

Zorg voor chronisch zieken: de toekomstige rol van hulpverleners en patiënten

J.Th.M. VAN EIJK
M. DE HAAN

Van Eijk JThM, De Haan M. Zorg voor chronisch zieken: de toekomstige rol van hulpverleners en patiënten. Huisarts Wet 1996; 39(7): 332-7.

Samenvatting In de komende decennia zal het aantal chronisch zieken drastisch toenemen. Functiegerichte benadering, substitutie en transmurale zorg lijken de sleutelbegrippen voor de noodzakelijke zorgvernieuwing. In de specialistische, de huisartsgeneeskundige en de paramedische zorg zullen grote verschuivingen optreden. Complementair hieraan kunnen patiënten ook meer hun eigen mogelijkheden tot zelfzorg gaan benutten. Wie welke rol in de toekomst gaat spelen, moet bekeken worden tegen de achtergrond van de verschillende fasen in het beloop van de chronische ziekte. Vooral in de eerste stadia bestaan er ruime mogelijkheden om patiënten meer in te schakelen bij hun eigen zorg. De verwerking van het leven met een chronische ziekte, de afhankelijkheid van medische hulp en het beloop van de ziekte kunnen mede hierdoor in positieve zin beïnvloed worden. Transdisciplinaire samenwerking (opgevat als interactieve samenwerking met voldoende oog en begrip voor elkaars werkwijze) dient ten grondslag te liggen aan de zorg voor chronisch zieken in alle fasen van het beloop. In elke fase zijn weer andere hulpverleners bij de zorg voor chronisch zieken betrokken. Omdat de huisarts bij alle fasen betrokken is, ligt het voor de hand dat de noodzakelijke organisatie van de samenwerking tussen verschillende hulpverleners (inclusief de patiënt) via de huisarts wordt aangestuurd.

Vakgroep Huisarts-, Verpleeghuis- en Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam.
Prof.dr. J.Th.M. van Eijk, hoogleraar huisartsgeneeskunde, tevens Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek;
Prof.dr. M. de Haan, hoogleraar huisartsgeneeskunde.
Correspondentie; Prof.dr. J.Th.M. van Eijk.

Inleiding

In het plan-Simons stond de patiënt met zijn zorgbehoefte centraal en niet zozeer de plaats waar of door wie de zorg wordt verleend.¹ Sinds de publicatie van plannen om de gezondheidszorg te herstructureren heeft deze functiegerichte benadering van de zorg niet aan betekenis ingeboet en zien we vernieuwingen in de zorg die geënt zijn op dit concept. Transmurale zorg is zo'n nieuw begrip, omschreven als 'vormen van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, verleend worden op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen generalistische en specialistische zorgverleners waarbij sprake is van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden'.²

Met de te verwachten veranderingen in het aanbod van gezondheidsproblemen is zorgvernieuwing en verhoging van de doelmatigheid noodzakelijk. Het aantal patiënten met chronisch degeneratieve aandoeningen zal sterk toenemen en de gezondheidszorg in zijn huidige vorm zal de hieruit resulterende toename van het aanbod van gezondheidsproblemen nauwelijks kunnen verwerken. Daarnaast is er het financieringsprobleem. Bij noodzakelijke veranderingen in de organisatie van de gezondheidszorg verdient het uiteraard aanbeveling rekening te houden met de wijzigingen in het aanbod. Essentieel daarbij is niet alleen te letten op de aard van dit aanbod (meer chronisch degeneratieve aandoeningen) maar ook op de verschillende fasen in het beloop van deze aandoeningen. In elke fase van het ziektebeloop spelen immers andere hulpverleners een rol of kan hun rol een geheel andere zijn. De huisarts heeft weliswaar in elke fase een belangrijke taak, maar zijn aandeel verschilt per fase qua intensiteit en wordt mede bepaald door de mate waarin patiënten meer afhankelijk worden van specialistische voorzieningen of thuiszorg.

Naast verschuivingen in de taken van specialisten, huisartsen en paramedici kunnen ook complementaire verschuivingen in het aandeel van patiënten zelf het

toekomstige aanbod mede helpen kanaliseren. Vooral in de eerste stadia van de ziekte zijn er immers talloze mogelijkheden tot zelfzorg.

Chronische ziekten verschillen van elkaar, onder meer met betrekking tot het begin (acuut of langzaam), het beloop (progressief, remissies, constant) en de gevolgen (wel of niet invaliderend). Chronisch degeneratieve aandoeningen hebben per definitie het langdurig beloop gemeen. De hierop gebaseerde fasering volgens *Rolland* kan inzicht verschaffen in de verschillende stadia van het beloop en de rol van verschillende hulpverleners respectievelijk patiënten zelf in de afzonderlijke fasen en subfasen:

Crisis

- prediagnostische fase;
- diagnose;
- instellingsfase.

