

DREMPELVREES

Onderzoek naar de mobiliteit en sociale aspecten van reumatische aandoeningen

Omslag:
Internationaal toegankelijkheidssymbool
NOG Utrecht

Het onderzoek en de aanmaakkosten voor het drukken van dit proefschrift zijn gesubsidieerd door de Nederlandse Vereniging tot Reumatiekbestrijding. De drukkosten werden gedragen door de firma Lederle Benelux.

DREMPELVREES
ONDERZOEK NAAR DE MOBILITEIT EN SOCIALE ASPECTEN VAN
REUMATISCHE AANDOENINGEN

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR IN DE
GENEESKUNDE
AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS
PROF. DR. M.W. VAN HOF
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN.
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 15 FEBRUARI 1984 DES NAMIDDAGS
TE 2.00 UUR

DOOR

PAULUS GERARDUS JOANNES CORNELISSEN
GEBOREN TE BLOEMENDAAL.

PROMOTOR: PROF. Dr. H.A. VALKENBURG

CO-REFERENTEN: PROF. DR. J.J. DE BLECOURT
 PROF. DR. C.J.B.J. TRIMBOS

*aan
mijn vader en moeder*

Voorwoord

Een proefschrift is gewoonlijk niet het resultaat van een éénling. Ook ik heb het genoeg en geluk gehad samen te mogen werken en gesteund te worden door veel mensen in mijn omgeving. Het is onmogelijk hen allemaal persoonlijk te bedanken. Ik besef, dat ik met deze poging onrecht doe aan hen die ik niet met name noem.

Op deze wijze wil ik in ieder geval alle patiënten en controlepersonen bedanken die bereid waren mij gastvrij te onthalen en mij mijn langdurige nieuwsgierigheid toestonden. Daarnaast ben ik de Nederlandse Vereniging tot Reumatiekbestrijding erkentelijk voor de financiële ondersteuning die het mogelijk heeft gemaakt het onderzoek te verrichten.

Prof. Dr. J.J. de Blécourt en Prof. Dr. C.J.B.J. Trimbos bedank ik voor hun vele suggesties die zeker de inhoud van dit proefschrift ten goede zijn gekomen.

Van hen die mij langdurig en persoonlijker in deze periode hebben meegemaakt, wil ik allereerst het Instituut Epidemiologie mijn dank betuigen voor de bijzonder plezierige tijd die ik, als gedeeltelijk buitenbeentje, samen met jullie heb gehad. Met name Leo Muller, Yolanda Bekker en Cilia Kuinders hebben mij vaak met raad en daad terzijde gestaan, maar ook alle anderen en de sfeer die altijd op de afdeling was, zal ik de komende tijd missen.

Ceciel, ik vind het fijn dat jij mijn vele verbasteringen, pompeuze stijl en misdaden tegen de nederlandse taal hebt proberen bij te schaven en om te vormen tot een hopelijk leesbaar proefschrift. Drs. noemde zichzelf eens Drs. J. van der Mei noemde zichzelf eens de gynaecoloog van dit werk. Jaap ik hoop dat het je duidelijk is hoezeer ik je hulp bij deze bevalling heb gewaardeerd.

Iemand die mij vanaf het begin gestimuleerd heeft om dit onderzoek te beginnen en te voltooien, is Dr. J.J. Rasker. Beste Hans het inzicht hoe mij weer aan het werk te krijgen was je niet vreemd. Indien de mogelijkheid hiervoor had bestaan, was het een bijzonder

genoegen geweest je een andere positie te laten bekleden dan commissielid.

Dat ik blij mag zijn met de promotor die mij heeft begeleid, Prof. Dr. H.A. Valkenburg, staat buiten kijf. Het leidt geen twijfel Hans, dat ik jou regelmatig tot vertwijfeling heb gebracht hoe dit gehele projekt tot een eind zou komen. Mijn wijze van werken, waarbij ik vaak alleen mijn weg zocht en mijn afwisselende vlagen van enerzijds over – aktiviteit en anderzijds aandacht voor andere dingen dan mijn proefschrift, zullen hiertoe hebben bijgedragen. De wijze waarop je steun gaf in de momenten dat het om verschillende redenen moeizaam ging zullen mij bijblijven.

Tot slot Wiljon. Ik weet dat je een zekere schroom zult hebben dit te lezen, maar juist jij hebt mij op deze reis terzijde gestaan. Ik geloof dat de manier waarop we samen optrokken, ondanks de aanslagen die ik pleegde op je tijd, geduld en humeur, een bewijs is voor onze gezamenlijke toekomst. Ik ben je daar dankbaar voor.

Verklaring van gebruikte afkortingen.

AAF	Algemeen Arbeidongeschiktheidsfonds
AAW	Algemene Arbeidongeschiktheidswet
ABP	Algemene Burgelijke Pensioenwet
ABW	Algemene Bijstandwet
AOW	Algemene Ouderdomswet
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
AWW	Algemene Weduwe en Wezenwet
CAG	Commissie Alternatieve Geneeswijzen
CBS	Centraal Bureau voor Statistiek
CEBEON	Centrum Voor Beleidsadviserend Onderzoek
CRM	ministerie voor Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk werk
GAK	Gemeenschappelijk Administratie Kantoor
GMD	Gemeenschappelijke Medische Dienst
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
KNVTO	Koninklijke Nederlandse Vereniging van Transport-Ondernemingen
LSS	Levenssituatie Survey
MBV	Model Bouwverordening
NBRPV	Nederlandse Bond voor Reumapatiënten Verenigingen
NOG	Nationaal Orgaan Gehandicapten
NVRB	Nederlandse Vereniging tot Rheumatiek Bestrijding
OHE	Office of Health Economics
PZOG	Projektgroep Zintuigelijk en Orgaan Gehandicapten
RAWB	Raad van Advies voor het Wetenschaps Beleid
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
VRO	ministerie voor Volkshuisvesting en Ruimtelijke Ordening
WAG	Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers
WAM	Wet Aanpassings Mechanismen

WAO	Wet op de Arbeidongeschiktheidsverzekering
WHO	World Health Organisation
WRMG	Werkgroep Revalidatie Motorisch Gehandicapten
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
WVC	ministerie voor Welzijn Volksgezondheid en Cultuur
WVG	Wet Voorzieningen Gezondheidszorg
WWV	Wet op de Werkeloosheids Voorziening

INHOUDSOPGAVE

	VOORWOORD	7
	VERKLARING VAN DE AFKORTINGEN	9
	INHOUDSOPGAVE	
I	ACHTERGRONDEN VAN HET ONDERZOEK	
I,1	Inleiding	17
I,2	Doelstellingen van het onderzoek	18
I,3	Onderzoeksvelden	18
I,4	Onderzoeksgroepen	20
I,5	Verdere structuur van het proefschrift	21
II	LITERATUUROVERZICHT	
II,1	Gebruikte literatuur	23
II,2	Klinische literatuur	23
II,3	Epidemiologische literatuur	24
II,4	Literatuur over psychosomatische aspecten bij R.A.	25
II,5	Sociologische literatuur	29
II,6	Enkele cijfers m.b.t. reumatische aandoeningen	30
III	METHODEN EN TECHNIEKEN	
III,1	Inleiding	35
III,2	Criteria voor het kiezen van de patiënten populatie	35
III,3	Criteria voor de controlegroepen	36
III,4	Onderscheid ruraal/urbaan	37
		11

III,5	Benaderingswijze	39
5,1	Benaderingswijze patiënten	39
5,2	Benaderingswijze van de controlegroepen	39
5,3	Verband benaderingswijze/non respons/afzegging	40
III,6	Uitvoering van het onderzoek	42
6,1	Huisbezoek	42
6,2	Gebruikte vragenlijst	43
III,7	Invloeden op het onderzoek	43
7,1	Inleiding	43
7,2	Tijdsfactor	44
7,3	Veranderingen in het onderzoek zelf	44
III,8	Verwerking van de gegevens	45
8,1	Het gebruik van optisch leesbare formulieren	45
8,2	Verwerking van de data	46
IV	RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK	
IV,1	Inleiding	47
IV,2	Algemene gegevens	48
2,1	Verdeling naar geslacht	48
2,2	Leeftijd	50
2,3	Burgerlijke staat	52
2,4	Grootte van het huishouden	53
2,5	Resumé algemene gegevens	55
IV,3	Fysieke situatie	56
3,1	Ziektebeeld	56
3,2	Loopafstand	59
3,3	Duur van de aandoening	60
3,4	Bezoekfrequentie aan een reumatoloog	60
3,5	Verloop van het ziektebeeld	62
3,6	Overige fysieke klachten	63
3,7	Resumé van de fysieke situatie van de respondenten	65
IV,4	Kennis over de eigen ziekte	66
IV,5	Gezondheid van de huisgenoten	67
IV,6	Het doen van eigen oefeningen/ krijgen van fysiotherapie	69

IV,6,1	Inleiding	69
IV,6,2	Frequentie eigen oefeningen/fysiotherapie	69
6,3	Oorsprong van de eigen oefeningen	71
6,4	Resumé eigen oefeningen/fysiotherapie	73
IV,7	Alternatieve behandelwijzen	73
7,1	Inleiding	73
7,2	Gebruik van alternatieve behandelaars	74
7,3	Effect van de alternatieve behandelwijzen	77
7,4	Resumé alternatieve behandelwijzen	79
IV,8	Financiële situatie	80
8,1	Het verrichten van betaalde arbeid	80
8,2	Inkomen	81
8,3	Resumé financiële situatie	84
IV,9	Woonsituatie	85
9,1	Inleiding	85
9,2	Aard van de woning	85
9,3	Aanwezigheid van trappen	87
9,4	Bouwjaar van de huizen	89
9,5	De grootte van de woning	90
9,6	Eigendom/huur van de woning	92
9,7	Voorzieningen in het huis	93
9,8	Resumé woonsituatie	95
IV,10	Hulpmiddelen en aanpassingen	95
10,1	Inleiding	95
10,2	Hulpmiddelen	97
10,3	Aanpassingen	100
10,4	Informatie m.b.t. aanpassingen en hulpmiddelen	103
10,5	Resumé hulpmiddelen en aanpassingen	106
IV,11	Vervoer	106
11,1	Inleiding	106
11,2	Gebruik van de fiets	107
11,3	Autogebruik	108
11,4	Openbaar vervoer	110
11,5	Financiële tegemoetkoming i.v.m. vervoer	120
11,6	Resumé vervoer	121
IV,12	Mobiliteit buitenshuis	123

12,1	Inleiding	123
12,2	Bezoekfrequentie openbare gebouwen	123
12,2,1	Openbare gebouwen	123
12,2,2	Gebouwen die in relatie staan met de gezondheidszorg	127
12,2,3	Sportmogelijkheden	130
12,2,4	Winkels	131
12,2,5	Klachten m.b.t. de bereikbaarheid van gebouwen	135
12,2,6	Diensten aan huis	138
12,2,7	Afstanden tot winkels	140
12,2,8	Het doen van boodschappen	140
12,2,9	Resumé bezoekfrequentie diverse gebouwen	144
12,3	Aard en frequentie van de sociale contacten	145
12,3,1	Inleiding	145
12,3,2	Nabijheid kennissen en familie	145
12,3,3	Frequentie van de contacten	147
12,3,4	Plaats van het contact	147
12,4	Totaal aantal outings	149
IV,13	Beleving van de patiënt	152
IV,14	Psychosomatiek	156
IV,15	Contacten met de hulpverlening	160
IV,16	Vrijtijdsbesteding	164
IV,17	Door de patiënten gewenste verbeteringen	170
V	SAMENVATTING VAN DE RESULTATEN EN CONCLUSIES	
V,1	Samenvatting van de resultaten	173
V	Conclusies	176
VI	VERGELIJKING TUSSEN ENGELAND EN NEDERLAND	
VI,1	Inleiding	179
VI,2	Algemene vergelijking tussen rurale patiënten uit Nederland en rurale gehandicapten uit Engeland	182

VII	ALGEMENE BESCHOUWINGEN	
VII,1	Inleiding	185
VII,2	Zorg als «gesloten circuit»	185
VII,3	Medische voorzieningen	192
VII,4	Contacten met de ambulante hulpverlening	195
VII,5	Het registreren van reumatische aandoeningen	198
VII,6	Onderzoek naar psychosomatische aspecten	199
VII,7	Alternatieve behandelwijzen	201
VII,8	Aanpassingen en hulpmiddelen	203
8,1	Het verkrijgen van financiële tegemoetkomingen: Een complexe structuur	203
8,2	Marktstructuur m.b.t. aanpassingen en hulpmiddelen	206
8,3	Aanpassingen van gebouwen en hun directe omgeving	210
VII,9	Vervoer	216
9,1	Verlichting van de vervoerskosten voor gehandicapten	216
9,2	Aanpassingen van het openbaar vervoer	218
VII,10	Aangepaste en alternatieve woonvormen	222
VII,11	Het verrichten van betaalde arbeid	228
VII,12	Onderzoek naar financiële aspecten van reumatische aandoeningen	232
VII,13	Bezuinigingsmaatregelen die betrekking hebben op onze onderzoeksgroepen	235
VII,14	Patiënten voorlichting	237
VII,15	Reumapatiënten organisaties	243
VII,16	Kosten van de gezondheidszorg in Nederland	248
VII,17	Slotbeschouwingen	253

VIII	AANBEVELINGEN	
VIII,1	Inleiding	255
VIII,2	Aanbevelingen	255
2,1	Aan te bevelen verder onderzoek	255
2,2	Verdere aanbevelingen m.b.t. de huidige situatie	257
	 SAMENVATTING	 263
	 SUMMARY	 267
	 LITERATUURLIJST	 271
	 BIJLAGEN	 283

Hoofdstuk I

ACHTERGRONDEN VAN HET ONDERZOEK.

I,1

Inleiding

Enkele jaren geleden kregen twee vrouwen in Engeland ongeveer gelijktijdig een kind. Zij merkten dat zij tijdens het wandelen met hun kinderwagen vaak obstakels tegenkwamen zoals drempels, trottoirs en trappen. Hierdoor geïrriteerd besloten zij een onderzoek te doen om te zien hoe anderen beperkt werden in hun mobiliteit (Buchanan en Chamberlain, 1978). Dit werd mede door hun professie ingegeven; de een was namelijk planologe en de andere reumatologe. Besloten werd om een groep reumapatiënten in Leeds te bezoeken en daarbij na te gaan in hoeverre hun dagelijks leven, in samenhang met hun omgeving, beïnvloed en beperkt werd door hun ziekte. Naar aanleiding van dit onderzoek constateerden zij onder andere dat het aantal sociale contacten van reumapatiënten aanmerkelijk minder was dan het aantal sociale contacten van een controlegroep. Ook meenden zij dat de financiële positie van de reumapatiënten slechter was dan die van een controlegroep.

In Nederland was tot op dat moment weinig onderzoek verricht naar het welzijn van reumapatiënten. Dr. J.J.Rasker, reumatoloog in Enschede, kende beide vrouwen en was geïnteresseerd in de situatie van reumapatiënten in Nederland. Een initiatief van hem leidde tot een soortgelijk onderzoek in Enschede. Dit onderzoek werd door mij als doctoraalscriptie verricht aan de Technische Hogeschool Twente (Cornelissen, 1979). Uit dit onderzoek kwamen een aantal vragen naar voren. Zo waren wij benieuwd welke verschillen er bestaan tussen de

situatie van patiënten die wonen in een stedelijke omgeving en patiënten die in een meer rurale omgeving wonen. Daarnaast was in het eerder uitgevoerde eigen onderzoek geen controlegroep opgenomen zodat een vergelijking met leeftijdsgenoten uit Enschede niet mogelijk was.

Dit proefschrift vloeit voort uit het vorige onderzoek en probeert meer inzicht te geven in de situatie waarin de patiënten met een reumatische aandoening zich in Nederland bevinden.

I,2

Doelstellingen van het onderzoek

Kort weergegeven zijn de beoogde doelstellingen van het onderzoek:

- het belichten van de leefsituatie en het welzijn van patiënten met reumatoïde arthritis en/of osteoarthrose,
- het onderzoeken van verschillen tussen de leefsituatie en het welzijn van patiënten, die in een rurale omgeving wonen en van patiënten die in een urbane omgeving wonen,
- het vergelijken van leefsituatie en welzijn van patiënten met reumatoïde arthritis en/of osteoarthrose, in Engeland en in Nederland.

I,3

Onderzoeksvelden

Zoals hierboven werd vermeld, is een van de doelstellingen van het onderzoek:

”het belichten van een aantal aspecten welke betrekking hebben op leefsituatie en welzijn van reumapatiënten.”

Welzijn wordt hierbij omschreven als: ”Het in voldoende mate gerealiseerd zijn van hooggeschatte waarden zoals die zichtbaar

worden in gezondheid, vorming, wonen en het hebben van bevredigende groepsverhoudingen (Sociaal en Cultureel Planbureau, 1975). Deze omschrijving heeft zowel een subjectief als een objectief aspect.

- Subjectief: welzijn zoals het wordt ervaren door degene over wie een uitspraak wordt gedaan.
- Objectief: beoordeling aan de hand van een aantal criteria die buiten de eigen subjectieve beleving liggen.

Voor een gedeelte zullen deze aspecten elkaar overlappen en zal het objectieve aspect het subjectieve aspect beïnvloeden. Om een beeld te krijgen van deze "leefsituatie en het welzijn van reumapatiënten" werd een vragenlijst opgesteld (de vragenlijst is op verzoek verkrijgbaar). De vragenlijst die wij opstelden om de beide aspecten van welzijn te onderzoeken bevatte ongeveer 260 vragen. Deze hadden betrekking op:

- een aantal algemene gegevens zoals leeftijd, geslacht, beroepsuitoefening, burgerlijke staat, aantal kinderen,
- de fysieke situatie, de frequentie van contact met de huisarts en specialist, het gebruik maken van fysiotherapeutische hulp en het doen van eigen oefeningen, de toepassing van alternatieve behandelwijzen, welke, hoe vaak en met welk resultaat,
- de financiële situatie aan de hand van het netto inkomen,
- de woonsituatie, ouderdom en grootte van de huizen, eigendomsverhouding, aanwezigheid van trappen,
- de aanwezigheid van hulpmiddelen en aanpassingen en de wijze van financiering,
- kennis over subsidiemogelijkheden, aanpassingen en hulpmiddelen ten behoeve van reumatische aandoeningen,

- vervoersmogelijkheden van de patiënt: openbaar vervoer, eigen auto, vervoer door kennissen, het gebruik van de fiets,
- hoe vaak patiënten buitenshuis komen en wat voor moeilijkheden zij daarbij ondervinden, welke gebouwen zij bezoeken en hoe vaak,
- de frequentie van sociale contacten, waar deze plaats vinden en de behoefte van de patiënt aan (eventueel meer) contact,
- de subjectieve beleving door de patiënt van zijn/haar eigen situatie,
- het contact met hulpverlenende instanties, zoals kruisverenigingen en gezinsverzorging,
- de invloed van reumatische aandoeningen op vrijetijdsbesteding, hobby's en vakantie,
- de door de patiënt gewenste veranderingen om zijn/haar situatie te verbeteren.

I,4

Onderzoeksgroepen

Een andere doelstelling van het onderzoek is een beeld te krijgen van mogelijke verschillen tussen de situatie van reumapatiënten die wonen in een rurale omgeving en diegenen die wonen in een urbane omgeving. Het vermoeden bestond dat de situatie bij beide groepen verschillend zou zijn. Zo is het zeker dat bijvoorbeeld het openbaar vervoer op het platteland slechter is dan in de stad. De afstand naar winkels en misschien ook naar kennissen zal groter zijn. De woningen zijn vermoedelijk ouder en er zijn mogelijk minder voorzieningen zoals centrale verwarming aanwezig. Het inkomen zal waarschijnlijk verschillend zijn en wij vermoedden dat de kennis op het platteland minder zou zijn over zaken als financiële bijstand, hulp van

kruisverenigingen en het bestaan van patiëntenvereniging. Kortom, bij mij bestond het vermoeden dat de leefsituatie voor reumapatiënten op het platteland slechter zou zijn dan die van urbane patiënten.

Om na te gaan in hoeverre mogelijke verschillen tussen beide groepen patiënten verklaard konden worden uit verschillen welke in het algemeen bestaan tussen stads – en plattelandsbevolking, werden ook een rurale en een urbane controlegroep in het onderzoek opgenomen.

Resumerend komen wij dan tot vier groepen onderzochte personen:

- patiënten woonachtig in een rurale omgeving
- patiënten woonachtig in een urbane omgeving
- een controlegroep afkomstig uit een rurale omgeving
- een controlegroep afkomstig uit een urbane omgeving

I,5

Verdere structuur van het proefschrift

In hoofdstuk II wordt de literatuur beschreven welke specifiek betrekking heeft op reumatische aandoeningen. De wijze waarop het onderzoek is opgezet en is uitgevoerd wordt besproken in hoofdstuk III. Vervolgens worden in hoofdstuk IV de resultaten van ons eigen onderzoek weergegeven. In hoofdstuk V wordt een samenvatting van de resultaten en enkele conclusies gegeven. In hoofdstuk VI worden de eigen resultaten vergeleken met de resultaten welke in het Engelse onderzoek werden gevonden. De problematiek m.b.t. het welzijn van patiënten met chronische gewrichtsaandoeningen wordt in hoofdstuk VII in een breder kader geplaatst. Het proefschrift wordt afgesloten met aanbevelingen welke uit hoofdstuk IV en VII voortvloeien.

Hoofdstuk II

LITERATUUROVERZICHT

II,1

Gebruikte literatuur

De literatuur van belang voor dit onderzoek belicht een aantal verschillende aspecten, te weten klinische, epidemiologische , etiologische en sociale aspecten.

II,2

klinische literatuur

Het merendeel van de literatuur over reumatische aandoeningen handelt over de lichamelijke aspecten van het ziektebeeld en de behandelwijzen om het ziekteproces en de gevolgen ervan zoveel mogelijk te beperken.

Gezien het "niet medische" doel van dit onderzoek heb ik in beperkte mate gebruik gemaakt van deze grote hoeveelheid specialistische literatuur. Uit deze literatuur komen een aantal classificaties naar voren, die gebruikt worden om patiënten in te kunnen delen naar de ernst van de reumatische aandoening. Zo zijn er bijvoorbeeld de indelingen volgens:

- Steinbröcker
- Activities of Daily Life (A.D.L.)
- Amelia Harris

De indeling van Steinbröcker heeft als nadeel dat het een erg grove indeling is (bijlage I). Vooral de keuze om patiënten in klasse 2 of in klasse 3 in te delen is vaak arbitrair. Deze indeling is echter wel gemakkelijk te hanteren en wordt mondiaal veel gebruikt. Dit maakt generalisatie naar onder andere de Nederlandse reumapatiënten eenvoudiger. Daarom is van deze indeling tijdens ons onderzoek gebruik gemaakt.

De A.D.L. indeling heeft als voordeel dat het een nauwkeuriger indeling van de beperkingen van patiënten mogelijk maakt, maar de vraag is of dat nodig is voor ons onderzoek. Daarnaast is het hanteren van de A.D.L. indeling een stuk moeilijker en tijdrovender, zodat we er van af hebben gezien deze te gebruiken.

De indeling van Amelia Harris is meer gericht op de functionele capaciteit dan die van Steinbröcker maar is wel gemakkelijk te hanteren. Deze indeling werd ook in Leeds gebruikt. In verband met de vergelijkbaarheid met het Engelse onderzoek is deze classificatie ook bij onze respondenten tijdens het huisbezoek gebruikt.

II,3

epidemiologische literatuur

Een ander deel van de medische literatuur handelt vooral over de verspreiding en determinanten van reumatische aandoeningen in de populatie: de epidemiologische studies. Oorspronkelijk zijn deze opgezet vanuit een andere invalshoek dan de klinische onderzoeken. Epidemiologisch onderzoek hield zich in de jaren vijftig primair bezig met de etiologie van reumatische aandoeningen. Als secundair resultaat kon een beeld geschetst worden van de frequentie waarin de diverse reumatische ziektebeelden voorkwamen in samenhang met allerlei variabelen, zoals: leeftijd, beroep, karakterstructuur, urbanisatiegraad van de woonplaats, behuizing, voorkomen van hetzelfde ziektebeeld in de familie en breedtegraad. Doel van dit soort onderzoeken is dus tweeledig (Valkenburg, 1973):

- 1 het bestuderen van de distributie van reumatische aandoeningen,

met andere woorden: het beschrijven van de omvang en de gevolgen van reumatische aandoeningen.

- 2 het bestuderen van de determinanten van reumatische aandoeningen, met andere woorden: het ontdekken van mogelijk oorzakelijke relaties met de bovengenoemde variabelen.

Enkele cijfers welke uit deze epidemiologische studies naar voren komen, worden in paragraaf II,6 gegeven. De literatuur over een mogelijke psychosomatische oorzaak van reumatoïde arthritis wordt behandeld in de volgende paragraaf.

II,4

literatuur over psychosomatische aspecten bij reumatoïde arthritis

Het idee dat reumatoïde arthritis mogelijk een psychosomatische component heeft, is niet nieuw. Zo werd al door de Perzische medicus Razi in $\pm$ 850 na Christus een behandeling beschreven die gericht was op het oproepen van afgeweerde agressie bij de patiënt (Shaffii 1973). Na die tijd en vooral de laatste 20 jaar, zijn er vele geschriften gevolgd.

Deze literatuur kan verdeeld worden volgens de hypothesen die Meyerowitz (1971) heeft opgesteld:

- 1 Specificiteitshypothese
- 2 Ziekte ontstaanshypothese
- 3 Ziekte beloophypothese

ad 1 De specificiteitshypothese

Volgens deze hypothese zijn specifieke identificeerbare psychologische karakteristieken reeds voor het verschijnen van de ziekte aanwezig. Hierbij wordt dus gekeken naar een mogelijk causale relatie tussen karakterstructuur en bepaalde specifieke somatische stoornissen zoals reumatoïde arthritis.

Er zijn in de literatuur veel onderzoeken te vinden waarin men deze hypothese probeert te toetsen. Aan de hand hiervan zijn uitspraken gedaan zoals "De patiënt is bescheiden en geduldig" (Weintraub, 1967), "De patiënt is nauwgezet op het werk en heeft een groot gevoel voor verantwoording" (Halliday, 1942), "De patiënt gedraagt zich conventioneel en gecontroleerd" (Booth, 1965; Halliday, 1944; Ludwig, 1949). Dit gecontroleerd gedragen komt ook tot uiting in het omgaan met emoties en agressie in het bijzonder. R.A. patiënten zouden alle agressieve gevoelens zoals woede, wrok en wraak buiten hun bewustzijnsnivo willen houden (Booth, 1939; Johnson e.a., 1947; Ludwig, 1954; Alexander, 1950; Cobb e.a., 1965; Cobb e.a., 1966; Cobb e.a., 1968; Pancheri e.a., 1978; Pieringer e.a., 1978). Ditzelfde zou gelden voor emoties als angst en depressie (Pancheri e.a., 1978).

Het gevolg van deze beperkte uiting van emoties zou een verhoging van het aantal neurotische symptomen of fysische en psychische hyperaktiviteit kunnen zijn.

Deze onderzoeken zijn echter dikwijls gebaseerd op een klein aantal patiënten en er ontbreekt vaak een goede controlegroep. Daarnaast wordt met een dergelijk onderzoek niet echt de specificiteitshypothese getoetst. De geschetste persoonlijkheidsstructuren komen namelijk ook vaak voor bij andere chronische ziekten en zouden dus evengoed veroorzaakt kunnen worden door het feit dat men reeds zo lang een ernstige ziekte heeft. Het probleem is derhalve gelegen in het onderscheiden van oorzaak en gevolg.

Overigens wijst Remans er op dat men voorzichtig moet zijn met het spreken over de persoonlijkheidsstructuur van de R.A. patiënten en in hoeverre het chronische karakter de persoonlijkheidsstructuur verandert (1983). Tussen de patiënten bestaan namelijk grote verschillen wat betreft de mate van chroniciteit, aangetaste functies, uitgebreidheid van het ziektebeeld en de verschillende externe variabelen zoals demografie en cultuur. Remans zelf vindt in zijn onderzoek dat R.A. patiënten net als patiënten met arthrose en psychogeen reuma significant vaker psychopathologische kenmerken vertonen in de volledige neurotische triade: hypochondrie, depressie en histerie. Een specifieke "reumatoïde arthritis persoonlijkheid" kon niet worden aangetoond. Van der Ploeg vond alleen het minder uiten van

agressie typerend voor R.A. patiënten. Hij kon geen verband aantonen tussen psychologische factoren en het verloop van reumatische arthritis (1980).

ad 2 Ziekte ontstaanshypothese.

Hierbij wordt onderzocht of het krijgen van reumatoïde arthritis voorafgegaan wordt door een periode met gebeurtenissen (life events) die als emotioneel belastend kunnen worden gezien. De hypothese hierbij is dat een toename in ernst en aantal van de gebeurtenissen die een aangepaste respons vragen, stress veroorzaakt en dat, afhankelijk van de wijze waarop iemand met deze stress omgaat (Coping – strategiën), het proces ziek – gezond zijn wordt beïnvloed. (Men veronderstelt dat deze coping – strategiën een zeer belangrijk mediërende factor zijn bij de ontwikkeling van psychosomatische klachten). De theoriën die er zijn over hoe deze beïnvloeding van de gezondheid zou kunnen gaan, worden hier niet behandeld omdat dit de scope van het onderzoek te buiten gaat. Remans geeft een goed overzicht van de literatuur die handelt over deze ontstaanshypothese (1983). Hieruit blijkt m.i. dat uit de meeste onderzoeken geconcludeerd wordt dat emotionele gebeurtenissen in de maanden voor het ontstaan van R.A. etiologische betekenis hebben. Het percentage patiënten dat zegt een verband te zien tussen zogenaamde "life – events" en het begin van de ziekte, varieert van bijvoorbeeld 37% (Rimon e.a., 1977) tot zelfs 87% (Krzymien, 1980).

ad 3 Ziekte belooftypothese.

Hierbij wordt onderzocht of de ernst van de reumatoïde arthritis en het optreden van exacerbaties samenhangt met karaktereigenschappen of met emotioneel belastende situaties. Hiernaar is minder onderzoek gedaan dan naar de beide vorige hypothesen.

Kwalitatief gezien zijn de drie hypothesen onvoldoende onderzocht. Hoewel er een trend waarneembaar is in de richting van onderzoek dat voldoet aan de aanvaarde eisen van goed wetenschappelijk onderzoek,

blijft volgens sommigen (Kiviniemi, 1980) onderzoek naar psychosomatische aspecten nog ver achter bij medisch gericht onderzoek naar R.A. Een feit is dat de verschillende gegevens moeilijk met elkaar te vergelijken zijn t.g.v. de grote pluriformiteit tussen de verschillende onderzoeken. Remans die in zijn proefschrift een honderdtal publikaties analyseert, constateert dat:

- de karakteristieken van de onderzochte patiëntengroepen onvoldoende worden beschreven,
- de meeste studies over R.A. tekorten vertonen m.b.t. de populatiebestand,
- in de meeste studies (adekwate) controlegroepen ontbreken,
- het verloop van R.A. wisselend is en er geen rekening wordt gehouden met de activiteit van de aandoening tentijde van het onderzoek,
- de gebruikte methoden tussen de onderzoeken sterk verschillen, terwijl vaak eigen gemaakte of niet valide tests werden gebruikt,
- de meeste studies retrospectief zijn,
- gelijksoortige onderliggende persoonlijkheidstrekken zich op uiteenlopende en zelfs tegengestelde wijze kunnen manifesteren,
- het standpunt en inzicht van de verschillende onderzoekers niet gelijk is d.w.z. dat identieke testuitslagen en/of gezegden van de patiënt verschillend geïnterpreteerd kunnen worden,
- de meeste onderzoekers overdreven de nadruk leggen op "negatieve" persoonlijkheidskenmerken van de patiënt en er weinig aandacht wordt geschonken aan copingstrategieën en de rol die de ziekte speelt als adaptie – en integratie middel.

II,5

sociologische literatuur

Het bleek dat er naar de gevolgen van reumatische aandoeningen op het dagelijks leven van de patiënt, zoals ziekteverzuim, economische consequenties, mate van de handicap, sociale contacten, relatief erg weinig onderzoek is verricht. Daarnaast zijn veel van deze onderzoeken enkele tientallen jaren geleden gedaan. Met de hulp van Medlars (Medical literature archive and retrieval system) werd gezocht naar literatuur over de sociale gevolgen van reumatische aandoeningen. Medlars is een computerbestand dat gevoed wordt met alle artikelen en literatuurverwijzingen welke er de afgelopen 20 jaar in een groot aantal verschillende medische tijdschriften zijn verschenen. Het enige vergelijkbare onderzoek op dit gebied is het al eerder genoemde Engelse onderzoek van Buchanan en Chamberlain (1978). In hoofdstuk VI wordt een vergelijking gemaakt tussen de resultaten uit ons onderzoek en het onderzoek uit Engeland.

Er is wel een grote hoeveelheid literatuur te vinden, die betrekking heeft op meer algemene doelgroepen zoals bejaarden en gehandicapten. Bijzonder bruikbaar en zinvol vond ik daarbij de diverse publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Hierin wordt een meer algemeen beeld gegeven van het sociaal en cultureel welzijn in Nederland. Tevens worden hierin mogelijke beleidslijnen gegeven om dit welzijn te beïnvloeden.

Tenslotte werd een grote hoeveelheid literatuur doorgenomen om het eigen onderzoek in een breder kader te kunnen plaatsen. Daar waar het mogelijk was een vergelijking te maken tussen de situatie in dit onderzoek en de situatie in andere landen of voor andere bevolkingsgroepen, heb ik dit vermeld bij de desbetreffende resultaten (hoofdstuk IV). Het plaatsen van dit onderzoek in een breder kader, gebeurt in de beschouwingen (hoofdstuk VII).

II,6

Enkele cijfers met betrekking tot reumatische aandoeningen.

Het voorkomen van reumatische aandoeningen :

De Blécourt en Basart verrichtten in 1950 en 1952 als eersten op het vasteland van Europa een onderzoek naar de frequenties van reumatische aandoeningen in een agrarische gemeente en op twee waddeneilanden. Het bleek dat bij mannen ouder dan veertien jaar, in 14% een reumatische diagnose werd gesteld. Hierbij had 0,82% reumatoïde arthritis. Bij 22% van de vrouwen ouder dan veertien jaar werd een reumatische diagnose gesteld, waarbij 1.06% reumatoïde arthritis had.

Deze cijfers vertonen variatie met de leeftijd. De hoogste frequenties werden gevonden bij 51–60 jarigen, 22% van de mannelijke en 36% van de vrouwelijke personen hadden een reumatische aandoening.

De Graaff bouwde voort op dit onderzoek in een landelijke steekproef waarbij hij 140 000 personen tussen de vijftien en vijfenzestig jaar door middel van een vragenlijst benaderde. Diegene die twee of meer vragen positief beantwoordden, onderzocht hij op het voorkomen en de gevolgen van reumatoïde arthritis en andere reumatische aandoeningen (1962). Van de mannen had 0,4% RA, terwijl dit percentage bij de vrouwen 1,0 bedroeg (piek bij 60–64 jarigen: 1% bij mannen, 3.1% bij vrouwen). Er werd geen verband geconstateerd tussen beroep en reumatoïde arthritis. Evenmin vond hij een verband met geografische breedtegraad. Wel meende hij dat er een relatie bestond tussen urbanisatiegraad en het percentage reumatoïde arthritis patiënten. Voor mannen gold dat reumatoïde arthritis relatief vaker voorkwam op het platteland, bij vrouwen daarentegen vaker in de (grote stad). Dit verband tussen urbanisatiegraad en het percentage reumatoïde arthritis werd niet gevonden in het onderzoek van Lawrence (1977). Vermoedelijk is dit verschil tussen beide onderzoekers terug te brengen op het ontwerp van het onderzoek,

Lawrence keek alle mensen uitvoerig na, terwijl De Graaff mensen per vragenlijst benaderde en alleen de "ja – antwoorders" om praktische redenen aan een kortdurend lichamelijk onderzoek onderwierp.

