

35

 **NIVEL** Huisartsen Instituut
bibliotheek
drieharingstraat 20
postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

↑

studies uit de continue morbiditeitsregistratie
peilstations

longitudinaal onderzoek
epileptiform-beeld

v.a.c. van bergen henegouwen
utrecht, februari 1979

geneeskundige hoofdinspectie
ministerie van volksgezondheid en milieuhygiëne
nederlands huisartsen instituut

Inhoudsopgave

	blz.
Voorwoord	7
Hoofdstuk 1: Verantwoording	9
1.1 Inleiding	9
1.2 Vragen waarop in dit onderzoek wordt ingegaan	10
1.3 Wat zijn epileptici en welke epileptici moeten worden gemeld	10
1.4 Verloop dataverzameling	12
1.5 Geregistreerde gegevens	13
Hoofdstuk 2: Voorbereidende stappen	14
2.1 Inleiding	14
2.2 Typen patiënten die worden onderscheiden; typen patiënten die bij verdere analyse worden betrokken	15
2.3 Betrouwbaarheid	16
2.4 Beslissingen t.a.v. analyse	18
Hoofdstuk 3: Grand mal-patiënten	20
3.1 Inleiding	20
3.2 Gegevens die op meldingsdatum zijn geregistreerd	21
3.3 Gegevens die 8 dagen na meldingsdatum zijn gere- gistreerd	23
3.4 Longitudinale gegevens	27
3.5 Samenvatting	30
Hoofdstuk 4: Typische absences- en koortsconvulsies-patiënten	32
4.1 Inleiding	32
4.2 Typische absences-patiënten	33
4.3 Koortsconvulsies-patiënten	33
Hoofdstuk 5: Vergelijking van de drie soorten epilepsie- patiënten	37
Noten	39

Voorwoord

Dit is een voorlopige publikatie die over epilepsie-patiënten handelt. Het is een produkt van het nevenproject 'Longitudinaal Onderzoek' van het project 'Continue Morbiditeits Registratie'. De programmakommissie van dit project heeft bij de opzet van het epilepsie-onderzoek dankbaar gebruik gemaakt van de adviezen van dr H. Weinardi, zenuw-arts.

Het project Continue Morbiditeitsregistratie is een gezamenlijk project van de Geneeskundige Hoofdinspectie, het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne en het Nederlands Huisartsen Instituut (noot 1).

De achtergrondgedachte van dit nevenproject is dat de huisartspraktijk zich bij uitstek leent voor het doen van longitudinaal morbiditeitsonderzoek, dat wil zeggen, het volgen in de tijd van patiënten die met een bepaalde klacht of aandoening bij de huisarts komen.

Immers, de huisarts wordt geacht een continue begeleiding te geven aan zijn patiënten gedurende meerdere jaren. Dit in tegenstelling tot de intramurale zorg waar de patiënt slechts gedurende een bepaalde episode wordt gezien, wat alleen transversaal morbiditeitsonderzoek mogelijk maakt.

Het doel van dit longitudinaal onderzoek is tweeledig; enerzijds een praktisch doel, namelijk om na te gaan of het systeem van peilstations geschikt is om longitudinaal morbiditeitsonderzoek aan te koppelen, anderzijds om vanuit een inhoudelijke belangstelling na te gaan hoe het met patiënten met een viertal frekwent voorkomende en nauwkeurig omschreven ziektebeelden in de tijd zou vergaan nadat zij door de peilstations zijn gemeld. Deze ziekten zijn hartinfarct, angina pectoris, cerebrovasculaire aandoening (C.V.A.) en epileptiform-beeld.

In 1970 ging het nevenproject van start met hartinfarct en angina pectoris, in 1971 volgde C.V.A. en in 1972 epileptiform-beeld. Over een periode van iets meer dan een jaar (angina pectoris) tot iets minder

dan drieënhalf jaar (hartinfarct) zijn door de peilstationartsen patiënten gemeld. Na melding werd van iedere individuele patiënt over een periode van één jaar (C.V.A.) of twee jaar (hartinfarct, angina pectoris en epileptiform-beeld) met tussenpozen door de peilstationarts informatie over zijn of haar toestand ingewonnen en doorgegeven. Het resultaat van de belangrijkste gegevens van 'epileptiform-beeld' ligt thans voor u.

De eerste doelstelling om na te gaan of koppeling mogelijk is van longitudinaal onderzoek aan het peilstationproject is bereikt. Hoewel de resultaten van de vier onderzoeken bruikbaar zijn, is uit reacties van de aan het project deelnemende artsen gebleken dat medewerking aan het project en het nevenproject tegelijkertijd voor velen een zekere overbelasting betekende. De konklusie luidde dan ook dat het verstandiger is beide activiteiten niet tegelijkertijd te laten plaatsvinden.

Dat wil niét zeggen dat longitudinaal morbiditeitsonderzoek in de huisartspraktijk niet mogelijk zou zijn, alleen niet gekoppeld aan het peilstationproject.

Of de tweede doelstelling is bereikt, namelijk of aan de interesse in de lotgevallen van epilepsie-patiënten over een bepaalde periode door de resultaten van dit onderzoek in voldoende mate tegemoet wordt gekomen, zullen reacties uit medische kring leren.

Hoofdstuk 1: Verantwoording

1.1 Inleiding

In dit eerste hoofdstuk zullen de volgende punten worden behandeld:

- 1e. Formulering van de vragen waarop in dit onderzoek wordt ingegaan
(zie 1.2)
- 2e. Wat zijn epileptici en welke epileptici behoren te worden gemeld
(zie 1.3)
- 3e. Verloop dataverzameling (1.4)
- 4e. Gegevens die zijn geregistreerd (1.5)

1.2 Vragen waarop in dit onderzoeksverslag wordt ingegaan

- 1e. Welke typen epilepsie-patiënten kunnen worden onderscheiden en worden als zodanig in de verdere analyse behandeld (zie 2.2);
- 2e. Is het mogelijk om met het verzamelde materiaal incidenties (noot 2) te berekenen (zie 2.3);
- 3e. Wat zijn de lotgevallen van onderscheiden typen epileptici tijdens de twee-jarige periode dat informatie over hun toestand werd verzameld (zie hoofdstuk 3 en 4);
- 4e. Verschillen en overeenkomsten tussen in 2.2 onderscheiden typen epilepsie-patiënten (zie hoofdstuk 5).

1.3 Wat zijn epileptici en welke epileptici moeten worden gemeld?

Wat zijn epileptici? Onderstaand wordt een indeling van epileptische aanvalsvormen genoemd die ontleend is aan het meldingsformulier. Van iedere aanvalsvorm is een nadere omschrijving gegeven.

1. Grand mal:

Gegeneraliseerde beiderzijds even sterk optredende convulsies met bewustzijnsverlies.

2. Niet symmetrische convulsies:

Dit spreekt voor zichzelf. Hierbij dient bewustzijnsverlies aanwezig te zijn.

3. Typische absences:

Enkele seconden of korter durend bewustzijnsverlies waarbij de patiënt een uitdrukingsloze blik krijgt, soms gepaard met lichte trekkingen van de mondhoeken of de oogleden en/of omhoog draaien van de oogbollen.

4. Aura's:

'Voelt de aanval aankomen'. Geen bewustzijnsverlies. Aura kunnen geïsoleerd optreden.

5. Alleen motorische of sensibele verschijnselen zonder bewustzijnsverlies:
Bijvoorbeeld een echte Jacksonse aanval.
6. Koortsconvulsies:
Behoeft geen nadere toelichting.
7. Overige vormen:
Bijvoorbeeld psychomotore epilepsie waarbij de patiënt het bewustzijn verliest en min of meer geautomatiseerde handelingen verricht.