Chroniciteit

- stabilisatiefase;
- progressiefase;
- complicatiefase.

Terminale fase

- preterminale fase;
- overlijden;
- postterminale fase.³

In deze bijdrage gaan wij eerst in op het beloop van chronische ziekten en de rol van de professionele zorg aan chronisch zieken in de verschillende stadia van de ziekte. Vervolgens wordt nader ingegaan op de complementaire rol van non-professionals (onder wie de zieke zelf) bij die zorg. Tenslotte zullen de randvoorwaarden voor samenwerking tussen alle betrokkenen worden bekeken.

Crisisfase

Prediagnostische fase

In de fase voordat de diagnose is gesteld, openbaren zich klachten en verschijnselen die uiteindelijk tot bezoek aan de huisarts leiden. Zeker bij angst voor een ernstige ziekte zoals kanker leidt deze prediagnostische fase tot grote spanning en onzekerheid, maar de uiteindelijke diagnose be-

hoeft meestal niet lang op zich te laten wachten. Bij andere chronisch degeneratieve aandoeningen zoals niet-insuline-afhankelijke diabetes mellitus (NIADM) kan de prediagnostische fase veel langer duren, doordat de klachten een sluipend beloop hebben. In andere gevallen zoals bij Cara worden de klachten vaak als bij veroudering behorend opgevat en wordt contact met de huisarts nog als minder vanzelfsprekend beschouwd, te meer daar de klachten vaak een episodisch beloop hebben. De huisarts wordt als eerste gecoconsulteerd bij nieuwe somatische klachten. Hij informeert naar de klachten zelf, de associaties en reacties van de patiënt en diens omgeving, en probeert de klacht in een context te plaatsen. Soms is de diagnose duidelijk, maar in andere gevallen allermint. De huisarts kan de patiënt dan voor diagnostiek verwijzen of de specialist consulteren. Ook kan de huisarts de tijd als diagnosticum hanteren, door het beloop een tijd lang af te wachten.

Diagnose

Is er eenmaal een diagnose gesteld, dan is er pas echt sprake van een crisissituatie. Crisis betekent letterlijk: onderscheid, beslissing. In deze fase wordt definitief duidelijk dat een chronische aandoening de rest van het leven mede zal gaan bepalen. De patiënt moet het leven met een chronische ziekte leren accepteren en een nieuw evenwicht in relatie met zijn omgeving vinden. Uiteraard wordt de mate van verstoring van het evenwicht sterk mede bepaald door de prognose van de ziekte en door de mate waarin het leven met een chronische ziekte een breuk in de levensloop van de patiënt inhoudt. Onzekerheid over de prognose kan de patiënt lange tijd uit zijn evenwicht brengen.

Instellingsfase

In de instellingsfase dient de ziekte niet alleen in somatisch maar ook in psychosociaal opzicht goed ingesteld en/of behandeld te worden. Ook weer in sterke mate mede door de prognose bepaald, zullen de patiënt en zijn omgeving moeten zich moeten aanpassen aan een leven met een chronische ziekte. Vooral tijdens deze fase

worden hiervoor gedragspatronen ontwikkeld die ook bij de omgang met de latere fasen (transities) van de ziekte een belangrijke rol kunnen gaan spelen. In deze fase kan een belangrijke aanzet worden gegeven voor het aanleren van zelfzorg. De huisarts heeft hierbij een belangrijke begeleidende taak, ook al gebeurt de instelling c.q. behandeling vaak (mede) door de medisch specialist.

Taakverdeling

Binnen de drie onderscheiden subfasen heeft de huisarts in de overgrote meerderheid van de gevallen een belangrijke taak, ook al wordt de diagnose of de instelling/therapie mede door de specialist bepaald. Vaak is er een diagnostische of initieel therapeutische taak voor de medisch specialist: bij een recidiverend ulcus pepticum kan een gastroscopie nodig zijn, waarna de behandeling vervolgens weer in de eerste lijn kan worden voortgezet; bij hypothyreoïdie kan de initiële behandeling bij de internist liggen, terwijl de huisarts daarna de behandeling en controle weer jarenlang overneemt. De huisarts hoeft hierbij in de meeste gevallen de tweede lijn niet meer in te schakelen en kan volstaan met een beroep op andere disciplines binnen de eerste lijn. Bij Cara of diabetes mellitus type II kan de huisarts tevens een beroep doen op de praktijkassistente voor zelfzorginstructie, voorlichting, enz. De wijkverpleegkundige kan senerings- of dieetadviezen geven. Als de verwerking van de diagnose grote problemen oproept, kan de maatschappelijk werkende te hulp geroepen worden.