Wat betreft de klimatologische omstandigheden, wordt aangenomen dat de frequentie van reumatoïde arthritis in het gematigde klimaat overal hetzelfde is. In de tropische landen is deze frequentie lager.

Bij sommige van deze onderzoeken werden echter ook, tot nu toe onverklaarbare, veranderingen in de frequentie van RA gevonden, die optraden bij emigratie of migratie van volksdelen naar streken die bijvoorbeeld een hogere urbanisatiegraad of een ander klimaat hadden. Hierbij speelde ook de leeftijd waarop men verhuisde een rol.

Veel van de onderzoeken naar de sociale gevolgen van reumatische aandoeningen leveren grote verschillen ten opzichte van elkaar op. Om toch een beeld te geven van deze sociale gevolgen van reumatische aandoeningen volgen hier enige cijfers.

Invaliditeit door reumatische aandoeningen :

Het percentage van het totale aantal invaliden t.g.v. reumatologische aandoeningen loopt uiteen van 7% in de Verenigde Staten (Britten e.a., 1940) tot 24% in Oostenrijk (Baier, 1957).

Ziekteverzuim door reumatische aandoeningen :

Het percentage ziekteverzuim van het totale ziekteverzuim, dat veroorzaakt wordt door reumatische aandoeningen varieert van 7% in Oostenrijk (Benn, 1970), 10% in Engeland (Lawrence, 1963), 11% in Noorwegen (Tellefsen, 1949) tot 17% in Zweden (Skogsberg, 1955). Muntendam vond in ons land dat 13,8% van de ziekmeldingen reuma in één of andere vorm betroffen (1936).

Ziekte en invaliditeits uitkeringen :

Hoeveel mensen ziektegeld ontvangen als gevolg van reumatische aandoeningen is uiteraard afhankelijk van de sociale verzekeringswetgeving in een land. In Zweden wordt het percentage

Hoofdstuk III

METHODEN EN TECHNIEKEN

III,1

Inleiding

Zoals in hoofdstuk I,4 reeds werd vermeld, kan de onderzoekspopulatie in 4 groepen worden verdeeld, te weten:

1. patiënten uit de stad Enschede
2. patiënten wonend in een rurale omgeving
3. controlegroep uit de stad Enschede
4. controlegroep wonend in een rurale omgeving

In de hiernavolgende paragrafen wordt toegelicht aan welke criteria deze vier onderzoeksgroepen moesten voldoen en op welke wijze zij benaderd werden. Daarnaast wordt ingegaan op mogelijke verschillen tussen de respondenten, welke veroorzaakt kunnen worden door factoren als: veranderde onderzoeksopzet, verschillen in benaderingswijze en het feit dat er tussen het eerste en het tweede onderzoek enige jaren tijdsverschil bestond.

III,2

Criteria voor het kiezen van de patiëntenpopulatie.

Als eerste werd er vanuit gegaan dat de patiënten ingeschreven moesten

staan als patiënt bij Dr. J.J. Rasker of Dr. J.J.M. Festen, reumatologen in Enschede.

De selectiecriteria tijdens het onderzoek waren:

- alleen R.A. – of osteoarthrose patiënten
- alleen patiënten met tenminste een aandoening in de heupen, knieën, enkels of voeten, zodat er loopproblemen bestonden.

Aan de hand van deze criteria werden, tijdens het onderzoek in Enschede zelf, 100 achtereenvolgende patiënten geselecteerd tijdens het spreekuur. Deze werden tegelijkertijd uitgenodigd aan het onderzoek deel te nemen.

In het rurale gedeelte van het onderzoek werden de statussen van alle reumapatiënten gelicht die in rurale gebieden woonden. Aan de hand van deze statussen beoordeelde Dr. J.J.Rasker of de patiënten voldeden aan de gestelde criteria.

Samen met de beperking dat men in een rurale plaats moest wonen leverden deze criteria 120 patiënten op die in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Hiervan werden aselekt 115 personen aangeschreven om aan het onderzoek deel te nemen.

De andere wijze van selecteren, te weten; beoordeling aan de hand van statussen in plaats van beoordeling tijdens het spreekuur, heeft geen gevolg gehad voor de ernst van de aandoening volgens de indeling van Steinbröcker (zie ook tabel 7).

III,3

Criteria voor de controlegroepen.

Als eerste criterium gold het rurale/urbane karakter van de woonplaats. Voor de urbane controlegroep werd wederom de gemeente Enschede gekozen.

Bij de rurale patiënten bleek dat er duidelijk vijf gemeenten te onderscheiden waren waar het merendeel van de patiënten vandaan kwam ($\pm 65\%$). Besloten werd deze vijf kernen bij het onderzoek te betrekken. Aan elk van de vijf gemeenten werd gevraagd een aselekt

steekproef van 30 personen te trekken uit het bevolkingsregister gematched met de patiënten op grond van leeftijd en geslacht. Alle vijf gemeenten waren hiertoe bereid.



Plattelands omgeving.

III,4

Onderscheid ruraal/urbaan.

Om een optimaal onderscheid te krijgen tussen patiënten en controlepersonen uit een rurale respectievelijk urbane omgeving, werd gebruik gemaakt van de classificatie van gemeenten naar urbanisatiegraad zoals die gehanteerd wordt door het Centraal Bureau voor Statistiek (1979, a).

Deze typologie luidt:

- Plattelandsgemeenten, waarin meer dan 20% van de bevolking werkzaam is in de landbouw (A1 – A4 gemeenten)

- Verstedelijkte plattelandsgemeenten, met minder dan 20% agrarische beroepsbevolking, terwijl de grootste woonkern minder dan 20.000 inwoners bevat en de gemeente geen uitgesproken regionaal verzorgende functie heeft. (B1 – B2 gemeenten)
- Specifieke forensengemeenten met minder dan 20% agrarische beroepsbevolking en tenminste 30% woonforensen, waarvan meer dan 60% allochtoon is (B3 gemeenten)
- Plattelandsstadjes, waarvan de stedelijke woonkern een sterk historisch karakter bezit en tussen de 2.000 en 10.000 inwoners telt (C1 gemeenten)
- Overige stedelijke gemeenten, te weten kleine steden met 10.000 tot 30.000 inwoners, middelgrote steden met 30.000 tot 50.000, respectievelijk 50.000 tot 100.000 inwoners en grote steden met 100.000 en meer inwoners (C2 – C5 gemeenten).



Stedelijke straat.

Bij ons onderzoek op het platteland werden slechts die patiënten – en controlerespondenten betrokken die woonden in één van de eerste twee categorieën (A1 – A4, B1 – B2 gemeenten).

III,5

Benaderingswijze.

III,5,1

Benaderingswijze patiënten.

Zoals hiervoor al is vermeld, werden de patiënten voor het urbane gedeelte van het onderzoek geselecteerd en vervolgens uitgenodigd aan het onderzoek deel te nemen tijdens het spreekuur van de reumatoloog. Na een afspraak via de secretaresse werden zij door mij bezocht.

Bij het rurale gedeelte van het onderzoek werden alle patiënten, die tussen 1976 en 1980 de polikliniek hadden bezocht, aan de hand van een status geselecteerd. Aan hen werd een brief (bijlage II) gestuurd waarin het doel van het onderzoek stond. Daarbij werden zij uitgenodigd een antwoordkaartje in een reeds gefrankeerde enveloppe terug te sturen. Aan degenen die niet in eerste instantie reageerden werd een herhalingsoproep gestuurd. Na ontvangst van het antwoordkaartje nam ik contact op om een afspraak voor een huisbezoek te maken.

III,5,2

Benaderingswijze van de controlegroepen.

Bij het urbane gedeelte van het onderzoek bleek bij de gemeente Enschede een gemeenteverordening te bestaan die een direct contact van de onderzoeker met de aselect getrokken controle personen onmogelijk maakte. Daarom werden aan de gemeente een tweehonderdtal brieven met antwoordkaartjes en reeds gefrankeerde retourenveloppen gegeven. De gemeente droeg vervolgens zorg voor het toezenden aan de potentiële respondenten. Hierbij stuurden zij dan een begeleidend briefje waarin stond dat de mensen vrij waren te reageren als zij dat wensten, maar dat de gemeente geen adres aan ons

had doorgegeven. Aan degenen die niet in eerste instantie reageerden werd een herinneringsbrief gestuurd op dezelfde wijze.

Het was natuurlijk niet mogelijk de aangeschreven personen te benaderen om te vragen hoe zij het schrijven van de gemeente geïnterpreteerd hadden. Uit enkele reacties die Dr. Rasker ter ore kwamen, bleek dat een aantal mensen het onderzoek door het schrijven van de gemeente als reclame enquête hadden beoordeeld.

Bij de rurale gemeenten werd, na het verkrijgen van de lijst met 30 aselekt getrokken personen, aan iedere potentiële controlepersoon een brief gestuurd waarin het doel van het onderzoek uiteen gezet werd en ik hen meedeelde binnenkort langs te zullen komen in de hoop dat zij aan het onderzoek deel wilden nemen. In het kader van het streven om in totaal over 100 controlepersonen te beschikken, bezocht ik vervolgens per rurale kern 20 van deze aangeschrevenen binnen drie weken na toezending van de brief, zonder verder voorafgaand contact.

III,5,3

Verband benaderingswijze/non respons/afzegging

Het percentage non – respons bleek sterk af te hangen van de benaderingswijze (zie tabel 1).

Verwacht zou mogen worden dat het percentage non respons na herhaald aanschrijven in de buurt van de 15% ligt (Pflanz, 1973).

De eerste groep die aan het onderzoek meedeed, de urbane patiënten, vertoonde geen non – respons. Dit kan beïnvloed zijn door het feit dat zij door hun reumatoloog zelf, tijdens het spreekuur, werden gevraagd om aan het onderzoek deel te nemen. Weinig patiënten zullen in zo'n situatie durven te weigeren. Maar tijdens de huisbezoeken is mij echter op geen enkele wijze gebleken dat patiënten het gevoel hadden tegen hun zin aan het onderzoek mee te werken.

Dat de op zich mogelijk neutrale, niet stimulerende, benadering van de urbane controlepersonen door de gemeente – autoriteiten een non respons van bijna 50% introduceert, was dan ook teleurstellend. Door de ervaringen met beide urbane groepen overwoog ik de rurale controlegroep direkter te benaderen dan de urbane controlegroep. Ondanks mijn eigen twijfels over de oirbaarheid van de gebruikte

Tabel 1:
Invloed van benaderingswijze op "non – respons".

benaderingswijze	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in aantallen)				
via spreekuur	100	—	—	—
aangeschreven	—	200	115	111
non – respons	0	96	13	9 *
afzegging	0	1	0	2
tot. uitgevallen	0	97	13	11
aantal onderzocht	100	103	102	100

* niet thuis na herhaald proberen.

techniek (zie III,5,2), heb ik toch besloten dat het belang van tenminste één goede controle groep opwoog tegen de extra druk die ik op de bezochte personen uitoefende.

Tijdens de huisbezoeken viel het mij op dat er haast geen mensen waren die zich door de benaderingswijze gedwongen voelden om aan het onderzoek mee te doen. Slechts eenmaal werd gezegd dat men onvrede had met de direkte wijze waarop contact was gezocht.

Daar er nauwelijks verschil is in respons tussen de rurale patiënten en de rurale controlegroep kan geconcludeerd worden dat de non – respons bij de urbane controlegroep niet te wijten is aan een verschil in mogelijk persoonlijk belang. Waarschijnlijk is, dat door het begeleidend schrijven van de gemeente of uit vergeetachtigheid van de

aangeschrevenen slechts een gering aantal hun antwoordkaarten terug stuurden.

Om te kijken wat de invloed is van het soort benadering, zou het zinvol zijn een onderzoek op te zetten waarin de inhoud van het begeleidend schrijven gevarieerd wordt, in één en dezelfde gemeente.

Het grote percentage non – respons bij de urbane controlegroep zal ongetwijfeld van invloed zijn op de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. De richting en de mate van deze invloed vallen echter moeilijk te bepalen.

III,6

Uitvoering van het onderzoek.

III,6,1

Huisbezoek.

Na afspraak of op goed geluk werden de mensen bezocht. Redenen voor het maken van huisbezoeken in dit onderzoek waren:

- een verwachte lagere respons bij een volledig schriftelijk onderzoek en daarmee mogelijk samenhangende beïnvloeding van de onderzoeksresultaten,
- dat enkele vragen een persoonlijk karakter hadden die het noodzakelijk maakten de mensen thuis te bezoeken, zoals beleving van de ziekte, inkomen, hulp die men krijgt van familie.

Tijdens het huisbezoek werd aan de hand van een vragenlijst een gestructureerd gesprek gevoerd, waarbij echter wel de mogelijkheid bestond de volgorde van de vragen te veranderen in verband met de loop van het gesprek. De duur van het gesprek varieerde van een half uur tot drie uur, afhankelijk van de behoefte aan contact van de respondent en het aantal problemen t.g.v. de ernst van de ziekte bij de respondent.

III,6,2

Gebruikte vragenlijst.

De gebruikte vragenlijst was op enkele redactionele wijzigingen na dezelfde als welke gebruikt werd in het eerste onderzoek bij urbane patiënten (Cornelissen, 1979).

Voor het maken van de vragenlijst werd gebruik gemaakt van een vragenlijst opgesteld door J.M.Buchanan en M.A.Chamberlain voor hun soortgelijke onderzoek in Engeland (1978).

De belangrijkste aanvullingen op de door hen gehanteerde vragenlijst bestonden uit vragen naar:

- mate van kennis bij de patiënt over zijn reumatische aandoening, behandeling en prognose,
- mate van kennis en gebruik van aanpassingen, hulpmiddelen en financiële steun daarbij.
- welke veranderingen de patiënt zelf wenste om zijn situatie te verbeteren,
- in welke mate en op welke wijze patiënten gebruik maakten van alternatieve behandelwijzen.

III,7

Invloeden op het onderzoek

III,7,1

Inleiding

Behalve het onderscheid op grond van het rurale/urbane karakter van de woonplaats en het al of niet patiënt zijn, worden de groepen ook

onderscheiden door een enigszins andere onderzoeksopzet en uitvoering. Daarnaast werden de urbane patiënten bezocht in het eerder gedane onderzoek (Cornelissen, 1979). Hiermee zijn enkele variabelen geïntroduceerd, die van invloed zouden kunnen zijn op de onderzoeksresultaten. Deze verschillen worden hier nogmaals kort gememoreerd.

III,7,2

Tijdsfactor

Tussen de twee onderzoeken ligt een periode van ongeveer drie jaar. Het zal duidelijk zijn dat in deze periode een aantal variabelen veranderd kunnen zijn, zoals bijvoorbeeld het inkomen en de verspreiding van telefoon, wasmachine en centrale verwarming. Gedeeltelijk kan deze tijdsinvloed teniet gedaan worden door een schatting te maken van de mate van verandering. Zo zijn cijfers over het percentage huizen met centrale verwarming of het aantal telefoonaansluitingen ieder jaar te vinden in het statistisch zakboek (CBS, 1980). Bij het inkomen kan deze schatting vrij nauwkeurig gemaakt worden met behulp van een inflatiecorrectie en rekening houdend met een mogelijke reële inkomens verandering. Andere variabelen zoals bijvoorbeeld een veranderde houding tegenover gehandicapten en veranderingen in de infrastructuur zijn moeilijker cijfermatig te verdisconteren. Het is echter de vraag in hoeverre seculaire veranderingen in deze variabelen van invloed zijn op de onderzoeksresultaten van dit onderzoek, daar het hier vooral gaat om slechts langzaam in de tijd veranderende factoren.

III,7,3

Veranderingen in het onderzoek zelf

3.1 De twee patiëntengroepen verschilden doordat:

- bij het urbane onderzoek de patiënten allen uit de praktijk van Dr. J.J. Rasker afkomstig waren. Bij het rurale onderzoek kwam 80% uit de praktijk van Dr. J.J. Rasker, en 20% uit de

praktijk van Dr. J.J.M. Festen, beiden reumatoloog te Enschede,

- de bij het onderzoek betrokken personen anders werden benaderd (zie III,5),

3.2 De vragenlijst had enige veranderingen ondergaan te weten:

- enkele kleine veranderingen en toevoegingen in de vragen,
- het gebruik maken van optisch leesbare formulieren (zie III,8,1),

3.3 De enquête werd gesplitst in een mondeling en een schriftelijk gedeelte. Dit werd gedaan om zo mogelijk tijd te besparen. In de loop van het onderzoek bleek dat deze werkwijze niet efficiënt was, aangezien het veel tijd kostte om de vragenlijsten weer op te halen, te controleren of deze goed waren ingevuld en nader in te gaan op de vragen welke handelden over wensen ter verbetering van de eigen leefsituatie. Zodoende werd na enige tijd weer overgegaan op een volledig interview onderzoek.

In hoeverre bovenstaande verschillen in tijd, onderzoeksopzet en benaderingswijze van invloed zijn op de resultaten, is moeilijk in te schatten.

III,8

Verwerking van de gegevens.

III,8,1

Het gebruik van optisch leesbare formulieren.

Het lag oorspronkelijk in de bedoeling om de vragenlijsten de vorm te geven van optisch leesbare formulieren, zodat na invulling de antwoorden door tussenkomst van een lezer, direct verwerkbaar waren

voor een computer. Een wijze van werken die ontegenzeggelijk vele voordelen biedt, zoals tijdwinst en het voorkomen van fouten bij het coderen van de antwoorden. Helaas bleek halverwege het afnemen van de vragenlijsten de kop van de vragenlijst, welke zorgt voor de sturing van de optische lezer onjuist gedrukt. Hierdoor moesten de formulieren anders verwerkt worden. Niet alleen kostte dit veel extra tijd, maar ging dit ook gepaard met verlies van informatie zodat ook enkele mogelijke correlatieberekeningen niet gemaakt konden worden. Veel invloed op de uiteindelijke resultaten van het onderzoek heeft deze tegenslag echter niet gehad.

Duidelijk werd dat het verstandig is eerst een proefexemplaar te controleren met behulp van de optische lezer alvorens de vragenlijsten in grote oplage te laten vermenigvuldigen.

III,8,2

Verwerking van de data.

De data werden verwerkt met behulp van een PDP11/44, minicomputer. Als statistische toetsen voor de data, werden de $[L55]x^2$ toets en een normale benadering van de binomiale toets gebruikt.

Het verwerken van de tekst om tot dit proefschrift te komen gebeurde met behulp van een editing programma op de PDP11/44. De complete versie kon vervolgens makkelijk gecontroleerd worden via een regeldrukker, door middel van een imitatie zetprogramma, ontwikkeld door Dr. L.K.J. van Romunde (1981). Hierdoor konden correcties eenvoudig gemaakt worden zonder dat overtypen van hele hoofdstukken noodzakelijk was. Uiteindelijk werd na conversie een zetsel gemaakt door de firma Lumozet B.V.

Hoofdstuk 4

RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK

IV,1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten gegeven zoals deze uit ons onderzoek naar voren zijn gekomen.

De presentatie gebeurt in dezelfde volgorde als waarin de onderzoeksvelden zijn opgesomd (paragraaf I,3).

Per onderwerp worden de cijfers van alle vier in het onderzoek betrokken groepen in procenten gegeven. Daar waar mogelijk, aangevuld met gevonden cijfers voor de Nederlandse bevolking. Onder elke tabel worden zo mogelijk vier p -waarden gegeven. Dit zijn telkens de twee mogelijke vergelijkings wijzen, te weten urbaan versus ruraal en patiënten versus controles. Op deze wijze ontstaan vier toetsen. Dit zijn achtereenvolgens:

- UP/RP: urbane patiënten versus rurale patiënten.
- UC/RC: urbane controles versus rurale controles.
- UP/UC: urbane patiënten versus urbane controles.
- RP/RC: rurale patiënten versus rurale controles.

Over het algemeen worden p -waarden groter dan 0,05 niet vermeld, maar wordt volstaan met de aanduiding niet significant (n.s.). Indien er significante verschillen werden gevonden tussen subgroepen, zoals verschillende leeftijdsklassen, of tussen mannen en vrouwen, zijn deze, voorzover relevant, vermeld.

Bij sommige vragen was het mogelijk meerdere antwoorden aan te strepen, zodat de gepresenteerde tabellen niet altijd sommeren tot honderd procent.

IV,2 Algemene gegevens

IV,2,1 Verdeling naar geslacht :

Aan de hand van de literatuur zouden we kunnen verwachten dat er verschil bestaat in de verdeling tussen het aantal vrouwen en het aantal mannen dat bij het onderzoek betrokken is geweest. Dit naar aanleiding van het feit dat o.a. reumatoïde artritis aanzienlijk meer voorkomt bij vrouwen dan bij mannen. Deze ziekte komt in een open bevolking bij vrouwen ongeveer 2,5 maal zoveel voor bij vrouwen als bij mannen (de Graaff, 1962).

Daarnaast handelt het onderzoek over een leeftijdscategorie waarin het aantal vrouwen domineert ten opzichte van het aantal mannen. De oververtegenwoordiging van het aantal vrouwen is op dit moment voor 65 jarigen; 123 vrouwen tegenover 100 mannen (Mootz e.a., 1981)

Een derde verklaring voor mogelijke verschillen zou gelegen kunnen zijn in de wijze waarop de patiënten geselecteerd werden in combinatie met een gemiddeld hogere bezoekfrequentie aan de reumatoloog van vrouwen. Want terwijl de patiënten uit Enschede gevraagd werden in volgorde waarop zij op het spreekuur kwamen, werden rurale patiënten aan de hand van hun status beoordeeld. De verhouding mannen : vrouwen kan hierdoor beïnvloed zijn doordat vrouwelijke patiënten vaker een reumatoloog bezoeken dan manlijke patiënten met een even ernstige aandoening (de Graaff, 1962). Als gevolg van deze neiging zouden we meer vrouwelijke patiënten in de urbane onderzoeksgroep verwachten, omdat deze via het spreekuur uitgenodigd werden.

Tenslotte geldt dat het percentage patiënten met een ernstige aandoening, ten opzichte van het totaal aantal patiënten met een reumatische aandoening, relatief hoger is bij mannen dan bij vrouwen (Valkenburg, 1978).

De percentages mannen en vrouwen die aan ons onderzoek meededen worden gegeven in tabel 2

Tabel 2:
Verdeling naar geslacht.

geslacht	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
mannelijk	23	31	37	35
vrouwelijk	77	69	63	65
ratio	3,3	2,2	1,7	1,9
	UP/RP $p < 0,05$ UP/UC $p = \text{n.s.}$		UC/RC $p = \text{n.s.}$ RP/RC $p = \text{n.s.}$	

Allereerst blijkt dat het aantal vrouwelijke patiënten inderdaad aanmerkelijk hoger is dan het aantal mannelijke patiënten. Voor het feit dat er in de groep patiënten woonachtig in een rurale gemeente aanmerkelijk meer mannen voorkwamen dan in de urbane patiënten groepering werd hierboven een mogelijke reden gegeven.

We hebben geprobeerd de beide controlegroepen op dit punt overeen te laten komen met de respectievelijke patiëntengroepering. Wat betreft de controlegroep in de rurale situatie is dit goed gelukt. Bij de controlegroep uit Enschede zijn echter verschillen opgetreden om redenen genoemd in hoofdstuk III.

IV,2,2 Leeftijd :

De leeftijd van de onderzoekspopulatie varieerde van 29 tot 84 jaar, waarbij de leeftijd van de meeste personen tussen de 55 en 75 jaar lag (60% – 70%). In tabel 3 zijn zowel de leeftijden van de 4 onderzoeksgroepen als van de Nederlandse bevolking ouder dan 45 jaar weergegeven. Dit laatste omdat meer dan 90% van de onderzoeksgroepen ouder dan 45 jaar bleek te zijn. Hierdoor kan een globale vergelijking gemaakt worden met de leeftijdsopbouw van de totale Nederlandse bevolking.

Tabel 3:
Leeftijdsverdeling.

leeftijd	< 65 jaar	> 65 jaar	mediaan
(in percentages)			
pat. urbaan	48	52	65
contr.urbaan	46	54	65
pat. ruraal	62	38	59
contr.ruraal	71	29	60
Ned. bev. ≥ 45 jaar	63	37	60

De leeftijd van de urbane patiënten was iets hoger dan van de rurale patiënten, zoals blijkt uit de mediaan. In alle groepen was de mediane leeftijd van de vrouwelijke respondenten wat hoger dan van de mannelijke respondenten. Uit de vergelijking tussen de patiënten en de respectievelijke controlegroepen blijkt dat beide controlegroepen op dit punt goed overeenkomen met de patiënten groeperingen.

Om een indruk te krijgen over de ontwikkeling van de leeftijdsopbouw van de Nederlandse bevolking is in tabel 4 een schatting gegeven van de leeftijdsontwikkeling tot 1990 van de totale Nederlandse bevolking. (Mootz e.a., 1981)

Tabel 4:
Leeftijdsopbouw tot 1990.

leeftijd	< 65 jaar	≥ 65 jaar	mediaan
(in percentages)			
Ned. bev. 1980	88.5	11.5	34.4
Ned. bev. 1990	85.0	15.0	36.6

Hieruit blijkt dat de categorie 65 jaar en ouder in 1990 ongeveer 15% van de totale Nederlandse bevolking uit zal maken terwijl dat op dit moment nog 11,5% is.

Deze vergrijzing is een ontwikkeling die zich de afgelopen jaren aanzienlijk sneller heeft voltrokken dan men enkele jaren geleden nog had voorzien. Daarbij dient nog aangetekend te worden dat er hier zelfs sprake is van een zogenaamde dubbele vergrijzing van de Nederlandse bevolking, daar binnen de categorie 60-plussers het vooral de alleroudsten in de bevolking (85 jaar en ouder) zijn die sterk in aantal toenemen.

Gezien het feit dat de frequentie van reumatische aandoeningen toeneemt met het stijgen van de gemiddelde leeftijd, zullen de in dit onderzoek te behandelen probleemsituaties in de toekomst dus vaker voorkomen.

IV,2,3 Burgelijke staat.

Wat betreft de burgerlijke staat bleek dat ongeveer 75% van de bezochte personen nog gehuwd was, 20% was weduwe/weduwnaar (tabel 5). Bij beide urbane groepen was dit laatste percentage iets hoger, waarschijnlijk omdat de gemiddelde leeftijd hoger was dan bij de beide rurale groepen. Het percentage ongehuwden was daarentegen bij de rurale groepen iets hoger.

Tabel 5:
Burgelijke staat.

burg. staat	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal	nederl. ≥ 45 jaar
-------------	----------------	------------------	----------------	------------------	----------------------

(in percentages)

ongehuwd	3	—	10	4	8
gehuwd	72	78	74	79	72
gescheiden	2	1	—	1	3
weduwe/ weduwenaar	23	21	16	16	17

De cijfers voor de Nederlandse bevolking heb ik berekend voor personen ouder of gelijk aan 45 jaar.

Het aantal kinderen dat men had gekregen, bleek in de plattelandsgemeenten iets hoger te liggen dan bij beide groepen uit Enschede (gemiddeld 3 kinderen per huishouden). Zowel wat betreft de burgerlijke staat als het aantal kinderen dat de respondenten hadden gekregen, bleken de verschillen niet significant.

IV,2,4 Grootte van het huishouden :

De vraag in welke mate patiënten en anderen nu en in de toekomst een bepaalde vorm van hulp nodig hebben, hangt mede af van de samenstelling van het huishouden waarvan zij lid zijn. Het feit dat men alleen woont, maakt een, objectief gezien misschien gelijke probleemsituatie, ernstiger dan wanneer het huishouden uit meerdere personen zou bestaan.

Daarnaast is belangrijk wie in het huishouden hulpbehoevend of gehandicapt wordt. In een onderzoek bij Amsterdamse bejaarden heeft men gekeken wie van de zelfstandig wonenden, welke huishoudelijke werkzaamheden konden verrichten (Veldkamp Marktonderzoek, 1977). De mannen hadden behalve bij het boodschappen doen, bij alle huishoudelijke werkzaamheden meer problemen dan vrouwen. De oorzaak hiervan lag niet in de functionele capaciteit ofwel het onvermogen, maar er was eerder sprake van onkunde bij het koken, wassen, verstellen etcetera. Het gevonden verschil in zelfstandigheid wordt waarschijnlijk dus veroorzaakt door het conventionele rolpatroon.

Bij reumatische patiënten is over het algemeen, zoals we al eerder hebben gezien, de vrouw de hulpbehoevende. Gezien het voorgaande zullen zich in deze groepering dus vaker problemen met betrekking tot het huishouden voordoen dan in het algemeen in huishoudens waarin één van de gezinsleden gehandicapt is.

Gezien de geringe verschillen die we vonden in de burgerlijke staat en het aantal kinderen zouden we kunnen verwachten dat het aantal huisgenoten bij alle vier de onderzoeksgroepen ongeveer gelijk zou moeten zijn (immers de leeftijd van de respondenten is zodanig, dat het al of niet alleenstaand zijn voornamelijk bepaald wordt door het al of niet gehuwd zijn, en dat was voor alle vier de groepen circa 75%)

In tabel 6 staan het aantal huisgenoten waaruit de huishoudens, naast de respondenten, bestonden.

Uit deze tabel blijkt dat er verschillen bestaan tussen stad en plattelandsgemeentes. Het percentage mensen dat alleen woont is voor beide urbane groepen duidelijk hoger dan het aantal alleenwonenden op het platteland. Dit verschil wordt niet verklaard door het verschil in

Tabel 6:
Aantal huisgenoten naast de respondent.

huisgenoten	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
geen	21	17	10	10
één	58	61	32	30
meer dan één	21	22	58	60
	UP/RP < 0,001 UP/UC = n.s.		UC/RC < 0,001 RP/RC = n.s.	

het aantal weduwen en weduwnaren of het aantal gekregen kinderen, maar wordt veroorzaakt door het grotere aantal alleenstaanden dat op het platteland opgenomen wordt in een ander huishouden. Als we kijken naar het percentage mensen dat verwacht kan worden alleen te wonen, zoals weduwen, weduwnaren en ongehuwden in de leeftijdsklassen waarop het onderzoek betrekking heeft, dan is dat in de beide patiëntengroeperingen 27% en in beide controlegroepen 21%. Het percentage dat hiervan opgenomen wordt in een ander huishouden hangt duidelijk samen met de urbanisatiegraad van de woonplaats; in Enschede bleek 20% in een ander huishouden te zijn opgenomen, terwijl dit op het platteland 50% tot 60% van de potentieel alleenwonenden was.

In de stad blijkt het alternatief voor de opvang van deze categorie alleenstaanden een bejaarden-, verzorgings- of verpleegtehuis te zijn. Zoals we straks in de paragraaf over de woonsituatie zullen zien

(paragraaf IV,9,2), blijkt in Enschede 10% tot 15% van beide onderzoeksgroepen in een dergelijke, meer verzorgde omgeving te wonen, terwijl dit in de plattelandsgemeenten 2% tot 3% is. Terwijl op het platteland het merendeel van de alleenstaanden in hun eigen omgeving kon blijven wonen, bleek dat de helft van de urbane alleenstaanden in een van de eerder genoemde tehuizen woonde. Zij namen daarmee 70% van het totale aantal bewoners van deze tehuizen voor hun rekening. Tenslotte geldt voor de totale Nederlandse bevolking dat het aantal huisgenoten sterk samenhangt met de gemiddelde leeftijd. Zo geldt voor 30 jaar en ouder dat ongeveer 7% van deze groep alleenwonend is, terwijl dit percentage voor 65 jaar en ouder oploopt tot 20%. Blijkbaar zijn het dus de rurale onderzoeksgroepen die hier ten gunste van het landelijk gemiddelde afwijken. Of dit verschil tussen stad en platteland de komende jaren nog toe zal nemen of juist afneemt is moeilijk te voorspellen. De ontwikkeling van de totale Nederlandse bevolking laat daarentegen aan duidelijkheid niets te wensen over. Voor de Nederlandse bevolking ouder dan 65 jaar gold in 1960 nog dat 40% van de alleenstaanden inwoonden of inwoning gaf. In 1971 was dit 20% en in 1976 nog maar 6% (Vis, 1981). Te verwachten is dus dat het aantal alleenwonenden de komende jaren verder toe zal nemen en dan vooral in de oudere leeftijdsklassen.

IV,2,5 Resumé algemene gegevens.

Samenvattend kan gezegd worden dat het onderzoek voornamelijk betrekking heeft op vrouwelijke respondenten (65% – 75%), en dat de leeftijd gemiddeld in het begin van de 60 jaar is. Het merendeel is nog gehuwd (75%) en heeft dan ook 1 of meerdere huisgenoten. In de stad is het percentage alleenwonende 20%, terwijl dit op het platteland, vermoedelijk door de andere sociale structuur, de helft hiervan is.

De groep Nederlanders naar wie het gehele onderzoek gegeneraliseerd mag worden, zal in de toekomst, door de toenemende vergrijzing, eerder toe – dan afnemen.

IV,3 Fysieke situatie.

IV,3,1 Ziektebeeld.

Osteoarthrose had 23% van de urbane en 9% van de rurale patiënten. Er bleken tussen de reumatoïde arthritis en de osteoarthrose patiënten geen significante verschillen te zijn m.b.t. de in paragraaf I.3 genoemde onderzoeksvelden.

Voor het beoordelen van de lichamelijke gesteldheid van de respondenten zijn we als volgt te werk gegaan.

De reumapatiënten werden, zoals eerder vermeld (Hoofdstuk III), aan de hand van hun status uitgezocht waarbij vooral de meer ernstige patiënten werden gevraagd aan het onderzoek deel te nemen. Zij werden allen door een van de beide reumatologen volgens Steinbröcker ingedeeld. Een classificatie die vaak gebruikt wordt bij reumatische patiënten om de ernst van de aandoening weer te geven (zie bijlage I). Deze classificatie werd zowel aan de reumatoïde arthritis als aan de osteoarthrose patiënten gegeven.

Daarnaast werden de R.A. patiënten ingedeeld volgens de A.R.A.(Bennet e.a., 1968) criteria. Van deze patiënten had 98% klassieke of definitieve R.A. en 2% vermoedelijke R.A.

Tijdens het bezoek aan de patiënten en aan de controlepersonen deelde ik zelf iedereen in volgens dezelfde Steinbröcker classificatie. Dit deed ik ook nog met behulp van een andere indelingswijze, namelijk volgens Amelia Harris. Deze laatste indeling is meer gericht op de functionele capaciteit en werd ook gebruikt door de onderzoekers in Leeds.

Tot slot vroeg ik aan het eind van elk interview hoe men zichzelf aan de hand van de Steinbröcker classificatie zou indelen (patiënten uit Enschede uitgezonderd). Voor dat moment had ik zelf reeds de respondent geclassificeerd, zodat mijn oordeel niet direct werd beïnvloed door de eigen indeling van de respondent. Ik las vervolgens de Steinbröcker classificatie voor zonder de respondent mijn eigen oordeel verteld te hebben of hem een suggestie aan de hand te doen.

Het resultaat ziet u in tabel 7. Hierbij geven de percentages achtereenvolgens de indeling weer gegeven door: de reumatologen, mijzelf en tenslotte de door de patiënt zelf gegeven indeling.

