonge leeftijd de laatste jaren daalt (Hauser e.a. 1977).

De Nederlandse studie van Voorn (1983) naar het vóórkomen van chronische ziekten in de huisartsenpraktijk laat nauwelijks verschillende incidenties zien voor de diverse leeftijdsgroepen over de periode 1971 – 1978. Opvallend is wel het ontbreken in deze periode van nieuwe gevallen van epilepsie in de leeftijdscategorie 15 – 19 jaar en 50 – 65 jaar. Hij vindt in 4 praktijken in Nijmegen een "period"-prevalentie van 0,57% en een incidentie van 0,18% per jaar. Een verklaring voor dit hoge incidentiecijfer ontbreekt. Het onderzoek van Bongers en medewerkers (1976) beperkt zich tot de provincie Zeeland. De gevonden prevalentie bedraagt 0,29%, op grond van opgave door de huisarts van het aantal epilepsiepatiënten in de praktijk.

Debuut

Het eerste optreden van een epileptische manifestatie kan zich op iedere leeftijd voordoen. Studies naar leeftijdsspecifieke incidentiecijfers zijn gering in aantal, zoals reeds in de vorige paragraaf werd vermeld. Een aantal studies betreffende mensen met epilepsie bevat gegevens omtrent het debuut van de toevallen bij de onderzochte groep. Hierbij doet zich veelal het probleem voor van de herinneringsbias, daar deze studies retrospectief zijn (Abramson 1979,

Lilienfeld en Lilienfeld 1980). Op grond van deze situatie en het feit dat diverse auteurs (Loiseau e.a. 1979, 1983, Mellander en Melin 1980, Thompson e.a. 1980, Trimble en Thompson 1981) menen dat mensen met epilepsie in grotere mate geheugenstoornissen vertonen dan mensen zonder epilepsie dienen de gepresenteerde data met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

In tabel 1.4 zijn studies opgesomd die vergelijkbare leeftijdsindelingen aanhouden bij het vermelden van de debuutleeftijden. Desalniettemin blijkt reeds uit de laatste kolom dat de onderlinge vergelijkbaarheid gering is.

De Poolse studie van Zielinski (1974a) in Warschau vermeldt slechts de gemiddelde debuutleeftijd, 20 jaar, voor mannen en vrouwen. Dowzenko en Zielinski (1971) refereren aan enkele in Polen gepubliceerde studies waaruit zou blijken dat in het algemeen het debuut van de toevallen aldaar in 23 – 36% voor het 16e levensjaar zou liggen.

Het NIMAWO-onderzoek (Gorter 1981) in Nederland levert een gemiddelde debuutleeftijd op van 13 jaar.

Ondanks de onderlinge verschillen in de studies blijkt het debuut in meer dan de helft van de gevallen voor het 20e levensjaar te liggen (Beaussart e.a. 1979, Beran en Read 1980, Juul-Jensen en Foldspang 1983, Lennox en Mohr 1953, Nadkarni 1980, Paskind 1932, Pond e.a. 1960, Wagner 1983). In enkele studies zelfs meer dan 70% (Bakker en Smits 1978ab, Danesi en Oni 1983, Jonker en Geerts 1983, Goodman 1983, Gualdoni e.a. 1980, Pazzaglia e.a. 1982, Ryan e.a. 1980, Smits e.a. 1976). Slechts Shigemoto (1981) komt tot veel lagere cijfers, waarschijnlijk door de keuze van de onderzoeksgroep.

Prognose

In een aantal epidemiologische en gezondheidszorg-studies omtrent epilepsiepatiënten wordt melding gemaakt van het aantal toevalsvrije patiënten. Het bereiken van toevalsvrijheid met of zonder medicatie is een belangrijke doelstelling van de epilepsiebestrijding. Rodin (1968, 1972, 1978) vermeldt een globaal percentage van 30 van het begin van deze eeuw tot nu toe (zie ook: 1.1.), doch de groep met "grand mal" epilepsie scoort hoger dan de andere vormen van epilepsie. Enkele vormen op de kinderleeftijd, zoals het syndroom van Lennox-Gastaut en van West, hebben een zeer ongunstige prognose (van Heycop ten Ham 1974, Leviton en Cowan 1982, Wolf 1979a).

Tabel 1.5 geeft een indruk van de situatie. De opgegeven getallen lopen zeer sterk uiteen. Dit wordt veroorzaakt door de verschillende criteria die de auteurs hanteren, naast de verschillende methoden van opsporen en vervolgen. De onderlinge vergelijkbaarheid neemt toe wanneer bijvoorbeeld uitsluitend naar follow – up studies wordt gekeken. Hierbij zijn de patiënten meestal vanaf het moment van diagnose gevolgd (tabel 1.6). Ook Goodridge en Shorvon (1983a) melden overeenkomst tussen hun resultaten en die van Annegers en medewerkers (1979, 1980), zonder getallen te noemen. Zij vinden dat naarmate de follow-up-duur toeneemt het aantal mensen met een toevalsvrije periode van 2 of 4 jaar eveneens toeneemt. Slechts Smits (1970) meldt slechtere resultaten,

Tabel 1.4. Debuut van de epilepsie.

Tabel 1.4. Debut van de epilepsie.								
Land	#		Leeftijd				N	Commentaar
			< 5	< 10	< 15	< 20		
percentage								
Australië	1	22			65		51	alle lft.
Denemarken	2	22	32	49	57		817	nwe pat. 1967 – 1977
	3	14	27	45	61		1054	15 – 65 jaar
Engeland	4	23	36	50	62		245	alle lft.
	5		31				122	alle lft., incl. solitaire toevallen
Frankrijk	6	14	16	30	44		55	
India	7				68*		160	6 – 34 jaar
Italië	8				80		613	> 14 jaar
	9		39					
	10				77			idiopathische part.epilepsie
Japan	11				36		60	> 40 jaar
Nederland	12	32	51	73	86			epilepsiepolikliniek
	13	40	62	89	96		103	nieuwe pat. 1975
								epilepsiepolikliniek
	14	15	22	50	75		103	15 – 66 jaar
Nigeria	15				77			partiële epilepsie
					86			gegeneraliseerde epilepsie
USA	16	12	25	43	60		304	> 6 jaar epilepsie
	17		36		78		445	> 15 jaar.

* < 18 jaar

Auteur(s):

1. Beran en Read 1980
2. Juul – Jensen en Foldspang 1983
3. Wagner 1983
4. Pond e.a. 1960
5. Goodridge en Shorvon 1983a
6. Beaussart e.a. 1979
7. Nadkarni 1980
8. Gualdoni e.a. 1980
9. Beghi e.a. 1982
10. Pazzaglia e.a. 1982
11. Shigemoto 1981
12. Smits e.a. 1976 en Bakker en Smits 1978a
13. Bakker en Smits 1978b
14. Jonker en Geerts 1983
15. Danesi en Oni 1983
16. Paskind 1932
17. Ryan e.a. 1980

Tabel 1.5. Prognose van de epilepsieën.

Land	Auteur	toevalsvrij		N	Commentaar
		perc	duur		
Australië DDR	Edwards 1974	40	2jr	160	op peildatum; > 10 jaar
	Kristof 1979	60	2jr	350	"ooit"
	Kuhl e.a. 1967	34	4jr	173	follow-up 4-7jaar
		40	3jr		debuut na 17e jaar
Denemarken		51	2jr		op peildatum
		61	1jr		"ooit"
	Juul - Jensen/ Foldspang 1983	40	2jr	807	op peildatum?
	Wagner 1983	31	3jr	769	op peildatum?
Engeland		47	1jr		
	Report 1960	42	1jr	1209	op peildatum; mening huisarts
	Hopkins/ Scambler 1976	31	2jr	94	op peildatum; > 16 jaar
	MacIntyre 1976, 1982	35	?	177	werknemers industrie
	Zander e.a. 1979	87	1jr		op peildatum; mening huisarts
	Barber 1980	50	3jr		20jr. na diagnose
	Taylor 1980	57	?	37	op peildatum; mening huisarts
	White/Buckley 1981	42	1jr		op peildatum; medic. behandeld
	Fry 1982	68	3jr	75	follow-up 6-26 jaar
	Reynolds e.a. 1983	82	2jr	106	follow-up gem. 5-6jr, na diagnose
Finland Japan	Lehtovaara e.a. 1980	37	2jr	880	op peildatum
	Seki e.a. 1978	89	2jr	28	absences, 1963-1974
	Ohtaka e.a. 1978	38	5jr	34	follow-up > 8 jr. part.epilepsie met compl.sympt.
	Yamada e.a. 1978	37	3jr	97	prim.gegen. epilepsie; follow-up 5jr.
		65	3jr	97	follow-up 10 jr.
	Higashi e.a. 1979	4	3jr	2000	epilepsiecentrum; prim.gegen. epilepsie
	Okuma/ Kumashiro 1978,1980,1981	58	3jr	1868	multi-centre studie
	Matsumoto e.a. 1980	22	3jr	563	enquete epilepsievereniging
	Smits 1970	22	3jr	68	3 jr. na ontslag epilepsiecentrum
	Gorter 1981, van Bergen/Gorter 1982	56	?	79	mening behandelaar
Nederland	Jonker/ Geerts 1983	33	2jr	104	op peildatum; selectiecriteria onbekend
	Zielinski 1974a,b	26	2jr	*312	op peildatum
		10	5jr	*312	op peildatum
		42	2jr	**98	op peildatum
Polen		26	5jr	**98	op peildatum
	Rodin 1968	32	2jr	90	follow-up > 5jr
		17	5jr		
	Annegers e.a. 1979,1980	61	5jr	328	follow-up > 10jr
USA		70 #	5jr	141	follow-up > 20jr

* "bekend" met epilepsie

** "niet bekend" met epilepsie

hiervan 70% zonder medicatie

doch hij onderzocht een groep patiënten die opgenomen is geweest in een epilepsiecentrum. Danesi (1983) beschrijft de behandelingsresultaten in Nigeria. Hij komt tot cijfers die vergelijkbaar zijn met die van de andere studies.

Tabel 1.6. Prognose, op basis van follow – up studies.

Land	Auteur	toevalsvrij			Commentaar
		perc	duur	N	
Engeland	Fry 1982	68	3jr	75	follow – up 6 – 26 jaar
	Reynolds e.a. 1983	82	2jr	106	follow – up gem. 5 – 6jr, na diagnose
Japan	Yamada e.a. 1978	37	3jr	97	prim.gegen. epilepsie; follow – up 5jr.
		65	3jr	97	follow – up 10 jr.
Nederland	Smits 1970	22	3jr	68	3 jr. na ontslag epilepsiecentrum
USA	Rodin 1968	32	2jr	90	follow – up > 5jr
		17	5jr		
	Annegers e.a. 1979,1980	61	5jr	328	follow – up > 10jr.
		70*	5jr	141	follow – up > 20jr.

* hiervan 70% zonder medicatie

Door bijna iedereen wordt gevonden dat de primair gegeneraliseerde epilepsieën een betere prognose hebben dan de partiële epilepsieën. In studies die geen uitgesplitste cijfers laten zien kan derhalve een slecht resultaat samenhangen met een groot aantal mensen met een partiële epilepsie.

1.2.2. Maatschappelijke aspecten

Inleiding

In tegenstelling tot veel andere chronische aandoeningen worden de epilepsieën niet gekarakteriseerd door een langdurige, continue toestand, doch door steeds opnieuw optredende crises (Lennox en Markham 1953). Belangrijk kenmerk van deze crises, – de toevallen –, is dat veel mensen met epilepsie er niets van merken. Tijdens de toeval zijn zij buiten bewustzijn. Volgens Schulte (1967, 1969) is dat de reden dat patiënten meestal gelaten hun aandoening dragen. Lennox en Markham (1953) daarentegen beschrijven het omgekeerde, een uiterst gespannen patiënt: "The epileptic knows that at any moment a convulsion may reveal his carefully guarded secret to a gaping public". Beide opvattingen laten zien dat de epilepsieën een duidelijke wisselwerking met de omgeving hebben. Janz (1963) formuleert het als volgt: "Tot ziekte wordt epilepsie pas door het oordeel van de waarnemer. Zijn ziekzijn beleeft de epilepticus dus in de spiegel van zijn omgeving".

In algemene zin geldt dat het gevoel ziek te zijn, anders te zijn, de ziekte-ervaring dus, een duidelijk verband vertoont met diverse aspecten van de totale omgeving van de patiënt (van der Maas 1976). Zielinski (1974ab) spoort in zijn veldstudie in Warschau een groot aantal mensen op die lijdende zijn aan epilepsie, doch niet bekend zijn onder deze diagnose bij medische instanties. De toevallen hebben bij velen niet geleid tot het invoeren van hulp. Zij hebben ook niet het gevoel ziek te zijn!

De zieken-rol, het gedrag op basis van interactie met de omgeving, bepaalt in hoge mate of de patiënt met epilepsie leert leven of dat het leven van de patiënt door de epilepsie wordt beheerst (Höppener 1983, Ladurner e.a. 1980, Moretti en Saccomani 1975, Pond 1981, Valerio e.a. 1980). Het stigma van de epilepsie staat echter niet in relatie met de ernst van de toevallen volgens Pond (1981). Het is een bijkomend, doch belangrijk probleem menen Rodin en medewerkers (1977), hetgeen overwegend door de houding van de mensen rond de betrokkene wordt bepaald (Baldwin e.a. 1953, Burden 1981, Groh en Rosenmayr 1972) en in mindere mate door de patiënt zelf (Nadkarni 1980). De reacties van de omgeving kunnen leiden tot overbescherming. Uit een onderzoek onder 800 families met kinderen met epilepsie (Rett 1980) blijkt bijvoorbeeld dat 63% van de kinderen in het ouderlijk bed, — overwegend dat van moeder —, slaapt. Meer dan de helft van deze kinderen is ouder dan 10 jaar. Daarnaast worden veelal beperkende maatregelen genomen in het dagelijks leven (Bruens 1981, van der Nieuwenhuijzen 1983, Peters 1978). Dit antwoord van de anderen voert eventueel tot het gevoel niet geaccepteerd te worden en tenslotte tot sociale isolatie (Ender-Griepkoven 1978, Probst 1978, Schulte 1965). Dit laatste wordt tevens in de hand gewerkt door de onzekerheid waarin de patiënt verkeert (Burden 1974, Sedman 1966). Voor veel patiënten is dat het meest vaste punt in hun omgang met epilepsie (Hopkins en Scambler 1976).

Genoemde mechanismen geven inzicht in het feit dat door epilepsiepatiënten problemen in het leven gemakkelijk worden toegeschreven aan de epilepsie. Andere factoren, zoals sociale vaardigheid, aanpassingsvermogen, eigen gemotiveerdheid, om enkele te noemen, bepalen veeleer de mate waarin problemen gehanteerd kunnen worden, los van de epilepsie (Knaven 1980). Desalniettemin is leven met epilepsie moeilijker dan leven zonder epilepsie (Livingston 1961). Hierbij is enerzijds sprake van de onzekerheid, de angst voor toevallen, anderzijds van acceptatieproblematiek. Ook speelt een gebrek aan informatie een rol (Livingston 1970, Rutgers en Heisen 1982).

Leven met epilepsie betekent vechten tegen vooroordelen, aldus Knaven en Peper (1982). Vooroordelen ontstaan door onvoldoende en gebrekkige informatie, zowel bij medici als niet-medici, bij omgeving en patiënt, waardoor onjuiste beeldvorming optreedt (Eadie 1981a, Martinius 1980, Peper 1971).

Vooroordelen

De publicaties omtrent vooroordelen met betrekking tot mensen met epilepsie bevatten meestal resultaten van onderzoek onder leken, doch een enkel onderzoek werd verricht onder artsen (Beran en Read 1983, Beran e.a. 1981, Vizioli en de Rosa 1983). Het is opvallend dat in de twee eerstgenoemde studies uit Australië naar voren komt dat de respondenten niet op de hoogte zijn van het

Het Nederlandse onderzoek van Sonnen (1981ab) naar anti-conceptie, sexualiteit en huwelijk onder 200 mensen met epilepsie ouder dan 20 jaar toont een percentage van 59 gehuwden tegen 74 in de populatie. Hij gaat hierbij uit van mensen met een IQ hoger dan 100. Mannen zijn minder vaak gehuwd dan vrouwen, in tegenstelling tot de bevolking.

Studies betreffende de psycho-sociale situatie van mensen met epilepsie vermelden meestal ook de burgerlijke staat. In tabel 1.7 zijn deze studies samengevat. Opmerkelijk is dat in veel studies de percentages van de bevolking

Tabel 1.7. Percentages gehuwde mensen met epilepsie.

Land	#	Mannen*	Vrouwen*	totaal*	N	lft.
Australië	1			54	(84)	145 > 20
	2			50		32 > 20
Denemarken	3		53			
Engeland	4	47 (56)	50 (57)		254	> 20
India	5	32	30		160	
Japan	6	22	33		999	> 18
Nederland	7	20** (74)	50** (86)			20 – 25
		65** (94)	82** (91)			50 – 55
	8	40	60			> 20
	9			30	(64)	18 – 35
				33	(29)	18 – 25
Polen	10	54	72	63	(69)	104 15 – 66
	11	63 (72)	56 (58)	59	(64)	> 18
	12			55		117
USA	13	46				22 20 – 52
	14	43 (65)	48 (73)	46	(69)	943 > 18
	15	88***		42		
	16			53		443 > 15

* tussen haakjes de bevolkingscijfers

** opgave huisarts

*** debuut na 20e levensjaar

Auteur(s):

1 Edwards 1974

2 Beran en Read 1980

3 Juul – Jensen 1961a

4 Pond e.a. 1960

5 Nadkarni 1980

6 Higashi e.a. 1979

7 Bongers e.a. 1976

8 Smits e.a. 1976, Bakker en Smits 1978

9 Gorter 1981, van Bergen en Gorter 1982

10 Jonker en Geerts 1983

11 Zielinski 1974a

12 Huber en Kobylinska 1980

13 Lennox en Mohr 1953

14 Lennox en Markham 1953

15 Wilson e.a. 1959/60

16 Ryan e.a. 1980

ontbreken, zodat geen uitspraak kan worden gedaan. Waar vergelijkingsmateriaal voorhanden is blijkt dat onder mensen met epilepsie vaak minder gehuwden voorkomen dan in de bevolking. Het meest duidelijk is dit bij de mannen. Voor zowel mannen als vrouwen geldt dat de grootste negatieve bijdrage wordt geleverd door de oudere leeftijdscategoriën.

Zielinski (1974a) vermeldt dat 62,6% van de gehuwde mannen voor het debuut van de epilepsie in het huwelijk trad. Ook Wilson en medewerkers (1959/60) vinden een dergelijke uitkomst, 59,4%. Het onderzoek van Gualdoni en medewerkers (1980) in Italië vermeldt slechts dat er een vermindering van 27% wordt gevonden in het aantal gehuwden ten opzichte van een controlegroep. In Göttingen, Duitsland, komen twee maal zoveel ongehuwden voor onder mensen met epilepsie in de leeftijdscategorie 25–36 jaar als in de bevolking. Voor vrouwen is dit zelfs driemaal (Ritter 1974a).

Alle genoemde studies vinden verschillen, soms klein, tussen het percentage gehuwden onder epilepsiepatiënten en de bevolking. Een verklaring is niet eenvoudig, doch mogelijk speelt de epilepsie een rol.

Opleiding

Gezien het feit dat voor de meeste mensen met epilepsie geldt dat zij toevallen hebben voor of tijdens hun leerplichtige leeftijd doet zich de vraag voor in hoeverre de epilepsie of de medicatie (Marchesi e.a. 1980, Trimble en Corbett 1980) invloed heeft op de schoolprestaties en het uiteindelijk bereikte opleidingsniveau. Hier geldt eveneens dat het de vraag is of de epilepsie alleen verantwoordelijk mag worden gesteld voor eventuele achterstanden. Duidelijk is dat de geestelijk gehandicapten-groep om andere redenen achter blijft.

Er zijn vele publicaties over school en kinderen met epilepsie. De uitkomsten van deze studies zijn enigszins verwarrend. Sommigen vinden vrijwel normale schoolprestaties, anderen een achterblijven. Dezelfde situatie doet zich voor bij onderzoek naar intelligentie (Bagley 1970, Beaussart e.a. 1980, Bourgeois e.a. 1983, Brittain 1980, Brown en Reynolds 1981, Degen 1977, Degen en Kastl 1973, Fedio en Mirsky 1969, Gadow 1982, Glowinski 1973, Green en Hartlage 1971, Gregoriades 1972, Harrison en Taylor 1976, Holdsworth en Whitmore 1974ab, Keating 1960, Kimura 1964, Lempp 1970, Lorentz de Haas 1962, MacMullin 1983, Parsons en Kemp 1960, Pazzaglia en Frank-Pazzaglia 1976, Pond en Bidwell 1954, Stores 1971, 1976, 1978, 1981, Stores en Bennet-Levy 1983, Stores e.a. 1978, Suurmeyer 1980, 1982, Suurmeyer e.a. 1978ab, Tarter 1972, Ward en Bower 1978, Yule 1980, van Zijl 1979, 1980).

Retrospectief kan men naar het aantal jaren schoolopleiding kijken.

Zielinski (1974a) vergelijkt zijn resultaten onder mensen met epilepsie met de bevolking in Warschau van 25 jaar en ouder. Ruim 70% heeft uitsluitend lagere school of minder, tegen 55% in de bevolking. De middelbare school werd gevolgd door 20,3% tegen 29,7%. Door 7,8% werd vervolgonderwijs genoten tegen 15% in de bevolking. Huber en Kobylinska (1980) onderschrijven deze situatie in Polen op grond van hun eigen gegevens. Ritter (1974a) vindt, in Göttingen, 74% met niet meer dan lager onderwijs tegen 65–70% in de bevolking. In de

Verenigde Staten vinden Richardson en Friedman (1974) onder jongeren van 14–16 jaar met epilepsie een hoger percentage zittenblijvers, 41, dan in de bevolking, 17,5.

Een drietal Nederlandse onderzoeken gaat in op de opleiding. Bongers en medewerkers (1976) vinden nauwelijks verschillen met de Nederlandse populatie van 20–65 jaar. Uitsluitend lagere schoolopleiding is gevolgd door 57% voor beide groepen. Meer dan middelbare school 3 versus 2%. Slechts 0,7% kon geen onderwijs volgen en 4,4% volgde buitengewoon onderwijs. De gegevens werden echter niet verstrekt door de betrokkenen zelf, doch door hun huisarts, hetgeen het beeld kan vertroebelen. Het NIMAWO-onderzoek (van Bergen en Gorter 1982, Gorter 1981) komt tot andere conclusies voor 18–35 jarigen. Uitsluitend lager onderwijs genoot 22,8% tegen de bevolking 8,8%. Middelbaar onderwijs 22,8 versus 28,1%. HBO of universitair onderwijs kreeg 2,5% versus 11,2%. Een duidelijk achterblijven dus. Dit wordt bevestigd door het opleidingsniveau te vergelijken met dat van broers en/of zusters. Jonker en Geerts (1983) vinden een met de bevolking vergelijkbaar opleidingsniveau in een groep van 15–66 jarigen.

Andere studies beschrijven slechts de situatie van epilepsiepatiënten zonder bevolkingscijfers te noemen (Beran en Read 1980, Higashi e.a. 1979, Juul-Jensen 1964a, König 1972, Lennox en Markham 1953, Lennox en Mohr 1953, Ryan e.a. 1980, Wilson e.a. 1959/60).

Uit de beschreven studies blijkt dat in het algemeen groepen epilepsiepatiënten een minder hoog opleidingsniveau hebben dan leeftijdgenoten in de bevolking.

Werk

Problemen in de psycho-sociale sfeer komen bij mensen met epilepsie vaak voor (Juul-Jensen 1964a, 1974, van der Lugt en Heisen 1982). Ook andere chronische aandoeningen kennen dit fenomeen. Onder deze problemen komen werkperikelen veelvuldig voor (Beran en Read 1980, Pond en Bidwell 1959/60, Rutgers en Heisen 1982, Wilson 1959/60). Dit kan variëren van geen werk kunnen vinden tot frequent ziekteverzuim. Tevens kan de beroepskeuze worden beïnvloed door epilepsie (Rabe 1976).

In het algemeen wordt een relatie aangenomen tussen het hebben van werk, het IQ en de opleiding, ook voor mensen met epilepsie (Batzel e.a. 1980, Fenton 1976). Andere facetten van psycho-sociaal functioneren beïnvloeden echter de werksituatie van mensen met epilepsie evenzeer (Batzel e.a. 1980, Dennerl e.a. 1966, Dodrill 1980). Daarnaast bepalen ook de toevalsfrequentie en de bijkomende handicaps de mogelijkheden tot werk (Lorbeer en Barron 1958, Rodin 1982, Rodin e.a. 1972, Zielinski 1972). Een aantal mensen kan via professionele hulp werk vinden, hoewel meestal met veel moeite (Balla 1968, Benson en Dabbert 1980, Fraser e.a. 1983, Freeman en Gayle 1978, Heinonen en Lehtovaara 1973, 1974, 1980, Huisman 1966, Juul-Jensen 1961b, Kallanranta 1983, Lutzki en Müller 1976, MacGuckin 1978, Rader e.a. 1978, 1980). Van groot belang is een individuele benadering (Dasgupta e.a. 1982, Peper 1976, Saunders en Dasgupta 1980).

De meeste studies omtrent de werksituatie van mensen met epilepsie vermelden gegevens die afwijken van die van de bevolking (Craig 1980a).

Juul-Jensen (1961a, 1964, 1974) vermeldt dat het werkloosheidspercentage onder mensen, die na het debuut van de epilepsie werk zochten, 7,5 is, terwijl de jaarlijkse cijfers voor Denemarken schommelen tussen 4,3 en 12,5 in dezelfde periode.

Diverse auteurs laten sterk wisselende cijfers zien, zonder vergelijking met de bevolkingsgegevens (Benezech en Coudame 1977, Fukushima 1978, Goodglas e.a. 1963, Gordon en Russell 1958, Janz 1972, Lehtovaara 1983, Lehtovaara e.a. 1980, Lennox en Cobb 1942, Lennox en Markham 1953, Lennox en Mohr 1953, Rodin 1980, 1982).

Bovengenoemde studies richten zich op de werksituatie van mensen met epilepsie. Enkele andere publicaties beschrijven een groep mensen met epilepsie voor andere doeleinden en vermelden tevens de werksituatie (Gualdoni e.a. 1980, Higashi e.a. 1979, Report 1960, Ryan e.a. 1980). Van de 73 patiënten uit het onderzoek van Hopkins en Scambler (1977a) hebben 42 werk, 57,5%. Voor de mannen betekent dit een percentage van 74% tegen de bevolking 81%. Ongehuwde vrouwen hebben werk in 42%, evenals in de bevolking. Gehuwde vrouwen daarentegen 32%, terwijl dit in de bevolking 48% is (Scambler en Hopkins 1980).

Zielinski (1974a) vermeldt dat er een verschil bestaat tussen mensen met epilepsie die bekend zijn bij medisch instanties en diegenen, die daar niet bekend zijn. De laatste groep werd gevonden onder een steekproef in de populatie. Voor deze groep geldt dat 52% van de mensen boven 16 jaar werk heeft, evenals de populatie. De andere groep komt er ongunstiger af. Slechts 38% heeft werk. Gegevens omtrent mannen en vrouwen worden niet apart vermeld. Huber en Kobylinska (1980) constateren dat er geen relatie is tussen het hebben van werk en de medische situatie, met name de toevalsvrijheid.

Ook voor de Nederlandse situatie geldt dat mensen met epilepsie in mindere mate deelnemen aan het arbeidsproces (Bakker en Peper 1979, Bakker en Smits 1978, van Bergen en Gorter 1982, Bongers e.a. 1976, Gorter 1981, Jonker en Geerts 1983, Smits e.a. 1976).

Ondanks de problemen van onderlinge verschillen in studieopzet, criteria etc. komt uit al deze publicaties naar voren dat onder mensen met epilepsie globaal meer mensen zonder werk zijn dan in de bevolking, ook in Nederland. Indien men de mannen met epilepsie, zonder welke bijkomende handicap dan ook, en een lage toevalsfrequentie, beziet valt dit verschil vrijwel weg (Rodin 1982).

Mensen met epilepsie die een baan hebben melden niet meer problemen op het werk dan anderen (Gorter 1981). Het risico van ongevallen is niet groter dan voor andere werknemers, eerder minder (Angers 1963, Arieff 1977, Craig 1980b, Dereux 1978, Janz 1963, Jones 1965, MacIntyre 1976, 1982, Perlman en Strudler 1976, Udel 1960). Ook het ziekteverzuim is meestal niet anders, terwijl vaak onduidelijk blijft of het verzuim in relatie staat met de epilepsie (Dasgupta e.a. 1982, Udel 1960). Enkele auteurs melden een hoger ziekteverzuim (Bakker en Peper 1979, Lione 1961, Peper 1978, 1983c). In de studies van Bakker en Peper (1979) en Peper (1983c) is echter een groot aantal mensen werkzaam in

volcontinudienst. Het verzuim komt vrijwel geheel voor rekening van deze groep (Peper 1983c). Angers (1963) en Curran (1974) vermelden duidelijk minder verzuim onder mensen met epilepsie.

Hoppe (1980) vindt een toename van uitkeringsgerechtigden op grond van invaliditeit onder mensen met epilepsie tussen 1969 en 1975. Dit is mogelijk het gevolg van meer werkmogelijkheden. Meer mensen krijgen ondanks de epilepsie toch een baan en komen na enige tijd in aanmerking voor een uitkering. Penin (1960) beschrijft dat de gemiddelde leeftijd waarop mensen ten gevolge van hun epilepsie een uitkering verkrijgen toeneemt. Dit betekent dat gedurende langere tijd aan het arbeidsproces wordt deelgenomen.

In Nederland geniet sinds 1977 ruim 1% van de uitkeringsgerechtigden krachtens WAO en AAW de uitkering op grond van hun epilepsie (Bongers e.a. 1983). Opmerkelijk is het grote aantal jongeren in deze groep.

Mensen met epilepsie verzwijgen hun aandoening nogal eens bij een sollicitatie (Bakker en Peper 1979, van Bergen en Gorter 1982, Bridges 1946, Curran 1974, Goodglas e.a. 1963, Gorter 1981, Jones 1965, Lione 1960, Lorbeer en Barron 1958, MacIntyre 1976, 1982, Peper 1981, Scambler en Hopkins 1980, Wright 1976). De percentages wisselen sterk. Lione (1960) geeft 6,9% op. Goodglas en medewerkers (1963) 23,7%. Jones (1965) vermeldt een derde. Jonker en Geerts (1983) 43%. De meeste auteurs vermelden rond de 50% (Benezech en Coudame 1977, van Bergen en Gorter 1982, Edwards 1974, Gorter 1981, MacIntyre 1976, 1982, Scambler en Hopkins 1980). Zielinski (1972) noemt zelfs 70%.

Samenvattend komt naar voren dat mensen met epilepsie hun handicap veelal verzwijgen bij sollicitaties, mogelijk op grond van negatieve ervaringen.

Verkeer

Deelnemen aan het verkeer als bestuurder van een automobiel behoort tot één van de vanzelfsprekende activiteiten van vrijwel iedereen. Het niet bezitten van een rijbewijs leidt snel tot een buitenstaanderspositie. Het rijbewijs maakt een mens mede maatschappelijk acceptabel (Laidlaw en Laidlaw 1982). Voor mensen met epilepsie zijn er in diverse landen belemmeringen voor het verkrijgen van een rijbewijs, terwijl het meestal onmogelijk is toegelaten te worden tot het besturen van een vrachtauto of bus (Bay 1975b, Egli e.a. 1977, Espir 1983ab, Fountain e.a. 1983, Godwin-Austen 1983, Harrer 1982, Juul-Jensen 1974, Kühl e.a. 1967, van der Lugt 1972a, Masland 1978, Parsonage 1983, Ritter 1974b, 1976, Stanaway e.a. 1983). Eén van de daarbij gehanteerde argumenten is het risico van ongevallen. In de praktijk blijkt er nauwelijks sprake van te zijn van een verhoogd risico, zeker niet in het stadsverkeer (Egli e.a. 1977, Juul-Jensen 1974, van der Lugt 1971, 1972ab, 1975bc). Het aantal ongevallen waarbij mensen met epilepsie betrokken zijn is weliswaar verhoogd (Masland 1978, Taylor 1983), waarbij mannen meer bijdragen dan vrouwen (Crancer en MacMurray 1968), doch ook bij andere chronische aandoeningen wordt een groter aantal ongevallen gemeld (Taylor 1983, Waller 1965). Een ander argument is dat de anti-epileptica invloed uit kunnen oefenen op een aantal cerebrale functies (Trimble en Thompson 1983a), hetgeen kan leiden tot verminderde mogelijkheden tot het besturen van een auto (Trimble en Thompson 1983b).

Het is niet verbazingwekkend dat een aantal patiënten bij het aanvragen of verlengen van een rijbewijs geen melding maakt van de epilepsie (Landau 1979). In de literatuur vermelde percentages variëren hierover van 20 – 90 (Egli e.a. 1977, van der Lugt 1972ab, 1975a, Masland 1978, Maxwell en Leyshon 1971, Ritter 1974b). Dit leidt ertoe dat vele mensen met epilepsie, al dan niet terecht, een rijbewijs bezitten (Beran en Read 1980, Edwards 1974, Gualdoni e.a. 1980, Janz 1963, Pond en Bidwell 1959/60, Ritter 1976, Ryan e.a. 1980, Stanaway e.a. 1983)

Besluit

Opgemerkt dient nog te worden dat in deze beschrijving werd voorbijgegaan aan het feit dat met name de vroeger temporale epilepsie genoemde vorm van epilepsie, met partiële toevallen met complexe symptomatologie, meer aanleiding zou geven tot problemen in de psycho-sociale sfeer dan andere vormen van epilepsie.

Het lijkt erop, bij het overzien van de publicaties omtrent geneeskundige en maatschappelijke problemen, dat de opvatting van Ledeboer (1955), evenals die van Cohen (1958), – dat de epileptici de paria's van de beschaafde samenleving zijn –, nu als op zijn minst te sterk uitgedrukt moet worden beschouwd. De bovengenoemde opsomming leidt wel tot de slotsom dat de behandeling niet eindigt met de diagnose en een recept (Boshes 1965, Boshes en Kienast 1972, Feudell 1979, Lacoste en Loiseau 1979, Massey e.a. 1980). Posthuma (1976) formuleert het als volgt: "De expliciete of impliciete veronderstelling dat door toevalsreductie door middel van optimale medicatie het gehele complex van problemen adequaat wordt aangevat is een ernstig misverstand".

HOOFDSTUK 2

DE ORGANISATIE VAN DE EPILEPSIEBESTRIJDING

"Alles was der Jüngling lernt, deutet sogleich auf eine wichtige, zwar gefährliche, aber doch in manchem Sinne belohnende Praxis. Er wirft sich daher mit Leidenschaft auf Das, was zu erkennen und zu tun ist, teils weil es ihm an sich interessiert, teils weil es ihm die frohe Aussicht von Selbstständigkeit und Wohlhaben eröffnet". (J.W.Goethe over studenten geneeskunde. In : Aus meinem Leben. Dichtung und Wahrheit, Teil 2, Buch 9)

2.1. HISTORISCHE ONTWIKKELING

Door de eeuwen heen worden mensen met epilepsie op uiteenlopende wijze benaderd. Documentatie hierover is in wisselende mate aanwezig, waarbij het soms onduidelijk is hoe betrouwbaar de gegevens zijn (Ritter 1975, Temkin 1971). De opvattingen over de aandoening vinden hun weerspiegeling in de beschreven behandelmethoden (Bergamini en Benna 1983, Ritter 1973). Voor de huidige opvattingen bizar te noemen therapieën met magisch karakter worden in West-Europa tot in deze eeuw gemeld, zelfs tot voor enkele jaren (Meinardi 1983). Uit de meeste geschriften komt naar voren dat de "behandeling" van mensen met epilepsie overwegend bestond uit het buiten de gewone maatschappij plaatsen, zoals bij psychiatrische patiënten (Foucault 1975). Meestal betekende dit opname in een krankzinnigeninrichting, ten onzent dolhuizen genaamd (Venema 1982). Hoewel reeds in de middeleeuwen in de Elzas een "ziekenhuis" bestond uitsluitend ten behoeve van mensen met epilepsie (Wenger 1942), duurde het tot ver in de negentiende eeuw voordat het veranderende inzicht in de psychiatrische aandoeningen en epilepsie leidde tot veranderingen in de opvang van deze groep patiënten. In 1849 werden de eerste epileptici opgenomen in de "Heil – und Pflegeanstalt für Schwachsinnige und Epileptische" te Stettin (Smits 1970). Het uitsluitend voor mensen met epilepsie bestemde Bethel bij Bielefeld opende de poorten in 1867 (Venema 1982). In 1879 werd in Nederland op particulier initiatief een schuchtere poging ondernomen om een soortgelijk instituut in het leven te roepen. Door de grote belangstelling voor dit experiment was het spoedig noodzakelijk over te gaan tot een opzet op ruimere schaal. Deze gang van zaken was aanleiding tot het oprichten van "De Christelijke Vereniging voor de Verpleging van Lijders aan Vallende Ziekte" te Haarlem in 1882. Zoals de naam aangeeft waren de activiteiten in eerste instantie gericht op de verpleging en verzorging van mensen met epilepsie. Dit kwam tevens tot uiting in het feit dat het tot 1931 duurde alvorens een medicus de leiding op zich nam van "Meer en Bosch", de inrichting van "De Vereniging". In een eerder stadium waren wel medici betrokken bij de behandeling (Smits 1970, 1979, Venema 1982). Een Nederlandse Vereniging tegen Vallende Ziekte op neutrale grondslag werd opgericht in 1903. Katholieke mannen met epilepsie konden sinds 1926 terecht bij de congregatie van de Broeders van de Heilige Jozef in Huize Providentia te Sterksel (Lorentz de Haas 1967, Meinardi 1982). Ook buiten onze landsgrenzen zijn instituten als Bethel en de zojuist genoemde tot stand gekomen (Grant 1981).

De ontwikkeling van afzondering, verzorging en verpleging tot behandeling en diagnostiek loopt parallel aan een zich wijzigende belangstelling voor het fenomeen epilepsie. In de tweede helft van de negentiende eeuw wordt duidelijk gemaakt welke relatie er bestaat tussen de hersenen en de waargenomen klinische verschijnselen tijdens een epileptische toeval. De moderne neurologie doet zijn intrede (Hill 1981), ook in Nederland (Schulte en Endtz 1977). De kennis echter blijft overwegend in handen van enkelen, de neuro-anatomen, neuro-fysiologen en zenuwartsen (Winkler 1982).

De beschreven ontwikkelingsfasen, afzondering, verpleging en verzorging, hebben ertoe bijgedragen dat belangstelling voor fenomenen samenhangend met epilepsie grotendeels bleef voorbehouden aan enkelen, de

specialisten. De huisarts speelde in deze geen andere rol dan ervoor te zorgen dat patiënten zo spoedig mogelijk werden opgenomen. De latere fasen, behandeling en diagnostiek hebben hierin nauwelijks enige verandering gebracht. De introductie van het EEG, later gevolgd door lucht-encefalo-grafie, angiografie, computertomografie (CT-scan) enzovoort, heeft eerder tot versterking van de positie van de specialist geleid.

Von der Heydt (1936a) vermeldt nog dat driekwart van de mensen met epilepsie die een keuring ondergaan in verband met een invaliditeitsuitkering nooit door een specialist was gezien. Hij meent tevens dat regelmatige specialistische controle noodzakelijk is daar in de loop van de tijd de werking van de anti-epileptica zou afnemen (von der Heydt 1936b).

Het is niet duidelijk of en in hoeverre er door de huisarts wel werd behandeld. Een enkeling ontplooië activiteiten in het kader van de epilepsiebehandeling (Anonymus 1981). Zowel in Nederland als in diverse andere westerse landen bestaat nu de situatie dat mensen met epilepsie worden behandeld en begeleid door specialisten. Overwegend zijn dit zenuwartsen of neurologen. Een deel van hen, ook wel epileptologen genaamd, houdt zich uitsluitend bezig met epilepsie. Langs deze weg zijn in Nederland drie gespecialiseerde centra ontstaan, waar ook psycho-sociale aspecten van epilepsie ruime aandacht krijgen.

In de dertiger jaren introduceerde Ledeboer het idee om ten behoeve van de nazorg aan uit "Meer en Bosch" ontslagen patiënten de reeds geruime tijd in dienst van "De Vereniging" functionerende "reizende broeders" in te schakelen (van der Meulen 1980). De activiteiten van deze broeders, – allen B-verpleegkundigen –, bestonden aanvankelijk vrijwel uitsluitend uit propaganda, – een soort gezondheidsvoorlichting en – opvoeding –, naast het houden van godsdienstoefeningen. Tevens zorgden zij voor een financiële bijdrage aan de verpleegprijs. De nazorg werd verricht via de zogenaamde consultatiebureau's. Na de tweede wereldoorlog blijft aanvankelijk het instituut van de "reizende broeder" nog bestaan. De maatschappelijk werkenden doen langzaam hun intrede (van der Meulen 1980). In 1972 tenslotte worden alle dan bestaande consultatiebureau's omgezet in poliklinieken voor epilepsiebestrijding annex sociale adviesbureau's (Smits 1970, Smits e.a. 1976). In Rotterdam ontstaat in afwijking van bovenstaande het bureau voor maatschappelijke hulpverlening "Epilepsia" (van der Meulen 1980). In verschillende Europese landen vinden soortgelijke ontwikkelingen plaats, waarbij de Nederlandse situatie vaak als voorbeeld geldt (Gaylor en Kilgour 1963, Henriksen 1972, Hutchison 1974, Loyning 1980, Lund 1972, Lund en Randrup 1972, Meinardi 1972, Pond en Burden 1963, Reid 1972, Siegenthaler 1972, Sorel 1963).

2.2. DE ROL VAN DE SPECIALIST

Volgens Parsonage (1981) is de essentie van de behandeling van mensen met epilepsie: "het hen in staat stellen zo normaal mogelijk te leven." Hiertoe dient aan een drietal voorwaarden te zijn voldaan.

In de eerste plaats moet ervaring in en kennis van therapiemogelijkheden

aanwezig zijn. In de tweede plaats moeten psychologische problemen onderkend en zo nodig behandeld worden. In de derde plaats moet er tijd zijn voor uitvoerige gesprekken. Hij meent dat aan deze voorwaarden zelden of nooit voldaan wordt in de huisartsenpraktijk of zelfs in de neurologische praktijk. Daarbij komt zijn inziens dat het vrijwel onmogelijk is dat één persoon alle facetten van het probleem overziet. Voor een aantal mensen met epilepsie zal gelden dat ze dermate gemakkelijk te behandelen zijn dat de genoemde voorwaarden niet van belang zijn. Voor anderen zullen multi-disciplinaire teams moeten worden ingesteld. Deze behoeven niet noodzakelijkerwijze aan een speciaal instituut verbonden te zijn, doch dit zou wel de beste oplossing bieden. Tot zover Parsonage (1981).

Andere auteurs zijn minder uitgesproken in hun mening. Wel bestaat de neiging om patiënten met problemen op velerlei gebied, zowel ten aanzien van medicamenteuze therapie als psycho-sociale begeleiding, als doelgroep te zien voor gespecialiseerde centra en hun poliklinieken of voor multi-disciplinaire teams (Cant 1980, Grant 1981, Mulder 1982, Posthuma 1979, Smits e.a. 1976, VAR-25 1974). Dit betekent volgens Posthuma (1979) dat na oplossing van het probleem de patiënt terugverwezen moet worden naar de oorspronkelijke behandelaar. Veelal willen patiënten dit echter zelf niet meer! Goede informatie omtrent de wijze van functioneren van de polikliniek, zowel naar patiënt als verwijzer, is van groot belang. Dit vermijdt de indruk die wel eens gewekt wordt dat slechts de poliklinieken voor epilepsiebestrijding adequate hulp bieden (Mulder 1982). Communicatie met de huisartsen is noodzakelijk, met name omdat de specialist van de polikliniek voor epilepsiebestrijding niet voortdurend bereikbaar is. Gegevens omtrent behandeling en begeleiding dienen zich zo compleet mogelijk bij de huisarts te bevinden. Dit heeft bij de polikliniek voor epilepsiebestrijding te Leeuwarden geleid tot een standaardbrief, waarover huisartsen redelijk tevreden blijken (Bakker 1981).

De basis van alle medische bemoeienis met de epilepsiepatiënten is de diagnostiek. Door de technische mogelijkheden is deze in handen van de tweedelijnsgezondheidszorg (Oeberius Kapteijn 1976). Vooral vanwege de noodzaak om behandelbare symptomatische epilepsieën te herkennen lijkt het gewenst deze situatie te handhaven (van der Lugt 1978). Hopkins en Scambler (1977ab) menen echter dat onvoldoende argumenten bestaan om uitgebreide invloed van specialisten te bepleiten. Ook het argument dat de specialist voldoende ervaring bezit, in tegenstelling tot de huisarts, wijzen zij af. In hun onderzoek blijkt het merendeel van de patiënten bij ieder polikliniekbezoek een andere assistent te zien. Dit wordt bevestigd door Goodman (1983). Het is niet aannemelijk dat de situatie op vele plaatsen in Nederland hier veel van afwijkt. De continuïteit van de zorg, gepaard aan het feit dat de epilepsieën diverse klachtenvelden van de neurologie beslaan, is voor Smits (1982a) aanleiding een eigen vakgebied, de epileptologie, te claimen. Grotendeels is dit een deel van de neurologie, doch facetten uit andere vakgebieden spelen eveneens een belangrijke rol (Smits 1983). Daarbij meent hij dat de epileptologie niet ondergebracht kan worden bij uitsluitend eerste of tweede lijn, doch zowel de eerstelijnszorg omvat als ook de ambulante specialistische zorg, de klinische zorg en de geïnstitutionaliseerde zorg. Ook Janz (1976) is een soortgelijke mening toegedaan.

Samenvattend vindt Smits (1982b) dat de taak van de specialist zou moeten

omvatten de diagnostiek, het instellen en begeleiden van therapie, naast het in de gaten houden van somatische veranderingen en problemen in de psychosociale sfeer. Procesbewaking noemt hij dit. In de praktijk betekent dit vaak dat de behandeling en begeleiding geheel door de specialist wordt verricht. Een gang van zaken die in het algemeen door huisartsen als ongewenst wordt ervaren (de Melker 1976).

Er is slechts weinig onderzoek verricht waarbij is vastgesteld wie feitelijk de behandelaar is van mensen met epilepsie. Het onderzoek van de "Research Committee of the College of General Practitioners" (Report 1960) laat zien dat ongeveer de helft van de patiënten niet wordt verwezen naar de specialist na de eerste toeval. Mogelijk dat relatief veel kinderen met een koortstoeval in deze groep te vinden zijn is hun verklaring. Echter ook een kwart tot een derde van de mensen met zich herhalende toevallen komt niet bij de specialist. Hopkins en Scambler (1977a) vermelden dat 95% van de door hen onderzochte groep werd verwezen naar de specialist voor nadere evaluatie. Edeh en Toone (1983) vinden in hun onderzoek in vijf huisartsengroepspraktijken met 103 patiënten dat 70,5% opgeeft vrijwel uitsluitend door de huisarts te worden behandeld. Het is niet duidelijk of specialistisch onderzoek werd uitgevoerd.

Wagner (1983) vindt in haar Deense studie dat 21% van de nog onder behandeling zijnde patiënten uitsluitend door de huisarts wordt behandeld.

In het Nederlandse onderzoek van Bongers en medewerkers (1976) is aan de huisartsen in Zeeland gevraagd op te geven wie de controles doet bij de patiënten met epilepsie. Bij maar liefst 78% van de patiënten bleef de huisarts het antwoord schuldig! Opgegeven wordt dat in 10% de huisarts de enige behandelaar is.

Posthuma (1979) vermeldt dat circa 10% van de mensen met epilepsie onder behandeling staat van een polikliniek voor epilepsiebestrijding.

Een onderzoek onder kinderen laat zien dat de huidige behandelaar in circa 70% een neuroloog of epileptoloog is. Ook de kinderarts speelt hier een duidelijke rol, terwijl de huisarts door vrijwel niemand als behandelaar wordt vermeld (van der Baan 1980, van der Baan en Suurmeyer 1982).

De genoemde publicaties bevestigen de indruk dat het merendeel van de patiënten door de specialist wordt behandeld, een klein deel door de epileptoloog. De huisarts speelt nauwelijks een rol bij de behandeling.

De geschetste ontwikkeling van de epileptologie is voor de meeste westerse landen ongeveer gelijk. De ontwikkeling in de Verenigde Staten toont een ander beeld. Aanvankelijk ontstonden ook daar speciale instituten voor mensen met epilepsie. In de loop der jaren echter werden deze veranderd in instituten voor geestelijk gehandicapten of in psychiatrische instituten. Slechts één centrum bleef bestaan (Grant 1981). Sinds enkele jaren doet men pogingen de zorg voor mensen met epilepsie beter te coördineren (Cereghino e.a. 1980, Dreifuss 1980, Masland en Owens 1980).

In Nederland bestaan drie categorale instellingen met een aantal poliklinieken voor epilepsiebestrijding in diverse plaatsen in Nederland. Aan de toenmalige Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne is in 1974 door een commissie van de gezondheidsraad geadviseerd een zodanig netwerk van poliklinieken te vormen dat per 1 miljoen inwoners of in een areaal waarbinnen met openbaar vervoer binnen twee uur de plaats van bestemming bereikt kan

worden een polikliniek aanwezig is (VAR 25-1974). Op dit moment is een dergelijk netwerk gerealiseerd (Smits 1979, 1982ab).

De poliklinieken van dit netwerk dienen laagdrempelig te zijn, vindt Smits (1982b). De patiënt moet zelf kunnen aankloppen, niet alleen voor maatschappelijk werk adviezen, doch ook voor medische adviezen. Dit wekt wrevel op, met name omdat achteraf een verwijkskaart wordt verlangd, maar ook omdat het huidige gezondheidszorgsysteem is gebaseerd op de centrale rol van de huisarts. Om dit te vermijden zou het wenselijk kunnen zijn het netwerk van poliklinieken voor epilepsiebestrijding te financieren op een manier die lijkt op de A.G.G.Z., namelijk door middel van de A.W.B.Z. Het ziet er niet naar uit dat dit op korte termijn wordt gerealiseerd. Ook voor andere chronische aandoeningen zou hetzelfde kunnen gelden, hoewel de epilepsiebestrijding als één van de weinigen (nog) erkend wordt als een categorale geneeskundige voorziening (Smits 1982b).

2.3. DE ROL VAN DE HUISARTS

Uit de vorige paragrafen is gebleken dat de rol van de specialist overheersend is. Behandeling van epilepsiepatiënten uitsluitend door de huisarts blijkt zeldzaam te zijn (Linnet 1982). Welke rol blijft er voor de huisarts? Dit is mede afhankelijk van het gezondheidszorgsysteem. Slechts het Engelse systeem staat een vergelijking met het Nederlandse systeem toe.

In vele gevallen is de huisarts degene die als eerste binnen de gezondheidszorg te maken krijgt met iemand die een toeval heeft gehad of een status epilepticus. Hij dient dan de beslissing te nemen welke behandelwijze gevolgd zal worden, verwijzen of niet. Uit Nederlands onderzoek onder kinderen met epilepsie blijkt dat 77% na de eerste toeval naar de huisarts gaat. Hiervan wordt 67% direct verwezen naar een specialist. Bij de overigen wordt aanvankelijk een afwachterende houding aangenomen (van der Baan 1980, van der Baan en Suurmeyer 1982). Ook uit een ouder Engels onderzoek blijkt dat in vele gevallen wordt afgewacht (Report 1960).

Zoals eerder uiteengezet leidt verwijzing veelal tot behandeling en begeleiding door de specialist. Linnet (1982) meent dat de huisarts dan een taak heeft in het vertolken van de adviezen van de specialist. Tevens dient hij oog te hebben voor de effecten van de epilepsie op het gehele gezin. Naar de patiënt toe moet hij problemen bespreekbaar maken en risico's vermelden. Daarnaast moet hij toezien op het hanteren van de leefregels. Eigen kennis en ervaring bepalen mede de taakverdeling met de specialist. Linnet (1982) legt de nadruk hierbij op het feit dat continue zorg en steun gedurende lange tijd van essentieel belang kan zijn voor een juiste behandeling en begeleiding. Dit laatste is voor Barber (1980), Buchan (1974) en Dowling (1977) reden de huisarts te zien als de meest belangrijke hulpverlener bij de behandeling en begeleiding. "Epilepsie is een ziekte van de gehele mens en het gehele gezin met grote sociale en psychologische implicaties. Het onder de duim krijgen van de toevallen is in het merendeel van de gevallen het meest gemakkelijke aspect van de behandeling en begeleiding".

"De huisarts bevindt zich van alle professionele hulpverleners in de gezondheidszorg in de beste positie om de epilepsiepatiënt te helpen en is daarom ook degene die de meeste verantwoording draagt voor de behandeling van epilepsie", aldus Barber (1980). Diagnostiek en instellen van therapie behoren tot de taak van de specialist, meent Dowling (1977). De verdere controle geschiedt door de huisarts. Het opnieuw verwijzen naar een specialist is uitsluitend noodzakelijk bij problemen die niet door de huisarts kunnen worden opgelost. Wel meent hij dat het maatschappelijk werk beter bereikbaar is voor de specialist. Hij beschrijft echter de situatie in Engeland.

Na deze meningen van Engelse huisartsen aandacht voor Nederland. De commissie van de gezondheidsraad (VAR-25 1974) acht het wenselijk dat de huisarts in elk geval één maal consult vraagt aan een specialist voor het preciseren van de diagnose. In de praktijk gebeurt dit na kortere of langere tijd inderdaad (van der Baan 1980, Van der Baan en Suurmeyer 1982). De commissie: "De therapie zal in het algemeen door de specialist worden bepaald. De begeleiding van de patiënt ligt voor het merendeel van de gevallen in handen van de huisarts, met daarbij toch wel een regelmatige controle, tenminste één maal per jaar, door de specialist". Het belangrijkste verschil met de Engelse opvattingen ligt in de laatste zin. De commissie overigens motiveert haar stellingname ten aanzien van deze controle niet!

Het advies van de commissie wordt overgenomen door Oeberius Kaptein (1976), Smits (1982ab) en Smits en medewerkers (1976).

De huisarts speelt een voorname rol bij het tijdig herkennen en verwijzen van mensen met epilepsie. Het op juiste wijze behandelen van toevallen in de acute fase is een taak voor de huisarts. Hij moet tevens kennis bezitten van de bijwerkingen van de gebruikte anti-epileptica. Hij dient, in het belang van de patiënt, te zorgen voor een goed samenspel tussen hemzelf en de specialist, aldus Oeberius Kaptein (1976).

Smits (1982b) ziet een taak voor de huisarts bij de behandeling en begeleiding in de levensloop. Hiervoor gebruikt hij het begrip voortgangscontrole of patiëntencarrière. De andere taken noemt hij procesbewaking (zie 2.2.). Dit laatste behoort tot het terrein van de specialist.

Van der Lugt (1978) meent eveneens dat een goed samenspel tussen huisarts en specialist in het belang van de epilepsiepatiënt is. De patiënt dient onder continue behandeling van de huisarts te staan is zijn opvatting. Indien noodzakelijk verwijst de huisarts de patiënt. Mogelijk is een telefonisch consult voldoende. Wel beschouwt van der Lugt (1978) de diagnostiek, het instellen van medicamenteuze therapie, maar ook het veranderen daarvan, naast het behandelen van intoxicaties als het terrein van de specialist. Begeleiding bij het medicijngebruik, het waken voor intoxicaties en het signaleren en het zonodig begeleiden en behandelen van psycho-sociale problematiek behoren zijns inziens tot de taak van de huisarts.

Tot zover de Nederlandse publicaties over de rol van de huisarts. Opmerkelijk is dat de auteurs geen van allen huisarts zijn.

HOOFDSTUK 3

HUISARTSGENEESKUNDE: ENKELE FACETTEN

"Die Medizin beschäftigt den ganzen Menschen, weil sie sich mit dem ganzen Menschen beschäftigt". (J.W.Goethe in : Aus meinem Leben. Dichtung und Wahrheit, Teil 2, Buch 9)

"Treatment of a life-long condition such as epilepsy requires a partnership of physician and patiënt". (Massey e.a. 1980)

Binnen de eerstelijnsgezondheidszorg is de huisarts slechts één van de vele hulpverleners. Desalniettemin neemt hij een centrale en belangrijke plaats in (van Es e.a. 1983, Vuori 1984). Kenmerkend voor de eerste lijn is het feit dat zij vrij en rechtstreeks toegankelijk is. De voorzieningen bevinden zich dichtbij het doel. De hulpverlening richt zich op ambulante patiënten. De zorg is continu en heeft een generalistisch karakter (van Es 1981, Fagel e.a. 1981). De huisarts staat open voor alle vragen om hulp. De huisarts beoordeelt of het hem gerepresenteerde probleem een medische aanpak behoeft (Holten-Vriesema e.a. 1978). Als tweede stap wordt beslist over verwijzen. Indien behandeling door een specialist niet noodzakelijk is wordt door de huisarts zelf behandeld (van Es e.a. 1983, Fagel e.a. 1981).

De betekenis die de hulpvraag heeft kan door de huisarts het beste worden beoordeeld. Hij is immers in staat de patiënt te zien als een persoon met een geschiedenis (van Es 1983a). Samen met de patiënt bouwt de huisarts een beeld op, waarvoor gegevens van lichamelijke, geestelijke en maatschappelijke aard het materiaal vormen, zoals gegevens over doorgemaakte ziekten, constitutionele gegevens, gegevens over ziekte – en gezondheidsgedrag, evenals therapietrouw. Hij ziet de mens als totaliteit, als onderdeel van een gezin, aldus van Es (1982). Kortom levensloopgeneeskunde, gezinsgeneeskunde en integrale geneeskunde als aspecten van huisartsgeneeskunde.

Het klinkt allemaal te mooi om waar te zijn. Parsonage (1981) is van mening dat deze facetten niet door één persoon beheerst kunnen worden in het geval van epilepsie. Wat te denken van een overzicht over alle aandoeningen? De discussie over de eerstelijnsgezondheidszorg is in volle gang. Niet alleen in Nederland, doch in vele andere landen (Vuori 1984). De recente artikelenserie over "Gezondheidszorg in internationaal perspectief" in Medisch Contact legt hiervan getuigenis af (Bentzen 1983, Boland 1983, Heller 1983, Homedes Bequer 1983, Jaury 1983, Knox 1983, Kvist 1983, Meyer 1984, Rudebeck 1983, Sakellarides 1983, Simunic 1983, Sturm 1983, Szatmari 1984).