De huisarts kan de meerderheid van de chronisch degeneratieve aandoeningen zelf diagnostiseren en in aanvang behandelen/begeleiden zonder tussenkomst van de tweede lijn: denk aan Cara, diabetes mellitus type II, hypertensie, CVA of artrose, maar ook aan chronische psychiatrische aandoeningen zoals depressie of neurose. Voor controle op complicaties kan de specialist al vroeg te hulp geroepen worden, bijvoorbeeld voor retinopathie bij NIADM of een plotseling sterk verminderde longfunctie bij Cara patiënten. In deze fase kan zelfzorg het beste worden ontwikkeld.

Fase van chroniciteit

Stabilisatiefase

In de stabilisatiefase vindt de patiënt geleidelijk aan een manier van leven als chronisch zieke. Soms verdwijnt de hulpverlening daarbij jarenlang op de achtergrond doordat de patiënt zichzelf goed kan redden, vooral in die gevallen waarin sprake is van adequate zelfzorg. In de meeste gevallen, mede afhankelijk van het beloop en de aard van de aandoening, vinden er regelmatige controlebezoeken bij de huisarts plaats. Deze zijn gericht op het onder controle houden van de chronische ziekte om op die manier het ontstaan van complicaties of comorbiditeit te voorkomen. In deze fase kan er dus, mede afhankelijk van tijdstip van openbaring, prognose en/of aard van de ziekte, sprake zijn van een langdurig evenwicht waarbij het dagelijks functioneren slechts beperkt verstoord is, mede dankzij uitstekende mogelijkheden tot zelfzorg.

Progressiefase

In de progressiefase is de chronische ziekte niet steeds onder controle te houden. Er is frequenter contact met de huisarts vanwege periodiek toenemende klachten met als gevolg verhoging van de medicatie of tussentijdse verwijzing naar of consultatie van de specialist. Er zijn vaker (geringe) verstoringen van het functioneren in het dagelijks leven. Hoewel de gezondheid labiel wordt, zijn patiënten ook in deze fase nog relatief onafhankelijk. Het dagelijks functioneren staat weliswaar onder druk, maar er is nog geen afhankelijkheid van de omgeving, terwijl meestal ook de mogelijkheden tot zelfzorg nog goed benut kunnen worden.

Complicatiefase

In de complicatiefase treden bij de chronische aandoeningen behorende complicaties op. Bij patiënten met NIADM kunnen dat macro- of microvasculaire aandoeningen zijn, bij Cara-patiënten cor pulmonale. Er is nu een intensiever contact met de huisarts en de thuiszorg moet vaker ingeschakeld worden. De chronisch zieke wordt nu sterker afhankelijk van zijn di-

recte sociale omgeving en van professionele hulp. De mogelijkheden tot zelfzorg nemen af, de behoefte aan professionele en mantelzorg neemt toe.

Taakverdeling

In alledrie de fasen speelt de huisarts als hulpverlener doorgaans de belangrijkste rol. Vooral in de stabilisatie- en progressiefase kan hij daarbij goed bijgestaan worden door zijn assistente. Bij frequent voorkomende chronische ziekten geldt dit ook voor de complicatiefase (bijvoorbeeld bij het ontstaan van multipale pathologie of wezenlijke veranderingen in de gezondheidstoestand), waarin de verpleegkundige en de specialist eveneens een belangrijke rol spelen. In een groeiend aantal thuiszorgexperimenten verschijnen, naast de huisarts, medisch specialisten en andere zorgverleners ten tonele, waardoor ook in de extramurale setting geavanceerde medische technologie ingezet kan worden, zoals extramurale pijnbestrijding, aids-behandelingen met portocats en epidurale infusiesystemen. Dit zijn vormen van transmurale zorg waarbij specialistische deskundigheid buiten de muren van het ziekenhuis wordt ingezet.⁴ Het omgekeerde kan in deze complicatiefase ook voorkomen, met name bij de zeldzamere chronische ziekten: de huisarts kan incidenteel te hulp geroepen worden door de specialist bij de begeleiding van patiënten met deze ziekten, bijvoorbeeld patiënten met aids of met een chronische psychose, kinderen met een aangeboren hartafwijking of mensen met een chronische inflammatoire darmafwijking. De specialist zal voor deze aandoeningen de behandelend arts zijn, terwijl de huisarts bij comorbiditeit, bij begeleiding van de omgeving of werkproblemen kan worden ingeschakeld door de specialist.

Bij bijna alle chronische aandoeningen is de huisarts minstens medebehandelaar, en vaak hoofdbehandelaar. Vele chronische aandoeningen vergen tientallen jaren zorg en controle, waarin het beloop een relatief stabiel karakter heeft. In deze fasen zijn er goede mogelijkheden tot zelfzorg. Deze periode is, in vergelijking met de overige fasen, relatief lang.