Tabel 7:
Ernst van de reumatische aandoening volgens de indeling van Steinbröcker.

ernst reuma	pat. urbaan			contr. urbaan			pat. ruraal			contr. ruraal		
(in percentages)												
*	R	C	P	R	C	P	R	C	P	R	C	P
Steinbr. 1	0	1	—	—	54	.55	2	2	10	—	76	75
Steinbr. 2	38	23	—	—	30	26	32	55	45	—	22	22
Steinbr. 3	51	49	—	—	15	17	52	32	37	—	2	3
Steinbr. 4	11	27	—	—	1	2	13	11	8	—	—	—

* R=reumatologen
C=Cornelissen
P=patiënten

R versus C: UP/UP $p < 0,01$ RP/RP $p < 0,005$

Als we allereerst kijken naar de beide patiënten groeperingen blijkt dat beide groepen door de reumatologen als even ernstige patiënten worden beschouwd. Als we daarnaast de indeling leggen die ikzelf tijdens mijn bezoek aan huis heb gegeven, blijken er grote verschillen te zijn.

Terwijl ikzelf de stedelijke patiënten significant ($p < 0,01$) ernstiger beoordeel dan de reumatologen, blijkt het bij de plattelands

patiënten precies omgekeerd het geval te zijn. Daar worden de patiënten door mij significant minder ($p < 0,005$) ernstig beoordeeld dan door de reumatologen. Het is onmogelijk en niet zinvol om te achterhalen of te proberen vast te stellen wie van de beoordelaars gelijk heeft. Interessanter lijkt het mij te kijken waarom wij onderling de patiënten zo verschillend beoordeelden.

De hypothese die ik zelf hier over heb, is dat de beide reumatologen hun beoordelingen gegeven hebben op de zuiver fysieke kenmerken van de patiënt. Hierbij speelt de moeilijkheid dat de klinikus die een patiënt in een "vreemde" omgeving ziet moeilijk een oordeel kan vellen over de validiteit van de patiënt. Bij mijn oordeel heeft mee gespeeld hoe de patiënt zichzelf kan redden in zijn dagelijks bestaan. Met andere woorden, mijn beoordeling is mede een maat voor zijn zelfstandigheid; een maat hoe de patiënten omgaan met hun fysieke beperkingen binnen hun omgeving.

Eerlijkheidshalve moet ik zeggen dat ik het onderzoek begon in de veronderstelling dat het onderzoek zou uitwijzen dat de rurale patiënten zich in een slechtere situatie zouden bevinden dan de stedelijke patiënten. Dit zowel op het fysieke vlak als wat betreft hun woonomstandigheden, het aantal keren dat men buitenshuis kwam en het aantal kennissen en vrienden dat zij zouden zien. Tijdens het onderzoek viel mij echter op dat de rurale patiënten misschien fysiek niet veel verschilden, maar dat zij veel meer vrede hadden met hun eigen situatie en, naar mijn idee, met hun beperkingen beter wisten te leven dan de patiënten uit Enschede.

Deze redenering zou het verschil tussen de beide beoordelingen kunnen verklaren. Een ondersteuning hiervoor is dat de beoordeling van de rurale patiënten zelf, van hun eigen situatie, overeenkomt of zelfs nog wat lichter is dan mijn eigen indeling. Een weerspiegeling dus van de manier waarop rurale patiënten hun ziekte zelf ervaren en daarmee omgaan.

Ook bij de beide controle groepen komt de door mij gegeven indeling overeen met het beeld dat de patiënten van hun eigen ziekte hebben. Dit zou een verdere ondersteuning van de vooronderstelling kunnen zijn dat mensen die wonen in een rurale omgeving, makkelijker met hun ziekten omgaan dan mensen die wonen in een stedelijke omgeving. In die tabellen waarin resultaten zijn weergegeven volgens

de Steinbröcker classificatie, is de indeling van mijzelf gebruikt omdat die voor alle vier groepen is toegepast.

IV,3,2 Loopafstand.

Het hierboven geschetste beeld wordt verder bevestigd als we kijken naar de afstand die de ondervraagden denken achter elkaar te kunnen lopen zonder dat tussendoor even gestopt moet worden om te rusten (zie tabel 8).

Tabel 8:
Afstand welke men aan een stuk kan lopen.

afstand	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
minder dan 10 m	14	2	10	—
10 — 300 meter	48	14	30	2
300 — 1000 meter	26	14	25	11
meer dan 1 km.	12	71	35	87
	UP/RP $p < 0,005$		UC/RC $p < 0,005$	
	UP/UC $p < 0,001$		RP/RC $p < 0,001$	

We zien dat er een significant verschil is tussen de patiënten en hun vergelijkbare controlegroep ($p < 0,01$). Daarnaast bestaat er echter ook een significant verschil tussen de urbane patiënten en de rurale patiënten ($p < 0,01$) en tussen de urbane controlegroep en de rurale controlegroep ($p < 0,01$). Ook als we een uitsplitsing maken naar

funktionele klasse blijkt dat de afstand die mensen kunnen lopen niet alleen afhankelijk is van hun funktionele gradatie maar ook samenhangt met de urbanisatiegraad. Zo kan van de urbane patiënten met gradatie 2 nog 26% verder dan 1 km. lopen. Bij de rurale patiënten met gradatie 2 is dit haast het dubbele namelijk 50%. Voor de patiënten met gradatie 3 zijn deze cijfers: urbaan 9% en ruraal 18% die verder dan 1 km. kunnen wandelen.

Deze cijfers ondersteunen de vooronderstelling dat mensen die wonen in een rurale omgeving wellicht makkelijker omgaan met ziekte, ofwel dat zij meer sthenisch zijn dan mensen die wonen in een stedelijke omgeving.

IV,3,3 Duur van de aandoening.

Behalve de patiënten van wie zeker is dat zij gewrichtsklachten hebben, werd ook aan de controlegroepen gevraagd of men gewrichtsklachten had. Bij de urbane controlegroep antwoorde 45% bevestigend, bij de rurale controlegroep was dit 38%. Vermoedelijk bestaat het grootste gedeelte van deze klachten uit osteoarthrose.

Als we naar een variabele van de reumatische aandoening kijken, namelijk de duur van de reumatische aandoening, blijkt dat de beide patiënten groepen elkaar niet veel ontlopen. Ongeveer 2/3 van de patiënten heeft al langer dan 10 jaar reuma (zie tabel 9).

Er is wel een duidelijk verschil ($p < 0,01$) tussen de beide controle groepen. De stedelijke controlegroep heeft gemiddeld langer een reumatische aandoening dan de rurale controle groep.

IV,3,4 Bezoekfrequentie aan een reumatoloog.

Ook al bestaat er volgens de reumatologen geen verschil tussen de beide patiëntengroepen wat betreft hun fysieke situatie en is ook het aantal jaren dat men reuma heeft hetzelfde, er is wel een verschil in het aantal keren dat men per jaar de reumatoloog bezocht (zie tabel 10).

Het blijkt dat met de meeste patiënten eens per drie maanden een afspraak wordt gemaakt. Bij de stedelijke patiënten gaat echter 39% vaker dan eens per drie maanden terwijl dit bij de rurale patiënten 22% is ($p < 0,01$).

Tabel 9:
Duur van de reumatische klachten.

aantal jaar	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
0 – 5 jaar	16	22	21	63
6 – 10 jaar	16	18	17	24
11 – 25 jaar	44	31	43	10
≥ 25 jaar	24	29	19	3
N =	100	45	102	38
UP/RP $p = \text{n.s.}$		UC/RC $p < 0,001$		

Tabel 10:
Bezoekfrequentie aan een reumatoloog (aantal keer per jaar).

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
nooit	–	85	6	100
1 – 3	19	–	30	–
4	42	9	42	–
5 – 12	29	6	20	–
meer dan 12	10	–	2	–
N =	100	45	102	38
UP/RP $p < 0,01$		UC/RC $p = \text{n.s.}$		

Een mogelijke reden hiervoor kan de grotere afstand zijn die de rurale patiënten af moeten leggen om bij de reumatologen komen. Misschien dat ook hier een verschil in stheniciteit tussen urbane en rurale bevolking een rol speelt. Een laatste verklaring kan zijn dat de urbane patiënten de bezoeken aan het laboratorium en het halen van goudinjecties ook bij de gegeven schatting hebben meegerekend. De rurale patiënten gaan hiervoor i.t.t. de urbane patiënten naar hun huisarts.

IV,3,5 Verloop van het ziektebeeld.

Om te zien hoe het verloop van het ziektebeeld was in de loop van de laatste 5 jaren werd aan alle mensen met reumatische klachten hierover een vraag gesteld (zie tabel 11).

Tabel 11:
Verloop van het ziektebeeld tijdens de afgelopen 5 jaar.

ziektebeeld	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
verslechterd	61	51	44	24
bleef gelijk	22	31	29	63
verbeterd	17	18	27	13
N=	100	45	102	38

UP/RP $p < 0,06$

UC/RC $p < 0,025$

Het bleek dat beide urbane groepen t.o.v. hun vergelijkbare rurale groepen een significant ($p < 0,05$) afwijkende mening hadden over hoe zich hun reumatische klachten de laatste jaren hadden ontwikkeld. Zij vonden vaker dan de overeenkomstige rurale groep dat het de laatste jaren achteruit was gegaan met hun ziekte en dat ze duidelijk meer last hadden dan enkele jaren geleden.

IV,3,6 Overige fysieke klachten.

Ook werd gekeken naar de algehele fysieke situatie van de respondenten. Dit gebeurde door te vragen voor welke klachten men op dit moment regelmatig de huisarts of een specialist bezocht (zie tabel 12).

Hieruit blijken een aantal verklaarbare alsook onverklaarbare verschillen naar voren te komen. Zo valt op dat de patiënten meer klachten met betrekking tot het gezichtsvermogen hebben ($p < 0,05$). Een eenduidige verklaring hiervoor is niet mogelijk.

Het hoge percentage urbane patiënten dat klachten heeft met betrekking tot hun hart, valt in eerste instantie niet te verklaren ($p < 0,01$). Na het vorige onderzoek dat alleen handelde over de urbane patiënten dachten wij dat dit hoge percentage t.o.v. de Nederlandse bevolking verklaard kon worden door de gebruikte medicijnen. Alhoewel niet gecontroleerd is of er verschil bestaat tussen medicamenteuse behandeling van de urbane c.q. rurale patiënten, kunnen we aannemen dat deze niet erg verschillend zal zijn. De cijfers in tabel 12 zijn dus niet te wijten aan de medicamenteuse behandeling en het verschil blijft onverklaarbaar.

Voor longaandoeningen geldt dat er een significant verschil te vinden was tussen de urbane c.q. rurale patiënten ($p < 0,01$) en tussen de controlegroep uit Enschede en de controlegroep van het platteland ($p < 0,05$). Dit komt overeen met landelijke gegevens waaruit blijkt dat de rurale bevolking minder longaandoeningen heeft dan de urbane bevolking (Lende, 1969). Mogelijke oorzaken voor dit verschil tussen stad en platteland kunnen zijn: een grotere luchtverontreiniging in urbane gebieden en het feit dat een hoger percentage van de urbane bevolking rookt t.o.v. de rurale bevolking.

Tabel 12:
Klachten met betrekking tot de gezondheid.

klachten	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
reumatisch	100	45	100	38
gehoor	7	4	6	2
ogen	10	3	10	2
hart	30	15	7	10
longen	25	13	8	5
maag	8	7	8	4
anders	35	28	29	27
klachtenvrij	—	24	—	33

Het totaal aantal personen uit de controlegroep dat in het geheel geen klachten had waarvoor zij regelmatig de huisarts of de specialist bezochten, was in Enschede lager dan op het platteland; 24% respectievelijk 33% had geen klachten ($p = 0,06$). Dit is misschien mede een gevolg van het verschil in leeftijd naast de twee mogelijke redenen die hierboven al zijn genoemd.

Als we een onderscheid maken tussen mensen jonger dan 65 jaar en mensen boven 65 jaar, blijken in alle vier de groepen alle klachten vaker voor te komen bij de oudere helft van de respondenten. Alleen de maagklachten verschillen bij alle groepen significant tussen mensen jonger dan 65 jaar en mensen boven 65 jaar ($p < 0,05$).

Tot slot werd gevraagd naar de bezoek frequentie aan de huisarts en aan eventueel een andere specialist dan de reumatoloog. Hieruit

blijkt dat de beide controlegroepen niet verschillen in de frequentie waarin zij een huisarts bezoeken (33% maakt geen gebruik van de huisarts). Alleen de specialist wordt significant vaker bezocht door de urbane controlegroep dan door de rurale controlegroep (36% respectievelijk 22%). Hetgeen verklaard zou kunnen worden door de geringere afstand tot de specialistische hulp. Deze percentages wijken niet bijzonder af van wat landelijk gevonden wordt (SCP, 1981). Voor mensen ouder dan 55 jaar geldt dat $\pm 53\%$ vier keer of vaker per jaar de huisarts bezoekt, terwijl dit voor de specialist $\pm 30\%$ is. Bij de rurale patiënten bezocht een even groot percentage (30%) nooit de huisarts, alleen ging een grotere groep dan bij de controlepersonen 1 keer per maand of vaker naar hem toe (25% respectievelijk 10%) ($p < 0,01$). Helaas was deze vraag nog niet opgenomen in het eerste onderzoek zodat geen vergelijking gemaakt kan worden met de stedelijke patiënten.

IV,3,7 Resumé van de fysieke situatie van de respondenten.

De mate van ernst van de ziekte werd door de reumatologen, de patiënten en door mijzelf gegeven. Terwijl de reumatologen het ziektebeeld van de beide patiënten groepen als even ernstig beoordeelden, werden door mij de rurale patiënten als minder ernstig ziek beoordeeld. Onze hypothese is dat de rurale patiënten op een betere manier met hun beperkingen wisten te leven en wellicht sthenischer zijn dan de urbane patiënten. Ondersteuning van deze hypothese werd gevonden doordat de patiënten weliswaar evenlang een reumatische aandoening hadden en door de reumatoloog als even ernstig werden beoordeeld, maar waarbij de rurale patiënten zichzelf als minder ernstige patiënt beschouwden dan dat de urbane patiënt zichzelf vond. Daarnaast bleken de rurale patiënten, t.o.v. de urbane patiënten, ook verder te kunnen lopen, minder vaak de reumatoloog te bezoeken en het verloop van hun ziektebeeld positiever vinden verlopen.

In paragraaf III,5 werd gesteld dat de onderzoeksresultaten ongetwijfeld beïnvloed zijn door het hoge percentage non – response bij de urbane controlegroep. De richting en de mate van deze invloed waren echter moeilijk te bepalen. Gezien de resultaten in de bovenstaande paragrafen, lijkt het waarschijnlijk dat bij de urbane

controlegroep, personen hebben meegedaan die meer dan gemiddeld gemotiveerd waren. Dat wil zeggen mensen die vaker zelf reumatische aandoeningen of andere vormen van funktiestoornissen hadden. Hierdoor zijn een aantal van de gevonden verschillen tussen de urbane en de rurale controlegroep te verklaren. Verschillen zoals beschreven in de paragraaf over de loopafstand (IV,3,2), waarbij de ernst van het ziektebeeld gestandariseerd is, worden hierdoor echter niet verklaarbaar.

IV,4 Kennis over de eigen ziekte.

Om na te gaan in hoeverre patiënten in aanraking zijn gekomen met voorlichting over hun ziekte, werd aan de bezochte personen in ons onderzoek de vraag gesteld of zij ten tijde van hun eerste klachten informatie hadden gekregen van hun huisarts, reumatoloog of andere specialist, over zowel de ziekte als eventuele leefregels en mogelijk toekomst perspectief (zie tabel 13).

Uiteraard moet bij de interpretatie van de cijfers rekening gehouden worden met het feit, dat de cijfers niet weergeven wat aan daadwerkelijke informatie door de arts aan de patiënt werd verschaft. Zij geven een idee over de hoeveelheid informatie die als zodanig door de patiënt is ervaren, verwerkt en onthouden. Dat deze twee niet aan elkaar gelijk hoeven te zijn, zal duidelijk zijn als we denken aan mogelijke verstoringen bij de informatie overdracht, zoals (zie ook Trimboos, 1978):

- nervositeit van de patiënt tijdens het spreekuur,
- verdringing van informatie die de patiënt niet wil horen (Festinger,1979),
- informatie die niet is afgestemd op de patiënt, omdat deze bijvoorbeeld te zacht (bij slechthorenden) of te ingewikkeld gegeven wordt.

Daarnaast geven de cijfers de informatie weer die in de eerste contacten

Tabel 13:

Mate waarin patiënten ten tijde van de eerste klachten informatie kregen.

informatie	pat. urbaan	pat. ruraal
(in percentages)		
toekomstbeeld	10	25
diagnose/behandeling	7	25
beide	PU/PR $p < 0,05$	

met de behandelende artsen werd ontvangen. Bij de patiënten was dit gemiddeld 10 tot 20 jaar geleden.

Het bleek dat de patiënten die nog niet zo lang (en vaak ernstig) R.A. hadden, vaker voorlichting ($p < 0,02$) hebben gehad m.b.t. hun aandoening.

Er bestaan speciale boekjes over R.A., arthrose en de ziekte van Bechterew, die aan de patiënten gegeven kunnen worden (NVRB, 1974). De verspreiding van deze boekjes, is echter gering. In het algemeen bleken de patiënten weinig over reumatische aandoeningen gelezen te hebben, hetgeen verwonderlijk mag heten gezien het feit dat de patiënten gemiddeld zo'n 15 jaar reuma hadden.

IV,5 Gezondheid van de huisgenoten.

Tijdens het vraaggesprek werd ook geïnformeerd naar de gezondheid

van eventuele huisgenoten. Gevraagd werd of één van de huisgenoten onder behandeling van de huisarts of specialist was (zie tabel 14).

Tabel 14:
Klachten over gezondheid van de huisgenoten.

klacht	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
ogen	2	2	9	—
hart	15	12	5	6
longen	12	8	8	6
maag	2	—	5	3
nerveus	9	13	7	9
gehoor		4	2	3
gewrichten	28	25	15	18
anders		11	9	11
klachtenvrij	63	89	91	89
klachtenvrij	UP/RP $p < 0,001$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p = n.s.$ RP/RC $p = n.s.$	

Behalve voor de huisgenoten van de urbane patiënten lijken er zich geen duidelijke verschillen tussen de groepen voor te doen. Als we deze tabel echter vergelijken met tabel 12, dan valt op dat bij de beide controlegroepen de respondenten zichzelf aanmerkelijk meer klachten toemeten dan de gezamenlijke huisgenoten. We zouden immers verwachten dat de controlegroepen in ieder geval niet meer klachten zouden hebben dan de huisgenoten tezamen. Een mogelijke verklaring

is, dat men meer betrokken is bij de eigen klachten dan bij de klachten van huisgenoten.

IV,6 Het doen van eigen oefeningen/krijgen van fysiotherapie

IV,6,1 Inleiding

Om soepel en daardoor mobiel te blijven, kan het nuttig zijn voor de patiënten om met of zonder begeleiding van een fysiotherapeut oefeningen te doen.

Het nut van de fysiotherapeutische gedachtengang werd reeds benadrukt door J. van Breemen (1926). Deze internationaal bekende Nederlandse voorloper binnen de reumatologie stelt in zijn boek: "Ongetwijfeld zou de groote lijn in de ontwikkeling der geneeskunst een minder kronkelende geweest zijn indien het bezonken filosofisch inzicht bij de medici in sommige perioden groter was geweest en zij niet afgedwaald waren door kort stand houdende vondsten van laboratorium onderzoek of door fabrieken in medicijnen, terwijl de grondbeginselen der physische therapie vergeten werden. Want veel van de mystieke eeuwenoude therapie bleek bij nadere studie in overeenstemming te zijn met medisch – wetenschappelijk inzicht". Hierbij tekende hij toendertijd al aan dat: "physische therapie niet in hoofdzaak de technische toepassing van apparaten is, maar de medisch – wetenschappelijke toepassing van de oude begrippen waarmede de natuurgeneeskunst werkt.

IV,6,2

Frequentie eigen oefeningen/fysiotherapie

Het blijkt dat significant meer patiënten zelf oefeningen doen dan controlepersonen ($p < 0,01$). Zie tabel 15.

Tabel 15:
Duur van de oefeningen welke men thuis doet.

duur van de oef.	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
korter dan 5 min.	38	50	48	29
6 – 10 min.	25	34	24	42
11 – 15 min.	19	4	13	5
langer dan 15 min.	18	12	15	24
N =	52	26	54	21
	UP/RP p = n.s.		UC/RC p = n.s.	
	UP/UC p = n.s.		RP/RC p = n.s.	

Zoals uit de aantallen onder aan tabel 15 blijkt, oefenen er twee keer zoveel patiënten als controle personen. Deze verhouding is verklaarbaar als we bedenken dat 45% respectievelijk 38% van de controlegroepen gewrichtsklachten hadden. Met andere woorden, terwijl alle patiënten een reden om te oefenen hadden (gewrichtsklachten), had slechts een gedeelte van de controlegroepen deze zelfde motivatiegrond. Het merendeel van alle vier de groepen (63% tot 84%) oefent korter dan 10 minuten en de meesten (60% tot 85%) doen dit zeer regelmatig, namelijk 1 of meer keer per dag. Helaas viel uit het eerste onderzoek niet op te maken of de patiënten op dit moment fysiotherapie krijgen. Bij de overige drie groepen bleek dat de rurale patiënten vaker gebruik maakten van de fysiotherapeut dan de

controlegroepen (36% resp. 7% en 2%, $p < 0,01$). Het is aannemelijk dat de stedelijke patiënten in ieder geval even veel gebruik maken van fysiotherapeutische hulp als de rurale patiënten. Aanwijzing hiervoor ligt in het antwoord op de vraag wie de oefeningen voorgeschreven c.q. voorgedaan hadden (tabel 16).

IV,6,3 Oorsprong van de eigen oefeningen.

Tabel 16:
Oorsprong van de oefeningen welke de mensen zelf thuis doen.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
huisarts	—	—	2	5
reumatol./spec.	4	8	26	—
fysiotherapie	58	34	41	38
zelfverzonnen	38	58	31	57
N =	52	26	54	21
	UP/RP $p = \text{n.s.}$		UC/RC $p = \text{n.s.}$	
	UP/UC $p = \text{n.s.}$		RP/RC $p = \text{n.s.}$	

Hieruit blijkt dat ruim 60% van de patiënten de oefeningen van de reumatoloog of de fysiotherapeut meent te hebben gekregen en $\pm 35\%$ deze zelf heeft verzonnen. Bij beide controlegroepen ligt deze verhouding omgekeerd. Aan de hand van deze cijfers lijkt het aannemelijk dat het feit dat iemand ooit fysiotherapie heeft gehad of

informatie van artsen heeft gekregen met betrekking tot mogelijke oefeningen, stimulerend werkt op het doen van oefeningen thuis. Immers het aantal mensen dat oefeningen doet die zij zelf hebben ontwikkeld verschilt niet significant bij alle vier de groepen (20 bij de urbane patiënten tot 12 bij de rurale controlegroep). Het aantal mensen dat echter oefeningen doet die zijn voorgeschreven door de fysiotherapeut of arts verschillen wel significant n.l. 32 bij de urbane patiënten, 38 bij de rurale patiënten en 10 resp. 9 bij de controlegroepen ($p < 0,01$).

Zonder dat ik een vraag gesteld heb over het effect van fysiotherapie zeiden een beperkt aantal mensen dat het niets had geholpen of dat zij door de vermoeiende oefenstof en behandeling of de vermoeiende tocht naar de therapeut, er zelfs slechter van werden. J. van Breemen (1926) wees reeds op de mogelijkheid dat fysiotherapie soms geen effect had of juist tot overmatige vermoeidheid kon leiden: "Immers zoowel bij een onvolkomen reactie als bij de meer dan volkomen reactie doen wij de patiënt beslist schade; alleen bij de juiste reactie werkt men therapeutisch". Hierbij wordt onder de juiste reactie verstaan dat het lichaam zelf op een door de therapeut gegeven prikkel herstelt of verbetert. Ook bij een onderzoek van Nienhuis (a, 1982) bleek dat een gedeelte van de patiënten geen (27%) of slechts soms (13%) baat had bij fysiotherapie. Het lijkt mij daarom zinvol verder onderzoek te doen naar de effectiviteit van fysiotherapie bij reumatische patiënten (zie voor een uitgebreid literatuur overzicht m.b.t. de effectiviteit van fysiotherapie op R.A., Weber 1981(a)).

Uit ons onderzoek komt tevens naar voren dat het percentage mensen dat zelf oefeningen doet, in alle vier de groepen toeneemt met de ernst van hun aandoening. Met andere woorden hoe zieker iemand is des te meer wordt hij doorverwezen naar een fysiotherapeut waarvan hij oefeningen krijgt en des te meer oefent hij zelf.

Het onderzoek van Nienhuis (1982) gebeurde bij 180 patiënten met reumatoïde arthritis, welke anoniem een vragenlijst konden retourneren. Hierbij gaf 82% van de respondenten op regelmatig te oefenen. Een significant hoger percentage dan in ons onderzoek werd gevonden ($p < 0,01$). Dit verschil is extra groot omdat het in Groningen een onderzoek betrof onder gemiddeld minder ernstige en jongere

patiënten. Dit terwijl we juist gezien hebben dat de frequentie van het zelf oefenen toeneemt met de ernst van de aandoening.

Het zou interessant zijn te onderzoeken hoe het komt dat er zo'n groot verschil bestaat tussen de gymnastische inspiratie in beide delen van het land. Mogelijk dat het percentage "non – respons" (28%) alsmede de gebruikte onderzoeksmethode (door de reumatoloog gegeven en te evalueren formulieren) van invloed is geweest op dit cijfer (voor invloed van het gebruik van vragenlijsten zie Nuttin, 1980). Mocht er daadwerkelijk zo'n groot verschil bestaan in het zelfstandig doen van oefeningen dan lijkt het zinvol te kijken hoe deze enthousiaste houding ook op andere patiënten kan worden overgedragen.

IV,6,4 Resumé eigen oefeningen/ fysiotherapie.

Het blijkt dat vooral de meer ernstige patiënten vaker zelf oefeningen doen, dan de controlepersonen. Dit kan mogelijk verklaard worden door het feit dat patiënten, vaker dan de controlepersonen, fysiotherapie krijgen en gekregen hebben. Het lijkt ons zinvol, gezien de opmerkingen van een aantal patiënten, n.l. dat ze er niet beter of zelfs slechter van worden, het nut van fysiotherapie voor reumatische patiënten nogmaals kritisch te onderzoeken.

IV,7 Alternatieve behandelwijzen.

IV,7,1 Inleiding.

Voor de wetten van Thorbecke (1865) was er geen sprake van alternatieve geneeswijzen. Alle mogelijke geneeswijzen bestonden naast elkaar, waarbij de "dokter" vooral door de rijkere mensen bezocht werd en de meerderheid van de (arme) bevolking naar de kwakzalvers ging. Na dit jaartal heeft de officiële geneeskunde zijn monopolie positie weten te versterken, tot het bleek dat er toch een aantal gebieden waren waar men moest constateren dat de officiële geneeswijze onvoldoende effect had (van Breemen, 1926). Door de reumatologen wordt dan ook verondersteld dat juist in die gebieden

waar de huidige "officiële" geneeskunst minder succes heeft, zoals reumatologie en oncologie, de mensen vaker hun heil zoeken bij alternatieve genezers (Rasker, e.a., 1981). Dit wordt versterkt door het chronische karakter van R.A. Hierdoor zullen veel patiënten met hun ziekte "moeten leren leven". Het is begrijpelijk dat zij uitzien en gebruik maken van alle mogelijke wegen waarvan zij hopen dat het een vermindering van hun lijden geeft.



Malachiet kruis tegen gewrichtsklachten.

In ons onderzoek hebben we gekeken in hoeverre de reumapatiënten gebruik gemaakt hebben van de alternatieve behandelwijzen. Of deze behandeling hen heeft geholpen en of ze hierover contact hebben gehad met hun toenmalige reumatoloog of huisarts. Dit alles is voor zover mogelijk vergeleken met onze controlegroepen en de gegevens uit de literatuur.

IV,7,2 Gebruik van alternatieve behandelaars.

Terwijl we voor de aanvang van ons onderzoek het idee hadden dat men op het platteland veel vaker gebruik maakte van alternatieve

behandelwijzen dan in de stad, blijkt uit de resultaten dat er tussen de beide patiënten groepen geen verschil is, terwijl voor beide controlegroepen eerder het omgekeerde geldt (zie tabel 17).

Tabel 17:
Gebruik alternatieve geneeswijzen.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
strijken	36	15	27	11
kruiden	4	3	4	—
plaskijken	—	1	2	—
acupunctuur	1	3	7	1
homeopathie	13	23	19	5
iriscopie	} 13	3	3	—
chiropraxie		4	1	1
armband		1	2	—
anders		4	1	—
totaal gebruik	56	39	53	15
totaal gebruik	UP/RP p = n.s.		UC/RC p < 0,001	
	UP/UC p < 0,025		RP/RC p < 0,001	

Het percentage reumapatiënten dat ooit in hun leven een alternatieve behandelaar heeft bezocht was in ons onderzoek 56% en 52%. Deze cijfers zijn van de zelfde orde van grootte als de percentages die we in andere literatuur over reumapatiënten vinden (Greveling, 1980; Rasker e.a., 1981; Heye e.a., 1980), waarbij de percentages van de

patiëntenpopulatie die ooit in hun leven een alternatief behandelaar hadden bezocht, in Leiden, Amsterdam en Gent alle liggen tussen de 50% en 60% (Nienhuis, 1982) week hiervan af met 31%). Voor de Nederlandse bevolking ouder dan 18 jaar ligt ditzelfde percentage op $\pm 20\%$ (C.A.G., 1981).

Op het moment van interview maakt nog 12% van de stedelijke controlegroep en 11% van de plattelandspatiënten gebruik van een alternatieve behandelaar. Dit ligt boven het gemiddelde van de Nederlandse bevolking. In het jaar 1980 bezocht 8% van de Nederlandse bevolking een alternatieve therapeut (Muntendam). Uit onze cijfers blijkt dat de patiënten significant vaker gebruik maken van de alternatieve behandelwijzen dan de respondenten uit de bijbehorende controlegroep. Een onderscheid dat te verwachten viel, omdat gezondere mensen minder te zoeken hebben bij zowel officiële als alternatieve therapeuten.

Dit verband wordt verder duidelijk door het toenemend gebruik van alternatieve behandelwijzen met een afnemende functionele capaciteit (zie tabel 18).

Tabel 18:

Gebruik alternatieve geneeswijzen in relatie met de functionele gradatie.

Steinbröcker	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
--------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

I	*	21	*	12
II	52	59	48	24
III	54	64	58	*
IV	63	*	62	*

* $n \leq 2$.

Er bleek verder dat vrouwen relatief vaker gebruik maken van alternatieve behandelwijzen dan mannen (zie tabel 19).

Het gebruik van alternatieve behandelwijzen nam niet toe met het stijgen van de leeftijd, terwijl ik een dergelijk verband van te voren wel verwacht had. Misschien is de verklaring van Heye e.a.(1980), dat de patiënten vooral in de eerste 3 jaar van hun ziekte een alternatieve behandelaar bezoeken, juist. Deze hypothese valt niet te bevestigen uit onze cijfers.

Tabel 19:
Gebruik alternatieve geneeswijzen in relatie tot geslacht.

geslacht	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
----------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

mannelijk	48	20	42	1
vrouwelijk	58	47	59	7

IV,7,3 Effect van de alternatieve behandelwijzen.

Opvallend is verder dat een groot percentage van de mensen die gebruik hebben gemaakt van alternatieve behandelwijzen, tevreden zijn over de geboden hulp. Zij hebben het idee dat hun klachten na het bezoek, tijdelijk of langdurig, verminderd waren bij een van de behandelwijzen. (zie tabel 20).

Tabel 20:
Effect van de alternatieve geneeswijzen.

effect	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
verbetering	54	46	42	13
geen effect	46	54	58	87
N =	56	39	53	15
	UP/RP p = n.s.		UC/RC p = n.s.	
	UP/UC p = n.s.		RP/RC p = n.s.	

Deze cijfers werden in Nederland bevestigd door Nienhuis en Greveling. Heye vond in België dat men minder succes toeschreef aan alternatieve behandelwijzen. Daar we niet specifiek gevraagd hebben of de pijn door de alternatieve behandeling ook afnam, kunnen we geen goede vergelijking maken met bijvoorbeeld het effect van geneesmiddelen.

Tot slot blijkt dat 20% – 25% van de gebruikers van alternatieve behandelwijzen hierover contact heeft gehad (van te voren of na afloop) met de toenmalige huisarts of reumatoloog. Driekwart blijft dus buiten het gezichtsveld van de behandelende artsen. Dit percentage is wel aan verandering onderhevig. Van de rurale patiënten die op dit moment gebruik maken van een alternatieve behandelwijze heeft 36% hierover contact gehad met de reumatoloog.



Bijensteken als alternatieve behandelwijze.

IV,7,4 Resumé alternatieve behandelwijzen.

Het blijkt dat beide patiëntengroepen vaker gebruik hebben gemaakt van alternatieve behandelaars dan de beide controlegroepen. Dit resultaat was waarschijnlijk omdat zeker bij een chronische ziekte als R.A., patiënten elke mogelijkheid uit zullen proberen om hun gezondheid te verbeteren.

Opvallend is dat ongeveer de helft van de patiënten het idee had dat hun klachten, tijdelijk of langdurig, verminderd waren na het ondergaan van een alternatieve behandeling. Er is niet gevraagd hoe lang dit effect heeft aangehouden, c.q. welk percentage van de patiënten die met conventionele middelen werden behandeld, verbeterden. Ook is niet nagegaan op welk tijdstip in de totale ziekteduur de alternatieve behandeling heeft plaats gevonden en of deze werd toegepast nadat de patiënt gebleken was dat de conventionele therapie geen of weinig effect had. Aanvullend onderzoek hiernaar is noodzakelijk (zie ook paragraaf VII,7).

IV,8 Financiële situatie.

IV,8,1 Het verrichten van betaalde arbeid.

Het percentage van de Nederlandse bevolking tussen de 16 en 65 jaar dat niet aan het arbeidsproces deelneemt, maar wel een uitkering krijgt, is de afgelopen jaren sterk gestegen (SCP, 1981). Gezien de leeftijd en hun fysieke situatie, is het waarschijnlijk dat de reumapatiënten eerder tot de groep behoren die niet meer aan het arbeidsproces deelnemen dan de beide controlegroepen. Dat dit inderdaad zo is blijkt uit tabel 21.

Hierbij moet opgemerkt worden dat het merendeel van de mensen die jonger dan 65 waren vrouwen zijn, hetgeen het hoge percentage niet werkenden gedeeltelijk verklaart. We zien dat op het platteland de vrouwen vaak wel op de boerderij meewerken. Hierbij is een schatting

Tabel 21:
Werkstatus voor mensen jonger dan 65 jaar.

werkstatus	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
niet werkzaam	96	78	86	40
part time	4	20	14	28
full time	—	2	—	32
N =	48	46	62	71
	UP/RP $p = n.s.$		UC/RC $p < 0,001$	
	UP/UC $p < 0,01$		RP/RC $p < 0,001$	

gemaakt van het aantal uren dat zij, buiten het huishouden, werkten.

Men zou kunnen verwachten dat het, door de gestegen werkloosheid in de tijd tussen het eerste en het tweede deel van het onderzoek, aantal mensen dat afgekeurd is bij het rurale onderzoek eerder hoger zou liggen dan bij het urbane onderzoek. In de wet op de arbeidongeschiktheid (WAO) is namelijk een verband gelegd tussen de arbeidsmarkt en de economische situatie. In tijden waarop iemand minder kans heeft op een baan, wordt hij eerder arbeidsongeschikt verklaard dan in tijden van krapte op de arbeidsmarkt. Zo schat men dat in 1978, 141.000 manjaren als verborgen werkloosheid van de WAO regeling gebruik maakte. In 1982 wordt dit geschat op 180.000 manjaar (SCP, 1981). We zien echter dat men in rurale gebieden eerder meer dan minder werkzaam is.

IV,8,2 Inkomen.

