

EPILEPSIE . . . EN WAT DAN!*

door dr. H. SMITS **

INLEIDING

Wat verschijne, wat verdwijne, 't hangt niet aan
een los geval.

In 't verleden ligt 't heden, in het nu wat worden zal.

Deze strofe uit het gedicht 'Afscheid' van W. Bilderdijk die door de geschiedschrijvers ROMEIN (1) een 'gefnuikt genie' wordt genoemd, gebruiken zij als een illustratie bij hun bewijsvoering dat Bilderdijk de Hollandse vertegenwoordiger was van de organische opvattingen in de geesteswetenschappen rondom 1800.

Kenmerkend voor het organische is het samenwerkingsverband. Het streven naar ordenend rangschikken van losse eenheden in een samenwerkend verband noemt LEENEN (2): 'het systeemdenken in de gezondheidszorg'. Hij zet uiteen dat het functioneren van een systeem in een structuur veelal wordt veroorzaakt door een grote hoeveelheid van op elkaar inwerkende factoren. Factoren die lang niet altijd duidelijk zijn en, wat de gezondheidszorg betreft, dikwijls worden bepaald door een verborgen morbiditeit. Hoe verborgen dat morbiditeitspatroon is, heeft bijv. FOLMER (3) duidelijk gemaakt in zijn onderzoek in Noorwegen. Ook GIEL (6), vaststellend dat zijn onderzoek een stapje verder is op de weg naar het onderkennen van de problemen bij opname van psychiatrische patiënten, erkent dat de werkelijke morbiditeit van de bevolking en de daaruit voortvloeiende behoeften in het duister blijven. Het zijn alle topjes van ijsbergen.

Dit ijsbergfenomeen van de verborgen morbiditeit en het daardoor bepaalde ziektegedrag, dat op zijn beurt weer het helpgedrag van de hulpbrenger beïnvloedt, nodigt bij voortduur tot activiteit uit. Activiteit door meten en vergelijken van wat is en wat men wenst.

Deze activiteit is een proces van terugkoppelingen gewaar worden. Terugkoppelingen die het inwerken van de factoren in het samenwerkingsverband op de regelkringen doen begrijpen en waardoor het procesmatige beïnvloed kan worden.

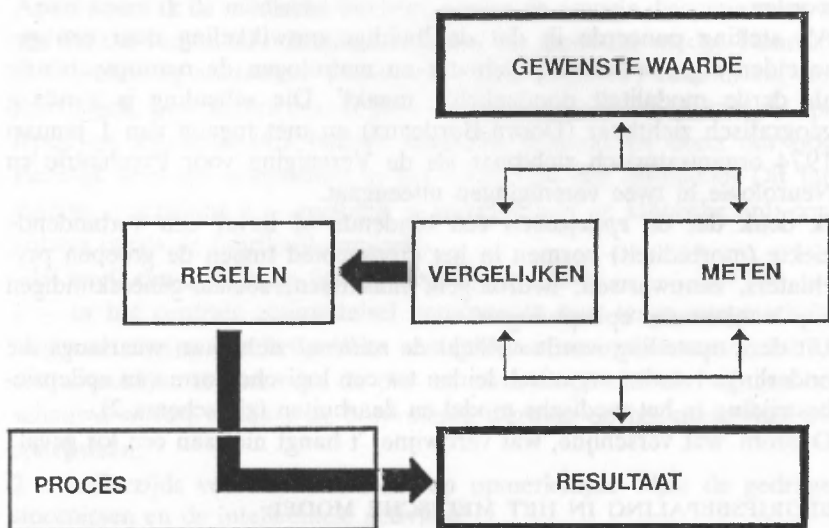
Het wezen van de terugkoppeling is in schema 1 eenvoudig weergegeven.

Zonder een ontdekkende, analyserende natuur- en/of gedrags-wetenschappelijke epidemiologie van de verborgen morbiditeit is effectieve

* Op basis van dit artikel is een voordracht gehouden tijdens het Epilepsie symposium te Bordeaux op 7 april 1973; georganiseerd door Labaz Nederland.

** Zenuwarts Instituut voor Epilepsiebestrijding te Heemstede en wetenschappelijk medewerker Koninklijk Instituut voor de Tropen te Amsterdam (Met dank aan de heer Ch. Berkenfeld, illustrator van het N.I.T. van de schematische vormgeving van mijn gedachten in de drie schema's.

ENKELVOUDIGE REGELKRING



Schema 1
Enkelvoudige regelkring

pretentie niet mogelijk. Dat geldt *mutatis mutandis* voor de bestrijding van de epilepsie. Die bestrijding beoogt het opsporen en onschadelijk maken van de oorzaken en het vaststellen en bestrijden van de gevolgen.

EPILEPSIE, EEN VERBINDENDE MORBIDITEIT

De gezichtshoek van waaruit en het referentiekader waartegen ik deze bewering stel en als probleem wil aanvatten zijn de volgende.

De deelnemerslijst van het symposium leerde dat overwegend neurologen tot het gehoor behoren. Het lijkt een toevalligheid dat de psychiaters, althans een groot deel daarvan, zich op die datum in een congres in Doorn bevonden. Zij spraken over de 'problemen op het grensvlak van ambulante en klinische psychiatrie'.

Als zenuwarts noem ik mezelf sociaal-psychiater met een accent op de 'epileptologie' en als sociaal-geneeskundige is mijn richting de 'algemene gezondheidszorg'. In mijn proefschrift (4) concludeerde ik (blz. 153) 'dat er behoefte is aan artsen die een geïntegreerde kennis hebben verworven van de somatische, farmacologische, psychische en sociale aspecten van de epilepsieën. Het is vooral, indien de splitsing in de opleiding tot neuroloog en in die tot psychiater voortgezet wordt, gewenst een aparte opleiding – een registratie – tot epileptoloog te creëren'. Die splitsing is inmiddels een feit. In het Instituut voor Epilepsiebestrijding en ook in de andere centra, zijn al een aantal algemene artsen

werkzaam die als 'aankomend epileptoloog' beschouwd zouden kunnen worden.

Als stelling poneerde ik dat de 'huidige ontwikkeling naar een gescheiden registratie van psychiater en neurologen de neuropsychiatrie als derde modaliteit noodzakelijk maakt'. Die scheiding is vandaag geografisch zichtbaar (Doorn-Bordeaux) en met ingang van 1 januari 1974 organisatorisch zichtbaar als de Vereniging voor Psychiatrie en Neurologie in twee verenigingen uiteengaat.

