

Opnamecriteria Instituut voor Epilepsiebestrijding

door J. C. Kense

In het voorgaande is het een en ander beschreven over de visie die in ons instituut is ontwikkeld aangaande de epilepsiebestrijding. Een aantal aspecten van het instituut zijn eveneens gepresenteerd. Ik wil nu graag ingaan op een raakvlak tussen de psychiatrie en de epilepsiebestrijding en wel speciaal de criteria voor opname, zoals zij momenteel door ons gehanteerd worden. De behandeling van dat aspect is niet los te zien van de intramurale situatie (de mogelijkheden) en de extramurale situatie (de behoefte). Zie de tabellen 1, 2 en 3.

Tabel 1: Instituut voor Epilepsiebestrijding

Ruimtelijke indeling:

— 'Meer en Bosch' — Heemstede — 139 bedden

— 'De Cruquishoeve' — Haarlemmermeer — 540 bedden

Functionele indeling:

— ORE-Divisie (Meer en Bosch + deel Cruquishoeve) — 359 bedden

— Zwakzinnigen Divisie (deel Cruquishoeve) 320 bedden

Tabel 2: Opname Paviljoen ORE-Divisie

	Opname Paviljoens ORE-Divisie	Beschikbare bedden
Volwassenen:	Westvleugel Koningin Emma Kliniek	31
idem:	Zonnehoeck	32
Tieners:	Middenvleugel Koningin Emma Kliniek	27
Kinderen:	Primula	48

Tabel 3: Vervolgopaviljoens en Verblijfspaviljoens ORE-Divisie

Vervolgopaviljoens Volwassenen:

Oostvleugel Koningin Emma Kliniek (sociotherapeutische gemeenschap)	32 bedden
--	-----------

Vervolgopaviljoen Tieners en Adolescenten:

Uitkijk	17 bedden
---------	-----------

Verblijfspaviljoens Tieners en Volwassenen:

Aster	52 bedden
Kievit + Leeuwerik + Merel	72 bedden
Grutto + Houtduif	48 bedden

J. C. Kense was als zenuwarts verbonden aan het I.v.E. Als zodanig functioneerde hij in het directoraat Observatie, Resocialisatie en Extramurale activiteiten (ORE) als opname-directeur. Momenteel is hij als medisch adviseur verbonden aan de Ziekenfondsraad te Amstelveen.

De behoefte aan hulp van de kant van de epilepsiepatiënt is moeilijk te schatten. Er van uitgaande dat 1 op de 150 bewoners aan epilepsie lijdt, komt men bij een bevolking van 14 miljoen op ruim 90.000 patiënten in Nederland. Van deze 90.000 patiënten met epilepsie zijn:

- ± 6.000 onder behandeling van poliklinieken van de epilepsiecentra,
- ± 1.300 opgenomen in epilepsie-instituten,
- ± 7.000 opgenomen in zwakzinnigeninrichtingen (20 à 30 % van 28.000 bedden).

Het aantal in psychiatrische instituten opgenomen epilepsiepatiënten is niet precies bekend. Misschien kan de steekproef, die vervat was in een enquête onder een tiental psychiatrische intramurale voorzieningen, een ruwe schatting geven. In deze 10 psychiatrische instituten met 5500 beschikbare bedden zijn naar schatting 200 patiënten met epilepsie = 3,6 % aanwezig. Extrapolerend naar het totaal aantal psychiatrische bedden in Nederland van ongeveer 25.000 zou dit betekenen dat in totaal 900 patiënten met epilepsie in een psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen. De overige patiënten zijn onder behandeling van huisarts, neuroloog of kinderarts of worden niet behandeld of gecontroleerd.

De behoefte aan gespecialiseerde hulp op het gebied van de epilepsiebestrijding is ons inziens groeiende. Het aantal onder controle staande patiënten in het poliklinisch netwerk stijgt gestaag; tabel 4 (zie ook art. van E. P. S. Postuma).

Ook het aantal opgenomen patiënten toont een geleidelijke stijging, terwijl de opnameduur afneemt; zie de tabellen 5, 6 en 7.

