

I S I E D E R E E N M E T E E N C H R O N I S C H E Z I E K T E O O K C H R O N I S C H Z I E K ?

Implicaties voor het sociale zekerheidssysteem

J. DE LEPELEIRE, J. HEYRMAN

Eén op twee patiënten die hun huisarts bezoeken, heeft te maken met een chronische aandoening waaraan hijzelf of een familielid lijdt. Deze onthutsende vaststelling zet onze overheid aan om ingrijpende maatregelen te nemen op gebied van tussenkomsten en kwaliteit van zorg. Maar welke impact hebben chronische ziekten eigenlijk? Hoe definiëren we een chronische ziekte? Wie is chronisch ziek? En wie kent het label 'chronisch' toe? En ten slotte: waarmee moet de overheid rekening houden bij het bepalen van tegemoetkomingen aan deze groep patiënten?

De gezondheidszorg werd in de westerse wereld uitgebouwd toen acute ziekten en problemen nog zeer centraal stonden in de opvang en verzorging. Hieruit groeiden een structuur en regelgeving die, nu nog, erg ziektegericht is. Chronische ziekten zijn een belangrijke uitdaging voor de huidige gezondheidszorg. Prognoses in Nederland verwachten in de komende twintig jaar een toename van 30 tot 40 % cardiovasculaire aandoeningen, COPD, astma en degeneratieve aandoeningen als artrose en dementie¹. De sociale prevalentie van chronische aandoeningen bedraagt 52 %; dit wil zeggen dat één op twee patiënten die hun huisarts bezoeken, te maken heeft met een chronische aandoening waaraan hijzelf of een familielid lijdt². De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) rapporteert dat 24 miljoen mensen per jaar – wat overeenstemt met 50 % van alle sterfgevallen wereldwijd – sterven als gevolg van een chronische ziekte³. Ook de Belgische overheid worstelt met het probleem. In haar Regeerverklaringen van 14 juli 1999 en 17 oktober 2000 plande de federale regering een verlaging van de remgelden voor chronische zieken en kondigde specifieke initiatieven aan om de kwaliteit van de zorg aan chronische zieken te verbeteren. Maar wie die chronisch zieken zijn, werd niet toegelicht.

Voordat ingrijpende maatschappelijke beslissingen worden genomen op het gebied van nieuwe vergoedingen en tus-

senkomsten, is het belangrijk de impact te kennen van chronische ziekten. Hierbij moeten ook keuzes gemaakt worden: hoe definiëren we chronische ziekten? Wie is chronisch ziek? Wie kent het label 'chronische ziekte/chronisch ziek' toe? En met welke elementen moet en kan rekening worden gehouden voor een tegemoetkoming aan deze patiënten? Dit is wat we in deze bijdrage pogen te doen.

Impact van chronische ziekten

Chronische zieken en chronische ziekten zijn twee begrippen die elkaar niet helemaal dekken. Psoriasis, kanker, hypertensie, schizofrenie en dementie zijn chronische aandoeningen. Psoriasis is een zeer frequente aandoening die op zeer jonge leeftijd al kan ontstaan en vooral door de esthetische en sociale beperkingen een impact heeft op de levenskwaliteit. Er is sprake van chronisch medicatiegebruik, zonder verder erg ziek te zijn. Kanker is een aandoening met een vaak relatief korte (levens)prognose, waarbij in wisselende mate een beroep gedaan wordt op het gezondheidszorgsysteem. Er is in vele gevallen een zeer duidelijke impact op de levenskwaliteit, die vaak de oorzaak is van inactiviteit en afbreken van het normale levenspatroon. Nochtans zijn er ook topatleten die een maligne proces overwinnen en topprestaties blijven leveren⁴. Wat de kosten en vermindering aan levenskwaliteit betreft, is er een manifest verschil tussen een goed gereguleerde hypertensiepatiënt die één tabletje per dag neemt en een jonge schizofreen die een hele beroeps carrière de mist ziet ingaan. Maar ook voor eenzelfde aandoening kan de situatie er heel anders uitzien. Een dementerende patiënt in een bepaalde fase van de ziekte van Alzheimer die rustig samenleeft met zijn partner, heeft een totaal andere zorgbehoefte dan een dementerende, alleenwonende buur in dezelfde fase van de ziekte. Er is dus geen lineair en eenduidig verband tussen de aanwezigheid van een aandoening die als chronisch kan worden bestempeld en de nood

Chronische ziekten zijn een belangrijke uitdaging voor de huidige gezondheidszorg. Prognoses in Nederland verwachten in de komende twintig jaar een toename van 30 tot 40 % cardiovasculaire aandoeningen, COPD, astma en degeneratieve aandoeningen als artrose en dementie.

aan maatschappelijke ondersteuning¹. Dit contrasteert met het beeld dat in maatschappelijke discussies en de lekenpers wordt opgehangen, namelijk dat iedere burger met een chronische aandoening zwaar zorgbehoevend zou zijn en zware financiële kosten moet dragen.

Wie labelt?