Eén van de kenmerken van de huisartsgeneeskunde wordt de continue zorg genoemd. Hiermee wordt voortdurende aandacht en zorg bedoeld, maar meer nog een samenhangend geheel van voortdurend beschikbare voorzieningen (Schouwstra 1976). De feitelijke betekenis daarvan is nauwelijks onderzocht. Dietrich en Marton (1982) menen dat het nog niet overtuigend is aangetoond dat continue zorg voordelen biedt. Wel voeren zij op grond van hun literatuurstudie aan dat de patiëntensatisfactie toeneemt bij continue zorg, doch dit geldt zowel voor huisartsenpraktijken als voor ziekenhuizen. Tevens neemt de artsensatisfactie toe. Schouwstra (1976) formuleert een aantal mogelijkheden om in de snel veranderende maatschappij toch te voldoen aan continuïteit van de zorg, maar wel anders dan vroeger. Hiertoe dient de huisarts vaardigheden te ontwikkelen, die hem opgewassen doen zijn tegen de veranderde situatie van morgen. Aan de patiënt moet onder alle omstandigheden veiligheid worden geboden. De huisarts zal het samenspel van de hulpverleners moeten leiden. Een goede registratie van gegevens is mede daartoe een absolute noodzaak. Tot zover Schouwstra (1976).

Samenwerking wordt een eerste vereiste; samenwerking met anderen in de eerste

lijn, maar evenzeer met de tweede lijn (van Es 1984, Everwijn e.a. 1983). Centraal moet echter de thuiszorg blijven met eigen verantwoordelijkheid voor de patiënt (Helsloot en Rijntjes 1982).

De samenwerking met de tweede lijn is onderwerp van vele publicaties. Steeds komt het zelfde thema terug. De eindverantwoordelijkheid voor hetgeen gebeurt ligt bij de patiënt (Nijhuis 1981). Echter ook de huisarts draagt een bepaalde verantwoordelijkheid (Swinkels en Dopheide 1983). Huisarts en patiënt hebben een vraagstelling voor de specialist, die deze zal dienen te beantwoorden (Duursma 1981). Het geheel overnemen van een behandeling van een specialist is ongewenst (de Melker 1976), tenzij dit is afgesproken (Rapport 1977). In werkelijkheid gebeurt dit overnemen bijna altijd (Jacobs e.a. 1983b). Goede afspraken zijn noodzakelijk om irritaties over en weer te voorkomen, naast het weet hebben van elkaars manier van werken (Concept-rapport 1982, Jacobs e.a. 1983a, Keysers en de Koning Gans 1983, Swinkels en Lodewick 1984). Bakker (1981) wijst op deze problematiek naar aanleiding van haar onderzoek omtrent het functioneren van de polikliniek voor epilepsiebestrijding in Leeuwarden.

Het bovenbeschrevene is een onderdeel van de discussie rond de taak en de taakopvatting van de huisarts en de specialist.

Het basis-takenpakket van de huisarts is het geheel van taken waaraan tenminste moet worden voldaan en waarop de huisarts aanspreekbaar is (Concept-rapport 1982). In het rapport wordt onder meer gewezen op de taak bij mensen met chronische aandoeningen, waaronder neurologische aandoeningen, zonder verdere explicitering. Genoemd worden de volgende taken: bewaken van het ziekteproces, coördineren en bewaken van medicamenteuze therapie, oog hebben voor psychische, sociale, religieuze aspecten, gezinsinteractie, financieel-economische gevolgen. Verder: preventieve maatregelen nemen, naast maatregelen ter behoud of verbetering van validiteit. Ook: voldoende verzorging en verpleging organiseren, benevens samenwerken met andere hulpverleners. De eerstgenoemde taken stemmen voor een belangrijk deel overeen met de taken die Smits (1982b) samenvat onder de term procesbewaking. De diagnostiek ontbreekt, terwijl over het instellen van therapie getwist kan worden. Beide behoren volgens hem tot de procesbewaking. Smits (1982b) echter beschouwt ten aanzien van epilepsie de procesbewaking als de exclusieve taak van de specialist. Het rapport onderwijsdoelstellingen, — Kenmerken van de huisarts — II — (van Es e.a. 1983), onderscheidt binnen de huisartsgeneeskunde verschillende niveau's van kennis en inzicht. Ziekten, klachten en symptomen kunnen worden gerangschikt naar een drietal niveau's. Het eerste niveau omvat die aandoeningen die de huisarts volledig zelfstandig kan diagnostiseren en behandelen. Het tweede niveau daarentegen beperkt zich tot de aandoeningen waaraan in de differentiaaldiagnose wordt gedacht, doch die nader onderzoek of behandeling van een specialist vereisen. Nadien kan de verdere behandeling door de huisarts plaatsvinden. Binnen het derde niveau tenslotte bevinden zich de aandoeningen die specialistische behandeling en nacontrole behoeven. Dit laat onverlet de mogelijkheid dat de huisarts meebehandelt en de psycho-sociale aspecten bewaakt. Opgemerkt dient te worden dat bij iedere patiënt op individuele wijze het niveau van handelen bepaald zal worden. Uitgebreid wordt in het rapport beschreven welke aandoeningen waar thuis horen, naar de mening van de auteurs. Epilepsie wordt door hen gerangschikt onder de aandoeningen vallende binnen niveau twee.

De taakopvatting van de huisarts en de specialist zijn lang niet altijd complementair (van Es 1983b). Niet vergeten dient te worden dat tussen taakopvatting en praktische uitvoering een diepe kloof kan bestaan. Uit het onderzoek van Boots (1983) blijkt dat het grootste deel van de tijd van de huisarts wordt besteed aan diagnostiek, slechts een klein deel aan begeleiding. Dit zegt echter niets over de kwaliteit van de tijdsbesteding. Gevraagd echter naar hun taakopvatting antwoordt ruim driekwart van de circa 700 ondervraagde huisartsen dat de huisarts zo veel mogelijk zijn patiënt zelf zal moeten behandelen in plaats van doorverwijzen (Boots 1983, Boots en van Zutphen 1981). Verschillende onderzoekers gingen de mening omtrent de taken ten behoeve van mensen met chronische aandoeningen na. De meeste ondervraagden, 92%, (Boots 1983, Boots en van Zutphen 1981) menen dat de behandeling van deze groep mensen zo veel mogelijk door de huisarts dient te geschieden, in overleg met de specialist. Dopheide (1982) beschrijft de antwoorden van 350 huisartsen. Controle van chronische patiënten hoort, als het maar enigszins mogelijk is, plaats te vinden door de huisarts vindt 91%, terwijl 59% vindt dat het aandeel van de specialist in deze groter is dan gewenst. Gevraagd naar de zorg voor een specifieke chronische aandoening, diabetes mellitus, meent 35% dat de zorg voor deze mensen in de eerste plaats tot de taak van de specialist gerekend moet worden. Meer dan de helft, 54%, is het daar niet mee eens. Naar aanleiding van een structureel samenwerkingsexperiment tussen eerste en tweede lijn in Hoogeveen beschrijven Swinkels en Dopheide (1983) de mening van huisartsen en specialisten. De mening van de huisartsen toont geen verschil met het onderzoek van Dopheide (1982). Ook nu zijn vrijwel alle, 96%, huisartsen van mening dat controle van chronische patiënten als regel behoort te worden verricht door de huisarts. Ook een groot deel, 70%, van de specialisten is het hiermee eens. Driekwart van de huisartsen meent dat het aandeel in de zorg van de huisarts te klein is. Slechts een derde van de specialisten deelt deze mening. Een kwart bestrijdt dit, terwijl 43% geen mening heeft. Interessant is ook de stelling dat de huisartsen ervoor moeten oppassen dat zij niet teveel op het terrein van de specialist komen. Een kwart van de huisartsen onderschrijft dit, tegen 68% van de specialisten.

Het is duidelijk dat nog geen consensus bestaat over de taak van de huisarts (Dopheide 1984), hoewel de taak en taakopvatting binnen de huisartsgeneeskunde steeds duidelijker lijken te worden afgebakend. Een belangrijke voorwaarde is dat de specialisten deze afbakening accepteren (van Es 1983b). Speciaal ten aanzien van mensen met chronische aandoeningen zijn de verschillen op zich niet groot. De epilepsieën als chronische aandoeningen worden vrijwel nergens genoemd. Slechts Voorn (1983) plaatst hierover een korte opmerking.

In een interview over de gezondheidszorg-faciliteiten ten behoeve van mensen met epilepsie formuleert Meinardi, als epileptoloog, geheel andere opvattingen. Naar zijn mening is de wens tot versterking van de eerstelijnsgezondheidszorg een stap in de verkeerde richting. "De hulpverlening van de huisarts zal drastisch moeten afnemen. Hij kan niet meer alles weten van alle ziekten. De mensen zullen in de toekomst zelf kunnen inschatten bij welke specialist zij voor adviezen en behandeling moeten zijn" (Vonk-Herwegh 1982).

HOOFDSTUK 4

VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

"Lebhaft vordringende Geister begnügen sich nicht mit dem Genusse, sie verlangen Kenntnis". (J.W.Goethe. Bericht uit Rome, september 1787)

De voorgaande hoofdstukken toonden een schets van enerzijds de ontwikkeling van het epilepsiebegrip en de zorg voor de mensen met epilepsie, anderzijds van de zich wijzigende opvatting over de inhoud van huisartsgeneeskunde en daarmee verbonden de taak van de huisarts. Over de feitelijke situatie betreffende de zorg voor mensen met epilepsie bestaan in Nederland weinig gegevens. Het lijkt aannemelijk dat het merendeel van de patiënten onder controle staat van een specialist. Naast verwijskaarten schrijven bestaat de taak van de huisarts meestal slechts uit het uitschrijven van herhalingsrecepten. De moderne taakopvatting van de huisarts is anders. Verschuiving van een deel van de zorg van specialist naar huisarts zal meer in overeenstemming kunnen zijn met deze moderne opvatting.

Naast een intentieverklaring van "de huisarts" is het noodzakelijk dat hij voldoende kennis bezit om daadwerkelijk een bijdrage te leveren aan de zorg voor mensen met epilepsie. Ook de specialist dient de genoemde verschuiving te accepteren.

De vooronderstelling van de volgende studie is dat de feitelijke situatie zodanig is dat mensen met epilepsie onder controle zijn bij een specialist. Verandering in deze situatie, – door middel van een experiment –, dient geëvalueerd te worden. Genoemde overwegingen hebben geleid tot een onderzoek waarbij beoogd werd een antwoord te verkrijgen op de volgende vraagstellingen, verdeeld in hoofd – en bijvragen:

- 1a. Hoe luidt de mening van huisartsen over verschuiving van de zorg rond epilepsiepatiënten van de specialist naar de huisarts, waarbij diagnostiek en instellen van therapie blijft voorbehouden aan de specialist.
- 1b. Hoe luidt de mening van neurologen/ zenuwartsen over verschuiving van de zorg rond epilepsiepatiënten van de specialist naar de huisarts, waarbij diagnostiek en instellen van therapie blijft voorbehouden aan de specialist.
2. Hoe is de feitelijke situatie van de zorg, volgens patiënten.
 - a. Bij wie is een Nederlandse epilepsiepatiënt onder controle, naar eigen zeggen.
 - b. Wie verstrekt het recept voor de anti-epileptica.
 - c. Wie brengt veranderingen aan in de medicatie.
- 3a. Bestaat er onder patiënten behoefte aan verandering van controle.
 - b. Zijn patiënten voorstander van meer activiteiten van de huisarts met betrekking tot epilepsiepatiënten.
4. Welke demografische, medische en psycho-sociale kenmerken vertoont een ambulante groep epilepsiepatiënten in de leeftijdscategorie van 15 – 66 jaar.
5. Welke veranderingen brengt een effectuering van de verschuiving van de zorg van specialist naar huisarts in een proefgroep tot stand, tot uiting komend in de onder 4 genoemde kenmerken.

HOOFDSTUK 5

DE INDELING VAN HET ONDERZOEK EN DE PRESENTATIE

"Diese treibt sie zur Selbsttätigkeit, und wie es ihr nun auch gelingen möge, so fühlt man zuletzt, dass man nichts richtig beurteilt, als was man selbst hervorbringen kann". (J.W.Goethe. Bericht uit Rome, september 1787)

Teneinde antwoorden te kunnen formuleren op de verschillende vragen is gekozen voor een onderzoek in drie delen.

In het eerste deel wordt de eerste vraag onderzocht. De beschrijving vindt plaats in hoofdstuk 6, getiteld "De enquête".

Het tweede deel omvat het onderzoek naar aanleiding van de vragen 2 tot en met 4. Het wordt beschreven in hoofdstuk 7, onder de titel: "Het onderzoek onder mensen met epilepsie".

Gezien de complexiteit van de gegevens is gekozen voor een afwijkende presentatie van dit deel van het onderzoek. Na een algemene beschrijving van de uitvoering worden de resultaten en de beschouwingen in vier onderdelen gepresenteerd. Het eerste onderdeel beschrijft de resultaten van de gevolgde opsporingsmethode. Het tweede onderdeel vermeldt de resultaten van het onderzoek naar de vragen 2 en 3 van de vraagstelling (hoofdstuk 4). Beide onderdelen worden gevolgd door een beschouwing. Het derde onderdeel beschrijft de patiëntengroep als antwoord op vraag 4 van de vraagstelling (hoofdstuk 4). Resultaten en beschouwing worden hierbij gecombineerd. Het vierde onderdeel ten slotte is gewijd aan de non-respondenten. De resultaten worden gevolgd door een korte beschouwing.

Het derde deel van het onderzoek betreft de vijfde en laatste vraag. De uitvoering van dit deel, een interventieonderzoek, is afhankelijk gesteld van de uitkomsten van de eerste twee delen van het onderzoek. Door problemen met de financiering was er geen sprake van dat dit laatste deel uitgevoerd zou kunnen worden. In het kader van dit verslag zal er verder niet op worden ingegaan.

HOOFDSTUK 6

DE ENQUETE

"Dem einzelnen Menschen erscheint die Wahrheit in einem individuellen Kleide. Sie passt sich der Eigenart seiner Persönlichkeit an.

..... Es gibt auch allgemeingültige Wahrheiten, die jeder Mensch aufnimmt, ohne ihnen eine individuelle Färbung zu geben.

..... Die Art, wie die Menschen die Dinge nach Mass und Zahl ansehen, ist bei allen gleich. Daher finden alle die gleichen mathematischen Wahrheiten".

(R.Steiner in : Goethes Weltanschauung, Ausgabe 1948)

De uitvoering van het onderzoek

In februari en maart 1982 werd een schriftelijke enquête (zie bijlage 1 en 2) gehouden onder huisartsen en neurologen/ zenuwartsen, inclusief epileptologen.

De enquête bestond uit een korte brief met de vraagstelling en een antwoordformulier. Een gefrankeerde antwoordenveloppe was ingesloten.

De brief bevatte een stelling waarover men werd verzocht een principe-uitspraak te doen. Ze luidt als volgt: "De taak van de Nederlandse huisarts met betrekking tot behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten kan verruimd worden. Het betekent een verbetering van de gezondheidszorg indien de specialist verantwoordelijk blijft voor het stellen van de diagnose en het instellen op anti-epileptica, terwijl verdere behandeling en begeleiding verzorgd wordt door de huisarts". Een herinneringsbrief, "reminder", ging uit in april en mei 1982 (zie bijlage 3).

Ten behoeve van de enquête werd een steekproef van Nederlandse huisartsen aangeschreven. Iedere vijfde huisarts uit een adressenbestand, gerangschikt naar postcode, werd uitgekozen. Op deze manier werden 1148 praktiserende huisartsen gevonden. Alle Nederlandse neurologen werden aangeschreven. Deze groep werd aangevuld met de zenuwartsen die lid zijn van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Dit leidde tot 515 potentiële respondenten. Het is niet bekend hoeveel neurologen/ zenuwartsen geen bemoeienis (meer) hebben met epilepsiepatiënten.

De antwoorden zijn met de hand gerangschikt. Nadere analyse werd verricht door middel van een computer. In maart 1983 werd een schrijven verstuurd aan alle respondenten met de resultaten (zie bijlage 4 en 5). Langs deze weg werd aan de huisartsen gevraagd mee te werken aan een vervolgonderzoek (zie 7.6.)

Resultaten

De respons onder huisartsen bedraagt 82,7% (949). Ze is redelijk gelijkmatig verdeeld over de Nederlandse provincies. De spreiding per provincie varieert van 70% in Groningen tot 87% in Noord-Brabant (tabel 6.1). Voor de gemeenten met meer dan 100.000 inwoners is de spreiding groter: van 67% voor Den Haag tot 100% voor Apeldoorn en Arnhem. Amsterdam en Rotterdam tonen een respons van 75% en 80% (tabel 6.2). Er is geen verschil tussen de grote steden en de rest van het land.

De antwoorden van de 949 respondenten laten zien (tabel 6.3) dat 742 huisartsen of 78,2% de stelling juist vinden. Onjuist geven 162 of 17,1% als antwoord, terwijl 45 huisartsen of 4,7% commentaar schreven op het antwoordformulier, waardoor het antwoord niet in een van de vorige categorieën kon worden ondergebracht.

De "juist" antwoorden tonen een spreiding per provincie. Deze varieert van 69% in Groningen tot 90% in Friesland (tabel 6.4). Voor grote gemeenten loopt dit uiteen van 50% in Apeldoorn tot 100% in Leiden, Dordrecht en Breda. Voor Amsterdam, Rotterdam en 's Gravenhage zijn deze cijfers respectievelijk 76%, 70% en 63%.

Tabel 6.1. Respons per provincie.

Provincie	Huisarts		Specialist	
	N	%	N	%
Groningen	35	70	25	76
Friesland	41	85	8	80
Drente	31	84	12	86
Overijssel + NOP.	61	84	24	89
Gelderland + ZIJP.	125	87	52	79
Utrecht	50	75	37	74
Noord – Holland	175	84	79	67
Zuid – Holland	199	81	73	79
Zeeland	23	82	5	83
Noord – Brabant	137	87	44	69
Limburg	72	80	27	79
totaal	949	82,7	386	74,9

Tabel 6.2. Respons van huisartsen per gemeente met meer dan 100.000 inwoners.

Gemeente	N	%
Amsterdam	49	75
Rotterdam	37	80
's Gravenhage	30	67
Utrecht	13	68
Eindhoven	12	80
Groningen	13	77
Haarlem	12	86
Enschede	6	86
Apeldoorn	10	100
Arnhem	11	100
Nijmegen	14	93
Zaanstad	9	75
Leiden	7	88
Dordrecht	8	89
Breda	11	92
Tilburg	9	90
Maastricht	12	92

Tabel 6.3. Uitslag enquête.

	juist		onjuist		commentaar	
	N	%	N	%	N	%
Huisarts	742	78,2	162	17,1	45	4,7
Specialist	93	24,1	248	64,2	45	11,7

Tabel 6.4. Verdeling van de antwoordpercentages over de provincies.

Provincie	juist		onjuist		commentaar	
	H*	S**	H*	S**	H*	S**
Groningen	69	45	26	44	6	12
Friesland	90	13	7	88	2	0
Drente	87	17	13	58	0	25
Overijssel + NOP.	75	21	16	79	8	0
Gelderland + ZIJP.	82	15	13	67	5	17
Utrecht	78	19	16	65	6	16
Noord – Holland	74	23	23	66	3	11
Zuid – Holland	75	25	20	64	5	11
Zeeland	70	0	26	100	4	0
Noord – Brabant	83	25	14	66	4	9
Limburg	81	44	10	44	10	11

* Huisarts

** Specialist

De respons van de specialisten bedraagt 74,9% (386). De spreiding per provincie loopt van 67% in Noord-Holland tot 89% in Overijssel en de Noord-Oostpolder (tabel 6.1). Voor de gemeenten met meer dan 100.000 inwoners, meer dan 10 specialisten omvattend of een academisch ziekenhuis bezittend, is de variatie van 65% in Amsterdam tot 100% in Breda. Rotterdam en 's Gravenhage scoren respectievelijk 85% en 67%.

De antwoorden van de 386 respondenten staan vermeld in tabel 6.3. De stelling is onjuist volgens 64,2%, juist volgens 24,1%. Commentaar wordt geleverd door 11,7%. Per provincie tonen de antwoorden grote verschillen. Het antwoord onjuist varieert van 44% in Groningen tot 100% in Zeeland (tabel 6.4). Voor de universiteitssteden loopt dit uiteen van 10% voor Nijmegen tot 58% voor Groningen (tabel 6.5).

De uitslagen van de medewerkers van de opleidingsafdelingen neurologie laten andere cijfers zien, evenals de uitslagen van de epilepsiecentra (tabel 6.6). De verschillen zijn significant ($\chi^2 = 22$). De opleidingscentra omvatten 27,3% van de specialisten.

Tabel 6.7 laat de uitkomst zien van de academische ziekenhuizen.

De uitkomsten van de enquête zijn ook gerangschikt naar het jaar van afstuderen (tabel 6.8, 6.9). Van negen huisartsen en vier specialisten was dit laatste onbekend.

Ruim de helft, 58,8%, van de huisartsen is afgestudeerd na 1968. Het responspercentage bedraagt voor deze groep 84,0%, voor de ouderen 81,6%. Juist scoort 81,4% van de jongere artsen, tegen 74,9% van de ouderen ($p < 0,05$, 95% – betrouwbaarheidsgrenzen 1 – 12%). De respons onder apotheekhoudende huisartsen bedraagt 86,1%. Hiervan vindt 76,7% de stelling juist. De niet-apotheekhoudende huisartsen onderschrijven in 78,5% de stelling. Het aantal vrouwelijke huisartsen in de steekproef bedraagt 71. De respons is 64,8%. Volgens 91,3% is de stelling juist.

Tabel 6.5. Verdeling van de antwoorden over de Universiteitssteden.

Stad	juist		onjuist		commentaar	
	% H*	% S**	% H*	% S**	N H*	N S**
Amsterdam	76	61	18	27	3	5
Rotterdam	70	50	27	36	1	3
Utrecht	77	57	15	21	1	6
Groningen	92	32	8	58	—	2
Nijmegen	93	60	7	10	—	6
Leiden	100	55	0	36	—	1
Maastricht	83	25	17	50	—	2
totaal (N)	115	78	25	46	5	25

* huisarts

** specialist

Tabel 6.6. Respons- en antwoordpercentages van opleidingsafdelingen, epilepsiecentra en de overige neurologen/zenuwartsen.

	N	respons %	juist %	onjuist %	comm.* %
Opleidingsafd.	103	72	33	52	16
Epilepsiecentra	16	62	19	44	38
Overige neurologen	286	77	21	71	9

* commentaar

Tabel 6.7. Respons- en antwoordpercentages van de Academische Ziekenhuizen.

Acad. Ziekenhuis	respons	juist	onjuist	comm.*
1	100	50	50	0
2	89	63	13	25
3	83	0	80	20
4	80	88	13	0
5	71	0	70	30
6	61	9	64	27
7	60	50	33	17
8	53	38	50	13
totaal	71,7	36,4	47,0	16,7
N	66	24	31	11

* commentaar

Tabel 6.8. Jaar van afstuderen en antwoorden van huisartsen.

Afstudeerjaar	totaal N	respons %	juist %
Tot 1945	21	(66,6)	(71,4)
1945 – 1949	43	76,7	78,8
1950 – 1954	100	86	76,7
1955 – 1959	144	78,5	77,9
1960 – 1964	88	81,8	68,0
1965 – 1969	142	85,2	74,4
1970 – 1974	318	84,9	81,1
1975 – 1979	271	82,3	82,5
na 1979	12	(100)	(66,6)
totaal	1139*	82,9	78,4

* van 9 huisartsen is het afstudeerjaar onbekend

Tabel 6.9. Jaar van afstuderen en antwoorden van specialisten.

Afstudeerjaar	totaal N	respons %	juist %
Tot 1945	14	(85,7)	(58,3)
1945 – 1949	30	80	29,2
1950 – 1954	70	78,6	23,6
1955 – 1959	98	72,4	29,6
1960 – 1964	72	72,2	38,5
1965 – 1969	71	77,5	12,7
1970 – 1974	124	73,4	13,2
1975 – 1979	32	78,1	20,0
totaal	511*	74,8	24,1

* van 4 specialisten is het afstudeerjaar onbekend

Iets minder dan de helft, 44%, van de specialisten is als arts afgestudeerd na 1965. Voor deze groep is het responspercentage 75,3, tegen de oudere groep 74,3. Het percentage juist bedraagt respectievelijk 14,0 en 31,8 ($p < 0,001$, 95% – betrouwbaarheidsgrenzen 9,2 – 26,4%).

Onder de specialisten zijn 41 vrouwen. De respons van deze groep bedraagt 70,7%. Hiervan meent 24,1% dat de stelling juist is.

In beide groepen, huisartsen zowel als specialisten, komen evenveel personen voor die commentaar op het antwoordformulier hebben geschreven. Relatief gezien betekent dit dat 2,5 maal zoveel specialisten de pen grepen als huisartsen. Tabel 6.10 laat zien hoe de percentages "commentaar" verdeeld zijn over de verschillende groepen.

Tabel 6.10. Verdeling van commentaar.

Artsengroep	%
Huisartsen	5
Neurologen/zenuwartsen	9
Opleidingsafdelingen	16
Epilepsiecentra	33

De inhoud van het commentaar wisselt sterk. In tabel 6.11 is gepoogd tot een groepering te komen. Twee uitspraken, in één van de rubrieken ondergebracht zijn : "Dit betekent geen verandering, daar mijn situatie reeds zo is" en "Een uitspraak is slechts te doen per individuele patiënt". Dit laatste commentaar wordt zowel door huisartsen als specialisten vermeld.

Tabel 6.11. Commentaar van huisartsen en specialisten.

Commentaar*	Huisarts N	Specialist N
Geen mening/niet te beantwoorden	16	16
Onduidelijk	10	10
Ten dele juist	5	1
Juist onder voorwaarden	12	15
Ongenuanceerd	10	12
Patiënten willen niet	1	—

* meerdere uitspraken per arts zijn mogelijk

Beschouwing

De respons op de enquête is gemiddeld 80,3%. Höppener (1981) noemt 50 – 60% respons reeds zeer hoog, op grond van zijn literatuurgegevens. Zijn eigen enquête-onderzoek omtrent epilepsie en alcohol onder neurologen in Nederland leverde een respons van 63,2%, hetgeen lager is dan de nu gevonden respons van 74,9% onder neurologen.

Beran en medewerkers (1981) melden een respons van 62,2% onder assistenten in een enquête over epilepsieproblematiek. In een volgende studie beschrijven Beran en Read (1983) een onderzoek onder huisartsen in Sydney. In eerste instantie is de respons 62%. Bakker (1981) vindt in haar korte enquête onder huisartsen, betreffende de communicatie tussen een polikliniek voor epilepsiebestrijding en de huisarts, een respons van 53,2%. Suurmeijer (1980) vermeldt een respons van 52% in zijn enquête onder huisartsen, waarbij gevraagd werd naar kinderen met epilepsie. Ook Bay (1975a) vermeldt een respons van 50% onder huisartsen, internisten en neurologen op een enquête omtrent epilepsie.

Bij deze publicaties vergeleken is de huidige respons zeer goed te noemen.

Opgemerkt dient wel dat in vrijwel alle publicaties de enquête uitgebreider is dan de onderhavige. Bakker (1981) echter stelt maar drie vragen.

Vandenbroucke (1983) vermeldt dat een respons van 80% een haalbare kaart moet zijn indien de enquête zorgvuldig wordt opgezet. Hij beschrijft nauwgezet welke voorwaarden daartoe moeten zijn vervuld. Overigens is zijn beschrijving vooral gericht op enquêtes onder patiënten.

De hoge respons in het onderhavige onderzoek is naar alle waarschijnlijkheid mede te danken aan het feit dat de gevraagde medewerking vrijwel geen tijd kostte. Bij het lezen van de begeleidende, zeer korte, brief kon meteen een antwoord worden geformuleerd en op het antwoordformulier worden aangestreept. De gehele enquête kon op deze manier tijdens het lezen van de post worden afgehandeld.

De interpretatie van de antwoorden is niet eenvoudig, gezien de volgende twee overwegingen. Ten eerste is de stelling opgebouwd uit twee delen, die ieder een verschillend antwoord zouden kunnen uitlokken. Ten tweede zijn de gehanteerde begrippen niet nader omschreven, hetgeen problemen kan opleveren bij het beantwoorden. Door te vragen naar een principe-uitspraak is gepoogd te ondervangen dat nadere formulering van begrippen noodzakelijk zou zijn. De enquête zou anders veel langer zijn geworden met mogelijke gevolgen voor de respons.

Vooraf in de huisartsgeneeskunde is men gewend aan de gebruikte termen (van Es e.a. 1983, Concept taken-rapport 1982). Het feit dat door huisartsen minder commentaar gegeven is dan door specialisten zou dit kunnen aangeven. Het is opvallend dat percentagegewijs het commentaar toeneemt in de onderscheiden beroepsgroepen van huisarts tot epileptoloog (tabel 6.10). Het is de vraag of dit een weerspiegeling is van de hoeveelheid kennis omtrent epilepsie of een uiting van emotionele of zelfs financiële betrokkenheid bij de problematiek. Onderverdeeld in rubrieken blijken zowel specialisten als huisartsen soortgelijk commentaar te leveren (tabel 6.11).

De beantwoording kan beïnvloed zijn door recente ervaringen met epilepsiepatiënten. Voor huisartsen geldt enerzijds dat ze minder vaak mensen met epilepsie zien dan neurologen, doch anderszijds moeten zij vaak handelend optreden in acute situaties. Het eerste kan leiden tot positieve beantwoording van de stelling, het tweede tot een negatief antwoord. Indien meer problemen met epilepsie betekent dat men eerder het antwoord onjuist zal aankruisen valt te verwachten dat binnen epilepsiecentra, maar ook mogelijk opleidingscentra, dit antwoord vaak gegeven zal worden. De uitkomsten (tabel 6.6) laten zien dat binnen opleidingscentra en epilepsiecentra een andere verdeling wordt gevonden dan in de totale groep. De verschillen tussen de opleidingscentra, de epilepsiecentra en de overige neurologen zijn duidelijk significant. Het meest opmerkelijke is in de eerste plaats het hoge percentage commentaar bij de epilepsiecentra, ten tweede de lage respons. Wel wordt door het lage percentage "juist" antwoorden gesuggereerd dat de bovenvermelde overweging juist is, hoewel dit niet blijkt uit de "onjuist" antwoorden.

Voor opleidingscentra geldt dit niet. Deze laten een positievere opstelling zien, doch scoren tevens hoger bij onjuist. Er zijn echter grote onderlinge verschillen. Uit deze gegevens komt naar voren dat er geen aanwijzingen zijn dat het vaak geconfronteerd worden met problemen bij epilepsie leidt tot het afwijzen van de stelling. Het leidt wel tot meer commentaar.

Tenslotte kan het antwoord worden ingegeven door economische motieven. Een verandering, zoals voorgesteld, leidt tot vermindering van inkomsten aan specialistenzijde. De huisarts krijgt er een taak bij zonder financiële compensatie. Dit laatste lijkt nauwelijks een rol te spelen gezien de discussie rond de taakopvatting.

Overeenkomstig deze taakopvatting, met name ten aanzien van mensen met chronische aandoeningen, wordt de stelling door ruim driekwart van de huisartsen onderschreven. Dit is minder dan de aantallen die men vindt wanneer gevraagd wordt naar chronische aandoeningen zonder specificatie. Hierbij wordt ruim 90% gevonden (Boots 1983, Boots en van Zutphen 1981, Dopheide 1982, Swinkels en Dopheide 1983). Swinkels en Dopheide (1983) hebben de vraag ook voorgelegd aan specialisten, die zich reeds enige tijd in een samenwerkingsexperiment met de eerste lijn bevinden in Hoogeveen. Hierbij wordt gevonden dat 70% onderschrijft dat mensen met chronische aandoeningen zo veel mogelijk door huisartsen dienen te worden opgevangen. In het onderhavige onderzoek onderschrijft slechts een kwart van de specialisten de stelling. Het verschil wordt verklaard door drie punten: ten eerste gaat het om een duidelijk afgebakend chronische aandoening. Ten tweede is de formulering nauwkeuriger, vergeleken met het onderzoek van Swinkels en Dopheide (1983). Ten derde hebben de neurologen in grote lijnen geen ervaring in een samenwerkingsverband.

De uitkomsten van het onderhavige onderzoek zijn in overeenstemming met de bevindingen van Dopheide (1982) ten aanzien van diabetes mellitusbehandeling. De behandeling van deze aandoening is in de eerste plaats de taak van de specialist vindt ook 35% van de huisartsen, hoewel slechts 7% dit geheel en al onderschrijft.

Het lijkt er dus op dat het nader preciseren van de chronische aandoening leidt tot minder uitgesproken voorkeur van huisartsen. Mutatis mutandis zou dit ook kunnen gelden voor specialisten. Dit blijkt dan uit de verschillen tussen het onderzoeksresultaat van Swinkels en Dopheide (1983) en het onderhavige onderzoek. Zij vinden immers dat een meerderheid van de specialisten in het algemeen meent dat mensen met een chronische aandoening begeleid dienen te worden door de huisarts. De stelling omtrent epilepsie wordt echter slechts door een kwart van de neurologen/ zenuwartsen onderschreven.

De verschillen tussen huisartsen en specialisten voor wat betreft het onderschrijven van de stelling tonen schommelingen per provincie. Opvallend is dat wanneer naar de universiteitssteden wordt gekeken deze getallen dichter bij elkaar komen te liggen op één uitzondering na, de stad Groningen. De meest prominente uitslag komt uit 's Gravenhage, alwaar, percentagegewijs, meer specialisten dan huisartsen de stelling onderschrijven, terwijl het antwoord onjuist in beide groepen evenveel voorkomt!

Tussen het antwoord op de stelling en het jaar van afstuderen bestaat een duidelijke relatie. Bij de huisartsen onderschrijft een groter percentage ($p < 0,05$, 95% – betrouwbaarheidsgrenzen 1 – 12%) de stelling indien men afgestudeerd is na 1969. Bij de specialisten doet zich het omgekeerde voor: de voor 1965 afgestudeerden onderschrijven de stelling vaker ($p < 0,001$, 95% – betrouwbaarheidsgrenzen 9,2 – 26,4%).

Onder de huisartsen kan met name de veranderde taakopvatting een rol spelen bij deze uitkomstverschillen. Boots (1983) toont aan dat de "breedte" van de

taakopvatting, dat wil zeggen het totaal van taken, gecorreleerd is aan de hoeveelheid tijd die besteed wordt aan begeleiding en preventie. Tussen de laatste twee en het aantal jaren praktijkervaring is ook een duidelijke relatie. Mogelijkerwijs draagt de "breedte" van de taakopvatting hier toe meer bij dan de praktijkervaring. De praktijkgrootte speelt hierbij waarschijnlijk geen rol (Boots 1984).

Een geheel andere mogelijkheid is dat de stelling conform de taakopvatting wordt onderschreven uit het oogpunt van sociale wenselijkheid. Dit laatste speelt zeker een rol in patiënten-satisfactie-onderzoek (Visser 1982, 1983), maar ook uit ander onderzoek is het fenomeen welbekend (Visser 1983). Dit zou dan sterker spelen voor meer recent afgestudeerde artsen. De uitkomst van het onderzoek zou hierop kunnen wijzen. Het is echter niet uitgesloten dat jongere huisartsen een ruimere taakopvatting hebben dan oudere huisartsen.

Voor de specialisten geldt dat de meer recent afgestudeerden de stelling minder vaak onderschrijven dan de ouderen. Aannemende dat binnen de beroepsgroep de mening overheerst dat de zorg voor mensen met epilepsie tot de taak van de specialist behoort kan deze lagere score verklaard worden door sociale wenselijkheid. Een tweede mogelijkheid is dat meer ervaring leidt tot meer waardering voor en inzicht in het functioneren van de huisarts, met als gevolg een hogere "juist" score door oudere specialisten.

Boots (1983) toont aan dat het gemiddeld aantal patiënten dat per uur wordt gezien op het spreekuur van de huisarts lager is onder apotheekhoudende huisartsen. Tussen dit aantal en het aantal verwijzingen bestaat een relatie. Meer patiënten leidt tot minder verwijzingen. Dit zou betekenen dat apotheekhoudende huisartsen meer verwijzen. Dit lijkt in overeenstemming met de uitkomst van de enquête. Apotheekhoudende huisartsen onderschrijven de stelling in iets mindere mate dan de anderen, hoewel het verschil niet groot is. Voor het hoge aantal "juist" antwoorden van vrouwelijke huisartsen is geen goede verklaring.

Uit de commentaren komt overwegend naar voren dat de stelling te algemeen gesteld is, waardoor beantwoording niet mogelijk is. Meer specialisten dan huisartsen formuleren dit punt. Vrijwel hetzelfde aantal huisartsen en specialisten menen dat de stelling juist is, mits aan nader te formuleren voorwaarden wordt voldaan. Deze variëren van voorwaarden aan de onderlinge samenwerking, via voorwaarden aan elkaars werkwijze, tot voorwaarden waaraan de individuele patiënt moet voldoen. Het feit dat in de individuele situatie moet worden afgewogen wat het beste is, is in overeenstemming met het takenpakket van de huisarts, maar ook met de opvatting omtrent gezondheidszorg in het algemeen.

Samenvattend blijkt dat ondanks mogelijke inhoudelijke problemen rond de stelling een duidelijke meerderheid van de huisartsen, ruim driekwart, de stelling onderschrijft. Wel speelt het afstudeerjaar een rol. Jongere huisartsen zijn meer geneigd ja te zeggen tegen de stelling. Specialisten wijzen de stelling in meerderheid, bijna tweederde, af. Jonge specialisten zijn eerder geneigd tot afwijzing. Opvallend is dat zowel voor opleidingsafdelingen als epilepsiecentra geldt dat de afwijzing minder duidelijk is.

Conclusie

Ondanks het feit dat geen inzicht bestaat in de motieven op grond waarvan de beantwoording van de enquête tot stand komt blijkt de respons hoog. Hierdoor kunnen er toch voorzichtige conclusies aan worden verbonden. Huisartsen onderschrijven in het algemeen de stelling, met name de jongeren. In hoeverre ze deze opvatting in de praktijksituatie laten gelden is onbekend. Specialisten wijzen in het algemeen de stelling af, met name de jongeren. Voor de locale verschillen is geen duidelijke verklaring te vinden.

HOOFDSTUK 7

HET ONDERZOEK ONDER MENSEN MET EPILEPSIE

"Es bleibt wohl dabei, meine Lieben, dass ich ein Mensch bin, der von der Mühe lebt. Diese Tage habe ich wieder mehr gearbeitet als genossen". (J.W.Goethe. Brief uit Rome, 12 september 1787)

7.1. UITVOERING VAN HET ONDERZOEK

Het onderzoek werd uitgevoerd onder niet-geïstitutionaliseerde mensen met epilepsie in de leeftijdscategorie 15 – 66 jaar. Epilepsie is hier als volgt gedefinieerd: "Meer dan één toeval van welke aard dan ook, doch geen koortstoeval of toeval bij cardiale problematiek of hypoglycaemie". Bepalend zijn de twee jaren voor het tijdstip van onderzoek. Anti-epilepticegebruik voor eerder genoemde indicatie, op enig tijdstip gedurende deze twee jaren of één of meer toevallen vormen de toelatingscriteria.

De patiënten werden opgespoord via hun huisarts. Gekozen werd, met het oog op het interventieonderzoek, voor een tweetal gezondheidscentra in Rotterdam. Teneinde eveneens andere praktijkvormen in het onderzoek te betrekken, naast andere woongebieden, werd via persoonlijke contacten van één van de huisartsen uit een gezondheidscentrum en de onderzoeker een aantal huisartsen bereid gevonden aan het onderzoek deel te nemen. In de periode november 1980 tot juli 1981, per praktijk gedurende zes maanden, noteerden de huisartsen iedere patiënt met epilepsie die het spreekuur bezocht of aan de assistente een recept verzocht. De reden van het bezoek aan het spreekuur deed niet ter zake. Teneinde de huisarts te helpen herinneren werd een voorgedrukt registratieformulier verstrekt en een stevig kartonnen bordje om op het bureau te plaatsen met de tekst: "Denk aan epilepsie".

In een aantal praktijken werden slechts de mensen in de leeftijdscategorie 15 – 66 jaar geregistreerd.

In februari en maart 1982 werd een schriftelijke vragenlijst toegezonden aan de opgespoorde mensen met epilepsie. Een begeleidend schrijven, ondertekend door de huisarts, introduceerde de lijst (zie bijlage 6). Bij een aantal patiënten werd eerst mondeling een toezegging tot medewerking verkregen via de huisarts. In dat geval was de brief ondertekend door de onderzoeker (zie bijlage 7). Bijgevoegd waren een potlood en een stukje gom om te voorkomen dat de optisch leesbare formulieren met ander schrijfmateriaal werden ingevuld. De deelnemende patiënten werd verzocht een afspraak te maken voor een gesprek met de onderzoeker via de praktijk-assistente van de huisarts. Bij niet-reageren werd men gebeld ofwel door de assistente ofwel door de onderzoeker.

De gesprekken vonden plaats in de huisartsenpraktijk. Een klein aantal patiënten werd thuis bezocht.

Tijdens het gesprek werden eventuele vragen van de patiënten beantwoord. De vragenlijsten werden gecontroleerd. De Nederlandse Persoonlijkheids Vragenlijst (NPV) werd ingevuld (zie bijlage 8). De meegebrachte anti-epileptica werden geregistreerd. Na verkregen toestemming werd een vena-punctie verricht teneinde een serumspiegel van de gebruikte anti-epileptica te kunnen bepalen. Het bloedmonster werd per post verzonden naar het klinisch-chemisch laboratorium van het Epilepsiecentrum "Kempenhaghe" te Heeze (klinisch-chemicus Dr. Ir. J.A.R.J. Hulsman), alwaar de bepalingen zijn verricht.

De vragenlijst bevat een groot aantal vragen (zie bijlage 9). Deze kunnen worden ondergebracht in een aantal rubrieken. Gevraagd wordt naar

demografische kenmerken, epilepsiekenmerken, psycho-sociale kenmerken. Tevens bevat de lijst een aantal attitude-vragen, naast verschillende stellingen. Voor het samenstellen van de lijst werd gebruik gemaakt van de vragen uit de EPOZ-vragenlijst, de NIMAWO-vragenlijst (Gorter 1981), de "Metten door weten"-vragenlijst (Bakker en Smits 1978b) en de WPSI (Dodrill e.a. 1980ab). Veel vragen zijn echter zelf opgesteld. Alvorens de lijst te gaan gebruiken in de onderzoeksgroep is een pilot-study uitgevoerd onder tien patiënten. Naar aanleiding hiervan zijn een aantal veranderingen in de lijst doorgevoerd.

De vragen betreffende de toevalskenmerken (formulier 16, zie bijlage 9) zijn nagecodeerd door J. Overweg, als neuroloog verbonden aan het Instituut voor Epilepsiebestrijding te Heemstede, en de onderzoeker.

De verzamelde gegevens zijn ingevoerd in de computer (PDP 11 – 44 computer-configuratie) van het Instituut Epidemiologie (Hoofd: Prof.Dr.H.A.Valkenburg) van de Erasmus Universiteit te Rotterdam in juli 1982. Nadien vond analyse van het materiaal aldaar plaats.

De gegevens betreffende de non-respondenten in de twee gezondheidscentra werden door de onderzoeker vastgelegd. Hierbij werden de gegevens zonder meer overgenomen uit de bescheiden van de huisartsen. De gegevens van de overige non-respondenten werden verkregen via de huisarts. Zij kregen een aantal vragenlijsten (bijlage 10) toegezonden met het verzoek ze na invulling in bijgesloten antwoordenvolp te retourneren. De gegevens werden met de hand bewerkt.

7.2. RESULTATEN EN BESCHOUWING VAN DE GEVOLGDE OPSPORINGSMETHODE

Medewerking aan het onderzoek werd verleend door 24 huisartsen, in twee gezondheidscentra, een groepspraktijk, vier associaties en vier solo-praktijken, tezamen zeventien praktijken. In totaal wordt verzorging geboden aan 52.300 mensen. De praktijkgrootte varieert van 1000 tot 7400 mensen. De praktijken zijn gesitueerd in Apeldoorn, Dordrecht, Landsmeer, Monster en Rotterdam.

De registratie van patiënten leverde zowel een groep van alle leeftijden op, als een groep, uitsluitend in de categorie 15 – 66 jaar. De groep "alle leeftijden" werd verzameld in tien praktijken, tezamen 27.400 mensen omvattend. Er werden 109 mensen met epilepsie opgespoord. Hieruit werd per praktijk een prevalentiecijfer berekend, de "period" prevalentie dus (tabel 7.1). De diagnose is slechts door de huisarts aan de hand van zijn gegevens geverifieerd. De prevalentie binnen deze totale groep bedraagt 0,4%.

In de leeftijdscategorie 15 – 66 jaar bleken 77 patiënten te vallen. In de overige praktijken werden 52 patiënten geregistreerd. In één praktijk werd gedurende de gehele periode geen enkele patiënt in de leeftijdsgroep geregistreerd. Verdere vermelding van deze praktijk blijft achterwege.

In alle praktijken tezamen werden zodoende 129 mensen met epilepsie opgespoord in de leeftijdscategorie 15 – 66 jaar.

Van deze totale groep weigerden twee patiënten op voorhand medewerking. Op

Tabel 7.1. Prevalentie per praktijk.

Praktijk	populatie	prevalentie (in %)
1	4000	0,28
4	2400	0,58
6	4000	0,35
7	2300	0,48
8	2600	0,19
11	2150	0,74
12	2300	0,48
14	2600	0,35
15	2300	0,48
17	2750	0,25
totaal	27400	0,40

deze wijze ontstond de mogelijkheid 127 mensen aan te schrijven. De groep bestaat uit 61 vrouwen en 66 mannen. Van 88 mensen is medewerking verkregen. Dit betekent een respons van 68,2%. Vrouwen reageerden in 75,4%, mannen in 63,6% (tabel 7.2). Van twee personen, 1 man en 1 vrouw, werd een onvolledig ingevulde vragenlijst ontvangen. Een afspraak voor een gesprek bleek niet te maken.

De respons wisselt sterk per praktijk, maar ook voor de samenwerkingsverbanden (tabel 7.2, 7.3).

De respons in Dordrecht en Rotterdam bedraagt 67,0%. Voor de andere plaatsen is dit 85,3%.

Beschouwing

Het opsporen van mensen met epilepsie ten behoeve van onderzoek kan op verschillende manieren geschieden. Een belangrijk probleem hierbij is dat een onbekend aantal mensen de aandoening verborgen (willen) houden (Weiss en Weinfeld 1978). Geheel te ondervangen is dit niet.

In Denemarken is een register van locale epilepsiepatiënten aanwezig in Aarhus (Juul-Jensen 1964a, Juul-Jensen en Foldspang 1983). In Nederland bestaat een dergelijk register niet. Deze opsporingsmogelijkheid kan derhalve niet benut worden.

Uit een algemene morbiditeitsregistratie zou men de mensen met epilepsie kunnen lichten (Hauser 1978, Kurland 1976). In Nederland is een dergelijke mogelijkheid niet gegeven.

Weiss en Weinfeld (1978) en Lambie en medewerkers (1981) beschrijven een methode om patiënten op te sporen via apotheken. De huisartsen van de betrokkenen moeten zondig de gegevens nadien verstrekken.

De mogelijkheid bestaat onderzoek te verrichten in de open populatie, zoals Zielinski (1974a) in Warschau deed. Hiermee worden ook diegenen opgespoord die niet bekend zijn bij medische instanties onder de diagnose epilepsie (Zielinski 1974b).

Tabel 7.2. Respons per praktijk.

	Potentiële respondenten #			Respons #			
	N	V*	M**	totaal		V*	M**
1	8	4	4	5	(63)	4	1
2	5	3	2	5	(100)	3	2
3	13	5	8	11	(85)	4	7
4	11	6	5	4	(36)	3	1
5	1	0	1	1	(100)	0	1
6	13	5	8	13	(100)	5	8
7	7	4	3	6	(86)	4	2
8	3	2	1	2	(67)	1	1
9	22	8	14	12	(55)	4	8
10	3	3	0	3	(100)	3	0
11	11	5	6	2	(18)	1	1
12	6	4	2	5	(83)	4	1
13	5	3	2	4	(80)	3	1
14	4	1	3	2	(50)	1	1
15	8	4	4	7	(88)	4	3
16	3	0	3	3	(100)	0	3
17	6	4	2	3	(50)	2	1
tot.	129	61 (47,5)	68 (52,7)	88	(68,2)	46 (52,3)	42 (47,7)

tussen haakjes de percentages

* vrouwen

** mannen

Tabel 7.3. De respons per praktijkvorm.

	Potentiële respondenten			Respons #			
	N	V**	M**	totaal		V**	M**
Associaties	39	17	22	33	(84,6)	16	17
Groepspraktijk	12	9	3	10	(83,3)	7	3
Gezondheidscentra	57	28	29	34	(59,6)	18	16
Solo-praktijken	21	9	12	11	(52,4*)	5	6

tussen haakjes de percentages

* Dit cijfer wordt bepaald door één praktijk met een zeer lage respons. Voor de overige praktijken geldt een respons van 90%

** vrouwen, resp. mannen

Epilepsiepatiënten zijn bekend bij huisartsen, neurologen, zenuwartsen of epileptologen. Langs deze weg kunnen patiëntengroepen worden samengesteld. Een nu optredend probleem is dat niet bekend is welk selectiemechanisme ten grondslag ligt aan het onder behandeling zijn van patiënten bij met name epileptologen en in mindere mate misschien bij neurologen. Onder mensen bekend bij epileptologen is onderzoek verricht door Bakker en Smits (1978ab), Smits (1970, 1983) en Smits en medewerkers (1976). Het NIMAWO-onderzoek (van Bergen en Gorter 1982, Gorter 1981) werd verricht onder via neurologen opgespoorde patiënten.

Onderzoek onder via huisartsen opgespoorde epilepsiepatiënten is in Nederland tot nu toe niet verricht. Wel verzamelden Bongers en medewerkers (1976) gegevens over mensen met epilepsie via huisartsen in Zeeland. De patiënten zelf werden echter niet ondervraagd.

In de onderhavige studie is uit praktische overwegingen afgezien van een onderzoek in de open populatie. De gekozen methode is de opsporing via de huisarts. Het nadeel dat op deze manier toch een aantal mensen gemist zou worden werd geaccepteerd.

Enkele Engelse publicaties maken melding van opsporing via de de huisarts. Hopkins en Scambler (1977ab) maakten overwegend gebruik van de aanwezigheid van een diagnosecodesysteem met epilepsie. Ook dit garandeert niet dat iedereen met epilepsie bekend is. Een andere mogelijkheid is het gehele patiëntenbestand door te lopen (Zander e.a. 1979). Ook combinaties van deze methoden zijn gebruikt (Goodman 1983). Lloyd Jones (1980) laat huisarts en assistente gedurende 4 maanden registreren wie een recept vraagt voor anti-epileptica. Ook White en Buckley (1981) sporen de patiënten op via de gevraagde prescripties.

In de onderhavige studie is voor een andere methode gekozen, zoals eerder gebruikt in Engeland (Report 1960). Het vrijwel overal ontbreken van een diagnosecodesysteem met epilepsie in de praktijken die hun medewerking toezegden speelde hierbij een belangrijke rol.

Epilepsiepatiënten zullen op gezette tijden hun huisartsen bezoeken. Een deel van de patiënten verkrijgt op deze manier een recept voor anti-epileptica. Voor andere klachten, al dan niet samenhangend met de epilepsie, zal in eerste instantie de huisarts worden geraadpleegd. Het moet dus mogelijk zijn een registratie uit te voeren die is gebaseerd op het vastleggen van het bezoek van de patiënt.

Het grote nadeel van deze methode is dat huisartsen en assistenten eraan moeten denken dat een registratie zich voltrekt. Een tweede nadeel is dat het onzeker blijft of iedereen inderdaad weleens zijn huisarts bezoekt. Deze punten tegen elkaar afwegend is besloten de registratie een beperkte duur te geven. Dit in tegenstelling met het eerder genoemde Engelse onderzoek (Report 1960). Een studie onder diabetici in Londen hanteert dezelfde methode, evenals dezelfde termijn (Yudkin e.a. 1980). De methode van Lloyd Jones (1980) lijkt hier veel op.

Het selecteren van de deelnemende huisartsen is een punt van overweging geweest. De huisarts diende nogal geïnteresseerd te zijn in het onderzoek. Dit kan het best worden bewerkstelligd door persoonlijk contact met de onderzoeker. Wanneer dit contact op andere wijze, bijvoorbeeld schriftelijk, wordt gelegd bestaat er een goede kans dat de respons laag wordt (Jonker en Geerts 1983). Op pragmatische gronden is besloten totstandkoming van deze contacten te

laten plaatsvinden via bestaande relaties. Andere onderzoekers maken bijvoorbeeld gebruik van vrijwilligers (Pond e.a. 1960).

Langs de beschreven weg komt een prevalentie van 0,4% tot stand. In vergelijking met het onderzoek van Bongers en medewerkers (1976) is dit een hoger cijfer (tabel 7.4). Het verschil kan mogelijk verklaard worden door de opsporingsmethode. In het onderzoek in Zeeland werd de huisarts gevraagd een opgave te verstrekken van de tot zijn praktijk behorende epilepsiepatiënten. Voorn (1983) vermeldt een nog hoger cijfer. Zijn onderzoek is echter gebaseerd op een registratie gedurende enkele jaren in slechts vier praktijken.

Tabel 7.4. Prevalentie van epilepsie op basis van onderzoek in huisartsenpraktijken.

Land	Auteur(s)	Prev.*	N
Australië	Report 1960	0,18	13000
Engeland	Pond e.a. 1960	0,62	39500
	Report 1960	0,42	288830
	Hopkins en Scambler 1977	0,34 #	42340
	Zander e.a. 1979	0,61	8500
	Lloyd Jones 1980	0,55	8607
	Taylor 1980	0,57	6498
	White/Buckley 1981	0,34	11050
		0,23	11093
	Fry 1982	0,30	?
	Edeh en Toone 1983	0,35	29800
	Goodman 1983	0,41	8743
	Goodridge en Shorvon 1983a	1,05	12900
Nederland	Bongers e.a. 1976	0,29	288000
	Voorn 1983	0,57	12000
	Rutgers 1984	0,40	27400
Schotland	Report 1960	0,40	18116

* percentage

> 16 jaar

Het resultaat van het onderzoek van Hopkins en Scambler (1977a) is niet goed te vergelijken met het onderhavige onderzoek. Zij vermelden slechts een leeftijdsafhankelijk prevalentiecijfer. Door het ontbreken van de mogelijkheid deze te berekenen aan de hand van de leeftijdsopbouw van de praktijken is in het hier beschreven onderzoek een dergelijk cijfer niet te geven. Een ander Engels onderzoek (Edeh en Toone 1983) komt tot vergelijkbare cijfers. Goodman (1983) vermeldt exact hetzelfde getal, betrekking hebbend op een groepspraktijk. Fry (1982) vindt een lager cijfer, hetgeen echter uitsluitend is gebaseerd op patiënten die nog medicatie gebruiken. Zowel Pond en medewerkers (1960) als Zander en medewerkers (1979) en Lloyd-Jones (1980) vinden een hogere prevalentie. Taylor (1980) vermeldt eveneens een hogere prevalentie. Opvallend is echter dat hij slechts 3 mensen onder de 16 jaar weet op te sporen. Goodridge en Shorvon (1983a) vinden een prevalentie, die hoger is, doch zij sluiten ook patiënten met solitaire toevallen in.

Tussen de diverse praktijken worden grote onderlinge verschillen gevonden in de diverse studies (Bongers e.a. 1976, Pond e.a. 1960, Report 1960). Bongers en medewerkers (1976) vermelden een spreiding van 0,0 tot 0,76%. Pond en medewerkers (1960) komen tot een spreiding van 0,30 tot 1,92%. In tabel 7.1 is te zien dat in het onderhavige onderzoek een spreiding wordt gevonden van 0,19 tot 0,74%. Deze spreiding geeft tevens een verklaring voor het feit dat in enkele studies sterk wisselende cijfers worden gevonden, daar deze op onderzoek in een enkele praktijk zijn gebaseerd.

In overeenstemming met de literatuur (Neugebauer en Susser (Editorial) 1979) worden meer mannen dan vrouwen opgespoord.

De respons in het onderhavige onderzoek is ruim tweederde. Ondanks voorzorgsmaatregelen, zoals beschreven door Vandenbroucke (1983), ligt dit beneden de 80%. Een verklaring hiervoor is in de eerste plaats dat de vragenlijst zeer uitgebreid was, hetgeen de resultaten negatief kan hebben beïnvloed. In de tweede plaats moest een afspraak worden gemaakt voor een gesprek. Bij niet-reageren werd telefonisch contact gezocht. Het aangaan van een gesprek is meer belastend dan het invullen van een vragenlijst, zodat dit voor een aantal mensen een reden is geweest niet deel te nemen. Dit blijkt eveneens uit het feit dat twee mensen bereid bleken de lijst in te zenden, doch een persoonlijk contact weigerden.

Onder de respondenten bevinden zich meer vrouwen dan mannen. Dit zou kunnen worden veroorzaakt door het feit dat meer mannen in het arbeidsproces zijn opgenomen. Een bezoek aan de huisarts betekent ofwel een snipperdag opnemen ofwel op het werk moeten aankondigen de dokter te bezoeken met het risico dat niet langer verborgen blijft aan welke aandoening men lijdt. Het aanbod een huisbezoek af te leggen lostte dit niet in voldoende mate op.

Het is opmerkelijk dat de respons per praktijk sterk wisselt. De respons in de vier associaties, in drie van de vier solo-praktijken en in de groepspraktijk zijn beduidend hoger dan in de twee gezondheidscentra. Het is de vraag of dit een weerspiegeling is van de arts-patiënt relatie. Los van eigen interesse in deelname kunnen sommige patiënten zich tot deelname verplicht voelen op grond van hun relatie met de huisarts. Deze zou in een gezondheidscentrum minder hecht kunnen zijn. In de praktijken met hoge respons bleek in het algemeen dat de huisarts of de assistente bereid waren een zeer actieve bijdrage te leveren aan het tot stand komen van een hoge respons.

De solo-praktijk met zeer lage respons is gelegen in een stadsvernieuwinggebied met een laag sociaal milieu. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het feit dat de respons zo laag is. Daarnaast werden in deze praktijk enkele buitenlanders opgespoord. Het is bij deze mensen mogelijk veeleer een taalprobleem geweest.

Onder de non-respondenten bevinden zich vier personen die via de huisarts hadden laten weten mee te zullen werken. Toen puntje bij paaltje kwam weigerden ze op grond van de verkregen vragenlijst.

Conclusie

De gehanteerde opsporingsmethode heeft geleid tot 129 mensen met epilepsie in de leeftijdscategorie 15 – 66 jaar. Het prevalentiecijfer voor alle leeftijden komt redelijk overeen met de literatuur.

De respons is per praktijk nogal verschillend uitgevallen. De respons lijkt samen te hangen met de praktijkvorm en de mate van activiteit van de huisartsen inzake het onderzoek.

7.3. HET ANTWOORD OP ENKELE ESSENTIËLE VRAGEN

In dit deel komen de antwoorden op de volgende vragen en stellingen aan de orde:

1. Bij wie bent u onder controle in verband met de epilepsie?
2. Wie schrijft het recept?
3. Wie brengt veranderingen aan in de medicijnen?
4. Zou u bij iemand anders onder controle willen zijn?
5. Epilepsie kan alleen maar door een specialist worden behandeld.
6. Het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsiepatiënten gaan behandelen en begeleiden.
7. Met vragen over epilepsie ga je liever naar de huisarts dan naar de specialist.

