



BOEKEN

redactie: Henk Maassen (h.maassen@medischcontact.nl)

Chronisch ziek

Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken, zo heet het onderzoeksprogramma van ZonMw waarvan kortgeleden de belangrijkste resultaten werden gebundeld. Belangrijkste conclusie, zoals zo vaak bij wetenschappelijk onderzoek: we zijn er nog lang niet en we weten te weinig.

De onderzoekers keken naar zorggebruik en zorgbehoefte van chronisch zieken, maar vooral naar het belang van *coping* en sociale steun voor hun 'psychosociaal functioneren'. Daar hebben ze meteen een majeure kwestie te pakken: want niet alleen de rol van *coping* en steun verdient opheldering, ook het antwoord op de vraag of beide verschijnselen ziektespecifiek of ziekte-overstijgend zijn, is zeer relevant. Uit het onderzoek blijkt dat de problemen en beperkingen die chronisch zieken ondervinden in hoge mate ziekteoverstijgend zijn. Maar dat chronisch zieken het ook belangrijk vinden dat zorgverleners voldoende kennis hebben over hun ziekte. Helaas, zo wordt ook geconstateerd, maken toenemende (sub)specialisatie en differentiatie in zorg en wetenschap dat artsen en andere hulpverleners het juist moeilijker hebben met die ziekteoverstijgende aspecten.

Zoals de onderzoekers ook vaststellen dat het huidige 'strakke echelonneringsmodel' van de zorg zich slecht verdraagt met 'de multidisciplinaire verscheidenheid van de chronische zorg en het intermitterende karakter van veel chronische aandoeningen'. Met andere woorden: zorg is vaak gefragmenteerd, terwijl een integrale benadering verkieslijker zou zijn.

Dat op basis van de hier gepresenteerde studies lang niet altijd aanwijzingen voor praktisch handelen zijn te destilleren heeft vooral een, overigens op zichzelf interessante, methodologische oorzaak. Of men kiest op het gebied van opvang en begeleiding van chronisch zieken te vroeg voor een gerandomiseerd onderzoek zonder voorafgaand onderzoek naar werkzaamheid, organisatorische haalbaarheid of acceptatie door patiënten, of men past de uitkomsten van onderzoek toe zonder adequate evaluatie. Een stapsgewijze opbouw van onderzoek (inclusief randomisatie) en toepassing, zoals ook in de geneesmiddelenresearch gebruikelijk is, zou beter zijn.

Blijft de vraag: hoe houden patiënten zich staande wanneer ze gebukt gaan onder een ernstige of minder ernstige chronische ziekte? Hoe zit het met hun draaglast en draagkracht? En hoe kunnen ze daar waar nodig worden geholpen? Gelukkig is er, ondanks de hiaten in onze kennis die in *Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken* worden geconstateerd, inmiddels veel bekend over (hoe te) leven met een chronische ziekte, met name als het chronisch-somatische aandoeningen betreft.

Het omvangrijke *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen* is daar het beste bewijs van. Een keur van deskundigen (vooral artsen en psychologen) vertelt daarin over de verschillende psychosociale zorgprogramma's voor patiënten met een chronisch-somatische aandoening die Nederland rijk is. En passant wordt ook in dit handboek weer duidelijk dat in het veld lang niet iedereen uit de voeten kan met de evidence-based benadering: veel op zichzelf goede onderzoeksdesigns leveren in de praktijk onbruikbare resultaten op, omdat selectiebias en uitval de 'ecologische validiteit' aantasten. Goed onderzoek doen op dit gebied, is kennelijk allesbehalve gemakkelijk.

De verschillende bijdragen in het boek bekommeren zich met de fysieke, psychische, relationele, biografische en spirituele dimensies van het chronisch ziek-zijn. Een hele reeks chronische ziektebeelden met hun psychologische gevolgen komen vervolgens in beeld: nierziekten, neurologische aandoeningen zoals MS en de ziekte van Parkinson, COPD en astma, maag-, darm- en leverziekten, reuma en fibromyalgie, diabetes, kanker, atopisch eczeem, niet-aangeboren hersenletsel en cardiovasculaire ziekten zoals ischemisch hartlijden, hartfalen en hartritimestoornissen.

De auteurs beogen in dit gedeelte van het boek een integratie tot stand te brengen van relevante medische kennis en psychologische interventiemogelijkheden en kiezen daarbij minder voor een ziekteoverstijgende en meer voor een ziektespecifieke benadering.

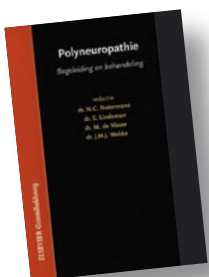
Veel casuïstiek maakt hun bedoelingen duidelijk en concreet.

P.P. Groenewegen e.a. (red.), *Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Van onderzoeksresultaten naar verbetering van zorg*, Van Gorcum, ISBN 90 232 3956 3, 201 blz., 24,50 euro.

Grieteke Pool e.a. (red.), *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*, Van Gorcum, ISBN 90 232 3844 3, 650 blz., 75,- euro.



Polyneuropathie



De meest voorkomende neuromusculaire aandoening in ons land is polyneuropathie. Prevalentie: 500 op 100.000 inwoners, incidentie: 40 per 100.000 per jaar. In een handig boekje worden de klinische kenmerken van deze perifere zenuwaandoening besproken: tintelingen, branderige pijn, gevoelloosheid voor pijn, spierverlies en -zwakte. Polyneuropathieën (waaronder diabetische polyneuropathie en immuungemedieerde polyneuropathie) kunnen vele oorzaken hebben en zijn daarom niet gemakkelijk te diagnosticeren.

Behalve bij diagnostiek wordt in het boekje *Polyneuropathie* ook stilgestaan bij ziektebeeld, erfelijkheid, en revalidatie en begeleiding. Ook is de 'flowchart diagnostiek polyneuropathie' van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Vereniging voor Klinische Neurofysiologie opgenomen.

Het heldere en overzichtelijke boekje is bedoeld voor huisartsen, neurologen en revalidatieartsen.

N.C. Notermans e.a. (red.) *Polyneuropathie. Begeleiding en behandeling*, Elsevier gezondheidszorg, ISBN 90 352 2667 4, 95 blz., 17,- euro.