Wie heeft het recht om de labels 'chronische ziekte' en 'chronisch zieke' toe te kennen? Dokters en patiënten, ook al hebben ze dezelfde sociale en culturele achtergrond, beschouwen ziekte en gezondheid meestal anders⁵. De term 'ziekte' benoemt een eenheid die voor de arts een diagnostische en therapeutische betekenis heeft; vanuit diens perspectief wordt de term dus ingevuld. De medisch-technische evolutie heeft ervoor gezorgd dat ziekten almaar meer bepaald

worden door objectieve, aantoonbare lichamelijke veranderingen. Dit geeft ook vaker aanleiding tot conflicten met de patiënt die zich ziek voelt, zelfs als de arts geen objectieerbare afwijkingen kan vaststellen. Het begrip 'ziektegevoel' wordt dan weer ingevuld vanuit het perspectief van de patiënt en geeft weer welk gevoel de patiënt heeft als hij zich niet goed voelt. Iemand kan zich ziek voelen zonder een ziekte te hebben, net zoals iemand een ziekte kan hebben zonder zich ziek te voelen (zoals hypertensie). 'Ziektegedrag' ten slotte is de gebruikelijke manier van individuen om het ziektegevoel te expliciteren^{5,6}. Twee individuen kunnen eenzelfde ziekte of symptoom totaal anders aanvoelen en interpreteren, en met eenzelfde ziektegevoel totaal verschillend ziektegedrag vertonen.

Wij menen dat 'labeling' moet gebeuren in een open dialoog tussen patiënten en professionele gezondheidswerkers.

Chronische ziekten definiëren

Een recent boek over chronische ziekten stelt dat: "(...) de term 'chronische ziekten' een homogeen en duidelijk omschreven categorie patiënten in beeld brengt. Bij nadere beschouwing is er evenwel sprake van een grote verscheidenheid van aandoeningen, met sterk uiteenlopende gevolgen voor de kwaliteit van leven en de ermee samenhangende behoeften"⁷.

In de literatuur worden chronische ziekten vanuit verschillende oogpunten gedefinieerd. We bespreken er hier vier. We kunnen een chronische ziekte bepalen op basis

van de duur van de aandoening, van bestaande consensuslijsten, van wat (inter)nationale en gezaghebbende instanties voorschrijven of van de logica van bepaalde classificatiesystemen.

Er is geen lineair en eenduidig verband tussen de aanwezigheid van een aandoening die als chronisch kan worden bestempeld en de nood aan maatschappelijke ondersteuning. Dit contrasteert met het beeld dat in maatschappelijke discussies en de lekenpers wordt opgehangen, namelijk dat iedere burger met een chronische aandoening zwaar zorgbehoevend zou zijn en zware financiële kosten moet dragen.

Ziekte duur

In zijn doctoraatsproefschrift neemt Voorn de duur van de aandoening als basis om een ziekte als chronisch te beschouwen⁸. De 'International Dictionary for General Practice/Family Medicine' (WONCA) heeft de term 'chronische ziekte' als dusdanig verlaten en legt de nadruk eerder op 'episode van zorg', met name de periode vanaf het eerste contact met een hulpverlener (c.q. de huisarts) voor een gezondheidsprobleem of ziekte tot het laatste contact voor datzelfde probleem. Bij herval start een nieuwe zorgepisode. Het verloop over de tijd van een ziekte-episode kan acuut (vier weken of minder), subacuut (van vier weken tot zes maanden) of chronisch (zes maanden of langer) zijn.

Consensuslijsten

Volgens Voorn is er een tweede manier om te bepalen of een ziekte chronisch is, namelijk door zich te baseren op een beslissing die aandoeningen inventariseert in lijsten. Heel dikwijls is deze beslissing hoogst onduidelijk en stoelt ze op consensus, hetgeen makkelijk is als er voldoende vaagheid en onduidelijkheid mogen blijven bestaan. We spreken hier van zogenaamde 'nosologische' omschrijvingen. Eén van de oudste lijsten is de Engelse 'E-lijst' – afgeleid van de ICD-6 – genoemd naar de Engelse dokter Eimerl die de lijst mee ontwierp. Het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) gebruikt in haar huidige reglementering lijsten die berusten op medische systemen (zie tabel 1) of op een politieke of budgettaire noodzaak in het kader van een aparte conventie (zie tabel 2). Deze lijsten komen tot stand overeenkomstig niet-geëxpliciteerde standpunten, die voortkomen uit de interactie tussen medische inzichten en maatschappelijke, sociale en culturele evoluties. Ze kunnen misleidend zijn omdat ze de indruk geven dat chronische ziekten eenduidig definieerbaar zijn en er een direct verband bestaat tussen aandoening en nood aan zorg en sociale ondersteuning. Bovendien sporen ze patiënten- en andere verenigingen aan om te lobbyen voor een officiële erkenning van hun chronische ziekte, zodat hun zorg- en financiële problemen opgelost kunnen worden.

