



TECHNISCHE HOGESCHOOL TWENTE

ONDERAFDELING DER WIJSBEGEERTE EN MAATSCHAPPIJWETENSCHAPPEN
VAKGROEP PSYCHOLOGIE

CLEO

Bibl. Hoofdkantoor TNO
's-Gravenhage

20 APR. 1982

AANZET TOT VOORLICHTINGSKUNDIG ONDERZOEK MET BETREKKING TOT EPILEPSIE

Jan Gutteling
Joost v/d Nat
Erwin Seydel
Oene Wiegman

Enschede 1982
WMW/50/82/414

AANZET TOT VOORLICHTINGSKUNDIG ONDERZOEK
MET BETREKKING TOT EPILEPSIE

Jan Gutteling 1)

Joost van der Nat 2)

Erwin Seydel 3)

Supervisie :Prof. Dr.O.Wiegman 4)

januari 1982
Onderafdeling der wijsbegeerte en maatschappijwetenschappen
Vakgroep Psychologie
TH Twente
Postbus 217
7500 AE Enschede

Deze studie werd uitgevoerd in het kader van het door de
Gezondheidsorganisatie TNO gesubsidieerde CLEO-project A35.

- 1)Projectleider CLEO A35
- 2)Student-assistent CLEO A35
- 3)Wetenschappelijk medewerker Vakgroep Psychologie TH Twente
- 4)Voorzitter Vakgroep psychologie TH Twente

VERANTWOORDING

Voor U ligt de beschrijving van de resultaten van anderhalf jaar evaluatieonderzoek met betrekking tot de voorlichting over epilepsie.

Het rapport kent een gefaseerde opbouw.

In hoofdstuk 1 wordt een terreinafbakening van de problematiek gegeven en de daaruit afgeleide vraagstellingen. In de hoofdstukken 2, 3 en 4 worden respectievelijk de onderzoeksdelen I, II en III besproken. Elk hoofdstuk wordt besloten met de uit het betreffende deelonderzoek getrokken conclusies.

Hoofdstuk 5 geeft een samenvattende discussie van het gehele onderzoek en geeft aanwijzingen voor de toepassingsbevordering van de gevonden resultaten.

Het rapport wordt afgesloten door literatuurverwijzingen, index van onderwerpen en auteurs en de bijlagen.

Dit is ook de plaats voor een dankwoord aan degenen die hebben bijgedragen aan de onderzoeksactiviteiten. We denken hierbij m.n. aan de (adjunct-)directeuren en studenten van de Rijks Pedagogische Academies te Hengelo, Emmen en Deventer en de Christelijke opleiding te Almelo. Uiteraard danken wij ook de ressortleiders van de 'Macht van het Kleine', zonder wier daadwerkelijke steun het onderzoek niet in de praktijk zou zijn uitgevoerd. Dank ook aan de heren C.Peper, drs J.N.Loeber en dr H.Meinardi, van het Instituut voor Epilepsiebestrijding 'Meer en Bosch' te Heemstede, voor hun deskundige adviezen.

Een belangrijke taak was weggelegd voor Marga Hutten en Ingrid Stegeman, die geduldig het vele typewerk verzorgden, de mensen van de reproductiedienst die het vele typewerk in nog meer drukwerk omzetten, en de mensen van de postkamer die het vele drukwerk over het land verspreidden.

Een speciaal dankwoord is voor Joost van der Nat, die in de beslissende fase van het onderzoek zijn grote bekwaamheid als manusje van alles demonstreerde en daarnaast in hoge mate bijdroeg aan de verwerking van de resultaten.

SAMENVATTING/SUMMARY

Beschreven wordt een (realistisch experimenteel) onderzoek naar het beeld omtrent epilepsie en de invloed op dat beeld van 3 verschillende voorlichtingsmethoden (het lezen van een brochure, het zien van een diaserie met gesproken woord en het deelnemen aan een groepsgesprek). Bij deze methoden werd de nadruk gelegd op de standaardisatie van de inhoud van de boodschap.

In onderzoeksdeel I blijkt dat P.A.-studenten andere, meer negatieve, kenmerken toeschrijven aan iemand met een bepaald ziektebeeld dan aan zichzelf, en bovendien dat iemand met epilepsie negatiever wordt beoordeeld dan iemand met suikerziekte.

In onderzoeksdelen II en III blijkt dat bij andere P.A.-studenten voorlichting omtrent epilepsie, resp. op korte en lange termijn, een kennistoename te weeg brengt, waarbij er tussen de methoden geen verschil in effect valt waar te nemen.

Op de korte termijn is er na alle gebruikte methoden tevens sprake van een positievere attitude (gemeten volgens de Caveness methode) t.o.v. de mens met epilepsie. Dit effect verdwijnt op de lange termijn.

Systematische veranderingen in de attitude m.b.t. epilepsie (gemeten volgens de Fishbein methode) konden na de voorlichting niet worden geconstateerd.

De gespreksmethode wordt door de P.A.-studenten het meest gewaardeerd.

Mensen die aangeven het meest bekend te zijn met epilepsie veranderen minder van attitude en nemen minder in kennis toe, dan mensen die alleen maar aangeven wel eens iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie. Hieruit vloeit voort dat de voorlichter inzicht dient te krijgen in de ervaringen van zijn doelgroep m.b.t. epilepsie. De groepsgerichte aanpak verdient om deze reden in de voorlichting omtrent epilepsie de voorkeur.

A (realistic-experimental) study was conducted to the attitudes toward epilepsy and the influence on these attitudes from three different educational methods (a brochure, an audio-visual and a groupdiscussion). Special attention was paid to the standardisation of the content of the information.

In part I was found that Dutch students (future schoolteachers) assigned different, more negative, traits to someone with a particular disease, than they would ascribe to themselves. The students ascribed more negative traits to someone with epilepsy than to someone with diabetes.

In part II and III was found that for other students health education about epilepsy, on short and long term respectively, has a positive effect on knowledge about this disease. There was no difference in effectiveness between the methods.

On the short term for all methods a more positive attitude toward epilepsy (measured by Caveness' questions) could be

found, too. In this respect no differences between the methods could be established. On the long term this effect disappeared.

Systematic changes in attitudes toward epilepsy (measured according to Fishbein & Ajzens model for attitudeformation) could not be found.

The groupdiscussion was the most satisfactory, according to the students.

People who have more experience with epilepsy showed less change of attitude or learned less about epilepsy, than people who only read or heard something about it.

This means that the health educator has to learn about the past experience with epilepsy of his targetgroup.

The groupdiscussion is for this reason preferred as a method of health education about epilepsy.

INHOUDSOPGAVE

HOOFDSTUKblad
1) INLEIDING	4
1.1 Epilepsie en maatschappij	4
1.2 Vooroordelen en misverstanden	5
1.3 Attitudeonderzoek over epilepsie.	7
1.4 Hoe het beeld te veranderen	12
1.5 Epilepsieproblematiek in Afrika	16
1.6 De Nederlandse situatie	18
2) ONDERZOEKSDEEL I	
TOEKENNINGEN VAN KENMERKEN AAN MENSEN	
MET EPILEPSIE	21
2.1 doelstelling onderzoeksdeel I	21
2.2 Onderzoeksgroep	21
2.3 Uitwerking	21
2.4 Resultaten onderzoeksdeel I	22
2.5 Conclusies onderzoeksdeel I	24
3) ONDERZOEKSDEEL II	
VOORLICHTINGSMETHODEN VERGELIJKEND	
ONDERZOEK	26
3.1 doelstelling onderzoeksdeel II	26
3.2 Voorlichtingsmethoden	27
3.3 Opzet onderzoeksdeel II	28
3.4 Onderzoeksgroep	29
3.5 De voorlichters	30
3.6 Voorlichting	31
3.7 De vragenlijsten	31
3.7.1 Kennis-vragen	32
3.7.2 Caveness-vragen	32
3.7.3 Attitude-vragen	32
3.7.4 Waarderings-vragen	33
3.7.5 Bekendheidsvragen	34
3.7.6 Persoonskenmerken	34
3.7.7 Sociale normen	34
3.8 Resultaten onderzoeksdeel II	34
3.8.1 Kennis	34
3.8.2 Caveness	37
3.8.3 Epilepsie-attitude	42
3.8.4 Suikerziekte-attitude	43
3.8.5 Waardering	43
3.9 Conclusies onderzoeksdeel II	45
4) ONDERZOEKSDEEL III	
LANGE TERMIJN EFFECTEN VAN	
EPILEPSIEVOORLICHTING	49
4.1 doelstelling onderzoeksdeel III	49
4.2 Onderzoeksgroep	49
4.3 Opzet en uitwerking	49
4.4 Vragenlijsten	49
4.5 Resultaten onderzoeksdeel III	49
4.5.1 Kennis	49

4.5.2 Caveness	52
4.5.3 Epilepsie-attitude	56
4.5.4 Suikerziekte-attitude	57
4.5.5 Gedrag na voorlichting	58
4.6 Conclusies onderzoeksdeel III	58
5) SAMENVATTENDE DISCUSSIE	61
5.1 Een overzicht van het hele onderzoek .	61
5.2 Toepassingsbevordering	65
GERAADPLEEGDE LITERATUUR	69
INDEX ONDERWERPEN EN AUTEURS	72
BIJLAGEN	

HOOFDSTUK 1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt, na een aantal curieuze voorbeelden van misverstanden en vooroordelen omtrent epilepsie, een overzicht gegeven van attitudeonderzoek m.b.t. epilepsie. Daartoe wordt het Amerikaanse Survey onderzoek van Caveness als uitgangspunt genomen en vergeleken met studies uit de Duitse Bondsrepubliek, Groot-Brittannië en Nederland. Daarna wordt ingegaan op evaluatieonderzoek m.b.t. de effecten van voorlichting over epilepsie, waaruit o.m. de vraagstellingen van het onderhavige onderzoek zijn afgeleid.

1.1 Epilepsie en maatschappij *)

Een werkgroep van de Britse Medische Associatie adviseerde de Britse regering in 1965 om op grond van "sociale en economische" redenen een immigratieverbod in te stellen voor mensen met epilepsie. In februari 1968 verscheen in The Times een artikel waarin een vertegenwoordiger van het Zuid-Afrikaanse Hoge Commissariaat desgevraagd verklaarde dat personen met epilepsie niet in Zuid-Afrika werden toegelaten, zelfs al hadden zij een Brits paspoort. Gemakshalve werden zij op een lijn gesteld met zwervers, drugverslaafden en Aziaten (BAGLEY 1971, 1972).

Niet alleen in het buitenland, maar ook in ons land zijn curieuze voorbeelden te vinden van misverstanden en vooroordelen omtrent epilepsie.

In zijn veelgebruikte leerboek 'Kleine Psychiatrie' schrijft VAN DEN BERG (1966):

"De patient met een epileptisch karakter is langzaam van doen en laten, blijft in zijn denken aan het onderwerp 'kleven', 'zeurt' en heeft weinig belangstelling voor de dingen buiten hem. Hij is egocentrisch, soms egoïstisch en kan zich steeds moeilijker in anderen verplaatsen. Hij wordt zelfs hard, onaangenaam en stoot iedereen van zich af. Hij is prikkelbaar, opvliegend en moeilijk."

Een Engelse deskundige bij uitstek als Bagley (1972), maar ook de Nederlander SUURMEIJER (1980), merken in dit verband op dat het gebruik van termen als 'epileptisch karakter' of 'epileptische persoonlijkheid', zoals Van Den Berg doet, verwijst naar het toekennen van min of meer negatieve eigenschappen aan alle mensen met epilepsie, terwijl enige empirische grond voor een dergelijke generalisatie ontbreekt.

Van recenter datum is een 'voorlichtend' artikel over epilepsie in het veelgelezen familieblad MIX. In de rubriek "Dokter....." werd het begrip epilepsie uit de doeken gedaan. Uit de reeks van onvolledigheden en onjuiste informatie lichten wij de volgende zinsnede: "Typerend voor epileptici is ook dat zij dingen kunnen doen,

=====

*) Hoofdstukken 1.1 t/m 1.5 verschenen eerder als artikel in het Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde 59 (1981):505-512

die finaal tegen hun karakter ingaan. Ze kunnen agressief worden, doelloos rondlopen of het verschil tussen hoofd- en bijzaken uit het oog verliezen" (MIX 15-03-1980).

Ook in de pers komen we uitingen tegen van misverstanden en vooroordelen omtrent epilepsie. Zo leverde de bespreking van het proefschrift van VAN ZIJL (1979), dat handelt over de relatie tussen epilepsie en intelligentie, onder meer de volgende krantekoppen op:

"epilepsie leidt niet tot verlaging van intelligentie"

(Nederlands Dagblad, Amersfoort)

"intelligentie van epilepsiepatiënten een tikkeltje lager"

(Twentse Courant, Hengelo)

"intelligentie van epileptici vaak lager dan normaal"

(Zwolse Courant, Zwolle)

We kunnen ons afvragen wat er in de hoofden van de verantwoordelijke journalisten omging bij het samenstellen van deze koppen.

In het Utrechts Nieuwsblad van 18 september 1979 stond het verslag van de rechtszaak tegen een epileptische jongen uit België, die beide ouders en zusje zou hebben vermoord. In dit verslag viel te lezen:

"...dat de jongen ten tijde van de moorden volstrekt ontoerekeningsvatbaar was, omdat hij op dat moment verkeerde in een toestand van bewustzijnsvernauwing die vaak bij epilepsie voorkomt."

Eenzijdige informatieverstrekking omtrent epilepsie komt ook voor. Zo beschrijft Suurmeijer (1980) hoe in een tv-programma uit de serie 'Artsenij', over epilepsie en zwemmen, epilepsie min of meer onbewust geïdentificeerd werd met de zogenoemde 'grandmal'. In het programma werd door middel van een gespeelde grandmal aanval gewaarschuwd voor dit type, duidelijk herkenbare, aanvallen. Geen aandacht werd echter besteed aan absences, aanvallen met minder opvallende kenmerken en wellicht daardoor in het zwembad juist gevaarlijker. Deze manier van informatieverstrekking zou wel eens tot bestendiging kunnen leiden van het eenzijdige beeld dat men van epilepsie heeft. Bovendien kan het verzuim een volledig beeld te geven niet adequate reacties van de omgeving in de hand werken.

1.2 Vooroordelen en misverstanden

De vraag is welke factoren hebben bijgedragen tot het ontstaan van dergelijke misverstanden en vooroordelen. Wellicht is een van de oorzaken het feit dat epilepsie medisch gezien nog steeds onderwerp van discussie is en dat op dit moment nog relatief weinig over epilepsie bekend is (SMITS 1970, BEINTEMA 1979).

Het kenmerkende symptoom van epilepsie is volgens Beintema de epileptische aanval. De aanval wordt veroorzaakt door een overmatige ontlading van zenuwcellen in de hersenen, waardoor verschijnselen optreden die voor de patient zelf en/of voor de buitenwereld waarneembaar zijn. Er zijn verschillende soorten verschijnselen, die we aanvallen

kunnen noemen. De voornaamste zijn:

1. de absence of afwezigheid, waarbij men alleen enkele seconden afwezig is, niet aanspreekbaar is en voor zich uitstaart,
2. de partiele complexe psychomotorische aanval, het best te vergelijken met een toestand van slaapwandelen van enkele minuten, waarbij men vaak wat verward reageert en doelloos automatische handelingen verricht zoals afvegen, slikken en mompelen,
3. de gegeneraliseerde tonisch clonisch (grote) aanval of 'grandmal' waarbij men bewusteloos neervalt, stijf wordt en schokken krijgt in armen en benen. Deze aanval duurt enkele minuten.

Lukt het via medicatie de aanvallen - als enig waarneembaar verschijnsel - te onderdrukken, dan onderscheiden de meeste mensen met epilepsie zich in het algemeen niet van hun medemensen. Slechts bij een zeer kleine groep is verschil merkbaar, namelijk bij mensen met (vaak diffuse) hersenbeschadigingen of patienten die niet goed op de medicijnen reageren en door de voortdurende aanvallen en hoge doseringen medicijnen dementeren (Beintema 1979).

Maar juist het optreden van epilepsie in de vorm van een aanval doet degene die daarmee voor het eerst wordt geconfronteerd beangstigend aan. Het is dan ook niet verwonderlijk dat men in vroeger tijden het optreden van een aanval toeschreef aan bovennatuurlijke krachten. Immers, het slachtoffer lijkt geveld te worden door machten buiten hem om. Al gauw werd het beeld van epilepsie bepaald door het optreden van deze aanvallen, in het bijzonder door de zogenoemde grandmal. In de volksmond wordt epilepsie dan ook 'vallende ziekte' genoemd.

Tot het midden van de negentiende eeuw was er nauwelijks sprake van een systematische bestudering van het verschijnsel epilepsie. Geloof, bijgeloof en magie speelden een grote rol in het dagelijks leven, wat ook zijn weerslag had op het medisch denken. Pas met de verschijning van het leerboek van Griesinger in 1845 werd epilepsie op een wetenschappelijke wijze behandeld (Smits 1970). De benadering van dit onderwerp door de eeuwen heen, het geloof in hogere machten en het vaak toch wel spectaculaire optreden van een aanval hebben er waarschijnlijk toe geleid dat vooroordelen zich zo diep in het denken van de mens hebben kunnen wortelen (RITTER 1973). Hoewel het beeld van de zogenoemde 'toevallijder' door een betere medische en maatschappelijke begeleiding allengs verdween, bleven misverstanden en vooroordelen een hardnekkig eigen leven leiden.

We hebben geconstateerd dat er nogal wat vooroordelen over epilepsie bestaan. We spreken van een vooroordeel wanneer de ideeën en opvattingen die iemand er op na houdt niet stroken met de feiten. Bovendien zijn vooroordelen moeilijk te veranderen en indien men dit probeert -bijvoorbeeld middels voorlichting- dan zal men op veel weerstanden stuiten.

Niettemin zal men moeten blijven trachten om vooroordelen te bestrijden jegens personen met een bepaalde fysieke of

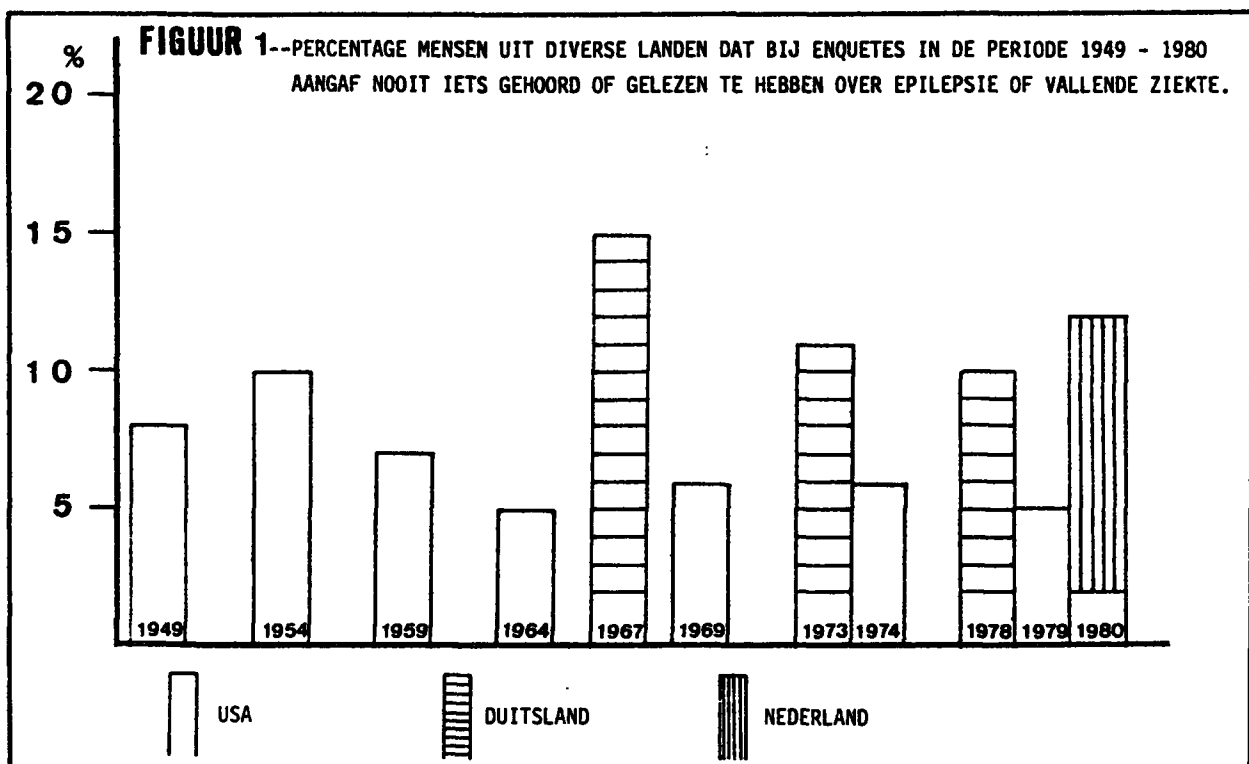
psychische handicap, dan wel met ziekteverschijnselen als epilepsie. Immers, het welzijn van deze personen is voor een belangrijk deel afhankelijk van attitude en gedrag van anderen uit hun sociale omgeving.

1.3 attitude-onderzoek over epilepsie

William Caveness komt de eer toe dat hij de eerste was die een gericht onderzoek deed naar het beeld dat mensen over epilepsie hebben. Hij ontwierp in 1949 (CAVENESS e.a., 1974) samen met Houston Merritt en William Lennox een vragenlijst waarmee hij de attitudes van een steekproef Amerikanen van 18 jaar en ouder onderzocht. Hiermee werd een begin gemaakt met een longitudinaal onderzoek waarbij om de vijf jaar een gelijklopende enquête werd gehouden. Op deze manier kon in 1979 een trendmatig beeld worden gevormd van de ontwikkeling van de attitudes van de Amerikanen ten opzichte van epilepsie in de laatste 30 jaar (CAVENESS en GALLUP jr, 1980).

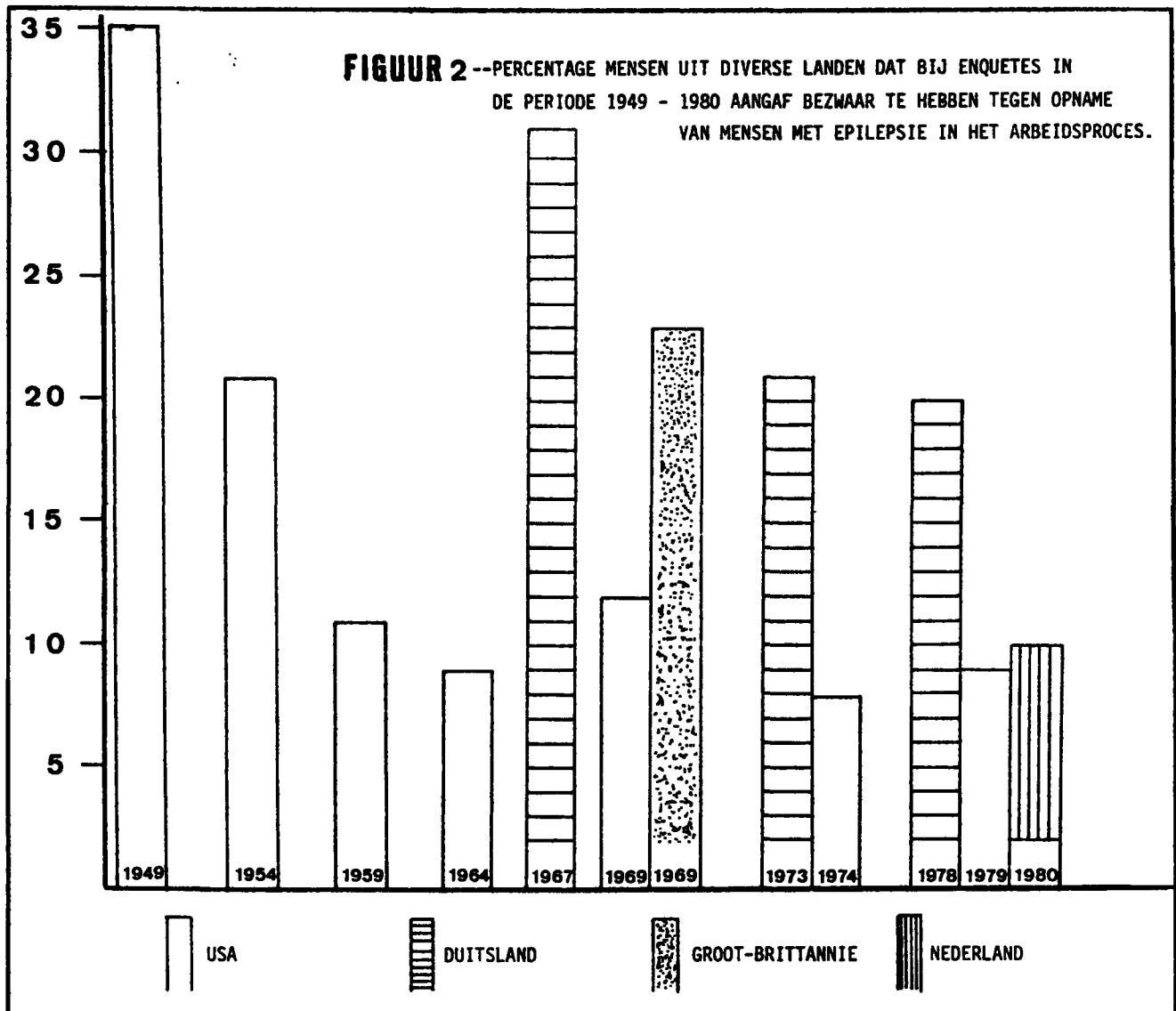
Het belang van deze eerste stap wordt nog eens benadrukt door het feit dat ook in Europa in de laatste twee decennia gelijksoortige enquêtes zijn gehouden. In Duitsland in 1967 (HAUCK 1968), in 1973 (DIEHL en HAUCK 1975) en in 1978 (FINKE 1979), in Groot-Brittannië in 1967 (OFFICE OF HEALTH ECONOMICS 1971), en in Nederland in 1980 (N.S.S. 1980).

In de Figuren 1 t/m 4 wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste resultaten van de genoemde studies.



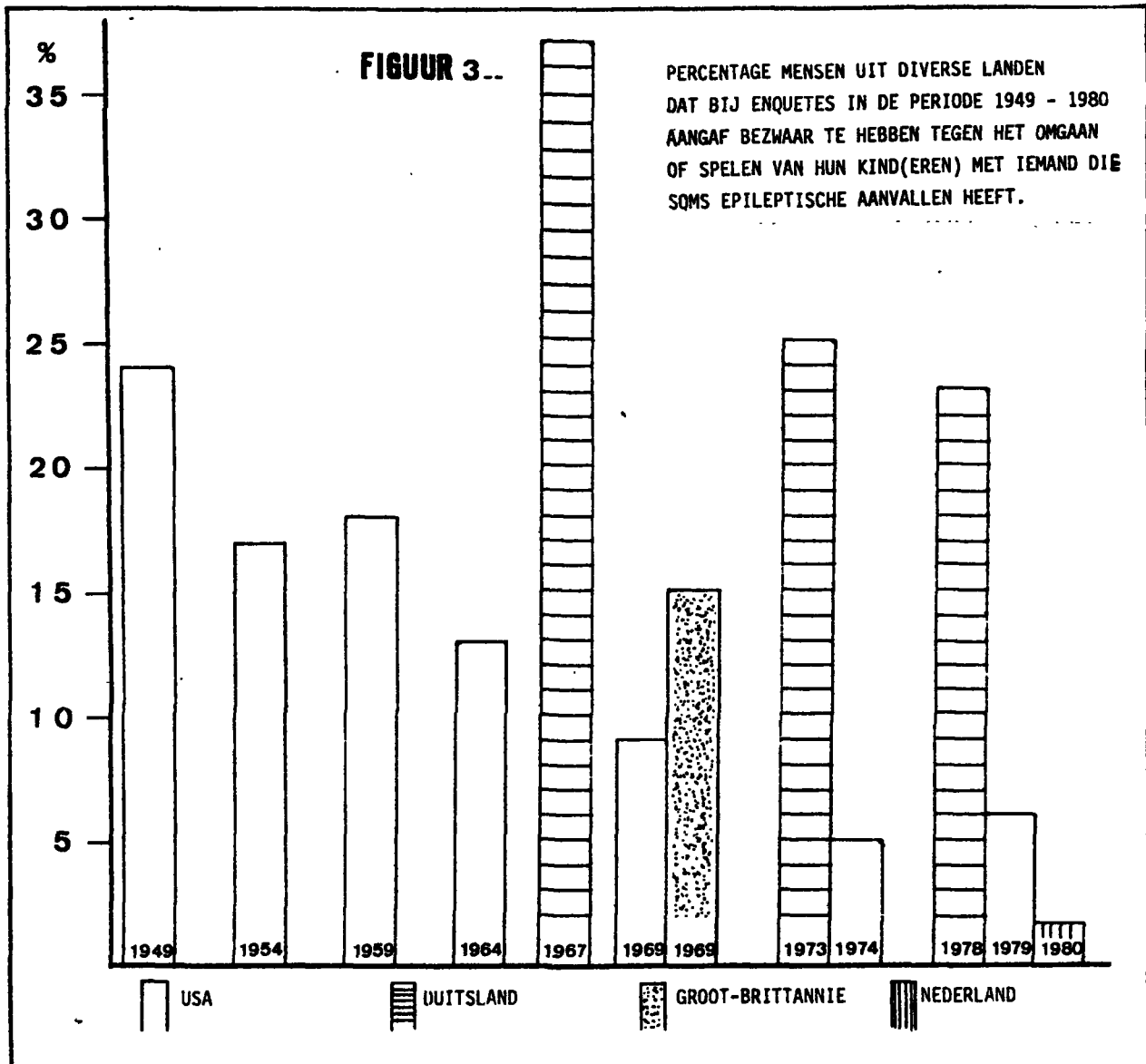
In Figuur 1 kunnen we zien dat de onbekendheid van de

bevolking met het begrip epilepsie in de Verenigde Staten afnam van 8% in 1949 tot 5% in 1979. In Westduitsland bleek in 1967 15% van de ondervraagden nooit van epilepsie gehoord te hebben en in 1978 nog maar 10%. Bij de meting in Nederland (de steekproef omvatte 934 personen van 18 jaar en ouder) bleek 12% van de ondervraagde groep nooit van epilepsie of vallende ziekte te hebben gehoord.



