

Van loketgeneeskunde tot consequent vervolgbeleid

Bij patiënten met chronische ziekten die in principe niet te genezen zijn en vaak progressief verlopen, is aandacht voor preventie van invaliditeit en behoud van kwaliteit van leven van nog meer belang dan bij mensen met curabele aandoeningen. De tijd is voorbij dat huisartsen bij de behandeling van chronisch zieken konden afwachten om alleen op een verzoek van de patiënt te reageren. Vooral bij de kleine groep ernstig gehandicapte chronisch zieken zullen huisartsen initiatieven nemen om, naast de medische behandeling van de ziekte, risicofactoren te beïnvloeden en comorbiditeit te behandelen, hulpbehoeften te signaleren, zorg en revalidatie te coördineren, de mantelzorg te ondersteunen en de aanschaf van hulpmiddelen en aanpassingen te bespoedigen. In de praktijk gaat het slechts om een klein aantal, vooral oudere patiënten met ernstige beperkingen en handicaps. *Van den Bos* vond dat de grote meerderheid van de ouderen volledig zelfstandig functioneerde.¹ Van de 55-79-jarigen rapporteerde 27 procent beperkingen, vrouwen meer dan mannen en ouderen meer dan jongeren. Ook clustering, het gelijktijdig voorkomen van een aantal chronische ziekten, bleek samen te gaan met meer beperkingen.^{2,3}

Naarmate de beperkingen en handicaps bij een chronisch zieke toenemen worden ziektespecifieke aspecten steeds minder belangrijk en gaan bij de functionele toestand vooral de generieke aspecten een rol spelen, zoals het verloop, de ernst, de prognose en de beleving van de ziekte. In een vergevorderd stadium maakt het niet veel meer uit wat je hebt, maar is het veel belangrijker wat je nog kunt of niet meer kunt, en hoe je je voelt. Elke huisarts weet echter dat eenzelfde chronische ziekte met een vergelijkbaar verloop en vergelijkbare ernst bij de ene patiënt andere gevolgen heeft dan bij de andere. Persoonlijke kenmerken en de omstandigheden van chronisch zieken verschillen onderling sterk. Dit hangt samen met de hulpbronnen die een patiënt tot zijn beschikking heeft en kan aanboren. Volgens de sociale productietheorie hebben mensen, ook chronisch zieken, bij het bereiken van lichamelijk en sociaal welbevinden een zekere keuzevrijheid om de hen ter beschikking staande hulpbronnen te mobiliseren.⁴ Voor lichamelijk welzijn zijn dat stimulatie en comfort – waarmee de lichamelijke basisbehoeften van Maslow zoals eten, drinken, warmte, rust en veiligheid bedoeld worden

Meyboom-de Jong B. Van loketgeneeskunde tot consequent vervolgbeleid [Commentaar]. *Huisarts Wet* 1996; 39(7): 309-11.

– maar ook de afwezigheid van pijn. Voor sociaal welbevinden zijn dat aanzien, gedragsbepaling en affectie. Bij kwetsbare ouderen met chronische ziekten bleken vooral comfort en affectie de oriëntatie op institutionalisering en dus de zelfstandigheid te beïnvloeden. Tot op zekere hoogte bleek tussen comfort en affectie substitutie mogelijk. Dit betekent dat de informele hulp die meestal beter affectie kan geven, ontlast moet worden van taken die door professionele hulp verricht kunnen worden en het comfort bevorderen.

Doen legitimeert

Mensen die een arts bezochten voor hun chronische ziekte, bleken vaker alternatieve genezers te consulteren.⁵ Dit gebeurde vaker door vrouwen en wanneer de gezondheidsbeleving slechter was. Sociaal-economische status of leefwijze hadden geen invloed. Het is speculeren waarom dit zo is. Het ligt voor de hand dat mensen alles willen proberen en geneigd zijn elke mogelijkheid aan te grijpen. Daarnaast is het niet ondenkbaar dat chronisch zieken behalve medische begeleiding ook aandacht willen, meer aandacht dan artsen kunnen of willen bieden.

Huisartsen lijken zich vooral te laten leiden door wat ze kunnen doen, in de letterlijke zin van het woord: het meten van de bloeddruk, het controleren van de bloedsuiker. Daarom worden patiënten met diabetes mellitus en hypertensie regelmatig gezien. Patiënten met *Cara* werden tot dusverre meestal alleen bij exacerbaties gezien. In de NHG-standaard wordt periodieke en regelmatige begeleiding aanbevolen om het verloop en de aard van astma en COPD te vervolgen.⁶ Longfunctieonderzoek met peakflowmeter of spirometrie in de praktijk biedt de doeners grote perspectieven.

Wanneer geen bepaalde handeling uitgevoerd moet worden, blijkt het contact met de huisarts sterk af te nemen. *Schuling* toonde dit aan voor patiënten met een beroerte na de acute fase.⁷ Met deze patiënten vonden in het eerste halfjaar na het CVA gemiddeld acht contacten plaats. Tijdens de peracute fase bezocht de huisarts de patiënt vaak verscheidene malen per dag, maar na de

eerste twee weken verminderde de contactfrequentie sterk. Aan patiënten met een beroerte is na de acute fase niet veel te 'doen'. De contactfrequentie werd vooral beïnvloed door de comorbiditeit, waarbij het contact door de huisarts gelegitimeerd werd door tensiemeting en bloed-suikercontrole. Dit geldt mutatis mutandis waarschijnlijk voor meer chronische ziekten.

