

# Chronische ziek(t)en in de huisartspraktijk

## Clustering en de gevolgen voor de gezinsleden

E.T.P. VAN DEN HEUVEL  
B. MEYBOOM-DE JONG

Van den Heuvel ETP, Meyboom-de Jong B. Chronische ziek(t)en in de huisartspraktijk. Clustering en de gevolgen voor de gezinsleden. *Huisarts Wet* 1996; 39(7): 324-7.

**Samenvatting** In dit artikel worden drie vragen behandeld: (1) Wat is gepubliceerd op het gebied van chronische ziekten in de Nederlandse huisartspraktijk? (2) Hoe clusteren chronische ziekten? (3) Wat is het effect op de gezinsleden van de patiënt? Ter beantwoording van de onderzoeksvragen werd over de periode 1986-1993 een literatuuronderzoek verricht, waarbij ook dissertaties werden betrokken. Tevens werd het LHV-basistakenpakket, de lijst NHG-standaarden en de morbiditeitsregistraties uit de huisartspraktijk bestudeerd. Daarnaast werd een enquête uitgevoerd onder de vakgroepen Huisartsgeneeskunde, de LHV, het NHG, het Nivel en de WOK. Het blijkt dat vooral over veel voorkomende chronische ziekten is gepubliceerd. Naar zeldzame ernstige chronische ziekten en chronische aandoeningen van oog en gezichtsvermogen, van oor en gehoor, en chronische maag- en darmziekten, neurologische aandoeningen, huidziekten, hartziekten en kanker in de huisartspraktijk is nauwelijks onderzoek verricht. Clustering van chronische ziekten is zeer duidelijk: driekwart van de chronische ziekten komt voor bij één derde van de patiënten. De gevolgen voor gezinsleden, met name de partners van chronische zieken, zijn evident: zij ervaren meer belasting en hun welbevinden is lager in vergelijking met de periode voor de ziekte van de patiënt. Dit geldt vooral als het gaat om chronische ziekten die met ernstige handicaps gepaard gaan.

Vakgroep Huisartsgeneeskunde Rijksuniversiteit Groningen, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

E.T.P. van den Heuvel, huisarts-in-opleiding; Prof.dr. B. Meyboom-de Jong, hoogleraar huisartsgeneeskunde.

Correspondentie: Prof.dr. B. Meyboom-de Jong.

### Inleiding

Jaarlijks zou de huisarts door 11 procent van zijn ingeschreven patiënten wegens een chronische ziekte worden geraadpleegd.<sup>1</sup> Dit aantal heeft betrekking op een beperkt aantal omschreven chronische ziekten die met de ICPC geclassificeerd kunnen worden. Zeldzame chronische ziekten worden hierbij niet meegerekend, evenmin als doofheid – dit in tegenstelling tot blindheid. Het gaat ook niet om alle gezondheidsproblemen waar mensen langdurig last van hebben, maar om aandoeningen van langere duur met invloed op het dagelijks leven. Alleen de onomkeerbaarheid of het ontbreken van uitzicht op volledig herstel, elementen die in de definitie van chronische ziekten door de Nationale Commissie Chronisch Ziekten worden gehanteerd, zijn voor de huisarts niet genoeg.<sup>2</sup> Refractieafwijkingen, platvoeten, spataderen en aambeien worden immers niet tot de chronische ziekten gerekend, ook al hebben mensen daar langdurig last van.

In de praktijk blijkt dat chronische ziekten tegelijkertijd voorkomen bij één patiënt. Als dit een toevallige samenloop van omstandigheden is, wordt gesproken van concurrente comorbiditeit.<sup>3</sup> Bij een niet toevallige, systematische samenhang wordt gesproken van clusterende comorbiditeit. Voorbeelden hiervan zijn: complicaties, als ze als aparte chronische ziekten worden gezien, zoals blindheid ten gevolge van retinopathie bij diabetes mellitus; causaal samenhangende ziekten zoals arteriosclerotische aandoeningen bijvoorbeeld ischemische hartziekten en CVA enerzijds met diabetes anderzijds. Door sommige auteurs worden risicofactoren als hypertensie ook tot de chronische ziekten gerekend, hetgeen de comorbiditeit doet toenemen. Het blijkt dat chronische ziekten vooral clusteren bij ouderen en bij mensen met een lagere sociaal-economische status.