Terminale fase

Preterminale fase

Veel chronische ziekten leiden op den duur tot een sterke afhankelijkheid van naasten en hulpverlening. De patiënt is meestal aan huis, stoel of bed gekluisterd en kan een groot deel van de normale functies niet meer vervullen. Het is (mede) afhankelijk van de draagkracht van de omgeving en de beschikbaarheid van alternatieven of patiënten deze fase in de eigen vertrouwde omgeving kunnen doormaken. Het wordt voor patiënt en omgeving duidelijk dat het levenseinde nadert, en steeds meer geven patiënten aan dat zij deze fase in de eigen thuissituatie willen doormaken. Ook wordt nu een eerste start gemaakt met de stervensbegeleiding, al is de duur van deze preterminale fase nogal variabel en dus vaak niet goed te voorspellen. Vaak zitten patiënten in deze fase met vragen over het lijden dat hen te wachten staat, en komen zij afhankelijk van de ondraaglijkheid van het lijden of de mate van aftakeling met verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Overlijden

De laatste dagen vóór het overlijden van de patiënt vormen het sluitstuk van het ziektebeloop. Het is voor patiënt en omgeving een zeer aangrijpende fase, waarin het afscheid nemen centraal staat. Met name ook voor de volgende periode is het van groot belang dat de communicatie zo open mogelijk is. De huisarts is vanuit zijn vertrouwensrelatie met de patiënt en zijn omgeving meestal intensief betrokken bij dit proces.

Rouwverwerking

De periode van rouwverwerking voor de achterblijvers is tot nu toe in sterke mate het terrein van de huisarts, daarin vaak bijgestaan door de wijkverpleegkundige. De achterblijvers hebben doorgaans goed kunnen anticiperen op het komend overlijden, maar door zijn intensieve bemoeienis tot dan toe kan de huisarts problemen rond de rouwverwerking tijdig signaleren en kan hij het rouwproces 'monitoren' tijdens vervolcontacten met de familieleden.

Daarbij kan soms samenwerking met of verwijzing naar psychotherapeutische hulpverleners nodig zijn.

Taakverdeling

De huisarts heeft bij de begeleiding van patiënten in de terminale fase een uiterst belangrijke taak. Daarnaast is er vaak ook behoefte aan hulp in de thuissituatie (intensieve thuiszorg van wijkverpleegkundigen, huishoudelijke hulp). Specialistische expertise is benodigd bij complicaties. De huisarts wordt geacht daarbij een centrale, coördinerende rol te spelen. Ook voor vragen om euthanasie of palliatieve zorg wendt men zich in de thuissituatie primair tot de huisarts. Gezien de toegenomen technische ontwikkelingen past een rol voor medische en verpleegkundige specialisten in dit geheel: transmurale zorg. De huisarts kan nu al in veel gevallen (meestal overigens slechts telefonisch) een beroep doen op verpleeghuisartsen, gerieters, oncologen of anesthesisten als de terminale thuiszorg van een patiënt problemen geeft; dat gebeurt bijvoorbeeld bij toenemende dementie, eindstadia van multiple sclerose of toenemende decubitus bij een sterk vermagerde patiënt. Tijdens de overlijdensfase en daarna is de hulp echter doorgaans weer het exclusieve domein van huisarts en wijkverpleegkundige. In deze laatste fase zijn de mogelijkheden tot zelfzorg uiteraard uitgeput, maar de behoefte aan emotionele steun van de naaste omgeving is nu het grootst.

De rol van zelfzorg

Clinical health promotion

Met name in de fase van chroniciteit bestaan er ruime mogelijkheden tot zelfzorg. Het benutten van die mogelijkheden maakt de aanpassing aan het leven met een chronische ziekte gemakkelijker. Daarnaast kan een verslechtering van het beloop van de ziekte erdoor vertraagd worden. Het geheel van activiteiten dat gericht is op het bevorderen van de gezondheid van mensen met een (chronische) ziekte wordt ook wel 'clinical health promotion' genoemd.⁵