Van doen naar zorgmanagement

Toch zeggen huisartsen dat zij bij CVA-patiënten ook na de acute fase nog een taak zien, maar zij geven ook te kennen dat zij niet goed weten wat de patiënt en zijn naasten van hen verwachten.⁸ De vraag is dan welke taken de huisarts wachten na de acute fase, wanneer er geen diagnostische of therapeutische handelingen te verrichten zijn. De vraag stellen is haar beantwoorden.

Naast behandeling van de aandoening, risicofactoren en comorbiditeit en hulp bij de consequenties van de ziekte voor het dagelijks leven past aandacht voor de cognitieve disfuncties, het seksueel functioneren, en het façade-fenomeen. Cognitieve stoornissen worden door de naasten vaak niet begrepen en door de behandelende artsen niet herkend. Nadere diagnostiek en erkenning vormen vaak de oplossing van jarenlange 'verborgen' problematiek. Tot de 'verborgen' problematiek behoren ook de seksuele problemen, waarover noch patiënten noch dokters gewoonlijk spreken. Het façade-fenomeen betekent dat het voor buitenstaanders allemaal goed lijkt te gaan, maar dat de patiënt als de voordeur eenmaal dicht is afwijkend soms zelfs gewelddadig gedrag vertoont. Wanneer het probleem bespreekbaar gemaakt wordt, kan het probleem gedeeld worden. Dat geeft vaak een nieuwe kijk en nieuwe mogelijkheden. In veel gevallen kan de huisarts ook bij eenmaal ontdekte problemen volstaan met een verwijzing naar een patiëntenvereniging, waarin lotgenotencontact en voorlichting mogelijk zijn.⁹

Mantelzorg door naasten en vrijwilligers is voor chronisch zieken van groot belang. Naasten bleken in het algemeen meer hulp te bieden dan professionele hulpverleners behalve bij alleenstaande hoogbejaarden.¹ Omdat de partners van chronisch zieken vaak moeilijk een hulpvraag kunnen formuleren, zouden huisartsen met partners van chronisch zieken een aparte afspraak kunnen maken voor een gesprek op het spreekuur en niet in de gang of op de voordeurmat, tijdens het bezoek aan de patiënt.

Naast de mantelzorg zijn bij de zorg voor chronisch zieken vaak verscheidene hulpverleners betrokken, zowel uit de eerste lijn – gezinsverzorgenden, wijkverpleegkundigen, apothekers, fysiotherapeuten – als uit de tweede lijn. Bij de coördinatie van de hulp en de onderlinge uitwisseling van informatie kan de huisarts een faciliterende rol spelen, vooral bij die patiënten die zelf niet langer in staat zijn zelf als manager van hun ziekte en zorg op te

treden. Daarnaast draagt de huisarts zorg voor de continuïteit van informatie, zoals overdracht van gegevens, en expliciete wensen, bijvoorbeeld betreffende niet opnemen of niet reanimeren.

Interventies

Uit een overzichtsstudie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken blijkt dat nog niet duidelijk is welke interventies in welke fase van de ziekte het meest effectief en efficiënt zijn bij het ondersteunen van de mantelzorg.¹⁰ Juist daarnaar wordt nader onderzoek aanbevolen. Maar zolang niet duidelijk is welke interventies *evidence based* zijn, zal de huisarts handelen op grond van zijn *experience based* kennis. Daarbij is het goed zich te realiseren dat de wereld van de chronisch zieken, die zich vooral binnen, achter de gordijnen afspeelt, fundamenteel verschilt van de buitenwereld der gezonden.¹¹ Daar gezondheid de norm is, worden chronisch zieken, behalve door hun ziekte, ook geplaagd door gevoelens van eenzaamheid, schaamte, schuld en jaloezie. Een chronische ziekte is echter geen griep zonder einde.¹² Leven met een chronische ziekte is een leven van een nieuwe orde, waarmee men zich voortaan dient te verstaan. Daar gaat tijd overheen. Voordat het verstaan is geleerd, dienen verschillende fasen te worden doorlopen met verschillende consequentie voor de hulpverlening.¹³ Vooral in de fase van diagnostische onzekerheid, als de zieke zich niet lekker voelt en de dokter nog geen diagnose heeft gesteld, is het voor patiënten onverteenbaar als hun klachten als 'psychisch' worden geduid.¹⁴

Toekomst

Betekent meer aandacht voor de begeleiding van chronisch zieken nu dat alle chronisch zieken wekelijks door de huisarts bezocht moeten gaan worden, zonder verzoek van de patiënt. Integendeel. 'Friendly visiting' is obsoleet.¹⁵ De huisarts is niet de vriend van de patiënt, maar zijn dokter. De dokter verwerft kennis over de chronische ziekte en draagt die over aan de patiënt, zij maken afspraken over het beleid en de concrete doeleinden die gerealiseerd kunnen worden.¹⁶ Om dit te realiseren is een concreet vervolgsbeleid noodzakelijk bij alle chronische ziekten, vooral bij degenen die gepaard gaan met ernstige handicaps.