Bovendien wordt uitdrukkelijk vermeld welke verschijnselen niet onder epileptiform-beeld dienen te worden verstaan: hypoglycaemisch insult, eclampsie en insulten samenvallende met cardiovasculaire aandoeningen. Deze informatie stelde de arts in staat vast te stellen welke patiënten die deel uitmaken van zijn praktijk als epilepticus te beschouwen zijn en welke niet.

Een andere vraag is: welke van de epileptische patiënten tijdens de meldperiode gemeld behóórden te worden.

Er moesten zowel nieuwe als oude patiënten worden gemeld, d.w.z. patiënten waarvan niet en waarvan wel voor meldingsdatum bekend was dat ze epilepticus waren. Welke nieuwe patiënten gemeld moesten worden? Misverstanden daarover zijn eigenlijk uitgesloten: alle patiënten waarmee de arts tijdens de meldperiode (zie 1.4) naar aanleiding van een debuut-aanval in contact kwam. In geval van de oude patiënten zijn echter verschillende selecties mogelijk. Hieronder een opsomming van mogelijke gedragslijnen:

- 1e. de arts kan zijn kaartenbak gebruiken en alle patiënten melden waarvan iets is genoteerd over epilepsie. Deze gedragslijn levert het grootste aantal patiënten op;
- 2e. de arts meldt alle patiënten waarmee hij tijdens de meldingsperiode (april '72 - januari '74) in contact kwam en waarvan hij weet (na eventuele raadpleging van de patiëntenkaart) dat ze epilepticus zijn. Deze gedragslijn levert een wat minder groot aantal patiënten op;
- 3e. ten slotte is de gedragslijn denkbaar waarbij de arts alle oude

patiënten meldt waarmee hij tijdens de meldingsperiode in contact komt (spreekuur, huisbezoek) naar aanleiding van een epilepsieaanval (recidief). Dit levert de minste oude patiënten op.

Uit de voetnoot op de voorzijde van het meldingsformulier blijkt dat de peilstationarts de tweede gedragslijn diende te volgen (noot 3).

Na beantwoording van de vragen 'wat zijn epileptici' en 'welke epileptici diende de peilstationsarts te melden' dringt zich als vanzelf de vraag op: hebben de peilstationartsen de tweede gedragslijn inderdaad gevolgd?

Op deze vraag zal uitgebreid in 2.3 worden ingegaan.

1.4 Verloop dataverzameling

Hoe verliep de communicatie tussen de peilstationartsen en het Nederlands Huisartsen Instituut? Op 1 april 1972 beschikten de peilstationartsen over meldingsformulieren. In geval de arts in contact kwam met een patiënt die daarvoor in aanmerking kwam vulde hij een meldingsformulier in en stuurde dit naar het Nederlands Huisartsen Instituut. Het N.H.I. stuurde daarop een vervolgmeldingsformulier naar de arts die dit 8 dagen na melding met gegevens over de patiënt behoorde in te vullen en daarna terug te sturen. Dit ritueel herhaalde zich daarna nog twee keer, namelijk één jaar en twee jaar na meldingsdatum. Daarna werd de communicatie tussen het N.H.I. en de peilstationarts, voorzover het deze patiënt betrof, verbroken.

Wat was de tijdsduur van het onderzoek? Het ging 1 april 1972 van start en de laatste meldingen kwamen eind december 1973 binnen. Omdat de peilstationarts na melding van een patiënt over een periode van twee jaar gegevens over zijn toestand moest blijven verzamelen eindigde het onderzoek twee jaar na binnenkomst van de laatste meldingen (eind december 1975). De dataverzameling nam dus in totaal drie jaar en negen maanden in beslag (1 april 1972 - 31 december 1975).

1.5 Geregistreerde gegevens

Op het meldingsformulier werd aangegeven wat de leeftijd, het geslacht, de leeftijd tijdens het debuut en de aanvalsvorm(en) van de patiënt. Genoteerd werd ook of de aetiologie genuïne of symptomatisch was. Op het vervolgmeldingsformulier (bijlage 2a en 2b) diende de arts gegevens (diagnostische, sociaal geneeskundige, over overlijden en over therapie) over de toestand van de patiënt acht dagen, één en twee jaar na melding aan te tekenen. De diagnostische gegevens behelsden informatie over het al dan niet doorgemaakt hebben van een aanval tijdens een bepaalde periode na meldingsdatum.

De volgende sociaal-geneeskundige gegevens worden onderscheiden:

- burgerlijke staat
- hoogst genoten opleiding
- arbeid
- beroep
- intellectuele ontwikkeling t.o.v. gezinsniveau
- woonsituatie.

Hoofdstuk 2: voorbereidende stappen

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de volgende onderwerpen behandeld:

- 1e. Typen epilepsie-patiënten die onderscheiden worden (zie 2.2);
- 2e. Betrouwbaarheid van de resultaten (2.3);
- 3e. Beslissingen t.a.v. de analyse (2.4).

In de tekst zal regelmatig worden verwezen naar tabellen 1 tot en met 4 die in het bijlagenboekje te vinden zijn.

2.2 Typen patiënten die worden onderscheiden;
typen patiënten die bij de verdere analyse worden betrokken

In de eerste kolom van tabel 1 staan de aanvalsvormen aangegeven die in dit onderzoek worden onderscheiden en waarvan in 1.3 (blz. 10) een nadere omschrijving is gegeven. Deze indeling vormt de grondslag voor de verschillende typen patiënten die in het onderzoek worden onderscheiden. Vanuit medisch oogpunt is het bijvoorbeeld onverantwoord om patiënten die alleen typische absences hebben bij de analyse samen te voegen met de grand mal patiënten.

In tabellen 1, 2 en 3 wordt aangegeven welke groepen patiënten waarbij een bepaalde aanvalsvorm is geregistreerd (zie 1e kolom) bij de verdere analyse worden betrokken. Uit tabel 1 blijkt ten eerste dat een paar groepen te klein zijn om een statistische analyse optoe te passen. Die vallen dan ook af ('aura' (n=2); 'alleen motorische of sensibele verschijnselen zonder bewustzijnsverlies' (n=9); 'meerdere aanvalsvormen' (n=3)).

Ten tweede worden een paar groepen op inhoudelijke gronden niet bij de analyse betrokken. Dit zijn 'niet-symmetrische convulsies' (waarbij waarschijnlijk cerebrovasculaire aandoeningen zijn binnengeslopen) en de te heterogene groep 'overige vormen'.

Blijven de volgende groepen over (zie tabel 2):

- patiënten waarbij 'grand mal' is aangekruist (n=187);
- patiënten met typische absences (n=46);
- patiënten met koortsconvulsies (n=38).

In tabel 2 worden de drie overgebleven groepen onderscheiden naar oude en nieuwe patiënten. De nieuwe patiënten zijn de patiënten die tijdens de meldperiode van 1 april 1972 - 31 december 1973 als epilepticus debuteerden. De oude patiënten moeten de patiënten zijn waarmee de arts in die periode al dan niet naar aanleiding van een recidief-aanval in contact kwam en waarvan bekend was dat zij al epilepticus waren voordat het onderzoek van start ging.

De volgende vraag moet beantwoord worden:

Verschillen de nieuwe en oude patiënten van de drie overgebleven groepen op een aantal variabelen (namelijk leeftijd, geslacht en leeftijd debuit) significant van elkaar of niet?