Chronische ziekten hebben niet alleen gevolgen voor het dagelijks leven van de patiënt zelf, maar ook voor het dagelijks leven van diens naasten. Onderzoek hiernaar begint mondjesmaat te verschijnen,

hoewel de huisarts als gezinsarts al langer met deze problematiek wordt geconfronteerd.

In de huisartspraktijk wedijveren chronische ziekten met veel andere problemen om de aandacht van de huisarts, zoals spoedgevallen, veel voorkomende 'self-limiting' ziekten, ernstige en terminale aandoeningen, psychosociale problemen en preventieve activiteiten. Chronische ziekten delven vaak het onderspit. Aan chronische ziekten die in principe niet te genezen zijn, valt niet zoveel eer te behalen, al kunnen met goede zorg complicaties voorkomen worden en kan de kwaliteit van leven in veel gevallen verbeterd worden.

Ook in andere takken van de geneeskunde komen chronische ziekten vaak niet op de eerste plaats. Zo werd in 1991 door de Raad voor het Gezondheidsonderzoek (RGO) geconstateerd dat onderzoek op het terrein van zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken versnipperd was en weinig samenhang vertoonde. Om hierop beter zicht te krijgen werden door de Nationale Commissie Chronisch Ziekten in 1992 dertien overzichtsstudies geïnitieerd. Eén van deze studies betrof een literatuuronderzoek naar chronische ziekten in de huisartspraktijk.<sup>4</sup> Hierbij werd nagegaan wat voor wetenschappelijk onderzoek was verricht naar chronisch ziek(t)en in de Nederlandse huisartspraktijk met als doel 'witte plekken' te signaleren en aan te geven op welke gebieden nader onderzoek gewenst is.

In dit artikel worden de volgende vragen behandeld:

- Wat is gepubliceerd op het gebied van chronische ziekten in de Nederlandse huisartspraktijk?
- Hoe clusteren chronische ziekten?
- Wat is het effect op de gezinsleden van de patiënt?

### Methode

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen werden over de periode 1986-1993 publicaties geïnventariseerd uit *Huisarts en Wetenschap*, *Medisch Contact*, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*,

*Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* en het *Tijdschrift voor Therapie, Geneesmiddel en Onderzoek*. Tevens werden publicaties geselecteerd uit de door *Njoo* gemaakte lijst van Nederlands huisartsgeneeskundige publicaties in buitenlandse medische tijdschriften. Dissertaties werden geselecteerd uit een overzicht samengesteld door *Touw-Otten* en uit het literatuurbestand van het Nivel. Ook het LHV-basistakenpakket en de lijst NHG-standaarden werden bestudeerd, evenals de beschikbare gegevens uit de morbiditeitsregistraties afkomstig uit de huisartspraktijk.

Tevens werd een enquête uitgevoerd onder de vakgroepen Huisartsgeneeskunde, de LHV, het NHG, het Nivel en de WOK met het verzoek publicaties op te geven van de eigen vakgroep/organisatie op het gebied van chronische ziekten in de huisartspraktijk.

Voor de beantwoording van de tweede en de derde vraag werden publicaties uit de gevonden verzameling geselecteerd en bestudeerd.

Alle geselecteerde publicaties werden geordend met behulp van de ICPC. Aan de hoofdstukken werd een apart hoofdstuk kanker toegevoegd, dat in de originele ICPC onder de afzonderlijke orgaansystemen wordt geclassificeerd. Aan de componenten werden toegevoegd: epidemiologie, comorbiditeit en complicaties, de relatie van de huisarts met patiënt en gezin en de zorg. Daar het ging om een totaal overzicht van onderzochte aspecten van chronische ziekten, werden alle gevonden publicaties ingesloten.