1. Bij wie bent u onder controle in verband met epilepsie?

Door 24 personen, 30%, wordt uitsluitend de huisarts vermeld (tabel 7.5). Hiervan komen 13 of 54% nooit op controle, terwijl 4 personen of 17% meer dan drie tot vier keer per jaar komen. Van de 40 personen die onder controle zijn van de neuroloog komt 5% nooit en 63% meer dan drie tot vier keer per jaar op controle.

Van de mensen die bij de huisarts onder controle zijn is 33% jonger dan 35 jaar. De neuroloog controleert vooral jonge mensen, 65% is jonger dan 35 jaar. Het verschil is significant ($p < 0,05$, 95% – C.L. 6,7 – 57,3%). Voor de polikliniek voor epilepsiebestrijding geldt dat 60% jonger is dan 35 jaar.

De mensen met partiële toevallen zijn voor de helft onder behandeling van de neuroloog, 22% is bij de huisarts en 13% bij de polikliniek voor epilepsiebestrijding onder behandeling.

Van de mensen die opgeven uitsluitend onder controle te staan bij de huisarts heeft 46% de laatste twee jaar geen toeval gehad. Voor neuroloog en epileptoloog is dit 30%. Het verschil kan op toeval berusten.

Tabel 7.5. Arts bij wie de patiënt onder controle is.

	Aantal (N = 80)*	
	N	%
Huisarts	24	30
Huisarts/neuroloog	5	6
Neuroloog	40	50
Epileptoloog	10	13
Neurochirurg	1	1

* 2 personen vulden deze vraag niet in, terwijl 6 melden niet meer onder controle te zijn

2. Wie schrijft het recept?

Voor 29 mensen, 35%, schrijft uitsluitend de huisarts het recept (tabel 7.6). Voor 32 of 39% uitsluitend de neuroloog. De epileptoloog doet dit voor 7 mensen of 8,5%.

Voor 91% van de mensen voor wie de huisarts het recept schrijft is deze tevens degene bij wie ze onder controle zijn. Bij de neuroloog is dit percentage 72, bij de polikliniek voor epilepsiebestrijding 70.

Tabel 7.6. Arts die het anti-epileptica-recept schrijft.

	Aantal (N = 82)*	
	N	%
Huisarts	29	35
Huisarts en anderen	13	16
Neuroloog	32	39
Epileptoloog	7	9
Anderen	1	1

* 5 personen gebruiken geen medicamenten meer, terwijl 1 persoon deze vraag niet invulde

3. Wie brengt veranderingen aan in de medicijnen?

De neuroloog beslist bij 52 mensen, 68%, over medicatieveranderingen. Huisarts en epileptoloog doen dat ieder bij 10 mensen, 13% (tabel 7.7). Van de patiënten die de huisarts als behandelaar opgeven meldt 46% dat deze tevens degene is die de medicatie wijzigt. Voor de de neuroloog en epileptoloog is dit 100%. De neuroloog wordt ook opgegeven door 50% van de patiënten die de huisarts vermelden als behandelaar.

Tabel 7.7. Arts die veranderingen in de therapie aanbrengt.

	Aantal (N = 77)*	
	N	%
Huisarts	10	13
Huisarts/neuroloog	3	4
Neuroloog	52	68
Epileptoloog	10	13
Anderen	2	3

* 3 personen krijgen reeds geruime tijd geen medicatie meer, terwijl 7 personen de laatste tijd geen veranderingen in de medicatie ondergingen. 1 persoon vulde deze vraag niet in

Het blijkt dat de mensen bij wie de huisarts de medicatie wijzigt ook degenen zijn voor wie hij het recept schrijft. Mensen voor wie de neuroloog het recept schrijft zijn degenen die ook door hem veranderingen in de medicatie aangebracht krijgen. Voor drie mensen die bij de polikliniek voor epilepsiebestrijding onder behandeling zijn schrijft de huisarts het recept.

Van de tien mensen bij wie de medicatiewijziging door de huisarts wordt verricht menen zes dat de stelling dat epilepsie uitsluitend door de specialist kan worden behandeld juist is!

Van de 62 mensen bij wie een specialist de medicatie wijzigt is 81% het met deze stelling eens.

De mensen voor wie de huisarts de medicatieveranderingen aanbrengt onderschrijven allen de stelling dat je op de huisarts kunt vertrouwen (zie bijlage 9, stelling 10). Hetzelfde geldt voor de stelling dat je met vragen over epilepsie liever naar de huisarts gaat dan naar een specialist. Van de 62 mensen bij wie de specialist de medicatiewijziging doorvoert vindt 63% dat de laatste stelling onjuist is.

4. Zou u bij iemand anders onder controle willen zijn?

Deze vraag wordt door 91% met neen beantwoord. De overige 9%, 7 personen, wil een verandering. Hiervan willen vijf mensen de neuroloog bij wie ze onder controle zijn verlaten. De huisarts geniet de voorkeur bij drie mensen. Van de andere twee wil er één naar een polikliniek voor epilepsiebestrijding en één naar een arts die alternatieve geneeswijzen toepast.

Van de huisarts naar de specialist wil één patiënt, terwijl een ander die zowel huisarts als neuroloog opgeeft uitsluitend door de neuroloog wil worden behandeld. Van deze zeven mensen komt de laatste twee jaar één persoon nooit op controle. Eén persoon komt slechts één keer per jaar. De overigen vaker dan drie tot vier keer per jaar. Van de mensen die geen verandering willen komt 19% nooit op controle, 23% één keer per jaar, 19% twee keer per jaar en de rest vaker.

5. Epilepsie kan alleen maar door een specialist worden behandeld.

Deze stelling wordt volledig onderschreven door 52% van de ondervraagden, terwijl tevens 20% in mindere mate adhesie betuigt. Van de zeven mensen die van behandelaar willen veranderen zijn drie het met deze stelling eens. De stelling wordt door 50% van de mensen die bij de huisarts onder controle zijn onderschreven, tegen 80% van de mensen die bij de neuroloog onder behandeling zijn.

6. Het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsiepatiënten gaan behandelen en begeleiden.

Deze stelling wordt negatief beoordeeld door 20% en positief door 58%. Nogeens 3, resp. 17% is minder uitgesproken in zijn oordeel. Van de mensen die negatief oordelen geeft 79% op dat de medicatiewijzigingen door de neuroloog worden verricht. Tevens wenst 88% geen verandering van behandelaar. Echter 79% van de mensen die geen verandering van behandelaar wenst onderschrijft deze stelling.

De stelling wordt onderschreven door 92% van de mensen die bij de huisarts onder controle zijn. Dit percentage is voor de neuroloog en de polikliniek voor epilepsiebestrijding respectievelijk 68 en 89.

7. Met vragen over epilepsie ga je liever naar de huisarts dan naar de specialist.

Voor 41% van de ondervraagden is deze stelling geheel onjuist, terwijl 13% dit in mindere mate vindt. Geheel positief denkt 29% erover, naast 16% die meer twijfels heeft.

De mensen die de huisarts opgeven als behandelaar onderschrijven in 79% deze stelling. De groep die onder controle staat van een neuroloog wijst in 68% de stelling af.

De twee stellingen omtrent de behandeling (zie 5 en 6) worden door 25% geheel onderschreven. Worden ook de mensen meegeteld die dit ten dele doen dan stijgt het percentage tot 51. Voor 17% van de ondervraagden geldt dat ze de stelling dat het bevorderd moet worden dat de huisarts een taak krijgt afwijzen, terwijl ze tevens de stelling afwijzen dat epilepsie uitsluitend door de specialist kan worden behandeld.

Voor 46% van de mensen geldt dat ze van mening zijn dat de specialist de behandeling dient te verrichten terwijl ze tevens vermelden niet naar de huisarts te gaan met vragen. Voor 29% geldt juist dat ze wel naar de huisarts gaan, ondanks het feit dat ze onderschrijven dat de specialist de behandeling dient te verrichten.

Tenslotte zijn de antwoorden op de stellingen omtrent het bevorderen van activiteiten van de huisarts en het gaan naar de huisarts met vragen (zie 6 en 7) vergeleken. Beide stellingen worden onderschreven door 42%. Afgewezen worden ze door 20%. De eerste stelling wordt door 34% juist gevonden, doch men gaat niet naar de huisarts met vragen.

Beschouwing

De huisarts wordt door bijna een derde van de respondenten genoemd als de behandelend arts. Dit is hoger dan door Wagner (1983) wordt gevonden in haar Deense studie onder 15 – 66-jarigen. Zij komt tot ongeveer 20%. Beide getallen zijn veel lager dan de uitkomst van Edeh en Toone (1983). Zij vermelden dat ruim tweederde van de epilepsiepatiënten in een aantal groepspraktijken vrijwel uitsluitend onder behandeling is van de huisarts. Het blijft onduidelijk in hoeverre toch andere hulpverleners ook een rol spelen. Het is in ieder geval niet zo dat de huisarts de gehele behandeling op zich neemt.

Het onderzoek van Bongers en medewerkers (1976) vermeldt de mening van de huisarts omtrent de behandelaar. In ongeveer 10% van de gevallen zou de huisarts de enige behandelaar zijn. Opmerkelijk is wel de hoge non-respons op deze vraag!

Het is opvallend dat ruim de helft van de patiënten van de huisarts nooit op controle komt. Tevens is bijna de helft twee jaar toevalsvrij. Dit zou kunnen betekenen dat de huisarts meer patiënten onder behandeling heeft die in een stabiele fase zijn dan de specialisten. Uit de percentages toevalsvrije patiënten komt dit echter niet duidelijk naar voren.

Het percentage patiënten onder behandeling van een polikliniek voor epilepsiebestrijding komt overeen met het landelijke cijfer, zoals gemeld door Posthuma (1979).

Een bijzonder aspect van de behandeling is het wijzigen van de medicatie. Dit zou beschouwd kunnen worden als het meest actieve deel ervan. De huisarts vervult deze rol bij bijna de helft van de patiënten die hem als behandelaar opgeven. Neuroloog en epileptoloog verrichten deze taak bij al hun patiënten. Wordt uitsluitend gekeken naar het aantal patiënten bij wie de laatste tijd wijzigingen in de medicatie werden aangebracht dan wordt de bijdrage van de huisarts kleiner.

Het is opvallend dat zes van de tien mensen bij wie de huisarts een actieve rol speelt menen dat epilepsie uitsluitend door de specialist kan worden behandeld. Geen van allen echter wenst van behandelaar te veranderen! Alle tien onderschrijven de stelling dat het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsiepatiënten gaan behandelen en begeleiden.

Het wordt hierdoor moeilijk de resultaten te interpreteren. Mogelijk is bedoeld dat de huisarts nog wel enige bijscholing zou kunnen gebruiken. Hoe dit overigens door de patiënten beoordeeld moet worden is een raadsel. De verschuiving van activiteiten naar de huisarts wordt overigens onderschreven door de helft van de patiënten, terwijl ze tevens menen dat op dit moment de behandeling door de specialist dient te geschieden.

De problemen bij de interpretatie zijn goed bekend uit consumenten-satisfactie-onderzoek in de gezondheidszorg. In het algemeen wordt melding gemaakt van grote tevredenheid met de gezondheidszorgvoorzieningen of het nu gaat om ziekenhuisopname, huisarts — of specialistenbezoek (Hazewinkel 1982, de Jong 1978, Kinsey e.a. 1975, NIPO 1981, Ooyendijk e.a. 1980)

Welke waarde moet worden toegekend aan deze uitkomsten? Bergsma (1983) meent dat in de onderzoeksituatie door de patiënt een samenhang gezien zal worden tussen zijn antwoorden en zijn behandeling, ondanks de verzekering dat dit niet het geval is. Het kan niet worden ontkend dat een dergelijke beïnvloeding van de resultaten hier ook een rol kan hebben gespeeld. De methode en de plaats van onderzoek, waarin de huisarts een prominente rol speelde, zou een positief antwoord ten aanzien van de huisarts kunnen uitlokken. Ook de communicatie met de patiënt speelt hierin een rol. Bij open communicatie op een ziekenhuisafdeling neemt de tevredenheidsscore af (Bergsma 1976). Blijkbaar neemt in een dergelijke situatie de neiging om sociaal wenselijke antwoorden te geven af. Deze sociale wenselijkheid speelt iedere onderzoeker naar tevredenheid in de gezondheidszorg parten (Visser 1982, 1983). In dit kader is het niet verwonderlijk dat veel patiënten de specialist zien als de juiste behandelaar van epilepsie. De tendens om de specialist als de meest deskundige te zien is reeds lang aanwezig en zal mogelijk nog toenemen, aldus Meinardi (Vonk-Herwegh 1982). Doch ook andere stemmen laten zich horen (Illich 1975, Regau 1961). Op grond van dezelfde overwegingen als eerder genoemd zou de tendens binnen de eerstelijnsgezondheidszorg naar duidelijker profileren van de mogelijkheden aldaar het onderschrijven van de stelling omtrent het bevorderen van de activiteiten van de huisarts met betrekking tot epilepsie tot sociaal wenselijk kunnen bestempelen.

Conclusie

De huisarts wordt door bijna een derde van de patiënten opgegeven als behandelaar. Zijn rol in dezen lijkt weinig meer te omvatten dan het schrijven van recepten op advies van anderen. Eigen activiteit met betrekking tot het veranderen van medicatie komt weinig voor. Andere vormen van actief deelnemen aan de "patiëntencarrière" (Smits 1982b) werden niet onderzocht. Verandering in de huidige, persoonlijke, situatie wordt slechts door een enkeling gewenst. Dit komt overeen met de mening van velen dat de specialist degene is die epilepsiepatiënten dient te behandelen. Dit zou wat de patiënten (73%) betreft in de toekomst wel mogen veranderen.

7.4. BESCHRIJVING EN BESCHOUWING VAN DE ONDERZOCHE GROEP MENSEN MET EPILEPSIE

7.4.1. Demografische kenmerken

Leeftijd en geslacht

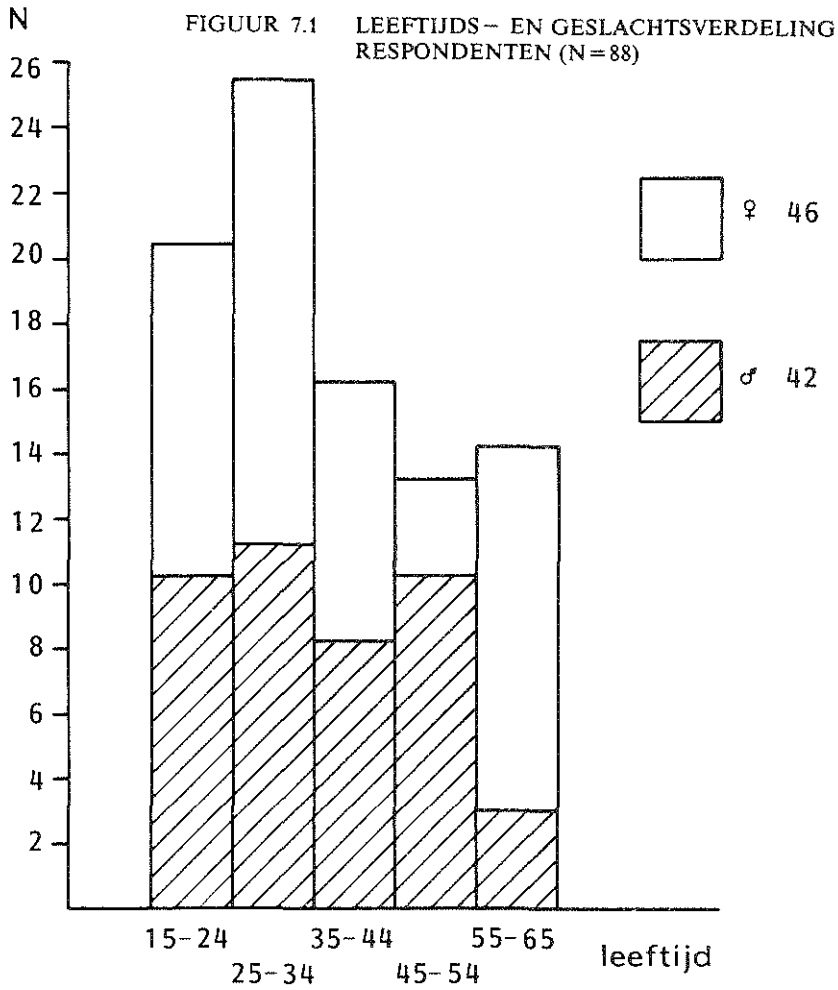
Figuur 7.1 toont de leeftijdsopbouw van de onderzochte groep. De gemiddelde leeftijd van de groep bedraagt 38,3 jaar, terwijl de mediaan ligt bij 43 jaar.

De groep omvat 46 vrouwen en 42 mannen, respectievelijk 52,3% en 47,7%. De Nederlandse bevolking toont een geslachtsverdeling, voor dezelfde leeftijdsgroep, van 49,4% vrouwen en 50,6% mannen (CBS 1982c).

De leeftijdsopbouw van de respondenten toont een goede overeenkomst met de Nederlandse bevolking (tabel 7.8). De jongeren van 15 – 24 jaar zijn wat minder vertegenwoordigd, doch de 25 – 34 jarigen tonen het omgekeerde beeld. Het zijn met name de vrouwen die verantwoordelijk zijn voor deze verschillen (tabel 7.9).

Tabel 7.8. Leeftijdsopbouw vergeleken met de bevolking.

Leeftijd	N = 88	CBS(1982c)
	%	%
15-24	22,7	26,0
25-34	28,4	24,6
35-44	18,2	19,5
45-54	14,8	15,8
55-64	15,9	14,0



Tabel 7.9. Leeftijdsopbouw naar geslacht in vergelijking met de bevolking.

Leeftijd	Mannen		Vrouwen	
	N = 42	CBS*	N = 46	CBS*
	%	%	%	%
15-24	23,8	26,3	21,7	25,8
25-34	26,2	25,0	30,4	24,3
35-44	19,0	19,9	17,4	19,1
45-54	23,8	15,7	6,5	15,9
55-64	7,1	13,1	23,9	14,8

* CBS 1982c

Burgerlijke staat

Uit tabel 7.10 blijkt dat de onderzochte groep redelijk overeenstemt met de Nederlandse bevolking. Het aantal gehuwden is wat kleiner, evenals het aantal ongehuwden onder de respondenten. Het aantal weduwen/ weduwnaren is groter, doch gezien de kleine absolute getallen is hierover verder geen uitspraak te doen.

Tabel 7.10. Burgerlijke staat in vergelijking met de bevolking.

	N = 88		CBS(1982b)
	N	%	%
gehuwd	46*	52,3\	67,0
samenwonend	10**	11,4/	
gescheiden	2***	2,3	1,3
weduwe/-naar	5	5,7	2,1
ongehuwd	25	28,4	30,9

* van deze groep zijn 3 mensen voor de tweede maal gehuwd

** waaronder 4 gescheiden mensen

*** dit betreft slechts de mensen die gescheiden zijn en niet samenwonen of opnieuw gehuwd zijn. In totaal zijn 9 mensen (10,2%) ooit gescheiden

Er waren 11 mensen gehuwd toen de epilepsie zich manifesteerde. Een partner vonden 61 mensen, ondanks de epilepsie. Dit is in tegenstelling met de resultaten van Dansky en medewerkers (1980) en Zielinski (1974a), die vermelden dat bij het merendeel van de gehuwde epilepsiepatiënten de epilepsie zich openbaarde na het huwelijk.

Nationaliteit

Van de totale groep zijn 7 mensen niet in Nederland geboren en bezitten een andere nationaliteit. Het gaat hierbij om de volgende landen: Indonesie, Joegoslavië, Luxemburg, Suriname, Zuid-Afrika. Het betreft vier mannen en drie vrouwen.

Loongrens

Van de respondenten geeft 79,1% op beneden de loongrens te verdienen. In de Nederlandse bevolking is dit 68,1% (CBS 1982c). Het verschil kan mogelijk verklaard worden doordat het cijfer van de bevolking betrekking heeft op alle leeftijdsgroepen in tegenstelling tot de respondentengroep. Het is echter niet uitgesloten dat het hogere cijfer aangeeft dat het bereikte sociale niveau van mensen met epilepsie lager is.

Opleidingsniveau

Vergeleken met de gegevens van EPOZ (1979) blijkt dat er geen verschil bestaat in opleidingsniveau tussen de patiënten en de respondenten in Zoetermeer (tabel 7.11). De mensen met een laag opleidingsniveau zijn in grote getale vertegenwoordigd in de onderzochte populatie, doch ook in de bevolking. Opleidingen boven het niveau van lager onderwijs met nog enkele aanvullingen zijn duidelijk in de minderheid.

Tabel 7.11. Opleidingsniveau in vergelijking met de bevolking.

Opleiding	N	%	EPOZ* %
geen LO	1	1 \	0
LO/VGLO of enkele jaren	36	42 \	
(M)ULO/MAVO		50	48
idem + specifieke part-time opleiding	6	7 /	
LBO zonder meer	9	11 \	
LBO + spec. part-tim opl.	8	9 \	
(M)ULO/MAVO of enkele jaren VHMO/MBO	9	11 36 /	35
idem + spec. part-time opleiding	4	5 /	
VHMO/MBO	10	12	10
HBO	3	4	6
Academische opleiding	0	0	1

* Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer (1979)

Het onderzoek van Bongers en medewerkers (1976) vermeldt eveneens met de algehele populatie vergelijkbare cijfers, doch gaat af op de mening van de huisarts. Het NIMAWO-onderzoek (Van Bergen en Gorter 1982, Gorter 1981) onder 18 – 35 jarigen laat een duidelijk minder hoog opleidingsniveau zien voor de mensen met epilepsie. Het verschil berust mogelijk op de gehanteerde selectiemethode. Zielinski (1974a) vermeldt uitsluitend de gegevens van mensen boven 20 jaar. Het blijkt dat de schoolresultaten in Warschau minder goed zijn dan in Nederland. Ruim 70% heeft maximaal lager onderwijs genoten, tegen bijna 50% in Nederland. Dit zou het gevolg kunnen zijn van de omstandigheden in Polen of van het feit dat de studie ruim 10 jaar geleden werd verricht. Opvallend is ook het verschil met de studie van Kaluza-Rudolph (1967). Zij vindt 6% academici onder de patiënten van een epilepsiepolikliniek.

Wanneer de opleiding wordt bekeken voor mannen en vrouwen apart blijkt dat 48,9% van de vrouwen uitsluitend lager onderwijs heeft genoten, tegen 34,1% van de mannen. Het omgekeerde doet zich voor bij de middelbare school, inclusief middelbaar beroepsonderwijs. Vrouwen hebben in 15,6% een dergelijke opleiding genoten tegen mannen in 7,3%.

De hogere opleidingen komen vrijwel geheel voor rekening van de jongeren. Van de 13 mensen met MBO, HBO of middelbare school zijn 10 of 76,9% jonger dan 35 jaar. Wanneer er wordt gekeken naar de categorie geen LO,

LO en LO met specifieke part-time opleiding, blijkt dat 16 van de 43 of 37,2% jonger is dan 35 jaar.

Een correlatie tussen toevalsclassificatie en opleiding wordt niet gevonden.

De mensen bij wie de toevallen debuteerden voor het tiende levensjaar doorliepen in 22,2% meer dan lagere school. Alle mensen met het begin van epilepsie voor het vijfde jaar hebben maximaal lager onderwijs genoten.

Gezinssamenstelling

In totaal hebben 45 mensen kinderen, variërend van 1 – 7. In totaal 112 kinderen. Het gemiddelde aantal kinderen is 2,5.

Werksituatie (zie ook 7.4.3.)

Op het moment van onderzoek heeft 59,3% van de onderzochte groep een baan. Dit is meer dan in de bevolking, waar 41,7% werk heeft (CBS 1982b). Onder de mensen zonder baan zijn 3 studenten/ scholieren, 3 huisvrouwen die nooit een baan gehad hebben en 19 mensen met een WAO/ AAW-uitkering.

Conclusie

De onderzochte populatie toont een goede overeenkomst met de Nederlandse bevolking voor wat betreft de demografische kenmerken.

7.4.2. Epilepsiekenmerken

Toevalsclassificatie

Aan de hand van de door de patiënt ingevulde vragen omtrent het verloop van de toevallen werd door twee neurologen, onafhankelijk van elkaar, een toevalsclassificatie samengesteld. Deze werden onderling vergeleken. De niet-overeenkomstige indelingen (15) werden besproken en nadien definitief vastgesteld. In de meeste gevallen (12) bleek dat één van de beoordelaars onvoldoende zorgvuldig was geweest bij het indelen. Slechts een drietal toevalsbeschrijvingen gaven meer stof tot discussie. Dit leverde tenslotte op dat er bij 68 mensen (79,1%) sprake is van partiële toevallen. Bij 18 mensen (20,9%) werden gegeneraliseerde toevallen gevonden (tabel 7.12). Deze getallen wijken af van uitkomsten van een groot aantal andere studies. Er zijn echter ook enkele overeenkomende. (tabel 7.13).

Wanneer wordt gekeken naar studies die uitsluitend jong-volwassenen en volwassenen omvatten worden de verschillen kleiner (tabel 7.14). Uit de publicaties is niet altijd duidelijk hoe men tot de classificatie is gekomen.

Tabel 7.12. Toevalsclassificatie.

		N	%
Partiële toevallen	zonder generalisatie	32	37,2
	met generalisatie	36	41,9
	totaal	68	79,1
Gegeneraliseerde toevallen:	absences	2	2,3
	tonisch-clonisch	16	18,6
	totaal	18	20,9

Tabel 7.13. Percentage partiële toevallen.

Land	Auteur(s)	%	N	Leeftijd	#
Denemarken	Alving 1978	73,5	1508	> 15 jr.	5
	Juul-Jensen/Foldspang 1983	47,2	866	alle	6
	Wagner 1983	49	1054	16-66jr.	345
Engeland	Hopkins/Scambler 1977a	68	89	> 16 jr.	3
	Goodridge/Shorvon 1983a	19	122	alle	3
Frankrijk	Gastaut e.a. 1975	47,6	6000	alle	4
		63,3	2978	> 15 jr.	4
India	Joshi e.a. 1977	64,6	1000	alle	4
		73,6	265	> 20 jr.	4
Israël	Lavy e.a. 1972	26,4	450	alle	4
Italië	Gualdoni e.a. 1980	48	613	alle	5*
	Beghi e.a. 1982	22,6	1068	alle	4*
	Pazzaglia e.a. 1982	62,9	974	niet vermeld	5
Japan	Granieri e.a. 1983	32,7	224	alle	345
	Higashi e.a. 1979	48,2	2000	alle	5
	Okuma/Kamashiro 1981	31,6	1868	alle	4*
	Shigemoto 1981	70	66	> 40 jr.	5
Nederland	Bakker/Smits 1978a	32	88	alle	5*
	Gorter 1981	37,7	77	18-35jr.	4**
	Jonker/Geerts 1983	83,7	104	15-66jr.	3
	Rutgers 1984	79,1	86	15-66jr.	3
Nigeria	Danesi/ Oni 1983	74,6	378	alle	4
Polen	Zielinski 1974a	63,2	410	alle	245
U.S.A.	Hauser/Kurland 1975	64,5	242	alle	1

* diagnose eerste bezoek ** selectiecriteria onbekend.

opsporing via

1.morbiditeitsregister populatie

2.steekproef open populatie

3.huisarts

4.specialist

5.epilepsiecentrum

6.epilepsieregister

Tabel 7.14. Percentage partiële toevallen in studies met leeftijdsbeperking.

Land	Auteur(s)	%	N	Leeftijd	*
Denemarken	Alving 1978	73,5	1508	> 15 jr.	3
	Wagner 1983	49	1054	16-66jr.	123
Engeland	Hopkins/Scambler 1977a	68	89	> 16 jr.	1
Frankrijk	Gastaut e.a. 1975	63,3	2978	> 15 jr.	2
India	Joshi e.a. 1977	73,6	265	> 20 jr.	2
Nederland	Rutgers 1984	79,1	86	15-66jr	1

* opsporing via

1.huisarts

2.specialist

3.epilepsiecentrum

Hopkins en Scambler (1977a) vinden in de huisartsenpraktijk 68% partiële toevallen. Het onderzoek van Goodridge en Shorvon (1983a) staat hiermee in schril contrast. Zij vinden slechts 19%. Hauser en Kurland (1975) en Wagner (1983) sporen vrijwel alle patiënten in de regio op. Zij komen tot een percentage partiële toevallen dat lager ligt dan in de onderhavige studie. De eerste studie echter omvat alle leeftijden. Evenals bij een aantal andere studies zou dit kunnen leiden tot een lager percentage partiële toevallen, daar de jongere leeftijdsgroep veel mensen zal bevatten met gegeneraliseerde toevallen van het absence-type. Wagner (1983) beschrijft dat het in veel gevallen niet goed mogelijk is te onderscheiden tussen partiële toevallen dan wel gegeneraliseerde toevallen. Zij vermeldt echter niet hoe vaak dit tot problemen aanleiding heeft gegeven. Evenmin vermeldt zij wat zij in twijfelgevallen doet. Mogelijk heeft zij daardoor een lager percentage partiële toevallen gevonden.

Ook de studies die gebaseerd zijn op de diagnose bij het eerste bezoek zouden een te laag percentage partiële toevallen kunnen vinden. Deze diagnose is immers slechts na zorgvuldige anamnese, vaak echter na diverse herhalingen ervan, te stellen.

Epilepsieclassificatie

Aan de hand van de toevalsclassificatie is gepoogd te komen tot een epilepsieclassificatie. De partiële toevallen werden bij de partiële epilepsieën ondergebracht. De gegeneraliseerde toevallen van het absence-type werden tot de gegeneraliseerde epilepsieën gerekend. De tonisch-clonische toevallen kunnen niet zonder meer tot de gegeneraliseerde epilepsieën worden gerekend. Het betreft hier zestien mensen. Gepoogd werd een EEG-uitslag te verwerven. Bij vier mensen kon geen uitslag worden achterhaald. In dat geval werd de epilepsie als niet te classificeren beschouwd. De resterende EEG-uitslagen tonen allen in mindere of meerdere mate afwijkingen. In zes gevallen was er sprake van focale afwijkingen. In drie uitslagen werden afwijkingen vermeld, passend bij gegeneraliseerde epilepsie. De overige drie uitslagen vermelden diffuse afwijkingen, dan wel slechts de opmerking dat er afwijkingen waren gevonden. Deze laatste drie werden eveneens gerangschikt onder niet te classificeren.

Langs deze weg kwam een epilepsieclassificatie tot stand waarbij 86% partiële epilepsie werd gevonden (tabel 7.15).

Aan deze classificatie kleven enkele bezwaren. De EEG's zijn door verschillende laboratoria vervaardigd, zonder dat er inzicht bestaat in de kwaliteit. Ook de beoordeling van de EEG's werd door verschillende mensen gedaan. Het blijft onduidelijk hoe uniform dit was. Wel werd duidelijk uit de beschrijvingen dat sommige verslagen uiterst summier zijn. Dit geldt niet alleen voor de EEG-verslagen van vroeger datum, doch ook voor recente beschrijvingen. De onderlinge vergelijkbaarheid is derhalve zeer discutabel. Ook de jaren waarin de EEG's gemaakt zijn lopen ver uiteen. Van één patiënte dateert de laatste EEG-uitslag uit 1953!

Tabel 7.15. Epilepsieclassificatie.

	N	%
Partiële epilepsie	74	86
Gegeneraliseerde epilepsie	5	6
Niet te classificeren	7	8

Het debuut van de epilepsie

Het debuut van de epilepsie is af te lezen uit tabel 7.16.

Tabel 7.16. Debuutleeftijd.

Leeftijd in jaren	N	%
0- 4	8	9
5- 9	10	12
10-14	29	34
15-19	14	16
20-29	12	14
30-39	6	7
40-49	6	7
> 50	1	1

In grote lijnen komen de cijfers overeen met de literatuur (tabel 7.17). Wel dient bedacht te worden dat verschillen mogelijk berusten op totaal verschillende populaties, naast definitieverschillen. Juul-Jensen en Foldspang (1983) vermelden gegevens van alle nieuw aangemelde patiënten, van alle leeftijden, in de periode 1967 – 1977. Gezien het feit dat in de regio rond Aarhus slechts één mogelijkheid tot verwijzen bestaat is het aannemelijk dat iedere patiënt bij wie de diagnose epilepsie werd overwogen door de auteurs is gezien. Het geeft echter geen beeld van de situatie van de populatie op peildatum. Pond en medewerkers (1960) verstrekken gegevens op peildatum. De patiëntengroep omvat echter alle leeftijden. Worden de 0 – 14 jarigen, evenals de 70plus-groep, weggelaten, dan blijkt dat het debuut bij slechts 7% voor het 5e levensjaar ligt. Dit getal komt heel goed overeen met het cijfer uit het onderhavige onderzoek. Beaussart en

Tabel 7.17. Debuut van de epilepsie.

Land	Auteur(s)	Leeftijd (in jaren)				N
		< 5	< 10	< 15	< 20	
percentages						
Denemarken	Juul-Jensen/ Foldspang 1983	22	32	49	57	817
	Wagner 1983	14	27	45	61	975*
Engeland	Pond e.a. 1960	23	36	50	62	245
Frankrijk	Beaussart e.a. 1979	14	30	44	55	12300
Nederland	Smits e.a. 1976	\				
	Bakker/ Smits 1978a	32	51	73	86	
	Jonker/ Geerts 1983	15	22	50	75	103*
	Rutgers 1984	9	21	55	71	86*
USA	Paskind 1932	12	25	60	60	304

* 15-66 jaar

medewerkers (1979) vermelden de gegevens van alle opgespoorde patiënten uit de periode 1963 – 1973, in alle leeftijden. Paskind (1932) vermeldt slechts de gegevens van volwassenen die langer dan zes jaar lijden aan epilepsie.

Het Nederlandse onderzoek van Smits en medewerkers (1976) en Bakker en Smits (1978a) bevat gegevens van de polikliniek voor epilepsiebestrijding te Leeuwarden. Het lijkt aannemelijk dat het overwegend gaat om gecompliceerd verlopende vormen van epilepsie. Dit zou kunnen leiden tot hogere percentages onder de diverse debuutleeftijden.

Het onderzoek van Wagner (1983) in Denemarken en de hier beschreven studie beperken zich tot mensen van 15 – 66 jaar. Wagner (1983) verzamelde zoveel mogelijk patiënten in een regio in Denemarken. Zij meent dat zij nagenoeg iedereen heeft opgespoord. Haar studie bevat echter ook mensen die reeds jarenlang geen behandeling meer kregen. Het is niet duidelijk in hoeverre dit haar resultaten beïnvloed heeft. Het maakt de vergelijkbaarheid van haar resultaten met andere studies moeilijk.

Het is opmerkelijk dat in de onderhavige studie het percentage met het debuut voor het 5e levensjaar, evenals in de studie van Pond en medewerkers (1960), kleiner is dan in de andere studies. De gegeneraliseerde toevallen van het absence-type beginnen in het algemeen in deze leeftijdsfase. De relatief gunstige prognose van deze vorm zou de verklaring kunnen zijn voor het kleine aantal volwassenen dat in deze periode begon met toevallen.

Volgens verscheidene auteurs ligt het debuut van ruim de helft van de patiënten voor het 20e levensjaar (Beaussart e.a. 1979, Beran en Read 1980, Juul-Jensen en Foldspang 1983, Lennox en Mohr 1953, Nadkarni 1983, Paskind 1932, Pond e.a. 1960, Wagner 1983). Anderen vinden ruim 70% (Danesi en Oni 1983, Bakker en Smits 1978ab, Jonker en Geerts 1983, Gualdoni e.a. 1980, Pazzaglia e.a. 1982,

Ryan e.a. 1980, Smits e.a. 1976). De 71% uit de onderhavige studie past hier goed bij.

Er wordt hier voorbijgegaan aan het feit dat een aantal mensen zich pas na jaren herinnerde ooit één of meer toevallen gehad te hebben (zie ook "patiëntdelay"). Dit kan de debuutcijfers vertroebelen. Ook de wel beschreven geheugenstoornissen kunnen hierbij een rol spelen (Loiseau e.a. 1980, 1983, Mellander en Melin 1980, Thompson e.a. 1980, Trimble en Thompson 1981).

Oorzaken van de epilepsie

Bij zeven personen (8%) is een eventuele oorzaak van de epilepsie bekend. Het gaat hierbij om meningitis (2), tumor cerebri (2), encefalitis (1), trauma capitis (1) en een hersenoperatie (1). Bij twee personen is sprake van zwakbegaafdheid, terwijl de epilepsie zich kort na de geboorte openbaarde. Een relatie tussen beide fenomenen ligt voor de hand, doch kan niet worden bewezen.

Familie

De vraag of er epilepsie in de familie voorkomt wordt door 26% bevestigend beantwoord. Higashi en medewerkers (1979) komen tot 25%, voor een groep van 2000 patiënten van een epilepsiecentrum. Beran en Read (1980) beschrijven 51 ambulante patiënten van een neurologische kliniek. Zij vinden een positieve familieanamnese in 35%.

Uit genoemde getallen zijn verder geen conclusies te trekken.

Toevalsfrequentie

De laatste twee jaar hadden 54 mensen (63%) één of meer toevallen. Hiervan had 26% slechts 1 – 2 toevallen. De overigen hadden meer dan twee toevallen. Hopkins en Scambler (1976) vermelden 69% met één toeval in de laatste twee jaren. Critchley (1977) beschrijft dat de toevalsfrequentie daalt met de leeftijd. Dit kan hier niet worden aangetoond.

Het vaststellen van de toevalsfrequentie is verre van eenvoudig. Verscheidene mensen kunnen dit maar nauwelijks aangeven. Enkelen merken bijvoorbeeld hun nachtelijke toevallen niet. Tenslotte zijn er mensen bij wie de toevallen in korte series voorkomen, afgewisseld door langere perioden zonder toevallen. Van de mensen die nog toevallen hebben heeft 20% de laatste twee jaar de huisarts laten komen in verband met een toeval. Voor 54% bestond aanleiding een extra afspraak te maken met de behandelend arts. Hiervan deed 42% dit meerdere keren per jaar.

Tussen toevalsfrequentie en bezoekfrequentie aan de behandelend arts bestaat een samenhang (tabel 7.18). Gevraagd werd naar het aantal malen dat de patiënt per jaar een bezoek brengt aan de behandelend arts. De inhoudelijke aspecten van het contact zijn onbekend. Nadere uitspraken laten zich dan ook niet formuleren.

Tabel 7.18. Relatie toevalsfrequentie en bezoekfrequentie in de laatste 2 jaar.

Bezoekfreq. (per jaar)	Toevalsfreq. (per jaar)			totaal
	nooit	1-2	> 2	
nooit	14	4	2	20
1-2	15	13	5	33
> 2	3	14	16	33
totaal	32	31	23	86

Toevalsvrije periode

Uit tabel 7.19 blijkt dat het percentage dat op peildatum twee jaar toevalsvrij is redelijk overeenstemt met andere studies. Het blijkt tevens dat er een groter percentage wordt gevonden indien eveneens wordt vastgelegd wie in het verleden weleens twee jaar toevalsvrij geweest is.

Tabel 7.19. Prognose, op basis van studies op peildatum.

Land	Auteur	toevalsvrij				Commentaar
		%	duur	N		
Australië	Edwards 1974	40	2jr	160	> 10 jaar	
Denemarken	Juul-Jensen/	40	2jr	807	op peildatum?	
	Foldspang 1983					
	Wagner 1983	31	3jr	769	op peildatum?	
Engeland		47	1jr			
	Report 1960	42	1jr	1209	mening huisarts	
	Hopkins/ Scambler	31	2jr	94	> 16 jaar	
	1976					
	Taylor 1980	57	?	37	mening huisarts	
Finland	White/Buckley 1981	42	1jr		med. behandeld	
	Lehtovaara e.a. 1980	37	2jr	880	epilepsiecentrum	
Nederland	Jonker/ Geerts 1983	33	2jr	104	selectiecriteria onbekend	
	Rutgers 1984	37	2jr	86	15-66 jaar	
Polen	Zielinski 1974a,b	26	2jr	312	"bekend" met epilepsie	
		10	5jr	312	"bekend" met epilepsie	
		42	2jr	98	"niet bekend" met epilepsie	
		26	5jr	98	"niet bekend" met epilepsie	

In tabel 7.20 staan de percentages vermeld voor mensen die op peildatum een aantal jaren toevalsvrij zijn en degenen die ooit een dergelijke periode hebben gekend. Een groep van 34 mensen (40%) is nog nooit één jaar zonder toevallen geweest. Van de mensen die nog toevallen hebben had overigens 54% een toeval in de twee maanden voorafgaand aan het onderzoek! De studie van Rodin (1968) vermeldt 57% met een toeval in de laatste maand. In het onderzoek van Hopkins en Scambler (1976) heeft 50% de laatste zes maanden een toeval gehad.

Tabel 7.20. Duur toevalsvrije periode.

Duur	op peildatum (N = 86) %	ooit (N = 82) %
1jr	45	73
2jr	37	56
3jr	26	40
4jr	23	40
> 5jr	15	38
> 10jr	7	10
> 20jr	2	2

De patiënten met partiële toevallen zijn in mindere mate toevalsvrij dan degenen met gegeneraliseerde toevallen. Wordt uitsluitend gekeken naar de patiënten met partiële toevallen die generaliseren blijkt een lager aantal ($p < 0,05$, 95% - C.L. - 7,3 - 49,7%) patiënten toevalsvrij te zijn dan onder degenen met gegeneraliseerde toevallen. Wordt de epilepsieclassificatie beschouwd dan blijkt het verschil toe te nemen. Gezien de betrouwbaarheidsgrenzen moet aan het verschil niet teveel waarde worden gehecht.

Tabel 7.21 laat zien welke problemen volgens de patiënt mede verantwoordelijk kunnen zijn voor het heroptreden van toevallen.

De eerstgenoemde factor, "stress", wordt door bijna alle respondenten onderschreven als van invloed op het krijgen van een toeval. Een stelling met die strekking (zie ook 7.4.4.) wordt door 91% bevestigd. In de literatuur wordt reeds vroeg aandacht besteed aan emotionele factoren als oorzaak voor een toeval (Feldman en Paul 1976, Fremont-Smith 1934, Liberson 1955, Livingston 1972). Van de 25 mensen bij wie na medicatie-vermindering of -wijziging opnieuw toevallen optraden geven twaalf op dat de huisarts (2) of de specialist (10) het initiatief nam tot de verandering. Het staken van de medicamenteuze therapie bij mensen die gedurende enige tijd toevalsvrij zijn wordt op uiteenlopende wijze gedaan. Evenmin bestaat overeenstemming over het moment waarop dit dient te gebeuren. De in de literatuur opgegeven resultaten zijn mede daardoor sterk wisselend (Berg 1982, Emerson e.a. 1981, van Heycop ten Ham 1980, 1983, Holowach e.a. 1972, Janz e.a. 1983, Juul-Jensen 1964b, 1968, Oller-Daurella en Marquez 1972, Overweg e.a. 1981, Rodin en John 1980, Sakamoto e.a. 1978, Thurston e.a. 1982).

In de onderhavige studie wordt door drie vrouwen opgegeven dat tijdens de zwangerschap opnieuw toevallen optraden na een periode van meer dan één

Tabel 7.21. Reden heroptreden toevallen naar de mening van de patiënt. (N = 52)

	N*	%
Stress	32	44
Medicatiewijziging	25	34
Ziekte	7	10
Zwangerschap	3	4
Anders (niet benoemd)	6	8

* meerdere antwoorden per patiënt mogelijk

jaar toevalsvrijheid. Uit de literatuur is bekend dat zwangerschap aanleiding kan zijn tot een toename van toevallen (Bardy 1982, Blom 1981, Bruni en Willmore 1979, Canger e.a. 1982, 1983, Dam en Mouritzen Dam 1980, 1981, Donaldson 1978, Editorial 1980, Knight en Rind 1975, Montouris e.a. 1979, Morris en Bodensteiner 1981, Remillard e.a. 1982, Richens 1982, Schmidt 1982, Schmidt e.a. 1982, 1983, So en Penry 1981, Sonnen 1981ab, Voskuil 1981).

"Patientdelay"

De eerste toeval is niet voor iedereen reden de huisarts te raadplegen. Van de onderzochte groep heeft 33% eerst afgewacht, terwijl 13% de eerste toeval onderging in een situatie waarin er door anderen acute hulp werd ingeroepen. Uit het onderzoek van van der Baan (1980) en van der Baan en Suurmeijer (1982) komt naar voren dat bij slechts 13% een afwachthouding wordt ingenomen. Het gaat hierbij echter om kinderen, 8–11 jaar oud op het moment van onderzoek. De tweede toeval of soms nog latere toevallen waren wel reden tot het raadplegen van de huisarts.

In de onderhavige studie ging 21% na de tweede toeval en 68% na een latere toeval naar de huisarts. Een klein aantal, 11%, wachtte wel, doch niet op de volgende toeval.

Het "patiëntdelay" varieert van 1 maand tot 20 jaar. Binnen een jaar ging 52% naar de huisarts. Wanneer er uitsluitend naar deze groep wordt gekeken is er slechts sprake van 14% "patiëntdelay". De reden voor het raadplegen van de huisarts was een nieuwe toeval bij 50% van deze groep. De overigen gingen na een derde of latere toeval. Gualdoni en medewerkers (1980) vermelden een "delay" van meer dan een jaar bij 7% van de door hen onderzochte groep.

De mensen die nu een "delay" van vele jaren opgeven blijken allemaal naar de arts gegaan te zijn na hun vermeende eerste toeval op latere leeftijd. Bij navraag bleek men zich een eerdere toeval te herinneren of familieleden meldden dit. Het is discutabel of er van een relatie sprake is. Daarmee staat ook de "delay" op losse schroeven, zeker wanneer dit meer dan 5–6 jaar is. Dit laatste aantal jaren is echter ook in een andere studie beschreven (van der Baan 1980).

"Doctordelay"

De huisarts verwees 54% van de patiënten direct naar de specialist. Door één patiënt werd de verwijzing genegeerd. Bij 46% nam de huisarts aanvankelijk een afwachthouding aan. In het onderzoek onder kinderen met epilepsie van van der Baan (1980) en van der Baan en Suurmeijer (1982) is dit laatste het geval bij 31%.

In de groep met het debuut voor het 20e levensjaar is het percentage "doctordelay" 64. Binnen deze groep zijn het vooral de 10–15 jarigen die de grootste bijdrage leveren aan het tot stand komen van dit percentage.

Het "doctordelay" varieert van 1 maand tot 5 jaar. Daar evenwel 62% niet meer wist hoe de vork in de steel zat geven de cijfers in tabel 7.22 mogelijk een nogal vertekend beeld.

Bij in totaal 11 personen (16%) is sprake van zowel "patiënt" – als "doctordelay".

Tabel 7.22. "Doctordelay". (in percentages)

Duur	A	B
0- 2mnd	39	42
2- 4mnd	23	14
4-12mnd	23	17
> 12mnd	15	28

A. Rutgers 1984

B. Van der Baan 1980 en van der Baan en Suurmeyer 1982

EEG

In het kader van de diagnostiek werd bij vrijwel iedereen een EEG gemaakt. Slechts bij één persoon zou dit niet verricht zijn. Bij acht personen (9%) werd slechts eenmaal een EEG verricht.

Bij navraag blijkt dat 23% van de patiënten geen informatie omtrent de bevindingen bekend is. Door 37% werd informatie verkregen die betrekking had op het "verbeteren" van het EEG. Tenslotte wordt door 82% aangegeven dat het zeer belangrijk wordt gevonden om een uitslag omtrent het EEG te vernemen.

De uitspraken geven geen inzicht in de werkelijk verstrekte informatie en daarmee in de arts-patiënt-communicatie. Ze geven echter wel weer hoe de patiënt één en ander ervaart. Gezien de literatuurgegevens omtrent de waarde van het EEG (Driver en Macgillavry 1982, Harris 1977, Hopkins en Scambler 1977ac, Scott 1977, Sonnen 1982) lijkt het alsof patiënten er meer, dan wel een andere, waarde aan toekennen dan de genoemde auteurs. Onbekend blijft of de waardering van de patiënt te maken heeft met de waardering van de behandelend arts voor dit diagnostisch hulpmiddel.

Behandeling

Het begin van de medicamenteuze behandeling ligt voor de meeste patiënten, 65%, na de tweede of latere toeval. Bij 31% echter werd na de eerste toeval reeds een behandeling ingesteld. Bij twee personen werd preventief begonnen met een behandeling. Er was hierbij sprake van één persoon met een trauma capitis die ondanks medicatie nadien toch toevallen kreeg. De tweede persoon werd medicamenteus behandeld, – naar eigen zeggen –, in verband met gevonden EEG-afwijkingen. Het EEG werd vervaardigd daar een tweelingzuster toevallen kreeg in de puberteit. De respondente staakte enige jaren later de medicatie, zonder problemen. Na verloop van enige tijd, meer dan een jaar, kreeg zij toevallen. Sindsdien wordt zij weer behandeld.

Het is opmerkelijk dat zoveel patiënten opgeven na de eerste toeval meteen te zijn behandeld. Dit is niet in overeenstemming met de opvattingen in de literatuur (zie ook 1.2., Kenmerken).

In verband met de epilepsie is 43% wel eens opgenomen geweest in een ziekenhuis. Van deze groep is 16% in een epilepsiecentrum geobserveerd geweest, doch 11% eveneens in een algemeen ziekenhuis.

Medicatie

De voorgeschreven medicatie is vermeld in tabel 7.23.

Tabel 7.23. Anti-epilepticagebruik op peildatum.

Medicament	totaal*	monotherapie*
Fenytoïne	45 (52)	16
Fenobarbital	27 (31)	7
Carbamazepine	23 (27)	11
Na-valproaat/valproïnezuur	15 (17)	7
Primidon	5 (6)	4
Broom	2 (2)	—
Clonazepam	2 (2)	—
Diazepam	2 (2)	—
Sultiam	2 (2)	—
Ethosuccimide	1 (1)	—
Trimethadion	1 (1)	—
totaal	125**	45 (52)

* tussen haakjes het percentage patiënten

** het totaal is door de polytherapie groter dan het aantal patiënten

Het meest gebruikte anti-epilepticum is fenytoïne, gevolgd door fenobarbital, carbamazepine en natriumvalproaat/ valproïnezuur. Fenytoïne is in verscheidene studies het meest gebruikte middel (tabel 7.24). Dit is des te opmerkelijker daar het instellen met dit middel verre van eenvoudig is (Richens 1976, 1982, Schobben 1979). Het wordt nog door velen in combinatie met barbituraten gebruikt. In de studie van Hopkins en Scambler (1977a) gebruikte bijna iedereen deze combinatie.

Opvallend is dat de recente studie van Beghi en medewerkers (1982) de barbituraten op de eerste plaats vermeldt. Een verklaring hiervoor ontbreekt. Hetzelfde geldt voor de studie van Goodman (1983). Een Engels onderzoek (Report 1960) vindt ruim 80% met barbituraten, doch toen waren de moderne middelen nog onbekend. Ten dele geldt dat ook voor de studie van Guelen en van der Kleyn (1978) die zich uitstrekt over de periode 1969–1974. Zij publiceren echter wel de gegevens over een zeer grote groep patiënten, verspreid over Europa en de Verenigde Staten. Wada (1966) vermeldt fenytoïne als het meest gebruikte middel in Japan, op de voet gevolgd door fenobarbital.

Tabel 7.24. Medicamenteuze therapie (op peildatum) in vergelijking met literatuurgegevens.

Auteur(s)	Monotherapie* (percentage)	meest gebruikte medicament (totale groep)
Guelen en van der Kleyn 1978	4** 10*** 30****	fenobarbital
Beran en Read 1980	25	fenytoïne
Goodman 1980	33	fenobarbital
Goodridge en Shorvon 1983b	33 (68)	fenytoïne
Rutgers en Heisen 1982	40	fenytoïne
Schobben 1979	46 (59)	na-valproaat
Taylor 1980	46 (52)	niet-vermeld
Beghi e.a. 1982	47	fenobarbital
Rutgers 1984	52 (56)	fenytoïne
Jonker en Geerts 1983	53	carbamazepine
Gualdoni e.a. 1980	59	niet-vermeld
Taylor 1983	59 (62)	fenytoïne
Lambie e.a. 1981	63	fenytoïne

* tussen haakjes de cijfers berekend naar medicamenteus behandelde patiënten.
Het eerste cijfer betreft alle patiënten, met of zonder medicatie

** cijfer voor de totale populatie (N = 11720)

*** cijfer voor poliklinisch behandelde patiënten in Nederland

**** cijfer voor poliklinisch behandelde patiënten in Noorwegen

Smits (1983) schrijft bij voorkeur natriumvalproaat/ valproïnezuur voor in 1981, met op de tweede plaats carbamazepine. Zijn voorschrijfgedrag weerspiegelt mogelijk de opvatting binnen de wereld van de epileptologen. Daarnaast moet niet worden vergeten dat de andere studies gebaseerd zijn op gegevens omtrent patiënten die door verschillende artsen worden behandeld. Slechts Taylor (1980,1983) beschrijft eveneens zijn eigen voorschrijfgedrag. Schobben (1979) beschrijft de ervaringen met een strikt protocol in een instituut voor geestelijk gehandicapten. In de loop van anderhalf jaar verliest fenobarbital de eerste plaats aan natriumvalproaat/ valproïnezuur. Dit is vrijwel uitsluitend het gevolg van het uitsluipen van barbituraten. Slechts carbamazepine wordt dan meer voorgeschreven dan in het begin. Fenytoïne blijft constant. De andere anti-epileptica worden nauwelijks meer gebruikt.

Lambie en medewerkers (1981) beschrijven het prescriptiepatroon in Wellington, Nieuw-Zeeland. Zij doen dit op basis van apotheekgegevens. Ook hier is fenytoïne het middel van eerste keuze. Het opvallende is wel dat barbituraten meer door huisartsen dan door specialisten worden voorgeschreven! Carbamazepine, natriumvalproaat/ valproïnezuur en clonazepam werden vrijwel uitsluitend verstrekt op voorschrift van specialisten. Voor de laatste twee valt dit te verwachten gezien de wettelijke restricties aldaar. Tussen toevalsclassificatie en medicament(en) kan slechts bij twee patiënten een duidelijke relatie worden vastgesteld. Het gaat hierbij om gegeneraliseerde aanvallen van het absence-type, waarbij ondermeer succinimiden werden

gebruikt. In de literatuur wordt aangegeven dat de keuze voor een bepaald medicament gebaseerd dient te zijn op de toevalsclassificatie of de epilepsieclassificatie (Beintema 1981b, 1982, Christiani 1982, Eadie 1975, 1981b, Höppener en van der Lugt 1983, Jeavons 1977, Meinardi e.a. 1983, Porter en Penry 1977, Rowan 1983). De discussie hierover is in volle gang. Eensluidend is men over het gebruik van de succinimiden. Deze worden uitsluitend bij gegeneraliseerde toevallen van het absence-type voorgeschreven (van Heycop ten Ham 1976, Porter en Penry 1977).

Bij uitblijven van succes kiest men één van de andere anti-epileptica. Dit verklaart mogelijk het scala van gebruikte medicamenten in de onderzochte groep.

De behandeling bestaat bij 45 personen uit monotherapie. Bij 27 personen worden twee medicamenten gebruikt, waarvan bij 13 de combinatie fenobarbital-fenytoïne. Zes personen krijgen drie medicamenten, terwijl twee personen vier medicamenten krijgen. Geen medicatie hebben zes personen. Gemiddeld wordt 1,4 anti-epilepticum gebruikt.

Monotherapie, dat wil zeggen behandeling door middel van slechts één medicament, geniet de laatste jaren de voorkeur. Argumenten hiervoor zijn ondermeer: geen interacties, betere therapietrouw, minder intoxicaties en bijwerkingen, naast het feit dat niet is aangetoond dat door polytherapie meer patiënten toevalsvrij worden (Eadie 1981b, Eadie en Tyrer 1980, Geneesmiddelenbulletin 1982ab, Glaser e.a. 1980, van Heycop ten Ham 1974, Johannesen en Henriksen 1980, van der Kleyn e.a. 1983, Porter 1983, Porter en Penry 1977, Reynolds en Shorvon 1980, 1981ab, Richens 1976, 1982, Schmidt 1983, Scollo-Lavizzari 1981, Shorvon en Reynolds 1977, 1979, Shorvon e.a. 1978, So en Penry 1981, Sonnen 1979).

Uit de studie van Guelen en van der Kleyn (1978) komt naar voren dat gemiddeld meer dan drie medicamenten per patiënt worden voorgeschreven, voor het overgrote deel anti-epileptica. Opvallend is het gevonden verschil tussen Nederland en Noorwegen, overigens het meest uitgesproken voor geïnstitutionaliseerde patiënten. Desalniettemin werden gemiddeld 3,5 medicamenten voorgeschreven aan poliklinische epilepsiepatiënten in Nederland tegen 2,2 in Noorwegen. De auteurs laten tevens zien dat er gedurende de observatieperiode, 1969 – 1974, een daling is in beide landen. Daar de Noorse gegevens uit slechts één epilepsiecentrum afkomstig zijn weerspiegelen de cijfers mogelijk een consistent beleid.

De nu gepresenteerde cijfers, van een kleine groep patiënten, geven aan dat de daling zich waarschijnlijk heeft voortgezet, zoals beschreven door Guelen en van der Kleyn (1978) voor Nederland. Het nu gevonden gemiddelde komt overeen met dat van Lambie (1981) in Nieuw-Zeeland en van Schobben (1979) in Nederland.

Het percentage monotherapie in de diverse studies wisselt enigszins (tabel 7.24). De meest afwijkende uitslag komt uit het onderzoek van Guelen en van der Kleyn (1978). Voor een belangrijk deel wordt dit veroorzaakt door de selectie van patiënten. Beghi en medewerkers (1982), Beran en Read (1980) en Gualdoni en medewerkers (1980) beschrijven populaties opgespoord via specialisten. Het Australische onderzoek (Beran en Read 1980) beperkt zich tot één polikliniek. Het omvat veel minder patiënten dan de andere twee, Italiaanse, studies. Uit de

publicatie blijkt echter niet dat het om meer problematische vormen van epilepsie gaat, terwijl monotherapie veel minder wordt toegepast. Het onderzoek in Nieuw-Zeeland (Lambie e.a. 1981) komt tot een zeer hoog percentage monotherapie. De huisartsen leveren in dat onderzoek de grootste negatieve bijdrage hieraan.

In de studie van Rutgers en Heisen (1982) worden patiënten beschreven die zijn geselecteerd op basis van psycho-sociale problematiek. Desalniettemin komen de cijfers redelijk overeen.

De overige studies beschrijven patiënten in huisartsenpraktijken.