In Canada hebben met name verpleeg-

kundigen veel bijgedragen aan het inzicht in problemen van mensen met een adequate (lees gezondheidsbevorderende) omgang met hun chronische ziekte. Deze inzichten maken duidelijk waarom studies op het terrein van bijvoorbeeld therapietrouw tot dusverre teleurstellende resultaten laten zien.⁶ Traditionele interventies, ook op het gebied van voorlichting, begeleiding en therapietrouw, worden vaak gekenmerkt door een paternalistische en biomedische oriëntatie. Er wordt daardoor te weinig ingespeeld op eigen beslissingsvrijheid van patiënten om hun leven met een chronische ziekte op een op hun eigen situatie afgestemde wijze in te vullen. Een goede glykemische instelling is niet alleen afhankelijk van medicijnen, maar ook van voedingsgewoonten, aard van de dagelijkse werkzaamheden of andere aan de specifieke situatie van de patiënt gekoppelde factoren. Patiënten zouden dan ook veel meer inspraak moeten krijgen over het te volgen therapeutisch regime. Een expliciete bijdrage aan de besluitvorming hierover is van positieve invloed op de arts-patiëntrelatie en daarmee op de bereidheid mee te werken aan zelfzorg en het regime van de dokter, en dit resulteert uiteindelijk in de vaardigheid om de ziekte – ook in de verder gevorderde stadia – zelf mede te reguleren.

De wijze waarop patiënten hun eigen mogelijkheden tot zelfzorg definiëren, is het resultaat van interactie met hulpverleners en personen uit de directe omgeving. Deze definitie geeft belangrijke aanwijzingen voor de factoren die de omgang met de ziekte bepalen.⁷ Hoe patiënten een leven met een chronische ziekte omschrijven, geeft aan hoe zij hun levensperspectief zien. Daarbij kan het gaan om kan overschatting (ik moet mij volledig aan het medisch regime onderwerpen) of onderschatting (het loopt allemaal zo'n vaart niet) worden. In het eerste geval leidt dit tot te sterke compliantie, in het tweede tot te geringe compliantie. In beide gevallen is er een geringe bereidheid tot een eigen gezondheidbevorderende omgang met de ziekte, zoals zelfcontrole of aanpassing van de leefregels.

Deze aspecten worden in de hulpverle-

ning vaak verwaarloosd, met een averechtse uitwerking op de adequaatheid van het ziektegedrag van patiënten. Insufficiëntie- en depressieve gevoelens door het verminderd lichamelijk functioneren worden versterkt door een paternalistische benadering en de patiënt komt in een neerwaartse spiraal. In de literatuur wordt dit een 'disempowering process' genoemd.⁸ Alle goed bedoelde voorlichting ten spijt, blijken non-compliance patiënten vaak weinig realistische opvattingen te hebben over de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks functioneren. Dezelfde patiënten blijken ook weinig open te staan voor inhoudelijke informatie van hulpverleners over hun ziekte.⁹ Het lijkt een bevestiging van eerder onderzoek ook in Nederland.¹⁰

Inspraak in het therapeutisch regime en inspelen op de mogelijkheden tot zelfzorg van patiënten zijn dus belangrijke voorwaarden om een 'disempowering process' tegen te gaan.

De rol van de huisarts en anderen

Huisartsen als primaire zorgverleners doen er goed aan voldoende rekening te houden met de wensen en mogelijkheden van hun chronisch zieke patiënten. Met name in de crisisfase wordt de basis voor de toekomstige coöperatie tussen huisarts en patiënt gelegd. Deze fase vormt vaak een breekpunt in de levensloop van patiënten waardoor er ook voldoende ruimte ligt voor een noodzakelijke attitudeverandering ten aanzien van mogelijkheden tot zelfzorg.

Een belangrijke rol speelt hierbij hoe patiënten met de medisch noodzakelijke veranderingen als gevolg van hun ziekte omgaan en hoe zij deze kunnen inpassen in hun eigen leven. De continuïteit in de relatie tussen huisarts en patiënt schept de mogelijkheid – met name ook in de andere fasen van het beloop, als dat grillig is of bij transitie in dat beloop – systematisch aandacht in het hulpverleningsproces te geven. Signaleren alleen is daarbij niet voldoende. Als er signalen zijn dat er iets misgaat, moet de huisarts handelend kunnen optreden.

De vereiste benadering kan bij bepaalde

patiënten nogal tijdsintensief zijn en de vraag is zeker of zij niet een al te zwaar beslag op tijd van de huisarts zal gaan leggen. Voor de zorg aan chronisch zieken zijn in de eerste lijn ook andere hulpverleners beschikbaar, met name de praktijkassistente en de wijkverpleegkundige. Beiden worden ook door de patiënten redelijk geaccepteerd en doen het in sommige (met name communicatieve) opzichten zelfs beter dan de huisarts.¹¹⁻¹³ Voorlichting geven is expliciet opgenomen in het takenpakket van de wijkverpleegkundige, maar vooralsnog gaat het hierbij voornamelijk om informatieoverdracht en minder om educatie. Bij de praktijkassistente is voorlichting ook een taak, zij het nog meer beperkt tot informatieoverdracht. Op educatie gerichte bijscholing is dus een belangrijke voorwaarde voor participatie van deze disciplines in 'clinical health promotion'.¹⁴ Eerder is al gepleit voor een voorlichtende taak van huisarts en dokter-assistente bij 'minor ailments'.¹⁵ Zeker als de praktijkassistente meer controletaken bij chronisch zieken zou gaan overnemen, is zij in een uitstekende positie om aanpassingsproblemen te signaleren of te helpen oplossen. De trias huisarts, praktijk-assistente en wijkverpleegkundige beschikt over de beste mogelijkheden om de beoogde 'clinical health promotion' in te bouwen in de normale zorg.