Ik denk dat de *epilepsieën* een bindende of liever een verbindende ziekte (morbiditeit) vormen in het grensgebied tussen de groepen psychiaters, zenuwartsen, neurologen, huisartsen, sociaal-geneeskundigen c.q. 'aankomend epileptologen'.

Uit deze opstelling wordt wellicht de *radicaal* zichtbaar, waarlangs die onderlinge relaties organisch leiden tot een logische vorm van epilepsiebestrijding in het medische model en daarbuiten (zie schema 2).

Daarom 'wat verschijne, wat verdwijne, 't hangt niet aan een los geval'.

BEGRIPSBEPALING IN HET MEDISCHE MODEL

Een begripsbepaling van de epilepsieën in het medische model is de volgende. Epilepsie is een recidiverende plotselinge ontlading van hersencellen, die verschijnselen teweeg brengt, welke worden bepaald door de functie van het hersendeel waar die ontlading plaatsvindt en waarbij de oorzaak van de ontlading moet worden gezocht in een pathologische verandering van het centrale zenuwstelsel. En omdat deze verschijnselen en oorzaken multiform zijn, spreekt men van epilepsieën.

Het grootste deel behoort tot de chronische ziekten. Dat betekent voortdurende of continue behandeling veel meer dan éénmalige of kortdurende dus discontinue behandeling. Een begrip dat geheel past in het begrippensysteem van het medische model. Alleen het continue biedt misschien een andere optiek, hoewel het continue in tegenspraak schijnt met het paroxysmale in het begrip epilepsie.

De mens met epilepsie ervaart behalve wat de aanvallen betreft zich niet direct als ziek in de chroniciteit dus continuïteit; ook anderen zien dat zo, maar plaatsen hem toch in een categorie, hij is 'anders'. Hij wordt naast het onvoorspelbare, paroxysmale optreden van de ontladingen, beschouwd als een persoonlijkheid die kwetsbaarder is of trager, meer 'nauwlijnd', functioneert in het 'mental-social' terrein.

Hier ligt de brug van het medisch model (ziek) naar een sociaal model (anders).

De samenstellende elementen van de bovenstaande beschrijving bieden aan evenzovele medisch-natuurwetenschappelijke werkers, maar ook aan anderen een vertrekpunt van waaruit zij het probleem kunnen bena-

deren en aanvatten.

Apart noem ik de medische werkers, gezien de actuele discussie over de activiteiten van andere disciplines binnen het medische model. Neurologen, patholoog-anatomen, neuro-chirurgen, 'eëgisten', internisten, farmacologen, psychiaters enz. hebben in het medische model wat de epilepsie en anti-epileptica betreft, triomfen behaald en doen dat nog. Feitelijk staat dit symposium in het teken van een farmacon. Dit farmacon — depakine R — verschilt in werking van de klassieke anti-convulsiva (zoals de fabrikant aangeeft).

'Het heeft een tweeledige farmacologische werking:

1 — in het centrale zenuwstelsel veroorzaakt het, langs enzymatische weg, een stijging van het gehalte aan (gamma-)aminoboterzuur, dat als een natuurlijke remmer van de pre- en postsynaptische ontladingen beschouwd wordt; vandaar de polyvalente werking op het merendeel der epilepsieën;

2 — anderzijds verbetert het soms op opmerkelijke wijze de gedragsstoornissen en de intellectuele activiteit'.

Welaan, biochemische en ook biologische psychiatrische gezichtshoeken. Dit is het medische model waarin zo menigmaal het farmacon de rol schijnt te hebben van de 'spiegeltjes en kralen' die 'koloniale pacifisten' en ontdekkingsreizigers gebruikten om de 'wilden' te temmen.

Echter, de hulpvragende en -zoekende (consument-patiënt) stapt (nog) graag binnen de werkingssfeer van het 'medische model', omdat hij er 'beter' van wordt (passief) véél meer dan dat hij het medische model hanteert als één van de systemen in de maatschappij die het hem mogelijk maakt zijn gezondheid te bevorderen (actief) De aanwezigheid van die andere werkers maakt hem het hanteren gemakkelijker.

GEZONDHEID

Gezondheid moet men, denk ik, zien als een proces van ontplooiing van de mens in relatie tot zijn naaste omgeving en tot de samenleving. Als zodanig is het meer dynamisch en actief gedefinieerd dan door de, wat passieve, statische WGO-definitie: dat gezondheid een staat van lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden is, méér dan afwezigheid van ziekte of invaliditeit alleen.

Gezondheid is niet, maar *wordt*.

Daarom kan die gezondheid zowel in het medische, het sociale model als in een economisch of welk model ook, bevorderd worden, mits de drager van die gezondheid in en uit de modellen maar actief en dynamisch vergaart wat hij nodig heeft om dat proces ruim baan te laten.

Men moet hem leren zijn gezondheid te hoeden. Men moet een actieve hoeder van eigen existentie, van zijn bestaan zijn.

ROOYMANS (5) maakt duidelijk dat het sociale model een noodzakelijke bijdrage is in de psychiatrie in het bijzonder en in het medische model in het algemeen bij dit leerproces. LEENEN (2) als niet-medicus, pleit voor het integreren van de systemen (modellen). En bij die systeem-benadering van de gezondheidszorg wil hij de 'consument' niet missen. Het *individuele* en *collectieve* gedrag van de hulpvrager(s) is belangrijk in elk systeem.

Een gezondheidszorg waarin de 'consument' niet actief wordt betrokken, is niet volgroeid. De relatie 'consument-producent' is in deze opvatting van groot belang. Ik kom daar bij de structuur van de gezondheidszorg op terug.

EPILEPSIE IN INDIVIDU EN COLLECTIEF

Waarom deze benadering; vormen de mensen met epilepsie dan een bijzondere groep?

VAN ZIJL (16) houdt zich bezig met onderzoek over het functioneren van de mens met epilepsie. Hij neemt geen veranderingen maar verschuivingen in bepaalde dimensies van hun persoonlijkheid aan. De drie dimensies die een grote rol spelen zijn uit te drukken in de tegenpolige assen:

| | | |
|---------------|---------|---------------|
| flexibiliteit | — — — — | rigiditeit |
| stabiliteit | — — — — | instabiliteit |
| introversie | — — — — | extraversie |

Uit de eerste resultaten van zijn onderzoek blijkt dat bij de mens met epilepsie een verschuiving naar rechts optreedt, min of meer afhankelijk van elkaar, op deze drie assen. Wellicht is die verschuiving aansprakelijk voor de opvattingen over het 'epileptisch karakter' in het verleden. Zijn vaststelling strookt met de zienswijze van HUGENHOLTZ. (17)

Hugenholtz gaat in zijn 'ontwerp van een structurele antropologie' uit van het dynamische gebeuren dat de levensloop van elk menselijk individu is.