- 1 Hart- en vaatziekten in hun chronisch stadium (patiënten met hartinsufficiëntie die op een transplantatielijst staan, patiënten met een harttransplantatie, patiënten met symptomatische pulmonale hypertensie)
- 2 Astma en andere chronische aandoeningen van de luchtwegen (COPD,...)
- 3 Chronische ziekten van het spijsverteringsstelsel en betrokken organen (lever, pancreas)
- 4 Chronische endocrinopathieën (diabetes, Addison,...)
- 5 Chronisch verergerende evolutieve osteoarticulaire ziekten (osteogenis imperfecta, spondylarthritis, reumatoïde polyarthritis)
- 6 Recidiverende neoplastische aandoeningen en/of veralgemeende uitzaaiingen
- 7 Chronische nieraandoeningen (met noodzakelijke dialyse)
- 8 Ziekten en problemen van de excretore urinewegen
- 9 Neurologische aandoeningen: vasculaire en degeneratieve ziekten, narcolepsie, verschillende vormen van epilepsie, dementie)
- 10 Infectieziekten in hun chronische fase (tuberculose, malaria, aids,...)
- 11 Chronische dermatopathieën (psoriasis, eczema,...)
- 12 Geestesziekten van verschillende oorsprong (autisme bij het kind, psychosen, depressies, chronische angsttoestanden)
- 13 Chronische beschadiging van het gebit
- 14 Chronische NKO-aandoeningen (doofheid en spraakproblemen)
- 15 Chronische oogandoeningen
- 16 Chronische bloedaandoeningen
- 17 Gemeenschappelijke transpathologische toestanden van diverse oorsprong (chronische pijn, 'chronisch vermoeidheidssyndroom', voedingsstoornissen, incontinentie)
- 18 Verschillende aandoeningen die een verergerend verloop kennen of invaliderend zijn, waarvoor permanente verzorging van vermoedelijk meer dan zes maanden noodzakelijk is

Tabel 1: Niet-exhaustieve lijst van chronische ziekten volgens het RIZIV (werkdocument dat geen officiële erkenning van de opgesomde aandoeningen inhoudt).

A Mucovicidose

B Neuromusculaire aandoeningen

- a Musculaire dystrofie
- b Congenitale myopathieën
- c Inflammatoire myopathieën
- d Ziekten van de neuromusculaire junctie
- e Myotone syndromen en periodieke verlammingen
- f Ziekten van het motorische neuron
- g Inflammatoire neuropathieën
- h Erfelijke neuropathieën
- i Degeneratieve aandoeningen (vaak erfelijk)
- j De metabolische en mitochondriale ziekten

C Zeldzame erfelijk monogenetische metabolische aandoeningen

- a Aminoacidopathieën
- b Andere organische acidopathieën
- c Stoornissen in de koolhydraatstofwisseling
- d Stoornissen van het mitochondriaal metabolisme (energie)
- e Syndroom van Smith-Lemli-Opitz
- f Adrenoleukodystrofie
- g Ziekte van Refsum

Tabel 2: Lijst van aandoeningen waarvoor het RIZIV aparte conventies heeft afgesloten.

Gezaghebbende organisaties en (inter)nationale rapporten

Het jaarrapport 1997 van de gezaghebbende WGO is volledig gewijd aan chronische aandoeningen. Merkwaardig genoeg wordt ook hier geen definitie gegeven van chronische aandoeningen³, maar wel een lijst van categorieën van aandoeningen met wisselende duur en impact (zie tabel 3).

- Kanker
- Cardiovasculaire aandoeningen
- COPD
- Metabole aandoeningen
- Genetische aandoeningen en geboortedefecten
- Musculo-skeletale aandoeningen
- Mentale en neurologische aandoeningen
- Aandoeningen door risicogedrag (onder andere geweld, suïcide en dergelijke)
- Visuele stoornissen
- Gehoorsproblemen
- Mondaandoeningen

Tabel 3: Categorieën van aandoeningen opgenomen in het WGO-jaarrapport 'Chronische Ziekten' van 1997.

Als we de meest recente en omvattende definitie van chronische ziekten in het rapport van de Wetenschappelijke Raad van het RIZIV (8 mei 2000) kritisch bekijken, dan geeft de officiële Nederlandse vertaling volgende definitie: "(...) *chronische ziekten komen overeen met een algemene klinische toestand van variabele duur ('ziekteperiode') die volgt op de eerste diagnose van de aandoening en de gepaste, acute behandeling of de vaak onomkeerbare veranderingen die voorkomen in het kader van de specifieke pathologie van deze ziekten. Deze toestand is gekenmerkt door lokale en/of algemene symptomen die traag, of in sommige gevallen niet, evolueren en die verbonden zijn met de ziekte of met de gevolgen van de behandeling, die vaak gelijkaardig, zelfs identiek zijn, ondanks de verscheidenheid van de oorspronkelijke ziekten. Zonder aangepaste bijkomende behandeling en/of compensatie van de gebreken ('beperkingen volgens de sequentie van Wood') brengt deze ziekteperiode een vermindering mee van zowel de levenskwaliteit als van de autonomie van de patiënten, alsook een wijziging van hun sociaal statuut (sociale handicaps). Ook al betreft het zuiver lichamelijke en metabolische aandoeningen, alle personen met een chronische aandoening vertonen samenhangende psychologische symptomen van verschillende graad. Chronische ziekten vereisen in het merendeel van de gevallen een complexe, pluridisciplinaire en langdurige behandeling waar verschillende geneeskundige specialismen en paramedische beroepen bij komen kijken. De sociaal-economische gevolgen zijn variabel en de betrokken chronisch zieken zijn mogelijk aangevoerd op toezicht en behandeling tot het einde van hun leven.*" Deze definitie tracht zeer veel aspecten te beschrijven, maar is nog steeds niet eenduidig, en daardoor verwarrend:

- Wat verstaat men onder een 'algemene klinische toestand'? Bestaan er geen acute verslechtingen van chronische toestanden (bijvoorbeeld multiple sclerose)?
- Er wordt een indeling gemaakt tussen lichamelijke en metabole aandoeningen. Zijn psychische symptomen dan alleen te verstaan als onderdeel van lichamelijke aandoeningen?
- Wat verstaat men onder 'toezicht'? Is dit de noodzaak van fysieke aanwezigheid van een derde persoon of bedoelt men de noodzaak tot medische opvolging?
- De begrippen 'autonomie' en 'levenskwaliteit' zijn interpreterbaar⁹. Wat hieronder wordt verstaan is niet duidelijk¹⁰.
- In deze definitie ontbreekt bovendien de verwijzing naar de referentiegroep. Beperkingen en levenskwaliteit zijn anders te interpreteren voor bijvoorbeeld een jongere als voor een oudere diabetespatiënt. De verwijzing naar de zogenaamde en inmiddels achterhaalde sequentie van Wood suggereert een lineair verband tussen ziekte, aandoening, belemmering en handicap.
- De definitie geeft evenmin aan wat de impact van de ernst of het stadium van de ziekte is op de beperkingen en handicaps van de persoon in kwestie.
- Een milde essentiële hypertensie past niet in deze definitie, maar komt wel voor in de eraan gekoppelde niet-exhaustieve lijst. Het gebrek aan eenduidigheid is hier apert. Op basis van welke criteria is deze lijst dan opgesteld?
- In zijn pragmatische toepassingen loopt het RIZIV vast in deze definitie en kiest dan veeleer 'ad hoc'. Zo is het griepvaccin enkel terugbetaalbaar voor patiënten met 'chronische aandoeningen'. Onder deze aandoeningen wordt verstaan: hart-, long- of nieraandoeningen, diabetes, hemoglobinoopathie, immunodepressie of situaties die personen bijzonder vatbaar maken voor complicaties van griep. In deze regelgeving is het begrip 'chronische aandoening' door de attesterende geneesheer zeer breed op te vatten.

Internationale classificatiesystemen

De meest gebruikte internationale classificatie van ziekten, de ICD-10, bevat geen lijst van chronische aandoeningen. De classificatie is onderverdeeld in 21 hoofdstukken en geen enkel handelt over 'chronische ziekten/aandoeningen' als dusdanig. In sommige hoofdstukken wordt wel aandacht besteed aan chronische aandoeningen, bijvoorbeeld J-30-J-39: *chronische aandoeningen van de luchtwegen*, en bepaalde aandoeningen worden ook 'chronisch' genoemd, zoals I-25: *chronisch ischemische hartziekten*. In de beschrijving van doodsoorzaken vermeldt de classificatie chronische aandoeningen die een laat gevolg zijn van een ziekte. Met 'laat' wordt bedoeld meer dan één jaar na het optreden van de ziekte, bijvoorbeeld E-64.3: *Late gevolgen van rachitis*.

De 'International Classification of Primary Care' (ICPC), het meest gebruikte classificatiesysteem in de eerste lijn dat tevens ondersteund wordt door WONCA, heeft wel een duidelijke definitie ontwikkeld^{11,12}: "*Een chronische ziekte in de huisartsenpraktijk is een zorgepisode van een omschreven ziekte die zich over een langere periode uitstrekt en die zo ernstig is dat de voor de leeftijd en geslacht 'gewone' dagelijkse bezigheden er zonder behandeling blijvend en in belangrijke mate door worden belemmerd. Wanneer de belemmeringen door behandeling zijn verminderd of goeddeels weggenomen, geldt dat die behandeling continu moet zijn en in principe om regelmatige geneeskundige zorgen vraagt. De verleende zorg moet naast de direct aan het verloop van de*

ziekte gekoppelde interventies, ook betrekking hebben op interventies gericht op de betekenis van de ziekte en de daaraan gekoppelde zorg voor een individuele patiënt." Over de ernst en het stadium van de ziekte is met de term 'chronisch' echter nog niets gezegd: het kan gaan om een patiënt met diabetes mellitus die goed is ingesteld met orale antidiabetica.

Tabel 4 geeft een lijst weer met aandoeningen in de ICPC die in overeenstemming kunnen worden gebracht met bovenstaande definitie van chronische aandoeningen. Deze definitie houdt rekening met de activiteiten volgens leeftijd en/of referentiegroep, ontkoppelt het verondersteld lineaire verband tussen aandoening, stoornis en beperking, alsook tussen de ernst en stadium enerzijds en de aanwezigheid van de ziekte anderzijds. Bovendien is er ruimte voor betekenisgeving en totaalzorg voor de patiënt.