Figuur 2 toont de resultaten die in de diverse landen werden gevonden bij de vraag of mensen met epilepsie in het arbeidsproces zouden moeten worden opgenomen. In de Verenigde Staten valt een afname te constateren in het percentage mensen dat deze vraag ontkennend beantwoordde van 35% in 1949 tot nog maar 9% in 1979. Ook in Westduitsland valt een analoge daling waar te nemen en wel van 31% in 1967 tot 20% in 1978. Van de ondervraagde Nederlanders dacht 10% dat mensen met epilepsie geen deel zouden moeten uitmaken van het arbeidsproces. In 1969 dacht 23% van de Britten er

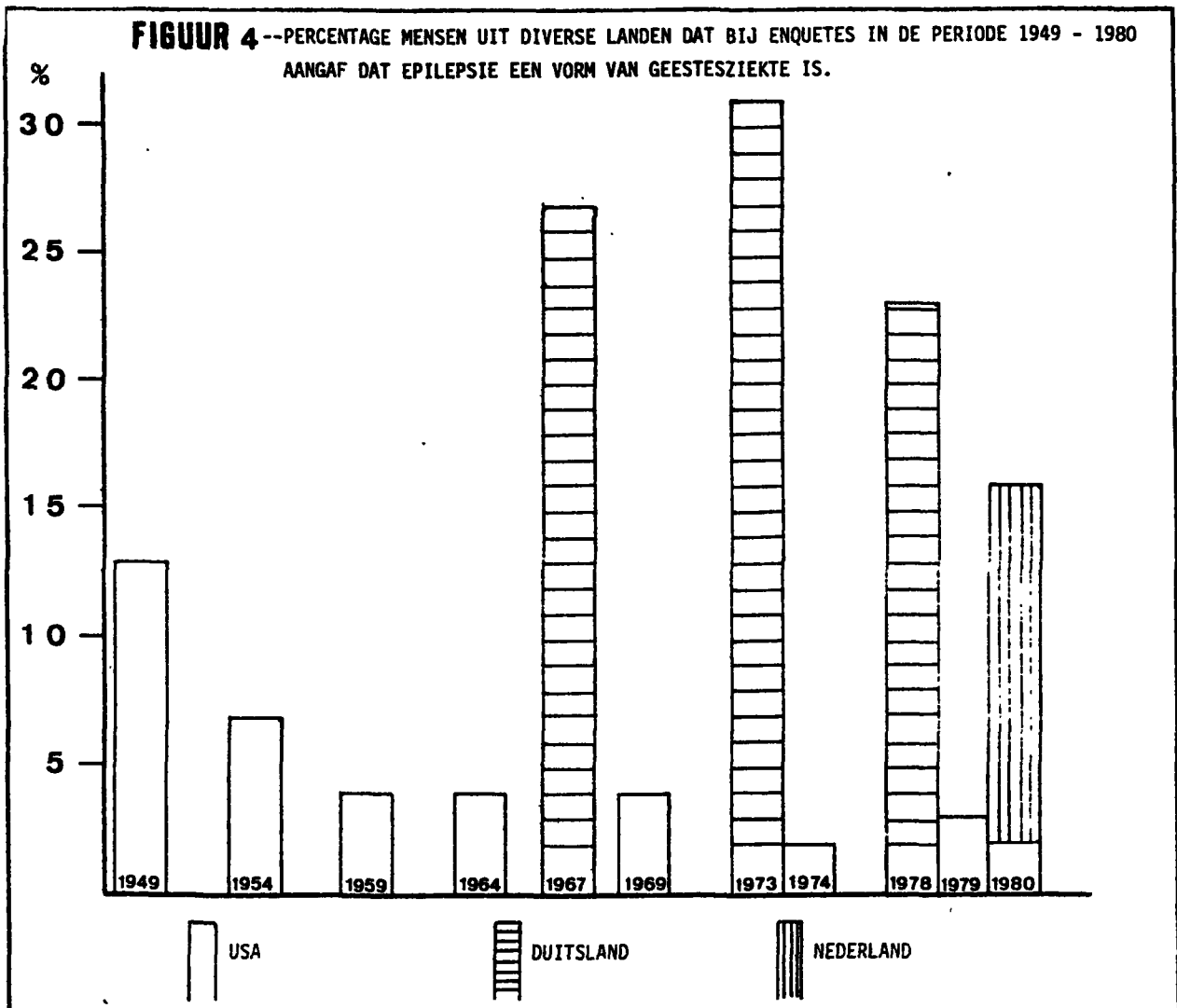
zo over.



De resultaten van de vraag of mensen er bezwaar tegen zouden hebben als hun kind op school of al spelend om zou gaan met iemand die soms aanvallen heeft, zijn te vinden in Figuur 3. In 1949 zou 24% van de Amerikanen daar bezwaar tegen hebben en in 1979 was dat percentage afgenomen tot 6%. Westduitsers blijken daar meer bezwaren tegen te hebben, in 1967 37% en in 1978 23%. Slechts 2% van de ondervraagde Nederlanders zou bezwaren maken, terwijl daarentegen 15% van de Britten bezwaren heeft.

In Figuur 4 staan de gegevens met betrekking tot de vraag in hoeverre de respondenten dachten dat epilepsie een soort geestesziekte was. Van de ondervraagde Amerikanen dacht in 1949 13% dat dat zo was, en in 1979 bleek dat percentage afgenomen tot 3%. Aanzienlijk meer Westduitsers waren die mening toegedaan, in 1967 27% en in 1978 was dat percentage

gedaald tot 23%. Ook veel Nederlanders, namelijk 16%, vinden dat epilepsie een min of meer lichte vorm van geestesziekte is. Het zij opgemerkt, en hier komen we later op terug, dat de Nederlandse vraagstelling hier van die in de andere landen afwijkt.



Naast deze in elke enquête voorkomende vragen zijn er ook een paar die alleen in de Nederlandse survey werden gebruikt. Op de vraag: "Vindt U dat lijders aan epilepsie of vallende ziekte die door middel van medicijnen geen aanvallen meer krijgen, auto zouden mogen rijden?", antwoordde 48% met ja en 32% met nee. Op de vraag: "Kent U een of meer speciale instellingen of adressen voor epilepsie behandeling?", wist 82% van de ondervraagde Nederlanders geen enkele instelling te noemen.

Uit het voorgaande maar vooral ook uit deze laatste resultaten mag worden afgeleid dat er voor de Federatie voor Epilepsiebestrijding nog een belangrijke taak is weggelegd.

De bedoeling van Caveness' longitudinale onderzoek was om de

trendmatige verandering binnen de Verenigde Staten te onderzoeken. Andere auteurs (o.a. Diehl & Hauck 1975, Bagley 1972, Office of Health Economics 1971) benadrukken bovendien de verschillen in de resultaten tussen de betrokken landen.

In de eerste plaats richten we onze aandacht op de meningsverandering binnen een land. We denken daarbij met name aan de Verenigde Staten omdat dit land, dankzij Caveness, een lange onderzoekstraditie heeft op het gebied van het attitude onderzoek omtrent epilepsie.

De voor de hand liggende oorzaak om de gevonden trendmatige afname van negatieve attitudes ten aanzien van mensen met epilepsie te verklaren, is volgens Caveness onder meer de kennisvermeerdering bij de Amerikaanse bevolking op grond van uitgebreide voorlichtingscampagnes in zijn land. Aangezien Caveness geen beschrijving en inhoudsanalyse geeft van de voorlichtingsactiviteiten die hebben plaatsgevonden is het moeilijk om het verband tussen de voorlichtingscampagne en de effecten op een adequate wijze vast te stellen.

Voorts heeft Caveness geen controles ingebouwd, door bijvoorbeeld te vragen naar de mening van de ondervraagden over andere ziekten. Het is zeer wel mogelijk dat er een positievere attitude is ontstaan over ziekten in het algemeen, zodat ook in dit opzicht niet duidelijk is geworden in hoeverre de voorlichting omtrent epilepsie al dan niet effect heeft gehad.

Bovendien moet niet worden uitgesloten dat er door de steeds toenemende informatiestroom, ook op populair medisch en wetenschappelijk terrein een andere norm is ontstaan waarbij mensen een andere opvatting hebben gekregen over wat sociaal wenselijk is en wat niet. Dit zou impliceren dat door deze gewijzigde opvatting de mensen bij enquêtes over bepaalde precare onderwerpen zoals epilepsie, niet hun werkelijke mening weergeven doch zich in zeker opzicht laten leiden door wat als sociaal wenselijk wordt gezien.

Een andere mogelijkheid is dat de gevonden verschillen niet te herleiden zijn tot veranderingen in de maatschappij, maar veel eerder een artefact zijn van het meetinstrument. Het is namelijk mogelijk dat de door Caveness ontworpen vragen niet eenduidig zijn, met andere woorden dat men de vragen op meerdere wijzen zou kunnen interpreteren. Bijvoorbeeld in de vraag: "Is epilepsie een vorm van geestesziekte?", wordt niet duidelijk of de gemeten positieve ontwikkeling in de loop der jaren veroorzaakt wordt door een positievere attitude ten opzichte van epilepsie of ten opzichte van geestesziekte.

Ook wij zijn van mening dat op het terrein van de attitudes ten aanzien van (de mens met) epilepsie veranderingen in positieve zin zijn waar te nemen, evenwel kan niet worden uitgesloten, en dat wordt door Caveness niet voldoende onderkend, dat naast bepaalde artefacten, veranderende opvattingen in de maatschappij de resultaten mogelijkwijs in positieve zin kunnen hebben beïnvloed.

Nu wat betreft de verschillen tussen de gegevens van de

beeldvormingsonderzoeken die in de diverse landen zijn verricht. Indien we afgaan op de gegevens uit de figuren 1 t/m 4 dan kan men vaststellen dat met name de Duitsers, zeker in vergelijking met de Amerikanen nogal wat vooroordelen ten aanzien van epilepsie hebben. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de Duitsers door een minder goed functionerend voorlichtingsbeleid minder kennis over dit ziektebeeld hebben. Een andere mogelijkheid is dat de Duitsers minder tolerant zijn dan hun Amerikaanse tegenvoeters.

Bovendien kan hierbij echter ook de sociale wenselijkheid een rol hebben gespeeld, mogelijk zelfs kunnen de verschillen tussen Duitsland en de Verenigde Staten worden herleid tot de verschillen in opvatting in de beide landen van wat sociaal wenselijk is.

Daarnaast kunnen ook nu weer bepaalde artefacten van de gebruikte onderzoeksmethode meespelen. We duiden hier met name op de formulering van de enquetevragen zoals die door de onderzoekers uit de diverse landen zijn gesteld. We nemen opnieuw als voorbeeld de vraag: "Is epilepsie een vorm van geestesziekte?". In de Verenigde Staten werd geestesziekte 'insanity' genoemd, in Duitsland daarentegen 'Geisteskrankheit'. Het is hierbij de vraag of aan beide begrippen dezelfde betekenis kan worden toegekend. De gevonden verschillen tussen de genoemde landen op deze vraag kunnen zijn veroorzaakt door een andere emotionele betekenis die in de beide landen aan de gebruikte termen wordt toegekend. Ook het Nederlandse resultaat voor deze vraag is o.i. voor een belangrijk deel toe te schrijven aan een gebrek aan overeenstemming in de formulering. Aan de Nederlandse steekproef werd gevraagd of epilepsie een min of meer lichte vorm van geestesziekte is. Het is niet zo verwonderlijk dat de Nederlandse respondenten deze vraag zo vaak instemmend beantwoordden, omdat deze aanmerkelijk voorzichtiger was gesteld, dan in Duitsland of Amerika.

1.4 Hoe het beeld te veranderen

De constatering, dat er met betrekking tot epilepsie negatieve vooroordelen bestaan leidt tot de vraag hoe vooroordelen in positieve zin gewijzigd kunnen worden. Immers, het bestaan van vooroordelen bij mensen of groepen van mensen heeft uiteindelijk, direct of indirect, zijn weerslag op het functioneren van de mens met epilepsie. Hoewel door een goede medische begeleiding tegenwoordig nagenoeg geen verschil is waar te nemen tussen mensen met en zonder epilepsie leidt dat vooroordeel blijkbaar een eigen, hardnekkig bestaan. Voorlichting wordt als mogelijkheid gezien om het verkeerde beeld dat door de vooroordelen is ontstaan te wijzigen. Daartoe zijn, met name na de Tweede Wereldoorlog, talloze voorlichtingsmiddelen ontwikkeld, waaronder de film 'Seizure', die handelt over het ziekteverschijnsel epilepsie en de maatschappelijke gevolgen voor mensen die de ziekte hebben. Er is echter nog betrekkelijk weinig bekend over de effecten die deze

voorlichtingsmiddelen hebben op groepen waarvoor de voorlichting bedoeld is.

ROSE, PEACE EN MCBRIDE (1955) gingen met name het effect na van de bovengenoemde film 'Seizure'. Aan een groep studenten (n=199) werd de film vertoond. Deze groep werd de experimentele groep genoemd. Een andere groep studenten (n=195) kreeg geen film te zien en functioneerde als controle groep. De experimentele groep kreeg voorafgaand en na vertoning van de film een vragenlijst voorgelegd die een variant was op de zogenaamde Sociale Afstandsschaal van Bogardus.

Deze schaal, genoemd naar de oorspronkelijke ontwerper BOGARDUS (1925), meet de attitude jegens leden van minderheidsgroepen, in dit geval jegens mensen met epilepsie. Aan de hand van de aangepaste versie kan worden bepaald in hoeverre men iemand in zijn sociale omgeving duldt. De vragen in de schaal variëren van het toestaan dat iemand met epilepsie door huwelijk lid wordt van je gezin (geringe sociale afstand), tot het verbieden van iemand met epilepsie om je land binnen te komen (grote sociale afstand).

De controle groep moest deze Sociale Afstandsschaal op dezelfde tijdstippen invullen als de experimentele groep. Uit het onderzoek bleek dat studenten uit de experimentele groep na het zien van de film een positievere attitude jegens epilepsie hebben ontwikkeld dan de studenten uit de controlegroep. Bij een onderverdeling van de proefpersonen uit de experimentele groep naar beroepsinteresse bleek dat proefpersonen die geïnteresseerd waren in (para)medische en sociale beroepen aanvankelijk de gunstigste attitudes vertoonden ten opzichte van epilepsie. De gegevens uit de nameting toonden aan dat deze proefpersonen de geringste attitude wijziging ondergingen. Rose e.a. schreven dit resultaat toe aan de reeds bestaande positieve instelling van deze proefpersonen jegens epilepsie, waardoor de film geen invloed meer had op hun attitudes. We zouden het ook anders kunnen zeggen: de relatieve ruimte om attitudeverandering te ondergaan is voor personen met een al aanwezige positieve attitude kleiner dan voor personen met een negatieve attitude. In tegenstelling tot wat Rose e.a. doen, mogen wij hieraan o.i. niet de conclusie verbinden dat de film geen invloed zou hebben op personen met een positieve attitude. Die invloed zou kunnen bestaan uit een kwalitatieve versterking en een bevestiging van reeds aanwezige kennis, meningen en attitudes, wat ook een functie is van voorlichting.

Een vraag is op welke wijze de attitude ten opzichte van epilepsie zich verhoudt ten opzichte van attitudes jegens andere ziekteverschijnselen. Het blijkt dat er een zekere hiërarchie in de attitudes ten opzichte van verschillende ziektevormen bestaat, waarbij de kwaliteit van de attitude geen verband houdt met de ernst van de ziekte. Zo is de attitude jegens epilepsie na drie andere ziektevormen, te weten geestesziekte, syfilis en stuipen, de meest negatieve. Rose e.a. gingen ook na wat de invloed van de film was bij andere groepen dan studenten. Om praktische redenen werd

hier geen gebruik gemaakt van controlegroepen, m.a.w. alle proefpersonen kregen de film te zien en vulden voorafgaand en na de film de Sociale Afstandsschaal in.

De resultaten bevestigen wat eerder bij de studenten werd gevonden:

- na de film werd een positieve attitudeverandering geconstateerd,
- de geringste attitudeverandering werd geconstateerd bij personen uit de hogere sociale klassen en wier beroep in meerdere of mindere mate verwantschap vertoonde met het medisch beroep,
- de grootste attitudeverandering voltrok zich bij personen wier beroep geen relatie had met medische beroepen en bij personen uit de middelste sociaal economische klassen,
- op syfilis en krankzinnigheid na was de attitude jegens epilepsie het meest negatief. Dit resultaat werd met name gevonden bij personen uit de lagere sociaal economische klassen met een lagere opleiding.

Het bedrijven van voorlichting vereist in de praktijk de inzet van verschillende voorlichtingsmiddelen die een bepaalde, functionele, plaats in het totale voorlichtingsplan krijgen. In tegenstelling tot het voorgaande onderzoek waarin een enkel voorlichtingsmiddel, namelijk een film, werd getoetst, behelst het onderzoek van SANDS en ZALKIND (1972) de evaluatie van een gecombineerde inzet van middelen. Bovendien draagt het onderzoek van Sands en Zalkind een veldexperimentele signatuur. Daarbij wordt getracht om een aantal storende factoren te elimineren en te controleren door afhankelijk van de omstandigheden zoveel mogelijk te voldoen aan de eisen van het wetenschappelijk onderzoek. Een daarvan is het gebruik maken van een experimentele groep en een controle groep. In het experiment van Sands en Zalkind werden twee Amerikaanse steden betrokken. De experimentele stad werd gedurende een jaar bloot gesteld aan een intensieve voorlichtingscampagne over epilepsie, de controle stad ontving geen voorlichting. Sands en Zalkind onderzochten welke de invloed van de voorlichtingscampagne was op de attitudes van werkgevers. De motivering om de meting bij de werkgevers te verrichten was, dat zij verantwoordelijk zijn voor het aannemen van werknemers en dat juist bij hen het al of niet bestaan van negatieve vooroordelen ten opzichte van werknemers met epilepsie tot uiting zal komen.

In de experimentele stad namen 69 werkgevers deel, in de controlestad 80 werkgevers. De voor- en nameting vonden plaats aan de hand van een zogenaamde Community Health Survey lijst met 24 vragen, waarin - om het werkelijk doel van het onderzoek te verbergen - ook werd gevraagd naar attitudes omtrent andere ziekteverschijnselen, zoals suikerziekte en hart- en vaatziekten.

De gecombineerde toepassing van middelen bij de campagne blijkt uit de organisatie van die campagne: allereerst werd een overkoepelend committee in het leven geroepen en de massamedia werden ingeschakeld; de lokale omroep, kranten, huis aan huis bladen en bioscopen berichtten regelmatig over

de campagne of ontwikkelden zelf activiteiten. Tevens werden lezingen en diverse discussies georganiseerd. De werkgevers ontvingen specifiek op hen gericht voorlichtingsmateriaal onder meer om hen aan te moedigen ook mensen met epilepsie in dienst te nemen.

Sands en Zalkind vonden geen significante veranderingen in de attitudes van de werkgevers na de voorlichtingscampagne. Aangezien er noch in de voormeting, noch in de nameting duidelijke verschillen aantoonbaar waren in de gegevens tussen experimentele en controle stad besloten Sands en Zalkind de resultaten gecombineerd weer te geven. De gegevens werden op deze wijze dus niet meer in verband gebracht met eventuele invloeden van de voorlichting.

Uit de voormeting blijkt dat slechts 22% van de werkgevers een gunstige attitude heeft ten aanzien van het inschakelen van mensen met epilepsie in het arbeidsproces. Bijna een kwart van de werkgevers is van mening dat de werkloosheid onder mensen met epilepsie wel eens te wijten zou kunnen zijn aan de attitude van de werkgevers. Een kleine minderheid, 12%, stelt zich gunstig op ten opzichte van het idee om mensen met epilepsie in dienst te nemen.

In de nameting kon slechts geconstateerd worden dat het percentage werkgevers is toegenomen dat vond dat de werkloosheid onder mensen met epilepsie te wijten is aan de attitude van de werkgevers. Kennelijk heeft hier een deel van de werkgevers dat zich aanvankelijk neutraal ten opzichte van deze uitspraak opstelde, zijn mening veranderd. Door de gecombineerde weergave van gegevens kan aan de hand van het artikel niet worden nagegaan in welke mate deze verandering zich in de steden afzonderlijk heeft voltrokken. De vraag is welke oorzaken zijn aan te wijzen voor het teleurstellende resultaat. Sands en Zalkind wijzen op het grote verschil tussen hun bevindingen en die van Caveness in 1969. Caveness vond dat 81% van de respondenten van mening was dat mensen met epilepsie in het arbeidsproces opgenomen zouden moeten worden, terwijl Sands en Zalkind een percentage vonden van 22%.

Sands en Zalkind voeren een aantal redenen aan voor het resultaat van hun onderzoek en voor de verschillen tussen hun resultaten en die van Caveness:

- Caveness' resultaten zijn representatief voor de gehele populatie, Sands en Zalkind hebben een uiterst selecte steekproef,
- Caveness gebruikte andere vragen,
- De meting vond plaats in een periode dat ook Caveness een kleine daling vond (tussen 1964 en 1969) in de attitudes ten opzichte van werkende mensen met epilepsie,
- De intensiteit van de campagne liet te wensen over,
- De gebruikte voorlichtingsmethoden deden te weinig een beroep op de emotionele betrokkenheid van de proefpersonen.

Uit de beschrijving van de campagne door de onderzoekers kan men afleiden dat de voorlichtings-strategie voor een belangrijk deel was gebaseerd op overdracht van kennis-elementen. Ondanks de nadruk op dit kennis-aspect, was de evaluatie van de onderzoekers gericht op attitudes en

niet zozeer op het informatieve aspect. Om specifieke effecten van voorlichting te kunnen vaststellen, zal men in de eerste plaats moeten nagaan of men op enigerlei wijze met de informatie of delen daarvan geconfronteerd is geweest. Uit het artikel van Sands en Zalkind wordt niet duidelijk in hoeverre dit heeft plaatsgevonden. Ook werd niet nagegaan in hoeverre zich individuele veranderingen bij de deelnemende werkgevers hebben voltrokken. Een ander bezwaar richt zich op de formulering van vragen, waarmee Sands en Zalkind attitudeverandering trachten te meten: "How subject to change are you in your view on the hiring of people with epilepsy?" en "To what extent have you found your hiring attitudes toward epileptics changing in the last year?". Met andere woorden aan de deelnemers wordt gevraagd om zelf een oordeel te vellen over hun eigen attitudeverandering, waarmee tegelijkertijd de sociale wenselijkheidsvariabele wordt binnengehaald. We zouden ons voor kunnen stellen, dat werkgevers het zich niet kunnen permitteren om openlijk in een interview aan te geven dat ze van standpunt veranderd zijn. Want dit zou tevens impliceren dat hun personeelsbeleid voordien onjuist was geweest. Tenslotte vragen we ons af waarom Sands en Zalkind zich bij een dergelijk groots opgezette campagne hebben beperkt tot een weliswaar belangrijke, maar niettemin kleine groep van werkgevers. Het lag o.i. voor de hand om ook de inwoners van de steden in de metingen te betrekken, waardoor inzicht verkregen wordt in de effecten van de campagne bij de inwoners van de stad waar de voorlichting had plaatsgevonden.

1.5 Epilepsieproblematiek in Afrika

In onze westerse samenleving wordt naast de reeds bestaande, op een hoog peil staande, medische zorg steeds meer aandacht besteed aan voorlichting omtrent het verschijnsel epilepsie. Geheel anders is het gesteld in een aantal Afrikaanse landen, waar -door allerlei omstandigheden- nog nauwelijks sprake is van een goed georganiseerde epilepsie-bestrijding, laat staan van een bestrijding van vooroordelen. Zo blijkt uit een onderzoek onder de Nigeriaanse bevolking (DADA 1968), dat meer dan de helft van de bevolking denkt dat epilepsie besmettelijk is. Een kwart van de bevolking schrijft het ontstaan van epilepsie toe aan invloeden van kwade geesten. De aanwezigheid van dergelijke vooroordelen houdt geen verband met geslacht, geloof en sociaal economische klasse. Dat de situatie in andere Afrikaanse landen hiervan nauwelijks afwijkt wordt beschreven door AALL-JILEK (1965). Een groot probleem is dat mensen met epilepsie ook daadwerkelijke discriminatie ondervinden en door hun handicap vaak het slachtoffer zijn van misschien goed bedoelde pogingen om genezing tot stand te brengen. Zo krijgt de bewusteloze patient vaak koeie-urine toegediend. Het komt ook wel voor, dat patienten als therapie handen en voeten in het vuur moeten

steken of peper in hun ogen gewreven krijgen.

Voor MATOVU (1974) was deze situatie aanleiding om in Uganda na te gaan of bepaalde vormen van voorlichting verbetering in deze situatie zou kunnen brengen. Daartoe maakte hij gebruik van een tweetal voorlichtingsstrategien, te weten een directe benadering, waarbij de nadruk lag op de interpersoonlijke communicatie d.m.v. lezingen, discussie en persoonlijke contacten met de gezondheidsvoorlichters en een indirecte benadering, waarbij geschreven materiaal in de vorm van brochures werd uitgereikt.

Een dorp werd gedurende twee maanden blootgesteld aan voorlichting met de directe benadering, een tweede dorp aan de indirecte benadering, een derde dorp fungeerde als controle en kreeg dus geen voorlichting. Dezelfde opzet werd gehanteerd bij een drietal middelbare scholen. Voor- en nametingen bestonden uit kennis- en attitudevragen. Het blijkt, dat de schoolgroepen op zowel voor als nameting in het algemeen betere prestaties leverden dan de dorpsgroepen. Een vergelijking van voor- en nameting laat zien, dat zowel beide experimentele schoolgroepen als beide experimentele dorpsgroepen onder invloed van de voorlichting een significante kennistoename en attitude-verandering vertoonden. Bij de controlegroepen werden geen belangrijke veranderingen gevonden. De directe benadering, waarbij de nadruk lag op de interpersoonlijke communicatie was zowel bij de dorpsgroepen als de schoolgroepen superieur aan de indirecte benadering, waarbij gebruik werd gemaakt van geschreven materiaal.

Uit de resultaten bleek dat in beide benaderingen de concrete adviezen voor hulp aan mensen met epilepsie het meest effect sorteerden. Zo had men goed onthouden hoe men in de praktijk moet handelen wanneer een patient een epileptisch aanval krijgt. Bovendien wist men na de voorlichting dat epilepsie niet besmettelijk is. Minder concrete informatie, zoals de beschrijving van de verschijnselen waaraan men absences kan herkennen of het toekomstperspectief van de epileptische patient, was minder goed aangeslagen. Dit laatste ondanks het feit, dat benadrukt werd dat goede medische begeleiding mogelijk is.

Het zal daarbij niet vreemd voorkomen dat de directe, persoonlijke benadering het meeste effect had. Opvallend is evenwel, dat de indirecte benadering via het geschreven materiaal ook effectief was bij de dorpsgroep. Ondanks het feit dat een derde van de deelnemers geen formele opleiding had genoten of zelfs analfabeet was. Matovu schrijft dit toe aan een combinatie van factoren: Er zijn veel individuen in de dorpen die analfabeet zijn, maar er zijn relatief weinig gezinnen waarin geen enkel gezinslid kan lezen en schrijven. Dit betekent volgens Matovu, dat het analfabetisme een niveau heeft bereikt waarop informatie overdracht door middel van geschreven materiaal, aangevuld met interpersoonlijke communicatie mogelijk is en effect heeft. Daar komt bij, dat het epilepsie probleem ter plaatse vrij actueel is, waardoor men toch wel gemotiveerd is om kennis te nemen van geschreven en gesproken communicatie. Het feit, dat de schoolgroepen de beste

prestaties hadden geleverd is voor Matovu een aanwijzing, dat deze groepen in de voorlichting een belangrijke intermediaire groep kunnen vormen en als opinieleiders kunnen fungeren.

Ter afsluiting willen we opmerken, dat er overeenkomsten zijn aan te geven in de directe en indirecte benadering. In de directe benadering kunnen we de gezondheids voorlichter als professionele opinieleider beschouwen. Deze opinieleider draagt informatie over aan individuen, families en gezinnen. Binnen de gezins- en familiekring wordt het onderwerp weer verder besproken. Bij de indirecte benadering fungeert degene, die het geschreven materiaal heeft gelezen als niet professionele opinieleider. Ook hier wordt het onderwerp binnen de familiekring besproken. Het is ontegenzeggelijk een feit dat in de beide benaderingen massamedia (geschreven materiaal voor professionele en niet professionele opinieleiders) en opinieleiders een rol spelen bij het kennisnemen van de informatie, terwijl de besluit- en meningsvorming zich voltrekt binnen de intieme kring. Deze veronderstelling vinden we ook bevestigd bij andere auteurs (VAN DEN BAN 1964,1979;DAY 1971).

Een conclusie die men aan het onderzoek van Matovu kan ontleen is dat de vraag welke voorlichtingsmethode het meest effectief is in zijn algemeenheid moeilijk is te beantwoorden. Zinvoller is om, uitgaande van een vooraf geformuleerde doelstelling, een combinatie van verschillende methoden te hanteren, bijvoorbeeld een combinatie van massamedia en methoden waarbij de interpersoonlijke communicatie een rol speelt.

1.6 De Nederlandse situatie

In Nederland houdt de Federatie voor epilepsiebestrijding zich reeds een aantal jaren bezig met het geven van voorlichting over epilepsie, zowel aan direct betrokkenen (patienten, ouders etc) als aan niet direct betrokkenen (intermediaire-groepen zoals medisch of opvoedkundig-kader) of aan de bevolking in zijn algemeenheid (huisvrouwenverenigingen etc).

