

BIBLIÛGRAFIE 1990, nr. 30

DE ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN

J.A.J. Kuijlen (samenstelling)
F.G. Schellevis (redactie)

juni 1990

De bibliografie 'DE ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN' is deel 30 uit de serie 'NIVEL-bibliografieën' van de afdeling Bibliotheek en Documentatie van het NIVEL

Nedelands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL)
Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN UTRECHT
Telefoon: 030-319946

Openingstijden van de bibliotheek:
maandag t/m vrijdag van 9.00u tot 17.00u

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

J.A.J. Kuijlen, F.G. Schellevis

De zorg voor chronisch zieken / J.A.J. Kuijlen (samenst.), F.G. Schellevis (red.)-
Utrecht: Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg
(NIVEL). - (Bibliografie / Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijns-
gezondheidszorg; nr. 30)

ISBN 90-6905-126-5

SISO 601.1 UDC 616-00-052(048.8)

Trefw.: chronische patiënten / gezondheidszorg; bibliografieën

DE ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN	vii
0. INLEIDING	vii
0.1 Inleiding	vii
0.2 Chronisch zieken	viii
0.2.1 Ontwikkelingen	viii
0.2.2 Naar een definitie	x
0.2.3 Zorg en zorgverleners	x
0.2.4 Benaderingen	xii
0.3 De verzamelde literatuur	xv
0.3.1 Het verzamelen van documenten	xv
0.3.2 De selectie van documenten	xvi
0.3.3 De indeling van de bibliografie	xvi
0.3.4 Het gebruik van de bibliografie	xvi
Lijst van geraadpleegde literatuur	xix
1. ALGEMEEN	1
2. MANAGEMENT	15
2.1 Management, Algemeen	15
2.2 Management, Diabetes Mellitus, CARA, Reumatoïde Artritis	33
Diabetes Mellitus	33
CARA	37
Reumatoïde Artritis	41
3. PSYCHOSOCIALE ASPECTEN	47
3.1 Psychosociale aspecten, algemeen	47
3.2 Psychosociale aspecten, Diabetes Mellitus, CARA, Reumatoïde Artritis	49
Diabetes Mellitus	49
CARA	53
Reumatoïde Artritis	55
4. GEZONDHEIDSVORLICHTING EN -OPVOEDING GVO	61
4.1 GVO, algemeen	61
4.2 GVO, Diabetes Mellitus, Reumatoïde Artritis	63
Diabetes Mellitus	63
Reumatoïde Artritis	67

5. ZELFZORG	69
5.1 Zelfzorg, algemeen	69
5.2 Zelfzorg, Diabetes Mellitus, CARA, Reumatoïde Artritis	73
Diabetes Mellitus	73
CARA	75
Reumatoïde Artritis	77
Bronnen en adressen	79
Auteursregister	81
Trefwoordenregister	85
Reeks NIVEL-bibliografieën	

0. De zorg voor chronisch zieken

0.1 Inleiding

In deze bibliografie is literatuur samengebracht die betrekking heeft op de zorg voor chronische patiënten en de wijze waarop de disciplines in de eerstelijnsgezondheidszorg bij deze zorg betrokken zijn. De aandacht gaat uit naar de specifieke kenmerken van de zorg voor chronische patiënten.

Publicaties, die het overheidsbeleid behandelen, die betrekking hebben op de organisatie en de ontwikkeling van de zorg, die de prevalentie¹ en incidentie² van chronische aandoeningen tot onderwerp hebben; alsmede publicaties die medisch-inhoudelijk van aard zijn, vallen buiten het blikveld van deze bibliografie.³

Dit inleidende hoofdstuk valt uiteen in twee delen. In het hoofdstuk 'chronisch zieken' wordt het thema chronisch ziek zijn in een bredere context geplaatst. Het is vooral bedoeld om aan te geven welke aspecten in deze bibliografie in kaart zijn gebracht met behulp van de geselecteerde documenten. Als een handreiking worden de belangrijkste sociaal-wetenschappelijke visies op de zorg voor patiënten met chronische aandoeningen gegeven.

In het tweede hoofdstuk van deze inleiding wordt aangegeven hoe het materiaal verzameld is, welke keuzen gemaakt zijn bij het samenstellen van de bibliografie en de motivering van deze keuzen. Hier wordt aangegeven hoe de bibliografie kan worden gebruikt.

¹ Dit is de mate waarin een bepaalde aandoening in een populatie voorkomt.

² Dit betreft het aantal nieuwe gevallen van een aandoening dat in een populatie in een bepaalde periode wordt waargenomen.

³ Een bibliografie over deze onderwerpen is in voorbereiding bij het Instituut voor Sociale Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam.

0.2 Chronisch zieken

In een eerste paragraaf wordt ingegaan op de ontwikkelingen rondom chronische aandoeningen en de maatschappelijke betekenis ervan. Vervolgens wordt kort uitgewerkt wat er onder het begrip 'chronisch' verstaan wordt. Het beloop van een chronische aandoening in fasen wordt beschreven. Tenslotte wordt vanuit een drietal perspectieven gekeken naar de sociale en psychologische gevolgen van het lijden aan een chronische aandoening. Er wordt aandacht besteed aan de betekenis van deze gezichtspunten voor de zorg. De plaats en taak van hulpverleners bij de zorg voor chronische patiënten krijgt extra aandacht.

0.2.1 Ontwikkelingen

De toegenomen belangstelling in de afgelopen decennia voor chronische aandoeningen wordt in verband gebracht met de zogenaamde dubbele vergrijzing van de bevolking in westerse samenlevingen. Enerzijds worden mensen in absolute zin ouder en anderzijds neemt het aantal ouderen ten opzichte van het aantal jongeren verhoudingsgewijs toe.

Als mogelijke oorzaken voor de toegenomen levensverwachting worden de toegenomen diagnostische en technologische mogelijkheden voor medische behandeling, revalidatie, verpleging en verzorging alsmede veranderde leefomstandigheden en gezondheidsgedrag genoemd.

Er is sprake van een positieve samenhang tussen de leeftijd en de kans op het krijgen van een chronische aandoening. Dit geldt voor zowel mannen als vrouwen (CBS, 1988). De leeftijdsspecifieke toename in de prevalentie van chronische aandoeningen kan het gevolg zijn van veranderingen in incidentie (er komen nieuwe gevallen bij) of van veranderingen in ziekteduur (patiënten leven langer met hun aandoening). Een belangrijke vaststelling is dat een daling van het incidentiecijfer kan samengaan met een stijging van het prevalentiecijfer. In dat geval neemt de kans op het optreden van een ziekte af maar neemt de overlevingsduur van de patiënt bij een eenmaal opgetreden ziekte toe.

Gegevens over het vóórkomen van chronische aandoeningen⁴ leveren een belangrijke indicatie op voor de maatschappelijke betekenis ervan. In Nederland echter zijn tot op heden geen betrouwbare epidemiologische gegevens

⁴ Vergelijkende gegevens kunnen gevonden worden in Maandberichten Gezondheidsstatistiek; 1989, nr. 3. Op het niveau van de huisarts zijn gegevens gepubliceerd in: Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: morbiditeit, Velden, J. van der, Bakker, D.H. de, Claessens, A.M.M.C., Schellevis, F.G., Utrecht: NIVEL, 1990. Op populatieniveau zijn gegevens beschikbaar in: Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: gezondheidsenquête, Foets, M., Sixma, H., Utrecht: NIVEL, 1990.

beschikbaar voor de verschillende chronische aandoeningen op het niveau van de 'open bevolking'.⁵

Gegevens over incidentie en prevalentie van (onder andere) chronische aandoeningen in de huisartspraktijk, welke populatie de beste benadering vormt van de algemene bevolking, zijn verzameld in enkele registratieprojecten:

- Continue Morbiditeitsregistratie van het Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut. (VAN DEN HOOGEN et al., 1985)
- Monitoringproject (LAMBERTS, 1984)
- Transitieproject (LAMBERTS, 1988)
- Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (VAN DEN VELDEN et al., 1990)

De bevindingen wijzen op een toenemend aantal patiënten met chronische aandoeningen. Een gevolg is een zowel kwalitatief als kwantitatief toenemende vraag naar zorg. De specifieke zorgaspecten en de psychologische, sociale en maatschappelijke gevolgen van chronische aandoeningen hebben eveneens consequenties voor de gezondheidszorg; niet alleen de omvang maar ook het type van de vraag verandert.

De veranderingen in de omvang en aard van de vraag naar zorg worden daarnaast beïnvloed door veranderingen in heersende waarden en normen omtrent het begrip gezondheid; er wordt sneller hulp en betere hulp gevraagd. Corbin en Strauss (1988) zien de groei van het aantal chronische patiënten en de zorg voor deze patiënten als de belangrijkste oorzaak van het toenemend aantal vragen om hulp. De gevolgen daarvan voor een samenleving zijn ceterus paribus dat het handhaven van het kwaliteitsniveau van de gezondheidszorg een grotere economische en maatschappelijke belasting met zich meebrengt.

In de Nederlandse situatie lopen een aantal ontwikkelingen parallel met de toegenomen belangstelling⁶ voor chronische aandoeningen: de noodzaak tot integrale zorgverlening, de versterking van zelf- en mantelzorg, de vervanging van een structureel beleid door een functioneel beleid zijn dominante paradigma's binnen de gezondheidszorg.

⁵ Nationale en regionale gezondheidsenquêtes vertonen aanzienlijke verschillen in het vragen naar chronische aandoeningen. Dit leidt tot sterk uiteenlopende resultaten (VAN DEN BERG et al., 1989).

⁶ Voorbeelden van deze toegenomen belangstelling zijn slechts marginaal in overheidsnota's terug te vinden. In het Kerndocument Gezondheidsbeleid (1989) wordt voor het eerst in afzonderlijke nota's aandacht besteed aan specifieke chronische aandoeningen.

0.2.2 *Naar een definitie*

In ons dagelijks spraakgebruik lijkt consensus te bestaan over de term chronische aandoening; het betreft een specifieke en homogene groep van ziekten. In werkelijkheid is het probleem complexer. De overkoepelende overeenkomst tussen patiënten die lijden aan een chronische aandoening is dat zij kampen met één of meer als medisch benoemde problemen die zich over een langere periode uitstrekken. In de International Glossary for Primary Care⁷ wordt bij een ziekte-episode van zes maanden of meer een aandoening als chronisch beschouwd. Deze definitie is in het wetenschappelijk spraakgebruik niet goed bruikbaar. Daarom worden naast het tijdsperspectief andere kenmerken bij de omschrijving betrokken. In de literatuur worden de (blijvende) gevolgen van een aandoening voor het alledaags functioneren van de patiënt genoemd. Op het niveau van de zorgverlening wordt het (blijvend) beslag dat door een patiënt op voorzieningen wordt gelegd als een belangrijk kenmerk van een chronische aandoening genoemd. Deze twee aanvullende kenmerken hangen nauw samen met de aard en de ernst van de aandoening. De belasting voor de zorg kan in een combinatie van een drietal factoren uitgedrukt worden; het vóórkomen, de ziekteduur en de zorgintensiteit (DAVIDSE, et al., 1987). In de praktijk leidt deze definitie tot prototypische categorieën van chronische aandoeningen. Voorbeelden zijn aandoeningen zoals opgenomen in de CHECKLIST OF CHRONIC CONDITIONS.⁸

0.2.3 *Zorg en zorgverleners*

Gezien de aard van de zorg en de plaats waar de zorg nodig is, lijkt het in veel gevallen wenselijk dat de huisarts, als gezinsarts, de zorg aanbiedt, al dan niet in samenwerking met andere disciplines. In deze bibliografie wordt de meer algemene term hulpverlener gebruikt omdat de zorg, zoals in deze bibliografie bedoeld, door verschillende disciplines kan worden aangeboden.

Het onderverdelen van het beloop van een chronische aandoening in fasen en naar aspecten maakt het mogelijk de behoefte aan de specifieke vormen van zorg beter zichtbaar te maken.

Reiss en Kaplan De-Nour (1989) stellen dat een aantal processen belangrijk zijn tijdens het beloop van een aandoening en de sociale en psychische verwerking van het lijden aan een chronische aandoening. Ten eerste zijn persoonlijkheidskenmerken van de patiënt, van de gezinsleden en van de hulpverleners van

⁷ Deze is opgenomen in de International Classification of Primary Care ICPC (LAMERTS, et al., 1987) in hoofdstuk 9, p. 58 e.v.

⁸ Deze lijst maakt deel uit van de OECD long-term disability indicator (VAN SONSBEEK, 1988).

invloed op het beloop, de ernst, mogelijke complicaties en de duur van de ziekte. Ten tweede zijn de specifieke aspecten van de ziekte op hun beurt van invloed op de patiënt, zijn sociale omgeving en de hulpverlening. Tenslotte spelen patiënt, gezinsleden en hulpverleners verschillende rollen en dragen andere verantwoordelijkheden tijdens de verschillende stadia van ontwikkeling van de aandoening.⁹ Samengevat, de behoefte aan zorg bij een chronische aandoening kan worden beschreven aan de hand van het netwerk van interacties tussen de patiënt, zijn directe sociale omgeving en de hulpverlening en de verschillende fasen van de ziekte.

Belangrijk is de wijze waarop de patiënt voor het eerst met zijn ziekte geconfronteerd wordt. Er worden vier hoofdtypen onderscheiden.

- De patiënt wordt van het ene op het andere moment van een gezond persoon een chronische patiënt. Voorbeelden zijn het cerebro-vasculair accident (CVA) en het hartinfarct.
- Na een lange periode van vage klachten en onduidelijke symptomen wordt een onderliggende chronische aandoening gediagnostiseerd. Deze voorgeschiedenis wordt vaak waargenomen bij reumapatiënten.
- De chronische aandoening wordt bij een routinematig geneeskundig onderzoek geconstateerd. Een aantal patiënten worden op deze manier met een ziekte als kanker geconfronteerd.
- De nasleep van een acute aandoening kan zich over een langere periode uitstrekken. Een voorbeeld is een besmetting met het hepatitis-virus.

De belangrijkste taken van de hulpverlening hebben in de initiële fase betrekking op medische zorgfuncties.

Na deze fase krijgt de ziekte de kenmerken van een chronische aandoening. De aard van de kenmerken is afhankelijk van de betreffende ziekte. Globaal gesproken kunnen aandoeningen bij het onderscheiden naar aard in een drietal hoofdgroepen worden ondergebracht.

- Aandoeningen die gekenmerkt worden door een stabiel beloop waarbij de ziekte niet van invloed is op de levensverwachting van de patiënt.
- Aandoeningen die progressief zijn en uiteindelijk tot de dood van de patiënt leiden. Voorbeelden zijn verschillende vormen van kanker en progressieve spierziekten.
- Aandoeningen die een grillig beloop hebben zoals bijvoorbeeld reuma.

De dominante problemen van de patiënt zijn in deze fase veelal niet van medische maar van psychosociale aard. De nadruk bij de hulpverlening ligt op de verzorgende en ondersteunende functie.

Het accent bij de zorg ligt in de laatste, veelal terminale, fase op de medische en verpleegkundige zorgfunctie in de vorm van bijvoorbeeld een op pijnbestrij-

⁹ Dit geldt ook voor acute aandoeningen; de aard en het karakter van de interacties en het beloop verschillen echter aanzienlijk.

ding gericht beleid en op de psychosociale begeleiding van de patiënt en de familie.

0.2.4 *Benaderingen*

Het kijken naar chronische aandoeningen vanuit verschillende psychologische en sociale invalshoeken kan eveneens verhelderend werken bij de beschouwing van de relatie tussen hulpverlener en chronische patiënt: in veel gevallen gaan auteurs uit van impliciete theoretische veronderstellingen. Van den Bos en Danse (1986) onderscheiden in dit verband een viertal visies. Hier worden deze theoretische inzichten en de gevolgen ervan voor de zorgverlening kort weergegeven.

Binnen een **persoonlijkheids-theoretische benadering** staat de wijze waarop personen, in dit geval chronische patiënten, vanuit hun reeds gevormde persoonlijkheidsstructuur, spanningen tussen en verschillen in hun oorspronkelijke toekomstverwachtingen en de nieuwe leefsituatie (het gevolg van de aandoening) op een systematische wijze oplossen. De chronische aandoening wordt opgevat als een innerlijke conflictsituatie; de psychische reacties van chronisch zieken variëren naar aard en intensiteit. Het stadium van ontwikkeling, de aard en ernst van de ziekte en de behandelingsduur hangen hiermee samen. Veel voorkomend gedrag is gericht op het reduceren van de angstgevoelens door de gevolgen van de ziekte te ontkennen. In een aantal gevallen zal de patiënt hieraan uiting geven door minder met de hulpverleners samen te werken. Vanuit dit perspectief zal zorg vooral individuele zorg moeten zijn; de kwaliteit van de hulpverlener-patiënt relatie is van belang bij het beheersen van de ongewenste psychische gevolgen van een chronische aandoening.

In de **stress-theoretische visie** wordt een/chronische aandoening opgevat als een spanningsvolle gebeurtenis. De verschijningsvorm en de intensiteit van deze spanningen worden in verband gebracht met de manier waarop de betrokkenen betekenis toekennen aan de ziekte en de wijze waarop het hoofd geboden wordt aan de eisen die de nieuwe situatie, het gevolg van de aandoening, aan hen stelt. In de literatuur is voor het laatste de term *coping* gereserveerd. Een /chronische aandoening wordt beschouwd als een verlies van controle over de eigen situatie. Het interpreteren van de nieuwe situatie is een gefaseerd proces, waarop verschillende omstandigheden van invloed zijn. Bijvoorbeeld de mogelijkheden (vert. coping-resources) waarover de patiënt kan beschikken die **samenhangen** met de persoonlijke eigenschappen van de patiënt en met kenmerken van de situatie waarin de patiënt verkeert. Er wordt bedoeld op het belang van sociale relaties als contribuanten aan de behoefte van de patiënt aan

affiliatie. Concreet komt dit neer op sociale steun, begrip, informatie en ondersteuning.

Therapietrouw en gebruik van voorzieningen geven daarbij een indicatie over hoe de patiënt omgaat met zijn aandoening. Een belangrijk deel van de hulpverlening heeft betrekking op het bewaken van de kwaliteit van de relaties tussen de patiënt en de hulpverlener. Een open en ondersteunende relatie is van belang bij de herkenning van copingstrategieën. Het geven van informatie en het begeleiden van de patiënt bij de keuze tussen zorgalternatieven zijn randvoorwaarden. In een pril stadium van de ziekte kunnen ook zelfhulpgroepen een positieve rol spelen bij het toekennen van de betekenis van een ziekte.

Het **symbolisch-interactionisme** beschouwt een chronische aandoening als synoniem met een manier van leven. Belangrijk is hoe patiënten voorstellingen over zichzelf ontwikkelen, welke dingen ze belangrijk vinden en waaraan zij hun gedrag relateren. Dominant is de *dagelijkse* leefwereld (vert. paramount reality). De wederzijdse afhankelijkheid tussen patiënt en zijn omgeving komt tot uitdrukking in onderlinge interactie. De werkelijkheid bestaat uit het interpreteren van normale contacten en het definiëren van de verschillende situaties waarin de patiënt terecht komt.

Voor een chronische patiënt komt dit neer op de manier waarop hij zijn levensstijl aanpast aan zijn ziekte. De dynamiek van dit proces wordt tot uitdrukking gebracht door de ziekte niet als één proces maar als een aantal verschillende fasen te beschouwen. Het medisch regime wordt vanuit dit perspectief niet opgevat als een vanzelfsprekend gegeven maar wordt beoordeeld op zijn doelmatigheid en legitimiteit; dus meer op sociale dan op medische gronden. In het algemeen zal de patiënt proberen de gevolgen van zijn ziekte te minimaliseren en te camoufleren; de zorg wordt beoordeeld op de mate waarin ze aan deze doeleinden bijdraagt. Verschillen in interpretatie tussen de patiënt en zijn omgeving kunnen bij de patiënt tot identiteitsconflicten leiden. In deze theoretische context wordt een chronische aandoening als een biografische verstoring van het alledaagse leven beschouwd, die afhankelijk van de aard en ernst, de structuur van het dagelijks leven aantast en ondermijnt.

Voor de hulpverleners betekent dit dat zij de patiënt ruimte moeten geven voor medebeslissingsrecht en voor mogelijkheden tot het dragen van medeverantwoordelijkheid bij het te volgen behandelingsregime.

De betekenis en gevolgen van een chronische aandoening kunnen ook in verband gebracht worden met de gedragsnormen en verwachtingen die door de samenleving aan de patiënt worden gesteld. Ziek zijn wordt binnen een **roltheoretische benadering** opgevat als een rol. Rollen zijn instituties, die bloot staan aan regulering, sancties en sentimenten uit de omgeving. De patronen brengen een bepaalde normatieve ordening met zich mee, ze worden

gelegitimeerd door anderen; de regulering verloopt langs de weg van normen en sancties. Aan de rol van de patiënt (sick-role) worden een viertal in de samenleving verankerde rolverwachtingen gekoppeld:

- ontheffing van de normale rolverwachtingen;
- kwijtschelding van de verantwoordelijkheid voor de ziekte;
- de definitie van de ziekte-toestand als ongewenst;
- de verplichting van de patiënt adequate hulp te zoeken.

Deze theorie biedt een verklaring bij acute aandoeningen maar lijkt minder van toepassing op chronische ziekten. De reden is mogelijk de ambivalente ziektestatus van chronisch zieken; een chronische aandoening is onomkeerbaar waarbij van de patiënt verwacht wordt dat hij zijn beperkte mogelijkheden maximaal zal aanwenden. De erkenning in de vorm van een ontheffing van normale rolverwachtingen hangt voor de chronische patiënt mede af van de zichtbaarheid van de gevolgen van de ziekte. Zichtbare handicaps kunnen leiden tot stigmatisering, onzichtbare gevolgen tot beschuldiging van simulatiegedrag.

Voor de zorgverlening betekent dit dat meer aandacht aan de zorg en de controle dan aan de medische behandeling van de ziekte dient te worden besteed. Het succes hangt niet sec af van de objectieve, technische mogelijkheden maar wordt veeleer bepaald door het waardensysteem waarbinnen de patiënt moet functioneren. Door goede informatie over de ziekte te geven aan de gezinsleden van de patiënt kan met name de huisarts een bijdrage leveren het scheppen van voor de patiënt positief leefklimaat.

De hiervoor geschetste benaderingen zijn met name bedoeld om de gebruiker van de bibliografie een houvast te bieden bij het plaatsen van de verschillende publicaties in een theoretisch kader: de visie waaruit een stuk geschreven is, kan eenvoudiger herkend worden.

0.3 De verzamelde literatuur

Na de afbakening van het gebied waarop de bibliografie betrekking heeft, de de specifieke zorgbehoeften en -problemen van patiënten met chronische aandoeningen, kunnen relevante documenten en publicaties worden verzameld. In dit sub-hoofdstuk wordt aangegeven hoe en waar naar literatuur gezocht is en hoe de definitieve selectie is vastgesteld. Vervolgens wordt aangegeven hoe de bibliografie is opgebouwd en in hoofdstukken onderverdeeld. Tevens worden enige adviezen voor het gebruik van de bibliografie gegeven.