Als we een chronische ziekte willen definiëren, dan lijkt deze laatste definitie althans het meest bruikbaar. Maar zijn personen die lijden aan een – zoals zonet gedefinieerde – chronische ziekte, dan ook chronisch ziek?

- Alle kwaadaardige ziekten
- Pernicieuze anemie
- Chronische enteritis/colitis ulcerosa
- Blindheid, alle typen
- Acuuu reuma, reumatoïde hartaandoening
- Acuuu myocardinfarct
- Chronische ischemische hartziekte
- Decompensatio cordis
- Niet-reumatisch klepgebrek
- Cerebrovasculaire ziekte, met uitzondering van CVA
- Overige arteriosclerose
- Reumatoïde artritis
- Artrose
- Multiple sclerose
- Ziekte van Parkinson
- Epilepsie, alle typen
- Alle psychosen
- Chronische bronchitis, bronchiëctasie
- Emfyseem, COPD
- Astma
- Diabetes mellitus

Tabel 4: Lijst van chronische aandoeningen in de ICPC die in overeenstemming kunnen worden gebracht met de ICPC-definitie van chronische aandoeningen.

Chronische ziekten definiëren

Recent werden een aantal pogingen ondernomen om tot werkbare omschrijvingen te komen van de 'chronische ziekte'. Zo vaardigde de Belgische overheid in 1998 een KB uit met de normen waaraan een chronische ziekte moet voldoen om in aanmerking te komen voor een jaarlijks forfait van 247,89 euro ter compensatie van de extra onkosten (zie tabel 5). Dit KB steunt op twee criteria om het label 'chronische ziekte' toe te kennen: medische kosten moeten een bepaald bedrag bereiken en er is – in grote lijnen – sprake van een zekere graad van afhankelijkheid. Nadeel is dat geen rekening wordt gehouden met de remgelden voor farmaceutische specialiteiten en dat de af-

- 1 Patiënten met urine-incontinentie worden als chronisch ziek beschouwd indien ze gedurende minstens vier maanden in een periode van twaalf maanden een goedgekeurd verpleegkundig forfait genieten met een score B of C volgens Katz, op voorwaarde dat in het afhankelijkheidsrooster een score 3 of 4 vermeld is in het criterium 'incontinentie'.
- 2 Een chronische ziekte wordt bepaald als een persoon die gelijktijdig voldoet aan twee voorwaarden:
 - a het totaal van de persoonlijke aandelen (= remgelden) voor verstrekkingen in de ziekteverzekering gedurende twee opeenvolgende kalenderjaren is telkens minstens € 247,98.
 - b In de loop van het betrokken kalenderjaar bevindt de persoon zich in één van de volgende situaties:
 - gedurende minstens drie maanden heeft de persoon een goedkeuring van de geneesheer-adviseur voor een verpleegkundig zorgforfait B of C;
 - gedurende een periode van zes maanden heeft de persoon een toestemming van de geneesheer-adviseur voor verhoogde terugbetaling van kinesitherapeutische verstrekkingen (categorie E);
 - de persoon bevindt zich in categorie III of IV voor het bekomen van een integratietegemoetkoming;
 - de persoon geniet een tegemoetkoming 'hulp aan bejaarden categorie II, III of IV';
 - de persoon geniet een tegemoetkoming 'hulp aan derden';
 - de persoon geniet een uitkering wegens primaire ongeschiktheid of invaliditeit toegekend aan een persoon met behoefte aan andermans hulp (volgens KB 3.7.96);
 - de persoon geniet een forfaitaire tegemoetkoming voor andermans hulp (volgens KB 3.6.1996).

Tabel 5: Criteria voor chronische ziekten volgens het KB over chronische ziekten van 1998.

hankelijkheid voornamelijk wordt verengd tot de fysieke aspecten ervan. Het Christelijke Ziekenfonds voerde een eerste evaluatie uit van het systeem en kwam tot het besluit dat het zorgforfait wel de juiste personen bereikt, maar dat het niet volstaat om de noden van alle chronische zieken te dekken¹³. Heel wat chronisch zieken zijn immers niet zorgafhankelijk, maar hebben toch een hogere gezondheidsuitgave. In de eerste regelgeving betreffende het door huisartsen beheerde Globaal Medisch Dossier (GMD) worden dezelfde voorwaarden gesteld om personen jonger dan zestig jaar toe te laten tot de voordelen van het GMD. Het decreet op de Vlaamse Zorgverzekering is opnieuw gebaseerd op het principe dat de graad van vereiste zorg de ontvangen voordelen bepaalt. Dergelijke regelgeving gaat naderhand een eigen leven leiden en wordt voor sommigen financieel zo belangrijk, dat het amper kan worden bijgestuurd.