De Federatie maakt daartoe gebruik van gedrukte en audiovisuele middelen. Tevens verzorgen vertegenwoordigers van 'De Macht van het Kleine', een vereniging voor fondswerving, lezingen over epilepsie. Sinds begin 1980 wordt de voorlichting gecoördineerd door het Bureau Epilepsievoorlichting te Utrecht. 1)

Juist bij epilepsie, waar mensen niet alleen door hun ziekteverschijnselen handicaps ondervinden, maar ook in hun maatschappelijk functioneren belemmerd worden door vooroordelen en misverstanden in de samenleving, lijkt voorlichting ook aan anderen dan mensen met epilepsie zelf,

=====

1) Bureau Epilepsievoorlichting, Koningslaan 19 3583 GD
Utrecht
tel 030-510785

noodzakelijk.

Onderzoek en theorievorming op het gebied van de G.V.O. richt zich met name op het effect van voorlichting op direct betrokkenen, zoals mensen die roken, die moeten afvallen etc. Nederlandse voorbeelden daarvan zijn te vinden bij WESTMAAS-JES (1977 voedingsvoorlichting), ROUWENHORST (1977 gezond gedrag), BLOKKER (1976 obesitas), SEYDEL (1978 Tandheelkundige G.V.O.), DE HAES, SCHUURMAN (1975 drugs), DE HAAN, DE HAES (1978 hypertensie).

Minder onderzoek is gedaan naar de wijze waarop voorlichting gericht op de sociale omgeving en intermediaire groepen (cf KOTLER, ZALTMAN 1974/1975) kan bijdragen aan het beter functioneren van de uiteindelijk belanghebbende.

Ook binnen de Federatie voor Epilepsiebestrijding is de vraag naar de effectiviteit van de voorlichting actueel, niet alleen van de voorlichting die gericht is op mensen met epilepsie zelf en hun directe omgeving (de direct betrokkenen), maar ook naar de effecten van de voorlichting die op onderwijskundige en medische kaders gericht is (de intermediaire kaders).

Vanuit de Federatie is het verzoek aan de vakgroep psychologie van de TH Twente gericht om de huidige voorlichtingsactiviteiten op hun effectiviteit te toetsen. In overleg werd besloten zoveel mogelijk uit te gaan van de materialen en methodieken die bij de Federatie in gebruik zijn en anderzijds zou voldaan worden aan de basiseisen voor wetenschappelijk onderzoek.

De vakgroep psychologie van de TH Twente besloot in 1980 de vraagstelling vanuit de Federatie te beantwoorden via een reeks van veld- en laboratoriumexperimenten (zie o.m. WIEGMAN e.a. 1981). De bedoeling is de resultaten van het onderzoek in te passen in de voorlichtingsactiviteiten van de Federatie. Tevens kunnen de gegevens worden gebruikt voor de landelijke campagnes ter gelegenheid van het 100 jarig bestaan van de georganiseerde epilepsiebestrijding in 1982. Via regelmatige contacten met de afdeling public relations en voorlichting van het Instituut voor epilepsiebestrijding te Heemstede over de voortgang van het onderzoek zouden eventuele resultaten op beleidsniveau binnen de voorlichtingsactiviteiten omtrent epilepsie kunnen worden ingepast.

Naar aanleiding van de afronding van dit anderhalf jaar durende onderzoeksproject wordt hier gerapporteerd over een drietal deelonderzoeken, te weten:

- onderzoek naar de specifieke kenmerken die men toeschrijft aan mensen met epilepsie,
- evaluatie van een aantal voorlichtingsmethoden omtrent epilepsie, en
- onderzoek naar de lange termijn effecten van voorlichting over epilepsie.

HET ONDERZOEKSGEDEELTE

Het doel van het onderzoek is het vinden van antwoorden op de volgende vragen:

Welke kenmerken schrijft men toe aan mensen met epilepsie ?



Hoofdstuk 2

blz. 21-25

Leidt het bijwonen van voorlichtingsbijeenkomsten tot vergroting van kennis omtrent epilepsie, en tot verandering van attitude jegens mensen met epilepsie.



Hoofdstuk 3,4

blz. 26-61

Zijn er verschillen in effecten waar te nemen bij het overdragen van de boodschap via een aantal methoden, en welke rol speelt de bekendheid met epilepsie hierbij ?



Hoofdstuk 3,4

blz. 26-61

Hoe waardeert het publiek de voorlichting en welke relatie bestaat er tussen de voorlichtingseffecten en de waardering van de voorlichting ?



Hoofdstuk 3

blz. 43-45

Welke zijn de voorlichtingseffecten op langere termijn ?



Hoofdstuk 4

blz. 49-61

Van Den Berg 1966). Uit deze lijst moesten de respondenten maximaal 10 eigenschappen aangeven die ze het meest van toepassing vonden voor de drie personen die ze in gedachten moesten nemen en maximaal 10 die ze het minst van toepassing achtten.

2.4 Resultaten van deel I

In de eerste plaats kunnen we ons afvragen of de drie betreffende beelden (ten aanzien van iemand met epilepsie, suikerziekte of zichzelf) verschillen in de frequenties van de toegekende eigenschappen, met andere woorden of er aan het ene beeld meer of juist minder eigenschappen worden toegekend dan aan het andere beeld. Noch bij de eigenschappen die de proefpersonen het meest van toepassing vonden, noch bij de eigenschappen die het minst van toepassing werden geacht, bleek dat het geval te zijn. Er werden namelijk bij toetsing middels de friedman toets geen significante verschillen gevonden. 2) Een andere veel belangrijkere vraag is of er wellicht een kwalitatief verschil is te bespeuren in de wijze waarop de proefpersonen de eigenschappen aan de beelden toekenden. Door de veronderstelde vooroordelen omtrent epilepsie zou men verwachten dat men aan dit ziektebeeld relatief meer negatieve eigenschappen toekent. Om dit nader te analyseren verzochten wij een tweetal onafhankelijke beoordelaars om onze lijst met 65 eigenschappen te verdelen in positieve, neutrale en negatieve eigenschappen. De bedoeling was om de eigenschappen waarin beide beoordelaars overeenstemden in het verdere onderzoek te betrekken. Er bleek dat er 17 positief werden beoordeeld (door beiden), 19 eigenschappen negatief en de overigen leverden geen eenduidig beeld op. Zodoende benoemden we deze laatste categorie als ambivalent. Vervolgens gingen we aan de hand van de aldus gevonden negatieve en positieve eigenschappen na of er een verschil bestond in de toewijzing door de P.A.-studenten van deze eigenschappen, waarbij we de ambivalente eigenschappen buiten beschouwing lieten. Daartoe bepaalden we voor elke respondent de verschilscore tussen de door hen toegekende positieve en negatieve eigenschappen voor de drie beelden. Toetsing via de friedman toets van deze gegevens tussen de drie beelden leverde significante verschillen op voor zowel de meest van toepassing als de minst van toepassing zijnde eigenschappen (voor beiden $p < .001$) 3). Bij paarsgewijze toetsing van de beelden vonden we dat er een significant verschil bestond tussen het zelfbeeld en het suikerziektebeeld voor de meest van toepassing zijnde eigenschappen ($p < .001$) 4), terwijl tussen deze twee beelden voor de minst van toepassing zijnde eigenschappen een tendens tot verschil bestond ($p < .10$) 4).

=====

2)meest-van-toepassing:chi-square=.19, df=2;
minst-van-toepassing:chi-sq=4.64, df=2

Van Den Berg 1966). Uit deze lijst moesten de respondenten maximaal 10 eigenschappen aangeven die ze het meest van toepassing vonden voor de drie personen die ze in gedachten moesten nemen en maximaal 10 die ze het minst van toepassing achtten.

2.4 Resultaten van deel I

In de eerste plaats kunnen we ons afvragen of de drie betreffende beelden (ten aanzien van iemand met epilepsie, suikerziekte of zichzelf) verschillen in de frequenties van de toegekende eigenschappen, met andere woorden of er aan het ene beeld meer of juist minder eigenschappen worden toegekend dan aan het andere beeld. Noch bij de eigenschappen die de proefpersonen het meest van toepassing vonden, noch bij de eigenschappen die het minst van toepassing werden geacht, bleek dat het geval te zijn. Er werden namelijk bij toetsing middels de friedman toets geen significante verschillen gevonden. 2) Een andere veel belangrijkere vraag is of er wellicht een kwalitatief verschil is te bespeuren in de wijze waarop de proefpersonen de eigenschappen aan de beelden toekenden. Door de veronderstelde vooroordelen omtrent epilepsie zou men verwachten dat men aan dit ziektebeeld relatief meer negatieve eigenschappen toekent. Om dit nader te analyseren verzochten wij een tweetal onafhankelijke beoordelaars om onze lijst met 65 eigenschappen te verdelen in positieve, neutrale en negatieve eigenschappen. De bedoeling was om de eigenschappen waarin beide beoordelaars overeenstemden in het verdere onderzoek te betrekken. Er bleek dat er 17 positief werden beoordeeld (door beiden), 19 eigenschappen negatief en de overigen leverden geen eenduidig beeld op. Zodoende benoemden we deze laatste categorie als ambivalent. Vervolgens gingen we aan de hand van de aldus gevonden negatieve en positieve eigenschappen na of er een verschil bestond in de toewijzing door de P.A.-studenten van deze eigenschappen, waarbij we de ambivalente eigenschappen buiten beschouwing lieten. Daartoe bepaalden we voor elke respondent de verschillscore tussen de door hen toegekende positieve en negatieve eigenschappen voor de drie beelden. Toetsing via de friedman toets van deze gegevens tussen de drie beelden leverde significante verschillen op voor zowel de meest van toepassing als de minst van toepassing zijnde eigenschappen (voor beiden $p < .001$) 3). Bij paarsgewijze toetsing van de beelden vonden we dat er een significant verschil bestond tussen het zelfbeeld en het suikerziektebeeld voor de meest van toepassing zijnde eigenschappen ($p < .001$) 4), terwijl tussen deze twee beelden voor de minst van toepassing zijnde eigenschappen een tendens tot verschil bestond ($p < .10$) 4).

= = = = =

2)meest-van-toepassing:chi-square=.19, df=2;
minst-van-toepassing:chi-sq=4.64, df=2

Het verschil tussen het zelfbeeld en het epilepsiebeeld was significant ($p < .001$) 4), voor zowel de meest als minst van toepassing zijnde eigenschappen. Het bleek, dat de proefpersonen zichzelf positiever beschreven dan hun medemens met epilepsie of suikerziekte.

Interessanter evenwel is het verschil dat er tussen het suikerziektebeeld en het epilepsiebeeld gevonden werd. De vraag is of hier epilepsie er negatiever vanaf komt dan suikerziekte. Bij de eigenschappen die het meest van toepassing waren overheersten bij het epilepsiebeeld weliswaar de negatieve eigenschappen, maar dit verschil was statistisch niet significant ($p > .05$) 5).

Bij de minst van toepassing zijnde eigenschappen werd er tussen het suikerziektebeeld en het epilepsiebeeld wel een significant verschil gevonden ($p < .05$) 6).

Het verschil bestaat hieruit dat bij epilepsie in vergelijking met suikerziekte beduidend vaker eigenschappen werden genoemd die een positieve betekenis hadden. Voor de beschrijving van de epileptische mens vond men dus positieve eigenschappen minder van toepassing of anders gezegd, men gaf hiermee te kennen dat men een duidelijk negatiever beeld van de mens met epilepsie had.

We zullen hieronder het een en ander met voorbeelden illustreren, waarbij we ons beperken tot een weergave van de toegeschreven eigenschappen die door minstens 30% van de respondenten het meest van toepassing werd gevonden bij beoordeling van de drie beelden. 7)

Het zelfbeeld blijkt dan uit de volgende meest genoemde eigenschappen te bestaan (tussen haakjes het percentage respondenten dat de eigenschap noemde):

= = = = =

3)meest van toepassing:chi-sq=46.11, df=2;

minst van toepassing:chi-sq=34.66, df=2

4)meest van toepassing:zelf-epilepsie chi-sq=36.96,

df=1;zelf-suiker chi-sq=23.21, df=1

minst van toepassing:zelf-epilepsie chi-sq=14.45,

df=1;zelf-suiker chi-sq=3.37, df=1

5)meest van toepassing:epilepsie-suiker chi-sq=1.32, df=1

6)minst van toepassing:epilepsie-suiker chi-sq=4.75, df=1

7)Bij deze 30%-norm spelen 2 overwegingen een rol:

- we moeten werken met een handzaam aantal eigenschappen,
- deze eigenschappen moeten zoveel mogelijk scores omvatten.

Bij een norm van 30% omvatten 12 eigenschappen op de zelfbeoordeling 54.6% van alle scores op die lijst, dat wil zeggen per eigenschap 4.55%.

Voor epilepsie is dit 4.74%. Bij hanteren van deze norm worden er slechts 4 eigenschappen gevonden die door minstens 30% van de respondenten het meest van toepassing worden geacht voor iemand met suikerziekte.

De spreiding van de scores was voor dit ziektebeeld minder groot, waardoor er een groot aantal eigenschappen gevonden werden met een score tussen 20% en 30%.

gezellig	(35.5%)
heeft doorzettingsvermogen	(42.1%)
heeft veel vrienden	(36.8%)
kameraadschappelijk	(34.2%)
gevoelig	(52.6%)
huiselijk	(46.1%)
lief voor kinderen	(46.6%)
staat open voor anderen	(65.8%)
doet dingen graag alleen	(30.3%)
hulpvaardig	(47.7%)
spraakzaam	(30.3%)
plichtsgetrouw	(36.8%)

De eigenschappen die door meer dan 30% werden toegewezen aan iemand met epilepsie waren:

gedraagt zich afwijkend	(36.8%)
past zich moeilijk aan	(35.5%)
schuchter	(39.5%)
angstig	(44.7%)
doet onverwachte dingen	(44.7%)
terughoudend	(40.8%)
gevoelig	(67.1%)
onzeker optredend	(51.3%)
klampt zich vast aan anderen	(32.9%)
nerveus	(30.3%)

In dit beeld overheersen de eigenschappen met een wat negatievere betekenis.

Tenslotte maken van het suikerziektebeeld de volgende eigenschappen deel uit:

gezellig	(38.2%)
heeft doorzettingsvermogen	(39.5%)
gevoelig	(42.1%)
staat open voor anderen	(30.3%)

We zien dus dat de mens met suikerziekte er positiever vanaf komt dan de mens met epilepsie.

2.5 Conclusies deel I

Alvorens we over kunnen gaan tot het trekken van conclusies naar aanleiding van de door ons gevonden resultaten, moeten we enige kanttekeningen plaatsen bij de hier genoemde onderzoeksbevindingen.

Het betreft hier een voorstudie in het kader van een groter project omtrent beeldvorming en verandering over epilepsie. Op dit moment moeten daarom deze resultaten niet worden opgevat als een poging om het volledige persoonlijkheidsbeeld dat mensen van iemand met epilepsie hebben, wel kunnen we het als eerste aanwijzing beschouwen. In de tweede plaats hebben we een beperkte en een selecte steekproef gebruikt. Grote terughoudendheid moet dan ook worden betracht met het doen van uitspraken in de trant van:

"In het algemeen vindt men dat iemand met epilepsie deze bepaalde eigenschappen heeft", omdat men hiermee ten onrechte de resultaten generaliseert naar de doorsnee Nederlander. Bij een andere groep proefpersonen zouden we misschien andere resultaten kunnen vinden. De belangrijkste conclusie die we aan deze resultaten kunnen ontleen is:

Onze proefpersonen gebruiken kennelijk een ander referentiekader om zichzelf danwel mensen met een bepaald ziektebeeld te beoordelen. Dit verschil uit zich met name in het evaluatieve karakter van de toewijzingen. Zo blijkt het beeld dat men heeft van zichzelf beduidend positiever te zijn dan het beeld dat men heeft van iemand met suikerziekte of epilepsie, waarbij de mens met epilepsie er duidelijk negatiever vanaf komt dan de diabeet.

HOOFDSTUK 3 ONDERZOEKSDEEL II

VOORLICHTINGSMETHODEN VERGELIJKEND ONDERZOEK

3.1 doelstelling van deel II

Kenmerkend voor een sociaal psychologisch experiment is dat de onderzoeker zelf een actieve rol speelt. Door de opzet van het onderzoek tracht hij vast te stellen welke factoren kennis en attitude (bijvoorbeeld) beïnvloeden. Er is sprake van een poging om een oorzaak gevolg verband aan te tonen via manipulatie van variabelen onder streng gecontroleerde omstandigheden (Wiegman e.a. 1981).

De experimentele benadering laat zich in drie typen onderscheiden.

- de laboratoriumbenadering, waarin de onderzoeker tracht mogelijke storende invloeden vanuit de buitenwereld te voorkomen. Deze benadering creëert echter vaak een onnatuurlijkheid in de experimentele situatie, hetgeen het formuleren van meer algemene uitspraken in de weg staat (generalisatieprobleem).

- de veldexperimentele benadering, die stoelt op de principes van het laboratorium experiment, doch minder gekunsteld in elkaar zit omdat het experiment zich afspeelt in een natuurlijke omgeving, de sociale realiteit van de proefpersonen. Deze realiteitswaarde van de veldexperimentele benadering maakt een zekere generaliseerbaarheid van uitspraken mogelijk. Nadeel is dat soms moeilijk is vast te stellen waaraan de resultaten precies toegeschreven moeten worden. In de praktijk is het heel goed mogelijk dat storende factoren (bv. voorlichting op de televisie) mede hun invloed doen gelden op het uiteindelijke resultaat.

- de realistische experimentele benadering, waarbij getracht wordt storende externe invloeden te voorkomen, maar het experiment zich in een realistische omgeving afspeelt (zie Wiegman e.a. 1981). Bij deze benadering wordt getracht de voordelen van beide voorgaande benaderingen te combineren en de nadelen te verminderen.

In dit voorlichtingskundige onderzoek kozen we voor deze laatste benadering, vanwege de zwaarwegende voordelen die de realistische situatie bij dit soort onderzoek biedt.

Het doel van dit experimentele onderzoek is om door middel van het vergelijken van verschillende methoden van epilepsievoorlichting antwoorden te vinden op de volgende vragen :

- vergroot het bijwonen van voorlichtingsbijeenkomsten de kennis omtrent epilepsie ?
- verandert de attitude jegens mensen met epilepsie naar aanleiding van voorlichting ?
- leveren verschillende voorlichtingsmethoden verschillende resultaten op voor de hierboven gestelde vragen, en
- welke rol spelen factoren als de waardering voor de

voorlichting en bekendheid met epilepsie in het geheel ?

3.2 voorlichtingsmethoden

Bij het onderzoek gingen we uit van de voorlichtingsmiddelen en methoden zoals die door de Nederlandse Federatie voor Epilepsiebestrijding worden gebruikt.

Iemand die documentatiemateriaal aanvraagt bij het Bureau Epilepsievoorlichting te Utrecht krijgt veelal een pakket toegestuurd met daarin een aantal brochures. Op beurzen en tijdens lezingen van o.a. de ressortleiders van 'De Macht van het Kleine' wordt gebruik gemaakt van een zogenaamd klankbeeld; een diaserie met gesproken woord. Van Den Ban (1979) geeft een overzicht van de voor en nadelen van een aantal voorlichtingsmethoden (zie figuur 5).

FIGUUR 5 De functies, voor- en nadelen van verschillende voorlichtingsmethoden (bron:Van den Ban 1979).

Geschikt voor	Massamedia	Lezingen	Demonstraties	Excursies	Groepsdiscussies	Tweegesprekken
Bewustmaking bestaan vernieuwing	xxx	xx	xx	xx	o	o
Bewustmaking eigen problematiek	o	x	x	xx	xxx	xxx
Kennisoverdracht	xxx	xx	x	x	x	xx
Gedragsverandering	o	o	x	o	xxx	xx
Activering leerproces cliënten	o	o	x	x	xxx	xx
Informatie van cliënten en groepsgenoten benutten	o	o	x	x	xxx	xx
Afstemmen op problematiek cliënten	o	x	x	x	xx	xxx
Abstractieniveau informatie	xxx	xx	o	o	x	x
Kosten per bereikte cliënt	o	x	x	x	xx	xxx

Verklaring:
 xxx = hoog, resp. groot
 xx = vrij hoog, resp. vrij groot
 x = vrij laag, resp. vrij gering
 o = laag, resp. gering

Aan de hand van zijn overzicht en puttend vanuit de voorlichtings mogelijkheden van de Federatie werden de volgende 3 voorlichtingsmethoden afgeleid :

- de brochure-methode, waarin de proefpersonen alleen een brochure ter inzage kregen en direkt daarna de nametingsvragenlijst invulden,
- de diaserie-methode, waarin de proefpersonen alleen een klankbeeld zagen dat inhoudelijk volkomen gelijk was aan de brochure, en daarna meteen de vragenlijst invulden.
- de gespreks-methode, waarin de proefpersonen na een

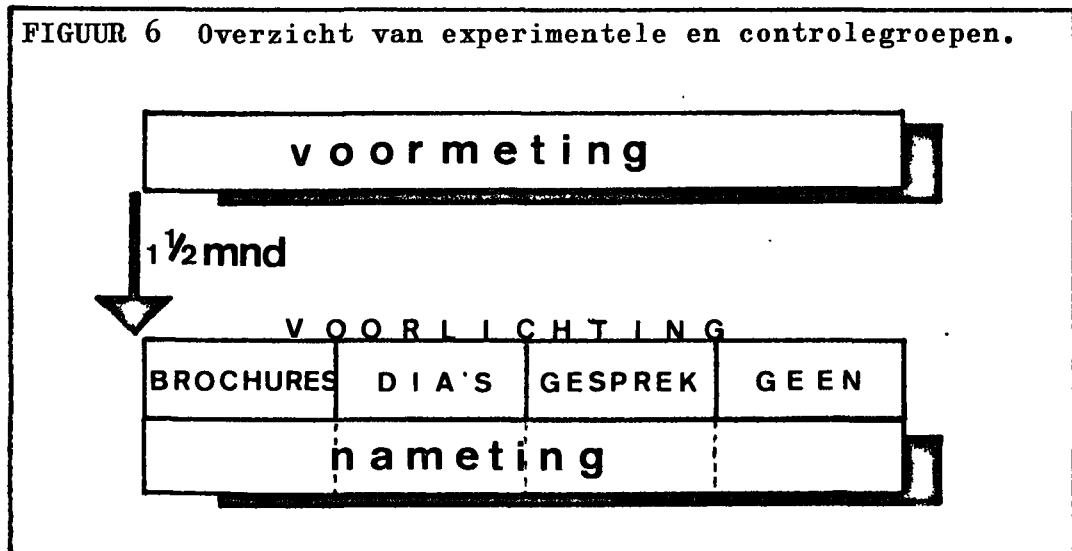
korte inleiding door de voorlichter, het klankbeeld te zien kregen en vervolgens een groepsgesprek werd geentameerd door de voorlichter. Ten slotte vulden de proefpersonen de vragenlijst in.

Hierbij is de verwachting dat de diaserie meer effect zal sorteren dan de brochure-methode, en de gespreks-methode meer dan zowel de diaserie als de brochure-methode.

3.3 opzet deel II

We maakten gebruik van het onderzoeksdesign zoals dat in figuur 6 is weergegeven. Het betreft hier een opzet met 3 experimentele groepen, die voor en na de experimentele manipulatie (in ons geval voorlichting omtrent epilepsie volgens een bepaalde methode) een vragenlijst invulden. De vierde groep is een controlegroep, die op dezelfde tijdstippen als de andere groepen de vragenlijsten invulde, maar in de tussentijd geen voorlichting kreeg.

FIGUUR 6 Overzicht van experimentele en controlegroepen.



Mogelijkerwijs zijn eventuele verschillen tussen de eerste en de tweede meting een gevolg van het gebruikte meetinstrument. We kunnen hierbij denken aan eventuele leereffecten van de vragenlijst, of een faciliterende werking met als gevolg dat proefpersonen zelf informatie zoeken over het onderwerp.

Om deze effecten zoveel mogelijk te voorkomen werd aan de proefpersonen bij de eerste meting niet meegedeeld dat er nog een vervolg zou komen.

Onderzoek naar effecten die toch door de vragenlijsten kunnen zijn veroorzaakt (zogenaamde vragenlijststartefacten) hebben we gedaan door aan het onderzoeksdesign nog een 5de groep toe te voegen. Deze groep, de dummygroep genaamd, vulde alleen de vragenlijst van de tweede meting in en kreeg uiteraard geen voorlichting. De resultaten van de vergelijking van deze dummygroep met de andere groepen kunt u in de bijlagen aantreffen (tabel e).

De proefpersonen vulden de vragenlijst van de eerste meting klassikaal in. Ca. anderhalve maand later werden de klassen waarin de proefpersonen zaten door het lot aan een experimentele- of controlekonditie toegewezen. We gingen er hierbij vanuit dat deze toewijzingsprocedure, gezien het homogene karakter van het gezelschap proefpersonen, geen randomiseringsproblemen zou opleveren. In de bijlagen worden de resultaten van de ad hoc controle van de voormetingsscores voor de onafhankelijke variabelen (de randomisering) vermeld (tabel a, b, c en d).

3.4 Onderzoeksgroep

In de inleiding en bij de beschrijving van onderzoeksdeel I is het belang van onderzoek bij onderwijskundig kader reeds benadrukt. Het onderzoek werd daarom uitgevoerd bij P.A.-studenten van de rijksopleidingen te Deventer en Emmen en de christelijke opleiding te Almelo.

Hoewel alle studenten (uit de deelnemende klassen) meewerkten aan het onderzoek, bleek er bij de tweede meting sprake te zijn van een forse uitval van proefpersonen. Een dergelijke uitval is veelal inherent aan veldexperimenten (CAMPBELL & STANLEY 1963). Deze uitval werd in hoofdzaak veroorzaakt door schoolactiviteiten (hospiteren, practica e.d.) en door schoolverlaten.

Het realistisch experiment met herhaalde metingen bij dezelfde groepen proefpersonen, maakt analyse van de resultaten op 2 manieren mogelijk.

In de eerste plaats kunnen we de resultaten vergelijken van totale groepen van beide metingen. Hierbij worden geen individuele maar groepsresultaten geanalyseerd. Deze methode heeft als nadeel dat we groepen vergelijken die niet noodzakelijkerwijs vergelijkbaar zijn qua opbouw. Het is immers heel wel mogelijk dat een aantal proefpersonen slechts een van beide metingen heeft bijgewoond. De resultaten kunnen op deze wijze worden beïnvloed door de specifieke eigenschappen van deze 'toevallige' proefpersonen.

De tweede mogelijkheid is het vergelijken van de groepen die alleen bestaan uit individuen die wel beide metingen hebben bijgewoond. Nadeel van deze methode is dat, door mogelijke uitval, het aantal proefpersonen afneemt met het aantal metingen. Voordeel is echter dat de gevonden effecten kunnen worden toegeschreven aan de invloed van de experimentele manipulaties op de specifieke individuen in de groepen.

Op grond van deze overwegingen hebben we besloten de resultaten te presenteren van de proefpersonen die op alle metingen aanwezig waren. 8) 9)

Het uiteindelijke verloop van de aantallen proefpersonen was als volgt :(zie figuur 7).

FIGUUR 7 Verloop van het aantal proefpersonen over 3 metingen (voormeting, 1ste en 2de nameting).

	M E T I N G		
	1	2	3
EXP. EN CONTROLE GR.	159	130	132
DUMMYGROEP	46	35	30
ONBRUIKBAAR	2	30	31

3.5 De voorlichters

In de verband met ons streven om het onderzoek in een zo reeel mogelijke situatie te doen plaatsvinden hebben we gebruik gemaakt van de diensten van de (3 mannelijke en een vrouwelijke) ressortleiders, die door de aard van hun werkzaamheden een ruime ervaring bezitten in het voorlichten over epilepsie.

We onderkennen echter het gevaar dat de persoonlijke inbreng van de betrokken voorlichters het doen van uitspraken over de gebruikte methoden van voorlichten zou kunnen verstoren. Om dit te voorkomen zijn de volgende oplossingen bedacht :

- training

De voorlichters namen ca. 1 week voor aanvang van de voorlichtingssessies deel aan een trainingsdag op de TH Twente. Tijdens deze dag werden exacte afspraken gemaakt over de te verstrekken voorlichting. Tevens werd het geven van voorlichting geoefend, om te komen tot een gestandaardiseerde informatie overdracht.

- rouleringssysteem

Er werd een rouleringssysteem ontworpen om de voorlichters op elke locatie een andere voorlichtingsmethode te laten hanteren (zie figuur 8). Dat wil zeggen dat de 3 mannelijke voorlichters rouleerden in de experimentele condities, en

=====

8) In werkelijkheid betreft het hier de resultaten van de proefpersonen die ook deelnamen aan het vervolgonderzoek naar de langere termijn effecten van voorlichting omtrent epilepsie. (zie hoofdstuk 4).

9) Bij de onbruikbare vragenlijsten zijn niet inbegrepen de vragenlijsten van een vrouwelijke proefpersoon, die bij invulling aangaf epileptische verschijnselen te hebben. Haar antwoorden zijn niet in de resultaten opgenomen.

Vooraf was in overleg met de directeur van de p.a. Almelo besloten om een ander meisje waarvan wel bekend was dat ze epilepsie had, zelf te laten beslissen of ze mee wilde werken aan het onderzoek. Ze gaf er zelf de voorkeur aan om dat niet te doen.

FIGUUR 8 Het rouleringsschema van de voorlichters.

