

Het 38ste KNMG-Ledencongres – Nijmegen 9, 10 en 11 oktober 1986: 'De chronische patiënt'

Een KNMG-beleid ten aanzien van chronische patiënten: een referentiekader

Jaarrede KNMG-voorzitter Th. W. J. Derksen

Tijdens de introductie van het thema van dit congres in Medisch Contact van 2 mei jongstleden (MC nr. 18/1986, blz. 588) heeft de voorzitter van de wetenschappelijke commissie een aantal behaarswaardige opmerkingen gemaakt. Hij schrijft onder andere dat de belangstelling voor chronisch zieken vaak niet zo groot is, dat chronische patiënten een weinig weerbare groep in onze samenleving vormen zonder machtsmiddelen en dat de geneeskunde aan chronisch zieken maar weinig eer kan behalen.

Het is dáárom verheugend dat de afdeling Nijmegen van de KNMG tijdens dit congres juist deze groep patiënten in de belangstelling plaatst en het is ook dáárom, dat ik heb besloten ook mijn congresrede aan hen te wijden. Ik zie hier te meer reden toe omdat iedere arts, in welke functie hij ook werkzaam is, of dat nu als huisarts of specialist, als sociaal-geneeskundige of als medisch-wetenschappelijk onderzoeker is, met chronische ziekten en chronisch zieken wordt geconfronteerd. Dit feit heeft bij mij als voorzitter van de KNMG – de organisatie die alle groepen van artsen verenigt en wil coördineren – de vraag opgeworpen wat die KNMG als geheel voor de chronische patiënten zou kunnen doen. Anders gezegd: welke beleid kan de KNMG voeren ten aanzien van een categorie patiënten die in het algemeen weinig aandacht krijgt (tot dusverre ook – het moet worden erkend – van de zijde van de KNMG)?

Door voor de toekomst zo'n beleid te ontwikkelen voldoet de KNMG aan een van haar in de statuten omschreven taken, waartoe naast de bevordering van medisch onderwijs en de behartiging van de maatschappelijke belangen van de artsen in ons land, ook de bevordering van de volksgezondheid in de ruimste zin behoort. Tot de jaren vijftig van deze eeuw, toen de overheid zich nog niet zo intensief met de inhoud van de gezondheidszorg bemoeide en andere maatschappelijke organisaties zich nog niet



zo sterk hadden geprofileerd als thans het geval is, was het met name de KNMG die zich zelfstandig en vaak welhaast exclusief zeer actief betoonde ten aanzien van allerlei volksgezondheidsvraagstukken. Nadien is het gezondheidszorgbeleid toenemend in samenwerkingsverband met anderen tot stand gaan komen. Met name de laatste jaren echter is er voor de KNMG weer alle reden om zelfstandig en initiërend eigen activiteiten te ontplooiën, nu door de al enkele jaren gevoerde bezuinigingspolitiek van de overheid het gevaar toeneemt dat juist groepen patiënten die toch al niet de meeste aandacht krijgen, de grootste slachtoffers van die bezuinigingen zullen worden. En het zijn juist de artsen die met de nood van deze patiënten worden geconfronteerd. De KNMG moet zich dan ook geroepen weten met de haar ten dienste staande middelen te voorkomen dat chronische patiënten niet meer de zorg krijgen die zij behoeven. In mijn betoog zal ik trachten aan te geven wat in concreto kan worden gedaan.

STRATEGISCH BELEID

Men spreekt tegenwoordig graag over een strategisch beleid, hetgeen wil zeggen dat men mikt op een wenselijke situatie in de toekomst. Men geeft daarbij dan aan met welke strategieën en langs welke toekomstpaden deze toekomstige situatie kan worden bereikt.

Als men nu wil spreken over een strategisch

beleid van de KNMG ten aanzien van chronische patiënten, dan zou dat als volgt kunnen worden geformuleerd: 'Het bevorderen van een situatie in de toekomst waarin een verminderd aantal chronische patiënten een optimale medische zorg en begeleiding verkrijgt'. In deze formulering zijn dan tevens de paden aangegeven waarlangs deze toekomstige situatie zal moeten worden bereikt, te weten:

- uitbreiding van de preventie;
- optimalisering van de behandelingsmogelijkheden; en
- verbetering van de medische en maatschappelijke begeleiding.

Elk voorgenomen beleid dient overigens te zijn gebaseerd op een goede maatschappelijke analyse. Voor ons onderwerp betekent dit dat men een goed zicht moet hebben op aantallen en categorieën chronische patiënten. Wat die aantallen betreft doet zich dan aanstonds de moeilijkheid voor dat in het algemeen wel de aantallen opgenomen patiënten bekend zijn, maar dat niet bekend is hoeveel chronische patiënten thuis verblijven. Wat de categorieën betreft biedt het programma van dit congres enig inzicht, maar wat wordt genoemd is slechts een selectie – ieder van ons kan vele andere ziektebeelden noemen. Uit de voorbeelden wordt ook direct duidelijk dat niet of nauwelijks bekend kan zijn hoeveel patiënten daaraan lijden en met name ook niet hoeveel patiënten daaraan zullen lijden ten gevolge van factoren als vergrijzing, in het bijzonder dubbele vergrijzing, milieufactoren, etc. Het verdient derhalve overweging te komen tot een registratie van chronische patiënten, waarvoor overigens de medewerking van velen nodig zal zijn en waarbij veel waarborgen ten aanzien van de privacy dienen te worden geboden.