## Resultaten

### Inventarisatie

Op basis van 114 publicaties over chronische ziekten in de huisartspraktijk uit Nederlandse tijdschriften werd geconcludeerd dat vooral over veel voorkomende aandoeningen, zoals diabetes mellitus, Cara, hart- en vaatziekten, psychische stoornissen en kanker, was gepubliceerd. Het perspectief van de patiënt en diens omgeving en het aspect zorg kwamen nauwelijks aan bod. Van de 41 publicaties uit

buitenlandse tijdschriften handelden de meeste over Cara. Hierbij lag de nadruk op diagnostische en preventieve verrichtingen. In de 40 dissertaties kwamen respiratoire aandoeningen, diabetes mellitus, hart- en vaatziekten, lage-rugpijn en maag- en darmstoornissen het meest aan de orde met vooral aandacht voor diagnostiek en therapie.

In het LHV-basistakenpakket bleken ten aanzien van Cara, diabetes mellitus type II en hypertensie specifieke taken geformuleerd te zijn. Uit het overzicht van gepubliceerde NHG-standaarden uit de periode 1989-1995 bleek dat 19 van de 55 standaarden betrekking hadden op chronische ziekten, 2 op preventie van kanker en 2 op risicofactoren. In de standaarden bestond weinig aandacht voor samenwerking van de huisarts met mantelzorg en professionele hulpverleners in de eerste en tweede lijn.

In de morbiditeitsregistraties bleek de prevalentie waarmee een ziekte voorkwam en de vraag of aandoeningen met de ICPC of met de E-lijst geclassificeerd konden worden, bepalend te zijn voor de aanwezigheid van ziektespecifieke gegevens.

Op basis van de enquête werden over de periode 1990-1993 in totaal 195 internationale publicaties, 368 nationale publicaties en 142 publicaties uit de nascholingsliteratuur geselecteerd. Ook hieruit bleek dat vooral onderzoek was verricht naar veel voorkomende chronische aandoeningen (diabetes mellitus, Cara). Door enkele vakgroepen werd onderzoek verricht naar hart- en vaatziekten, kanker en psychosociale aandoeningen. Minder frequent voorkomende aandoeningen kwamen niet of nauwelijks aan bod. Ook aan veel voorkomende aandoeningen als visusstoornissen, gehoorstoornissen en huidaandoeningen werd niet of nauwelijks aandacht besteed. Van de aspecten kwamen het meest aan bod: epidemiologische aspecten, diagnostisch en therapeutisch handelen en preventie. Weinig aandacht ging uit naar de functionele toestand van de patiënt, naar voorlichting en naar de relatie tussen de huisarts en hulpverleners uit de eerste- en tweede lijn.

### Clustering

Uit gegevens van het Registratienet Huisartspraktijken van de Vakgroep Huisartsgeneeskunde Maastricht (RNH) bleek dat bij 25.357 ingeschreven patiënten 10.147 chronische gezondheidsproblemen waren geregistreerd. Van die chronische ziekten bleek 75 procent voor te komen in 30 procent van de huishoudens, terwijl 45 procent voorkwam in 15 procent van de huishoudens.<sup>5</sup>

*Schellevis* vond in zeven huisartspraktijken met 23.534 ingeschreven patiënten 962 patiënten met ten minste één van de volgende chronische ziekten: diabetes mellitus, chronisch ischemische hartziekte, Cara, artrose van heup/knie en hypertensie.<sup>6</sup> Er werd een sterk verband gevonden tussen het voorkomen van deze vijf chronische ziekten met de leeftijd. Beneden de leeftijd van 65 jaar had slechts 0,3 procent van de patiënten één van de vijf onderzochte ziekten; van de mensen van 65 jaar en ouder had 23 procent ten minste één van de onderzochte chronische ziekten, terwijl 15 procent er ten minste twee had.

Als in het Autonomieproject alle met de ICPC te classificeren chronische ziekten werden meegeteld, bleek 45 procent van 5.500 mensen van 65 jaar en ouder ten minste één chronische ziekte te hebben als hypertensie *niet* werd meegeteld, en 55 procent als hypertensie *wél* werd meegeteld; 16 procent had twee chronische ziekten inclusief hypertensie; 10 procent had ten minste drie chronische ziekten inclusief hypertensie.<sup>7</sup> Hierbij werd niet nagegaan of het om concurrente of om clusterende comorbiditeit ging.