	BROCHURE	DIA'S	GESPREK	CONTROLE
almelo	a	b	c	d
emmen	b	c	a	d
deventer	c	a	b	d

a,b,c =mannelijke voorl. d=vrouwelijke voorl.

dat de vrouwelijke voorlichter de controle groep de vragenlijst van de nameting afnam. Zowel de voorlichters als de direkties van pedagogische academies waar wij onze proefpersonen recruteerden, stonden erop dat alle studenten in ieder geval voorlichting zouden ontvangen. Daarom lichtte de vrouwelijke voorlichter de groep controle proefpersonen voor over epilepsie, na invulling van de nametingsvragenlijst. Na afloop van de voorlichtingssessie ontvingen alle proefpersonen bovendien een aantal folders over epilepsie.

3.6 Voorlichting

Getracht is de voorlichtingsmethode ook inhoudelijk te standaardiseren. Dit was mogelijk doordat de diaserie ook beschikbaar was als brochure. Met andere woorden, alle proefpersonen kregen exact dezelfde informatie over epilepsie. Het materiaal bestond uit de voorlichtingsfolder 'epilepsie' (door Aart C.Gisolf, arts) en het gelijknamige klankbeeld. (De folder treft u in de bijlage aan).

3.7 De vragenlijsten

In het onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen afhankelijke en onafhankelijke variabelen.

Door middel van de afhankelijke variabelen (kennis, attitude, waardering) kan het effect van de voorlichtingsmethoden worden vastgesteld.

De onafhankelijke variabelen worden weer onderscheiden naar de door de onderzoekers gemanipuleerde variabele (voorlichtingsmethode), en de door middel van de vragenlijst te bepalen variabelen als persoonskenmerken, sociale normen en bekendheid met epilepsie.

De vragenlijsten waren in de voormeting voor alle proefpersonen identiek. In de nameting kreeg de controlegroep een vragenlijst die op een aantal punten afweek van die van de experimentele groepen. De verschillen betroffen de vragen over voorlichting.

De vragenlijst omvatte :

3.7.1 kennis-vragen

Er werden een 12 tal vragen geformuleerd omtrent epilepsie in samenwerking met drs Loeber, hoofd van de afdeling public relations en voorlichting van het Instituut voor epilepsiebestrijding te Heemstede, en dr Meinardi, algemeen directeur van hetzelfde instituut. Deze vragen hadden tot doel de kennis omtrent epilepsie van de respondenten te peilen in beide metingen. De vragen waren zo samengesteld dat na de voorlichting een juiste beantwoording mogelijk moest zijn. De vragen hadden een multiple choice karakter en kenden 3 antwoord mogelijkheden, nl juist/onjuist/weet niet.

3.7.2 Caveness-vragen

In de inleiding is reeds gewag gemaakt van de Amerikaanse opiniepeilingen van Caveness. Begin 1980 werd in ons land een soortgelijke opiniepeiling gehouden waarbij min of meer dezelfde vragen werden gesteld. Deze vragen werden ook in ons onderzoek opgenomen. In het vervolg zullen we ze de Caveness vragen noemen. Deze vragen bestaan uit opinierende beweringen, waarvan de respondent moet aangeven of hij het ermee eens is, of oneens, of dat hij het niet weet. De vragen waren in beide metingen identiek.

3.7.3 attitude-vragen

Een belangrijk deel van de vragenlijst bestond, zowel in voor- als nameting, uit attitudeschalen, die waren opgebouwd volgens het attitudeformatiemodel van FISHBEIN & AJZEN (1975).

In onderzoeksdeel I hebben we bepaald welke kenmerken door de P.A.-studenten uit Hengelo het meest aan epilepsiepatiënten worden toegeschreven. We besloten de in dat onderzoek gevonden kenmerken te gebruiken bij de samenstelling van onze attitudeschalen. Met gebruik van de genoemde kenmerken ontstonden 2 typen vragenlijsten.

-een evaluatieschaal

een semantische differentiaal met 35 kenmerken, die beoordeeld moesten worden op een 7 punts schaal met de dimensie heel goed-heel slecht.

-een tweetal waarschijnlijkheidsschalen waarmee werd bepaald hoe waarschijnlijk men het vond dat iemand met een bepaald ziektebeeld aan bepaalde kenmerken voldoet.

Voor zowel epilepsie als suikerziekte werden de meest van toepassing en de minst van toepassing zijnde

eigenschappen geselecteerd. Daarnaast werden de positieve-kenmerken (die de p.a.-studenten uit Hengelo voor zichzelf van toepassing vonden) gebruikt.

Dit betekent dat de waarschijnlijkheidsschalen uiteenvallen in elk een drietal subschalen, te weten

-subschaal I, die de voor het bepaalde ziektebeeld meest van toepassing zijnde kenmerken bevat,

-subschaal II, die de voor het bepaalde ziektebeeld minst van toepassing zijnde kenmerken bevat, en

-subschaal III, die positieve kenmerken bevat, zoals p.a.-studenten die aan zichzelf toeschrijven.

Het geheel leverde respectievelijk 27 en 33 items op die beoordeeld dienden te worden op een 7 punts schaal (dimensie: heel waarschijnlijk-heel onwaarschijnlijk). Deze beide waarschijnlijkheidsschalen maken het mogelijk om te onderzoeken of voorlichting over epilepsie wellicht ook een effect heeft op de attitude die men omtrent suikerziekte heeft.

Te verwachten valt dat de resultaten voor subschaal II lage waarschijnlijkheden te zien geven (het betreft hier immers de minst van toepassing zijnde eigenschappen) en dientengevolge zullen de bijbehorende kenmerken niet veel bijdragen aan de attitudes van de individuen die bij het onderzoek betrokken zijn. Deze kenmerken worden dan ook niet gebruikt om uitspraken te kunnen doen over de attitudestructuur van de respondenten, maar dienen als buffervragenlijst, waardoor antwoordtendenties zoveel mogelijk worden voorkomen.

3.7.4 waarderingsvragen

In de nameting werd aan de mensen in de experimentele kondities een lijst voorgelegd met een aantal 7-punts schalen (dimensie: zeer mee eens-zeer mee oneens), waarmee de respondenten een waardering konden uitspreken over de voorlichting. Zo werd de respondenten gevraagd de voorlichter te beoordelen op factoren als betrouwbaarheid, vriendelijkheid, gespannenheid en deskundigheid. Vervolgens werd gevraagd of de verstrekte informatie betrouwbaar, duidelijk, interessant, zinvol of geloofwaardig beoordeeld werd. Aan de proefpersonen werd tevens gevraagd een oordeel te geven over uitspraken met betrekking tot hun belangstelling voor medische onderwerpen in het algemeen en epilepsie in het bijzonder, de kennis die men voor de voorlichting dacht te bezitten en het 'waargenomen' effect van de voorlichting, de noodzaak van voorlichting in het algemeen en over epilepsie in het bijzonder, of er op school voorlichting bedreven zou moeten worden of tijdens beroepsopleidingen. Tenslotte konden de respondenten aangeven of ze zichzelf of anderen nogmaals aan de voorlichting op de manier zoals ze die gehad hadden wilden blootstellen.

3.7.5 Bekendheidsvragen

Deze vragen hadden tot doel om te bepalen in hoeverre de respondenten wel eens iets hadden gehoord of gelezen over epilepsie, en of ze iemand kenden met epilepsie, en of zij wel eens iemand een aanval hadden zien krijgen.

3.7.6 Persoonskenmerken

De respondenten werd gevraagd hun geslacht en geloofsovertuiging, geboortedatum, woonplaats en geboorteplaats te vermelden op de overigens anoniem in te vullen vragenlijsten. Met deze informatie bleek het mogelijk om voor alle respondenten de juiste voormetingsvragenlijst bij de juiste nametingsvragenlijst te vinden.

3.7.7 Sociale normen

Sociale normen spelen een belangrijke rol bij de vorming en bij de instandhouding van de attitude van het individu. De normen zijn gemeten door de proefpersonen in de tweede meting een tiental vragen te laten beantwoorden op een 7 puntsschaal. In deze vragen konden ze aangeven in hoeverre zij zich bij hun meningsvorming omtrent epilepsie iets zouden aan trekken van deskundigen, vrienden, familie, studiegenoten, de kerk, de burens, de huisarts en mensen die in het algemeen belangrijk zijn voor de respondent. De twee laatste mogelijkheden golden alleen voor diegenen voor wie de keuzemogelijkheid van toepassing was, namelijk echtgeno(o)t(e)/partner en de ouder(s). De resultaten kunt u in de bijlagen aantreffen (tabel d).

3.8 Resultaten deel II

De in dit hoofdstuk te presenteren resultaten betreffen in eerste instantie overzichten van de scores van de proefpersonen per voorlichtingsmethode voor de afhankelijke variabelen. Daarnaast zijn variantie analyses uitgevoerd voor de afzonderlijke afhankelijke variabelen met als factoren de onafhankelijke variabele als geslacht, geloof en bekendheid met epilepsie. Van deze laatste analyses zullen alleen de resultaten worden weergegeven als er significante effecten konden worden vastgesteld, en bovendien alleen voor de onafhankelijke variabelen die de verschillen veroorzaakten.

3.8.1 Kennis-vragen

In tabel 3.1 staan de scores op de 12 kennis vragen. Weergegeven wordt, per konditie, voor zowel de voor als nameting de gemiddelde kennisscore, die berekend is door

voor iedere proefpersoon het aantal juiste antwoorden op te tellen en de som van de scores van de proefpersonen per konditie te delen door het aantal proefpersonen per konditie. De maximale score is 12 en de minimale is 0.

Tabel 3.1 De gemiddelde kennisscore vóór en na de voorlichting.				
	Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voormeting	6.36	6.29	5.85	6.78
Nameting	10.65	10.71	10.52	6.11
Min:0 Max:12				

Na toetsing bleek dat gemiddelde kennisscore tussen alle kondities bij de voormeting niet verschilde ($F=.812$ $df=3/129$ n.s.).

De experimentele kondities vertonen een vrijwel even grote toename ($F=.600$, $df=2$ n.s.), terwijl bij de controlegroep de gemiddelde kennisscore min of meer gelijk gebleven is.

Toetsing van de gevonden verschillen tussen experimentele en controlegroepen vond plaats via een n-way variantie-analyse (SPSS subprogramma ANOVA). Deze techniek bezit niet de mogelijkheid om herhaalde metingen te toetsen. We gingen daarom uit van de verschilscores, die werden berekend door voor iedere proefpersoon de kennisscore na de voorlichting te verminderen met de kennisscore op de voormeting.

Tabel 3.2 geeft het resultaat van deze toetsing voor de variabele kennistoename, waarbij opvalt dat de voorlichtingsmethode en bekendheid met epilepsie samen een significant hoofdeffect hebben. Bovendien is er sprake van een significant interactieeffect.

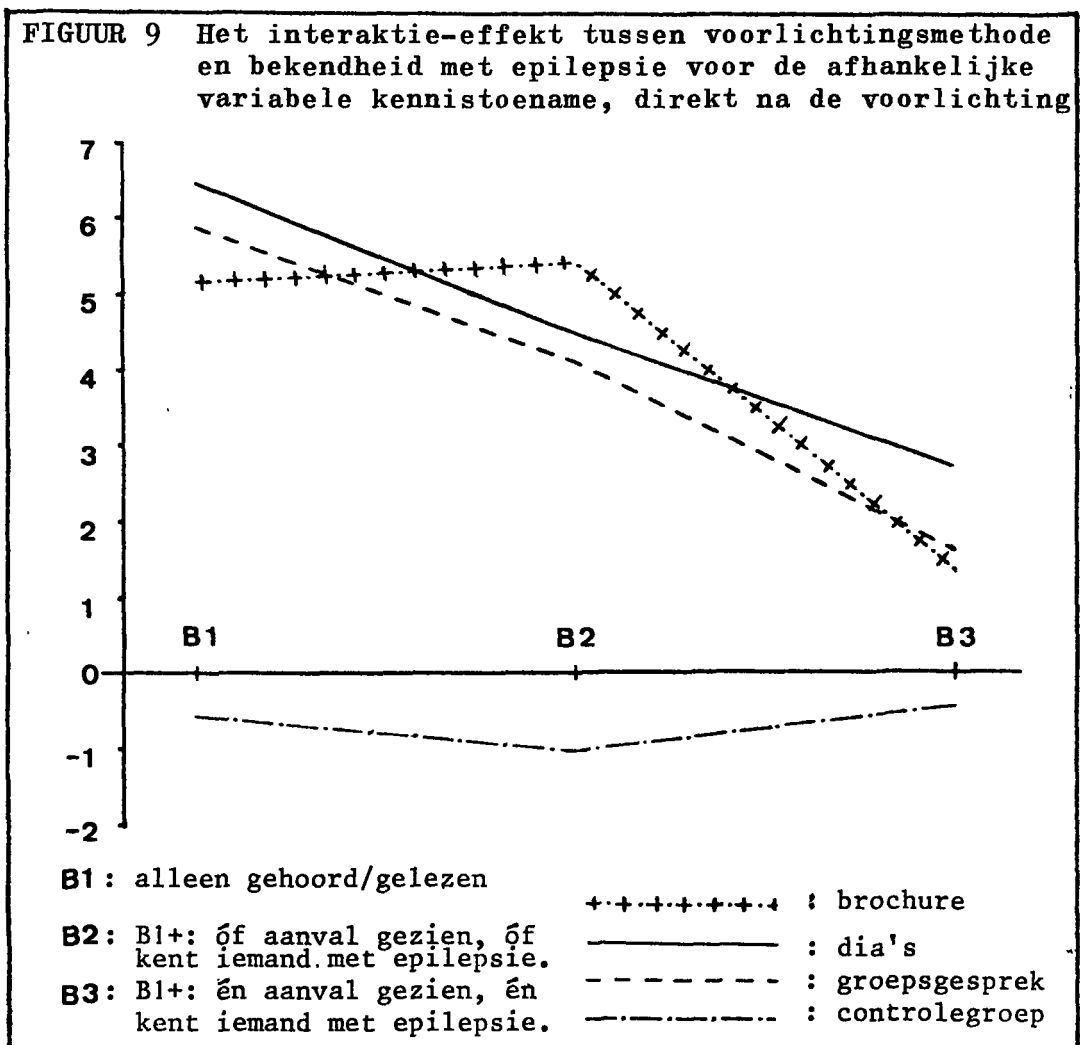
Tabel 3.2 De invloed van voorlichtingsmethode en bekendheid met epilepsie op de kennistoename, direkt na de voorlichting.				
Variantiebron (n=113)	F	df	p<	
Voorlichtingsmethode	45.340	3	.0000	
Bekendheid met epilepsie	11.719	2	.0000	
V * B interactie-effekt	3.176	6	.0007	

Bekendheid met epilepsie werd bepaald aan de hand van de bekendheidsvragen (zie 3.7.5). Iemand die aangaf alleen maar iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie wordt voortaan een 'niet kenner' genoemd. Iemand die daarnaast ook iemand kent met epilepsie en wel eens iemand een aanval heeft zien krijgen noemen we vanaf nu een 'kenner'. De groep tussen de 'kenners' en de 'niet kenners' bestaat uit mensen die aangaven wel eens iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie en of iemand te kennen, of wel eens iemand een aanval hebben zien krijgen. Deze groep bekleedt

daarmee een duidelijke middenpositie tussen de 'kenners' en 'niet kenners'.

Figuur 9 toont het verband tussen bekendheid met epilepsie en de kennistoename per voorlichtingsmethode (een interactieeffect). Uit deze figuur blijkt dat de grootste kennistoename op de korte termijn plaats vond bij de groep B1 (mensen die aangaven alleen maar iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie), en bij de groep B2, de middengroep. De geringste kennistoename zien we bij groep B3 (mensen die ook nog iemand kennen met epilepsie en wel eens iemand een aanval van epilepsie hebben zien krijgen). De contrasttoets (Scheffe met $\alpha < .05$) laat zien dat zowel groep B1 als groep B2 significant verschillen van de groep 'kenners' ($F=13.931$ $df=2$ $p < .000$).

Bij nadere analyse van de verschillen tussen de 3 experimentele kondities bleek dat binnen de groepen B1 en B2 de gehanteerde voorlichtingsmethode geen verschil in effect teweeg brengt. Slechts bij groep B3 (de 'kenners') blijkt de diaserie significant effectiever dan de brochure methode (Scheffe contrasttoets met $\alpha < .05$, $F=4.950$, $df=2$ $p < .02$).



Bij nadere analyse van de afzonderlijke vragen valt op dat er een twee tal vragen zijn, waar de proefpersonen ondanks de voorlichting grote moeite mee hebben. Het betreft hier de beide vragen of mensen met epilepsie zichzelf gedurende hun hele leven of gedurende een bepaalde periode een aantal beperkingen op moeten leggen (zie ook tabel 3.3).

Tabel 3.3 De toename van het percentage proefpersonen dat twee specifieke vragen goed beantwoordt, vóór en direkt na de voorlichting.				
		vraag 1 levenslange beperkingen	vraag 2 periode beperkingen	rest van de vragen
Brochures n=31	VOOR	48.0%	52.0%	54.0%
	NA	42.0%	65.0%	96.0%
Dias n=28	VOOR	36.0%	54.0%	54.0%
	NA	50.0%	89.0%	93.0%
Gesprek n=27	VOOR	30.0%	44.0%	51.0%
	NA	54.0%	46.0%	96.0%
Controle n=27	VOOR	26.0%	67.0%	58.0%
	NA	22.0%	48.0%	54.0%

Tabel 3.3 toont dat voor de eerste vraag het percentage goede antwoorden niet toeneemt in de mate waarin dat bij de andere vragen het geval is. Eenzelfde verschijnsel voltrekt zich bij alle experimentele kondities. De tweede vraag echter geeft bij de diagroep wel een forse stijging te zien van het percentage correcte antwoorden, echter nauwelijks bij de brochuregroep en helemaal niet bij de gespreksgroep. Overigens zijn er wat deze vragen betreft geen significante verschillen tussen 'kenners' en 'niet kenners', noch voor noch na de voorlichting.

3.8.2 Caveness-vragen

Om toetsing van de geconstateerde veranderingen bij de Caveness vragen onder invloed van voorlichting mogelijk te maken is getracht voor de vragen een gemeenschappelijke score te berekenen, een zogenaamde Caveness index. De berekening van deze index geschiedde door per proefpersoon en per vraag een voor mensen met epilepsie gunstig antwoord met 2 punten te honoreren. Een ongunstig antwoord kreeg 0 punten en een weet niet antwoord 1 punt. Hierbij zijn we ervan uitgegaan dat het beter is te zeggen dat men iets niet weet dan het stellig geven van een voor mensen met epilepsie ongunstig antwoord. Op deze wijze konden we de gemiddelde index berekenen op voor- en nameting voor de proefpersonen uit de verschillende kondities. Tabel 3.4 geeft de resultaten van deze berekeningswijze, waarbij een hoge score

een gunstige attitude betekent en een lage score een minder gunstige. Evenals bij de kennisscore bleken er geen verschillen te bestaan op de voormeting tussen de diverse groepen ($F=.603$, $df=3$ n.s.).

	Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voormeting	7.16	7.11	7.64	7.11
Nameting	8.45	7.72	8.34	7.13
Min:0 Max:10				

Ook de verschillen tussen experimentele en controlegroepen m.b.t. de Caveness index werden getoetst met een variantie analyse. Ook nu gingen we uit van de verschillscores (nametingsscore - voormetingsscore) per individu. Tabel 3.5 toont de resultaten voor de uitgevoerde analyse. Evenals bij de kennistoename zien we dat de voorlichtingsmethode en bekendheid met epilepsie significante hoofdeffecten opleveren. Er is geen significant interactieeffect.

Variantiebron (n=113)	F	df	p<
Voorlichtingsmethode	3.476	3	.019
Bekendheid met epilepsie	4.159	2	.018
V * B interactie-effekt	1.253	6	ns

Figuur 10 toont het hoofdeffect voor de voorlichtingsmethode. De afhankelijke variabele is de verandering van de Caveness index.

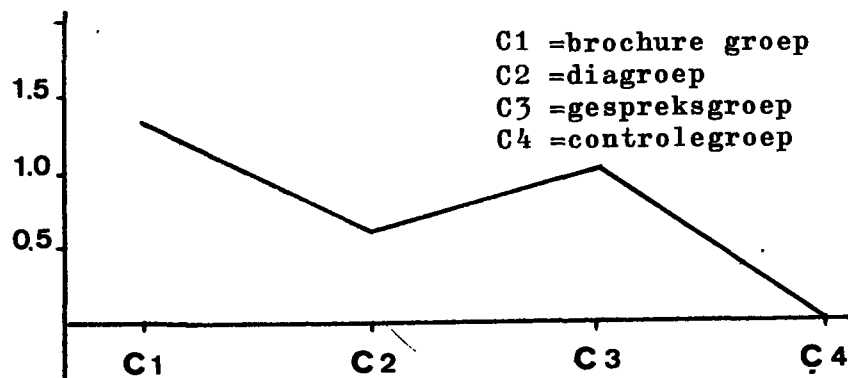
Uit deze figuur blijkt dat tussen de gehanteerde voorlichtingsmethoden de verschillen in effect betrekkelijk gering zijn ($F=1.738$, $df=2$ n.s.), terwijl de controlegroep geen verschil te zien geeft.

Figuur 11 laat het verband zien tussen de verandering van de Caveness index en de bekendheid met epilepsie.

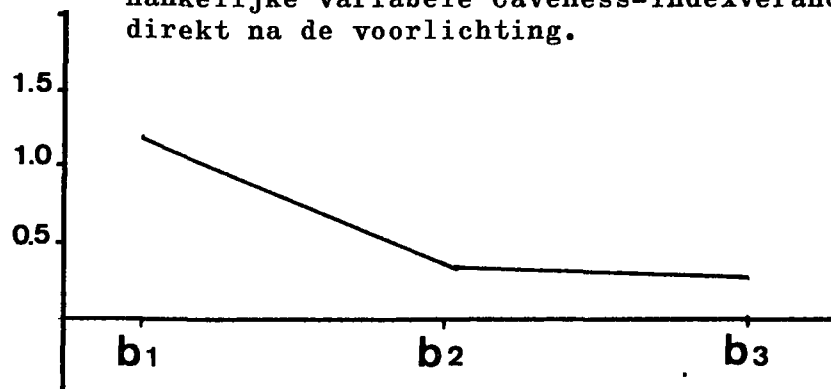
Uit deze figuur blijkt dat personen die alleen gehoord of gelezen hebben over epilepsie na de voorlichting een positiever oordeel hebben over de mens met epilepsie dan personen die meer op de hoogte zijn van de verschijnselen die met epilepsie gepaard gaan (B2 en B3).

De tabellen 3.6 t/m 3.11 geven, ter illustratie en

FIGUUR 10 Hoofdeffekt voor voorlichtingsmethode, afhankelijke variabele Caveness-indexverandering, direkt na de voorlichting.



FIGUUR 11 Hoofdeffekt voor bekendheid met epilepsie, afhankelijke variabele Caveness-indexverandering, direkt na de voorlichting.



legenda zie Figuur 9

ongetoetst, de procentgewijze resultaten die op voor- en nameting werden gevonden voor de Caveness vragen afzonderlijk. De bewoording van de vragen is vermeld. Tabel 3.6 toont de verandering in het antwoordpatroon van de vraag of epilepsie een vorm van geestesziekte is. De brochuregroep toont na de voorlichting de meest gunstige attitude (van 71% nee in de voormeting tot 100% in de nameting). Minder gunstig is het beeld bij de diagroep waar na de voorlichting het percentage ja zeggens (epilepsie is een vorm van geestesziekte) verdubbelde (7% in de voormeting en 14% in de nameting).

Tabel 3.7 en tabel 3.8 geven zicht op de attitude van de respondenten over het autorijden door iemand met epilepsie. Tabel 3.8 geeft zowel in voor- als nameting minder positieve resultaten dan Tabel 3.7. Het aanvalsvrij zijn met medicijnen vindt men blijkbaar minder betrouwbaar dan zonder medicijnen. De verschillen na de voorlichting in Tabel 3.7 blijken aanzienlijk. In alle experimentele kondities vindt na de voorlichting tussen 68% en 74% van de proefpersonen

Tabel 3.6 "Is epilepsie een vorm van geestesziekte ?" vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voorm.	1)	0%	7%	4%	7%
	2)	71%	75%	85%	74%
	3)	29%	18%	12%	19%
Nam.	1)	0%	14%	0%	0%
	2)	100%	75%	96%	81%
	3)	0%	11%	4%	19%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

Tabel 3.7 "Vindt U dat mensen met epilepsie, die al 2 jaar aanvalsvrij zijn, auto mogen rijden ?" vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voorm.	1)	35%	25%	27%	26%
	2)	23%	29%	23%	30%
	3)	42%	46%	50%	44%
Nam.	1)	68%	57%	74%	31%
	2)	13%	14%	11%	31%
	3)	19%	29%	15%	38%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

Tabel 3.8 "Vindt U dat mensen met epilepsie, die al 2 jaar <u>met medicijnen</u> aanvalsvrij zijn, auto mogen rij- den ?" vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voorm.	1)	19%	18%	15%	22%
	2)	55%	50%	23%	44%
	3)	26%	32%	62%	33%
Nam.	1)	39%	25%	26%	19%
	2)	39%	50%	41%	52%
	3)	23%	25%	33%	30%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

autorijden bij 2 jaar aanvalsvrijheid goed, terwijl in de voormeting tussen de 25% en 35% er zo over dacht. De veranderingen in Tabel 3.8 zijn minder spectaculair. In alle experimentele kondities vinden we slechts een geringe toename van de positieve antwoorden. Met betrekking tot deze beide vragen is er voor de voorlichting sprake van

significante verschillen tussen 'kenners' en 'niet kenners'. Bij de vraag of mensen met epilepsie, die al twee jaar aanvalsvrij zijn, auto mogen rijden antwoordden significant meer 'kenners' met ja, en meer 'niet kenners' met nee of weet niet ($\chi^2=10.74$ $df=2$ $p<.005$). Hetzelfde vinden we bij de vraag of mensen die al twee jaar met medicijnen aanvalsvrij zijn mogen rijden ($\chi^2=9.31$ $df=2$ $p<.01$). Na de voorlichting verdwijnen deze aanvankelijke verschillen tussen de 'kenners' en 'niet kenners'.

Tabel 3.9 "Zoudt U er bezwaar tegen hebben als uw kind op school of al spelend om zou gaan met iemand die soms aanvallen heeft?" vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voorm.	1)	6%	4%	0%	0%
	2)	94%	96%	100%	93%
	3)	0%	0%	0%	7%
Nam.	1)	0%	0%	0%	0%
	2)	97%	96%	100%	96%
	3)	3%	4%	0%	4%

1)Ja 2)Nee 3)Weet niet

Tabel 3.9 toont aan dat bijna alle proefpersonen voor de voorlichting geen bezwaar zou hebben tegen het spelen van hun kind met iemand die soms aanvallen heeft, en geen enkele na de voorlichting.

Tabel 3.10 toont aan dat alle experimentele groepen veranderen in gunstige zin bij beantwoording van de vraag of mensen met epilepsie deel zouden moeten uitmaken van het arbeidsproces.

Tabel 3.10 "Moeten mensen met epilepsie deel uitmaken van het arbeidsproces?" vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voorm.	1)	87%	86%	89%	81%
	2)	6%	14%	0%	4%
	3)	6%	0%	11%	15%
Nam.	1)	94%	96%	93%	77%
	2)	6%	0%	4%	12%
	3)	0%	4%	4%	12%

1)Ja 2)Nee 3)Weet niet

Tabel 3.11 geeft aan dat de naambekendheid van instellingen die zich bezighouden met epilepsiebestrijding wel toe neemt door middel van voorlichting (slechts enkele personen konden vooraf een instelling noemen) maar na de voorlichting komt het percentage mensen dat een instelling kent nergens boven

Tabel 3.11 "Kent U één of meer speciale instellingen in Nederland voor epilepsiebehandeling?" vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Voorm.	1)	3%	14%	0%	0%
	2)	97%	86%	100%	100%
Nam.	1)	37%	36%	46%	0%
	2)	63%	64%	54%	100%
1)Ja 2)Nee					

de 50%.

3.8.3 epilepsie-attitude

In hoofdstuk 3.7.3 werd beschreven dat de meting van de epilepsie attitude volgens Fishbein plaats vond aan de hand van waarschijnlijkheidsscores en evaluatiescores. Analooq aan het attitudeformatiemodel van Fishbein & Ajzen vindt de bepaling van de attitude plaats door per subschaal de produkten van waarschijnlijkheid en bijbehorende evaluatie, te sommeren.

Tabel 3.12 Attitude m.b.t. epilepsie. Somscore per subschaal van de produkten van waarschijnlijkheid en evaluatie, vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Subs.I	V)	16.66	15.78	16.53	16.01
	N)	16.69	15.72	15.05	15.43
Subs.II	V)	5.7	4.99	5.46	4.61
	N)	6.67	6.16	6.60	6.33
Subs.III	V)	31.11	30.20	28.61	28.60
	N)	29.43	28.40	28.09	26.81
V)Voormeting N)Nameting					

In tabel 3.12 staan per konditie en per subschaal deze gesommeerde produktscores vermeld.

In de bijlagen zullen we de afzonderlijke waarschijnlijkheidsscores en evaluatiescores in een tabel opnemen (tabel F).

Zoals al werd verondersteld in hoofdstuk 3.7.3 geven de kenmerken uit subschaal II zeer lage waarschijnlijkheden en lage somscores te zien. (Het betreft hier dan ook kenmerken die de proefpersonen uit onderzoeksdeel I als minst van toepassing omschreven). Met andere woorden, deze

kenmerken dragen nauwelijks bij aan de attitude van de individuen omtrent epilepsie.

Variante analyse voor de diverse subschalen leverde geen significante verschillen op tussen experimentele en controlegroepen.

3.8.4 suikerziekte-attitude

Tabel 3.13 geeft dezelfde informatie als Tabel 3.12, met dien verstande dat het hier de suikerziektekenmerken betreft.

