

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/21684>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

Chronische ziekten: collectieve last of publieke uitdaging

G.M. van Heteren en G.A.M. van den Bos

'Vandaar dat ik, voor ik ziek werd (...) uitging van de vanzelfsprekendheid dat in onze eeuw een goeie dokter alles geneest zolang het geen kanker is...' (Rubinstein, 1985, 23). Deze woorden van Renate Rubinstein weerspiegelen een denkwereld waarin voor de vele implicaties van 'chronische ziekten' nog steeds geen heldere plek gevonden is. Tussen het statistisch-demografisch toekomstperspectief en het publieke denken ten aanzien van chronische ziek(t)en in westerse samenlevingen gaat nog steeds een te grote kloof.

Als de huidige ramingen uitkomen is rond 2010 wellicht een derde van de bevolking van westerse naties behept met een chronische aandoening (VTV, 1993). Hoewel zich internationaal al sedert het einde van de vorige eeuw duidelijke veranderingen in morbiditeitspatronen aftekenen in de richting van steeds hogere percentages slepende kwalen, is het onderwerp 'chronische ziekten' eigenlijk pas sedert de laatste twintig jaar een beleidsthema van enig gewicht geworden. In toenemende mate wordt ook in kringen van wetenschappers, hulpverleners en patiëntenorganisaties over deze thematiek gesproken. Waar twintig jaar geleden 'chronische ziekte' nauwelijks een *catchword* genoemd kon worden, heeft het thema nu in het publieke debat een veel scherper profiel gekregen. En naarmate in de populatie het aantal chronische zieken toeneemt, zullen bepaalde vragen zich nog klemmen-der aandienen.

Bij alle verbale energie die ten aanzien van de vraagstukken van chronische ziek(t)en aan de dag wordt gelegd, is het eens te meer interessant om na te gaan hoe ver deze retoriek praktisch strekt. Hoeveel van de ideeën die op papier worden gelanceerd, vinden in de praktijk ook uitwerking? Of wellicht nog belangrijker, hoeveel praktische suggesties vinden beleids- en onderzoeksmatig gehoor? Hoe kan in de komende tijd niet alleen het publieke debat over chronische ziek(t)en verder worden gestimuleerd, maar ook het gerichte handelen worden bevorderd dat chronisch zieken praktisch gezien het meest ten goede komt.

Zonder voorbij te willen gaan aan de pijn, de reële problemen en de vele obstakels die chronisch zieken in hun dagelijks bestaan kunnen ervaren, is naar onze overtuiging de tijd rijp om naast de talloze, soms wat tobberige analyses over de 'publieke last' van chronische aandoeningen, de kwesties die worden opgeroepen door veranderende morbiditeit in onze samenleving eens helderder te concipie-

ren als een publieke uitdaging. Het staat voor ons buiten kijf dat bij het bepalen van de lange-termijn gevolgen van een chronische ziekte voor zowel de patiënt als voor het gezondheidszorgsysteem, het kwantificeren van ziektelast onontbeerlijk is (Van den Bos, 1995). Het spreken over chronische aandoeningen als 'ziekten' en 'last' versterkt echter – bedoeld of onbedoeld – een scala aan waarden van mensen behept met deze kwalen. Deze waarden kunnen creatievere visies op het omgaan met een chronische ziek(t)e in de weg gaan staan. Het spreken in termen van 'last' zet een speciale toon, waarmee mogelijke bredere uitdagingen die chronische ziekten bieden aan het openbare leven tezeer worden gefrustreerd.

Op drie terreinen van 'sociale ordening' lijkt het ons met name zaak chronische ziek(t)en toch iets meer als publieke uitdaging op te vatten: binnen het wetenschapssysteem, in het politieke bedrijf (vooral waar het sociaal-economische vraagstukken betreft) en in het nadenken over zorg.

Chronische ziek(t)en en het wetenschapssysteem

De betekenis van chronische ziekten voor de volksgezondheid is zo langzamerhand genoegzaam bekend (WHO, 1980; 1985; 1991) (Van den Bos, 1989) (NCCZ, 1994). Meer dan tien procent (in sommige berekeningen zelfs twintig procent) van de Nederlandse bevolking staat anno 1995 te boek als chronisch ziek. De veranderende morbiditeitspatronen worden veelal toegeschreven aan veroudering van de bevolking en aan het 'succes' van medische interventies ten aanzien van acute aandoeningen. De paradox van de westerse gezondheidszorg is de constatering dat hoe succesvoller de geneeskundige behandeling, hoe meer mensen voldoende tijd van leven hebben om 'chronisch ziek' te worden. Bij menige evaluatie van de effecten van de veranderingen in morbiditeitspatronen op het gezondheidszorgsysteem staat de vraag centraal of wij in toenemende mate te maken zullen krijgen met 'een verkorte heftige ziekteperiode laat in het leven' (de compressie-theorie van Fries, 1989) dan wel met 'een stijging van chronische aandoeningen in alle leeftijdsfasen' (pandemie van chronische aandoeningen, zie Olshansky, 1991).