0.3.1 *Het verzamelen van documenten*

Bij het opzetten van de zoekprocedure voor het opsporen van relevante literatuur zijn vooraf een aantal beperkingen aangebracht. De documenten dienden betrekking te hebben op de zorg voor chronische patiënten en de specifieke kenmerken waardoor de zorg voor deze groep van patiënten zich onderscheidt van patiënten met acute aandoeningen.

Vanuit de wetenschap dat het begrip chronisch verwijst naar een grote en heterogene groep van patiënten zijn slechts enkele voor de groep van chronische aandoeningen representatieve ziekten geselecteerd. De aandoeningen CARA, diabetes mellitus, hart- en vaatziekten en reumatoïde artritis zijn in eerste instantie uitgekozen; deze aandoeningen passen in de definitie van een chronische aandoening, gelet op de duur van de aandoening, op de aard en ernst van de aandoening en op het beslag dat de aandoening legt op de gezondheidszorg.

Deze keuze van de ziekten sluit deels aan bij de keuzen zoals die door VAANDRAGER, et al. (1987) in het kader van een scenario-onderzoek gemaakt zijn. Bij het opsporen van documenten over deze aandoeningen, is van een aantal geautomatiseerde catalogi gebruik gemaakt. Allereerst is de catalogus van het NIVEL geraadpleegd. Daarnaast is, via de hostorganisatie DATASTAR, het bestand van MEDLINE doorzocht; in dit bestand zijn uitsluitend tijdschriftartikelen opgenomen. Qua inhoud komt het bestand overeen met de gedrukte Cumulative Index Medicus. Verder zijn de geautomatiseerde catalogi van de bibliotheek van het Landelijk Centrum voor Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding LCGVO (boeken, rapporten en tijdschriftartikelen), de catalogi van de centrale bibliotheken van de Rijksuniversiteit Utrecht en de Katholieke Universiteit Nijmegen (boeken en rapporten) geraadpleegd. De genoemde catalogi zijn alle toegankelijk gemaakt met behulp van geautoriseerde trefwoorden. Er is gezocht naar publicaties die in of na 1980 zijn uitgegeven; in een uitzonderlijk geval is een publicatie, die eerder is uitgegeven, opgenomen.

0.3.2 *De selectie van documenten*

De gevonden publicaties zijn in tweede instantie op basis van *face-validity* op hun relevantie en hun *gewicht* gescreend. Op basis van het resultaat van deze selectie is besloten hart- en vaatziekten niet in de bibliografie op te nemen. De reden is dat bij deze categorie van aandoeningen de aandacht in de gevonden publicaties voornamelijk uitgaat naar primaire preventie. De nazorg voor deze categorie patiënten komt veelal voor rekening van medisch specialisten; in het algemeen is weinig bekend in hoeverre de huisarts en andere eerstelijnsdisciplines bij ontslag en nazorg van ziekenhuispatiënten betrokken zijn.

Eveneens zijn publicaties die betrekking hebben op kinderen die lijden aan een chronische aandoening uit de selectie geweerd. Dit is gedaan omdat de zorg voor deze categorie patiënten zéér specifiek is en zich onderscheidt van de zorg aan volwassen chronische patiënten.

Het aantal gevonden publicaties over de hulpverlening bij CARA is marginaal. Uit de publicaties over CARA blijkt dat met name de verpleegkundige hulpverlening aan deze categorie patiënten niet optimaal is; in het werkplan van het NIVEL 1990-1991 wordt dit probleem onderkend en vertaald in concrete onderzoeksvragen, die de onderliggende oorzaken mogelijk in kaart brengen.

0.3.3 *De indeling van de bibliografie*

Bij nadere beschouwing van de geselecteerde documenten blijkt dat deze in vijf categorieën onderverdeeld kunnen worden: algemene publicaties, waarin de zorg bij chronische aandoeningen in algemene termen behandeld worden, publicaties die betrekking hebben op de specifieke kenmerken van de zorg bij chronische aandoeningen, publicaties die ingaan op de psycho-sociale gevolgen van het lijden aan een chronische aandoening, publicaties die betrekking hebben op de primaire en secundaire preventie van chronische aandoeningen en tenslotte publicaties waarin de verantwoordelijkheid van de patiënt en zijn omgeving bij het beheersen van de aandoening centraal staat.

Deze indeling wordt binnen deze bibliografie gebruikt, waarbij de hoofdstukken op basis van de gekozen chronische aandoeningen CARA, diabetes mellitus en reumatoïde artritis verder onderverdeeld zijn. De hoofdstukken hebben achtereenvolgens de titels **ALGEMEEN, MANAGEMENT, PSYCHOSOCIALE ASPECTEN, GEZONDHEIDSVOORLICHTING EN -OPVOEDING GVO** en **ZELFZORG** meegekregen.

0.3.4 *Het gebruik van de bibliografie*

Binnen de subhoofdstukken zijn de publicaties alfabetisch geordend op basis van de eerste auteur of het hoofdwoord van de publikatie. Steeds wordt

aangegeven waar een publikatie gevonden kan worden. Een verklaring voor de gebruikte afkortingen voor de vindplaatsen is achter in deze bibliografie opgenomen. Bij de beschrijving van de documenten is waar mogelijk gebruik gemaakt van bestaande referaten; in voorkomende gevallen zijn deze vertaald en/of aangepast. De bron is dan aan het einde van het referaat opgenomen; bij speciaal voor deze bibliografie gemaakte referaten ontbreekt de bronvermelding. In een aantal gevallen zijn zelf referaten geschreven; dit is gebeurd wanneer er geen referaat voorhanden was of wanneer de publicatie van relatief groot belang geacht werd. Een gevolg van deze werkwijze is dat de referaten qua stijl, vorm en omvang van elkaar afwijken.

Er zijn een auteurs- en een trefwoordenregister opgenomen. Het wordt hierdoor mogelijk gerichter naar bepaalde publicaties te zoeken.

Lijst van geraadpleegde literatuur:

BERG, J. VAN DEN, BOS, G.A.M. VAN DEN

Het (meten van het) vóórkomen van chronische aandoeningen 1974-1987.

Maandberichten Gezondheidsstatistiek CBS; 8, 1989, no. 3, p. 4-21

BOS, G.A.M. VAN DEN, DANSE, J.A.C.

De betekenis van chronisch ziek zijn: enkele benaderingswijzen en hun implicaties voor de zorgverlening.

Metamedica; 65, 1986, no. 6, p. 406-420

CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK

Gezondheidsproblemen en medische consumptie bij ouderen: gezondheids-enquêtes.

Maandbericht Gezondheidsstatistiek CBS; 7, 1988, no. 7, p. 4-10

CORBIN, J.M., STRAUSS, A.

Unending work and care: managing chronic illness at home.

San Fransisco/London: Jossey-Bass Publishers, 1988

DAVIDSE, W., VAANDRAGER, G.J., WATER, H.P.A. VAN DE

Selectie van chronische ziekten voor scenario-onderzoek: methodologische problemen.

Medisch Contact; 43, 1988, no. 16, p. 493-494

GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Gezondheidsproblemen en medische consumptie bij ouderen.

Maandberichten Gezondheidsstatistiek CBS; 7, 1988, no. 7, p. 4-10

HENDRIKS, J.P.M.

Structuurnota van gezondheidszorg aangeboden aan het Ministerie van Volksgezondheids en Milieuhygiëne.

's-Gravenhage, Staatsuitgeverij, 1974

HOOGEN, H.M.J. VAN DEN, HUYGEN, F.J.A., SCHELLEKENS, J.W.G., STRAAT, J.M., VELDEN, H.G.M. VAN DER (eds.)

Morbidity Figures from general practice: data from four general practices.

Nijmegen: Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, 1985

LAMBERTS, H.

Morbidity in general practice: diagnosis related information from the monitoring project.

Utrecht: Huisartsenpers, 1984

LAMERTS, H., WOOD, M. (eds.)

ICPC: International Classification of Primary Care.

Oxford: Oxford University Press, 1987

LAMBERTS, H.

Transition Project.

Amsterdam: Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Amsterdam, 1988

MOONS, M., KERKSTRA, A., PICAULY, C.

De zorgbehoefte ontleed: een literatuuroverzicht van onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg.

Utrecht: NIVEL, 1990

REISS, D., KAPLAN DE-NOUR, A.

The family and medical team in chronic illness: a transactional and developmental perspective.

In: Anderson, R., Bury, M. (eds.), The experience of patients and their families, London: Unwin Heyman, 1988, p. 435-444

SCHADÉ, E.

De huisarts een zorg.

Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1989

SONSBEEK, J.L.A. VAN

Methodische en inhoudelijke aspecten van de OESO-indicator betreffende langdurige beperkingen in het lichamenlijk functioneren.

Maanberichten Gezondheidsstatistiek CBS; 7, 1988, no. 6, p. 4-15

VAANDRAGER, G.J., DAVIDSE, W., WATER, H.P.A. VAN DE

Toekomstscenario's chronische ziekten: vooronderzoek.

Leiden: Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg, 1987

WERKPLAN

Werkplan 1990-1991

Utrecht: NIVEL, 1990

1. Algemeen

13375-0

● ANDERSON, R., BURY, M. (eds.)

Living with chronic illness: the experience of patients and their families.

London: Unwin Hyman, 1988, lit. opgn.

UB RUU

Dit boek biedt een overzicht van de stand van zaken van het sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar en van het denken over de gevolgen die verbonden zijn aan het hebben van chronische aandoeningen. Onderzoek naar de situatie waarin de chronische patiënt verkeert, is lange tijd onderbelicht gebleven, met name waar het de subjectieve aspecten en de plaats van de sociale omgeving betreft. Daarnaast ontbreekt het vaak aan voldoende gegevens. Een gezonde effectieve en ethische benadering van chronische aandoeningen dient verankerd te zijn in een visie op de verwachtingen, prioriteiten en waarden van de patiënt en zijn gezin. Met andere woorden de patiënt moet in de hulpverlening centraal staan.

Het doel van dit boek is het belichten van de belangrijkste problemen en dilemma's waarvoor de chronische patiënt zich geplaatst ziet als gevolg van verschillende lichamelijke gevolgen en veranderende behoeften. De term chronische ziekten verwijst niet naar een homogene groep van ziekten.

In de inleiding van het boek wordt een breed kader geschetst waarin de recente ontwikkelingen met betrekking tot de problemen van de chronische patiënt ondergebracht worden. De betekenis van beperkingen ten gevolge van een chronische aandoening neemt een centrale plaats in.

Het boek besteedt vanuit een drietal perspectieven aandacht aan de manier waarop chronische patiënten met hun problemen omgaan en de wijze waarop zij hun behoeften definiëren en naar buiten toe presenteren. In het eerste deel worden de patiënten als leden van sociale netwerken beschouwd, in het bijzonder het gezin. In een aantal hoofdstukken richt de aandacht zich meer op het gezin als geheel dan op de individuele patiënt. De bijdrage van leken aan de zorg blijkt dan belangrijk te zijn; het blijkt dat de patiënt en zijn gezin doorgaans goed geïnformeerd zijn. Er wordt onderzocht op welke wijze de patiënt en zijn omgeving omgaan met dagelijkse problemen.

In het tweede deel wordt de nadruk gelegd op de gezichtspunten van de patiënt en zijn omgeving. Aan de orde komen met de ziekte samenhangende problemen van zowel sociale en psychologische als problemen van fysieke aard.

In het derde deel wordt de verandering van de problemen in de tijd behandeld en wordt bekeken welke problemen de patiënten als het meest belangrijk ervaren. Er wordt ingegaan op de gevolgen op langere termijn in het licht van het beloop van de aandoening.

BOS, G.A.M. VAN DEN, DANSE, J.A.C. 110386

De betekenis van chronisch-ziek-zijn: enkele benaderingswijzen en hun implicaties voor de zorgverlening.

Metamedica; 65, 1985, no. 6, p. 406-420. lit. opgn.

NIVEL

Om een integraal beeld te krijgen van de betekenis en gevolgen van het chronisch-ziek-zijn is een literatuurstudie verricht. Gekozen is voor een brede theoretische oriëntatie. De situatie van chronisch zieken en de implicaties voor de zorgverlening worden in dit verband beschreven vanuit een viertal benaderingswijzen, te weten een persoonlijkheidstheoretische, een stresstheoretische, een symbolisch-interactionistische en een roltheoretische benadering. De eerste twee genoemde benaderingen zijn meer psychologisch, de laatste twee meer sociologisch van karakter. De persoonlijkheids- en stresstheoretische benadering richten zich vooral op de innerlijke verwerking en betekenisgeving bij chronisch zieken. Sterke aandacht is er voor processen, die zich binnen het individu afspelen. De persoonlijkheidstheoretische benadering laat zich karakteriseren als een intra-individuele benadering. Veel belang wordt gehecht aan de aanwezige persoonlijkheidsstructuur en -ontwikkeling met betrekking tot de verwerking van het chronisch-ziek-zijn. In de situatie-georiënteerde stresstheoretische benadering komt de invloed van de omgeving op de verwerking en betekenisgeving sterker naar voren.

Daarentegen wordt de situatie van chronisch zieken vanuit de symbolisch-interactionistische en roltheoretische benadering veeleer beschreven vanuit een meso/macro-optiek. Het accent ligt op de sociale betekenis van chronisch-ziek-zijn. Hierbij vertegenwoordigt de symbolisch-interactionistische benadering een dynamisch getinte zienswijze. De aandacht richt zich vooral op processen, waarbij de sociale identiteit of werkelijkheid van chronisch zieken vorm krijgt. In de als statisch te kenschetsen roltheoretische benadering wordt de sociale werkelijkheid van chronisch zieken in verband gebracht met de heersende normen en waarden binnen de samenleving. (bewerking aut. ref.)

125666

* BURY, M.

Chronic illness as a biographical disruption.

Sociology of Health and Illness; 4, 1982, no. 2, p. 167-182. lit. opgn.

NIVEL

Paper dat gebaseerd is op een serie semi-gestructureerde interviews met patiënten die aan reumatoïde artritis lijden. Chronische ziekte wordt geconceptualiseerd als een bijzonder type van een het dagelijks leven ontwrichtende gebeurtenis. Deze verstoring heeft betrekking op de mogelijkheden, zowel cognitief als materieel, waarover mensen kunnen beschikken. Ten aanzien van de wijze waarop pijn en lijden verklaard wordt, bestaan er verschillen tussen professionele hulpverleners en leken met betrekking tot de relatie tussen het lijden en de aandoening, met name over de oorzaken van verschillen in ervaring tussen de patiënten onderling. De notie dat leken symptomen anders waarnemen en interpreteren dan professionele hulpverleners is een sociologisch gemeengoed. Bury noemt als de drie fasen van de verstoring:

- de verstoring van vanzelfsprekende zaken
- de meer diepgaande verstoring van verklarende systemen zoals die normaal door mensen worden gebruikt zodat zij gedwongen worden hun zelfbeeld te herzien
- de reactie waarbij bronnen worden aangesproken die gericht zijn op het anticiperen op de veranderde situatie.

In geval van reumatoïde artritis wordt de omgeving pas in een relatief laat stadium ingeschakeld. Met name jonge vrouwen ervaren het moment waarop zij zich realiseren dat zij de ziekte hebben als een schok, waarbij de gewaarwording in een scherp contrast staat met het beeld dat in de samenleving aanwezig is over reumatoïde artritis. Medische opvattingen met betrekking tot chronische ziekten en de oorzaken ervan worden door de leek niet beschouwd als oneigenlijke concretisering maar als houvast in een onzekere situatie; de medische kennis zelf is beperkt en onvolledig. De taak van de zorg is het ondersteunen bij de aanpassing van het gedrag en bij het bieden van meer weerbaarheid aan de gevolgen van de ziekte.

D- 133802

* CASSILETH, B.R., LUSK, E.J., STROUSE, T.B., MILLER, D.S., BROWN, L.L.,
CROSS, P.A., TENAGLIA, A.N.

Psychosocial status in chronic illness: a comparative analysis of six diagnostic groups.

New England Journal of Medicine; 311, 1984, no. 8, p. 506-511. 4 lit. opgn.

NIVEL

Binnen veel onderzoeken naar chronische aandoeningen wordt gebruik gemaakt van vooronderstellingen waarbij psychologische kenmerken specifiek geacht worden voor bepaalde diagnoses. Er zijn 758 patiënten met een van de zes geselecteerde chronische aandoeningen onderzocht. De scores op de Mental Health Index zijn bepaald en vergeleken; de score op deze index wordt beschouwd als een indicator voor de mentale weerbaarheid van de respondent, waarbij de hoogte van de score positief samenhangt met de mate van geestelijke gezondheid. Vijf groepen van fysiek zieke patiënten (met artritis, diabetes mellitus, kanker, nieraandoeningen of dermatologische afwijkingen) bleken niet significant van elkaar af te wijken noch van de scores van de gehele bevolking. Wel hadden alle zes groepen van patiënten significant hogere scores met betrekking tot de psychologische status wanneer deze scores vergeleken werden met de scores van patiënten die in behandeling waren voor een depressie. Er is een significante directe relatie waargenomen tussen hogere geestelijke gezondheidsscores en oplopende leeftijd in alle groepen van patiënten. Patiënten bij wie de ziekte onlangs was vastgesteld scoorden slechter op mentale gezondheid dan patiënten bij wie de diagnose langer dan vier maanden geleden gesteld is. Er werd een directe relatie tussen afnemende fysieke status en scores ter zake geestelijke gezondheid waargenomen. De resultaten wijzen in de richting van een opmerkelijk effectieve en fundamenteel onafhankelijk van diagnoses verlopende psychologische aanpassing aan de veranderde omstandigheden. (vert. aut. ref.)

112628

DAVIDSE, W., VAANDRAGER, G.J., WATER, H.P.A. VAN DE
Toekomstscenario's chronische ziekten: vooronderzoek.

Leiden, Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg NIPG-TNO,
1987, lit. opgn.

NIVEL

Het betreft een verslag van een vooronderzoek naar de mogelijkheden een toekomstverkennd onderzoek uit te voeren op het gebied van chronische ziekten. Het is gesplitst in twee delen. In het eerste deel wordt antwoord gegeven op de vraag van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg welke chronische ziekten in aanmerking komen voor een scenario-studie. Begonnen wordt met de omschrijving van het begrip chronische ziekte. Hieronder wordt verstaan een ziekte die (veelal) klachten veroorzaakt met een min of meer blijvend karakter en die vanwege de ernst in behandelend en/of anticiperend (preventief) opzicht een blijvend beslag legt op de gezondheidszorg. Bij de uiteindelijke selectie is het

criterium gehanteerd van het beslag op de gezondheidszorg. Dit wordt bepaald door een combinatie van een drietal factoren, te weten de mate van vóórkomen, de ziekteduur, en de ernst en zorgintensiteit. Tijdens het vooronderzoek zijn elf ziekten, geselecteerd op de frequentie van ziekenhuisopnamen, nader bekeken. Twee ziekten leggen duidelijk het relatief grootste beslag op de gezondheidszorg, namelijk CARA en Diabetes Mellitus. Voor wat de overige bestudeerde ziekten betreft kan eraan gedacht worden Multiple Sclerose en Reumatoïde Artritis ook onderwerp van een scenario-studie te maken.

Het tweede deel handelt over de wijze van aanpak van het eventuele onderzoek. Aandacht wordt geschonken aan de rol van scenario's in het (strategisch) beleid. Hierbij is het noodzakelijk te komen tot een afbakening van taken en verantwoordelijkheden van onderzoekers en beleidsmakers. Voor wat betreft de te hanteren methode wordt gepleit voor een duidelijke fasering, waarbij uitgegaan wordt van de drie typen scenario's van Brenner, te weten explorerende-, strategische- en operationele scenario's. Tijdens de eerste fase van het hoofdonderzoek worden explorerende scenario's ontwikkeld. Vervolgens kan worden nagegaan (tweede fase) welke de doelen en strategieën zijn van de beleidsmakers. Afhankelijk van de uitkomsten van de tweede fase kan daarna in de derde fase worden nagegaan hoe deze doelen en strategieën zich verhouden tot de verschillende scenario's/uit de eerste fase. Een ander methodologisch belangrijk punt is het onderzoeksmodel en de te bestuderen variabelen. Er wordt een globaal model gepresenteerd waarin de verschillende categorieën variabelen die een rol (kunnen) spelen worden aangegeven. Deze categorieën zijn de ziekte, de oorzaken/risicofactoren, de zorg, de medische technologie en tenslotte de beleids sfeer. Tenslotte wordt ingegaan op de relatie met andere scenario-studies, de informatieverzameling en de samenstelling van de scenario-commissie. (bewerkt aut. ref.)

133843
FELTON, B.J., REVENSON, T.A., HINRICHSSEN, G.A.

Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults.

Social Science and Medicine; 18, 1984, no. 10, p. 889-898. 49 lit. opgn.

NIVEL

In het onderzoek wordt de noodzaak van een stress- en coping-paradigma bij het verklaren van individuele verschillen in psychologische aanpassing aan een chronische aandoening, toegelicht. Er is gebruik gemaakt van data afkomstig uit de eerste fase van een longitudinaal onderzoek onder 170 volwassenen van middelbare leeftijd en ouder die geconfronteerd zijn

met een of meer uit een categorie van vier chronische aandoeningen afkomstige ziekten (hypertensie, diabetes mellitus, kanker en reumatoïde artritis). In het artikel wordt de relatie tussen de stress verbonden aan een chronische aandoening, het omgaan met de ziekte (coping) en het vermogen de ziekte te hanteren onderzocht, met name waar het gaat om de bijdrage hiervan aan de verklaring van het proces van psychologische aanpassing. De resultaten geven aan dat de strategie bij de omgang met de ziekte niet tot nauwelijks vanuit de gestelde medische diagnose verklaard kan worden. Cognitieve strategieën, met inbegrip van het verzamelen van informatie, hebben meestal een positief effect op het zelfrespect en de psychologische aanpassing aan de aandoening. Emotionele strategieën, die vaak met vermijding, schuldgevoelens en emotionele uitbarstingen gepaard gaan, leiden veelal tot een afgenomen zelfrespect en een slechtere psychologische aanpassing aan de ziekte. De resultaten geven aan dat een stress- en coping-model van nut kan zijn bij het verklaren van de manier waarop de patiënt zich aanpast aan zijn ziekte. De gevonden zwakke relatie tussen strategie en coping-gedrag en het falen van de 'stress als buffer'-hypothese geven aan dat nieuwe onderzoeksbenaderingen nodig zijn en dat de gangbare coping-theorieën bijgesteld moeten worden. (vert. aut. ref.)

● LINN, L.S., GREENFIELD, S.

Patient suffering and patient satisfaction among the chronically ill. Medical Care; 20, 1982, no. 4, p. 425-430. lit. opgn., app.