Tabel 3.13 Attitude m.b.t. suikerziekte. Somscore per subschaal van de produkten van waarschijnlijkheid en evaluatie, vóór en direkt na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=27
Subs.I	V)	24.17	23.34	23.78	23.00
	N)	22.86	22.05	22.08	21.71
Subs.II	V)	6.75	6.24	6.73	6.20
	N)	7.75	6.80	7.50	7.61
Subs.III	V)	29.57	29.34	28.04	27.56
	N)	28.11	26.96	26.31	25.65

V) Voormeting N) Nameting

Ook bij de suikerziektekenmerken vertonen de waarschijnlijkheden en de somscores van subschaal II lage waarden. In de bijlagen (tabel G) zullen de afzonderlijke waarschijnlijkheids- en evaluatiescores worden opgenomen. Variante analyse bracht geen significante verschillen tussen experimentele en controlegroepen aan het licht.

3.8.5 De waardering van de voorlichting

Op voorhand werden de waarderingsvragen samengevoegd tot een 6 tal variabelen. De resultaten die in tabel 3.14 te vinden zijn hebben betrekking op deze samengestelde variabelen. Het betreft gemiddelde somscores van de vragen die gezamenlijk een variabele vormen.

De variabele 'betrokkenheid' werd bepaald aan de hand van een 3 tal items,

- medische onderwerpen hebben over het algemeen mijn belangstelling, het onderwerp epilepsie heeft mijn belangstelling, de voorlichting heeft iets bij me losgemaakt.

De gemiddelde somscore is het grootst voor de gespreksgroep en het kleinst voor de brochuregroep, hoewel dit verschil niet significant is.

De variabele 'effectiviteit' werd samengesteld aan de hand van de volgende items,

Tabel 3.14 De waardering voor de voorlichter en voorlichting voor de experimentele groepen, direkt na de voorlichting			
	Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27
"Betrokkenheid"	4.86	4.99	5.12
"Effektiviteit"	5.03	4.57	5.23
"Evaluatie voorlichting"	4.53	4.75	4.90 \bar{x}
"Evaluatie voorlichter"	5.55	5.83	6.27 $\bar{x}\bar{x}$
"Noodzaak voorlichting"	5.93	6.09	6.25
"Evaluatie informatie"	6.08	6.08	6.47
min:1 max:7			
\bar{x} F=3.472 p<.05 $\bar{x}\bar{x}$ F=5.938 p<.005 df=2/83			

- voor de voorlichting wist ik nog niet zoveel over epilepsie, als ik meer zou willen weten weet ik nu waar ik terecht kan, de voorlichting heeft tot mijn kennis over epilepsie bijgedragen.

De gespreksgroep toont ook voor deze variabele de grootste score, de diagroep de kleinste. De gevonden verschillen zijn echter niet significant.

De variabele "evaluatie voorlichting" is samengesteld uit de 3 volgende items,

- als ik voorlichting over epilepsie zou krijgen zou ik dat op dezelfde manier willen hebben, het lijkt me een goed idee om anderen die daaraan behoefte hebben deze voorlichting te presenteren, als ik zou mogen kiezen zou ik voorlichting over epilepsie op een andere manier willen hebben (scoring andersom in vergelijking met beide andere items).

De drie groepen vertonen een significant verschil bij de beantwoording van deze vragen (F=3.472 df=2/83 p<.05), waarbij de gespreksgroep de hoogste gemiddelde score heeft en blijkbaar de meeste instemming vertoont met de gebruikte voorlichtingsmethode.

De proefpersonen beoordeelden ook de persoon van de voorlichter via een 6 tal items. Door samenvoeging van deze vragen ontstond de variabele "evaluatie voorlichter". De items waren achtereenvolgens,

- ik vond de voorlichter een betrouwbare indruk maken, een vriendelijke indruk maken, een gespannen indruk maken (scoring tegengesteld), een geloofwaardige indruk maken, een deskundige indruk maken, de voorlichter is er in geslaagd belangstelling bij me te wekken voor het onderwerp.

Ook ten aanzien van deze variabele verschillen de groepen significant (F=5.938 df=2/83 p<.005). Opnieuw heeft de gespreksgroep de grootste gemiddelde score en dus de meest positieve mening over de voorlichter. De brochuregroep heeft de kleinste gemiddelde score.

De variabele "noodzaak voorlichting" bestaat eveneens uit een 6 tal items,

- voorlichting over veel voorkomende ziekten is over het algemeen nodig, voorlichting over epilepsie is nodig,

voorlichting over veel voorkomende ziekten zou op school moeten gebeuren, voorlichting over epilepsie zou op school moeten gebeuren, voorlichting over ziekten waar je in je werksituatie mee te maken kan krijgen zou in de opleiding daartoe moeten plaatsvinden, voorlichting over epilepsie moet in de opleiding plaatsvinden.

Hoewel ook hier de gespreksgroep de grootste score heeft en de brochuregroep de kleinste zijn de gevonden verschillen niet significant.

De 6de en laatste waarderingsvariabele betreft "evaluatie informatie". Deze variabele is opgebouwd uit een 5 tal vragen ten aanzien van de verstrekte informatie.

De items luiden als volgt,

- ik vond de gegeven informatie betrouwbaar, duidelijk, interessant, zinvol, geloofwaardig.

Hoewel de gespreksgroep beduidend hoger scoort dan beide andere groepen is er geen sprake van significante verschillen.

Nadere variantie analyse bracht geen verschillen aan het licht met betrekking tot de invloed van onafhankelijk factoren als bekendheid met epilepsie, geslacht of geloof.

3.9 conclusies deel II

Naar aanleiding van de resultaten van onderzoeksdeel II kunnen we tot de volgende gevolgtrekkingen komen.

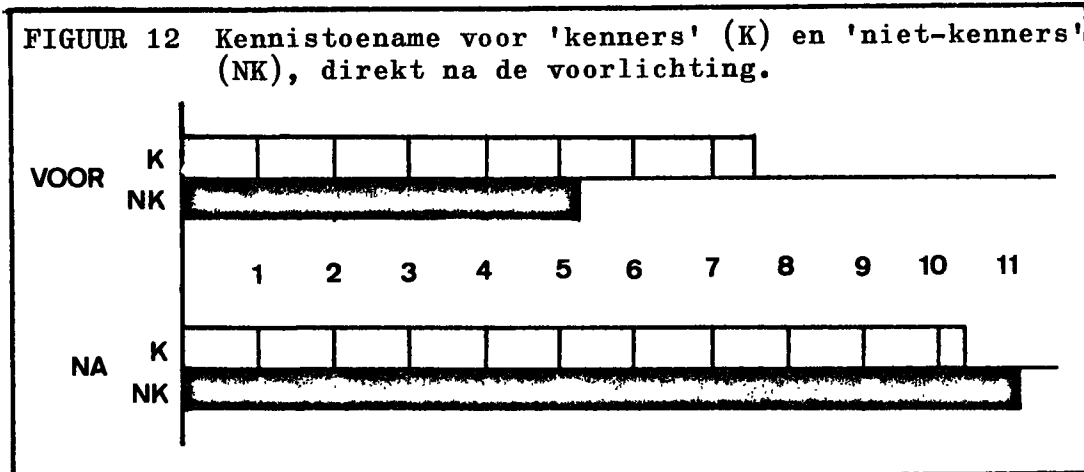
- De 3 methoden hebben alle een kennisvergroterend effect. Hoewel de onderlinge verschillen niet significant zijn kunnen we constateren dat de kennistoename in de gespreksgroep relatief gezien het grootst is en bij de brochuregroep het kleinst. De variantie analyse toonde aan dat de voorlichtingsmethode en bekendheid met epilepsie gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de kennistoename gemeten direkt na de voorlichting. Dat de eerste genoemde factor van invloed was bleek al uit tabel 3.1. De rol van bekendheid met epilepsie is echter evident. De variantie analyse geeft te zien dat mensen die aangaven zowel iemand te kennen met epilepsie als wel eens een aanval gezien te hebben (de zogenaamde "kenners"), een minder grote kennistoename hebben dan mensen die aangaven alleen maar wel eens iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie (de zogenaamde "niet kenners"). 10)

Op het eerste gezicht zouden we kunnen veronderstellen dat de kennistoename van de "kenners" naar verhouding wel kleiner moet zijn dan van de "niet kenners". De eerstgenoemde groep had op de voormeting een hogere kennisscore dan de laatstgenoemde groep ("kenners" 7.57 tegen "niet kenners" 5.24, $F=10.379$ $df=2/83$ $p<.0001$), en de relatieve kennistoename is beperkt door de maximale score. De maximale score (van 12) is voor de "niet kenners" verder

=====

10) Alle proefpersonen gaven aan wel eens iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie.

verwijderd dan de maximale score voor de 'kenners' en daarom kan de 'kennis groei' voor de 'niet kenners' groter zijn. Nadere analyse van de kennisscores in beide metingen toonde aan dat de maximale score (van 12) slechts incidenteel werd gehaald en dat de 'niet kenners' na de voorlichting een significant grotere kennisscore hadden dan de 'kenners' ('kenners' na voorlichting 10.31, 'niet kenners' 11.03, $F=3.779$ $df=2/81$ $p<.05$). Het lijkt dus niet aannemelijk dat de geringe kennistoename van de 'kenners' is terug te voeren op de beperkte ruimte tussen de oorspronkelijke score en de maximaal mogelijke score. (zie figuur 12).

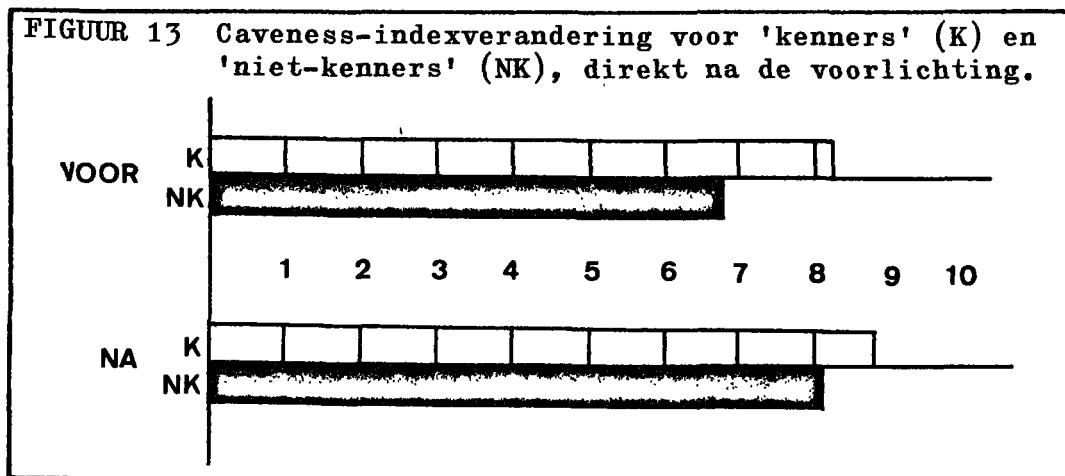


Opvallend is dat er bij de groep 'kenners' sprake is van verschil tussen voorlichtingsmethoden. Deze groep toont een significant grotere kennistoename na het zien van de diaserie, dan na het lezen van de brochure. Voor de beide andere groepen maakt het weinig uit aan welke voorlichtingsmethode ze worden blootgesteld.

- Het aspect van de duur van de beperkingen die mensen met epilepsie zich moeten opleggen is in de voorlichting klaarblijkelijk onvoldoende overgekomen. Het betrof hier kennelijk te abstracte informatie. Informatie waarbij de proefpersonen zich niet goed een voorstelling kunnen maken van wat er beoogd wordt te zeggen.

- De afzonderlijke Caveness-vragen geven aan dat er over het algemeen een positievere attitude (d.w.z gunstiger voor de mens met epilepsie) is ontstaan na de voorlichting. De Caveness index, de samengestelde score van de afzonderlijke Caveness vragen om toetsing mogelijk te maken, verandert in alle experimentele groepen in positieve zin. Er is echter geen sprake van verschil in effect tussen de gebruikte voorlichtingsmethoden. Dit resultaat lag niet direkt in de lijn der verwachting. We zouden kunnen veronderstellen dat de grootste verandering bij de Caveness vragen zou worden gevonden bij de gespreksgroep. Immers de voorlichtingsmethode die bij deze proefpersonen is gehanteerd lijkt bij uitstek gericht op attitudeverandering,

terwijl zowel brochure als diaserie meer gericht zijn op kennisoverdracht. (zie ook Van Den Ban 1979 p139 ev.) Het blijkt dat naast de voorlichtingsmethode ook de bekendheid met epilepsie een belangrijke rol speelt (voormeting 'kenners' 8.20, 'niet kenners' 6.73, $F=7.693$ $df=2/82$ $p<.001$). Evenals bij de kennis vragen verandert de Caveness index het meest voor de mensen die aangeven wel eens iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie. De 'kenners' vertonen een veel minder grote toename. (nameting 'kenners' 8.79, 'niet kenners' 8.07, $F=4.433$ $df=2/83$ $p<.025$, zie figuur 13).



Er zijn een twee tal variabelen door ons op voorhand samengesteld die discrimineren tussen de 3 gebruikte voorlichtingsmethoden. Het betreft de variabelen "evaluatie voorlichting" en "evaluatie voorlichter". Kortweg komt het er op neer dat de proefpersonen uit de gespreksgroep de voorlichter positiever beoordelen dan de personen uit beide andere groepen. Bovendien schatten deze proefpersonen de manier waarop zij zijn voorgelicht hoger in dan de personen uit de dia of brochuregroep dat van hun voorlichtingsmethode doen.

Ook bij de andere 4 variabelen komt de gespreksgroep steeds als hoogste uit de bus, hoewel nergens significante verschillen zijn aangetoond. Opvallend is wel dat de beoordeling van de verstrekte informatie ook niet verschilde in de groepen. Klaarblijkelijk is de manipulatie met de gestandaardiseerde inhoud geslaagd te noemen.

Hoewel we voorzichtig dienen te zijn met algemene uitspraken, in verband met de mogelijke invloed van de sociale wenselijkheid, is de conclusie gerechtvaardigd dat de gespreks-methode het meest gewaardeerd wordt.

HOOFDSTUK 4 ONDERZOEKSDEEL III

LANGE TERMIJN EFFECTEN VAN EPILEPSIEVOORLICHTING

4.1 doelstelling deel III

De doelstelling van onderzoeksdeel III is om te bepalen welke de lange termijn effecten zijn van de tijdens onderzoeksdeel II gehanteerde voorlichtingsmethoden.

4.2 Onderzoeksgroep

Proefpersonen waren de studenten van de drie pedagogische academies (Almelo, Emmen, Deventer) die ook aan onderzoeksdeel II deelnamen.

4.3 opzet en uitwerking

Onderzoeksdeel II maakte duidelijk welke effecten direct na de voorlichting op kennis en attitude zijn te constateren als gevolg van de verschillende voorlichtingsmethoden. Voorlichting heeft echter vaak als doelstelling veranderingen te bewerkstelligen op langere termijn. Om te onderzoeken of en zo ja welke effecten er op de langere termijn zijn vast te stellen hebben we circa 3 maanden na de voorlichtingsbijeenkomsten uit onderzoeksdeel II de proefpersonen gevraagd om opnieuw een vragenlijst in te vullen.

Bij realisering van onderzoeksdeel III moest rekening gehouden worden met een aantal belangrijke factoren :

- De directeuren van de pedagogische-academies waren niet van harte bereid om nogmaals een lesuur ter beschikking te stellen. (het onderzoek had tot dan toe al 3 lesuren gekost).

- Gezien de ervaringen in de 2de meting en met soortgelijke onderzoeken elders, moesten we bij een herhaalde meting opnieuw rekening houden met een forse uitval van proefpersonen. Dit zou onze experimentele groepen tot onaanvaardbaar kleine groepen kunnen doen slinken.

- Deze mogelijke uitval voorzien hebbend, vroegen we de proefpersonen na afloop van onderzoeksdeel II al of zij bereid zouden zijn mee te werken aan een vervolgonderzoek, dat eventueel per post zou kunnen worden uitgevoerd. Als zij daartoe bereid waren konden ze hun naam en adres op een stuk papier schrijven en bij ons inleveren. Circa 86% van de deelnemers aan onderzoeksdeel II zegde toe aan zo'n (vervolg)onderzoek mee te werken.

Deze factoren in ogenschouw nemend besloten we om onderzoeksdeel III in de vorm van een post enquête uit te voeren. Alle studenten uit de betreffende klassen kregen een vragenlijst toegestuurd, niet alleen degenen die ons zelf hun adres hadden verstrekt. De ontbrekende adressen

werden ons door de directeuren van de academies toegezonden. 193 personen retourneerden binnen de daarvoor aangegeven tijd van 14 dagen de vragenlijst, en verdienden daarmee een boekenbon.

Van deze lijsten bleken er uiteindelijk 162 bruikbaar. (zie voor de verdeling van de proefpersonen over de groepen hoofdstuk 3.2)

Aangezien de groep controle proefpersonen uit onderzoeksdeel II na het invullen van de nametingsvragenlijst eveneens voorlichting kregen, konden zij niet als controle voor dit onderzoek dienen.

De 19 proefpersonen die alleen de eerste meting bijwoonden en ook de derde meting retourneerden beschouwen we als controlegroep voor deze meting.

4.4 vragenlijsten

De vragenlijst die de proefpersonen kregen thuis gestuurd bevatte ook deze keer de subvragenlijsten die zijn besproken in de hoofdstukken 3.7.1 (kennis), 3.7.2 (Caveness vragen), 3.7.3 (attitudeschalen voor zowel epilepsie als suikerziekte) en 3.7.5 (persoonskenmerken). Daarnaast bevatte de vragenlijst een aantal vragen speciaal voor diegenen die na onderzoeksdeel II de folders mee naar huis hadden genomen. Geinventariseerd werd of er na de voorlichtingsbijeenkomst wellicht nog met anderen over epilepsie is gepraat, of de brochures nog door de respondenten zelf of door anderen zijn gelezen, of de respondenten wellicht elders nog iets gehoord of gelezen hebben over epilepsie en of ze wellicht zelf nog naar nieuwe informatie hebben gezocht.

4.5 Resultaten deel III

In de navolgende presentatie van resultaten van onderzoeksdeel III zal steeds worden uitgegaan van de gevonden waarden op de eerste meting, afgezet tegen de scores op de derde meting.

De controlegroep bestaat uit respondenten die alleen aan eerste en derde meting deelnamen.

Wanneer er grote verschuivingen zijn waar te nemen tussen de gevonden resultaten van de onderhavige meting met de scores van de meting direkt na de voorlichting, dan zal daar melding van worden gemaakt.

4.5.1 Kennis-vragen

In tabel 4.1 staan de resultaten voor de kennis vragen in de eerste en derde meting. In de experimentele groepen is er geen sprake van verschil in effect in vergelijking met de meting voor de voorlichting ($F=.450$, $df=2$ n.s.).

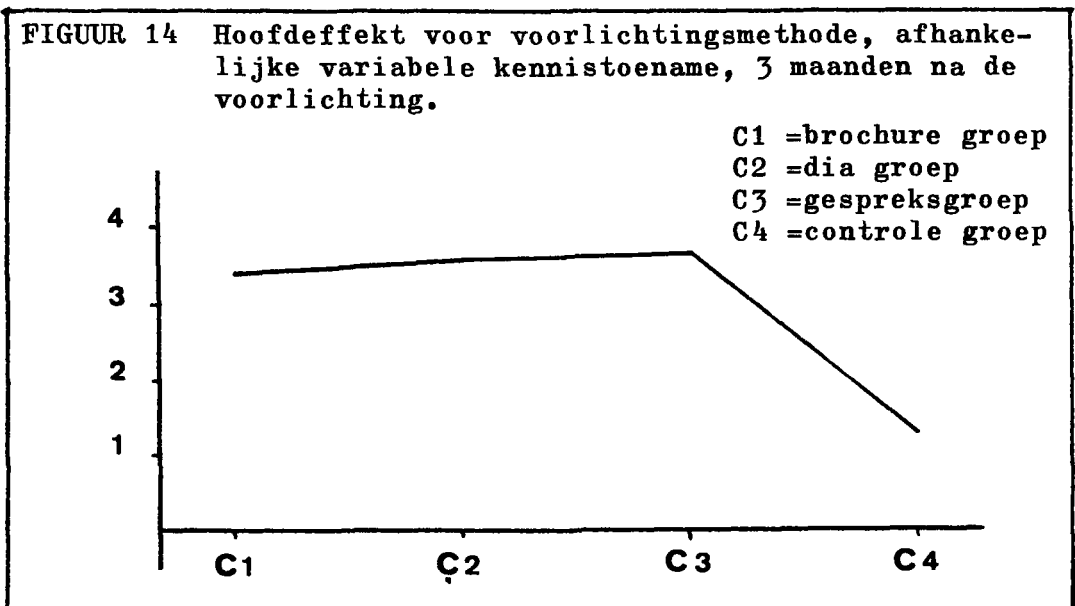
Variante analyse toont aan dat op de lange termijn de kennis omtrent epilepsie is toegenomen bij alle voorlichtingsmethoden in vergelijking met de controlegroep

Tabel 4.1 De gemiddelde kennisscore vóór en 3 maanden na de voorlichting.				
	Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voormeting	6.36	6.29	5.85	6.68
Nameting	9.74	9.86	9.85	8.28
min:0 max:12				

(tabel 4.2).

Tabel 4.2 De invloed van voorlichtingsmethode en bekendheid met epilepsie op de kennistoename, 3 maanden na de voorlichting.				
Variantiebron (n=105)	F	df	p<	
Voorlichtingsmethode	5.287	3	.002	
Bekendheid met epilepsie	8.343	2	.000	
V x B interactie-effekt	.570	6	ns	

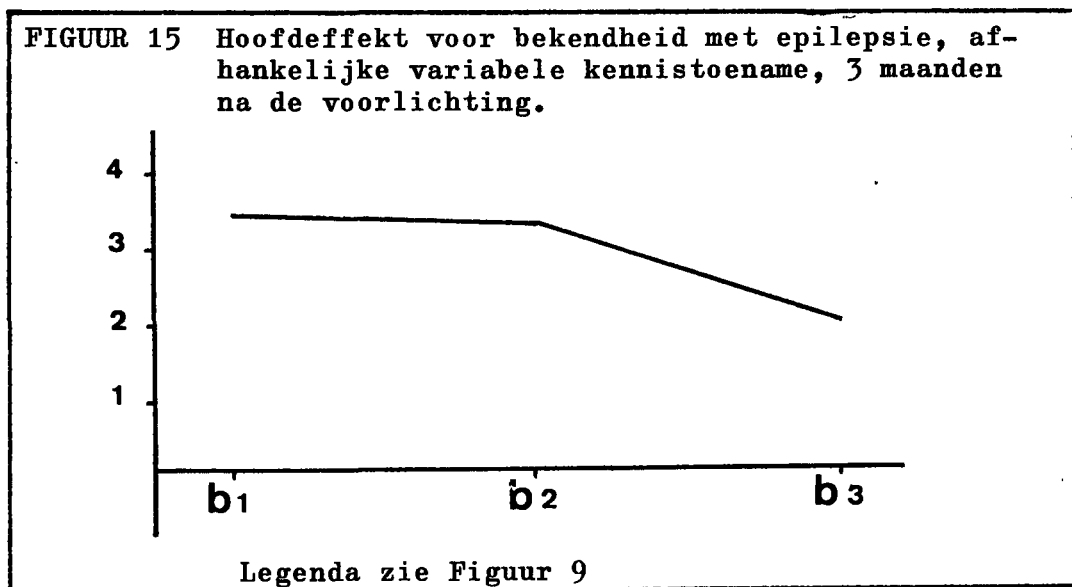
Ook nu is er naast een significant hoofdeffect voor de voorlichtingsmethode sprake van een hoofdeffect voor bekendheid met epilepsie.



Figuur 14 toont het verband aan tussen de kennistoename en voorlichtingsmethode op de langere termijn. Hieruit valt af te lezen dat er tussen de experimentele groepen geen sprake is van verschillen.

Figuur 15 laat het verband zien tussen bekendheid met epilepsie en de kennistoename op langere termijn. Deze figuur toont aan dat op de lange termijn de

groepen die het minste bekend zijn met epilepsie (B1) het meest in kennis zijn toegenomen, en de groep die het meest bekend was met epilepsie (B3) het minst. Dit resultaat komt geheel overeen met wat bij de meting direct na de voorlichting werd gevonden.



De gemiddelden op de derde meting liggen beduidend lager dan op de meting direkt na de voorlichting. Bij alle experimentele groepen is er sprake van een significante afname. (brochures $T=3.10$ $df=30$ $p<.005$; dias $T=3.35$ $df=27$ $p<.002$; gesprek $T=2.74$ $df=26$ $p<.025$).

Tabel 4.3 geeft de lange termijn effecten voor de twee vragen die direkt na de voorlichting moeilijkheden gaven bij beantwoording. Het betreft hier de vragen naar de duur van de beperkingen die mensen met epilepsie zich moeten opleggen. Vrijwel alle experimentele groepen blijven op het niveau van de tweede meting. Een tweetal veranderingen tussen tweede en derde meting springen in het oog. De brochuregroep toont een stijging van 42% tot 55% van het percentage correcte antwoorden voor de eerste vraag en de gespreksgroep vertoont een stijging van 46% naar 69% correcte antwoorden bij de tweede vraag. Analyse van deze vragen waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen 'kenners' en 'niet kenners' toont aan dat de eerstgenoemde groep de vragen drie maanden na de voorlichting niet beter beantwoordde dan voor de voorlichting. Terwijl 'niet kenners' wel een duidelijke stijging van de goede antwoorden te zien geven, ('kenners' voor en na de voorlichting 46.2% goede antwoord; 'niet kenners' voor de voorlichting 31% goed, na de voorlichting 51.7% goed).

Tabel 4.3 De toename van het percentage proefpersonen dat twee specifieke vragen goed beantwoordt, vóór en 3 maanden na de voorlichting.				
		vraag 1 levenslange beperkingen	vraag 2 periode beperkingen	rest van de vragen
Brochures n=31	VOOR	48.0%	52.0%	54.0%
	NA	55.0%	65.0%	85.0%
Dias n=28	VOOR	36.0%	54.0%	54.0%
	NA	46.0%	82.0%	85.0%
Gesprek n=27	VOOR	30.0%	44.0%	51.0%
	NA	56.0%	69.0%	87.0%
Controle n=19	VOOR	37.0%	53.0%	59.0%
	NA	28.0%	63.0%	73.0%

4.5.2 De Caveness-vragen

De gemiddelde Caveness index, die is berekend volgens de manier die beschreven is in hoofdstuk 3.8.2, staat vermeld in tabel 4.4.

De Caveness index voor brochure- en gespreksgroep blijkt 3 maanden na de voorlichting nog steeds groter dan dezelfde index op de meting voor de voorlichting. De diagroep vertoont vrijwel geen verschil met de eerste meting. Toch is er tussen de experimentele groepen geen sprake van een significant verschil in de verandering van de Caveness index ($F=1.624$, $df=2$ n.s.).

Tabel 4.4 De gemiddelde Caveness-index, vóór en 3 maanden na de voorlichting.				
	Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voormeting	7.16	7.11	7.64	7.37
Nameting	7.94	7.15	8.45	7.74
min:0 max:10				

Variantie analyse op de lange termijn verschillen tussen experimentele en controlegroepen m.b.t. de Caveness index toont aan dat de voorlichtingsmethoden niet langer een significant verschil veroorzaken in vergelijking met de controlegroep. De bekendheid met epilepsie daarentegen nog wel (zie tabel 4.5).

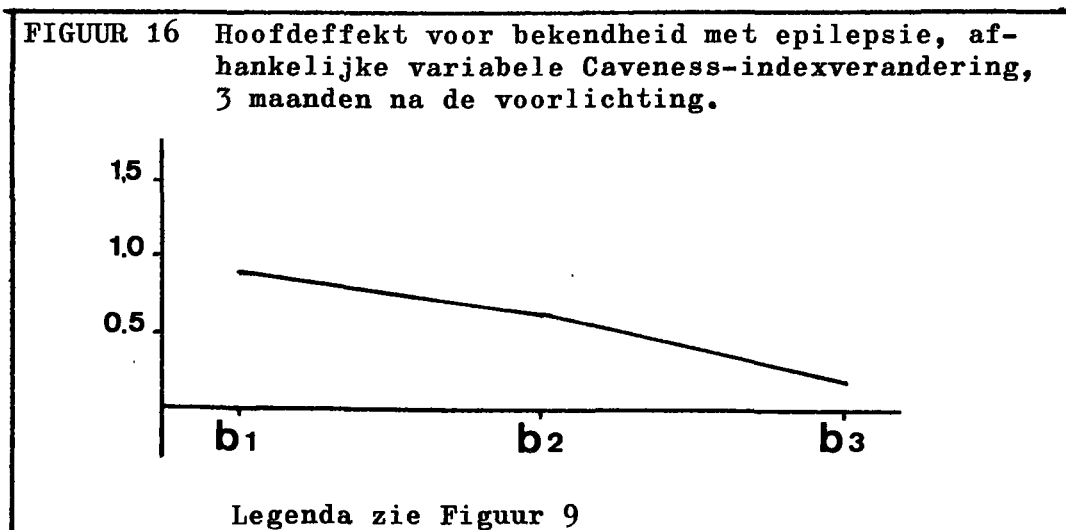
Opvallend is verder dat de afname van de Caveness index sinds de meting direkt na de voorlichting tot het niveau van

Tabel 4.5 De invloed van voorlichtingsmethode en bekendheid met epilepsie op de verandering van de Caveness-index, 3 maanden na de voorlichting.			
Variantiebron (n=105)	F	df	p<
Voorlichtingsmethode	0.919	3	ns
Bekendheid met epilepsie	4.190	2	.018
V * B Interactie-effekt	.409	6	ns

de derde meting significant is voor de brochuregroep en de diagroep (resp. $T=2.38$ $df=30$ $p<.025$; $dias T=2.30$ $df=27$ $p<.05$).

De gespreksgroep vertoont in de genoemde periode zelfs nog een geringe (niet significante) stijging.