Randvoorwaarden voor samenwerking

Transdisciplinaire samenwerking

Voor een goede afstemming, een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid en het delen van verantwoordelijkheden is een gezamenlijke en integrale visie op hulpverlening nodig. In die visie zouden de ziektebeleving van patiënten, participatie in de besluitvorming over de wijze van aanpak, en het streven naar zorg dichtbij de eigen omgeving en naar zelfzorg een belangrijke rol dienen te spelen. Zo'n gezamenlijke visie vereist een 'transdisciplinaire' benadering. Hierbij gaan de samenwerkenden uit van een gemeenschappelijke visie op hulpverlening, met ieder daarin zijn eigen, op dat van de anderen afge-

stemde aandeel. Ieder is in staat over de grenzen van de eigen discipline heen te kijken en daardoor zijn bijdrage aan de afstemming van de hulpverlening te leveren.

Is zo'n gedeelde visie op hulpverlening er, dan moet er ook een structuur bedacht worden waarbinnen de beoogde samenwerking kan plaatsvinden. Binnen een huisartspraktijk is die samenwerking met name tussen huisarts en assistente eenvoudig te realiseren: de assistente is in dienst van de praktijk en werkt onder verantwoordelijkheid van de huisarts. Bij de wijkverpleegkundige ligt dat anders: allerlei verschuivingen in taken en reorganisaties moeten nog uitkristalliseren.¹⁶ Dit maakt op dit moment afstemming vaak lastig.

Een toekomstige samenwerkingsstructuur

Vertrekpunt voor een toekomstige organisatievorm die 'clinical health promotion' kan leveren is de huisarts als poortwachter van de gezondheidszorg. De organisatorische eenheid van waaruit deze zorg naar onze mening het beste geleverd kan worden, is de huisartsgroep (hagro):¹⁷ een groep die gemiddeld een patiëntenpopulatie van 20.000 zielen bestrijkt. Naast de praktijkassistenten van de betrokken huisartsen worden aan elke hagro vaste wijkverpleegkundigen, gespecialiseerde verpleegkundigen en medisch specialisten gekoppeld. Deze kunnen uiteraard verscheidene hagro's bedienen en een hagro kan ook een relatie met diverse wijkverpleegkundigen en specialisten onderhouden. Zowel wijkverpleegkundigen als specialisten komen periodiek op het hagro-overleg ten einde tot afstemming van de hulpverlening te komen.

De zorgverlening aan chronisch zieken zou er als volgt kunnen gaan uitzien. De huisartsen zien alle chronisch zieken regelmatig en hebben het beloop van de chronische ziekte volledig en overzichtelijk vastgelegd in het elektronisch medisch dossier. Door hun zorgvuldiger benadering kost de zorg voor chronisch zieken meer tijd dan voorheen. Zij hebben echter ruimte weten te creëren door een aantal

controle- en voorlichtingstaken te delegeren aan de assistente. Deze taken zijn er vooral in de crisis- en de stabilisatiefase. Zowel huisartsen als assistentes krijgen scholing op het gebied van 'clinical health promotion' en stimulering van zelfzorg ten einde de beoogde werkwijze ook in praktijk te kunnen brengen. Met name in de instellingsfase wordt met de patiënt een specifiek op zijn situatie toegesneden plan voor zelfzorg in combinatie met het medisch regime vastgelegd. In de stabilisatiefase is er gerichte aandacht voor de manier waarop patiënten omgaan met hun chronische ziekte, zowel individueel als in interactie met de omgeving.

Indien signalen worden opgevangen dat er problemen zijn met de aanpassing aan het leven met de ziekte – al dan niet in combinatie met een slechte controle op het ziektebeloop – wordt dit doorgegeven aan de assistente, die hieraan tijdens de controlebezoeken expliciet aandacht besteedt. Ook gaat zij welbewust in op de omgang met de ziekte en overlegt zij over eventuele noodzakelijke aanpassingen van de afgesproken zelfzorg. Bij patiënten bij wie zowel compliantie als aanpassingsproblemen voortduren, tracht zij de factoren die dit in stand houden te traceren. In overleg met de huisarts wordt bepaald of meer gespecialiseerde hulp is aangewezen. Indien er sprake is van complexe achterliggende relationele problematiek, kan psychotherapeutische hulp worden aangeboden. Doorgaans gaat het echter om problemen met verwerking of zelfzorgcompetentie. Hiervoor kan contact worden opgenomen met de wijkverpleegkundige die een vaste samenwerking met de hagro heeft. De wijkverpleegkundige is, evenals huisarts en assistente, een generalist; zij heeft kennis van de belangrijkste chronische ziekten en is getraind in voorlichting op de betreffende terreinen. Voor de verder gevorderde stadia van deze relatief frequent voorkomende chronische aandoeningen beheerst zij de vereiste (in de eerste lijn uitvoerbare) vaardigheden om 'complexe zorg' te leveren.