Om ramingen te kunnen maken van de toekomstige behoefte aan voorzieningen is echter inzicht in soorten en aantallen niet voldoende. Er is ook inzicht nodig in de veranderingen die in de zorgverlening kunnen optreden. Het is van belang, gebruik makend van de zogenoemde scenariotechniek, in te schatten welke ontwikkelingen zich zullen voordoen en welke verwachtingen mogen worden gekoesterd. Zullen er doorbraken komen in behandeling en genezing van bepaalde chronische ziekten? Zal er behoefte bestaan aan minder of wellicht aan meer professionele zorgverlening? Zal – ook die vraag wordt meer en meer

gesteld – de kwaliteit van het leven belangrijker worden geacht dan verlenging van het leven? Hoe speculatief sommige uitspraken vaak ook zullen zijn, het ontwikkelen van een beleid met behulp van deze scenariotechniek acht ik ook ten aanzien van chronische patiënten een noodzakelijk en nuttig gebeuren. Ik kom hier later nog op terug.

RECHTSPOSITIE CHRONISCHE PATIËNT

Eerst wil ik hier echter enkele opmerkingen maken over de rechtspositie van de chronische patiënt.

Het is een ieder bekend dat de laatste jaren in brede kring wordt gestreefd naar formulering en formalisering van wat genoemd wordt de rechten van de patiënt. Hoewel over de wijze waarop die formalisering dient te geschieden nog wel enige discussie gaande is, waarbij zowel kan worden gedacht aan een patiëntenwet als aan modelcontracten, te sluiten tussen organisaties van patiënten enerzijds en organisaties van beroepsbeoefenaren anderzijds, over de formulering van de patiëntenrechten bestaat langzamerhand wel eenstemmigheid. Ook de medische professie heeft er geen moeite meer mee te erkennen dat de patiënt recht heeft op de volledige informatie omtrent diagnose, therapie, alternatieven, risico's en prognose.

Tevens moet de patiënt inzage kunnen krijgen in het hem betreffende medische dossier, tenzij, aldus de opvatting van de KNMG, van kennisneming van het dossier ernstige schade voor de patiënt is te verwachten. Voorts wordt algemeen erkend dat de patiënt het recht heeft zelf te beslissen omtrent hetgeen er met hem zal dienen te gebeuren. Vertaald naar de chronische patiënt betekent dit dat deze zo goed mogelijk op de hoogte dient te worden gebracht van de oorzaken van zijn ziekte, van de mogelijke therapieën, maar vooral ook van de mogelijkheden die hem openstaan om maatschappelijk zo goed mogelijk te functioneren. Voor chronische patiënten zijn er nog enkele punten die bijzondere aandacht vragen. Ze zijn gelegen op het gebied van de bejegening. Met name chronische patiënten hebben behoefte aan een warme, hartelijke, belangstellende geneeskunde, waar de dienende functie van de geneeskunde op de voorgrond staat en daarmee ook het primaire doel van die geneeskunde: een betere gezondheid en een langer menswaardig leven, zowel vandaag als morgen. Vooral bij chronische patiënten zal de arts ervoor moeten waken van zijn patiënt te gaan vervreemden, alsmede dat de waardigheid, de hoffelijkheid en het medegevoel waarmee de patiënt tegemoet dient te worden getreden, afneemt. De arts dient hierbij ook aandacht te schenken aan diegenen die de patiënt nastaan: een invaliderende patiënt, een patiënt ingebed in technische apparatuur, dient ook voor zijn bezoekende familie en vrienden zijn menselijke waardigheid te kunnen behouden.

Indien teambehandeling de individuele behandeling heeft verdrongen, dient ervoor te worden gewaakt dat de patiënt van individuele

mens verandert in een geval. Het is onze plicht ervoor te zorgen, dat in de geneeskunde de mens-mensrelaties blijven bestaan, zowel in het belang van de patiënt als in dat van de behandelende arts. Ik denk in dit verband ook aan het terechte verlangen van met name chronische patiënten, zoveel als mogelijk door dezelfde arts te worden behandeld of begeleid, zowel in de curatieve als in de sociaal-geneeskundige sector. Chronische patiënten dienen niet ook nog eens chronisch hun tijd te moeten doorbrengen in volle wachtkamers van de dokters.

De KNMG is graag bereid bij de komende discussies over de formulering, formalisering en vooral effectivering van patiëntenrechten bijzondere aandacht te besteden aan de positie van de chronische patiënt. Als deze het kruis moet dragen, mag er geen plaats zijn voor macht in de relatie arts-patiënt, doch slechts voor onderling vrouwen en wederzijds openheid en begrip.

PREVENTIE

Ik kom thans op wat ik het eerste toekomstpad heb genoemd: de preventie.