Figuur 16 geeft het verband tussen bekendheid met epilepsie en de verandering in de Caveness index weer. Deze figuur laat zien dat de toename in de Caveness index groter is naarmate men minder bekend is met het verschijnsel epilepsie.



Uit tabel 4.6 valt af te lezen hoe de attitude is ten aanzien van de vraag of epilepsie een vorm van geestesziekte is. Er valt nauwelijks verandering te constateren in vergelijking met de scores direkt na de voorlichting, alleen de diagroep verandert in positieve zin. 14% vindt epilepsie een vorm van geestesziekte direkt na de voorlichting, 7% denkt er na 3 maanden zo over. 89% van de diagroep vindt epilepsie nu geen vorm van geestesziekte tegen 75% bij beide eerdere metingen.

Tabel 4.7 geeft een minder rooskleurig beeld ten aanzien van de vraag of mensen die al twee jaar aanvalsvrij zijn auto

Tabel 4.6 "Is epilepsie een vorm van geestesziekte ?" vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voorm.	1)	0%	7%	4%	0%
	2)	71%	75%	85%	89%
	3)	29%	18%	12%	11%
Nam.	1)	0%	7%	0%	0%
	2)	100%	89%	96%	100%
	3)	0%	4%	4%	0%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

mogen rijden. 3 maanden na de voorlichting zijn alle experimentele groepen minder positief dan direct na de voorlichting. Bij de brochure en de gespreksgroep daalt het percentage instemmers ten gunste van het percentage mensen die het niet weten. De diagroep vertoont een daling van instemmers ten gunste van de mensen die tegen het autorijden van iemand met epilepsie zijn.

Tabel 4.7 "Vindt U dat mensen met epilepsie, die al 2 jaar aanvalsvrij zijn, auto mogen rijden ?" vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voorm.	1)	35%	25%	27%	11%
	2)	23%	29%	23%	30%
	3)	42%	46%	50%	44%
Nam.	1)	52%	39%	56%	11%
	2)	19%	39%	15%	26%
	3)	29%	21%	30%	63%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

Tabel 4.8 geeft een min of meer gelijk beeld voor de brochure- en diagroep als tabel 4.7, maar dan ten aanzien van de vraag of mensen die al twee met medicijnen aanvalsvrij zijn mogen autorijden. De gespreksgroep geeft nu echter een geringe stijging te zien, in vergelijking met de meting direct na de voorlichting, van instemmende antwoorden.

Met betrekking tot de beantwoording van deze beide laatstgenoemde vragen treedt er verschil op tussen de 'kenners' en de 'niet kenners'. Het verschil uit zich bij de eerste vraag waar voor de voorlichting 53.6% van de kenners een positief antwoord gaf en 10.7% een negatief.

Tabel 4.8 "Vindt U dat mensen met epilepsie, die al 2 jaar met medicijnen aanvalsvrij zijn, auto mogen rijden?" vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voorm.	1)	19%	18%	15%	26%
	2)	55%	50%	23%	42%
	3)	26%	32%	62%	32%
Nam.	1)	26%	11%	41%	26%
	2)	52%	61%	26%	37%
	3)	23%	29%	33%	37%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

Drie maanden na de voorlichting bedroegen deze percentages resp. 50% positief en 21.4% negatief. Bij de 'niet kenners' vonden we voor de voorlichting 13.8% positief en 31.0% negatief. Na de voorlichting echter 44.8% positief en 20.7% negatief voor mensen met epilepsie. Met betrekking tot de vraag uit tabel 4.8 geeft voor de voorlichting 39.3% van de 'kenners' een positief antwoord, en 35.7% een negatief. Drie maanden na de voorlichting bedragen deze percentages resp. 25% en 63.6%. Van de 'niet kenners' beantwoordde voor de voorlichting 6.7% deze vraag positief en 41.4% negatief. Na drie maanden bleek het percentage positieve antwoorden in deze groep gestegen tot 24.1%, terwijl de groep negatieve antwoorden even groot bleef.

Tabel 4.9 (zoudt u er bezwaar tegen hebben als uw kind om zou gaan met iemand die soms aanvallen heeft) geeft een identiek positief beeld als Tabel 3.9, de antwoorden op dezelfde vraag direkt na de voorlichting.

Tabel 4.9 "Zoudt U er bezwaar tegen hebben als uw kind op school of al spelend om zou gaan met iemand die soms aanvallen heeft?" vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voorm.	1)	6%	4%	0%	0%
	2)	94%	96%	100%	100%
	3)	0%	0%	0%	0%
Nam.	1)	0%	0%	0%	0%
	2)	97%	96%	100%	100%
	3)	3%	4%	0%	0%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

In tabel 4.10 staan de antwoorden van de proefpersonen op de vraag of mensen met epilepsie deel zouden moeten uitmaken van het arbeidsproces. De resultaten stemmen vrijwel overeen met de resultaten die werden gevonden direkt na de voorlichting. Iets ongunstiger was de score bij de diagroep (nu 7% nee tegen 0% bij de 2de meting), iets gunstiger bij de gespreksgroep (0% nu tegen 4% bij de vorige meting).

Tabel 4.10 "Moeten mensen met epilepsie deel uitmaken van het arbeidsproces?" vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voorm.	1)	87%	86%	89%	89%
	2)	6%	14%	0%	4%
	3)	6%	0%	11%	15%
Nam.	1)	94%	93%	93%	100%
	2)	3%	7%	0%	0%
	3)	3%	0%	7%	0%
1)Ja 2)Nee 3)Weet niet					

Uit tabel 4.11 blijkt dat de brochure en de diagroep nauwelijks beter scoren op de vraag naar namen van speciale instellingen voor epilepsiebehandeling. De gespreksgroep weet er zelfs 3 maanden na de voorlichting minder dan direkt erna.

Tabel 4.11 "Kent U één of meer speciale instellingen in Nederland voor epilepsiebehandeling?" vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Voorm.	1)	3%	14%	0%	11%
	2)	97%	86%	100%	89%
Nam.	1)	33%	33%	33%	26%
	2)	67%	67%	67%	74%
1)Ja 2)Nee					

4.5.3 epilepsie-attitude

Ook de meting 3 maanden na de voorlichting toont aan dat de waarschijnlijkheden en de somscores van de kenmerken uit subschaal II laag zijn (zie tabel 4.12). De afzonderlijke

waarschijnlijkheids- en evaluatiescores zijn in tabel H in de bijlagen opgenomen. Toetsing van de verschillen op de lange termijn tussen experimentele- en controlegroepen middels een variantieanalyse bracht geen significante verschillen aan het licht.

Tabel 4.12 Attitude m.b.t. epilepsie. Somscore per subschaal van de produkten van waarschijnlijkheid en evaluatie, vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Subs.I	V)	16.66	15.78	16.53	17.28
	N)	15.26	15.14	15.10	16.85
Subs.II	V)	5.75	4.99	5.46	5.93
	N)	6.64	5.65	7.01	5.87
Subs.III	V)	31.12	30.20	28.61	30.72
	N)	30.25	28.02	27.57	29.85
V)Voormeting N)Nameting					

4.5.4 suikerziekte-attitude

Tabel 4.13 laat zien dat ook 3 maanden na de voorlichting subschaal II met betrekking tot suikerziekte lage waarschijnlijkheden en lage somscores te zien geeft. In tabel K in de bijlagen zijn de afzonderlijke waarschijnlijkheids- en evaluatiescores opgenomen. Tussen experimentele en controlegroepen kon door middel van variantie analyse geen significant verschil worden aangetoond.

Tabel 4.13 Attitude m.b.t. suikerziekte. Somscore per subschaal van de produkten van waarschijnlijkheid en evaluatie, vóór en 3 maanden na de voorlichting.					
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27	Controle n=19
Subs.I	V)	24.17	23.34	23.78	24.92
	N)	23.78	21.58	21.94	23.53
Subs.II	V)	6.75	6.24	6.56	6.07
	N)	7.79	6.71	7.37	7.18
Subs.III	V)	29.57	29.34	28.04	29.93
	N)	29.40	26.68	26.50	28.73
V)Voormeting N)Nameting					

4.5.5 Gedrag na voorlichting

Tabel 4.14 geeft de resultaten op onze vragen naar het "gedrag" dat de proefpersonen uit de experimentele groepen vertoonden ten aanzien van de verkregen informatie over epilepsie.

Tabel 4.14 Gedrag na voorlichting van de proefpersonen die na de voorlichting folders meenamen.				
		Brochures n=31	Dias n=28	Gesprek n=27
Contact met anderen na de bijeenkomsten ?	1)	23%	18%	20%
	2)	77%	82%	80%
Folders gelezen die zijn uitgedeeld ?	1)	3%	8%	13%
	2)	65%	58%	38%
	3)	32%	35%	50%
Folders aan anderen laten lezen ?	1)	42%	70%	74%
	2)	58%	30%	26%
Na voorlichting nog gehoord of gelezen over epilepsie ?	1)	61%	50%	60%
	2)	39%	50%	40%
Zelf nog informatie gezocht over epilepsie	1)	90%	93%	92%
	2)	10%	7%	8%
Folders nog in bezit ?	1)	20%	7%	6%
	2)	80%	93%	94%

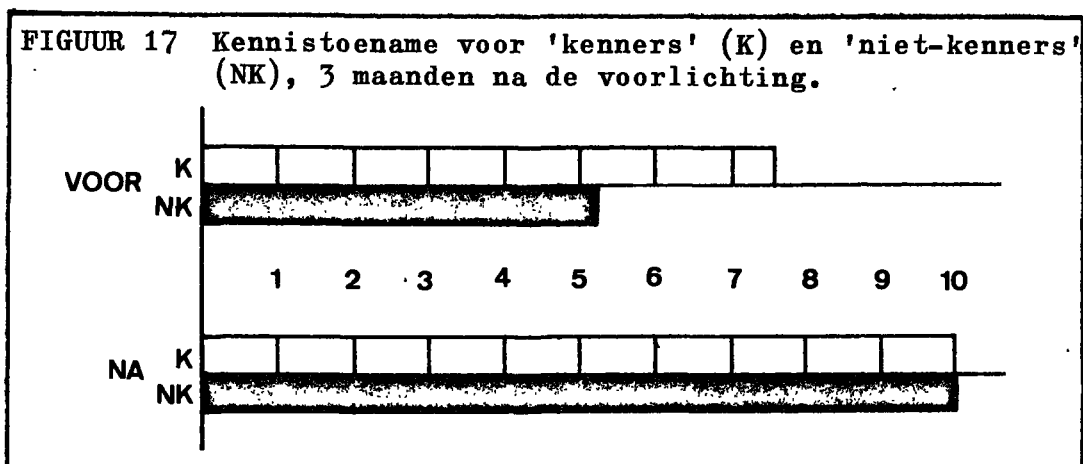
1)Nee 2)Ja 3)Deels

Grote overeenkomst vertonen de 3 experimentele groepen met betrekking tot de vraag of ze na de voorlichtingsbijeenkomsten nog met anderen contact hadden over epilepsie. Ca. 20% had geen contact meer, de overige 80% sprak erover met studiegenoten, ouders en vrienden. Ca. 10% van de deelnemers zocht na de voorlichting op de scholen ook zelf nog informatie over epilepsie. De meeste proefpersonen hebben de uitgereikte folders nog in hun bezit. 4 personen uit de brochuregroep hadden ze weggegooid of weggegeven, uit beide andere groepen elk 2 personen.

4.6 conclusies deel III

- Hoewel er sinds de meting direct na de voorlichting een daling van de gemiddelde kennisscore valt waar te nemen bij alle experimentele groepen, kan geconcludeerd worden dat de voorlichting toch in alle groepen een evengroot positief lange termijn effect heeft gehad. In alle experimentele groepen weten de proefpersonen 3 maanden na de voorlichting meer over epilepsie dan voor de voorlichting. Variantie analyse toonde aan dat bekendheid met epilepsie een belangrijke factor blijft. De mensen die bij de 1ste

meting aangaven alleen iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie vertonen relatief de grootste kennistoename (voormeting 'kenners' 7.57, 'niet kenners' 5.24; 3 maanden na de voorlichting 'kenners' 9.89, 'niet kenners' 9.93, $F=4.40$ $df=2/82$ n.s). De groep personen die iemand kende met epilepsie en ook wel eens iemand een aanval had zien krijgen stijgen relatief het minst (zie figuur 17).



Bij nadere analyse van de kennis vragen blijkt dat 'kenners' op de lange termijn de beide vragen naar de tijdsduur van de beperkingen die mensen met epilepsie zich moeten opleggen niet beter beantwoorden dan voor de voorlichting.

Aangezien epileptische aanvallen dankzij goede medische begeleiding grotendeels onopgemerkt voor de buitenwereld plaats vinden zijn juist de beperkingen die mensen met epilepsie zich moeten opleggen factoren die door de buitenstaander worden 'waar'genomen. De 'kenners' blijken m.b.t. deze factoren moeilijker beïnvloedbaar. Dit laatste zou verklaard kunnen worden door mogelijke verschillen in hun 'ervaringsfeiten' en de feiten die in de voorlichting werden aangegeven.

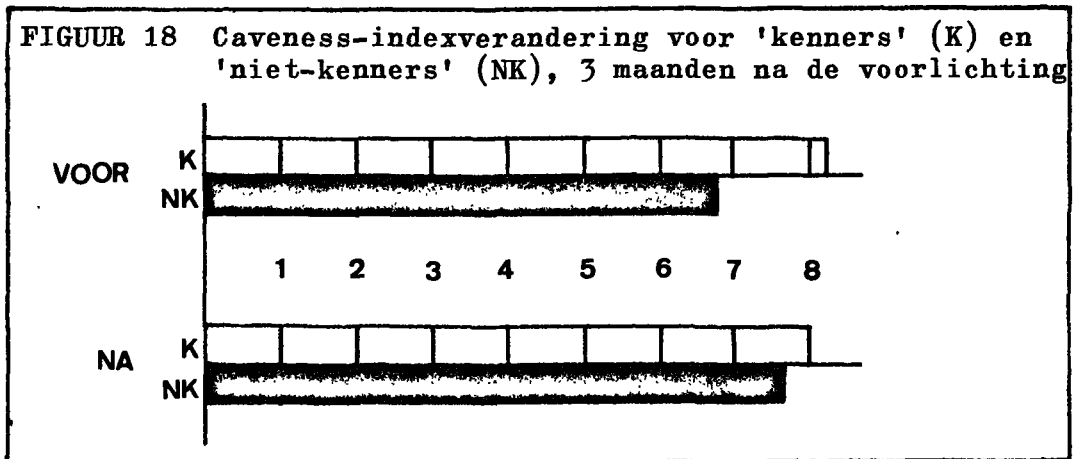
- 3 maanden na de voorlichting blijkt dat er geen sprake is van significante verschillen tussen experimentele- en controlegroepen en tussen de experimentele groepen onderling m.b.t. de verandering van de Caveness index.

Variante analyse toonde aan dat bij de verandering van de attitude omtrent epilepsie de bekendheid met epilepsie een belangrijke rol speelt.

Evenals bij de kennistoename is het echter zo dat de proefpersonen die alleen aangaven wel eens iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie ('niet kenners') relatief de grootste attitudeverandering vertoonden. De proefpersonen die zowel iemand kenden met epilepsie als weleens een aanval zagen ('kenners') vertoonden op de lange termijn na de voorlichting zelfs een geringe daling van de Caveness index.

(voormeting 'kenners' 8.20, 'niet kenners' 6.73; 3 maanden

na de voorlichting 'kenners' 7.93, 'niet kenners' 7.76, $F=.088$ $df=2/83$ n.s, zie figuur 18).



De attitude ten aanzien epilepsie wordt dus voor 'kenners' na voorlichting minder positief. Deze minder positieve attitude van de 'kenners' komt met name tot uiting in hun attitude omtrent het autorijden van iemand die al twee jaar aanvalsvrij is. Ook bij de attitude omtrent iemand die al twee jaar met medicijnen aanvalsvrij is vindt een verandering in negatieve zin plaats. De 'niet kenners' vertoonden 3 maanden na de voorlichting wel een positieve verandering ten aanzien van deze actuele kwestie.

HOOFDSTUK 5 SAMENVATTENDE DISCUSSIE

5.1 Een overzicht van het gehele onderzoek

In dit verslag is een overzicht gegeven van attitudeonderzoek m.b.t. epilepsie, dat sinds de tweede wereldoorlog is uitgevoerd om het beeld t.a.v. epilepsie te bepalen. Daartoe hebben we het Amerikaanse longitudinale onderzoek van Caveness als uitgangspunt genomen en de resultaten o.m. vergeleken met studies uit de Duitse Bondsrepubliek, Groot-Brittannië en Nederland.

Uit de laatst genoemde studie bleek o.m. dat 16% van de ondervraagden epilepsie met geestesziekte in verband brengt. Ca. 2% zou er bezwaar tegen hebben als hun kind(eren) om zou(den) gaan met iemand met epilepsie. 10% van de ondervraagden meende dat mensen met epilepsie geen deel zouden moeten uitmaken van het arbeidsproces en volgens 32% zouden epilepsiepatiënten, zelfs al zijn ze twee jaar aanvalsvrij, geen auto mogen besturen.

Op grond van de genoemde studies kan men constateren dat er nog een beduidend aantal misverstanden en vooroordelen omtrent epilepsie bestaat, hoewel er door de jaren heen sprake is van een afname.

De constatering dat er vooroordelen en misverstanden omtrent epilepsie bestaan leidt vrijwel automatisch tot de vraag hoe deze vooroordelen kunnen worden weggenomen of in positieve zin veranderd.

Een mogelijke manier om dit doel te verwezenlijken is voorlichting.

Onderzoek en theorievorming op het gebied van voorlichting over gezondheidsonderwerpen richt zich veelal op de effectiviteit van voorlichting aan direct betrokkenen (bv. patiënten, ouders etc). Juist bij ziekteverschijnselen als epilepsie, waarbij het functioneren van de direct betrokkene in hoge mate wordt beïnvloed door attitudes en gedrag van mensen uit de sociale omgeving, dient de voorlichting zich echter op deze laatst genoemde groepen te richten.

Over de invloed van informatieverstrekking over gezondheidsonderwerpen aan deze groepen is weinig bekend.

Daarom is er sinds de Tweede Wereldoorlog onderzoek verricht o.m. naar de effectiviteit van voorlichtingsmiddelen over epilepsie, die gericht waren op niet direct betrokkenen.

Zo onderzochten Rose e.a. (1955) in de V.S. het effect van de voorlichtingsfilm "Seizure". Zij ontdekten dat de personen die de film zagen een positievere attitude hadden ontwikkeld dan personen die de film niet hadden gezien. Voorts bleek dat proefpersonen die belangstelling hadden voor (para)medische of sociale beroepen aanvankelijk de meest positieve attitude bezaten en bij het zien van de film de minste verandering ondergingen.

Naast dit onderzoek van Rose, dat beoogde het effect van een enkel voorlichtingsmiddel te bepalen, behelst het Amerikaanse onderzoek van Sands & Zalkind (1972) de evaluatie van een plaatselijke, 1 jaar durende,

voorlichtingscampagne om werkgevers ertoe te bewegen ook mensen met epilepsie in dienst te nemen.

De campagne bestond onder meer uit berichtgeving via bioscopen, kranten, huis aan huis bladen, lezingen etc. Tevens kregen de werkgevers brochures toegezonden.

Sands & Zalkind konden geen verandering vaststellen in de attitudes van de werkgevers.

Matovu (1974) onderzocht in Uganda zowel bij dorpingen als bij scholieren de verschillen in effect tussen een directe benadering en een indirecte benadering. In de direkte, persoonlijke benadering lag de nadruk op persoonlijke communicatie, zoals dat geschiedt bij lezingen, discussies en persoonlijke contacten met de voorlichters. De indirecte benadering bestond uit geschreven materiaal in de vorm van brochures. Bij beide methoden werkte de concrete informatie het best, zoals informatie over eerste hulp bij aanvallen, en het niet besmettelijk zijn van epilepsie. Minder concrete informatie, zoals het toekomstperspectief van mensen met epilepsie, was minder goed overgekomen. Zowel bij de dorpingen als bij de scholieren sorteerde de direkte, persoonlijke benadering het meeste effect.

De gevolgtrekkingen uit deze studies moet zijn dat voorlichting wel degelijk effect kan sorteren in de specifieke situatie waarin de betreffende studie werd uitgevoerd (zie m.n. Matovu). De resultaten van deze studie hebben dan ook een grote praktische betekenis voor de voorlichting in die betreffende situatie.

Deze studies geven echter nog niet voldoende houvast om algemene conclusies te trekken omtrent de effectiviteit van voorlichting over epilepsie.

Ook in ons land wordt voorlichting over epilepsie gegeven, m.n. door de Federatie voor Epilepsiebestrijding.

Het doel van het onderzoek, dat in dit rapport wordt beschreven, is om het effect te evalueren van de voorlichting zoals die door de Federatie in Nederland wordt gegeven, uitgaande van de middelen en methoden die de genoemde organisatie daarbij gebruikt.

Daartoe werden de volgende vraagstellingen geformuleerd :

- Welke kenmerken worden toegeschreven aan mensen met epilepsie ?
- Leidt het bijwonen van voorlichtingsbijeenkomsten tot vergroting van kennis omtrent epilepsie en tot attitudeverandering jegens mensen met epilepsie ?
- Zijn er verschillen waar te nemen in de effectiviteit van de informatie overdracht via een aantal methoden ?
- Welke zijn de genoemde effecten op de korte termijn en de lange termijn ?

In onderzoeksdeel I vroegen we aan 76 P.A.-studenten uit Hengelo om de 10 meest en de 10 minst van toepassing zijnde eigenschappen toe te kennen aan zichzelf, aan iemand met epilepsie of suikerziekte. Ze moesten hun keuze bepalen uit een lijst met 65 positieve, negatieve en neutrale eigenschappen.

Het onderzoek wees uit dat P.A.-studenten andere, meer negatieve, kenmerken toeschrijven aan iemand met een bepaald ziektebeeld, dan aan zichzelf. Bovendien bleek dat mensen met suikerziekte minder negatief werden beoordeeld dan mensen met epilepsie. De meest gebruikte kenmerken om deze laatste groep aan te duiden waren: gedraagt zich afwijkend, past zich moeilijk aan, doet onverwachte dingen, schuchter, angstig, terughoudend, gevoelig, onzeker optredend, klampt zich vast aan anderen en nerveus.

Deze resultaten kunnen niet zonder meer als bewijs gelden van een vooroordeel of een negatieve attitude van de gehele bevolking ten aanzien van epilepsie. We gebruikten daartoe een te beperkte en selecte groep proefpersonen en bovendien slechts een klein deel van alle mogelijke eigenschappen die mensen aan elkaar en zichzelf kunnen toewijzen. Wel lijkt de conclusie voor de hand te liggen dat mensen een ander referentiekader gebruiken om zichzelf dan wel mensen met een bepaald ziektebeeld te beschrijven. Het verschil tussen de beoordelingen uit zich vooral in de evaluatieve aard van de kenmerken, en niet zozeer in het aantal toewijzingen dat plaats vindt.

Onderzoeksdelen II en III hadden tot doel om het effect van een drietal voorlichtingsmethoden over epilepsie te evalueren, resp. op korte en lange termijn.

We onderzochten de effecten van de voorlichting op kennis, en attitude en waardering van de voorlichting, door middel van een realistisch experiment met 3 experimentele groepen en een aantal controlegroepen.

163 P.A.-studenten uit Almelo, Deventer en Emmen namen aan het onderzoek deel.

Zowel voor als na de voorlichtingssessies vulden de proefpersonen vragenlijsten in, waarmee de effecten van de voorlichting op de afhankelijke variabelen konden worden vastgesteld.

We onderzochten respectievelijk de effecten van het lezen van een brochure, het zien van een diaserie en het deelnemen aan een groepsgesprek. Hierbij is getracht de inhoud en de presentatie van de voorlichting zoveel mogelijk te standaardiseren.

Het geven van de voorlichting aan de proefpersonen werd gedaan door de ressortleiders van 'De Macht van het Kleine', die gezien de aard van hun werkzaamheden, een grote ervaring bezitten in het voorlichten over epilepsie.

De resultaten van deze evaluatiestudie laten zien dat de 3 genoemde voorlichtingsmethoden alle een positief effect hebben op de kennis m.b.t. epilepsie (zowel op korte als lange termijn), waarbij er tussen de verschillende methoden geen verschil in effectiviteit is.

De attitude m.b.t. epilepsie, die werd bepaald aan de hand van de vragen van Caveness geeft alleen op de korte termijn voor de 3 methoden een positieve verandering te zien, waarbij er tussen de methoden geen verschil in effect was waar te nemen. Dit effect verdween op de lange termijn.

Meting van attitudes volgens de methode van Fishbein & Ajzen gaf noch voor epilepsie, noch voor suikerziekte dat als

contrast werd gebruikt, verschillen te zien tussen experimentele en controlegroepen.

De gespreksmethode werd door de proefpersonen hoger gewaardeerd dan beide andere methoden.

Opmerkelijk is in ons onderzoek het resultaat dat personen die zeggen bekend te zijn met het verschijnsel epilepsie en op de meting voorafgaand aan de voorlichting over epilepsie hogere kennisscores haalden, tegen de verwachting in juist minder beïnvloed werden door de voorlichting dan personen die niet zo bekend waren met epilepsie en ook lagere kennisscores hadden voorafgaand aan de voorlichting.

Een mogelijke verklaring voor deze uitkomst is dat de relatieve kennis voorsprong van de 'kenners' minder ruimte laat voor een extra kennistoename. Daarentegen moeten de 'niet kenners' door hun relatieve kennis achterstand een grotere ruimte overbruggen om het kennisplafond te bereiken, dat bepaald wordt door de maximale score. Nadere analyse van de gegevens toonde evenwel aan dat de z.g.n. 'niet kenners' direkt na de voorlichting zelfs een significant hogere gemiddelde kennisscore hadden dan de 'kenners'. Met andere woorden, de 'kenners' haalden de plafondscore dus niet.

Het voorgaande betekent dat naar een andere verklaring gezocht moet worden dan naar verklaring van de relatieve afstand tot de maximale score.

Op de tweede nameting (lange termijn effect) bestond er niet langer een verschil tussen de gemiddelde kennisscores van de 'kenners' en 'niet kenners'.

Voor de veranderingen m.b.t. de Caveness index geldt dat zowel 'kenners' als 'niet kenners' een positieve attitudeverandering op de korte termijn ondergingen. Deze verandering blijkt het grootst voor de 'niet kenners'. Op de lange termijn vertonen de 'kenners' zelfs een negatievere attitude dan voor de voorlichting.

Bij analyse van de antwoorden op de afzonderlijke kennis en attitudevragen bleek dat de 'kenners' vooral problemen hadden met de vragen naar aanleiding van informatie die strijdig zou kunnen zijn met bepaalde ervaringsfeiten van de betreffende personen. Het is heel goed mogelijk dat deze tegenstrijdigheden en andere inconsistenties tussen voorlichting en concrete ervaring als selectiemechanismen hebben gewerkt bij de informatieopname.

De veronderstelling, die voortvloeit uit hetgeen door TICHENOR e.a. (1970) wordt gesteld t.a.v. kennistoename onder invloed van de massamedia, dat 'kenners' meer baat hebben bij de voorlichting dan de 'niet kenners' voor wie de informatie juist bestemd zou zijn, wordt in ons onderzoek niet bevestigd.

We gaan er hierbij vanuit dat kennis kan worden verworven via leren zonder dat daarbij sprake is van praktische ervaring, maar dat ook ervaring met het betreffende veld tot vermeerdering van kennis kan leiden. De veronderstelling die voortvloeit uit de z.g.n. kenniskloof hypothese (zie Tichenor e.a.) is dat mensen die binnen een bepaalde groep van een bepaald onderwerp beter op de hoogte zijn, omdat ze meer geleerd of meer ervaring hebben, nieuwe informatie

makkelijker opnemen dan personen die minder goed bekend zijn met het onderwerp. Dit staat evenwel lijnrecht t.o. wat door Wiegman e.a. (1981) wordt gesteld m.b.t. het effect van massamedia. Zij gaan ervan uit, dat de direkte invloed van de massamedia het grootst is, indien het onderwerp aan een tweetal voorwaarden voldoet. In de eerste plaats moet het onderwerp niet direkt aansluiten bij de persoonlijke ervaringswereld van de ontvanger. De achterliggende redenering daarbij is, dat het publiek de massamedia niet nodig heeft bij zaken waarmee men dagelijks wordt geconfronteerd, omdat men zelf uit eigen ervaring al voldoende informatie heeft. In de tweede plaats moet het onderwerp niet al te vaak in het nieuws geweest zijn. Wanneer namelijk de media veel en vaak aandacht aan een bepaald onderwerp hebben besteed, is de kans groot dat de mensen zich reeds een vaste mening hebben gevormd en een standpunt hebben bepaald, waardoor verdere beïnvloeding nauwelijks meer mogelijk is. Deze visie komt overeen met de bevindingen uit ander onderzoek (HIMMELWEIT e.a. 1958), namelijk dat de massamedia het meeste effect bewerkstelligden, wanneer de onderwerpen relatief weinig bekendheid hadden, terwijl bij de bekende onderwerpen nauwelijks van beïnvloeding sprake was.

Ook in het onderhavige onderzoek wordt de veronderstelling uit de kenniskloof hypothese niet ondersteund, in tegendeel de resultaten staan er lijnrecht tegenover. Immers de aanvankelijke verschillen tussen 'kenners' en 'niet kenners' verdwijnen op de lange termijn na voorlichting.

Deze bevinding is met name van belang omdat er in de praktijk van de voorlichting vaak een beroep op de 'ervaren' mensen wordt gedaan door de voorlichting juist op hen te richten, in de hoop dat zij zorg zullen dragen voor verdere verspreiding van de informatie. Soms geschiedt dat expliciet door hen vanuit hun ervaring met het onderwerp (al dan niet beroepshalve) te laten medieren in de informatie overdracht. Er wordt dan ook vaak gesproken over intermediaire kaders.