Zijn conceptie dat de tijd in zijn verschillende vormen en dimensies betekenis heeft voor dat menselijk bestaan en niet slechts een vorm is van aanschouwing, is voor de benadering van de mens met epilepsie van belang.

Hij onderscheidt een fysieke, een vitale of vegetatieve, een mortale of animale en een humane of natale tijd. De mens leeft in categorieën die door die tijden worden bepaald en die zich met elkaar verhouden, zodanig dat onder ontplooiing van de persoonlijkheid wordt verstaan een vertrekpunt in het fysieke en het vitale in de richting van de humane

categorie al of niet via het animale. Dat betekent dat de gezondheid als functie van de persoonlijkheid zich mede ontplooit. Reeds eerder merkte ik op dat de gezondheid een proces van ontplooiing van de mens is in relatie tot zijn naaste omgeving en tot de samenleving.

Het zich ontwikkelen in de richting van het humane noemt hij het individueren. Kenmerkend voor dat humane is dat het *kennen* begrijpen is in tegenstelling tot het animale waar het *weten* als een scheidend principe optreedt. Humaan is de synthese tussen ik en niet-ik, animaal is 'weet hebben van het andere'; vitaal is beleven als één-zijn-met, vitaal is bindend. Fysiek heeft de begeleidende constante tijd (chronos) als constituerend principe. Het is de dimensie van de zelfstandigheid der dingen. Hier en in het vitale wortelt de chroniciteit, het continue.

HUGENHOLTZ spreekt van *vitale, animale, humane* en *fysieke* verhoudingen. Zo wordt de werkelijkheid in de vitale sfeer beleefd als vertrouwd en eigen, standpuntelijk, huiselijk en maatschappelijk. In de animale sfeer is die werkelijkheid dreigend en onwezenlijk, uiteindelijk en absoluut, angstig, verstard en dwingend. De humane beleving is relatief en relativerend, voorlopig en open (hic et nunc), gespreid, het ik is werkzaam beginsel, er is keuze, er is loslaten. In de fysieke sfeer is mogelijkheid tot lokalisatie en oriëntatie. De werkelijkheid is te berekenen, is dialectisch.

Het voert te ver daarover uit te wijden; alleen iets over de vitale verhoudingen. In die vitale verhoudingen komen belevingstypen voor. Zo zet Hugenholtz het depressieve tegenover het manische, het epileptoïde* tegenover het asthene en het schizoïde tegenover het degeneratieve beleven. Deze tegenpolige begrippen vormen als het ware een ruimtelijke figuur, waar de assen van Van Zijl in zouden passen.

Quod erat demonstrandum. In ieder geval vragen de mensen met epilepsie een bijzondere medische zorg wat hun medicatie betreft. Dat betekent een 'long term treatment', een continue behandeling in een zorgbiedend systeem.

HET ZORGBIEDENDE SYSTEEM

Op het diagnosticeren, behandelen, registreren, medicineren enz. van de epilepsieën en de mensen die het hebben, wil ik nu niet ingaan. Maar ik wil nagaan hoe het zorgbiedende systeem in het medische model is samengesteld. Wie behandelen de meeste mensen met epilepsie? Ik denk de vrij gevestigde zenuwartsen (vgz) en wellicht de kinderartsen en in ieder geval de huisartsen (zie schema 2). Wat is de aard van die zorg? GIEL (6) heeft vastgesteld, in een onderzoek in een periode van 1 maand (oktober 1970), dat in de provincie Friesland door de daar gevestigde zeven 'neuropsychiatrists' (vgz) 2/3 van alle gevallen (mental

* Het epileptoïde beleven; zie verder uitgebreide noot 1 achter dit artikel.

patients) wordt gezien, 1/4 door de sociaal-psychiatrische dienst en de overigen door gespecialiseerde klinieken.

In dat onderzoek is niet speciaal op epilepsie-patiënten gelet, omdat het niet eenvoudig was te discrimineren tussen wat men verstaat onder een neurologisch of psychiatrisch beeld of ziek zijn. Zo begreep een zenuwarts uit het onderzoek alle klachten over duizeligheid onder de rubriek neurologisch.

In dat onderzoek was overigens niet de polikliniek voor epilepsiebestrijding in Leeuwarden opgenomen! In 1970 stonden 1147 personen met epilepsie ingeschreven. Uit de 549 consulten die ik aan 200 mensen met epilepsie in 1970 in Leeuwarden verstrekke, is een klaaggedrag af te leiden dat overwegend sociaal-psychiatrisch c.q. sociaal-geneeskundig is. Het komt me voor dat zijn populatie dus groter had moeten zijn. Maar dat terzijde.

GIEL heeft de verdeling van de epilepsie over zijn diagnose-categorieën niet kunnen nagaan. Maar wat het aantal mensen met epilepsie en hun daarmee samenhangende ziektegedrag betreft, denk ik dat wij (7 vgz en ik) ze bijna allen hebben gezien. Alleen weten we het niet of nauwelijks van elkaar. Een communicatie-probleem dus.

GIEL stelt tenslotte vast dat: 'The overall picture of the care delivered by the neuropsychiatrists in private practice is one of *short term treatment* (d.w.z. discontinue behandeling, opm. Smits) of many patients involving several face to face contacts.

The burden of patients they carry is in sharp contrast with the manpower they provide, particularly in comparison with the other services'. Hij vraagt zich af hoe ze het redden. Het viel op dat er een grote drop-out is wat de behandeling betreft. Hij distantieert zich nadrukkelijk van een kwalitatieve beoordeling, slechts over de kwantiteit maakt hij opmerkingen.

Hoe het landelijk ligt weet ik niet. Alleen dit bericht nog. BOOM (8) (Zeeland i.c. Walcheren) beweert dat de 'vrij gevestigde zenuwarts 80% van de ambulante geestelijke volksgezondheid moet opvangen zonder enige bijkomende hulp in de vorm van psychologen, maatschappelijk werkers e.d.'. GIEL schiet niet ver naast de roos als hij zich afvraagt hoe ze het redden!

Misschien wordt in Doorn licht op dát probleem geworpen bij het spreken over de problemen op het grensvlak tussen klinische en ambulante psychiatrie. Of nog wat ruimer gezien, het grensgebied tussen de intra- en extramuraal zorg (zie schema 2).