NIVEL
12749

In een populatie van patiënten met een ernstige en slopende (vert. debilitating) chronische ziekte wordt de hypothese dat een significante hoeveelheid van de variantie binnen tevredenheidsscores van patiënten met betrekking tot het gedrag van hulpverleners verklaard kan worden met behulp van de waardering door de patiënten van de eigen gezondheid en de eigen sociale omstandigheden. Positievare scores met betrekking tot de handelwijze, de technische kwaliteit en de doeltreffendheid van de hulpverlener bleken significant samen te hangen met een positievare waardering van de waargenomen eigen gezondheidstoestand, minder dagen doorgebracht in bed als gevolg van gezondheidsproblemen en lagere scores op een veel gebruikte depressie-schaal. Daarnaast bleek de waardering van de hulpverlening samen te hangen met leeftijd en etnische achtergrond. De data dragen bewijs aan voor de gevoeligheid van meetinstrumenten voor patiëntensatisfactie en de mogelijke verwarring van patiëntensatisfactie met de door de patiënt ervaren gezondheid, de manier

van leven en de sociale omstandigheden van de patiënt. Er wordt gesteld dat wanneer scores van patiënttevredenheid ook gebruikt worden als indicatoren voor de kwaliteit van de geleverde (gezondheids)zorg, dat het dan noodzakelijk is de bijdrage van meetbare psychologische, sociale en demografische factoren bij de verklaring van de variantie te betrekken. (vert. aut. ref.)

ZORGBEHOEFTE

De zorgbehoeften van chronisch zieken.

In: Moons, M., Kerkstra, A., Picauly, C., De zorgbehoefte ontleed: een literatuuroverzicht van onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg, Utrecht: NIVEL, 1989, p. 66-83.

NIVEL R 4250

Verslag van een literatuuronderzoek naar de behoefte aan zorg onder chronische patiënten, met name aan de behoefte aan thuiszorg. In totaal worden zes als relevant voor de zorgbehoefte aangemerkte onderzoeken besproken. Daarnaast worden elf meetinstrumenten behandeld. De instrumenten hebben achtereenvolgens betrekking op het zelfzorgvermogen, de mate van zelfregulatie bij diabetici, het lichamelijk functioneren, geestelijk-relatieve omgevingsaspecten, hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen, zelfzorgvermogen, de zelfbeoordeling van de eigen gezondheid, de activiteiten van het alledaagse leven ADL, AIMS, Dutch-AIMS en HAQ.

Naar de behoefte aan thuiszorg van patiënten met CARA en diabetes is nauwelijks onderzoek verricht. Voor de CARA-patiënten gaat in de literatuur de aandacht met name uit naar de diagnose en behandeling. Zelfzorg is voor de besproken chronische aandoeningen, CARA, diabetes mellitus en reuma, het centrale thema. Om te leren omgaan met de ziekte is goede voorlichting en informatie over de ziekte noodzakelijk. Het accepteren van de ziekte en de daarbij horende beperkingen vraagt om enige steun op het psycho-sociale vlak.

De eerste lijn speelt een relatief ondergeschikte rol bij de behandeling van de aandoeningen. Dit geldt met name voor de diabetici en in iets mindere mate voor de CARA- en reumapatiënten. Uit een onderzoek blijkt dat 60% van de respondenten geen behoefte heeft aan wijkverpleegkundige hulp. De onderzoeken onder reumapatiënten wezen uit dat de patiënten hun behoeften minder hoog inschatten dan de wijkverpleegkundigen.

Anders dan bij de overige patiëntengroepen zijn voor chronisch zieken wel een aantal meetinstrumenten ontwikkeld. Deze zijn met name gericht op

de bepaling van het zelfzorgvermogen en gezondheidsbeleving van diabetici en reumapatiënten.

REISS, D., KAPLAN DE-NOUR, A. 133847

The family and medical team in chronic illness: a transactional and developmental perspective.

In: Anderson, R., Bury, M. (eds.), The experience of patients and their families, London: Unwin Hyman, 1988, p. 435-444, lit. opgn.

UB RUU

Vanuit een menselijk perspectief staat bij het lijden aan een chronische aandoening het ongemak en het blijvend beheerd worden door de ziekte centraal. Chronische ziekte stelt het geduld en het uithoudingsvermogen van de patiënt, zijn gezin en de medische hulpverlening bij voortdurend op de proef.

Bij het lijden aan een chronische aandoening lijken drie zaken van essentieel belang:

- Ten eerste hebben eigenschappen en gedragskenmerken van de betrokken hulpverleners, de gezinsleden en de patiënt een centrale invloed op het beloop, de ernst, de complicaties en de duur van de ziekte.
- Ten tweede zijn de kenmerken van de ziekte zelf van invloed op de patiënt, zijn gezin en de hulpverlening.
- Ten derde is de betekenis van de hiervoor genoemde kenmerken afhankelijk van het beloop van en de fase van ontwikkeling waarin de ziekte zich bevindt.

De auteurs onderscheiden drie hoofdfasen in het beloop van een chronische aandoening, te weten een acute fase, een chronische fase en een terminale fase. Op basis hiervan worden een tweetal ontwikkelingsmodellen geconstrueerd. Een transactioneel model waarbij de verbindingen tussen de patiënt, zijn directe omgeving en het medisch systeem centraal staan en een ontwikkelingsmodel waarbij de aandacht gericht is op de stadia die bij een chronische ziekte doorlopen worden.

Het concept van bij- of afgeleide fasen van ontwikkeling is afkomstig uit de psychologie. De acute fase wordt aan de hand van de volgende kenmerken beschreven: variaties in de ervaring van de plotselinge confrontatie met ziekte, behoefte aan inzicht in de omvang van de gevolgen en aan sociale ondersteuning, medisch-technische zaken staan bij de zorg centraal, de patiënt gedraagt zich passief, volgt opdrachten op en verzamelt informatie, het gezin versterkt de medische adviezen en geeft steun, de arts is in de eerste plaats medicus.

Tijdens de chronische fase heeft de medische zorg een routinematig karakter gekregen maar moet men waakzaam blijven, niet opgeven en volhouden. Dominant is het afwegen van mogelijkheden en het sluiten van compromissen met betrekking tot fysieke en psychische mogelijkheden, verplichtingen en schuldgevoelens. De patiënt is actief en meegaand. Het gezin maakt afwegingen tussen de behoeften van de patiënt en de eigen behoeften. De arts werkt samen met en bemiddelt bij het stellen van prioriteiten. Deze rol dient bij voorkeur binnen één persoon geconcentreerd te zijn.

De terminale fase is verbonden met de dood als onvermijdelijk einde en met een hergroepering van het gezin en de hulpverlening. De patiënt wordt verzorgd en getroost in het licht van het onvermijdelijke. De patiënt berust en sluit zich af voor de toekomst, het gezin zoekt steun bij elkaar. De arts is van op afstand (zelfprotectie) betrokken en emotioneel aanspreekbaar.

Het is de taak van onderzoek deze schema's verder uit te diepen en te toetsen op hun waarheidsgehalte.

109709

STRAUSS, M.J., CONRAD, D., LOGERFO, J.P., HUDSON, L.D., BERGNER, M.
Cost and outcome of care for patients with chronic obstructive lung disease:
analysis by physician speciality.

Medical Care; 24, 1986, no. 10, p. 915-924. 24 lit. opgn.

NIVEL

De invloed van medische specialisatie en 'board certification' op de kosten en resultaten van de gezondheidszorg is onderzocht door een groep van 213 patiënten met een chronische longaandoening een jaar lang te volgen. Er zijn vooraf analyses uitgevoerd met het oog op het controleren van verschillen in longfunctie, functionele vaardigheid en sociodemografische kenmerken. De kosten van de gezondheidszorgvoorzieningen zijn gedurende het jaar berekend vanuit de totale in rekening gebrachte kosten. De longfunctie, de functionele vaardigheid, het aantal medische condities en de wijze van ziektekostenverzekering blijken significante voorspellers voor de totale kosten te zijn. Combinaties van deze variabelen blijken belangrijke determinanten voor het aantal dagen opname in een ziekenhuis, de resultaten/uitkomsten van de zorg en overlevingskansen. Specialisatie en 'board certification' blijken geen significante descriptoren te zijn voor de totale kosten of de resultaten van de zorg, hoewel de gevonden grote varianties de kracht van deze uitspraken beperken. Er wordt geconcludeerd dat de verschillende kenmerken van 'primary care'-artsen niet significant van invloed lijken te zijn op de totale kosten of de

resultaten van de zorg voor patiënten met matige tot ernstige longaandoeningen.

STRAUSS, A.

Chronic illness.

In: Conrad, P., Kern, R. (eds.), The sociology of health and illness: critical perspectives, New York: St. Martins's Press, 1986, p. 92-99.

NIVEL B 1511

Er wordt aandacht gevraagd voor de sociale aspecten die samenhangen met het hebben van een chronische aandoening zoals sociale isolatie, de aanpassing aan de gevolgen van de ziekte, stigmatisering e.d. Met andere woorden de auteur richt zijn aandacht op de sociale en niet op de medische aspecten van chronische ziekten. Centraal staan de manier waarop de patiënt omgaat met zijn ziekte en hoe hij reageert op crises, het bestrijden van de symptomen van zijn ziekte en de relatie van de patiënt met zijn omgeving waarbij verschillen in beoordeling van de ziekte-toestand tussen de patiënt en zijn omgeving van centrale betekenis zijn.

TURK, D., RUDY, T.

Living with chronic disease: the importance of cognitive appraisal.

In: McHugh, S., Vallin, T.M. et al. (eds.), Illness behavior: a multidisciplinary model, New York/London: Plenum Press, 1986, p. 309-320, lit. opgn.

NIVEL B 1686

Verslag van een onderzoek waarin de relatie tussen chronische aandoeningen en depressies ontleed wordt. Een deel van de gevonden variantie kan verklaard worden met behulp van de eigenschappen van het meetinstrumentarium waarmee de mate van depressiviteit wordt vastgesteld.

Daarnaast is gekeken naar interveniërende variabelen, die van invloed zijn op de relatie. Er worden een drietal centrale categorieën van kenmerken genoemd: predispositionele en dispositionele factoren, sociale ondersteuning en -begeleiding en coping-strategieën (hoe gaat men met ziekte om).

De predispositionele of persoonlijkheidskenmerken blijken belangrijk bij de verklaring van en bij het voorspellen van depressiviteit.

Met betrekking tot de dispositionele factoren kan gesteld worden dat er onvoldoende gegevens beschikbaar zijn om zinnige uitspraken over de werking van deze factoren te doen.

Sociale ondersteuning is als *construct* eenduidig te operationaliseren. Ook voor de relatie tussen depressies en coping-strategieën kunnen geen definitieve uitspraken worden gedaan. Samenvattend kan gesteld worden dat de relatie tussen de drie categorieën van kenmerken en depressiviteit alleen voor de predispositionele factoren kan worden aangetoond.

In een volgende paragraaf wordt ingegaan op de waarde van cognitieve goedkeuring; chronische aandoeningen vragen een voortdurende aanpassing van de patiënt. Een situatie leidt tot *distress* wanneer zij als potentieel gevaarlijk door de patiënt beoordeeld wordt.

In plaats van een directe relatie te veronderstellen tussen chronische aandoeningen en depressiviteit stellen de auteurs een cognitief-gedrags-transactie model voor de verklaring van de samenhang tussen chronische aandoeningen en depressies voor.

In een dergelijk model wordt een depressie gezien als een functie van de waargenomen afname van instrumentele activiteiten en een samenhangende afname van sociale stimulansen en als een functie van een afname in waargenomen controle van het beloningsaandeel en zelfwerkzaamheid. De werkhypothese luidt: 'De afname van cognitieve waardering kan meer dan de werkelijke afname van instrumentele activiteiten, beloningen en beheersing hiervan, opgevat worden als de interveniërende variabele bij de relatie tussen chronische aandoeningen en depressies'.

Er volgt een beschrijving van het onderzoek waarin het model op een drietal voorspelde effecten is getoetst. De resultaten van de op de verzamelde data uitgevoerde analyses worden beschreven alsmede de resultaten afkomstig uit andere onderzoeken.

De conclusies luiden dat de gevonden resultaten het belang van de subjectieve waardering van chronische patiënten als variabele ondersteunen; verder onderzoek blijft noodzakelijk. Daarbij veronderstellen de auteurs een interactie tussen de variabelen coping-strategieën en sociale ondersteuning. Ook hier is verder onderzoek gewenst. Er wordt op gewezen dat aan het construct waardering een drietal dimensies onderscheiden kunnen worden: primaire, secundaire en herwaardering.

Primaire waardering heeft betrekking op het inschatten van de situatie en de gevolgen ervan. Secundaire waardering hangt samen met het inschatten van de overgebleven eigen mogelijkheden de situatie te beïnvloeden. Herwaardering tenslotte heeft te maken met het opnieuw waarderen van de situatie op basis van nieuwe uit de omgeving afkomstige informatie.

Binnen het cognitieve-gedrags-transactie-model wordt waardering als een generiek en algemeen construct beschouwd waarbinnen de verschillende waarderingssystemen zijn samengebracht.

18772

VOORN, TH. B.

Het gezin van de chronische patiënt.

Medisch Contact; 41, 1986, 41, p. 1312-1315, lit. opgn.

NIVEL

Beschrijving van de belangrijkste aspecten van de invloeden die een chronische zieke kan hebben op het gezin en de sociale omgeving. Ingegaan wordt op de gezinsepidemiologie door rapportage van morbiditeitsgegevens van gezinnen met chronisch zieke en van de gezinsgeneeskunde. De rol van de arts in relatie met zijn chronische patiënt en diens gezin wordt besproken. (ref. wvc)

WENDTE, J.F., BOS, G.A.M. VAN DEN, MAAS, P.J. VAN DER, ET AL.

Ervaringen en problemen van chronisch zieken met ziekte en zorg.

Zorgbehoeften en zorggebruik bij chronisch zieken; no. 6

Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1987. lit. opgn., bijln.

UB RUU

Veel chronisch zieken hebben opvallend weinig inzicht in de aard van hun ziekte, ondanks het feit dat zij vaktechnische termen gebruiken. Contacten met de huisarts hebben vaak de functie van psychosociale begeleiding. Met name de informatieverstrekking rondom ziekenhuisopname blijkt nogal eens tekort te schieten. Het inschakelen van professionele hulp zoals gezinszorg, alfahulp, werksters, vrijwilligers en wijkverpleging in de thuissituatie wordt gezien als inbreuk op de privacy. Deze wordt om die reden zo lang mogelijk uitgesteld. (ref. wvc)

2. Management

2.1 Management, Algemeen

ADRIAANSEN, M., LAAN, B. VAN DER
Chronisch zieken.

In: Extramurale gezondheidszorg: functie en taken van de wijkverpleegkundige, Adriaansen, M., Laan, B. van der, Utrecht: Van Loghum Slaterus, 1989, p. 255-326, lit. opgn.

NIVEL B 2218

In dit deel van het leerboek gericht op HBOV en MGZ-opleidingen wordt ingegaan op de betekenis van chronisch ziek zijn en de specifieke aspecten ervan voor de hulpverlening; er wordt aangegeven hoe het gedrag van de patiënt samenhangt met zijn attitude ten opzichte van de zorg. Vervolgens wordt ingegaan op de taak van de wijkverpleegkundige; de aandacht wordt gevestigd op verpleegproblemen en de relatie zorgvrager-wijkverpleegkundige. In de tekst zijn leeropdrachten verwerkt. Aparte hoofdstukken zijn gewijd aan de verpleegkundige zorg bij het optreden van een cerebro-vasculair accident (CVA), de verpleegkundige hulp bij CARA en diabetes en thuiszorg. In deze hoofdstukken wordt respectievelijk ingegaan op de gevolgen van een hersenbloeding of -infarct, de verzorging die de patiënt behoeft, de psychische gesteldheid van de patiënt en de werkomstandigheden en taken van de verpleegkundige. In het CARA-hoofdstuk gaat de aandacht uit naar de oorzaken van CARA, de preventie van klachten, de behandeling en de psycho-sociale begeleiding van de patiënt; alles in het licht van de taak van de wijkverpleegkundige. Met betrekking tot diabetes wordt ingegaan op de symptomen, veelvoorkomende problemen bij de zorg en mogelijke complicaties. De zorg voor diabetici wordt toegelicht aan de hand van een praktijkvoorbeeld.

BEEK, M.M.L., RUTTEN, G.E.H.M.

Naar optimale zorg bij hoesten en diabetes type-II: Een interdisciplinaire interventiestudie naar substitutie van zorg in acht huisartspraktijken.

Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1989, lit. opgn., tabn., bijln., dissertatie

NIVEL B 2141

De doelstelling van het onderzoek wordt omschreven als een verkenning van de mogelijkheden tot medisch verantwoorde substitutie van zorg. In het streven naar een herverdeling van taken en verantwoordelijkheden binnen de gezondheidszorg speelt de huisarts in tweeërlei opzicht een belangrijke rol.

Op de eerste plaats verkeert de huisarts in de ideale positie om de eigen verantwoordelijkheid van mensen te bevorderen. Deze doelstelling wordt zowel van overheidswege als vanuit de beroepsgroep gesteund. Omdat mensen in toenemende mate afhankelijk zijn geworden van medische hulpverlening vereist dit bijna een *culturele revolutie*. Bij pogingen het *zorgevenwicht* te herstellen zijn ook de attitude en de kennis van artsen inzake patiëntenvoorlichting van belang. Patiëntenvoorlichting heeft immers onder andere tot doel de eigen verantwoordelijkheid en het ziektegedrag van mensen te beïnvloeden. Dit geldt zowel voor acute stoornissen die vanzelf overgaan als voor chronische ziekten. De *eerste probleemstelling* betreft de vraag naar de bereidheid van huisartsen om zelfzorg te bevorderen en naar de gevolgen van een dergelijk substitutiebeleid in de huisartspraktijk ten aanzien van een omschreven klacht of aandoening.

Op de tweede plaats zou de huisarts een aantal taken, welke thans door specialisten worden verricht, kunnen overnemen. Daarbij is de medewerking van zowel specialisten, huisartsen als patiënten onontbeerlijk. Wanneer huisartsen en specialisten erin slagen werkafspraken te maken met betrekking tot de raakvlakken van beide functiegebieden, dienen de resultaten getoetst te worden, alvorens deze herverdeling van taken kan worden geïnstitutionaliseerd. Om verschillende redenen wordt groot belang gehecht aan substitutie van zorg voor patiënten met chronische aandoeningen. Dit vormt de aanleiding tot de *tweede probleemstelling*. Deze heeft betrekking op de vraag of door middel van *geprotocolleerde zorg*, met betrekking tot een chronische ziekte substitutie met behoud van kwaliteit kan worden gerealiseerd. De probleemstellingen zoals geformuleerd, vereisten dat het onderzoek gefaseerd werd uitgevoerd.

De fasen bestonden respectievelijk uit een enquête-onderzoek, een consensus-studie en een interventie-onderzoek.

De onderzoekers concluderen dat in het streven naar substitutie behoud van kwaliteit als een vanzelfsprekende voorwaarde geldt. Kwaliteit kan niet los worden gezien van de eraan ten grondslag liggende normen. Aangetoond werd, dat de in het onderzoek geldende normen voor de behandeling van hoestklachten en van diabetes type-II op grote schaal door huisartsen geaccepteerd worden.

De vraag of in de vier experimentele praktijken kan worden gesproken van substitutie en geoptimaliseerde zorgverlening werd beantwoord met behulp van een beoordeling van de doeltreffendheid en de doelmatigheid

van de ontwikkelde protocollen. Ondanks enige kritische kanttekeningen werd deze vraag, met betrekking tot beide interventies, positief beantwoord. In de onderhavige studie is substitutie met behoud van kwaliteit bewerkstelligd.

-183845

BOS, T. VAN DEN

De positie van wijkverpleegkundigen ten opzichte van chronisch zieken.
Maatschappelijke Gezondheidszorg MGZ; 10, 1982, no. 11. p. 16-20. lit. opgn.
NIVEL

Het groeiende beroep op eerstelijnsvoorzieningen is vooral het gevolg van de behoefte aan zorg van chronisch zieke ouderen, waarbij de mantelzorg in omvang afneemt. De taakverzwaring voor de wijkverpleegkundige is het directe gevolg van het terugdringen van het aantal opnamen in verzorgings- en verpleegtehuizen.

Als medische en sociale gevolgen van chronische ziekten noemt de auteur de langdurige verstoringen van het gezonde bestaan, de onzekere gevolgen van de ziekte, de ingrijpende invloed op het dagelijks leven, de omvang van de hulpverlening en de coöperatie en conflict met de hulpverleners.

Aan een chronische aandoening worden drie dimensies onderscheiden t.w. de medische-, een gedrags- en een zorgcomponent. Daarom dient de zorg ingebed te worden binnen een sociaal-medisch kader.

Chronisch zieken hebben een ambivalente ziektestatus, zij worden slechts voorwaardelijk vrijgesteld; zij zijn niet ziek en niet gezond. Voor de wijkverpleegkundige betekent de zorg voor de chronische patiënt vooral onderhandelen, waarbij er discrepanties tussen doeleinden van de patiënt en de wijkverpleegkundige, bestaan. Drie dimensies van het onderhandlingsproces worden uitgewerkt en toegelicht aan de hand van praktijkvoorbeelden.

De auteur stelt dat chronische ziekte zulke ingrijpende medische en sociale gevolgen heeft dat ondersteuning per definitie onvolkomen en ontoereikend is, dus grenzeloos kan worden uitgebreid. Het appèl op wijkverpleegkundigen is daarom in principe eveneens onbegrensd. Het is vooralsnog onduidelijk op welke gronden wijkverpleegkundigen op hun beurt grenzen stellen aan hun hulpverlening. Het kennen van deze criteria is belangrijk omdat zij kunnen dienen als een uitgangspunt bij het vaststellen van de richting waarin de thuiszorg moet worden uitgebreid teneinde de beleidsdoelstelling, de chronische patiënt zolang mogelijk zelfstandig thuis te laten wonen, te realiseren.

BOS, G.A.M. VAN DEN

Zorg van en voor chronisch zieken.

Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1989, lit. opgn., bijln., ref., dissertatie.

NIVEL B 2186

126562

Chronisch zieken vormen een belangrijke groep consumenten van de gezondheidszorg. Het aandeel van chronische ziekten in het totaal aantal van ziekten is geleidelijk gestegen en zal in de toekomst zeer waarschijnlijk verder toenemen. Deze toename hangt samen met de verbeterde levensverwachting, de vergrijzing en ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Deze studie betreft een onderzoek naar somatische chronische aandoeningen vanuit het oogpunt van gezondheid en (gezondheids)zorg. Een breed spectrum van chronische aandoeningen is daarbij in beschouwing genomen: zowel levensbedreigende en invaliderende aandoeningen als minder ernstige en minder beperkende aandoeningen.

In het eerste hoofdstuk worden het kader van de studie en het empirisch onderzoek besproken. De volgende vraagstellingen worden achtereenvolgens behandeld:

- chronische aandoeningen als volksgezondheidsvraagstuk:
leidt de toename van de levensverwachting vooral tot een toename van het ziektevrije leven of tot een relatief snellere stijging van het aantal jaren met chronische aandoeningen?
- chronische aandoeningen als epidemiologisch vraagstuk:
wat is de prevalentie van chronische aandoeningen onder de oudere bevolking?
- chronische aandoeningen als gezondheidsvraagstuk:
welke gevolgen hebben chronische aandoeningen voor het dagelijks functioneren?
- chronische aandoeningen als gezondheidszorgvraagstuk:
welke gevolgen hebben chronische aandoeningen voor het gebruik van professionele zorg en voor het gebruik van informele hulp?
- chronische aandoeningen als beleidsvraagstuk:
welke plaats nemen chronische ziek(t)en in binnen het gezondheidszorgbeleid?