Tabel 4: Aantal patiënten en consulten poliklinieken Instituut voor Epilepsiebestrijding

	patiënten	consulten	jaar consulten/patiënt/
1972	3252	10.819	3,3
1973	3421	11.647	3,4
1974	3549	11.927	3,4
1975	3613	13.084	3,6
1976	4239	13.217	3,2
1977	4499	13.618	3,0
1978	4919	15.026	3,0

Tabel 5: opnamen en ontslagen Instituut voor Epilepsiebestrijding

	opnamen	ontslagen
1972	249	262
1973	291	290
1974	279	296
1975	229	243
1976	343	319
1977	375	385
1978	428	435

Tabel 6: Opnameduur ontslagen en overleden patiënten ORE-Divisie (% van het totaal)

	0-50	50-100	100-150	150-200	200-250	250-300	dagen 300-350
1976	22,8	25,8	18,2	8,9	7,6	4,3	0,1
1977	19,6	31,8	20,4	8,7	3,8	2,4	3,0
1978	36,5	24,3	11,9	9,5	5,2	2,5	2,4

Tabel 7: Opnameduur ontslagen en overleden patiënten ORE-Divisie

1976	302 patiënten
	mediaan 100-150 dagen
1977	368 patiënten
	mediaan 50-100 dagen
1978	412 patiënten
	mediaan 50-100 dagen

Opgemerkt zij dat het aantal patiënten dat niet via ons poliklinisch netwerk opgenomen wordt relatief iets daalt; zie tabel 8.

Tabel 8: Herkomst opgenomen patiënten

	via poliklinieken	via huisarts/specialist
1975	170 (74,2 %)	59 (26,8 %)
1976	265 (77,3 %)	78 (22,7 %)
1977	292 (77,9 %)	83 (22,1 %)
1978	347 (81,3 %)	81 (18,7 %)

Toch hebben wij de indruk dat de aard en de omvang van de gespecialiseerde hulp nog steeds niet volledig duidelijk is. Er bestaat nog steeds een onbekendheid met het systeem, zowel met het poliklinische deel als met het klinische deel en mogelijk ook een zekere weerstand om patiënten door te verwijzen en kwijt te raken.

Er is de laatste jaren verandering gekomen in de soort problematiek waarvoor gespecialiseerde hulp wordt gevraagd. Het is nog niet zo lang geleden dat veel kinderen in ons Instituut werden opgenomen met absences bij de primaire gegeneraliseerde epilepsie. De behandeling met een ketogeen dieet was eigenlijk alleen klinisch goed door te voeren. De introductie van de ethosuccinimiden, zoals Zarontin®, Ethymal® en later Depakine®, heeft als gevolg gehad dat deze kinderen niet meer opgenomen behoeven te worden.

Geleidelijk aan is een behoefte gegroeid aan gespecialiseerde hulp voor epilepsiepatiënten, waarbij naast de epilepsieproblematiek een psychosociale problematiek bestaat. Een psychosociale problematiek, die vaak het gevolg is van het hebben van aanvallen. Te noemen zijn de overprotectie van de ouders en omgeving, de

angst voor het herhalen van de aanvallen, de moeilijkheden in de relatievorming en de problemen op school en in het werk. Men kan zelfs stellen dat bij het overgrote deel van de opgenomen patiënten een psychosociale problematiek bestaat (zie het art. van M. Hengeveld), die uiteraard niet altijd specialistisch behandeld moet of kan worden, omdat men met een goede voorlichting en begeleiding ook heel ver komt. Ook in het verleden bestond bij de opgenomen patiënten psychosociale problematiek, maar de aandacht was daar minder op gericht.

Langzamerhand zijn we gekomen op het punt van de mogelijkheden in het instituut. De ontwikkelingen in de gezondheidszorg zijn ook ons instituut niet ongemerkt voorbijgegaan. Aangezien de epilepsiebestrijding geconfronteerd wordt met zowel neurologische als psychosociale problemen bij de patiënt met epilepsie, heeft de epilepsiebestrijding, en derhalve ook het instituut, getracht zowel de ontwikkelingen in de somatische geneeskunde als op het gebied van de psychiatrie te volgen. Toch tonen de paviljoens qua structuur, werkwijze en sfeer meer gelijkenis met een psychiatrisch ziekenhuis dan met een algemeen ziekenhuis.

Dit betekent onder andere dat voor de opgenomen patiënt activering zeer belangrijk wordt geacht. Er wordt gestreefd naar een zo optimaal mogelijke belasting, in verband met de aanvallen. De aanwezigheid van een sociale werkplaats (vallende onder de *Wet Sociale Werkvoorziening*) zowel *op het terrein* van Meer en Bosch als de Cruquiushoeve (een unieke situatie) heeft geleid tot een sterk accent op de activering door middel van arbeid (zie het art. van H. M. de Boer). Er bestaat (vergeleken met andere WSW-voorzieningen) wel enige differentiatie in de activering door de aanwezigheid van bewegingsactivering en creatieve mogelijkheden.