### Gevolgen voor de gezinsleden

Door *Knotmerus et al.* is het begrip sociale prevalentie geïntroduceerd en gedefinieerd als 'het aantal mensen per 1000 dat betrokken is bij chronische ziekten door deel uit te maken van het samenlevingsverband van een patiënt met een chronische ziekte'. In een groep van 4.577 patiënten uit de bij het RNH ingeschreven patiënten met een chronische ziekte van wie het samenlevingsverband was geregistreerd, is de betrokkenheid van de leden

van de huishouding bij deze patiënten nagegaan. De sociale prevalentie bleek 56 procent te zijn.<sup>5</sup>

Chronische ziekten hebben gevolgen voor de naasten van de patiënt, zo bleek uit het onderzoek van *Kuyper*, die partners van 31 patiënten met een hartinfarct, kanker, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en neurologische ziekten interviewde.<sup>8</sup> Zij vond dat partners ten gevolge van belastende omstandigheden een scala aan problemen ervoeren: psychische problemen, lichamelijke klachten en communicatieproblemen. Het bleek veelal om 'verborgen problemen' te gaan, om problemen die niet geuit werden en waarvoor geen hulp gevraagd werd. Er bestond een opvallend sekseverschil: voor vrouwen bleek het moeilijker de eigen identiteit te bewaren en een eigen leven te behouden. De problematiek verschilde enigszins naar de aard van de aandoening, maar er waren meer overeenkomsten dan verschillen. Niet de diagnose, maar het ziektebeloop, de manier waarop de patiënt op de ziekte reageerde en de individuele levensomstandigheden van de partner bleken van grote invloed te zijn. Hulpbehoefte werd pas in een laat stadium geuit. Mogelijkheden om de situatie van de partner te verbeteren lagen vooral op het vlak van de communicatie.

*Vernooij-Dassen* deed onderzoek onder centrale verzorgers van dementiepatiënten.<sup>8</sup> In haar onderzoek staat 'het naar eigen beleven aankunnen van de zorg voor de dementerende oudere', het 'gevoel van competentie' genoemd, centraal. Uit de resultaten komt naar voren dat twee factoren een negatieve invloed hebben op het gevoel van competentie van de centrale verzorger; problematisch gedrag bij de dementerende en de aanwezigheid van het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme bij de centrale verzorger.

Hiernaast onderzocht zij het effect van ondersteuning van de centrale verzorger. Zij vergeleek in een interventiestudie het effect van gespecialiseerde gezinszorg en ondersteuningsgroepen met een controle-groep. Geconcludeerd wordt dat interventie een positiever effect heeft op het competentiegevoel bij vrouwelijke dan bij

mannelijke verzorgers. Hiernaast wordt vastgesteld dat interventie leidt tot beperking van het aantal opnamen van dementerende ouderen. Dit effect treedt met name op in de groep niet-partners.

In het onderzoek werden twee factoren gevonden die een negatief effect hebben op de ontwikkeling van het gevoel van competentie van de verzorger. Een langere duur van het dementiesyndroom en het frequenter waarnemen van problematisch gedrag bij de patiënt door de verzorger beïnvloeden de ontwikkeling van het gevoel van competentie negatief. Het gevoel van competentie ontwikkelt zich ongunstiger bij vrouwen dan bij mannen.

Wanneer door de verzorger meer problematisch gedrag bij de dementerende wordt waargenomen neemt de kans op opname van de patiënt toe. De kans op opname wordt kleiner wanneer hulp van gezinszorg aanwezig is, die kans wordt groter wanneer ondersteuning vanuit de wijkverpleging aanwezig is.

*Schure*, die te Groningen de belasting en het welzijn van zeventig partners van patiënten met een cerebrovasculaire stoornis (beroerte) onderzocht, kwam tot de volgende conclusies.<sup>9</sup> In vergelijking met de controlegroep werden partners van CVA-patiënten zwaarder belast, deden zij minder aan vrijetijdsbesteding en was hun huwelijksleven beperkter geworden. De gevolgen van het CVA voor de partner bleken vooral afhankelijk te zijn van de aanwezigheid van psychische beperkingen bij de patiënt en van het feit of de partner zich voldoende gesteund voelde door personen uit de eigen omgeving. De invloed van het CVA op het dagelijks leven van de partner was het grootst onder vrouwelijke partners.