Het merendeel van de gegevens waarop deze studie is gebaseerd, is afkomstig uit een gezondheidsenquête onder een aselechte steekproef van ouderen van 55-79 jaar in Amsterdam (N=9.998).

In hoofdstuk 2 wordt uiteengezet welke veranderingen in de volksgezondheid in het verleden hebben plaatsgevonden en welke gevolgen deze hebben voor het vóórkomen van chronische aandoeningen en het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen. De dynamiek van de volksgezondheidsontwikkeling wordt beschreven aan de hand van het model van de

epidemiologische transitie en aan de hand van de compressie-theorie van Fries. De verbetering van de levensverwachting gaat naar alle waarschijnlijkheid gepaard met een toename in de prevalentie van chronische aandoeningen en beperkingen. Het gevolg is dat meer mensen gedurende een langere periode van hun leven aangewezen raken op (gezondheidszorg)voorzieningen.

In hoofdstuk 3 wordt de prevalentie van chronische aandoeningen onder de oudere bevolking in samenhang met leeftijd, geslacht, sociaal-economische status en regio beschreven. Speciale aandacht gaat uit naar de methodologische aspecten van de prevalentiebepaling van chronische aandoeningen door middel van een gezondheidsenquête.

In de leeftijdscategorie van 55-79 jaar rapporteert 73% van de Amsterdamse bevolking één of meer chronische aandoeningen. De prevalentie van de meeste chronische aandoeningen neemt met de leeftijd toe. Vrouwen rapporteren meer chronische aandoeningen dan mannen. De morbiditeitsgegevens bevestigen het bestaan van sociaal-economische en regionale gezondheidsverschillen.

In hoofdstuk 4 worden de gevolgen van chronische aandoeningen voor enkele aspecten van het lichamelijk en psychisch functioneren beschreven in samenhang met leeftijd, geslacht en sociaal-economische status. Hoewel chronische ziekten in lichamelijk en psychisch opzicht belastend zijn, wordt het leven van de meeste chronisch zieken niet gedomineerd door gezondheidsproblemen. Mensen met beroerte en gevolgen van beroerte, ziekten van het zenuwstelsel, longziekten, hartklachten, suikerziekte en kanker ondervinden naar verhouding de meeste problemen in het dagelijks functioneren.

In hoofdstuk 5 worden de gevolgen van chronische aandoeningen voor het gebruik van professionele hulp en voor het gebruik van informele hulp onderzocht. Nagegaan wordt in welke omvang chronisch zieken een beroep doen op (gezondheids)zorgvoorzieningen, bij welke diagnosegroepen naar verhouding een hoog zorggebruik wordt waargenomen en hoe de relatie is tussen het feitelijk zorggebruik en de behoeften aan zorg. Voor chronisch zieken is de kans op contact met medische voorzieningen zeven keer zo groot als voor hun generatiegenoten zonder chronische aandoeningen: de kans op contact met voorzieningen in de sfeer van revalidatie, verpleging en verzorging is vier à vijf keer zo groot. Het gebruik van informele hulp wordt vergeleken met het gebruik van professionele voorzieningen in de sfeer van verpleging en verzorging. De veelgehoorde stelling dat de inschakeling van professionele zorg leidt tot een verzwakking van de informele hulp, vindt geen bevestiging in dit onderzoek.

Aan de hand van ervaringen en problemen van chronisch zieken op hun weg naar en door de zorgverlening wordt de plaats van de professionele zorg en van de informele hulp in het dagelijks leven van mensen besproken. Op het gebied van de medische zorg en revalidatie treden vooral informatie- en communicatieproblemen op de voorgrond. Op het gebied van verpleging en verzorging richten de problemen van chronisch zieken zich op het dilemma autonomie versus afhankelijkheid. Wat betreft de organisatie van de zorg komen problemen naar voren rond de toegankelijkheid en coördinatie.

In hoofdstuk 6 wordt nagegaan welke plaats chronische ziek(t)en innemen in het gezondheidszorgbeleid. Daartoe zijn beleidsnota's op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg van de rijksoverheid, adviesorganen en maatschappelijke organisaties uit de periode 1979 tot en met 1988 bestudeerd. Naast het specifieke thema chronische ziek(t)en wordt een drietal daarmee samenhangende thema's in beschouwing genomen: vergrijzing, sociale ongelijkheid en substitutie.

Hoewel de categorie chronisch zieken maatschappelijk als belangrijk aandachtsgebied wordt erkend, is het beleid in deze nog weinig gericht. De toenemende zorgafhankelijkheid wordt als het belangrijkste probleem aangewezen. De problematiek van chronisch zieken wordt beschouwd als onderdeel van het algemener vergrijzingsvraagstuk. Het substitutiebeleid en het daarmee samenhangend voorzieningenbeleid worden in dit verband centraal gesteld. Naast het gezondheidszorgbeleid staat recent het gezondheidsbeleid op de voorgrond. Het preventiebeleid wordt gezien als een mogelijkheid om de gevolgen van vergrijzing op te vangen en de ongelijkheid in gezondheid terug te dringen.

In hoofdstuk 7 worden de onderscheiden vraagstukken in samenhang besproken. Nagegaan wordt welke categorieën patiënten in het gezondheidszorgonderzoek en -beleid speciale aandacht zouden moeten krijgen. Hiertoe worden criteria ontleend aan de in deze studie beschreven ziektelast en verdelingsaspecten van chronische aandoeningen. Tot slot worden de beleidsoriëntaties in het licht van de onderzoeksresultaten nader besproken aan de hand van een viertal contrasterende concepten: gezondheidszorgbeleid versus gezondheidsbeleid; CURE versus CARE; eerstelijnszorg versus tweedelijnszorg; informele zorg versus professionele zorg. (aut. ref.)

112895
BOS, G.A.M. VAN DEN, MAAS, P.J. VAN DER, HABBEMA, J.D.F.

Zorgbehoeften en zorgverlening bij chronisch zieken: onderzoeksopzet en eerste resultaten.

Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg; 62, 1984, no. 12, p.465-467. lit. opgn.

NIVEL

Informatie over een lopend onderzoek naar de prevalentie van enkele chronische ziekten in Amsterdam, de zorgroutes en de determinanten daarvan, en de mogelijkheden voor het beleid om deze zorgroutes te beïnvloeden. (ref. wvc)

112895
BOS, G.A.M. VAN DEN, MAAS, P.J. VAN DER, HUISMAN, S.J., VERHEY, J.G.C., WENDTE, J.F., MOHRS, J., HABBEMA, J.D.F.

Zorgbehoeften en zorggebruik bij chronisch zieken: de onderzoeksopzet.

Amsterdam/Rotterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde/Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1986-1988, rapport 1-6, lit. opgn., tabn., bijln.

NIVEL **R 2978**

Verslagen van een grootschalig onderzoek uitgevoerd naar chronisch zieken (55 jaar en ouder). Chronisch zieken worden in dit onderzoek gedefinieerd aan de hand van een drietal dimensies:

- De ziekte-dimensie; een lichamelijke irreversibele aandoening, d.w.z. zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur.
- De hulpbehoevendheid-dimensie; gevolgen van ziekte voor het dagelijks functioneren, beperkingen in dagelijkse bezigheden.
- De zorg-dimensie; afhankelijkheid van andere mensen in de naaste omgeving of van professionele hulpverleners, het gebruik van zorgvoorzieningen.

Deze definiëring betekent dat mensen met een chronische aandoening pas als chronisch ziek worden beschouwd indien er sprake is van een redelijke mate van hulpbehoevendheid en zorggebruik.

Het begrip zorgbehoefte wordt, in het verlengde van deze definitie, onderscheiden in medische zorgbehoeften, die als afhankelijk worden gezien van het ziekteproces en algemene zorgbehoeften, die als afhankelijk worden beschouwd van de mate van hulpbehoevendheid.

Het onderzoek bestond uit drie ronden: In de eerste ronde is een postale gezondheidsenquête gehouden bij een steekproef van 11% uit de Amsterdamse bevolking van 55-79 jaar (N=17.012, respons 59%, N=9.998). Doel van deze eerste ronde was om de prevalentie van

chronische aandoeningen vast te stellen en de selectie voor de tweede en derde ronde vast te stellen.

In de tweede ronde werden mondelinge gestructureerde interviews gehouden met chronisch zieken (N=359) en met een gezonde controlegroep (N=83). Doel van deze tweede ronde was het vaststellen en verklaren van zorggebruik en zorgroutes en het vastleggen van problemen op deze zorgroutes.

In de derde ronde tenslotte, zijn met een aantal chronisch (N=45) zieken uit de tweede ronde en hun voornaamste verzorgers (N=20) diepte-interviews gehouden. Doel van deze laatste ronde was een kwalitatief beeld te krijgen van de op zorgroutes ondervonden problemen en van de achtergronden van de discrepanties tussen zorgbehoeften en zorggebruik en de betekenis van de ziekte voor het dagelijkse leven.

Van de totale onderzoeksgroep (N=7038) heeft 72,9% minstens één chronische aandoening. Vaak is er sprake van multiple pathologie. Gemiddeld wordt 1,6 aandoening per respondent gegeven.

Een voorbeeld van het onderzoek m.b.t. een specifieke chronische aandoening wordt hierna gegeven. In het onderzoek wordt bij de chronische aandoeningen een onderscheid gemaakt tussen *chronische bronchitis* en *andere longziekten*, zoals astma, emphyseem en gerekte of versleten longen. De prevalentie van chronische bronchitis is 9,0% (N=869) en van de andere longziekten 5,7% (N=55). Bij zo'n 80% van deze chronische ziekten is sprake van multiple pathologie. De gemiddelde ziekteduur ligt op 20 jaar.

De hulpbehoefte weergegeven op een schaal van 0 (geen hulp nodig) tot 20 (veel hulp nodig) is voor ouderen met chronische bronchitis 5,86 en voor de andere longziekten 6,57. Ter vergelijking, het gemiddelde voor ouderen zonder chronische aandoening is 1,00 en voor ouderen met een chronische aandoening 4,04. Het zorggebruik van ouderen met een chronische aandoening blijkt in het algemeen ruim tweemaal hoger te liggen als dat van ouderen zonder chronische aandoening. Bij beide groepen neemt het bezoek aan de huisarts en de specialist in het totale zorggebruik de belangrijkste plaats in. Uit het onderzoek komt naar voren dat de huisarts en de fysiotherapeut relatief weinig worden bezocht door de ouderen met chronische bronchitis en andere longziekten. Uit geïndiceerde cijfers (gemiddeld gebruik van een voorziening voor alle chronische aandoeningen is 100) komt naar voren dat personen met andere longziekten meer dan gemiddeld gebruik maken van het ziekenhuis en van de wijkverpleging. De personen met chronische bronchitis daarentegen maken minder dan gemiddeld gebruik van de wijkverpleging en hebben een opvallend hoog gebruik van voorzieningen van het maatschappelijk werk. Hiervoor wordt geen duidelijke verklaring gegeven.

De respondenten met chronische bronchitis en andere longziekten vinden dat hun aandoening een grote invloed heeft op hun dagelijks leven: 82% geeft dit aan. Hiermee staat CARA op de lijst van de negentien in het onderzoek betrokken chronische aandoeningen op de derde plaats. Personen met longziekten blijken vaker dan gemiddeld een gevoel van stigmatisering te ondervinden als gevolg van hun aandoening. (ref. MOONS, M., ET AL., 1989)

CORBIN, J.M., STRAUSS, A. 124608

Unending work and care: managing chronic illness at home.
San Fransisco/London: Jossey-Bass Publishers, 1988, lit. opgn.

NIVEL B 2107

Er wordt ingegaan op de behandeling van chronische patiënten in de thuissituatie en de gevolgen hiervan voor het gezin. De auteurs richten zich met name op een effectieve behandeling van de chronische patiënt in de thuissituatie en op de relatie tussen de psychische ervaringen van echtparen en de mate van succes. De ervaringen van een groot aantal paren zijn onderzocht zowel in de werk- als in de thuissituatie. Dit is gedaan door middel van diepte-interviews.

Het boek opent met een inleidend hoofdstuk. Er wordt ingegaan op de prevalentie van chronische aandoeningen in de V.S. en op enkele typische kenmerken van chronische aandoeningen.

Hoofdstuk twee heeft betrekking op de diagnostische fase bij het verloop van een chronische aandoening. Deze fase duurt soms lang en legt een zware druk op de patiënt en zijn gezin en kan in een voorkomend geval als de confrontatie van de inzichten van de patiënt en zijn gezin en de professionele hulpverleners beschouwd worden.

De resterende vijf hoofdstukken in deel een zijn gewijd aan een abstracte en analytische benadering van het probleem. In hoofdstuk 3 wordt het concept 'ziektetraject' of 'trajectory', dat relevant is voor zowel de beschrijving van het verloop van de ziekte als voor de beschrijving van de arbeidsverhoudingen tussen diegenen die proberen dit beloop te beheersen en in een vorm te gieten, nader uitgewerkt. Het beloop vergt een aanpassing van de thuiszorg en van de professioneel verantwoorde-lijke hulpverleners. Één en ander moet in overeenstemming gebracht worden met de verschillende fasen van ziekten. De auteurs noemen de acute, de herstel-, de stabiele, de instabiele, de aftakel- en tenslotte de terminale fase. In hoofdstuk 4 en 5 worden de relevante sociale en psychologische al dan niet problematische ervaringen die zich voordoen en die verband houden met de behandeling van de chronische aandoe-

ning, beschreven. In het vierde hoofdstuk worden belangrijke thema's besproken zoals de vraag hoe tijdelijk en permanent aanwezige hulpverleners zich moeten aanpassen, hoe gezinsplannen veranderd moeten worden onder druk van de chronische aandoening en hoe deze veranderingen stress en spanningen veroorzaken. Daarnaast wordt een conceptueel raamwerk gepresenteerd dat gebruikt kan worden bij het verklaren van deze fenomenen. In hoofdstuk 5 gaat de aandacht uit naar enkele basale biografische processen zoals de manier waarop de chronisch zieke en zijn directe omgeving in het gerede komen met de fysieke en sociale beperkingen die de ziekte met zich meebrengt en hoe dit resulteert in het gedeeltelijk herscheppen van de manier van leven (lifestyle) en van de eigen persoonlijkheid. In hoofdstuk 6 wordt de complexe relatie die bestaat tussen een drietal activiteiten beschreven en hoe deze activiteiten zich onderling verhouden. Het gaat concreet om thuiszorg, activiteiten van het dagelijks leven en om de psychologische aanpassing aan de ziekte. In hoofdstuk 7 wordt onderzocht hoe dit gebeurt, tot op welke hoogte dit gebeurt met name met betrekking tot de herverdeling van verantwoordelijkheden en activiteiten tussen echtgenoten in het licht van de chronische aandoening. Het theoretisch kader zoals dit in de hoofdstukken 3 t/m 7 ontwikkeld is wordt doorspekt met voorbeelden en met citaten afkomstig uit de interviews.

In deel twee wordt het ontwikkelde theoretisch raamwerk gebruikt om de verschillende fasen uit het *trajectory* zeer gedetailleerd te beschrijven. Ieder hoofdstuk heeft betrekking op een specifieke fase. In hoofdstuk 8 wordt de herstelfase beschreven. De auteurs tonen aan dat in deze periode subtiele sociale en psychologische veranderingen van meer cruciale betekenis zijn bij het zich beter voelen dan het daadwerkelijke fysiek herstel. Dit betekent dat de patiënt de hierna beschreven situaties en vragen moet kunnen 'beheersen':

- Zal ik geheel of gedeeltelijk herstellen en in hoeverre word ik weer als vroeger?
- Wat zullen mijn mogelijkheden en beperkingen zijn?
- Wanneer weet ik precies waar ik aan toe ben?

Hoofdstuk 9 is gewijd aan de stabiele fase. Deze fase wordt ten onrechte nogal eens beschouwd als de meest gemakkelijke periode voor de patiënt, waarin de ziekte, de behandeling, het werk en de sociale relaties zich opnieuw stabiliseren. Niettemin blijft de ziekte ernstig, de symptomen worden als belastend ervaren en/of de behandeling blijft moeilijk; het evenwicht is noch voor het slachtoffer noch voor de echtgeno(o)t(e) echt beheersbaar. Er moet voor het behoud van deze situatie gevochten worden. In hoofdstuk 10 wordt de onstabiele fase behandeld en de gevolgen hiervan in termen van werk en sociale contacten en in termen

van weerslag op de persoonlijkheid wanneer de ziekte en de gevolgen ervan niet eenvoudig gestabiliseerd kunnen worden. In het elfde hoofdstuk worden de fasen van verval en sterven besproken. Bijzondere aandacht gaat uit naar de complexiteit van de behandeling in de thuissituatie en de sociale en fysieke gevolgen van dit verval voor de patiënt bij het zich aanpassen aan de situatie. Hoofdstuk 12 concentreert zich op de partner en op wat deze doormaakt. Het slot-hoofdstuk geeft een samenvatting van het boek. De inhoud en betekenis van het begrip *trajectory* worden nogmaals uitgewerkt in samenhang met het onderzoek en wordt in een bredere gedragswetenschappelijke context geplaatst en gezien als een bijdrage aan de 'body of knowledge'.

EJLERTSSON, G., JANSSON, A.K. 112904
The district nurse and the district physician in health care teams: an analysis of the content of primary health care.

Scandinavian Journal of Primary Health Care; 5, 1987, no. 2, p. 73-78. lit. opgn.

NIVEL

Het bepalen van de behoefte aan wijkverpleegkundige zorg in relatie met de zorg zoals die door artsen wordt aangeboden, is onderzocht in een Zweeds district voor eerstelijnsgezondheidszorg. De hulpverlening was georganiseerd in gezondheidszorgteams bestaande uit artsen en wijkverpleegkundigen. Een geheel geïntegreerd, voor iedereen toegankelijk zorgsysteem in een bepaald geografisch gebied was mede mogelijk omdat alle teamleden over dezelfde medische gegevens konden beschikken. Wijkverpleegkundige visites vormden meer dan 50% van de door het team afgelegde visites. Binnen het patroon van huisbezoeken, domineerden de bezoeken gebracht aan jongeren en ouderen. Voor kinderen onder de vijf werden 3,7 bezoeken per jaar afgelegd. Voor mensen van boven de zeventig lag dit aantal op 10,0 bezoeken. De zorg was belangrijk voor kinderen met huidontstekingen terwijl de zorg voor ouderen veelal betrekking had op dementie en diabetes. In 50% van de gevallen waren er vooraf geen afspraken gemaakt, wat wijst op de hoge mate van toegankelijkheid van de wijkverpleging. Bij de onderverdeling van hulpvragen in diagnoses kwamen verschillende maatschappelijke problemen voor. Bij een groot aantal patiëntenbezoeken werden diagnoses zoals neuroses, alcoholisme en dementie gesteld. Vergeleken met de patiëntenvisites van de huisarts, legden de wijkverpleegkundigen meer bezoeken aan jongeren en aan ouderen af. Ook de verdeling van visites naar diagnoses leverden voor de wijkverpleegkundige en de arts verschillen op. Ondanks of dankzij de verschillende werkwijzen van

huisarts en wijkverpleegkundige vulden zij elkaar aan in de samenwerking binnen het team. De wijkverpleegkundige vervult naast haar rol als gezondheidszorgprofessional een belangrijke rol in de sociale contacten tussen de mensen in haar district. (vert. aut. ref.)

niet
ES, J.C. VAN

Patiënten met een chronische ziekte.

In: Es, J.C. van, Patiënt en huisarts: Een leerboek huisartsgeneeskunde, 2e

- druk, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1980,, p. 448-478, lit. opgn. NIVEL **B 792**

Hulpverlening is afhankelijk van de aard en de ernst van de ziekte en bestaat met name uit het begeleiden (adviserend en constaterend) van de patiënten en is er op gericht de patiënt zoveel mogelijk de verantwoordelijkheid voor het eigen bestaan in handen te laten krijgen en houden. Van de contacten van de huisarts heeft 40% betrekking op chronische aandoeningen. De sociale gevolgen van de meest voorkomende chronische aandoeningen voor het gezin worden op instructieve wijze besproken en toegelicht aan de hand van een aantal casussen.

• FEIJTER, C. DE

Chronisch zieke wil huisarts als huisvriend: slecht management oorzaak ontevreden patiënt.

Handicap Magazine; 1988, no. 6, p. 6-9.

wvc

De relatie tussen de huisarts en mensen met een chronische ziekte laat nogal wat te wensen over. Huisartsen beschikken over weinig inzicht in de belevingswereld van deze groep patiënten en hun verwachtingen. Aan de andere kant zijn de artsen ook niet echt tevreden over chronische patiënten. Juist omdat zij door ervaring veel weten over hun ziekte, is het voor de huisarts moeilijk hen te overtuigen van zijn gelijk. Een strijd, die niet nodig zou zijn, als de huisarts zich meer op zou stellen als huisvriend. (ref. wvc)

HASLER, J.C.

The very stuff of general practice.

Journal of the Royal College of General Practitioners; 35, 1985, no. 3, p. 121-127. 29 lit. opgn.

NIVEL

Gedrukte versie van de JAMES MACKENZIE LECTURE. Er wordt aandacht gevraagd voor het probleem van de patiënten met een continue behoefte aan zorg van de huisarts, mede omdat het aantal van dit type (chronische) patiënten toeneemt. Er worden drie categorieën van ziekten genoemd die daar het meest aan bijdragen t.w. astma, diabetes en hypertensie. De taken van de huisarts liggen op het gebied van de diagnostiek, de patiëntenvoorlichting en -educatie en op het gebied van de medicatie. Daarnaast dient de huisarts in het geval van astma alert te zijn op noodsituaties. Met betrekking tot diabetes wordt opgemerkt dat er veel zorg door de huisarts geboden kan worden die nu plaatsvindt in het ziekenhuis. Bij hypertensie is de huisarts als persoonlijke en vaste arts van de patiënt bij uitstek in staat de patiënt over een langere periode te volgen en te controleren.

De auteur stelt vast dat er zeven hoofdtaken, die verbonden zijn aan een consult onderscheiden kunnen worden. Een drietal taken heeft betrekking op het vaststellen van de patiëntenmotieven die aan het bezoek ten grondslag liggen, op het begrijpen en in vertrouwen nemen van de patiënt en op het betrekken van de patiënt bij de behandeling, waardoor de compliantie of therapietrouw bevorderd worden.

Een tweede groep taken heeft betrekking op de praktijkorgansatie; gaat de huisarts efficiënt om met zijn tijd. De laatste groep taken heeft betrekking op de bij- en aanvullende scholingsprogramma's voor de huisarts. Het beleid moet er op gericht zijn een verschuiving (substitutie) te laten plaatsvinden van ziekenhuiszorg naar huisartsenzorg.

HERREMA. T.

De chronische patiënt: inleiding congresstema.