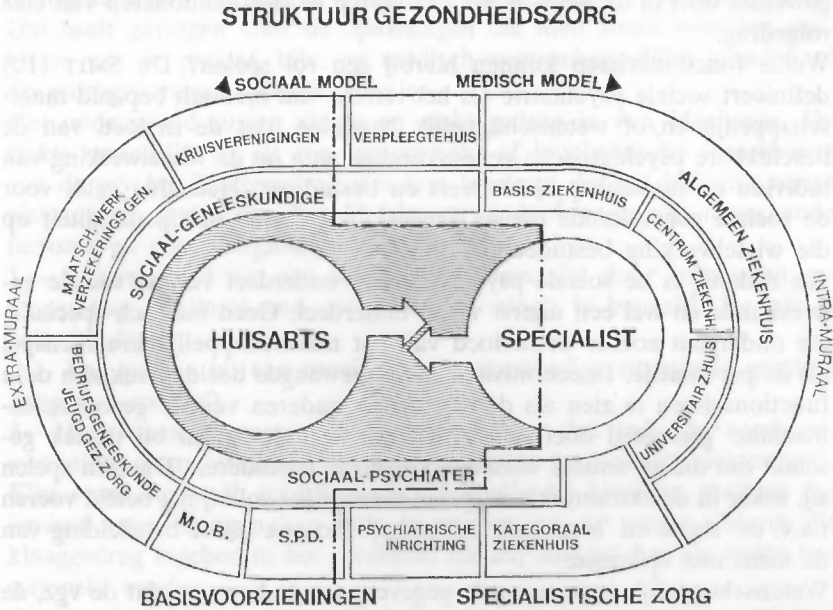
Wat de epilepsie betreft behoef ik niet uit te wijden over de voorzieningen die er zowel intra- als extramuraal zijn. De Federatie voor Epilepsiebestrijding te Utrecht beschikt over de meest recente gegevens. Een greep evenwel. Extramuraal werden in 1970 vanwege een categoriaal ziekenhuis (schema 2) aan 2820 personen 11.778 consulten verleend. Dat is 4,17 consulten per persoon (9), gemiddeld 1 keer con-

tact per kwartaal.

Uitgaande van zes patiënten per 1000 zijn er \pm 80.000 epilepsiepatiënten in het land. Ik schat dat (incl. de intramurale categorale zorg voor epileptici) een 10% van dat aantal een continue i.p.v. discontinue hulp ontvangt c.q. vraagt. Hoe het ook zij, hard kan ik de cijfers nog niet maken, vast staat dat de vgz een belangrijk aandeel heeft in de behandeling van de patiënt met epilepsie, zij het waarschijnlijk d.m.v. 'short term treatment'.

STRUCTUUR GEZONDHEIDSZORG

Het zorgbiedende systeem en de relatie 'consument-producent' vormen communicatiepatronen binnen de structuur van de gezondheidszorg (zie schema 2).



Schema 2

Structuur gezondheidszorg

De wisselwerking in en tussen die patronen moet voortdurend worden bepaald. Immers het bekend zijn zal de kwaliteit van de zorg mede bepalen. In de structuur van de gezondheidszorg waarin meerdere modellen zijn geïntegreerd, kan en moet de hulpvrager (consument-patiënt) vrijelijk in en uit gaan ('communiceren') om hulp te verkrijgen bij het hoeden van zijn gezondheid. De functionarissen in die structuur zijn de hulpbieders. Idealiter zou in de gezondheidszorg een uitwisseling moeten bestaan van elkanders 'know how' in een wisselwerking 'op voet van

gelijkheid' tussen de 'producent' of hulpbieder en de 'consument' of hulpvrager. Maar dat is — althans voorlopig nog — een ideaaltoestand. Kritiek van de hulpbieders op de hulpvragers en omgekeerd is evenwel heden al ruimschoots voorhanden in dit functioneren.

Een groot aantal terugkoppelingen treden op, die lang niet altijd duidelijk aan het daglicht komen. Katamnestiche onderzoeken zijn een goed hulpmiddel om ze manifest te maken. Ik pleit ervoor dat de consument-hulpvrager daar evenzeer mee bezig is. Zijn visie op het rolgedrag van de 'gezondheidsbezorger' is van even groot belang als het onderling professioneel discussiëren over het hoe, waarom en waartoe van de ziekte en het rolgedrag van de 'patiënt'. Al het procesmatige is voor beïnvloeding vatbaar (zie schema 1). Als deze beïnvloeding opzettelijk gebeurt zal men moeten streven naar het bereiken van het gewenste doel en het voorkomen van ongewenste effecten c.q. neveneffecten. Het gewenste doel in dit geval is het analyseren en deconditioneren van elks rolgedrag.

Welke functionarissen kunnen hierbij een rol spelen? DE SMIT (10) definieert sociale psychiatrie als het terrein van medisch bepaald maatschappelijk en/of wetenschappelijk handelen, dat de invloed van de beschikbare psychiatrische geneeskundige zorg op de wisselwerking van individu en maatschappij hanteert en bestudeert. Hetzelfde geldt voor de sociale geneeskunde die de geneeskundige zorg in zijn totaliteit op die wisselwerking bestudeert.

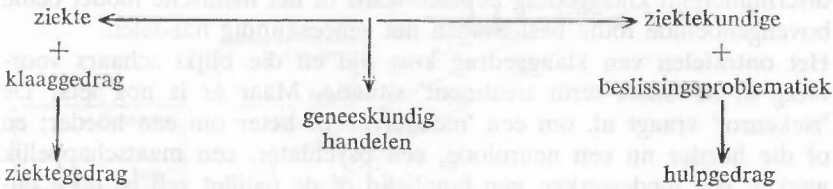
Als zodanig is de sociale psychiatrie een onderdeel van de sociale geneeskunde en wel een uiterst vitaal onderdeel. Geen medisch specialisme ondergaat zozeer de invloed van het maatschappelijk krachtenspel als de psychiatrie. In een misschien wat gewaagde beeldspraak zijn deze functionarissen te zien als de olie die de raderen van de gezondheids-machine 'gesmeerd doet lopen'. Zij zijn in ieder geval bij uitstek geschikt om die en andere wisselwerkingen te bestuderen. Daarom spelen zij, zeker in de extramurale zorg een belangrijke rol bij het beleid voeren t.a.v. de 'short' en 'long term treatment'. Zo ook bij de begeleiding van de mens met epilepsie.

Wetenschappelijk verantwoorde gegevens om te beweren dat de vgz, de neuroloog, niets anders doet dan het geven van 'short term treatment' bij de beleidsopbouw voor het 'hoeden van de gezondheid' heb ik niet. Daarom spreek ik deze bewering met grote aarzeling uit, hoewel het gebrekkig onderzoek van het JONGEREN ADVIES CENTRUM (11a) en de wetenschappelijk verantwoorde studie (11b) van GIETEMA en MULDER uit Groningen, iets van mijn aarzeling wegnemen.