Het Vlaams Patiëntenplatform formuleerde een voorstel van definitie voor een chronische zieke (niet ziekte): *"Een chronische zieke is een persoon die lijdt aan een aandoening die hem fysisch en/of psychisch aantast, diagnostisch al dan niet kan vastgesteld worden, een langdurige zorg en/of medische controle kan inhouden, zichtbare en/of onzichtbare beperkingen veroorzaakt, geen zekerheid geeft op geheel of gedeeltelijk herstel, progressief, fluctuerend of stabiel kan verlopen, al dan niet kan leiden tot een geheel of gedeeltelijk verlies van autonomie, een vermindering van de levenskwaliteit veroorzaakt en ernstige gevolgen heeft op medisch, en/of sociaal, en/of financieel vlak voor de betrokkene en zijn omgeving."*

Al is deze omschrijving helderder dan de definitie die het RIZIV hanteert, toch blijven ook hier onduidelijkheden bestaan. Zo is niet duidelijk wat men verstaat onder 'diagnostisch vaststellen'. Gaat het alleen om medische controle en zorg of komt ook zelfzorg in aanmerking? We nemen aan dat het woord 'beperking' begrepen wordt in de betekenis van de ICDH¹⁴. Een andere onduidelijkheid betreft de vraag of er een prioriteit bestaat tussen verschillende criteria (primaire en secundaire criteria, 'en/en'- of 'en/of'-hiërarchie). Reeds in 1979 definieerde Bachrach wat men kan verstaan onder een chronisch psychiatrische patiënt¹⁵: *"personen met een ernstige psychiatrische aandoening, een langdurige ziektegeschiedenis, die een impact heeft op het dagelijkse leven."*

Er bestaat geen evidente correlatie tussen de aanwezigheid van een ziekte bij een persoon en de behoefte aan medische, paramedische of sociale hulp. Naar onze mening wordt een persoon met een chronische ziekte een patiënt op het moment dat hij zo ernstig gehinderd wordt, dat ge-

wone alledaagse activiteiten voor personen van zijn leeftijd, onmogelijk worden. Met andere woorden: de impact van een ziekte op het leven van de betrokken persoon is een cruciaal element.

Perspectieven voor ondersteuning van chronische patiënten

Bepalen of een persoon al dan niet lijdt aan een chronische ziekte, is in de meeste situaties mogelijk. De impact ervan inschatten is moeilijk. Nochtans suggereren we hier enkele uitgangspunten die de discussie kunnen sturen.

Reële noden

De reële behoeften van een patiënt omvatten meer dan enkel de medische noden en hebben betrekking op verschillende domeinen (zie tabel 6). Het spreekt voor zich dat de hier opgenomen lijst met reële noden niet limitatief is. Evenzeer is duidelijk dat de opgesomde elementen in complexe interactie zijn. De ziekte zelf wordt vastgesteld binnen een medisch referentiekader, maar de noden ontstaan in een veel bredere psychologische, sociale en economische context.

1 Het (autonoom) functioneren

- a In het dagelijkse leven
- b Op professioneel vlak
- c Qua mobiliteit

2 Ondersteuning en supervisie

- a Nood aan ondersteuning door familie en omgeving
- b Nood aan supervisie

3 Gezondheidszorg

- a Medische zorg
- b Paramedische zorg
- c Medicatie
- d Hospitalisatie

4 Sociale/financiële ondersteuning

- a Invaliditeitsuitkering, hulp door derden
- b Bijzondere uitkeringen
- c Speciale opleidings- en herscholingsprogramma's

5 Bijzondere middelen

- a Prothesen
- b Speciale woonvormen

6 Levenskwaliteit

Tabel 6: Niet-limitatieve lijst van elementen die door aanwezigheid van een chronische ziekte aanleiding kunnen geven tot een reële nood.

Beoordeling en regelgeving

VAN 'NEGATIEF EN ZIEKTE' NAAR 'POSITIEF EN GEZONDHEID'

Internationaal wordt steeds meer geopperd om chronische aandoeningen en hun gevolgen te benaderen vanuit een positieve omschrijving van 'normaal functioneren'. De WGO heeft hier de laatste decennia belangrijk werk geleverd. Ze ontwikkelde een nieuwe, inmiddels vertaalde en gevalideerde, internationale classificatie van het menselijk functioneren, de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' of afgekort ICF¹⁶. Dit referentiekader wil het verouderde schema van 'stoornissen, beperkingen en handicaps' vervangen¹⁷. De ICF vertrekt van lichaamsfuncties en -structuur, activiteiten, participatie en omgevingsfactoren. Ze ordent op systematische wijze aspecten van de functionele gezondheidstoestand die verband houden met gezondheidsproblemen zoals ziekte, aandoening, letsel of trauma. Eén van de basisbedoelingen van deze classificatie is te benadrukken wat mensen nog wél kunnen¹⁸. Dit ligt in de lijn van de evolutie en het denken rond het belang van rehabilitatie, revalidatie, actieve welvaartstaat en verschuiving van het deficit- naar het competentiemodel. Een sociaal systeem dat deficits en beperkingen vergoedt, veroorzaakt de paradox van de (h)erkenning: eens patiënten 'gelabeld' zijn met een bepaalde chronische aandoening, worden ze gedwongen in die situatie te blijven om geen sociale erkenningen en vergoedingen te verliezen. Dit heeft soms desastreuze gevolgen, zoals we weten voor het chronische vermoeidheidssyndroom¹⁹. Een concreet voorbeeld van deze paradigma-verschuiving is de nieuwe classificatie van personen met een verstandelijke handicap²⁰. Mensen met een verstandelijke handicap worden nu in de eerste plaats beschouwd als burgers die een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan hun omgeving. De aandacht wordt niet meer louter gefixeerd op het cognitieve deficit. Er heerst immers de overtuiging dat de classificatievernieuwing moet samenvallen met een maatschappelijke verschuiving van 'negatief en ziekte' naar 'positief en gezondheid'.