Goodridge en Shorvon (1983b) deden een onderzoek in een groepspraktijk. Zij vinden slechts 33% monotherapie, doch eveneens 51% zonder anti-epileptica op peildatum. Daarnaast waren er patiënten die nog nooit medicamenteus waren behandeld, ondanks persisterende toevallen! Wordt in hun studie uitsluitend gekeken naar de medicamenteus behandelde groep dan stijgt het percentage monotherapie aanzienlijk. Dit laatste geldt, in mindere mate, voor enkele andere studies. Goodman (1983) onderzocht eveneens een groepspraktijk en komt tot het zelfde cijfer voor monotherapie. Zijn studie bevat echter geen patiënten zonder medicatie.

De studies van Taylor (1980, 1983) zijn uitgevoerd in de praktijk waar hij zelf werkzaam is. De cijfers geven het verloop in de tijd aan van zijn eigen voorschrijfgedrag, gericht op het bevorderen van monotherapie.

De cijfers van de onderhavige studie passen goed tussen die van de genoemde publicaties. Dit geldt zowel voor het percentage monotherapie als voor de percentages polytherapie in zijn diverse vormen (tabel 7.25).

Tabel 7.25. Percentages voorgeschreven anti-epileptica (AE).

Auteur(s)	1AE	2AE	3AE	>3AE
Beran en Read 1980	25	37	20	18
Rutgers en Heisen 1982	40	40	12	8
Beghi e.a. 1982	47	33	10	10
Taylor 1980	52	42	6	0
Rutgers 1984	56	33	8	2
Schobben 1979	59	35	7	0
Taylor 1983	62	35	3	0
Lambie e.a. 1981	63	32	5	1

Dagdosis anti-epileptica

De dagdosis van de verschillende anti-epileptica loopt nogal uiteen (tabel 7.26).

De gevonden gemiddelde dagdosis stemt redelijk overeen met de bevindingen van Guelen en van der Kleyn (1978). Slechts voor carbamazepine vinden zij een duidelijk hogere dosis en voor natriumvalproaat/ valproïnezuur een lagere.

De spreiding in de dagdosis is zeer groot (tabel 7.27). Richens (1982) geeft de spreiding aan van onderhoudsdoseringen, waarbij therapeutische serumspiegels kunnen worden gevonden, evenals klinisch goed effect. Slechts voor fenytoïne

Tabel 7.26. Dagdosis anti-epileptica (in mg.)

Medicament	spreiding	mediaan	gemiddelde	SD
Carbamazepine	200-1000	600	578	82
Fenobarbital	25- 300	150	143	73
Fenytoïne	25- 450	260	243	123
Na-valproaat/valproïne- zuur	600-1800	900	1013	403
Primidon	250- 750	600	545	168

Tabel 7.27. Spreiding van de onderhoudsdosering (in mg. per dag).

Medicament	Rutgers 1984	Richens 1982
Carbamazepine	200-1000	400-1800
Clonazepam	3- 6	1- 10
Fenobarbital	25- 300	30- 240
Fenytoïne	25- 450	150- 600
Na-valproaat/valproïnezuur	600-1800	600-3000
Primidon	250- 750	250-1500

is de afwijking van zijn gegevens groot. Voor de overige anti-epileptica valt de gevonden spreiding vrijwel altijd binnen de opgegeven spreiding van Richens (1982).

Aantal giften per dag

In tabel 7.28. is het aantal giften per dag vermeld per medicament in aantallen patiënten. Het is opvallend hoeveel patiënten driemaal daags de medicatie dienen in te nemen. Dit ondanks het feit dat de meeste middelen één tot twee maal per dag gedoseerd kunnen worden zonder consequenties voor het klinisch effect (Richens 1982). Op theoretische gronden dient natriumvalproaat/valproïnezuur drie tot vier keer per dag gegeven te worden, doch klinisch blijkt

Tabel 7.28. Aantal giften per dag per anti-epilepticum*.

Medicament	1	2	3	4	5	gem.	Min.aantal**
Carbamazepine	1	4	13	4	1	3	2
Clonazepam	0	0	2	0	0	3	1
Fenobarbital	5	7	14	1	0	2,4	1
Fenytoïne	4	12	24	4	1	2,7	1
Na-valproaat/val- proïnezuur	2	5	6	2	0	2,5	1
Primidon	1	1	3	0	0	2,4	2

* Absolute aantallen patiënten

** Richens 1982

eenmaal daags te voldoen, met name bij kinderen en adolescenten (Covanis en Jeavons 1980, Ghose e.a. 1983, Jeavons e.a. 1980). Ook uit het onderzoek van Lambie en medewerkers (1981) blijkt dat driemaal daags het meest gebruikelijke voorschrift is.

Van belang is dat het aantal giften per dag een rol speelt bij de therapietrouw (Hulka e.a. 1976, O'Hanrahan en O'Malley (1981). Hierbij komt duidelijk naar voren dat therapietrouw toeneemt bij verminderen van het aantal giften per dag van vier naar twee. Verlagen tot één levert nauwelijks enige bijdrage.

De methode om het missen van een gift te voorkomen is het innemen op vaste tijden. Dit kan nog worden verbeterd door een doseerdoos te gebruiken (Lund 1973).

Het blijkt dat van de onderzochte groep 91% zich aan vaste tijden zegt te houden. Daarentegen geeft 48% toe weleens de medicatie te vergeten, waarvan 14% vaak. Slechts één patiënt doet dit met opzet.

Van de patiënten die opgeven de medicatie trouw in te nemen is 30% toevalsvrij. Van de patiënten die de medicatie weleens of vaak vergeten is dit 37%. Van deze laatste groep heeft 26% slechts 1 – 2 toevallen per jaar. Eveneens 26% heeft meer dan twee toevallen per jaar.

Het blijkt dat 21% van de patiënten sporadisch of regelmatig minder medicijnen inneemt dan wordt voorgeschreven, tegen 5% meer.

De meest curieuze motieven hiervoor zijn: het niet meer innemen van de eerste dosis bij laat opstaan en het niet innemen van medicatie wanneer alcohol wordt gebruikt. Dit laatste met de opmerking: "Alcohol en medicijnen gaan niet samen" (tabel 7.29).

Opvallend is dat vier personen de dosis zelf verhogen wanneer ze bang zijn een toeval te krijgen, of wanneer ze het gevoel hebben dat een toeval dreigt. Er is één persoon die de dosis verhoogt tijdens ziekte. Een ander verhoogt de dosis tijdelijk na een toeval. Tenslotte dient nog vermeld dat één patiënt als motief voor het hoger doseren luiheid opgeeft. Voor de voorgeschreven dosis dienen tabletten gehalveerd te worden. Dit is hem te veel werk!

Tabel 7.29. Redenen om zelf minder anti-epileptica in te nemen dan voorgeschreven (N = 15).

	Aantal patiënten
Teveel medicijnen	2
Medicijnen maken suf	4
Medicijnen helpen niet	1
Geen medicijnen nodig	3
Geen toevallen meer*	4
Te laat opstaan	1
Alcoholgebruik	1
Plagen van andere mensen	1
totaal**	17

* één patiënt staakt geregeld de medicatie na 2 maanden toevalsvrijheid

** meerdere motieven per patiënt mogelijk

Bijwerkingen

De patiënten hebben opgave gedaan omtrent door henzelf als bijwerking van anti-epileptica ervaren klachten of afwijkingen. Door 69% werden één of meerdere bijwerkingen genoemd. De meest genoemde bijwerking is sufheid en slaperigheid. Liefst 37% had hier last van. Onder de bijwerkingen bedraagt het percentage 54. (tabel 7.30). Wanneer ook traagheid en denkproblemen onder dezelfde noemer worden gebracht heeft 68% last van bovengenoemde bijwerkingen, voor een deel tesamen met andere bijwerkingen. Het aantal vermelde bijwerkingen per patiënt varieert van één tot negen.

Alle genoemde bijwerkingen zijn beschreven bij één of meer anti-epileptica (Dam 1982, Höppener 1978, Laidlaw en Laidlaw 1978, Meinardi en Stoel 1974, Reynolds 1975, Stores 1975b, Trimble en Reynolds 1976, Wilder 1978). Daar gevraagd werd naar ooit bemerkte bijwerkingen kan geen relatie worden gelegd met de nu gebruikte medicatie. De bijwerkingen zijn niet spontaan gemeld. Dit kan het aantal opgesomde bijwerkingen hebben beïnvloed.

Tabel 7.30. Vermeende bijwerkingen van de anti-epileptica.

	N
Sufheid/slaperigheid	32
Traagheid	20
Libidoverlies	14
Gewichtstoename	13
Coïtusproblemen	11
Dronken spreken	10
Huiduitslag	9
Puistjes in het gelaat	8
Haaruitval	8
Tandvleeszwelling	7
Dronkemansgang	7
Dubbelzien	6
Hirsutisme	5
Aggressief gedrag	2
Menstruatieproblemen	1
Moeilijk denken	1
totaal*	154

* meerdere bijwerkingen per patiënt mogelijk

Serumspiegels

In totaal werd bij 77 personen een vena-punctie verricht teneinde een serumspiegel van anti-epileptica te kunnen bepalen. De zes personen die geen anti-epileptica meer gebruikten vielen af, evenals de drie personen die een vena-punctie weigerden. Het tijdstip van vena-punctie varieerde van 08.30 tot 22.00 uur.

De gevonden serumspiegels lopen zeer uiteen (tabel 7.31). Slechts een deel

valt binnen de zogenaamde therapeutische breedte. Dit laatste is echter slechts een gebied, waarbinnen voor een groot deel van de patiënten geldt dat een optimaal klinisch effect bereikt is (Perucca en Crema 1983). Ook met spiegels buiten dit gebied kan iemand zonder toevallen zijn. Dit betekent dat de waarde van serumspiegels beperkt is (Guelen en van der Kleyn 1978, Höppener en van der Lugt 1983, van der Kleyn 1979, 1983, Offerhaus 1982, Perucca en Crema 1983, Reynolds 1980, Richens 1976, 1982, Schobben 1979, Schmidt 1980, So en Penry 1980, Troupin 1980). Het nastreven van zogenaamde therapeutische serumspiegels is onjuist. Voor verschillende middelen zijn deze ook niet bekend. In alle gevallen dient het klinisch beeld de doorslag te geven (Daly e.a. 1980, Voskuil 1982). Overeenstemming bestaat in grote lijnen wel over enkele indicaties voor serumspiegelbepalingen, zoals zwangerschap, resorptiestoornissen of gestoord metabolisme, intoxicaties en onvoldoende reactie op medicatie (Brouwers 1983, Kutt 1978, Porter 1983, Reynolds 1980ab, Richens 1982).

Tabel 7.31. Gevonden serumspiegels van anti-epileptica.

	Spreading (mcg/ml)*	Pat. met therapeutische spiegel**
Carbamazepine	0,8- 9,0 (4-10)	12 (68)
Fenobarbital	0-58,0 (15-40)	12 (48)
Fenytoïne	0-35,1 (10-20)	7 (16)
Na-valproaat/valproïnezuur	0-84,0 (?)	
Primidon***	5,1-13,2 (?)	
	1,8-24,4 (15-40)	1 (20)

* tussen haakjes de zogeheten therapeutische spiegels

** tussen haakjes het percentage per medicament

*** van de werkzame metaboliet fenobarbital wordt eveneens de spiegel vermeld

De serumafname geschiedt bij voorkeur gestandaardiseerd (Brouwers 1983, Nicholson e.a. 1980). Dit is bijna niet te realiseren in een poliklinische setting, laat staan in het onderhavige onderzoek. Desalniettemin mag verwacht worden dat gedurende 24 uur per dag een adequate spiegel wordt gehandhaafd waarbij toevallen worden voorkomen.

Bij beoordeling van de nu gevonden serumspiegels dienen deze overwegingen mee te spelen, evenals het feit dat anti-epileptica invloed uitoefenen op elkaars metabolisme en derhalve op elkaars serumspiegels (Guelen en van der Kleyn 1978). De cijfers die Guelen en van der Kleyn (1978) laten zien omtrent de binnen de therapeutische breedte vallende spiegels zijn hoger dan in de onderhavige studie. Dit ondanks het feit dat zij een kleinere spreiding opgeven voor de therapeutische breedte.

Voor de serumspiegels van patiënten die carbamazepine gebruiken geldt dat ze bij de neuroloog in 69% en de epileptoloog in 100% een therapeutische spiegel hebben. Bij de huisarts bedraagt dit percentage 50.

Voor fenobarbitalspiegels geldt dat evenveel patiënten een therapeutische dan wel niet-therapeutische spiegel hebben per behandelend arts. Voor de patiënten die fenytoïne gebruiken geldt dat ze overwegend sub-therapeutische spiegels hebben, onafhankelijk van de behandelend arts. Het percentage patiënten met een therapeutische spiegel per arts toont geen significant verschil (tabel 7.32).

Tabel 7.32. Relatie behandelaar-therapeutische serumspiegel van anti-epileptica.

Behandelaar	Aantal patiënten met ther. spiegel*	
Huisarts	9	(38)
Neuroloog	17	(40)
Epileptoloog	4	(44)

* tussen haakjes de percentages van het totaal per behandelaar

Gezien het feit dat voor enkele middelen geen therapeutische spiegel bekend is, is uitsluitend voor de middelen carbamazepine, fenobarbital en fenytoïne gekeken naar de toevalsfrequentie van patiënten met therapeutische serumspiegels. Hierbij werd geen onderscheid gemaakt tussen mono- en polytherapie (tabel 7.33). Het blijkt dat slechts 30% van de patiënten met een therapeutische serumspiegel toevalsvrij is.

Tabel 7.33. Verdeling van de toevalsfrequentie bij patiënten met een therapeutische serumspiegel. (N=34)

Anti-epilepticum	Aantal toevallen in de laatste 2 jaar.		
	0	1-2	> 2
Carbamazepine	4	4	7
Fenobarbital	4	3	5
Fenytoïne	2	3	2
totaal	10	10	14
%	30	30	40

Van de patiënten die toevalsvrij zijn gebruiken zes personen geen medicatie meer sinds één maand tot één jaar. De serumspiegel van twee personen is onbekend, daar zij een vena-punctie weigerden.

Van de 26 patiënten die met medicatie toevalsvrij zijn gebruikt 54% monotherapie. Uit tabel 7.34 blijkt dat enkelen toevalsvrij zijn bij een zeer lage dagdosis en lage serumspiegel.

Van de patiënten met twee anti-epileptica weigerde één de vena-punctie. Van de overige negen hebben er vier een therapeutische spiegel van één van de twee anti-epileptica. De meest voorkomende combinatie (5) is fenobarbital-fenytoïne. Er zijn twee patiënten in deze groep met drie anti-epileptica, beide met een therapeutische spiegel van een of meer middelen. De gebruikte combinaties zijn: fenobarbital, fenytoïne, broom en carbamazepine, natriumvalproaat, etho-succimide.

De groep patiënten die geen therapeutische spiegels heeft van één van de voorgeschreven anti-epileptica bevat elf personen (30%) die twee jaar toevalsvrij zijn. Dit komt overeen met de studie van Shorvon en Reynolds (1982) betreffende nieuw gediagnosticeerde patiënten, die met monotherapie worden behandeld. In totaal hebben 32 personen geen therapeutische spiegels. Hiervan zijn vier

Tabel 7.34. Serumspiegels en dagdosis van patiënten die met monotherapie toevalsvrij zijn.

Anti-epilepticum	N*	serumspiegel ($\mu\text{g/ml}$)	dagdosis in mg.
Carbamazepine	3 (28)	3,4- 6,5	600
Fenobarbital	2 (29)	15,5-29,1	150- 225
Fenytoïne	4 (25)	0,0-10,6	50- 300
Na-valproaat/valproïnezuur	2 (29)	68 -80	1000-1800
Primidon**	2 (50)	5,1- 8,2 1,8-11,6	250- 500
totaal	13 (29)		

* tussen haakjes percentage van totaal met monotherapie per medicament, één patiënt weigerde de venapunctie

** tevens is de fenobarbitalspiegel genoteerd

langer dan een jaar toevalsvrij. Monotherapie krijgen 20 personen. Aan negen personen worden twee anti-epileptica voorgeschreven en aan twee personen drie.

Er zijn drie personen met een zeer hoge spiegel, zonder dat er sprake is van toevalsvrijheid. Eén patiënt heeft een fenobarbitalspiegel van $58 \mu\text{g/ml}$, naast een fenytoïnespiegel van $8,6 \mu\text{g/ml}$. De toevalsfrequentie bedraagt 1 – 2 per jaar, terwijl de laatste toeval enkele dagen voor het onderzoek plaatsvond. De twee andere patiënten hebben beide een fenytoïnespiegel van $35 \mu\text{g/ml}$. Eén van de twee gebruikt uitsluitend fenytoïne, 450 mg/dag , en heeft 1 – 2 toevallen per jaar. De laatste toeval was ruim twee maanden voor het onderzoek. De derde patiënt gebruikt tevens 3 mg clonazepam per dag, naast 450 mg fenytoïne. Hij heeft vrijwel wekelijks toevallen.

Ten slotte heeft 63% van de patiënten die de maand voorafgaand aan het onderzoek een toeval hadden één of meer therapeutische spiegels.

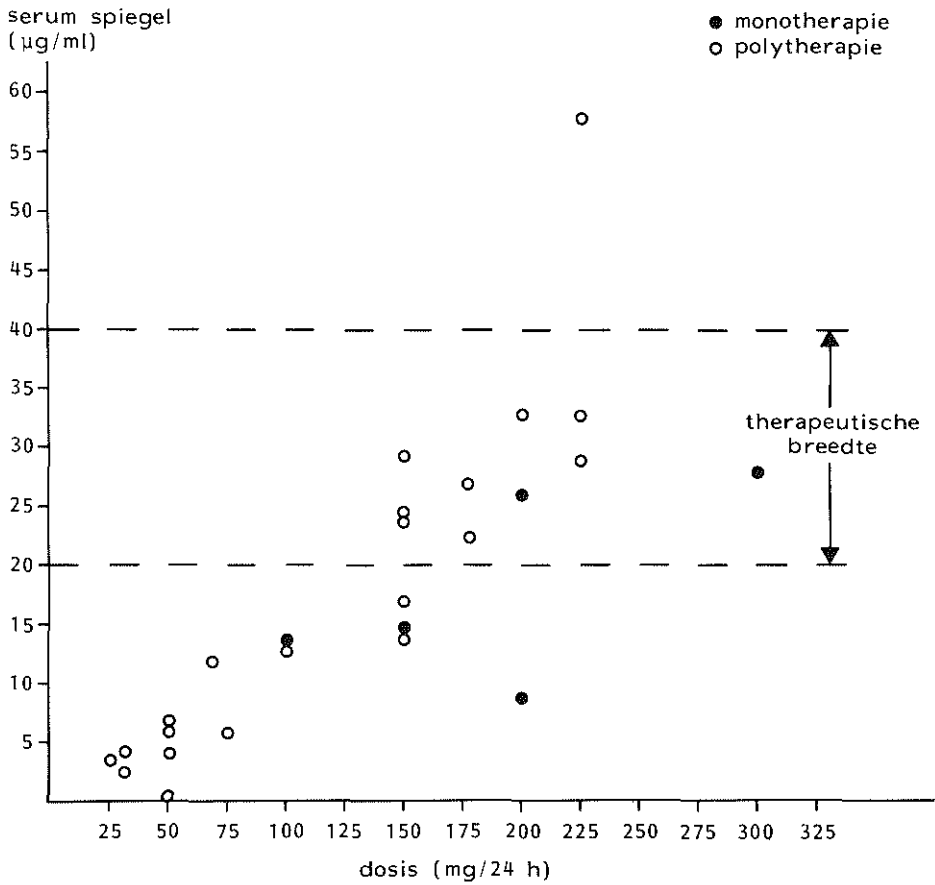
De relatie tussen de dagdosis en de gevonden serumspiegel per patiënt kan worden afgelezen uit de figuren 7.2. tot en met 7.5.

Therapietrouw

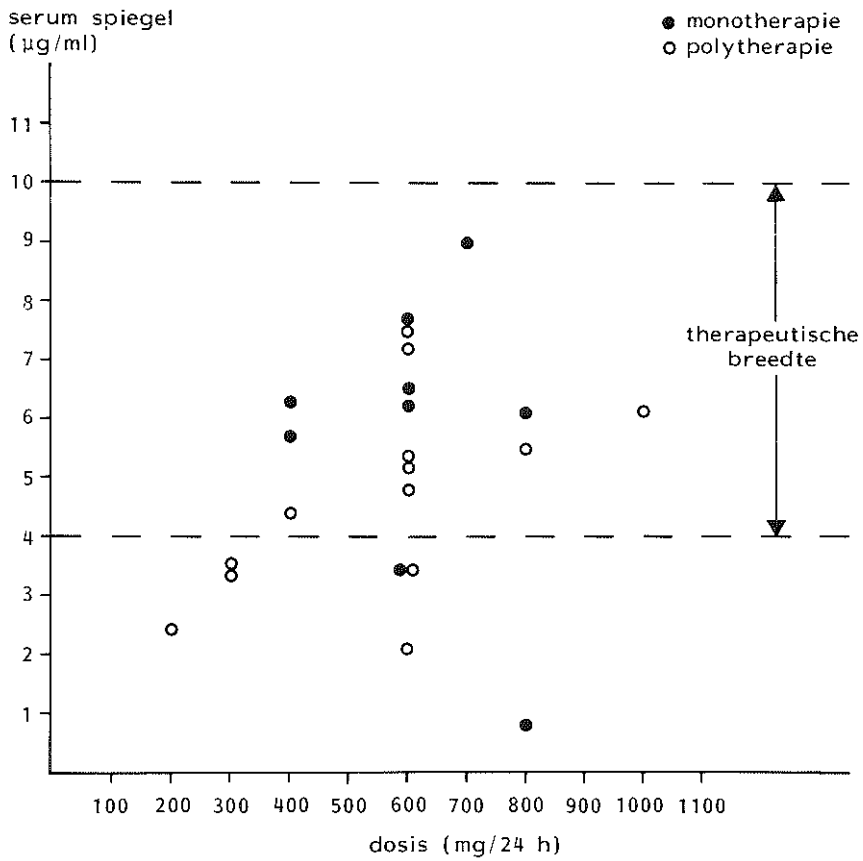
De therapietrouw van de onderzochte groep kan worden beoordeeld aan de hand van de dagdosis en de serumspiegels. Wanneer rekening wordt gehouden met het feit dat de serumspiegels ondermeer negatief kunnen worden beïnvloed door co-medicatie is het desalniettemin opvallend dat 47% van de patiënten één of meer serumspiegels heeft die zeer veel te laag zijn. In deze groep zijn twee patiënten waarbij een medicament wordt uitgesloten. Nog opvallender is de groep met monotherapie en te lage spiegels. Zij vormt 18% van het totaal en 39% van de hierbovengenoemde groep van 47%.

Voor 23% van de bepaalde spiegels geldt dat de lage spiegel verklaard kan worden uit een lage dagdosis. Dit geldt niet voor de 11% die niet bepaalbaar blijkt te zijn.

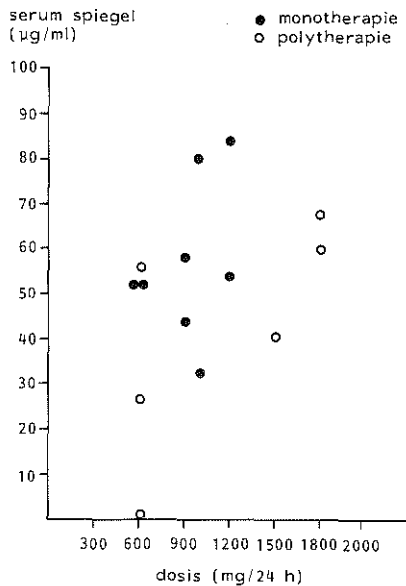
FIGUUR 7.3 RELATIE DAGDOSIS – SERUMSPIEGEL FENOBARBITAL



FIGUUR 7.4 RELATIE DAGDOSIS – SERUMSPIEGEL CARBAMAZEPINE



FIGUUR 7.5 RELATIE DAGDOSIS – SERUMSPIEGEL
NATRIUMVALPROAAT/ VALPROÏNEZUUR



Gelet op het feit dat 44% van de onderzochte groep zegt de medicatie weleens of vaak te vergeten en het feit dat 44% van de patiënten met medicatie, zonder uitsluipen, één of meer te lage serumspiegels heeft, moet worden aangenomen dat voor dit aantal geldt dat er een verminderde therapietrouw bestaat.

Bij langdurige medicatie vormt de therapietrouw altijd een probleem (O'Hanrahan en O'Malley 1981). Wilson en Wilkinson (1974) vermelden een "non-compliance" tot 30%, gemeten aan de serumspiegels, bij geïstitutionaliseerde patiënten. In het algemeen wordt aangenomen dat bij ambulante patiënten de therapietrouw ongunstiger is. Gibberd en medewerkers (1970) bevestigen dit. In hun studie bleken de serumspiegels te verbeteren wanneer de controlefrequentie toenam.

Lund en medewerkers (1964) vermelden 35% "non-compliance". Peterson en medewerkers (1982) bereiken een percentage van 50. Höppener (1978) komt tot 28%. De genoemde studies bestuderen allen de serumspiegels. Het onderhavige onderzoek valt hierbij niet uit de toon.

Eisler en Mattson (1975) stellen eveneens aan patiënten vragen omtrent de therapietrouw. Zij vermelden op grond van beide criteria 40% "non-compliance".

Tenslotte beschrijven Lambie en medewerkers (1981) therapietrouw aan de hand van apotheekgegevens. Zij komen daarbij tot 21% "non-compliance". Opmerkelijk fenomeen is daarbij dat de "compliance" afnam in huisartsenpraktijken met een groot aantal epilepsiepatiënten. Wel dient bedacht dat deze praktijken zich ook bevinden in dun-bevolkte gebieden, met een overwegend autochtone bevolking, in Nieuw-Zeeland.

Hoe belangrijk is echter de therapietrouw?

Voor verschillende ziekten en hun behandeling lijkt het niet van grote invloed of patiënten trouw de voorgeschreven medicatie innemen, hoewel bij individuele patiënten andere uitkomsten bekend zijn (Anonymus 1979). Gezien het feit dat bij de behandeling van epilepsiepatiënten blijkt dat met sub-therapeutische serumspiegels optimale resultaten kunnen worden geboekt is het niet gewaagd te veronderstellen dat het bij een aantal patiënten volstrekt irrelevant is of zij de medicatie trouw innemen. Ook in de onderzochte groep bevinden zich patiënten die toevallsvrij zijn zonder therapeutische spiegels. De patiënten met een therapeutische spiegel kunnen zowel zonder als met toevallen door het leven gaan. Het probleem van de therapietrouw is hier niet aan de orde. Dit laatste geldt echter niet voor de patiënten met toevallen bij sub-therapeutische spiegels. In deze groep kan het verbeteren van de therapietrouw gunstig werken (Gibberd e.a. 1970, Windorfer e.a. 1980).

Naast genoemde facetten kent het probleem nog andere. In de loop der jaren is gepoogd een aantal determinanten van de therapietrouw vast te stellen. Enkele hiervan zijn de patiënt, de ziekte, de arts, de arts-patiënt-relatie, de behandeling, de communicatie, de informatie (Ettlinger en Freeman 1981, Hermann 1979, Houston 1938, Hulka e.a. 1976, O'Hanrahan en O'Malley 1981, Pieterse en Blom 1983). Ondanks de verstrekte informatie blijkt dat veel patiënten de medicatie niet of onregelmatig innemen (Eisler en Mattson 1975, Gibberd e.a. 1970, Höppener 1978a, Lambie e.a. 1981, Lund 1973, Lund e.a. 1964, Peterson e.a. 1982, Shorvon e.a. 1980, Trimble 1983, Wilson en Wilkinson 1974). Volgens Pieterse en Blom (1983) wordt dit in het algemeen mede veroorzaakt door de manier waarop patiënten de instructie interpreteren. Pryse-Phillips en medewerkers (1982) onderzochten het effect van mondelinge toelichting, telefonische toelichting en de combinatie van mondelinge en schriftelijke toelichting op de serumspiegels en het kennisniveau van de patiënt. De spiegels veranderden niet, doch het kennisniveau was het hoogst in de laatste groep, waarin sprake was van zowel mondelinge als schriftelijke toelichting. Houston (1938) benadrukt reeds uitvoerig de arts-patiënt-relatie. Hij formuleert tot slot van zijn artikel de vraag: "How can the doctor himself, as a therapeutic agent be refined and polished to make of him a more potent agent?"

Hermann (1979) beschrijft dat er naast deze genoemde determinanten een uiterst ingewikkeld interactiesysteem bestaat dat invloed uitoefent op de uiteindelijke therapietrouw. Rolverwachting en rolpatroon van alle betrokkenen vormen hierin een wezenlijk deel.

Slechts twee van al deze determinanten kunnen, zij het zijdelings, in de onderzochte groep worden bekeken. Het blijkt dat het percentage patiënten met een therapeutische serumspiegel niet significant verschilt per behandelaar. Hiermee is nog niet vastgesteld dat in dezen geen relatie zou bestaan tussen de behandelaar en therapietrouw. Ettlinger en Freeman (1981) beschrijven dat er een relatie bestaat tussen therapietrouw en huisarts-patiënt-relatie. Met name het idee van de patiënt omtrent de vertrouwdeheid die hij heeft met de huisarts bepaalt in hoge mate de therapietrouw. Kincey en medewerkers (1975) vinden een relatie tussen tevredenheid met de huisarts en therapietrouw. Op grond van de beschikbare gegevens is het niet mogelijk hierover in de hierbeschreven studie een uitspraak te doen.

Een andere determinant is het aantal giften per dag (Linden 1979, O'Hanrahan

en O'Malley 1981). Onder de epilepsiepatiënten blijkt geen relatie te bestaan tussen aantal giften en therapeutische spiegels.

Conclusie

De onderzochte groep epilepsiepatiënten verschilt niet wezenlijk van in de literatuur beschreven groepen. Opmerkelijk is dat slechts een derde van de groep met een therapeutische serumspiegel toevalsvrij is. Ditzelfde percentage geldt voor de patiënten zonder therapeutische serumspiegel.

7.4.3. Psycho-sociale kenmerken.

Werk

Van de totale groep heeft 59,3% werk. Het merendeel van hen, 80%, is jonger dan 45 jaar, 57% is jonger dan 35 jaar. De mannen vormen 59% en de vrouwen 41% van het totaal. Of anders geformuleerd: van de vrouwen heeft 47% werk, van de mannen 73%. Van de gehuwde vrouwen heeft 54,2% geen werk. Dit wil niet zeggen dat het onvrijwillig is! Bij de mannen is het percentage 12,5. De oudere respondenten, boven 45 jaar, hebben minder werk, waarbij met name de vrouwen een grote rol spelen.

In de bevolking (CBS 1982b) heeft in totaal 49,7% werk. Voor mannen is dit 68,4% en voor vrouwen 38,6%. De onderzochte groep toont dus wat betere cijfers dan de bevolking! Andere Nederlandse studies komen met minder gunstige cijfers, doch betreffen meestal anders geselecteerde groepen patiënten (Bakker en Peper 1979, Bakker en Smits 1978, van Bergen en Gorter 1982, Bongers e.a. 1976, Gorter 1981, Jonker en Geerts 1983, Smits e.a. 1976).

Tussen het hebben van werk en de toevalsclassificatie bestaat geen relatie. Ook de debuutleeftijd toont geen duidelijke relatie met het al dan niet hebben van werk. Wel heeft slechts 25% van de mensen met het debuut voor het vijfde levensjaar werk, doch gezien de kleine getallen zijn hieraan geen conclusies te verbinden.

Beroep

De 51 mensen met een baan beoefenen uiteenlopende beroepen (tabel 7.35).

Slechts 1 persoon is zelfstandig, 12 hebben een betrekking bij de overheid en 38 zijn anderszins in loondienst. In totaal hebben 12 mensen een leidinggevende functie. Dit varieert van leidinggeven aan enkelen tot leidinggeven aan 30 tot 40 mensen.

De gemiddelde duur van de uitoefening van het huidige beroep is 9,5 jaar, terwijl de spreiding loopt van 1 tot 33 jaar. De mediaan ligt bij 6 jaar.

De vergelijking van de uitgeoefende beroepen met die uit andere studies is vrijwel onmogelijk. De meeste auteurs hanteren onderling verschillende

Tabel 7.35. Beroepsgroep.

	N	%	M*	V*	EPOZ**
Industriële en ambachtelijke beroepen, incl. WSW	16	(31)	13	3	16
Handel en verkeer	5	(10)	5	0	17
Admin., financ. organisatie en beheer	14	(28)	10	4	31
Verzorgende beroepen	5	(10)	0	5	12
Medische en soc. beroepen	6	(12)	1	5	11
Onderwijs	2	(4)	0	2	6
Agrarisch, verzorging van planten en dieren	1	(2)	1	0	3
Bestuurlijk	1	(2)	0	1	2
Artistiek, wetenschappelijk	1	(2)	0	1	2

* mannen, resp. vrouwen

** percentages. Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer

indelingen, die eveneens afwijken van de in de onderhavige studie gehanteerde indeling (Angers 1963, Gordon en Russell 1958, Gorter 1981, Janz 1972, Lione 1961, MacIntyre 1976, 1982, Rodin e.a. 1972). Vergeleken met EPOZ (1979) zijn er meer mensen met industriële en ambachtelijke beroepen.

Voor 69% is het huidige beroep het beroep dat zij het grootste deel van hun werkzame leven hebben uitgeoefend. De overigen hebben in het verleden een ander beroep uitgeoefend. De wisseling van het beroep toont geen relatie met de aandoening. Opvallend is wel dat in het verleden 89% een volledige dagtaak had.

Voor 10 personen van de 51 met werk, 19,6%, geldt dat hun beroepskeuze is bepaald door de epilepsie! Voor 5 van hen geldt dat de epilepsie debuteerde voor het 20e levensjaar. De overigen veranderden van beroep op grond van de epilepsie. Gorter (1981) vindt 38,7% en Jonker en Geerts (1983) 27,9%. Het bleek echter in de hier beschreven studie dat voor veel patiënten deze vraag zeer moeilijk te beantwoorden was, zodat enige scepsis ten aanzien van de resultaten op zijn plaats is.

Uitkeringen

Van de totale respondentengroep geniet 22% een uitkering krachtens WAO en AAW. Het merendeel, 79%, heeft deze uitkering op grond van de epilepsie, naar eigen zeggen. Andere aandoeningen zijn: multiple sclerose, asthma, spierdystrofie. Eén persoon wist het niet.

Onder de Nederlandse bevolking van 15–65 jaar geniet slechts 7,3% een uitkering. Wanneer uitsluitend naar WAO-uitkeringen wordt gekeken daalt het percentage tot 5,6 (CBS 1982b).

Onder de uitkeringsgerechtigden in Nederland bevindt zich 1% die de uitkering geniet op grond van de epilepsie (Bongers e.a. 1983). Ondanks het feit dat de groep klein is, waardoor met enige terughoudendheid naar de cijfers gekeken moet worden, is het grote verschil opmerkelijk.

Jonker en Geerts (1983) vermelden een percentage van 13,7 uitkeringsgerechtigden op grond van epilepsie, hetgeen overeenkomt met het cijfer van de onderhavige studie. Juul-Jensen (1974) vindt 10% uitkeringsgerechtigden in zijn onderzoek onder 969 epilepsiepatiënten ouder dan 16 jaar. Dit is duidelijk lager dan in de hier beschreven studie. Bedacht dient echter dat beide studies moeilijk te vergelijken zijn. Enerzijds door het grote aantal jaren hetgeen er tussen ligt, anderszijds door het verschil in sociale wetgeving in Denemarken en Nederland.

Werktijden

Een volledige dagtaak, 8 of meer uren per dag, heeft 71%, terwijl 22% tot 4 uur per dag werkt. Vijf dagen of meer per week werkt 92%. Door 16% wordt in ploegendienst gewerkt. Dit laatste is veel lager dan door Peper (1983c) wordt vermeld voor werknemers van de Hoogovens. Hij beschrijft echter een geselecteerde groep.

Ziekteverzuim

Op het moment van onderzoek genoten negen mensen een ziektewet-uitkering, waarvan vijf op grond van hun epilepsie. Voor veertien mensen, 27,5%, is de epilepsie weleens aanleiding tot verzuimen. Overigens bij tien slechts een enkele keer per jaar. Bij twee gebeurt dit wekelijks, terwijl de andere twee eens of meer per maand verzuimen. Mede door de kleine aantallen is geen relatie met de toevalsclassificatie, noch de toevalsfrequentie aantoonbaar. Ook de leeftijd speelt geen rol. De serumspiegels tonen evenmin een relatie met het verzuim.

In het NIMAWO-onderzoek (Gorter 1981) verzuimde 43% weleens in verband met epilepsie. Peper (1983c) vermeldt dat het grootste deel van het ziekteverzuim in een door hem onderzochte groep werknemers voor rekening van de in volcontinuë-dienst werkenden komt. In de onderhavige studie is er geen relatie tussen ploegendienst en ziekteverzuim.

Ontslag

In totaal dertien mensen, 16,3%, geven aan weleens ontslagen te zijn op grond van hun epilepsie. Of dit feitelijk juist is valt niet te controleren. Het geeft echter wel aan hoe het ontslag is beleefd. Tussen toevalsclassificatie en ontslag bestaat geen relatie.

Gorter (1983) vermeldt dat in zijn studie een relatie tussen de epilepsie en het ontslag kan worden aangenomen bij 13% van de onderzochte groep. MacIntyre (1976, 1982) vermeldt een dergelijke relatie bij 7,3%.

Sollicitatie

Bij een sollicitatie kan de epilepsie een beletsel vormen voor het krijgen van een baan. Bij dertien mensen, 18%, zou de epilepsie aanleiding hebben gegeven tot het feit dat bij een sollicitatieprocedure geen resultaat werd geboekt. Een uitleg hieromtrent werd aan zeven mensen verstrekt. Bij drie personen werd het bedienen van machines te gevaarlijk geacht. Eveneens als een te groot risico werden drie anderen beschouwd. In één geval betrof het een sollicitatie naar een positie als veiligheidsbeambte. De tweede sollicitatie betrof een leerlingverpleegkundige en de derde een onderwijzeres. Volgens haar zeggen zou het risico voor de gemeente te hoog zijn geweest in verband met het feit dat niet geheel zeker was dat zij in de toekomst geen beroep zou doen op een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid. In het laatste geval is er opnieuw sprake van een leerlingverpleegkundige. Het motief voor niet geschikt zijn voor de betreffende baan zou zijn geweest dat er reeds meer mensen met epilepsie in de instelling werkzaam waren en dat het nu wel genoeg was!

Voor twee andere mensen werden barrières opgeworpen na de sollicitatie. Eenmaal werd in de proeftijd gesteld dat gemerkt kon worden dat betrokkene leed aan epilepsie, met als gevolg geen aanstelling. Bij de andere respondente betrof het een tijdelijke aanstelling op grond van de epilepsie. Na een half jaar zonder problemen verkreeg betrokkene toch een vaste aanstelling.

Gorter (1981) vindt dat de respondenten in zijn onderzoek menen in 19,2% van de sollicitaties te zijn afgewezen op grond van epilepsie. Nog eens 7,7% zegt dat er hen onbekende medische redenen aan ten grondslag lagen. Het totaal zou dus ruim een kwart kunnen zijn. De expliciete mededeling dat de epilepsie de hindernis vormde werd aangegeven bij 9 van de 13 sollicitaties. Dit is iets hoger dan in de hier beschreven studie.

Edwards (1974) beschrijft dat 38% van de respondenten weleens werd geweigerd bij een sollicitatie. MacIntyre (1976,1982) vindt in zijn onderzoek onder werknemers in de Britse industrie 13,6%.

Gezien de negatieve ervaringen wordt door epilepsiepatiënten bij sollicitaties nogal eens verzwegen aan welke aandoening zij lijden (Bakker en Peper 1979, Bridges 1946, Lorbeer en Barron 1958, Peper 1981, Wright 1976). In de onderhavige studie was dit voor 5 van de 13 weleens ontslagen mensen reden om voortaan de epilepsie te verzwijgen bij een sollicitatie. Slechts 3 mensen zouden er bij de medische keuring eveneens het zwijgen toedoen.

Bij een sollicitatie zou 41% van de respondenten (N = 78) opgeven aan epilepsie te lijden, terwijl 59% hiervan geen melding zou maken. De eerstgenoemde groep omvat tevens alle mensen die, logischerwijs, eveneens bij een medische keuring zouden wijzen op hun epilepsie. In de tweede groep meldt de helft ook daar niet dat er sprake is van epilepsie. Bijna 30% verzwijgt dus de epilepsie totaal! Er kan geen relatie worden aangetoond met toevalsclassificatie of toevalsfrequentie.

Edwards (1974) vindt dat ruim de helft, 54%, de epilepsie bij de sollicitatie verzwijgt.

Jonker en Geerts (1983) stelden dezelfde vragen als in de hier beschreven studie. Zij komen tot een percentage van 14,3 voor de mensen die de epilepsie totaal verzwijgen, terwijl nog eens 28,1% het uitsluitend meldt bij de medische keuring. MacIntyre (1976,1982) beschrijft dat 42,4% van de door hem onderzochte groep

epilepsiepatiënten niet bekend was met de epilepsie bij de bedrijfsgeneeskundige dienst. De epilepsie werd ontdekt doordat een toeval optrad tijdens het werk. Dit was of de eerste toeval of de betrokkenen hadden hun epilepsie verzwegen bij sollicitatie en keuring. Gorter (1981) vindt eveneens dat ongeveer de helft van de respondenten de epilepsie bij een sollicitatie zou verzwijgen. Dit komt overeen met Benezech en Coudame (1977) en Scambler en Hopkins (1980). Jones (1965) vindt een lager percentage, eveneens Goodglas en medewerkers (1963). Slechts Lione (1960) vermeldt een sterk afwijkend percentage, 6,9.

Sport

Het grootste deel van de respondenten doet niet aan sport, gymnastiek of trimmen. Het betreft 73,3%. Van de sportiever ingestelden doet 43,5% dit in clubverband.

Opmerkelijk is dat 50% van de respondenten opgeeft weleens te zwemmen. Voor 23,3% van de mensen is dat kennelijk geen sport, gymnastiek of trimmen. Van de zwemmers gaat 32,6% alleen zwemmen. Met een bekende gaat 55,8%, terwijl 11,6% uitsluitend zwemt wanneer er een bekende meegaat en de leiding van het zwembad op de hoogte is van de epilepsie. Er blijkt geen relatie te bestaan met de toevalsclassificatie.

Van de mensen die niet zwemmen is 30% toevalsvrij. Van de mensen die alleen zwemmen is 57,1% toevalsvrij. Van de mensen die uitsluitend zwemmen wanneer er een bekende bij is en de leiding van het zwembad op de hoogte is is niemand toevalsvrij.

Een zwemverbod wordt geregeld gegeven aan mensen met epilepsie. Het belangrijkste argument is dat een toeval in het water kan leiden tot verdrinking. Volgens Sonnen (1980) is het onmogelijk voorschriften te geven die ongelukken voorkomen.

Ook een toeval tijdens het nemen van een bad thuis kan aanleiding zijn tot verdrinking. Het risico lijkt daar zelfs groter dan tijdens zwemmen (Bachman 1979, Baughman 1981, Geiger 1980, Livingston e.a. 1981, Pern 1977, Sonnen 1980). Van de hier vermelde respondenten bezit 34% een bad en 71% een douche. Slechts drie personen hebben geen van tweeën. Onbekend is of er gebruik wordt gemaakt van deze faciliteiten en hoe.

Deelname aan het verkeer

Door 69,8% wordt weleens per fiets deelgenomen aan het verkeer. Een auto besturen doet 33,7%. Er is geen relatie met de toevalsclassificatie.

Van de mensen die een auto besturen voldoet 38% niet aan de criteria die in Nederland worden gehanteerd bij het verstrekken van een rijbewijs aan mensen met epilepsie! Maxwell en Leyshon (1971) vinden 42,3% in Engeland. Edwards (1974) beschrijft dat een door haar onderzochte groep epilepsiepatiënten in 11% een rijbewijs bezit, terwijl 19,2% hiervan niet voldoet aan de Australische criteria. Het percentage mensen met een rijbewijs varieert in de diverse studies van 11 – 59 (Beran en Read 1980, Edwards 1974, Gualdoni e.a. 1980, Janz 1963, Pond en Bidwell 1959/60, Ritter 1976, Ryan e.a. 1980, Stanaway e.a. 1983).

In de onderhavige studie blijkt dat er van de mensen die niet voldoen aan de in Nederland geldende criteria 13,3% toch een auto bestuurt. Hopkins en Scambler (1977a) vermelden hiervoor 19,3% in Engeland.

Gevraagd werd tevens naar het invullen van de eigen verklaring bij een aanvraag voor een rijbewijs. De vraag omtrent epilepsie wordt door 38,4% ontkennend beantwoord! Van de mensen die een auto besturen is dit laatste het liefst bij 61% het geval. Van der Lugt (1972ab) vindt in Nederland onder jonge dienstplichtigen een percentage van 86. Phemister's groep (1961) verstrekt in 88% een foutieve opgave. Stanaway en medewerkers (1983) vermelden 57%.

Eet – en rookgewoonten

In de vragenlijst zijn enkele vragen omtrent eet – en rookgewoonten opgenomen. Hiernaar ging echter geen speciale belangstelling uit. De vragen werden gebruikt om de vragen omtrent alcoholgebruik in te bedden in een ruimer kader, waardoor voor de respondenten minder de nadruk op de alcoholvragen werd gelegd. Voor de goede orde volgen hier nu de uitkomsten. Een goede eetlust wordt gemeld door 79,1% van de ondervraagden. Slechts 3,5% is van mening een slechte eetlust te bezitten. Koffie wordt door 94,2% gedronken. Bij 24,4% staat er iedere dag fruit op het menu, terwijl 12,8% dagelijks kaas nuttigt. Het dagelijks gebruik van beiden wordt vermeld door 48,8%. Slechts 14% gebruikt niet iedere dag fruit of kaas.

Van de respondenten heeft 46,5% nog nooit gerookt, terwijl 47,7% meer dan 100 sigaretten of shagjes heeft gerookt. Van de groep rokenden is 37% gestopt. Op dit moment rookt nog slechts 34,9%. De beginleeftijd loopt uiteen van 12 – 46 jaar. Voor het 17e jaar begon 61% met roken. Voor het 20e jaar 87%. Voor de Nederlandse bevolking geldt dat in 1980 door 50,3% van de mensen tussen 18 en 65 jaar werd gerookt (CBS 1982c).

Alcoholgebruik

Slechts 17,4% van de ondervraagden heeft nog nooit alcoholhoudende dranken genuttigd. Op het moment van onderzoek gebruikt 67,4% van de totale groep nog alcohol. Een groep van 15,1% is er mee gestopt.

In de Nederlandse bevolking (CBS 1982c) is het percentage gebruikers van alcoholhoudende dranken van 18 – 65 jaar 80,5. Het literatuuroverzicht van Höppener (1981) vermeldt soortgelijke cijfers. Lennox (1941) geeft cijfers voor een groep epilepsiepatiënten. Hij komt tot 31% alcoholgebruik tegen 53% in een controlegroep. Het grote verschil met de onderhavige studie is gelegen in het feit dat het alcoholgebruik in het algemeen sterk is gestegen. Dit heeft ook invloed gehad op het gebruik van de mensen met epilepsie. In het NIMAWO-onderzoek (Gorter 1981) blijkt 47% alcoholhoudende dranken te gebruiken. Het is niet duidelijk waarop dit verschil tussen de twee Nederlandse studies berust.

Gevraagd naar de soort alcoholhoudende dranken die worden genuttigd antwoordt 46,6% weleens sterk alcoholhoudende dranken te gebruiken. Bier wordt gedronken door 51,7% en wijn, sherry e.d. worden gedronken door 67,6%. Slechts twee personen, 3,4%, drinken dagelijks bier. Zwak alcoholhoudende

dranken, dan wel sterk alcoholhoudende dranken worden slechts ieder door één persoon dagelijks genuttigd.

Aan de respondenten is tevens gevraagd te vermelden welke redenen er waren om geen alcohol (meer) te gebruiken (tabel 7.36).

Tabel 7.36. Reden geen alcoholhoudende dranken (meer) te nuttigen. (N = 24)

	N*	%
Advies arts	17	(70,8)
Geen trek in alcohol	5	(20,8)
Advies apotheker	4	(16,7)
Principe	2	(8,3)
Alcoholist geweest	1	(4,2)

* meerdere redenen per respondent mogelijk

Het advies geen alcoholhoudende dranken te gebruiken wordt geregeld gegeven aan mensen met epilepsie (Höppener 1981). Het is echter niet duidelijk waarop dit advies gebaseerd is (Betts 1982, Höppener 1981, Höppener e.a. 1982, 1983). Uit het onderzoek van Höppener (1981) blijkt dat sociaal alcoholgebruik geen negatief effect heeft op serumspiegels van anti-epileptica of EEG-activiteit, noch epileptische manifestaties bevordert.

Het gevonden percentage "doktersadvies" op de totale groep is 19,8. Uit het onderzoek van Höppener (1981) blijkt dat 33% van de neurologen in Nederland een dergelijk verbod voorstaat. Uit de onderhavige studie blijft onduidelijk hoeveel respondenten een advies hebben gekregen ten aanzien van alcoholgebruik doch dit hebben genegeerd. Bekend zijn slechts degenen die het advies hebben opgevolgd.

Vrije tijd

De vrije tijd van de respondenten wordt in het algemeen met anderen doorgebracht (tabel 7.37). Het onderzoek van Gorter (1981) omvat uitsluitend jong-volwassenen van 18–35 jaar. Dit verklaart mogelijk de gevonden verschillen.

Tabel 7.37. Vrijetijdsbesteding en gezelschap.

	% (N = 86)	NIMAWO* (N = 79)
Altijd alleen	5,8	1,3
Meestal alleen	11,6	19,2
Evenveel alleen als met anderen	36,1	19,2
Meestal met anderen	34,9	46,2
Altijd met anderen	11,6	14,1

* Gorter 1981

Relaties

In totaal is 30,2% van mening geen vrienden of vriendinnen te bezitten waarmee men vertrouwelijk omgaat. Vrijwel dezelfde groep, 32,6%, vindt dat men niet voldoende vrienden of vriendinnen heeft.

Eén van de problemen voor mensen met epilepsie is: hoe vertel je dat je epilepsie hebt en aan wie?

Goede vrienden krijgen van 45,4% altijd te horen dat betrokkene epilepsie heeft. Dit heeft bij 32,8% geleid tot problemen. Vrienden en vriendinnen gingen zich weleens anders gedragen nadat zij op de hoogte waren gebracht. Dit is voor 23,4% aanleiding geen mededelingen meer te doen over hun epilepsie.

Slechts 11,6% deelt aan iedereen met wie men omgaat mee aan epilepsie te lijden. Aan collega's deelt 34,9% het mee. De familie krijgt het van 72,1% te horen. Slechts 5,8% vertelt het aan deze drie groepen. Uitsluitend aan familie doet 33,7% de mededeling. De combinatie collega's-familie komt voor bij 26,7%.

Het is opvallend dat 80,4% het geen probleem vond over de epilepsie te spreken met de aanstaande partner!

Tot slot werd gepoogd een indruk te krijgen over maatschappelijk werk hulp in verband met de epilepsie. Slechts 7% had hier wel eens gebruik van gemaakt, naast 9,3% voor niet aan epilepsie gekoppelde problemen.

Conclusie

De onderzochte populatie wijkt slechts op enkele punten af van de Nederlandse bevolking. Het aantal uitkeringsgerechtigden is groter dan onder de bevolking. Opmerkelijk is het, in geringe mate, hogere percentage met een baan onder de respondenten. De neiging om bij sollicitaties en aanvragen voor een rijbewijs de epilepsie te verzwijgen komt overeen met de literatuur over dit onderwerp.

De alcoholconsumptie is lager dan in de bevolking.

7.4.4. Attitude

Tabel 7.38 laat de antwoorden zien op een aantal vragen die te maken hebben met het omgaan met en accepteren van de epilepsie.

De meest voorkomende combinatie van antwoorden is die waarbij op alle vragen met neen wordt geantwoord, met uitzondering van vraag 7. Deze combinatie komt voor bij 28,2%.

De gestelde vragen zijn afkomstig uit een Amerikaanse vragenlijst, die is gericht op epilepsiepatiënten. Het gaat hierbij om de zogeheten Washington Psychosocial Seizure Inventory (Dodrill e.a. 1980ab). Er is geen poging gedaan de vragenlijst voor Nederland te valideren. Er zijn slechts enkele vragen vertaald en zonder meer gebruikt.

De vragen 8 tot en met 12 vormen in de WPSI de zogenaamde "critical items" van het onderdeel "adjustment to seizures". Bij positieve beantwoording zal men ernstige problemen kunnen verwachten bij deze patiënten. Slechts drie

personen uit de onderzochte groep scoorden alle vijf vragen positief. Uit de overige gegevens blijkt niet dat ze zich in ander opzicht onderscheiden van de overigen.

Ruim een kwart van de respondenten lijkt probleemloos door het leven te gaan wat betreft de attitude ten aanzien van epilepsie.

Tabel 7.38. Attitude (N = 85)

	perc. ja antw.
1. Zit u er weleens over in dat mensen u niet meer aardig vinden of u mijden na een toeval?	15,3
2. Schaamt u zich over uw toevallen?	25,9
3. Bent u bang om een ongeluk te krijgen?	32,9
4. Voelt u zich vreemd of anders ten gevolge van uw toevallen?	25,9
5. Bent u bang een toeval te krijgen juist op een moment of plaats waar dat niet gelegen komt?	41,2
6. Bent u ooit geplaagd met uw toevallen?	12,9
7. Gaat u, ondanks een kans op toevallen, toch rustig uit?	83,5
8. Ergert u zich over het feit dat u toevallen heeft?	35,3
9. Wordt uw leven vergald door uw toevallen?	14,1
10. Heeft u moeite te aanvaarden dat u toevallen heeft?	29,4
11. Bent u bang dat de mensen erachter komen dat u toevallen heeft?	21,2
12. Bent u voortdurend bang dat u een toeval krijgt?	16,5

Naast bovengenoemde vragen werden aan de patiënten een aantal stellingen voorgelegd. Tabel 7.39 laat de scores zien. Het is op grond van deze scores duidelijk dat leven met epilepsie zeer wel mogelijk is, doch dat het niet eenvoudig is. Voor een deel wordt dit door de omgeving bepaald, aldus de patiënten.

Tabel 7.39. Stellingen (N = 85)

	perc. juist
1. Het is mogelijk met epilepsie te leven	92,9
2. Als je epilepsie hebt wordt je gemedend als de pest	14,1*
3. Epilepsie is de ziekte met vele gevolgen in het sociale leven	64,7**
4. Het ergste van het hebben van epilepsie is de reactie van andere mensen	51,8**
5. Epilepsie moet zowel medisch als sociaal worden bekeken	94,1
6. Spanningen vergroten de kans op een toeval	90,6
7. Met mensen met epilepsie moet je voorzichtiger zijn dan met andere mensen	34,1**
8. Medicijnaren zijn slecht voor de gezondheid	63,5**

* hiervan scoorde 16,7% geheel juist

** gelijkelijk verdeeld over een beetje juist en geheel juist

Eigen opmerkingen van respondenten

In totaal maakten 18 personen gebruik van de mogelijkheid eigen opmerkingen te vermelden op het antwoordformulier van de enquête. Het ging hierbij om 11 vrouwen en 7 mannen. Tot de leeftijdscategorie 20 – 30 behoren 8 personen, 4 vrouwen en 4 mannen. Tussen 30 en 40 jaar zijn 7 personen, 5 vrouwen en 2 mannen. De overige personen zijn ouder dan 40 jaar.

De helft van de mensen geeft een toelichting op de beantwoording van de medische vragen. De relatie tussen spanningen en toevallen wordt door twee mensen genoemd. Eén respondente vermeldt dat de toevalsbeschrijving van omstanders bij één en dezelfde toeval zeer verschillend kan zijn. Tevens kunnen haar toevallen wisselende beelden tonen.

Door één respondent wordt de beantwoording van de vragen omtrent sollicitatie gemotiveerd, terwijl een ander werkproblematiek vermeldt.

Ontevredenheid met de huisarts wordt door één respondent genoemd.

Sommige vragen zijn moeilijk te beantwoorden, terwijl de reden voor andere vragen onduidelijk is, aldus twee respondenten.

Een enkeling heeft vragen. Erfelijkheid is er één van, evenals hoelang de behandeling nog zal duren. Ook wordt gevraagd naar bemerkte geheugenzwakte.

Tenslotte is er één respondente die naast commentaar op problemen in sociale relaties vermeldt zeer blij te zijn aan het onderzoek te mogen deelnemen. Zij wenst de onderzoeker zeer veel succes!

Conclusie

De onderzochte populatie toont weinig problemen, doch geeft wel aan dat leven met epilepsie niet gemakkelijk is.

7.4.5. Nederlandse Persoonlijkheds Vragenlijst (NPV)

De Nederlandse Persoonlijkheds Vragenlijst (zie bijlage 8), een door de respondent zelf in te vullen vragenlijst, kent 7 schalen. Deze dragen de volgende namen: inadequatie (IN), sociale inadequatie (SI), rigiditeit (RIG), verongelijkheid (VE), zelfgenoegzaamheid (ZE), dominantie (DO), en zelfwaardering (ZW). Iedere schaal heeft relaties met een aantal persoonskenmerken (Luteijn e.a. 1975). De IN-schaal is gekoppeld aan gespannenheid, depressiviteit, insufficiëtiegevoelens en vage klachten, ook wel samengevoegd onder de term neuroticisme. De SI-schaal geeft aan of er problemen zijn met sociale contacten, naast geremdheid en verlegenheid. Vaste gewoonten bepalen de RIG-schaal. De VE-schaal geeft wantrouwen aan. Tevredenheid met zichzelf en het al dan niet hebben van interesse in anderen komen naar voren in de ZE-schaal. Zelfvertrouwen en zelfwaardering worden door de DO-schaal en de ZW-schaal aangegeven.

Op grond van de ingevulde items (132) worden schaalscores berekend. Deze blijken voor mannen en vrouwen redelijk gelijk te zijn. Ze zijn vrijwel

onafhankelijk van leeftijd (van de Velde e.a. 1980). Wel bestaat er een negatieve correlatie tussen de IN- en de ZW-schaal.

De scores van de epilepsiepatiënten zijn vergeleken met die van de populatie in Zoetermeer (tabel 7.40). Vrijwel alle scores komen goed overeen. Slechts de scores voor de IN- en ZW-schaal tonen een verschil, terwijl de reeds eerder genoemde koppeling aanwezig blijkt te zijn. Een verklaring hiervoor kan zijn dat deze scores bij mensen met een chronische aandoening in het algemeen lager zullen uitvallen. Patienten voelen zich meer insufficiënt en depressief dan "gezonde" mensen, terwijl ze tevens een lage zelfwaardering hebben. Nadere uitspraken laten zich omtrent deze uitkomsten niet formuleren.

