

Extramurale 'epilepsiezorg'

door E. P. S. Posthuma

De extramurale epilepsiebestrijding streeft naar 'comprehensive care' (integrale epilepsiebestrijding). In de poliklinieken voor epilepsie en bureaus voor maatschappelijke dienstverlening (soms sociaal adviesbureau genoemd vandaar de aanduiding *polsoc*), worden twee velden bestreken, het medische door de polikliniek-artsen, het sociale c.q. maatschappelijke door de maatschappelijk werkenden.

De *polsoc*'s zijn voor ons niet iets nieuws, maar een realiteit waar we al zo'n 40 jaar mee leven. Wat heeft zich uit die spreekuren van een dokter uit Meer en Bosch, geassisteerd door een zogeheten 'reizende broeder', een soort sociaal verpleegkundige avant la lettre, inmiddels ontwikkeld? Een netwerk van poliklinieken en bureaus voor maatschappelijke dienstverlening met vestigingen in Leeuwarden, Apeldoorn, Arnhem, Utrecht, Amsterdam, Heemstede, Den Haag en Rotterdam, alle volledig bemand vanuit het Instituut voor Epilepsiebestrijding. Behalve in de laatste plaats, waar nauw wordt samengewerkt met het Bureau voor Psychosociale hulpverlening aan mensen met epilepsie, 'Epilepsia', dat evenals de Alexander van der Leeuwkliniek in Amsterdam uitgaat van de Nederlandse Vereniging tegen Vallende Ziekte. Onze collega's van het centrum Kempenhaeghe te Heeze, de Dr. Hans Berger Kliniek te Breda en de Alexander van der Leeuwkliniek te Amsterdam dragen zorg voor een soortgelijke hulpverlening in Enschede, Heeze, Dordrecht, Breda en Amsterdam.

Het ligt in de bedoeling de reeds bestaande coöperatie verder vorm te geven door al deze activiteiten onder te brengen in één landelijke stichting. De verwijzing vindt plaats zoals naar iedere specialist, dat wil zeggen dat ziekenfondsverzekerden een verwijfskaart van de huisarts nodig hebben. Maar ook aanmelding op

E. P. S. Posthuma is sociaal-geneeskundige. Als zodanig functioneert hij in het directoraat ORE van het I.v.E. belast met de extramurale activiteiten. Hij is ook secretaris van de Federatie voor Epilepsiebestrijding en in die functie o.a. bezig met het in leven roepen van een Stichting voor Extramurale activiteiten van de gezamenlijke Epilepsiecentra in Nederland (zie kaart Nederland in de inleiding).

eigen initiatief is mogelijk. In zo'n geval wordt de betrokken huisarts geïnformeerd.

In de plaatsen waar de poliklinieken zijn gevestigd, bestaat samenwerking met ziekenhuizen en laboratoria voor het verrichten van gewenste onderzoeken zoals:

- electroencefalografie,
- röntgenonderzoeken (waaronder computertomografie),
- bepaling van bloedspiegels van anti-epileptica en ander laboratoriumonderzoek.

Het doel is de juiste aard en mogelijk de oorzaak van de epilepsie vast te stellen en de behandeling daar op af te stemmen. Om die redenen zal zeker in het begin een regelmatig bezoek aan de polikliniek nodig zijn. De arts, die verwezen heeft, wordt op de hoogte gehouden van de poliklinische bevindingen en behandeling. In elk geval ontvangt de huisarts, ook al heeft deze niet verwezen, deze informatie. De aan de poliklinieken verbonden specialisten zijn werkzaam bij een van de genoemde centra voor epilepsiebestrijding. Door het speurwerk op het terrein van de epilepsiebestrijding dat aldaar plaats heeft in nationale en internationale samenwerking, blijven zij op de hoogte van alle ontwikkelingen in dit deelgebied van de algemene neurologie.

De verwijzing naar de maatschappelijke dienstverlening vloeit soms uit de epilepsie voort. Bij het optreden van de epileptische manifestaties kunnen zich maatschappelijke problemen voordoen, die om een bepaalde begeleiding vragen. Het uitgangspunt daarbij blijft echter steeds het streven naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid van de cliënt.

De volgende diensten kunnen door het bureau geboden worden:

- informatie aan de cliënt, familie of instelling betreffende het terrein van de epilepsiebestrijding;
- het treffen van regelingen: samen met de cliënt oplossingen trachten te vinden voor praktische problemen, die min of meer samenhangen met het ziekteverschijnsel; zonodig wordt doorverwezen naar andere geëigende hulpverleningsinstanties;
- begeleiding: de cliënt inzicht te geven in de samenhang tussen zijn problemen en zijn epilepsie;
- het geven van adviezen in de ruimste zin van het woord aan instellingen die daar om vragen.

De omvang van deze bedrijvigheid is niet onaanzienlijk en snel groeiende. Het aantal cliënten dat van onze extramurale voorzieningen jaarlijks gebruik maakt bedroeg in het begin van de 50-er jaren nog lang geen 1000, in 1972 \pm 3000. In 1978 bedroeg het aantal wat het Instituut voor Epilepsiebestrijding betreft bijna 5000 (dat is 10 % méér dan in 1977). Naar schatting maken nog eens ongeveer 2000 patiënten gebruik van de voorzieningen van onze collega's in het zuiden, zodat in totaal \pm 7000 mensen met epilepsie gespecialiseerde poliklinische hulp genieten, dat wil zeggen iets minder dan 10 % van de Nederlanders met epilepsie - overigens niet steeds dezelfde 10 %.