Het is niet denkbeeldig dat de peilstationartsen, indien het oude patiënten betrof meer (ten onrechte) selekteerden bij het melden dan wanneer het om nieuwe patiënten ging. Als de arts met een oude patiënt tijdens de meldperiode in contact kwam, maar niet naar aanleiding van een epilepsie-aanval, is het begrijpelijk dat hij deze patiënt vergat te melden. Met name indien de epilepsie-aanval(len) van de patiënt van een lichter soort waren.

Dit kan tot gevolg hebben dat in de groep oude patiënten vooral ernstige gevallen en/of recidivisten oververtegenwoordigd zijn. Als dat zo is kunnen beter alleen de nieuwe patiënten bij de verdere analyse betrokken worden.

Door de oude en nieuwe patiënten van de drie groepen met elkaar te vergelijken blijkt dat de oude en de nieuwe patiënten van de koortsconvulsies en typische absences-groepen inderdaad op een of meer van de variabelen geslacht, leeftijd en leeftijd debuit verschillen en dat de oude en nieuwe grand mal-patiënten op deze variabelen niet significant van elkaar verschillen.

Resultaat van dit alles is dat bij de verdere analyses gewerkt zal worden met de volgende subgroepen (zie tabel 3):

- oude en nieuwe grand mal-patiënten (n=187)
- nieuwe typische absences-patiënten (n=15)
- nieuwe koortsconvulsies-patiënten (n=28).

In totaal zullen dus 230 van de 362 gemelde gevallen in de verdere analyse worden betrokken.

2.3 Betrouwbaarheid

In dit tweede gedeelte van het hoofdstuk wordt op twee betrouwbaarheidsvraagstukken ingegaan:

- ten eerste wordt ingegaan op de vraag of het zinvol is om m.b.v. dit materiaal incidenties en prevalenties te berekenen;
- ten tweede wordt voor de grootste hieronder verder te analyseren groep, de grand mal-patiënten, nagegaan of verschillen in meldgedrag tussen de artsen geen systematische selectie tot gevolg had en daardoor beeldvervorming.

Incidenties en prevalenties kunnen alleen berekend worden als de peilstationarissen zich bij het melden van de patiënten aan de tweede, op blz. 11 genoemde gedragslijn hebben gehouden. Nu bestaat er geen enkele aanwijzing dat dit het geval is. Wat betreft het aantal gemelde epilepsie-patiënten verschillen de artsen onderling zeer sterk.

Er is een aantal artsen dat niet één epilepticus heeft gemeld en tussen de artsen die wel epilepsie-gevallen hebben gemeld bestaan grote verschillen. Er is een arts die 43 patiënten heeft gemeld; er zijn er meerdere, die slechts 1 patiënt hebben gemeld. Deze verschillen zijn nooit alleen terug te voeren op bekende praktijkenmerken als praktijkgrootte (arts A meldt meer dan arts B omdat zijn praktijk groter is dan die van B) en leeftijds- en geslachtsopbouw. De oorzaken moeten worden gezocht in verschillen tussen de peilstationarissen wat betreft de gevolgde gedragslijn (blz. 11). Een arts die de eerste gedragslijn volgt bij het melden van patiënten zal meer meldingen hebben dan een arts die de tweede of derde gedragslijn volgt ('other things being equal') en verschillen tussen de artsen qua meldijver.

Wat de oorzaken van de genoemde variatie tussen de peilstationarissen wat betreft het aantal gemelde gevallen ook moge zijn, het gevolg is in ieder geval dat epidemiologische grootheden als incidenties en prevalenties niet berekend kunnen worden.

Het tweede betrouwbaarheidsvraagstuk betreft de grand mal-patiënten^{*)}
De vraag waar het hier om gaat is of peilstationarissen die weinig patiënten hebben gemeld een ander type patiënten hebben gemeld dan peil-

*) Voor deze groep geldt ook dat het zinloos is om incidenties en prevalenties te berekenen vanwege een hoogstwaarschijnlijke onderrapportage (zie in bijlage tabel 4 voor grote verschillen tussen peilstationarissen wat betreft gemelde aantallen grand mal-patiënten). Voor deze groep gaat precies dezelfde argumentatie op als hierboven is uitgeschreven.

stationarissen die veel patiënten hebben gemeld.

Het is heel wel denkbaar dat de peilstationarissen die weinig patiënten hebben gemeld zich vooral hebben beperkt tot het melden van zeer opvallende of ernstige gevallen. Een mogelijk gevolg daarvan is dat er een te somber beeld ontstaat van de grand mal-patiënten.

Door twee patiënten-groepen te vergelijken op belangrijke variabelen (geslacht, leeftijd en leeftijd debuut) kan worden nagegaan of bovenverondersteld feit waar is. Deze patiënten-groepen zijn enerzijds patiënten, die door peilstationarissen die veel meldden zijn gemeld en anderzijds patiënten, die door peilstationarissen die weinig meldden zijn gemeld.

Het blijkt dat er tussen de beide patiëntengroepen geen significante verschillen bestaan en dat onderrapportage geen beeldvervormend aspect heeft wat betreft bekende variabelen.

2.4 Beslissingen t.a.v. analyse

Van alle drie de groepen worden de frekwentie-verdelingen gegeven of cijfers die direkt aan de frekwentie-verdelingen zijn ontleend. De twee kleinste groepen (typische absences en koortsconvulsies) zijn echter te klein (n=15, respectievelijk 28) om samenhangen middels bijvoorbeeld kruistabellen te inspecteren. In geval van de grootste groep (de grand mal-patiënten) is dit echter heel goed mogelijk. Eerst is gekeken of geslacht met 'leeftijd op meldingsdatum' en 'leeftijd tijdens eerste aanval' samenhangen.

Daarna is gekeken of geslacht, leeftijd op meldingsdatum en leeftijd eerste aanval correleren met sociale kenmerken (burgerlijke staat, hoogst genoten opleiding, werk, intellectuele ontwikkeling t.o.v. gezinsniveau) en medische kenmerken (maakte patiënt een of meer epilepsie-aanvallen tijdens eerste en tweede jaar na meldingsdatum door). Alleen tabellen waaruit een samenhang tussen factoren blijkt worden hier gepubliceerd.

Ten aanzien van de analyse is ook de volgende beslissing genomen.

Gekeken is of het wel zinvol was de ontwikkeling van grand mal-patiënten wat betreft sociale kenmerken (burgerlijke staat, hoogst genoten opleiding, aard werkomstandigheden e.d.) in de loop van de twee jaar waarover dit longitudinale onderzoek zich uitstreckte uiteen te zetten. Inspectie van de data leerde dat het verreweg de meeste grand mal-patiënten wat betreft deze kenmerken niet veranderde. Bij de opzet van dit onderzoek was het natuurlijk de bedoeling om in kaart te brengen wat de sociale gevolgen zijn van het doormaken van epileptische aanvallen. Helaas is het aantal gemelde gevallen te klein en/of de duur van de dataverzameling te kort geweest om deze verschijnselen in beeld te krijgen. Daarom is bij dit onderzoek, in tegenstelling tot de andere longitudinale onderzoeken zinloos om dit soort analyses te verrichten.

Van de 362 gemelde patiënten overlijden er in de periode van de twee jaar na melding slechts 11. In dit opzicht zijn hartaanvallen en hersenbloedingen veel ernstiger dan epileptische aanvallen. De relatief onbelangrijke rol die de sterfte in dit verband speelt, is de reden dat hieraan verder geen aandacht wordt besteed in het kader van dit onderzoeksverslag (noot 4).