Het al af niet verrichten van betaalde arbeid is uiteraard van invloed op het besteedbare inkomen. Zo werd voor werknemers van de overheid geschat dat het gemiddeld beschikbare inkomen 30% tot 36% hoger ligt voor werkenden dan van uitkeringstrekkers. Daarnaast kan het inkomen van reumapatiënten op verschillende andere manieren beïnvloed worden. Men zou kunnen redeneren dat het werkelijk besteedbare inkomen van reumapatiënten lager zal zijn dan van de gemiddelde Nederlander, doordat zij zich geplaagd zien voor een aantal extra vaste kosten zoals, extra verwarming, aangepaste kleding, extra hoge vervoerskosten zoals een taxi of het noodzakelijkerwijs hebben van een eigen auto en extra betaalde huishoudelijke hulp. Anderzijds is het mogelijk dat de reumapatiënt wat meer financiële speelruimte heeft doordat hij gebruik maakt van mogelijke subsidies en tegemoetkomingen.

Tabel 22 geeft het netto inkomen per maand weer. Alhoewel de verdeling tussen de vier groepen op zich niet significant verschilt, geldt wel dat de stedelijke patiënten significant vaker, minder dan fl.750,- per maand verdienen ($p < 0,01$). Dit komt voornamelijk door het groter aantal alleenstaande mensen dat in een bejaarden tehuis woont. Men krijgt dan indien men niet zelf de kosten van het tehuis kan dragen, een maandelijks zakgeld van $\pm$ fl.300,-.

Als we verder kijken naar het netto maandinkomen, blijkt het zinvol onderscheid te maken tussen mensen die jonger zijn dan 65 jaar en mensen boven die leeftijd. Zoals misschien te verwachten valt, worden de inkomens van de ouderen voornamelijk bepaald door de hoogte van de A.O.W. uitkering, eventueel verhoogd met een klein pensioen. Deze uitkering bedraagt op dit moment voor alleenstaanden ongeveer fl. 1000,- en voor gehuwden ongeveer fl. 1500,-.

Als we de leeftijd opdelen in kleinere klassen, blijkt dat de kleine afwijking tussen de onderzoeksgroepen voornamelijk veroorzaakt

Tabel 22:
Netto inkomen per maand in guldens (anno 1982).

aantal guldens	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
< 750	12 (*)	2	1	1
751 t/m 1250	12 (*)	14	16	14
1251 t/m 1750	36 (*)	35	47	37
1751 t/m 2500	25 (*)	28	20	25
≥ 2500	12 (*)	13	9	11
weiger te beant – woorden/weet niet	3	8	8	12
	UP/RP p = n.s.		UC/RC p = n.s.	
	UP/UC p = n.s.		RP/RC p = n.s.	

* gecorrigeerd t.o.v. andere groepen vanwege twee jaar tijdsverschil. De toegepaste correctie gebeurde door bij alle inkomens 15% inflatiecorrectie op te tellen. Doordat bij het eerste onderzoek niet het exacte inkomen, maar inkomens categoriën gebruikt werden, moest een schatting gemaakt worden hoeveel procent van de groepen overging naar een hogere klasse. Deze schatting gebeurde aan de hand van een inkomensopbouw per categorie. Deze kwamen bij de andere drie groepen globaal met elkaar overeen.

wordt door verschillen tussen de 60 tot 65 jarigen. Het zijn vooral de rurale patiënten tussen de 60 en 65 jaar die minder verdienen dan hun vergelijkbare controlegroep (echter geen significant verschil). Deze cijfers bevestigen de in het vorige onderzoek uitgesproken vermoedens dat het inkomen van de reumapatiënten ongeveer gelijk is aan het inkomen van, qua leeftijd vergelijkbare, Nederlanders behalve mogelijk bij de mannelijke patiënten tussen de 60 en 65 jaar. Blijkbaar is deze groep nog te jong om gepensioneerd te zijn, maar fysiek inmiddels zo slecht dat men niet meer in staat is een beroep uit te oefenen.

Dat het verschil bij de rurale groep groter is dan bij de urbane patiënten kan wellicht verklaard worden uit het feit dat het inkomen van de urbane bevolking voornamelijk bepaald wordt door het inkomen van de man. Op het platteland echter helpt de vrouw vaak voor 40 uur of meer mee binnen het bedrijf, zodat het uitvallen van de vrouw door ziekte hier meer invloed heeft op het gezinsinkomen dan bij de stedelijke bevolking. Daar het onderzoek voor 2/3 betrekking heeft op vrouwen, is het begrijpelijk dat daar waar vrouwen meer invloed hebben op het gezinsinkomen de invloed van invalidering van een van de gezinshoofden groter is. Dat deze theorie aannemelijk is, blijkt uit het feit dat ook bij de rurale controlegroep het inkomen van de bewuste leeftijdsgroep daalde, terwijl dit bij de urbane controlegroep niet het geval was. Daarnaast was het aantal mannen in de rurale groepen hoger dan bij de urbane groepen (zie Tabel 2).

In ons onderzoek is niet specifiek gevraagd of de ziekte bij de patiënt financiële problemen veroorzaakt. Dit gebeurde wel in een onderzoek van Nienhuis (1982). Deze vond dat een kwart van zijn patiënten zich voor financiële problemen geplaatst zag door de ziekte, ondanks onze sociale voorzieningen en de financiële en materiële hulp van de diverse particuliere fondsen zoals het reumafonds. In hoeverre dit percentage afwijkt van een landelijk gemiddelde, is niet onderzocht. Mijn vermoeden is echter dat dit door hem gevonden percentage niet significant hiervan zal afwijken.

In ons onderzoek werd wel gevraagd hoe de huidige situatie van de respondenten verbeterd zou kunnen worden (zie ook paragraaf IV,17). Hierop antwoordde 10% van de urbane en 18% van de rurale patiënten dat financiële hulp welkom zou zijn. Deze percentages

verschilden echter nauwelijks met de overeenkomstige controlegroepen, zodat uit ons onderzoek niet geconcludeerd mag worden dat de wens naar financiële hulp veroorzaakt wordt door de reumatische aandoening.

Gezien het voorgaande, zouden we kunnen verwachten dat er speciaal twee groepen zijn die vooral financiële steun zouden willen hebben. Ten eerste de rurale 60 tot 65 jarigen die qua inkomen het meest verschilden van de andere groepen en ten tweede de bejaarden in het algemeen, omdat hun inkomen absoluut gezien het laagst is.

De gegevens wijzen inderdaad in deze richting, maar hebben betrekking op zulke kleine aantallen dat hieraan geen conclusies kunnen worden verbonden.

IV,8,3 Resumé financiële situatie.

De gehele financiële situatie resumerend, kan gesteld worden dat:

- er geen significant verschil kon worden aangetoond tussen het inkomen van de reumapatiënt en het inkomen van vergelijkbare leeftijdgenoten, wonend in een omgeving met dezelfde urbanisatiegraad.
- de uitgaven door de ziekte niet zodanig hoog zijn dat de patiënten vaker de wens naar financiële hulp uiten dan de controlegroepen.

Uit bovenstaande twee conclusies volgt dat uit het cijfermateriaal niet blijkt dat de financiële situatie van de reumapatiënt slechter is dan die van een vergelijkbare groep, qua leeftijd en urbanisatiegraad. Gezien de recente ontwikkelingen kunnen in dit beeld wijzigingen optreden. De afgelopen tijd zijn door de bezuinigingen een aantal faciliteiten voor gehandicapten veranderd, zoals bijvoorbeeld de vrijstelling voor wegenbelasting. Ook zijn eigen bijdragen voor een aantal voorzieningen ingevoerd of verhoogd. Hierbij denk ik aan de rijksdaalder eigenbijdrage voor het ziekenfonds, de bijdrage voor taxigebruik, vergoeding voor hulpmiddelen, etc. Wat de effecten van deze maatregelen zijn voor de reumapatiënten, is moeilijk te schatten. Het verdient zeker aanbeveling hiernaar onderzoek te doen om te

voorkomen dat gehandicapten te veel in het snijpunt van een aantal bezuinigingsmaatregelen vallen (zie ook paragraaf VII,13).

IV,9 Woonsituatie

IV,9,1 Inleiding.

De woonsituatie van de reumapatiënten is direct van invloed op zijn zelfstandigheid en daarmee samenhangend zijn behoefte aan hulp. Zo zijn de bewerkelijkheid, grootte, ouderdom van het huis, de aanwezigheid van tuin, aanpassingen, drempels en trappen in huis, centrale verwarming etc. factoren die mede de behoefte aan hulp bepalen.

Naar een aantal van de bovenstaande punten werd in dit onderzoek gekeken.

IV,9,2 Aard van de woning :

Tabel 23:
Aard van de woning.

aard v.d. woning	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

flat	14	31	4	1
huis in rij	64	52	32	29
vrijstaand huis	8	5	22	23
boerderij	—	—	38	42
verz. — /bej. — / /verpl.tehuis	14	10	3	3

In tabel 23 wordt het soort woning waarin men woonde weergegeven. Het blijkt dat er vooral verschillen bestaan tussen de urbane en de rurale bevolking.

Allereerst zien we dat het merendeel van de bevolking uit Enschede, ongeveer 80%, in flats en rijtjeshuizen woont, terwijl men op het platteland vooral in boerderijen en vrijstaande huizen woont (65%).

Ondanks de moeilijkheden die zich voordoen bij het meten van woningsatisfactie en het vergelijken van de verschillende onderzoeken hiernaar (Burie, 1972) blijkt dat de voorkeur van de Nederlandse bevolking uitgaat naar het wonen in een eengezinshuis met tuin in een rustige groene omgeving waar privacy gewaarborgd is.

Al lijkt deze voorgaande constatering misschien triviaal, het is wel zo dat de rurale onderzoeksgroepen deze wenselijke woonsituatie beter benaderen.

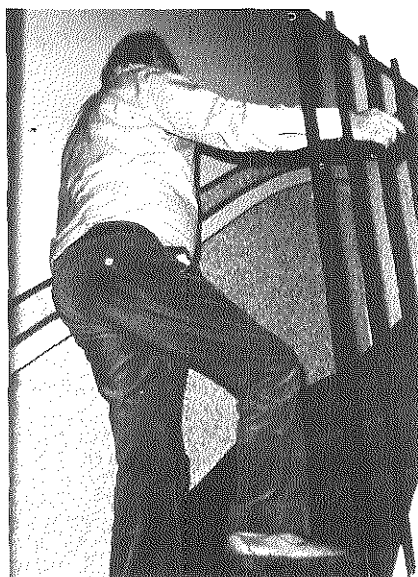
Uit de tabel blijkt tevens dat het aantal personen dat in een bejaarden – verpleeg – of verzorgingstehuis woont verschilt per urbanisatiegraad. In Enschede woont 10% tot 14% in een dergelijk tehuis, terwijl dit op het platteland 3% is. De reden hiervoor werd al genoemd bij "het aantal huisgenoten", namelijk de grotere sociale opvang door de omgeving, zodat een groter aantal mensen in hun eigen woonsituatie kunnen blijven.

In ons onderzoek werden officiële bejaardenwoningen niet apart geclassificeerd. In Nederland is er op dit moment wel een tekort aan dit soort woningen, of aan soortgelijke woningen die geschikt zijn voor mensen van 65 jaar en ouder. De behoefte aan deze woningen neemt de komende jaren nog verder toe. Om tegemoet te komen aan de wensen van de bejaarden en aan het beleid dat gericht is op het verhogen van de zelfstandigheid van de bejaarden, zouden van 1978 tot 1985 90.000 tot 100.000 van deze speciale woningen gebouwd moeten worden (CEBEON, 1980). Gezien de huidige bouwcijfers lijkt dit streefcijfer niet gerealiseerd te worden (in 1978 werden 4.000 bejaardenwoningen gebouwd).

Het is waarschijnlijk dat het soort woning waarin men woont samenhangt met een aantal andere variabelen, zoals bijvoorbeeld bouwjaar en grootte van de huizen, de aanwezigheid van trappen voor en in het huis.

IV,9,3 Aanwezigheid van trappen :

Het valt te verwachten dat de mobiliteit van de bezochte groepen en



Onaangepaste trap binnenshuis.

Tabel 24:
Aanwezigheid van trappen binnenshuis.

aantal treden	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
geen trap	40	52	31	16
1 – 10 treden	7	26	2	2
> 10 treden	53	12	67	82
	UP/RP $p < 0,05$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,001$ RP/RC $p < 0,025$	

vooral van de patiënten, nadelig beïnvloed wordt door de aanwezigheid van trappen. Dit geldt zowel voor trappen binnens – als buitenshuis. We zien dat binnenshuis de stedelijke groepen minder trappen hoeven te overwinnen dan de rurale groepen (zie tabel 24)

Daarentegen zijn de rurale groepen in het voordeel wat betreft het aantal treden dat men vóór de woning aantreft (zie tabel 25).

Tabel 25:
Aantal treden voor de woning.

aantal	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)			
≤ 1	72	98	99
2 – 10	9	2	1
> 10	20	—	—
UC/RC $p < 0,001$		RP/RC $p = \text{n.s.}$	

Helaas hebben we deze vraag niet gesteld in het eerste onderzoek. Gezien het soort woning waarin men woont (zie tabel 23), zullen de percentages waarschijnlijk liggen tussen die van de stedelijke controlegroep en de beide rurale groepen. Het percentage woningen dat een trap van meer dan 10 treden voor de huisdeur heeft, wordt veroorzaakt door flats waarbij de bovenste vloer niet meer dan 10 meter boven het maaiveld ligt en door woningen waarbij de woonkamer zich op de eerste verdieping bevindt. Bij deze lagere flats ontbreekt vaak een lift, omdat deze niet verplicht aanwezig moet zijn, zodat de mensen vaak één of meerdere trappen op moeten. Indien wel een lift aanwezig is, zijn de desbetreffende trappen niet meegerekend. Alhoewel het regelmatig gebeurde dat iemand in moeilijkheden komt als de liften defect zijn.

IV,9,4 Bouwjaar van de huizen :

De ouderdom van de huizen uit het onderzoek verschilde op een aantal punten met de gegevens welke gelden voor de woningen van de Nederlandse bevolking (CBS, 1980). In tabel 26 worden de bouwjaren van de huizen bij onze onderzoeksgroepen gegeven. Daarnaast is opgenomen het gemiddelde bouwjaar van huizen waarin de Nederlandse bevolking van 65 jaar of ouder woont.

Tabel 26:
Bouwjaar van de huizen.

bouwjaar	pat. urbaan	contr. urbaan	pát. ruraal	contr. ruraal	nederl. ≥ 65 jaar
----------	----------------	------------------	----------------	------------------	----------------------

(in percentages)

voor 1930	15	12	38	29	3
1931 – 1959	52	40	25	32	8
1960 – 1969	14	23	15	17	25
na 1970	19	19	22	22	59
onbekend	–	–	–	–	5

UP/RP $p < 0,001$

UP/UC $p = \text{n.s.}$

UC/RC $p < 0,05$

RP/RC $p = \text{n.s.}$

Voor de totale Nederlandse bevolking geldt dat ongeveer de helft van de huizen waarin men woont gebouwd is voor 1960 en de andere helft van recentere bouwdatum is. Voor de rurale groepen geldt dat zij over het algemeen in oudere huizen wonen (minder dan 40% gebouwd na 1960). Oorzaak hiervan is het grotere aantal boerderijen dat in het

onderzoek is opgenomen, welke over het algemeen nog voor 1940 gebouwd zijn.

De groep die in de oudste behuizing woont is echter de urbane patiënten groepering. Slechts 33% bewoont huizen die gebouwd zijn na 1960 ($p < 0,05$). Een verschil waarvoor geen verklaring gevonden werd. Als we de onderzoeks resultaten niet vergelijken met de woonsituatie van de totale Nederlandse bevolking, maar alleen met de woonsituatie van de Nederlandse bejaarden (tabel 26), dan blijken de verschillen nog groter te worden. Voor Nederland geldt namelijk dat ongeveer 85% van de bejaarden in huizen wonen die gebouwd zijn na 1960. In ons onderzoek bleek dat vooral de bejaarden op het platteland hier sterk van afwijken, doordat slechts 30% in recent gebouwde huizen (na 1960) woont. In de stad zien we een verschuiving ten gunste van de ouderen, zodat het verschil met de Nederlandse bejaarden bevolking kleiner is, maar nog wel significant (50% gebouwd na 1960).

IV,9,5 De grootte van de woning :

Als maat voor de grootte van de woning is gekeken naar het aantal kamers waaruit een huis bestond (hierbij zijn keuken, badkamer en toilet niet als kamer meegerekend).

We zien (tabel 27) dat alleen de rurale controlegroep niet afwijkt t.o.v. het landelijk gemiddelde. De overige drie groepen wonen allen in huizen met minder kamers ($p < 0,01$). Dit geldt vooral voor de urbane groepen omdat er bij de rurale patiënten nog een aantal mensen zijn die in een boerderij wonen, al of niet bij hun kinderen.

Dat deze verschillen t.o.v. de Nederlandse bevolking werden gevonden was niet onwaarschijnlijk, omdat onze steekproef uit gemiddeld wat oudere personen bestond. En het is waarschijnlijk dat men op oudere leeftijd liever wat kleiner behuist is of wil zijn. Zo bestaat 79% van de bejaardewoningen uit woningen met minder dan 4 kamers en 21% uit woningen met 4 kamers of meer (CBS, 1980). Dit sluit aan bij de mening van het SCP die in cahier nr. 26 stelt dat de omvang van de diverse soorten bejaarden woningen beperkt dient te blijven tot drie vertrekken en dat deze veilig, comfortabel en makkelijk schoon te houden moeten zijn.

Als we de onderzoeksgroepen uitsplitsen naar leeftijd, blijkt deze

Tabel 27:
Aantal kamers in de woning.

aantal	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal	nederl.
--------	----------------	------------------	----------------	------------------	---------

(in percentages)

≤ 3	35	27	27	13	13
4	30	40	33	25	18
5	25	19	19	32	37
6	9	8	7	23	23
≥ 7	1	2	17	7	10

UP/RP $p < 0,06$

UP/UC $p = n.s.$

UC/RC $p < 0,001$

RP/RC $p < 0,025$

tendens inderdaad aanwezig bij de urbane groepen. Zo woont 87% van de mensen ouder dan 65 jaar in woningen met maximaal 4 kamers, tegen 50% van de mensen jonger dan 65 jaar ($p < 0,01$). Bij de rurale groepen zien we dit verband tussen leeftijd en woninggrootte echter niet. Ook hier doet zich de opvang van de ouderen door de kinderen gelden. Doordat de ouderen bij de kinderen wonen, blijven zij ruimer gehuisvest.

Concluderend kan gesteld worden dat de urbane groepen kleiner behuist waren dan de respectievelijke rurale groep, hetgeen vooral geldt voor de ouderen.

IV,9,6 Eigendom/huur van de woning.

In het SCP cahier nr. 26 wordt gesuggereerd dat het bezitten van een huis als vorm van vermogensbezit, de tevredenheid met de eigen woonsituatie verhoogt. Dit doordat het aantal mogelijkheden om alternatieven te kiezen in hulpbehoevende situaties vergroot is. Zij meten deze woonsatisfactie aan de hand van de verhuisgeneigdheid van de ondervraagden. Deze verhuisgeneigdheid bleek zeer sterk samen te hangen met de tevredenheid over de woning en de buurt (Veldkamp, Marktonderzoek, 1977). Of woningbezit een hogere woonsatisfactie veroorzaakt door de vergroting van het aantal mogelijke alternatieven in hulpbehoevende situatie, betwijfel ik. Het omgekeerde lijkt mij eerder het geval te zijn. Men is minder beperkt in zijn keuzes als men niet de zorg van verkoop van de eigen woning heeft. Verhuizen naar bijvoorbeeld een bejaardenvoorziening zal "een huurder" gemakkelijker afgaan dan een "eigenaar".

Zoals we zien in tabel 28, wonen de mensen in de rurale situatie meer in een huis dat ook hun eigendom is, dan de beide stedelijke groepen ($p < 0,01$). Het landelijke gemiddelde ligt hier ongeveer tussen in. Het in eigen bezit hebben van een huis heeft uiteraard invloed op de hoogte van het besteedbaar inkomen. Enerzijds zullen kosten zoals hypotheekrente, aflossing en onderhoud op de eigenaar drukken, anderzijds hoeft geen huur betaald te worden (deze zal voor onze onderzoeksgroep waarschijnlijk laag zijn omdat zij in wat oudere huizen wonen).

Zij die een huis bezitten zullen mogelijk, mede gezien de gestegen woningprijzen van de afgelopen 20 jaar, op latere leeftijd een bepaald vermogen hebben. Of zij hier ook daadwerkelijk over kunnen beschikken, hangt ondermeer af van de mogelijkheid het huis te verkopen voordat men wordt opgenomen in een bejaarden- of verzorgingstehuis. Het zou een apart onderzoek vereisen om op een bevredigende manier de resultante van deze voor- en nadelen te kunnen bepalen.

Tabel 28:
Aantal mensen met een eigen woning.

huurverhouding	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal	nederl.
----------------	----------------	------------------	----------------	------------------	---------

(in percentages)

eigen huis	22	30	59	74	41
huurhuis	78	70	41	26	59

UP/RP $p < 0,001$

UP/UC $p = n.s.$

UC/RC $p < 0,001$

RP/RC $p < 0,025$

IV,9,7 Voorzieningen in huis :

Bij ons onderzoek is tevens gekeken in hoeverre mensen in het bezit waren van modern comfort zoals wasmachine, telefoon, centrale verwarming, koelkast en sanitaire voorzieningen (zie tabel 29).

De cijfers voor de urbane patiënten zijn gecorrigeerd m.b.v. het statistisch zakboek '79 t/m '82. We zien dat er tussen de groepen onderling als ook t.o.v. het landelijk gemiddelde geen duidelijke verschillen zijn (alleen de urbane controles blijken meer dan het landelijk gemiddelde een centrale verwarming te hebben ($p < 0,01$)). Praktisch alle mensen bleken de beschikking te hebben over een telefoon. Was het niet een eigen aansluiting ($\pm 90\%$), dan wel door gebruik te maken van een telefoon bij de naaste burens of kennissen ($\pm 10\%$).

Volgens de tabel lijkt het alsof de sanitaire voorzieningen bij alle

Tabel 29:
Aanwezigheid van algemene voorzieningen.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal	nederl.
-----------	----------------	------------------	----------------	------------------	---------

(in percentages)

telefoon	85	92	88	90	*
centr. verw.	63	74	65	65	56
bad	} 93	22	23	29	} 93
douche		94	85	85	
wasmachine	72	84	83	92	87

* slechts het totaal aantal aansluitingen is bekend.

groepen in ruime mate aanwezig zijn. Hierbij moet echter aangetekend worden dat een gedeelte van de douches en badkuipen niet gebruikt kon worden (urbane patiënten 22%). Overigens werd in een onderzoek door het C.B.S. in 1976 gevonden dat de zelfstandig wonenden met een niet optimale validiteit minder vaak voorzieningen zoals een centrale verwarming, douche of bad hadden dan personen van 55 jaar en ouder in het algemeen (C.B.S., 1979). Deze conclusie kan hier niet bevestigd worden daar de patiëntengroepen niet significant afwijken van de beide controlegroepen.

Het lagere aantal wasmachines bij de urbane groepen geeft eigenlijk een vertekend beeld, doordat ik bij de rurale groepen wel de wasmachines heb meegeteld van degene bij wie men in het huishouden was opgenomen. Bij de urbane groepen is 10% tot 14% opgenomen in een bejaarde – of verzorgingstehuis waar men de was kan laten doen

en deze service heb ik niet opgeteld bij het aantal wasmachines. Voor degenen die niet zelf een wasmachine hadden, werd de was vaak gedaan door kennissen of familieleden. Praktisch alle respondenten waren in het bezit van een koelkast (98% tot 100%), en televisie ($\pm$ 95%).

IV,9,8 Resumé woonsituatie.

De woonsituatie van de verschillende groepen respondenten wijkt op een aantal punten onderling van elkaar af. De urbane groepen wonen voornamelijk in flats en rijtjes huizen, terwijl de rurale groepen vooral in vrijstaande huizen of boerderijen wonen.

Mede door de verschillen in woningtypes, blijken de urbane groepen meer treden voor het huis, maar minder treden binnenshuis te hebben. Daarbij zijn hun huizen vaak van recenter bouwdatum en is de woning gemiddeld kleiner dan bij de rurale groepen.

Op het platteland is men vaker eigenaar van de woning. Qua voorzieningen als telefoon, wasmachine, centrale verwarming, zijn er geen opmerkelijke verschillen tussen de groepen.

IV,10 Hulpmiddelen en aanpassingen.

IV,10,1 Inleiding.

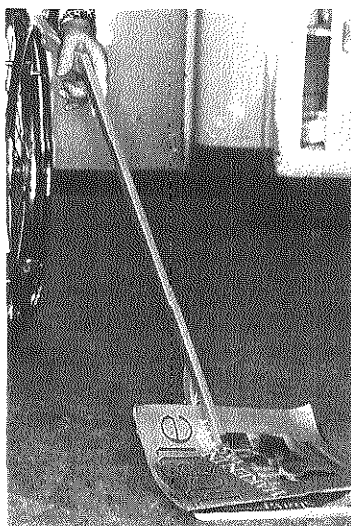
Op de beantwoording van sommige vragen, speciaal diegene welke betrekking hadden op mogelijke verbeteringen in de situatie van reumapatiënten, is ondermeer het volgende van invloed geweest:

- Wanneer een vraag wordt gesteld naar mogelijke verbeteringen in de omgeving van de respondent, zal deze zich plotseling moeten realiseren welke wensen hij heeft. Het plotseling onder woorden moeten brengen van misschien al lang bestaande wensen is een moeilijkheid die de mens eigen is.
- Reumatische aandoeningen zijn chronische ziekten. Van de door ons bezochte patiënten had ruim 60% al langer dan 10 jaar een

reumatische aandoening (tabel 9). Vaak verslechtert het ziektebeeld in de loop van de jaren tot een eventuele stilstand optreedt. Dit verslechteren gaat vaak in golvende periodes. Deze vermindering van de eigen fysieke capaciteiten en daarmee samenhangende beperking van de mobiliteit, strekt zich dus uit over een aantal jaren. Hiermee verschillen de reumapatiënten van een belangrijke andere groep gehandicapten bij wie de mobiliteit van het ene op het andere moment beperkt wordt (bijvoorbeeld door een acuut trauma). Door de sluipende achteruitgang van de eigen mogelijkheden, is het minder duidelijk wat de obstakels zijn die de eigen mobiliteit beperken. Men is langzaam gewend en "voorbereid" op de nieuwe wijze waarop men denkt "te moeten" leven.

- De patiënten realiseren zich vaak niet wat voor aanpassingen er mogelijk zijn of hebben daar nooit "bij stil gestaan". Zo noemden veel patiënten niet het verlagen van stoepranden, als mogelijke verbetering van hun woonomgeving. Waarschijnlijk had men het idee dat zulke veranderingen binnen de maatschappij niet mogelijk zijn en daarom zinloos om voor te stellen. Hetzelfde geldt voor het aanpassen van gebouwen, openbaar vervoer, etc.
- De mogelijke aanpassingen in de omgeving en het gebruik van hulpmiddelen wordt beïnvloed door maatschappelijke normen. Een aantal van de patiënten zouden een deel van hun mobiliteit terug krijgen als zij gebruik durfden te maken van een elektrische rolstoel. Enkelen van de geënquêteerden vonden dat zij zelf gelukkig nog niet zo'n wagentje nodig hadden, terwijl zij niet meer dan 10 meter aan een stuk konden lopen. Het minderwaardige beeld dat men heeft van mindervaliden binnen onze maatschappij zal zeker debet zijn aan deze opvatting.
- Zoals uit het onderzoek blijkt (paragraaf IV,10,4), is de patiënt vaak slecht op de hoogte gesteld van de reeds aanwezige mogelijkheden om hulpmiddelen en aanpassingen te verkrijgen. Hierdoor is de keuzemogelijkheid voor de patiënt beperkt wegens het niet voorhanden hebben van voldoende alternatieven. Een voorbeeld: het rheumafonds vergoed het aanbrengen van steunen

in een toilet. Patiënten die zich het bestaan van beugels niet realiseren, zullen deze mogelijkheid bijvoorbeeld niet noemen. Patiënten die de beugels wel kennen maar niet op de hoogte zijn van een mogelijke subsidie, noemen deze aanpassingsmogelijkheid niet omdat zij deze financieel niet realiseerbaar achten. Alle bovenstaande overwegingen zullen waarschijnlijk een onderschatting geven van de gewenste en mogelijke verbeteringen bij patiënten als wij slechts afgaan op de door de respondenten geuite behoefte aan voorzieningen.



Derde hand voor patiënten.

IV,10,2 Hulpmiddelen.

De hulpmiddelen die de mensen hebben en ook gebruiken, staan in tabel 30.

Zoals we zien gebruiken de patiënten significant vaker één of meer hulpmiddelen dan hun controlegroepen. Veel van de eenvoudige hulpmiddelen, zoals een stok, worden zelf gekocht. De duurdere worden vaak door verschillende instanties vergoed en worden slechts

Tabel 30:
Gebruikte hulpmiddelen.

hulpmiddelen	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
1 of 2 stokken	34	8	25	7
rolstoel	19	2	10	—
krukken	19	3	7	—
orthop. schoenen	36	6	36	—
anders	5	—	5	—
totaal perc. gebruikers	75	16	53	7
	UP/RP $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,05$	
	UP/UC $p < 0,001$		RP/RC $p < 0,001$	

een enkele keer zelf gekocht. Zo wordt het orthopedisch schoeisel betaald door het ziekenfonds waarbij een eigen bijdrage geldt van 10% (fl.100, — tot fl.150, —)

In tabel 31 zien we dat er geen significante verschillen zijn. Alle vier de groepen verkrijgen ongeveer op gelijke wijze de hulpmiddelen die zij gebruiken (alleen de rurale controle wijkt wat af maar dit is gezien het feit dat het hier alleen om het eenvoudige hulpmiddel van een stok gaat niet verwonderlijk). Het percentage mensen dat behoefte heeft aan hulpmiddelen naast de eventueel reeds aanwezige hulpmiddelen, wordt gegeven in tabel 32.

Tabel 31:
Wijze van verkrijgen hulpmiddelen.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
zelfgekocht	38	37	35	100
reumafonds	5	—	3	—
ziekenfonds	44	26	47	—
bedrijfsver.	3	11	4	—
anders	10	26	11	—
aantal hulpmiddelen	106	19	83	7
zelfgekocht versus overige	UP/RP p=n.s. UP/UC p=n.s.		UC/RC p=n.s. RP/RC p=n.s.	

Tabel 32:
Behoefte aan hulpmiddelen.

	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
wenst een hulpmiddel	13	1	3	—
	UP/RP p<0,005 UP/UC p<0,001		UC/RC p=n.s. RP/RC p=n.s.	

Ook hierbij geldt echter weer dat men alleen maar wensen m.b.t. hulpmiddelen naar voren brengt als men op de hoogte is van de bestaande hulpmiddelen en de mogelijkheden om deze te verkrijgen (zie paragraaf IV,10,1).



Toegankelijke douche en toilet voor gehandicapten.

IV,10,3 Aanpassingen.

In Nederland wonen op dit moment ongeveer 20.000 bejaardenhuishoudens in een aangepaste woning. Bij nog eens 33.000 huishoudens bestaat behoefte aan aanpassingen in de woning of aan het wonen in een bejaardenwoning (CEBEON, 1980). De aanwezige aanpassingen bij de bezochte patiënten – en controlegroepen wordt gegeven in tabel 33.

Tabel 33:
Aanwezigheid van aanpassingen.

aanpassing	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
toilet	40	10	33	3
douche	31	5	19	3
lift	2	1	2	—
trapbeugels	10	2	3	1
drempels	12	9	15	4
anders	11	2	10	—
tot. aant. pers.	46	16	43	6
	UP/RP $p = \text{n.s.}$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,05$ RP/RC $p < 0,001$	

Tabel 34:
Financieringswijze van de aanpassingen.

fin. wijze	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
zelf	29	38	56	55
reumafonds	27	—	11	—
sociale zaken	8	—	1	—
anders	36	62	32	45
tot. aant. aanp.	106	28	82	11
zelfgekocht versus niet gekocht	zelf UP/RP $p < 0,001$ UP/UC $p = \text{n.s.}$		UC/RC $p = \text{n.s.}$ RP/RC $p = \text{n.s.}$	

Evenals bij de hulpmiddelen werd gekeken of men de aanpassing zelf betaald had of dat men een vergoeding had gekregen om de aanpassing te realiseren (zie tabel 34).

Wanneer de aanpassing al standaard was ingebouwd zoals bijvoorbeeld in bejaardehuizen, werd dit gerekend onder de categorie "anders". De bijdragen van het reumafonds bestonden vooral uit het aanpassen van douches en toiletten. Een groot gedeelte van de aanpassingen wordt blijkbaar zelf betaald.

Het aantal aanpassingen bleek zoals te verwachten was samen te gaan met de ernst van de reumatische aandoening. In tabel 35 worden bijvoorbeeld de cijfers m.b.t. de rurale patiënten gegeven.

Tabel 35:
Aanpassingen per functionele gradatie van de rurale patiënt.

aanpassing	graad 1 en 2 *	graad 3	graad 4
(in percentages)			
toilet	21	33	82
douche	11	21	46
lift	—	-	18
trap	2	3	10
drempels	9	12	46
anders	13	9	18
N =	56	33	11

* graad 1 en graad 2 zijn samengevoegd vanwege het kleine aantal onder graad 1 ($n < 2$).

Van de beide patiëntengroeperingen wilde 24% (urbaan) respectievelijk 11% (ruraal) een aanpassing voor het huis. Bij de controlegroepen bestond deze behoefte nagenoeg niet (2% respectievelijk 0%). De mensen die een wens op dit gebied te kennen gaven heb ik zoveel mogelijk de weg gewezen naar de daarbij behulpzame instanties. Redenen voor een waarschijnlijke onderschatting van het aantal geuite wensen zijn, zowel m.b.t. aanpassingen als ter verbetering van hun levensomstandigheden in het algemeen, reeds beschreven in paragraaf IV,10,1

IV,10,4 Informatie m.b.t. aanpassingen en hulpmiddelen.

Tijdens het eerste deel van ons onderzoek bleek dat een groot gedeelte van de patiënten slecht geïnformeerd was. De verschillende soorten hulpmiddelen en aanpassingen en de mogelijkheden om deze te verkrijgen met subsidies van diverse instanties, waren bij de meeste patiënten onbekend (zie tabel 36).

Tabel 36:
Kennis over aanpassingen en hulpmiddelen.

wel info. over	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
hulpmiddelen	7	31	42	14
aanpassingen	} 30	23	28	2
subsidie aanpassingen		21	23	2

Opmerkelijk is het grote verschil in kennis van hulpmiddelen tussen de stedelijke patiënten en controles. Een mogelijke verklaring is, dat de informatie voorziening sinds de tijd waarin het eerste onderzoek werd gedaan, aanmerkelijk verbeterd is. Deze hoop lijkt mij echter niet bijzonder reëel gezien het korte tijdsbestek van 2 jaar tussen beide onderzoeken. Voorzichtigheid bij de interpretatie van de cijfers is in ieder geval nodig. Het lijkt niet uitgesloten dat methodologische oorzaken tot de verschillen geleid hebben.

Wel is duidelijk dat de rurale controlegroep slechter geïnformeerd is over subsidies, hulpmiddelen en aanpassingen. Geen verschil is er tussen de kennis bij de rurale patiënten en de urbane controlegroep. Dit terwijl we bij de patiënten toch een betere geïnformeerde zouden kunnen verwachten door de grotere noodzaak van hulpmiddelen en aanpassingen.

In het onderzoek werd verder gevraagd of de patiënten aan konden geven waar zij naar toe zouden gaan als zij eenvoudige hulpmiddelen zoals een stok, krukken of een toiletverhoging nodig hadden (zie tabel 37).