Wat bieden deze extramurale steunpunten? De diensten van medische specialisten die allen full-time verbonden zijn aan één van eerdergenoemde centra en een deel van hun tijd aan dit werk besteden (1-2 dagen per week), alsmede die van maatschappelijk werkenden, eveneens in dienst van de centra, maar woonachtig in de betrokken regio en de gehele week beschikbaar. Gestreefd wordt naar 'comprehensive care', dat wil zeggen een interdisciplinaire benadering die berust op het inzicht dat een voortdurende interactie plaats vindt tussen de somatische, psychische en sociale aspecten bij het hebben van een vorm van epilepsie.

Is het nu zo dat zo langzamerhand ongeveer alle mensen die daarbij baat zouden kunnen hebben van deze dienstverlening gebruik maken? Helaas niet. Hoewel er geen enkele reden is om te veronderstellen dat in bepaalde streken of steden meer mensen met epilepsie woonachtig zijn dan in andere, toont de zogenaamde cliëntendichtheid grote verschillen. Zo zijn er regio's met meer dan 8 cliënten per 10.000 inwoners, andere met minder dan 2. Dit laatste kan soms, maar lang niet altijd, verklaard worden uit de relatief moeilijke bereikbaarheid van de meest nabijgelegen voorziening.

Andere gegevens, met name over de soms wonderlijke wijze waarop – vaak na een aanzienlijke 'delay' – cliënten tenslotte contact met ons krijgen, wijzen in dezelfde richting: het is nog geenszins zo dat de mensen die onze hulp goed kunnen gebruiken die ook echt krijgen, laat staan op tijd. Er heerst hier en daar een hardnekkig misverstand dat wij eigenlijk het liefst alle mensen met epilepsie bij voortduring zouden willen begeleiden en behandelen. Dat zouden we niet willen – wanneer voorliggende echelons het kunnen klaren is dat veel beter –, maar bovendien: we zouden het niet kunnen. De deskundigheid van onze teams wordt – vooral wat de medische kant betreft – verworven en op peil gehouden door het werkzaam zijn in de klinische centra. Aangezien je je nauwelijks kunt voorstellen dat er in de gezamenlijke centra ooit meer dan pakweg 50 zenuwartsen werkzaam zullen zijn en zo'n zenuwarts nooit meer dan zo ongeveer 500 poliklinische cliënten voor z'n rekening kan nemen, kom je – louter theoretisch – op een capaciteit van 25.000 cliënten. Dat haal je in de praktijk natuurlijk nooit en het zou nog maar voldoende zijn voor minder dan een derde van de mensen met epilepsie.

Alle patiënten? Het ligt niet in de bedoeling en het kan niet. Welke patiënten dan wel? Reden voor verwijzing naar onze gespecialiseerde hulpverlening behoort naar onze opvatting te zijn:

1. onzekerheid omtrent de diagnose en daardoor onzekerheid over de toekomstverwachting; langdurig voortbestaan van die onzekerheid berokkent de cliënt vaak onnodig veel verdriet en schade;
2. het moeilijk onder controle krijgen van aanvallen;
3. problematiek samenhangende met de acceptatie van de handicap en problemen in het leef- en werkmilieu, voorzover waarschijnlijk samenhangend met het hebben van epilepsie.

Wat de diagnostiek en behandeling betreft, kan een nuttig gebruik gemaakt worden van de kennis en ervaring, door onze zenuwartsen in de klinische setting opgedaan, en tevens van de gespecialiseerde faciliteiten (EEG-afdelingen, laboratoria etc.) van die centra – soms met invoeging van een zo mogelijk kort gehouden klinische fase. Ook bestaat samenwerking met plaatselijke ziekenhuizen en laboratoria. Wat de psycho-sociale problematiek betreft: daar kunnen de voordelen benut worden van een gezamenlijke, op elkaar afgestemde benadering van arts en maatschappelijke werken, die bij voorbeeld ook weer kunnen beschikken over de diensten van de eveneens gespecialiseerde psychologische afdelingen van de centra.

Wat wij graag zouden willen zien is een actief en positief verwijzingsbeleid van onze collegae – specialisten en huisartsen –, gebaseerd op kennis van onze mogelijkheden. Uiteraard omdat mensen daarmee veel onnodige narigheid bespaard kan blijven, maar ook nog om een andere reden. Het is nu nog vaak zo dat de cliënt pas contact met ons krijgt na aanzienlijke – en hiermee bedoel ik jarenlange – vertraging, vaak op aandrang van hem of haarzelf of anderen en met passieve, vaak haast morrende medewerking van de collega die hem tot dan behandelde. Dit heeft het schadelijk en ongewenst effect dat het buitengewoon moeilijk wordt om – wanneer een situatie is bereikt waarin dat op zichzelf wel mogelijk en wenselijk zou zijn – tot terugverwijzing over te gaan. Gevolgen van deze gang van zaken:

- te laat en eigenlijk niet op eigen initiatief verwijzende collega's zien hun patiënt nooit meer terug;
- de cliënt is veelal tevreden maar zit wel opgescheept met vaak grote reisafstanden en andere onnodig geworden inconvenienten;
- onze gespecialiseerde hulp wordt gegeven aan mensen die dat eigenlijk niet meer nodig hebben.

Ik hoop dat deze bijdrage mede zal leiden tot een gang van zaken die bevredigender is voor hulpzoekenden en hulpverleners en een effectiever én efficiënter epilepsiebestrijding mogelijk maakt. Dat is dan bovendien eens iets dat we zouden kunnen bereiken zonder dat het steeds meer geld kost.