Zoals op voortreffelijke wijze is weergegeven in het 'Structuurrapport preventie' van een ANVSG/LVSG-commissie, is de belangstelling voor preventie groeiende, is preventie ook noodzakelijk en mogelijk, maar ook moeilijk. Er worden in het rapport nuttige aanbevelingen gedaan, die ook bruikbaar zijn voor ons onderwerp.

Belangrijk is de constatering dat preventie pas mogelijk is als empirisch of experimenteel kan worden aangetoond waardoor ziekten en gevolgen van ziekten ontstaan. Van een groot aantal ziekten is dit voldoende bekend, van veel ziekten echter niet. Dat maakt preventie tot een wetenschappelijk moeilijk vakgebied. Om vooruitgang te kunnen boeken is stimulering van fundamenteel onderzoek noodzakelijk. Deze aanbeveling onderstreept ik graag. Ik meen dat hier een werkveld ligt voor veel pas afgestudeerde artsen. Het onderwijs moet erop zijn gericht de belangstelling voor dergelijk onderzoek en voor preventieve functies in de gezondheidszorg te bevorderen. Het zou onjuist zijn slechts het curatieve werk te beschouwen als een optimale beleving van het arts-zijn.

Meer specifiek met betrekking tot ons onderwerp moet met name wetenschappelijk onderzoek worden bevorderd waarin naar tijdige onderkenning van risico's voor het ontstaan van chronische ziekten en gebreken wordt gestreefd. Zoals ik reeds zei, wil ik hier bijzonder pleiten voor meer aandacht voor *fundamenteel wetenschappelijk onderzoek*, voor het meer animeren tot dit onderzoek in het onderwijs: dat is onontbeerlijk voor het vinden van nieuwe wegen. Tenslotte dienen wij in overleg nog voor zo'n 80% van alle ziektes adequate therapieën en medicijnen te vinden. In dit verband is ook een systeem van *genetische advisering* van grote betekenis. Hoewel wij niet zover hoeven te gaan als indertijd de Groningse hoogleraar Roscam Abbing deed

toen hij pleitte voor een verplichte aangifte van erfelijke ziekten, opdat een sluitend systeem van genetische advisering zou kunnen worden verkregen, is het van groot belang dat op vrijwillige basis medewerking wordt verleend aan het verkrijgen van gegevens die voor anderen van levensbelang kunnen zijn. Artsen kunnen hierbij een stimulerende rol vervullen. Een ander aspect betreft het verkrijgen van voldoende mogelijkheden voor behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen. In het rapport 'Neonatologie' van de Gezondheidsraad wordt opgemerkt dat het intensief verzorgen van een te vroeg geboren kind gemiddeld ongeveer f 13.500 kost en het levenslang verzorgen van een gehandicapt kind f 1.500.000.

In dit bedrag is dan de invloed op het gezin nog niet verdisconteerd. Ik wil hiermee maar zeggen dat het alleen al uit een oogpunt van kostenafweging van wijs beleid getuigt geld te besteden aan de behandeling van vroeggeborenen.

Bijzondere taken liggen er op het gebied van de preventie voor de artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg en de bedrijfsgezondheidszorg. Zij immers kunnen tijdig de invaliderende factoren onderkennen. Het is dan echter wel nodig dat er in de curatieve sector belangstelling bestaat voor de inbreng die deze sociaal-geneeskundigen kunnen leveren. In eerdergenoemd structuurrapport wordt opgemerkt dat degenen die het signaal kunnen afgeven dat preventie noodzakelijk is (bijvoorbeeld de cardioloog bij het constateren van zoveel vermijdbare sterfte aan hart- en vaatziekten) veelal ver afstaan van degenen die de betreffende preventieactiviteit dienen te initiëren (bijvoorbeeld de jeugdarts die de ontwikkeling van risicofactoren van hart- en vaatziekten zo nodig kan bijsturen). Ik kan niet nalaten hier mijn gevoelens van grote onvrede te uiten over het feit dat als gevolg van de bezuinigingen in de gezondheidszorg het aantal jeugdartsen drastisch dreigt te worden beperkt.

Dit brengt mij nog op het volgende: In de recent uitgebrachte 'Nota 2000' is geschetst welke chronische ziekten in de komende jaren in toenemende mate een belangrijke rol zullen blijven spelen. Genoemd worden hart- en vaatziekten, ziekten van het bewegingsapparaat en psychische ziekten. Het is niet voldoende als artsen onderkennen waardoor deze ziekten ontstaan, het is vooral een taak voor de overheid maatregelen te nemen die de oorzaken ervan kunnen wegnemen of op zijn minst stimuleren dat anderen dergelijke maatregelen nemen. Ik denk hierbij aan goede woonvoorzieningen, aan verbeteringen van het milieu, aan gezonde arbeidsomstandigheden, etc. Met name voor sociaal-geneeskundigen kan hier een verdere belangrijke rol zijn weggelegd. Het is al zo vaak gezegd: wij komen er niet met het oplappen en opknappen van wat verkeerd is gegaan; wij zullen moeten proberen de oorzaken zoveel mogelijk weg te nemen. Ik erken hierbij volledig dat hier de eigen verantwoordelijkheid van het individu een grote rol speelt, maar de omstandigheden

waarbinnen deze eigen verantwoordelijkheid kan worden beleefd kunnen door de overheid en door de zorgverleners worden verbeterd. De KNMG dient het zich tot taak te rekenen in nauwe samenspraak met anderen dit aspect nader te bestuderen.

BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN

Het tweede toekomstpad behelst de behandelingsmogelijkheden.

Teruggrijpend op wat ik eerder heb gezegd in het kader van de rechtspositie van de chronische patiënt, wil ik nog eens nadrukkelijk stipuleren dat behandeling niet dient plaats te vinden indien er geen sprake is van een redelijk vooruitzicht. Een patiënt mag geen object van behandeling zijn en met name ten aanzien van de chronische patiënten mag niet worden gedacht in termen van prestige-objecten. In een goede samenspraak tussen hulpverlener en patiënt zal de zin van verdere behandeling en in het bijzonder de consequenties daarvan moeten worden doorgesproken; pas dan wordt de patiënt waarlijk recht gedaan.

In deze context wil ik kort de aandacht vragen voor de gevaren die zijn verbonden aan de alsmaar voortschrijdende medisch-technologische mogelijkheden. Er gaat voor de medicus welhaast geen dag voorbij of de afhankelijkheid in zijn medisch functioneren van de techniek wordt wel ergens manifest. Voor zowel de arts als de patiënt kan deze afhankelijkheid gevaren in zich bergen: het omgaan met de medische technologie in een ondoordachte vanzelfsprekendheid, het optreden van een gevoel van onontkoombaarheid of wellicht beangstigende ongeschiktheid aan die techniek, kunnen het medisch functioneren van de arts nadelig beïnvloeden. Ook behoort medische technologie niet te verworden tot een toepassen van technieken zonder waardeoordeel over het nut ervan als gevolg van het feit dat artsen er mogelijk door zijn geïmponeerd en gehypnotiseerd.

De KNMG zal zich er voor moeten inzetten dat, gegeven de noodzaak van efficiënt en effectief handelen, in elk geval toch de ontwikkeling van die medische behandelingsmogelijkheden wordt bevorderd die in potentie goed zijn. De bezuinigingsdrift mag er niet toe leiden dat er onvoldoende ruimte ontstaat voor nieuwe behandelingsmogelijkheden. In het kader van dit congres betekent dit ook dat we moeten denken aan nieuwe mogelijkheden die de leefsituatie van chronische patiënten zouden kunnen verbeteren.

In dezelfde lijn ligt de taak voor de KNMG, naar vermogen te bevorderen dat voor adequaat gebleken behandelingsmogelijkheden voldoende voorzieningen, functioneel gespreid en financieel haalbaar, aanwezig zijn. In het bijzonder denk ik hierbij ook aan thuisvoorzieningen, opdat de chronische patiënt zolang mogelijk kan functioneren binnen zijn eigen sociale context.

De KNMG deelt volstrekt de visie van de regering, zoals verwoord in de nota 'Zorg voor ouderen', dat deze categorie personen zolang mogelijk buiten de institutionele sfeer moet

blijven. Hetzelfde geldt voor de chronische patiënten. Een dergelijke opvatting mag er echter niet toe leiden dat institutionele voorzieningen worden verminderd zonder dat te zelfder tijd de thuisvoorzieningen worden uitgebreid.

Een taak voor de KNMG ligt er ook in het bevorderen van verdere *deskundigheid* ten aanzien van de behandeling van chronische patiënten. De bevordering van medische kennis is de voornaamste doelstelling geweest van de KNMG bij haar oprichting in 1849. Nog altijd beschouwt de KNMG haar organen die zijn belast met de opleiding van huisartsen, specialisten en sociaal-geneeskundigen als een visitekaartje. Dit betekent tevens dat de KNMG er naar vermogen toe moet bijdragen dat deskundigheid wordt onderhouden en waar mogelijk wordt uitgebreid. De overheid moet ons daartoe overigens wel in staat stellen.

MEDISCHE BEGELEIDING

Het derde toekomstpad waaraan ik aandacht besteed is de medische begeleiding.

Een van de klachten die leven in de kring van de chronische patiënten is dat zij zo vaak te maken hebben met een veelheid aan zowel curatief als sociaal-geneeskundig werkzame artsen. Speciaal van deze laatste categorie zijn er velen die zich vanuit verschillende optieken met chronische patiënten bezighouden. Ik zou er dan ook sterk voor willen pleiten dat enerzijds de *communicatie* tussen de curatieve sector en de sociaal-geneeskundige sector sterk wordt verbeterd en meer wordt gestructureerd en dat er anderzijds naar wordt gestreefd de sociaal-geneeskundige begeleiding door minder verschillende, liefst slechts door één arts te laten geschieden namens alle betrokken diensten en instellingen. Vermeden moet worden dat vele artsen, en dan spreek ik nog niet over andere hulpverleners, de chronische patiënt slechts zien in een bepaald facet of vanuit een bepaalde optiek, zodat uiteindelijk niemand de patiënt in zijn totaliteit ziet. Dit is een niet-irreële klacht van patiënten. Voor chronische patiënten kan dit zelfs leiden tot een gevoel volstrekt onbegrepen te zijn en reden zijn tot verwarring.