Medisch Contact; 41, 1986, no. 41, p. 1309-1311.

NIVEL

In deze inleiding staat de volgende stelling centraal: *'Chronisch ziek zijn is een zeer bepaalde menselijke bestaansvorm, waarbij de medische dimensies min of meer ondergeschikt raken aan de sociale dimensies'*. Er wordt ingegaan op de definiëring van het begrip chronisch en op de omvang van het probleem. Daarna wordt in algemene termen de vraag

gesteld: 'Hoe passen deze grote aantallen 'opgeknapte' mensen zich aan in de samenleving en hoe begeleiden de artsen die maatschappelijke aanpassing?'

De bovengenoemde vragen worden in een beleidsperspectief geplaatst. De chronische patiënt, die zich in een afhankelijkheidsrelatie ziet geplaatst ten opzichte van de hulpverlening, krijgt van de inleider ruime aandacht. Er wordt ingegaan op de gevolgen van één en ander voor de structuur van de gezondheidszorg in het licht van de door de overheid gestelde grenzen en randvoorwaarden.

De slotconclusies luiden:

1. Naast de somatische complicaties voortkomend uit het ziekteproces, die deskundigheid van de behandelend arts vereisen, moeten ook psychosociale complicaties bij chronisch zieken worden onderkend en deskundig behandeld.
2. Chronisch zieken vormen een normaal deel van de huidige samenleving en behoeven niet te bestaan als een aparte groep met aparte kenmerken.
3. Chronisch zieken moeten worden beschouwd als fysiek, geestelijk en emotioneel volledige mensen.
4. De hulpverlening moet worden vastgesteld op basis van de vraag naar hulp en niet naar de bij de hulpverlener gepercipieerde behoefte aan zorg.
5. De beleidsmatige aspecten van de verzorging moeten leiden tot optimale samenwerking van deskundigen op medisch, opvoedkundig, sociaal en beroepsvormingsgebied en daarbij moet de medicus vanuit zijn oorspronkelijke en primaire discipline een soort knooppunt zijn en blijven.

103981

JANVIER, F. (voorz.), KERKHOF, J. VAN DEN (ondervoorz.)

Huisarts en chronische patiënt: syntheserapporten van de geneeskundige dagen van Antwerpen 1979.

Leuven: Acco, 1980, reeks Eigen Dimensie nr. 7, lit. opgn.

NIVEL **B** 1026

Een redactioneel boek waarin de voornaamste ontwikkelingen ten aanzien van het management van een groot aantal chronische aandoeningen zijn gebundeld, die voor de huisarts van belang zijn en die in de eigen praktijk kunnen worden toegepast. Daarnaast worden enkele beschouwingen gegeven over de relatie van de huisarts met zijn chronische patiënt. Volgens de redacteur betreft het een belangrijk actiegebied van de huisarts. Naast het in stand houden van een goede en persoonlijke relatie

met de patiënt is het belangrijk dat de huisarts bij het management een tweesporen beleid kan volgen: het somatische en het psychosomatische. Ondanks de tijdsdruk waarmee de huisarts in zijn contacten met de patiënten te maken heeft, moet de huisarts het belang van de individuele patiënt te allen tijde laten prevaleren.

Er worden een tweetal methoden voor de interactie met de patiënt genoemd: het handelen of het actief beoefenen van medische activiteiten en het luisteren waarbij de nadruk op de (emotionele) behoeften van de patiënt ligt. Centraal binnen de strategie staan: Het winnen van het vertrouwen van de patiënt, het aangeven aan de patiënt wat hij wel en niet van de geneeskunde mag verwachten, het vervullen van een spilfunctie tussen de medische, de paramedische en de maatschappelijke disciplines. Tenslotte moet de huisarts oog houden voor de dynamische en evolutionaire eigenschappen van de medische wetenschap.

KAPLAN, S.H., GREENFIELD, S., WARE, J.E.

Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease.

Medical Care; 27, 1989, no. 3, Supplement, p. S110-S127. 69 lit. opgn.

NIVEL

Binnen de toegenomen aandacht voor het onderzoek naar de arts-patiënt-relatie, gaat veel aandacht uit naar die elementen, die van invloed zijn op uitkomsten van de gezondheid van de patiënt. Er worden gegevens gepresenteerd die afkomstig zijn van een viertal clinical trials (medische experimenten) die onder verschillende praktijkomstandigheden verzameld zijn bij chronisch zieke patiënten, die op hun beurt sterk verschilden met betrekking tot socio-demografische kenmerken. De experimenten toonden aan dat er tussen 'een goede gezondheid', zowel de fysieke, de functionele als de ervaren gezondheid, en bepaalde kenmerken van de arts-patiënt-relatie een consistente relatie bestond. De onderzoekers concluderen dat de arts-patiënt-relatie een belangrijke invloed heeft op de uitkomsten (in termen van gezondheid van de patiënt) van de behandeling en niet los gezien mag worden van de huidige veranderingen in het systeem van aanbod van gezondheidszorgvoorzieningen in de Verenigde Staten, waardoor de arts-patiënt-relatie mogelijk onder druk komt te staan. (vert. aut. ref.)

124610
KOFF, T.H.

New approaches to health care for an aging population: developing a continuum of chronic care services.

San Francisco/London, Jossey-Bass Publishers, 1988, lit. opgn, bijln.

NIVEL B 2106

Een verhandeling over de stappen die door de aanbieders van gezondheidszorg genomen kunnen worden om te komen tot een continue en gecoördineerde vorm van lange termijn zorg. Er wordt een beschrijving gegeven van een aantal van de meest innovatieve projecten op dit gebied in de Verenigde Staten. Het doel van het boek is het leggen van een basis voor kennis over projecten, waarin voorzien wordt in de behoefte aan chronische zorg bij ouderen.

De eigen ervaringen van de auteur als projectontwikkelaar alsmede de uitkomsten van vier andere succesvolle programma's worden gebruikt bij het opstellen van richtlijnen voor het ontwikkelen van nieuwe benaderingen van continue zorg voor chronisch zieke ouderen.

Het boek valt uiteen in drie delen. Het eerste deel is gewijd aan de wijze waarop de zorg wordt aangeboden en beslaat de hoofdstukken 1 t/m 5. Het tweede deel gaat in op de wijze waarop vormen van zorg ontwikkeld kunnen worden (hoofdstuk 6 t/m 9). In het laatste deel komt de bestuurlijke beheersing van te ontwikkelen programma's aan de orde (hoofdstuk 10 t/m 14).

In hoofdstuk 1 wordt ingegaan op demografische ontwikkelingen in de V.S. met een snel groeiende populatie van ouderen. De essentiële kenmerken van lange termijn zorg worden in het tweede hoofdstuk beschreven en in het derde hoofdstuk worden de componenten en organisatorische structuren, die vaak met het systeem van zorg voor chronisch zieken in verband gebracht worden, beschreven. In hoofdstuk 4 worden alternatieve plaatsen voor het aanbieden van zorg aan chronische patiënten en verschillende organisatorische kaders waarbinnen dit mogelijk is, besproken. Er wordt gewezen op de noodzaak van een algemeen gebruikte terminologie onder de aanbieders van deze zorg. Hoofdstuk vijf richt zich op de gezinsleden die een taak hebben bij de verzorging van de chronisch zieke.

Hoofdstuk zes geeft een beschrijving van de geselecteerde projecten, die gebruikt worden als voorbeelden voor een succesvolle ontwikkeling van gecoördineerde zorgsystemen, van het effectief maken van systemen als antwoord op de steeds toenemende maatschappelijke behoeften. In hoofdstuk 7 worden de stappen die nodig zijn bij de planning van een dergelijk systeem uitgelegd. In het achtste hoofdstuk worden de noodzakelijke implementatiestrategieën toegelicht. In hoofdstuk 9 wordt

in detail de bijzondere behoefte beschreven aan een adequaat ondersteunende omgeving van ouderen die geconfronteerd worden met achteruitgaande waarnemingszintuigen. In hoofdstuk 10 staat de financiering van de eventuele projecten centraal. De bestaande financieringsbronnen met inbegrip van de beperkingen van MEDICAID en MEDICARE, worden besproken. Er wordt gekeken naar financieringsbronnen die mogelijk aangewend kunnen worden door de ontwikkelaars van nieuwe vormen van zorg voor chronisch zieken. Het rimpelloos functioneren van ieder willekeurig zorgsysteem is grosso modo afhankelijk van een drietal factoren:

- één centrale gecontroleerde toegang tot het zorgsysteem;
- het vaststellen van de behoefte en mogelijkheden van de individuele patiënt;
- het coördineren van de zorg.

In hoofdstuk 11 wordt het belang van deze voorwaarden nader uitgewerkt. In hoofdstuk 12 worden de taken en functies onderzocht van beleidsuitvoerders en van de binnen de voorzieningen werkzame hulpverleners alsmede de bijzondere kenmerken van de zorg voor chronische patiënten, waardoor deze vorm van zorg zich onderscheidt van de acute zorg. In hoofdstuk 13 ligt de nadruk op de belangrijke taak van de zorg bij het garanderen van de persoonlijke autonomie en de vrijheid van keuze van de individuele patiënt. In hoofdstuk 14 beschrijft de auteur zijn eigen positieve ervaringen met het aanbieden van zorg aan chronisch zieken en ouderen en de voldoening die het hem heeft verschaft.

In de appendices zijn de relevante organisaties en verzekeringsvormen opgenomen. Daarnaast wordt een meetinstrument voor ADL (activiteiten van het dagelijks leven) gegeven.

100825

NUMAN, M., KLEYN, B. VAN DER, DROOGENDIJK, R., PIJKEREN, A. VAN
De districtsverpleegkundige de 'diepte' in: districtsverpleegkundige moet zich op de specifieke terreinen (cara, diabetes, reuma/revalidatie, oncologie of de zorg voor ouderen) intensief verdiepen.

Maatschappelijke Gezondheidszorg MGZ; 14, 1986, no. 4, p. 28-30. 2 lit. opgn.
NIVEL

Ingegaan wordt op de veranderende werkwijzen van districtsverpleegkundigen. Gekozen wordt voor een ver doorgevoerde vorm van specialistisch werken: het monovalent werken. De districtsverpleegkundige kan dan diepgaande kennis opbouwen waarmee zij de wijkverpleegkundige efficiënt van dienst kan zijn. (ref. wvc)

122272

STARMANS, R., MOSTERT, H.A.

Wie coördineert de zorg in de eerste lijn? Huisarts of wijkverpleegkundige?
Medisch Contact; 44, 1989, no. 3, p. 87-89. lit. opgn.

NIVEL

- Beschouwing over de coördinatiefunctie van huisarts en wijkverpleegkundige, in het bijzonder ten aanzien van de continuïteit van de zorg voor thuis verblijvende chronisch zieken en gehandicapten. Op grond van een analyse van de situatie van patiënten met reumatoïde artritis wordt geconcludeerd dat de wijkverpleging het meest in aanmerking komt voor een spilfunctie in de eerstelijnsgezondheidszorg. (ref. wvc)

2.2 Management, Diabetes Mellitus, CARA, Reumatoïde Artritis

DIABETES MELLITUS

126420

FRIELE, R.D.

Diabetes and diet: managing dietary barriers.

- Wageningen: Landbouw Universiteit, 1989, lit. opgn., dissertatie.

NIVEL B 2143

In de studie zijn de mogelijkheden onderzocht die diabeten ervaren met hun dieetadvies en de manieren van reageren op deze moeilijkheden. Het dieetadvies is voor de meeste diabeten een bijzonder lastig aspect van hun behandeling. Ook wordt het dieetadvies slecht opgevolgd. Meer inzicht in de moeilijkheden die diabeten ervaren met hun dieetadvies kan bijdragen aan dieetadviezen die plezieriger zijn om mee te leven en makkelijker kunnen worden opgevolgd.

Diabetes mellitus is een stofwisselingsziekte, waarbij de regulatie van het bloedsuikergehalte is verstoord. In Nederland zijn zeker 200.000 diabeten. Regulatie van de bloedsuikers is mogelijk door het op elkaar afstemmen van de voeding, lichamelijke activiteiten en eventuele insuline-injecties of het slikken van bloedsuikerverlagende tabletten. Aan de meeste diabeten die insuline spuiten wordt geadviseerd om regelmatig een vastgestelde hoeveelheid te eten. Niet-insuline-sputende diabeten met overgewicht wordt geadviseerd gewicht te verliezen. Alle diabeten wordt geadviseerd een *gezonde voeding* te gebruiken. Een suikerverbod was jaren onderdeel van het diabetesdieet. Maar sinds enige tijd kan suiker een onderdeel zijn van de voeding van diabeten. (bewerkt aut. ref.)

MARTENS, B.

- Diabetes minder een ziekte, maar meer een regelprobleem.

DIABC; 40, 1986, no. 1, p. 4-5

NIVEL

Beschouwing over de bijdrage die zelfzorg levert aan de gezondheid van diabeten. Diabetes mellitus moet eigenlijk niet langer beschouwd worden als een ziekte, maar meer als een regelprobleem van bloedsuikers. (ref. NIVEL)

POST, M., VERMUË, M. 104448

Thuiszorg bij diabetes.

Medisch Contact; 40, 1983, no. 32, p. 954-958. lit. opgn.

NIVEL

Evaluatie van het project DIABETESTHUISZORG TE ZWOLLE. Een belangrijk probleem blijkt het verschil in visie op zorg tussen eerste en tweede lijn. Binnen het onderzoek naar de relatie tussen beide sectoren is aandacht voor de wijkverpleging gewenst. (ref. wvc)

120393
REENDERS, K., NOBEL, E. DE, WEEL, C. VAN

Diabetes mellitus in een groepspraktijk: diagnostiek, controle en behandeling.

Huisarts en Wetenschap; 31, 1988, no. 10, p. 327-330. lit. opgn.

NIVEL

Beschreven wordt een experiment waarbij tussen specialisten uit het ziekenhuis en de huisartsen een afspraak is gemaakt over de verdeling van de zorg voor diabetes. Na tien jaar bleek het aandeel van de huisartsen in de zorg voor diabetes gestegen van 14 naar 50 procent. Er blijkt geen duidelijk kwaliteitsverschil tussen de zorg zoals verleend door de huisarts en de zorg van de specialist. (ref. wvc)

REITSMA, W.D. Inuoere

De huisarts en diabetes mellitus

In: Bol, F.A. (ed.), Territoriaal gedrag in het grensgebied tussen huisarts en specialist, Alphen a/d Rijn/Brussel: Samson Stafleu, 1988, p. 35-45

NIVEL B 2178

Na een schets van diabetes in termen van prevalentie, gaat de auteur in op de taakverdeling bij de behandeling tussen huisarts en specialist. In het verleden bleef deze taak beperkt tot het optreden bij acute intercurrente problemen. Door technologische ontwikkelingen met name op het gebied van bloedsuikerbepaling is de situatie principieel gewijzigd. Het management van type I en II diabetes mellitus worden besproken en in het bijzonder de taak van de huisarts hierbij. Aparte aandacht gaat uit naar mogelijke complicaties. De auteur concludeert dat de begeleiding van de diabetespatiënt thuis een belangrijk en vaak verwaarloosd aspect van de behandeling is. Van de gegeven adviezen bij de incidentele controle bij de specialist komt helaas vaak niet zoveel terecht. De huisarts kan door meer bij de behandeling betrokken te worden een belangrijke

bijdrage leveren tot een betere regulering en daarmee tot het voorkomen van complicaties. Dit geldt met name ook voor oudere patiënten, die al dan niet met insuline behandeld worden. Daarnaast is kennis van en ervaring met het optreden van complicaties noodzakelijk om in goede samenwerking met de specialist tijdig de juiste maatregelen voor de behandeling in te stellen.

122290

RUTTEN, G.E.H.M., CROMME, P.V.M., ZUIDWEG, J., MULDER, J.D. DZN.
Huisarts en diabetes type II: een verantwoording voor de NHG-standaard.
Huisarts en Wetenschap; 32, 1989, no. 1, p. 7-13 84 lit. opgn.

In het kader van het NHG-standaardenbeleid is een standaard Diabetes Mellitus Type II ontwikkeld. Deze wordt in het artikel onderbouwd. Daarbij is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van uit onderzoek verkregen gegevens. Als randvoorwaarden voor een adequate begeleiding van type-II diabeten gelden: voldoende parate kennis, een adequate organisatie van de praktijk, de aanwezigheid van een reflectometer en de bereidheid tot samenwerken. De diagnostiek van diabetes vereist zorgvuldigheid. Bij de behandeling dient zoveel mogelijk naar normoglykemie te worden gestreefd. De driemaandelijke controles kunnen kort zijn. Ten minste één maal per jaar dient uitgebreid aandacht aan de complicaties van diabetes geschonken te worden. De beschreven standaard zal bij tal van huisartsen veranderingen vereisen, doch lijkt in de praktijk realiseerbaar. (gewijzigd aut. ref.)

WILKES, E., LAWTON, E.E. ^{inv}

The diabetic, the hospital and primary care.
Journal of the Royal College of General Practitioners; 30, 1980, no. 213, p. 199-206. 2 lit. opgn.

NIVEL

Uit onderzoek onder voornamelijk oudere patiënten die uit een ziekenhuis voor diabeten ontslagen waren, bleek dat 41% niet of slechts dan door de huisarts bezocht werden wanneer het noodzakelijk was, 36% werd regelmatig gezien en 23% tijdens routine/controle afspraken. Het verschuiven van de zorg van ziekenhuis naar eerstelijns was populair bij 2/3 van deze patiënten, voornamelijk vanwege het tijdsvoordeel, de moeite en de kosten die zij bespaarden door niet naar het ziekenhuis te hoeven gaan. Ongeveer 20% van de patiënten gingen ervan uit dat zij uit het ziekenhuis ontslagen waren omdat ze genezen zouden zijn, 37% dacht dat zij genezen konden worden. Ongeveer een derde lieten hun urine niet

regelmatig onderzoeken en een vergelijkbaar deel gaf toe het voorgeschreven dieet niet te houden. Van 204 in de huisartspraktijk onderzochte diabetici, had de helft een te hoge bloedsuikerspiegel en bij een derde deel van de patiënten vertoonden de onderste ledematen ontegenzeggelijk tekenen van oppervlakkige vaataandoeningen. Een vijfde deel van de patiënten vertoonde beide kenmerken. (vert. aut. ref.)

CARA

BERG, W. VAN DEN

109229
Chronische longziekten: CARA: een nieuw beleid voor de eerstelijnszorg.
Medisch Contact; 41, 1986, no. 44, p. 1429-1430.

NIVEL

De eerste lijn zou een groter aandeel in de zorg voor de CARA-patiënt op zich moeten nemen. In dit artikel wordt belicht waarom. De ziekten van de ademhalingswegen vormen een medisch-maatschappelijk probleem van de eerste orde. Het ontwikkelen van een CARA-protocol voor de eerste lijn kan soelaas bieden.

123629
ENGEL, W., FREUND, D.A., STEIN, J.S., FLETCHER, R.H.

The treatment of patients with asthma by specialists and generalists.
Medical Care; 27, 1989, no. 3, p. 306-314. lit. opgn., app.

NIVEL

De auteurs onderzochten de mogelijke verschillen tussen specialisten en generalisten met betrekking tot de intensiviteit waarmee zij hun patiënten met astma behandelden. De zorg aan 283 patiënten in de leeftijd van zes tot veertig werd onderzocht, zoals die aangeboden werd door 13 allergologen en 40 ad random gekozen eerstelijnsartsen: pediaters en huisartsen. Nadat patiënten die door meer dan één arts behandeld werden, van het onderzoek waren uitgesloten, bleek de groep patiënten die behandeld werden door een allergoloog nagenoeg identiek aan de groep van patiënten zoals die door de huisarts behandeld werd met betrekking tot de frequentie en duur van de symptomen. Beide patiëntenpopulaties hadden een vergelijkbaar aantal spoedopnamen. Deze opnamen bleken in verband te staan met astma in het voorafgaande jaar en met een vergelijkbaar aantal ziekenhuisopnamen als gevolg van astma in de voorgaande drie jaar. De allergologen behandelden hun patiënten significant intensiever dan de eerstelijnsartsen. Tweeëntwintig procent van de patiënten van de allergologen hadden oraal toe te dienen corticosterioden ontvangen in het voorafgaande jaar tegen dertig procent van de patiënten van de eerstelijnsartsen ($p < 0.001$). Een groter deel patiënten van allergologen ontvingen een voortdurende behandeling met corticosterioden (respectievelijk 9% tegen 0% met $p < 0.01$). Deze groep patiënten gebruikte ook vaker *inhalers* (46% tegen 19%) en gebruikte een groter aantal astma-medicamenten (gemiddelde is respectievelijk 2,8 tegen

1,3). Uit een ander onderzoek onder dezelfde artsen, waarbij 'papierpatiënten' (vignettes) werden gebruikt, bleek dat allergologen eerder geneigd waren corticosterioden in de vorm van tabletten en inhalers voor te schrijven. De resultaten wekken de indruk dat specialisten en generalisten onderling verschillen met betrekking tot de intensiteit waarmee zij patiënten met astma behandelen. Deze verschillen kunnen niet verklaard worden door verwijzing naar verschillen in de onderzochte patiëntenpopulaties of door verschillen in de ernst van de ziekte. (vert. aut. ref.)

GOSSELINK, H.A.A.M. 118395

Fysiotherapie bij CARA-patiënten 'in beweging'.

Tijdschrift voor Ziekenverpleging; 42, 1988, no. 19, p. 620-622. lit. opgn.

NIVEL

Overzicht van de huidige stand van zaken rond de fysiotherapeutische behandeling van patiënten met CARA. De rol van de patiënt is *actiever* geworden. Het verbeteren van de zelfzorg van de patiënt is een belangrijk doel en *bewegen* heeft hierin een centrale plaats. (ref. wvc)

KERSTJENS, C. 109232

Thuiszorg voor de CARA-patiënt.

Medisch Contact; 41, 1986, no. 44, p. 1431-1432.

NIVEL

Om CARA-patiënten te helpen thuis en buitenshuis een volwaardig bestaan te leiden gaat de wijkverpleegkundige een eindje mee op weg. In het artikel wordt een mogelijke manier van *samen op weg gaan*, beschreven. Dit begint bij de vroegtijdige opsporing.

THEMANUMMER CARA.

Thuis in CARA: Naar een betere herkenning.

Maatschappelijke Gezondheidszorg MGZ; 14, 1986, no. 5. p. 7-75. lit. opgn.

Themanummer over CARA. De gezondheidsprofessionals in de extra-murale gezondheidszorg blijken nog steeds te weinig thuis zijn in de opsporing en behandeling van CARA. De 'onderdiagnostiek' is aanzienlijk. Dit is een van de redenen voor de uitgave van het themanummer. Aan de orde komen het ontstaan en de oorzaken van CARA en het beloop van de

ziekte. Er wordt ingegaan op maatschappelijke consequenties, vooroordelen en misvattingen. Kapteijn, et. al. gaan in op de taken van de huisarts bij de diagnose en behandeling van CARA aan de hand van een door hen uitgevoerd onderzoek. Ook de behandeling van CARA in het algemeen en de bijdrage van de afzonderlijke eerstelijnsdisciplines (huisartsgeneeskunde, fysiotherapie, wijkverpleegkunde) komen aan de orde. Er wordt ingegaan op de structuur van de gezondheidszorg en de bijdrage die de organisaties kunnen leveren bij de CARA-zorg. Het geheel is doorspekt met praktijkvoorbeelden en -ervaringen.