Tabel 7.40. NPV scores* (N=82)

NPV-schaal	mannen				vrouwen			
	pat.(N=38)		EPOZ**		pat.(N=44)		EPOZ**	
IN	33,0	(8,6)	30,9	(7,5)	38,0	(9,0)	34,8	(8,3)
SI	26,6	(7,8)	24,7	(6,9)	26,5	(7,1)	27,4	(7,1)
RIG	54,2	(10,2)	54,9	(8,3)	53,3	(8,5)	55,7	(8,0)
VE	39,9	(7,4)	38,3	(6,7)	38,2	(6,7)	37,0	(6,6)
ZG	30,9	(6,3)	29,3	(5,3)	28,4	(5,2)	29,0	(4,9)
DO	32,0	(7,1)	32,8	(6,1)	29,8	(5,7)	29,0	(5,5)
ZW	45,2	(6,4)	48,0	(5,3)	45,1	(5,8)	46,3	(5,6)

* tussen haakjes sd

** Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer (1979)

7.4.6. Overige kenmerken

De eigen kennis omtrent de epilepsie wordt door 61,6% voldoende geacht om aan anderen te kunnen uitleggen wat epilepsie is. In het onderzoek van van der Baan (1980) onder ouders van kinderen met epilepsie bleek dat 62% over onvoldoende kennis omtrent de epilepsie meende te beschikken. Waarop dit verschil berust is onduidelijk.

Alternatieve geneeswijzen

Het raadplegen van alternatieve geneeswijzen wordt door vrijwel niemand gedaan. Slechts 5,8% heeft wel eens een poging gewaagd. Acupunctuur werd geprobeerd door twee personen, homeopathie door drie personen, natuurgeneeswijze door één persoon. Dit leidde tot het staken van de anti-epileptica bij één persoon, waarop de toevallen terugkwamen. Dit is tevens de enige respondent die een ongunstige ervaring meldt met een alternatieve geneeswijze, de homeopathie. Een gunstige ervaring wordt door drie respondenten opgegeven. Het is niet bekend wat dit inhield. Het ging om acupunctuur en homeopathie. De ervaringen van twee respondenten lieten zich niet als ongunstig of gunstig beschrijven.

Op grond van enquetes onder een steekproef van de Nederlandse bevolking mag worden aangenomen dat rond 20% van de bevolking wel eens een alternatieve geneeswijze raadpleegt (van Dijk 1983, Limberger e.a. 1981, Ooijendijk e.a. 1980, van Sonsbeek 1983). Opmerkelijk is dat in tegenstelling tot hetgeen op grond van al deze studies verwacht zou mogen worden het percentage in het hier beschreven onderzoek zeer laag is. Immers mensen met langdurige aandoeningen raadplegen veel vaker een alternatieve geneeswijze. Speciaal aandoeningen van het zenuwstelsel zouden hierbij een grote rol spelen (van Dijk 1983).

Het is onduidelijk welke verklaring gegeven moet worden voor de lage percentage onder epilepsiepatiënten. Gedacht kan nog worden aan het feit dat een aantal respondenten weliswaar een alternatieve geneeswijze raadpleegt doch dit niet mededeelt. De garantie dat een dergelijk gegeven niet zal worden doorgespeeld aan de huisarts of specialist zou dan niet voldoende zijn geweest. Hetzelfde mechanisme als bij het beantwoorden van vragen omtrent satisfactie met behandeling speelde dan een rol (Bergsma 1983).

Diversen

Het feit dat men lijdende is aan epilepsie is aan alle respondenten bekend. Een enkeling is wel van mening dat zijn toevallen nauwelijks epilepsie genoemd mogen worden.

De mededeling dat betrokkene lijdende is aan epilepsie kan door verschillende mensen zijn gedaan (tabel 7.41). De categorie "anderen" omvat neurochirurg, arts van GAK en keurend arts.

Tabel 7.41. Informatie omtrent diagnose.

	%*
Neuroloog	62,8
Huisarts	15,1
Ouders	9,3
Epileptoloog	7,0
Anderen	7,0

* meerder scores per respondent mogelijk

Een toeval kan overal optreden. Uitsluitend thuis heeft 24,4% toevallen gehad. De overigen hebben op diverse plaatsen wel eens een toeval gehad (tabel 7.42).

Tabel 7.42. Plaats waar weleens toevallen zijn opgetreden.

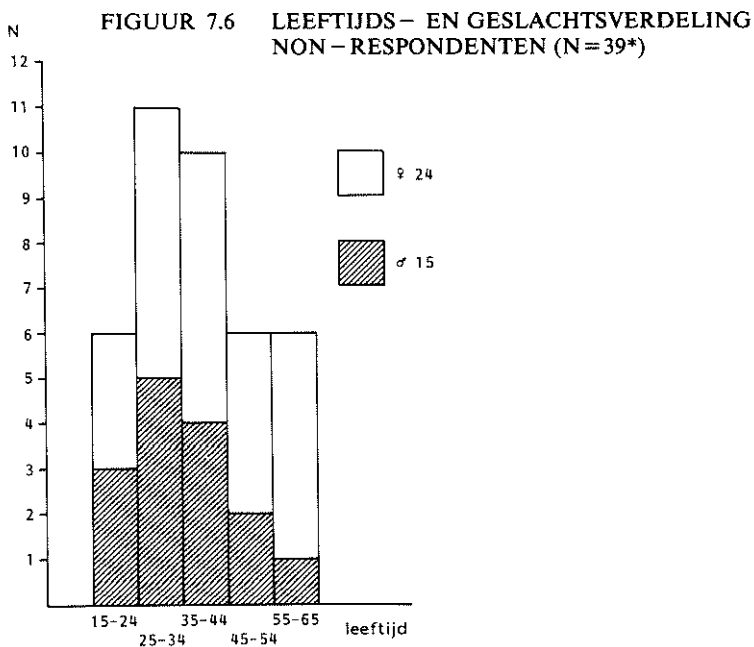
	%*
Thuis	93,0
Op straat/in openbaar vervoer	47,7
Op school/werk	46,5
In een openbare gelegenheid	38,4
Bij vrienden	37,2
Op een feest	19,8

* combinaties zijn mogelijk

7.5. NON-RESPONDENTEN

In totaal hebben 41 mensen, waaronder 17 vrouwen en 24 mannen, niet deelgenomen aan het onderzoek. Dit betekent een non-responspercentage van 32. Voor vrouwen is dit 27 en voor mannen 36. De cijfers per praktijk zijn af te leiden uit tabel 7.2.

De non-respons was het hoogst in praktijk 11, te weten 82%, gevolgd door praktijk 4 met 74%. Twee praktijken, te weten 14 en 17, scoorden 50%. De praktijken 2, 5, 6, 10 en 16, waaronder drie solo-praktijken, kenden geen non-respons. De overige praktijken toonden minder dan 50% non-respons. De twee gezondheidscentra laten een non-respons zien van respectievelijk 39% en 46%. De groepspraktijk daarentegen kent een non-respons van slechts 17%. De leeftijdsverdeling van de non-respondenten is te zien in figuur 7.6.



Van 13 personen, 5 vrouwen en 8 mannen, konden geen verdere gegevens worden verkregen. Meestal was door verhuizing de kaart met gegevens reeds aan de nieuwe huisarts gezonden. Een enkele kaart bleek spoorloos.

Bij 2 vrouwen lijkt de non-respons veroorzaakt door taalproblemen. Voor 2 mannen lijkt de reden dat ze niet herinnerd willen worden aan alle doorgemaakte problemen. Zij weigerden reeds op voorhand hun medewerking. Van 5 personen, 1 vrouw en 4 mannen, is bekend dat ze zwakbegaafd zijn.

Van 6 vrouwen en 7 mannen is geen beroep bekend bij de huisarts. Een WAO-uitkering wordt genoten door drie mannen. Eén vrouw werkt in WSW-verband. Twee mannen en één vrouw volgen een opleiding. Eén vrouw werkt in de horecasector. Eén man werkt als bijrijder op en expeditiebedrijf. De overige personen zijn werkzaam in de industrie.

De classificatie van de toevallen of epilepsieën is overgenomen uit de specialistenbrieven. Bij 6 personen bestond de diagnose uitsluitend uit: epilepsie! Partiële toevallen/ epilepsieën komen voor bij 16 mensen, primair generaliseerde bij 6 mensen (tabel 7.43).

Tabel 7.43. Classificatie van de toevallen/epilepsieën van non-respondenten en respondenten.

	Non-resp.		Resp.	
	N	%	N	%
Primair generaliseerd	6	(21,4)	5	(5,8)
Partieel, zonder generalisatie	7\		32	(37,2)
	16	(57,2)	74	(86)
Partieel, met generalisatie	9/		42	(48,8)
Niet te classificeren	6	(21,4)	7	(8,1)
totaal	28*		86	

* bij 13 mensen is hieromtrent niets bekend

Twee mannen met partiële toevallen, die snel generaliseren, hebben een organische beschadiging. Bij een is er sprake van een post-traumatische epilepsie, terwijl de ander bekend is met een hemiplegia spastica infantilis en een porencephale cyste.

Het debuut ligt gemiddeld op 21,7 jaar. Voor het 20ste levensjaar trad de epilepsie op bij acht personen, vier vrouwen en vier mannen. Van zeven mensen is dit gegeven onbekend.

Bij 15 personen wordt monotherapie toegepast, 9 personen gebruiken twee medicamenten, terwijl drie personen drie medicamenten gebruiken. Eén persoon gebruikt vier medicamenten.

Het meest gebruikte middel is fenytoïne (tabel 7.44). De meest gebruikte combinatie is fenobarbital-fenytoïne. Zarontin, sultiam en rutonal worden uitsluitend gebruikt bij mensen die reeds twee of drie andere anti-epileptica gebruiken.

Tabel 7.44. Medicatie van non-respondenten en respondenten.

	Monotherapie				Polytherapie			
	NR*		R*		NR*		R*	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Fenytoïne	6	40	16	36	9	32	45	52
Carbamazepine	3	20	11	24	4	14	23	27
Fenobarbital	3	20	7	16	11	39	27	31
Na-valproaat/valproïnezuur	3	20	7	16	5	18	15	17
Andere	0	0	4	9	3	11	15	17
totaal**	15		45		32		125	

* non-respondenten, resp. respondenten

** het totaal bij polytherapie is hoger dan het aantal patiënten

Van acht mensen is de huisarts de enige behandelaar, zeven mensen zijn onder behandeling van een polikliniek voor epilepsiebestrijding (tabel 7.45). Het recept wordt voor 16 patiënten door de huisarts geschreven. Voor 6 mensen schrijft de epileptoloog de recepten.

Twaalf mensen bezoeken de huisartsen 1 – 2 keer per jaar, de overigen vaker. Bij twee mensen is dit gegeven onbekend. Er is geen relatie tussen de behandelaar en de bezoekfrequentie.

Tabel 7.45. Behandelaar van non-respondenten en respondenten.

	Non-respondenten		Respondenten	
	N	%	N	%
Neuroloog	13	46	40	50
Huisarts	8	29	24	30
Epileptoloog	7	25	10	13
Huisarts/neuroloog	—	—	5	6
Anderen	—	—	1	1
totaal	28		80	

Beschouwing

De non-respondenten tonen een lager percentage partiële toevallen/epilepsieën. Probleem hierbij is het feit dat de indeling bij deze groep berust op gegevens uit specialistenbrieven. Niet bekend is welke criteria er zijn aangelegd om tot deze diagnose te komen. De diagnose partiële epilepsie kan moeilijk zijn. Ondervertegenwoordiging hiervan is zeker niet uitgesloten.

Bij 38% van de non-respondenten was het debuut van de epilepsie voor het 20e levensjaar. Dit is minder dan onder de respondenten. Het verschil is significant ($p < 0,0000$, 95% – C.L. 10,2 – 55,8%). Vergelijking is moeilijk, daar de gegevens omtrent de non-respondenten niet van henzelf afkomstig zijn. Desalniettemin zou er sprake kunnen zijn van een grote groep met een laat debuut.

Het percentage monotherapie komt overeen met dat van de respondenten.

Onder de non-respondenten zijn verhoudingsgewijs meer patiënten die behandeld worden door een polikliniek voor epilepsiebestrijding dan onder de respondenten. Het verschil kan echter op toeval berusten.

Conclusie

Voor de beschreven kenmerken verschillen de non-respondenten niet van de respondenten, op de debuutleeftijd na. Het is nauwelijks aan te nemen dat de totale resultaten hierdoor worden beïnvloed.

7.6. VERVOLGONDERZOEK

De tot nu toe beschreven groep epilepsiepatiënten levert interessante gegevens op. Het relatief kleine aantal maakt echter dat de uitspraken een beperkte waarde zouden kunnen hebben. Dit is aanleiding geweest een vervolgonderzoek te initiëren. Hierbij werd gebruik gemaakt van de mogelijkheid om opnieuw huisartsen in te schakelen (Jonker en Geerts 1983, Rutgers e.a. 1984).

Methode

De huisartsen die hadden deelgenomen aan de enquête (zie hoofdstuk 6) kregen in het voorjaar van 1983 een dankbrief met de resultaten van de enquête toegezonden (bijlage 5). Tevens was hierin vermeld het verzoek medewerking te willen verlenen aan het nu te beschrijven vervolgonderzoek. Er werd gevraagd binnen een bepaalde termijn een vragenlijst (bijlage 11) te overhandigen aan de eerstvolgende spreekuurbezoeker met epilepsie, in de leeftijdscategorie 15 – 65 jaar. De betrokken patiënt kon de lijst, na beantwoording, in de bijgevoegde portvrije antwoordenveloppe retourneren. Een introductieschrijven omtrent het onderzoek was bijgevoegd ter attentie van de patiënt (bijlage 12).

Het onderzoek werd in de periode maart-juni 1983 uitgevoerd door D.Jonker en A.T.Geerts, studentes humane voeding uit Wageningen, in het kader van het doctoraalvak gezondheidsleer. De supervisie van het onderzoek berustte bij de auteur. Namens de vakgroep gezondheidsleer werd begeleiding verstrekt door C.Lako en Dr.J.Vandenbroucke (tevens Instituut Epidemiologie te Rotterdam). Analyse van het materiaal werd verricht op het Instituut Epidemiologie van de Erasmus Universiteit te Rotterdam (hoofd: Prof.Dr.H.A.Valkenburg).

Resultaten

De gevolgde opsporingsmethode heeft geleid tot 185 geretourneerde vragenlijsten, 20,3%, waarvan 104 of 56,2% verwerkbaar bleken. In totaal 75 lijsten waren niet ingevuld, waarvan ruim 40% met de mededeling van de huisarts dat hij geen epilepsiepatiënt had gezien in de gevraagde periode. Het responspercentage bedraagt op deze manier 11,4%. Teneinde een indruk te verkrijgen omtrent de geringe respons zijn 40 huisartsen, "at random" getrokken, telefonisch benaderd. Uit deze telefoongesprekken kwam naar voren dat een derde van de huisartsen niet gemotiveerd was om medewerking te verlenen. Eénderde meldde in de onderzoeksperiode geen epilepsiepatiënten gezien te hebben. Eénzesde zei onderzoeksmoe te zijn. Slechts 4% gaf op dat de benaderde patiënt medewerking had geweigerd. Op deze manier werd de indruk verkregen dat het grootste deel van de non-respons voor rekening van de huisarts kwam.

De onderzochte populatie omvat 61 vrouwen (58,7%) en 43 mannen (41,3%). Het zijn overwegend jonge mensen, 72% is jonger dan 40 jaar. Dit wijkt enigszins af van de Nederlandse bevolking. Daar is 61% jonger dan 40 jaar. Het percentage gehuwden is 61%, vrijwel overeenkomend met het landelijk cijfer. Woonplaats naar regio en urbanisatiegraad tonen een landelijke verdeling. Het opleidingsniveau komt overeen met de Nederlandse bevolking. Dit laatste geldt ook voor het percentage mensen met een baan, 50. Het aantal uitkeringsgerechtigden krachtens de WAO is hoger dan landelijk. De beroepen komen overeen met de eerste groep patiënten.

De toevalsclassificatie toont 84% partiële toevallen, waarvan 85% overgaat in gegeneraliseerde toevallen. De debuutleeftijd ligt bij 75% voor het 20e levensjaar. Toevalsvrij sinds 2 jaar is 33%. Het meest gebruikte medicament is carbamazepine, gevolgd door natriumvalproaat/ valproïnezuur. Fenytoïne en fenobarbital volgen dan. Monotherapie krijgt 53% van de respondenten.

De huisarts speelt bij 32% een rol in de behandeling. Slechts bij 6% is hij de enige behandelaar. Via de polikliniek voor epilepsiebestrijding wordt 18% behandeld. De overigen worden behandeld door de neuroloog. Er is geen samenhang tussen behandelaar, toevalsfrequentie en toevalsclassificatie. De specialist brengt vrijwel altijd de veranderingen aan in de therapie (87%).

Van de respondenten voelt 20% voor een verandering van behandelaar. De helft van deze groep wil graag naar de huisarts, terwijl een enkeling de huisarts wil verlaten. De meest gemelde motieven voor al dan niet veranderen zijn: tevredenheid met de huidige behandelaar en aanwezigheid van gewenste deskundigheid en begeleiding.

De specialist is beter dan de huisarts in staat om de controles te doen vindt 83%. Daarentegen meent 72% dat het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsiepatiënten gaan behandelen en begeleiden. In deze laatste groep bevindt zich de helft van de mensen die een verandering wensen. Zij willen allen naar de huisarts. De kennis van de huisarts omtrent epilepsie wordt door 63% als voldoende gekwalificeerd.

Beschouwing

Uit de demografische, psycho-sociale en epilepsiekenmerken blijkt dat de respondenten enerzijds goed overeenkomen met de Nederlandse bevolking, anderzijds met de eerder beschreven groep epilepsiepatiënten (tabel 7.46). Het percentage vrouwen is wat hoger, doch dit kan verklaard worden door het feit dat vrouwen vaker een arts raadplegen dan mannen. Zij hadden derhalve meer kans opgespoord te worden.

Tabel 7.46. Vergelijking tussen de eerste en tweede groep respondenten.

	I (N = 88) %	II (N = 104) %
Vrouwen	52	59
Mannen	48	41
Partiële toevallen	79	84
Toevalsvrij (> 2jr)	37	33
Behandeling door:		
Huisarts	30	6
Huisarts en anderen	33	32
Neuroloog/zenuwarts	50	47
Epileptoloog	13	18
Wens tot verandering	9	20
Stelling 1*	72	83
Stelling 2**	75	72

* Stelling 1. "Epilepsie kan alleen maar door een specialist worden behandeld" (I) en "De specialist is beter in staat om de controles te doen" (II).

** Stelling 2. "Het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsiepatiënten gaan behandelen en begeleiden".

De toevalsclassificatie laat wat meer partiële toevallen zien dan in de eerste groep. Er is echter geen sprake van een significant verschil ($p=0,2$).

De meest gebruikte medicamenten zijn verschillend van die van de eerste groep. Een verklaring hiervoor ontbreekt.

De huisarts speelt een ondergeschikte rol. Slechts enkele patiënten beschouwen hem als de enige behandelaar. Wel wordt hij door een derde gezien als medebehandelaar, overeenkomstig het onderzoek van Bongers en medewerkers (1976) en Beran en Read (1980). Het feit dat bij vrijwel iedereen de medicatiewijzigingen voor rekening van de specialist komen bevestigt de indruk over de rol van de huisarts. De polikliniek voor epilepsiebestrijding speelt een grotere rol dan door Posthuma (1979) wordt vermeld. Ook onder de eerste groep patiënten komen minder door de polikliniek voor epilepsiebestrijding behandelden voor. Uit de verdere gegevens komt voor dit feit geen verdere verklaring naar voren.

Het percentage patiënten dat van behandelaar wil veranderen is hoger dan in de eerste groep patiënten ($p < 0,05$, 95% - C.L. - 1,1 - 31,1%). Gezien de betrouw-

baarheidsgrenzen moet aan het verschil niet teveel waarde worden toegekend. De helft wil graag naar de huisarts. Het hogere aantal wordt niet weerspiegeld in de beantwoording van de stelling omtrent het bevorderen van de behandeling en begeleiding door de huisarts. Onder beide patiëntengroepen is het percentage dat de stelling onderschrijft even groot. In de laatste groep is daarentegen het percentage dat de stelling onderschrijft dat de specialist beter in staat is om de controles te doen groter dan het percentage van de eerste groep dat de stelling onderschrijft dat epilepsie uitsluitend door de specialist kan worden behandeld. Mogelijk dat de iets mildere formulering in het vervolgonderzoek hiertoe heeft bijgedragen. Het verschil in uitkomst is echter niet erg groot. Verwarrend is het dat bijna tweederde van de respondenten meent dat de huisarts voldoende kennis bezit omtrent de epilepsie. Mogelijk dat deze kennis toch als minder wordt ervaren dan die van de specialist. Het blijft de vraag of de patiënt in staat is deze kennis te beoordelen (Rooymans 1983, Rutgers e.a. 1984).

Conclusie

De groep epilepsiepatiënten uit het vervolgonderzoek komt goed overeen met de eerste groep epilepsiepatiënten en de Nederlandse bevolking. De uitspraken omtrent de rol van de huisarts en de specialist zijn vrijwel gelijkkluidend.

7.7. SAMENVATTENDE CONCLUSIE

De in totaal 192 respondenten, 15–66 jaar, epilepsiepatiënten opgespoord via de huisarts, komen wat betreft de demografische, psycho-sociale en andere kenmerken vrijwel geheel overeen met de Nederlandse bevolking. Afwijkend zijn slechts enkele, aan epilepsie gekoppelde, kenmerken. Ondanks het feit dat leven met epilepsie moeilijker lijkt te zijn dan zonder is er geen reden epilepsiepatiënten een aparte status toe te kennen.

De epilepsiekenmerken tonen nauwelijks verschillen met andere groepen ambulante epilepsiepatiënten. Opmerkelijk fenomeen is het feit dat toevalsvrijheid, therapeutische serumspiegels en behandelaar geen samenhang vertonen.

De rol van de specialist in de huidige situatie is duidelijk afgetekend. Hij speelt de eerste viool. De rol van de huisarts is ondergeschikt. De patiënten menen dat in de toekomst hierin verandering mag komen, doch in de huidige situatie wenst men nauwelijks verandering. Een verwarrende toestand.

De non-respondenten verschillen nauwelijks van de respondenten en beïnvloeden derhalve de uitkomst niet.

HOOFDSTUK 8

TERUGBLIK OP DE VRAAGSTELLING

"Der Kopf ist mir wüste vom vielem Schreiben, Treiben und Denken. Ich werde nicht klüger, fordere zu viel von mir und lege mir zu viel auf". (J.W.Goethe. Brief uit Rome, 9 februari 1788)

8.1. ANTWOORDEN

Het eerste deel van de vraagstelling richt zich op huisartsen en neurologen/ zenuwartsen. Verschuiving van de zorg rond epilepsiepatiënten van de specialist naar de huisarts, met dien verstande dat de diagnostiek en het instellen van de therapie het domein van de specialist blijft, was het onderwerp van een schriftelijke enquête. De genoemde artsengroepen, – huisartsen en neurologen/ zenuwartsen –, denken over deze verschuiving verschillend. De huisartsen zijn in ruim driekwart voorstander van deze verschuiving. De grootste inbreng komt voor rekening van de jongeren, afgestudeerd na 1969. De neurologen/ zenuwartsen zijn in bijna tweederde tegenstander van deze verschuiving. Ook hier leveren de jongeren, afgestudeerd na 1965, de grootste bijdrage aan dit resultaat.

Het tweede deel van de vraagstelling betreft een aantal feiten omtrent de zorg voor epilepsiepatiënten. De helft van de ondervraagde groep patiënten geeft de neuroloog op als degene die de controles uitvoert in verband met de epilepsie. De huisarts vervult deze rol bij bijna een derde. De epileptoloog is betrokken bij een achtste deel van de groep.

Bij het schrijven van het recept is het aandeel van de neuroloog gedaald tot ruim tweederde, terwijl de huisartsen een bijna even groot aandeel heeft. Combinaties komen veelvuldig voor.

Het veranderen van de medicatie is een actief deel van de behandeling. De neuroloog is degene die dit bij tweederde doet. Ruim ééntiende komt voor rekening van zowel huisarts als epileptoloog.

Het derde deel van de vraagstelling polst meningen van patiënten. Vrijwel niemand wil een verandering van degene die de controles uitvoert. Ruim tweederde onderschrijft in meerdere of mindere mate de stelling dat epilepsie alleen maar door de specialist kan worden behandeld. Het bevorderen van behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten door huisartsen is wenselijk volgens driekwart van de patiënten. Bijna de helft gaat met vragen omtrent epilepsie liever naar de huisarts dan naar de specialist.

Het vierde en laatste deel van de vraagstelling leidt tot een beschrijving in vele aspecten van een groep epilepsiepatiënten. De demografische en psycho-sociale kenmerken van de groep wijken niet af van die van de Nederlandse bevolking. De medische kenmerken komen grotendeels overeen met die van groepen ambulante epilepsiepatiënten, zoals die in de literatuur worden gevonden.

8.2. BESCHOUWING

Welke betekenis moet worden gehecht aan de hiervoor vermelde antwoorden? Een nadere beschouwing is noodzakelijk om de gevonden uitkomsten in het juiste perspectief te plaatsen.

De discussie rond het takenpakket van de huisarts laat vermoeden dat vele huisartsen staan te popelen om hun activiteiten uit te breiden. Het gaat hierbij

ondermeer om het "terugwinnen" van verloren terrein, vooral in de sfeer van begeleiding van langdurig zieke mensen. Andere aspecten blijven op deze plaats buiten beschouwing.

Is de huisarts die een "brede" taakopvatting huldigt te onderscheiden van de huisarts met een "smalle" taakopvatting? Voorzichtig geformuleerd lijkt het erop dat er ondermeer een relatie bestaat tussen de "breedte" van de taakopvatting en de praktijkvorm, evenals de leeftijd (Verhaak 1984). Wanneer vanuit deze invalshoek naar de resultaten van de enquête onder huisartsen wordt gekeken moet worden geconstateerd dat de praktijkvorm een onbekend gegeven is. Slechts de apotheekhoudendheid is bekend. Het zou interessant zijn geweest de gezondheidscentra te kunnen onderscheiden, evenals de groepspraktijken en de associaties.

Nu blijft slechts het jaar van afstuderen. Dit geeft een indirecte indruk van de leeftijd en mogelijk van de praktijkervaring. Jongere artsen neigen meer tot samenwerkingsvormen. Beide leiden mogelijk tot een brede taakopvatting. Of leidt een brede taakopvatting tot praktijkbeoefening in een samenwerkingsverband? De causaliteit is hier onduidelijk (Verhaak 1984).

De jongere huisartsen onder de respondenten tonen een duidelijk grotere bereidheid hun takenpakket te verruimen met de zorg voor epilepsiepatiënten dan hun oudere collegae. Op grond van bovengenoemde overwegingen ligt dit in de lijn der verwachtingen en is de uitslag geen verrassing.

Er zou nog gedacht kunnen worden aan de mogelijkheid dat "de oudere huisarts" beseft de zorg voor epilepsiepatiënten niet aan te kunnen, al dan niet uit eigen ervaring. Of er bestaat geen behoefte aan een uitbreiding van de "vaste" taak? Locale verschillen in opvatting omtrent de taak en de persoonlijke ervaring rond epilepsiepatiënten blijven geheel buiten beschouwing.

De rol die de sociale wenselijkheid heeft gespeeld blijft onbekend. Zouden jongere artsen niet meer geneigd zijn conforme antwoorden te verstrekken dan oudere? Wanneer de huidige opvatting anders is dan die van enkele decennia terug weerspiegelt de uitslag de veranderingen binnen de huisartsgeneeskunde. Dit is zowel positief als negatief te duiden. Met het eerste wordt bedoeld dat de veranderende opvatting inderdaad zijn neerslag vindt in de beantwoording van de enquête. Negatief wordt de duiding door dit te betekenen met de term conformeren. Hoe dan ook, een andere uitslag dan nu gevonden zou zeer verrassend zijn geweest. Hiermee is echter totaal niets gezegd over de invulling van de taakopvatting in algemene zin in de dagelijkse praktijk, laat staan over de zorg voor mensen met epilepsie.

Wil een verandering in taakopvatting in de praktijk geëffectueerd kunnen worden is een van de voorwaarden dat de anderen die erbij betrokken zijn een accoordverklaring tonen (van Es 1983). Aan professionele zijde zou dit het geval dienen te zijn met de specialisten. De neurologen/ zenuwartsen voelen echter in een tweederde meerderheid niet voor wijziging in de bestaande situatie rond epilepsiepatiënten. Hun taakopvatting is duidelijk niet complementair aan die van de huisartsen. Echter een kwart verdedigt het huisartsgeneeskundig standpunt. Deze laatste groep omvat voornamelijk de oudere en vrouwelijke specialisten. Het is moeilijk hiervoor een juiste verklaring te vinden.

Opmerkelijk is dat de mening binnen de opleidingsafdelingen neurologie eveneens afwijkt van de rest. In totaal zijn de scores van de opleidingen significant verschillend van die van de anderen. Bij de jongere specialisten, meer

recent opgeleid, voert dit niet tot meer begrip voor het huisartsenstandpunt, voor zover dat uit de uitslag van de enquête kan worden gemeten. Is hier sprake van een discrepantie tussen wenselijkheid en werkelijkheid? Een antwoord is niet te geven. Er kan slechts worden gespeculeerd. Een bijzonder fenomeen is het ontbreken van consensus tussen de academische opleidingscentra. Op grond hiervan valt aan te nemen dat jonge, recent opgeleide, specialisten uiteenlopende meningen zullen hebben. Het feit dat in de universiteitssteden de score in het algemeen, dat wil zeggen voor alle specialisten, zowel in als buiten het academisch ziekenhuis werkzaam, neigt tot onderschrijven van de verandering draagt slechts bij tot de verwarring.

Een argument dat in de huidige tijd veelal naar voren wordt gebracht is de economische situatie. Een brede taakopvatting van de huisarts is slechts in de werkelijkheid om te zetten ten koste van de praktijkgrootte. Dit betekent: minder inkomsten bij evenveel of meer werk. Jongeren zijn hiertoe mogelijk meer bereid dan ouderen. Tevens zou dit kunnen leiden tot meer werkmogelijkheden voor huisartsen. Jonge specialisten echter zien op deze wijze eveneens hun inkomsten dalen, door een geringer patiëntenaanbod. Dit leidt tot minder werkmogelijkheden voor specialisten. Aldus opgevat lijkt het logisch dat jonge huisartsen en jonge specialisten er tegenovergestelde meningen op na houden omtrent de taak van de huisarts.

Ten slotte, doch in wezen het meest belangrijk, is er een derde groep gemoeid met deze problematiek, de patiënten. Niet in de laatste plaats zijn zij het die de invulling van de opvattingen mogelijk maken. De discussie gaat aan velen van hen voorbij. Voor de patiënt telt slechts de deskundigheid van de arts. De patiënt wil zo goed mogelijk geholpen worden. Een vergelijkingsmogelijkheid ontbreekt hem echter. Dit leidt ertoe tevreden te zijn of te worden met de gegroeide situatie. Slechts de ontevreden zullen actie voeren.

Met deze achtergrond is het niet verbazingwekkend dat satisfactieonderzoek hoge positieve scores oplevert. Geheel in deze lijn is de uitslag van het onderhavige patiëntenonderzoek te zien. Vrijwel niemand wil bij een andere arts onder controle. Ondanks het feit dat bijna éénderde van de patiënten vermeldt bij de huisarts onder controle te zijn meent de helft van de gehele groep dat epilepsie uitsluitend door een specialist kan worden behandeld. Nogeens een vijfde denkt er bijna zo over. Hierbij past dat rond de helft van de groep meent de huisarts niet te prefereren boven de specialist wanneer het erom gaat vragen rond epilepsie te beantwoorden. Een verandering in de taak van de huisarts als toekomstig en wenselijk ziet driekwart wel zitten. Het vervolgonderzoek bevestigt deze gegevens. In hoeverre de patiënten bereid zijn de consequenties hiervan te aanvaarden is niet nagegaan.

Bij de interpretaties van deze patiëntenopvattingen kan sociale wenselijkheid als motief niet worden uitgesloten.

Kortom, in ieder geval is het volgende duidelijk: huisartsen en specialisten zien hun mening omtrent huisartsgeneeskunde en specialistische geneeskunde bevestigd. Dit geldt niet alleen voor de enquête, doch ook voor de patiëntenantwoorden. De huisarts kan echter enige hoop zien gloren in het feit dat een redelijk deel van de specialisten huisartsgeneeskunde lijkt te waarderen en in de

opvatting van de patiënten omtrent de toekomstige taak van de huisarts met betrekking tot epilepsiepatiënten. Op de keper beschouwd is echter de mening van de patiënten weinig richtinggevend.

Samenvattend moet gesteld worden dat er een diepe kloof gaapt tussen de opvatting van huisarts en specialist omtrent de zorg voor mensen met epilepsie. De patiënten sparen de kool en de geit. Zij plaatsen zich hiermee mogelijk buiten spel. De toekomst zal leren of de kloof overbrugd kan worden.

In de uitkomst van de enquête en het patiëntenonderzoek kan slechts in beperkte mate steun worden gevonden om een interventieonderzoek te verrichten.

De activiteit van de huisarts, neuroloog of zenuwarts met betrekking tot de epilepsiepatiënt laat zien dat de neuroloog in ruim driekwart van de gevallen de medicatiewijzigingen doorvoert. Dit is in overeenstemming met de voorgestelde taakverandering. Het schrijven van een recept is wel een taak van de huisarts naar blijkt uit het onderzoek. Huisarts en neuroloog doen dit nagenoeg even vaak. De betekenis ervan is dat kennelijk een aantal specialisten de prescriptie overlaten aan de huisarts. Motieven hiervoor zijn niet duidelijk. Een argument pro prescriptie door de huisarts, weliswaar op advies van de specialist, zou kunnen zijn dat op deze wijze goede controle mogelijk is van de totale prescriptie per patiënt. Problemen rond interacties zouden voorkomen kunnen worden. Dit is alleen mogelijk indien de huisarts bewust prescripties beschouwd. Hieromtrent laat zich geen uitspraak doen.

Bijna éénderde van de patiënten zegt onder controle te staan van de huisarts. De inhoud van de controle is niet nagegaan. Het is wel opvallend dat een groot aantal mensen de huisarts nooit bezoekt.

In het kader van de taak zoals vastgelegd in de enquête zou verondersteld mogen worden dat de groep patiënten die niet meer onder controle staat van de specialist ingesteld is op therapie. Impliciet wordt hiermee aangenomen dat dit een optimale situatie voorstelt voor de patiënt. Anders geformuleerd: men veronderstelt hierbij dat naar alle waarschijnlijkheid toevalsvrijheid zal zijn bereikt. Niets blijkt minder waar. Hoewel het percentage toevalsvrije patiënten bij de huisarts groter is dan bij de specialisten kan dit verschil nog op toeval berusten. Desalniettemin is nog niet de helft van de patiënten toevalsvrij. Het kleine aantal patiënten echter speelt de resultaten hier parten.

De specialisten hebben overwegend jonge mensen onder controle. Bij oudere mensen zou in voldoende mate zijn geprobeerd toevalsvrijheid te bereiken. De huidige situatie zou voor hen de meest optimale zijn. Bij jongeren zou nog een verbetering bereikt kunnen worden.

Concluderend moet gesteld worden dat de rol van de huisarts weinig actief lijkt te zijn, ondanks het feit dat meer dan de helft van "zijn" patiënten nog steeds toevallen heeft. De veel meer actieve rol van de specialist laat zich niet afleiden uit de toevalsvrijheid, doch dit wekt nauwelijks verwondering. Het lijkt meer verbazingwekkend dat een derde van de patiënten onder specialistische controle blijkt te zijn ondanks toevalsvrijheid. Mogelijk moet dit gezien worden als passend bij de uitslag van de enquête.

De overeenkomst tussen de onderzochte populatie en de Nederlandse bevolking is goed te noemen. Dit geldt zowel voor de demografische als de psycho-sociale kenmerken. Het percentage uitkeringsgerechtigden krachtens de

WAO is veel hoger onder de respondenten. Dit is niet vreemd gezien het feit dat de groep is geselecteerd op een "handicap". De medische kenmerken tonen een grote overeenstemming met literatuurgegevens. Dit geldt ook voor sollicitatieproblematiek en deelname aan het verkeer. Op andere punten wijkt de groep af, in gunstige zin, van andere onderzochte groepen epilepsiepatiënten. Gelet op deze gegevens is het de vraag in hoeverre volwassen, niet-geïnstitutionaliseerde, epilepsiepatiënten wel als een speciale groep gezien mogen worden. De geringe verschillen en grote overeenkomsten met de bevolking pleiten tegen een aparte status. Dit gevoegd bij het feit dat er geen relatie kan worden aangetoond tussen toevalsfrequentie en therapeutische serumspiegels doet de vraag rijzen in hoeverre professionele hulpverlening, anders dan in de eerstelijnsgezondheidszorg, noodzakelijk is. Het is echter onvoldoende duidelijk of de bestaande hulpverleningssituatie niet toch tot betere resultaten leidt, wanneer dezelfde groep patiënten over enige tijd opnieuw zou worden onderzocht. Het is verleidelijk de medische gegevens te zien als een onderbouwing van de stelling dat epilepsiepatiënten een adequate hulpverlening kunnen krijgen in de eerstelijnsgezondheidszorg.

Uit de gegevens komt naar voren dat noch tussen behandelaar en toevalsfrequentie, noch tussen behandelaar en therapeutische serumspiegel een relatie bestaat. Het lijkt er derhalve op dat in een kleine groep geen voorkeur kan worden uitgesproken voor een bepaalde behandelaar. In een grote groep zou mogelijk wel een verschil kunnen worden aangetoond.

Het feit dat de huisarts evenveel toevalsvrije patiënten behandelt als de specialist staat nauwelijks verdere interpretatie toe. Naar alle waarschijnlijkheid zijn de patiënten oorspronkelijk door specialisten behandeld. Wanneer een terugverwijzing naar de huisarts plaatsvindt op het moment dat een patiënt enige tijd toevalsvrij is, is het aantal toevalsvrije patiënten mogelijk een uiting van het huisartsenbeleid. Een daling van het percentage toevalsvrije patiënten zou dan slechts een negatieve uitspraak kunnen inleiden omtrent de behandeling. Het ontbreekt echter aan gegevens om hierover meer te zeggen dan in speculatieve termen. Dit voert tot de slotsom dat de beschikbare medische gegevens geen argumenten aanvoeren een keuze te maken voor een behandelaar. Ook een afwijzing is niet goed mogelijk.

8.3. CONCLUSIE

De meningen van huisartsen en specialisten omtrent de zorg voor epilepsiepatiënten in Nederland staan in grote lijnen diametraal tegenover elkaar. De patiënten geven een tweeslachtig antwoord, waaruit op zijn hoogst een ondersteuning van een versterking van het huisartsgeneeskundig handelen bij epilepsiepatiënten kan worden gelezen, indien de huisarts in de toekomst over voldoende mogelijkheden daartoe zou beschikken.

De rol van de huisarts bij de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten is weinig actief en zeer beperkt in de huidige situatie.

De onderzochte groep patiënten wijkt niet af van de Nederlandse bevolking met uitzondering van enkele, duidelijk aan epilepsie gekoppelde kenmerken. De

laatste kenmerken tonen nauwelijks verschillen met groepen ambulante epilepsiepatiënten, zoals die uit de literatuur bekend zijn. De respondenten onderscheiden zich in positieve zin van de laatstgenoemden op diverse punten, zoals burgerlijke staat, opleiding en werksituatie.

8.4. AANBEVELINGEN

Op grond van de uitkomsten van het onderzoek lijkt het zeer wenselijk dat een dialoog tot stand komt tussen huisartsen en neurologen/ zenuwartsen omtrent de zorg voor epilepsiepatiënten. Dit in het grotere kader van een dialoog omtrent het takenpakket van enerzijds de huisarts en anderzijds de specialist. Hierbij dienen zowel de inhoudelijke als de financieel-economische aspecten aan de orde te komen. De plaats van de patiënt in deze dialoog is moeilijk aan te geven. Er valt niet aan voorbij te gaan dat de mondigheid van de patiënt een plaats voor hem vereist in deze dialoog.

Onder auspiciën van de werkgroep "Epilepsie" van het Nederlands Huisartsen Genootschap wordt een poging ondernomen een dergelijke dialoog tussen huisartsen en specialisten, maar ook patiënten, tot stand te brengen.

Een dialoog als bovengenoemd is weinig zinvol wanneer dit slechts leidt tot het zonder meer vasthouden aan eigen standpunten. Het is derhalve zinvol feitelijke gegevens te verzamelen die de respectievelijke standpunten onderbouwen. Aan specialistenzijde zou hieraan in de academische ziekenhuizen grote behoefte moeten bestaan, gelet op het ontbreken van consensus omtrent de zorg voor epilepsiepatiënten aldaar. Dit heeft mogelijk grote invloed op de mening van de andere specialisten. Het valt echter niet te ontkennen dat een gesprek, zonder dat reeds feitelijke gegevens bekend zijn, binnen de specialistengroep op gang gebracht zou kunnen worden teneinde dit fenomeen, het ontbreken van consensus, onder de loep te nemen.

De resultaten van een verandering van de zorg van epilepsiepatiënten in de zin van meer activiteiten van de huisarts zijn op dit moment slechts speculatief te beschouwen. Het is een voorwaarde voor het goed voeren van een dialoog te beschikken over gegevens die gebaseerd zijn op een doorgevoerde verandering. Studie hieromtrent is derhalve noodzakelijk. Het feit dat in de oorspronkelijke studieopzet in een dergelijk project was voorzien blijkt ook achteraf een goede keus. Het valt derhalve des te meer te betreuren dat op grond van financiële bezwaren geen uitvoering kon worden gegeven aan dit idee.

Over het voorkomen van epilepsie in Nederland bestaat nog steeds onduidelijkheid. Het is het overwegen waard een prevalentiestudie uit te voeren in de open populatie. Mogelijk kan worden aangeknoopt bij andere populatiestudies. Ook de buiten het medische circuit blijvende patiënten worden zo opgespoord.

Het beloop van de aandoening epilepsie kan slechts goed worden bestudeerd wanneer er beschikt kan worden over langdurige follow-up gegevens. Op dit moment kan daar niet of nauwelijks over worden beschikt in Nederland. Het lijkt het meest zinvol om over te gaan tot het opzetten van een epilepsieregister,

landelijk of regionaal, om op deze manier een bron te vormen waaruit epilepsiepatiënten ten behoeve van diverse onderzoeken geput kunnen worden. Hiermee worden ook de problemen omzeild die zich hebben voorgedaan bij het hier beschreven onderzoek, waarbij het verzamelen van de patiënten moeizaam was en een bescheiden onderzoeksgroep opleverde. Tevens is op deze manier de mogelijkheid gegeven incidentie – en prevalentiegegevens te verzamelen.

SAMENVATTING

In het eerste hoofdstuk wordt aan de hand van de literatuur duidelijk gemaakt met welke problemen zowel de medicus als de patiënt worden geconfronteerd, wanneer er sprake is van epilepsie.

De diagnostische situatie wordt vermeld, evenals het voorkomen van de epilepsieën.

De prognose van de epilepsieën is onduidelijk. Mogelijk kan na verloop van tijd meer dan de helft van de mensen, zonder medicatie, toevalsvrij zijn. Bij studies die groepen epilepsiepatiënten op een peildatum bestuderen blijkt echter dat niet meer dan een derde van de onderzochte patiënten meer dan twee jaar toevalsvrij is, meestal met medicatie.

Gezien het feit dat er sprake is van een langdurige aandoening is het niet verwonderlijk dat een groot aantal psycho-sociale problemen zich kan voordoen. Mede op grond van ideeën uit het verleden leven er nog steeds vele vooroordelen onder de bevolking omtrent de epilepsie. Ook medici ontkomen hier niet aan. De beste manier om vooroordelen te bestrijden is informatie en contact met patiënten.

Gememoreerd worden problemen met de partnerkeuze, schoolprestaties en beroepskeuze. Werkproblemen, naast vervoersproblemen komen aan de orde.

Het tweede hoofdstuk gaat in op de historische ontwikkeling van de organisatie van de epilepsiebestrijding. Aanvankelijk was er slechts sprake van verwijdering uit de maatschappij. Later komen betere behandelmogelijkheden, waardoor de epilepsiepatiënt in zijn maatschappelijke context kan blijven functioneren. Het blijkt dat de specialist een alles overheersende rol heeft gespeeld in dit proces. Ook op dit moment is daar nog weinig verandering in gekomen. Wel wordt door vrijwel iedereen met de mond beleden dat de huisarts een centrale figuur is bij de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten, doch in de praktijk lijkt hier niet veel van terecht te komen.

In het derde hoofdstuk worden een aantal aspecten van huisarts-geneeskunde aan de orde gesteld. Er wordt ingegaan op het feit dat de huisarts met name een belangrijke taak zou kunnen vervullen bij het behandelen en begeleiden van mensen met een chronische aandoening, zoals bij voorbeeld epilepsie. Een probleem blijft dat dit in grote lijnen weliswaar door huisartsen wordt onderschreven, doch dat onduidelijk blijft in hoeverre specialisten het hiermee eens zijn, met name ten aanzien van epilepsiepatiënten.

In hoofdstuk vier komt de vraagstelling van het onderzoek aan de orde. Welke mening hebben huisartsen en neurologen/ zenuwartsen omtrent een verandering van de rol van huisarts en neuroloog bij de epilepsiebestrijding. Waar is de epilepsiepatiënt onder behandeling en welke rol speelt de huisarts in dezen. Hoe ziet een groep epilepsiepatiënten eruit. Dit zijn in het kort de vragen waar het onderzoek verder op ingaat.

Het vijfde hoofdstuk geeft de indeling van het onderzoek en de presentatie ervan.

In het zesde hoofdstuk wordt een enquête-onderzoek beschreven onder huisartsen en neurologen/ zenuwartsen, waarmee wordt gepoogd het eerste deel van de vraagstelling te beantwoorden. Een korte stelling werd gezonden aan een steekproef van Nederlandse huisartsen en alle Nederlandse neurologen/ zenuwartsen, die geacht kunnen worden belangstelling te hebben voor epilepsieproblematiek.

De respons is zeer acceptabel, rond 80%. Het blijkt dat een meerderheid van huisartsen het een verbetering van de gezondheidszorg rond epilepsiepatiënten zou vinden, indien behandeling en begeleiding van deze groep patiënten zou worden overgenomen door de huisarts. Diagnostiek en instellen op therapie blijven voorbehouden aan de specialist. Het is opmerkelijk dat jongere huisartsen in grotere mate geneigd zijn dit te onderschrijven dan oudere huisartsen.

Specialisten hebben in meerderheid een tegenovergestelde mening. Ook hier geldt dat de jongere specialisten een grote bijdrage aan deze uitkomst leveren. De specialistengroep in de opleidingsafdelingen kan onderscheiden worden van de overige neurologen. De eerstgenoemden bezitten een positievere instelling dan de andere neurologen, doch missen een onderlinge consensus. Verwarrend wordt het dat wanneer uitsluitend naar de universiteitssteden wordt gekeken deze globaal ook een andere uitkomst laten zien dan de rest van Nederland. Een verklaring hiervoor is niet aanwezig. Kortom, de opvattingen van huisartsen en specialisten lijken in grote lijnen diametraal tegenover elkaar te staan.

In het zevende hoofdstuk wordt het onderzoek onder epilepsiepatiënten beschreven. De gevolgde opsporingsmethode van patiënten, via de huisarts, wordt belicht. Het gevonden prevalentiecijfer, de "period" prevalentie, van 0,4% past goed in de literatuurgegevens omtrent onderzoek onder epilepsiepatiënten in de huisartsenpraktijk. De gevonden patiëntenaantallen verschillen nogal per praktijk. Ook dit wordt in de literatuur reeds vermeld.

In totaal 127 patiënten, 15 – 66 jaar oud, kregen het verzoek deel te nemen aan het onderzoek. Van 88 patiënten, rond 70%, konden verdere gegevens worden verzameld. Zij werden allen persoonlijk gezien door de onderzoeker. Door middel van een uitgebreide vragenlijst werd gepoogd feitelijke gegevens te verzamelen over de groep patiënten, naast een aantal meningen omtrent epilepsieproblematiek.

De demografische kenmerken tonen als meest opmerkelijke feit dat er geen verschil bestaat tussen de onderzochte groep epilepsiepatiënten en de Nederlandse bevolking. Dit geldt in grote lijnen ook voor psycho-sociale kenmerken.

Vrijwel alle onderzochte facetten van de epilepsieën, zoals die door de onderzochte groep worden gepresenteerd, laten zien dat er een goede overeenstemming is met literatuurgegevens.

De gegevens van de respondenten tonen geen verschillen met die van de non-respondenten. Zij beïnvloeden het resultaat derhalve niet.

Teneinde het patiëntenaantal te vergroten werd een vervolgonderzoek verricht, waarbij 104 epilepsiepatiënten werden opgespoord. Van hen werden uitsluitend schriftelijk gegevens verzameld. Opnieuw doet zich het opmerkelijke feit voor dat deze tweede groep patiënten geen verschillen vertoont met de Nederlandse bevolking ten aanzien van demografische en psycho-sociale

kenmerken. De epilepsiekenmerken komen overeen met die van de eerste groep patiënten.

Voor beide groepen patiënten geldt dat de rol van de huisarts in de behandeling zeer bescheiden is. Het merendeel van de patiënten is tevreden over de feitelijke situatie en wenst hierin geen verandering.

Zij onderschrijven tevens dat de specialist het beste in staat is om de controles te doen, dan wel de behandeling te verrichten. Driekwart van de respondenten is van mening dat het bevorderd moet worden dat huisartsen epilepsiepatiënten gaan behandelen en begeleiden. De totale indruk is dat de patiënten een tweeslachtig antwoord geven. De meest positieve interpretatie is dat in de huidige situatie geen verandering wordt gewenst, doch dat dit in de toekomst zou kunnen veranderen, indien de huisarts in staat wordt gesteld voldoende kennis te verzamelen om de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten op zich te nemen.

Het achtste hoofdstuk werpt een terugblik op de vraagstelling. In kort bestek worden de antwoorden geformuleerd waarna een beschouwing wordt gegeven. Aan het slot van het hoofdstuk worden aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

SUMMARY

In the first chapter it is made clear, based on the literature, with what problems both doctor and patient are confronted in cases of epilepsy. Diagnostic problems are described and the prevalence of the various epilepsies is stated. The prognosis of the various forms of epilepsy is not clear. Perhaps more than half of the patients will become free from fits, without medication, in the course of time.

From studies of groups of epileptic patients examined on certain dates, it appeared that only a third of the investigated patients had been free from fits for more than two years, most of them with medication.

Owing to the fact that epilepsy is a chronic disease it is not surprising that many psycho-social problems can occur.

Founded on ideas from the past, many prejudices with regard to epilepsy still flourish among the population. Even doctors do not escape. The best ways to fight prejudice are information and contact with patients.

Problems with the choice of a partner, education and vocational guidance are discussed, as well as problems at work and with transport.

The second chapter deals with the historical development of the organisation of the care of epileptics. At first, only removal from society occurred; later, better methods of treatment arose, whereby the epileptic patient got the possibility to function in his social surroundings. In this process the specialist has played a dominant role. Even now, little has been changed in this respect. Although nearly everybody confirms that the general practitioner has a central position with regard to the treatment and guidance of epileptic patients, in practice this appears to be very limited.

In the third chapter some aspects of family care come up for discussion. The fact that especially the general practitioner could accomplish an important task in the treatment and guidance of people with a chronic disease, such as epilepsy, is gone into. A problem is that this opinion is broadly endorsed by general practitioners, but that it is not clear in how far specialists agree especially in cases of epilepsy.

In chapter four the aims of this investigation are outlined. What opinions have general practitioners and neurologists about a change in the role of general practitioner and neurologist in the care of epileptic patients. Who will treat the epileptic patient and what will be the part of the general practitioner.

What does a population of epileptic patients look like. These are in short the questions the investigation will go into in detail.

The fifth chapter deals with the arrangement of the investigation and its presentation.

In the sixth chapter an inquiry is described held among general practitioners and neurologists, with the aim to get an answer to the first part of the problem. A short statement was sent to a random selection of general practitioners and to all

Dutch neurologists, who could be considered to be interested in the problems of epilepsy.

The response was very satisfactory, about 80%. It was evident that the majority of the general practitioners would think it an improvement in the care of epileptic patients if treatment and guidance of these patients would be taken over by the general practitioner. The diagnostic procedure and the institution of treatment would remain with the specialist. It is noteworthy that younger general practitioners were inclined to subscribe this opinion to a greater extent than older general practitioners. The majority of the specialists were of the opposite opinion. Here, too, the younger specialists made a considerable contribution towards this result.

Also, the group of neurologists in training departments could be distinguished from the group in non – training departments. The former had a more positive attitude than the others, but they lacked mutual agreement.

It is confusing that, when only University cities are taken into account, their result is roughly different from the rest of the Netherlands. This could not be explained. In short, the opinions of general practitioners and specialists appear to be about diametrically opposed.

In the seventh chapter the investigation of epileptic patients is described. The employed method of tracing the patients through the general practitioners is elucidated. The prevalence thus found, the "period" prevalence, is 0.4%, which is compatible with the prevalence found in the literature in general practices. The number of patients found varies considerably in the various practices. This, too, has already been mentioned in the literature.

A total of 127 patients, aged 15 to 66, were asked to take part in the investigation. From 88 patients, about 70%, further data could be collected. They were all seen in person by the investigator.

By means of a comprehensive questionnaire factual data from the patient – population, as well as a number of opinions with regard to problems specific to epilepsy, were tried to be obtained.

The most remarkable fact of the demographic characteristics was that there is no difference between the population of epileptic patients investigated and the Dutch population in general. This is roughly also true of the psycho – social characteristics. Nearly all aspects of the epilepsies investigated, as presented by the investigated group, are compatible with data from the literature. There is no difference between the data of the respondents and those of the non – respondents, so the latter do not affect the result. In order to increase the number of patients, a follow – up study was done. A total of 104 epileptic patients were traced, but from them data were only collected by mailed questionnaire. Again the remarkable fact presented itself that this second group did not differ from the Dutch population with regard to demographic and psycho – social characteristics. The characteristics of epilepsy were in agreement with the first group of patients.

In both groups, the role of the general practitioner with regard to treatment was very modest. The majority of the patients were satisfied with the actual situation. They did not want it changed.

They also endorsed the view that the specialist is the best one to do the follow – up and to prescribe the treatment.

75% of the respondents give as their opinion that treatment and guidance of epileptic patients by general practitioners should be promoted. The overall impression is that the patients gave ambiguous answers. The most positive interpretation is that they do not want the present situation changed, but that they might change their minds, if the general practitioner should be enabled to acquire sufficient knowledge to treat and guide epileptic patients.

The eighth chapter reviews the aims. The answers are given in short, followed by a discussion. Finally, recommendations for further research are given.

LITERATUUR

- AALL—JILEK LM. Epilepsy in the Wapogorotribe in Tanganyika. *Acta Psychiat. Scandinav.* 1965; 41: 57—86.
- ABRAMSON JH. Survey methods in community medicine. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1979.
- AJMONE MARSAN C, ZIVIN LS. Factors related to the occurrence of typical paroxysmal abnormalities in the EEG records of epileptic patients. *Epilepsia* 1970; 11: 361—381.
- ALVING J. Classification of the epilepsies. *Acta Neurol. Scandinav.* 1978; 58: 205—212.
- ANGERS WP. Patterns of abilities and capacities in the epileptic. *J. Genetic Counsel.* 1963; 103: 59—66.
- ANNEGERS JF. e.a. Remission of seizures and relapse in patients with epilepsy. *Epilepsia* 1979; 20: 729—737.
- ANNEGERS JF. e.a. Remission and relapse of seizures in epilepsy. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium.* Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 143—147.
- ANONYMUS. Non-compliance: does it matter? *Brit. med. J.* 1979; 2: 1168.
- ANONYMUS. Discussie. In: *Aspecten van epilepsie.* Knaven FrHJ, ed. Arnhem: Ciba Geigy bv, 1981: 38—39.
- APPOLONE C. e.a. An epilepsy workshop for professionals. *Epilepsia* 1979; 20: 127—132.
- ARIEFF AJ. Twelve-year resumé in a clinic for epilepsy. *Dis. Nerv. Syst.* 1951; 12: 19—22.
- ARIEFF AJ. Rehabilitation in epilepsy. *Comprehens. Ther.* 1977; 3: 13—18.
- BAAN H van der. Kinderen met epilepsie: hulpverlening en verwijzing. *Doktoraalskriptie.* Groningen: Sociologisch Instituut, Rijks-Universiteit, 1980.
- BAAN H van der, SUURMEYER TPBM. Verwijzing van kinderen met epilepsie. *Med. Contact* 1982; 37: 349—354.
- BACHMAN DS. Physician's responsibility for patients with epilepsy. *Ann. Neurol.* 1979; 6: 279.
- BAGLEY C. The educational performance of children with epilepsy. *Brit. J. Educ. Psychol.* 1970; 40: 82—83.
- BAGLEY C. Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy. *Epilepsia* 1971; 13: 33—45.
- BAKKER HSM. Extra-murale epilepsiebestrijding. *Med. Contact* 1981; 36: 485—488.
- BAKKER HSM, PEPPER C. Epilepsie en bedrijfsleven. *T. soc. Geneeskd.* 1979; 57: 628—633.
- BAKKER HSM, SMITS H. Extra-murale activiteit in het kader van de epilepsiebestrijding II. *T. soc. Geneeskd.* 1978a; 56: 58—63.
- BAKKER HSM, SMITS H. Weten door meten. Heemstede: Instituut voor Epilepsiebestrijding "Meer en Bosch", 1978b.
- BALLA JI. The rehabilitation of epileptics. *Med. J. Austral.* 1968; i: 386—389.
- BALDWIN R. e.a. The epilepsy program in public health. *Amer. J. Publ. Health* 1953; 43: 452—459.