DOELGERICHTE MEDISCHE ZORG

In de ontwikkeling van zorgen- en behandelplannen voor personen met een chronische ziekte staan de persoonlijke ambities en doelen van het individu centraal. Meer dan tien

jaar geleden ontwikkelde Mold het concept van de 'Doelgerichte Medische Zorg'²¹. Dit model stelt de gezondheidsdoelstellingen van de persoon met een ziekte voorop. Om

Een sociaal systeem dat deficits en beperkingen vergoedt, veroorzaakt de paradox van de (h)erkenning: eens patiënten 'gelabeld' zijn met een chronische aandoening, worden ze gedwongen in die situatie te blijven om geen sociale erkenningen en vergoedingen te verliezen.

bruikbaar te zijn, dienen deze doelstellingen uitgedrukt te worden in observeerbare en meetbare gedragingen, zodat men kan nagaan of de doelstellingen worden bereikt²². Het uitgangspunt in dit model is niet de bestrijding van de ziekte, maar het bereiken van de doelen, met als wezenlijk aspect de kwaliteit van leven. Na inschatting van draagkracht, mogelijkheden en middelen worden die doelen bij voorkeur bepaald door de gecombineerde inspanningen van het individu

en de betrokken hulpverleners.

REËLE ZORGBEHOEFTE

Om de zorg voor personen met een chronische ziekte te kunnen organiseren, moeten zeer gedifferentieerde maatregelen worden genomen die in overeenstemming zijn met de bewuste pathologie, gezondheidstoestand en zorgbehoefte. Een voorbeeld is de 'sociale franchise' die het remgeld voor medische zorgen regelt in functie van de zorg- en inkomenssituatie van een persoon met een chronische ziekte. Voor personen met eenzelfde ziekte, maar met minder nood aan medische zorg en/of een betere financiële situatie, hoeft de overheid niet noodzakelijk extra tussen te komen. Tegemoetkoming aan personen met een chronische ziekte mag niet alleen afhangen van hun fysieke zorgafhankelijkheid. Heel wat chronische zieken zijn niet zorgafhankelijk, maar hebben toch hoge gezondheidsuitgaven. Ook hier zijn stappen in de goede richting gezet. Zo zijn er plannen om het zorgforfait, tot nu toe alleen bestemd voor zorgafhankelijke personen, uit te breiden naar personen met frequente en/of langdurige hospitalisaties¹³.

MULTIDISCIPLINAIRE INVALSHOEK

Omdat reële noden op verschillende domeinen kunnen ontstaan, is een multidisciplinaire benadering aangewezen. Naast maatregelen en tussenkomsten in het voordeel van de patiënt, dient ook de organisatie van de gezondheidszorg te worden aangepast. Concreet denken we aan financieringsmethoden die incentives creëren om de samenwerking tussen de verschillende disciplines te bevorderen of om de graad van afhankelijkheid te beperken.

B e s l u i t

De overheid neemt almaar meer maatschappelijke beslissingen over chronische zieken en de tussenkomsten die zij moeten krijgen. We maken ons echter zorgen over de vaagheid, het gebrek aan eenduidigheid en de contraproductiviteit van deze maatregelen. Een chronische ziekte hebben betekent nog niet dat men chronisch ziek is en aanspraak kan maken op medische en paramedische zorg en interventie. Er moet immers vaststaan dat de patiënt duidelijke noden heeft (zie kader).

Het sociale zekerheidssysteem was lang opgebouwd rond deficits van personen. Na de publicatie van de ICF en het achterliggende referentiekader wordt het hoog tijd voor een wijziging van de basismentaliteit. Maar deze moet op alle niveaus tegelijk vorm krijgen: beleid, professionelen in de gezondheidssector én patiënten. Is er een kentering? In haar ontwerp over de op te richten 'Geïntegreerde diensten voor Thuiszorg' geeft de federale regering althans opdracht de 'zelfredzaamheid' te bevorderen. Betekent dit dat nieuwe begrippen stilaan een kans krijgen?

Hoe de noden van een patiënt beoordelen?