In reactie op de veranderende morbiditeitspatronen zijn er ook in Nederland in de afgelopen tien jaar de nodige beleidsinitiatieven ontplooid. Deze zijn tot nog toe vooral gericht geweest op onderzoek, en slechts ten dele op praktijkinnovatie. In 1988 werd door de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) een commissie geïnstalleerd voor het verkennen van de toekomst van chronische ziekten. Deze commissie bracht tussen 1990 en 1992 vier deeladviezen uit (STG, 1990-1992). In 1991 kwam de Raad voor Gezondheidsonderzoek met een beleidsondersteunend advies (RGO, 1991). De Raad pleitte daarin voor stimuleringsprogramma's die de samenhang in onderzoek, in het bijzonder op het terrein van zorg, opvang en begeleiding verder zouden moeten versterken. Tevens achtte de Raad het hoog tijd dat de kennisoverdracht tussen en naar belanghebbenden zou intensiveren en verbeteren.

Om op korte termijn een chronisch-ziekenbeleid vorm te geven werd in 1991 door het ministerie van WVC een Nationale Commissie Chronische Zieken inge-

steld. Deze commissie is inmiddels een tweede werktermijn van vier jaar ingegaan. De Nationale Commissie stelt zich tot doel de maatschappelijke achterstand van chronisch zieken te reduceren en het veld van zorg te versterken door hierop ontwikkelingsprojecten en evaluatiestudies te entameren. In de eerste zittingstermijn werden tevens dertien overzichtsstudies verricht die tot doel hadden *the state of the art* van het onderzoek naar de gevolgen van chronische aandoeningen in Nederland in kaart te brengen. Dit onderzoek werd vooral verricht om verdere hoofdlijnen van onderzoek op het gebied van zorg, opvang en begeleiding scherper te articuleren (NCCZ, 1994) (Spreuwenberg, 1995).¹

De coördinatie van het eigenlijke onderzoek werd bij Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) ondergebracht. Praktisch bestaan er momenteel buiten de door NWO gefinancierde gremia van beleidsondersteunend onderzoek nauwelijks grote onderzoekskaders waar een 'chronische ziekten-paradigma' meer gestalte krijgt. Binnen de NWO-studies werd een deel van de research betreffende chronische ziekten ondergebracht in de kaders van het Kwaliteit van Zorgonderzoek. Tevens is door NWO een Programma-commissie Chronische Ziekten in het leven geroepen, die nu vier deelcommissies omvat: epidemiologie, pijnbestrijding, neurologische en psychiatrische aandoeningen en strategisch onderzoek. De commissie 'zorg-opvang en begeleiding' zal in 1996 van start gaan. Deze commissie zal meer aandacht geven aan thema's als de adaptieve opgaven van chronisch zieken.

De activiteiten die tot nog toe vooral in het kader van het NWO-gefinancierd chronisch ziekenonderzoek werden ontwikkeld hebben een aantal karakteristieken van het huidige Nederlandse medisch-wetenschappelijk bedrijf helderder aan het licht gebracht. Ten aanzien van de koers van onderzoek tekenen de gevolgen van bovenstaande beleids- en financieringsmaatregelen zich meer en meer af.

Allereerst bleek er in het huidige onderzoeksbedrijf ten aanzien van chronische ziek(t)en in het algemeen gesproken een grote heterogeniteit te bestaan. De brede scala biomedische en epidemiologische studies is de laatste jaren aangevuld met onderzoek van sociologische, economische, psychologische, antropologische, historische en ethische aard. Ook binnen de NWO-commissies heeft zich in de afgelopen jaren een evidente verschuiving voltrokken van biomedische naar meer sociaal-medische oriëntaties, van onderzoek op moleculair niveau naar studies van het gezondheidszorgsysteem in bredere zin. Naast research gericht op biomedisch gedefinieerde etiologieën van aandoeningen wordt in toenemende mate onderzoek verricht naar psychologische en sociale aanleidingen en consequenties van deze ziekten: studies op het terrein van kwaliteit van leven, coping-strategieën, zorgbehoefte, kwaliteit van zorg en ethiek en beleid worden meer en meer geëntameerd. Aandacht voor sociaal-medische vraagstukken is in sommige sectoren van medisch onderzoek dusdanig gewoon geworden dat zelfs het woord 'accepteren' niet meer aan de orde is. Illustratief is de aandacht die bijvoorbeeld binnen de NWO-subcommissie voor neurologische en psychiatrische aandoeningen werd geschonken aan een transmurale *stroke unit* voor CVA-patiënten, met een meer op sociale en psychologische omstandigheden gerichte aanpak. Zulke initiatieven resulteren – in ieder geval op onderzoeksniveau – in het soort samenwerkingsver-

banden, dat goede hoop biedt dat daaruit op den duur een rijkere notie van 'zorgtraject' voortspuit.

Hoewel steeds meer onderzoekers het erover eens zijn dat één belangrijke uitdaging van chronische ziekten ligt in de noodzaak van interdisciplinaire samenwerking, treedt helaas in de praktijk het gebrek hieraan nog vaak schrijnend aan het licht. Het financieel benarde onderzoeksklimaat, waarin menigeen onder toenemende competitie zich gedwongen voelt snel te 'scoren', is daar mede debet aan. Zo'n klimaat werkt niet altijd ten faveure van het debat. De tijd, nodig om aan een waarlijk interdisciplinaire aanpak reële inhoud te geven, ontbreekt vaak.