Wat de diagnostiek betreft, staan de observatie van aanvallen en de objectieve typering van aanvallen en epilepsie door middel van het EEG, het meest op de voorgrond. Het verpleegkundig en begeleidend personeel wordt bij voortdurende onderricht in het observeren en beschrijven van aanvallen, terwijl de EEG-afdeling zich sterk toelegt op diagnostische EEG-onderzoeken, zoals slaap-EEG's, langdurige EEG-registraties (24 uur). In het behandelingsvlak is uiteraard de behandeling met anti-epileptica van groot belang.

Het bloedspiegelonderzoek van anti-epileptica (B.A.S.) is van belang voor een goede instelling met anti-epileptica. Het laboratorium heeft op dit gebied een voortrekkersfunctie vervuld in ons land.

Het belang van de behandeling van psychosociale problematiek, zoals wij die zien, wordt aangegeven door het aantrekken van agogisch-begeleidend-naast verpleegkundig personeel, het opzetten van een sociotherapeutische gemeenschap, de aanwezigheid van een psychotherapeute, een toenemend aantal in het instituut werkzame psychologen, de aanwezigheid van de maatschappelijk werkenden op de poliklinieken en sinds kort ook het

intramuraal maatschappelijk werk.

Toch betekent dit alles niet dat de behandeling en opvang al optimaal verloopt en dat de mogelijkheden optimaal zijn afgestemd op de behoeften.

De indicaties voor opname in ons Instituut hebben wij als volgt omschreven:

1: epilepsie of aanvallen met verdenking op epilepsie:

- diagnostiek: observatie en analyse aanvallen
typering vorm epilepsie
- behandeling: vooral medicamenteus

2: psychosociale problematiek (altijd in combinatie met 1):

- diagnostiek: observatie, gesprekken
psychologisch onderzoek
individuele en groepsbenadering
- behandeling: (gesprekscontacten, groepstherapie, sociotherapie, individuele psychotherapie etc.).

De redenen tot weigeren van een opname zijn:

- A. Ernstige psychische stoornissen en gedragsstoornissen (psychosen, suicidegevaar, verslaving).
- B. Ernstige twijfel aan epilepsie of een niet-problematische epilepsie, als geen zekerheid bestaat dat de diagnostische therapeutische mogelijkheden in het Instituut een verbetering in de toestand teweeg kunnen brengen.

Tabel 9 geeft het aantal opname-aanvragen en het aantal weigeringen in 1976, 1977 en 1978.

Tabel 9: Verdeling opname-aanvragen

1976	totaal aanvragen: 383	
	afgewezen	23
	naar polikliniek verwezen	10
	(weigering van patiënt of familie	16)
1977	totaal aanvragen: 422	
	afgewezen	14
	naar polikliniek verwezen	9
	(weigering van patiënt of familie	14)
1978	totaal aanvragen: 478	
	afgewezen	12
	naar polikliniek verwezen	9
	(weigering van patiënt of familie	15)

Het niet opnemen van mensen met epilepsie met ernstige psychische stoornissen en gedragsstoornissen heeft te maken met de veranderingen in ons instituut. Door een grotere vrijheid van de patiënt, door het om humanitaire redenen niet meer gebruiken van separeerruimte, door een veranderde instelling van het personeel kunnen deze patiënten in ons instituut niet meer adequaat worden

opgevangen. Hiervoor zijn de aanvragers en ook wij aangewezen op de psychiatrische instituten. Uiteraard geldt bovenstaande in zekere mate ook voor de psychiatrische instituten zelf. Dit betekent dat de intramurale opvang van patiënten met gecompliceerde vormen van epilepsie en gedragsstoornissen een problematische zaak is geworden. Met andere woorden, deze categorie patiënten dreigt tussen wal en schip te vallen. In zekere zin een analogie met de moeilijke, gevaarlijke patiënten. Misschien kan de 'know-how' van de epilepsiecentra via consulentschappen ten dienste staan van de epilepsiepatiënten die opgenomen zijn in de psychiatrische ziekenhuizen en andersom. Tenslotte, er bestaan tussen de drie epilepsiecentra (de Alexander van der Leeuwkliniek hier even uitgesloten) in Breda, Heeze en Heemstede enige accentverschillen ten aanzien van de opnamecriteria voor de categorie epilepsiepatiënten met gedragsstoornissen.