Moet de huisarts dit er allemaal ook nog bij doen? De genoemde taken behoren tot de taken van een gezinsarts. En in de praktijk gaat het slechts om een klein aantal chronisch zieken met ernstige handicaps. Door het delegeren van taken en door voorlichting aan patiënten met betrekking tot selflimiting ziekten kan de huisarts zijn praktijkorganisatie zo inrichten dat de begeleiding van chronisch zieken voldoende aandacht krijgt en geen sluitpost vormt.

Een systeem van goede afspraken en werkelijke bereikbaarheid zijn noodzakelijke voorwaarden. Het is mogelijk dat in de toekomst een aan de huisartspraktijk verbonden praktijkverpleegkundige een deel van de niet-medische begeleiding kan invullen.

B. Meyboom-de Jong

- 1 Van den Bos GAM. Zorgen van en voor chronische ziekten [Dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1989.
- 2 Knottnerus JA, Metsemakers J, Höppener P, Limonard C. Chronic illness in the community and the concept of social prevalence. *Fam Pract* 1992; 9: 15-21.
- 3 Beltman FW, Heesen WF, Tuinman RG, Meyboom-de Jong B. Functionele status van patiënten met chronische aandoeningen. *Tijdschr Soc Gezondheidz* 1995; 73: 128-34.
- 4 Steverdink N. Zo lang mogelijk zelfstandig [Dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1996.
- 5 Van Wijk MCW, Eenink GEM, De Waard FG, et al. Gebruik van alternatieve geneeswijzen en chronische aandoeningen. *Tijdschr Soc Gezondheidz* 1995; 73: 83-9.
- 6 Bottema BJAM, Fabels EJ, Van Grunsven PM, et al. NHG-Standaard Cara bij Volwassenen: Diagnostiek. *Huisarts Wet* 1992; 35: 430-6.
- 7 Schuling J, Groenier KH, Meyboom-de Jong B. Thuisbehandeling van patiënten met een cerebrovasculair accident. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 137: 1918-22.
- 8 Schure LM. Partners van CVA-patiënten [Dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1995.
- 9 Wachters-Kaufmann CSM. Patiëntenverenigingen. *Huisarts Wet* 1996; 39(7): 338-42.
- 10 Duijnste MSH, Cuijpers WJM, Humbert MJ, Van den Dungen ALW. Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Ziekten, 1994.
- 11 Oderwald AK. Lijden tussen de regels. Overzichtstudie naar egodocumenten van chronisch zieken. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Ziekten, 1994.
- 12 Spaik K. Op eigen wielen. Over ziekte, zorg en zelfstandigheid. *Opzij* 1994, juni 78-83.
- 13 Van Eijk JThM, De Haan M. Zorg voor chronisch zieken: de toekomstige rol van hulpverleners en patiënten. *Huisarts Wet* 1996; 39(7): 332-7.
- 14 Hofmans-Okkes IM, Meyboom-de Jong, Lamberts H, Van Weel C. Chronisch zieken met zeldzame ziekten in de huisartspraktijk. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Ziekten, 1994.
- 15 Meyboom-de Jong B. Bejaarde patiënten. Een onderzoek in twaalf huisartspraktijken. Lelystad: Meditekst, 1989.
- 16 Riddle MC. A strategy for chronic disease. *Lancet* 1980; october 4: 734-6. ■

IN MEMORIAM

Prof.dr. F.W.M.M. Touw-Otten

Fransje Touw-Otten is op 22 mei j.l., kort voor haar 51e verjaardag overleden. Gedurende een lange reeks van jaren heeft zij zich binnen de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Utrecht vanuit haar sociologische achtergrond ingezet voor het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van de huisartsgeneeskunde. In haar proefschrift 'Wetenschapsbeoefening en huisartsgeneeskunde' (1981) – een analyse van de dissertaties van 23 huisartsen – toonde zij zich kritisch ten aanzien van het niveau en de resultaten van de wetenschapsbeoefening door huisartsen. In 1991 kon zij op basis van een vervolganalyse op enkele punten een vooruitgang signaleren.

Haar eigen wetenschappelijke deskundigheid

en de reflectie die zij huisartsen en de huisartsgeneeskunde heeft geboden, heeft zij ten dienste willen stellen van dit tijdschrift, toen zij in oktober 1995 toetrad als aspirant-lid van de redactiecommissie voor *Huisarts en Wetenschap*. Met name haar sociaal-wetenschappelijke en methodologische achtergrond werd beschouwd als een welkome uitbreiding van de redactionele expertise.

De redactiecommissie betreurt het dat haar enthousiaste en opgewekte inzet voor *Huisarts en Wetenschap* van zo korte duur is geweest.

Dr. Frans J. Meijman,
voorzitter redactiecommissie.