Een tweede punt dat nadere overweging verdient is dat de sector van sociaal-wetenschappelijk onderzoek, ondanks de toename van haar participatie in het onderzoek van chronische ziek(t)en, in Nederland intern nog erg versnipperd blijkt te zijn. De NCCZ-overzichtsstudies zijn er het overtuigende bewijs van hoezeer de sociaal-wetenschappelijke interessen in Nederland nog uiteenlopen en onderling niet voldoende communiceren. Te zeer staan de eigen disciplinaire conceptualiseringen op de voorgrond.

Ook meer algemeen blijken deze verschillen. Zo richten antropologen zich in de context van chronisch zieken onderzoek veelal op 'chronische aandoeningen en de biografische lijn', op 'narrativiteit' of 'transculturele verschillen in ziekte-opvattingen'. Ethici spitsen zich toe op de morele waarderings van chronisch ziekte in het dagelijks leven en in klinische praktijken, of trachten de inzichten te scherpen over hoe chronische aandoeningen continuïteiten danwel discontinuïteiten in het persoonsbegrip met zich meebrengen. Sociologen bestuderen chronische aandoeningen veelal in termen van 'sociale rollen' en 'de invloed van socio-economische verschillen op ziekte'. Wat ontbreekt is een traditie van onderling vergelijk en analyse waarmee bredere koerswijzigingen in onderzoek in gang zouden kunnen worden gezet. Nog te vaak beperkt men zich tot herschikking van eigen methoden, zonder dit tot vruchtbare cumulatie of integratie te laten leiden.

Waar liggen, gezien het bovenstaande, ons inziens de uitdagingen voor onderzoekers van chronische ziek(t)en? Allereerst lijkt er een brede noodzaak te bestaan tot herordening en -waardering van het onderzoek. Nemen wij de inhoud van het lopend onderzoek nader onder de loep dan lijkt er – alle verschuivingen ten spijt – nog steeds een uit de acute geneeskunde stammende hiërarchie van onderzoekswaardering te functioneren. Deze hiërarchie verloopt van een hoge prioriteit die aan studies van somatische aandoeningen wordt gegeven, naar iets minder belangstelling voor de chronische psychiatrie, naar nog minder prioriteit voor sectoren als gehandicaptenzorg. In het algemeen houdt men volgzzaam vast aan gangbare onderzoeksmethodieken, die meestal binnen de acute geneeskunde zijn ontwikkeld. De bestaande cultuur en routines van onderzoeks- en klinische centra en de heersende patronen op afdelingen maken het vaak niet eenvoudig mensen op werkelijk andere denksporen en methoden te brengen. Toch menen wij dat de ontwikkeling van nieuwe methodische inzichten onmisbaar zal blijken. Daarin zal de relatie tussen sociale wetenschappen en epidemiologie, medische wetenschappen en andere onderzoeksdisciplines in het veld van chronische aandoeningen sterk moeten verschuiven. Sommige disciplines zullen meer inbreng in gezondheids-

zorg krijgen, hetzij door hun specifieke aandacht voor de tijdsfactoren in ziek-zijn en ziekte-beleving, hetzij door hun specifieke manier van omgaan met chronische ziekte problematiek of door hun relatie met beleid.

Een tweede, grote uitdaging voor onderzoek ligt ons inziens in het opnieuw nader beschouwen van de relatie tussen research en de praktijk van zorg. Tussen deze beide velden van activiteit bestaat altijd een zekere discrepantie; ook in het chronisch ziek(t)enonderzoek is dit het geval. Waar bijvoorbeeld in de praktijk tal van innovatie-pogingen zichtbaar worden – zoals in de transmurale zorg of in thuis-zorgtechnologie – vinden deze lang niet altijd voldoende weerklank in de nu gesanctioneerde onderzoeksgremia. Specifieke beleidsgerichte vragen sturen het onderzoek in hoge mate. Vallen onderzoeksvoorstellen buiten de daar uitgezette strategieën, dan zullen ze niet gemakkelijk financieringsmogelijkheden vinden. De huidige infrastructuur van onderzoek heeft dus verstrekkende gevolgen voor het type onderzoek dat momenteel wordt uitgevoerd. De onderzoeksprogrammering heeft door deze specifieke organisatie weliswaar een zekere coherentie, maar is daardoor onvermijdelijk minder ontvankelijk voor innovatieve suggesties uit de praktijk of voor meer wetenschapstheoretisch onderzoek.

Met name aan dit laatste type onderzoek en aan aanvullend praktijktheoretisch onderzoek is grote behoefte. In het huidige wetenschappelijk bestel neemt zo'n type onderzoek echter een ingewikkelde positie in: het wordt door weinig mensen bedreven en is moeilijk te financieren. Toch is het onze overtuiging dat voor het scherper articuleren van de meer fundamentele verschillen tussen acute en chronische zorg, tussen het acute paradigma en een zich langzaam uitkristalliserend 'chronisch paradigma', zulk onderzoek van wezenlijk belang zal zijn.