Indien het overleg tussen huisarts en assistente geen aanknopingspunten oplevert voor non-compliantie en aanpassings-

problemen, dan is een grillig en ongewenst beloop van de klachten een mogelijke aanleiding tot consultatie van een aan de hagro gekoppelde medisch specialist. In de complicatiefase worden specialisten intensiever bij de behandeling van de patiënten zelf betrokken, hetgeen ook geldt voor gespecialiseerde verpleegkundigen. Zo nodig komt hierbij (poli)klinische of transmurale zorg aan de orde. Op deze wijze worden geen nieuwe (dus kostenverhogende) voorzieningen gecreëerd, maar wordt de kwaliteit van de zorg toch verbeterd, zowel inhoudelijk als qua afstemming tussen de verschillende betrokken hulpverleners. De zorg kan op deze wijze verantwoord en dichtbij de patiënt worden aangeboden.

Voordat een dergelijke opzet gerealiseerd kan worden, dienen er nogal wat barrières uit de weg geruimd te worden. De afstemming tussen huisarts en assistente vereist de nodige aandacht en is mede afhankelijk van de mogelijkheden van de assistente. (Bij)scholing van beiden is nodig op het gebied van 'clinical health promotion'. De hagro's zullen beter moeten gaan functioneren als groep dan nu het geval is. De wijkverpleegkundige zal vooral als generalist moeten blijven functioneren en ook voor haar is uitgebreidere scholing op het gebied van voorlichting en educatie noodzakelijk. De medisch specialisten zullen gewend moeten raken aan een vaste relatie met groepen huisartsen. Daarbij zullen zij een verruiming van het takenpakket van huisartsen moeten accepteren. Hetzelfde geldt mutatis mutandis uiteraard voor wijkverpleegkundigen ten opzichte van gespecialiseerde verpleegkundigen. Een belangrijk winstpunt hierbij is de komst van de Wet BIG, die de mogelijkheden van paramedische hulpverleners uit te breiden.¹⁸

Naast deze meer inhoudelijke randvoorwaarden zullen ook structurele condities vervuld dienen te zijn. Zo zal het, blijkens de ervaringen tot nu toe, niet zo eenvoudig zijn het accent van aansturing van wijkverpleegkundigen te verleggen van de moederorganisatie naar een hagro. Wellicht dat van particuliere initiatieven in

dit verband een stimulerende werking uit kan gaan.¹⁹ De honoreringsstructuur is een ander obstakel dat vooral bij huisartsen en specialisten tot begrijpelijke weerstanden zal leiden. Een gedifferentieerde honoreringsstructuur met een expliciete en welomschreven taak van alle betrokkenen bij omschreven chronische ziekten kan hier uitkomst bieden en bijvoorbeeld de financiering van extra doktersassistentie mogelijk maken.²⁰

Tenslotte

Om zorg voor chronisch zieken te kunnen verlenen is een structurele basis vereist waarin partners kunnen komen tot het delen van verantwoordelijkheden. Dit delen vereist niet alleen kennis en begrip voor elkaars werkwijze, maar ook een gezamenlijk vertrekpunt van waaruit zorg wordt verleend, een 'transdisciplinaire benadering'. In de samenwerking met specialisten is transdisciplinariteit vooral aan de orde bij transmurale zorg, in de latere stadia van de ziekte. Zij dienen dan niet alleen voldoende oog te hebben voor de wijze waarop in de vroegere stadia door eerstelijners hulp is geboden, maar ook voor de rol die de patiënt daarbij zelf heeft gespeeld. Dit vereist een herziening van een voornamelijk biomedische attitude. Samenwerking via de hagro, waardoor specialisten ook in eerdere fasen van de ziekte bij de hulpverlening worden betrokken, kan hieraan bijdragen.

Ook bij de hulpverlening binnen de eerste lijn is transdisciplinariteit van groot belang om op een eenduidige en onderling afgestemde wijze te kunnen inspelen op de eigen mogelijkheden tot zelfzorg van patiënten, de verwerking van (transities in) het leven met een chronische ziekte en de compliantie met het medisch regime. De voorgestelde transdisciplinaire zorgverlening is er om voldoende eigen keuzemogelijkheden aan te reiken, hen daarin de weg te wijzen en te helpen bij het benutten van die mogelijkheden. Transdisciplinaire zorg omvat daarmee de integrale medische levensloop en niet alleen de fase waarin de contouren van het ziekenhuis in zicht komen.