Hoofdstuk 3: Grand mal-patiënten

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zullen gegevens over de oude en nieuwe grand mal-patiënten besproken worden. Daarbij zal naar tabellen 5 tot en met 26 worden verwezen die in de bijlage zijn opgenomen. Ingegaan zal worden op gegevens die de arts op meldingsdatum (3.2), acht dagen na meldingsdatum (3.3), één jaar en twee jaar na meldingsdatum heeft verzameld (3.4). In 3.4 zal gebruik worden gemaakt van het longitudinale karakter van het onderzoek, voorzover het zaken betreft die van doen hebben met het al dan niet tijdens het eerste en/of tweede jaar doormaken van nieuwe epileptische recidief-aanvallen.

3.2 Gegevens die op meldingsdatum zijn geregistreerd

Tabellen 7 en 8 geven informatie over de leeftijds- en geslachtsopbouw van de groep grand mal-patiënten (noot 5). Het blijkt dat iets meer dan de helft van de patiënten mannen zijn. Het verschil tussen het percentage mannen en vrouwen (52.4 en 47.6) is te klein om te mogen aannemen dat deze ziekte in zekere mate geslachtsspecifiek is. De leeftijdsverdeling (zie laatste kolom van tabel 8) maakt duidelijk dat grand mal-patiënten in alle leeftijdsklassen te vinden zijn. Opvallende verschillen tussen mannen en vrouwen zijn er in dit opzicht niet (grafiek 1).

Zijn deze epilepsie-patiënten die ten minste eenmaal een grand mal hebben doorgemaakt nu relatief oud of jong. Daartoe worden onze gegevens vergeleken met die van het C.B.S.

leeftijd van grand mal-patiënten vergeleken met C.B.S.-leeftijdsgegevens

leeftijd	peilstations 1972/73	C.B.S. 1973
- < 14	17.2 %	25.6 %
15 - 19	11.3 %	8.5 %
20 - 44	43.3 %	35.3 %
45 - 54	12.3 %	10.9 %
55 - 64	10.2 %	8.9 %
65 > -	5.9 %	10.7 %
totaal	100.0 %	100.0 %

Het blijkt dan dat, hoewel er bij horizontale vergelijking verschillen zijn, de verdelingen in grote lijnen overeenkomen. De epilepticus is in alle leeftijdscategorieën van de bevolking in ongeveer even sterke mate te vinden.

In tabel 9 staat aangegeven hoe lang de oude patiënten epilepticus zijn. De ene helft van de patiënten lijdt korter dan 13 jaar aan epilepsie en de andere helft langer dan 13 jaar.

Uit de laatste kolom van tabel 9 kan worden afgelezen hoeveel percent van de patiënten een bepaald aantal jaren of korter epilepticus zijn. 63% bijvoorbeeld is 19 jaar of korter epilepticus; 20.6% is 4 jaar of korter epilepticus etc. De meeste patiënten vallen in de drie laagste klassen (0-4 jaar, 5-9 jaar en 10-14 jaar), samen 55.2%.

Tabel 10 is een gedetailleerde weergave van de gegevens over leeftijd tijdens eerste aanval. De variabele is in zekere zin, zoals zal blijken, belangrijkste van dit onderzoek. Opvallend is dat er bij de mannen veel meer patiënten in de laagste leeftijdsklasse vallen dan bij de vrouwen (21.4%, 12.3%), terwijl bij de vrouwen meer waarnemingen in de drie daaropvolgende leeftijdsklassen vallen dan bij de mannen (64.3% en 39.1%).

In literatuur (noot 6) over epilepsie wordt de in tabel 11 genoemde indeling van 'leeftijd eerste aanval' gebruikt. Gesteld wordt dat hoe jonger men is bij de eerste epilepsie-aanval, hoe ernstiger de gevolgen, zowel in medisch als maatschappelijk opzicht, zijn. Dit is ook reden dat in geval deze variabele in verband gebracht wordt met zaken als burgerlijke staat, hoogst genoten vorm van onderwijs en dergelijke, juist deze indeling wordt gebruikt (zie bijvoorbeeld tabel 22). Ook echter wordt de laagste klasse (0-jarigen) wel samengevoegd met de op een na laagste klasse (1 tot 5-jarigen) omdat het aantal waarnemingen dat in de laagste klasse valt erg laag is (n=6). Heeft men, ongeacht wat de leeftijd is, een even grote kans om een epilepsie-aanval door te maken.

leeftijd debuu't grand mal-patiënten vergeleken met leeftijdsopbouw van de nederlandse bevolking

leeftijd	peilstations 1972/73	C.B.S. 1973
0 - 14	50.7 %	25.6 %
15 - 19	17.1 %	8.5 %
20 - 44	22.8 %	35.3 %
45 - 54	4.5 %	10.9 %
55 > -	5.0 %	19.6 %
totaal	100.0 %	100.0 %

Uit het staatje blijkt dat iets meer dan de helft van de grand mal-patiënten voor het vijftiende jaar debuteerde, terwijl slechts 25.6% van de nederlandse bevolking in 1973 14 jaar of jonger is. Het blijkt dus dat jongeren een grotere kans hebben om te debutereren dan ouderen.

Uit tabel 12 blijkt dat bij het merendeel van de patiënten waarvan bekend is of de aetiologie genuine of symptomatisch is (130) 'genuine' is aangekruist, d.w.z. dat er geen aanwijsbare oorzaak is voor het epilepticus-zijn.

3.3 Gegevens die acht dagen na meldingsdatum zijn geregistreerd

De nu volgende tabellen betreffen zaken die de peilstationarts de achtste dag na melding van de patiënt heeft geregistreerd. Van één gemelde patiënt is dit gedeelte van het formulier niet ingevuld. Dit betekent dat in het volgende gedeelte van de analyse niet 187 patiënten waarbij grand mal als aanvalsvorm is aangekruist worden betrokken, maar 186.

Gevraagd is of de diagnose van de huisarts op de achtste dag na melding door de specialist bevestigd is. Dit blijkt in 9.3% van de geval-

len (17 van de 186) zo te zijn. (Meestal nieuwe patiënten waarover het oordeel van de specialist de achtste dag na melding nog niet binnen was.)

Het merendeel van de bevestigde diagnoses (169) is van de neuroloog, namelijk 148; 3 zijn er van de kinderarts, 2 van de neuroloog en de kinderarts. Van de overige 16 is onbekend welke specialist de diagnose heeft bevestigd.

Zo is ook gevraagd of de patiënt (nog) regelmatig anti-epileptica gebruikte. Voor 90.7% was dit het geval (let op overeenkomst met 'diagnose-cijfers'). Ook hier zijn 8 van de 17 gevallen die nog géén anti-epileptica gebruikten 'nieuwe' patiënten.

In tabel 13 staat in de laatste kolom de burgerlijke staat van alle patiënten genoemd. Dit gegeven wordt pas interessant als ook bekend is wat de leeftijd van de patiënten is omdat jongere leeftijdsgroepen nu eenmaal per definitie ongehuwd zijn. (Slechts 1 patiënt van de 54 is voor zijn twintigste al gehuwd (geweest).)

Het blijkt, zoals te verwachten, dat de 20 - 24-jarigen een tussenpositie innemen (25% is gehuwd) en dat het percentage ongehuwden met het toenemen van de leeftijd afneemt.