Een derde, lange-termijnuitdaging van 'chronische ziek(t)en' aan onderzoek is de exploratie van nieuwe vormen van integratie van kennis die hierdoor wordt geboden. Wetenschapstheoretische inzichten zijn daarbij onontbeerlijk. Bij verdergaand geïntegreerder onderzoek van chronische ziek(t)en zouden klinische inzichten nog veel explicieter dan nu het geval is verbonden kunnen worden met kennis vanuit sociaal-wetenschappelijke tradities. Klinische entiteiten zouden nauwer sporen met concepten uit gezondheidsstudies. Zulke integratie zou de klinische blik wezenlijk kunnen veranderen: anamnese en prognose zouden een brede sociaal-cognitieve inhoud kunnen krijgen. Sociale wetenschappers zouden op hun beurt door klinici gevoed kunnen worden met bredere, narratieve detaillering van hun traditioneel meer geaggregeerde onderzoeksblik op zorg en gezondheid van chronische patienten. Zo zou inspiratie over en weer tussen de epidemiologische wereld en sociaal-wetenschappelijke wereld een verrijking van onderzoek kunnen inhouden. Interdisciplinaire verbanden met andere sociale wetenschappers zouden de fundamentele noties van tijd, ervaring en zingeving een omvattender inhoud kunnen geven.

In brede zin kan worden gesteld dat onderzoek in de acute zorg zich veelal laat kenschetsen als *lokalistisch en specialistisch*. Typisch voor het herschikte onderzoek onder een chronische ziekten paradigma zouden haar pogingen tot *geïntegreerdheid in differentiatie* kunnen zijn. Een aantal oude dichotomieën is al aan het verdwijnen. In plaats van klassieke onderscheidingen tussen generieke zorg en specifieke zorg

wordt momenteel een ander soort wetmatigheid ontwikkeld: de wetten van gedifferentieerdheid, met alle gevolgen van dien voor zorg- en onderzoekspraktijk.

Beleid

Blijkens bovenstaande bestaat tussen onderzoek en beleid ten aanzien van chronische ziek(t)en in Nederland momenteel nog nauwe betrekkingen. Sedert op nationaal niveau een expliciet beleid ten aanzien van chronisch zieken wordt nagestreefd heeft men in Nederland minder gekozen voor innovatie via nieuwe structuren dan voor verschuivingen binnen bestaande structuren:

Een belangrijk kenmerk van het chronisch-ziekenbeleid (...) was en is dat oplossingen niet altijd direct gezocht zijn in het opzetten van nieuwe structuren en organisaties, maar dat er veel meer is gewerkt aan een kwalitatieve verbetering van het bestaande aanbod. De nadruk heeft gelegen op het doorbreken van traditionele scheidingen, het integreren van activiteiten en het stimuleren van samenwerking tussen verzekeraars, departementen, beroepsgroepen, verschillende financiers en belangen- en patiëntenorganisaties. Geconstateerd kan worden dat de aandacht voor de (gemeenschappelijke) problematiek van chronisch zieken een belangrijke impuls gekregen heeft door binnen de gevestigde instellingen en instanties een veranderingsproces op gang te brengen. Op termijn dient dit te leiden tot een daadwerkelijke verkleining van de achterstandspositie van chronisch zieken. (NCCZ, 1994, I)

De expliciete doelen van beleid zijn echter lang niet altijd in overeenstemming met die van onderzoek of de gang van zaken in de zorgpraktijk. Dit is binnen het kader van het werk van de Nationale Commissie Chronisch Zieken goed zichtbaar geworden. De instelling van de NCCZ was een belangrijke expressie van de formele beleidsintenties van de overheid. Binnen dit kader werd gesteld dat het chronisch-ziekenbeleid is gericht op 'een kwalitatieve en kwantitatieve verbetering van de zorg voor mensen met een chronische ziekte' (NCCZ, 1994, I).

Daarnaast werd beoogd om 'de maatschappelijke achterstand van chronisch zieken te verminderen' (NCCZ, 1994, I) (Van Agt e.a., 1994). De NCCZ heeft dan ook vanaf het begin twee secties gehad: één voor zorg en één voor versteviging van de maatschappelijke positie van chronisch zieken. De organisatie van de NCCZ zegt daarmee iets over de beoogde richting van beleidsmatige bemoeienis met chronisch zieken. De vertaling van alle enthousiasme naar concrete verbeteringen voor patiënten is echter een tweede.

Het blijkt in het gezondheidszorgbeleid vooral een uitdaging te zijn hoe men moet reageren op de intersectorale vraagstukken van economische groei en arbeid. Meer dan wellicht enige andere brede problematiek in de gezondheidszorg maken de beleidsvraagstukken in het chronisch ziekenbeleid haarscherp duidelijk dat gezondheidsbeleid politiek veelal ondergeschikt wordt gemaakt aan andere beleidssectoren. Dit blijkt op meerdere manieren.