De beoordeling of de patiënt duidelijke noden heeft, gebeurt bij voorkeur vanuit een positief referentiekader als de ICF. Hierbij moet men rekening houden met concrete doelen die in samenspraak en overleg met de patiënt en het multidisciplinaire aanbod van zorgverstrekkers worden bepaald. We menen dat bij de concrete uitvoering ervan volgende – onderling gerelateerde – elementen moeten worden geïntegreerd:

- 1 Er moet in eerste instantie een *balans* worden opgemaakt van de problematiek. De nog aanwezige groeimogelijkheden worden beoordeeld en er wordt gezocht naar interventies die de ziekte op zijn minst kunnen stabiliseren. Het concept van doelgerichte zorg kan een uitgangspunt zijn om een concrete, liefst multidisciplinaire planning op te stellen. Het is evident dat de balans wordt opgemaakt in functie van de aard en het stadium van de ziekte.
- 2 Het bereiken van vooropgestelde doelen moet financieel aantrekkelijk worden gemaakt. De initiatie van *veranderingsprocessen* gebeurt eveneens bij voorkeur vanuit een positief referentiekader (ICF).
- 3 De vooropgestelde doelen moeten op regelmatige tijdstippen *opnieuw beoordeeld* en eventueel bijgesteld worden. Observatie van de evolutie is dus essentieel.

AUTEURS

J. De Lepeleire is huisarts en docent aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven;

J. Heyrman is huisarts en gewoon hoogleraar aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven.

L i t e r a t u u r

- 1 Post D, Been P. Huisartsgeneeskunde op weg naar 2000; to go or not to go. *Medisch Contact* 1997;52:281-3.
- 2 Knottnerus JA, Metsemakers JFM, Hoppener P, Limonard C. Chronic illness in the community and the concept of 'social prevalence'. *Fam Pract* 1992;9:15-21.
- 3 The World Health Report 1997. Conquering suffering, enriching humanity. Geneva: World Health Organisation, 1997.
- 4 Armstrong L. Door de pijngrens. Utrecht: Het Spectrum BV, 2000.
- 5 Helman C. Culture, health and illness. Oxford: Butterworth-Heinemann, 1994.
- 6 Heyrman J. Huisartsgeneeskunde: een vak apart. Leuven: Acco, 1994.
- 7 Van den Bos G, Danner S, De Haan R, Schadé E. Chronisch zieken en gezondheidszorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.
- 8 Voorn TB. Chronische ziekten in de huisartspraktijk. Utrecht: Bunge Wetenschappelijke Uitgeverij, 1983.
- 9 Widdershoven G, Berghmans R, Molewijk A. Autonomie in de psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2000;42:389-98.
- 10 Proot I, Crebolder H, Abus-Saad H, Ter Meulen R. Autonomy in the rehabilitation of stroke patients in nursing homes. A concept analysis. *Scand J Caring Sci* 1998;12:139-45.

- 11 Wonca Classification Committee. ICPC-2. International Classification of Primary Care [Second Edition]. Oxford: Oxford University Press, 1998.
- 12 Okkes I, Oskam S, Lamberts H. Van klacht naar diagnose. Epidemiologische gegevens uit de huisartspraktijk. Bussum: Coutinho, 1998.
- 13 Du Bois M, Van Winckel H, Verniest R. Wie zijn de gerechtigden van het zorgforfait? *CM-Informatie* 2000;1-24.
- 14 ICIDH-2. Internationale Classificatie van Stoornissen, Activiteiten en Participatie. Concept beta-1 voor field trials. Geneva: WHO, 1997.
- 15 Bachrach L. Planning mental health services for chronic patients. *Hosp Community Psychiatry* 1979;30:387-92.
- 16 International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO, 2001. (<http://www.who.int/icidh/>)
- 17 International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps. A manual for classification relating to the consequences of diseases. Geneva: WHO, 1980.
- 18 ICIDH-2. International Classification of Functioning and Disability. Beta 2 draft, Full version. Geneva: WHO, 1999.
- 19 Van Houdenhove B, Vanthuyne S, Neerincx E, Vanden Wyngaert M. Moet het chronische vermoeidheidssyndroom erkend worden? *Tijdschr Geneesk* 1999;55:1732-8.
- 20 Van Hove G, Van Loon J, De Cuyper G. De nieuwste classificatie van de American Association on Mental Retardation (1992) en haar belang voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschr Geneesk* 2001;57:337-42.
- 21 Mold J, Blake G, Becker L. Goal oriented medical care. *Fam Med* 1991;23:46-51.
- 22 Heyrman J, Beullens J, Van Hoeck K, De Lepeleire J. Doelgerichte gezondheidszorg bij ouderen. *Huisarts Nu* 1999;28:314-7.

DIT ARTIKEL VERSCHIEEN REEDS ONDER DE OORSPRONKELIJKE TITEL: DE LEPELEIRE J, HEYRMAN J. IS EVERYONE WITH A CHRONIC DISEASE ALSO CHRONICALLY ILL? *ARCH PUBLIC HEALTH* 2003;61:161-76. DIT ARTIKEL WERD VERTAALD EN KREEG TOESTEMMING VOOR PUBLICATIE VAN DE AUTEURS EN DE UITGEVERS VAN ARCH PUBLIC HEALTH.