Hier blijken de patiënten zich zelfs slechter bewust te zijn van de mogelijkheden dan de beide controlegroepen. Uit het onderzoek bij de urbane patiënten bleek dat de informatie voorziening voornamelijk liep via de wijkverpleegsters. De meeste patiënten die op de hoogte waren van de diverse mogelijkheden m.b.t. hulpmiddelen en aanpassingen hadden deze informatie van de wijk – of districtsverpleegkundigen gekregen. Een groot percentage van hen (72%) had zelf een aanpassing. Slechts 6% van de patiënten hadden informatie op een andere manier verkregen. Helaas was het zo dat slechts de helft van de wijkverpleegkundigen informatie overdroeg op de patiënten die zij bezochten. Daarnaast werden ook lang niet alle patiënten door hen bezocht, maar ongeveer een derde (zie tabel 88). Dit beeld wordt bevestigd door het verdere onderzoek.

Een groot gedeelte (65%) van de patiënten wordt niet bezocht door een wijk – of districtsverpleegkundige. Fysiek zijn zij echter wel beperkt en hebben het vooruitzicht op een verdere invalidering. Daarom is het niet verwonderlijk dat vooral bij de patiënten een grote behoefte is aan informatie over hulpmiddelen en aanpassingen (zie tabel 38).

Tabel 37:
Kennis omtrent het verkrijgen van eenvoudige hulpmiddelen.

	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
is op de hoogte	40	63	44	73
is niet op de hoogte	60	37	56	27
	UP/RP p=n.s.		UC/RC p=n.s.	
	UP/UC p<0,001		RP/RC p<0,001	

Tabel 38:
Behoefte aan informatie m.b.t. hulpmiddelen en aanpassingen.

behoefte m.b.t.	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
hulpmiddelen	*	14	40	1
aanpassingen	} 56	9	39	—
subsidie voor aanpassingen		7	45	1

* vraag was nog niet opgenomen.

UP/RP p=n.s.	UC/RC p=n.s.
UP/UC p<0,001	RP/RC p<0,001

IV,10,5 Resumé hulpmiddelen en aanpassingen.

We zien dat patiënten vaker hulpmiddelen gebruiken dan de controlepersonen. Het merendeel van de eenvoudige hulpmiddelen wordt zelf gekocht. De wens naar andere hulpmiddelen wordt weinig geuit. In ons onderzoek bleek 30% tot 40% van de patiënten een aanpassing van het huis te hebben. Aanpassingen die voor een groot gedeelte zelf waren betaald. Landelijk gezien bestaat er een grote behoefte aan aangepaste woningen. Bij de patiënten bleek 10% tot 25% een verdere aanpassing van hun huis te wensen. Bij de controlegroepen kwam deze wens nauwelijks naar voren, maar zij hadden daar ook minder reden voor.

Het effect van de informatie voorziening over hulpmiddelen en aanpassingen blijkt zeer beperkt te zijn. Patiënten weten vaak niet wat er op dit gebied mogelijk is en waar men eventueel subsidies kan krijgen. Zo bleken de controlepersonen zelfs beter dan de patiënten op de hoogte te zijn welke hulpmiddelen men bij de kruisvereniging kan halen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de wens naar informatie bij de patiënten hoog is.

IV,11 Vervoer

IV,11,1 Inleiding.

Hierbij is gekeken welke vervoersmiddelen door de respondenten werden gebruikt. Zo werd onderzocht of men gebruik kon maken van eigen vervoer (fiets, auto), openbaar vervoer (trein, bus, taxi), of dat men regelmatig mee kon rijden met anderen.

Tevens werd gevraagd welke moeilijkheden men ondervond bij de diverse vervoersmogelijkheden. Tenslotte werd gevraagd of men financiële hulp kreeg, bedoeld om de mogelijkheden tot vervoer te vergroten zoals bijvoorbeeld een taxivergoeding, het krijgen van een vergoeding voor zogenaamde "leefkilometers", en het hebben van een belastingonthefving voor de auto.

IV,11,2 Gebruik van de fiets.

Het blijkt dat er een groot verschil is tussen de diverse groepen wat betreft het gebruik kunnen maken van een fiets.

Tabel 39:
Gebruik van de fiets.

aantal uur	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

> 5 uur/week	}	16	—	18
2,5 – 5 uur/week	} 24	17	14	25
1 – 2,5 uur/week		16	20	23
< 1 uur/week		22	19	26
nooit	76	29	47	8

UP/RP $p < 0,001$

UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p < 0,01$

RP/RC $p < 0,001$

We zien in tabel 39 dat beide rurale groepen, t.o.v. de vergelijkbare urbane groep, nog vaker gebruik maken van hun fiets. Vermoedelijk speelt hier de drukte op de wegen mee, die vooral de urbane groepen parten speelt. Dit bleek onder meer omdat door de urbane respondenten een aantal keer geopperd werd om de mogelijkheden voor fietsers groter en veiliger te maken.

Zoals te verwachten neemt het percentage respondenten dat nog fietst af, als de ernst van de klachten toeneemt. We zien echter wel dat

de rurale patiënten meer fietsen dan hun, in ernst van het ziektebeeld, vergelijkbare urbane groep (zie tabel 40).

Tabel 40:
Percentage fietsers per functionele graad.

gradatie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
----------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

graad 1	*	94	*	99
graad 2	39	55	73	77
graad 3	29	14	33	*
graad 4	—	*	—	*

* $n \leq 2$

Steinbröcker	UP/RP $p < 0,005$	UC/RC $p = n.s.$
graad 2	UP/UC $p = n.s.$	RP/RC $p = n.s.$

Alhoewel beide rurale groepen t.o.v. de urbane groepen meer fietsen, is alleen het verschil tussen de rurale en urbane patiënten in klasse II significant.

IV,11,3 Auto gebruik.

Niet alleen fietst men op het platteland vaker dan in de stad, men beschikt ook vaker over een eigen auto (zie tabel 41).

Opmerkelijk hierbij is dat een grotere fractie van de patiënten dan van de controlegroepen, zelf nog in hun eigen auto rijdt. Dit terwijl

Tabel 41:
Gebruik en bezit eigen auto.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
bezit auto	53	47	64	76
rijdt zelf	27	20	36	33
fractie	0,51	0,43	0,56	0,43
Autobezit:	UC/RC $p < 0,001$		de rest = n.s.	
Zelf rijden:	UC/RC $p < 0,05$		de rest = n.s.	

verwacht mag worden dat het autorijden voor de patiënten vaak bemoeilijkt wordt door hun ziekte.

De reden waarom men niet in de eigen auto rijdt, blijkt ook niet te zijn dat men teveel last van de reumatische aandoening heeft, maar wordt vooral bepaald door het al of niet hebben van een rijbewijs. Van de niet rijders geeft 80% tot 95% dit als belangrijkste reden op.

Daarnaast werd aan alle respondenten, dus ook aan hen die niet zelf een auto hadden, gevraagd of men moeilijkheden had bij het gebruik maken van een auto (zie tabel 42).

De moeilijkheden bij het gebruik bestonden meestal uit een combinatie van diverse klachten zoals bijvoorbeeld misselijkheid, rugklachten, gebruik van autogordels, etc. Verreweg het meest voorkomende probleem was echter het in en uit de auto stappen ($\pm 95\%$ van hen die problemen hebben bij het gebruik van een auto).

Tabel 42:
Percentage mensen dat moeilijkheden heeft bij autogebruik.

percentage	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
geeft moeilijkheden	54	19	39	2
	UP/RP $p < 0,005$ UP/RC $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,001$ RP/RC $p < 0,001$	

Het aantal aanpassingen in auto's is gering. Ongeveer 10% van de patiënten die een auto bezit, heeft een aanpassing in de auto. De meeste van deze zijn betaald door het GAK of GMD.

Behalve het gebruik van een eigen auto bestaat er misschien ook de mogelijkheid dat men regelmatig mee kan rijden met iemand van buiten het eigen huishouden. Dit kan met iemand zijn uit de familie of kennissenkring, die wel in het bezit is van een eigen auto.

We zien in tabel 43 dat alleen het verschil tussen de beide controle groepen significant is. Dat is te verklaren doordat er een groter aantal autobezitters is onder de rurale bevolking. Deze zullen geen behoefte hebben aan het meerijden met anderen.

IV,11,4 Openbaar vervoer

Het lijkt waarschijnlijk dat de urbane groepen meer gebruik maken van het openbaar vervoer dan de rurale respondenten. Niet alleen omdat er

Tabel 43:
Aantal keer dat men mee rijdt met iemand anders.

Frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

≥ 1/week	16	18	15	5
1/week – 1/maand	11	10	8	5
< 1/maand	3	10	5	8
nooit	70	62	72	82

UP/RP = n.s.

UP/UC = n.s.

UC/RC $p < 0,01$

RP/RC = n.s.



Aanpassing voor eigen vervoer.

bij de rurale groepen meer autobezitters zijn, maar ook omdat de mogelijkheden om van het openbaar vervoer gebruik te maken voor de urbane groepen gunstiger zijn. Zo is de afstand tot de bushalte en het station waarschijnlijk kleiner (zie tabel 48 en 49), en is de frequentie dat bussen rijden hoger dan op het platteland.

Tabel 44:
Gebruiksfrequentie van de bus.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
≥ 1/week	12	24	4	7
1/week – 1/maand	8	11	4	13
<1/maand	10	21	9	26
nooit	70	43	83	54
	UP/RP $p < 0,05$ UP/UC $p < 0,005$		UC/RC $p < 0,01$ RP/RC $p < 0,001$	

Zoals we zien in tabel 44, klopt de verwachting dat de rurale groepen minder van het openbaar vervoer gebruik maken dan de urbane groepen.

Daarnaast komt duidelijk uit de tabel naar voren dat patiënten minder van het openbaar vervoer gebruik maken dan hun controlegroep. De consequentie hiervan zal zijn dat veel patiënten die toch ergens heen willen maar daar geen eigen vervoer voor hebben, gebruik zullen moeten maken van een taxi.

Tabel 45:

Gebruiksfrequentie van de taxi. Zowel het totale gebruik als het gebruik om naar medische instanties te gaan.

frequentie	pat. urbaan		contr. urbaan		pat. ruraal		contr. ruraal	
(in percentages)								
	tot.	med	tot.	med	tot.	med	tot.	med
> 1/week	19	*	5	4	10	9	—	—
1/week — 1/maand	15	*	3	1	5	5	—	—
< 1/maand	11	*	5	1	11	8	1	1
nooit	55		87		74		99	

* de vraag was niet in het onderzoek opgenomen.

UP/RP $p < 0,025$

UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p < 0,01$

RP/RC $p < 0,001$

In tabel 45 geven de eerste cijfers het totale gebruik van een taxi weer, d.w.z. het aantal mensen dat een taxi gebruikt onafhankelijk de reden waarvoor. De tweede rij cijfers is het aantal keer dat men de taxi gebruikt om naar een arts of een andere medische instantie te gaan. We zien dat de taxi voor het grootste gedeelte gebruikt wordt om naar medische instanties te gaan. Zelden gaat men met de taxi naar vrienden of kennissen, vanwege de hoge kosten bij gebruik.

Dat deze reden niet geldt voor het vervoer naar medische instanties, komt omdat er voor ziekenfondspatiënten op medische indicatie een vergoeding wordt gegeven. De vergoedingsregel was per 1-1-1979 zo dat de patiënt fl.6,- per taxirit moest betalen met een maximum van fl.34,- per maand. Als de patiënt dit totaal bereikt had binnen een maand, kon hij, mits hij minstens 1 maal per 30 dagen gebruik maakte van de taxi, 12 maanden lang op kosten van het ziekenfonds gebruik maken van een taxi voor medische doeleinden. Per



Het gebruik maken van een taxi door een patiënte.

1 – 10 – 1980 is de regeling vereenvoudigd. Men moet nu de de taxirit zelf afrekenen met de chauffeur. Indien men meer dan fl.113,50 per 12 maanden (per 1 – 1 – 1984) moet betalen, krijgt men het bedrag daarboven terug van het ziekenfonds (zie tabel 46).

We zien inderdaad dat de meeste vergoedingen gegeven worden door het ziekenfonds. Hierbij moet overigens opgemerkt worden dat een aantal mensen dat wel baat kon hebben bij deze regeling er niet van op de hoogte was. Daarnaast was er een aantal mensen dat wel gebruik maakte van deze vergoeding van het ziekenfonds, maar voor wie het niet duidelijk was hoe de regeling precies werkte.

De vergoeding door anderen dan het ziekenfonds, is een subsidie die gegeven wordt om de taxi te gebruiken ter vergroting van de "sociale mobiliteit" (zie ook paragraaf IV,11,5).

Tabel 46:
Instanties van wie men een taxivergoeding krijgt.

Instantie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
1 ziekenfonds	22	2	18	1
2 bedrijfsver.	5	1	2	—
3 sociale dienst	6	—	—	—
anders	—	—	1	—
combinatie 1t/m3	5	1	5	—
geen vergoeding	62	96	74	99
	UP/RP p=n.s. UP/UC p<0,001		UC/RC p=n.s. RP/RC p<0,001	

De volgende mogelijkheid om gebruik te maken van het openbaar vervoer is de trein (zie tabel 47).

Net als bij het gebruik van de bus, maken de rurale groepen minder gebruik van de trein dan de urbane vergelijkbare groepen. Ook hier gebruiken patiënten minder deze wijze van vervoer dan de overeenkomstige controlegroep.

Een van de redenen voor het geringe rurale gebruik zou de grotere afstand tot het station of bushalte kunnen zijn, zoals al in het begin van deze paragraaf werd gesteld.

We zien in tabel 48 dat 2/3 van de stedelijke controlegroep minder dan 300 meter van een bushalte afwoont. Bij de rurale groepen woont 2/3 juist verder dan 300 meter van een bushalte.

De afstanden tot een treinstation zullen waarschijnlijk grotere

Tabel 47:
Gebruiksfrequentie van de trein.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

≥ 1/maand	5	10	—	4
< 1/maand	6	30	8	18
nooit	89	59	92	78

UP/RP $p = \text{n.s.}$
UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p < 0,025$
RP/RC $p < 0,01$

Tabel 48:
Afstand tot de bushalte.

afstand	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
---------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

≤ 100 m.	17*	32	18	14
101 – 200 m.	3*	17	7	10
201 – 300 m.	4*	17	15	9
301 – 500 m.	2*	27	25	21
501 m. – 1 km.	2*	7	17	18
> 1 km.	—	—	18	23

* Afstand tot de bushalte alleen voor diegene die ook gebruik maken van de bus. Hierdoor zijn UP/RP en UP/UC niet te berekenen.

UC/RC $p < 0,001$

RP/RC $p = \text{n.s.}$

verschillen te zien geven dan de afstanden tot de bushalte. Dit omdat er busverbindingen zijn naar allerlei kleine dorpjes, terwijl de trein alleen de wat grotere plaatsen aandoet (zie tabel 49).

Tabel 49:
Afstand tot treinstation.

afstand	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)			
≤ 1km.	18	1	5
1 – 2 km.	26	7	9
2 – 5 km.	44	12	14
5 – 7,5 km.	5	10	9
> 7,5 km.	7	70	63
	UC/RC $p < 0,001$		RP/RC $p = \text{n.s.}$

In de tabel ontbreken de urbane patiënten omdat deze vraag in het eerste onderzoek nog niet was opgenomen. Het is echter aannemenlijk dat de stedelijke patiënten op dit punt niet duidelijk afwijken van hun controlegroep.

Uit de tabel blijkt inderdaad dat de rurale groepen aanmerkelijk verder van een station wonen dan de stedelijke controlegroep.

De grotere afstand tot bus en trein en de lagere frequentie zijn specifieke problemen voor de rurale bevolking. Daarnaast zijn er ook een aantal algemene ongemakken die vooral patiënten met het openbaar vervoer hebben (zie tabel 50).

Tabel 50:
Klachten m.b.t. bus en trein.

bezwaren	pat. urbaan		contr. urbaan		pat. ruraal		contr. ruraal	
(in percentages)								
	bus	trein	bus	trein	bus	trein	bus	trein
afstand	50	*	17	14	46	50	23	16
in/uitstappen	55	*	18	14	43	25	4	3
op bestemming		*	1	13	5	35	3	4
trappen		*	—	14	—	35	—	2
anders		*	7	6	11	7	19	2
geen klachten	30	*	64	64	29	29	60	60
geen klachten	UP/RP p=n.s.				UC/RC p=n.s.			
	UP/UC p<0,001				RP/RC p<0,001			

* De vraag was in het eerste onderzoek minder gespecificeerd.

Deze tabel geeft overigens slechts een indicatie van de moeilijkheden. We zien dat het in – en uit stappen van de bus de patiënten moeilijk valt. Daarnaast is de afstand naar bushalte en station en de afstand van de laatste halte tot de uiteindelijke bestemming vaak een bezwaar. Een van de redenen is dat de meeste mensen zelden of nooit met het openbaar vervoer gaan indien ze zelf een auto hebben. Daarnaast is voor veel patiënten alleen al het vooruitzicht om met de bus te moeten een grote barrière waardoor men afziet van gebruik. Zij komen dus ook

zelden in aanraking met de problemen die het openbaar vervoer kan geven.



Te hoge treden bij de bus.

In vergelijking met de resultaten die gevonden werden bij het CBS onderzoek "Gehandicapten Welgeteld"(CBS, 1976 – 1979), hadden de bezochte reumapatiënten aanzienlijk meer moeite met het openbaar vervoer. Landelijk bleek 35% van de Nederlandse gehandicapten last te hebben bij het gebruiken van het openbaar vervoer (tegen 70% van de door ons bezochte reumapatiënten). Hetgeen betekent dat 375.000 mensen in Nederland moeite hebben met het gebruik van het openbaar vervoer. Nienhuis vond in zijn onderzoek dat 42% van de door hem geënquêteerde reumapatiënten moeite had met het openbaar vervoer.

Nu zijn er wel een aantal faciliteiten voor gehandicapten; in het bijzonder bij de Nederlandse Spoorwegen (1981, 1983). Zo kan men o.a. een dag van te voren opbellen naar Utrecht, zodat op een aantal stations hulp klaar staat, eventueel met een verrijdbare talud. Het blijkt echter dat erg weinig mensen op de hoogte zijn van deze mogelijkheden.

Zo waren 17 van de 19 rolstoelhouders uit Enschede van het bestaan van deze faciliteit niet op de hoogte.

IV,11,5 Financiële tegemoetkoming i.v.m. vervoer.

Zoals al in de inleiding van deze paragraaf werd opgemerkt, bestaan er een aantal regelingen die bedoeld zijn om de mogelijkheden van vervoer voor zieken en gehandicapten te vergroten. Zo bestaat er naast de al eerder genoemde taxi vergoeding van het ziekenfonds (tabel 46), een eenmalig, jaarlijks gegeven, bedrag van $\pm$ fl.2500,- (per 1-1-1980) dat door de bedrijfsvereniging wordt gegeven. Deze vergoeding, ook wel "leefkilometersvergoeding" genoemd, is bedoeld als een tegemoetkoming voor de extra vervoerskosten, die minder validen moeten maken. Hiervan kunnen taxikosten worden betaald, of de kosten van een eigen auto worden beperkt. Ook kan men hiervan een bijdrage geven aan mensen door wie men wordt meegenomen voor de gemaakte autokosten.

Voor deze vergoeding komen die mensen in aanmerking die hem hebben aangevraagd toen ze jonger waren dan 65 jaar en een zekere mate van handicap hebben. Zij worden hiervoor gekeurd. De vergoeding loopt door wanneer men ouder dan 65 jaar wordt. Als men echter ouder dan 65 jaar is, kan men de vergoeding niet alsnog aanvragen.

Het bleek dat veel mensen niet op de hoogte waren van deze regeling. Ook kwam het regelmatig voor dat mensen pas na hun 65 - ste een aanvraag indienden en er dus niet meer voor in aanmerking kwamen, terwijl ze op grond van hun fysieke toestand waarschijnlijk de vergoeding wel hadden gekregen als ze voor hun 65 - ste de aanvraag hadden ingediend (zie tabel 51).

Daarnaast bestond de mogelijkheid voor minder validen om een belastingsonthefving te vragen voor de wegenbelasting. Deze aanvraag kon men destijds indienen bij de ontvanger der wegenbelastingen te Apeldoorn, waarna men gekeurd wordt.

Ook van deze regeling bleken veel mensen niet op de hoogte of wisten zij niet waar zij zoiets aan moesten vragen. Daarnaast kleeft er een belangrijk bezwaar aan de ontheffing, namelijk dat men alleen

Tabel 51:
Percentage mensen dat een kilometer vergoeding krijgt.

vergoeding	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
wel verg.	16	5	21	1
geen verg.	84	95	79	99
	UP/RP $p = n.s.$ UP/UC $p < 0,011$		UC/RC $p = n.s.$ RP/RC $p < 0,001$	

gebruik mag maken van de auto als degene voor wie men de ontheffing heeft gekregen ook in de auto zit. Men mag dus niet alleen even, zonder de minder valide, gebruik maken van de auto. Zelfs als het ten bate van de minder valide zou zijn. Zo kan men dus wel een minder valide ergens naar toe brengen, maar men moet dan de auto daar laten staan en zelf men het openbaar vervoer terug reizen. Het bleek dat 19% en 28% van de patiënten die een auto hadden, gebruik maakten van deze belastingontheffing (zie tabel 52).

IV,11,6 Resumé vervoer.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de rurale bevolking vaker fietst dan de urbane bevolking. Dit geldt zowel voor de patiënten als voor de controlepersonen. Het gebruik maken van de fiets vermindert wel, zoals te verwachten valt, naarmate de ernst van het ziektebeeld toeneemt. Ruim de helft van de respondenten heeft zelf een auto. Het percentage

Tabel 52:
Percentage mensen met wegenbelastingontheffing en fractie van
autobezitters met wegenbelastingontheffing.

belastingonth.	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
----------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

belastingonth.	10	4	18	1
fractie	0,19	0,09	0,28	0,01

UP/RP $p = \text{n.s.}$

UP/UC $p = \text{n.s.}$

UC/RC $p = \text{n.s.}$

RP/RC $p < 0,001$

dat in deze eigen auto rijdt, is bij de patiënten hoger dan bij de controlepersonen. Wel hebben patiënten meer klachten bij het gebruiken van een auto. Hierbij is vooral het in – en uitstappen een probleem.

Zoals te verwachten valt op grond van afstand en frequentie van het openbaar vervoer, maakt de rurale bevolking minder gebruik van bus en trein dan de urbane bevolking. Patiënten hebben aanzienlijk meer moeite om gebruik te maken van het openbaar vervoer. Algemene klachten voor patiënten zijn de afstand tot de bushalte, het in – en uitstappen van zowel bus als trein en de trappen op de stations.

Gelukkig zijn de patiënten niet alleen afhankelijk van het openbaar vervoer of het eigen vervoer. Voor bezoeken aan het ziekenhuis of andere medische voorzieningen kunnen zij, voor zover nodig, op kosten van het ziekenfonds gebruik maken van een taxi. Daarnaast bestaat er een vergoeding voor ondermeer het gebruik van

een taxi, de zogenaamde "leefkilometer vergoeding". Het blijkt echter dat veel mensen niet op de hoogte zijn van deze voorziening of van het feit dat men deze vergoeding voor het 65 – ste jaar aan moet vragen.

IV,12 Mobiliteit buitenshuis.

IV,12,1 Inleiding.

Een van de kernpunten van het onderzoek is het bekijken of alle verschillen die er bestaan tussen het leven in een stad en het leven op het platteland ook leiden tot verschillen in de mobiliteit van de patiënten. Met andere woorden: wie van de beide patiëntengroepen komt vaker buiten de deur en, zijn er verschillen tussen patiënten en controlepersonen? Met betrekking tot dit onderwerp zijn verschillende vragen gesteld. Daardoor valt dit hoofdstuk onder te verdelen in:

- 1 De mate waarin men openbare gebouwen, winkels etc. bezoekt.
- 2 De invloed van reuma op de hoeveelheid vrienden en kennissen die men ziet.
- 3 Het totaal aantal keren dat men per week buiten de deur komt.

IV,12,2 Bezoekfrequentie openbare gebouwen, winkels etc.

IV,12,2,1 Openbare gebouwen :

We zien in tabel 53 dat de stedelijke patiënten als enige groep significant afwijkt van de andere groepen wat betreft het aantal personen dat nooit een bankgebouw bezoekt. Opvallend is daarnaast het frequente bezoeken van de bank door de beide rurale groepen (meer dan 1 keer per week $p < 0,05$ t.o.v. de urbane groepen). Waarschijnlijk door het aantal boeren en daarmee samenhangend aantal eigen bedrijven, speelt de bank op het platteland een grotere rol dan bij de urbane groepen.

Tabel 53:
Bezoekfrequentie aan de bank.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
≥ 1/week	5	15	27	28
1/week – 1/maand	19	28	25	23
≤ 1/maand	2	11	8	14
nooit	74	46	41	35
	UP/RP $p < 0,001$ UP/UC $p < 0,025$		UC/RC $p = \text{n.s.}$ RP/RC $p = \text{n.s.}$	

Ook in tabel 54 valt op dat de meest afwijkende groep de stedelijke patiënten zijn wat betreft het totaal aantal patiënten dat nooit in een postkantoor komt.

Tabel 54:
Bezoekfrequentie aan het postkantoor.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
vaker dan 1/week	2	18	10	10
1/week – 1/maand	11	30	25	20
minder dan 1/maand	5	17	20	38
nooit	82	35	47	32
	UP/RP $p < 0,001$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,01$ RP/RC $p < 0,05$	

Beide patiëntengroepen verschillen significant van hun respectievelijke controlegroepen ($p < 0,01$), (zie tabel 55). Maar wederom zijn het de urbane patiënten die het gebouw het minst bezoeken ($p < 0,01$).

De bezoekfrequentie aan de bioscoop verschilde niet significant tussen de vier groepen. Tussen de 94% en 98% bezocht nooit een bioscoop. Degenen die dat wel deden gingen voor het merendeel twee tot drie keer per jaar. Onze groepen verschillen daarmee nogal van het landelijk gemiddelde. In verschillende onderzoeken schat men dat 34% (CBS, 1963; 12 jaar en ouder) tot 44% (CBS, 1980; 18 jaar en ouder) wel een of meerdere keren per jaar naar de bioscoop gaat.

Naar een museum of schouwburg gingen alle vier de groepen ongeveer even frequent. De bezoekfrequentie aan deze culturele voorzieningen hangt blijkbaar niet zozeer van de mobiliteit af, maar meer met de leeftijd die men heeft bereikt. Van de rurale controlegroep gaat 15% wel eens naar een museum. Het minst gaan de rurale patiënten: 7%. De schouwburg werd door de urbane controlegroep het meest bezocht, te weten 21%. Bij de overige drie groepen was dit 10% ($p < 0,05$).

Dat de stedelijke controlegroep vaker naar een schouwburg gaat viel te verwachten als we denken aan het feit dat de afstand om een schouwburg te bezoeken voor de rurale groepen uiteraard groter is. Landelijk maakt wederom een groter percentage van de bevolking van deze culturele voorziening gebruik. In 1980 bezocht 35% van de bevolking ouder dan 18 jaar, minstens eenmaal per jaar zowel de schouwburg als een museum (CBS, 1980). We zien in ons onderzoek dat alle vier de groepen op dit punt significant afwijken t.o.v. het landelijk gemiddelde. Deze cijfers bevestigen de gegevens uit een rapport (CBS, 1979, b) waarbij gevonden werd dat vooral de mensen ouder dan 60 jaar en de agrarische bevolking minder van deze openbare voorzieningen gebruik maken.

De bibliotheek wordt aanzienlijk meer bezocht door de controlegroepen dan door de patiënten (tabel 56).

Dat de stedelijke controlegroep hoger scoort, viel te verwachten. Wederom zijn het de urbane patiënten die t.o.v. hun eigen controlegroep het meeste afwijken in negatieve zin. In werkelijkheid maakt waarschijnlijk wel meer dan 5% van de urbane patiënten gebruik van een bibliotheek. Veel bejaarden – en verzorgingstehuizen zijn

namelijk in het bezit van een eigen bibliotheek. Desondanks blijft er een groot verschil t.o.v. de eigen controlegroep.

Tabel 55:
Bezoekfrequentie aan het gemeentehuis.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
≥ 1/week	—	1	—	—
1/week – 1/maand	3	5	4	1
≤ 1/maand	4	28	20	44
nooit	93	66	76	55
	UP/RP $p < 0,001$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p = n.s.$ RP/RC $p < 0,005$	

Tabel 56:
Bezoekfrequentie aan de bibliotheek.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
vaker dan 1/jaar	5	29	10	16
	UP/RP $p = n.s.$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,05$ RP/RC $p = n.s.$	

IV,12,2,2 Gebouwen die in relatie staan met de gezondheidszorg :

Het aantal keer dat men een bejaarden of verzorgingshuis bezoekt, anders dan die waar men eventueel zelf in woont, wordt gegeven in tabel 57.

Tabel 57:
Bezoekfrequentie aan bejaardentehuis.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
> 1/week	8	14	8	5
1/week – 1/maand	2	10	10	8
≤ 1/maand	5	11	8	21
nooit	85	65	74	66
	UP/RP $p < 0,06$ UP/UC $p < 0,025$		UC/RC $p = n.s.$ RP/RC $p = n.s.$	



"Ziekenzorg" ? (een apotheek)

Opnieuw zien we dat de stedelijke patiënten er uit springen door het geringe percentage dat wel eens andere ouderen bezoekt in een bejaarden tehuis. De rurale patiënten wijken niet significant af t.o.v. beide controlegroepen, ondanks het feit dat de afstanden voor de rurale groepen toch groter zullen zijn dan bij de urbane controlegroepen om bij een dergelijk tehuis langs te gaan.

Tabel 58:
Bezoekfrequentie aan apotheek.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
> 1/week	—	2	1	—
1/week – 1/maand	4	28	28	15
≤ 1/maand	12	30	15	21
nooit	84	40	56	64
	UP/RP $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,005$	
	UP/UC $p < 0,001$		RP/RC $p = \text{n.s.}$	

Terwijl de rurale patiënten zelfs vaker naar een apotheek gaan dan hun controlegroep (zie tabel 58), blijkt dit voor de stedelijke patiënten niet te gelden. Slechts 16% gaat wel eens naar de apotheek ($p < 0,01$). Dit verschil zal zeker niet aan een geringer aantal medicijnen liggen dat de urbane patiënten gebruiken, daar de ernst en daarmee samenhangende medicamenteuze behandeling weinig verschillen tussen de groepen. Blijkbaar worden de geneesmiddelen voor de stedelijke patiënten opgehaald door kennissen en familieleden. Voor de patiënten die wonen in een bejaarden – of verzorgingstehuis, geldt dat het huis de medicijnen verstrekt. De bovenstaande cijfers zijn overigens nog geflatteerd omdat in een aantal gevallen artsen op het platteland zelf

nog apotheekhoudend zijn. Bezoek aan deze huisartsen heb ik slechts dan als een bezoek aan een apotheek gerekend indien men alléén voor medicijnen naar hem toe ging.

Tabel 59:
Bezoekfrequentie aan ziekenhuis.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

≥ 1/week	19	4	4	1
1/week – 1/maand	47	20	29	17
≤ 1/maand	34	50	63	72
nooit	0*	26	4	10

* Per definitie, want men werd uitgenodigd tijdens een bezoek aan het ziekenhuis.

UP/RP $p < 0,001$
UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p < 0,005$
RP/RC $p < 0,025$

Het ziekenhuis is helaas het enige gebouw dat vaker bezocht wordt door de beide patiëntengroepen (zie tabel 59). Vooral de stedelijke patiënten komen er vaak. Haast 20% komt er een of meer keer per week ($p < 0,01$)!

Tabel 60:
Bezoekfrequentie aan zwembad.

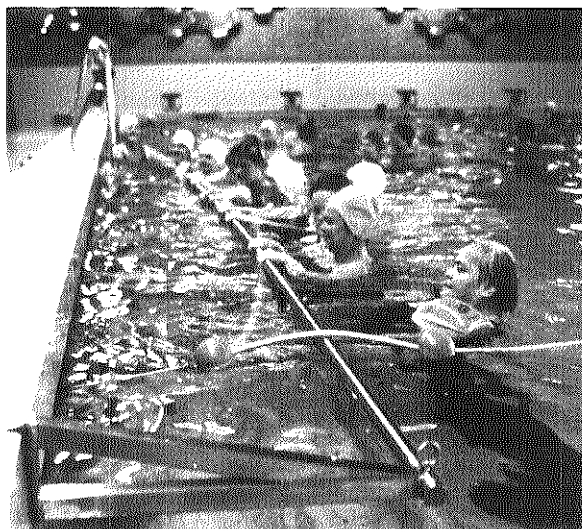
frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
> 1/week	4	8	14	2
1/week – 1/maand	–	3	2	4
≤ 1/maand	1	2	2	3
nooit	95	87	82	91
	UP/RP $p < 0,005$ UP/UC $p = n.s.$		UC/RC $p = n.s.$ RP/RC $p = n.s.$	

IV,12,2,3 Sportmogelijkheden :

De laatste vijf jaar is het zwemmen in patiëntenverenigings verband en in losse patiëntenclubs sterk toegenomen (zie tabel 60).

De rurale patiënten springen er hier gunstig uit t.o.v. de controlegroepen, maar vooral t.o.v. de urbane patiënten ($p < 0,01$). Dit wordt mede veroorzaakt doordat de urbane patiënten pas een mogelijkheid kregen in een extra verwarmd bad te zwemmen ten tijde van het onderzoek. Opvallend is dat een groot gedeelte van degenen die wel eens gaan zwemmen dit ook zeer regelmatig doen. Vaak wordt dan

op een vast uur in de week gezwommen als het kan in een extra verwarmd zwembad (ongeveer 30 graden C).



Groepsoefening in extra verwarmd zwembad.

Van de andere sportfaciliteiten wordt door de onderzoeksgroepen haast geen gebruik gemaakt. Naar andere sportevenementen kijken, gebeurt alleen in beperkte mate door de stedelijke controlegroep (16%).

IV,12,2,4 Winkels :

Het is waarschijnlijk dat er verschillen in bezoekfrequentie bestaan tussen stad en platteland. De afstanden naar winkels zijn vermoedelijk groter en een aantal dorpen zullen geen complete winkelscala hebben.

De door ons gekozen vijf rurale gebieden geven overigens een goed beeld van de rurale situatie in de oostelijke provincies (van Heesewijk, 1981). Generalisatie naar de vier noordelijke provincies, lijkt toegestaan omdat ook voor deze gebieden geldt dat $\pm 60\%$ van de kleine kernen (< 3000 inwoners) geen volledige dagelijkse foodsector heeft (dit percentage is voor heel Nederland 44%).

Tabel 61:
Bezoekfrequentie aan bakker.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
≥ 1/week	15	34	27	30
1/week – 1/maand	6	6	5	9
≤ 1/maand	–	–	2	4
nooit	79	59	66	57
	UP/RP p = n.s. UP/UC p < 0,01		UC/RC p = n.s. RP/RC p = n.s.	

In tabel 61 zien we dat de urbane patiënten minder vaak naar een bakker gaan dan de overige drie groepen ($p < 0,05$).

Naar de melkboer ging van elke groep ongeveer 15% (zie tabel 62). De slager wordt het meest bezocht door de urbane controlegroep (50%) en het minst door de stedelijke patiënten (27%) ($p < 0,01$). De beide rurale groepen zitten daar tussen in (35%). Een zelfde beeld zien we voor de bezoekfrequentie aan de groenteman (46%). De overige drie groepen zitten rond de 20% ($p < 0,01$). Dat de rurale controlegroep de groenteman minder vaak bezoekt dan de stedelijke controlegroep is niet verwonderlijk omdat bij de rurale groep een aantal boeren is dat zelf in een stuk van hun levensbehoeften voorziet en daardoor minder afhankelijk van de winkels is. Vermoedelijk geldt dit evenzeer voor de rurale patiënten.