5.2 Toepassingsbevordering

In het voorlichtingswerk maakt men veelal een onderscheid tussen massa communicatie en interpersoonlijke communicatie. Massa communicatie definiëren we voor ons doel als communicatie waarbij de zender de intentie heeft boodschappen op zodanige wijze openbaar te maken dat in principe niemand van de ontvangst verstoken hoeft te blijven. 11)

De in ons onderzoek gehanteerde brochures en dia serie kunnen we rekenen tot voorlichtingsmiddelen die we kunnen

=====

11) Wij definiëren het begrip massa communicatie hier aan de zenderintentionaliteit en de openbaarmaking. In de praktijk zal, door o.m. technische, economische en sociale beperkingen, nooit iedereen met de boodschap bereikt worden, maar dit doet aan de intentionaliteit van de boodschap niet af (zie STAPPERS 1973).

typeren als massa communicatie. Daarnaast wordt bij dit type voorlichting o.m. gebruik gemaakt van krantjes, bulletins, redactionele artikelen, advertenties, films, radio- en tvprogramma's en tentoonstellingen.

Onder interpersoonlijke communicatie verstaan we de directe communicatie tussen een aantal personen. Het voorlichtend groepsgesprek uit ons onderzoek kunnen we daartoe rekenen. Andere manieren om voorlichting d.m.v. interpersoonlijke communicatie te bedrijven zijn bv. de persoonlijke gesprekken, bepaalde oefenbijeekkomsten e.d.

De vraag is nu wanneer men in de voorlichting gebruik moet maken van massa communicatie of van interpersoonlijke communicatie. Deze beslissing hangt o.m. af van de doelstellingen van de voorlichter. Het gebruik van massa communicatie is zinvol als men wil stimuleren dat mensen gaan praten over of belangstelling krijgen voor een bepaald onderwerp. Daarnaast kan men massa communicatie gebruiken om in betrekkelijke korte tijd een vrij groot aantal mensen over niet al te complexe zaken te informeren. Het gebruik van interpersoonlijke communicatie is m.n. zinvol als men via voorlichting kennis en inzicht wil vergroten over meer complexe onderwerpen of een bewustwordingsproces op gang wil brengen en gevoelens, houdingen en gedrag wil veranderen.

Men kan stellen dat bij voorlichting via massa communicatie het zgn. 'principe van het gemiddelde' gehanteerd dient te worden, d.w.z. dat de boodschap niet te moeilijk, maar ook niet te makkelijk mag zijn, omdat men zich moet richten op de grootste gemene deler van het publiek. Men heeft weliswaar vaak een bepaalde categorie mensen op het oog (bv ouders van kinderen met epilepsie), maar toch betreft het een zeer heterogene groep (verschillende opleidingen, interesses enz.). Dit betekent dat de inhoud van voorlichting door middel van massa communicatie ook een grootste gemene deler is van de informatie over een bepaald onderwerp.

De voorlichtingsboodschappen dienen voorts eenvoudig te zijn, aangezien het de ontvanger niet te veel tijd mag kosten om de boodschappen te verwerken. Hoe eenvoudiger de boodschap is des te sneller kan men deze verwerken.

Aan het voorgaande kan men de conclusie ontleen dat de vraag naar de effectiviteit van voorlichting in feite een vraag is naar het bereiken van doelen die door de voorlichter zijn gesteld. Als adequate kennis het doel is, dan is de vraag welke bijdrage voorlichting tegenover andere beïnvloedingsmethoden aan realisering van dit doel kan leveren. YOUNG (1968) tekent hierbij aan, dat de superioriteit van een methode ten opzichte van andere methoden nog nooit is aangetoond. Ook wij vonden dat verschillende voorlichtingsmethoden bij eenzelfde weliswaar impliciete doelstelling, t.w. kennisvermeerdering, eenzelfde effect hebben bewerkstelligd.

Met andere woorden, de door ons gehanteerde voorlichtingsmethoden zijn bij deze, wat een aantal

kenmerken betreft, homogene doelgroep alle in gelijke mate effectief gebleken. Daar komt bij dat er in het algemeen genomen nauwelijks verschillen waren in waardering van de voorlichtingsmethoden.

Nauw samenhangend met de vraag naar de effectiviteit is die naar de efficiency, d.w.z. welke methode levert de meeste baten op (effect) met de minste kosten (geld, man en/of vrouwkracht, energie). Afgaande op de resultaten van ons onderzoek zou de voorlichter kunnen kiezen voor de brochure methode. Vergeleken met de twee andere methodes zijn brochures een betrekkelijk goedkoop medium om een bepaalde boodschap aan een groot aantal mensen over te brengen.

Toch zal men zich bij de keuze van een methode moeten laten leiden door meer overwegingen. Voorop staat dat men uitgaande van een bepaald doel voor een effectieve communicatie die methode moet kiezen die aansluit op bepaalde kenmerken van de doelgroep, zoals de informatie behoefte, de kennis, het taalgebruik, ervaring en bekendheid met het onderwerp. En juist deze aansluiting kan bij massa communicatie zoals we eerder vermeldden problematisch zijn. De kans op een juiste aansluiting is immers het grootst als men een groep op het oog heeft die zoals in ons onderzoek zo veel mogelijk homogeen is. In de praktijk evenwel zijn de doelgroepen voor veel voorlichtingsboodschappen veelal zeer heteroog, dat wil zeggen dat niet iedereen geïnteresseerd is in algemeen geformuleerde boodschappen. Veel voorlichters moeten echter wel van dergelijke boodschappen gebruik maken, omdat zij anders niet in staat zijn om grote aantallen mensen te bereiken. Toch kan de voorlichter, indien hij gebruik wil maken van bv brochures, zijn voorlichting differentieren door steeds in een brochure een bepaald probleem waarvan men weet dat daarover veel vragen worden gesteld te behandelen. Op deze wijze verkrijgt men voor deelgebieden van een probleem verschillende brochures. Daarbij dient wel rekening te worden gehouden met specifieke behoeften van degenen die om de brochure vragen. In de voorlichtingspraktijk lijkt men echter nog uit te gaan van wat ROGERS (1971) de 'large volume error' noemt, d.w.z. het toesturen van grote hoeveelheden schriftelijk materiaal, zonder daarbij acht te slaan op bepaalde behoeften van de aanvragers. Daar komt bij dat men hiermee de kans vergroot dat de bedoelde ontvanger de voorlichting helemaal niet 'ontvangt' of na de brochures vluchtig doorgenomen te hebben deze terzijde legt, vergeet of kwijtraakt. (het zgn. 'confrontatie probleem', zie m.n. Sands & Zalkind 1972).

Een voordeel van interpersoonlijke communicatie als bv. de groepsgerichte voorlichting is de mogelijkheid tot terugkoppeling en interactie tussen voorlichter en client. Bij de groepsgerichte voorlichting gaat het om kleine groepen, soms om enkele personen, waarbij men kan zorgen voor een homogeen publiek. Dit houdt in dat de voorlichter zijn boodschap naar behoefte kan afstemmen op de toehoorders, zowel naar inhoud als naar niveau. Daarmee

wordt een situatie gecreeerd waarin de voorlichter de aandacht kan vasthouden en kan richten op aspecten die voor de toehoorders van belang kunnen zijn. Zowel voorlichter als client kunnen reageren op elkaars vragen en opmerkingen. M.a.w. bij voorlichting d.m.v. interpersoonlijke communicatie is er sprake van tweerichtingsverkeer en dit maakt de kans op een juiste aansluiting erg groot.

De resultaten van ons onderzoek doen vermoeden dat een niet correcte aansluiting op bijvoorbeeld ervaringsfeiten van cliënten remmend werkt op de informatie overdracht, m.n. bij doelgroepen die reeds bekend zijn met het betreffende onderwerp en van wie men zou verwachten dat juist zij de voorlichting makkelijker zouden opnemen.

Een belangrijk nadeel van de groepsgerichte voorlichting t.o.v. voorlichting d.m.v. massa media is dat men per zelfde tijdseenheid minder mensen beïnvloedt. Bovendien is de groepsgerichte voorlichting relatief gezien een kostbare aangelegenheid. Het lijkt dan ook alleen verantwoord om van groepsmethoden gebruik te maken als de terugkoppeling naar de voorlichter en wisselwerking tussen cliënten bewust gebruikt worden om doelen te bereiken die met de massa media niet bereikt kunnen worden.

Tenslotte willen wij wijzen op een andere ontwikkeling in de voorlichting, nl het inschakelen van intermediairen. Dat wil zeggen dat voorlichtingsinstanties de voor- en nadelen van de interpersoonlijke en massacommunicatie trachten te compenseren door de hulp in te schakelen van personen of organisaties die in het proces van voorlichting een enigszins gestructureerde bemiddelingsrol kunnen spelen tussen voorlichter en publiek. Daarbij wordt afgegaan op de veronderstelde kennis of ervaringen die deze groepen hebben opgedaan m.b.t. het betreffende onderwerp.

Zo wordt veelal een beroep gedaan op bv. leerkrachten, medici en paramedici, ouders en familieleden van patienten of patienten zelf.

Ons onderzoek geeft aanleiding om te veronderstellen dat er hierbij de nodige omzichtigheid moet worden betracht. Als men namelijk niet eerst nagaat waaruit de kennis of ervaringen van de potentiële intermediairen m.b.t. het onderwerp bestaan, is de kans groot dat men de nieuwe kennis niet of in mindere mate opneemt dan groepen die eerst 'blanko' stonden t.o.v. het betreffende onderwerp. Het is namelijk mogelijk dat de nieuwe informatie niet strookt met de bestaande verouderde of onjuiste kennis. Ook is het mogelijk dat de potentiële intermediairen ervaringen hebben die niet overeenkomen of juist tegengesteld zijn aan de nieuwe informatie.

GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Aall-jilek L.M.
Epilepsy in the Wapagoro-tribe in Tanganyika
Acta psy.Scan. 61 (1965):57-86
- Bagley C.
The social psychology of the child with epilepsy
Routledge & Kegan Paul London 1971
- Bagley C.
Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy.
Epilepsia 13 (1972):33-45
- Ban A.W. van den
A revision of the two-step flow of communications-hypothesis
Gazette 10 (1964):235-250
- Ban A.W. van den
Inleiding in de voorlichtingskunde
Meppel Boom 1979
- Beintema D.J.
epilepsie
Heemstede Uitgave Instituut v. epilepsiebestrijding 1979
- Berg J.H. van den
Kleine Psychiatrie
Nijkerk Kallenbach 1966
- Blokker K.J.
Het gebruik van zoete tussendoortjes
De Psycholoog XI 2 (1976):56-72
- Bogardus E.S.
Measuring social distance
Journal of applied sociology 9 (1925):299-308
- Campbell D., J.C. Stanley
Experimental and quasi-experimental designs for research on teaching
In: N.L.Gage (eds) Handbook on research on teaching
Chicago Rand McNally 1963
- Caveness W.F., H.Houston Merritt, G.Gallup jr.
A survey of public opinion toward epilepsy in 1974 with an indication of trends over the past 25 years.
Epilepsia 15 (1974):523-536
- Caveness W.F., G.Gallup jr.
A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past 30 years.
Epilepsia 21 (1980):509-518
- Dada O.
The social problems of epilepsy in Nigeria
Rehabilitation (1968):27-29
- Day G.S.
Attitudechange, media and word of mouth
Journal of advertising research II 6 (1971):31-40
- Diehl L.W., Hauck G.
Veraenderungen in der Einstellung der Bevoelkerung zur Epilepsie in der Bundesrepublik Deutschland seit 1967.
Der Nervenarzt 39 (1968):519-524
- Finke M.
Einstellung der bevoelkerung in der Bundesrepublik zur

- epilepsie: Meinungsumfrage.
 Rundbrief Deutsche Liga gegen epilepsie 63 (1979):68
- Fishbein M., Ajzen I.
 Belief, attitude, intention and behavior
 New York Addison Wesley 1975
 - Gutteling J.M., E.R.Seydel, O.Wiegman
 Epilepsie, beeldvorming en beeldverandering
 Tijdschrift v. Sociale Geneeskunde 59 (1981):505-512
 - Haes W.F.M. de , J.H.Schuurman
 Resultaten van het Rotterdamse drugvoorlichtingsproject,
 evaluatie van drie drugvoorlichtingsprogramma's
 Tijdschrift v. Sociale Geneeskunde 53 (1975):394-410
 - Haan C.G., W.F.M. de Haes
 Evaluatieonderzoek 'hypertensiemaand' 1978
 Den Haag Rapport Nederlandse Hartstichting 1979
 - Hauck G.
 Die einstellung der Bevoelkerung zur Epilepsie in USA und
 Deutschland
 Der Nervenarzt 39 (1968):181-183
 - Himmelweit H.T., A.N.Oppenheim, P.Vince
 Television and the child
 Oxford University Press 1958
 - Kotler P., G.Zaltman
 Marketing in dienst van sociale verandering
 Vakdossiers: permanente edukatie marketing 1
 (3)(1974-75):1-14
 - Matovu H.L.
 Changing community attitudes toward epilepsy in Uganda.
 Social Science & Medicine 8 (1974):47-50
 - Nederlandse Stichting v.d Statistiek
 N.S.S. Omnibus service Rapport 08504 februari 1980
 In opdracht van Identeam B.V.
 - Office of Health Economics
 Epilepsy in society
 Office of Health Economics London 1971
 - Renschmidt H.
 Vorurteile gegenueber Anfallskranken
 Der Nervenarzt 43 (1972):197-200
 - Ritter G.
 Epilepsie und Sociales Vorurteil in Historischer Sicht
 Psychiat. Neurol. Med.Psychol. 12 (1973):754-761
 - Rogers E.M., F.F. Shoemaker
 Communication of innovations: a crosscultural approach
 New York Free Press 1971
 - Rose A.W., L.Peace, M.Mcbride
 On changing social conceptions of epilepsy
 Epilepsia 4 (1955):99-107
 - Rouwenhorst W.
 Leren gezond te zijn
 Alphen a/d Rijn Samsom 1977
 - Sands H., S.S.Zalkind
 Effects of an educational campaign to change employer
 attitudes toward hiring epileptics
 Epilepsia 13 (1972):87-96
 - Seydel E.R.
 Het project kindertandverzorging Tiel

III. Het sociaal wetenschappelijke onderzoek van 1970-1974
Ned. Tijdschrift v. Tandheelkunde 85 (1978):198-206

- Smits H.
Een katamnestic onderzoek van een groep patienten uit
het instituut voor epilepsiebestrijding te Heemstede
Leiden Stafleu 1970
- Stappers J.G.
Massacommunicatie, een inleiding
Amsterdam 1973
- Suurmeijer T.P.B.M.
Kinderen met epilepsie
Groningen Dissertatie 1980
- Tichenor P.J., G.A. Donohue, C.N. Olien
Massmedia flow and the differential growth of knowledge
Public opinion quarterly 34 (1970):159-170
- Westmaas-Jes M.M.
Voorlichting en gezond gedrag, bouwstenen voor een
planmatiger aanpak
Groningen Wolters-Noordhoff 1977
- Wiegman O, A.D. de Roon, Th. Snijders
Meningen en media: politieke opposanten in een realistisch
experiment
Deventer Van Loghum Slaterus 1981
- Young M.A.C.
Review of research and studies related to health education
practice (1961-1966): patient education
Health education Monographs 26 (1968):1-64
- Zijl C.H.W. van
De invloed van epilepsie op intelligentie
Rotterdam Dissertatie 1979

Aall-jilek	16
Aanvalsvrij	39-41, 53-54, 60-61
Aart c.gisolf, arts	31
Absence	5-6, 17
Abstracte informatie	46
Ad hoc controle	29
Adequate kennis	66
Advertenties	66
Afhankelijke variabele	31, 34, 63
Afrika	16
Afwezigheid	6
Agressief	5
Ajzen	32, 63
Algemene uitspraken	47
Almelo	29-30, 48, 63
Ambivalent	22
Amerika	4, 7, 9, 12, 61
Analfabeet	17
Analyse	29, 34, 37-38, 46
Angstig	24, 63
Anoniem	34
Antwoordtendenties	33
Arbeidsproces	8, 15, 41, 56, 61
Artefact	11-12
Artsenij	5
Attitude	7, 11, 13-15, 21, 26, 31, 33-34, 38-39, 43, 46, 48, 53, 59-63
Attitude onderzoek	11
Attitude vragen	32
Attitudeformatiemodel	32
Attitudeonderzoek	4, 61
Attitudeschalen	32, 49
Attitudestructuur	33
Attitudeverandering	13-14, 16, 46, 59, 62, 64
Attitudeverandering,	16
Audiovisuele middelen	18
Auto	10, 41, 53, 61
Automatische handelingen	6
Autorijden	39-40, 54, 60
Bagley	4, 11
Baten	67
Beangstigend	6
Beeld	6, 22-25, 39, 53-55, 61
Beeldvorming en verandering	24
Beeldvormingsonderzoeken	12
Beintema	5
Beïnvloedingsmethoden	66
Bekendheid	65
Bekendheid met epilepsie	20, 31, 34-36, 38, 45, 47, 50, 52-53, 58-59
Bekendheidsvragen	34
Belangstelling	33, 43-44, 61
Beleidsniveau	19
Belgie	5

Bemiddelingsrol	68
Beperkingen	37, 46, 51, 59
Beroepsinteresse	13
Beroepsopleidingen	33
Besmettelijk	16-17, 62
Bestendinging	5
Betrokkenheid	43
Betrouwbaar	33, 45
Betrouwbaarheid	33
Betrouwbare indruk	44
Bewustwordingsproces	66
Bewustzijnsvernauwing	5
Bijgeloof	6
Bioscopen	14, 62
Blokker	19
Bogardus	13
Bondsrepubliek	4, 61
Boodschappen	65
Bovennatuurlijke krachten	6
Britse medische associatie	4
Brochure	17, 27, 47, 49, 51, 62-63
Brochure-methode	27-28, 36, 67
Brochuregroep	37, 39, 43-45, 47, 51, 53, 58
Brochures	65
Buffervragenlijst	33
Bulletins	66
Bureau epilepsievoorlichting	18, 27
Buren	34
Campagnes	19
Campbell	29
Caveness	4, 7, 10-11, 15, 21, 32, 61
Caveness index	37-38, 46, 52-53, 59, 64
Caveness-vragen	32, 37, 39, 46, 49, 52
Communicatie	17
Community health survey lijst	14
Conclusie	24
Concrete informatie	62
Confrontatie probleem	67
Controlegroep	28, 32, 35, 49, 63
Dada	16
Day	18
De haan	19
De haes	19
De macht van het kleine	18, 27, 63
Deelonderzoeken	19
Derde meting	49, 51, 53
Deskundige indruk	44
Deskundigen	34
Deskundigheid	33
Deventer	29, 48, 63
Dia-serie	65
Diagroep	37, 39, 44, 52-54, 56
Diaserie	27-28, 31, 36, 46-47, 63

Diaserie methode	27
Diehl	7, 11
Dimensie	32-33
Direct-betrokkenen	18-19, 61
Directe benadering	17, 62
Discussie	15, 17, 62
Documentatiemateriaal	27
Doelgroep	21
Doelstelling	21, 26, 48
Doet dingen graag alleen	24
Doet onverwachte dingen	24, 63
Dorpelingen	62
Dorpsgroepen	17
Doseringen	6
Drugs	19
Duidelijk	33, 45
Duitsland	7, 12
Dummygroep	28
Echtgeno(o)t(e)/partner	34
Eenduidig	11
Eerste meting	28-29, 49, 52
Effect van voorlichting	19
Effecten	4
Effectiviteit	19, 43, 61-62, 66
Efficiency	67
Egocentrisch	4
Egoïstisch	4
Eigenschappen	4, 21-25, 29, 33, 62-63
Emmen	29, 48, 63
Enquete	7, 11
Epilepsie	4-5, 7-8, 11, 13-16, 18-26, 28, 30-34, 36-37, 39, 41, 43-47, 49, 51, 53-54, 56, 58-63
Epilepsie attitude	42, 56
Epilepsie behandeling	10
Epilepsie bestrijding	16
Epilepsie en zwemmen	5
Epilepsiebeeld	23
Epilepsiebehandeling	56
Epilepsiebestrijding	19, 27, 41
Epilepsiepatiënten	32
Epilepsievoorlichting	26, 48
Epileptisch aanval	17
Epileptisch karakter	4
Epileptische aanval	5
Epileptische persoonlijkheid	4
Epileptische verschijnselen	30
Ernst	13
Ervaring	64, 67
Ervaringsfeiten	59, 64
Europa	7
Evaluatie	15, 19, 61, 63
Evaluatie informatie	45
Evaluatie voorlichter	44, 47

Evaluatie voorlichting	44, 47
Evaluatieonderzoek	4
Evaluatieschaal	32
Experiment	26
Experimentele benadering	26
Experimentele groepen	28, 63
Experimentele-kondities	33, 35-37, 39-40
Experimentele situatie	26
Familie	18, 34
Familieblad	4
Federatie	18-19, 27
Federatie voor epilepsiebestrijding	10, 18, 62
Figuur 1	7
Figuur 10	38
Figuur 11	38
Figuur 12	46
Figuur 13	47
Figuur 14	50
Figuur 15	50
Figuur 16	53
Figuur 17	59
Figuur 18	60
Figuur 2	8
Figuur 3	9
Figuur 4	9
Figuur 5	27
Figuur 6	28
Figuur 7	29
Figuur 8	30
Figuur 9	36
Film	12-14, 61, 66
Finke	7
Fishbein	32, 63
Folder	31, 49, 58
Fondswerving	18
Friedman toets	22
Functie	13
Functioneren	61
G.v.o.	19, 21
Gallup	7
Geboortedatum	34
Geboorteplaats	34
Gedraagt zich afwijkend	24, 63
Gedrag	7, 58, 61
Gedrag na voorlichting	58
Geestesziekte	9, 11-13, 39, 53, 61
Gegeneraliseerde tonisch clonisch (grote) aanval	6
Geesteskrankheit	12
Geloof	6, 16, 34, 45
Geloofsovertuiging	34
Geloofwaardig	33, 45
Geloofwaardige indruk	44
Generalisatie	4
Generalisatieprobleem	26

Generaliseerbaarheid	26
Geslacht	16, 34, 45
Gespannen indruk	44
Gespannenheid	33
Gespreks-methode	27-28, 47
Gespreksgroep	37, 43-47, 51-54, 56
Gestandaardiseerd	30, 47
Gevoelig	24, 63
Gezellig	24
Gezinnen	18
Gezond gedrag	19
Gezondheids-voorlichter	18
Gezondheidsonderwerpen	61
Grandmal	5-6
Griesinger	6
Groepsgesprek	28, 63
Groepsresultaten	29
Groot brittannie	4, 7, 61
Gutteling	21
Handicap	7, 16, 18
Hauck	7, 11
Heeft doorzettingsvermogen	24
Heeft veel vrienden	24
Heemstede	19
Hengelo	21, 32-33, 62
Hersenbeschadigingen	6
Hersenen	5
Himmelweit	65
Hoofdeffect	38, 50
Huis aan huis bladen	14, 62
Huisarts	34
Huiselijk	24
Huisvrouwenverenigingen	18
Hulpvaardig	24
Hypertensie	19
Ideeen	6
Immigratieverbod	4
Inconsistenties	64
Indirecte benadering	17, 62
Individueen	18, 29
Informatie behoefte	67
Informatie overdracht	17, 30, 62, 65, 68
Informatieopname	64
Informatiestroom	11
Informatieverstrekking	5, 61
Inhoudelijk	31
Inhoudsanalyse	11
Insanity	12
Instellingen	10
Intelligentie	5, 71
Intentie	65
Interactie	67
Interaktieeffect	36
Interessant	33, 45

Intermediaire groep	18-19, 21
Intermediaire kader	19, 65
Intermediairen	68
Interpersoonlijke communicatie	17-18, 65-66
Jongen	5
Kameraadschappelijk	24
Kanttekeningen	24
Karakter	5
Kenmerken	21, 32-33, 42-43, 56, 62-63
Kenmers	35-36, 41, 45-47, 51, 54, 59-60, 64-65
Kennis	12-13, 26, 31-33, 44, 46, 48-49, 51, 62-63
Kennis achterstand	64
Kennis elementen	15
Kennis voorsprong	64
Kennis vragen	32, 34, 49, 59
Kenniskloof-hypothese	64-65
Kennisoverdracht	47
Kennisplafond	64
Kennisscore	34-35, 45-46, 58, 64
Kemistoename	35-36, 38, 45-46, 50, 59, 64
Kennisvergroterend	45
Kennisvermeerdering	11
Kerk	34
Kind(eren)	61
Klampt zich vast aan anderen .	24, 63
Klankbeeld	27-28, 31
Kleine psychiatrie	4
Koeie-urine	16
Korte termijn	62
Kosten	67
Kotler	19
Krantekoppen	5
Kranten	14, 62
Krantjes	66
Kwalitatief	22
Laboratoriumbenadering	26
Lange termijn	50, 62
Lange termijn effect	19, 48, 51, 58
Langere termijn	48
Large volume error	67
Leer en vormingsproces	21
Lennox	7
Lezing	15, 17, 62
Lief voor kinderen	24
Loeber	32
Lokale omroep	14
Longitudinaal onderzoek	7
Maatschappelijk functioneren .	18
Maatschappelijke begeleiding .	6

Maatschappelijke gevolgen . . .	12
Maatschappij	11
Magie	6
Manipulatie	26, 28-29, 47
Massa communicatie	65-66
Massamedia	14, 18, 64-65
Materiaal	31
Materialen	19
Matovu	17-18, 62
Maximale score	64
Mcbride	13
Medicatie	6
Medicijnen	6, 10, 39, 41, 54, 60
Medische begeleiding	12, 17
Medische kaders	19
Meest van toepassing	22-23, 32-33
Meetinstrument	28
Meinardi	32
Meningen	13
Meningsverandering	11
Meningsvorming	34
Merritt	7
Methodieken	19
Minderheidsgroepen	13
Minst van toepassing	22-23, 32-33, 42, 62
Misverstanden	4-6, 18, 61
Mix.	4
Multiple choice	32
N.s.s.	7
Naambekendheid	41
Nameting	32-34, 37, 39, 47
Nametingsscore	38
Nametingsvragenlijst	31, 34, 49
Nederland	4, 7-8, 18, 61-62
Nederlanders	8-10
Nederlands dagblad, amersfoort	5
Nederlandse survey	10
Negatieve eigenschappen	22
Nerveus	24, 63
Niet adequate reacties	5
Niet direct betrokkenen	18
Niet kenners	35, 41, 45-47, 51, 54, 59-60, 64-65
Nigeria	16
Noodzaak van voorlichting	33
Noodzaak voorlichting	44
Norm	23, 34
Obesitas	19
Office of health economics	7, 11
Onafhankelijke beoordelaars	22
Onafhankelijke variabele	29, 31, 34
Onbekendheid	7
Onderwijskundig kader	21, 29
Onderzoek	61

Onderzoeksbevindingen	24
Onderzoeksdesign	28
Onjuiste informatie	4
Ontoerekeningsvatbaar	5
Ontvanger	65
Onvolledigheden	4
Onzeker optredend	24, 63
Openbaarmaking	65
Opinieleider	18
Opiniepeiling	32
Opvattingen	6
Opvliegend	4
Opvoedkundig kader	18
Opzet	26, 28
Ouder(s)	34
Ouders	5, 18, 58, 61
Overdracht van informatie	21
P.a.-studenten	21-22, 29, 32, 62-63
Partiele complexe psychomotorische aanval	6
Past zich moeilijk aan	24, 63
Patienten	18, 61
Peace	13
Pedagogische academie	31, 48
Peper	17
Pers	5
Personeelsbeleid	16
Persoonlijke communicatie	62
Persoonlijke contacten	17, 62
Persoonlijke ervaringswereld	65
Persoonlijkheidsbeeld	24
Persoonskenmerken	31, 34, 49
Plafondscore	64
Plichtsgetrouw	24
Positieve eigenschappen	22
Positieve kenmerken	33
Post enquête	48
Prikkelbaar	4
Principe van het gemiddelde	66
Proefpersonen	21-23, 25-35, 37, 39, 41-42, 44-49, 56, 58-59, 63
Public relations en voorlichting	19, 32
Randomisering	29
Randomiseringsproblemen	29
Realistisch experiment	63
Realistische experimentele benadering	26
Realiteitswaarde	26
Rechtszaak	5
Referentiekader	25, 63
Remschmidt	21
Ressortleiders	27, 30, 63
Resultaten	7
Ritter	6
Rogers	67

Rose	13, 61
Rouleringssysteem	30
Rouwenhorst	19
Sands	14-16, 61-62
Scholieren	62
School	33, 45
Schoolactiviteiten	29
Schoolgroepen	17
Schuchter	24, 63
Schuurman	19
Seizure	12-13, 61
Selectiemechanismen	64
Semantische differentiaal	32
Seydel	19
Significant verschil	22-23, 44, 52
Significante verschil	22, 45, 47
Slachtoffer	16
Smits	5-6, 21
Sociaal economische klasse	14, 16
Sociaal psychologisch	26
Sociaal wenselijk	11
Sociale afstandsschaal	13-14
Sociale normen	31, 34
Sociale omgeving	7, 13, 19, 61
Sociale realiteit	26
Sociale wenselijkheid	12, 16, 47
Somscores	43
Specifieke behoeften	67
Specifieke kenmerken	19
Specifieke situatie	62
Spectaculair	6
Spraakzaam	24
Spss subprogramma anova	35
Staat open voor anderen	24
Standaardiseren	31
Stanley	29
Stappers	65
Steekproef	24
Storende invloeden	26
Studenten	21, 29, 31, 33, 48
Studiegenoten	34, 58
Stuipen	13
Subschaal i	33
Subschaal ii	33, 42-43, 56-57
Subschaal iii	33
Suikerziekte	21-25, 32-33, 49, 62-63
Suikerziekte attitude	43, 57
Suikerziektebeeld	22-24
Suikerziektekenmerken	43
Superioriteit	66
Survey onderzoek	4
Suurmeijer	4-5
Syphilis	13
Symptoom	5