KORTDURENDE (DISCONTINUE) BEHANDELING VERSUS LANGDURENDE (CONTINUE) BEHANDELING

Ik wil deze 'schijntegenstelling' wat verduidelijken. Eerst iets over de

zieke en zijn klaaggedrag en de 'ziektkundige' en zijn beslissingsproblematiek, die resp. leiden tot ziektegedrag en hulpgedrag.



Ik volg GIEL. In zijn artikel (12) 'Wel of niet psychiatrisch ziek in transcultureel perspectief' maakt hij duidelijk dat men in het medische model nog steeds de ziekte behandelt, terwijl men met het ziektegedrag te maken heeft. De ziekte is a.h.w. omsluierd door het klaaggedrag. Dat heeft gevolgen voor de oplossingen die men zoekt voor het probleem van de patiënt, bijv. op medisch-wetenschappelijke gronden of op gedragswetenschappelijke manier.

Het onderscheid tussen ziekte en ziektegedrag is van Mechanic. De ziekte omschrijft hij als een anatomische of biochemische verandering van de psyche. Ziektegedrag is iedere toestand die het individu noopt zich tot een arts te wenden. Het is een eindopbrengst van inwerkende factoren en omstandigheden, zoals:

- 1 – Het resultaat van een sociaal leerproces, dat door cultuur en gemeenschap ('cultural and social conditioning') is bepaald. De socioculturele factor.
- 2 – Een poging uit een moeilijke en onbestendige situatie te geraken ('coping response').
- 3 – Het tegemoetkomen aan de behoefte van het individu aandacht, sympathie en materieel voordeel te verwerven (secundaire ziektewinst). Elke vorm van pech schept een noodsituatie die klachten geeft en die iemand ertoe brengen kan hulp te zoeken c.q. te vragen. Wordt dit klaaggedrag ingebed in het medische model, dan zal het als ziekte bestempeld worden.

Als nu de 'ziektkundige' wil helpen, wordt hij geconfronteerd met beslissingsproblematiek. Eenvoudigweg is deze problematiek als volgt samen te vatten: óf hij ontkent de ziekte terecht (goed) óf hij acht haar terecht aanwezig (goed), óf hij verklaart ten onrechte ziek (fout) óf hij verklaart ten onrechte gezond (fout).

De quarantaine en vroegdiagnostiek zijn voorbeelden hoe men de laatste fout wil voorkomen.

Een voorbeeld ter verduidelijking van de eerste fout citeer ik bij VAN DEN BERG (13).*

* Zie uitgebreide noot 2 achter dit artikel.

Bij de mens met epilepsie (zelfs al is hij goed gereguleerd wat de aanvallen betreft), zal er waarschijnlijk zijns ondanks een klaaggedrag blijven.* In het medische model leidt dat tot ziekte(-gedrag). Bij niet discriminerend klaaggedrag bepalen soms in het medische model beide bovengenoemde foute beslissingen het geneeskundig handelen.

Het ontrafelen van klaaggedrag kost tijd en die blijkt schaars voorradig in de 'short term treatment' situatie. Maar er is nog iets! De 'ziekenrol' vraagt nl. om een 'moederrol' of beter om een hoeder; en of die hoeder nu een neuroloog, een psychiater, een maatschappelijk werker, een medewerker, een familielid of de patiënt zelf is, door onbekendheid met de epilepsieën zal men die zieke of zichzelf volgens het 'safety first' principe tegemoet treden. Zowel in de 'short' (discontinue) als in de 'long term treatment' of de continue situatie is dat mechanisme werkzaam.

Door onbekendheid met de ziekte komt de ziektekundige of de 'hoeder' te verkeren in beslissingsproblematiek. VAN DER LUGT (12) heeft dat principe gesignaleerd bij het nemen van beslissingen over het al of niet een rijbewijs uitreiken aan mensen met epilepsie. Onbekendheid doet de beslisser overhellen naar weigeren uit oogpunt van veiligheid.

Gelukkig heeft Van der Lugt met zijn ontdekkende, analyserende epidemiologische arbeid iets over het ziektegedrag en de beslissingsproblematiek bij die verborgen morbiditeit doorgelicht en is een effectieve handelwijze wat het rijbewijzen verstrekken betreft mogelijk. Dat werkt preventief.

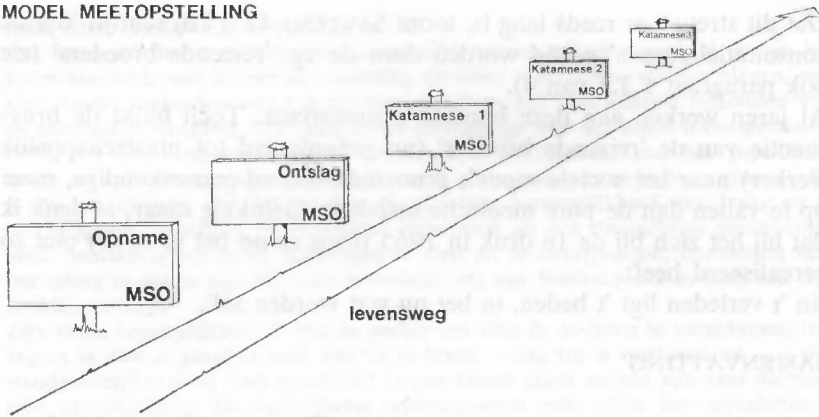
De 'hoeder' zal een 'helikopterstand' moeten innemen om de procesgang van de eigen-gezondheid-bevorderende 'ploeteraar' te kunnen bijsturen. Dat betekent cybernetisch bezig zijn, hetgeen de 'schijntegengstelling' tussen 'kort' en 'lang' verandert in een terugkoppeling, dus een verbinding. Bij het onderhouden van die verbindingen is de 'epileptoloog' de 'verbindingsofficier'. Althans hij hoort dat te zijn, want uit mijn eigen werkstuk (4) blijkt dat de feiten nog anders liggen. Zeer in het kort behelst dit katamnestic onderzoek naar het wel en wee van een groep het volgende.

Drie aspecten van hun procesgang op de levensweg zijn onder de loupe genomen, de medische (M) (aanvallen), de sociale (S) (aanpassing) en de occupationele (O) (arbeidsvermogen), gekwantificeerd volgens een vijfpuntenschaal. Op verschillende tijdstippen (bij opname, bij ontslag, gemiddeld resp. 4 en 5 jaar na het ontslag) zijn M, S en O gegevens verzameld. Zie schema 3.