Tabel 62:
Bezoek aan melkboer, slager of groenteman.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
bezoekt nooit:				
melkboer	84	86	84	89
slager	73	50	66	65
groenteman	77	54	75	82

Tabel 63:
Bezoekfrequentie aan kruidenier.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
≥ 1/week	15	12	22	5
1/week – 1/maand	6	2	5	–
≤ 1/maand	1	–	2	–
nooit	78	86	71	95

UP/RP p = n.s.
UP/UC p = n.s.

UC/RC p < 0,05
RP/RC p < 0,001

Tabel 64:
Bezoekfrequentie aan supermarkt.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
≥ 1/week	37	64	31	54
1/week – 1/maand	12	14	13	13
≤ 1/maand	3	4	8	7
nooit	48	18	48	26
	UP/RP p = n.s.		UC/RC p = n.s.	
	UP/UC p < 0,001		RP/RC p < 0,005	

We zien dat terwijl de patiënten relatief meer gebruik maken van de kleinere winkel zoals een kruidenier, de controlegroepen relatief meer de grote winkels zoals een supermarkt gebruiken (zie tabel 63 en 64).

IV,12,2,5 Klachten m.b.t. de bereikbaarheid en gebruik van gebouwen.

Gevraagd werd of mensen klachten hadden als zij naar een van de boven genoemde gebouwen of winkels gingen. Hierbij werd een splitsing gemaakt tussen klachten die men ondervond om het gebouw te bereiken en de moeilijkheden die men kreeg wanneer men eenmaal binnen was (zie tabel 65 en 66).

Moeilijkheid bij het interpreteren van de antwoorden op deze vragen, is dat veel van de ondervraagden, zoals we in de voorafgaande tabellen hebben gezien, zelden of nooit deze gebouwen bezoeken. Dit wordt veroorzaakt door een geheel van factoren zodat het moeilijk is voor hen om aan te geven wat hen daarin precies belemmert en welke moeilijkheden zij hierbij ontmoeten. Dit geldt uiteraard vooral voor de beide patiëntengroeperingen. De vraag was nog niet opgenomen in het eerste onderzoek.

Dat het percentage mensen dat moeilijkheden heeft om bij gebouwen te komen en daarvan gebruik te maken, inderdaad aan de te lage kant werd opgegeven, wordt bevestigd door tabel 67. Hierin staat van welke moeilijkheden men matig tot veel hinder ondervindt wanneer men op straat loopt.

We zien dat vooral het niet vlak zijn van het wegdek, of dit nu komt door gewone oneffenheden of door stoepranden, moeilijkheden oplevert voor veel van de bezochte personen. Hierbij moeten we bedenken dat om de zelfde reden als hiervoor deze cijfers eerder aan de lage kant dan aan de hoge kant zijn. Mensen die belemmerd worden om regelmatig buitershuis te komen door een combinatie van fysiek onvermogen en door de omgeving opgeworpen obstakels, zullen waarschijnlijk minder klachten weten te formuleren.

Ditzelfde geldt voor het antwoord dat men gaf op de vraag: als er een lift of een roltrap aanwezig is in een gebouw, kunt u daar dan zelfstandig gebruik van maken? Zie tabel 68.

Tabel 65:
Moeilijkheden om bij gebouwen te komen.

variabele	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)			
te ver	4	10	5
parkeren	3	3	—
traphelling	1	1	—
sierbestrating	3	—	1
geen fietspad	2	—	—
anders of comb.	1	1	2
geen klachten	86	85	92
	UC/RC p=n.s.		RP/RC p=n.s.

Tabel 66:
Moeilijkheden in gebouwen.

variabele	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)			
trappen	3	9	1
lange wachten	1	4	5
afstand	2	1	2
dragen boodsch.	4	1	2
anders of comb.	9	16	9
geen klachten	81	69	80
	UC/RC p=n.s.		RP/RC p=n.s.

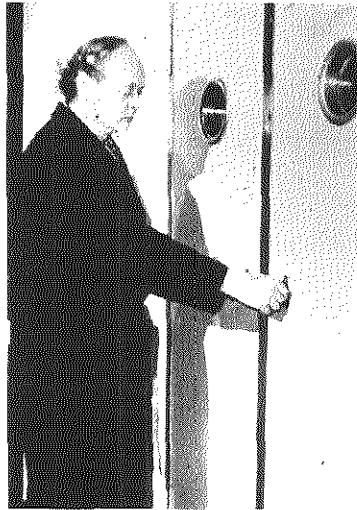
Tabel 67:
Moeilijkheden die men ondervindt op straat.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
stoepranden	64	21	53	7
oneffenheid	61	27	66	11
drukte verkeer	21	9	27	2
ontbreken stopl.		6	12	—
anders		6	3	1
geen klachten	20	67	27	89
geen klachten:	UP/RP p = n.s.		UC/RC p < 0,001	
	UP/UC p < 0,001		RP/RC p < 0,001	

Tabel 68:
Mate waarin men zelfstandig gebruik kan maken van een lift of een roltrap.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
lift	96	100	82	95
roltrap	52	81	49	88
lift	UP/RP p < 0,002		UC/RC p = n.s.	
	UP/UC p = n.s.		RP/RC p < 0,002	
roltrap	UP/RP p = n.s.		UC/RC p = n.s.	
	UP/UC p < 0,001		RP/RC p < 0,001	

Nadelen van een lift zijn de vaak zware deuren die vooral voor de reumapatiënten die minder kracht kunnen zetten, moeilijkheden opleveren.



Te zwaar opengaande liftdeuren.

Zo bleek dat een gedeelte van de patiënten die zeiden wel een lift te kunnen gebruiken, met bepaalde liften niet mee durfden. Zij waren bang dat als zij eenmaal in de lift waren gekomen, er niet meer zelfstandig uit zouden kunnen. Het meest gebruikte voorbeeld was de lift in het, ten tijde van het onderzoek nog in gebruik zijnde, oude ziekenhuis Ziekenzorg.

IV,12,2,6 Diensten aan huis.

Voor het doen van boodschappen is niet alleen de bezoekfrequentie aan winkels van belang, maar moet tevens gekeken worden naar mogelijke diensten die aan huis komen, zoals melkboer, bakker. Zo hoeven de lage frequenties bij de bakker, melkboer etc. niet alleen het gevolg te zijn van een slechte mobiliteit, maar kunnen zij beïnvloed worden door het feit dat een rijdende winkel langs de woning komt. Zo bleek uit het LSS

55+ onderzoek dat 1/3 van de ondervraagden liever wilde dat de boodschappen aan huis bezorgd werden (CBS, 1979, b). Dit omdat men tegen het doen van boodschappen opzag. Diensten aan huis of het bezorgen van boodschappen aan huis kunnen dus belangrijke faciliteiten zijn.

Tabel 69:
Dienst aan huis.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
melkboer	61	42	41	10
bakker	12	7	15	30
SRV	*	10	27	37
anders	20	15	15	5
totaal	78	60	69	67

* was als specificatie niet opgenomen in het eerste onderzoek.

totaal:	UP/RP p=n.s.	UC/RC p=n.s.
	UP/UC p<0,01	RP/RC p=n.s.

Tabel 69 geeft het gebruik van de diverse voorzieningen aan en niet het aantal rijdende winkels dat langs de deur kwam. Tijdens het onderzoek bleek dat het onderscheid tussen de diverse "aan huis winkels" moeilijk te maken was. Vaak heeft de melkboer ook wel levensmiddelen die bij een bakker thuis horen en omgekeerd. De totaal cijfers zijn mijns

inziens daarom relevanter dan de deeltijfers. We zien dat hierin geen opzienbarende verschillen naar voren komen.

IV,12,2,7 Afstanden tot de winkels.

Verder is de afstand die men van de winkels af woont van invloed op het winkelgedrag. Deze vraag werd pas in het vervolg onderzoek opgenomen, zodat de cijfers voor de urbane patiënten ontbreken. Het lijkt echter niet onjuist te veronderstellen dat deze gelijk zullen zijn aan die van de urbane controlegroep.

We zien in tabel 70 dat 85% van de stedelijke controlegroep minder dan 500 meter af woont van een kruidenier of kleine winkel waar men dagelijkse boodschappen kan doen. Te verwachten valt dat deze afstanden voor de rurale groepen groter zullen zijn. Dit blijkt inderdaad uit de cijfers, 51 respectievelijk 37% van de rurale groepen woont binnen 500 meter van een kleine winkel ($p < 0,01$).

Voor de winkelcentra geldt het zelfde; een groter percentage van de stedelijke bevolking (60%), woont binnen 500 meter van een winkelcentrum. Terwijl dit voor de rurale bevolking 24% respectievelijk 22% is ($p < 0,01$). Zelfs meer dan 40% moet verder dan 2,5 km rijden om bij een dergelijke voorziening te komen.

IV,12,2,8 Het doen van boodschappen.

Deze afstand tot winkels (tabel 70) samen met de eigen fysieke mogelijkheden (tabel 8) en de mate waarin men zelf nog kan fietsen of autorijden (paragraaf IV,11,2 en IV,11,3), zullen bepalen in hoeverre men zelf de boodschappen nog doet of dat men afhankelijk is van de hulp van huisgenoten dan wel anderen.

Zoals uit tabel 71 blijkt, bestaat er geen verschil wat betreft de afhankelijkheid van anderen tussen de beide patiënten groeperingen. Alhoewel er een significant verschil ($p < 0,01$) bestaat tussen de controlegroepen en de patiënten, valt op dat ook bij de controlegroepen een groot percentage niet zelf of samen met hulp van anderen de boodschappen doet.

Tabel 70:
Afstand tot kruidenier en tot winkelcentrum.

afstand	contr. urbaan		pat. ruraal		contr. ruraal	
(in percentages)						
	kruid.	winkelc.	kruid.	winkelc.	kruid.	winkelc.
≤ 100m.	15	5	13	3	10	5
101 – 250m.	27	18	7	4	12	5
251 – 500m.	43	37	31	17	15	12
501 – 750m.	9	16	10	5	17	16
751 – 1000m.	6	18	14	11	7	7
1km. – 2,5km.	—	4	11	12	17	15
2,5km. – 5km.	—	2	11	25	18	24
> 5km.	—	—	3	23	4	16
kruidenier	UC/RC p<0,001			RP/RC p=n.s.		
winkelcentrum	UC/RC p<0,001			RP/RC p=n.s.		

Tabel 71:
Wie de meeste boodschappen doet in het huishouden.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
zelf	18	36	16	34
samen met anderen	18	28	19	17
huisgenoten	46	27	56	46
buren	1	1	—	—
anders	17	8	9	3
	UP/RP p=n.s.		UC/RC p=n.s.	
	UP/UC p<0,005		RP/RC p<0,005	

Na uitsplitsing van de tabel naar functionele klasse blijken de ernstig zieke patiënten zoals te verwachten valt, minder vaak boodschappen te doen dan de minder zieke patiënten, bijvoorbeeld voor de plattelandspatiënten (zie tabel 72).

Tabel 72:

Verhouding tussen ernst van de reumatische aandoening en wie de meeste boodschappen doet bij de rurale patiënten.

variabele	graad 1 en 2 *	graad 3	graad 4
(in percentages)			
zelf	25	6	—
samen met anderen	18	27	—
huisgenoten	55	61	46
buren	—	—	—
anders	2	6	54
N =	58	33	11

* Graad 1 en graad 2 zijn samengevoegd wegens het kleine aantal patiënten met graad 1 ($n < 3$)

De verdeling bij de andere groepen gaf per functionele klasse een zelfde beeld te zien.

Het grootste probleem bij het doen van boodschappen is het dragen van de boodschappen. Daarnaast zijn bij veel winkels zware deuren, terwijl een tourniquet de toegang voor rolstoelgebruikers en mensen met krukken moeilijk of onmogelijk maakt. Ook het ontbreken van een zitje bij de kassa om even te kunnen rusten, bemoeilijkt het boodschappen doen.



Tourniquet voor winkel.

Een onderverdeling naar geslacht laat eveneens grote verschillen zien (zie tabel 73).

Mannen doen duidelijk minder vaak boodschappen en helpen minder vaak met het halen van boodschappen dan vrouwen. De lichamelijke conditie is hier geen verklaring voor, omdat het percentage vrouwen in de ernstigere klassen eerder toeneemt dan afneemt. De verklaring ligt vermoedelijk in hetzelfde vlak als het in paragraaf IV,2,4 al aangehaalde onderzoek van Veldkamp. Hierin constateert hij dat mannen die op oudere leeftijd alleenstaand worden, meer moeite hebben met het huishouden dan vrouwen die op oudere leeftijd alleen komen te staan. Het is waarschijnlijk dat bij de door ons bezochte groepen het conventionele rolpatroon op oudere leeftijd gehandhaafd blijft, zodat het als de taak van de vrouw gezien wordt om de boodschappen te verzorgen.

Tabel 73:
Verhouding tussen geslacht en wie de meeste boodschappen doet bij de rurale patiënten.

variabele	mannen	vrouwen
(in percentages)		
zelf	8	20
samen met anderen	5	27
huisgenoten	84	41
buren	—	—
anders	3	12

mannen/vrouwen $p < 0,001$

IV,12,2,9 Resumé bezoekfrequentie diverse gebouwen

Bij de verkregen gegevens valt op dat het vooral de urbane patiënten zijn die weinig winkels, openbare gebouwen, sportaccommodatie etc. bezoeken. Bij praktisch alle onderzochte facetten blijken zij absoluut en ook relatief, t.o.v. hun eigen controlegroep, de minst mobiele groepering. Alleen het ziekenhuis werd door hen het meest van alle vier de groepen bezocht. Bij het zoeken naar beperkingen welke er zorg voor dragen dat mensen bepaalde gebouwen niet konden bezoeken of gebruiken, blijkt dat veel mensen deze beperkingen niet kunnen verwoorden. Uit hetgeen wel werd genoemd blijkt dat vooral de afstand naar gebouwen en de trappen in gebouwen als hinderlijk door de patiënten worden ervaren. Daarnaast ondervinden veel patiënten ($\pm 75\%$) last van oneffenheden, stoepranden, etc. wanneer zij überhaupt

op straat lopen. Dat de trappen in gebouwen niet zondermeer vervangen kunnen worden door roltrappen, wordt duidelijk doordat 50% van de patiënten geen roltrap durft of kan gebruiken.

Doordat de afstand naar winkels en winkelcentra op het platteland groter is dan in de stad, zou men verwachten dat vooral de rurale patiënten zelden zelf de boodschappen doen. Hierin verschillen zij echter niet van de urbane patiënten. Ruim een derde doet zelf, alleen of met behulp van anderen, de meeste boodschappen voor het huishouden. Naarmate men fysiek slechter wordt, vermindert dit percentage echter. Ook mannen lijken relatief minder bij te dragen in het doen van boodschappen.

IV,12,3 Aard en frequentie van de sociale contacten.

IV,12,3,1 Inleiding.

Een aantal vragen in het onderzoek had betrekking op de sociale contacten die de respondenten hadden. Uit de literatuur blijkt dat sociaal welbevinden samenhangt met de frequentie van de sociale contacten. Dit geldt vooral voor de contacten met burens, kennissen en vrienden en in mindere mate voor de contacten met de familieleden (Knipscheer, 1980).

IV,12,3,2 Nabijheid kennissen en familie.

Om te zien in hoeverre het geografisch mogelijk was contacten met familie of vrienden te onderhouden, werd gevraagd of in de woonplaats de respondent ook kennissen, familie of vrienden had (tabel 74).

Tabel 74 :
Aanwezigheid familie, vrienden/kennissen in dezelfde plaats.

aanwezigheid van	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
familie	93	84	88	80
kennissen	89	84	85	96

Tabel 75:
Frequentie van de contacten met familie en vrienden.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
elke dag	24	34	39	44
4 - 7/ week	24	21	23	23
1 - 4/ week	43	40	22	31
< 1/ week	9	5	6	3

UP/RP $p < 0,025$
UP/UC $p = n.s.$

UC/RC $p = n.s.$
RP/RC $p = n.s.$

Het bleek dat slechts een klein percentage (2% – 4%) geen vrienden of familieleden in de eigen plaats of dorp had wonen. Tussen de groepen waren geen grote verschillen.

IV,12,3,3 Frequentie van de contacten.

Het aantal keer per week dat men bezoek kreeg of zelf op bezoek ging bij vrienden of familie, wordt gegeven in tabel 75.

De plaats waar deze contacten plaats vonden was over het algemeen afwisselend bij de respondent thuis en bij degene thuis met wie men contact had (zie tabel 76).

IV,12,3,4 Plaats van contact.

Deze cijfers laten geen verschil zien in de frequentie van het aantal sociale contacten bij patiënten t.o.v. de controlegroepen.

Patiënten zien hun kennissen en familie dus vaker bij hen zelf thuis dan de beide controlegroepen. Dit is vooral te zien bij de urbane patiënten. Dit beeld past bij het feit dat de urbane patiënten minder vaak buitenshuis komen dan de rurale patiënten. Dit terwijl hun fysieke situatie gelijk beoordeeld is door de beide reumatologen. Opmerkelijk is dat het aantal sociale contacten dat men heeft niet afneemt bij het toenemen van de ernst van het ziektebeeld. Als we een onderverdeling maken naar funktionele gradatie, blijkt dat bij de rurale patiënten, graad 4 de groep is die het meeste sociale contacten heeft (55% dagelijks tegen bijvoorbeeld 29% bij graad 2, $p = n.s.$). Het aantal outings is echter wel significant minder geworden, zodat we kunnen verwachten dat de contacten die men heeft bij ernstige patiënten meer plaats vinden bij de patiënten thuis. Dit blijkt inderdaad te kloppen. Van de rurale patiënten met graad 2 vindt het contact bij 91% afwisselend plaats bij de patiënten thuis of bij de kennis thuis. Bij de rurale patiënten met graad 4 vindt het contact bij 91% juist voornamelijk plaats bij de patiënt thuis.

Tijdens het onderzoek bij de urbane patiënten heb ik tevens gevraagd of de patiënt het aantal sociale contacten veranderd vond door het feit dat hij een reumatische aandoening had gekregen. Het grootste gedeelte, nl. 60%, vond dat er geen verschil was, 35% had het

Tabel 76:
Plaats van contact.

thuis bij:	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

de respondent	48	8	24	5
de ander	3	1	—	—
afwisselend	49	91	76	95

UP/RP $p < 0,001$

UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p = n.s.$

RP/RC $p < 0,001$

gevoel minder mensen te zien en 5% vond juist dat hij door zijn ziekte meer contacten had gekregen. Bovenstaande tabel geeft echter geen ondersteuning voor het gevoel van de 35% die menen minder mensen te zien door hun ziekte. Wel kan het zijn dat door de hoge gemiddelde leeftijd het aantal contacten van alle vier de groepen is afgenomen. Daarnaast zal het aantal contacten met anderen verminderd zijn door het feit dat men niet meer werkt. Om te zien of dit in tegenstelling met de intentie van de respondenten was gebeurd, werd de vraag gesteld of men vaker dan nu het geval was bezoek zou willen ontvangen of op bezoek zou willen gaan (zie tabel 77).

Tabel 77:
Behoeftte aan verhoging van het aantal sociale contacten.

behoefte	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
wenst meer contacten	35	10	11	4
	UP/RP $p < 0,001$ UP/UC $p < 0,001$		UC/RC $p = \text{n.s.}$ RP/RC $p < 0,06$	

Blijkbaar zijn het vooral de urbane patiënten die het gevoel hebben minder familie en vrienden te zien dan zij eigenlijk zouden willen.

IV,12,4 Totaal aantal outings.

Een van de belangrijkste vragen in ons onderzoek is, wat de uiteindelijke consequenties zijn van de reumatische aandoening op de mobiliteit van de patiënten. Zijn er verschillen tussen patiënten en controle personen of tussen urbane en rurale patiënten wat betreft het totaal aantal keren dat men nog buitenshuis komt?

De vraag die gesteld werd luidde: Als u al uw activiteiten bij elkaar optelt zoals boodschappen doen, op visite gaan, een stukje wandelen en uw werk, hoe vaak komt u dan per week buiten de deur? (Zie tabel 78).

Tabel 78:
Aantal keer dat men buitenshuis komt.

frequentie	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

< 1/week	11	2	9	—
1 of 2/week	22	10	12	2
3 – 5/week	36	13	13	—
1 of meer/dag	31	75	66	98

UP/RP $p < 0,001$

UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p < 0,001$

RP/RC $p < 0,001$

We zien allereerst dat de beide patiënten groepen ($p < 0,001$) significant minder vaak buiten de deur komen dan hun vergelijkbare controlegroep, hetgeen te verwachten viel. Een opmerkelijk verschil wordt gevonden als we de urbane en rurale patiënten met elkaar vergelijken. De rurale patiënten blijken significant vaker buiten de deur te komen dan de urbane patiënten ($p < 0,001$). Vooral het percentage patiënten dat dagelijks buiten de deur komt is veel groter bij de rurale patiënten. Dit verschil zou misschien toegeschreven kunnen worden aan de verschillen in fysieke capaciteiten, maar de funktionele classificatie die door de reumatologen werd gegeven was voor beide groepen patiënten gelijk. In dat opzicht sloot de classificatie die door mij werd gegeven beter aan bij de fysieke mogelijkheden van de patiënten en het daarmee samenhangende aantal outings. Het blijkt echter dat als ik de onderzoeksgroepen, met door mij toegekende,

verschillende functionele gradatie vergelijk, er nog steeds aanmerkelijke verschillen bestaan. Zo gaat 52% van de urbane patiënten met een functionele gradatie II dagelijks naar buiten, terwijl dit bij de rurale patiënten uit dezelfde klasse 85% is ($p < 0,002$). Van de stedelijke controle personen met functionele graad III gaat 14% dagelijks naar buiten terwijl dit bij de rurale patiënten graad III nog 49% is ($p < 0,01$). Het is dus niet zozeer het verschil in fysieke capaciteit dat de frequentie van "outings" bepaalt, maar eerder een verschil dat samenhangt met het al of niet op het platteland wonen (zie voor deze constatering ook paragraaf IV,3,2).

Een zelfde beeld zien we als we kijken naar de mate van zelfstandigheid waarmee de respondenten buitenshuis kunnen komen (zie tabel 79).

Tabel 79:
Wijze waarop men buitenshuis kan komen.

wijze	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
-------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

zelfstandig	60	84	78	100
m.b.v. huisgen.	26	13	12	—
m.b.v. anderen	—	—	3	—
niet	14	—	7	—

UP/RP $p < 0,01$
UP/UC $p < 0,001$

UC/RC $p < 0,001$
RP/RC $p < 0,001$

Hieruit valt op te maken dat de patiënten minder zelfstandig zijn als zij buitenshuis willen gaan. Daarnaast blijkt er wederom een verschil tussen de urbane en de rurale situatie. Op het platteland kan men nog vaker zonder hulp van anderen naar buiten. Wanneer we, net als hiervoor, een onderverdeling maken naar functionele gradatie dan zien we dat de urbane groepen t.o.v. de rurale groepen, die in dezelfde fysieke situatie verkeren, minder vaak alleen naar buiten kunnen (zie tabel 80).

Tabel 80:
Mate waarin respondenten met functionele graad II alleen naar buiten kunnen.

naar buiten	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
alleen	83	76	96	100
m.b.v. anderen	17	21	4	—
niet	—	3	—	—
N=	23	29	56	22
	UP/RP $p < 0,05$ UP/UC $p = n.s.$		UC/RC $p < 0,005$ RP/RC $p = n.s.$	

IV,13 Beleving van de patiënt.

Zoals we zullen zien in paragraaf IV,15, maken de respondenten vooral

gebruik van hulp van huisgenoten, kennissen en vrienden. Op de vraag of men zich van deze hulp afhankelijk voelde, antwoordde zoals te verwachten viel vooral de patiënten positief (zie tabel 81).

Tabel 81:
Mate van afhankelijkheidsgevoel.

mate	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
hoge	52	27	49	4
niet/nauwelijks	48	73	51	96
	UP/RP p = n.s. UP/UC p < 0,001		UC/RC p < 0,001 RP/RC p < 0,001	

Opvallend is dat ondanks dat $\pm 80\%$ van de patiënten vindt dat zij veel hulp krijgen van hun familieleden, toch maar 50% van de patiënten het gevoel heeft afhankelijk te zijn van deze hulp. Misschien dat hier de wens de vader van de gedachte is. Vooral de urbane patiënten vinden het vervelend om deze hulp aan de omgeving te vragen (zie tabel 82). Dat men deze afhankelijkheid als een van de grote bezwaren ziet van de ziekte, blijkt ook uit tabel 83. Hierin staan de belangrijkste bezwaren die men ondervindt t.g.v. de reumatische aandoening.

Blijkbaar wordt vooral het feit dat men sommige dingen niet meer kan doen die men vroeger wel kon, als belangrijkste nadeel ervaren. Bij de aanvang van het onderzoek hadden we de verwachting dat vooral de dagelijkse pijn als belangrijkste bezwaar zou worden gevoeld. Het lijkt er echter op dat niet de pijn zelf maar de mobiliteitsbeperking die,

Tabel 82:
Houding t.o.v. het vragen om hulp aan de omgeving.

mate	pat. urbaan	pat. ruraal
(in percentages)		
vervelend	70	39
niet/enigzins vervelend	30	61
UP/RP $p < 0,001$		

Tabel 83:
Bezwaren t.g.v.een reumatische aandoening.

bezwaar	pat. urbaan	pat. ruraal
(in percentages)		
afhankelijkheid	32	19
dingen niet kunnen	36	46
pijn	17	13
fys. klachten	15	5
vermoeidheid		2
anders		1
combinatie		7
geen nadeel		7
		22

wellicht door de pijn veroorzaakt, het minst plezierig is voor de patiënt. Dat voor patiënten een aantal activiteiten onmogelijk zijn geworden, komt in dit onderzoek uit een aantal paragrafen naar voren. Zo zijn zij ondermeer beperkt in hun vervoersmogelijkheden, hobby's, dagelijks aantal outings en vakanties. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de patiënten zich minder tevreden voelen met hun huidige situatie dan de beide controlegroepen (zie tabel 84).

Tabel 84:
Mate van tevredenheid met de huidige levenssituatie.

variabele	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
tevreden	38	81	68	94
matig	} 62	15	24	6
ontevreden		4	8	—
	UP/RP $p < 0,001$		UC/RC $p < 0,01$	
	UP/UC $p < 0,001$		RP/RC $p < 0,001$	

De vraag luidde: "Als ik u zou vragen hoe u op dit moment uw leven ervaart, zou u dan zeggen: ik ben etc. Uit de tabel blijkt dat niet alleen de controlegroepen zich vaker tevreden voelen in hun huidige situatie, er is ook een duidelijk verschil tussen de urbane en rurale groepen. Rurale respondenten reageren positiever op deze vraag dan de urbane respondenten. Uiteraard kunnen uit deze enkele vraag, waarop de antwoorden niet verder uitgewerkt zijn, geen diepgaande conclusies

getrokken worden. Het resultaat strookt wel met de al eerder gestelde hypothese van de hogere stheniciteit bij de plattelandsbevolking.

IV,14 Psychosomatiek

In ons onderzoek werden twee vragen gesteld die betrekking hadden op de psychosomatische aspecten van de reumatische aandoening. Allereerst werd gevraagd of men ten tijde van de eerste klachten drukker dan normaal was of dat er iets gebeurde in die periode, waardoor men meer gespannen was dan gewoonlijk.

Deze vraag heeft betrekking op de in paragraaf II,4 genoemde ziekteontstaanshypothese. Deze hypothese probeert een verband te leggen tussen het voorkomen van een aantal gebeurtenissen, de manier waarop iemand zich gedraagt onder deze gebeurtenissen (coping gedrag) en het ontstaan van een reumatische aandoening.

In tabel 85 wordt weergegeven hoeveel mensen het begin van hun reumatische klachten verbonden dachten aan een periode van verhoogde gespannenheid.

Een vergelijking tussen de patiënten en hun controlegroep is niet zinvol. De vraag werd bij de controlegroep alleen gesteld aan hen die reumatische klachten zeiden te hebben. Deze reumatische klachten van de controlegroepen zijn niet verder gespecificeerd naar diagnose en naar de Steinbröcker classificatie (vermoedelijk betreft een groot gedeelte van deze klachten osteoarthrose).

Een aantal van de redenen die gegeven werden voor de verhoogde spanning waren:

- het overlijden van de echtgeno(o)t(e) of andere familieleden,
- angst tijdens de oorlog,
- het zichzelf moeten bewijzen tijdens een nieuwe baan,
- het verzorgen van gehandicapte ouders, kinderen, echtgeno(o)t(e),

Tabel 85:
Mate van gespannenheid ten tijde van de eerste klachten.

mate van gespannenheid	pat. urbaan	pat. ruraal
(in percentages)		
meer dan normaal	72	45
niet meer dan normaal	28	55

UP/RP $p < 0,001$

- het hebben van een miskraam,
- het scheiden van de echtgenoten,
- het niet kunnen verwerken van de pensionering,
- de druk van pleegouders of schoonouders,
- aangeboren nervositeit of al eerder opgenomen zijn in een psychiatrische kliniek,
- de bevalling van een kind.

Indien we er van uit gaan dat de beide patiëntengroepen gelijk verdeeld zijn naar ernst en diagnose, dan zouden we verwachten dat, indien er een samenhang tussen "life-events" en reumatische

aandoeningen aanwezig is, er geen significant verschil gevonden wordt tussen beide patiëntengroepen. Uit de tabel blijkt wel dat er een significant verschil is tussen de stedelijke patiënten en de rurale patiënten ($p < 0,001$). De urbane patiënten hebben vaker het gevoel dan ze zich ten tijde van hun eerste reumatische klachten meer gespannen voelden.

Ondanks dit verschil constateert een groot gedeelte van de rurale patiënten eveneens een overmatige psychische belasting in de periode van hun eerste klachten, welke druk niet te wijten is aan de klachten zelf.

Het proefschrift van Remans was nog niet verschenen toen wij ons onderzoek begonnen. De kritiek die hij daarin uit op tot nu toe gepubliceerd onderzoek naar psychosomatische componenten in reumatische aandoeningen, is helaas ook op deze vraagstelling van toepassing. Ten eerste ontbreken bij deze vraagstelling de controlegroepen. Een mogelijkheid was geweest om aan de controlegroepen te vragen of zij een bepaald aantal jaren geleden (het jaartal waarin de gematchte patiënt zijn eerste klachten bemerkte) in een stressvolle situatie verkeerden. Op deze wijze zou globaal gekeken kunnen worden of het aantal "life-events" tussen de vier groepen verschilt. Ten tweede is het niet optimaal een dergelijke vraag gemiddeld 10 tot 20 jaar na aanvang van de reumatische klachten te stellen. De patiënt heeft m.i., net als ieder mens, de neiging een verklaring te vinden (zoeken) voor zijn onwelbevinden. Anders gezegd, hij zal de schuldvraag proberen te verleggen naar omstandigheden. Zo kan de reumapatiënt de neiging hebben oorzakelijke verbanden te leggen waar deze misschien niet zijn (Weber e.a. 1981, b). Ten derde zijn de stressvolle situaties en de manier waarop de respondenten hiermee omgingen niet geobjectiveerd. Zo kan de verklaring van de in tabel 85 gevonden verschillen zijn dat de beide patiëntengroepen weliswaar evenveel stressvolle situaties hebben meegemaakt, maar dat de rurale patiënten deze anders benoemen. Ofwel, de rurale patiënten zeggen minder van deze situaties te hebben meegemaakt (dit is in overeenstemming met de reeds geopperde hogere stheniciteit). Door het niet objectiveerbaar zijn van de "events" en het coping gedrag is deze hypothese echter niet te staven. Een aanwijzing dat verschillende groeperingen verschillende gebeurtenissen anders benoemen, werd gevonden in een onderzoek van Kate Lorig (1982). Zij vond dat haast ...

50% van de door anderen als stressvol genoemde ervaring, in het geheel niet voorkwam op de Holmes en Rahe schaal voor "life – events" (1967).

De tweede vraag naar een mogelijke invloed van overmatige spanning op reumatoïde arthritis had betrekking op de ziektebeloophypothese. Er werd geïnformeerd of men in de huidige situatie meer reumatische klachten heeft als men nerveus of gespannen is (zie tabel 86).

Tabel 86:
Verloop van klachten bij toenemende nervositeit.

variabele	pat. urbaan	pat. ruraal
(in percentages)		
meer klachten	*	49
niet meer klachten	*	51

* Deze vraag was nog niet opgenomen in de eerste vragenlijst.

Zoals we in de tabel zien was de vraag nog niet opgenomen in de eerste vragenlijst, zodat de cijfers voor de Enschedese patiënten ontbreken. Gezien de vorige tabel is het echter waarschijnlijk dat deze vraag door meer dan 50% van de stedelijke patiënten positief beantwoord zou zijn.

Bij de interpretatie van deze tabel moet net als bij de vorige vraag de nodige voorzichtigheid betracht worden. Ook hier ontbreekt de controle groep en zijn de variabelen "life – events" en "coping gedrag" niet objectief bepaald.

IV,15 Contacten met de hulpverlening.

Gevraagd werd naar de frequentie en aard van bezoeken door professionele hulpverleners als wijk – en districtsverpleegkundigen en maatschappelijk werkers (zie tabel 87).

Tabel 87:
Percentage dat bezocht wordt door een vorm van professionele hulpverlening.

hulpverlener	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
--------------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

wijkverpleger	30	5	35	5
districtsverpl.	10	1	9	—
maatsch. werker	10	3	6	1

wijkverpleging	UP/RP $p = \text{n.s.}$ UP/UC $p < 0,001$	UC/RC $p = \text{n.s.}$ RP/RC $p < 0,001$
----------------	--	--

De percentages met de controlegroepen komen overeen met de verwachtingen die wij hadden n.a.v de literatuur, te weten: $\pm 5\%$ (SCP, 1979).

De bezoekfrequentie was gemiddeld eens per maand (wijkverpleging) tot een paar keer per jaar (maatschappelijk werker/districtsverpleegkundige). Slechts een klein percentage (7%) had 1 of meer keer per week contact met de wijkverpleegkundige. Hieruit blijkt dat de werkzaamheden van de wijkverpleegkundige niet

in hoofdzaak bestonden uit het verplegen van de patiënt. Om te zien wat de taak van de hulpverlening was, werd gevraagd wat er tijdens het betreffende bezoek gebeurde.

Tabel 88:
Aard van het contact met de wijkverpleegkundige.

aard	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in aantallen)				
hulp/verpleging	9	5	9	—
praatje	21	6	26	5

Uit tabel 88 blijkt dat de contacten met de wijkverpleging voornamelijk liggen op het sociale vlak. Zij werden als zodanig door de bezochte groepen vrijwel unaniem als positief ervaren. Tijdens deze bezoeken werd niet als routine informatie gegeven over hulpmiddelen, aanpassingen en eventuele subsidie mogelijkheden. Ditzelfde gold voor de bezoeken van de districtsverpleegkundige.

Aan de hand van de literatuur (zie paragraaf VII,4), zouden we verwachten dat bij de controlegroepen $\pm 20\%$ behoefte heeft aan tijdelijke of langdurige hulp in het huishouden. De verkregen huishoudelijke hulp zal voor hen voornamelijk van informele aard zijn omdat de hulpbehoefte voornamelijk door tijdelijke ziekte zal worden veroorzaakt. De behoefte aan hulp bij het huishouden zal bij de beide patiëntengroepen aanmerkelijk hoger zijn. Daar 77% resp. 63% van de patiënten populaties uit vrouwen bestaat, zal de behoefte aan huishoudelijke hulp ongeveer naar dit percentage tenderen. De informele hulp die bij hen te verwachten valt, zal relatief geringer zijn

dan bij de controlegroepen. In tabel 89 wordt weergegeven welk percentage van de onderzoeksgroepen betaalde huishoudelijke hulp krijgt.