De slepende debatten rond de WAO-herziening bieden wellicht het beste venster op de reële spanningen in het beleid. Het feit dat de WAO-problematiek zo in de belangstelling staat is ongetwijfeld mede toe te schrijven aan de chronisch ziekenproblematiek die er een vitaal onderdeel van uitmaakt. Toch wordt alras dui-

delijk hoezeer de WAO-politiek, net als het beleid in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten, wordt geleid door andere overwegingen dan die van (gezondheids)zorg. In de WAO-kwestie tekent zich een pijnlijke kloof af tussen algemene beleidsvoornemens ten aanzien van chronisch zieken en specifieke politieke beleidsuitvoering op punten. Dit spanningsveld wordt nog te weinig diepgaand geanalyseerd in beschouwingen die het streven naar optimalisering van zorg confronteren met dat naar rationalisering van middelen.

Ook op een andere manier is de WAO-problematiek illustratief voor de spanningen waarmee gezondheidsbeleid voor chronisch zieken reëel worstelt. De termen die in de WAO-selectieprocedures nu worden gebezigd stammen uit het acute zorgparadigma. De daarbij passende criteria staan vaak haaks op de vragen die spelen in de chronische-ziekenzorg. Zo zien we in het WAO-beleid een zoeken naar kwantificeerbare criteria van ziekte, met alle etiologische uitdagingen van dien. Deze criteria worden verlangd bij groepen mensen met in het algemeen vaak moeilijk kwantificeerbare gevolgen van aandoeningen. Mede als gevolg van onbegrip in deze stuiten vele chronisch zieken op onbegrip en zelfs afwijzingen vanuit de gestelde kaders.

De ondergeschikte positie van gezondheidsbeleid ten opzichte van andere beleidssectoren heeft nog andere verstrekkende consequenties. Daniel Fox heeft betoogd dat wellicht de belangrijkste reden waarom chronische ziek(t)en niet die beleidsaandacht genieten die ze gezien de demografische ontwikkelingen zouden moeten hebben, het gegeven is dat de gevolgen van chronische aandoeningen niet voor het volle pond door de gezondheidszorg worden gedragen (Fox, 1995). Zijn stelling is dat naarmate de brede vangnetten van de welvaartsstaat meer dreigen te scheuren, de chronische problematiek in de gezondheidszorg pijnlijker voelbaar zal worden. Misschien is het op dat moment dan echter te laat om de vraag nog te beantwoorden waar onze samenleving beleidsmatig met chronische ziek(t)en naar toe moet. In Nederland gaan er gelukkig nu al stemmen op die de overheid kritisch bevragen op het feit dat het aangekondigde facetbeleid tezeer in gebreke blijft (NCCZ, 1994, II)

Uiteindelijk bieden chronische ziek(t)en aan het beleid een bijna postmoderne uitdaging. Beleidsmatig meent men te moeten streven naar uniformering en gestandaardiseerde regelgeving. Westerse samenlevingen hebben echter zeer aan differentiatie en complexiteit gewonnen. Aan deze complexiteit moet beleidsmatig ook recht gedaan worden. Serieuzere beleidsmatige aandacht voor de aard van problemen van chronisch zieken zou deze postmoderne tendensen in het beleid verstevigen. In het beleidsmatig omgaan met chronische zieken zit de praktische uitdaging besloten om standaardisering te verenigen met grotere verscheidenheid. De vele mitsen en maren die te berde worden gebracht in de discussies rond de invoering van een persoonsgebonden budget voor chronisch zieken geven goed aan hoezeer hier een andere beleidsuitvoering gevergd wordt.

Ook ten aanzien van beleid zien we dat het herformuleren van kwesties in termen van uitdaging ons helpt om scherper te thematiseren welke zaken ten aanzien van chronisch zieken in het politiek bedrijf wel en geen plaats moeten krijgen. In algemene zin is deze kwestie door P. van Lieshout onlangs opnieuw in het politie-

ke debat ingebracht (Van Lieshout, 1995). Van Lieshout vroeg zich af in hoeverre 'zorg' anno 1995 überhaupt een politiek thema is of kan zijn. Is er in het huidige beleidsklimaat voor zorg een politieke vertaling te vinden? Indien, zo constateert Van Lieshout, in de sociaal-democratie in het recente verleden al over zorg gesproken is, gebeurt dit meestal in termen van macht, arbeid en recht. Zulke conceptualiseringen brengen zeer specifieke interpretaties van zorg met zich mee. De uitdaging ten aanzien van zorgbeleid is: welke alternatieve visies op zorg zijn niet alleen politiek-filosofisch interessant maar ook in de politieke praktijk werkbaar? Zorg in goed sociaal-democratisch gebruik inkleuren in termen van recht, arbeid en macht blijkt met name zo aantrekkelijk omdat beleidsmakers met zulke concepten snel denken te kunnen rationaliseren over vragen, waarover het nadenken in termen van verscheidenheid ingewikkelder zou blijken. Toch is er, zeker ten aanzien van chronisch ziekenbeleid, behoefte aan een iets andere praktische beleidsmatige conceptualisering: namelijk één in termen van verscheidenheid. Verscheidenheid toelaten betekent ten diepste anderen in hun anderszijn vertrouwen: een pluralisme nastreven dat niet in onverschilligheid ontaardt. De geschiedenis leert dat waar dit vertrouwen ontbreekt de regelgeving zeer gedetailleerde vormen aanneemt. Wellicht is dit de grootste uitdaging aan beleid die in de sfeer van chronische ziek(t)en mede zichtbaar wordt: de uitdaging grote verscheidenheid te waarborgen als onderdeel van het bewaken van fundamentele gelijkwaardigheid van mensen; de uitdaging vertrouwen in verscheidenheid te stimuleren en hiervoor maatschappelijke vormen vinden.