PIEK, J.P.L.

Een CARA-protocol voor de eerste lijn.

Medisch Contact; 41, 1986, no. 44, p. 1430-1431.

NIVEL

Vaste onderzoek- en behandelingsprotocollen worden in de eerstelijns-geneeskunde al gehanteerd voor hypertensie en diabetes mellitus. Voor CARA ontbrak zo'n protocol tot dusver. Hier wordt een uitwerking van een dergelijk protocol gegeven.

RUTTEN, G., EIJK, J. VAN, BEEK, M.

Chronische bronchitis: opvattingen van huisartsen en longartsen over hun onderlinge taakafbakening en de rol van de patiënt.

Medisch Contact; 40, 1985, no. 15, p. 457-458. 10 lit. opgn.

NIVEL

Een beschouwing over een taakverdeling bij de diagnostiek en behandeling van chronische bronchitis. De hierover ondervraagde 279 huisartsen en 33 longartsen bleken uiteenlopende opvattingen te hebben over wiens taak het is een thoraxfoto te laten maken. 60% van zowel huisartsen als longartsen rekent het verrichten van longfunctieonderzoek op enigerlei wijze tot de taak van de huisarts. De verschillen van opvattingen op het gebied van de therapie berusten voornamelijk op verschillen in beoordeling van de *competentie* van de huisarts. De mogelijkheden van zelfbehandeling worden door longartsen iets groter geschat dan door huisartsen. (aut. ref.)

120590
SCHIPPER, R.M.

CARA in kaart: samenwerkingsproject van huisartsen en longartsen in Eindhoven.
Medisch Contact; 43, 1988, no. 44, p. 1347-1349. lit. opgn.

NIVEL

CARA komt voor bij 10% van de Nederlandse bevolking. Zowel een verbeterde zorg in de vorm van diagnostiek, behandeling en begeleiding door de huisarts (die driekwart van de totale medische zorg voor de CARA-patiënten levert) als een goede patiëntenvoorlichting zal de morbiditeit reduceren. Hier wordt een beschrijving gegeven van een dergelijk programma voor diagnostiek en controle van CARA waarin huisartsen en specialisten samenwerken.

WEELE, C. VAN

Monitoring van patiënten met CARA?: redactioneel commentaar.
Huisarts en Wetenschap; 32, 1989, no. 2, p. 42. 5 lit. opgn.

NIVEL

Beschrijving in vogelvlucht van de problemen rondom het management van CARA-patiënten. De relevantie van het probleem ligt in de hoge mate van voorkomen van de aandoening in de huisartspraktijk. Vastgesteld is dat de patiënt in zijn dagelijkse activiteiten belemmerd wordt door de aandoening, dat het beloop grillig is en dat er een discrepantie bestaat tussen de voorgeschreven medicamenteuze therapie en de compliantie. Uitgangspunt bij de behandeling is veelal de stelling dat symptomen altijd tot verdwijnen kunnen worden gebracht door medicatie. Deze stelling staat nog voor discussie open; CARA is een naar etiologie en naar noodzaak tot behandeling heterogene ziekte, waarbij de effecten van medicamenteuze therapie moeilijk voorspelbaar zijn. De auteur stelt dat de behandeling van CARA beter en effectiever kan. Het is zaak om het klachtenbeloop en het effect van therapie nauwgezet te volgen. Symptomen, behandelingsresultaat en behoefte aan additionele medicijnen bieden daarbij de belangrijke parameters. In deze zin biedt *monitoren* van patiënten mogelijkheden tot verbetering van de behandeling.

REUMATOÏDE ARTRITIS

BLANKEN, F.

122235

Thuiszorg voor reumapatiënten: een literatuurstudie.
Medisch Contact; 44, 1989, no. 5, p. 152-154. lit. opgn.

NIVEL

Er wordt ingegaan op de behoefte aan zorg van reumapatiënten in de eigen omgeving. Nieuwe ontwikkelingen worden opgesomd, met name die waarbij er sprake is van interdisciplinaire samenwerking of van samenwerking tussen echelons. Reumatoïde artritis vereist door zijn wisselvallige beloop een flexibele zorg. Verder onderzoek blijft steeds nodig.

CUSTERS, P.

niet

De reumapatiënt kan de fysiotherapeut niet missen.
Fysiovisie; 1986, no.1, p. 10-11.

NIVEL

Interview met A.L. Engelman, *voorzitter van de bond van reumapatiëntenverenigingen*, waarin het grote belang van fysiotherapie voor de reumapatiënt besproken wordt. Aan de orde komen onder andere dreigende bezuinigingen, belang van psychische begeleiding door de fysiotherapeut, groepstherapie, noodzaak van onderzoek naar het effect van fysiotherapie en noodzaak van bijscholing en heroriëntatie. (ref. LCGVO)

DAVIS, G.C.

124903

The clinical assessment of chronic pain in rheumatic disease: evaluating the use of two instruments.

Journal of Advanced Nursing; 14, 1989, no. 5, p. 397-402. lit. opgn.

NIVEL

Professionals in de gezondheidszorg worden zich steeds meer bewust van de complexe aard van chronische pijn. Er moeten meetinstrumenten ontwikkeld worden, die kunnen bijdragen aan een beter begrip van de reacties van de patiënt op deze pijn. De MACGILL PAIN QUESTIONNAIRE (MPQ) en een uitgebreide versie ervan. Zij bewijzen hun nut bij de klinische meting van pijn en zijn op dit moment de beschikbare instrumenten voor het meten van pijn. De centrale doeleinden van dit onderzoek bestaan uit

het testen van de discriminant- en de concurrerende validiteit van de MPQ en de beschrijving van de belangrijkste antwoorden van mensen met reumatoïde artritis en/of chronische pijn op de beide vragenlijsten.

Er zijn twee steekproeven genomen. De eerste bestond uit 30 personen met chronische pijn in relatie met reuma. De tweede groep van 30 patiënten had acute pijnklachten als gevolg van een klinische ingreep. Met de *affectieve subscale* kan een onderscheid gemaakt worden tussen chronische en acute pijn. De *present pain intensity scale* (PPI) correleerde matig met de *visual analogue scale* (VAS) een ander regelmatig gebruikt instrument voor het meten van de intensiteit van pijn. Terwijl de MCPQ zijn nut bewees bij het beschrijven van reacties van de proefpersonen op pijn, was het scoren nogal arbeidsintensief en het gebruik en het formaat van open vragen maakte het onmogelijk het instrument op zijn betrouwbaarheid en validiteit te testen.

De informatie die het gebruik van de MCPQ opleverde was nuttig bij het bepalen van de ervaren gevolgen van chronische pijn door de proefpersonen. Dergelijke informatie kan aangewend worden bij de ontwikkeling van een betrouwbaar en valide meetinstrument, waarmee het ervaren van chronische pijn vastgesteld kan worden. Een dergelijk instrument kan van nut zijn in samenhang met de MPQ die gericht is op het beschrijven van pijn. (vert. aut. ref.)

107475
© GRAY, D.

The treatment strategies of arthritis sufferers.

Social Science and Medicine; 21, 1985, no. 5, p. 507-515. lit. opgn.

NIVEL

Onderzoek naar de behandelingsstrategieën die worden gehanteerd door mensen die aan artritis lijden. Onderzocht werd een populatie van 103 mensen uit de Australische stad Perth. De analyse leverde vier fundamentele behandelingsstrategieën op die als volgt werden benoemd:

- huisarts en/of zelfzorg;
- medische en paramedische zorg;
- medische en alternatieve zorg;
- alle vormen van zorg.

De keuze voor een strategie werd voornamelijk bepaald door kenmerken van de ziekte en het ziekteverloop. Ook sociaal-economische factoren speelden mee. De kennis en ideeën van mensen over artritis bleken betrekkelijk weinig invloed te hebben op de keuze van een strategie. (ref.

NIVEL)

Dkn
KNOX, J.D.

Rheumatic diseases: a general practitioner's view.

Bailliere's Clinical Rheumatology; 1, 1987, no. 3, p. 601-622. 26 lit. opgn.

UB RUU

Ongeveer 10 procent van het werk van de huisarts heeft betrekking op patiënten met reumatische klachten. Ongeveer de helft hiervan heeft te maken met de tot nog toe relatief weinig onderkende categorie van weke delen-reuma, waarvan het merendeel nogal beperkt en van ondergeschikt belang is. Tegen een achtergrond van dergelijke diagnostische *ruis* dient de huisarts alert te blijven op flauwe signalen van een ernstige ziekte in een vroeg stadium al dan niet reumatisch van aard. Continuïteit van de zorg vereist speciale kwaliteiten en vaardigheden en vraagt bijzonder gedrag van de arts om het moreel van de patiënt te versterken en te handhaven, om het behandelingsbeleid te coördineren en om te kunnen functioneren binnen een zorgteam. Als aanvulling op meer traditionele therapieën kunnen maatregelen inclusief het voorschrijven van analgetica zoals psychofarmaca, ziektebeloop beïnvloedende medicijnen, fysiotherapie en gewrichtsvervangende ingrepen als significant worden beschouwd. Er bestaat ruimte om de structurering van het proces als mede de uitkomsten van het aanbod van zorg ten behoeve van patiënten met reumatische aandoeningen, te verbeteren. Een simpel voorbeeld, ontleend aan de huisartspraktijk, is de systematische controle op jicht in een huisartspraktijk. Dit is een mogelijk model om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Omdat het weinig extra belasting voor de huisarts met zich meebrengt zijn primaire preventie van reumatische aandoeningen en vroege diagnostiek alsmede een tijdige ondersteuning van de verzorgers van de patiënt die lijdt aan een chronische reumatische aandoening de moeite van het overwegen waard. Het stimuleren van zelfhulp wordt eveneens vanuit humanitair en economisch oogpunt, beschouwd als een te overwegen activiteit hoewel dit vraagt om een evenwichtige balans tussen investering en resultaat. (vert. aut. ref.)

109555
MOSTERT, H.A., STARMANS, R., BAL, R.M.

Continuïteit van zorg bij thuiswonende patiënten met reumatoïde artritis.

Medisch Contact; 42, 1987, no. 51, p. 1618-1620. 15 lit. opgn.

NIVEL

Patiënten met reumatoïde artritis die thuis wonen hebben door hun complexe hulpvraag te maken met verschillende disciplines. Uit een analyse van de literatuur over het zorgaanbod blijkt dat de continuïteit

van de zorg in gevaar kan komen als er sprake is van onvoldoende samenwerking tussen de hulpverleners. Vanuit deze invalshoek wordt het zorgaanbod van de huisarts nader bekeken.

In de analyse van achtergronden van samenwerking bij de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis treedt een aantal samenwerkingsrelaties op de voorgrond, te weten de samenwerking tussen de huisarts en de reumatoloog, de samenwerking tussen de vier kerndisciplines in de eerstelijnszorg onderling en de samenwerking van deze kerndisciplines met de mogelijk vijfde kerndiscipline fysiotherapie, met ergotherapie en met de patiëntenverenigingen.

Op de omstandigheden waaronder ter zake moet worden samengewerkt kan meer licht geworpen worden door een analyse per samenwerkingsverband van motivatiefenomenen en een beschrijving van 'ruilgoederen', waartoe in dit artikel een aanzet is gegeven.

3. Psychosociale aspecten

3.1 Psychosociale aspecten, algemeen

11 bogy

EEK, H. VAN, VLAEYEN, J.W.S., SCHUURMAN, J.A., GROENMAN, N.H., SNIJDERS, A.M.J.

Chronische pijn: recente ontwikkelingen.

Gedrag & Gezondheid; 15, 1987, no. 3, p. 99-106. lit. opgn.

NIVEL

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van een aantal recente ontwikkelingen met betrekking tot de begripsvorming rondom en de psychologische behandeling van chronische pijn. Na de introductie van de poorttheorie (als neurofysiologisch model gedetailleerder uitgewerkt dan de eerder geformuleerde specificiteitstheorie en de patroontheorie) is het onderzoek naar de rol van psychosociale factoren bij het ontstaan en de instandhouding van chronische pijn sterk toegenomen en wordt het belang van de interdisciplinaire behandeling erkend. In het kader van de *behavioral medicine*, die stilaan ook in de pijnkliniek ingang heeft gevonden, zijn een drietal psychologische behandelingsmodaliteiten te onderkennen. Dit zijn de operante, de respondente en de cognitief georiënteerde behandelingen die hier kort worden belicht, evenals het resultaat van een aantal recente evaluatiestudies.

Tenslotte wordt het belang onderstreept van een gedegen diagnostiek in de vorm van de functionele gedragsanalyse, de introductie van het scientist-practitioner model bij therapie-evaluatieonderzoek, een verdere integratie tussen somatische en geestelijke gezondheidszorg en een toenemende aandacht voor preventie van het chronische pijnsyndroom. (aut. ref.)

• HYYPPÄ, M.T., KRONHOLM, E.

Quality of sleep and chronic illnesses.

Journal of Clinical Epidemiology; 42, 1989, no. 7, p. 633-638. 19 lit. opgn.

NIVEL

De relatie tussen slaapklasten en chronische ziekten is binnen enkele groepen van patiënten onderzocht, zoals patiënten met diabetes type II, patiënten met een recent doorgemaakt hartinfarct, patiënten met

chronische verlamingsverschijnselen, patiënten met affectieve stoornissen en patiënten met reumatische aandoeningen. Slaapgewoonten en klachten zijn geïnventariseerd met behulp van een vragenlijst. De diagnoses zijn gesteld door hulpverleners behorend tot het revalidatieteam van een revalidatie-onderzoekscentrum.

De prevalentie van problemen met het in slaap komen en met het blijven slapen was iets hoger bij patiënten die leden aan de gevolgen van een hartinfarct dan bij patiënten uit de gemaakte controlegroep, terwijl patiënten met verlamingsverschijnselen of een affectieve stoornis opmerkelijk vaak van verschillende slaapproblemen last hadden. Patiënten met reumatoïde artritis rapporteerden significant minder slaapproblemen dan patiënten met een affectieve stoornis, hoewel beide groepen bij de opname klaagden over vergelijkbare somatische symptomen en slecht slapen.

Een *organische* ziekte is niet per sé de verklaring voor het vóórkomen van slaapproblemen bij chronische ziekten. Psychologische en sociale factoren blijken significant bij te dragen aan de voorspelling van slaapproblemen bij patiënten met chronische aandoeningen. (vert. aut. ref.)

3.2 Psychosociale aspecten, diabetes mellitus, CARA, reuma

DIABETES MELLITUS

KARLSSON, J.A., HOLMES, C.S., LANG, R.

Psychosocial aspects of disease duration and control in young adults with type I diabetes.

Journal of Clinical Epidemiology; 41, 1988, no. 5, p. 435-440. 23 lit. opgn.

NIVEL

Verslag van een onderzoek onder jong-volwassenen met diabetes type I, naar de relatie tussen metabole controle (hoe is de patiënt ingesteld) en stress. Er zijn door de patiënten zelf bijgehouden vragenlijsten geanalyseerd om individuele verschillen in de metabole controle (slecht, gemiddeld en zéér goed) en verschillen in de duur (lang of kort) van de aandoening te kunnen vaststellen. De lijsten maken ook rapportage mogelijk van het aantal en de aard van gebeurtenissen die de patiënten in het afgelopen jaar hebben meegemaakt alsmede van het voorkomen van recente emotionele spanningen. Personen met een slechte metabole controle van de stofwisseling melden vaker neutrale en positieve levensgebeurtenissen in het afgelopen jaar, wat erop wijst dat gebeurtenissen waarnaar door het individu verlangend wordt uitgekeken, samengaan met een slechte metabole controle. Personen met een slechte metabole controle maken vaker melding van symptomen van depressie, angst en vijandigheid dan personen met een gemiddelde of goede controle. Deze symptomen kunnen de mogelijkheden voor therapietrouw en de complexe zelfzorg verder frustreren. Personen met een lange ziekteduur melden zowel meer positieve als meer negatieve levensgebeurtenissen; de invloed die dit heeft op de aandoening wordt uit de resultaten niet duidelijk. Hoewel er meer onderzoek nodig is naar de invloed van psychosociale factoren op de controle van diabetes geeft dit onderzoek aan dat klinisch relevante parameters, de verwachtingen van het individu, de waarneming van veranderingen in het eigen leven en demografische kenmerken belangrijke factoren zijn bij het voorspellen van de kwaliteit van de zelfcontrole. (vert. aut. ref.)

133747
Dmv.
KELLEHER, D.

Coming to terms with diabetes: coping strategies and non-compliance.

In: Anderson, R., Bury, M. (eds.), Living with chronic illness, London: Unwin Heyman, 1988, p. 137-155, lit. opgn.

UB RUU

Exploratief onderzoek naar de manier waarop diabetes patiënten omgaan met hun ziekte en de manier waarop zij de praktische problemen tot beheersbare grootheden terug brengen. Het bleek dat de meeste patiënten dit niet konden. Het lukte wel bij patiënten die enerzijds beschikten over basale kennis over de behandeling en die anderzijds deze kennis ook in hun eigen situatie toepasten.

Deze patiënten bleken bereid het behandelingsregime te wijzigen zolang dit geen gevolgen had voor hun sociale rollen en hun maatschappelijke posities. Zij namen geen opzettelijke risico's, maar probeerden hun kennis over de ziekte ten goede aan te wenden. Door de hulpverleners werden deze patiënten vanwege hun mondigheid en ervaringskennis soms als *moeilijke patiënten* gelabeld.

Wanneer ervan uit wordt gegaan dat een individu een aantal maatschappelijke rollen kan vervullen, houdt dit in dat er een verband bestaat tussen het totale aantal relaties dat een individu heeft en het aantal verschillende rollen dat een individu speelt; het gewicht dat aan één rol wordt toegekend zal bij een groot aantal rollen minder zijn. De onderzoeksgegevens wijzen erop dat er een wederkerige relatie bestaat tussen het op een positieve manier omgaan met de ziekte en het aantal verschillende rollen. Degenen met een druk bezet leven met de nodige verantwoordelijkheden waren minder met hun ziekte gepreoccupeerd.

De ziekte werd door deze patiënten als een praktisch en niet als een levensverstorend probleem beschouwd. Uit het onderzoek bleek dat de meeste patiënten zich wel aanpassen aan hun ziekte maar er niet echt mee kunnen omgaan. Samenvattend stelt de auteur dat het hebben van een chronische aandoening voor veel mensen veel onzekerheid met zich meebrengt terwijl anderen op makkelijke manier met hun ziekte omgaan.

103843
MASON, C.

The production and effects of uncertainty with special reference to diabetes mellitus.

Social Science and Medicine; 21, 1985, no. 12, p. 1329-1334. lit. opgn.

NIVEL

Verslag van een onderzoek onder patiënten (N=91) naar het verschijnsel onzekerheid met betrekking tot diabetes. De patiënten, waarbij de diagnose diabetes pas kort daarvoor gesteld was, werden een jaar gevolgd. Onzekerheid over de aard van de ziekte en over de belangrijkste aspecten van zelfbehandeling, die van hen verwacht werd, leidde tot spanningen en onzekerheden.

Het centrale kenmerk van de behandeling van deze ziekte is controle, met name van de bloedsuikerspiegel. Dat vraagt van patiënten op zijn minst een zelfbewuste houding met betrekking tot het ingewikkelde en rigoureuze zelfzorgprogramma.

Het onderzoek was gericht op het identificeren van de manieren waarop patiënten reageren op de diagnose en vervolgens omgaan met de behandeling, en het aanwijzen van factoren in de communicatie tussen arts en patiënt die de wederzijdse uitwisseling van informatie, essentieel voor zelfzorg, beïnvloeden.

De doktergerichte communicatiewijze, aangewend door beroepskrachten binnen de gezondheidszorg is niet bevorderlijk voor de oplossing van deze onzekerheden.

McCAUL, K.D., GLASGOW, R.E., SCHAFER, L.C.

Diabetes regimen behaviors: predicting adherence.

Medical Care; 25, 1987, no. 9, p. 868-881. 38 lit. opgn.

NIVEL

Verslag van een onderzoek waarin de *social learning theory* is gebruikt om psychosociale factoren op te sporen, die de mate van therapietrouw van insuline afhankelijke diabetespatiënten voorspellen. Er werden vier categorieën voorspellende factoren samengesteld; deze hebben betrekking op kennis, verwachtingen, vaardigheden en ondersteuning vanuit de sociale omgeving. Honderdenzeven personen (84 volwassenen en 23 adolescenten) vulden bij twee gelegenheden, zes maanden na elkaar, vragenlijsten in die betrekking hadden op de vier categorieën van factoren. Er werden daarnaast verschillende methoden (zelf-monitoring, interviews, en mechanische apparatuur) gebruikt om de therapietrouw met betrekking tot een viertal zelfzorgaspecten te meten. De aspecten betroffen insuline-injecties, bloedsuikertesten, dieet en oefeningen. Bivariate analyses toonden aan dat de mate van verwachtingen ten aanzien van de aandoening en sociale ondersteuning samenhangen met diverse aspecten van therapietrouw. Met name individuele verwachtingen ten aanzien van de werkzaamheid van de behandeling hingen samen met therapietrouw op bijna alle behandelwijzen. Dit gold voor zowel volwassenen als

adolescenten. Vaardigheden bleken eveneens belangrijk maar alleen bij adolescenten. Kennis over de behandeling bleek geen invloed te hebben op de mate van therapietrouw noch voor volwassenen noch voor adolescenten. Multivariate analyses gaven aan dat verwachtingen ten aanzien van de behandeling goede voorspellers waren voor de mate van therapietrouw. Psychosociale factoren bleken in het algemeen betere voorspellers voor de mate van medicatietrouw en bloedsuikertesten dan voor de mate waarin het dieet gehouden werd en voor het doen van oefeningen. Er wordt ingegaan op de implicaties van de onderzoeksresultaten voor GVO-programma's. (vert. aut. ref.)

CARA

WILLIAMS, S.J., BURY, M.R.

124854

Impairment, disability and handicap in chronic respiratory illness.

Social Science and Medicine; 29, 1989, no. 5, p. 609-616. 54 lit. opgn.

NIVEL

Chronische obstructieve luchtwegaandoeningen (CARA) vormen een groot hoewel niet goed onderkend medisch en sociaal probleem in het Verenigd Koninkrijk. Kortademigheid is een van de meest vervelende en belemmerende symptomen van luchtwegaandoeningen; het is in de U.K. de belangrijkste oorzaak van ziekteverzuim.

Tweennegentig patiënten met CARA zijn ondervraagd met het doel de mate waarin de aandoening beperkingen met zich meebrengt te meten. De longfunctie werd gemeten met behulp van diverse instrumenten, de mate van fysieke beperktheid werd bepaald met de *functional limitations profile* (FLP) en een verkorte versie van de *general health questionnaire* (GHQ-12) werd gebruikt voor het meten van de algemene gezondheidstoestand, aangevuld met een sub-schaal voor het meten van angst en ernstige depressies.