Sprekend over de medische begeleiding herhaal ik het belang van het bestaan van een *intermenselijke relatie* tussen artsen en chronische patiënten. Met name artsen moeten chronische patiënten interessant blijven vinden en van hun kant juist bevorderen dat er in de samenleving begrip bestaat voor de chronische patiënt. Ik pleit er ook voor dat de curatief werkzame artsen belang stellen in het maatschappelijk functioneren van chronische patiënten, onder erkenning van de eigen verantwoordelijkheid van dezen voor hun leefsituatie. Het lijkt mij goed dat de KNMG, die daartoe al eerdere stappen heeft gezet en daarnaar zelfs samen met de Gehandicaptenraad onderzoek heeft verricht, bevordert dat met verenigingen van chronische patiënten goede contacten worden onderhouden, opdat kennis kan worden genomen van hun wensen en ver-

langens, teneinde daarop te kunnen inspelen bij haar beleid op het gebied van onderwijs, kwaliteitsbewaking en voorzieningenbeleid.

BELEIDSVORMING

Hoe kunnen nu deze beleidsvoornemens worden geconcretiseerd en geëffectueerd? Met andere woorden: hoe is de relatie chronische ziekten- en beleidsvorming?

Wie in deze tijd als beleidsmaker een langetermijnvisie omtrent chronische ziekten wil geven en daaraan beleidsplannen voor de toekomst wil verbinden staat om vele redenen voor een moeilijke opgave. Het aantal chronische ziekten neemt door de behandeling steeds meer toe. Deze *paradox* moge vreemd klinken, doch de geneeskunde is in staat aan het leven van zieken die vroeger snel ten dode waren opgeschreven thans vele levensjaren toe te voegen, al zijn dit helaas niet altijd gezondheidsjaren van hoge kwaliteit. Deze effectieve medische behandeling heeft ook een vergrijzing van de populatie tot gevolg. En . . . de ouderdom komt met gebreken. Dat gold vroeger en het geldt helaas nog steeds. Wel is het aantal ouderen dat zelfstandig kan wonen en voldoende zelfredzaamheid heeft het veelvoud van vroegere leeftijdgenoten. Was men vroeger op z'n 60e al oud en afgeleefd, een senior van 75 jaar wil thans nog niet als echt oud worden betiteld. Dit zijn verheugende gegevens. Ze impliceren echter wel dat de accenten in de medische aandacht moeten worden verlegd. Men zou kunnen zeggen: 'Acute ziekten zijn uit . . . Chronische ziekten zijn in'. Dit kan niet beter worden gedemonstreerd dan met het statistisch overzicht van de doodsoorzaken uit het jaar 1900 in vergelijking met nu: het is haast ongelooflijk hoe deze zaken zijn veranderd. Geen wonder dat de beleidsmakers in verwarring raken.

De consequenties van acute en chronische ziekten zijn vanuit het maatschappelijk draagvlak gezien zeer verschillend. Schematisch gezegd: acute ziekten waren vroeger, zo men de kwaal overleefde, korte zorgen; herstel was gewoonlijk herstel tot het oude niveau, slechts een klein deel van de zieken kreeg te kampen met blijvende gebreken. Op dit moment is dat juist omgekeerd, hetgeen grote economische problemen met zich brengt, want chronische zieken drukken erg zwaar op het gemeenschapsbudget. Immers, 'chronische aandoeningen' wil zeggen: langere verpleegduur, grotere ziektekosten, perfectieerder hulpmiddelen, langere uitkeringsduur, etc.

Voor de beleidsmaker die deze kosten moet bewaken, ramingen moet maken voor de toekomst en ook in het heden een rationele planning moet opstellen, bestaat er amper enige mogelijkheid om zijn gissingen op *feiten* te doen steunen. Het aantal zieken is weliswaar afgenomen, maar het aantal personen met blijvende stoornissen stijgt nog steeds dramatisch. Een categorisering van de ziekten geeft amper houvast, noch een betrouwbaar beeld van de medische en verpleegkundige verzorgingsbehoefte; anders gezegd: de importantie van de diagnostische label, waarop de meeste

ziektestatistiek berusten, is in deze tijd afgenomen, omdat de ernst en omvang van de resttoestand, dat wil zeggen de mate van gebrektheid, er niet in kan worden vastgelegd. Dit laatste is nu echter het belangrijkste facet geworden. Ik wil dit aan een voorbeeld toelichten: Een diagnose 'artrose' slaat op een degeneratieve afwijking van de gewrichten. Dit kan een bewegingsdefect van één gewricht betekenen, maar het kan ook een gegeneraliseerde toestand betreffen. Voor het berekenen van de verpleeglast zegt de diagnose 'artrose' dan ook weinig.