Zorg

Dit brengt ons bij het laatste brede terrein waar de toename van chronische ziek(t)en in onze samenleving een belangrijke uitdaging kan vormen: dat van de persoonlijke en maatschappelijke zorg. Welke uitdaging bieden de ontwikkelingen met betrekking tot chronisch ziek(t)en aan zorg in een tijd waarin veel negatieve geluiden klinken over de 'ontzorging' van de verzorgingsstaat?

Vooropgesteld: wij delen dit globale pessimisme over 'ontzorging' niet. Zeker op micro-niveau is nog veel zorgzaamheid onder mensen te constateren. Bovendien lijkt er een kentering op te treden in enige maatschappelijke trends die de laatste decennia de discussies over ontzorging voedden, zoals de intrede van vrouwen op de arbeidsmarkt. Wel is het cynisme over zorgzaamheid op macro-niveau aanwijsbaar en verdient daar een aparte analyse.

Ons inziens zullen aan zorg en de discussies hierover andere accenten en inhoud moeten worden gegeven. In het kader van de evaluatie van mantelzorg buigt men zich momenteel vooral over de vraag hoe zorg en arbeid zich in de toekomst tot elkaar moeten gaan verhouden. Er gaan stemmen op om tot een diepgaande maatschappelijke herwaardering van (nu nog vaak onbetaalde) zorg en (betaalde) arbeid te komen. Meer mensen zijn uit op een betere maatschappelijke honorering van zorgverlening. Dit en diverse andere uitdagingen aan de zorg die door de toenemende populatie chronisch zieken mede worden versterkt zullen hier kort de revue passeren.

Allereerst is ook in de discussies over zorgverlening een terminologische vraag aan de orde: de oude vraag naar de graad van terechte medicalisering van zorg. Waar honderd jaar geleden vele mensen met slepende kwalen niet in het gezondheidszorgsysteem kwamen of werden gehouden, is dit systeem voor veel mensen met chronische kwalen nu wel het eerste en laatste resort. Dit heeft echter de twijfel over de vraag of het denken over chronische kwalen in termen van zieke en ziekte de meest geëigende denktrant is, zeker niet weggenomen. Vele chronische 'zieken' wijzen de betiteling ziekte af als te reïficerend: zij geven ofwel de voorkeur aan 'zieke' waarin de notie van een 'persoon' al meer besloten ligt, of zij willen überhaupt niet meer in dit jargon van zieke en ziekte aangesproken worden. Tezeer zou dit label de connotatie van afhankelijkheid in zich dragen.

De laatste groep mensen bedient zich dan vaak van een iets 'neutraler' jargon van beperking. Zo heeft de term 'suikerziekte' geleidelijk plaatsgemaakt voor diabetes. Veel mensen met diabetes willen liever niet als 'ziek' worden aangesproken, maar willen wel in hun beperkingen worden erkend. Het spoort daarmee met een maatschappelijke context waarin autonomie op prijs wordt gesteld. Maatschappelijk laten 'beperkingen' zich bovendien makkelijker met zowel het gezondheidszorgsysteem als met bredere maatschappelijke zorg verbinden.

De terminologische discussie horen we keer op keer in het brede debat over 'zorg tussen care en cure'. Onder de paraplu van het 'cure and care'-debat is de laatste jaren het nodige afgemopperd. Naast discussies over terminologische kwesties ging het dan vaak over de onderliggende structurele verschillen tussen sectoren in het gezondheidszorgsysteem, de vele schotten en sectoren die goede hulp zouden frustreren. De genoemde scheiding tussen cure en care staat daarin niet alleen voor een gevoelsmatig verschil in zelfperceptie. Het staat niet alleen voor het gevoelen dat binnen de acute zorgstandaardisering sneller aan de orde zou zijn en men zich minder zou richten op 'individuele patiënt', terwijl in de care-sector de individuele eigenheid en levensloop meer voorop zou staan. Nee, zulke verschillen vloeien volgens velen voort uit een onderscheid in institutionele en structurele opbouw van het veld, die functionele benaderingsverschillen, verschillende attitudes en verschillen in morele percepties kunnen behelzen.

Het is duidelijk dat er tussen de meer op cure en de meer op care gerichte sectoren in de gezondheidszorg momenteel inderdaad nog complexe culturele en institutionele verschillen bestaan. Enigszins karikaturaal gesteld wordt cure meestal geassocieerd met een ziekte-oriëntatie en care met een persoonsgerichte oriëntatie die eerder aandacht vraagt voor beperkingen van mensen in hun dagelijks functioneren, voor de meer *essentiële gevolgen* van ziekten in het menselijk bestaan. Cure is in de perceptie van mensen verbonden met interventies waarbij *leed* wat verder wegvalt in het verhaal. Care zou staan voor benaderingen die het leed van mensen expliciet onderkennen. De overgangen tussen cure en care, zo gedefinieerd, zijn vaak allesbehalve soepel.