## Beschouwing

Er blijkt betrekkelijk veel onderzoek verricht te zijn naar allerlei aspecten van veel voorkomende chronische ziekten, zoals diabetes mellitus en Cara, en naar cervixcarcinoom en de risicofactor hypertensie. Hierbij is afstemming en taakafbakening tussen verschillende onderzoekers gewenst. Onderzoek naar zeldzame ernstige

chronische ziekten en naar chronische aandoeningen van oog en gezichtsvermogen, van oor en gehoor, en naar chronische maag- en darmziekten, neurologische aandoeningen, huidziekten, hartziekten en kanker in de huisartspraktijk zou nader gestimuleerd kunnen worden.

Naar de invloed van psychische problemen op het beloop van chronische ziekten en van chronische ziekten op psychische problematiek is nauwelijks onderzoek gedaan. Voor longitudinaal onderzoek op dit terrein leent de huisartspraktijk zich bij uitstek door de continuïteit van zorg.

Onderzoek naar zorg, zorgstructuren en de kwaliteit daarvan is nauwelijks voorhanden en zou in de vorm van gerandomiseerde trials gestimuleerd kunnen worden.

Instrumenten om de ernst van een (chronische) ziekte systematisch en betrouwbaar vast te stellen en het beloop ervan in de tijd te vervolgen worden gemist. Deze zouden ontwikkeld kunnen worden.

Wat betreft de gevolgen van chronische ziekten voor de omgeving van de patiënt, blijkt dat vooral chronische ziekten die met ernstige handicaps gepaard gaan grote consequenties hebben voor de andere leden van het samenlevingsverband van de patiënt. Dit geldt in het bijzonder voor de partner. Niet de ziekte-specifieke aspecten, maar algemene kenmerken als het beloop van de ziekte, de manier waarop de zieke reageert en de ernst van de handicaps blijken voor deze consequenties verantwoordelijk. Als uitzichtloos beleefde situaties gaan gepaard met ernstige belasting en verminderd welbevinden van de partner, met name de vrouwelijke partner. Het lijkt erop alsof de verzorging door een mannelijke partner wordt gezien als een klus die geklaard moet worden, terwijl vrouwelijke partners met hun verzorging in de relatie investeren. Als de laatsten hierop geen reactie krijgen, decompenseren zij. Het verdient aanbeveling een NHG-standaard 'zorg voor gezinsleden van chronische zieken' te ontwikkelen, zodat de rol van de huisarts op dit gebied nader gepreciseerd kan worden.

Ondersteuning door de huisarts van gezinsleden is van belang om te voorkomen dat het systeem thuis uit balans raakt met

als mogelijke gevolg dat de patiënt om 'sociale redenen' opgenomen wordt. Deze ondersteuning omvat naast medische behandeling het signaleren van hulpbehoeften en evalueren van thuiszorg.

Tenslotte is het gewenst om longitudinaal enkele cohorten chronische zieken te vervolgen om de samenhang met andere ziekten in de tijd te vervolgen en determinanten van verloop op te sporen die beïnvloed zouden kunnen worden.

#### Literatuur

- 1 Lamberts H. In het huis van de huisarts. 2e dr. Lelystad: MediTekst, 1994.
- 2 Spreeuwenberg C, Van den Bos GAM, Van den Boom FM, Driessen S, red. Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Assen: Van Gorcum, 1995.
- 3 Veltman M. Huisartsgeneeskundige zorgepisoden. Lelystad: MediTekst, 1995.
- 4 Van den Heuvel ETP, Meyboom-de Jong B. Wat is gepubliceerd over chronische ziek(t)en in de huisartspraktijk. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1995.
- 5 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.
- 6 Schellevis FG. Chronische ziekten in de huisartspraktijk. Comorbiditeit en kwaliteit van zorg [Dissertatie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1993.
- 7 Meyboom-de Jong B. Bejaarde patiënten, een onderzoek in twaalf huisartspraktijken. Lelystad: Meditekst, 1989.
- 8 Kuyper MB. Op de achtergrond. Een onderzoek naar de problemen van partners van patiënten met een chronische ziekte [Dissertatie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1993.
- 9 Vernooij-Dassen MJFJ. Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie [Dissertatie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1993.