Een van de mogelijke sociale gevolgen van het epilepticus-zijn is dat een epilepticus kleinere kansen op de 'huwelijksmarkt' heeft dan een niet-epilepticus. Om te kijken of dit nu zo is, zijn cijfers van tabel 13 vergeleken met C.B.S.-cijfers.

percentage personen dat nooit gehuwd is geweest

	leeftijd:			25 > jr.
	25-34 jr.	35-45 jr.	46 > - jr.	
grand mal-patiënten (peilstations '72/'73)	38.7 %	25.0 %	13.2 %	23.2 %
nederlanders (C.B.S. 1973)	15.9 %	8.5 %	8.6 %	10.4 %

Deze cijfers zijn op twee manieren te interpreteren. Niet-epileptici hebben een grotere kans om te huwen dan epileptici en/of niet-epileptici huwen later dan epileptici. In beide gevallen is sprake van kleinere kansen op de huwelijksmarkt.* Het verschil tussen de percentages van de lagere leeftijdscategorieën blijkt groter te zijn dan het verschil tussen de percentages van de hogere leeftijdscategorieën. (Waarschijnlijk zitten in de hogere leeftijdscategorieën relatief veel patiënten die tijdens hun huwelijk pas epilepticus werden of patiënten die op latere leeftijd debuteerden en daardoor (?) aan een minder ernstige vorm van epilepsie lijden.)

Tabel 14 is de eerste van een reeks waaruit blijkt hoe sterk leeftijd eerste aanval samenvalt met allerlei sociale gegevens.

De tabel bevat gegevens over de groep van 25-jarigen en ouder.

Deze groep is gekozen omdat er maar weinig patiënten voor die leeftijd plegen te huwen of gehuwd zijn geweest. De vraag op de achtergrond bij de konstruktie van deze tabel was: zouden patiënten die al vroeg in hun leven voor het eerst een epilepsie-aanval hebben gehad kleinere kansen op de 'huwelijksmarkt' hebben dan patiënten die op latere leeftijd hun debuut-aanval hebben doorgemaakt. Het blijkt inderdaad dat hoe lager de leeftijd bij de eerste aanval is, hoe groter het percentage ongehuwden is: van de patiënten die tussen hun 1e en 5e jaar debuteerden is 50% na het 25e jaar ongehuwd; van zij die tussen hun 6e en 18e jaar debuteerden 36%; van zij die na hun 19e jaar debuteerden 14%.

Natuurlijk is het waar dat de omvang van de groep patiënten die tussen 0 en 5 jaar debuteerden (n=6) erg klein is, maar het verschil tussen de tweede en derde groep blijft staan.

In tabel 15 staan gegevens van de patiënten betreffende het soort onderwijs waarin ze hebben geparticipeerd of participeren. Alleen de hoogst genoten opleiding is daarbij bekeken. Als iemand de lagere school én een of andere vorm van voorgezet onderwijs heeft doorlopen, bijvoorbeeld de mulo, dan werd alleen dit laatste gegeven bij de data-verwerking gebruikt. Van 3 van 186 patiënten is onbekend hoe ze op

* kans om vroeg te trouwen (1); kans om überhaupt te trouwen (2).

die variabele scoren en op 8 is dit punt niet van toepassing (omdat patiënten 5 jaar of jonger zijn). Over de overblijvende 175 patiënten zijn de percentages berekend. 2.3% heeft geen enkele vorm van onderwijs genoten; 14.9% blo-onderwijs, 49.1% lo-onderwijs en 33.7% een of andere vorm van voortgezet onderwijs.

In tabel 16 is te zien hoe leeftijd debuit epilepsie samenhangt met hoogst genoten onderwijsvorm. Daarbij zijn alleen patiënten van 18 jaar en ouder betrokken. Dit is gedaan omdat patiënten van bijvoorbeeld 11 jaar oud überhaupt niet de gelegenheid hebben gehad om deel te nemen aan een of andere vorm van voortgezet onderwijs.

Hoewel het in het algemeen zo is dat tussen het 12e en het 14e jaar wordt gekozen voor een vorm van voortgezet onderwijs is voor alle zekerheid de minimum leeftijd van de deelnemers van deze tabel op 18 jaar gesteld.

Het blijkt inderdaad dat hoe eerder patiënten als epilepticus hebben gedebuteerd hoe groter de kans is dat zij alleen aan lagere vormen van onderwijs hebben deelgenomen. De kans dat iemand, die tussen zijn 1e en 5e levensjaar debuteerde, aan een of andere vorm van voortgezet onderwijs deel heeft genomen is 1 op 5 (20%); terwijl deze kans voor iemand die pas na zijn 18e jaar debuteerde 2 op 5 is (43.4%).

Tabel 17 behoeft geen nader betoog. De aantallen zijn helaas te klein om met landelijke cijfers te kunnen worden vergeleken.

In tabel 18 vindt men het antwoord op de vraag of de patiënten regelmatig werkzaam zijn. Voor 60 van de 186 grand mal-patiënten is deze vraag niet van toepassing. Dit is grotendeels terug te voeren (zie tabel 19) op het feit dat ze onderwijs volgen (56.7%) of jonger zijn dan 6 jaar (13.3%). Van de patiënten die wel regelmatig werkzaam zijn werkt 13.5% onder beschuttende omstandigheden en 86.5% onder normale omstandigheden (zie 3e kolom tabel 18).

Ook dit gegeven blijkt samen te hangen met 'leeftijd eerste aanval' (tabel 20). Van de patiënten die voor hun zesde levensjaar debuteerden blijkt 33.3% onder beschuttende werkomstandigheden te werken.

Dit cijfer is voor de tussen 6 en 18 jaar debuterende patiënten 14% en voor de patiënten die na hun achttiende jaar voor het eerst een epilepsie-aanval doormaakten slechts 9.1%.

Ook is de vraag gesteld of de intellectuele ontwikkeling van de patiënt zich in belangrijke mate beneden die van het gezinsniveau bevindt. Hierop valt natuurlijk het een en ander aan te merken. Wat voor de ene arts 'in belangrijke mate' is, is dat niet voor de andere arts. Bovendien zijn er een aantal patiënten die niet in gezinsverband leven zodat er in hun geval geen 'referentiepunt' is.

Ondanks al deze bezwaren is deze variabele in dit verslag opgenomen (zie tabel 21). 18.4% van de patiënten, waarbij voor de peilstationartsen duidelijk was of hun intellectuele ontwikkeling onder die van het gezinsniveau lag of niet, zat er ver onder en 81.6% zat er niet (ver) onder. Ook hier zijn variabelen als leeftijd, geslacht en leeftijd debuteert met 'intellectuele ontwikkeling' in verband gebracht. Alleen leeftijd debuteert bleek buitengewoon sterk samen te hangen met intellectuele ontwikkeling van de patiënten (zie tabel 22). 80% van de patiënten die tijdens hun eerste levensjaar debuteerden blijkt in belangrijke mate onder het gezinsniveau te zitten. Voor de patiënten die tussen hun 1e en 5e, tussen hun 16e en 18e levensjaar en na hun 18e jaar debuteerden zijn deze percentages respectievelijk 31.8%, 23.2% en 4.1%.

3.4 Longitudinale gegevens

In dit gedeelte van de analyse zal o.m. worden vastgesteld bij hoeveel grand mal-patiënten door de peilstationarts recidief-aanvallen worden waargenomen (noot 7).

Uit tabel 23 blijkt dat zowel in het eerste als het tweede jaar na melding rond 40% (om precies te zijn 37.2% en 40.3%) van de patiënten een of meer epilepsie-aanvallen hebben gehad.

Tabel 24 is een iets verder uitgewerkte variant van tabel 23. Indien patiënten inderdaad een aanval hebben doorgemaakt (61 tijdens het

eerste jaar, 68 tijdens het tweede jaar), is het soort aanval vastgesteld. Het grand mal wordt zowel tijdens het eerste als het tweede jaar na melding het meest waargenomen (en geregistreerd), respectievelijk 75.4% en 64.7%). Er is een lichte tendens naar andere aanvalsvormen dan grand mal waar te nemen (van 24.6% naar 35.4%).