Het zou voor de beleidsmaker nuttig zijn als hij over een systeem beschikte waarin dergelijke gegevens wel kunnen worden uitgedrukt, zodat niet gegist, maar bepaald kan worden hoeveel verlamden, hoeveel blinden, hoeveel incontinenten, hoeveel rolstoelbehoeftigen, etc. Nederland op dit moment telt en ook of het mogelijk is daarop een schatting voor de toekomst te baseren. Voor de planning van een groot aantal, meestal dure voorzieningen zou dit kostenbesparend kunnen werken. Bovendien zou men dan minder aangewezen zijn op een ad hoc-beleid in de waan van de dag, waarbij in feite steeds achter de feiten wordt aangelopen.

Het moge vreemd klinken: dit soort gegevens is voor het heden *niet* voorhanden, laat staan voor de toekomst. Het kader om deze gegevens ondubbelzinnig vast te leggen ontbreekt. Blijkens een groot onderzoek van Mw. De Kleyn-Vrankrijker, waarin onder meer van enquêtegegevens werd uitgegaan, is het aantal gehandicapten veel hoger dan men in het medische kanaal gewoonlijk aanneemt. Als verzekeringsgeneeskundige die vaak met chronische patiënten te maken heeft meen ik dit te kunnen onderschrijven. Ik constateer vaak dat huisartsen amper weten welk deel van hun patiënten een ziekte uitkering geniet. Veel chronisch zieken die van de behandelend specialist de boodschap hebben gekregen: 'U moet er maar mee leren leven', verdwijnen na enige tijd uit het verdere medische gezichtsveld. Zelden ook stelt een patiënt de vraag: 'Hoe moet ik er dan mee leven?'

Ik wil met een paar voorbeelden de consequenties van dit gemis aan goede statistiek adstrueren:

Door het bezuinigingsbeleid van de laatste regeringen wordt een restrictief opnamebeleid van ouderen gevergd in bejaardenoorden, verzorgingstehuizen, verpleeginrichtingen, etc. De indicaties voor deze opnames worden van artsen verwacht. Echter, hoe bepalen zij enigszins gefundeerd en eerlijk welke oudere wel en welke oudere niet voor opname in aanmerking komt? Welke criteria kunnen zij hanteren om hun beslissingen te funderen? Een welhaast dagelijks conflict doet zich voor bij de becijfering van de verpleeglast en de daaraan verbonden kosten. Welke parameters hanteert men hier? En wellicht nog belangrijker: zijn deze gegevens in een zodanige vorm gegoten dat zij met de moderne geautomatiseerde datasystemen kunnen worden verwerkt en in klinkende munt kunnen worden uitgedrukt? Een derde vraag is: hoe meet men

de 'quality of care'? Hoe definieer ik goede en slechte zorg? Hoe weet ik eigenlijk hoeveel procent van bijvoorbeeld alle geopereerde heuppatiënten na artroplastiek weer mobiel is geworden (volledig, partieel, weer werkzaam, etc.)? Zulke vragen kan men thans nauwelijks of geheel niet beantwoorden. Het moge duidelijk zijn dat 'Gehandicapten welgeteld' lang niet meer alleen een vrijblijvende wetenschappelijke exercitie is, maar dat beantwoording van deze vragen buitengewoon grote relevantie heeft, nu middelen afnemen en moeilijke beleidsbeslissingen moeten worden genomen. Het *kwantificeren van de zorgelementen* is dus een uitdaging die aan de medische discipline wordt gesteld. Met nadruk stel ik dat het voor ons een *klemmende eis* is. Want, als wij, medische en verplegende instanties, het niet doen, dan zal het door anderen worden gedaan . . . en waarschijnlijk niet conform onze verwachtingen.

Voorbeelden daarvan zijn reeds voorhanden. Duidelijk is echter dat hiervoor een andere benaderingswijze nodig is dan die welke tot nu toe in de curatieve sector gebruikelijk was. Er moet een *nieuw denkstramien* worden ontwikkeld, een denkstramien waarin wij de eerder genoemde vragen wél kunnen beantwoorden. Met enige trots wil ik er hier als verzekeringsgeneeskundige op wijzen dat de verzekeringsgeneeskundigen wat dit betreft het voortouw hebben genomen. Verzekeringsgeneeskundigen hebben primair als taak een oordeel over de mate van arbeidsongeschiktheid en de noodzaak van voorzieningen te geven. Bij het entameren van deze probleemstelling kwam men niet uit met het gebruikelijke nosologische paradigma, maar moest men een ander systeem ontwikkelen om de samenhang beroep en ziekte te kunnen verduidelijken. Deze materie is uitvoerig door Prof. Timmer, hoogleraar verzekeringsgeneeskunde, besproken in zijn 'Nieuw referentiekader verzekeringsgeneeskunde'. In een recent artikel: 'Verleden, heden en toekomst van de verzekeringsgeneeskunde' van M. 's Gravenburcht wordt deze nieuwe gedachtegang geschematiseerd. Ik volg beide auteurs nu, en wel door de twee paradigmata – dat wil zeggen het oude nosologische paradigma en het nieuwe paradigma, dat uitgaat van de handicap – tegen elkaar af te zetten. Ik zal vervolgens trachten enkele praktische toepassingen aan dit theoretische kader toe te voegen.