- BANCAUD J. e.a. Proposal for a revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22: 489 – 501.
- BARBER JH. Epilepsy and the general practitioner. In: *Epilepsie en praktijk*. Meinardi H, Vlieger M de, eds. Alphen a/d Rijn: Stafleu, 1980: 41 – 49.
- BARDY AH. Seizure frequency in epileptic women during pregnancy and puerperium: results of the prospective Helsinki study. In: *Epilepsy, Pregnancy, and the Child*. Janz D. e.a., eds. New York: Raven Press, 1982: 27 – 31.
- BATZEL LW. e.a. Further validation of the WPSI vocational scale. *Epilepsia* 1980; 21: 235 – 242.
- BAUGHMAN FA. To the editor. *JAMA* 1981; 245: 702 – 703.
- BAY E. Der Stand der Epilepsiebehandlung in Deutschland. *Med. Welt* 1975a; 26: 363 – 365.
- BAY E. Epilepsie und Fahrerschein. *Med. Welt* 1975b; 26: 596 – 598.
- BEAUSSART M. e.a. Epidemiology of epilepsy in the north of France. *Electroenc. clin. Neurol.* 1979; 47: 15P.
- BEAUSSART M. e.a. Schooling and social integration in children with epilepsy and without associated handicaps. In: *Epilepsy and behavior '79*. Kulig BM. e.a., eds. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1980: 185 – 188.
- BEGHI E. e.a. Quality of care of epilepsy in Italy: A multi-hospital survey of diagnosis and treatment of 1104 epileptic patients. *Epilepsia* 1982; 23: 133 – 148.
- BEINTEMA DJ. Diagnostiek van de epilepsie. *Mod. Med.* 1981a; 5: 255 – 264.
- BEINTEMA DJ. Epilepsie en medicatie. In: *Aspecten van epilepsie*. Knaven FrHJ, ed. Arnhem: Ciba Geigy, 1981b: 7 – 16.
- BEINTEMA DJ. In: *Gezondheidsvoorlichting Epilepsie*. Knaven FrHJ, ed. Utrecht/Lochem: Teleac/ de Tijdstroom, 1982.
- BEINTEMA DJ. Epilepsie. Utrecht: Bureau Epilepsievoorlichting, zonder datum.
- BENEZECH M, COUDAME M. Réflexions médico-sociales sur le travail des épileptiques. *Arch. Mal. Prof.* 1977; 38: 956 – 958.
- BENSON HA, DABBERT SA. A pilot project to forestall chronic unemployment among young people with epilepsy. In: *Advances in Epileptology*. Xth Epilepsy International Symposium. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 423 – 428.
- BENTZEN N. Gezondheidszorg in Denemarken. *Med. Contact* 1983; 38: 1633 – 1636.
- BERAN RG, READ T. Patient perspectives of epilepsy. *Clin. Exp. Neurol.* 1980; 17: 59 – 69.
- BERAN RG, READ T. A survey of doctors in Sydney, Australia: perspectives and practices regarding epilepsy and those affected by it. *Epilepsia* 1983; 24: 79 – 104.
- BERAN RG. e.a. Doctors' perspectives of epilepsy. *Epilepsia* 1981; 22: 397 – 406.
- BERG BO. Prognosis of childhood epilepsy-another look (Editorial). *N. Engl. J. Med.* 1982; 306: 861 – 862.
- BERGAMINI L, BENNA P. Social aspects of epilepsy. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 325 – 330.

- BERGEN A van, GORTER KA. Mensen met epilepsie in de maatschappij. Med. Contact 1982; 37: 427 – 430.
- BERGER H. Über das Elektroencephalogramm des Menschen. Arch. Psychiat. Nervenkr. 1929; 87: 527 – 570.
- BERGSMA J. Een communicatieproject in een algemeen ziekenhuis. Mens & onderneming 1976; 30: 5 – 22.
- BERGSMA J. Een aantal van mijn problemen over onderzoek in de gezondheidszorg. Gezondheid en samenleving 1983; 3: 215 – 222.
- BERGSMA J. Het bezoek aan de huisarts: I. Naar de dokter en terug. Med. Contact 1984; 39: 693 – 695.
- BETTS TA. Psychiatry and epilepsy. Part one. In: A textbook of epilepsy. Laidlaw J, Richens A., eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 227 – 270.
- BIRD AV. e.a. Convulsive disorders in Bantu mine-workers. Epilepsia 1962; 3: 175 – 187.
- BLOM GF. Zwangerschap en antiepileptica. In: Man, vrouw, kind en epilepsie. Sonnen AEH, ed. Arnhem: Ciba Geigy bv, 1981: 45 – 49.
- BOER HM de, DONKERS JGH. A vocational therapist's view of an English, a Scottish and two Dutch centres for epilepsy. Epilepsia 1972; 13: 239 – 243.
- BOLAND MJ. Gezondheidszorg in Ierland. Med. Contact 1983; 38: 1118 – 1123.
- BONGERS E. e.a. A survey of epilepsy in Zeeland, the Netherlands. Heemstede: Instituut voor epilepsiebestrijding "Meer en Bosch"- "De Cruquishoeve", 1976.
- BONGERS E. e.a. Epilepsie en de arbeidsongeschiktheidswetgeving. Amsterdam/ Utrecht: GMD/ Federatie voor epilepsiebestrijding, 1983.
- BOOTS JMJ. Het werk van de huisarts. Proefschrift Maastricht 1983.
- BOOTS JMJ. Verkleining van de huisartsenpraktijk. Gezondheid en samenleving 1984; 5: 11 – 18.
- BOOTS JMJ, ZUTPHEN W van. Taakopvatting van de huisarts. Med. Contact 1981; 36: 65 – 68.
- BOSHES LD. Community aspects of epilepsy. Curr. Med. Dig. 1965; 32: 955 – 963.
- BOSHES LD, KIENAST HW. Community aspects of epilepsy-a modern re-appraisal. Epilepsia 1972; 13: 31 – 32.
- BOURGEOIS BFD. e.a. Intelligence in epilepsy: a prospective study in children. Ann. Neurol. 1983; 14: 438 – 444.
- BREGER E. Attitudinal survey of adolescents towards epileptics of the same age group, part 1: Awareness and knowledgeability of the epileptic condition. MD State Med. J. 1976a; 25(jan): 61 – 67.
- BREGER E. Attitudinal survey of adolescents towards epileptics of the same age group, part 2: Social acceptance. MD State Med. J. 1976b; 25(mar): 41 – 46.
- BREWIS M. e.a. Neurological disease in a English city. Acta Neurol. Scand. 1966; 24; Suppl. 42: 9 – 89.
- BRIDGES CD. Epilepsy and job placement. Industr. Med. 1946; 15: 51 – 56.
- BRITAIN H. Epilepsy and intellectual functions. In: Epilepsy and behavior '79. Kulig BM. e.a., eds. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1980: 2 – 13.

- BROUWERS JRB. Bio-analyse en farmacokinetiek van anti-epileptica. Pharm. Weekbl. 1982; 118: 284–289.
- BROWN SW, REYNOLDS EH. Cognitive impairment in epileptic patients. In: *Epilepsy and Psychiatry*. Reynolds EH, Trimble MR, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 147–164.
- BRUENS JH. Epilepsie, ook een psychiatrische aandoening? Mod. Med. 1981; 5: 385–392.
- BRUENS JH. Waarom een epilepsiekliniek naar Hans Berger is vernoemd. In: *Epilepsie en EEG*. Sonnen AEH, ed. Arnhem: Ciba Geigy, 1982: 9–15.
- BRUNI J, WILLMORE LJ. Epilepsy and pregnancy. Can. J. neurol. Sci. 1979; 6: 345–349.
- BUCHAN IC. Primary medical care. In: *Epilepsy. Proceedings of the Hans Berger Centenary Symposium*. Harris Ph, Mawdsley C, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1974: 283–285.
- BURDEN GS. Social aspects of epilepsy. S. Afr. Med. J. 1974; 48: 971–972.
- BURDEN GS. Improved medical therapy and changes in social programs for people with epilepsy. In: *Advances in Epileptology: XIth Epilepsy International Symposium*. Canger R. e.a., eds. New York: Raven Press, 1980: 223–226.
- BURDEN GS. Social aspects. In: *Epilepsy and Psychiatry*. Reynolds EH, Trimble MR, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 296–305.
- BURDEN GS, SCHURR PM. *Understanding epilepsy*. London: Granada Publ. Lim., 1980.
- CANGER R. e.a. Modifications of seizure frequency in pregnant patients with epilepsy: a prospective study. In: *Epilepsy, Pregnancy, and the Child*. Janz D. e.a., eds. New York: Raven Press, 1982: 33–38.
- CANGER R. e.a. Epilepsy and Pregnancy. Progr. Clin. Biol. Res. 1983; 124: 353–360.
- CANT MJ. Mobile delivery of a comprehensive program multidisciplinary team. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium*. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 447–453.
- CAVENESS WF. A survey of public attitudes toward epilepsy. *Epilepsia* (Boston) 1949, Ser. 2; 4: 19–26.
- CAVENESS WF. A survey of public attitudes toward epilepsy. *Epilepsia* (Boston) 1954, Ser. 3; 3: 99–102.
- CAVENESS WF. Trend in public attitudes toward epilepsy over the past decade. *Epilepsia* 1959/60; 1: 385–393.
- CAVENESS WF. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1964. *Epilepsia* 1965; 6: 75–86.
- CAVENESS WF. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1969 with an indication of trends over the past twenty years. *Epilepsia* 1969; 10: 429–440.
- CAVENESS WF. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1974 with an indication of trends over the past twenty-five years. *Epilepsia* 1974; 15: 523–536.
- CAVENESS WF, GALLUP Jr GH. A survey of public attitudes toward

- epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. *Epilepsia* 1980; 21: 509 – 518.
- CBS. Bevolking der gemeenten van Nederland op 1 januari 1982. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1982a.
- CBS. Statistisch zakboek 1982. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1982b.
- CBS. Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1982c.
- CEREGHINO JJ. Epidemiology of epilepsy. *Publ. Health Reviews* 1974; 3: 91 – 100.
- CEREGHINO JJ. e.a. Comprehensive epilepsy program in the United States. In: *Advances in Epileptology. XIth Epilepsy International Symposium.* Canger R. e.a., eds. New York: Raven Press, 1980: 257 – 260.
- CHEN K. e.a. Patterns of neurologic diseases on Guam. *Arch. Neurol.* 1968; 19: 573 – 578.
- CHRISTIANI K. Epileptisch Anfälle. *Med. Welt* 1982; 33: 1379 – 1383.
- COHEN, Lord of Birkenhead. Epilepsy as a social problem. *Brit. med. J.* 1958; i: 672 – 674.
- CONCEPT-rapport-basis-takenpakket van de huisarts. Ledenbrief LHV 1982; 1.
- COVANIS A, JEAUVONS PM. Once daily sodium valproate in the treatment of epilepsy. *Develop. med. Child Neurol.* 1980; 22: 202 – 204.
- CRAIG AG. Wasted skills and epilepsy: intervention for prevention. *Roy. Soc. Hlth. J.* 1980a; 100: 224 – 226.
- CRAIG AG. The epileptic worker. *Occup. Health* 1980b; 32: 137 – 139.
- CRAIG AG. Increasing the effectiveness of epilepsy health education. *Brit. J. Clin. Prac.* 1982; Suppl.18: 121 – 128.
- CRANCER jr A, MACMURRAY L. Accidents and violation rates of Washington's medically restricted drivers. *JAMA* 1968; 205: 75 – 78.
- CRITCHLEY EMR. Letter to the editor. *Lancet* 1977; i: 537.
- CURRAN AP. The employment of epileptics. In: *Epilepsy. Proceedings of the Hans Berger Centenary Symposium.* Harris Ph, Mawdsley C, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1974: 295 – 298.
- DADA TO. Epilepsy in Lagos, Nigeria. *Afr. J. med. Sci* 1970; 1: 161 – 184.
- DADA TO. e.a. Epidemiological aspects of epilepsy in Nigeria. *Dis. Nerv. Syst.* 1969; 30: 807 – 813.
- DALY DD. e.a. Intensive monitoring: behavioral and pharmacokinetic parameters. In: *Epilepsy updated: causes and treatment.* Robb P, ed. Miami: Symposia Specialists, 1980: 85 – 99.
- DAM M. Adverse reactions to antiepileptic drugs. In: *A textbook of epilepsy.* Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 348 – 358.
- DAM M, MOURITZEN DAM A. Epilepsy in pregnancy. In: *The treatment of epilepsy.* Tyrer JH, ed. Lancaster: MTP, 1980: 323 – 347.
- DAM M, MOURITZEN DAM A. Epilepsy, Pregnancy and Delivery. In: *Epilepsy- Problems of marriage, pregnancy, genetic counseling.* Gross-Selbeck G, Doose H, eds. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1981: 1 – 14.
- DANESI MA. Prognosis of seizures in medically-treated adolescent and adult Nigerian epileptics. *Trop. geogr. Med.* 1983; 35: 395 – 399.

- DANESI MA. Patient perspectives on epilepsy in a developing country. *Epilepsia* 1984; 25: 184 – 190.
- DANESI MA, ONI K. Profile of epilepsy in Lagos, Nigeria. *Trop. geogr. Med.* 1983; 35: 9 – 13.
- DANESI MA. e.a. Social problems of adolescent and adult epileptics in a developing country, as seen in Lagos, Nigeria. *Epilepsia* 1981; 22: 689 – 696.
- DANSKY LV. e.a. Marriage and fertility in epileptic patients. *Epilepsia* 1980; 21: 261 – 271.
- DASGUPTA AK. e.a. Epilepsy in the British Steel Corporation: an evaluation of sickness, accident and work records. *Brit. J. Industr. Med.* 1982; 39: 145 – 148.
- DEGEN R. Die psychische und physische Leistungsfähigkeit epileptischer Kinder. *med. Klin.* 1977; 72: 1493 – 1500.
- DEGEN R, KASTL H. Schulleistungen epileptischer Kinder in Vergleich mit einer Kontrollgruppe. *Schweiz. Archiv Neurol. Neurochir. Psychiat.* 1973; 113: 31 – 44.
- DEISENHAMMER E, KUGLER J. Die internationale Klassifikation der Epilepsien. *Wien. klin. Woch.* 1980; 92; Suppl. 121: 7 – 10.
- DENNERL RD. e.a. Neurological and psychological factors related to employability of persons with epilepsy. *Epilepsia* 1966; 7: 318 – 329.
- DEREUX JF. Epilepsie et dangerosité. *J. Sci. med. Lille.* 1978; 96: 319 – 322.
- DIEHL LW, HAUCK G. Veränderungen in der Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Bundesrepublik Deutschland seit 1967. *Nervenarzt* 1975; 46: 519 – 524.
- DIETRICH AJ, MARTON KI. Does continous care from a physician make a difference? *J. Fam. Pract.* 1982; 15: 929 – 937.
- DODRILL CB. Objective assessment of psychosocial problems in epilepsy and its relation to employment. In: *Epilepsy and behavior '79*. Kulig BM. e.a., eds. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1980: 140 – 148.
- DODRILL CB. e.a. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980a; 21: 123 – 135.
- DODRILL CB. e.a. Comprehensive care of the adult epileptic patient: an objective method for the evaluation of social and psychological problems. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium*. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980b: 395 – 400.
- DONALDSON JO. *Neurology of pregnancy*. Philadelphia: WB Saunders Company, 1978.
- DOPHEIDE JP. Verwijzingen door de huisarts. *Gezondheid en samenleving* 1982; 3: 141 – 151.
- DOPHEIDE JP. Commentaar op Boots' "Verkleining van de huisartsenpraktijk". *Gezondheid en samenleving* 1984; 5: 19 – 20.
- DOWLING StJ. A general practioner's view. *Proc. Roy. Soc. Med.* 1977; 70: 266 – 269.
- DOWZENKO A, ZIELINSKI JJ. Problems of epilepsy in Poland. *Epilepsia* 1971; 12: 173 – 177.
- DRAAT PJEM. Epilepsie in Afrika. *T. Psychiat.* 1982; 24: 278 – 293.
- DREIFUSS FE. Development of a comprehensive epilepsy program. In:

- Epilepsy updated: causes and treatment. Robb P, ed. Miami: Symposia Specialists, 1980: 303 – 312.
- DRIVER MV, MACGILLAVRY BB. Electroencephalography. In: A textbook of epilepsy. Laidlaw J, Richens A., eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 155 – 194
- DUIJN H van, VISSER SL. Epilepsie zonder EEG-afwijkingen: aanvallen tussen aanhalingstekens? Ned. Tijdschr. Geneesk. 1977; 121: 1347 – 1353.
- DUURSMA SA. Huisarts en specialist. Med. Contact 1981; 36: 183 – 185.
- DIJK PA van. Algemene informatie alternatieve geneeswijzen. In: Reguliere en alternatieve geneeskunde. Van conflict naar synthese? Menges LJ, Dijk PA van, eds. Alphen a/d Rijn: Stafleu, 1983; DNB DG 167: 38 – 60.
- EADIE MJ. The management of epilepsy. Med. J. Aust. 1975; 2: 49 – 51.
- EADIE MJ. Disability due to epilepsy. Aust. Fam. Phys. 1981a; 10: 215 – 217.
- EADIE MJ. Anticonvulsant therapy: present and future. Trends Pharmacol. Sci. 1981b; 2: 37 – 39.
- EADIE MJ, TYRER JH. Anticonvulsant therapy. Pharmacological Basis and Practice. 2nd Ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1980.
- EDEH J, TOONE B. A general practice study of the prevalence of psychiatric morbidity and social handicap in epilepsy and related clinical, neurophysiological, biochemical and therapeutic aspects. Voordracht tijdens XVth Epilepsy International Symposium te Washington, 1983.
- EDITORIAL. Epilepsy and pregnancy. Brit. med. J. 1980; 281: 1087 – 1088.
- EDOO BB, HADDOCK DRW. Social disabilities of epileptics in Accra. Epilepsia 1970; 11: 217 – 222.
- EDWARDS VE. Social problems confronting a person with epilepsy in modern society. Proc. Austr. Ass. Neurol. 1974; 11: 239 – 243.
- EGLI M. e.a. Die Fahrtauglichkeit Epilepsiekranker. Schweiz. med. Woch. 1977; 107: 389 – 397.
- EISLER J, MATTSON RH. Compliance in anticonvulsant drug therapy. Soc. Proceedings. Epilepsia 1975; 16: 203.
- EMERSON R. e.a. Stopping medication in children with epilepsy. N. Engl. J. Med. 1981; 304: 1125 – 1129.
- ENDER-GRIEPEKOVEN I. Die Einstellung des Epileptikers zu seiner Krankheit. Dissertation Mainz 1978.
- EPOZ. Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer. Vijfde voortgangverslag. Deel 1. (Algemeen). Rotterdam: Instituut Epidemiologie, Erasmus Universiteit, 1979.
- ES JC van. Faculteit en eerste lijn. Med. Contact 1981; 36: 179 – 182.
- ES JC van. Afscheidsrede: Huisarts en Universiteit. Med. Contact 1982; 37: 1267 – 1272.
- ES JC van. Levensloopgeneeskunde en de diagnostiek van de huisarts. Huisarts en Wetenschap 1983a; 26: 62 – 65.
- ES JC van. Takenpakket en verwijzing. Med. Contact 1983b; 38: 1983.
- ES JC van. Grondvoorwaarde samenwerking. Med. Contact 1984; 39: 199.
- ES JC van. e.a. Kenmerken van de huisarts II. Utrecht/ Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema, 1983.

- ESPIR MLE. Fitness to drive: additional guidance on 2. epilepsy. *Health Trends* 1983a; 15: 46 – 47.
- ESPIR MLE. The present regulation and their application. In: *Driving and epilepsy- and other causes of impaired consciousness*. Godwin-Austen RB, Espir MLE, eds. Royal Society of Medicine Intern. Congress and Symposium Series No. 60. London: Academic Press Inc./Roy. Soc. Med., 1983b: 29 – 33.
- ETTLINGER PRA, FREEMAN GK. General practice compliance study: is it worth being a personal doctor? *Brit. med. J.* 1981; 282: 1192 – 1194.
- EVERWIJN SEM. e.a. Huisartsgeneeskunde naar volwassenheid. *Med. Contact* 1983; 38: 245 – 251.
- FAGEL A. e.a. Functie-omschrijving van de Nederlandse huisarts. *Med. Contact* 1981; 36: 1467 – 1468.
- FEDIO P, MIRSKY AF. Selective intellectual deficits in children with temporal lobe or centrencephalic epilepsy. *Neuropsychologia* 1969; 7: 287 – 300.
- FELDMAN RG, PAUL NL. Identity of emotional triggers in epilepsy. *J. Nerv. Ment. Dis.* 1976; 162: 345 – 353.
- FENTON GW. Rehabilitation problems in people with epilepsy. *Rehabilitation* 1976; 96: 15 – 21.
- FEUDEL P. Die medizinischen Voraussetzungen der Rehabilitation von Epileptikern im Erwachsenenalter. *Psychiat. Neurol. med. Psychol.* 1979; 31: 30 – 35.
- FINKE M. Die Einstellung der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland zur Epilepsie. *Nervenarzt* 1981; 52: 581 – 584.
- FOUCAULT M. *Geschiedenis van de waanzin*. Meppel: Boom, 1975.
- FOUNTAIN AJ. e.a. Driving with epilepsy: a contemporary perspective. *South. med. J.* 1983; 76: 481 – 484.
- FRANTZEN E. An analysis of the results of treatment in epileptics under ambulatory supervision. *Epilepsia* 1961; 2: 207 – 214.
- FRASER RT. e.a. Program evaluation in epilepsy rehabilitation. *Epilepsia* 1983; 24: 734 – 746.
- FREEMAN JM, GAYLE E. Rehabilitation and the client with epilepsy: a survey of the client's view of the rehabilitation process and its results. *Epilepsia* 1978; 19: 233 – 239.
- FREMONT-SMITH F. The influence of emotions in precipitating convulsions. *Am. J. Psychiat.* 1934; 90: 717 – 723.
- FRY J. Epilepsy. *Update* 1982; 25: 239 – 241.
- FUKUSHIMA Y. Occupation and epilepsy. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1978; 32: 449 – 450.
- GADOW KD. School involvement in the treatment of seizure disorders. *Epilepsia* 1982; 23: 215 – 224.
- GALLHOFER B. e.a. Bekantschaft mit Epileptikern und Einordnung des Epileptiker-Stereotyps bei Lehrern. *Nervenarzt* 1980; 51: 616 – 618.
- GASTAUT H. Classification of the epilepsies. Proposal for an international classification. *Epilepsia* 1969; 10: Suppl. 14.

- GASTAUT H. Clinical and electroencephalographical classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1970; 11: 102–113.
- GASTAUT H. e.a. Relative frequency of different types of epilepsy. *Epilepsia* 1975; 16: 457–461.
- GAYLOR JB, KILGOUR CG. Services for the epileptic in Scotland. *Epilepsia* 1963; 4: 90–93.
- GEIGER KH. Letter to the editor. *JAMA* 1980; 243: 2029.
- GENEESMIDDELENBULLETIN. Antiepileptica I. Leidschendam: Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiene, 1982a; 16: 5–8.
- GENEESMIDDELENBULLETIN. Antiepileptica II. Leidschendam: Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiene, 1982b; 16: 9–12.
- GERRITS C. A West-African epilepsy focus. *Lancet* 1983a; i: 356.
- GERRITS C. Het probleem van epilepsie in het oerwoud van Liberia, West-Afrika. *Epilepsiebulletin* 1983b; 12(1): 16–18.
- GEZONDHEIDSVoorLICHTING Epilepsie. Knaven FrHJ, ed. Utrecht/Lochem: Teleac/ de Tijdstroom, 1982.
- GHOSE K. e.a. Once daily versus twice daily sodium valproate in the treatment of adolescent epilepsy – a clinico-pharmacokinetic study. *Brit. J. Clin. Pract.* 1983; Suppl. 27: 64–71.
- GIBBERD FB e.a. Supervision of epileptic patients taking phenytoine. *Brit. med. J.* 1970; i: 147–149.
- GIEL R. The epileptic outcast. *E. Afr. Med. J.* 1968; 45: 27–31.
- GIEL R. The problem of epilepsy in Ethiopia. *Trop. geograph. Med.* 1970; 22: 439–442.
- GLASER GH. Epilepsy: neuropsychological aspects. In: *American Handbook of psychiatry*. 2nd Ed. Reiser HF, ed. New York: Basic Books Inc., 1975; 4: 314–355.
- GLASER GH. e.a. Antiepileptic drugs: Mechanisms of action. New York: Raven Press, 1980.
- GLOOR P. Hans Berger. Psychophysiology and the discovery of the human electroencephalogram. In: *Epilepsy. Proceedings of the Hans Berger Centenary Symposium*. Harris Ph, Mawdsley C, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1974: 353–373.
- GLOWINSKI H. Cognitive deficits in temporal lobe epilepsy. *J. Nerv. Ment. Dis.* 1973; 157: 129–137.
- GODWIN-AUSTEN RB. Introduction. In: *Driving and epilepsy- and other causes of impaired consciousness*. Godwin-Austen RB, Espir MLE, eds. Royal Society of Medicine Intern. Congress and Symposium Series No. 60. London: Academic Press Inc./ Roy. Soc. Med., 1983: 1–3.
- GOMEZ JG. e.a. Prevalence of epilepsy in Bogota, Colombia. *Neurology* 1978; 28: 90–94.
- GOODGLASS H. e.a. Epileptic seizures, psychological factors and occupational adjustment. *Epilepsia* 1963; 4: 322–341.
- GOODMAN I. Auditing care of epilepsy in a group practice. *Practitioner* 1983; 227: 435–436.
- GOODRIDGE DMG, SHORVON SD. Epileptic seizures in a population of 6000. I. Demography, diagnosis and classification, and the role of the hospital services. *Brit. med. J.* 1983a; 287: 641–644.

- GOODRIDGE DMG, SHORVON SD. Epileptic seizures in a population of 6000. II. Treatment and prognosis. *Brit. med. J.* 1983b; 287: 645 – 647.
- GORDON N, RUSSELL S. The problem of unemployment among epileptics. *J. Ment. Sci.* 1958; 104: 103 – 114.
- GORTER KA. Het dagelijks leven van mensen met epilepsie. 's Gravenhage: Ned. Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek, 1981.
- GOUDSMIT J, WAAL FW van der. Endemic epilepsy in an isolated region of Liberia. *Lancet* 1983; i: 528 – 529.
- GRAAF AS de. Social and medical aspects of epilepsy in Northern Norway. *Epilepsia* 1972; 13: 205 – 210.
- GRAAF AS de. Epidemiological aspects of epilepsy in Northern Norway. *Epilepsia* 1974; 15: 291 – 299.
- GRANIERI E. e.a. A descriptive study of epilepsy in the district of Copparo, Italy, 1964 – 1978. *Epilepsia* 1983; 24: 502 – 514.
- GRANT R. Special centers. In: *Epilepsy and psychiatry*. Reynolds EH, Trimble MR, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 347 – 361.
- GREEN JB, HARTLAGE LC. Comparative performance of epileptic and nonepileptic children and adolescents. *Dis. Nerv. Syst.* 1971; 32: 418 – 421.
- GREGORIADES AD. A medical and social survey of 231 children with seizures. *Epilepsia* 1972; 13: 13 – 20.
- GROH Chr, ROSEN MAYR FW. Epilepsie-immer noch eine verheimlichte Krankheit? *Wien. med. Woch.* 1972; 122: 256 – 259.
- GUALDONI F. e.a. Medical and psychosocial aspects of epilepsy in Italy. In: *Advances in Epileptology. XIth Epilepsy International Symposium*. Canger R. e.a., eds. New York: Raven Press, 1980: 253 – 256.
- GUELEN PJM, KLEYN E van der. Rational anti-epileptic drug therapy. Amsterdam: Elsevier/ North Holland, 1978.
- GUDMUNDSSON G. Epilepsy in Iceland. *Acta Neurol. Scandinav.* 1966; 43: Suppl. 23.
- GUMNIT RJ. Comprehensive care of epilepsy in the changing medical climate of North America. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium*. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 463 – 466.
- GUTTELING J. e.a. Epilepsie, beeldvorming en beeldverandering. *T. soc. Geneeskd.* 1981; 59: 505 – 512.
- HANSOTIA PL. e.a. Knowledge, understanding, and attitudes about epilepsy. *Wisconsin Med. J.* 1980; 79: 24 – 26.
- HANSSON RO, DUFFIELD BJ. Physical attractiveness and the attribution of epilepsy. *J. soc. Psychol.* 1976; 99: 233 – 240.
- HARRER G. Fahrtauglichkeit und Begutachtungsfragen bei Anfallsleiden. *Med. Welt* 1982; 33: 1390 – 1395.
- HARRIS R. Letter to the editor. *Lancet* 1977; i: 358.
- HARRISON RM, TAYLOR DC. Childhood seizures: a 25-year follow-up. Social and medical prognosis. *Lancet* 1976; i: 948 – 951.
- HAUCK G. Die Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in USA und Deutschland. *Nervenarzt* 1968; 39: 181 – 183.

- HAUCK G. Sociological aspects of epilepsy research. *Epilepsia* 1972; 13: 79–85.
- HAUSER WA. Epidemiology of epilepsy. In: *Advances in Neurology* 19. Schoenberg BS, ed. New York: Raven Press, 1978: 313–338.
- HAUSER WA, KURLAND LT. The epidemiology of epilepsy in Rochester, Minnesota, 1935 through 1967. *Epilepsia* 1975; 16: 1–66.
- HAUSER WA. e.a. Is the incidence of epilepsy declining? *Am. J. Epid.* 1977; 106: 246.
- HAUSER WA. e.a. Epidemiology and the genetics of epilepsy. In: *Epilepsy*. Ward AA. e.a., eds. New York: Raven Press, 1983: 267–294.
- HAZEWINKEL A. Het meten van tevredenheid. *Gezondheid en Samenleving* 1982; 3: 244–250.
- HEBENSTREIT G. Psychopathologie und Langzeitprognose der Epilepsie. *Münch. med. Woch.* 1981; 123: 1032–1034.
- HEINONEN A, LEHTOVAARA R. Rehabilitation in epilepsy. *Epilepsia* 1973; 14: 391–396.
- HEINONEN A, LEHTOVAARA R. Rehabilitation in epileptics: a follow-up study of 427 epileptics from 1969 to 1972. In: *Epilepsy. Proceedings of the Hans Berger Centenary Symposium*. Harris Ph, Mawdsley C, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1974: 317–320.
- HEINONEN A, LEHTOVAARA R. Rehabilitation in epilepsy. A follow-up study. *Monogr. neurol. Sci.* 1980; 5: 277–279.
- HELLER G. Gezondheidszorg in Oostenrijk. *Med. Contact* 1983; 38: 1392–1394.
- HELSLOOT RSM, RIJNTJES AG. Tweede lijn en thuisgezondheidszorg. *Med. Contact* 1982; 37: 147–152.
- HENRIKSEN GF. The role of special centres in the care of epileptics in Norway. *Epilepsia* 1972; 13: 199–204.
- HERMANN U. Medizin-soziologische Analyse der Einflussfaktoren auf "Compliance". *Nervenarzt* 1979; 50: 102–108.
- HEYCOP TEN HAM, MW van. *Epilepsie*. Leiden: Stafleu, 1974.
- HEYCOP TEN HAM, MW van. Nieuwe opvattingen over de behandeling van epilepsie. In: *Het medisch jaar 1976*. Gerlings P. e.a., eds. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1976: 298–308.
- HEYCOP TEN HAM, MW van. Complete recovery from epilepsy? *Huisarts en wetenschap* 1980; 23: 309–311.
- HEYCOP TEN HAM, MW van. Welke patienten hebben nu nog aanvallen? *Epilepsiebulletin* 1983; 12(2); 13–19.
- HEYDT A von der. Epilepsie und Invalidität. *Dtsch. med. Woch.* 1936a; 62: 1429–1432.
- HEYDT A von der. Epilepsie und Invalidität. *Dtsch. med. Woch.* 1936b; 62: 1467–1469.
- HICKS RA, HICKS MJ. Changes over a 10-year period (1956–1966) in the employer's attitudes toward the employment of epileptics. *Am. Corrective Ther. J.* 1968; 22: 145–147.
- HIGASHI T. e.a. Medicosocial aspect of people with epilepsy in Japan- a survey from standpoint of epilepsycenter. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1979; 33: 399–405.

- HILL D. Historical review. In: *Epilepsy and psychiatry*. Reynolds EH, Trimble MR, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 1 – 11.
- HOFF H. Neue Fragestellung zum Epilepsieproblem. *Wien. klin. Woch.* 1950a; 62: 93 – 97.
- HOFF H. Neue Fragestellung zum Epilepsieproblem. *Wien. klin. Woch.* 1950b; 62: 113 – 117.
- HOLDSWORTH L, WHITMORE K. A study of children with epilepsy attending ordinary schools. I: Their seizure patterns, progress and behaviour in school. *Develop. Med. Child Neurol.* 1974a; 16: 746 – 758.
- HOLDSWORTH L, WHITMORE K. A study of children with epilepsy attending ordinary schools. II: Information and attitudes held by their teachers. *Develop. Med. Child Neurol.* 1974b; 16: 759 – 765.
- HOLOWACH J. e.a. Prognosis in childhood epilepsy. *N. Engl. J. Med.* 1972; 286: 169 – 174.
- HOLTEN-VRIESEMA J. e.a. Methodisch werken. *Huisarts en wetenschap* 1978; 21: 322 – 335.
- HOMEDES BEQUER N. Gezondheidszorg in Spanje. *Med. Contact* 1983; 38: 1276 – 1278.
- HOPKINS A. *Epilepsy: the facts*. Oxford: Oxford University Press, 1981.
- HOPKINS A, SCAMBLER G. Social implications of epilepsy. *Adv. Med.* 1976; 12: 100 – 107.
- HOPKINS A, SCAMBLER G. How doctors deal with epilepsy. *Lancet* 1977a; i: 183 – 186.
- HOPKINS A, SCAMBLER G. How doctors manage epilepsy. In: *Epilepsy. The 8th International Symposium*. Penry JR, ed. New York; Raven Press 1977b: 269 – 275.
- HOPKINS A, SCAMBLER G. Letter to the editor. *Lancet* 1977c; i: 536 – 537.
- HOPPE R. Die Epilepsie aus sozialmedizinischer Sicht. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 1980; 48: 101 – 109.
- HÖPPENER RJE. Serumspiegels van fenobarbital en fenytoïne bij poliklinisch behandelde epilepsiepatienten. In: *Liber Amicorum*. Meester G van der. e.a., eds. Heeze: Stichting Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, 1978a: 65 – 72.
- HÖPPENER RJE. Antiepileptica en hun bijwerkingen. In: *Liber Amicorum*. Meester G van der. e.a., eds. Heeze: Stichting Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, 1978b: 83 – 104.
- HÖPPENER RJE. *Epilepsy and alcohol*. Proefschrift Maastricht 1981.
- HÖPPENER RJE. Epilepsy and alcohol: its influence on seizures and treatment and advice given to the patient. *Brit. J. Clin. Prac.* 1982; Suppl. 18: 105 – 110.
- HÖPPENER RJE. De aanpak van epilepsie. *Epilepsiebulletin* 1983; 12(1): 9 – 11.
- HÖPPENER RJE, LUGT PJM van der. De medicamenteuze behandeling bij epilepsie. *Pharm. Weekbl.* 1983; 118: 290 – 296.
- HÖPPENER RJE. e.a. Epilepsy and alcohol: the influence of social alcoholintake on seizures and treatment in epilepsy. *Epilepsia* 1983; 24: 459 – 471.
- HOUSTON WR. The doctor himself as a therapeutic agent. *Ann. Int. Med.* 1938; 11: 1416 – 1425.

- HUBER Z, KOBYLINSKA E. Treatment efficacy and employment of epileptics. *Monogr. neurol. Sci.* 1980; 5: 256–257.
- HUISMAN S. Nieuwste ontwikkelingen in de zorg voor epilepsiepatiënten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 1966; 21: 272–275.
- HULKA BS. e.a. Communication, compliance, and concordance between physicians and patients with prescribed medications. *Am. J. Public Health* 1976; 66: 847–853.
- HUTCHISON JH. The care of the epileptic in Scotland. In: *Epilepsy. Proceedings of the Hans Berger Centenary Symposium*. Harris Ph, Mawdsley C, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1974: 279–282.
- IIVANAINEN M. e.a. Public awareness and attitudes toward epilepsy in Finland. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium*. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980a: 417–421.
- IIVANAINEN M. e.a. Public awareness and attitudes toward epilepsy in Finland. *Epilepsia* 1980b; 21: 413–423.
- ILLICH I. Het medisch bedrijf-een bedreiging van de gezondheid? Baarn: Het Wereldvenster, 1975.
- JACOBS HM. e.a. Samenwerking tussen huisartsen en specialisten. *Med. Contact* 1983a; 38: 1599–1601.
- JACOBS HM. e.a. Samenwerking tussen huisartsen en specialisten. *Med. Contact* 1983b; 38: 1629–1632.
- JANZ D. Soziale Aspekte der Epilepsie. *Psychiat. Neurol. Neurochir.* 1963; 66: 240–248.
- JANZ D. *Die Epilepsien*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1969.
- JANZ D. Social prognosis on epilepsy, especially in regard to social status and the necessity for institutionalization. *Epilepsia* 1972; 13: 141–147.
- JANZ D. Epidemiologie und Klassifikation von Epilepsien und Anfällen. *Akt. Neurol.* 1979; 6: 189–196.
- JANZ D.e.a. Rückfall-Prognose nach Reduktion der Medikamente bei Epilepsiebehandlung. *Nervenarzt* 1983; 54: 525–529.
- JANZIK HH. e.a. Correlation between epilepsy, self-esteem and social and professional factors. In: *Advances in Epileptology 1977. IXth Epilepsy International Symposium*. Meinardi H, Rowan AJ, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978: 72–76.
- JAURY P. Gezondheidszorg in Frankrijk. *Med. Contact* 1983; 38: 1459–1461.
- JEAVONS PM. The practical management of epilepsy. *Update* 1975; 10: 269–280.
- JEAVONS PM. Choice of drug therapy in epilepsy. *Practitioner* 1977; 219: 542–556.
- JEAVONS PM. e.a. Monotherapy with sodium valproate in childhood epilepsy. In: *The place of sodium valproate in the treatment of epilepsy*. Parsonage MJ, Caldwell ADS, eds. Royal Society of Medicine Intern. Congress and Symposium Series No. 30. London: Academic Press Inc./Roy. Soc. Med., 1980: 53–60.
- JILEK WG, JILEK-AALL LM. The problem of epilepsy in a rural Tanzanian tribe. *Afr. J. med. Sci.* 1970; 1: 305–307.

- JOHANNESSEN SI, HENRIKSEN O. One drug for epilepsy? Theory and practice. In: *Epilepsy updated: causes and treatment*. Robb P, ed. Miami: Symposia Specialists, 1980: 229 – 242.
- JONES JG. Employment of epileptics. *Lancet* 1965; 2: 486 – 489.
- JONG GA de. Evaluatie in de gezondheidszorg. In: *Het Medisch jaar 1978*. Gerlings P. e.a., eds. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1978: 477 – 487.
- JONKER D, GEERTS AT. Behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten in Nederland. Verslagen, Rapporten, Scripties en nota's. Gezondheidsleer 175, Wageningen: Landbouw Hogeschool, 1983.
- JOSHI V. e.a. Profile of epilepsy in a developing country. *Epilepsia* 1977; 18: 549 – 554.
- JUUL-JENSEN P. Socio-medical problems of epileptics. *Epilepsia* 1961a; 2: 197 – 206.
- JUUL-JENSEN P. Vocational training of epileptics. *Epilepsia* 1961b; 2: 291 – 296.
- JUUL-JENSEN P. Epilepsy. A clinical and social analysis of 1020 adult patients with epileptic seizures. *Acta Neurol. Scand.* 1964a; 40: Suppl. 5.
- JUUL-JENSEN P. Frequency of recurrence after discontinuation of anticonvulsant therapy in patients with epileptic seizures. *Epilepsia* 1964b; 5: 352 – 363.
- JUUL-JENSEN P. Frequency of recurrence after discontinuation of anticonvulsant therapy in patients with epileptic seizures. A new follow-up study after 5 years. *Epilepsia* 1968; 9: 11 – 16.
- JUUL-JENSEN P. Social prognosis. In: *Handbook of clinical neurology*. Vinken PJ, Bruyn GW de, eds. Amsterdam: North Holland Publishing Company, 1974; 15: 800 – 814.
- JUUL-JENSEN P, FOLDSPANG A. Natural history of epileptic seizures. *Epilepsia* 1983; 24: 297 – 312.
- JUUL-JENSEN P, IPSEN J. Prevalence and incidence of epilepsy in Greater Aarhus. In: *Epileptology. Proceedings of the 7th International Symposium on epilepsy*. Janz D, ed. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1976: 10 – 17.
- KALLANRANTA T. Rehabilitation of epileptic patients. *Acta Neurol. Scand.* 1983; 67, Suppl. 93: 67 – 70.
- KALUZA-RUDOLPH I. Sozialschicksal bei Epileptikern. Dissertation Heidelberg 1967.
- KARBOWSKI K. Nomenklaturwandel in der Epileptologie. Nutzen oder Schaden? *Nervenarzt* 1981; 52: 17 – 18.
- KEATING LE. A review of the literature on the relationship of epilepsy and intelligence in schoolchildren. *J. Ment. Sci.* 1960; 106: 1042 – 1059.
- KEIJNERS LLJM, KONING GANS HJ de. Communicatie tussen huisarts en specialist. *Med. Contact* 1983; 38: 902 – 903.
- KIMURA D. Cognitive deficit related to seizure pattern in centrencephalic epilepsy. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiat.* 1964; 27: 291 – 295.
- KINCEY J. e.a. Patients' satisfaction and reported acceptance of advice in general practice. *J. Roy. Coll. Gen. Practition.* 1975; 25: 558 – 566.
- KIORBOE E. Medical prognosis of epilepsy. In: *Handbook of clinical*

- neurology. Vinken PJ, Bruyn GW de., eds. Amsterdam: North Holland Publishing Company, 1974; 15: 783 – 800.
- KLEYN E van der. e.a. Klinische farmacokinetiek van anti-epileptica. TGO 1979; 5: 523 – 534.
- KLEYN E van der. e.a. Clinical pharmacokinetics and therapeutic application of anti-epileptic drugs. In: Epilepsy. Ward jr AA. e.a., eds. New York: Raven Press, 1983: 143 – 169.
- KNAVEN FrHJ. Reflecties over de maatschappelijke relevantie van neuropsychologie met betrekking tot epilepsie, speciaal epilepsie bij kinderen. In: Epilepsie en praktijk. Meinardi H, Vlieger M de, eds. Alphen a/d Rijn: Stafleu, 1980: 202 – 215.
- KNAVEN FrHJ, PEPPER C. In: Gezondheidsvoorlichting Epilepsie. Utrecht/ Lochem: Stichting Teleac/ de Tijdstroom, 1982.
- KNIGHT AH, RHIND EG. Epilepsy and pregnancy: a study of 113 pregnancies in 59 patients. *Epilepsia* 1975; 16: 99 – 110.
- KNOX JDA. De gezondheidszorg in het Verenigd Koninkrijk. *Med. Contact* 1983; 38: 1047 – 1051.
- KÖNIG K. Untersuchung zur Invalidität bei Epileptikern. *Psychiat. Neurol. med. Psychol.* 1972; 24: 447 – 454.
- KORTBEEK LHThS. Leven met epilepsie. Mijdrecht: Hoffmann-la Roche bv, zonder datum.
- KRISTOF M. Die Prognose der Epilepsie und die Taktik der Beendigung der Antiepileptischen Therapie. *Psychiat. Neurol. med. Psychol.* 1979; 31: 449 – 457.
- KROHN W. A study of epilepsy in Northern Norway, its frequency and character. *Acta Psychiat. Neurol. Scandinav.* 1961; 36: Suppl. 150: 215 – 225.
- KÜHL V. e.a. The prognosis of epilepsy with special reference to traffic security. *Epilepsia* 1967; 8: 195 – 209.
- KURLAND LT. The incidence and prevalence of convulsive disorders in a small urban community. *Epilepsia* 1959/60; 1: 143 – 161.
- KUTT H. Anticonvulsant blood levels in the management of epileptic patients. In: *Clinical Neuropharmacology* 3. Klawans HL, ed. New York: Raven Press, 1978: 1 – 13.
- KVIST M. Gezondheidszorg in Finland. *Med. Contact* 1983; 38: 1603 – 1607.
- LACOSTE P, LOISEAU P. Morbus sacer. A propos du traitement des épileptiques. *Bordeaux Médical* 1979; 12: 257 – 260.
- LADURNER G. e.a. Sozialpsychiatrische Aspekte der Epilepsie. *Wien. klin. Woch.* 1980; 92: Suppl. 121: 18 – 20.
- LAIDLAW J, LAIDLAW MV. The exacerbation of psychosocial problems by antiepileptic drugs. In: *Advances in Epileptology 1977. IXth Epilepsy International Symposium*. Meinardi H, Rowan AJ, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978: 128 – 132.
- LAIDLAW J, LAIDLAW MV. People with epilepsy-living with epilepsy. In: *A textbook of epilepsy*. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 513 – 544.
- LAMBIE DG. e.a. Prescribing patterns for epilepsy. *NZ Med. J.* 1981; 94: 15 – 19.

- LANCE JW. Empathy with epilepsy. *Med. J. Aust.* 1977; 64: 907 – 908.
- LANDAU WM. More on epilepsy and epileptic drivers. *Ann. Neurol.* 1979; 6: 140.
- LAVY S. e.a. Assessment of a clinical and electroencephalographic classification of epileptic patients in everyday neurological practice. *Epilepsia* 1972; 13: 498 – 506.
- LEDEBOER BCh. The literature on epilepsy of the past ten years. *Folia Psychiat. Neurol. Neurochir. Neerl.* 1949; 52: 11 – 26.
- LEDEBOER BCh. Sociale problemen der epilepsiëen. *T. soc. Geneesk.* 1955; 33: 463 – 472.
- LEHTINEN LOJ. Prognosis of epilepsy. *Acta Neurol. Scandinav.* 1961; 36: Suppl. 150: 166 – 178.
- LEHTOVAARA R. The estimation of working capacity in epileptic patients. *Acta Neurol. Scandinav.* 1983; 67: Suppl. 93: 60 – 66.
- LEHTOVAARA R. e.a. A follow-up study of 880 adult ambulatory epileptics. *Monogr. neurol. Sci.* 1980; 5: 273 – 276.
- LEIBOWITZ U, ALTER M. Epilepsy in Jerusalem, Israel. *Epilepsia* 1968; 9: 87 – 105.
- LEMP R. Die Schulleistungsfähigkeit epileptischer Kinder und ihre körperlichen und soziologischen Bedingungen. *Dtsch. med. Woch.* 1970; 95: 629 – 633.
- LENNOX MA, COBB S. Employment of epileptics. *Industr. Med.* 1942; 11: 571 – 574.
- LENNOX MA, MOHR J. Social and work adjustment in patients with epilepsy. *Am. J. Psychiat.* 1953; 107: 257 – 260.
- LENNOX WG. Alcohol and epilepsy. *Q. J. Stud. Alcohol* 1941; 2: 1 – 11.
- LENNOX WG, MARKHAM CH. The sociopsychological treatment of epilepsy. *JAMA* 1953; 152: 1690 – 1694.
- LESSEL S. e.a. Seizure disorders in a Guamanian village. *Arch. Neurol.* 1962; 7: 53 – 60.
- LEVITON A, COWAN LD. Epidemiology of seizure disorders in children. *Neuroepidemiology* 1982; 1: 40 – 83.
- LEVY JE. e.a. Life careers of Navajo epileptics and convulsive hysterics. *Soc. Sci. Med.* 1979; 13B: 53 – 66.
- LEVY LF. Epilepsy in Rhodesia, Zambia and Malawi. *Afr. J. med. Sci.* 1970; 1: 291 – 303.
- LIBERSON WT. Emotional and psychological factors in epilepsy: physiological background. *Am. J. Psychiat.* 1955; 112: 91 – 106.
- LILIENFELD AM, LILIENFELD DE. Foundations of epidemiology. New York/ Oxford: Oxford University Press, 1980.
- LIMBERGER HHB. e.a. Het gebruik van alternatieve geneeswijzen in Nederland. *T. soc. Geneesk.* 1981; 59: 219 – 225.
- LIN T. A study of the incidence of mental disorder in Chinese and other cultures. *Psychiatry* 1953; 16: 313 – 336.
- LINDEN M. Therapeutische Ansätze zur Verbesserung von "Compliance". *Nervenarzt* 1979; 50: 109 – 114.
- LINET MJ. People with epilepsy-the burden of epilepsy. In: A textbook of epilepsy. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 1 – 15.

- LIONE JG. Convulsive disorders in a working population. *J. Occup. Med.* 1961; 3: 369–373.
- LIVINGSTON S. Living with epileptic seizures. *J. Pediat.* 1961; 59: 128–137.
- LIVINGSTON S. The physician's role in guiding the epileptic child and his parents. *Amer. J. Dis. Child* 1970; 119: 99–102.
- LIVINGSTON S. Comprehensive management of epilepsy in infancy, childhood and adolescence. Springfield: CC Thomas Publ. 1972.
- LIVINGSTON S. e.a. To the editor. *JAMA* 1981; 245: 703.
- LLOYD JONES A. Medical audit of the care of patients with epilepsy in one group practice. *J. Roy. Coll. Gen. Practition.* 1980; 30: 396–400.
- LOEBER JN. Public relations and epilepsy. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium.* Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 401–405.
- LOISEAU P. e.a. Evaluation of memory function in a population of epileptic patients and matched controls. *Acta Neurol. Scandinav.* 1980; 62: Suppl. v0: 58–61.
- LOISEAU P. e.a. Learning impairment in epileptic patients. *Epilepsia* 1983; 24: 183–192.
- LORBEER LT, BARRON CS. Employment of persons with epilepsy and heart disease. *Calif. Med.* 1958; 88: 160–165.
- LORENTZ DE HAAS AM. Social aspects of epilepsy in childhood. *Epilepsia* 1962; 3: 44–55.
- LORENTZ DE HAAS AM. Medische en sociale voorzieningen en mogelijkheden voor de epilepsiepatiënt in Nederland. *T. soc. Geneesk.* 1967; 45: 442–447.
- LOYNING Y. Comprehensive care. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium.* Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 363–369.
- LUGT PJM van der. Epilepsie en verkeer. *T. Maatschap. Werk.* 1971; 25: 243–248.
- LUGT PJM van der. Epilepsie en verkeer. Proefschrift Rotterdam 1972a.
- LUGT PJM van der. Epilepsie en verkeer. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1972b; 116: 1918–1919.
- LUGT PJM van der. Is an application form useful to select patients with epilepsy who may drive? *Epilepsia* 1975a; 13: 743–746.
- LUGT PJM van der. Traffic accidents caused by epilepsy. *Epilepsia* 1975b; 16: 747–751.
- LUGT PJM van der. Brief aan een epilepsiepatiënt. *T. Ziekenverpleging* 1975c; 28: 555–558.
- LUGT PJM van der. Zonder titel. *Patient care* 1978; 5: 10–11.
- LUGT PJM van der, HEISEN ThWM. Epilepsy and social reorientation. *Brit. J. Clin. Prac.* 1982; Suppl. 18: 93–96.
- LUND M. Epilepsy centres in Denmark. *Epilepsia* 1972; 13: 219–220.
- LUND M. Failure to observe dosage instructions in patients with epilepsy. *Acta Neurol. Scandinav.* 1973; 49: 295–306.
- LUND M, RANDRUP J. A day-centre for several handicapped people with epilepsy. *Epilepsia* 1972; 13: 245–247.
- LUND M. e.a. Serum diphenylhydantoin (phenytoin) in ambulant patients with epilepsy. *Epilepsia* 1964; 5: 51–58.

- LUTEIJN F. e.a. Handleiding bij de NPV. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1975.
- LUTZKI P, MÜLLER K. Der Einfluss rehabilitativer Faktoren auf Verhalten und Affektivität von Epileptikern. *Psychiat. Neurol. med. Psychol.* 1976; 28: 338 – 342.
- MAAS PJ van der. Ziekte, ziekte-ervaring en milieu. In: *Het medisch jaar 1976*. Gerlings P. e.a., eds. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1976: 446 – 459.
- MACGUCKIN HM. The employment preparation needs of the epileptic job seeker. In: *Advances in Epileptology 1977* Meinardi H, Rowan AJ, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978: 80 – 84.
- MACINTYRE I. Epilepsy and employment. *Community Health* 1976; 7: 195 – 204.
- MACINTYRE I. Epilepsy and employment. *Brit. J. Clin. Pract.* 1982; Suppl. 18: 98 – 103.
- MACMULLIN GP. A survey of epilepsy in Cheshire schoolchildren. *Brit. J. Clin. Pract.* 1983; Suppl. 27: 92 – 97.
- MAGNUS O. De invloed van de elektro-encefalografie op de opvattingen over epilepsie. In: *Epilepsie en EEG*. Sonnen AEH, ed. Arnhem: Ciba Geigy bv 1982: 16 – 31.
- MARCHESI GF. e.a. Neuropsychological performances in patients treated with different antiepileptic drugs. *Monogr. neurol. Sci.* 1980; 5: 258 – 264.
- MARSDEN CD, REYNOLDS EH. Neurology: part one. In: *A textbook of epilepsy*. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 97 – 131.
- MARTINIUS J. Epilepsie-gesellschaftliche und ärztliche Vorurteile heute. *Monatsschr. Kinderheilkd.* 1980; 128: 346 – 348.
- MASLAND RL. The physician's responsibility for epileptic drivers. *Ann. Neurol.* 1978; 4: 485 – 486.
- MASLAND RL, OWENS PM. United States Commission report on epilepsy: Social aspects. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium*. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 455 – 461.
- MASSEY EW. e.a. Managing the epileptic patient. *Postgrad. Med.* 1980; 67: 134 – 143.
- MATHAI KV. e.a. Convulsive disorders in the Mariana Islands. *Epilepsia* 1968; 9: 77 – 85.
- MATSUMOTO R. e.a. The condition of the struggles of people with epilepsy(2): the first fact-finding survey of the members of Japanese Epilepsy Association- The characteristic of disease. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1980; 34: 308 – 310.
- MATTHES A. *Epilepsie*. 3e dr. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1977.
- MATTHES A. *Ärztlicher Rat für Anfalls Kranke*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1980.
- MAXWELL RDH, LEYSHON GE. Epilepsy and driving. *Brit. med. J.* 1971; 3: 12 – 15.
- MEINARDI H. Special centres in the Netherlands. *Epilepsia* 1972; 13: 191 – 197.

- MEINARDI H. Nieuwe ontwikkelingen in de farmacotherapie. *Mod. Med.* 1981; 5: 279–285.
- MEINARDI H. Epiloog. In: Vanuit het duister. Venema A. Amsterdam: Meulenhoff Informatief bv, 1982: 130–134.
- MEINARDI H. Ontstaan, voorkomen en classificatie van epilepsie. *Pharm. Weekbl.* 1983; 118: 273–277.
- MEINARDI H, STOEL LMK. Side-effects of anti-epileptic drugs. In: *Handbook of clinical neurology*. Vinken PJ, Bruyn GW de, eds. Amsterdam: North Holland Publishing Company, 1974; 15: 705–738.
- MEINARDI H. e.a. Developments in pharmacotherapy of epilepsy. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 249–265.
- MELKER RA de. Verwijzen en niet verwijzen. In: *Het medisch jaar 1976*. Gerlings P. e.a., eds. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1976: 77–87.
- MELLANDER CO, MELIN KA. Experience from dramatic work with epileptics, troubled by impaired memory functions. *Acta Neurol. Scandinav.* 1980; 62: Suppl. 80: 82–83.
- MENGES LJ. Anthropologische geneeskunde en integrale geneeskunde. *Metamedica* 1983; 62: 180–189.
- MERLIS JK. Proposal for an international classification of the epilepsies. *Epilepsia* 1970; 11: 114–119.
- MEULEN S van der. Van consultatiebureau tot polikliniek voor epilepsiebestrijding. Rotterdam: uitgave van auteur, 1980.
- MEYER RL. Gezondheidszorg in Zwitserland. *Med. Contact* 1984; 39: 217–220.
- MONTOURIS GD. e.a. The pregnant epileptic. *Arch. Neurol.* 1979; 36: 601–603.
- MORETTI G, SACCOMANI L. Su alcuni aspetti psicologici psichiatrici dell'epilessia nell'eta evolutiva. *Gaslini* 1975; 7: 135–139.
- MORRIS HH III, BODENSTEINER JB. Seizure disorders. *J. Fam. Practice* 1980; 10: 305–315.
- MULDER OG. Poliklinieken voor epilepsiebestrijding. *Mod. Med.* 1982; 6: 313–317.
- NADKARNI W. Having epilepsy is a problem regardless of geographic location. In: *Advances in Epileptology. XIth Epilepsy International Symposium*. Canger R. e.a., eds. New York: Raven Press, 1980: 209–221.
- NAQUET R. The clinical significance of EEG in epilepsy. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 147–164.
- NDIAYE IP. e.a. Sociocultural aspects of epilepsy in Africa. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 345–351.
- NEUGEBAUER R, SUSSER M. Epilepsy: some epidemiological aspects. (Editorial) *Psychol. Med.* 1979; 9: 207–215.
- NICHOLSON PW. e.a. Ideal sampling time for drug assays. *Brit. J. clin. Pharmac.* 1980; 9: 467–470.
- NIEUWENHUIJZEN WHG van der. Epilepsie-kind-gezin. *Metamedica* 1983; 62: 272–285.
- NIPO. De Nederlander en zijn dokter. *Med. Contact* 1981; 36: 444–446.
- NIJHUIS HJ. De relatie huisarts-specialist. *Med. Contact* 1981; 36: 1617–1619.

- O'DONOHUE NV. Epilepsies of childhood. London: Butterworths, 1979.
- OEBERIUS KAPTEIJN MH. Diagnostiek en behandeling van epilepsie. I en II. Huisarts en Wetenschap 1976; 19: 379 – 386.
- OFFERHAUS L. Serumspiegels van geneesmiddelen: een waardevol therapeutisch hulpmiddel of een duur academisch spelletje? Ned. Tijdschr. Geneesk. 1982; 126: 1784 – 1786.
- O'HANRAHAN M, O'MALLEY K. Compliance with drug therapy. Brit. med. J. 1981; 282: 298 – 300.
- OHTAKA T. e.a. A study on long-term prognosis of psychomotor seizures. Fol. Psychiat. Neurol. Japon. 1978; 32: 439 – 443.
- OKUMA T, KUMASHIRO H. Prognosis of epilepsy: The second interim report of a multi-institutional study in Japan. Folia Psychiat. Neurol. Japon. 1978; 32: 421 – 431.
- OKUMA T, KUMASHIRO H. Natural history and prognosis of epilepsy. In: Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 135 – 141.
- OKUMA T, KUMASHIRO H. Natural history and prognosis of epilepsy: report of a multi-institutional study in Japan. Epilepsia 1981; 22: 35 – 53.
- OLIVARES L. Epilepsy in Mexico: a population study. In: The Epidemiology of epilepsy: a workshop. Alter M, Hauser WA, eds. NINDS USDHEW Monograph 14. Washington 1972: 53 – 56.
- OLLER-DAURELLA L, MARQUEZ J. Survey of 100 epileptics who have not had seizures for ten years or more. Epilepsia 1972; 13: 161 – 170.
- OMNIBUS service rapport 85. Ned. St. Stat. 1980.
- OOYENDIJK WTM. e.a. Wat heet beter, 9. NIPG-onderzoek. Hilversum: KRO-externe Kontakten, 1980.
- OSUNTOKUN BO. Epilepsy in Africa. Trop. geograph. Med. 1978; 30: 23 – 32.
- OVERWEG J. e.a. Prediction of seizure recurrence after withdrawal of anti-epileptic drugs. In: Advances in Epileptology. XIIth Epilepsy International Symposium. Dam M. e.a., eds. New York: Raven Press, 1981: 503 – 508.
- PARSONAGE MJ. Epilepsy and employment. Practitioner 1975; 214: 163.
- PARSONAGE MJ. Epilepsy-A general description. In: Epilepsie en praktijk. Meinardi H, Vlieger M de, eds. Alphen a/d Rijn: Stafleu, 1980: 8 – 26.
- PARSONAGE MJ. Multi-disciplinary aspects. In: Epilepsy and Psychiatry. Reynolds EH, Trimble MR, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 362 – 372.
- PARSONAGE MJ. Introduction. In: A textbook of epilepsy. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: xiii – xvii.
- PARSONAGE MJ. Summary of proceedings-driving-license-regulations at home and abroad. In: Driving and epilepsy- and other causes of impaired consciousness. Godwin-Austen RB, Espir MLE, eds. Royal Society of Medicine Intern. Congress and Symposium Series No. 60. London: Academic Press Inc./ Roy. Soc. Med., 1983: 57 – 60.
- PARSONS OA, KEMP DE. Intellectual functioning in temporal lobe epilepsy. J. Consul. Psychol. 1960; 24: 408 – 414.
- PASKIND HA. Extramural patients with epilepsy. Arch. Neurol. Psychiat. 1932; 28: 370 – 385.