Het bleek dat de verbetering in de medische sfeer aan de opname in het categorale (epilepsie) ziekenhuis (schema 2) moest worden toege-

* Omdat hij in (a) medicatie blijft gebruiken en (b) bekend blijft als een epilepsiepatiënt.

MODEL MEETOPSTELLING



Schema 3
Model meetopstelling

schreven. De geringe verbeteringen in de S en O sferen hadden met het verkeren in dit medisch-model-instituut weinig van doen. Daarom mijn bewering (4, blz. 153) dat de medische ontslagbrief aan de ontvanger te weinig informatie verschaft over de totaliteit van de patiënt, de mens met epilepsie.

Het blijft een 'medisch model' blik. Een kokerzienswijze. Met andere woorden de resultaten van mijn eigen onderzoek steunen de opvatting dat zelfs opname in een categoriaal ziekenhuis nog niet tegemoet komt aan de integrale benadering van een hulpvrager. Deze moet daartoe andere modellen exploreren. Kan van het ene model naar het andere een brug geslagen (een communicatie geschapen) worden voor de mens met epilepsie?

Ja, de combinatie polikliniek voor epilepsie (zenuwarts-epileptoloog) en sociaal adviesbureau (maatschappelijk werker) biedt een goede mogelijkheid! Het is één van de drijfveren geweest van het Instituut voor Epilepsiebestrijding om de consultatiebureaus in die richting om te vormen. Zowel intra- als extramuraal moet in de S en O sfeer het leeuwendeel toevallen aan andere werkers dan die uit de strikt medische discipline. Bijv.:

| | | | | |
|-------------------------------|---|-----|-------|---|
| sociaal genees- kundige | [| (M) | ----- | medicus, epileptoloog |
| | | (S) | ----- | sociaal-psychiater (sociaal geneeskundige), gespecialiseerde maatschappelijk werker |
| | | (O) | ----- | arbeidsdeskundige/maatschappelijk werker |

Dat dit streven er reeds lang is, toont SANTEMA (15) Hij schrijft 'dat de consultatiebureaus' geleid worden door de zg. 'reizende broeders' (zie ook paragraaf 1.3.5 van 4).

Al jaren werken aan deze bureaus zenuwartsen. Toch blijkt de brug-functie van de 'reizende broeder' (nu geëvolueerd tot maatschappelijk werker) naar het sociale model, genoemde sociaal-geneeskundige, meer op te vallen dan de pure medische activiteit. Gelukkig maar, al denk ik dat hij het zich bij de 1e druk in 1965 (toen stond het er al zo) niet zó gerealiseerd heeft.

'In 't verleden ligt 't heden, in het nu wat worden zal'.

SAMENVATTING

Epilepsie is een volksziekte (4, pag. 151). Het menselijk individu functioneert in een aantal betrekkingssystemen. De mensen met epilepsie vormen een collectivum met eigen kenmerken die de groep wellicht herkenbaar maken. De epilepsieën vereisen een combinatie van kort- en langdurende behandeling. Het merendeel van de groep krijgt waarschijnlijk alleen 'short term treatment'. De structuur van de gezondheidszorg geeft mogelijkheid tot integratie in andere systemen. De relatie hulpvrager-hulpbieder moet onderwerp van onderzoek zijn. Het ziektegedrag zowel als het geneeskundig handelen moet geanalyseerd worden. De patiënt moet daarbij een actieve rol spelen. Uit eigen onderzoek blijkt dat in de medische sfeer een bevredigend resultaat door medische functionarissen wordt bereikt. In de sociale en occupationele sfeer is dat niet het geval. In deze sferen moet een zorgbiedend systeem in een sociaal model worden opgebouwd. Dit om te voorkomen dat bij epilepsie enerzijds niet in het medische model

a het klaaggedrag tot ziek stempelt,

b secundaire 'ziektewinst' wordt behaald (passiviteit versterkend), anderzijds opdat door de 'coping response' de activiteit wordt bevorderd in het sociale model.

In dat sociale model is de maatschappelijk werker, de arbeidsdeskundige en/of de sociaal-geneeskundige als functionaris bij uitstek aange-
wezen.

Het extramurale werk van het Instituut voor Epilepsiebestrijding slaat een brug van medisch naar sociaal.

De combinatie polikliniek en sociaal adviesbureau biedt zowel 'consument' als 'producent' een mogelijkheid in een 'helikopterstand' de obstakels van de epilepsie op de levensweg veel ruimer te overzien.

NOTEN

1 — *Het epileptoïde beleven*

Het *epileptoïde* beleven is dat van een geheel eigen en onherleidbaar type. Het grondthema hiervan vormt de z.g. viscositeit, het visceuse of glyschroïde, dat zo

fraai door Minkowska beschreven is.

Dat betekent, dat de epileptoïde persoonlijkheid een zekere traagheid in zijn beleven vertoont, niet zozeer als remming ervaren, maar meer als een kleven, een niet kunnen loskomen van wat ervaren wordt en een niet kunnen bijhouden van de normale levensgang. Dit taaie en zwaarwichtige van het eigen levensgebeuren komt ook tot uitdrukking in de verminderde vormkracht van het psychische leven: de epilepticus kan ook moeilijk vorm geven aan wat er in hem omgaat. Er is dus een geringe, zowel innerlijke als uiterlijke beweeglijkheid, een traag en te laat reageren, waardoor de epilepticus imponeert als een onmachtige persoonlijkheid, onmachtig om grote verbanden te zien en te overspannen, onmachtig ook om uiting te geven aan wat aan levensinhoud, aan levenskracht in hem om uitdrukking vraagt.

Zijn vitale beweeglijkheid is ook te gering om zich in anderen te verplaatsen, om ergens in mee te gaan, of zich iets 'in te leven', maar hij is vasthoudend aan zijn standpuntelijkheid en diep geworteld in een kleine eigen wereld van zeer elementaire verhoudingen. De epileptische belevingsvorm mist aldus het sprankelende of originele, het flitsende in een gemakkelijk contact, de snelle overgangen en het 'switchen' bij een contrastrijke conversatie. Het beleven is eerder banaal, plomp, grof; alleen wat er 'dik opligt' dringt tot de epilepticus door. Het gecompliceerde en het diepzinnige, het problematische en het verwijderde pakt hem niet. Alleen wat hem onmiddellijk aangaat en luid tot hem spreekt brengt hem moeizaam in beweging.