NIEUW DENKMODEL

Het *curatieve denken* heeft voor de wetenschappelijke benadering van het fenomeen 'ziekte' het begrip '*ziekte-eenheid*' ingevoerd. In dit model gedacht is ziekte een entiteit met eigen oorzaak, uitingsvorm, therapie en beloop. Een wezenlijk element hierbij is het dynamische karakter van dit proces. Is de afwijking statisch, dan bezigt men het woord 'gebrek' of 'aandoening'. Het motief voor deze operationele definitie is de wenselijkheid een zo objectief mogelijk lange-termijnoordeel over het proces te geven; bovendien geeft deze methode van denken een goed 'frame-

werk' om een specifieke therapie in te stellen of preventieve maatregelen te nemen.

De optiek die ik voor het classificeren van chronische ziekten voorsta volgt een *principeel ander gedachtenstramien*. Daarin gaat men uit van de ziekte of het gebrek, die een *stoornis* veroorzaakt, waardoor een beperking in vaardigheden optreedt en daarmee een *handicap*.

Onder '*stoornis*' versta ik een vermindering van de psychologische en/of fysiologische vermogens, zoals die in de menselijke aanleg verankerd liggen. Stoornissen belemmeren de mens in een of meer van zijn vijf functieniveaus: de mens als energiebron, de mens als cybernetisch systeem, de mens als zelfbewegend instrument, de mens als sociaal wezen en de mens als handhaver van zijn somatische integriteit, waardoor hij zich kan handhaven zowel bij een normale als bij een ongunstige toestand van zijn omgeving. Een eis die verder moet worden gesteld is, dat we slechts van stoornissen spreken als het gaat om het gevolg van ziekte of gebrek. 'Beperking in vaardigheden' heeft betrekking op geactualiseerde vermogens, dat wil zeggen de vermogens die door scholing en oefening zijn aangescherpt, zodat men zich in de samenleving kan handhaven. Beperkingen betreffen dan het onvermogen tot het verrichten van handelingen en gedragingen die zijn aanvaard als wezenlijke onderdelen van het werk en het dagelijkse leven. Onder een handicap tenslotte versta ik de sociaal-economische achterstand die de zieke of gebrekkige heeft ten opzichte van zijn gezonde soortgelijke. Met gebruikmaking van het begrip 'sociale rol' kan de handicap worden gepreciseerd als een belemmering in de sociale roluitoefening, zoals het zelfverzorgingsvermogen, de mobiliteit, de economische zelfstandigheid, de deelname aan het maatschappelijke leven, of de vader-, moeder-, of kindrol.

De *nieuwe taak van de medicus* binnen dit handicap-paradigma is, dat hij niet uitsluitend een ziekte diagnostiseert om tot behandeling te kunnen overgaan, doch veeleer de stoornissen vaststelt en zich vervolgens afvraagt in hoeverre deze stoornissen van invloed zijn op de vaardigheden en de rolvervulling.

Met dit nieuwe denkmodel worden de eerder gestelde vragen ook beter toegankelijk voor een *wetenschappelijke benadering*. Immers, stoornissen laten zich vrij goed preciseren met medische onderzoeksmethoden. Veel medische hulpmiddelen en voorzieningen zijn er ook primair op gericht stoornissen te verminderen. De meeste hulpmiddelen kan men dan ook ordenen volgens dit handicapmodel. Door de stoornissen te kwantificeren kan men het aantal gewenste voorzieningen inventariseren. Ook revalidatie is er primair op gericht beperkingen van vaardigheden op te heffen. Door een nieuw leerproces kan immers de restcapaciteit van de mens zodanig worden uitgebuit dat de handicap bij de roluitoefening verdwijnt. De evaluatie van de beperkingen is daarom ook een goede parameter voor de kwantificering van de revalidatieactiviteiten, alsmede voor de kwaliteitsmeting daarvan. De

mate van gehandicapt zijn geeft voorts een goede indicatie van de verpleeglast, de noodzaak van een aangepaste woning, de indicatie voor een opname, etc. Kortom, dit denkmodel geeft een goede benaderingswijze van een groot aantal zorgelementen als voorzieningen, revalidatieactiviteiten, verpleegkundige activiteiten en opname-indicaties. In het nosologische denksysteem zijn deze gegevens moeilijk te vatten. Verzamelt men vervolgens deze gegevens gedurende enkele jaren, dan laat dit tevens voorspellingen toe; met behulp daarvan kunnen dan toekomstige voorzieningsbehoeften worden gepland. Anders gezegd: het handicapmodel biedt beleidsmakers het instrumentarium om plannen te ontwikkelen gebaseerd op feitelijkheden.