Met behulp van tabel 25 kan op twee zaken worden ingegaan:

- wat is de kans dat iemand die in het eerste jaar een of meer epilepsie-aanvallen heeft doorgemaakt in het tweede jaar ook een epilepsie-aanval doormaakt;
wat is de kans dat iemand die in het eerste jaar geen epilepsie-aanval heeft doorgemaakt in het tweede jaar na melding wél een aanval doormaakt.
- ten tweede kan worden gerapporteerd hoeveel percent van de patiënten in beide jaren een of meer aanvallen hebben gehad (23.9%), in een van beide jaren een of meer aanvallen hebben gehad (11.6% en 13.6%) en hoeveel percent in geen van beide jaren een aanval heeft doorgemaakt (51.8%).

Om op het eerste punt terug te komen: het blijkt dat 67.3% van de patiënten die in het eerste jaar een of meer aanvallen heeft doorgemaakt in het tweede jaar ook weer een of meer aanvallen zullen doormaken; en het blijkt dat slechts 21% van de patiënten die in het eerste jaar geen aanval hebben doorgemaakt in het tweede jaar na melding een of meer aanvallen zullen doormaken. Met andere woorden: patiënten die in de eerste periode een of meer aanvallen hebben doorgemaakt hebben in de tweede periode een grotere kans op hernieuwde aanvallen dan patiënten die in de eerste periode geen aanval hebben doorgemaakt.

Met tabel 26 kan een vraag analoog aan de eerste van tabel 25 worden beantwoord. Wat gebeurt er tijdens het tweede jaar met patiënten die in het eerste jaar ten minste een grand mal hebben doorgemaakt. 60.8% krijgt weer een grand mal; 4.8% krijgt iets anders dan een grand mal en 34.2% krijgt helemaal geen aanval. Van de 5 patiënten die in het eerste jaar typische absences hadden, krijgen er 4 in het tweede jaar na melding wéér typische absences; 1 patiënt maakt geen aanval

door.

Op dezelfde wijze moeten de percentages onder 'overige' worden gelezen. Bedacht moet worden dat de percentages onder 'typische absences' en 'overige' niet zoveel zeggen vanwege het kleine totaal waarop ze zijn gebaseerd (5 en 9).

In deze zin zijn alleen de percentages onder 'grand mal' en 'geen aanval' interessant. Wat dit laatste aangaat: 13% van de patiënten die in het eerste jaar geen aanval hadden doorgemaakt krijgen in het tweede jaar na melding een grand mal, 4% typische absences, 4% iets anders en 79% krijgt dan weer geen aanval.

Het blijkt dus dat patiënten die tijdens het eerste jaar een grand mal doormaakten een aanzienlijk minder gunstige prognose voor het tweede jaar hebben dan patiënten die tijdens het eerste jaar geen aanval doormaakten.

Ook is onderzocht of het hebben van een aanval tijdens het eerste en tweede jaar na meldingsdatum samenhangt met variabelen als geslacht, leeftijd op meldingsdatum en leeftijd tijdens eerste aanval. Alleen deze laatste blijkt met het doormaken van een aanval samen te hangen. In tabel 27 staat aangegeven dat 66.7% van de patiënten, die in hun eerste levensjaar debuteerden, tijdens het eerste jaar na melding een of meer aanvallen doormaakten en tijdens het tweede jaar 83.3%. Jammer genoeg zijn er van slechts zes gevallen die hun 1e levensjaar voor het eerst een epilepsie-aanval doormaakten gegevens beschikbaar zodat niet te veel waarde moet worden gehecht aan deze percentages.

Verder blijkt dat de patiënten die in de overige klassen van 'leeftijd eerste aanval' thuisshoren tijdens het eerste jaar ongeveer even grote kansen hebben om een of meer aanvallen door te maken (40.0%, 37.5% en 42.3%).

Wel blijkt dat rond 50% van de patiënten die tussen hun 1e en 5e jaar (52.0%), tussen hun 6e en 18e jaar (48.5%) debuteerden in het tweede jaar na melding een of meer aanvallen doormaken, terwijl slechts 28.9% van de patiënten, die 19 jaar of

ouder waren toen ze debuteerden, een of meer aanvallen doormaakten. Met andere woorden: hoe later de patiënt debuteert, hoe groter de kans is dat hij in het tweede jaar na melding geen aanval doormaakte. Een probleem blijft staan: hoe komt het dat dit resultaat niet opgaat voor het al dan niet doormaken van een aanval tijdens het eerste jaar na melding?

3.5 Samenvatting

Van de 49 peilstationartsen hebben er 31 een of meer grand mal-patiënten gemeld. Hoewel er grote en kleine melders zijn blijkt dat er geen systematisch verschil bestaat tussen grand mal-patiënten die door grote melders zijn gemeld en grand mal-patiënten die door kleine melders zijn gerapporteerd.

De leeftijdsverdeling van de gemelde patiënten blijkt overeen te komen met de leeftijdsverdeling van alle Nederlanders van 1974.

Dit betekent dat epileptici die ten minste één grand mal hebben gehad in alle leeftijdscategorieën gelijkelijk te vinden zijn.

Daarnaast is gebleken dat er iets meer mannen dan vrouwen zijn gemeld; dat de mediaan van de duur dat de grand mal-patiënten epilepticus zijn, tussen de 12 en 13 jaar ligt. Een belangrijke variabele blijkt 'leeftijd eerste epilepsie-aanval' ofwel kortweg 'debuut epilepsie' te zijn. Bij vergelijking van deze verdeling met de leeftijdsverdeling van de totale Nederlandse bevolking blijkt het debuut relatief veel in de lagere leeftijdscategorieën voor te komen. Deze variabele 'leeftijd debuut' blijkt als enige zinvolle samenhangen te geven indien in verband gebracht met sociale gegevens als 'burgerlijke staat', 'hoogst genoten onderwijsvorm', 'arbeid' en 'intellectuele ontwikkeling t.o.v. gezinsniveau'. Steeds weer blijkt dat hoe lager de leeftijd tijdens het debuut was, hoe groter de kans is dat de patiënt op deze variabelen ongunstig scoort. Verder is gebleken dat epileptici die ten minste een grand mal hebben doorgemaakt en die ouder zijn dan 25 jaar een kleinere kans hebben om te trouwen dan alle Nederlanders van 25 jaar en ouder.

De longitudinale opzet van dit onderzoek heeft zijn nut gehad. Zowel tijdens het eerste als het tweede jaar na melding blijken de peilstations bij ongeveer 40% van de gevallen weer een aanval te hebben waargenomen. Patiënten die in het eerste jaar na melding een aanval hebben doorgemaakt blijken tijdens het tweede jaar een grotere kans te hebben weer een aanval door te maken dan patiënten die in het eerste jaar na melding geen aanval hebben doorgemaakt. Patiënten die in het eerste en/of tweede jaar een aanval doormaken blijken voor het overgrote deel een grand mal te hebben doorgemaakt. Verder blijkt dat de kans om in het eerste en/of het tweede jaar een aanval door te maken niet samenhangt met geslacht en leeftijd terwijl de eventuele invloed van leeftijd debuit zeer diskutabel is. Met andere woorden: deze eigenschappen (geslacht, leeftijd en leeftijd debuit) hebben niets van doen met de kans een recidief-aanval door te maken.