Hij is een weinig ondernemende man. Hij blijft dicht bij huis en houdt zich aan het bekende, beproefde, het vertrouwde. Hij is een traditioneel mens, behoudend, 'bodenständig'. Maar aan deze onmiddellijke levenswaarden is de epilepticus dan ook bijzonder gehecht, dit geeft hem de zekerheid, die hij zozeer behoeft. In die probleemloosheid en die rechtlijnigheid is hij sterk, zijn eenvoud geeft hem kracht. Dat is het simpele, wat zo dikwijls de epileptoïde persoonlijkheid kenmerkt.

De epilepticus is egocentrisch. Dit spreekt vanzelf, want hij kan zich niet losmaken van zichzelf, zich niet inleven in de ander, de dingen niet anders ervaren dan in betrekking tot zichzelf. In dit opzicht is hij dus tiranniek, maar daarnaast in zijn hulpeloosheid sterk afhankelijk. Hij is sterk gebonden aan het collectief van het gezin, want daarin liggen de bekende verhoudingen, de vaste waarden waarin hij geworteld is. Daarin is hij kinderlijk en veeleisend, impulsief en meegaand, trouwhartig en goedig.

De trage, taaie, visceuse vitaliteit brengt mee dat het bewustzijnsleven (animale tijd) de luciditeit, de helderheid en het exact omlinnde in de beeldvorming mist. Het psychische leven van deze persoonlijkheid heeft daardoor iets vaags en dofs; men kan het 't best met troebel benoemen. Misschien staat hier ook de geringe sublimatiemogelijkheid van het driftleven mee in verband. Met name de agressie kan niet afvloeien in de fijnere kanalisatie van een snel, trefzeker en actief reageren of in een rijk expressievermogen, maar voert gemakkelijk tot stuwingen en grove explosies.

De onmacht om zich te uiten, hetzij verbaal, hetzij in enigerlei soort van creatieve activiteit, vindt men terug in de behoefte van de epilepticus tot gesticuleren, tot imiteren en het nadoen en nazeggen van door anderen gebruikte uitingen. Het epileptische beleven beschikt maar over weinig registers, het is volstrekt onorigineel, maar is sterk gespannen en geladen, hetgeen slechts in de blinde woede of in de amorfe ontladingswijze van het insult tot ontspanning kan komen.

De belevingswereld van de epilepticus is allereerst een kleine wereld van een typisch huiselijk en burgerlijk karakter. Ruimtelijk gezien is het een bekrompen, omsloten wereld, een eilandje in de grote zee. De hof waarin hij heerst als een verbannen koning of het kleine gebied van een emigrant die zijn boeltje stevig bij elkaar houdt. Die eigen wereld is hem zeer vertrouwd; er zijn maar weinig paden,

die hij gaan kan. Deze wereld vertoont het karakter van een eenhoofdige, koppige en starre leiding, waarin de vaste orde de herhaling van steeds dezelfde regelmaat de vormgevende principes zijn. Het is een sterk gecentraliseerde wereld met eenvoudige, en dikwijls wat primitieve, maar rechtlijnige doelstellingen.

Ook de tijdelijke structuur vertoont een star en weinig beweeglijk type. Dat wil dus zeggen, dat het een onveranderlijke wereld is, waarin het blijvende overheerst. Er zijn weinig vernieuwingen en verschuivingen mogelijk, weinig ontwikkeling, groei en rijping. De durende tijd brengt hier slechts herhaling, en geen successieve groei. De dag van morgen is een herhaling en geen vervolg op vandaag. Juist het tekort aan groei en rijping houdt de epilepticus in zekere zin jong. Er is iets onschuldigs in het machteloze, iets ontwapenends in het hulpeloze en afhankelijke, wat maakt dat deze persoonlijkheden iets kinderlijks hebben. Daarmede in overeenstemming is hun naïeve en kinderlijke geloof, hun trouwhartig vasthouden aan kinderlijke waarden, hun dogmatisme, hun gebondenheid aan vaste teksten en spreuken. De tijd gaat aan hen voorbij en zij individualiseren er niet in. Hun belangen-wereld, hun interessesfeer dus is beperkt, allereerst tot de directe en huiselijke aangelegenheden, waarbij een grote plaats wordt toegekend aan alle elementaire vitale behoeften. Het is een weinig open en weinig genuanceerde wereld, een zwaarwichtige, monotone en wat monomane structuur. Het is een mistige wereld, waaraan de achtergrond, de horizon en het wijde perspectief ontbreken, en waarin de mens gekoppeld is aan de gedetailleerdheid van de meest nabije dingen. Het grote verband ontbreekt omdat het een schimmige wereld is. Maar die dingen krijgen dan ook een overmatige betekenis, omdat ze niet gerelativeerd worden in een groter verband. De epilepticus houdt zich vast aan zijn kamer, zijn huis, zijn tuintje en de zekerheden van de voorvaderlijke levensvormen, omdat zijn blik te troebel is en zijn beweeglijkheid te gering om wijde landschappen te zien en grote perspectieven te ontwerpen.'

2 — 'Een arbeider valt in een fabriek van een ladder en breekt zijn been. In het ziekenhuis wordt het been gezet en verzorgd en na korte tijd kan de arbeider nog moeizaam lopend naar huis terug. Een aantal weken daarna verklaart de controlerend arts de patiënt arbeidsgeschikt en de arbeider gaat weer naar zijn werk.

Dezelfde dag bemerkt hij dat zijn been nog pijn doet. Hij gaat naar het spreekuur van de fabrieksarts die hem adviseert nog een week voor halve dagen te werken. Maar ook dat is niet mogelijk. De arbeider blijft thuis, krijgt een reprimande van de controlerend arts, blijft niettemin klagen, is arbeidsongeschikt en wordt tenslotte ter observatie opnicuw opgenomen. Noch het onderzoek, noch de röntgenfoto's releveren enige afwijkingen. Men besluit de patiënt te zeggen dat hij gezond is en zijn werk kan hervatten. De patiënt is niet overtuigd. Hij zegt niet te kunnen werken, blijft thuis, loopt kreupel en beklagt zijn lot tegen ieder die het horen wil.'

Wat heeft hier plaats gevonden?

Een exploratie van de levensgeschiedenis van de patiënt leert dat hij zich vóór de val in conflicten bevond. Hij was ontevreden met zijn werk, stond op gespannen voet met zijn werkgever en wist met het leven in het algemeen niet goed raad — één en ander niet zonder samenhang. Hoe de samenhang bij de patiënt ligt, is hier van geen belang; van belang is het feit dat hij zich vóór de val in moeilijkheden bevond en dat deze moeilijkheden samenhangen met zijn werkgenoten, moeilijkheden met zijn huisgenoten, moeilijkheden met haast iedereen.

