

## 1982 – Jaar van de epilepsiebestrijding

*Artsen moeten zelf meer uitleg en vooral ook raad en begeleiding geven, niet alleen op de moeder en het kind gericht, maar ook op de vader.*

*(Naar de eerste stelling van T. P. B. M. Suurmeijer)*

Epilepsie is een aandoening met vele implicaties. De mens die eraan lijdt, wordt geconfronteerd met talloze vragen, die betrekking kunnen hebben op de school, opvoeding, sport, beroep en verkeer, de vrijetijdsbesteding, alcoholgebruik, de anticonceptie, relaties, het huwelijk, de proge-nituur en het gezin, genezingskansen, therapietrouw, bijwerkingen van medicamenten, de invloed van anti-epileptica op het ongeboren kind, enzovoort. Het is evident dat adequate antwoorden op deze vragen op kennis moeten berusten.

De uitdagende uitspraak van *Hopkins and Scambler*, „there is a serious discrepancy between what doctors do and what patients need”, stemt tot nadenken, te meer als naar schatting een op de honderdvijftig mensen aan epilepsie lijdt, met andere woorden ongeveer twintig patiënten per huisartspraktijk. Is de huisarts in staat uitleg, raad en begeleiding te geven? *Suurmeijer* geeft in zijn dissertatie een antwoord op deze vraag. Van de ouders met een kind met epilepsie bleek 43 procent zich te beklagen, dat niemand duidelijk en begrijpelijk had uitgelegd wat hun kind mankeerde. Dertig procent van de ouders had klachten over de verstrekte informatie en sociale begeleiding. Interessant in dit verband is de mening van *Hopkins and Scambler* over de rol van de huisarts: „the general practitioner is often the only person in possession of sufficient information about the patient and, as such, the person most likely to help”. Dat hulp nodig is, blijkt uit de bevindingen van *Suurmeijer*: epileptische kinderen nemen minder aan verenigingsleven deel, neigen ertoe minder vriendjes te hebben, worden negatiever bejegend

dan andere kinderen, en geven minder schoolprestaties te zien.

Volwassenen hebben andere problemen: moeilijk werk krijgen, niet gemakkelijk een levenspartner vinden en problemen bij hun opleiding. Keuringsartsen geven doorgaans een negatief advies en de overheid kent geen consistent beleid ten aanzien van epileptici, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het beleid voor doven, die een rijvaardigheidsbewijs kunnen ontvangen zonder validiteitsschattingen van het gehoor.

Hoe is de beeldvorming van maatschappij, overheid, gezonden en artsen over epileptici; en hoe denken epileptici over artsen, die bijvoorbeeld terecht het alleen zwemmen en alleen deelnemen aan het verkeer ontraden, maar ten onrechte het gebruik van alcohol verbieden (*Höppener*); artsen die nog te veel, vaak sufmakende medicijnen voorschrijven en geen pogingen ondernemen om na te gaan of de medicatie kan worden gestaakt, waarbij de patiënt genezen kan worden verklaard (*Van Heycop ten Ham*). Hoe denken de epileptische kinderen over dokters die ten onrechte televisie kijken en laat thuis komen van feestjes verbieden? Moeten huisartsen doorgaan met het ondersteunen van de acht tot tien beperkingen, die ouders aan kinderen opleggen (*Suurmeijer*), terwijl twee of drie hiervan redelijk zijn (F. H. J. Knaven op een persconferentie op 28 oktober 1981)?

Op het internationale congres over epilepsie te Heeze (28-30 oktober 1981) werd terecht gesproken over de onnodige discriminatie van epileptici bij sollicitaties en de nieuwe ontwikkelingen in het medicijngebruik. Nauwelijks tien jaar geleden was het gebruikelijk dat epilepsiepatiënten drie tot vijf verschillende medicamenten per dag gebruikten, waardoor zij veelal functioneel nadelig werden beïnvloed. Uit recente gegevens blijkt dat voor veel patiënten één medicament met een verfijnd doseringsschema voldoende is, en dat

daarmee de polypragmasie in de naaste toekomst uitzondering zal worden.

Er kan nog veel worden verbeterd, maar wat gaan de huisartsen eraan doen?

Het bestuur van ons Genootschap wil zoveel mogelijk bevorderen, dat de vragen betreffende behandeling, bewaking en begeleiding in kaart worden gebracht en antwoorden op de vele vragen worden geformuleerd. Nu is het ontmoedigend te moeten constateren, dat van de negentien huisartsen die zich voor deelname aan het Projectenplan hebben aangemeld, slechts twee voor het project epilepsie hebben gekozen. Het jaar 1982 is uitgeroepen tot het jaar voor de epilepsiebestrijding, omdat deze activiteit honderd jaar geleden voor het eerst in Nederland plaatsvond. Het Bestuur van het NHG en de redactiecommissie van *huisarts en wetenschap* willen het initiatief van de Nederlandse Federatie voor Epilepsiebestrijding krachtig ondersteunen. Belangstellenden kunnen zich voor informatie wenden tot mevrouw J. Vriezema, stafid van het Genootschap, speciaal belast met het Projectenplan.

Wat doen wij? Deze uitdaging tot vergroting van kennis over snelle, revolutionaire ontwikkelingen laten liggen, betekent wederom uitholling,

kansen voorbij laten gaan, initiatieven aan ouder- en patiëntenverenigingen overlaten, kortom aan de actuele problemen van onze patiënten voorbijgaan.

Belangstellenden kunnen op 23 en 24 maart 1982 in het Congresgebouw te 's-Gravenhage aan een uitwisseling van meningen en kennis deelnemen, bestemd voor artsen en patiënten, welzijnswerkers, para-medici, onderwijskrachten en andere belangstellenden. Vele van de reeds genoemde onderwerpen zullen daar worden behandeld door middel van exposities, films, diaprogramma's, lezingen en discussiebijeenkomsten onder auspiciën van de Federatie voor Epilepsiebestrijding.\*

Het woord is aan de huisartsen.

J. C. M. Weijers, namens het NHG-bestuur  
Dr. K. Gill, namens de redactiecommissie  
van *huisarts en wetenschap*

Heycop ten Ham, M. W. van. Complete recovery from epilepsy? (1980) *huisarts en wetenschap* 23, 309-311.

Höppener, R. J. E. A. Epilepsy and alcohol. *Diss. Maastricht*, 1981.

Hopkins, A. and G. Scambler. How doctors deal with epilepsy. (1977) *Lancet* I, 536.

Suurmeijer, T. P. B. M. Kinderen met epilepsie. *Diss. Groningen*, 1980.

\* Zie ook de rubriek Berichten in dit nummer.