- PAZZAGLIA P, FRANK-PAZZAGLIA L. Record in grade school of pupils with epilepsy: an epidemiological study. *Epilepsia* 1976; 17: 361–366.
- PAZZAGLIA P. e.a. Classification of partial epilepsies according to the symptomatology of seizures: practical value and prognostic implications. *Epilepsia* 1982; 23: 343–350.
- PENIN H. Epilepsie und vorzeitige Invalidität. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 1960; 28: 448–468.
- PENIN H. Epilepsie und Invalidität. *Dtsch. med. Woch.* 1961; 86: 1252–1256.
- PENIN H. Der soziale Aufstieg der Rentenbewerber mit Epilepsie. *Nervenarzt* 1969; 40: 466–469.
- PEPER C. Beeldvorming over epilepsie. *T. Maatschap. Werk* 1971; 25: 257–263.
- PEPER C. Gerichte keuring en epilepsie. *Gids personeelsbeleid* 1976; 56: 125–129.
- PEPER C. Employment of people with epilepsy. In: *Advances in Epileptology* 1977. IXth Epilepsy International Symposium. Meinardi H, Rowan AJ, eds. 1978: 77–79.
- PEPER C. Epilepsie in het dagelijks leven. *Mod. Med.* 1981; 5: 403–407.
- PEPER C. Verschillen in opinies bij het grote publiek en mensen met epilepsie. *Epilepsiebulletin.* 1983a; 12(1): 6–8.
- PEPER C. De houding van artsen ten opzichte van mensen met epilepsie. *Epilepsiebulletin.* 1983b; 12(1): 12–14.
- PEPER C. The results of medical and social attendance in correlation with people with epilepsy in industry. *Voordracht tijdens XVth Epilepsy International Symposium te Washington, 1983c.*
- PERLMAN LG. The person with epilepsy. Lifestyle, needs and expectations. In: *Survey of the clients of the National Epilepsy League.* Pietsch SC, ed. Illinois, 1977. PERLMAN LG, STRUDLER LA. The epileptic citizen—an employment perspective. *J. Rehab.* 1976; 42: 36–40.
- PERN JH. Epilepsy and drowning in childhood. *Brit. med. J.* 1977; i: 1510–1511.
- PERUCCA E, CREMA A. Therapeutic monitoring of serum antiepileptic drug levels. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 267–283.
- PETERS UH. Der Epileptiker in seiner Familie. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 1978; 46: 633–659.
- PETERSON GM. e.a. Determinants of patient compliance with anticonvulsant therapy. *Epilepsia* 1982; 23: 607–613.
- PHEMISTER JC. Epilepsy and car-driving. *Lancet*; 1961: 1276–1277.
- PIETERSE BTMM, BLOM AThG. Patienteninformatie. *Pharm. Weekbl.* 1983; 118: 789–795.
- POND DA. Psycho-social aspects of epilepsy-the family. In: *Epilepsy and Psychiatry.* Reynolds EH, Trimble MR, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 291–295.
- POND DA, BIDWELL BH. Management of behavior disorders in epileptic children. *Brit. med. J.* 1954; i: 1520–1522.
- POND DA, BIDWELL BH. A survey of epilepsy in fourteen general practices. II. Social and psychological aspects. *Epilepsia* 1959/60; 1: 285–299.

- POND DA, BURDEN GS. Review of the social and medical services for the epileptic patient in England and Wales. *Epilepsia* 1963; 4: 77 – 89.
- POND DA. e.a. A survey of epilepsy in fourteen general practices. I. Demographic and medical data. *Psychiat. Neurol. Neurochir.* 1960; 63: 217 – 236.
- PORTER RJ. Efficacy of antiepileptic drugs. In: *Epilepsy*. Ward jr AA. e.a., eds. New York: Raven Press, 1983: 225 – 237.
- PORTER RJ, PENRY JK. Efficacy and choice of antiepileptic drugs. In: *Advances in Epileptology 1977. IXth Epilepsy International Symposium*. Meinardi H, Rowan J, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978: 220 – 230.
- POSTHUMA EPS. Die Rehabilitation von Epileptikern. *Med. Welt* 1976; 27: 110 – 113.
- POSTHUMA EPS. Extramurale "epilepsiezorg". *T. Psychiat.* 1979; 21: 59 – 62.
- PROBST M. Lebensraum und Lebensstil Anfallskranker. Dissertation Mainz, 1978.
- PRYSE-PHILLIPS W. e.a. Compliance with drug therapy by epileptic patients. *Epilepsia* 1982; 23: 269 – 274.
- RABE F. Berufsunfähigkeit und Invalidität von Epileptikern. *Med. Welt* 1976; 27: 1781 – 1783.
- RADER B. e.a. On placement of multiple handicapped epileptic patients into the open job market. *Rehab. Lit.* 1978; 39: 299 – 302.
- RADER B. e.a. Placement of multiple handicapped epileptic clients into the open job market. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium*. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 429 – 434.
- RAPPORT van de commissie Takenpakket der LHV. De taken van de huisarts. *Med. Contact* 1977; 32: 765 – 785.
- REGAU Th. *Medizin auf Abwegen*. München: Koesel-Verlag, 1961.
- REID JJA. The need for special centres for epilepsy in England and Wales. *Epilepsia* 1972; 13: 211 – 217.
- REMILLARD G. e.a. Seizure frequency during pregnancy and the puerperium. In: *Epilepsy, Pregnancy, and the Child*. Janz D. e.a., eds. New York: Raven Press, 1982: 15 – 26.
- REMSCHMIDT H. Experimentelle Untersuchungen zur sogenannten epileptischen Wesensänderung. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 1970; 38: 524 – 540.
- REMSCHMIDT H. Vorurteile gegenüber Anfallskranken. *Nervenarzt* 1972; 43: 197 – 200.
- REMSCHMIDT H. Psychological studies of patients with epilepsy and popular prejudice. *Epilepsia* 1973; 14: 347 – 356.
- REPORT of the Committee of the college of general practioners. A survey of the epilepsies in general practice. *Brit. med. J.* 1960; 416 – 422.
- RETT A. Das Anfalls-Kind in Familie und Schule. *Monatsschr. Kinderheilk.* 1980; 128: 365 – 369.
- REYNOLDS EH. Chronic anti-epileptic-toxicity: a review. *Epilepsia* 1975; 16: 319 – 352.
- REYNOLDS EH. Drug treatment of epilepsy. *Lancet* 1978: 721 – 725.

- REYNOLDS EH. Serum levels of anticonvulsant drugs. *Pharmacol. Ther.* 1980a; 8: 217 – 235.
- REYNOLDS EH. Clinical application of the monitoring of anticonvulsant drug levels. In: *Drug concentrations in neuropsychiatry*. Ciba Foundations Symposium 74. Amsterdam: Excerpta Medica Elsevier/ North Holland, 1980b: 199 – 214.
- REYNOLDS EH, SHORVON SD. Monotherapy or polytherapy for epilepsy. In: *Advances in Epileptology*. XIth Epilepsy International Symposium. Canger R. e.a., eds. New York: Raven Press, 1980: 407 – 413.
- REYNOLDS EH, SHORVON SD. Monotherapy or polytherapy for epilepsy? *Epilepsia* 1981a; 22: 1 – 10.
- REYNOLDS EH, SHORVON SD. Single drug or combination therapy for epilepsy? *Drugs* 1981b; 21: 374 – 382.
- REYNOLDS EH. e.a. Why does epilepsy become intractable? *Lancet* 1983; ii: 952 – 954.
- RICHARDSON DW, FRIEDMAN SB. Psychosocial problems of the adolescent patient with epilepsy. *Clin. Ped.* 1974; 13: 121 – 126.
- RICHENS A. Drug treatment of epilepsy. London: Henry Kimpton Publ., 1976.
- RICHENS A. Clinical Pharmacology and Medical Treatment. Part one. In: *A textbook of epilepsy*. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 292 – 348.
- RITTER G. Zur Therapie bei Epilepsie. *Dtsch. med. Woch.* 1972; 97: 1559 – 1563.
- RITTER G. Epilepsie und soziales Vorurteil in historischer Sicht. *Psychiat. Neurol. med. Psychol.* 1973; 25: 754 – 761.
- RITTER G. Soziale und epidemiologische Befunde bei Epilepsie. *Z. Neurol.* 1974a; 206: 209 – 224.
- RITTER G. Forensische Probleme der Neurologie. *Dtsch. med. Woch.* 1974b; 99: 1879 – 1886.
- RITTER G. Bemerkungen zur Sozialgeschichte der Epilepsie. *Nervenarzt* 1975; 46: 513 – 518.
- RITTER G. Medizinsoziologische Aspekte der Epilepsie. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 1976; 44: 151 – 181.
- ROBB P. Epidemiology of epilepsy. In: *Handbook of clinical neurology*. Vinken PJ, Bruyn GW de, eds. Amsterdam: North Holland Publishing Company, 1974; 15: 491 – 497.
- RODIN EA. The prognosis of patients with epilepsy. Springfield: CC Thomas Publ. 1968.
- RODIN EA. Medical and social prognosis in epilepsy. *Epilepsia* 1972; 13: 121 – 131.
- RODIN EA. Various prognostic aspects in patients with epilepsy. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1978; 32: 407 – 418.
- RODIN EA. Social implications of epilepsy. In: *Epilepsy updated: causes and treatment*. Robb P, ed. Miami: Symposia Specialists, 1980: 137 – 144.
- RODIN EA. Epilepsy and work. In: *A textbook of epilepsy*. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 496 – 506.
- RODIN EA, JOHN G. Withdrawal of anticonvulsant medication in succesfully treated patients with epilepsy. In: *Advances in Epileptology*.

- Xth Epilepsy International Symposium. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 183 – 186.
- RODIN EA. e.a. Vocational and educational problems of epileptic patients. *Epilepsia* 1972; 13: 149 – 160.
- RODIN EA. e.a. Epilepsy and life performance. *Rehab. Lit.* 1977; 38: 34 – 39.
- ROOYMANS HGM. Wat verwacht de patient van zijn dokter? *Med. Contact* 1983; 38: 603 – 606.
- ROWAN AJ. Diagnosis and treatment of epilepsy. *Hosp. Commun. Psychiat.* 1983; 34: 540 – 547.
- ROWAN AJ. e.a. The prevalence of epilepsy in a large heterogenous urban population. *Trans. Am. Neurol. Assoc.* 1976; 101: 281 – 283.
- RUDEBECK CE. Gezondheidszorg in Zweden. *Med. Contact* 1983; 38: 1153 – 1158.
- RÜMKE ChrL. Incidentie en prevalentie. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1983; 127: 1628 – 1631.
- RUTGERS MJ, HEISEN ThWM. Psychosociale en somatische aspecten van epilepsie. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1982; 126: 798 – 803.
- RUTGERS MJ. e.a. Huisarts, epilepsie, taakopvatting: werkelijkheid en wenselijkheid. *T. soc. Gezondheidsz.* 1984; 62: 455 – 458.
- RYAN R. e.a. The stigma of epilepsy as a selfconcept. *Epilepsia* 1980; 21: 435 – 444.
- SAKAMOTO Y. e.a. Long-term prognosis on recurrence of seizures among children with epilepsy after drug withdrawal-elimination. *Fol. Psychiat. Neurol. Japon.* 1978; 32: 435 – 437.
- SAKELLARIDES C. Gezondheidszorg in Portugal. *Med. Contact* 1983; 38: 1326 – 1330.
- SANDS H, ZALKIND SS. Effects of an educational campaign to change employer attitudes toward hiring epileptics. *Epilepsia* 1972; 13: 87 – 96.
- SATO S. The epidemiological and clinico-statistical study of epilepsy in Niigata City. *Clin. Neurol. (Tokyo)* 1964; 4: 413 – 424.
- SAUNDERS M, DASGUPTA A. The job performance of epileptics in the British steel industry. In: *Advances in Epileptology*. Xth Epilepsy International Symposium. Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 468.
- SCAMBLER G, HOPKINS A. Social class, epileptic activity and disadvantage at work. *J. Epidem. Comm. Health.* 1980; 34: 129 – 133.
- SCHLESINGER LE. Epilepsy. Unemployment and rehabilitation. *Rehabil. Lit.* 1966; 27: 98 – 105.
- SCHMIDT D. Kontrollierte antiepileptische Therapie mit Hilfe von Blutspiegelbestimmungen. *Monatsschr. Kinderheilkd.* 1980; 128: 362 – 364.
- SCHMIDT D. The effect of pregnancy on the natural history of epilepsy. In: *Epilepsy, Pregnancy, and the Child*. Janz D. e.a., eds. New York: Raven Press, 1982: 3 – 14.
- SCHMIDT D. Single drug therapy for intractable epilepsy. *J. Neurol.* 1983; 229: 221 – 226.
- SCHMIDT D. e.a. The effect of pregnancy on the course of epilepsy: a

- prospective study. In: *Epilepsy, Pregnancy, and the Child*. Janz D. e.a., eds. New York: Raven Press, 1982: 39 – 49.
- SCHMIDT D. e.a. Change of seizure frequency in pregnant epileptic women. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiat.* 1983; 46: 751 – 755.
- SCHOBEN AFAM. Pharmacokinetics and therapeutics in epilepsy. Proefschrift Nijmegen 1979.
- SCHOENBERG BS. Neuroepidemiology. Incidents, incidence and coincidence. *Arch. Neurol.* 1977; 34: 261 – 265.
- SCHOENBERG BS. Epidemiologic aspects of epilepsy. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 331 – 343.
- SCHOUWSTRA K. De continuïteit: "Een zorg voor de huisarts". *Huisarts en wetenschap* 1976; 19: 386 – 390.
- SCHULTE BPM, ENDTZ LJ. A short history of neurology in the Netherlands. Amsterdam, 1977.
- SCHULTE W. Zum Sozialprestige des Epileptikers. *Psychiat. Neurol. Basel* 1965; 149: 276 – 291.
- SCHULTE W. Epilepsie in der Sicht des Patienten. *Nervenarzt* 1967; 38: 296 – 301.
- SCHULTE W. Die Stellung des Epileptikers in der menschlichen Gesellschaft. *Psychiat. Neurol. med. Psychol.* 1969; 21: 81 – 86.
- SCHUTKEKER BG, COOK WG. Project PEP-SIE. In: *Advances in Epileptology* 1977. IXth Epilepsy International Symposium. Meinardi H, Rowan AJ, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978: 44 – 47.
- SCOLLO-LAVIZZARI G. Pharmacological principles in the long-term treatment of epilepsy. *Eur. Neurol.* 1981; 20: 297 – 305.
- SCOTT DF. Letter to the editor. *Lancet* 1977; i: 358 – 359.
- SEDMAN G. Being an epileptic. *Psychiat. Neurol. Basel* 1966; 152: 1 – 16.
- SEKI T. e.a. Prognosis of typical absence: a follow-up study of more than three years. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1978; 32: 433 – 434.
- SHIGEMOTO T. Epilepsy in middle or advanced age. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1981; 35: 287 – 294.
- SHORVON SD, REYNOLDS EH. Unnecessary polypharmacy for epilepsy. *Brit. med. J.* 1977; i: 1635 – 1637.
- SHORVON SD, REYNOLDS EH. Reduction of polypharmacy for epilepsy. *Brit. med. J.* 1979; 2: 1023 – 1025.
- SHORVON SD, REYNOLDS EH. The prognosis of new referrals with epilepsy. *Brit. J. clin. Prac.* 1982; Suppl. 18: 133 – 135.
- SHORVON SD. e.a. One drug for epilepsy. *Brit. med. J.* 1978; i: 474 – 478.
- SHORVON SD. e.a. Compliance and epilepsy. *Brit. med. J.* 1980; i: 1228
- SIEGENTHALER H. The need for specialised centres for epileptics with "scientific special education" (Heilpädagogik). *Epilepsia* 1972; 13: 221 – 224.
- SIMUNIC M. Gezondheidszorg in Joegoslavië. *Med. Contact* 1983; 38: 1573 – 1576.
- SMITH LL. Social work with epileptic patients. *Health and Social Work.* 1978; 3: 158 – 174.
- SMITS H. Een katamnestic onderzoek van een groep patienten uit het

- Instituut voor Epilepsiebestrijding te Heemstede. Proefschrift Groningen 1970.
- SMITS H. Inleiding in de epilepsiebestrijding. T. Psychiat. 1979; 21: 3 – 12.
- SMITS H. Netwerkgeneeskunde, huisarts en specialist. Med. Contact 1982a; 37: 453 – 456.
- SMITS H. Polsoc-netwerk en epilepsiebestrijding. Mod. Med. 1982b; 6: 320 – 330.
- SMITS H. Netwerkgeneeskunde, epilepsie en farmacie. Over datacommunicatie in de epilepsiebestrijding. Pharm. Weekbl. 1983; 118: 297 – 304.
- SMITS H. e.a. Extra-murale activiteit in het kader van de epilepsiebestrijding. T. soc. Geneesk. 1976; 54: 106 – 116.
- SO EL, PENRY JK. Epilepsy in adults. Ann. Neurol. 1981; 9: 3 – 16.
- SONNEN AEH. De medicamenteuze behandeling van epilepsie. Ned. Tijdschr. Geneesk. 1979; 123: 485 – 490.
- SONNEN AEH. Epilepsy and swimming. Monogr. neurol. Sci. 1980; 5: 265 – 270.
- SONNEN AEH. Anticonceptie, sexualiteit en huwelijk bij epilepsie. In: Man, vrouw, kind en epilepsie. Sonnen AEH, ed. Arnhem: Ciba Geigy bv, 1981a: 20 – 44.
- SONNEN AEH. Man, vrouw, kind en epilepsie. Mod. Med. 1981b; 5: 267 – 276.
- SONNEN AEH. Samenvatting: zin en onzin van het EEG. In: Epilepsie en EEG. Sonnen AEH, ed. Arnhem: Ciba Geigy bv, 1982: 112 – 128.
- SONNEN AEH. De nieuwe classificatie van aanvallen, het partiele succes van een poging tot generalisatie. Epilepsiebulletin 1983; 12(1): 3 – 5.
- SONSBEEK JLA van. Het raadplegen van alternatieve genezers in 1979 en 1981. T. soc. Gezondheidszorg 1983; 61: 506 – 514.
- SOREL L. Review of the social and medical services for the epileptic patient in Belgium. Epilepsia 1963; 4: 167 – 178.
- SPATE HF. Der Anfallsranke aus der Sicht des gesunden Partners. Z. ärztl. Fortbild. 1982; 76: 181 – 183.
- SPATZ R. Klassifikation epileptischer Anfälle. Münch. med. Woch. 1982; 124: 689 – 690.
- SPREEUWENBERG C. Wat betekent voor de huisarts integrale zorg? 1. Een beschouwing over de term "integrale zorg". Huisarts en Wetenschap 1982a; 25: 88 – 92, 102.
- SPREEUWENBERG C. Wat betekent voor de huisarts integrale zorg? 2. Uitgangspunten van en consequenties voor het handelen. Huisarts en Wetenschap 1982b; 25: 181 – 185, 195.
- STANAWAY L. e.a. Epilepsy and driving. NZ Med. J. 1983; 96: 525 – 528.
- STANHOPE JM. e.a. Convulsions among the Chamorro people of Guam, Mariana Islands. Am. J. Epidem. 1972; 95: 292 – 298.
- STORES G. Cognitive function in children with epilepsy. Develop. med. Child Neurol. 1971; 13: 390 – 393.
- STORES G. Teaching medical students about epilepsy. Develop. med. Child Neurol. 1975a; 13: 518 – 519.
- STORES G. Behavioral effects of anti-epileptic drugs. Develop. med. Child Neurol. 1975b; 13: 647 – 658.

- STORES G. The investigation and management of school children with epilepsy. *Publ. Health, London*, 1976; 90: 171 – 177.
- STORES G. Sex-related differences in "attentiveness" in children with epilepsy attending ordinary school. In: *Advances in Epileptology 1977. IXth Epilepsy International Symposium*. Meinardi H, Rowan J, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978: 54 – 57.
- STORES G. Problems of learning and behaviour in children with epilepsy. In: *Epilepsy and Psychiatry*. Reynolds EH, Trimble MR, ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1981: 33 – 48.
- STORES G, BENNET-LEVY J. The nature of learning difficulties in schoolchildren with epilepsy. *Br. J. Clin. Pract.* 1983; Suppl. 27:89 – 91.
- STORES G. e.a. Inattentiveness in schoolchildren with epilepsy. *Epilepsia* 1978; 19: 169 – 175.
- STUDE EW. Evaluation of short-term training for rehabilitation counselors: effectiveness of an institute on epilepsy. *Rehab. Counsel. Bull.* 1973; 16: 147 – 154.
- STURM E. Gezondheidszorg in Duitsland. *Med. Contact* 1983; 38: 1217 – 1220.
- SUURMEYER TPBM. Kinderen met epilepsie. Proefschrift Groningen 1980.
- SUURMEYER TPBM. Epilepsy and education. *Brit. J. Clin. Prac.* 1982; Suppl. 18: 112 – 119.
- SUURMEYER TPBM. e.a. Socialization of the child with epilepsy and school achievement. In: *Advances in Epileptology 1977. IXth Epilepsy International Symposium*. Meinardi H, Rowan J, eds. Amsterdam: Swets & Zeitlinger BV, 1978a: 48 – 53.
- SUURMEYER TPBM. e.a. Kinderen met epilepsie: opvoeding, toekomst-orientatie en schoolniveau. *T. soc. Geneesk.* 1978b; 56: 342 – 348, 355.
- SWINKELS MAA, DOPHEIDE JP. Vervagende grenzen tussen eerste en tweede lijn. *Med. Contact* 1983; 38: 512 – 514.
- SWINKELS MAA, LODEWICK L. Samenwerking huisartsen en specialisten. Een inventarisatie in de regio Gouda. *Med. Contact* 1984; 39: 205 – 206.
- SZATMARI M. De plaats van de huisarts in de Hongaarse gezondheidszorg. *Med. Contact* 1984; 39: 117 – 120.
- TARTER RE. Intellectual and adaptive functioning in epilepsy. A review of 50 years of research. *Dis. Nerv. Sys.* 1972; 33: 763 – 770.
- TAYLOR JF. Epilepsy and other causes of collapse at the wheel. In: *Driving and epilepsy- and other causes of impaired consciousness*. Godwin-Austen RB, Espir MLE, eds. Royal Society of Medicine Intern. Congress and Symposium Series No. 60. London: Academic Press Inc./Roy. Soc. Med., 1983: 5 – 7.
- TAYLOR MP. A job half done. *J. Roy. Coll. Gen. Practit.* 1980; 30: 456 – 465.
- TAYLOR MP. Improving the outlook for patients with epilepsy. *Practitioner* 1983; 227: 381 – 388.
- TEMKIN O. *The falling sickness*. 2nd Ed. Baltimore: Johns Hopkins Press, 1971.
- THOMPSON PJ. e.a. Anticonvulsant drugs, cognitive function and memory. *Acta Neurol. Scandinav.* 1980; 62: Suppl. 80: 75 – 81.

- THURSTON J. e.a. Prognosis in childhood epilepsy. *N. Engl. J. Med.* 1982; 306: 831 – 836.
- TRIMBLE MR. Living with anticonvulsant drugs. *Brit. J. clin. Prac.* 1983; Suppl. 27: 126 – 130.
- TRIMBLE M, CORBETT J. Anticonvulsant drugs and cognitive function. In: *Advances in Epileptology. Xth Epilepsy International Symposium.* Wada JA, Penry JK, eds. New York: Raven Press, 1980: 113 – 120.
- TRIMBLE MR, REYNOLDS EH. Anticonvulsant drugs and mental symptoms: a review. *Psychol. Med.* 1976; 6: 169 – 178.
- TRIMBLE MR, THOMPSON PJ. Memory, anticonvulsant drugs and seizures. *Acta Neurol. Scandinav.* 1981; 64: Suppl. 89: 4 – 12.
- TRIMBLE MR, THOMPSON PJ. Anticonvulsant drugs, cognitive function and behavior. *Epilepsia* 1983a; 24: Suppl. 1: 55 – 63.
- TRIMBLE MR, THOMPSON PJ. The toxic effects of medical treatment and their effects on driving. In: *Driving and epilepsy- and other causes of impaired consciousness.* Godwin-Austen RB, Espir MLE, eds. Royal Society of Medicine Intern. Congress and Symposium Series No. 60. London: Academic Press Inc./ Roy. Soc. Med. 1983b: 17 – 21.
- TROUPIN AS. Practical pharmacokinetics in the therapy of epilepsy. In: *Epilepsy updated: causes and treatment.* Robb P, ed. Miami: Symposia Specialists, 1980: 101 – 117.
- UDEL MM. The work performance of epileptics in industry. *Arch. environm. Health*; 1960: 1: 257 – 264.
- VALERIO P. e.a. Living with epilepsy: medical and social considerations. *Monogr. neurol. Sci.* 1980; 5: 245 – 249.
- VANDENBROUCKE JP. Oral contraceptives and rheumatoid arthritis. *Proefschrift Rotterdam* 1983.
- VAR-25. *Behandeling en verpleging van epilepsiepatiënten.* Ministerie van Volksgezondheid. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1974.
- VELDE van de JC. e.a. Invariantie van de NPV-factoren. *Ned. T. Psychol.* 1980; 35: 251 – 258.
- VENEMA A. *Vanuit het duister.* Amsterdam: Meulenhoff Informatief bv, 1982.
- VERHAAK PFM. Opvattingen, normen en perceptie van artsen die op verschillende wijze hun praktijk uitoefenen. *T. soc. Gezondheidsz.* 1984; 62: 450 – 454.
- VINSON T. Towards demythologizing epilepsy. *Med. J. Austr.* 1975; 2: 663 – 666.
- VISSER APh. Methodische factoren in satisfactieonderzoek onder ziekenhuispatiënten. *Gezondheid & samenleving* 1982; 3: 232 – 243.
- VISSER APh. De satisfactie van ziekenhuispatiënten. *T. soc. Gezondheidsz.* 1983; 61: 720 – 732.
- VIZIOLI R, DE ROSA A. Medical education and epilepsy. *Progr. Clin. Biol. Res.* 1983; 124: 361 – 370.
- VONK-HERWEGH MMTh. Dr. Meinardi over: epilepsiebestrijding. In: *Fonds voor Epilepsiebestrijding "De macht van het kleine"*, 1982; 85: nr.4.
- VOORN ThB. *Chronische ziekten in de huisartsenpraktijk.* Proefschrift Nijmegen 1983.

- VOSKUIË PHA. De relatie tussen geslachtshormonen en epileptische aanvallen bij de vrouw. In: Man, vrouw, kind en epilepsie. Sonnen AEH, ed. Arnhem: Ciba Geigy bv, 1981: 8 – 19.
- VOSKUIL PHA. Diagnostiek en behandeling van epilepsie. Med. Contact 1982; 37: 394 – 396.
- VUORI HV. Huisartsen: bondgenoten of vijanden van de eerstelijnsgezondheidszorg. Metamedica 1984; 63: 9 – 17.
- WADA. Socio-medical aspects of epilepsy in Japan. *Epilepsia* 1966; 7: 73 – 79.
- WAGNER AL. A clinical and epidemiological study of adult patients with epilepsy. *Acta Neurol. Scandinav.* 1983; Suppl. 94: 63 – 72.
- WAJSBORT J. e.a. A study of the epidemiology of chronic epilepsy in Northern Israel. *Epilepsia* 1967; 8: 105 – 116.
- WALLER JA. Chronic medical conditions and traffic safety. *N. Engl. J. Med.* 1965; 273: 1413 – 1419.
- WALKER AE. The past four decades-Experimental epilepsy. In: *Epilepsy*. Ward jr AA. e.a., eds. New York: Raven Press, 1983: 1 – 17.
- WARD F, BOWER BD. A study of certain aspects of epilepsy in childhood. *Develop. med. Child Neurol.* 1978; 20; Suppl. 39: 1 – 63.
- WEIS W, WEINFELD FD. Large-scale population surveys. In: *Advances in Neurology* 19. Schoenberg BS, ed. New York: Raven Press, 1978: 83 – 92.
- WENGER O. Geschichte der Epilepsie. *Monatschrift Psychiat. Neurol.* 1942; 106: 163 – 216.
- WERF GTh van der. Wat betekent voor de huisarts integrale zorg? *Huisarts en Wetenschap* 1982; 25: 46 – 49,67.
- WHITE PT, BUCKLEY EG. The management of epilepsy-an audit of two practices. *Health Bull. (Edinb.)* 1981; 39: 82 – 88.
- WILDER BJ. Anticonvulsant drug toxicity. In: *Clinical Neuropharmacology* 3. Klawans HL, ed. New York: Raven Press, 1978: 57 – 84.
- WILSON JT, WILKINSON GR. Delivery of anticonvulsant drug therapy in epileptic patients assessed by plasma level analyses. *Neurology* 1974; 24: 614 – 623.
- WILSON WP. e.a. A study of the socio-economic effects of epilepsy. *Epilepsia* 1959/60; 1: 300 – 315.
- WINDORFER A. e.a. Verbesserte Kontrolle einer antikonvulsiven Therapie durch gleichzeitige Bestimmung der Ausgangssubstanzen und deren Hauptmetaboliten. *Monatsschr. Kinderheilkd.* 1980; 128: 369 – 370.
- WINKLER C. Herinneringen. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1982.
- WITBOEK epilepsie. Utrecht: Bureau epilepsievoorlichting, zonder datum.
- WOLF P. Nomenklatur und Klassifikation epileptischer Anfälle und Syndrome. *Nervenarzt* 1979a; 50: 547 – 554.
- WOLF P. Verlaufsprognose von Epilepsie. *Akt. Neurol.* 1979b; 6: 197 – 203.
- WRIGHT GN. Epilepsy and the job. *Occup. Health Saf.* 1976; 45: 48 – 50.
- YAMADA H. e.a. A comparison of follow-up studies on epilepsy-five-year and ten-year prognoses. *Folia Psychiat. Neurol. Japon.* 1978; 32: 451 – 452.
- YUDKIN JS. e.a. The quality of care in a London health district. *Epidemiol. Comm. Health* 1980; 34: 277 – 280.

- YULE W. Educational achievement. In: *Epilepsy and behavior '79*. Kulig BM. e.a., ed. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1980: 162 – 168.
- ZANDER LI. e.a. Audit of care for epileptics in a general practice. *Brit. med. J.* 1979; 2: 1035.
- ZIELINSKI JJ. Social prognosis in epilepsy. *Epilepsia* 1972; 13: 133 – 140.
- ZIELINSKI JJ. Epidemiology and medical-social problems of epilepsy in Warsaw. Final report. Warsaw: Psychoneurological Institute, 1974a.
- ZIELINSKI JJ. Epileptics not in treatment. *Epilepsia* 1974b; 15: 203 – 210.
- ZIELINSKI JJ. Epidemiology. In: *A textbook of epilepsy*. Laidlaw J, Richens A, eds. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1982: 16 – 33.
- ZIVIN L, AJMONE MARSAN C. Incidence and prognostic significance of "epileptiform" activity in the EEG of non-epileptic subjects. *Brain* 1968; 91: 751 – 778.
- ZIJL CHW van. De invloed van epilepsie op de intelligentie. Proefschrift Rotterdam 1979.
- ZIJL CHW van. Evidence for an altered intelligence structure in adults with epilepsy. In: *Epilepsy and behavior '79*. Kulig BM. e.a., ed. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1980: 14 – 24.



ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie arts/spec.

uw referentie

rotterdam 9 februari 1982.

doorkiesnr. 63

onderwerp

Zeer geachte collega,

Aan U wordt gevraagd een principe-uitspraak te doen over de volgende stelling, die zich laat poneren over de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten in de huidige gezondheidszorg.

De taak van de Nederlandse huisarts met betrekking tot de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten kan verrijkt worden. Het betekent een verbetering van de gezondheidszorg indien de specialist verantwoordelijk blijft voor het stellen van de diagnose en het instellen op anti-epileptica, terwijl de verdere behandeling en begeleiding verzorgd wordt door de huisarts.

Deze enquête is een onderdeel van een onderzoek naar de zorg rond epilepsiepatiënten. Van de uitkomst krijgt U persoonlijk bericht.

U wordt verzocht Uw antwoord op bijgaand antwoordformulier aan te geven. Een gefrankeerde retourenveloppe is bijgevoegd.

Hartelijk dank voor Uw medewerking.

Met collegiale hoogachting,

M.J. Rutgers, neuroloog.

Bijlagen: antwoordformulier
retourenveloppe



FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie Stelling

uw referentie

rotterdam 7 februari 1982.

doorkiesnr. 63

onderwerp

Stelling.

De taak van de Nederlandse huisarts met betrekking tot de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten kan verruimd worden. Het betekent een verbetering van de gezondheidszorg indien de specialist verantwoordelijk blijft voor het stellen van de diagnose en het instellen op anti-epileptica, terwijl de verdere behandeling en begeleiding verzorgd wordt door de huisarts.

...

Antwoord:	juist	X
	onjuist	X

Het naar Uw mening juiste antwoord omcirkelen.

.....

Handtekening



FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie arts/spec.

uw referentie

rotterdam 11 mei 1982.

doorkiesnr. 63

onderwerp

Zeer geachte collega,

Enige tijd geleden heb ik U een stelling doen toekomen inzake de behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie in de huidige gezondheidszorg. Helaas heb ik tot op heden van U geen antwoord mogen ontvangen. Misschien is Uw antwoord onderweg. Het kan ook zijn dat U mijn brief niet heeft ontvangen.

Teneinde een zo volledig mogelijk beeld te verkrijgen van Uw mening in dezen, doe ik U alsnog de oorspronkelijke brief, inclusief antwoordformulier en gefrankeerde antwoortenveloppe toekomen. Van de uitkomst van deze enquête krijgt U te zijner tijd persoonlijk bericht.

U bij voorbaat dankend voor de te nemen moeite, verblijf ik met collegiale hoogachting,

M.J. Rutgers, neuroloog.

Bijlages: oorspronkelijke brief
antwoordformulier
retour enveloppe



FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie MJR uw referentie rotterdam 31 maart 1983.

doorkiesnr. 63

onderwerp

Zeer geachte collega,

Vorig jaar hebt U Uw medewerking verleend aan een onderzoek naar de zorg rond epilepsiepatiënten. Aan U werd gevraagd een principe-uitspraak te doen over de volgende stelling:

"De taak van de Nederlandse huisarts met betrekking tot de behandeling en begeleiding van epilepsie-patiënten kan verruimd worden. Het betekent een verbetering van de gezondheidszorg indien de specialist verantwoordelijk blijft voor het stellen van de diagnose en het instellen op anti-epileptica, terwijl de verdere behandeling en begeleiding verzorgd wordt door de huisarts".

De stelling is voorgelegd aan 1148 huisartsen (20% steekproef uit het Nederlandse huisartsenbestand) en 515 neurologen/zenuwartsen.
De responscijfers zijn:

	geretourneerd
huisarts	83%
specialist	75%
totaal	80%

De antwoorden waren als volgt verdeeld:

	juist	onjuist	niet te rubriceren
huisarts	78%	17%	5%
specialist	24%	64%	12%

Ik dank u hartelijk voor Uw medewerking.

Met collegiale hoogachting,

M.J. Rutgers, neuroloog.



Rotterdam, 24 maart 1983.

Zeer geachte collega,

Vorig jaar hebt U Uw medewerking verleend aan een onderzoek naar de zorg rond epilepsiepatiënten. Aan huisartsen en neurologen/zenuwartsen werd gevraagd een principe-uitspraak te doen over de volgende stelling:

"De taak van de Nederlandse huisarts met betrekking tot de behandeling en begeleiding van epilepsie-patiënten kan verruimd worden. Het betekent een verbetering van de gezondheidszorg indien de specialist verantwoordelijk blijft voor het stellen van de diagnose en het instellen op anti-epileptica, terwijl de verdere behandeling en begeleiding verzorgd wordt door de huisarts".

De uitslag is: 78% van de huisartsen en 24% van de specialisten achtten de stelling juist (respons 80%).

Zoals u ziet bestaat er een groot verschil in opvatting tussen huisarts en specialist. Dit is een reden om tevens de mening van de epilepsiepatiënt te vragen. Dit gebeurt door middel van een schriftelijke vragenlijst.

Ik zou u willen vragen de ingesloten vragenlijst, inclusief introductiebrief en antwoordenveloppe, (eventueel via uw assistent(e) te overhandigen - vogt 16 april 1983 - aan de eerst volgende epilepsiepatiënt in de leeftijdscategorie 15 tot 66 jaar, die uw spreekuur bezoekt. De reden van het bezoek doet niet ter zake.

Indien u of de eerste patiënt mocht besluiten niet mee te werken aan dit onderzoek, wilt u dan de vragenlijst retourneren en daarop vermelden wiens besluit dit was.

Ik dank u hartelijk voor uw medewerking. De resultaten zullen te zijner tijd gepubliceerd worden.

Met collegiale hoogachting,

M.J. Rutgers, neuroloog.

Bijlagen: - vragenlijst
- introductiebrief
- antwoordenveloppe



ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie PJK

uw referentie

rotterdam 9 februari 1982.

doorkiesnr. 63

onderwerp

Geachte Mevrouw/Heer,

Epilepsie is een aandoening die volop belangstelling geniet. M.J. Rutgers, neuroloog, doet momenteel een onderzoek naar de invloed die deze aandoening heeft op het maatschappelijk functioneren van mensen met epilepsie. Dit onderzoek vindt plaats in samenwerking met het Instituut Epidemiologie van de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Om beter inzicht te verkrijgen in de problematiek rond epilepsie is het nodig om aan mensen met epilepsie veel vragen te stellen. Daar U een van die mensen bent, stel ik het erg op prijs als U ook aan dit onderzoek mee zou willen doen.

Ingesloten vindt U een vragenlijst. De meeste vragen kunt U beantwoorden zonder lang te hoeven radenken. Over andere vragen moet U misschien nog eens overleggen met Uw partner, familieleden of anderen. Alle gegevens over Uw aandoening en alle antwoorden die U geeft vallen vanzelfsprekend onder het medische beroepsg Geheim. Voor volledige geheimhouding wordt ingestaan.

Wilt U de toelichting bij de vragen goed doorlezen, voordat U de vragen beantwoordt? Aan het einde van deze vragenlijst is er ruimte voor Uw opmerkingen. Als U de lijst heeft ingevuld wilt U dat met mijn assistente een afspraak maken om de ingevulde lijst persoonlijk in te leveren aan dokter Rutgers. Dokter Rutgers stelt zich voor deze gesprekken te voeren in de periode van tot in mijn praktijk.

Moeilijk te beantwoorden vragen kunt U tijdens het gesprek met hem bespreken. Tevens worden U nog enige andere vragen voorgelegd. U wordt verzocht de medicijnen die U gebruikt in verband met Uw epilepsie mee te nemen. Na het gesprek neemt dokter Rutgers bloed af, als U er geen bezwaar tegen heeft. Er zijn voor U geen kosten verbonden aan dit onderzoek.

Mocht U onmiddellijk inlichtingen wensen over de vragenlijst, dan kunt U die telefonisch vragen aan dokter Rutgers op dinsdagmorgen tussen 10 en 12 uur op nummer 010 - 511478. Bij voorbaat hartelijk dank voor Uw medewerking.

huisarts.



ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie P J R

uw referentie

rotterdam 26 februari 1982.

doorkiesnr. 63

onderwerp

Geachte Mevrouw/Heer,

Via Uw huisarts werd U beraderd voor deelname aan een onderzoek onder mensen met epilepsie. Ingesloten vindt U een vragenlijst. De meeste vragen kunt U beantwoorden zonder lang te moeten radenken. Alle gegevens die U verstrekt vallen onder het medisch beroepsgereheim. Voor volledige geheimhouding wordt ingestaan.

Het is de bedoeling dat U de ingevulde lijst persoonlijk aan mij kunt overleveren. Ik ben daarom op enkele dagen* aanwezig in de praktijk van Uw huisarts. Tijdens het gesprek kunnen we nog ingaan op moeilijk te beantwoorden vragen. Tevens krijgt U nog enige andere vragen voorgelegd. Neemt U de medicijnen die U gebruikt in verband met epilepsie mee. Na het gesprek zal er wat bloed worden afgenomen, wanneer U er geen bezwaar tegen heeft. Er zijn voor U geen kosten verbonden aan dit onderzoek.

Mocht U inlichtingen wensen over het onderzoek dan kunt U mij bellen op dinsdagmorgen tussen 10 en 12 uur op nummer 010-511478.

Hartelijk dank voor Uw medewerking.

M.J. Rutgers, neuroloog.

*

VRAGENLIJST VOLWASSENEN

NAAM: _____

H

Op de volgende bladzijden staan een aantal zinnen als deze:

"Ik ben tevreden met het werk wat ik doe," juist ☐ ? ☐ onjuist ☐

Er zijn drie antwoorden op zo'n zin mogelijk, namelijk:

1. Als U vindt dat de zin van toepassing op U is, zet dan een streepje achter "juist"

dus: juist ☒ ? ☐ onjuist ☐

2. Als U vindt dat de zin meestal niet van toepassing op U is, zet dan een streepje achter "onjuist"

dus: juist ☐ ? ☐ onjuist ☒

3. Alleen als U een zin beslist niet met "juist" of "onjuist" kunt beantwoorden, zet dan een streepje achter "?"

dus: juist ☐ ? ☒ onjuist ☐

Elk antwoord is goed, als U maar Uw eigen mening weergeeft.

Slaat U alstublieft geen enkele zin over.

Als U nog vragen heeft, kunt U die gerust stellen.



Naamnummer:

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18	19

VRAGENLIJST I

20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49
50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69

- | | | |
|--|--|------|
| 1. Ik ben tevreden met het werk dat ik doe | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 2. Ik vind het vervelend een groep onbekende mensen toe te spreken | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 3. Als je vader en moeder oud worden, heb je dan de plicht voor ze te zorgen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 4. Het stoort mij als vrouwen alleen in een café zitten | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 5. Als ik eenmaal een besluit genomen heb, blijf ik erbij | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 6. Af en toe ben ik zo slecht gehumeurd, dat niemand het mij naar de zin kan maken | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 7. In de omgang met onbekende mensen voel ik me zeker van mezelf | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 8. Een regelmatig leven bevalt mij het best | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 9. Wanneer mensen veel van mij eisen blijf ik meestal rustig | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 10. Ik vind het leven vaak zinloos | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 11. In een groep heb ik meestal de leiding | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 12. Ik denk dat mensen vaak liegen als ze in moeilijkheden zitten | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 13. Als ik ergens mee bezig ben, dwalen mijn gedachten vaak af | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 14. Ik kan lang achter elkaar doorwerken | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 15. Voor elke moeilijkheid is maar één oplossing de beste | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 16. Ik begin pas ergens aan als ik weet hoe het zal aflopen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 17. Als je stemt, heb je je plicht als Nederlander gedaan | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 18. Als mensen moeilijk kunnen beslissen, vragen ze mij om raad | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 19. Ik heb het gevoel, dat de mensen mij als een kind behandelen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 20. Soms ben ik zo opgewonden, dat ik mijn stem niet meer kan beheersen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 21. Ik ben vaak eerlijk, omdat ik niet de kans wil lopen door de mand te vallen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 22. Als je iets doet voor een onbekende, behoor je ervoor betaald te worden | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 23. Ik ben vaak zenuwachtig | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 24. Als het er op aankomt, laten veel mensen je in de steek | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 25. Op feestjes breng ik graag de stemming erin | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 26. Ik kan goed met andere mensen omgaan | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 27. Ik vind belasting ontdruken net zo erg als diefstal | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 28. Er zijn maar weinig mensen, die mij begrijpen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 29. Ik ben vaak uit mijn humeur zonder dat ik weet waarom | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 30. Als je vriendjes hebt bij de overheid, wordt je daar vlatter geholpen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 31. Ik vind het vervelend met onbekenden te praten | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 32. Ook zonder vrienden kan ik gelukkig zijn | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 33. Als ik veel mensen ga ontmoeten, word ik zenuwachtig | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 34. Er zijn mensen die graag zouden willen, dat ik moeilijkheden kreeg | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 35. Ik voel me meestal opgewekt | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 36. Ik vind het moeilijk contact te leggen met onbekenden | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 37. Ik zit vaak in de put | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 38. Ik denk dat les geven mij wel ligt | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 39. Ik doe me vaak anders voor dan ik ben | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 40. Ik houd mijn spullen graag netjes in orde | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 41. Ik vind dat arme landen zichzelf moeten redden | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 42. Ik maak me gauw druk over kleinigheden | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 43. Als het even kan, vermijd ik recepties | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |
| 44. Ik laat me weinig beïnvloeden door andere mensen | juist ☐ ? ☐ onjuist ☐ | 0000 |

Fasenummer									
01	02	03	04	05	06	07	08	09	
10	11	12	13	14	15	16	17	18	19

VRAGENLIJST II

01	02	03	04	05	06	07	08	09	
10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49
50	51	52	53	54	55	56	57	58	59

45. Er komt veel werk uit mijn handen juist ☐ ? onjuist ☐
46. Ik doe wat de mensen van mij verwachten juist ☐ ? onjuist ☐
47. In gezelschap van onbekende mensen ben ik verlegen juist ☐ ? onjuist ☐
48. Ik vind het vervelend veel mensen om mij heen te hebben juist ☐ ? onjuist ☐
49. Ik erger me aan de fouten van andere mensen juist ☐ ? onjuist ☐
50. Ik maak moeilijk nieuwe vrienden juist ☐ ? onjuist ☐
51. Je kunt maar het beste vertrouwen op je eigen gezonde verstand juist ☐ ? onjuist ☐
52. Het werk gaat mij voor alles juist ☐ ? onjuist ☐
53. Het laat mij koud hoe de mensen over mij denken juist ☐ ? onjuist ☐
54. Ik vind dat veel mensen onverschillig zijn juist ☐ ? onjuist ☐
55. Als je wat voor een ander doet, krijg je vaak stank voor dank juist ☐ ? onjuist ☐
56. Ik heb een goede kijk op andere mensen juist ☐ ? onjuist ☐
57. Ik doe mijn best om moeilijkheden zoveel mogelijk te vermijden juist ☐ ? onjuist ☐
58. Ik trek me weinig aan van kritiek juist ☐ ? onjuist ☐
59. Ook bij kleinigheden moet ik eerst nadenken voor ik wat doe juist ☐ ? onjuist ☐
60. Ik vraag alleen dan iemand om hulp wanneer het niet anders kan juist ☐ ? onjuist ☐
61. Als ik uit mijn dagelijkse regelmaat wordt gehaald, hindert mij dat juist ☐ ? onjuist ☐
62. Ik vind dat iemand die de wet overtreedt, gestraft moet worden juist ☐ ? onjuist ☐
63. Ik word gauw moe juist ☐ ? onjuist ☐
64. Ik neem graag voor anderen beslissingen juist ☐ ? onjuist ☐
65. Ik neem kwesties van goed en kwaad zwaar op juist ☐ ? onjuist ☐
66. Ik erger mij aan mensen, die praten over dingen waar ze geen verstand van hebben juist ☐ ? onjuist ☐
67. Ik zie bezoek liever gaan dan komen juist ☐ ? onjuist ☐
68. Ik houd van actie juist ☐ ? onjuist ☐
69. Ik kan mijn gewoonten gemakkelijk veranderen juist ☐ ? onjuist ☐
70. Ik kan liegen zonder dat iemand iets merkt juist ☐ ? onjuist ☐
71. Tot nu toe is me bijna alles gelukt wat ik wilde juist ☐ ? onjuist ☐
72. Ik voel me vaak nutteloos juist ☐ ? onjuist ☐
73. In een groep mensen houd ik mij liever op de achtergrond juist ☐ ? onjuist ☐
74. Als ik in spanning zit, heb ik vaak een brok in mijn keel juist ☐ ? onjuist ☐
75. Als ik met vakantie ben, kan ik mijn werk moeilijk vergeten juist ☐ ? onjuist ☐
76. Volgens mij komen de beste bruggebouwers uit ons land juist ☐ ? onjuist ☐
77. Veranderingen in het weer hebben weinig invloed op mij juist ☐ ? onjuist ☐
78. Ik praat graag mee over belangrijke problemen juist ☐ ? onjuist ☐
79. Ik kan slecht tegen sombere mensen juist ☐ ? onjuist ☐
80. Wanneer ik mijn leven nog eens over zou moeten doen, zou ik het net zo doen juist ☐ ? onjuist ☐
81. Er zijn maar weinig mensen, waar ik iets van kan leren juist ☐ ? onjuist ☐
82. Erg vriendelijke mensen wantrouw ik juist ☐ ? onjuist ☐
83. Alleen bij mensen die ik goed ken, voel ik mij op mijn gemak juist ☐ ? onjuist ☐
84. De moeilijkheden van andere mensen kunnen mij weinig schelen juist ☐ ? onjuist ☐
85. Ik heb het gevoel dat ik veel invloed heb op andere mensen juist ☐ ? onjuist ☐
86. Ik kan in korte tijd veel werk doen juist ☐ ? onjuist ☐
87. Ik vind de mensen vaak te oppervlakkig juist ☐ ? onjuist ☐
88. Ik heb de indruk dat de mensen vaak over mij roddelen juist ☐ ? onjuist ☐

Fasenummer									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

VRAGENLIJST III

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
41	42	43	44	45	46	47	48	49	50

- | | | | | | | |
|--|-------|--------------------------|---|--------------------------|---------|--------------------------|
| 89. Op andere mensen heb ik weinig invloed | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 90. Ik houd er van alles van te horen nauwkeurig te regelen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 91. Zelfs over de moeilijkste zaken kan ik een beslissing nemen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 92. Ik vind dat de mensen vaak onbeleefd zijn | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 93. Ik vind het belangrijk om mijn eigen mening door te zetten | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 94. Er is meestal veel gepraat nodig, om mensen te overtuigen als ze ongelijk hebben | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 95. Ik werk liever alleen dan met een aantal mensen samen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 96. Ik vind dat de mensen zich teveel met mij bemoeien | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 97. Ik droom vaak over dingen die ik liever voor mijzelf houd | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 98. Het laat mij koud of de mensen slordig gekleed zijn | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 99. Vaak valt het mij tegen wat zogenaamde vakmensen er in de praktijk van terecht brengen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 100. Ik houd ervan opdrachten te geven | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 101. Als ik op reis zal gaan, voel ik mij ontspannen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 102. Ik werk graag snel | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 103. Ik heb voor veel dingen belangstelling | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 104. Ik heb vaak het gevoel dat alles mislukt | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 105. Ik kan goed tegen een grapje | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 106. Ik doe vaak dingen waarvan ik spijt heb | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 107. Ik laat mij graag door andere mensen bedienen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 108. Als ik me niet lekker voel, ben ik prikkelbaar | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 109. Ik moet lang van te voren weten, waar ik aan toe ben | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 110. Als ik iets wil bereiken, zet ik meestal door | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 111. Ik wil dat thuis alles op een vaste plaats ligt | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 112. Ik ben meestal ergens mee bezig | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 113. Soms ben ik zo onrustig, dat ik niet stil kan blijven zitten | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 114. Ik regel mijn werk precies | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 115. Het kost me moeite om van een eenmaal gemaakt plan af te wijken | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 116. Ik heb weinig behoefte aan contact met andere mensen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 117. Ik vind dat je de meeste mensen niet kunt vertrouwen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 118. Ik heb vaak een hekel aan mezelf | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 119. Ik vertrouw de mensen pas als ik ze goed ken | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 120. Ik vind het zinloos me in te spannen om de maatschappij te verbeteren | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 121. Plannen maak ik het liefst alleen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 122. Als de mensen naar mij kijken, word ik verlegen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 123. Ik doe mijn werk meestal met plezier | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| | | | | | | |
| 124. Het leven is vaak moeilijk voor mij | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 125. Ik heb nogal eens het gevoel, dat ik anderen tot last ben | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 126. Ik kan mijn problemen zelf wel aan | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 127. Ik praat meestal met luide stem | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 128. Niemand hoeft mij te vertellen hoe ik mijn werk moet doen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 129. Als mensen ruzie hebben, bemoei ik me er meestal mee | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 130. Ik vind dat iedereen voor zich zelf moet zorgen | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 131. Mensen die altijd twifelen ergeren mij | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 132. Ik blijf graag bij oude vertrouwde gewoonten | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |
| 133. Ik ga het liefst alleen op vakantie | juist | ☐ | ? | ☐ | onjuist | ☐ |

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

INSTRUCTIE BIJ DE VRAGENLIJST:

De meeste vragen kunt U met ja of neen beantwoorden. Dit kunt U doen door met **het potlood** een goed zwart streepje te zetten in het vakje achter of onder het bedoelde antwoord. Vergist U zich, dan kunt U het streepje uitvlakken met het vlakgom. Wilt U dat uitvlakken zo goed mogelijk doen?

Laten we als voorbeeld vraag 6 en 7 van formulier 1 nemen.

6. Hoe lang woont U in uw huidige woning?

Aantal jaren _____

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

Stel dat U nu 5 jaar in Uw huidige woning woont, dan vult U 5 in.
Het antwoord ziet er dan als volgt uit:

Aantal jaren 5

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

7. Bent U in de afgelopen 12 maanden verhuisd? ja ☐ neen ☐

Daar U reeds bij vraag 6, 5 jaar hebt ingevuld, is het antwoord op vraag 7 neen.
Het antwoord ziet er dan als volgt uit:

7. Bent U in de afgelopen 12 maanden verhuisd? ja ☐ neen ☒

Het lichtpaarse blok, dat naast sommige vragen (zoals in het voorbeeld) voorkomt, hoeft U **niet** in te vullen.

In veel vragen komt het woord toeval voor. Hiermee wordt iedere soort epileptische aanval of toeval bedoeld. Dus zowel grote als kleine aanvallen (toevallen), maar ook absences of wegrakingen.

Wij hopen dat U de vragen zo **goed mogelijk** invult, want zoals U begrijpt, is dat **erg belangrijk**.

Vergeet U niet een afspraak te maken met de assistente van Uw huisarts als U de lijst hebt ingevuld?

DE GEGEVENS WORDEN ANONIEM VERWERKT EN BLIJVEN GEHEIM.

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 1

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

Graag zouden wij allereerst wat algemene informatie van U krijgen.

1. Wanneer bent U geboren?
dag ____ maand ____ jaar ____

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

2. Wat is Uw geslacht? ☐ man ☐ vrouw
3. Zou U op grond van de **loongrens** (f 43.200, — bruto per jaar), voor ziekte **verplicht** verzekerd moeten zijn? ☐ ja ☐ nee ☐
4. Bent U in Nederland geboren? ☐ ja ☐ nee ☐

Zo nee, in welk land bent U geboren?

5. Hoe lang woont U in Uw huidige woonplaats?

Aantal jaren

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

6. Hoe lang woont U in Uw huidige woning?

Aantal jaren

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

7. Bent U in de afgelopen 12 maanden verhuisd? ☐ ja ☐ nee ☐
8. Beschikt U over een backamer met lijnbad? ☐ ja ☐ nee ☐
- Zo nee, beschikt U dan over een douche? ☐ ja ☐ nee ☐

De volgende vragen betreffen Uw beroep. Het EIGEN huishouden blijft hier buiten beschouwing, maar moet worden ingevuld op formulier 4.

1. Werkt U nu? (ongeslacht of U hiervoor een geldelijke beloning krijgt) ☐ ja ☐ nee ☐
- Zo nee, wilt U dan de vragen op het volgende formulier (3) beantwoorden?

2. Hoeveel jaren in totaal oefent U Uw huidige beroep uit?

Aantal jaren:

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

3. Wat is dit beroep?
Wilt U s.v.p. de **beroepsnaam** of **functie** omschrijven? (dus niet alleen b.v. ambtenaar).

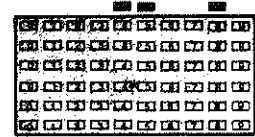
00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

4. Bent U zelfstandig ondernemer, d.w.z. dat U niet in dienst van een werkgever bent? ☐ ja ☐ nee ☐
5. Bent U in dienst van een werkgever, die niet de Rijks- of Gemeente-eenhed is? ☐ ja ☐ nee ☐
6. Bent U in dienst van de (aan) Rijks- of Gemeente-eenhed? ☐ ja ☐ nee ☐
7. Hebt U in Uw werk leiding of toezicht op andere werknemers? ☐ ja ☐ nee ☐
8. Is er de afgelopen 12 maanden een belangrijke verandering in Uw werksituatie opgetreden (b.v. andere functie)? ☐ ja ☐ nee ☐

00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 2

9. Hoeveel uren werkt U **per dag**?

- 1 t/m 4 uren? ja ☐ neen ☐ ☐
- 5 t/m 7 uren? ja ☐ neen ☐ ☐
- 8 t/m 9 uren? ja ☐ neen ☐ ☐
- meer dan 9 uren? ja ☐ neen ☐ ☐

10. Hoeveel dagen **per week** werkt U?

- 1 of 2 dagen? ja ☐ neen ☐ ☐
- 3 of 4 dagen? ja ☐ neen ☐ ☐
- 5 dagen? ja ☐ neen ☐ ☐
- 6 of 7 dagen? ja ☐ neen ☐ ☐

11. Werkt U in ploegendienst?

ja ☐ neen ☐ ☐

12. Geniet U momenteel een uitkering krachtens de Ziektewet?

ja ☐ neen ☐ ☐

Zo ja, houdt dit verband met epilepsie?

ja ☐ neen ☐ ☐

13. Hoe vaak kunt U vanwege Uw epilepsie uw normale werkzaamheden niet uitvoeren?

- nooit? ja ☐ neen ☐ ☐
- eens of meer per week? ja ☐ neen ☐ ☐
- eens of meer per maand? ja ☐ neen ☐ ☐
- eens of meer per jaar? ja ☐ neen ☐ ☐

14. Is Uw beroepskeuze bepaald door Uw epilepsie?

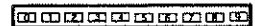
ja ☐ neen ☐ ☐

15. Geldt dit dan ook voor Uw huidige beroep?

ja ☐ neen ☐ ☐

16. Hoe gaat U naar Uw werk? (meerdere "ja" antwoorden zijn mogelijk)

- te voet? ja ☐ neen ☐ ☐
- met openbaar vervoer? ja ☐ neen ☐ ☐
- fietsend? ja ☐ neen ☐ ☐
- met de brommer? ja ☐ neen ☐ ☐
- met eigen auto? ja ☐ neen ☐ ☐
- anders? Kunt U aangeven hoe? ja ☐ neen ☐ ☐



17. Hebt U Uw huidige beroep voor het grootste deel van Uw werkzame leven uitgeoefend?

ja ☐ neen ☐ ☐

Zo neen, wilt U dan de vragen op het volgende formulier (3), vanaf vraag 3, ook beantwoorden?