Literatuur

- 1 Anoniem. Huisartsenhulp; omschrijving en tariefstructuur. Advies Ziekenfondsraad 1991; no. 521. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1991.
- 2 Anoniem. Transmurale somatische zorg. Rapport van de Gezondheidsraad. Den Haag, 1995.
- 3 Rölland JS. Chronic illness and the life-cycle. A conceptual framework. *Family Process* 1987; 26: 203-21.
- 4 Spreeuwenberg C. (Net)werken voor chronisch zieken [Inaugurale rede]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1994.
- 5 Green LW. Prevention and health education. In: Last JM, Wallace RB, eds. *Maxcy-Rosenau-Last, Public health and preventive medicine*. 13th ed. Norwalk, Conn: Appleton & Lange, 1991.
- 6 Uitdewilligen E, Koelen MA. Effectiviteit van interventies ter beïnvloeding van de leefstijl van chronisch zieken. Rapport van de nationale commissie chronische ziekten. Zoetermeer, 1995.
- 7 Howell SL. A theoretical model for caring for women with chronic nonmalignant pain. *Qual Health Res* 1994; 4: 94-121.
- 8 McWilliam CL, Brown JB, Carmichael JL, Lehman JM. A new perspective on threatened autonomy in elderly persons: The disempowering process. *Soc Sci Med* 1994; 38: 327-38.
- 9 McCord EC, Brandenburg C. Beliefs and attitudes of persons with diabetes. *Clin Res Methods* 1995; 27: 267-71.
- 10 Beek MML, Rutten GEHM. Naar optimale zorg bij hoesten en diabetes type II [Dissertatie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1989.
- 11 Frederix M, Spreeuwenberg C. Naar een centrale rol voor de verpleegkundige. *TVZ* 1995; 1: 172-5.
- 12 Nijland A. De praktijkassistente in de huisartspraktijk. Progressie in professionalisering [Dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1991.
- 13 Hart JT. Practice nurses: an underused resource. *BMJ* 1985; 290: 1162-3.
- 14 Van Eijk JThM. The role of Dutch general practitioners in clinical health promotion. *Patient Educ Couns* 1995; 25: 269-76.
- 15 Marsh GN, Dawes ML. Establishing a minor illness nurse in a busy general practice. *BMJ* 1995; 310: 778-80.
- 16 Arts MEF. Verpleegkundig diabetesspecialist; nuttige innovatie of meer van hetzelfde [Doctoraalscriptie]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1995.
- 17 Anoniem. Reglement huisartsengroepen. Utrecht: LHV, 1994.
- 18 Bersee APM, Pluimakers WHMA. De wet BIG. De betekenis van de wetgeving voor beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. Lelystad: Vermande, 1993.
- 19 De Waal SPM. Kleine zelfstandige in de gezondheidszorg?. *Gezondheidszorg & Management* 1995; 4: 22-3.
- 20 Anoniem. Poortwachter in de praktijk. Rapportage van de paritaire werkgroep huisartsenzorg. Utrecht, 1995. ■

Abstract

Pollemans MC, Van Leeuwen YD, Mol SSL, Grol R, Schadé E, Tan LHC. Knowledge of GPs on chronic diseases. Huisarts Wet 1996; 39(7): 328-31.

In this article the results are described of a study on the assessment of the knowledge of GPs in different stages of their professional career. A written knowledge test was used covering the complete domain of GP knowledge. The test consisted of 160 case-related items, 30 of them concerned chronic diseases. The knowledge test was taken by more than 900 GPs and GP-trainees from the whole country. The results showed that the mean scores on the complete test of the group of experienced GPs surpassed the mean scores of all trainees. Highest scores were found with the most recently graduated GPs. The average scores decreased with increasing experience. Knowledge on chronic diseases, however, followed a different course: knowledge on chronic diseases is gathered at the end of postgraduate training, and the level of knowledge shows no decline during the professional career. Some indications were found that the level of knowledge is related to actual practice experiences: GPs with relatively many elderly patients in their practice scored better on chronic diseases. The conclusion is that knowledge tests may be very useful in the continuing education of GPs. They can give more insight in individual and group strongnesses and weaknesses of GPs. The findings implicate the necessity of more guidance in the planning and choosing of CME topics.

Key words Family practice; Medical education; Vocational training.

Correspondence Dr. M.C. Pollemans, Faculty of Cultural Studies, Limburg University, PO Box 616, 6200 MD Maastricht, The Netherlands.