Tabel 89:
Betaald huishoudelijke hulp per uur/week.

uur/week	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
> 15	8	5	13	4
6 - 15	13	4	14	4
1 - 5	14	17	10	4
niet	65	74	63	88
	UP/RP $p = \text{n.s.}$		UC/RC $p < 0,05$	
	UP/UC $p = \text{n.s.}$		RP/RC $p < 0,001$	

Iets minder dan de helft van deze hulp wordt door de respondent volledig zelf bekostigd. De andere helft wordt door gesubsidieerde hulp zoals gezinsverzorging of alpha - hulp betaald.

Zoals te verwachten viel (Veldkamp, 1977), hebben die huishoudens waarbij de vrouw een reumatische aandoening heeft, vaker betaalde huishoudelijke hulp dan die huishoudens waarbij de man een reumatische aandoening heeft (bijvoorbeeld, bij rurale patiënten: 13% van de mannen en 49% van de vrouwen heeft betaalde huishoudelijke hulp). De behoefte aan huishoudelijke hulp is in ons

onderzoek niet gevraagd, zodat een vergelijking met de literatuur op dit punt niet mogelijk is.

De verkregen informele hulp, niet beperkt tot het huishouden, komt voornamelijk van de huisgenoten (zie tabel 90).

Tabel 90:
Mate van verkregen hulp door huisgenoten.

mate van hulp	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
veel	66	30	62	3
enige	6	16	8	14
weinig	28	54	30	83
	UP/RP p = n.s.		UC/RC p < 0,001	
	UP/UC p < 0,001		RP/RC p < 0,001	

Daarnaast spelen vooral kennissen en vrienden een belangrijke rol bij het verkrijgen van informele hulp. Bij beide patiëntengroepen krijgt 16% veel hulp van kennissen en vrienden. Overige familieleden gaven bij 17% van de rurale patiënten veel hulp, bij de urbane patiënten echter slechts in 4% van de gevallen. Buren spelen een ondergeschikte rol bij het verkrijgen van hulp.

Voorals bij de hulp van huisgenoten zien we dat naarmate de respondent ernstiger gehandicapt is, de mate van gegeven hulp toeneemt.

Een goede vergelijking met de cijfers uit de literatuur is niet mogelijk, omdat sommige vragen niet of anders gesteld en de

antwoorden niet objectief gemeten zijn. Wel blijkt uit de door ons gevonden cijfers dat de informele hulp een belangrijke rol speelt.

Voor alle onderzoeksgroepen geldt dat men vaker zelf een hulp in de huishouding neemt of hulp krijgt van huisgenoten, familie en vrienden, dan dat men hulp krijgt van gezinsverzorging, alpha – hulp of wijkverpleging.

IV,16 Vrijtijdsbesteding.

Gezien de leeftijd van de onderzoeksgroepen, zou men kunnen verwachten dat de hoeveelheid vrije tijd en de wijze waarop deze wordt besteedt, anders is dan die van de totale Nederlandse bevolking. Het aantal uren vrije tijd zal door pensionering en bij de patiënten mede door arbeidsongeschiktheid, groot zijn. Of men deze echter op zinvolle wijze kan besteden, is de vraag.

Wat men in deze vrije tijd kan doen, wordt niet in de eerste plaats bepaald door de hoeveelheid vrije tijd, maar lijkt vooral samen te hangen met de particuliere welvaart en de mobiliteitsmogelijkheden. Dit geldt voor verschillende manieren van vrije tijdsbesteding. Zoals het lid zijn van verenigingen, het doen van vrijwilligers werk en ook het gebruik maken van de diverse culturele voorzieningen. Steeds geldt dat deelname aan of gebruik van mogelijkheden voor vrije tijdsbesteding vooral gebeurt door mensen met een hogere opleiding, met een beroep en met een hoger inkomen. Zo geschiedt vrijwillige hulpverlening aan bejaarden en gehandicapten weliswaar voornamelijk door vrouwen zonder betaalde werkkring, maar in politiek, onderwijs, aktiegroepen, sport en verenigingsleven overheersen mannen welke een beroep uitoefenen. Te verwachten is dus dat de, bij ons onderzoek gevonden activiteiten lager zullen liggen dan die voor de totale Nederlandse bevolking.

Op de vraag hoe men zijn vrije tijd besteedt, werden de volgende hobby's genoemd: (zie tabel 91).

Bij het interpreteren van deze tabel moet opgemerkt worden dat de opgegeven beoefening van een hobby niet gekwantificeerd is. Er is dus niet gevraagd hoeveel uur iemand wandelde of over welke afstand. Zo is bijvoorbeeld bij het al of niet tuinieren wel gevraagd in welke mate

Tabel 91:
Hobby's.

hobby	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
-------	----------------	------------------	----------------	------------------

(in percentages)

wandelen	* }	27	20	17
sporten	* }	15	7	15
tuinieren	* }	26	29	40
knutselen	* } 21	12	16	9
fietsen	* }	10	3	16
anders, actief	* }	7	8	10
naaien	*]	31	33	40
anders, passief	*] 61	40	30	32
totaal actief	21	58	52	70
totaal passief	61	62	60	58
geen hobby's	21	12	17	7

* niet gespecificeerd in het eerste onderzoek.

men nog in de tuin werkte (zie tabel 92), maar ook hierbij werd niet geïnformeerd hoelang of wat voor soort werk dit was.

Uit tabel 92 blijkt, dat terwijl de rurale patiënten wel even vaak als de stedelijke controlegroep tuinieren als hobby opgeeft, de subjectieve intensiteit bij de rurale patiënt aanzienlijk lager is.

De grootte van de tuinen verschilde nogal tussen de groepen (68% van de urbane controlegroep heeft een tuin welke kleiner is dan 50m², terwijl 84% van de rurale controlegroep een tuin heeft die juist groter

Tabel 92:
Mate waarin men in de tuin werkt van hen die een tuin bezitten.

mate	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)			
veel	59	18	83
matig	18	30	11
niet	23	52	6
N =	68	88	97
	UC/RC $p < 0,02$		RP/RC $p < 0,001$

is dan 50m², $p < 0,001$). Daarnaast was het karakter van de tuin bij de rurale groepen vaker een moestuin dan bij de urbane patiënten.

Door het niet kwantificeren van de aard en duur van het werken in de tuin, ontbreken een aantal objectieve gegevens en kunnen slechts de subjectieve gevoelens van de onderzoeksgroepen met elkaar vergeleken worden. Bij vervolg onderzoek moet juist op dit samengaan van objectieve met subjectieve gegevens voldoende aandacht worden besteed.

Onder voorbehoud van de hierbovenstaande kanttekeningen kan men concluderen uit tabel 91 dat vooral de urbane patiënten weinig actieve hobby's hebben. Te verwachten valt dat de vrijetijdsbesteding van de rurale patiënten eveneens zijn veranderd door het ziektebeeld. Ten opzichte van de controlegroep valt vooral op de rurale patiënten minder vaak recreatief fietsen. Een aantal andere activiteiten zoals wandelen, tuinieren en knutselen verschillen niet significant. Daar

echter niet gevraagd is naar intensiteit, frequentie en duur van dit soort "aktieve" hobby's, is het moeilijk te constateren of er al of niet veranderingen zijn in de vrijetijdsbesteding van de patiënten t.o.v. de controlegroepen. Wellicht dat de beide controlegroepen, gezien hun gevorderde leeftijd, eveneens een aantal activiteiten heeft moeten verminderen.

Ook in verenigingsverband komen bovenstaande, niet significante, verschillen tot uiting (zie tabel 93).

Tabel 93:
Lidmaatschap van een vereniging.

vereniging	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
aktieve ver.	8	16	7	18
passieve ver.	18	30	24	32

Onder actieve verenigingen versta ik bijvoorbeeld een zwem- of andere sportvereniging.

Naast bovengenoemde lidmaatschappen werd aan beide patiëntengroepen gevraagd of zij lid waren van de reumapatiëntenvereniging. Van de urbane patiënten was 36% lid. Bij de rurale patiënten was dit 43%. (Op het moment van het urbane onderzoek bestond de vereniging $\pm$ 2 jaar.)

Het percentage patiënten dat lid is van de patiëntenvereniging is gecorreleerd aan de ernst van de aandoening. Zo zijn 8% van de urbane en 32% van de rurale patiënten uit de "klasse 2" lid van de vereniging, tegen 50% respectievelijk 58% uit de patiëntengroeperingen met "graad

3" ($p < 0,02$). Deze vereniging heeft op dit moment voornamelijk een gezelligheids en contactfunctie voor de patiënten (zie verder paragraaf VII,15). Een andere vorm van vrijetijdsbesteding is op vakantie te gaan. Hierbij bleek dat zowel de toenemende leeftijd als het hebben van een chronische reumatische aandoening negatief correleerd met het aantal weken dat men op vakantie ging (zie tabel 94).

Tabel 94:
Totaal aantal weken vakantie in de afgelopen 3 jaar.

aantal weken	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
7 of meer	44	44	6	24
4-7		18	11	21
1-4	56	15	37	13
geen		23	46	42
		UP/RP $p = n.s.$	UC/RC $p < 0,0025$	
		UP/UC $p < 0,001$	RP/RC $p < 0,001$	

De tabel geeft een indicatie dat men op het platteland minder op vakantie gaat dan in de stad.

Dat de ouderen misschien minder op vakantie gaan dan de jongeren, blijkt uit bijvoorbeeld de stedelijke controlegroep. Van de respondenten jonger dan 65 jaar is 81% langer dan 3 weken op vakantie geweest (totaal in de laatste 3 jaar). Bij de groep ouder dan 65 jaar was dit 46% ($p < 0,002$). Deze verschillen komen overeen met de hierna

vermelde landelijke cijfers waaruit blijkt dat vakantieparticipatie toeneemt in urbaan milieu en bij jongere leeftijd (CBS, 1970, b).

landbouwers	17%
gepensioneerden	26%
Ned. bevolking	46%

Deze zelfde tendensen gelden ook voor dagtochtjes en voor het gebruik maken van algemene recreatieve voorzieningen en sportaccomodaties zoals zwembaden, recreatieve parken, stadsparken, dierentuinen, bos en heide.



Op weg naar vakantie bestemming.

Gezien het niet evenredig gebruik maken van deze faciliteiten door groepen zoals die bij ons onderzoek zijn betrokken, is het toe te juichen dat het voornemen bestaat specifieke aandacht te geven aan hen die niet op gelijke wijze deel hebben aan de vrijetijdscultuur (Ministerie van CRM, 1975 – 1979).

IV,17 Door de patiënten gewenste verbeteringen:

Tijdens het eerste onderzoek werden een aantal onderwerpen genoemd en aan de urbane patiënten werd gevraagd of het voor hen prettig zou zijn indien men hierin verbeteringen zou aanbrengen. Tijdens het onderzoek bij de urbane controlegroep en beide rurale groepen werden de onderwerpen niet genoemd, maar werd alleen gevraagd wat de respondent verbeterd wilde zien (zie tabel 95).

Tabel 95:
Door patiënten gewenste verbeteringen (*).

	pat. urbaan	contr. urbaan	pat. ruraal	contr. ruraal
(in percentages)				
financieel	10	13	19	15
openbare gebouwen	21	17	28	17
aanpassing thuis	24	5	11	1
aanpassing straat	27	—	1	1
aanpassing anders	14	1	3	—
informatie	56	20	55	1
anders	20	36	24	15

* som is ongelijk honderd.

Onder de categorie "anders" viel ondermeer de wens naar huishoudelijke hulp, fietsvoorzieningen, parkeervoorzieningen, andere houding artsen, vervroegd pensioen, opname in een bejaardentehuis. De vraag m.b.t. de behoefte aan informatie en aanpassingen thuis, werd wel specifiek gesteld en de cijfers zijn uit de desbetreffende paragraaf overgenomen. Bij de overige cijfers ziet u dat alleen de wens naar een financiële verbetering duidelijk werd uitgesproken door ale vier de groepen. De verschillen bij de andere onderwerpen wijt ik aan de andere wijze van vraagstelling. Indien dit juist is, zou dit een ondersteuning zijn voor de twijfels die ik heb m.b.t. de antwoorden op open vragen die betrekking hebben op het formuleren van wensen (zie paragraaf IV,10,1). Samenvattend zou gesteld kunnen worden dat de meest gewenste verbeteringen onder te verdelen zijn in:

- financieel: verkrijgen van de kilometervergoeding, een verhoging van het inkomen.
- informatievoorziening: verbeteren van informatie over ziekte, behandeling, aanpassingen, hulpmiddelen, het verkrijgen van subsidies.
- gebouwen: verminderen van drempels, opstapjes en onnodige trappen. Het aanbrengen van zitjes op de juiste hoogte, vermijden van tourniquetes, aanbrengen van automatische deuren.
- straat: verlagen van stoepranden, verminderen van oneffen trottoirs, plaatsen van banken en andere rustpunten, verbeteren van de oversteekplaatsen, vermijden van het gebruik van sierbestrating.
- vervoer: verbeteren openbare vervoersmiddelen, verminderen trappen bij stations, aanbrengen zitjes bij haltes, vergroting van de parkeermogelijkheden voor gehandicapten, verbetering fietspaden en veiligheid voor fietsers.

Hoofdstuk V

SAMENVATTING VAN DE RESULTATEN EN CONCLUSIES.

V,1

Samenvatting van de resultaten.

Uit het hiervoor beschreven onderzoek kwam naar voren dat, vermoedelijk door de andere sociale structuur, men op het platteland minder vaak alleen woont dan in de stad. Vaak worden alleenstaanden opgenomen in het gezin van familieleden en zijn zodoende niet genoodzaakt opgenomen te worden in een bejaardentehuis.

De mate van ernst van de ziekte werd door de reumatologen, mijzelf en door de patiënten gegeven. Terwijl de reumatologen het ziektebeeld van de beide patiëntengroepen als even ernstig beoordeelden, werden de rurale patiënten door mij en door henzelf als minder ernstig ziek beoordeeld. Onze hypothese was dat de rurale patiënten op een betere manier met hun beperkingen wisten om te gaan en wellicht sthenischer zijn dan de urbane patiënten. Daarnaast bleken de rurale patiënten in vergelijking met de urbane patiënten verder te kunnen lopen, minder vaak de reumatoloog te bezoeken en het verloop van hun ziektebeeld positiever beoordelen.

De kennis bij de patiënten over hun eigen ziekte alsmede de leefregels om de ziekte en zijn gevolgen zo veel mogelijk te beperken, is gering. Weliswaar is hierin verbetering merkbaar maar toch lijkt verdere vooruitgang noodzakelijk. Eigen oefeningen worden vaker door patiënten, vooral de meer ernstige, gedaan dan door de controle personen. Dit kan mede verklaard worden door het feit dat in de controlegroepen slechts een deel ($\pm 40\%$) reumatische klachten heeft en dat derhalve patiënten vaker dan de controlepersonen, fysiotherapie

krijgen of gekregen hebben. Ondanks dat lijkt het zinvol het voorschrijven van fysiotherapie voor reumatische patiënten kritisch te beschouwen.

Waarschijnlijk mede door het chronische karakter van reumatische aandoeningen is het gebruik van alternatieve behandelwijzen bij de patiënten hoger dan bij de controlegroepen. Opvallend is dat ongeveer de helft van de patiënten vond dat hun klachten tijdelijk of langdurig verminderd waren na gebruik van tenminste één van de alternatieve behandelingen.

Qua inkomen konden geen significante verschillen worden aangetoond tussen de patiënten en de respondenten. Dit kan mede verklaard worden door het hoge percentage bij het onderzoek betrokken ouderen en vrouwelijke respondenten. De wens om financiële hulp werd niet vaker door één van de groepen geuit. Toch moet worden aangenomen dat de patiënten hogere financiële lasten hebben door een grotere behoefte aan huishoudelijke hulp, hogere vervoerskosten, etc. Mogelijk dat de komende tijd de behoefte aan financiële hulp meer naar voren komt door het grote aantal bezuinigingsmaatregelen welke betrekking hebben op gehandicapten in het algemeen.

De woonsituatie toonde vooral verschillen tussen de urbane en de rurale groepen. Urbane respondenten wonen voornamelijk in flats en rijtjeshuizen, terwijl de rurale groepen overwegend in vrijstaande huizen en boerderijen wonen. Mede door deze verschillen in woning types, blijken de urbane groepen kleiner behuist te zijn, waarbij de woning van recentere bouwdatum is, meer treden voor het huis heeft, maar minder treden binnenshuis. Algemene voorzieningen zoals telefoon, wasmachine en centrale verwarming, gaven geen verschillen te zien.

Patiënten gebruiken vaker hulpmiddelen dan de controlepersonen hetgeen samenhangt met hun ziekte. Eenvoudige hulpmiddelen worden vaak zelf gekocht. Bij 30% tot 40% van de patiënten waren in het huis aanpassingen. Ook deze waren voor een groot gedeelte zelf betaald. Landelijk bestaat er een grote behoefte aan aangepaste woningen. Bij de patiënten uitten 10% tot 25% de wens naar een aanpassing van hun huis. De kennis over hulpmiddelen en aanpassingen blijkt zeer beperkt te zijn. Patiënten weten vaak niet wat er op dit gebied mogelijk is en waar men eventueel subsidies aan kan vragen. De controlegroepen

waren beter op de hoogte welke hulpmiddelen de kruisvereniging kan verstrekken. De wens naar informatie onder de patiënten is hoog.

De rurale bevolking fietst vaker dan de stedelijke bevolking. Ook zijn zij vaker in het bezit van een auto. Patiënten rijden in verhouding zeker niet minder vaak in hun eigen auto. Wel hebben zij meer moeite met het gebruik. Dit laatste geldt ook voor het gebruik van het openbaar vervoer. Algemene klachten zijn de afstand tot de haltes, het in- en uitstappen en de aanwezigheid van trappen bij stations. Voor veel patiënten bestaat gelukkig een vergoeding van het ziekenfonds voor het gebruik van een taxi voor bezoeken aan medische instanties. Ook bestaat er een vergoeding voor gewoon gebruik van de taxi. Weinig patiënten zijn op de hoogte van deze laatste voorziening en voor beide vergoedingen geldt dat ze voor veel patiënten ondoorzichtig zijn.

Het blijkt dat vooral de urbane patiënten weinig winkels, openbare gebouwen, sportmogelijkheden etc. bezoeken. Alleen het ziekenhuis werd door hen het meest van alle vier de groepen bezocht. Veel patiënten (75%) ondervinden op straat last van oneffenheden, stoepranden, e.d. In gebouwen kunnen trappen niet zondermeer vervangen worden door roltrappen, daar $\pm 50\%$ van de patiënten deze niet durven of kunnen gebruiken.

Ondanks de grotere afstanden blijken de rurale patiënten even frequent te winkelen als de urbane patiënten. Ruim een derde doet zelf, al of niet m.b.v. anderen, nog de meeste boodschappen voor het huishouden. Mannen lijken dit minder te doen.

Het aantal sociale contacten van de urbane patiënten is lager dan die van de rurale patiënten. De plaats waar deze contacten plaats vinden, wordt beïnvloed door het al of niet hebben van een reumatische aandoening. Patiënten zien vaker mensen uitsluitend bij zich zelf thuis dan de controlegroepen. Dit geldt vooral voor de urbane patiënten.

Het aantal keer dat men buitenshuis komt, blijkt samen te hangen met de urbanisatiegraad. Het zijn wederom de urbane patiënten die relatief en absoluut minder vaak en minder zelfstandig hun eigen huis verlaten. Het vragen om hulp gaat de urbane patiënten eveneens het moeilijkst af. Beide patiënten groepen ervaren afhankelijkheid en het achterwege moeten laten van sommige activiteiten als belangrijkste nadeel van hun ziekte. Ongeveer 15% vindt pijn het grootste bezwaar.

De rurale groepen lijken meer tevreden te zijn met hun huidige

levenssituatie dan de urbane bevolking. Zo is 38% van de urbane patiënten en 68% van de rurale patiënten op dit moment tevreden.

In het onderzoek werden eveneens twee vragen gesteld naar mogelijk psychosomatische aspecten bij R.A. Interpretatie van de gegevens dient echter voorzichtig te gebeuren.

Contacten met de hulpverlening (wijk – districtsverpleging en maatschappelijk werk) liggen voornamelijk op sociaal vlak. Daarbij werd echter weinig informatie overgedragen aan de patiënt.

Hulp in de huishouding wordt voornamelijk gegeven door de huisgenoten. Ongeveer een derde van de patiënten heeft daarnaast betaalde huishoudelijke hulp.

Alhoewel de mate waarin men hobby's beoefend niet werd gevraagd, lijkt het dat de urbane patiënten het minst actief zijn in hun vrije tijdsbesteding. Beide patiënten groepen gaan minder op vakantie dan hun respectievelijke controle respondenten.

De meest gewenste verbeteringen waren onder te verdelen in wensen naar financiële verruiming, informatievoorziening, aanpassing van gebouwen en verbetering van de openbare weg – en vervoersmogelijkheden.

V.2

Conclusies.

De hiervoor beschreven resultaten geven aan dat:

- patiënten met chronisch reumatische aandoeningen meer dan hun leeftijdgenoten moeilijkheden hebben op diverse gebieden in de maatschappij.
Een gedeelte van deze moeilijkheden wordt veroorzaakt door onvoldoende aanpassingen in de maatschappij. Daarnaast veroorzaakt een gebrek aan informatie bij de patiënt dat onvoldoende gebruik wordt gemaakt van de bestaande mogelijkheden om hun situatie te verbeteren,
- er factoren op het platteland zijn die de mobiliteit van de rurale patiënten bevorderen.

Een van de factoren is de algemene instelling van de patiënten op het platteland. Zij zijn aktiever dan de stedelijke patiënten en maken vaker gebruik van hun eigen mogelijkheden. Daarnaast spelen directe omgevingsfactoren een rol, met name de opvang door de familie en de gemeenschap.

Hoofdstuk VI

VERGELIJKING TUSSEN ENGELAND EN NEDERLAND.

VI,1 Inleiding.

Zoals al in het de inleiding werd vermeld, is dit onderzoek onder meer opgezet naar aanleiding van een door Buchanan en Chamberlain uitgevoerde studie in de Engelse industriestad Leeds (1978). Alhoewel er enkele verschillen waren in onderzoeksopzet, bleek een vergelijking van de resultaten met betrekking tot de mobiliteit van urbane RA en OA patiënten goed mogelijk. Uit de vergelijking tussen Leeds en Enschede bleek dat de reumapatiënten in Enschede op een aantal punten in een betere situatie verkeerden dan de patiënten in Leeds. In Enschede was de behuizing nieuwer, had men betere sanitaire voorzieningen, meer hulpmiddelen en betere vervoersmogelijkheden. Verder ontmoette men minder problemen op straat door het vlakke karakter van het Hollandse landschap, waardoor hellingen en trappen op straat zelden voorkwamen. Ondanks deze wat gunstiger situatie bleken de patiënten uit Enschede geen grotere mobiliteit te hebben dan de patiënten uit Leeds. Het aantal keren dat de patiënt buiten de deur kwam, als ook het aantal sociale contacten dat men had, bleek in beide steden ongeveer gelijk te zijn. De patiënten uit Leeds bezochten zelfs vaker winkels, etc. en maakten vaker gebruik van de bus dan die in Enschede.

Als slotconclusie kan dan ook gesteld worden dat, ondanks het feit dat de Enschedese patiënt op een aantal punten in een gunstiger situatie verkeert, dit niet blijkt door te werken in een vergrote mobiliteit t.o.v. de patiënten uit Leeds (voor een meer uitgebreide vergelijking zie Cornelissen, 1978).

Daar bij beide onderzoeken een deugdelijke controle groep

ontbrak en de situatieschets slechts beperkt was gebleven tot de urbane patiënten, werd door beide onderzoeksgroepen besloten het onderzoek uit te breiden. In Nederland door het bezoeken van een rurale patiëntengroep en een urbane en rurale controlegroep. In Engeland door een onderzoek te doen bij een rurale patiënten en controlegroep.

Helaas werd in het Engelse rurale onderzoek de opzet van het onderzoek veranderd. In het urbane gedeelte van het onderzoek werden alleen RA en arthrose patiënten benaderd. Het rurale onderzoek werd echter uitgebreid naar de mobiliteit van gehandicapten in het algemeen. Dit houdt in dat naast RA en OA patiënten allerlei andere minder validen aan het onderzoek deelnamen. In tabel 96 worden de belangrijkste invaliderende diagnoses weergegeven. Daarnaast zijn de reumatische aandoeningen verder onderverdeeld naar de aard van de gewrichtsafwijking (zie tabel 97).

Tabel 96:
Invaliderende diagnose bij rurale gehandicapten uit Engeland.

diagnose	mannen	vrouwen
(in percentages)		
neurologisch	19	18
amputatie	10	1
reumatische aand.	42	64
anders	29	17
N=	86	114

Tabel 97:

Diagnose reumatische aandoening van rurale gehandicapten uit Engeland.

diagnose	mannen	vrouwen
(in percentages)		
RA	14	58
OA	58	58
anders	28	15
N =	36	73

Gevolg van deze veranderde onderzoeks opzet is dat het aantal rurale RA patiënten zo gering is (5 mannen, 20 vrouwen), dat vergelijking moeilijk is. Vergelijking van onze onderzoeksgroep met de totale groep minder validen die een reumatische aandoening hebben stuit op moeilijkheden door het grote aantal arthrose patiënten. Vooral voor deze groep is de leeftijd namelijk aanmerkelijk hoger (75% ouder dan 65 jaar), dan de Nederlandse patiënten groep. Bovendien worden de patiënten met reumatische ziekten meestal niet in het onderzoek apart vermeld. We moeten voorzichtig zijn met het naast elkaar leggen van de cijfers uit de verschillende onderzoeken. Wel geeft het Engelse onderzoek een goed beeld van de mobiliteit van gehandicapten die wonen in een rurale omgeving. Ik zal daarom niet verder ingaan op de specifieke verschillen tussen rurale RA patiënten in Engeland en in Nederland, maar slechts een algemene, korte, beschouwing geven van de meest in het oog springende verschillen.

VI,2 Algemene vergelijking tussen rurale patiënten uit Nederland en rurale gehandicapten uit Engeland.

Uit de vergelijking tussen de rurale gehandicapten in Engeland en de rurale patiënten in Nederland, blijkt dat, terwijl de ernst van de handicap bij de Engelse onderzoeksgroep groter was, er een hoger percentage van de mensen jonger dan 65 jaar, nog werkte. Dit kan komen door de vermoedelijk betere sociale voorzieningen in Nederland. Een andere mogelijkheid is, dat ondanks de ernst van de handicap, men fysiek toch meer in staat was tot werken dan de Nederlandse patiënten omdat deze laatsten een meer chronisch en vaak pijnlijker ziektebeeld hebben dan de in het Engelse onderzoek gevonden handicaps.

De algehele woonsituatie was in Engeland minder. Alhoewel de huizen van wat recentere bouwdatum waren, had men minder telefoon, meer trappen voor het huis, ontmoette men meer moeilijkheden op straat, moest vaker het huis huren en woonde vaker alleen of slechts met één huisgenoot, kwamen er minder rijdende winkels aan de deur en had men minder mogelijkheden om buiten de deur te komen omdat een kleiner percentage zelf auto kon rijden. Het was daarom niet verwonderlijk dat de Engelse gehandicapten minder vaak buiten de deur kwamen dan de Nederlandse patiënten. Hierbij kan echter een verschil in de definiering van het begrip "outing" meespelen. Wel opvallend was daarentegen, dat de Engelse gehandicapten vaker zelf het grootste deel van hun boodschappen deden. Daar niet geïnformeerd was naar hoeveel moeite men had met het doen van deze boodschappen, is het onmogelijk te concluderen of de Engelse gehandicapten dit deden omdat zij dit zelf wilden of omdat zij door het ontbreken van voldoende hulp hiertoe gedwongen waren. De Engelse rurale gehandicapten waren tenslotte aanmerkelijk minder tevreden dan de Nederlandse patiënten en voelden zich ook meer afhankelijk van hun omgeving.

Het meest opvallende verschil tussen beide onderzoeken is echter dat, terwijl de Engelse conclusie is dat de Engelse rurale gehandicapte in een ongunstiger situatie verkeert dan de urbane reumapatiënt, in ons onderzoek wordt gevonden dat juist de rurale patiënten meer activiteiten ontplooiën dan de urbane patiënten. Voor deze

verschillende conclusies kan, behalve de verschillende onderzoeksopzetten tussen de afzonderlijke delen van de desbetreffende onderzoeken, geen verklaring gevonden worden.

Hoofdstuk VII

ALGEMENE BESCHOUWINGEN.

VII,1

Inleiding.

Zoals in paragraaf I,3 is aangegeven zijn er veel aspecten die betrekking hebben op het welzijn van patiënten met een reumatische aandoening. In de loop van het onderzoek bestond bij mij de behoefte deze aspecten meer met elkaar in verband te brengen door hen in een breder kader te plaatsen. Het beleid dat betrekking heeft op het welzijn van patiënten met een reumatische aandoening, heeft veel overeenkomsten met gehandicapten – en bejaardenbeleid in het algemeen. Mede daarom bespreek ik in de hiernavolgende paragrafen, naast een aantal specifieke aspecten m.b.t. reumatische aandoeningen, de meer algemene problematiek m.b.t. het welzijnsbeleid.

VII,2

Zorg als "gesloten circuit".

Algemeen.

In de nota bejaardenbeleid 1975 wordt het "gesloten circuit" omschreven als: "een systeem van voorzieningen waarvan de elementen zodanig logisch en organisatorisch met elkaar zijn verbonden, dat het geheel in staat is de welzijns – en gezondheidsbehoeften van ouderen, althans voor zover dat redelijkerwijs vanuit instellingen en voorzieningen kan geschieden, integraal te benaderen. Idealiter moeten

de voorzieningen hun aanbiedings – toelatings – of opnemings-eisen baseren op dezelfde meetlat; de mate van validiteit op de genoemde te onderscheiden terreinen. Iedere voorziening neemt als het ware een bepaald deel van de meetlat voor haar rekening” (Ministerie van C.R.M., 1975).

Volgens deze nota moet dus geprobeerd worden, mensen die hulp nodig hebben, juist daar in het hulpgevend circuit terecht te laten komen, waar hen maximaal passende hulp gegeven kan worden. Zo kan men zich voorstellen dat bij afnemende validiteit men eerst gezinsverzorging krijgt, vervolgens in een bejaardentehuis komt en tenslotte in een verpleegtehuis. Op deze manier zou geprobeerd kunnen worden de patiënt zoveel mogelijk zelfstandig zijn eigen mogelijkheden te laten blijven gebruiken. Een manier om deze toewijzing goed te laten verlopen, kunnen de huidige indicatie en urgentie systemen zijn.

Het blijkt echter dat de diverse indicatie commissies niet alleen in heel verschillende stadia van ontwikkeling zijn, maar ook dat de formele status van de indicatie uitkomsten erg verschilt (Moozt e.a., 1981). De indicatiestelling is in het ene geval niet nodig (ziekenhuizen), of vrijblijvend (bejaardenoorden) dan wel indicatief (verpleeghuizen, gezinsverzorging) voor het geven van hulp. Hierdoor kan willekeur bij de meting van hulpbehoefendheid en het geven van hulp ontstaan. Sommigen vragen zich echter af in hoeverre deze willekeur voorkomen kan en moet worden bij het streven van de huidige regering naar decentralisatie (Lems, 1982).

Intramurale en extramurale voorzieningen.

De voorzieningen in het gesloten circuit zijn in te delen in intra – en extramurale voorzieningen (intramuraal wil zeggen dat hulp gegeven wordt buiten de eigen omgeving, in instituten. Extramuraal wil zeggen dat hulp gegeven wordt aan de hulpvrager in zijn eigen omgeving).

Nu is het streven van de overheid er op gericht zorg over te hevelen van intra – naar extramurale voorzieningen. Dit streven komt enerzijds voort uit de wens van veel ouderen zo lang mogelijk zelfstandig te blijven, anderzijds uit financiële overwegingen. Intramurale zorg wordt verondersteld duurder te zijn dan extramurale zorg.

De overheid probeert deze overheveling te effectueren met behulp van genoemde indicatiecommissies. Eveneens door normen te stellen voor het maximaal aantal personen dat gebruik maakt van een bepaalde voorziening (bv. bejaardenoorden 7% van de bevolking van 65 jaar en ouder). Indien deze normstellingen gerealiseerd worden, blijken inderdaad de kosten van het totale voorzieningen systeem beduidend lager te liggen dan wanneer geen normering gehanteerd wordt. Desondanks zullen zelfs bij genormeerd gebruik de kosten de komende jaren, als gevolg van de demografische ontwikkeling, nog sterk toenemen.

Of de overheid er in zal slagen door het hanteren van deze normering de gestelde verschuiving van intra – naar extramurale zorg te bereiken, is zeer de vraag (Mootz e.a., 1981).

Problemen bij verschuiving van intra – naar extramurale zorg.

De overheid zal o.a. de volgende problemen tegenkomen in haar streven de gezondheidsvoorzieningen goedkoper te maken door een verschuiving te bewerkstelligen van intra – naar extramurale zorg:

- 1 doordat het aantal verpleegdagen per patiënt in ziekenhuizen zal moeten dalen, is meer hoger gekwalificeerd personeel nodig. Het zal moeilijk zijn deze op zo'n korte termijn te verkrijgen. Misschien dat dit bij de huidige werkloosheid makkelijker gaat dan enkele jaren geleden.
- 2 Door intensievere behandeling en dus hogere personeelskosten, zullen de financiële besparingen minder zijn dan in eerste instantie verwacht.
- 3 Door de grotere extramurale zorg zal het het aantal gezinsverzorgsters en wijkverpleegsters sterk toe moeten nemen. Door het hanteren van de genoemde normen wordt geschat dat een toename van 34% van het aantal contacten met de wijkverpleging noodzakelijk is.
- 4 Experimenten die gericht zijn op het doelbewust verschuiven van

intra – naar extramurale zorg, geven te zien dat vergroting van de extramurale zorg (bv. meer poliklinische hulp, meer diagnostische centra), niet leidt tot vermindering van bv. het aantal ziekenhuis opnames (v. Aert e.a., 1979; SCP, 1981). Het ontbreken van dit substitutie effect komt mede doordat de opname duur in het ziekenhuis beïnvloed wordt door allerlei zaken zoals bv. het toenemen van de verpleegduur bij ziekenhuizen met een groter aantal lege bedden (Honigh, 1982), de toename van de verpleegduur bij het ontbreken van opvang door familieleden, na ontslag uit het ziekenhuis (dr. Veeger instituut, 1980) en de financieringswijze in de gezondheidszorg (zie VII,16) (De opnameduur is de laatste jaren overigens gemiddeld wel korter geworden).

Het lijkt alsof het vergroten van de extramurale zorg er alleen toe leidt dat nieuwe cliënten, die eerst ongesubsidieerde hulp kregen, gebruik gaan maken van het officiële zorgsysteem (zie ook punt 5).