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 3

Wilt U de volgende vragen beantwoorden.

— Als U NU niet werkt of

— indien Uw tegenwoordige beroep niet VOOR HET GROOTSTE DEEL van Uw werkzame leven (d.w.z. het TOTAAL aantal jaren dat U tot nu toe hebt gewerkt) hebt uitgeoefend (vanaf vraag 3).

1. Bent U in de afgelopen twaalf maanden gepensioneerd, ontslagen of door invaliditeit niet meer in staat om te werken?

ja ☐ neen ☐

2. Werkt U niet omdat U (nog) studeert of naar school gaat?
- Indien U nooit hebt gewerkt, b.v. omdat U nog studeert hoeft U de vragen 3 t/m 11 niet te beantwoorden.

werkt wel ☐ werkt niet ☐

S.v.p. doorgaan met formulier 4.

3. Hoeveel jaren in totaal hebt U het beroep, dat het grootste deel van Uw werkzame leven beslaat of besloeg, uitgeoefend?

Aantal jaren:

01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18

4. Welk beroep is dat?

Wilt U s.v.p. de beroepsnaam of functie opschrijven
(dus niet alleen b.v. ambtenaar).

01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18

5. Was U een zelfstandige ondernemer, d.w.z. dat U niet in dienst van een werkgever was?

ja ☐ neen ☐

6. Was U in dienst van een werkgever die niet de Rijks- of Gemeente-overheid was?

ja ☐ neen ☐

7. Was U in dienst van de (semi) Rijks- of Gemeente-overheid?

ja ☐ neen ☐

8. Had U in Uw werk leiding over of toezicht op andere werknemers?

ja ☐ neen ☐

9. Hoeveel uren per dag werkte U?

— 1 t/m 4 uren?

ja ☐ neen ☐

— 5 t/m 7 uren?

ja ☐ neen ☐

— 8 t/m 9 uren?

ja ☐ neen ☐

— meer dan 9 uren?

ja ☐ neen ☐

10. Hoeveel dagen per week werkte U?

— 1 of 2 dagen?

ja ☐ neen ☐

— 3 of 4 dagen?

ja ☐ neen ☐

— 5 dagen?

ja ☐ neen ☐

— 6 of 7 dagen?

ja ☐ neen ☐

11. Werkte U in ploegdiensten?

ja ☐ neen ☐

12. Geniet U een uitkering krachtens de W.A.O. of A.A.W.?

ja ☐ neen ☐

Zo ja, houdt deze uitkering verband met Uw epilepsie?

ja ☐ neen ☐

Zo neen, met welke aandoening wel?

01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18

13. Bent U vroeger wel eens ontslagen op grond van het feit dat U lijdende bent aan epilepsie?

ja ☐ neen ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 4

De volgende vragen zijn slechts bedoeld voor degenen die nu een baan hebben of wel eens gewerkt hebben, dan wel gesolliciteerd hebben.

14. Heeft u bij een sollicitatie wel eens te horen gekregen dat U niet werd aangenomen vanwege Uw epilepsie?.....
- Zo ja, is U uitgelegd waarom?
- Zo ja, kunt U dit zo kort mogelijk onder woorden brengen?

ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐

Om welk beroep ging het dan? (graag zo nauwkeurig mogelijk aangeven)

15. Geeft U bij Uw sollicitatie op aan epilepsie te lijden?
16. Vermeldt U tijdens een medische keuring bij een sollicitatie dat U aan epilepsie lijdt?

ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐

De volgende vragen zijn voor IEDEREEN en betreffen de dagelijkse bezigheden THUIS en in de VRIJE TIJD en uw relaties met anderen.

1. Doet U (eventueel naast andere bezigheden) het huishouden?.....
- Zo ja, voor hoeveel personen? (wilt U Uzelf meetellen)

ja ☐ nee ☐

Aantal personen:

2. Hebt U hulp bij het huishouden?
3. Doet U zelf alle boodschappen?
4. Doet U buiten school- of kantooruren of de huishouding aan sport, gymnastiek of trimmen?
5. Doet U aan sport in club- of wedstrijdverband?
6. Zwemt U?
- Zo ja, zwemt U alleen wanneer er een bekende meegaat?
- Of weet de leiding van het zwembad dat U lijdt aan epilepsie?

ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐

7. Fietst U weleens?
8. Bestuurt U wel eens een auto?
9. Hoe brengt U Uw vrije tijd door?
- altijd alleen?
- meestal alleen?
- voor een evengroot deel alleen als met anderen?
- meestal met anderen?
- altijd met anderen?

ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐

10. Heeft U vrienden of vriendinnen waar U vertrouwelijk mee omgaat?
11. Vindt U dat U genoeg vrienden of vriendinnen heeft?
12. Zegt U altijd tegen goede vrienden of vriendinnen dat U epilepsie heeft?
13. Doen vrienden of vriendinnen anders tegen U nadat U ze verteld heeft dat U aan epilepsie lijdt?
- nooit?
- een enkele keer?
- altijd?

ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐

14. Vertelt U aan alle mensen met wie U omgaat dat U epilepsie heeft?
15. Vertelt U het aan de mensen met wie U werkt?
16. Zegt U tegen Uw familieleden (ouders, broers, zusters, ooms, tantes) dat U epilepsie heeft?

ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐ja ☐ nee ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 5

01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18

19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

17. (Indien gehuwd) Vond U het moeilijk Uw aanstaande man of vrouw te vertellen dat U aan epilepsie lijdt? ja ☐ neen ☐
18. Heeft U in verband met moeilijkheden contact gehad met een bureau voor maatschappelijk werk? ja ☐ neen ☐
- Zo ja, hielden deze problemen verband met de epilepsie? ja ☐ neen ☐
19. Kunt U aan anderen uitleggen wat epilepsie is? ja ☐ neen ☐
20. Zou U bij een aanvraag voor een rijbewijs of het verlengen van een rijbewijs opgeven aan toevallen te lijden? (vraag 1 van de zgn. eigen geneeskundige verklaring) ja ☐ neen ☐

De nu volgende vragen zijn moeilijk te beantwoorden, doch U moet Uw best doen ze allemaal in te vullen.

21. Zit U er wel eens over in dat mensen U niet meer aardig vinden of U mijden na een toeval? ja ☐ neen ☐
22. Schaamt U zich over Uw toevallen? ja ☐ neen ☐
23. Bent U bang om een ongeluk te krijgen? ja ☐ neen ☐
24. Voelt U zich vreemd of anders tengevolge van Uw toevallen? ja ☐ neen ☐
25. Bent U bang een toeval te krijgen juist op een moment of plaats waar dat niet gelegen komt? ja ☐ neen ☐
26. Bent U ooit geplaagd met Uw toevallen? ja ☐ neen ☐
27. Gaat U, ondanks een kans op toevallen, toch rustig uit? ja ☐ neen ☐
28. Ergert U zich over het feit dat U toevallen heeft? ja ☐ neen ☐
29. Wordt Uw leven vergald door Uw toevallen? ja ☐ neen ☐
30. Heeft U moeite te aanvaarden dat U toevallen heeft? ja ☐ neen ☐
31. Bent U bang dat de mensen er achter komen dat U toevallen heeft? ja ☐ neen ☐
32. Bent U voortdurend bang dat U een toeval krijgt? ja ☐ neen ☐

De volgende vragen betreffen veranderingen in Uw persoonlijke levenssituatie, die kortgeleden hebben plaatsgevonden. Deze kunnen van belang zijn voor Uw lichamelijk welzijn.

1. Woont U samen met een partner? ja ☐ neen ☐
2. Bent U gehuwd? ja ☐ neen ☐
- Zo ja, bent U in de afgelopen 12 maanden getrouwd? ja ☐ neen ☐
3. Bent U gescheiden? ja ☐ neen ☐
- Zo ja, bent U in de afgelopen 12 maanden gescheiden? ja ☐ neen ☐
- Zo neen, bent U in de afgelopen 12 maanden gescheiden van Uw echtgeno(o)t(e) gaan leven? ja ☐ neen ☐
4. Bent U weduwe of weduwnaar? ja ☐ neen ☐
- Zo ja, is Uw echtgeno(o)t(e) in de afgelopen 12 maanden overleden? ja ☐ neen ☐
5. Is in de afgelopen 12 maanden Uw gezin uitgebreid door geboorte of anderszins? ja ☐ neen ☐
6. Zijn één of Uw beide ouders in de afgelopen 12 maanden overleden? ja ☐ neen ☐
7. Is in de afgelopen 12 maanden één van Uw goede vrienden of vriendinnen overleden? ja ☐ neen ☐

Indien U geen eigen, stief- of pleegkinderen heeft kunt U de volgende 10 vragen overslaan en doorgaan met vraag 18.

8. Hebt U eigen kinderen? (kinderen uit een vorig huwelijk ook meetellen) ja ☐ neen ☐
- Zo ja, hoeveel kinderen hebt U?
- Aantal kinderen:

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----
9. Hoeveel van deze kinderen wonen momenteel bij U thuis?
- Aantal kinderen:

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 6

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
41	42	43	44	45	46	47	48	49	50
51	52	53	54	55	56	57	58	59	60

10. Heeft U stief- of pleegkinderen? ja ☐ nee ☐
 Zo ja, hoeveel stief- of pleegkinderen wonen momenteel bij U thuis?
 Aantal kinderen:

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----
11. Heeft in de afgelopen 12 maanden één van Uw kinderen het ouderlijk huis verlaten? (b.v. voor studie, militaire dienst, huwelijk etc.) ja ☐ nee ☐
 12. Is in de afgelopen 12 maanden één van Uw kinderen getrouwd? ja ☐ nee ☐
 13. Is in de afgelopen 12 maanden één van Uw kinderen overleden? ja ☐ nee ☐

Voor een kind is het erg belangrijk als het voor het eerst naar school gaat of van school verandert. Zou U daarom voor Uw **SCHOOLGAANDE** kinderen de volgende vragen willen beantwoorden?
 Indien U **GEEN** schoolgaande kinderen (meer) hebt, wilt U dan doorgaan met vraag 18.

14. Is één van Uw kinderen in de afgelopen 12 maanden voor het eerst naar school gegaan? ja ☐ nee ☐
 15. Zijn er in de afgelopen 12 maanden één of meer van Uw kinderen van school veranderd? ja ☐ nee ☐
 16. Is in de afgelopen 12 maanden één van Uw kinderen blijven zitten op school? ja ☐ nee ☐
 17. Is in de afgelopen 12 maanden een vriendje of vriendinnetje van één of meer van Uw kinderen overleden? ja ☐ nee ☐

De volgende vragen betreffen ziekten die in de afgelopen 12 maanden in Uw familie zijn voorgekomen.

18. Bent U zelf in de afgelopen 12 maanden in het ziekenhuis opgenomen geweest voor een ernstige ziekte of ongeval? ja ☐ nee ☐
 Zo ja, kunt U aangeven waarvoor dit was?

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
19. Is in de afgelopen 12 maanden Uw echtgenoot of echtgenote in het ziekenhuis opgenomen geweest voor een ernstige ziekte of ongeval? ja ☐ nee ☐
 Zo ja, kunt U aangeven waarvoor dit was?

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
20. Is in de afgelopen 12 maanden één of meerdere van Uw kinderen in het ziekenhuis opgenomen geweest? ja ☐ nee ☐
 21. Heeft één van Uw kinderen in de afgelopen 12 maanden een lichamenlijk gebrek gekregen? ja ☐ nee ☐
 22. Is in de afgelopen 12 maanden Uw **eigen vader** in het ziekenhuis opgenomen geweest voor een ernstige ziekte of ongeval? ja ☐ nee ☐
 Zo ja, waarom werd hij opgenomen?

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
23. Is in de afgelopen 12 maanden Uw **eigen moeder** in het ziekenhuis opgenomen geweest voor een ernstige ziekte of ongeval? ja ☐ nee ☐
 Zo ja, waarom werd zij opgenomen?

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
24. Zijn in de afgelopen 12 maanden familieleden (broers, zusters, ooms, tantes) ernstig ziek geweest? ja ☐ nee ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 7

De volgende vragen zijn voor degenen die een dag- of avondschoon volgen.

1. Gaat U momenteel niet naar school vanwege ziekte? ja ☐ neen ☐
 Zo ja, houdt dit verband met epilepsie? ja ☐ neen ☐

2. Kunt U aangeven hoe vaak U vanwege epilepsie niet naar school kunt gaan?
 — nooit? ja ☐ neen ☐
 — eens of meer per week? ja ☐ neen ☐
 — eens of meer per maand? ja ☐ neen ☐
 — eens of meer per jaar? ja ☐ neen ☐

3. Hoe gaat U naar school? (meerdere "ja" antwoorden zijn mogelijk)
 — te voet? ja ☐ neen ☐
 — met openbaar vervoer? ja ☐ neen ☐
 — fietsend? ja ☐ neen ☐
 — met de brommer? ja ☐ neen ☐
 — met (eigen) auto? ja ☐ neen ☐
 — anders? Kunt U aangeven hoe?

.....

.....

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 8

OPLEIDING

--	--	--	--	--	--	--	--

Wilt U aangeven welk onderwijs, welke opleidingen, avondcursussen en schriftelijke cursussen U heeft gevolgd?

1. BASISONDERWIJS

— Hoeveel jaar lager onderwijs heeft U gehad? Aantal jaren: _____

2. VOORTGEZET ONDERWIJS, zoals: (M)ULO: MAVO: HBS: HAVO: GYMNASIUM: ATHENEUM: enz.

soort onderwijs	aantal jaren	heeft U het diploma behaald	niet invullen

BEROEPSONDERWIJS, zoals: Kweekschool; Zeevaartschool; HTS; LTS; Huishoudschool; Analistenschool; enz.

soort onderwijs	aantal jaren	heeft U het diploma behaald	niet invullen

4. UNIVERSITAIR ONDERWIJS, zoals: economie; werktuigbouwkunde; rechten; enz.

studierichting	aantal jaren	laatst behaald examen	niet invullen

5. Studeert U thans nog? Zo ja, wilt U dit hieronder aangeven?

soort onderwijs	hoeveel jaren bent U hiermee bezig	niet invullen

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 9

Wij zouden graag informatie hebben over een paar leefgewoonten. Wilt U daarom de navolgende — soms wat moeilijke — vragen zo goed mogelijk beantwoorden?

1. Hebt U ooit gerookt? ja ☐ neen ☐
Zo neen, dan kunt U doorgaan met vraag 6.

2. Hebt U tot nu toe in totaal meer dan 100 sigaretten of shagjes gerookt? ja ☐ neen ☐

3. Hoe oud was U toen U begon te roken?

..... jaar.

4. Rookt U nu nog sigaretten of shagjes? ja ☐ neen ☐

5. Indien U nu niet meer rookt, waarom bent U opgehouden met roken?

.....
.....
.....

6. Hoe is uw eetlust? goed ☐ matig ☐ slecht ☐

7. Drinkt U koffie? ja ☐ neen ☐

8. Eet U elke dag:

— fruit? ja ☐ neen ☐

— kaas? ja ☐ neen ☐

9. Hebt U weleens alcoholische dranken gebruikt? ja ☐ neen ☐

Zo neen, waarom niet?

.....

Indien U deze vraag met neen hebt beantwoord kunt U doorgaan met formulier 10, vraag 1.

10. Zo ja, gebruikt U nog wel eens alcoholische dranken? ja ☐ neen ☐

Zo neen, waarom bent U gestopt?

.....
.....

11. Hoe oud was U toen U alcoholische dranken BEGON te gebruiken?

..... jaar.

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 10

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
41	42	43	44	45	46	47	48	49	50
51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
61	62	63	64	65	66	67	68	69	70

Nu volgen enige vragen over drinkgewoonten en naar de soort drank die U gebruikt.

12. Drinkt U wel eens bier? 5 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 Zo ja, hoe vaak drinkt U bier?
 — dagelijks? 4 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 — een of meer malen per week, maar niet dagelijks? 3 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 — minder dan één maal per week, b.v. alleen maar bij (feestelijke) gelegenheden? 2 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
13. Drinkt U wel eens zwak-alcoholische dranken, zoals wijn, sherry, vermouth? 4 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 Zo ja, hoe vaak gebruikt U zwak-alcoholische dranken?
 — dagelijks? 3 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 — een of meer malen per week, maar niet dagelijks? 2 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 — minder dan één maal per week, b.v. alleen maar bij (feestelijke) gelegenheden? 1 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
14. Drinkt U wel eens sterke-alcoholische dranken, zoals jenever, likeur, vieux? 3 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 Zo ja, hoe vaak gebruikt U sterk-alcoholische dranken?
 — dagelijks? 2 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 — een of meer malen per week, maar niet dagelijks? 1 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐
 — minder dan één maal per week, b.v. alleen maar bij (feestelijke) gelegenheden? 0 ☐ "ja" ☐ ☐ ☐ ☐

Hieronder treft U een aantal uitspraken aan, waar U op kunt reageren. U kunt slechts één van de vier mogelijkheden aanstrepen. Volg de pijl.

1. Het is mogelijk met epilepsie te leven geheel juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
 geheel onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
2. Als je epilepsie hebt wordt je gemeden als de pest geheel juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
 geheel onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
3. Epilepsie is een ziekte met vele gevolgen in het sociale leven geheel juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
 geheel onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
4. Het ergste van het hebben van epilepsie is de reactie van andere mensen geheel juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
 geheel onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
5. Epilepsie moet zowel medisch als sociaal worden bekeken geheel juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
 geheel onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
6. Spanningen vergroten de kans op een toeval geheel juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje juist ☐ ☐ ☐ ☐
 een beetje onjuist ☐ ☐ ☐ ☐
 geheel onjuist ☐ ☐ ☐ ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 11

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

7. Met mensen met epilepsie moet je voorzichtiger zijn dan met andere mensen geheel juist
 een beetje juist
 een beetje onjuist
 geheel onjuist
8. Medicijnen zijn slecht voor de gezondheid geheel juist
 een beetje juist
 een beetje onjuist
 geheel onjuist
9. Epilepsie kan alleen maar door een specialist worden behandeld geheel juist
 een beetje juist
 een beetje onjuist
 geheel onjuist
10. Op de huisarts kan men vertrouwen geheel juist
 een beetje juist
 een beetje onjuist
 geheel onjuist
11. Het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsie-patiënten gaan behandelen en begeleiden geheel juist
 een beetje juist
 een beetje onjuist
 geheel onjuist
12. Met vragen over epilepsie ga je liever naar de huisarts dan naar de specialist geheel juist
 een beetje juist
 een beetje onjuist
 geheel onjuist

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 12

Graag zouden wij van U informatie verkrijgen over Uw epilepsie. Voor de door U verstrekte gegevens geldt dat zij vertrouwelijk worden behandeld. Dit betekent dat de gegevens NIET aan Uw huisarts of behandelend specialist ter inzage worden gegeven of met hem worden besproken.

1. Bij wie bent U onder controle i.v.m. epilepsie?

(meerdere "ja"-antwoorden zijn mogelijk)

- huisarts? ja ☐ neen ☐
- neuroloog of zenuwarts? ja ☐ neen ☐
- specialist van de polikliniek voor epilepsiebestrijding? ja ☐ neen ☐
- anderen, nl.:

Indien U door een specialist wordt behandeld, zou U dan de naam en adres willen invullen?

naam:

adres:

2. Zou U bij iemand anders onder controle willen zijn?

Zo ja, bij wie?

- huisarts? ja ☐ neen ☐
- neuroloog/zenuwarts? ja ☐ neen ☐
- polikliniek voor epilepsiebestrijding ja ☐ neen ☐
- anders, nl.:

3. Wie heelt aan U verteld dat U lijdende bent aan epilepsie?

- huisarts? ja ☐ neen ☐
- neuroloog/zenuwarts? ja ☐ neen ☐
- specialist van de polikliniek voor epilepsiebestrijding? ja ☐ neen ☐
- anderen, nl.:

4. Hoe vaak bent U voor Uw epilepsie bij Uw behandelend arts geweest in de laatste twee jaar?

- nooit? ja ☐ neen ☐
- één keer per jaar? ja ☐ neen ☐
- twee keer per jaar? ja ☐ neen ☐
- drie tot vier keer per jaar? ja ☐ neen ☐
- één keer per twee maanden? ja ☐ neen ☐
- één keer per maand? ja ☐ neen ☐
- meer dan één keer per maand? ja ☐ neen ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 13

5. Bent U ooit opgenomen geweest in verband met epilepsie? (meer "ja"-antwoorden zijn mogelijk)

ja ☐ neen ☐

Zo ja, waar?

— ziekenhuis?

ja ☐ neen ☐

— instituut voor epilepsiebestrijding Meer en Bosch te Heemstede?

ja ☐ neen ☐

— Dr. Hans Berger-Kliniek te Breda?

ja ☐ neen ☐

— Epilepsiecentrum Kempenhaeghe te Heeze?

ja ☐ neen ☐

Zo ja, in welke jaren?

jaartal:

Hoelang? (graag het aantal weken of maanden per keer vermelden)

..... weken weken weken

..... maanden maanden maanden

6. Maakt U wel eens een extra afspraak met de dokter in verband met problemen rond Uw epilepsie?

— nooit?

ja ☐ neen ☐

— minder dan één keer per jaar?

ja ☐ neen ☐

— meer dan één keer per jaar?

ja ☐ neen ☐

7. Is de huisarts of de vervanger wel eens geroepen bij een toeval (de laatste twee jaren)?

— nooit?

ja ☐ neen ☐

— eenmaal per jaar?

ja ☐ neen ☐

— meerdere malen per jaar?

ja ☐ neen ☐

8. Bent U tijdens of na een toeval wel eens naar het ziekenhuis gebracht?

ja ☐ neen ☐

Zo ja, vond U dat nodig?

ja ☐ neen ☐

9. Op welke leeftijd trad bij U de eerste toeval op?

leeftijd:

10. Toen de eerste toeval was opgetreden, hebt U toen gewacht met naar de huisarts gaan, respectievelijk U heeft het nog even aangezien?

ja ☐ neen ☐

Hoelang na de eerste toeval bent U naar de huisarts gegaan?

..... jaren weken maanden

Als U het nog even hebt aangezien, wanneer bent U dan naar de huisarts gegaan?

— na de 2e toeval?

ja ☐ neen ☐

— na de 3e of latere toeval?

ja ☐ neen ☐

— nooit?

ja ☐ neen ☐

Hoelang na de 2e of latere toeval bent U naar de huisarts gegaan?

..... jaren weken maanden

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 14

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16	17	18	19

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16	17	18	19

11. Bent U na de eerste toeval direct naar een specialist gebracht, b.v. door de G.G. & G.D.? ja ☐ nee ☐
- Zo ja, kreeg U toen meteen medicijnen voorgeschreven? ja ☐ nee ☐
- Of werd U naar Uw huisarts verwezen? ja ☐ nee ☐
12. Heeft Uw huisarts U meteen doorverwezen naar de specialist? ja ☐ nee ☐
- Zo nee, na hoeveel tijd?
- _____ jaren _____ maanden _____ weken
- Of eerst na de tweede toeval? ja ☐ nee ☐
13. Hoeveel toevallen heeft U gehad, voordat U voor het eerst met medicijnen werd behandeld? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- geschat aantal _____
14. Hoe vaak heeft U toevallen gehad, voordat U met medicijnen werd behandeld?
- 1 toeval? ja ☐ nee ☐
- 1 of meer per dag? ja ☐ nee ☐
- 1 per week? ja ☐ nee ☐
- 1-2 per maand? ja ☐ nee ☐
- meer? ja ☐ nee ☐
15. Heeft U de laatste twee jaren nog toevallen gehad? ja ☐ nee ☐
- Zo ja, hoe vaak ongeveer?
- eens per jaar? ja ☐ nee ☐
- eens per halfjaar? ja ☐ nee ☐
- eens per maand? ja ☐ nee ☐
- eens per week? ja ☐ nee ☐
- meerdere per dag? ja ☐ nee ☐
- één per dag? ja ☐ nee ☐
16. Wanneer had U Uw laatste toeval?
- jaar _____ maand _____ dag _____
17. Waar heeft U wel eens toevallen gehad?
- thuis? ja ☐ nee ☐
- op school/werk? ja ☐ nee ☐
- op straat/ in openbaar vervoer? ja ☐ nee ☐
- op een feest? ja ☐ nee ☐
- in een openbare gelegenheid? ja ☐ nee ☐
- bij vrienden? ja ☐ nee ☐
18. Wat is de langste periode geweest tussen twee toevallen?
- _____ jaren
- _____ maanden
- _____ weken
- Wanneer was dat?
- jaar _____

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 15

19. Indien U wel eens meer dan 1 jaar geen toevallen hebt gehad en er traden opnieuw toevallen op, was dat in een periode waarin het volgende zich voordeed?

— moeilijkheden/emoties/spanning op school of werk of thuis? ja ☐ neen ☐

— de medicijnen werden verminderd of veranderd? ja ☐ neen ☐

— ik was ziek ja ☐ neen ☐

— (voor vrouwen) ik was zwanger ja ☐ neen ☐

Indien het gebeurde tijdens het verminderen van de medicijnen op wiens advies werden de medicijnen verminderd?

— de behandelend specialist? ja ☐ neen ☐

— de huisarts? ja ☐ neen ☐

— vrienden/familieleden? ja ☐ neen ☐

— op eigen initiatief? ja ☐ neen ☐

— anderen, nl:

20. Is er wel eens een EEG van U gemaakt?...

Zo ja, — 1 maal? ja ☐ neen ☐

— meerdere malen? ja ☐ neen ☐

21. Wat vertelde Uw arts U over het laatst gemaakte EEG?

— het EEG is goed of zonder afwijkingen? ja ☐ neen ☐

— het EEG is afwijkend? ja ☐ neen ☐

— het EEG is hetzelfde gebleven? ja ☐ neen ☐

— het EEG is vooruitgegaan/verbeterd? ja ☐ neen ☐

— ik heb geen informatie verkregen ja ☐ neen ☐

22. Hoe vindt U het om de uitslag van het EEG te horen?

— heel belangrijk? ja ☐ neen ☐

— het kan me niet schelen? ja ☐ neen ☐

23. Komt er epilepsie in de familie voor?

ja ☐ neen ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 16

De volgende vragen gaan over toevallen.

Wilt U bij iedere vraag nagaan of bij Uw toevallen de beschreven verschijnselen optreden?

OOK ALS U MEER DAN 2 JAAR GEEN TOEVALLen HEBT GEHAD.

1. Blijft U bij kennis? ja ☐ neen ☐
2. Raakt U plotseling buiten kennis? ja ☐ neen ☐
3. Heeft U tijdens de toeval last van voor U uit staren? ja ☐ neen ☐
4. Knippert U tijdens de toeval weleens met de ogen? ja ☐ neen ☐
5. Wordt U tijdens de toeval blauw? ja ☐ neen ☐
6. Bijt U weleens de tong kapot tijdens een toeval? ja ☐ neen ☐
7. Laat U weleens de urine lopen tijdens de toeval? ja ☐ neen ☐
8. Heeft U tijdens de toeval last van de volgende handelingen:
 - smakken? ja ☐ neen ☐
 - slikken? ja ☐ neen ☐
 - kauwen? ja ☐ neen ☐
 - zoekende of tastende bewegingen? ja ☐ neen ☐
 - plukken aan de kleren? ja ☐ neen ☐
 - een vreemd gevoel in de bovenbuik dat omhoog trekt naar de keel en het hoofd? ja ☐ neen ☐
9. Heeft U tijdens de toeval last van stijfkrampen? ja ☐ neen ☐
10. Heeft U tijdens de toeval last van een kortdurende krampachtige verstijving? ja ☐ neen ☐
11. Heeft U tijdens een toeval last van schudkrampen? ja ☐ neen ☐
12. Reageert U tijdens de toeval helemaal niet op aanspreken? ja ☐ neen ☐
13. Reageert U tijdens de toeval een beetje op aanspreken? ja ☐ neen ☐
14. Valt U als een blok achterover? ja ☐ neen ☐
15. Zakt U plotseling in elkaar? ja ☐ neen ☐

Indien U vraag 14 of 15 met "ja" hebt beantwoord, wilt U dan vraag 15 a en b beantwoorden.

Indien U vraag 14 en 15 met "neen" hebt beantwoord, kunt U doorgaan met vraag 16.

- 15a. Kunt U dan meteen weer opstaan? ja ☐ neen ☐
- 15b. Blijft U dan heel even liggen? ja ☐ neen ☐
16. Blijft U tijdens de toeval staan? ja ☐ neen ☐
17. Heeft U tijdens de toeval last van spierschokken aan één kant van het lichaam? ja ☐ neen ☐
18. Heeft U last van spierschokjes, meestal tussen wakker worden en ontbijt? ja ☐ neen ☐
19. Duurt de toeval korter dan 30-40 tellen? ja ☐ neen ☐
20. Duurt de toeval een paar minuten? ja ☐ neen ☐
21. Duurt de toeval een half uur? ja ☐ neen ☐
22. Heeft U meerdere toevallen per dag? ja ☐ neen ☐
23. Eindigt de toeval plotseling? ja ☐ neen ☐
24. Eindigt de toeval langzaam? ja ☐ neen ☐
25. Bent U na de toeval nog een paar minuten in de war? ja ☐ neen ☐
26. Slaapt U meteen na de toeval? ja ☐ neen ☐
27. Gaat U na de toeval meteen door waarmee U bezig was? ja ☐ neen ☐
28. Heeft U na de toeval hoofdpijn? ja ☐ neen ☐
29. Heeft U na de toeval spierpijn? ja ☐ neen ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 17

De volgende vragen gaan over Uw medicijnen.

Als U GEEN medicijnen gebruikt in verband met epilepsie, kunt U deze vragen overslaan en verder gaan met vraag 6.

Voor al deze vragen geldt, dat meerdere "ja"-antwoorden mogelijk zijn.

1. Wie brengt veranderingen aan in de medicijnen voor Uw epilepsie?

— huisarts? ja ☐ neen ☐ ☐

— neuroloog/zenuwarts? ja ☐ neen ☐ ☐

— polikliniek voor epilepsiebestrijding? ja ☐ neen ☐ ☐

— anderen, wie? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

2. Wie schrijft het recept?

— huisarts? ja ☐ neen ☐ ☐

— neuroloog/zenuwarts? ja ☐ neen ☐ ☐

— polikliniek voor epilepsiebestrijding? ja ☐ neen ☐ ☐

— anderen, wie? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

3. Heeft U vaste tijden waarop U Uw medicijnen inneemt?

ja ☐ neen ☐ ☐

4. Veel mensen vergeten hun medicijnen nogal eens. Overkomt U dat ook?

— ik vergeet ze nooit ja ☐ neen ☐ ☐

— ik vergeet ze zelden ja ☐ neen ☐ ☐

— ik vergeet ze vaak ja ☐ neen ☐ ☐

— ik vergeet ze altijd (met opzet) ja ☐ neen ☐ ☐

— ik neem ze alleen in als ik denk dat ik een toeval zou kunnen krijgen ja ☐ neen ☐ ☐

5. Indien U een andere hoeveelheid medicijnen voor Uw epilepsie inneemt dan voorgeschreven, wat is daarvan de reden?

— ik vind dat er te veel medicijnen worden voorgeschreven ja ☐ neen ☐ ☐

— ik word er suf van ja ☐ neen ☐ ☐

— ik vind dat ze toch niet helpen ja ☐ neen ☐ ☐

— ik vind dat ik geen medicijnen (meer) nodig heb ja ☐ neen ☐ ☐

— ik heb geen toevallen meer ja ☐ neen ☐ ☐

— andere reden, nl. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

6. Heeft U uit eigen beweging wel eens de hoeveelheid medicijnen verminderd?

ja ☐ neen ☐ ☐

Zo ja, welke invloed had dat op de toevallen?

— geen invloed? ja ☐ neen ☐ ☐

— meer toevallen? ja ☐ neen ☐ ☐

— minder toevallen? ja ☐ neen ☐ ☐

7. Indien U zelf Uw medicijnen verandert, vertelt U dat dan (later) aan de arts die U behandelt?

ja ☐ neen ☐ ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 18

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

8. Medicijnen hebben vaak een gunstige invloed op de toevallen. Soms komen er echter bijwerkingen voor, die wel eens hinderlijk kunnen zijn. In de nu volgende lijst worden een groot aantal bijwerkingen opgesomd. Dit wil niet zeggen dat Uw medicijnen die bijwerkingen kunnen veroorzaken. Dat hangt af van eventuele andere ziekten waaraan U lijdt en andere medicijnen die U inneemt. Zou U willen aangeven of U de laatste twee jaar van één of meer van de genoemde bijwerkingen iets heeft gemerkt?

- tandvleeszwelling? 1 ☐ "ja" ☐ "nee"
- puistjes in het gezicht? 2 ☐ "ja" ☐ "nee"
- haaruitval? 3 ☐ "ja" ☐ "nee"
- sufheid/slaperigheid? 4 ☐ "ja" ☐ "nee"
- traagheid? 5 ☐ "ja" ☐ "nee"
- versterkte haargroei op armen, benen en gelaat? 6 ☐ "ja" ☐ "nee"
- zwaarder worden? 7 ☐ "ja" ☐ "nee"
- dronkemansgang? 8 ☐ "ja" ☐ "nee"
- spreken alsof U dronken was? 9 ☐ "ja" ☐ "nee"
- dubbelzien? 10 ☐ "ja" ☐ "nee"
- huiduitslag? 11 ☐ "ja" ☐ "nee"
- problemen met de geslachtelijke samenleving? 12 ☐ "ja" ☐ "nee"
- minder zin in vrijen en/of geslachtelijke samenleving? 13 ☐ "ja" ☐ "nee"
- anders, nl.:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

9. De laatste jaren zijn de zogenaamde alternatieve geneeswijzen in de belangstelling gekomen. Een aantal patiënten met epilepsie maakt daar ook gebruik van. Bent U wel eens behandeld volgens een alternatieve geneeswijze?

Zo ja, bij welke geneeswijze? (meerdere "ja" antwoorden mogelijk)

1. acupunctuur? 14 ☐ "ja" ☐ "nee"
2. homeopathie? 15 ☐ "ja" ☐ "nee"
3. anthroposofische geneeskunst? 16 ☐ "ja" ☐ "nee"
4. paranormale geneeskunst/magnetiseur? 17 ☐ "ja" ☐ "nee"
5. kruidengeneeskunde? 18 ☐ "ja" ☐ "nee"
6. iriscopie? 19 ☐ "ja" ☐ "nee"
7. natuurgeneeswijze? 20 ☐ "ja" ☐ "nee"
8. voedingstherapie? 21 ☐ "ja" ☐ "nee"
9. yoga-therapie? 22 ☐ "ja" ☐ "nee"
10. gebedsgenezing? 23 ☐ "ja" ☐ "nee"
11. anderen, nl.:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Indien U de vorige vragen met neen hebt beantwoord kunt U de volgende vragen overslaan.

10. Heeft U met één of meer van de alternatieve geneeswijzen een **ongunstige** ervaring opgedaan? 14 ☐ "ja" ☐ "nee"

Zo ja, bij welke? (Alleen het nummer, zie vraag 9, vermelden is voldoende)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

11. Heeft U met één of meer van de alternatieve geneeswijzen een **gunstige** ervaring opgedaan? 14 ☐ "ja" ☐ "nee"

Zo ja, bij welke? (Alleen het nummer vermelden, zie vraag 9, is voldoende)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 19

12. Bent U het laatste halfjaar nog onder behandeling geweest bij een alternatieve geneeswijze? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- Zo ja, heeft deze behandeling invloed op het innemen van de medicijnen in verband met epilepsie? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- Zo ja, hoe?
- U neemt **minder** medicijnen in? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- U neemt **meer** medicijnen in? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- U neemt **geen** medicijnen meer in? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
13. Had de behandeling in het verleden invloed op het innemen van de medicijnen in verband met epilepsie? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- Zo ja, hoe?
- U nam **minder** medicijnen in? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- U nam **meer** medicijnen in? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐
- U nam **geen** medicijnen meer in? ja ☐ neen ☐ ☐ ☐

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 20

01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18

19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	32	33	34	35	36
37	38	39	40	41	42	43	44	45
46	47	48	49	50	51	52	53	54
55	56	57	58	59	60	61	62	63
64	65	66	67	68	69	70	71	72
73	74	75	76	77	78	79	80	81
82	83	84	85	86	87	88	89	90
91	92	93	94	95	96	97	98	99
00	01	02	03	04	05	06	07	08

Deze bladzijde hoeft U niet in te vullen.
Dit gebeurt tijdens het inleveren van de lijst.
Vergeet U niet Uw medicijnen mee te nemen.

- | | | | |
|----------------------------|-------------|---------|--|
| 1. Carbamazepine | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 2. Clonazepam | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 3. Diazepam | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 4. Ethosuximide | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 5. Fenobarbital | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 6. Fensuximide | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 7. Fenytoïne | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 8. Mesuximide | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 9. Natrium-valproaat | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 10. Primidon | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 11. Sultiam | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 12. Trimethadion | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| 13. Anders: | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |
| | Dosis | mg..... | ja ☐ nee ☐ |

Gewicht kg.

01	02	03	04	05	06	07	08	09
10	11	12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	32	33	34	35	36
37	38	39	40	41	42	43	44	45
46	47	48	49	50	51	52	53	54
55	56	57	58	59	60	61	62	63
64	65	66	67	68	69	70	71	72
73	74	75	76	77	78	79	80	81
82	83	84	85	86	87	88	89	90
91	92	93	94	95	96	97	98	99
00	01	02	03	04	05	06	07	08

09	10	11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31	32	33	34	35
36	37	38	39	40	41	42	43	44
45	46	47	48	49	50	51	52	53
54	55	56	57	58	59	60	61	62
63	64	65	66	67	68	69	70	71
72	73	74	75	76	77	78	79	80
81	82	83	84	85	86	87	88	89
90	91	92	93	94	95	96	97	98
99	00	01	02	03	04	05	06	07

08	09	10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	32	33	34
35	36	37	38	39	40	41	42	43
44	45	46	47	48	49	50	51	52
53	54	55	56	57	58	59	60	61
62	63	64	65	66	67	68	69	70
71	72	73	74	75	76	77	78	79
80	81	82	83	84	85	86	87	88
89	90	91	92	93	94	95	96	97
98	99	00	01	02	03	04	05	06

07	08	09	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31	32	33
34	35	36	37	38	39	40	41	42
43	44	45	46	47	48	49	50	51
52	53	54	55	56	57	58	59	60
61	62	63	64	65	66	67	68	69
70	71	72	73	74	75	76	77	78
79	80	81	82	83	84	85	86	87
88	89	90	91	92	93	94	95	96
97	98	99	00	01	02	03	04	05

06	07	08	09	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30	31	32
33	34	35	36	37	38	39	40	41
42	43	44	45	46	47	48	49	50
51	52	53	54	55	56	57	58	59
60	61	62	63	64	65	66	67	68
69	70	71	72	73	74	75	76	77
78	79	80	81	82	83	84	85	86
87	88	89	90	91	92	93	94	95
96	97	98	99	00	01	02	03	04

05	06	07	08	09	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29	30	31
32	33	34	35	36	37	38	39	40
41	42	43	44	45	46	47	48	49
50	51	52	53	54	55	56	57	58
59	60	61	62	63	64	65	66	67
68	69	70	71	72	73	74	75	76
77	78	79	80	81	82	83	84	85
86	87	88	89	90	91	92	93	94
95	96	97	98	99	00	01	02	03

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Formulier 21

Ruimte voor opmerkingen:

Wij vinden het erg fijn dat U aan dit onderzoek heeft willen meewerken.

Uiteraard worden de gegevens anoniem verwerkt en blijven geheim.

Vergeet U niet een afspraak te maken met de assistente van Uw huisarts om de lijst persoonlijk in de leveren aan Dokter Rutgers?

BIJLAGE 10

Leeftijd (in jaren)

Geslacht V / M

Beroep _____

Door wie wordt patient behandeld? 0 huisarts
 0 neuroloog/zenuwarts
 0 polikliniek voor epilepsie-
 bestrijding
 0 ander, nl. _____

Welke vorm van epilepsie heeft de patient?
 0 primair gegeneraliseerde epilepsie (petit mal en grand mal)
 0 partiële epilepsie (focale epilepsie, temporale epilepsie,
 Jackson epilepsie)
 0 partiële epilepsie met secundaire generalisatie

Wanneer was het debuut van de toevallen? jaartal
 leeftijd

Zijn er opnames geweest i.v.m. epilepsie? ja / neen
 Zo ja, wanneer (jaartal)
 waar 0 algemeen ziekenhuis
 0 epilepsiecentrum

Welke medicatie gebruikt patient i.v.m. epilepsie, in totale dagdosis?

Wie schrijft het recept? 0 huisarts
 0 neuroloog/zenuwarts
 0 polikliniek voor epilepsiebestrijding
 0 ander, nl. _____

Bezoekt de patient de praktijk frequent?
 0 één keer per jaar
 0 twee keer per jaar
 0 3-4 keer per jaar
 0 één keer per twee maanden
 0 één keer per maand
 0 wekelijks

Heeft patient andere aandoeningen? ja / neen
 zo ja, welke _____

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

INSTRUCTIE BIJ DE VRAGENLIJST: Wilt U deze instructie goed lezen voordat U de vragen beantwoordt?

De meeste vragen kunt U met ja of neen beantwoorden. Dit kunt U doen door een kruisje te zetten in het rondje vóór het bedoelde antwoord.

Laten we als voorbeeld de volgende vraag nemen:

- Werkt U nu?..... O ja / O neen

Stel dat U werkt, dan zet U een kruisje in het rondje vóór "ja".

Het antwoord ziet er dan als volgt uit:

- Werkt U nu?..... ☒ ja / ☐ neen

Ook zijn er een aantal vragen waarbij U een antwoord moet kiezen uit meerdere mogelijkheden. U kunt dit doen door een kruisje te zetten in het rondje vóór de mogelijkheid die voor U van toepassing is.

In veel vragen komt het woord toeval voor. Hiermee wordt iedere soort epileptische aanval of toeval bedoeld. Dus zowel grote als kleine aanvallen (toevallen), maar ook absences of wegrakingen.

Wij hopen dat U de vragen zo goed mogelijk invult, want zoals U begrijpt is dat erg belangrijk.

Vergeet U niet de ingevulde lijst vóór 30 april 1983 terug te sturen?

Een enveloppe is bijgevoegd. U hoeft geen postzegel te plakken.

DE GEGEVENS WORDEN ANONIEM VERWERKT EN BLIJVEN GEHEIM.

Als U de resultaten van het onderzoek wilt ontvangen kunt U hieronder Uw naam en adres noteren.

- 1 -

ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

Graag zouden wij allereerst wat algemene informatie van U krijgen.

1. Wanneer bent U geboren? dag _ _ maand _ _ jaar _ _
2. Wat is Uw geslacht?..... O man / O vrouw
3. Wat is Uw woonplaats? _ _ _ _ _
4. Wat is Uw burgerlijke staat?..... O gehuwd
O samen wonend
O weduwe / weduwnaar
O gescheiden
O altijd ongehuwd geweest
5. Zou U op grond van de loongrens (f 46.550,00 bruto per jaar)
voor ziekte verplicht verzekerd moeten zijn?..... O ja / O neen

De volgende vragen betreffen Uw beroep.

1. Werkt U nu?(ongeacht of U hiervoor een geldelijke beloning krijgt).. O ja / O neen
2. Wat is dit beroep?
Wilt U s.v.p. de beroepsnaam of functie omschrijven? (dus niet alleen b.v. ambtenaar) _ _ _ _ _
3. Deze vraag is alleen voor degenen die momenteel geen baan hebben.
Tot welke groep rekent U zich?..... O werkzoekend (W.W.)
O W.A.O. of A.A.W.
O zoekt voor het eerst werk
O scholier
O student
O doet het huishouden
O anders,nl.: _ _ _ _ _
- Indien U een W.W.-, W.A.O.- of A.A.W.-uitkering geniet, houdt deze uitkering dan verband met Uw epilepsie?..... O ja / O neen
4. Had U al een beroepskeuze gemaakt voordat Uw eerste aanval optrad?..... O ja / O neen
Zo ja, heet U Uw beroep of beroepskeuze veranderd vanwege Uw epilepsie?..... O ja / O neen
Indien U nog geen beroepskeuze gemaakt had voordat Uw eerste aanval optrad, heeft de epilepsie dan een rol gespeeld bij Uw (latere) beroepskeuze?..... O ja / O neen
5. Geeft U bij Uw sollicitatie op aan epilepsie te lijden?..... O ja / O neen
6. Vermeldt U tijdens een medische keuring bij een sollicitatie dat U aan epilepsie lijdt?..... O ja / O neen

- 2 -

Graag zouden wij van U informatie verkrijgen over Uw epilepsie. Voor de door U verstrekte gegevens geldt dat zij vertrouwelijk worden behandeld. Dit betekent dat de gegevens NIET aan Uw huisarts of behandelend specialist ter inzage worden gegeven of met hem worden besproken.

1. Bij wie bent U onder controle i.v.m. epilepsie?
(meerdere "ja"-antwoorden zijn mogelijk)
 - huisarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - neuroloog of zenuwarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - specialist van de polikliniek voor epilepsiebestrijding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - anderen, nl.: _ _ _ _ _

2. Zou U bij iemand anders onder controle willen zijn?..... ☐ ja / ☐ neen
 Zo ja, bij wie?
 - huisarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - neuroloog of zenuwarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - polikliniek voor epilepsiebestrijding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - anderen, nl.: _ _ _ _ _
 Kunt U aangeven waarom U (niet) zou willen veranderen? _ _ _ _ _
 _ _ _ _ _

3. Hoe vaak bent U voor Uw epilepsie bij Uw behandelend arts geweest in de laatste twee jaar?..... ☐ nooit
☐ één keer per jaar
☐ twee keer per jaar
☐ drie tot vier keer per jaar
☐ één keer per twee maanden
☐ één keer per maand
☐ meer dan één keer per maand

4. Maakt U wel eens een extra afspraak met de dokter in verband met problemen rond Uw epilepsie?..... ☐ nooit
☐ minder dan één keer per jaar
☐ meer dan één keer per jaar

5. Hebt U wel eens problemen gehad die te maken hebben met:
 - opleiding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - werk?..... ☐ ja / ☐ neen
 - omgang met andere mensen?..... ☐ ja / ☐ neen
 - vrijetijdsbesteding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - het gezin?..... ☐ ja / ☐ neen
 - het aanvaarden van Uw aanvallen?..... ☐ ja / ☐ neen

6. Denkt U dat Uw epilepsie een rol speelt bij deze problemen?..... ☐ ja / ☐ neen

7. Hebt U wel eens gesproken over deze problemen met:
 - uw huisarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - neuroloog of zenuwarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - specialist van de polikliniek voor epilepsiebestrijding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - maatschappelijk werker?..... ☐ ja / ☐ neen
 - iemand anders, nl.: _ _ _ _ _

8. Op welke leeftijd trad bij U de eerste aanval op?
 leeftijd: _ _ _ _

9. Hoeveel toevallen hebt U gehad, voordat U voor het eerst met medicijnen werd behandeld?
 geschat aantal: _ _ _ _

- 3 -

10. Hoe vaak hebt U toevallen gehad voordat U met medicijnen werd behandeld?..... ☐ 1 toeval
☐ 1 of meer per dag
☐ 1 per week
☐ 1-2 per maand
☐ minder dan 1 per maand
11. Hebt U de laatste twee jaren nog toevallen gehad?..... ☐ ja / ☐ neen
 Zo ja, hoe vaak ongeveer?..... ☐ eens per jaar
☐ eens per half jaar
☐ eens per maand
☐ eens per week
☐ meerdere per dag
☐ één per dag
12. Wanneer had U Uw laatste toeval? jaar _ _ maand _ _ dag _ _
13. Deze vraag is alleen voor degenen bij wie de medicijnen wel eens veranderd worden.
 Wie brengt veranderingen aan in de medicijnen voor Uw epilepsie?
 - huisarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - neuroloog of zenuwarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - polikliniek voor epilepsiebestrijding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - anderen, nl.: _ _ _ _ _
14. Wie schrijft het recept voor Uw epilepsiemedicijnen?
 - huisarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - neuroloog of zenuwarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - polikliniek voor epilepsiebestrijding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - anderen, nl.: _ _ _ _ _
15. Hebt U uit eigen beweging wel eens de hoeveelheid medicijnen veranderd?..... ☐ ja / ☐ neen
 Zo ja, vertelt U dat dan (later) aan de arts die U behandelt voor epilepsie?..... ☐ ja / ☐ neen
16. Hebt U de indruk dat de huisarts voldoende weet over epilepsie?.. ☐ ja / ☐ neen
17. Hoe vaak kunt U vanwege Uw epilepsie Uw normale werkzaamheden niet uitvoeren? ☐ nooit
☐ eens of meer per week
☐ eens of meer per maand
☐ eens of meer per jaar
18. Epilepsie is een aandoening waarmee je net als ieder ander mens normaal kunt leven. Toch is het mogelijk dat ten gevolge van deze aandoening enkele niet-medische problemen (zoals op het gebied van werk, school, verkeer, gezin, vrijetijdsbesteding, omgang met andere mensen, aanvaarden van Uw aanvallen) kunnen ontstaan. Indien U zulke problemen zou hebben, naar wie zou U dan toe gaan?
 - huisarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - neuroloog/zenuwarts?..... ☐ ja / ☐ neen
 - specialist van de polikliniek voor epilepsiebestrijding?..... ☐ ja / ☐ neen
 - maatschappelijk werker?..... ☐ ja / ☐ neen
 - anderen, nl.: _ _ _ _ _
19. Wilt U hieronder vermelden welke medicijnen U nu gebruikt in verband met epilepsie? _ _ _ _ _

- 4 -

De volgende vragen gaan over toevallen. Wilt U bij iedere vraag nagaan of bij Uw toevallen (zoals U die nu hebt, maar ook zoals die in het verleden ooit geweest zijn) de beschreven verschijnselen optreden? OOK ALS U MEER DAN 2 JAAR GEEN TOEVALLLEN HEBT GEHAD.

1. Blijft U bij kennis?..... O ja / O neen
2. Raakt U plotseling buiten kennis?..... O ja / O neen
3. Heeft U tijdens de toevallen last van voor U uit staren?..... O ja / O neen
4. Knippert U tijdens de toeval weleens met de ogen?..... O ja / O neen
5. Wordt U tijdens de toeval blauw?..... O ja / O neen
6. Bijt U weleens de tong kapot tijdens een aanval?..... O ja / O neen
7. Laat U weleens de urine lopen tijdens de toeval?..... O ja / O neen
8. Heeft U tijdens de toeval last van de volgende handelingen:
 - smakken, slikken en/of kauwen?..... O ja / O neen
 - zoekende of tastende bewegingen?..... O ja / O neen
 - plukken aan de kleren?..... O ja / O neen
 - een vreemd gevoel in de bovenbuik dat omhoog trekt naar de keel en het hoofd?..... O ja / O neen
9. Heeft U tijdens de toeval last van stijfkrampen?..... O ja / O neen
10. Heeft U tijdens de toeval last van een kortdurende krampachtige verstijving?..... O ja / O neen
11. Heeft U tijdens een toeval last van schudkrampen?..... O ja / O neen
12. Reageert U tijdens een toeval helemaal niet op aanspreken?..... O ja / O neen
13. Reageert U tijdens een toeval een beetje op aanspreken?..... O ja / O neen
14. Valt U als een blok achterover?..... O ja / O neen
15. Zakt U plotseling in elkaar?..... O ja / O neen

Indien U vraag 14 en 15 met "ja" hebt beantwoord, wilt U dan vraag 15 a en b beantwoorden. Indien U vraag 14 en 15 met "neen" hebt beantwoord, kunt U doorgaan met vraag 16.

- 15a. Kunt U dan meteen weer opstaan?..... O ja / O neen
- 15b. Blijft U dan heel even liggen?..... O ja / O neen
16. Blijft U tijdens de toeval staan?..... O ja / O neen
17. Heeft U tijdens de toeval last van spierschokken aan één kant van het lichaam?..... O ja / O neen
18. Heeft U last van spierschokjes, meestal tussen wakker worden en ontbijt?..... O ja / O neen
19. Duurt de toeval korter dan 30-40 tellen?..... O ja / O neen
20. Duurt de toeval een paar minuten?..... O ja / O neen
21. Duurt de toeval een half uur?..... O ja / O neen
22. Heeft U meerdere toevallen per dag?..... O ja / O neen
23. Eindigt de toeval plotseling?..... O ja / O neen
24. Eindigt de toeval langzaam?..... O ja / O neen
25. Bent U na de toeval nog een paar minuten in de war?..... O ja / O neen
26. Slaapt U meteen na de toeval?..... O ja / O neen
27. Gaat U na de toeval meteen door waarmee U bezig was?..... O ja / O neen
28. Heeft U na de toeval hoofdpijn?..... O ja / O neen
29. Heeft U na de toeval spierpijn?..... O ja / O neen
30. Wanneer heeft U toevallen? (er zijn meerdere ja-antwoorden mogelijk)
 - overdag, tijdens het wakker zijn?..... O ja / O neen
 - tijdens het inslapen?..... O ja / O neen
 - tijdens de diepe slaap?..... O ja / O neen
 - binnen 2 uur na het ontwaken uit de diepe slaap?..... O ja / O neen

- 5 -
ONDERZOEK HUISARTS EN EPILEPSIE

OPLEIDING

--	--	--	--	--	--	--

Wilt U aangeven welk onderwijs, welke opleidingen, avondcursussen en schriftelijke cursussen U heeft gevolgd?

1. BASISONDERWIJS

— Hoeveel jaar lager onderwijs heeft U gehad? Aantal jaren: _____

2. VOORTGEZET ONDERWIJS, zoals: (M)ULO: MAVO: HBS: HAVO: GYMNASIUM: ATHENEUM: enz.

soort onderwijs	aantal jaren	heeft U het diploma behaald	niet invullen

BEROEPSONDERWIJS, zoals: Kweekschool; Zeevaartschool; HTS; LTS; Huishoudschool; Analistenschool; enz.

soort onderwijs	aantal jaren	heeft U het diploma behaald	niet invullen

4. UNIVERSITAIR ONDERWIJS, zoals: economie; werktuigbouwkunde; rechten; enz.

studierichting	aantal jaren	laatst behaald examen	niet invullen

5. Studeert U thans nog? Zo ja, wilt U dit hieronder aangeven?

soort onderwijs	hoeveel jaren bent u hiermee bezig	niet invullen

- 6 -

Hieronder treft U een aantal uitspraken aan, waar U op kunt reageren.
 U kunt slechts één van de vier mogelijkheden aanstrepen.
 Met specialist wordt steeds neuroloog of zenuwarts bedoeld.

1. Epilepsie moet zowel medisch als sociaal bekeken worden ☐ geheel juist
☐ een beetje juist
☐ een beetje onjuist
☐ geheel onjuist

2. De specialist is beter dan de huisarts in staat om
 de controles te doen ☐ geheel juist
☐ een beetje juist
☐ een beetje onjuist
☐ geheel onjuist

3. De huisarts weet meer van Uw persoonlijke levens-
 omstandigheden dan de specialist ☐ geheel juist
☐ een beetje juist
☐ een beetje onjuist
☐ geheel onjuist

4. Op de huisarts kan men vertrouwen ☐ geheel juist
☐ een beetje juist
☐ een beetje onjuist
☐ geheel onjuist

5. Het moet worden bevorderd dat huisartsen epilepsie-
 patiënten gaan behandelen en begeleiden ☐ geheel juist
☐ een beetje juist
☐ een beetje onjuist
☐ geheel onjuist

6. Ik voel me bij de specialist meer op mijn gemak dan bij
 de huisarts ☐ geheel juist
☐ een beetje juist
☐ een beetje onjuist
☐ geheel onjuist

Hieronder is ruimte vrijgelaten voor Uw eigen opmerkingen:



ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

FACULTEIT DER
GENEESKUNDE

onze referentie

uw referentie

rotterdam

doorkiesnr. 63

onderwerp

Geachte mevrouw/meneer,

Vorig jaar, 1982, was het jaar van de epilepsiebestrijding. Mede daardoor is er veel discussie over de zorg rond mensen met epilepsie. Een belangrijke vraag daarbij is of en hoe deze zorg verbeterd kan worden. Eventuele verbeteringen moeten afgestemd zijn op de behoefte van de epilepsiepatiënten zelf. Daarom is het nodig hen te vragen naar hun ervaringen en meningen. Dit wordt gedaan door middel van een onderzoek.

In deze brief, die u van uw huisarts ontvangen hebt, is een vragenlijst ingesloten. Wilt u die volledig invullen? De meeste vragen zijn eenvoudig en snel te beantwoorden. Uw raam komt niet op het formulier te staan en alle antwoorden die u geeft vallen verzelfsprekend onder het medische beroepsgeheim.

Wilt u de toelichting bij de vragen goed doorlezen voordat u de vragen beantwoordt? Aan het eind van de vragenlijst is ruimte voor uw opmerkingen. Als u de lijst hebt ingevuld, wilt u die dan uiterlijk 30 april 1983 in de bijgesloten enveloppe aan mij terug sturen? Een postzegel is niet nodig.

Indien u geïnteresseerd bent in de resultaten van dit onderzoek dan kunt u op de vragenlijst uw naam en adres noteren. U krijgt de resultaten dan toegestuurd.

Als u bij nader inzien liever niet mee wilt werken aan het onderzoek, wilt u dan toch de vragenlijst aan mij terug sturen?

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

M.J. Rutgers, neuroloog.

Mocht u inlichtingen wensen over de vragenlijst, dan kunt u mij telefonisch bereiken iedere morgen tussen 10 en 12 uur op nummer 010-634858.

Bijlagen: - vragenlijst
- antwoortenveloppe

CURRICULUM VITAE

Maarten Johan Rutgers werd in 1947 geboren te Groningen. Hij doorliep aldaar het Praedinius-gymnasium. In 1965 werd het eindexamen gymnasium – β afgelegd, waarna hij zijn studie geneeskunde aan de Rijks Universiteit te Groningen begon. De co-assistentschappen werden te Deventer gevolgd. In 1973 werd hij tot arts bevorderd. Na een klinisch assistentschap in Zwitserland en werkzaamheden in een huisartsenpraktijk te 's Gravenhage deed hij in 1974/1975 dienst als militair arts te 's Gravenhage.

De opleiding tot neuroloog werd aangevangen in 1975 met een assistentschap psychiatrie ('s Gravenhage, Stichting Rosenberg, opl. Dr.R.Hustinx). Nadien volgde de opleiding binnen de afdeling neurologie van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt (opl. Prof.Dr.A.Staal). Gedurende deze periode was hij lid van de Werkgroep Pijnbestrijding. In januari 1980 werd hij ingeschreven in het specialistenregister. De aantekening klinische neurofysiologie werd behaald op de afdeling electroneurologie van eerder genoemde instelling (opl. Prof.Dr.M. de Vlieger). In 1981/1982 was hij als neuroloog gevestigd te Bilthoven. Sinds 1 juni 1982 is hij werkzaam als coördinator van de Werkgroep Pijnbestrijding van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt.