Taalgebruik	67
Tabel 3.1	34
Tabel 3.10	41
Tabel 3.11	41
Tabel 3.12	42
Tabel 3.13	43
Tabel 3.14	43
Tabel 3.2	35
Tabel 3.3	37
Tabel 3.4	37
Tabel 3.5	38
Tabel 3.6	39
Tabel 3.7	39
Tabel 3.8	39
Tabel 3.9	41
Tabel 4.1	49
Tabel 4.10	56
Tabel 4.11	56
Tabel 4.12	56
Tabel 4.13	57
Tabel 4.14	58
Tabel 4.2	50
Tabel 4.3	51
Tabel 4.4	52
Tabel 4.5	52
Tabel 4.6	53
Tabel 4.7	53
Tabel 4.8	54
Tabel 4.9	55
Tabel a, b, c en d	29
Tabel d	34
Tabel e	28
Tabel f	42
Tabel g	43
Tabel h	57
Tabel k	57
Tandheelkundige g.v.o.	19
Tegenstrijdigheden	64
Terughoudend	24, 63
Terughoudendheid	24
Terugkoppeling	67
Th twente	19, 30
The times	4
Theorievorming	19, 61
Therapie	16
Tichenor	64
Toekomstperspectief	17, 62
Toevallijder	6
Toewijzingsprocedure	29
Tolerant	12
Training	30
Trainingsdag	30
Trendmatig beeld	7
Tv programma	5
Tweede meting	28-29, 34, 51
Tweerichtingsverkeer	68

Twentse courant, hengelo	5
Uganda	17, 62
Uitval van proefpersonen	29, 48
Utrecht	18
Utrechts nieuwsblad	5
V.s.	61
Vakgroep psychologie	19
Vallende ziekte	6, 8, 10
Van den ban	18, 27, 47
Van den berg	4, 22
Van zijl	5, 21
Variantie analyse	34-35, 38, 43, 45, 49, 52, 58-59
Veel voorkomende ziekten	44-45
Veldexperiment	14, 29
Veldexperimentele benadering	26
Verenigde staten	8, 11-12
Verhouding	45
Verschijselen	5
Verschillen	45
Verschilscore	22, 35, 38
Verstreckte informatie	33
Vervolgonderzoek	48
Voedingsvoorlichting	19
Volksmond	6
Voorbeelden	4, 23
Voorlichtend groepsgesprek	66
Voorlichter	28, 30-31, 33, 44
Voorlichting	4, 6, 12-15, 17, 28, 32, 61-62
Voorlichting over epilepsie	18-19, 33, 44-45
Voorlichtings strategie	15
Voorlichtingsactiviteiten	11, 19, 21
Voorlichtingsbeleid	12
Voorlichtingsbijeenkomsten	62
Voorlichtingscampagne	11, 14-15, 62
Voorlichtingsfilm	61
Voorlichtingsfolder	31
Voorlichtingsmateriaal	15
Voorlichtingsmethode	15, 19, 21, 26-27, 30-31, 34-36, 38, 44-50, 52, 63, 66
Voorlichtingsmiddelen	12, 61
Voorlichtingsplan	14
Voormeting	32, 35, 39-40, 45, 47, 59
Voormetingscore	38
Voormetingsvragenlijst	34
Vooronderzoek	21
Vooroordeel	6, 63
Vooroordelen	4-6, 12, 18, 22, 61
Vraagstellingen	4
Vragenlijst	21, 27-32, 34, 48-49, 63
Vragenlijststartefacten	28
Vriendelijke indruk	44
Vriendelijkheid	33

Vrienden	34, 58
Waardering	26, 31, 33, 43, 63, 67
Waarderingsvragen	33, 43
Waarschijnlijkheden	33, 42-43, 56-57
Waarschijnlijkheidsschalen	32-33
Weerstanden	6
Werkgevers	14-15, 62
Werknemers	14
Werksituatie	45
Westduitsers	9
Westduitsland	8
Westmaas-jes	19
Wiegman	26, 65
Woonplaats	34
Young	66
Zalkind	14-16, 61-62
Zaltman	19
Zelfbeeld	22-23
Zender	65
Zenderintentionaliteit	65
Zenuwcellen	5
Ziektebeeld	12, 22, 25, 32-33, 63
Ziekteverschijnsel	7, 12, 61
Zinvol	33, 45
Zuid-afrika	4
Zwembad	5
Zwolse courant, zwolle	5

BIJLAGEN

Tabel A Verdeling en toetsing van de onafhankelijke variabelen vóór de voorlichting.						
<u>Geslacht</u>	Broch. n=31	Dias n=28	Gespr. n=27	Cont1. n=27	Dummy n=30	Cont2. n=19
Man	39%	39%	56%	26%	33%	53%
Vrouw	61%	61%	44%	74%	67%	47%
Verschillen niet significant						
Cont1.) Controlegroep 1ste nameting						
Cont2.) Controlegroep 2de nameting						

Tabel B Verdeling en toetsing van de onafhankelijke variabelen vóór de voorlichting.						
<u>Religie</u>	Broch. n=31	Dias n=28	Gespr. n=27	Cont1. n=27	Dummy n=30	Cont2. n=19
Geen	42%	54%	33%	23%	40%	53%
RK	16%	7%	37%	23%	17%	11%
NH	26%	32%	26%	35%	30%	26%
Geref.	10%	7%	4%	15%	10%	5%
Ander	6%	--	--	4%	3%	5%
Verschillen niet significant						
Cont1.) Controlegroep 1ste nameting						
Cont2.) Controlegroep 2de nameting						

Tabel C Verdeling en toetsing van de onafhankelijke variabelen vóór de voorlichting.						
<u>Bekendheid epilepsie</u>	Broch. n=31	Dias n=28	Gespr. n=27	Cont1. n=27	Dummy n=30	Cont2. n=19
B1	35%	32%	33%	41%	20%	32%
B2	39%	29%	33%	33%	20%	37%
B3	26%	39%	33%	26%	60%	32%
Verschillen niet significant						
Cont1.) Controlegroep 1ste nameting						
Cont2.) Controlegroep 2de nameting						
B1) Heeft alleen maar iets gehoord of gelezen over epilepsie						
B2) heeft bovendien óf wel eens iemand een aanval zien krijgen óf kent iemand met epilepsie						
B3) als B1 maar én kent iemand met epilepsie én heeft wel eens iemand een aanval zien krijgen						

Tabel D Verdeling en toetsing van de onafhankelijke variabelen vóór de voorlichting.

<u>Sociale Normen</u>	Broch. n=31	Dias n=28	Gespr. n=27	Contr. n=27	Dummy n=30
deskundigen	5.84	6.00	6.33	5.67	5.67
vrienden	4.06	4.21	4.52	4.63	3.90
familie	4.26	4.18	4.52	4.62	3.93
studiegenoten	4.32	4.11	4.44	4.48	3.87
kerk	2.90	2.64	2.78	3.08	2.13
buren	3.40	3.14	3.37	3.07	3.13
huisarts	5.70	5.89	5.93	5.78	5.70
mensen die belang- rijk voor me zijn	5.00	4.86	4.59	4.74	4.64
echtgenoot-partn.	5.50	4.91	5.10	4.67	5.29
ouders	4.73	4.75	4.81	4.83	4.63

verschillen nergens significant

De vraagstelling luidde als volgt: "met betrekking tot mijn meningsvorming omtrent epilepsie trek ik me in het algemeen zeer weinig (score:1)/zeer veel (score:7) aan van

Tabel E Verdeling en toetsing van de afhankelijke variabelen vóór de voorlichting.						
	Broch. n=31	Dias n=28	Gespr n=27	Cont1. n=27	Dummy n=30	Cont2. n=19
Kennis	6.35	6.29	5.85	6.78	6.70	6.70
Caveness	7.16	7.11	7.63	7.11	7.93	7.37
Somscores Fishbein-produkten (epilepsie)						
Subs.I	16.66	15.78	16.53	16.01	14.85	17.28
Subs.II	5.75	4.99	5.46	4.61	5.03	5.93
Subs.III	31.12	30.20	28.61	28.60	26.89	30.72
Somscores Fishbein-produkten (suikerziekte)						
Subs.I	24.17	23.84	23.78	23.00	21.47	24.92
Subs.II	6.75	6.24	6.73	6.20	6.86	6.07
Subs.III	29.57	29.34	28.04	27.56	25.51	29.93
Gemiddelde evaluatie (epilepsie)						
Subs.I	3.45	3.36	3.33	3.25	3.19	3.54
Subs.II	2.00	1.76	1.91	1.64	1.87	1.90
Subs.III	6.17	6.23	6.10	6.21	5.98	6.23
Gemiddelde waarschijnlijkheid (epilepsie)						
Subs.I	4.81	4.74	4.92	4.97	4.63	4.89
Subs.II	2.72	2.68	2.76	2.64	2.54	2.92
Subs.III	5.02	4.84	4.63	4.60	4.41	4.94
Cont1.)Controlegroep 1ste nameting						
Cont2.)Controlegroep 2de nameting						
Verschillen nergens significant						

Tabel F Gemiddelde evaluatie (e) en waarschijnlijkheid (w) voor de epilepsie-kenmerken, per subschaal vóór en direkt na de voorlichting.									
		Brochures n=31		Dias n=28		Gesprek n=27		Controle n=27	
		Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na
Sub- sch.I	e)	3.45	3.54	3.36	3.46	3.33	3.42	3.25	3.28
	w)	4.81	4.72	4.74	4.54	4.92	4.38	4.97	4.74
Sub- sch.II	e)	2.00	2.11	1.76	2.04	1.91	2.11	1.64	1.85
	w)	2.72	2.96	2.69	2.88	2.76	3.03	2.64	3.20
Sub- sch.III	e)	6.17	6.06	6.23	5.98	6.10	5.83	6.22	6.11
	w)	5.02	4.82	4.84	4.73	4.63	4.76	4.64	4.39
min:1		max:7							

Tabel G Gemiddelde evaluatie (e) en waarschijnlijkheid (w) voor de suikerziekte-kenmerken, per subschaal vóór en direkt na de voorlichting.

		Brochures n=31		Dias n=28		Gesprek n=27		Controle n=27	
		Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na
Sub- sch.I	e)	4.78	4.94	4.63	4.90	4.73	4.84	4.69	4.97
	w)	4.63	4.50	4.52	4.38	4.59	4.34	4.56	4.36
Sub- sch.II	e)	2.62	2.33	2.56	2.26	2.62	2.35	2.42	2.06
	w)	2.83	3.05	2.73	2.85	2.87	3.02	2.88	3.52
Sub- sch.III	e)	5.62	5.91	5.57	5.82	5.84	5.66	5.59	5.96
	w)	4.87	4.70	4.79	4.57	4.63	4.54	4.53	4.28

min:1 max:7

Tabel H Gemiddelde evaluatie (e) en waarschijnlijkheid (w) voor de epilepsie-kenmerken, per subschaal vóór en 3 maanden na de voorlichting.

		Brochures n=31		Dias n=28		Gesprek n=27		Controle n=19	
		Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na
Sub- sch.I	e)	3.45	3.32	3.36	3.39	3.33	3.39	3.54	3.56
	w)	4.81	4.59	4.74	4.49	4.92	4.46	4.89	4.74
Sub- sch.II	e)	2.00	2.09	1.76	1.89	1.91	2.18	1.90	1.78
	w)	2.72	2.93	2.69	2.89	2.76	3.08	2.92	3.14
Sub- sch.III	e)	6.17	6.61	6.23	6.01	6.10	5.85	6.23	6.30
	w)	5.02	4.94	4.84	4.64	4.63	4.58	4.94	4.71

min:1 max:7

Tabel K Gemiddelde evaluatie (e) en waarschijnlijkheid (w) voor de suikerziekte-kenmerken, per subschaal vóór en 3 maanden na de voorlichting.

		Brochures n=31		Dias n=28		Gesprek n=27		Controle n=19	
		Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na
Sub- sch.I	e)	4.78	4.93	4.63	4.81	4.73	4.86	4.90	5.08
	w)	4.63	4.65	4.52	4.36	4.59	4.33	4.73	4.58
Sub- sch.II	e)	2.62	2.25	2.56	2.14	2.62	2.38	2.64	2.06
	w)	2.83	3.11	2.73	3.01	2.87	3.05	2.73	3.30
Sub- sch.III	e)	5.62	5.88	5.57	5.84	5.84	5.71	5.65	6.10
	w)	4.87	4.90	4.79	4.51	4.63	4.50	4.87	4.67

min:1 max:7

epilepsie

(tekstboek behorend bij band-dia programma)

- * verschijnselen
- * ontstaan
- * mogelijke oorzaken
- * maatregelen bij aanvallen
- * behandeling
- * vooruitzichten

realisatie:



Audiovisueel Centrum,
Erasmus Universiteit Rotterdam

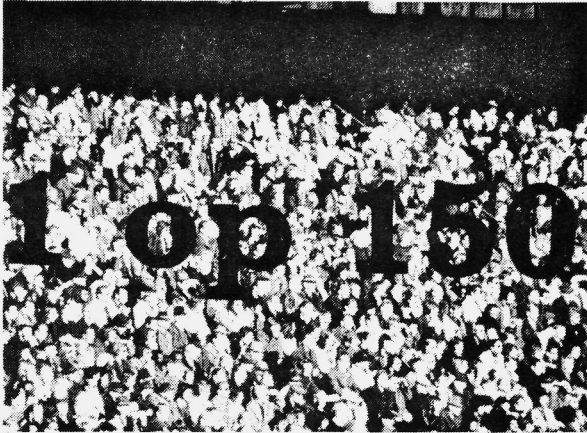
in samenwerking met:

Fonds voor Epilepsiebestrijding
"De Macht van het Kleine"

Epilepsie



EPILEPSIE



Epilepsie komt meer voor dan men wel eens vermoedt. Zo'n één op de 150 à 200 mensen hebben het.

Op elke school, in elk groter bedrijf, zullen dus wel een paar mensen met epilepsie zitten.

Vaak weten we dat niet, omdat ze er zelf liever niet over praten.



Epilepsie is al heel lang bekend. Maar vroeger wist men niet goed raad met dit geheimzinnige verschijnsel.

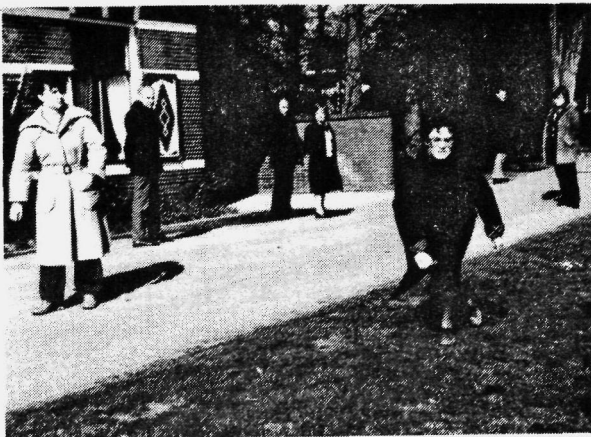
Men zag in de eerste plaats de dramatische aanvallen. Letterlijk, want tijdens zo'n aanval, valt de patient ook werkelijk neer. Vandaar de vroegere naam: "Vallende ziekte".



Maar verreweg de meeste aanvallen verlopen niet zo dramatisch.

Bij dit kind treden af en toe "absences", of "afwezigheden" op. De ogen draaien even weg, soms gaan de handen of voeten door met wat automatische bewegingen, en even later is het kind weer gewoon helder en bezig.

Er zijn nog meer soorten aanvallen. En bij de meesten is het bewustzijn éven onderbroken.



Alleen bij de gróte aanvallen, ook wel "insulten" genoemd, valt de patient ook werkelijk op de grond.

Er bestaat daarbij de kans op verwondingen, door de ongecontroleerde bewegingen van armen, benen en hoofd.

De aanval zèlf is niet gevaarlijk. Deze gaat na korte tijd vanzelf weer over.

Het enige dat omstanders in zo'n geval kunnen doen, is het voorkómen van verwondingen. Ook moet men oppassen dat het slachtoffer niet stikt, door het teruggliden van de tong. Het beste legt men hem of haar op de zij. Het is beter om géén voorwerpen in de mond te stoppen, tegen het bijten op de tong. De schade die daarbij aangericht kan worden is erger dan de tongbeet zèlf.

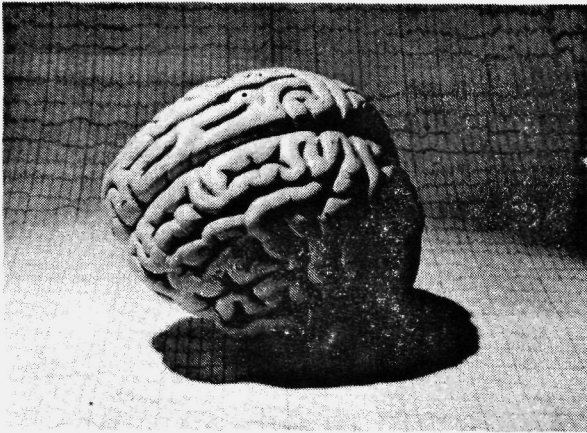
Na de aanval is de patient meestal na korte tijd weer volledig helder, en hij of zij kan doorgaan met de gewone bezigheden. Soms blijft er een gevoel van vermoeidheid of hoofdpijn.

De patient hoeft beslist niet in een ambulance naar een ziekenhuis.

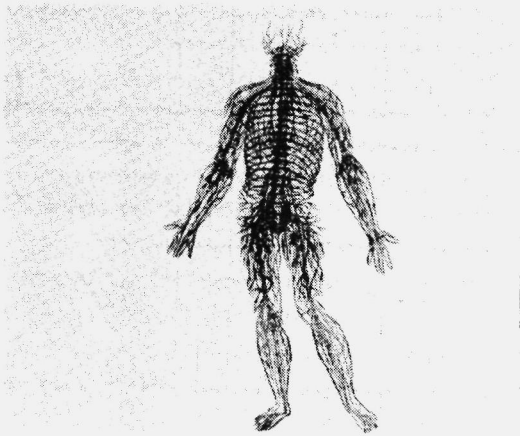
Soms is het echter wel nodig dat er een arts wordt gewaarschuwd. Dit is het geval wanneer de aanval niet uit zichzelf overgaat, of wanneer een tweede aanval direct na de eerste volgt. Dan spreekt men van "status epilepticus". Dit kan levensbedreigend worden wanneer niet ingegrepen wordt. De arts kan met een injectie de aanvallen tot staan brengen.



Het optreden van aanvallen kan bij sommige mensen met epilepsie worden verergerd door geestelijke spanningen. Dit kunnen moeilijkheden zijn op het werk, schoolproblemen, of spanningen in het gezin. Deze veroorzaken nooit epilepsie, maar wèl kunnen ze er voor zorgen dat de aanvallen wat vaker terugkomen. Een psycholoog of maatschappelijk werker kan een goed advies geven in zulk soort gevallen. Er bestaat vaak een vruchtbare samenwerking tussen de arts en hulpverleners op andere terreinen.



Maar hoe de aanval er ook uitziet, de oorzaak ligt altijd in de hersenen. Wat we zien gebeuren is het gevolg van de plotseling optredende overmatige elektrische activiteit van de hersencellen. Hoe dit komt is nog steeds niet verklaard.



Ons hele zenuwstelsel is een systeem van met elkaar in verbinding staande zenuwvezels, waarlangs electro/chemische impulsen gaan. Bij een aanval treedt er ineens een ongeremde elektrische ontlading in de hersenen op.

Vergelijk het met een storing in een telefooncentrale, waarbij vele verbindingen tegelijkertijd tot stand komen. Tijdens de storing is men meestal bewusteloos. En afhankelijk van de omvang en plaats van de storing, kunnen ongewilde spiertrekkingen optreden.

- onbekend
- hersen beschadiging
- hersen ontsteking
- hersenbloeding
- zuurstof te kort
- gezwel
- vergiftiging

Epilepsie is geen op zichzelf staande ziekte. Het is een verschijnsel dat vele oorzaken kan hebben. Maar in de meeste gevallen blijft de oorzaak onbekend.

Wordt er toch een oorzaak gevonden, dan kan het een restverschijnsel zijn van een beschadiging, bijvoorbeeld door een hersenontsteking, een hersenbloeding, zuurstof tekort, een hersengezwel, of een vergiftiging.

Een beschadiging van de hersenen kan ook bij de geboorte ontstaan.

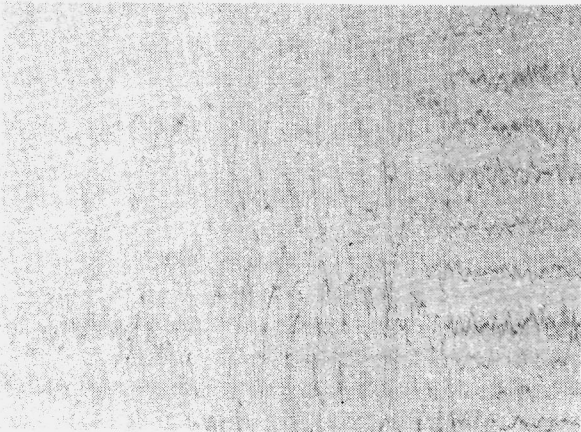
Erfelijkheid speelt maar een geringe rol. Alleen in sommige families komt epilepsie iets meer voor, dan je normaal zou verwachten.



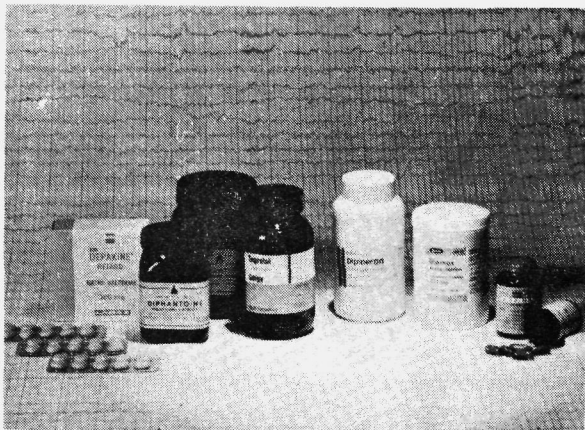
Voor het vaststellen van epilepsie, is het electro-encefalogram, het E.E.G., een van de belangrijkste hulpmiddelen.



De elektrische hersenactiviteit wordt zichtbaar gemaakt, en aan de vorm van deze lijnen kan men eventueel afwijkende activiteit aflezen. Meestal vindt men tussen de aanvallen niets bijzonders. Men probeert dan met licht- of geluidsprikkels, eventueel afwijkende activiteit op te wekken, om zo een duidelijker beeld te krijgen.



Tijdens een aanval registreert men pieken en golven die er zó, als hier in het midden van het beeld, uitzien. De ernst van de aanval hangt af van het aantal hersencellen dat meedoet, en de plaats. Doen alle grote hersencellen mee, dan variëren de verschijnselen van een lichte afwezigheid, "absence", tot een "insult" met spiertrekkingen in het gehele lichaam. Blijft de aanval beperkt tot een gedeelte van de hersenen, men spreekt dan van een "partiële" aanval, dan ziet men alleen spiertrekkingen in bepaalde gedeelten van het lichaam. Ook kunnen er zintuiglijke sensaties optreden, zoals het waarnemen van bepaalde geuren, beelden, geluiden, of tintelingen en kriebels.

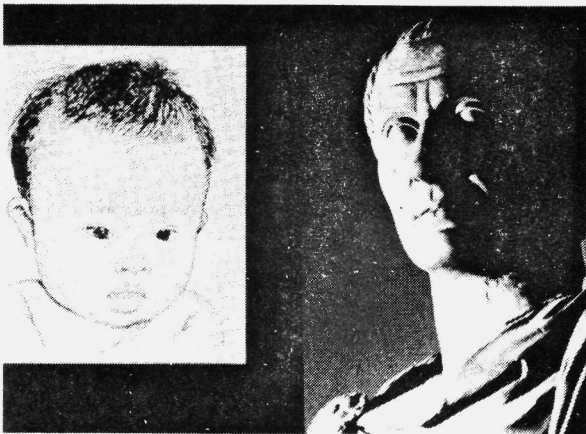


Voor de behandeling van epilepsie, komen eigenlijk alleen geneesmiddelen in aanmerking. Hiermee kan men de aanvallen onderdrukken. De hoeveelheid geneesmiddel, is voor iedere patient verschillend.

Is iemand langere tijd aanvalsvrij, dan kan de arts voorstellen de dosering geleidelijk te verminderen. Maar sommige mensen zullen toch hun leven lang de tabletten moeten gebruiken.

Operatief ingrijpen komt betrekkelijk weinig voor. Het gebeurt alleen dan, wanneer met medicamenten onvoldoende resultaten verkregen kunnen

worden en wanneer de plek waar in de hersenen de epilepsie begint, nauwkeurig is aan te geven. Iets anders is het wanneer de epilepsie een gevolg is van een op zichzelf gevaarlijke oorzaak, bijvoorbeeld een hersengezwell. In dat geval zal steeds overwogen worden of dit gezwell kan worden weggenomen, vooral als het zich zou kunnen gaan uitbreiden. Ook kan er bijvoorbeeld sprake zijn van een abces of een zwakke plek van een bloedvat die gevaarlijk uit gaat stulpen.



Veel mensen denken dat epilepsie iets te maken heeft met geestelijk gehandicapt zijn. Dat is volstrekt onjuist.

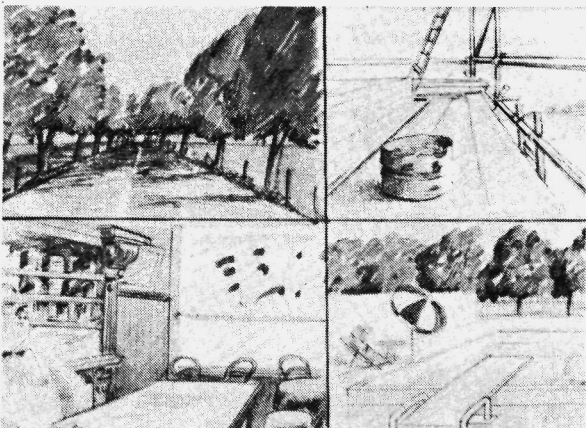
Verreweg de meeste mensen met epilepsie zijn niet geestelijk gehandicapt of gestoord. En epilepsie brengt dit bij hen ook niet teweeg. Het is goed te weten dat er beroemde mensen waren, zoals Julius Caesar en Dostojewski, die ook leden aan epilepsie. De verwarring is misschien ontstaan, doordat sommige mensen met een geestelijke handicap, óók epilepsie hebben. Zij vallen natuurlijk meer op dan de anderen. Toch is dit maar een heel kleine groep.



Een epilepsie patient onderscheidt zich eigenlijk niet, of nauwelijks, van alle andere mensen.

Dat geldt voor hen, die minstens twee jaar geen aanval meer gehad hebben.

Maar treden er nog wél af en toe aanvallen op, dan voelt hij of zij zich wel degelijk anders. Er gelden dan namelijk enkele vrij ingrijpende beperkingen.



Zo mag men pas na twee jaar aanvals-vrij, een auto besturen.

Ook beroepen waarbij een aanval extra risico's zou opleveren, komen in die periode niet in aanmerking. Alkohool gebruik wordt de epilepsie-patient ont-raden, en bij zwemmen is enig toezicht nodig.

Over de vraag hoeveel met zwemmen kan worden toegestaan denken niet alle deskundigen gelijk. Bovendien zal dit per patient moeten worden beoordeeld omdat geen twee gevallen van epilepsie hetzelfde zijn. Men moet ook onderscheid maken

tussen "vrij" zwemmen en schoolzwemmen of zwemmen onder toezicht. Wil men een uitvoeriger schriftelijk advies dan vrage men de folder "Epilepsie en Zwemmen" aan bij de afdeling Voorlichting van het Instituut voor Epilepsiebestrijding.



Helaas bestaan er nog steeds véél vooroordelen tegenover mensen met epilepsie. Zo hebben zij soms meer moeite met het vinden van een geschikte baan, omdat sommige werkgevers nog steeds bang zijn hen in dienst te nemen. Maar gelukkig wordt dat nu steeds minder.



Want, iemand met epilepsie, heeft in principe dezelfde mogelijkheden als ieder ander.



AUDIOVISUEEL CENTRUM
ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

in samenwerking met :

Fonds voor Epilepsiebestrijding
De Macht van het Kleine

© 1978

Regie	: Aart C. Gisolf, arts
Fotografie	: Gerard Maatje
Geluid	: Tjeerd Jongeling
Grafische vormgeving	: Cees de Vries
Commentaar stem	: Audrey v.d. Jagt
Productie	: Theo v.d. Biessen

LITERATUUR:

- Donald Scott** : **Epilepsie en hoe ermee te leven.**
Wetenschappelijke Uitgeverij Amsterdam ISBN 90 214 2575 0.
- Carlos Troch** : **Van "Vallende Ziekte" tot Epilepsieën.**
Standaard Wetenschappelijke Uitgeverij Antwerpen ISBN
90 02 12975 0.
- M.W. van Heycop ten Ham** : **Epilepsie.**
Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeversmaatschappij Leiden ISBN
90 6016 085 1.

ENKELE ADRESSEN:

- **Fonds voor Epilepsiebestrijding "De Macht van het Kleine"**
Achterweg 5, HEEMSTEDÉ. tel. 023 - 339060.
(Distributie-adres van de diaserie).
- **Federatie voor Epilepsiebestrijding**
Brigittenstraat 22, UTRÉCHT. tel. 030 - 318316.
- **Poliklinieken voor epilepsie in Leeuwarden, Apeldoorn, Enschede, Arnhem, Utrecht, Amsterdam, Heemstede, Den Haag, Rotterdam, Breda, Heeze.**
Informatie verkrijgbaar bij Federatie voor Epilepsiebestrijding (zie boven) en Instituut voor Epilepsiebestrijding te Heemstede. tel. 023 - 339060.