Er werden lage verbanden tussen longfunctie en de mate van beperktheid gevonden terwijl er een sterk verband bestond tussen kortademigheid en beperkingen in het dagelijks leven. De beperkingen hadden met name betrekking op huishoudelijke activiteiten, mobiliteit, slaap en rust, op recreatieve en professionele activiteiten. Daarnaast maakten de respondenten frequent melding van financiële en huisvestingsproblemen en van verschijnselen van eenzaamheid en sociale isolatie.

In het verslag wordt gepleit voor een meer integrale aanpak bij de zorg en behandeling van CARA-patiënten en hun gezin; de bijkomende sociale aspecten mogen daarbij niet uit het oog worden verloren. (aut. ref.)

WILLIAMS, S.J.

123109

Chronic respiratory illness and disability; a critical review of the psychosocial literature.

Social Science and Medicine; 28, 1989, no. 8, p. 791-803. 91 lit. opgn.

NIVEL

In het artikel wordt geprobeerd een overzicht van de bestaande psychosociale literatuur over CARA te geven, vanuit een medisch-sociologisch perspectief. Na een korte beschouwing van de klinische en

epidemiologische aspecten van CARA worden de belangrijkste psychosociale publicaties op dit terrein besproken. Daarna wordt aandacht geschonken aan enkele methodologische en meetproblemen binnen het bestaande onderzoek; met name de beperkingen van de instrumenten die gebruikt worden bij het meten van de *kwaliteit van het leven* en de mate van beperktheid in het dagelijks leven worden toegelicht. Er wordt gewezen op het gebrek aan onderzoek waarbij zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens gebruikt worden en op het overbelichten van psychologische boven sociale aspecten van een aandoening; het gaat met name om het schadelijke karakter van een aantal van deze aspecten voor de gezondheid.

Er wordt betoogd dat een sociale invalshoek even noodzakelijk als aanvullend is op bestaand onderzoek voor het krijgen van een beter inzicht in CARA en de bijverschijnselen ervan. Tenslotte worden mogelijke verklaringen aangedragen voor de geringe belangstelling vanuit de sociale wetenschappen voor CARA; mogelijke toekomstige sociaal-wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van CARA-onderzoek worden geschetst . (vert. aut. ref.)

REUMATOÏDE ARTRITIS

125662

Hoover en

- BLANKENDAAL, F.C.M., SCHRIJVERS, A.J.P., LONDEN, J. VAN
Thuiszorg voor reuma-patiënten.
- Utrecht: Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, Rijksuniversiteit
Utrecht, 1988, lit. opgn.
NIVEL B 4233

Verslag van een literatuuronderzoek naar de zorg voor reumapatiënten. Het rapport behandelt de ontwikkelingen op het gebied van thuiszorg. Aandacht wordt besteed aan de definitie van thuiszorg; het begrip wordt in relatie gebracht met zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg. Er wordt ingegaan op de *grenzen* aan de thuiszorg; waar eindigt thuiszorg en begint intramurale zorg. Er wordt een inventarisatie gemaakt van de behoefte aan thuiszorg. De taken van de eerste lijn bij het voorzien in deze behoefte worden beschouwd.

Vervolgens wordt ingegaan op de zorgbehoefte van reumapatiënten. Na een beschrijving van het ziektebeeld, wordt de zorgbehoefte van deze patiënten uiteengezet; de behoefte is afhankelijk van somatische en psychosociale factoren. De psychosociale en sociaal-maatschappelijke aspecten van reumatoïde artritis worden verder uitgewerkt.

Daarna komt de thuiszorg aan reumapatiënten aan de orde. De aandacht is gericht op de plaats die zelfzorg kan hebben binnen de thuiszorg; in het verlengde van deze zorg wordt mantelzorg beschreven. Vanuit de behoefte aan zorg van de reumapatiënt moet een optimale hulpverlening aan mensen met een reumatische aandoening zowel medische als psychosociale zorg omvatten; dit vereist een multidisciplinaire aanpak. Deze aanpak wordt aan de hand van een tweetal praktijkvoorbeelden, samenwerkingsverbanden in Groningen en Amsterdam, geïllustreerd. In een laatste paragraaf worden thuiszorg en intramurale zorg naast elkaar geplaatst.

Het rapport wordt afgesloten met aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

133846

- BURY, M.
Meanings at risk: the experience of arthritis.
In: Anderson, R., Bury, M. (eds.), Living with chronic illness, London: Unwin Hyman, 1988, p. 87-117, lit. opgn.
UB RUU

De sociale gevolgen van een chronische aandoening drukken in eerste instantie op het gezin. Het gezin heeft een functie bij de acceptatie (vert. unit of tolerance) en bij de ondersteuning van de patiënt. Verwachtingen van de patiënt over de reacties van de omgeving op de ziekte en de hulpvraag beïnvloeden het hulpzoekend gedrag. Overeenkomsten en verschillen in de betekenis die aan het verloop van de ziekte worden toegekend bepalen mede de ziekte-rol. De auteur brengt in kaart wat het betekent om met reumatoïde artritis te moeten leven, met name wat de invloed is van de ziekte op sociale relaties. Het onderzoek is exploratief. De gevonden data geven aan dat reumatoïde artritis zowel een aanslag pleegt op het lichaam als op het sociale leven. Als gevolg van het grillige beloop van de ziekte staan het zelfbeeld, het beeld dat anderen over de patiënt hebben en het toekomstbeeld onder druk.

Bury gaat er van uit dat de sociale en culturele beperkingen een veel essentiëlere rol spelen dan de psychologische dispositie bij het begrijpen van de angsten en onzekerheden van de patiënt en hun verzorgers.

De schrijver stelt dat psychologische factoren een rol spelen maar dat de kern van het probleem niet bepaald wordt door de persoonlijke kwaliteiten van de patiënt en de manier waarop hij omgaat met zijn ziekte maar veeleer door het botsen van het verloren vertrouwen in het eigen lichaam en de gevolgen hiervan voor het zich maatschappelijk kunnen handhaven.

Er wordt aangegeven welke beleidsmatige consequenties uit de bevindingen getrokken kunnen worden. Genoemd worden een beleid gericht op verbeteren van het anticiperend vermogen van de hulpverleners, een beleid gericht op gedeelde zorg in de samenwerking tussen verzorgers en professionals en tenslotte een beleid gericht op het versterken van de intermediaire functie van de hulpverleners in de relatie van de patiënt met zijn gezin.

SKEVINGTON, S.M.

Psychological aspects of pain in rheumatoid arthritis: a review.

Social Science and Medicine; 23, 1986, no. 6, p. 567-575. 65 lit. opgn.

NIVEL

Pijn bij reumatoïde artritis wordt onderzocht vanuit een socio-cognitief perspectief. Het nut van de verdeling van patiënten in groepen met organische en niet-organische pijn wordt ter discussie gesteld; er worden alternatieve verklaringen gegeven voor het gedrag van patiënten waarbij geen organische oorzaken voor de pijn gevonden zijn.

Er wordt gepleit voor meer onderzoek naar de verschillende stadia van reumatoïde artritis. Vier centrale onderzoeksthema's worden onderscheiden:

- Onderzoek naar verklaringen van leken over reuma, toont aan dat leken er in het algemeen relatief redelijke denkbeelden op na houden met betrekking tot de aard van de pijn en wijzen er op dat wanneer er oorzakelijke verklaringen gegeven worden voor pijn en ziekte, dit heilzaam werkt op de psychische gezondheid van de patiënt.
- Onderzoek naar het meten van pijn werpt vragen op over de toepasbaarheid en de standaardisatie van instrumenten. Er tekent zich een tendens af, ten koste van de zuiver kwantitatieve instrumenten, in de richting van het gebruik van multidimensionele kwalitatieve instrumenten, pijn bij reumatoïde artritis kan worden beschreven.
- Experimenteel onderzoek naar pijn bij reumatoïde artritis lijkt van beperkte betekenis te zijn.
- Onderzoek van de dagelijkse activiteiten van reumapatiënten en van de functionele belemmeringen die reumatoïde artritis met zich meebrengt, lijkt aan te tonen dat cognitieve en gedragsveranderende technieken chronische pijnpatiënten aansporen tot meer activiteit en medicatietrouw en leiden tot een hogere mentale weerbaarheid.

Aan de basis van de discussie over succesvolle therapieën staan het principe van onzekerheidsreductie en de notie van de toegenomen controlemogelijkheden. Daarbij moet de kanttekening geplaatst worden dat de betrouwbaarheid van cognitieve therapieën bij de behandeling van reumatoïde artritis is tot op heden niet aangetoond. (vert. aut. ref.)

TAAL, E., SEYDEL, E., JACOBS, J., WIEGMAN, O., RASKER, J.J. *Shv.*
De Nederlandse Arthritis Impact Measurement Scales (DUTCH-AIMS). Bepaling van fysieke en psychosociale gezondheidsaspecten van reumatoïde arthritis. *Gedrag en Gezondheid*; 17, 1989, no. 2, p. 69-73. lit. opgn.

NIVEL

Bij studies naar het effect van patiëntenvoorlichting of medicatie op patiënten met reumatoïde artritis (RA) is het belangrijk de verschillende fysieke en psychosociale aspecten van de gezondheidstoestand te meten. De Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) zijn ontwikkeld om deze verschillende facetten van gezondheidstoestand van reumapatiënten te meten. In deze studie bij 73 patiënten met reumatoïde artritis is een Nederlandse versie van de AIMS (DUTCH-AIMS) geconstrueerd. Uit de resultaten blijkt dat de DUTCH-AIMS betrouwbaar en valide zijn. De schalen Mobiliteit, Fysieke Activiteiten en A.D.L hebben, gezien het kleine aantal

items, een acceptabele interne consistentie. De interne consistentie van de schalen Handfuncties, Huishoudelijke Activiteiten, Sociale Activiteiten, Pijn, Depressiviteit en Angst is goed. Met betrekking tot de validiteit zijn er significante correlaties tussen de scores op de DUTCH-AIMS en zelfbeoordelingen van functionele beperkingen en ervaren gezondheidstoestand, functionele American Rheumatism Association (ARA) klasse en laboratoriumbepalingen van hemoglobine en bloedbezinkingsnelheid. (aut. ref.)

WAT

Wat betekent het om reumatoïde artritis te hebben: onderzoek bij 200 reumapatiënten.

R Maandblad voor Revalidatie; 1985, no. 1, p. 17-19

LCGVO

Bespreking van het rapport REUMATOÏDE ARTRITIS HEBBEN, waarin verslag gedaan wordt van een onderzoek onder een aantal reumapatiënten naar de beleving van deze ziekte. Aan de orde komen het ontstaan van reuma, de gezinssituatie, de kosten, de aanvaarding van de ziekte, contacten buiten het gezin, eenzaamheid, medische begeleiding. Gebleken is onder meer dat vrouwen doorgaans op jongere leeftijd reumatoïde artritis krijgen dan mannen. (ref. LCGVO)

4. Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding GVO

4.1 GVO, algemeen

INTERNATIONAL

International symposium on health promotion and chronic illness.

Health Promotion; 2, 1987, no. 4, p. 387-391.

LCGVO

Verslag van een symposium dat van 21 tot 25 juni 1987 gehouden is in Duitsland over chronische ziekten en GVO. Dit symposium is een eerste stap in de richting van interdisciplinaire samenwerking waarbij met name aandacht voor de gezonde kant van mensen met een chronische ziekte. (ref. LCGVO)

125-391

MULLEN, P.D., GREEN, L.W., PERSINGER, G.S.

Clinical trials of patient education for chronic conditions: a comparative meta-analysis of intervention types.

Preventive Medicine; 14, 1985, no. 9, p. 753-781. lit. opgn., app.

LCGVO

Resultaten van een kwantitatieve synthese van een zeventigtal gepubliceerde evaluatieverslagen met betrekking tot GVO-programma's voor patiënten met chronische gezondheidsproblemen waarbij bij de behandeling medicijnen gebruikt werden. De onderzoeks- en interventiemethoden zijn gescoord aan de hand van methodologische en educatieve principes. De verschillende resultaten van een zevental typen van educatieve technieken worden onderling vergeleken. De beste resultaten werden bereikt met het aanbieden van kennis in een drietal te onderscheiden en homogene categorieën; onderzoeken waarin de invloed advisering onderzocht werd, onderzoeken waarin groepsgewijze patiënteneducatie het onderzoeksobject was en tenslotte onderzoeken waarin beide interventie-methoden in combinatie met audiovisuele hulpmiddelen onderzocht werden. Homogene subgroepen van gedragsstudies (gegroepeerd volgens interventietype) werden aangetroffen binnen de onderzoeken waarin verkeerd medicijngebruik gemeten werd. De over-all groep bleek eveneens homogeen. De afwezigheid van significante verschillen tussen subgroepen verhinderde een vergelijking tussen subgroepen. Het over-all groepseffect gaf een substantieel afnemend

aantal medicatiefouten aan. Uit onderzoeksanalyses en andere interventiekenmerken bleek dat de educatiescores de belangrijkste voorspellers te zijn voor de omvang van de effecten ten aanzien van zowel kennis als medicatiefouten. (vert. aut. ref.)

* DIABETES MELLITUS

JENNY, J.L.

Differences in adaptation to diabetes between insulin-dependent and non-insulin-dependent patients: implications for patient education.

Patient Education and Counseling; 8, 1986, no. 1, p. 39-50. lit. opgn.

NIVEL

Onderzoek naar de mate van aanpassing aan diabetes onder twee groepen thuiswonende patiënten (N=246). Uitgangspunt is dat aanpassingsgedrag van patiënten en hun behoefte aan ondersteuning van zelfzorg worden beïnvloed door verschillen in de mate van ernst van de ziekte. Uit het onderzoek blijkt onder meer dat de groep die insuline nodig heeft, grotere voordelen ziet in alle aspecten van zelfzorg behalve diëten en oefeningen, die meer gewaardeerd werden door patiënten die niet afhankelijk zijn van insuline. Insuline afhankelijke patiënten vertoonden ook meer bezorgdheid en kregen meer steun uit hun omgeving. Gedetailleerde vergelijkingen laten verschillen zien in de groepen en een verschillende perceptie van belemmeringen voor optimale zelfzorg. Verder onderzoek is nodig naar de invloed die de ernst van een ziekte uitoefent op de behoefte aan educatie van patiënten. (ref. NIVEL)

JORRITSMA, TH.J.

Diabetes educatie: evaluatie en organisatie.

Bilthoven: RIVOM, 1989, rapportnr. 528904001, lit. opgn.

NIVEL R 4256

* Uit de literatuurinventarisatie en gehouden interviews komen veelvormige initiatieven op het gebied van de diabeteseducatie naar voren. De vergelijking van de gevonden projecten aan de hand van aangepaste WHO-criteria gaf aan dat de projecten qua opzet sterk kunnen verschillen en dat tevens de effecten van diabeteseducatieprojecten aanzienlijk uiteenlopen.

Daar zijn een tweetal redenen voor aan te geven. In veel gevallen is de onderzoeksofzet methodologisch zwak. Daarnaast kunnen vaak ook vraagtekens geplaatst worden bij de inhoud van educatieprogramma's. Niettemin geeft een onlangs gepubliceerde meta-analyse aan dat

diabeteseducatie gematigd positieve effecten teweeg kan brengen op fysiologisch en psychologisch gebied, en een toename in kennis en therapietrouw.

Een schematisch overzicht van diabeteseducatie in Nederland en een daarop gebaseerde krachtenveld-analyse beschrijven de organisatiestructuur van diabeteseducatie in Nederland. De snelle ontwikkelingen van diabeteseducatie maken het als studie-object interessant zodat een toenemend aantal onderzoekers zich er mee bezig houden. De indruk bestaat dan ook dat er veel dubbel werk verricht wordt. Om een dergelijke overlap in de toekomst te voorkomen zou het verder uitbouwen van een overkoepelend orgaan zeker gewenst zijn. Diabeteseducatie is gebaat bij een structurele ondersteuning om het huidige bereikte niveau in de toekomst te waarborgen. Garanties voor de verdere uitbouw van de educatieprogramma's bestaan op dit moment in ieder geval nog niet. Mits financieel ondersteund kan diabeteseducatie bijdragen aan de door de overheid gewenste verschuiving van reguliere gezondheidszorg naar zelfzorg. Verruiming van de mogelijkheden om diabeteseducatie te laten financieren door ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars is dan in dit verband zeker gewenst. (bewerkt aut. ref.)

113259

VINICOR, F., COHEN, S.J., MAZZUCA, S.A., MOORMAN, N., WHEELER, M., KUEBLER, T., SWANSON, S., OURS, P., FINEBERG, S.E., GORDON, E.E., DUCKWORTH, W., NORTON, J.A., FINEBERG, N.S., CLARK, C.M.

Diabeds: a randomized trial of the effects of physician and/or patient education on diabetes patient outcomes.

Journal of Chronic Diseases; 40, 1987, no. 4, p. 345-356. 48 lit. opgn., app.

NIVEL

Om de effecten van intensieve patiënten- en/of artsenvoorlichting te onderzoeken op de gevolgen voor de gezondheid van de patient is een gecontroleerd experiment uitgevoerd waarbij internisten en hun 532 diabetespatiënten at random een bepaalde behandeling ontvangen. De soorten behandelingen zijn: routinebehandeling, patiëntenvoorlichting, artsenvoorlichting en patiëntenvoorlichting en nascholing van artsen. Gegevens over de resultaten voor de patiënten werden geanalyseerd. GVO leidt tot een significante verbetering van een aantal waarden die op een beter controle van ziekte betrekking hebben. Ook nascholing geeft betere waarden. De combinatie van GVO en nascholing leidt tot de grootste verbeteringen.

Hoewel de resultaten statistisch en waarschijnlijk klinisch significant zijn blijven kenmerken als zwaarlijvigheid en hyperglykemie bestaan, hetgeen

inhoudt dat er voor optimale resultaten nog meer gebruik gemaakt moet worden van de ter beschikking staande bronnen dan tot nog toe is aangenomen.

WEERDT, I. DE, VISSER, A.PH., VEEN, E.A. VAN DER

124615

Attitude behavior theories and diabetes education programmes: review article. Patient Education and Counseling; 14, 1989, 3, p. 3-19. 56 lit. opgn.

* NIVEL

Één van de belangrijkste doelstellingen van patiënteneducatie bij diabetes is het veranderen van het zelfzorggedrag van patiënten met diabetes. Om dit gedrag te kunnen veranderen moeten de determinanten van dit gedrag bekend zijn. Bij de bestudering van de literatuur over dit onderwerp blijken de volgende variabelen als de voornaamste determinanten naar voren te komen: het kennisniveau van de patiënt, de angst van de patiënt, de directe beheersmogelijkheden van de ziekte door patiënt, de houding van de patiënt ten opzichte van zelfzorg, de sociale omgeving en demografische kenmerken de voornaamste determinanten zijn.

Het integreren van deze determinanten in een theoretisch raamwerk is noodzakelijk bij het opstellen van richtlijnen voor toekomstige ontwikkelingen binnen patiënteneducatie-programma's voor diabetici. De attitudegedragstheorie van Fishbein en Ajzen wordt voorgesteld als een dergelijke richtlijn. De bruikbaarheid van deze theorie bij het verklaren en veranderen van het zelfzorggedrag van diabetici is evenwel nog niet onderzocht. Een overzicht van evaluatieonderzoeken van programma's van patiënteneducatie bij diabetici levert geen bewijzen op voor het nut van het gebruik van deze theorie. Verder onderzoek blijft nodig. (vert. aut. ref.)

REUMATOÏDE ARTRITIS

KLEIJNEN, J.G.V.M., VISSER, A.P.H.

123588

- Effectiviteit van voorlichting aan patiënten met reumatische aandoeningen: een literatuuroverzicht.

Gezondheid en Samenleving; 17, 1989, no. 1, p. 18-27. lit. opgn.

NIVEL

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van onderzoek naar de effecten van voorlichting aan patiënten met reumatische aandoeningen. Een belangrijke conclusie is dat de voorlichting met name invloed heeft op de kennis van de patiënt over de ziekte. Daarnaast zijn er ook, zij het in mindere mate, effecten vastgesteld op de beleving, motivatie, gedrag en gezondheid van de patiënt. Het aantal effectstudies is echter gering, hetgeen zeker geldt voor de Nederlandse situatie. Verder onderzoek in het kader van de ontwikkeling van effectieve voorlichting is dan ook gewenst. Enkele suggesties worden gedaan voor een effectieve voorlichting aan patiënten met reumatische aandoeningen. (aut. ref.)

- LORIG, K., KONKOL, L., GONZALEZ, V.

123588

Arthritis patient education: a review of literature.

Patient Education and Counseling; 10, 1987, no. 3, p. 207-252. lit. opgn.

NIVEL

Jicht en reumatoïde artritis zijn veel voorkomende chronische aandoeningen onder ouderen. Onderzocht worden de effecten van patientenvoorlichting met betrekking tot jicht en reumatoïde artritis. Een samenvatting wordt gegeven van dergelijke voorlichtingsstudies, van de effecten ervan in kennisverandering, gedrag en gezondheidstoestand, de problemen met betrekking tot onderzoeksmethodologie en handleidingen voor toekomstig ontwerp. (ref. LCGVO)

5. Zelfzorg

5.1 Zelfzorg, algemeen

CAMPEN, C. VAN, SLUIJS, E.M. Dru.

Chronic diseases.

In: Campen C. van, Sluijs, E.M., Bibliography Patient Compliance: a survey of reviews (1979-1989), Utrecht: Netherlands Institute of Primary Health Care, 1989, p. 54-84.

NIVEL D 21

Engelstalige bibliografie, waarin in bovengenoemd hoofdstuk overzichts-artikelen verzameld en uitvoerig geannoteerd zijn. In de 15 besproken documenten komen de aard van het probleem, zelfzorg, therapietrouw, de invloed van patiënteneducatie op de therapie en compliantie bij de behandeling van artritis, diabetes mellitus, hypertensie aan de orde. Een tweetal documenten hebben betrekking op het houden van voorgeschreven dieten.

HOLROYD K.A., CREER, T.L. (eds.) wif med

Self-management of chronic disease: handbook of clinical interventions and research.

Orlando: Academic Press Inc., 1986, lit. opgn., ind.

UB RUU

Zelfzorg wordt in dit boek gedefinieerd als activiteiten van het individu, die gericht zijn op de preventie en of de behandeling van gezondheidsproblemen, al dan niet in samenwerking met die professionele deskundigen die de eerste verantwoordelijkheid met betrekking tot het voorkomen en de behandeling van deze (chronische) aandoeningen dragen.

Hett handboek valt uiteen in een drietal delen. In het eerste deel wordt de bijdrage van gezondheidsopvoeding en de sociale leertheorie aan de zelfzorg en -behandeling behandeld. Er wordt een schets van een algemeen bruikbaar raamwerk voor zelfzorgprogramma's gegeven.

In deel twee wordt de zelfzorg in het perspectief geplaatst van enerzijds gedrag dat gerelateerd is aan gezondheid en anderzijds gedrag waaraan gezondheidsrisico's verbonden zijn.