In de praktijk lopen in verschillende zorgsectoren cure- en care-elementen veel meer door elkaar heen en zijn de verschillen veelal een kwestie van accentverschillen. Het toenemen van chronische zorgvragen plaatst deze accentverschillen weer op de agenda. Steeds meer worden bestaande barrières, schotten tussen voorzie-

ven als deze technologie van extramurale sectoren naar intramurale, of vice versa. Technologie-verschuivingen van acute en intramurale toepassing naar chronische en extramurale zijn vaak nog beladen. Veel technologie is oorspronkelijk 'bedacht' in de acute zorg; buiten de acute episode heeft zulke technologie andere effecten op de mensen waarop zij wordt toegepast. Neem diabetes-patiënten: dezen hebben de laatste jaren veel technologie op zich toe zien komen. Middels deze technologie wordt hun ziekte 'onzichtbaarder' voor de buitenwereld; toch is de patiënt niet van zijn ziekte af. De 'onzichtbaarheid van de ziekte' is een gevolg van technologie die niet alleen gunstig geduid moet worden. Dit effect van technologie kan ook grote eenzaamheid veroorzaken. Hoewel namelijk de beperkingen van de ziekte aan het direkte zicht onttrokken zijn, zijn ze niet weg. Existentieel heeft de ziekte betekenis en die is door de toegenomen 'onzichtbaarheid' moeilijker te delen met anderen. Anderzijds zijn er voorbeelden te geven waar technologie de zichtbaarheid van de aandoening juist verhoogd, met alle gevolgen vandien. In breed-culturele zin ligt er een belangrijke uitdaging in het ontwikkelen en evalueren van technologie in de chronische zorg.

Tot slot: twee werelden of een nieuwe wereld: de groei van een 'chronisch paradigma'

In onderzoek, beleid en zorg zullen zich de komende jaren de ideeën verder scherpen. Eén ding lijkt zeker: de veranderingen die zich in de zorg voor chronisch zieken aftekenen zullen niet tot deze sector beperkt blijven, maar een wijdere strekking krijgen. Er is zoiets als een 'chronisch paradigma' in wording. Accenten en waarderingen van (klinische) zorg, onderzoek en beleid zullen fors verschuiven; de theorie zal mee-ontwikkelen, in iedere sector tegen iets andere tradities in.

Over de nabije toekomst resteren er veel vragen. Zal ons spraakgebruik over ziekte en gezondheid fundamenteel veranderen? Zullen voor zorg beleidsvormen gevonden worden die adequater zijn voor de eenentwintigste eeuw? Zullen wij radicaal afstappen van de in het acute ziektedenken fundamentele veronderstelling dat processen omkeerbaar en beheersbaar zijn, dat er 'iets aan te doen is'? Zal daarmee de hiërarchische werkvolgorde die in de acute zorg is ingegroeid: van preventief handelen naar curatief handelen naar care, worden bijgesteld? Zal zorg méér worden dan slechts de 'schaduwzijde' van het systeem, de manifestatie van het falen van preventie en cure? In het chronische ziektedenken lijken preventie, cure en care opnieuw meer circulair en complementair te worden opgevat. Wellicht ontstaat hieruit een andere zorgwaardering.

In culturele studies over chronische ziek(t)en is het gebruikelijk geworden te spreken over een 'twee-wereldentheorie' (Oderwald, 1994). Het twee-wereldenbesef lijkt voornamelijk aan te sluiten bij de ervaringen van ambivalentie waarvan veel chronische zieken in onze cultuur gewag maken. Naast de moeilijkheden die fysieke manco's met zich meebrengen zeggen vele chronische zieken gebukt te gaan onder het feit dat ze oude rollen niet meer kunnen uitoefenen en hun bestaan opnieuw moeten constitueren. Men stelt vast dat dit vooral moeilijker is omdat men in onze op 'autonomie' en 'zelfbeschikking' gerichte westerse samenlevingen wisselend wordt aangesproken op het gezond en zelfstandig moeten zijn,

maar anderzijds steeds praktisch wordt herinnerd aan de eigen beperkingen.

Zullen wij van deze 'twee-wereldensituatie' terugkomen? Zullen wij zover kunnen komen, dat wij binnen een 'chronisch paradigma' kunnen stellen dat het 'zich aanpassen' des mensen is, dat chronisch zieken dus weliswaar in graad maar niet in wezen 'afwijken'? Nu wordt het feit dat mensen naar aanpassingen moeten gaan zoeken om ziekte een duurzame plaats in het leven te geven nog als extra belastend ervaren. De idee dat we als mensen eigenlijk altijd aanpassingen moeten maken in het leven is uit het vizier verdwenen, evenals de notie dat 'zorg' te ontvangen een normaal bestaansonderdeel is. Dus zoeken wij nu nog naar 'aansluitingen tussen twee werelden', terwijl wij wellicht van de notie van twee werelden in haar geheel afmoeten.