Hoofdstuk 4: Typische absences en koortsconvulsies patiënten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal een beknopte beschrijving worden gegeven van deze twee typen patiënten. Erg gecompliceerd zal de analyse niet zijn, want de aantallen patiënten waar het hier om gaat (n=28 en n=15) zijn daarvoor te klein. Er zal hier, in tegenstelling tot de grand mal-patiënten, niet naar tabellen in de bijlage worden verwezen; alle tabellen zijn in de tekst geplaatst.

4.2 Typische absences-patiënten

Slechts 15 'nieuwe' typische absences-patiënten zijn door 9 van de 49 aan het peilstationproject deelnemende artsen gemeld. Van deze 15 zijn er 8 van het vrouwelijk geslacht; 10 zijn 17 jaar jonger en 2 zijn 75 jaar, 1 patiënt is op meldingsdatum 39 jaar. Deze cijfers kunnen ook worden gelezen als 'leeftijd tijdens eerste aanval',* wat zou betekenen dat epilepsie-patiënten die 'debuteren' met typische absences vooral in de laagste leeftijdscategorieën moeten worden gezocht. Op de vraag of de aetiologie genuïne of symptomatisch was, kon de arts in 9 van de 15 gevallen op meldingsdatum nog geen antwoord invullen. Over 1 van de 15 patiënten was op de achtste dag na melding nog geen informatie beschikbaar.

In 4 van de 14 gevallen was de diagnose toen door een specialist bevestigd (twee keer kinderarts, twee keer neuroloog).

De patiënt gebruikte in 8 van de 14 gevallen anti-epileptica op de achtste dag na melding.

Ligt het intellectueel niveau van de patiënt ver onder het gezinsniveau?

In 11 van de 14 gevallen is dat niet zo, bij 2 patiënten was dit onbekend en van 1 patiënt lag de intellectuele ontwikkeling inderdaad onder het gezinsniveau.

Over 13 van de 15 gemelde patiënten was het eerste en het tweede jaar na melding informatie beschikbaar betreffende de vraag of ze tijdens het eerste/tweede jaar na melding een of meer epilepsie-aanvallen hadden doorgemaakt. Het blijkt dat 4 van de 13 patiënten in zowel het eerste als het tweede jaar na melding typische absences hebben doorgemaakt.

4.3 Koortsconvulsies-patiënten

Door 13 van de 49 aan het peilstationproject deelnemende huisartsen zijn in totaal 28 koortsconvulsies-patiënten gemeld. Iets minder dan de helft zijn meisjes (13). Bekend is dat het een ziekte van de laag-

* het betreft hier immers alleen nieuwe patiënten

ste leeftijdsgroepen is (maximaal 4 jaar oud).

koortsconvulsies-patiëntjes naar geslacht en leeftijd

	man		vrouw		totaal	
0 jaar	4	26.7	1	7.7	5	(17.9)
1 jaar	3	20.0	2	15.4	5	(17.9)
2 jaar	4	26.7	6	46.2	10	(35.7)
3 jaar	3	20.0	2	15.4	5	(17.9)
4 jaar	1	6.7	2	15.4	3	(10.7)
totaal	15 (100.0)		13 (100.0)		28 (100.0)	

Bekijken we de laatste kolom (totale groep) dan blijkt, dat vergeleken met andere leeftijden, de tweejarigen het meest voorkomen. Er blijkt een verschil tussen de mannelijke en vrouwelijke patiëntjes te bestaan wat betreft de leeftijdsverdeling. Ten eerste zijn de jongetjes met koortsconvulsies gemiddeld jonger (1.6 jaar) dan de meisjes (2.2 jaar). Ten tweede valt bijna de helft van de meisjes in één leeftijdsklasse (2-jarigen) in tegenstelling tot de jongetjes. Ook hier kan leeftijd, omdat het nieuwe patiënten betreft, als leeftijd eerste aanval worden gelezen.

Patiënten die als epilepticus met koortsconvulsies debuteren zijn dus 4 jaar of jonger. Op de vraag of de aetiologie genuïne of symptoma-tisch is kon hier in 13 van de 28 gevallen op meldingsdatum geen uitsluitel worden gegeven. Bij 12 van de overblijvende 15 patiënten bleek de aetiologie symptoma-tisch (slechts bij drie 'genuïne').

In 7 van de 28 gevallen is de diagnose op acht dagen na melding anti-epileptica. Het intellektuele niveau van de patiënt bevindt zich in geen der gevallen ver beneden het gezinsniveau, maar was in bijna de helft van de gevallen (12) onbekend of voor de arts niet te duiden.

In het staatje is aangegeven hoeveel van de patiënten in het eerste jaar en het tweede jaar na melding een of meer aanvallen doormaakten.

	1e jaar na melding		2e jaar na melding	
aanvalsvorm:				
grand mal			1	(3.9)
niet symmetrische convulsies	1	(3.6)	1	(3.9)
koortsconvulsies	3	(10.7)	4	(15.4)
overige	1	(3.6)		
geen	23	(82.1)	20	(76.9)
totaal	28	(100.0)	26 [*]	(100.0)

Rond de 80% had in het eerste en/of het tweede jaar na melding geen aanval. Bij een patiënt is in het tweede jaar het ernstiger grand mal opgetreden. In de tabel hierna wordt onder meer uit de doeken gedaan of het dezelfde patiënten zijn die in het eerste en tweede jaar na melding ten minste een aanval van een bepaalde soort doormaken. Het blijkt dat 2 patiënten die in het eerste jaar geen aanval hebben doorgemaakt in het tweede jaar wel een aanval hebben doorgemaakt; en het blijkt dat er 1 patiënt is die in het tweede jaar geen aanval heeft doorgemaakt in het eerste jaar wel ten minste een aanval heeft doorgemaakt.

*) van twee patiënten zijn geen gegevens voorhanden.

Tabel: aanvalsvormen in geval van recidief tijdens eerste en tweede jaar bij koortskonvulsies-patiëntjes

	aanvalsvorm 1e jaar:						totaal
	grand mal	niet symm. convulsies	koorts convulsies	overigen	geen aanval	onbekend	
aanvalsvorm 2e jaar:							
grand mal			1				1
niet symm. convulsies	1						1
koortskonvulsies			2		2		4
overigen							
geen aanval				1	19		20
onbekend					2		2
totaal	0	1	3	1	23	0	28

Hoofdstuk 5: Vergelijking van de drie soorten epilepsiepatiënten

1. Zoals uit tabel 1 blijkt zijn er 30 nieuwe grand mal-patiënten, 28 nieuwe koortsconvulsies-patiënten en 15 nieuwe typische absences-patiënten gemeld, terwijl 20 gemelde nieuwe gevallen tot geen dezer groepen behoorden. Het lijkt overantwoord om, met deze cijfers als 'bewijs' aan te tonen dat er in genoemde periode bijvoorbeeld ongeveer twee keer zo veel patiënten met een grand mal debuteerden (30) als patiënten met typische absences (15). Hier zijn twee redenen voor te noemen:
 - waarschijnlijk komt er gemakkelijker een contact tussen patiënt en dokter tot stand naar aanleiding van zo iets ernstigs als een grand mal dan naar aanleiding van typische absences;
 - waarschijnlijk is de arts minder geneigd om grand mal-gevallen niet te melden dan typische absences-gevallen.Het lijkt dus weinig zinvol te beweren dat $x\%$ van de nieuwe epilepsie-gevallen waarmee de nederlandse huisarts in aanraking komt naar aanleiding van een grand mal was en $y\%$ naar aanleiding van typische absences enz.
2. Vergelijken we de drie groepen op de variabelen geslacht en leeftijd eerste aanval dan blijkt dat in alle drie de gevallen de helft van de patiënten uit mannen bestaat en dat het debuut van de patiënten die ten minste een grand mal hebben doorgemaakt later komt dan het debuut van de typische absences-patiënten; verder blijkt dat het debuut van de typische absences-patiënten later was dan dat van de typische convulsies-patiënten.
3. Daarnaast blijkt uit het staatje op de volgende bladzijde dat de grand mal-patiënten de grootste kans hebben om in het eerste en/of tweede jaar na melding een aanval door te maken (circa 50%), terwijl deze kans voor de typische absences- en de koortsconvulsies-patiënten kleiner is (circa 70%).