In het laatste deel staat het zelfzorggedrag van patiënten met chronische aandoeningen centraal. De aandacht is gericht op bestaande programma's

en op de wetenschappelijke bevindingen mede naar aanleiding van deze programma's. De programma's zijn gekoppeld aan specifieke chronische aandoeningen zoals astma, hypertensie e.d. Het deel wordt afgesloten met een kritische beschouwing over het belang van het gedrag en de omgeving bij de behandeling van chronische aandoeningen.

Het belang van zelfzorg bij de preventie en de behandeling van chronische aandoeningen is volgens de redacteuren gelegen in de belofte aan kostenbesparingen die zij voor de gezondheidszorg inhoudt.

124253

TROJAN, A.

Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups.

Social Science and Medicine; 29, 1989, no. 2, p. 225-232. 17 lit. opgn.

NIVEL

Dit paper is een rapportage over de voordelen van zelfhulpgroepen zoals deze door 232 leden van 65 verschillende op basis van een specifieke aandoening georganiseerde zelfhulpgroepen opgesomd worden. Op basis van diepte-interviews en participerende observatie is een vragenlijst met 125 voornamelijk gestandaardiseerde vragen opgesteld. De vragen verwezen voornamelijk naar de motieven voor lidmaatschap, naar werkafspraken binnen de groepen, naar doelen en effectiviteit, naar resultaten van participatie en naar de behoefte aan hulp van buiten af. In dit paper ligt de nadruk op wat de leden vonden van de veranderingen en effecten als gevolg van hun deelname binnen zelfhulpgroepen. De geïnterviewde groepsleden noemden een grote variatie aan doeleinden. Deze zijn in twee categorieën ondergebracht afhankelijk van de reikwijdte van de doeleinden. Activiteiten die gericht zijn op de groep of op leden van de groep werden in meer dan 90% van de gevallen (gedeeltelijk) bereikt. Activiteiten gericht op personen buiten de groep (b.v. het veranderen van denkbeelden binnen het gezin of bij professionele hulpverleners) werden door ongeveer tweederde van de groepsleden genoemd. Ongeveer driekwart van hen bereikte deze doelen gedeeltelijk. De effecten van participatie werden in de volgende categorieën ondergebracht.

1. Invloed op de met de ziekte samenhangende stress (positieve gezondheidseffecten, algemene verbetering van mate van maatschappelijke geschiktheid, algemene sociale activiteiten).
2. Invloed op sociale en gezinsverhoudingen (de kwaliteit van de relatie met partner, veranderingen in de kwaliteit en het aantal sociale contacten).

3. Invloed op het gedrag van de patiënt en de professionele hulpverleners (algemene verbetering van de vaardigheid in de omgang met het professionele zorgsysteem, sociale stimulering in relatie met het professionele zorgsysteem, afname in het gebruik van professionele voorzieningen).

De meeste leden noemden aanzienlijke positieve veranderingen op de hierboven genoemde gebieden. Negatieve gevolgen werden slechts door een zeer klein deel van de ondervraagde leden (tussen de 1 en 4%) genoemd. Het onderzoek naar de voordelen van zelfhulpgroepen bevindt zich nog steeds in een onbevredigende fase. Er kunnen desondanks twee conclusies m.b.t. het te voeren beleid getrokken worden:

1. Zelfhulpgroepen kunnen professionele voorzieningen niet vervangen.
2. Zelfhulpgroepen verdienen meer publieke c.q. overheidsteun omdat zij een belangrijke functie hebben voor mensen die lijden aan een specifieke (chronische) aandoening. (vert. aut. ref.)

5.2 Zelfzorg, Diabetes Mellitus, CARA, Reumatoïde Artritis

DIABETES MELLITUS

EDELSTEIN, J., LINN, M.W. 105332

The influence of the family on control of diabetes.

Social Science and Medicine; 21, 1985, no. 5, p. 541-544. lit. opgn.

NIVEL

Het doel van dit onderzoek was de rol te bepalen van het gezin bij de metabole controle van volwassen diabeten. Het onderzoek is verricht onder 97 mannen. Beheersing van de ziekte blijkt te worden bevorderd door een hoge prestatiegerichtheid in het gezin, een geringe mate van organisatie binnen het gezin en door een geringe hoeveelheid conflicten. De gezinsomgeving is van belang voor de mate waarin diabetes door zelfzorg gecontroleerd kan worden. (ref. NIVEL)

METHA, A., MATWIJW, I. 106266

Controlling blood sugars.

Canadian Family Physician; 31, 1985, no. 7, p. 1397-1400. lit. opgn

NIVEL

Beschouwing over de mogelijkheden tot zelfzorg door diabetespatiënten. Een beter begrip van de fysiologie van insuline en de interactie daarvan met glucose en andere aspecten van de stofwisseling, hebben bijgedragen aan het streven naar normoglycaemie. Een belangrijke therapeutische vooruitgang is het besef dat de patiënt zijn eigen voornaamste therapeut moet worden. Door goede voorlichting moet de patiënt in staat gesteld worden om dagelijks de juiste therapeutische beslissingen te nemen. (ref. NIVEL)

PENNINGS-VAN DER EERDEN, L. 110690

Zelfzorg en motivatie bij patiënten met diabetes mellitus.

Utrecht: Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, R.U.U., 1984, lit. opgn.

NIVEL

Onderzoek waarin is nagegaan hoe diabetici kunnen worden gestimuleerd tot meer zelfzorg. Het inventariserend onderzoek heeft plaatsgevonden bij diabetici tussen de 18 en 64 jaar (N=548). Behalve concrete zelfzorgactiviteiten worden ook psychologische aspecten van de motivatie besproken. De internist blijkt voor diabetici een veel belangrijkere hulpverlener te zijn dan de huisarts of de wijkverpleegkundige. Jongeren en mensen met een hogere opleiding blijken relatief veel zelfzorgactiviteiten te ontplooiën. (ref. NIVEL)

PENNINGS-VAN DER EERDEN, L., POST, M.

• Zelfzorg bij oudere diabetici.

Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg; 63, 1985, no. 23, p. 983.

NIVEL

Informeel rapportage over een onderzoek waarbij de volgende vragen centraal hebben gestaan:

- Welke knelpunten zijn er aan te wijzen in de begeleiding van oudere diabetici met het oog op het handhaven van zelfstandigheid in de thuissituatie?
- Is er een relatie tussen het verloop van de ziekte diabetes mellitus en de levensloop van diabetici? (ref. NIVEL)

CARA

DIELEMAN, F.E., DEKKER, F.W., KAPTEIN, A.A. 122732

Compliance bij astma-medicatie.

Huisarts en Wetenschap; 32, 1989, no. 2, p. 43-47, 50. 30 lit. opgn.

NIVEL

In hoeverre houden patiënten met astma zich aan de voorgeschreven medicatie, en welke factoren zijn van invloed op hun compliance? Deze vraagstelling werd onderzocht door middel van een enquête onder 249 patiënten die in de loop van één jaar astma-medicatie hadden voorgeschreven gekregen. Daarnaast werd gebruik gemaakt van de registratie van de plaatselijke apotheek.

De patiënten beoordeelden hun eigen compliance zeer positief met een gemiddelde score van 7,9 op een schaal van 0 tot 10. Van de 156 patiënten die een onderhoudstherapie hadden voorgeschreven gekregen, bleek echter slechts 13 procent deze medicatie ook volgens voorschrift te gebruiken. De compliance in deze groep hing onder meer samen met de leeftijd van de patiënt, de frequentie van de klachten, de mate waarin men zich het door de arts geadviseerde gebruik kon herinneren, en een aantal aspecten van de medicatie (aantal medicamenten, aard, toedieningsvorm en gepercipieerde werkzaamheid). De perceptie van het gedrag van de arts leek niet van invloed op de compliance. (aut. ref.)

HARDING, J.M., MODELL, M. 119902

How patients manage asthma.

Journal of the Royal College of General Practitioners, 35, 1985, no. 274, p. 226-228. lit. opgn.

NIVEL

Studie naar de manier waarop astmapatiënten omgaan met hun ziekte. Individuen maken selectief gebruik van medisch advies, naar gelang ze dat van toepassing achten op hun persoonlijke en sociale omstandigheden. De volgende factoren zijn daarbij van belang:

- hoe patiënten denken over de effectiviteit van medische therapieën
- of patiënten bezorgd zijn over het langdurig gebruik van geneesmiddelen
- of alternatieve therapieën voor hen toegankelijk zijn
- wat voor steun en advies zijn krijgen van anderen
- in hoeverre patiënten een normaal leven willen leiden.

Sommige mensen weigeren onder alle omstandigheden gebruik te maken van medische diensten. (ref. NIVEL)

ALT 1
ALT 0

REUMATOÏDE ARTRITIS

124252

• LORIG, K., HOLMAN, H.R.

Long-term outcomes of an arthritis self-management study: effects of reinforcement efforts.

Social Science and Medicine; 29, 1989, no. 2, p. 221-224. 8 lit. opgn.

NIVEL

Een onderliggende assumptie bij zelfzorg-interventies is dat ze het meest effectief zouden zijn wanneer het beoogde gedrag steeds opnieuw gestimuleerd wordt. Om deze vooronderstelling te testen zijn 589 patiënten met artritis 8 maanden nadat zij deelgenomen hebben aan een zelfzorg-cursus ad random in drie groepen onderverdeeld. Een groep ontving een tweemaandelijks nieuwsbrief over artritis. Een tweede groep kreeg opnieuw een 6 weken durende zelfzorg-cursus terwijl de laatste groep op geen enkele wijze gestimuleerd werd. In de periode van 8 tot 20 maanden na de eerste cursus bleken er geen significante verschillen tussen de drie groepen te bestaan. De resultaten bleven ongewijzigd wanneer de gegevens van 46 personen die afhaakten tijdens het onderzoek in de analyse betrokken werden.

Tijdens het onderzoek verminderden de pijnklachten van alle patiënten met 20%, nam de hoeveelheid depressies af met 14% en het aantal bezoeken aan artsen met 35% ($p < .01$). Er zijn geen trends gevonden die wijzen op het afnemen van deze effecten in de tijd. De resultaten wijzen erop dat de effecten van zelfzorg-interventies (in de vorm van een cursus) zich uitstrekken over een periode langer als de 20 maanden die het onderzoek duurde en dat de gedragsversterking zoals hier gebruikt daarop geen invloed heeft gehad. Met andere woorden de uitgangshypothese wordt verworpen. (vert. aut. ref.)

Bronnen en adressen

KUN

Katholieke Universiteit Nijmegen
Erasmuslaan 36
6525 GG NIJMEGEN
tel.: 080-512440

LCGVO

Landelijk Centrum Dienstverlening GVO
Da Costakade 45
Postbus 5104
3502 JC UTRECHT
tel.: 030-910244

NIVEL

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eestelijnsgezondheidszorg
Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN UTRECHT
tel.: 030-319946

UB RUU

Universiteitsbibliotheek Rijksuniversiteit Utrecht
Wittevrouwenstraat 7-11
Postbus 16007
3500 DA UTRECHT
tel.: 030-392500

WVC

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
Sir Winston Churchillaan 362
2280 HK RIJSWIJK
tel.: 070-949233

AUTEURSINDEX

A		ES, J.C. VAN	26
ADRIAANSEN, M.	15		
ANDERSON, R.	1, 8, 50, 55		
B		F	
BAL, R.M.	43	FEIJTER, C. DE	26
BEEK, M.	39	FELTON, B.J.	5
BEEK, M.M.L.	15	FINEBERG, N.S.	64
BERG, W. VAN DEN	ix, 37	FINEBERG, S.E.	64
BERGNER, M.	9	FLETCHER, R.H.	37
BLANKEN, F.	41	FREUND, D.A.	37
BLANKENDAAL, F.C.M.	55	FRIELE, R.D.	33
BOL, F.A.	34	G	
BOS, G.A.M. VAN DEN	xii, 2, 12, 18, 21	GLASGOW, R.E.	51
		GONZALEZ, V.	67
BOS, T. VAN DEN	17	GORDON, E.E.	64
BROWN, L.L.	3	GOSSELINK, H.A.A.M.	38
BURY, M.	1, 3, 8, 50, 55	GRAY, D.	42
BURY, M.R.	53	GREEN, L.W.	61
		GREENFIELD, S.	6, 29
		GROENMAN, N.H.	47
C		H	
CAMPEN, C. VAN	69	HABBEMA, J.D.F.	21
CASSILETH, B.R.	3	HARDING, J.M.	75
CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK	viii	HASLER, J.C.	27
CLARK, C.M.	64	HERREMA, T.	27
COHEN, S.J.	64	HINRICHSSEN, G.A.	5
CONRAD, D.	9	HOLMAN, H.R.	77
CONRAD, P.	10	HOLMES, C.S.	49
CORBIN, J.M.	ix, 23	HOLROYD K.A.	69
CREER, T.L.	69	HOOGEN, H.M.J. VAN DEN	ix
CROMME, P.V.M.	35	HUDSON, L.D.	9
CROSS, P.A.	3	HUISMAN, S.J.	21
CUSTERS, P.	41	HYYPPÄ, M.T.	47
D		I	
DANSE, J.A.C.	xii, 2	INTERNATIONAL	61
DAVIDSE, W.	4		
DAVIS, G.C.	41	J	
DEKKER, F.W.	75	JACOBS, J.	57
DIELEMAN, F.E.	75	JANSSON, A.K.	25
DROOGENDIJK, R.	31	JANVIER, F.	28
DUCKWORTH, W.	64	JENNY, J.L.	63
		JORRITSMA, TH.J.	63
E		K	
EDELSTEIN, J.	73	KAPLAN DE-NOUR, A.	x, 8
EEK, H. VAN	47	KAPLAN, S.H.	29
EIJK, J. VAN	39	KAPTEIN, A.A.	75
EJLERTSSON, G.	25	KARLSSON, J.A.	49
ENGEL, W.	37	KELLEHER, D.	50
ENGELMAN, A.L.	41		

KERKHOF, J. VAN DEN	28	PIJKEREN, A. VAN	31
KERN, R.	10	POST, M.	34, 74
KERSTJENS, C.	38		
KLEIJNEN, J.G.V.M.	67	R	
KLEYN, B. VAN DER	31	RASKER, J.J.	57
KNOX, J.D.	43	REENDERS, K.	34
KOFF, T.H.	30	REISS, D.	x, 8
KONKOL, L.	67	REITSMA, W.D.	34
KRONHOLM, E.	47	REVENSON, T.A.	5
KUEBLER, T.	64	RUDY, T.	10
		RUTTEN, G.	39
L		RUTTEN, G.E.H.M.	15, 35
LAAN, B. VAN DER	15		
LAMBERTS, H.	xi	S	
LANG, R.	49	SCHAFFER, L.C.	51
LAWTON, E.E.	35	SCHIPPER, R.M.	40
LINN, L.S.	6	SCHRIJVERS, A.J.P.	55
LINN, M.W.	73	SCHUURMAN, J.A.	47
LOGERFO, J.P.	9	SEYDEL, E.	57
LONDEN, J. VAN	55	SKEVINGTON, S.M.	56
LORIG, K.	67, 77	SLUIJS, E.M.	69
LUSK, E.J.	3	SNIJDERS, A.M.J.	47
		SONSBEEK, J.L.A. VAN	x
M		STARMANS, R.	32, 43
MAAS, P.J. VAN DER	12, 21	STEIN, J.S.	37
MARTENS, B.	33	STRAUSS, A.	ix, 10, 23
MASON, C.	50	STRAUSS, M.J.	9
MATWIJW, I.	73	STROUSE, T.B.	3
MAZZUCA, S.A.	64	SWANSON, S.	64
McCAUL, K.D.	51		
McHUGH, S.	10	T	
METHA, A.	73	TAAL, E.	57
MILLER, D.S.	3	TENAGLIA, A.N.	3
MODELL, M.	75	TROJAN, A.	70
MOHRS, J.	21	TURK, D.	10
MOONS, M.	23		
MOORMAN, N.	64	V	
MOSTERT, H.A.	32, 43	VAANDRAGER, G.J.	xv, 4
MULDER, J.D. DZN.	35	VALLIN, T.M.	10
MULLEN, P.D.	61	VEEN, E.A. VAN DER	65
		VELDEN, J. VAN DER	ix
N		VERHEY, J.G.C.	21
NOBEL, E. DE	34	VERMUÉ, M.	34
NORTON, J.A.	64	VINICOR, F.	64
NUMAN, M.	31	VISSER, A.PH.	65, 67
		VLAEYEN, J.W.S.	47
O		VOORN, TH. B.	12
OURS, P.	64		
		W	
P		WARE, J.E.	29
PENNINGS-VAN DER EERDEN, L.	73, 74	WATER, H.P.A. VAN DE	4
PERSINGER, G.S.	61	WEEL, C. VAN	36, 40
PIEK, J.P.L.	39	WEERDT, I. DE	65

WENDTE, J.F.	12, 21
WHEELER, M.	64
WIEGMAN, O.	57
WILKES, E.	35
WILLIAMS, S.J.	53

Z	
ZORGBEHOEFTE	7
ZUIDWEG, J.	35

TREFWOORDENREGISTER

- A**
 analgetica xi, 43
 artsenvoorlichting 64
 attitude 15, 16, 65
- B**
 behandeling xii, 94, 7, 15-16,
 23-25, 27, 29,
 33-35, 38-40, 42-43,
 47, 50-53, 61, 64,
 69-70
- C**
 cara xv-xvi, 5, 7, 15,
 23, 31, 37-40, 53-54,
 75
 communicatie 20, 51
 compliantie 27, 40, 50, 69, 75
 consult 27
 coping xii, 5-6, 10-11, 50
- D**
 diabetes xv-xvi, 4-7, 15-16,
 25, 27, 31, 33-35,
 39, 47, 49-51, 63-65,
 69, 73-74
 dieet 33, 36, 51-52
- E**
 eerstelijns xvi, 17, 20, 25,
 32, 35, 37, 39, 44
 epidemiologie viii, xii,
 xviii-ixx, 47, 49,
 54-55, 73
 etiologie 40
- F**
 fysiotherapie 22, 38-39, 41,
 43-44, 47
- G**
 gedrag xiii, 8, 11, 47,
 57, 77
 gedragstheorie xiii, 11, 25,
 65
 gezin x-xi, xiv,
 1, 8-9, 12, 23-24,
 26, 30, 53, 56, 58,
 70, 73
 gezondheidsbeleving 8, 58, 67
 gezondheidseffecten 70
 gezondheidsrisico's 69
 gezondheidsverschillen 19
 gvo 52, 61, 64
- H**
- huisartsgeneeskunde ix, 15, 35,
 40, 43
 huisartspraktijk 26, 28, 34,
 39
 hulpverlening xi, xiii, 1, 6,
 8-9, 15-17, 25-26,
 28, 55
 hulpvraag 43, 56
- I**
 interventie 15-17, 61-62, 69,
 77
 lifestyle 24
- K**
 kwaliteit van de zorg ix, 6-7,
 16-17, 34, 43
- M**
 mantelzorg ix, 17, 55
 morbiditeit 12, 19, 40
- P**
 pijnklachten 3, 41-42, 47, 56
 57-58, 77
 prevalentie vii-ix, 18-19,
 21-23, 29, 34, 48
 protocollen 16-17, 37, 39
- R**
 reuma xi, 3, 5-8,
 31-32, 41-44, 48,
 55-58, 67, 77
 revalidatie xviii, 19-20, 31,
 48
 risicofactoren 5, 69
- S**
 samenwerking x, 26, 28, 35,
 40, 41, 44, 55-56,
 61, 69
 substitutie 15-17, 20, 27
- T**
 teams 8, 25-26, 43, 48
 thuiszorg 7, 15, 17, 23-24,
 34, 38, 41, 55
- W**
 wijkverpleegkunde 7, 12, 15, 17,
 22, 25-26, 31, 32,
 34, 38-39, 74
- Z**
 zelfzorg 7-8, 16, 33, 38,

ziekenhuis 42, 49, 51, 55, 63-65,
69-70, 73-74, 77
9, 12, 22, 27,
34, 35, 37
ziekteduur viii, x-xi, 5,
8, 21-22, 49
ziektegedrag 16
zorgbehoefte x-xi, 1, 8,
10, 13, 17, 19,
21-22, 25, 27-29,
30-31, 41, 55

IN DEZE SERIE ZIJN REEDS VERSCHENEN:

WILLEMSEN, R.	Wijkverpleging/kruisvereniging. 1986, no. 1
LEEUW, A.K. DE	Ouderen (I, II). 1986, no. 2 en 3
WILLEMSEN, R.	Relatie eerste en tweede lijn. 1986, no. 4
LEEUW, A.K. DE	De apotheker. 1986, no. 5
VELDE, A. VAN DER	Alternatieve geneeswijzen. 1986, no. 6
KUIJLEN, H.	Preventie en de eerstelijnsgezondheidszorg. 1986, no. 7
LEEUW, A.K. DE, A. VOS	Communicatie (huis)arts-patiënt. 1986, no. 8
WIEMAN, F.	Zelfzorg en mantelzorg. 1986, no. 9
KUIJLEN, H.	Methoden en technieken binnen gezondheidszorg- onderzoek. 1986, no. 10.
DIJKHUIS, K.	De fysiotherapeut. 1986, no. 11
LEEUW, A.K. DE	De Nederlandse verloskundige zorg. 1986, no. 12
HEIJDEN, P. VAN DER	Technology assessment. 1987, no. 13
WIEMAN, F.	Live events. 1987, no. 14
DIJKHUIS, K.	De diëtist. 1987, no. 15
HEIJDEN, P. VAN DER	Logopedisten. 1987, no. 16
WIEMAN, F.	Verzekeringstelsel en medische consumptie. 1988, no. 17
HEIJDEN, P. VAN DER	Patiëntenrechten. 1988, no. 18

- WIEMAN, F. Honoreringssystemen in de gezondheidszorg. 1988, no. 19
- DIJKHUIS, K. Wijkverpleging in het buitenland. 1988, no. 20
- CAMPEN, C. VAN, E.M. SLUIJS Patient compliance: a survey of reviews (1979-1989). 1989, no. 21
- RENGELINK-VAN DER LEE, J.H., A. DE MOL-VAN DER VELDE Kwaliteit van verloskundige zorg. 1988, no. 22
- SCHRIJNEMAEKERS, V. De psychologie en de eerstelijns. 1989, no. 23
- GOOSSENS, J.M.A.W. Huisarts en huisartsgeneeskunde: historie en ontwikkeling. 1988, no. 24.
- LEEUW, A.K. DE Algemeen maatschappelijk werk. 1990, no. 25
- HEIJDEN, P. VAN DER Sociaal-economische situatie en gezondheidsverschillen. 1990, no. 26
- CAMPEN, C. VAN Evaluatie thuiszorgprojecten en -experimenten. 1990, no. 27
- HOOGEN, H. VAN DEN, T. DE MAAGT, J.H. RENGELINK-VAN DER LEE. Onderzoek naar kwaliteit van huisartsgeneeskundige zorg. 1989, no. 28
- CAMPEN, C. VAN Community nursing. 1989, no. 29
- KUIJLEN, H., F. SCHELLEVIS De zorg voor chronisch zieken. 1990, no. 30