Welke doorwerking zou de verdere articulatie van een 'chronisch paradigma' op beleidsniveau krijgen? Nu is men nog vaak sterk georiënteerd op het 'keren van rampen' middels maatregelen op het gebied van preventie en cure. De onvermijdelijke en overigens niet ongewenste uitwerking van deze beleidsmaatregelen is echter dat we niet minder maar meer en meer chronisch zieken krijgen. Derhalve zouden wij tegelijkertijd fundamenteler moeten gaan nadenken over nieuwe sociale en ruimtelijke ordeningen. Misschien valt er te leren van architecten en andere 'ruimtelijke ordening-beleidsmakers' voor wat betreft de vraag hoe wij onze wereld de komende jaren gaan inrichten. Daar is men bijvoorbeeld al verder in het nadenken over de nieuwe waarderingen van levensfasen en levensvormen bij het toenemend aantal ouderen. Het aardige bij maatschappelijke processen is dat het soms gaat bruisen in onverwachte hoeken.

Summary

Chronic diseases: public burden or collective challenge? – In this article the authors discuss the challenges posed to the health care system by the increase of the number of people with chronic disorders. The authors suggest that using the positive vocabulary of challenge (rather than the negative vocabulary associated with 'burden') might help to reflect more creatively upon the necessary changes in research, policy and care required to treat chronically ill people most appropriately.

Noot

1. In de NCCZ-reeks 'Zorg, opvang en begeleiding van chronische zieken' zijn de volgende overzichtsstudies verschenen:

T. van Elderen e.a. (1994), *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en.*

C.A.M. Poppelaars, A.A. Kaptein (1994), *Psychologische en psychiatrische problematiek bij chronisch somatisch zieken.*

F. Schrameijer (1994), *Psychosociale interventies bij chronische zieken.*

D.E.H. Mainzer e.a. (1994), *Waarde en effectiviteit van lotgenotencontact bij somatisch chronisch zieken.*

E. Uijtdewilligen, M.A. Koelen (1995), *Effectiviteit van interventies ter beïnvloeding van de leefstijl van chronisch zieken.*

D.T.D. de Ridder, K.M.G. Schreurs (1994), *Coping en sociale steun van chronisch zieken.*

M.S.H. Duijnste (e.a.) (1994) *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte.*

M. Grypdonck, E. van Swieten-Duijfjes (1995), *Nederlands onderzoek relevant voor het verplegen van chronisch zieken.*

- E.T.P. van den Heuvel, B. Meyboom-de Jong (1995), *Wat is gepubliceerd over chronische ziek(t)en in de huisartspraktijk?*
- I.M. Hofmans-Okkes e.a. (1994), *Chronisch zieken met zeldzame ziekten in de huisartspraktijk.*
- H. Beckerman e.a. (1994), *Revalidatiegeneeskundig onderzoek bij chronisch zieken.*
- A.K. Oderwald (1994), *Lijden tussen de regels.*
- H.A. van Toledo e.a. (1994), *Voorlichtingsmateriaal over chronische ziekten*
- J.F. Wendte, J.A.C. Danse (1994), *Verpleeghuiszorg.*

Literatuur

- Agt, H.M.E. van, K. Stronks, J.P. Mackenbach (1994), *De financiële situatie van chronisch zieken. Interimrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken.* Rotterdam: Erasmus Universiteit, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg.
- Bos, G.A.M. van den, (1989), *Zorgen van en voor chronisch zieken.* Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Bos, G.A.M. van den, (1995), The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. *European Journal of Public Health* 5, 29-34.
- Fries, J.F., (1989), The compression of morbidity: near or far? *Milbank Quarterly* 67, 208-32.
- Lieshout, P. van, (1995), Een sociaal-democratische worsteling. De politieke urgentie van zorgbeleid. *Socialisme & Democratie* 52, 251-62.
- NCCZ (1994), *Chronische Zieken aan Zet. Tussenbalans chronisch-ziekenbeleid (1991-1994).* Zoetermeer: NCCZ.
- Oderwald, A., (1994), De (a)topie van chronisch zieken. *Gezondheid, Theorie in Praktijk* 2 (2), 148-60.
- Olshansky, S.J., M.A. Rudberg, B.A. Carnes, C.K. Cassel, J.A. Brody (1991), Trading off longer life for worsening health: the expansion of morbidity hypothesis. *J. Ageing Health* 3, 194-216.
- Raad voor Gezondheidszorgonderzoek (1991), *Advies Chronische aandoeningen: Prioriteiten voor onderzoek* (advies no. 7). 's-Gravenhage: RGO.
- Rubinstein, R., (1985), *Nee heb je.* Amsterdam: Meulenhoff Nederland.
- STG (Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg) (1990-1992), *Chronische ziekten in het jaar 2005, deel 1-4.* Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu van Loghum.
- Spreeuwenberg, C., e.a. (1995), *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken.* Assen: Van Gorcum.
- Volksgezondheid Toekomst Verkenningen '93.
- WHO (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.* Genève: WHO.
- WHO Regional Office for Europe (1985), *Targets for health for all: targets in support of the European regional strategy for health for all.* Kopenhagen: WHO.
- WHO Regional Office for Europe (1991), *Regional Office for Europe. Targets for health for all: the health policy for Europe; summary of the updated edition.* Kopenhagen: WHO.