Toen hij viel, viel hij uit zijn moeilijkheden.

Zeker, hij brak zijn been, en dat deed pijn. Hij kreunde en zuchtte, wat niet wegnam dat hij tegelijk voor niemand hoorbaar een zucht van verlichting slaakte. In het ziekenhuis was de fabriek ver en waren huisgenoten ver. Het ging de patiënt

in het ziekenhuis redelijk wel. Niet zodra echter wordt de patiënt beter of de moeilijkheden komen weer nabij.

Is het vreemd dat de genezing langzaam verloopt en dat de patiënt blijft klagen? Lichte pijn is voor hem duidelijk merkbare pijn, moeilijk lopen betekent kreupel zijn. Er zal wel niemand voorkomen die niet soortgelijke ervaring had. Wie 's morgens met lichte hoofdpijn opstaat, zal van die hoofdpijn in de regel meer merken wanneer de dag weinig goeds voorspelt dan wanneer de dag bestaat uit een reeks genoeglijkheden. Het zou niet juist zijn te menen dat men zich in het eerste geval aanstelt, en dat men de pijn in het tweede geval bagatelliseert. Er is geen pijn zonder meer. Pijn heeft betekenis, meestal harmoniseert die betekenis met het gehele leven. Dat wil niet zeggen dat de gelukkige mens geen pijn kent. Wel zal hij zijn pijn anders dragen dan de ongelukkige.

SUMMARY

EPILEPSY ... AND WHAT NEXT?

The epilepsies, as 'endemic' illness, require a combination of short- and longterm treatment, during the entire lifetime. People suffering from epilepsy form a collectivum with its own characteristics, which might make the group recognizable. Every human being functions within a number of systems of relations. It might well be possible that epilepsy determines those systems, as the case may be influences the functioning within those systems.

With 'short term treatment' is meant 'the taking of medicine', by means of different experts, if so required. With 'long term treatment' is meant 'the taking of medicine' and social guidance during the entire lifetime. 'Short term treatment' typically takes place within the medical model. In that model the relation patient-doctor (the one who asks help versus the one who offers it) has to be the issue of the investigation. Therefore both the 'illness'- and the medical behaviour ought to be analysed. The structure of health care offers a possibility for integration into other systems especially into the social model. With it the patient has to play an active role. It appears from personal investigation that a satisfactory result is reached in the medical dimension by medical executives. As far as (the) man with epilepsy is concerned that does not appear to be the case in the social and occupational dimensions. In these dimensions a care-offering in a social model system has to be built up. With this system one prevents that with epilepsy on one side a) the behaviour of complaining is labelled as an illness and b) secondary 'illness gain' is obtained (which intensifies the passivity) in the medical model and that on the other hand the activity is stimulated in the social model by means of the 'coping response' (Mechanic). The social worker, the expert in the field of labour and/or the public health specialist is pre-eminently indicated as the executive within the scope of that social model.

The extra-mural work of the Institute for epilepsy-control (nine out-patient departments and social advisory bodies) throws a bridge from the medical to the social model.

The combination of an out-patients' department and a social advisory body offers a potentiality to review in a 'helicopter posture' the obstacles of epilepsy on the path of life in a much broader sense, for both the 'consumer' and the 'producer'.

LITERATUUR

- 1 Romein, J. en A., *Erflaters van onze beschaving*. 9e druk; Querido, Amsterdam 1971, blz. 585.
- 2 Leenen, H. J. J., *Systeem-denken in de gezondheidszorg*. Inaugurale rede; Samson, Alphen a. d. Rijn 1971.

- 3 Folmer, H., *Huisarts en IJsborg, een onderzoek naar het voorkomen van lichamelijke klachten, de vraag naar doktershulp en de aangetoonde ziekten bij de bewoners van een kustdistrikt in Noord-Noorwegen. Proefschrift; Zaltbommel 1968.*
- 4 Smits, H., *Een katamnetisch onderzoek van een groep patiënten uit het Instituut voor Epilepsiebestrijding te Heemstede. Uitg. Stafleu, Leiden 1970.*
- 5 Rooymans, H. G. M., *Alternatieve psychiatrie. Tijdschrift voor Psychiatrie, 14e jrg. nov./dec. 1972, blz. 389.*
- 6 Giel, R., *'Psychiatric Outpatient Services in a Dutch province'. Ongepubliceerd; Groningen RU 1973, zie ook: Over de opname van psychiatrische patiënten. Tijdschrift voor Psychiatrie; 15e jrg. mrt. 1973, blz. 110 e.v.*
- 7 *Jaarverslag 1970, Consultatiebureau voor Epilepsie te Leeuwarden. Uitg. Instituut voor Epilepsiebestrijding te Heemstede.*
- 8 Boom, A. J. H., *Graag een verwijskaart (1). Medisch Contact, Brieven aan de Redactie, 1973, 28, 246.*
- 9 *Jaarverslag 1970, Instituut voor Epilepsiebestrijding. Heemstede.*
- 10 de Smit, N. W., *Psychiater en Maatschappij. Uitg. Erven Bohn, Haarlem 1971.*
- 11 a) *'Epilepsie', Uitg. Jongeren Advies Centrum P. K. Drossaartstraat 201, Vlaardingen 1973.*
 b) *Epilepsie, een sociologische verkenning. Doctoraal scriptie van Y. H. Gietema en H. C. Mulder 1971, Groningen RU (Sociologie).*
- 12 Giel, R., *'Wel of niet psychiatrisch ziek in transcultureel perspectief'. Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde, mei 1972.*
- 13 van den Berg, J. H., *De psychiatrische patiënt. Uitg. Callenbach, Nijkerk 1964.*
- 14 van der Lugt, P., *Epilepsie en verkeer. Proefschrift, Uitg. Bronder Offset Rotterdam 1972.*
- 15 Santema, S., *Georganiseerde maatschappelijke Gezondheidszorg; taken, werkzaamheden, raakvlakken. 3e druk, Uitg. Van Gorcum en Comp., Assen 1972.*
- 16 van Zijl, C. H. W., *De persoonlijkheid van de epilepsie-patiënt. Voorzucht gehouden voor de Studiegroep van Maatschappelijk Werkenden van de Federatie voor Epilepsiebestrijding, 21-5-1969.*
- 17 Hugenholtz, P. Th., *Tijd en Creativiteit. Uitg. Het Spectrum N.V., Utrecht/Antwerpen 1972, Aula Paperback.*