Het handicap-denkmodel kan ook nog voor andere doeleinden worden gebruikt:

– als instrument voor de *effectiviteitsmeting* van de curatieve zorg. In de loop der jaren is veel gereflecteerd over de vaststelling en zo mogelijk kwantificering van de resultaten van de medische zorgverlening. Tot op heden wordt de gezondheidswinst vrijwel uitsluitend uitgedrukt in winst aan levensjaren. Men vergelijkt als het ware de fictieve sterfte van de onbehandelde gevallen met de werkelijk geboekte levensverlenging; het verschil tussen beide is de 'levensjarenwinst'. Uit medisch-economisch oogpunt kan men zich afvragen: wat koop ik aan gezondheidswinst, uitgedrukt in levensjaren, voor iedere aan curatieve zorg gespendeerde gulden? Doch bij de chronische ziekten gaat het niet zozeer om de levensverlenging als wel om de verbetering van de kwaliteit van het leven. Naar analogie daarvan zal de ene behandeling meer kwaliteit aan het leven kunnen toevoegen dan de andere.

Ook nu kan men de vraag stellen: "Wat koop ik voor mijn curatieve gulden aan 'levenskwaleitsverbetering'?" Zijn levensjaren goed te preciseren, dit geldt niet voor het begrip 'le-

venskwaliteit'. Met de parameters 'stoornissen', 'beperkingen' en 'handicap' kan men nu het begrip 'levenskwaleitsverbetering' wat meer handen en voeten geven. De rolvervulling, de beschikbaarheid van vaardigheden, bepalen immers tot op grote hoogte die levenskwaleitsverbetering.

– als instrument voor automatische gegevensverwerking en de ontwikkeling van *expertsystemen*. Met dit laatste wordt bedoeld op de computerprogrammatuur die de medicus behulpzaam is bij zijn besluitvorming. Deze systemen worden thans toegepast bij de diagnostiek; ik noem het voorbeeld van de acute buik: aan de hand van een 130-tal ingevoerde data kan een waarschijnlijkheidsdiagnose worden gegeven en kunnen suggesties worden gedaan voor verder onderzoek. Het is niet zo dat deze systemen de dokter uitschakelen; integendeel, bij toepassing van deze methoden blijkt dat de effectiviteit van het medisch handelen wordt vergroot, omdat de computer de medicus dwingt een bepaalde minimale hoeveelheid gegevens na te lopen:

het systeem behoedt de medicus dus voor omissies. Het handicapmodel nu kan zeer goed voor zulke expertsystemen bruikbaar worden gemaakt, zodat men vragen kan stellen als: Wat kan men nog lezen als men een visus heeft van 0,3? In hoeverre is hierbij de mobiliteit gestoord? Kan men hierbij wandelen, fietsen, of autorijden? En: Wat is de gebruikelijke tilvaardigheid van een normale vrouw van 50 jaar en 160 cm lang die over slechts weinig ontwikkelde musculatuur beschikt? Wat is haar tilvermogen als zij ook nog een lichte bewegingsstoornis van de rug heeft? Voorts: Wat betekent het voor de zelfredzaamheid als beide polsgewrichten een flexie-extensiemogelijkheid toestaan van totaal 15 graden? Welke meerwaarde aan levenskwaleitsverbetering wint men als deze bewegingsmogelijkheid tot 50 graden wordt uitgebreid? Deze vragen zijn erg ingewikkeld, al klinken ze eenvoudig; weinigen zullen ze vlot kunnen beantwoor-

den. Toch zijn het juist deze vragen die voor de patiënt relevant zijn: zij bepalen tot op grote hoogte hoe chronisch zieken kunnen functioneren en over welke levenskwaleitsverbeteringen ze nog beschikken. Voor de individuele arts is een expertsysteem dat dergelijke vragen kan beantwoorden, méér dan welkom.

BESLUIT

Het voorgaande moge voldoende hebben toegelicht dat via een verzekeringsgeneeskundige optiek aan het fenomeen 'ziekte' belangrijke medisch-economische gegevens kunnen worden ontleend, die voor de beleidsmaker onmisbaar zijn. Het betreft niet alleen de kwantificering van de zorg, maar ook het effectieve rendement van de curatieve gulden, uitgedrukt in levenskwaleitsverbetering.

Deze wijze van denken geeft een geheel nieuwe dimensie aan het medisch-wetenschappelijk speurwerk. Het dwingt de medicus als het ware tot een nauwkeurige afweging: 'Wat koopt de patiënt ervoor?' Het veronderstelt wel dat deze gegevens, op *micro*-niveau verkregen, doelmatig naar boven, naar het *macro*-niveau, worden vertaald tot nationaal hanteerbare data. Op deze wijze kunnen dan keuzes worden gemaakt en kunnen die methoden worden geselecteerd welke de gezondheid het best dienen; overbodige en dure franje kan worden geëlimineerd.

Langs deze lijnen kan worden tegemoet gekomen aan de ultieme vraag van de gezondheidszorg: wat is het beste voor de patiënt? Mocht dát worden bereikt, dan kan dit Nijmeegse Ledencongres van de KNMG, waarop de chronische patiënt centraal staat, voor de chronische patiënten een gebeurtenis zijn waaraan zij in de komende jaren met erkentelijkheid zullen kunnen terugdenken.

De chronische patiënt heeft er recht op, wij hebben daartoe de plicht. □