	grand mal patiënten	typische absences patiënten	koortsconvulsies patiënten
in beide jaren ten minste een aanval	37 23.9	4 (30.8)	4 (15.4)
in òf het eerste òf het tweede jaar ten minste een aanval	39 (25.2)		3 (11.4)
in beide jaren geen aanval	79 51.0	9 (69.2)	19 73.1
onbekend	(32)	(2)	(2)
totaal	187	15	28

4. Zoals in hoofdstuk 3 bleek is het nutteloos om vast te stellen hoe patiënten die tot de beide kleinste groepen behoren scoren op sociale variabelen als burgerlijke staat, onderwijs en werk. Dit had wel gekund indien het verantwoord was geweest om oude typische absences-patiënten en koortsconvulsies-patiënten bij de analyse te betrekken. Nu is het onmogelijk vast te stellen of de sociale gevolgen van het epilepticus zijn voor grand mal-patiënten veel ernstiger zijn dan voor koortsconvulsies- en typische absences-patiënten. Wel kunnen de drie groepen worden vergeleken op intellectuele ontwikkeling t.o.v. gezinsniveau en dan blijken de grand mal-patiënten het ongunstigst te scoren.

Noten

- 1) Het doel van het peilstationproject is het produceren van gegevens over contacten tussen huisarts en patiënt met betrekking tot een aantal ziekten, klachten of toestanden. In de praktijk houdt dit in dat de peilstationarts op een formulier het aantal patiënten dat bijvoorbeeld influenza heeft of een abortus provocatus heeft ondergaan noteert.
Daarbij wordt ook in het algemeen aangegeven wat het geslacht en de leeftijd van de patiënt is.
De gegevens die door alle peilstationartsen zijn verzameld, komen bij het N.H.I. terecht alwaar ze jaarlijks in een verslag worden verwerkt.
Doordat de peilstationpraktijken min of meer representatief zijn wat betreft regionale spreiding en urbanisatiegraad voor de totale verzameling nederlandse huisartspraktijken, kunnen de gevonden resultaten in het merendeel van de gevallen naar de nederlandse situatie worden gegeneraliseerd.
Van jaar tot jaar kan het formulier worden gewijzigd en kan een inzicht worden verkregen in het voorkomen van andere ziekten, klachten en toestanden, voorzover de huisarts daarmee in aanraking komt.
- 2) Incidentie: aantal patiënten per 100 (of 100 of 10 000 etc.) dat in een bepaalde periode een nieuwe ziekte, klacht of aandoening van een bepaalde soort krijgt.
- 3) De programmakommissie was van mening dat navolging van deze gedragslijn door de peilstationartsen melding van alle epilepsie-patiënten zou inhouden omdat epilepsie-patiënten regelmatig de dokter bezoeken in verband met medikatie.

4) eerste doodsoorzaak:	ziekte die tot doodsoorzaak leidde:	leeftijd:	geslacht:	leeftijd debuit:
glottiskramp	koortsconvulsies	5	man	5
grand mal	cachexie	21	man	?
maligne astrocytoom	-	26	man	26
pneumonie	-	27	man	4
gliobiastoom	-	58	vrouw	56
cervix carcinoom	-	64	vrouw	64
arteriosclerosis cerebri	verschijnselen van toenemende dementie	67	man	60
heametémesis en decompensatio cordis	operatie wegens slechte genezing van collum-fractuur	68	man	56
rectum carcinoom	-	69	man	40
pneumonie	-	75	man	75
broncho pneumonie	-	89	vrouw	83

5) In tabellen 5 en 6 worden weliswaar de frequentieverdelingen van 'urbanisatiegraad' en 'provinciegroep' gegeven, maar verder worden deze variabelen niet in de analyse betrokken. De reden hiervoor is, dat de relatieve verdelingen van de grand mal-patiënten op deze variabelen geen betrouwbare afspiegeling zijn van de werkelijke verdelingen. In een later te publiceren analyse zal de nu volgende argumentatie cijfermatig worden onderbouwd.

Belangrijk is op te merken dat twee artskenmerken, namelijk meldijver en gevolgde gedragslijn (zie bladzijde) een versturende invloed hebben op de verdeling van de patiënten over de waarden van 'urbanisatiegraad' en 'provinciegroep'. De redenering gaat als volgt: iedere peilstationarts scoort op de variabelen urbanisatiegraad en provinciegroep. Bijvoorbeeld de praktijk van arts A ligt in een plattelandsgemeente in een der zuidelijke provincies. Alle patiënten die door arts A worden gemeld, hebben eenzelfde score op urbanisatiegraad (platteland) en provinciegroep (zuidelijk).

Stel nu dat de minder goede arts-melders vooral te vinden zijn in

plattelandsgemeenten, dan is het percentage gemelde patiënten met de score 'platteland' lager dan het werkelijke percentage patiënten uit de plattelandsgemeenten.

Met andere woorden: er bestaat een 'link' tussen meldijver en gevolgde gedragslijn van de arts en de verdeling van de patiënten op urbanisatiegraad en provinciegroep.

Hoe komt het nu dat de verdeling van de patiënten over de variabelen urbanisatiegraad en provinciegroep samenhang vertoont met deze artskenmerken (meldijver en gevolgde gedragslijn) en variabelen als 'geslacht' niet? Terwijl alle patiënten van arts A op urbanisatiegraad 'platteland' scoren, scoren niet alle patiënten van arts A bijvoorbeeld 'man'. Dit komt omdat de praktijkpopulatie van arts A op de variabele urbanisatiegraad (en provinciegroep) per definitie homogeen is, terwijl dit voor de variabele geslacht niet geldt. Het is daarom heel goed mogelijk dat de goede melders relatief evenveel mannen melden als de relatief slechte melders. Dat er inderdaad geen samenhang bestaat tussen de artskenmerken meldijver/gevolgde gedragslijn en de verdeling van de patiënten op de variabelen als geslacht, leeftijd en leeftijd debuut blijkt uit hoofdstuk 2.3.

- 6) - Gezondheidsraad, Advies inzake behandeling en verpleging van epilepsie-patiënten, Rijswijk (1973)4-7.
- H. Smiths, Epilepsie in de levensgang betekent levenslang (lezing), Arts en Wereld, 6(1976)24-28

- 7) Waarschijnlijk is het aantal aanvallen dat de arts waarneemt (of liever: het aantal aanvallen waarover de patiënt hem bericht doet) maar een fractie van het aantal gevallen dat voorkomt. Dikwijls bestaat er voor de epilepsie-patiënt geen reden om na een aanval de arts hierover te berichten. In het algemeen leren epilepsie-patiënten met hun kwaal leven en kunnen ze de gevolgen van een aanval zelf 'opvangen'. Het is dan ook aannemelijk dat de ratio geregistreerd recidief/voorgekomen recidief in geval van epilepsie veel kleiner is dan de ratio geregistreerd recidief/voorgekomen recidief in geval van een hartaanval of hersenbloeding bijvoorbeeld.