- 5 Er wordt bij het sturen van de gewenste verschuiving, alsook bij het hele model van een "gesloten circuit" geen rekening gehouden met de hulp van vrienden en familie, de zogenaamde informele hulp en met de commerciële dienstverlening. Dat juist deze informele hulp van belang is bij het bepalen van de behoefte aan geïnstitutionaliseerde hulp, bleek al uit paragraaf IV,15. Uit een onderzoek van het SCP(1979), blijkt dat ruim de helft van de huishoudelijke hulp aan huishoudens waarvan het hoofd 55 jaar en ouder is, informele hulp is.
- 6 Zoals ook uit dit proefschrift blijkt, is de mate waarin iemand om hulp vraagt niet altijd afhankelijk van de validiteit van de patiënt. Zo is de persoonlijkheid en met name de wijze waarop men met eenzaamheid omgaat, vaak even belangrijk voor het welbevinden als de omstandigheden waarin men verkeert (Ormel, 1980; Lehr, 1974). Daarnaast is het feit of men alleenstaand is of deel uitmaakt van een groter huishouden van belang (Vis, 1981). Ook de mate waarin men op de hoogte is van de extramurale gezondheidszorg speelt een rol. Hoe beter men hiervan op de

hoogte is, des te minder men behoefte heeft om opgenomen te worden in een intramurale voorziening (Veldkamp, 1977). Tot slot spelen de woning zelf, de omgeving waarin men woont en de financiële positie een rol in de mate waarin men om hulp vraagt. Hieruit blijkt dat het beperken van de kosten van de gezondheidszorg door het verschuiven van intra- naar extramurale zorg niet eenvoudig is.

Richtlijnen met betrekking tot de extramurale zorg.

In ieder geval zal men bij de toekomstige hulpvraag van ouderen niet alleen de fysieke situatie moeten beoordelen. Men zal bij het geven van hulp meer dan in het verleden moeten kijken naar de algehele leefsituatie. Er moet niet beoordeeld worden of de ouderen goed of slecht genoeg zijn om voor voorzieningen in aanmerking te komen (indicatiestelling), maar er moet getracht worden die hulp te geven waarmee men nog zo veel mogelijk in de eigen omgeving kan blijven. De hulp moet aangepast worden aan de minder valide.

Hierbij moet steeds geprobeerd worden de hulp zo dicht mogelijk bij huis te geven en zoveel mogelijk met medewerking van de naaste omgeving. Immers de minder valide behoort zoveel mogelijk te worden opgenomen of deel uit te blijven maken van de samenleving waarin hij woont. Integratie i.p.v. segregatie. Het uiteindelijk gevolg van gehandicaptenbeleid moet dan ook zijn dat dit beleid overbodig wordt omdat "de gehandicapte" als groep niet (meer) als afzonderlijk deel van de bevolking wordt gezien.

Informele hulpvoorziening.

Mede gezien de ervaringen tijdens ons onderzoek lijkt het mij, in het streven om de zelfstandigheid van de betrokkene zo lang mogelijk te bewaren, verstandig de informele hulpvoorziening zoveel mogelijk te bevorderen. In hoeverre de overheid hiertoe in staat zal zijn, is niet duidelijk. Het is waarschijnlijk dat er beperkingen zijn in de mate en het tempo waarin deze verschuivingen plaats kunnen vinden.

De achting en daarmee samengaan de zorg die wij voor onze ouderen en gehandicapten opbrengen, is voor een belangrijk gedeelte

cultureel bepaald. Dit zien we niet alleen in ons eigen onderzoek bij een aantal verschillen tussen stad en platteland (zie Hfst. V), maar het is nog duidelijker als we naar andere "technisch minder ontwikkelde" culturen kijken. Hierin zien we vaak dat de ouderen hoog in achting staan, een symbool zijn voor wijsheid en opgenomen blijven binnen de gezinsstructuur van hun nakomelingen. Indien de oudere behoeftig wordt, staat het gezin of de dorpsgemeenschap borg voor de benodigde zorg. Het is duidelijk dat deze "zorgstructuur" in onze westerse samenleving, mede onder invloed van processen als individualisering en "geografische mobiliteit", veranderd is (zie ook Boer e.a., 1982). Het accent bij de zorg voor ouderen is meer komen te liggen bij de gemeenschap i.p.v. bij de naaste familie en kerk (zie ook Hacker, 1982). Een proces dat zich nog aan het voortzetten is (Vis, 1981).

J.C.M. Hattinga Verschure wijst op de afname van de mantelzorg door de steeds sterker geworden industrialisering (1982). Indien mensen fysiek niet meer in staat waren om te werken en dus hun produktiviteit op het materiële vlak hadden verloren en die niet meer hersteld kon worden, was er geen plaats meer voor hen in de gewone maatschappij (zie ook Buck en Klemm, 1972 – 1973).

De verwachting is dat de informele hulp eerder af dan toe zal nemen (Mootz e.a., 1981). Dat deze verandering op korte termijn teruggedraaid kan worden lijkt onwaarschijnlijk. Of hier echter sprake is van een irreversibele systeemverandering is onbekend. Mijns inziens wijzen een aantal experimenten, zoals het "dienen als kunstgrootouders" en het "wijkgerichte bejaardenproject" erop dat er behoefte is en de mogelijkheid bestaat de bovengenoemde verschuivingen te bewerkstelligen. Het dienen als kunstgrootouder is een project in Hengelo waarbij gezinnen met kleine kinderen, bij wie de grootouders zijn overleden of veraf wonen, in contact worden gebracht met ouden van dagen die de grootouderrol op zich willen nemen. Bij het wijkgerichte bejaarden project heeft men geprobeerd de strikte scheiding tussen extra – en intramurale zorg te minimaliseren (zie verder paragraaf VII,10). In paragraaf VII,10 wordt eveneens de mogelijkheid besproken om bejaarden meer voor elkaar zorg te laten dragen in woongemeenschappen zoals die zich de laatste tijd aan het ontwikkelen zijn.

Stimulering door de overheid.

Indien de overheid de gestelde bezuinigingen wil verwezenlijken, dan lijkt het stimuleren van de informele, private zorg en het beperken van de formele, openbare zorg goede mogelijkheden te bieden. Immers, de kosten van aanvullende extramurale zorg, samen met de kosten van de aanpassing aan de woonsituatie, zullen waarschijnlijk lager zijn dan de kosten van opname in een gesubsidieerde intramurale voorziening.

Uit dit oogpunt kan het eveneens zinvol zijn te overwegen die ouderen, bij wie financiële argumenten een reden vormen om in een bejaardenhuis te gaan wonen, te steunen met een financiële tegemoetkoming. Zoals in punt 6 werd gesteld is de financiële positie van de ouderen namelijk van invloed op de mate waarin men hulp behoeft. Indien men financieel geen mogelijkheden ziet om te verhuizen naar een aangepaste woning of om het eigen huis aan te passen, dan blijft vaak als enige mogelijkheid opname in een bejaardentehuis over. In deze gevallen kan het dus goedkoper zijn de oudere c.q. gehandicapte een jaarlijkse bijdrage te geven in de kosten van levensonderhoud. Verder onderzoek dient te geschieden naar de mate waarin deze problematiek zich voordoet.

De uitkering zelf kan geschieden door bijvoorbeeld het belastingtarief voor minder validen te verlagen of door een jaarlijkse uitkering te verstrekken aan minder validen. Moeilijkheid bij een dergelijke regeling zal zijn de beslissing voor hoe lang en aan wie een subsidie gegeven moet worden. Mijns inziens moet geprobeerd worden het aantal keuringen te minimaliseren (bijvoorbeeld door de behandelende specialist hierbij meer te betrekken dan nu gebeurt). Enerzijds omdat de kosten van een regelmatige herkeuring waarschijnlijk niet opwegen tegen de geringe mate van misbruik, anderzijds omdat uit ervaring blijkt dat de keuringen vaak als bijzonder belastend en denigrerend worden ervaren.

Nader onderzoek.

Zoals uit het voorgaande blijkt, dient er verder onderzoek te gebeuren naar:

- de mogelijkheden om de verschuiving van intramurale zorg naar extramurale zorg te bevorderen,
- de wijze waarop informele zorg gestimuleerd kan worden.

VII,3 Medische voorzieningen.

Aantal en verspreiding van reumatologen.

Voor het goed behandelen van de zuiver lichamelijke klachten bij reumapatiënten zijn er in Nederland op dit moment onvoldoende reumatologen. Daarnaast is de spreiding van deze reumatologen over Nederland onregelmatig (de Blécourt, 1975, a). Zo bestaat er een tekort in de noordelijke provincies en Zeeland, terwijl er gemiddeld voldoende reumatologen zijn in de Randstad.

Het zal echter duidelijk geworden zijn dat de somatische aspecten van de ziekte hand in hand gaan met de psychosociale aspecten. De mate waarin de reumatoloog aandacht kan hebben voor deze aspecten is ondermeer afhankelijk van de grootte van zijn praktijk. Een mogelijke indicatie hiervoor is het aantal reumatologen in Nederland in verhouding tot de totale Nederlandse bevolking. Op dit moment zijn er in Nederland ongeveer 80 reumatologen ofwel 1 op 175.000 inwoners (voor een internationale vergelijking, zie Deutsche B – tag, 1980).

De WHO is van mening dat 1 reumatoloog op 100.000 inwoners het streefgetal is voor het geven van voldoende hulpverlening (1981). Voor Nederland zou dit haast een verdubbeling van het aantal reumatologen onhouden. De overheid streeft er sinds kort echter naar het aantal reumatologen juist te verminderen tot het niveau van 1977, toen er 1 reumatoloog op 293.000 inwoners was. Een halvering dus i.p.v. een verdubbeling. Deze ontwikkeling staat op gespannen voet met de noodzaak tot vergroting van het aantal reumatologen indien men in de toekomst meer aandacht wil besteden aan de andere dan somatische aspecten van de patiënt.

Multidisciplinaire behandeling.

Bij onderzoek naar het klachten patroon van de chronisch reumatische patiënt, bleek dat dit patroon vaak meer beïnvloed werd door subjectieve factoren dan door objectieve, somatische factoren, samenhangend met de ziekte. Zo constateerde Ter Bals (1955) in zijn dissertatie ondermeer dat het laat onder behandeling komen, onregelmatige behandeling en slechte sociale omstandigheden, vooral wanneer deze gecombineerd voorkomen, een duidelijk ongunstige invloed hebben op het verloop van reumatoïde arthritis (zie ook de Blécourt, 1975, a). Hieruit volgt dat de behandeling van de patiënt niet alleen gericht moet zijn op het contact met de reumatoloog over zijn ziektebeeld, maar ook gebaseerd moet zijn op zijn algehele psychosomatische situatie. Daarnaast zal aan de patiënt informatie gegeven moeten worden over hulpmiddelen, aanpassingen en diverse subsidies en zal getracht moeten worden zijn omgeving zo goed mogelijk aan te passen. Dit houdt in dat het accent dat de afgelopen decennia heeft gelegen op het verhogen van de specifieke kennis van het ziektebeeld, door de reumatoloog gedeeltelijk verschoven moet worden naar verbetering van informatie overdracht en naar verbetering van het leefklimaat van de patiënt.

Het is echter de vraag of het alleen de reumatoloog moet zijn die deze aspecten bij de patiënt behandelt (en daarmee of het aantal reumatologen om deze reden verhoogd moet worden). Hij is immers slecht geschoold voor deze verandering van zijn taakopvatting. Het is mijns inziens daarom beter in de toekomst te streven naar een verdere samenwerking met andere disciplines. Dit streven zou moeten leiden tot een zo veel mogelijk gesystematiseerde, integrale behandeling in teamverband. In dit team zouden bijvoorbeeld naast de reumatoloog zitting kunnen hebben: een fysiotherapeut, een maatschappelijk werker, een psycholoog, een ergotherapeut en een wijkverpleegkundige. Gezamenlijk zal getracht moeten worden om zoveel mogelijk:

- pijn te verminderen,
- pijn, beperkingen, etc. in de toekomst te voorkomen,

- de arbeidsmogelijkheden voor de patiënt te behouden,
- een gunstig sociaal klimaat te scheppen of te behouden,
- de materiële omgeving aan te passen.

Om bovengenoemde punten goed op elkaar af te stemmen, is er een nauw contact noodzakelijk tussen de reeds eerder genoemde disciplines. De reumatoloog en de fysiotherapeut kunnen vooral samenwerken m.b.t. de eerste twee punten. De maatschappelijk werker, ergotherapeut, psycholoog en wijkverpleegkundige zullen zich vooral moeten inspannen om de overige punten te bewerkstelligen.

De patiënt zal zo in de toekomst, zoveel mogelijk op basis van gelijkheid, regelmatig zijn ervaringen en wensen met "zijn team", of met enkele leden hieruit, kunnen bespreken. Hierdoor kunnen de materiële en sociale problemen van de patiënt eerder en beter naar voren komen, zodat naar een adequate oplossing van zijn problematiek gezocht kan worden. Onder een regelmatig contact versta ik een hogere frequentie dan de huidige, waarin de patiënt de reumatoloog ziet (in Enschede eens per 2 tot 4 maanden, 10 – 15 min. per patiënt). Het lijkt mij zelfs zinvol dat de mogelijkheid aanwezig is om een patiënt indien nodig een periode dagelijks te begeleiden.

Voorwaarden.

Één van de voorwaarden voor een intensievere behandeling is een toename van zowel het aantal reumatologen als van het aantal betrokkenen van de andere disciplines. De in het begin van deze paragraaf geschetste situatie en ontwikkeling van het aantal reumatologen in Nederland staat een "multidisciplinaire behandeling" in de weg.

De belangrijkste voorwaarde om deze situatie te veranderen en een "total management" mogelijk te maken is de financiering. De behandeling zal door de sterk verhoogde personeelskosten aanmerkelijk duurder zijn dan de huidige behandelingswijze. Financiering zou mogelijk kunnen gebeuren indien de overheid meer geld voor deze wijze van gezondheidszorg uit zou trekken, dan wel de aandacht binnen de gezondheidszorg zou verleggen. Zo zouden de financiële prioriteiten van de potentieel dodelijke ziekten (kanker en

cardiovasculaire aandoeningen) verlegd kunnen worden naar de chronisch niet primair dodelijke aandoeningen als reuma, dementie en aandoeningen van de luchtwegen. Het verschuiven van deze prioriteiten komt overeen met het onlangs uitgebrachte advies van de Raad van Advies voor het Wetenschaps Beleid (RAWB, 1983). Hierin wordt voorgesteld de onderzoeksactiviteiten van de medische faculteiten van kanker en hart – en vaatziekten te verleggen naar meer chronische aandoeningen.

Binnen de groep reumatologen is de laatste decennia het begrip toegenomen dat het "total management" of teambehandeling een goede ontwikkeling kan zijn (de Blécourt, 1980). Daarbij blijkt echter de overgang van de patiënt als zwijgzame figuur die de gegeven adviezen van de behandelaars accepteert en opvolgt, naar een actieve mede behandelaar met inspraak en beslissingsrecht, nog vaak tot aanpassingsproblemen te leiden. Dit geldt zowel voor de behandelaars als voor de patiënt.

Het zal overigens duidelijk zijn dat deze multidisciplinaire behandeling niet een exclusieve handelwijze is voor reumapatiënten. Het is waarschijnlijk dat ook mensen met andere aandoeningen met een dergelijke aanpak gebaat zullen zijn.

VII,4

Contacten met de ambulante hulpverlening

Taakomschrijving.

De taak van de ambulante diensten, zoals de wijkverpleegster, maatschappelijk werkster en districtsverpleegster, zou ondermeer moeten zijn (Weber e.a., 1983, b):

- verzorging en verdere hulp voor zover die nodig is en niet door de omgeving van de patiënt gegeven kan worden,
- controle en correcties bij het gebruik van hulpmiddelen,

- het in kaart brengen van de omvang en aard van tekorten in de hulpvoorziening, alsmede het gebruik van de hulpvoorziening,
- verstrekken van informatie over hulpmiddelen, aanpassingen, subsidies en verstrekkingswijzen.

Huidige situatie.

Uit een onderzoek van 1960 bleek dat de contacten tussen de wijkverpleging (en ook artsen) en de patiënten verbeterd moesten worden (N.V.R.B. 1966). N.a.v. de gegevens uit dit onderzoek, blijkt de voorlichting door de wijkverpleging nog steeds onvoldoende te zijn (IV,10,4 en IV,15).

De Blécourt wees er in 1975 op dat als een van de mogelijke oorzaken van het beperkte contact van de patiënt met de polyvalente sociaal – medische diensten was dat de algemeen noodzakelijk geachte kennis bij de districtsverpleegkundige tekort schoot. Men verlangt van districtsverpleegkundige en de sociaalgeneeskundige leiders van deze diensten, dat zij voldoende kennis bezitten en besteden aan allerlei verschillende soorten ziekten en noden. Hierdoor zou de specifieke specialistische reumatologische inbreng niet gegarandeerd zijn. De Blécourt stelt daarbij dat het daarom vooral van de praktiserende reumatologen af zal hangen, in hoeverre zij zich in willen zetten en tijd vrij willen maken voor vrijwillig werk in team – verband en op welke wijze de sociaal – maatschappelijke begeleiding zal verlopen.

Het SCP heeft onderzoek gedaan in gezinnen waarvan het gezinshoofd ouder was dan 55 jaar. Gekeken werd in hoeverre deze huishoudens behoefte hadden aan hulp en op welke wijze in deze hulp was voorzien (SCP, 1979). Hierbij ging het om huishoudens waarbij degene die normaliter het huishouden voert, dit gedurende een (gedeelte van een) jaar niet kon doen. Tijdelijke of langdurige behoefte aan hulp was er bij 19% van de onderzoekspopulatie. De resultaten zijn weergegeven in tabel 98.

Tabel 98:

Verkregen hulp bij huishoudens met behoefte aan hulp en waarbij het hoofd van het huishouden ouder dan 55 jaar was (SCP,1979).

formele hulp	34%
informele hulp	58%
geen hulp	8%

Tabel 99:

Verkregen hulp naar verschillende redenen voor hulpbehoefte bij huishoudens waarvan het hoofd van het huishouden ouder dan 55 jaar was (SCP,1979).

variabele	ziekte zonder opname	ziekte met opname	ouderdoms gebreken	anders
-----------	----------------------------	-------------------------	-----------------------	--------

(in percentages)

alleen A	74.4	52.3	22.3	52.0
B met eventueel A	8.5	22.7	50.9	26.7
C met eventueel A	6.9	8.6	8.0	8.0
B + C	4.3	7.8	9.8	6.7
geen hulp	6.0	8.6	8.9	6.7

A = informele hulp

B = gezinsverzorging

C = wijkverpleging

Het soort hulp dat men krijgt, blijkt van leeftijd, onderwijsnivo, inkomen, grootte van het huishouden en de reden waarom men hulp nodig heeft afhankelijk te zijn (zie tabel 99).

Bij langdurige hulpbehoefte zoals die zich veelal voordoet bij ouderen, is de informele hulp dus geringer dan bij een kort durende ziekte.

VII,5

Het registreren van reumatische aandoeningen.

Het gebruiken van de epidemiologische methoden voor het evalueren van de gezondheidszorg wordt vergemakkelijkt indien gegevens m.b.t. ziekte, behandeling, medicatie, kosten en effect van behandeling beschikbaar zijn.

Zo bestaat er voor reumatische aandoeningen sinds enkele jaren een reumaregistratie. Op dit moment zijn $\pm$ 18.000 patiënten van 9 verschillende poliklinieken geregistreerd. Van deze patiënten zijn bekend: het geslacht, leeftijd, ziektebeeld, aanwezigheid van reumafactor in het serum en eventuele ernst van de aandoening.

In het begin van deze registratie waren er een aantal moeilijkheden, zoals het tijdelijk ontbreken van een reumacoördinator en het laten wennen van de administraties van de poliklinieken aan het invullen van de registratie formulieren. Ook het betalen van fl.1, — per formulier voor het verwerken was voor sommige poliklinieken een bezwaar.

Op dit moment lijken de aanloop problemen grotendeels overwonnen en het onderzoek van Vandenbroucke (1983) heeft inmiddels bewezen dat een dergelijke registratie zinvol kan zijn.

Mijns inziens biedt deze registratie echter nog meer mogelijkheden indien naast de hierboven genoemde patiëntengegevens ook gegevens opgenomen zouden worden als verloop van de ziekte, medicamenteuze en operatieve behandeling, verkrijgen van fysiotherapie of door andere behandeling gemaakte kosten. Hiermee wordt de mogelijkheid geschapen om het effect van de verschillende behandelingswijzen op het verloop van het ziekteproces te volgen. Natuurlijk is het begrijpelijk dat men bang is om anderen in eigen keuken te laten kijken en de gevolgen te laten zien van de eigen

bereidingswijzen. Ik geloof echter dat het nuttig en noodzakelijk is wanneer men deze schroom zou kunnen laten varen. Slechts indien men bereid is deze gegevens te verstrekken en conclusies te trekken uit de vergelijking met andere reumatologen en behandelingswijzen, kan men optimaal gebruik maken van een dergelijk registratie systeem en zorg dragen voor een mogelijke kwaliteitsverbetering van onze gezondheidszorg.

VII,6 Onderzoek naar psychosomatische aspecten.

Zoals in paragraaf II,4 werd vermeld, voldoet het meeste onderzoek naar mogelijke psychosomatische aspecten in R.A. niet aan de eisen die men aan wetenschappelijk onderzoek mag stellen.

Bij het onderzoek naar de persoonlijkheidsstructuur van dergelijke patiënten, wordt over het algemeen onvoldoende rekening gehouden met de gevolgen van de ziekte op de gemeten karakterstructuur.

Prospectief onderzoek.

De meest juiste manier om de in paragraaf II,4 beschreven specificiteitshypothese te toetsen, zou een prospectief onderzoek zijn. Dat wil zeggen dat een willekeurige groep mensen een bepaalde test wordt afgenomen om, voor zover mogelijk, hun persoonlijkheidsstructuur te bepalen. Vervolgens zou deze groep een langere tijd gevolgd moeten worden en moet men zien of er al of niet verbanden zijn tussen deze persoonlijkheidsstructuur en het optreden van een bepaald ziektebeeld. Voor zover mij bekend is een dergelijk onderzoek nog nooit op deze wijze opgezet m.b.t. reumatische aandoeningen. Een dergelijke onderzoekswijze heeft echter ook een bezwaar. Aangezien de incidentie van R.A. op populatie niveau geschat wordt op minder dan 1 per 1000 per jaar, zal een cohort lang moeten worden vervolgd alvorens men over een voldoende aantal gevallen van R.A. beschikt. Teneinde in een redelijke tijd enige tientallen patiënten te kunnen diagnostiseren, moet men al gauw aan een open populatie

van 10.000 volwassenen denken. In de loop van 5 tot 10 jaar beschikt men dan over 50 tot 100 patiënten.

Indien men een veel gebruikte vragenlijst hanteert zoals de Nederlandse Persoonlijkheids Vragenlijst (N.P.V.) en een ongeselecteerde steekproef van de populatie vervolgt, zijn voldoende controlepersonen "ingebouwd" om met de nieuwe patiënten te vergelijken. Wel zal men door de omvang en de tijdsduur van het onderzoek zorg moeten dragen voor een goede administratie, waarin bijvoorbeeld adresmutaties bijgehouden worden. Daarnaast moet de NPV met tussenpozen worden herhaald om te zien of de scores stabiel in de tijd zijn.

Onderzoek naar de mogelijke invloed van "life – events" op het ontstaan en verloop van de ziekte, kan op de zelfde wijze gebeuren. Bij een dergelijk onderzoek zal wel geprobeerd moeten worden de coping – strategieën en de "life – events" zo veel mogelijk te objectiveren (zie IV,14).

Case – control onderzoek.

Voor het toetsen van de drie hypothesen (zie II,4), zou men ook gebruik kunnen maken van een incident case – control onderzoek en een inventarisatie van de recente historie. Hierbij zouden de patiënten wel zo snel mogelijk bij het onderzoek betrokken moeten worden, d.w.z. dat de patiënten sinds een korte tijd R.A. hebben. Dit om er zorg voor te dragen dat de invloed van de chroniciteit zo min mogelijk de onderzoeksresultaten verstoort.

In verband met de ziekte ontstaanshypothese moet worden voorkomen dat stressvolle gebeurtenissen en het ontstaan van R.A. aan elkaar gekoppeld worden, terwijl er in werkelijkheid meer tijd tussen beide factoren ligt. Te denken valt hierbij aan patiënten die sinds kort op de poli – kliniek bij een reumatoloog komen voor behandeling. Als controlegroep kan men kiezen tussen een groep poli – klinische patiënten die zich voor een andere reumatische klacht laten behandelen of een groep gezonde mensen.

Conclusie.

Op grond van economische overwegingen lijkt het aan te bevelen eerst een incident case – control onderzoek te verrichten en dit bij voldoende aanwijzingen te laten vervolgen door een prospectief cohort onderzoek.

VII,7 Alternatieve behandelwijzen

Verhouding tussen de traditionele medische stand en de alternatieve therapeuten.

Zoals we in dit onderzoek zagen, heeft een groot percentage van de respondenten ooit een bezoek gebracht aan een alternatief therapeut of doet dit nog steeds (zie paragraaf IV,7). Landelijk wordt geschat dat per jaar zo'n 700.000 patiënten (niet alleen reumatische patiënten) een alternatief therapeut bezoeken, goed voor 5 a 6 miljoen contacten per jaar (C.A.G., 1981). Dit is 4,5% tot 8% van het aantal contacten met reguliere behandelaars (K.N.M.G., 1982).

Over het gebruik maken van alternatieve behandelwijzen, de mogelijk genezende resultaten en de eventuele wettelijke erkenning is de laatste jaren een verhevigde discussie aan de gang. Binnen de medische stand bestaat er een stroming tegen het accepteren van alternatieve behandelwijzen en de bij erkenning mogelijke aantasting van de monopoliepositie. Argumenten hierbij zijn het placebo – effect van de behandeling, het berokkenen van schade aan de gezondheid van de patiënt, de kosten voor de patiënt, het onwetenschappelijk karakter, de bewijsvoering aan de hand van casestudies, etc. De alternatieve behandelaars schermen vaak met de holistische benaderingswijze welke een vergelijkend onderzoek zou bemoeilijken.

Mijns inziens zijn argumenten aan beide zijden niet altijd even ter zake doende. Zo lijkt het mij niet juist de alternatieve behandelwijzen te verwerpen met als argument dat zij (volledig) op placebo effecten berusten. Ten eerste omdat de mate waarin alternatieve behandelwijzen berusten op placebo – effecten juist het onderwerp van onderzoek moet



WONDERBAD VAN BATH.

Wonderbaden van Bath.

zijn. Ten tweede omdat het de patiënt onverschillig zal zijn of hij zich beter voelt door een placebo-effect of door een volledig medisch geaccepteerde behandelingswijze.

Het argument dat wetenschappelijk onderzoek onmogelijk is door het holistische karakter van de alternatieve behandeling, lijkt mij moeilijk te accepteren. Immers holisme heeft betrekking op de inhoud van een theorie en zegt niets over het al of niet toetsbaar zijn van het effect (Mellenbergh, 1982). Mijns inziens is het in ieder geval mogelijk een goed onderzoek op te zetten waarbij gekeken wordt naar de effectiviteit van de behandelwijze van zowel de reumatoloog als de alternatief therapeut na een door hen op eigen wijze gegeven serie behandelingen. Effectiviteit gemeten zowel naar objectieve als naar subjectieve veranderingen.

De gezondheidsraad beschrijft in het door haar gegeven advies inzake acupunctuur een aantal voorwaarden waaraan een dergelijk vergelijkend onderzoek zou moeten voldoen (Gezondheidsraad, 1977). Dit onderzoeksvoorstel lijkt mij, behoudens enkele punten van kritiek, een goede handleiding bij onderzoek naar alternatieve behandelwijzen.

Bij het vergelijken van beide behandelmethodieken, moet aan de patiënt een totaal pakket aangeboden worden. D.w.z. in de gebruikelijke behandelwijze moet men geen veranderingen aanbrengen. Men weet tenslotte niet welk deel van de alternatieve therapie mogelijk werkzaam is.

Met behulp van onderzoek moet het mogelijk zijn het effect van de alternatieve behandelwijze te substantiëren. Hierdoor kan mogelijk de hulp aan patiënten en de geneeskrachtige werking van zowel de reguliere als de alternatieve therapie verbeterd worden. Misschien dat het eindresultaat is dat men bepaalde facetten van de behandeling van elkaar overneemt, of besluit patiënten naar elkaar door te verwijzen en zo gebruik te maken van elkaars capaciteiten.

Tot slot kan men proberen aan de hand van een dergelijk onderzoek andere vragen te beantwoorden zoals: Hoe lang duurt het voor een therapie vruchten afwerpt? Wat is de verhouding tussen kosten en resultaten? (Delvaux, 1981).

Duidelijk is in ieder geval dat verder wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk is. Zinvol, omdat juist in tijden waarin blijkt dat de reductionistische geneeswijze niet afdoende blijkt te helpen, men moet openstaan voor andere mogelijke geneeswijzen.

VII,8 Aanpassingen en hulpmiddelen.

VII,8,1 Het verkrijgen van financiële tegemoetkomingen : Een complexe structuur.

Zoals uit de paragrafen IV,10,2 en IV,10,3 blijkt, wordt slechts op beperkte schaal door de respondenten gebruik gemaakt van de bestaande mogelijkheden om hulpmiddelen te krijgen of om hun huis aan te laten passen. Dit beperkte gebruik werd onder meer veroorzaakt door de geringe bekendheid bij de patiënten over de bestaande hulpmiddelen en aanpassingsmogelijkheden. Ook weten velen niet dat subsidies hiervoor mogelijk zijn of waar deze financiële hulp aan te vragen is.

Nu is het voor de patiënt ook niet gemakkelijk om wijs te worden

uit het doolhof van verschillende wetten, regelingen en uitvoerende instanties die betrekking hebben op de sociale zekerheid in Nederland. In het sociaal cultureel rapport 1980 (SCP, 1981), worden een aantal organen genoemd die mede verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van wetten die handelen over de sociale zekerheid. Deze zijn:

- 26 Bedrijfsverenigingen (1 per bedrijfstak) hebben 26 besturen, bestaande uit werknemers – en werkgeversvertegenwoordigers, die toezien op de uitvoering van de ziekwet, W.A.O., W.W en de Algemene Arbeidsongeschiktheidsverzekering. De uitvoering zelf gebeurt door administratiekantoren, waarvan het G.A.K. de grootste is, en door de Gemeenschappelijke Medische Dienst.
- 843 Gemeenten verzorgen de sociale voorzieningen, bijstandswet, W.W.V. Veelal middels hun sociale diensten. De uitkeringen van de bijstandswet zijn nogal arbeidsintensief omdat de uitkeringen, hoewel genormeerd, toch individueel zijn afgestemd naar de behoefte van de ontvanger.
- 22 Raden van Arbeid voeren samen met de Sociale Verzekeringsbank de A.O.W., A.W.W. en de Algemene Kinderbijslagwet uit.
- 60 Ziekenfondsen, 13 uitvoerende organen van ziektekostenregelingen voor ambtenaren en 80 particuliere ziektekostenverzekeraars voeren de Ziektewet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten uit.
- De Overheid voert t.b.v. haar eigen werknemers de administratie van een aantal regelingen, vergelijkbaar met de sociale verzekeringswetten.
- De organisatie van de pensioenverzekeringen – op de grens van wat als sociale zekerheid kan worden beschouwd – is nog meer versnipperd.

Daarnaast zijn er voor reumapatiënten een aantal extra regelingen en

organisaties waarmee men te maken krijgt als men naast de algemeen geldende sociale mogelijkheden in aanmerking wenst te komen voor voorzieningen speciaal t.b.v. gehandicapten. Zo kan (of kon) men zich voor het verkrijgen van de volgende faciliteiten ondermeer wenden tot de navolgende organisaties.

- Parkeerontheffing/ parkeerplaats voor invaliden: politie.
- Ontheffing wegenbelasting: centrale dienst motorrijtuigenbelasting (is inmiddels afgeschaft).
- Aanpassing in huis: reumafonds, sociale dienst, centrale overheid.
- Subsidie vervoer: sociale dienst, reumafonds, ziekenfonds, bedrijfsvereniging.

In bijlage III wordt een overzicht gegeven van de organisaties en de geldstromen die zich ondermeer bezig houden met het verstrekken van speciale technische voorzieningen (PZOG rapport, 1980).

Niet alleen is het zo, dat door de grote hoeveelheid wetten en regelingen en door de sterke decentralisatie, de doorzichtigheid verre van optimaal is, maar bovendien sluiten deze regelingen niet altijd op elkaar aan. Verder wordt door de decentralisatie de mogelijkheid tot verschillen per uitvoerende instantie geschapen hetgeen niet wenselijk is.

Dat verstrekking via allerlei instanties en op verschillende manieren geschiedt, heeft ook verdere consequenties. Zo zijn de verstrekkingprocedures vaak traag en onoverzichtelijk. Hierdoor wordt slecht ingespeeld op de veranderlijke situatie bij de reumapatiënt, wiens ziekte vaak een snel progressief karakter kan hebben.

Daarnaast maakt de grote verscheidenheid aan organisaties en procedures het moeilijk te schatten hoeveel geld er per jaar in totaal wordt uitgegeven aan voorzieningen en hulpmiddelen, en op welke wijze deze gelden verder zijn onder te verdelen per specialistische voorziening. Voor de totale Nederlandse markt wordt voor 1979 het totaal door verstrekkers uitgegeven bedrag geschat op fl.720.000.000, –

(PZOG, 1980). Hoeveel hiervan uitgegeven wordt ten behoeve van reumapatiënten is niet bekend.

Tenslotte draagt de complexe structuur van de sociale zekerheid er toe bij dat de bestuursmogelijkheden van dit systeem te wensen over laten. Verbetering van de structuur van de sociale zekerheid levert niet alleen voordelen op voor de aanvrager, maar verhoogt bovendien de bestuursmogelijkheden van het systeem van de sociale voorzieningen. Misschien dat mede hierdoor de groei van de uitgaven aan sociale zekerheden beïnvloed kan worden (deze zijn toegenomen van 8,7% van het nationale inkomen in 1958, via 21,5% in 1970 tot 32,1% in 1978 (Hoek,1983)).

VII,8,2 Marktstructuur m.b.t. aanpassingen en hulpmiddelen.

In het rapport van de PZOG(1980), wordt een uitvoerige analyse gemaakt van de wijze waarop technologische innovatie t.b.v. zintuigelijke en orgaangehandicapten tot stand komt. Naast het hiervoor beschreven probleem van de grote hoeveelheid organisaties die betrokken zijn bij het verstrekken van hulpmiddelen, worden een aantal andere problemenesignaleerd. Enkele worden hier kort beschreven.

Interactie medici/ wetenschappers.

Één van de genoemde aspecten is de vaak beperkte interactie tussen de medici en degene die zich wetenschappelijk bezig houden met de innovatie van de technische voorzieningen. Hierdoor is de informatie uitwisseling over nieuwe ontwikkelingen op technisch gebied die eventueel toepasbaar zijn op medisch/revalidatie terrein verre van optimaal, hetgeen innovatie bemoeilijkt. Redenen voor deze slechte informatie overdracht zouden kunnen zijn:

- de grote autonomie en het sterk fundamenteel gericht zijn van de onderzoeker,
- het wetenschappelijk onderzoek wordt niet op elkaar afgestemd,

- te weinig interdisciplinaire opleidingen waarin aandacht wordt besteed aan zowel technische als sociaal/medische aspecten.

Producenten.

Niet alleen het contact tussen medicus en wetenschapper is minimaal, maar ook de samenwerking tussen producent en wetenschapper blijkt onvoldoende. De producenten beschikken vaak niet over de nodige contacten met de onderzoeksinstituten. Daarnaast veronderstellen zij dat het resultaat van de samenwerking met de onderzoeksinstituten ook beschikbaar is voor concurrenten, hetgeen contractueel voorkomen kan worden. Hierdoor ontwikkelen producenten vaak op basis van eigen kennis en ervaring produkten, terwijl zij onvoldoende op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen op medisch/technisch gebied. Produktie geschiedt op dit moment vaak door vele kleine bedrijfjes die zich geplaagd zien voor het dilemma een erg gedifferentieerd produkt te moeten maken voor een kleine markt. Dat wil zeggen veel verschillende produkten per funktiebeperking en veel verschillende funktiebeperkingen. Doordat dikwijls sprake is van een tijdelijke marktdominantie, worden de hoge investeringen voor het opzetten van een goed distributiesysteem niet gemaakt. Marktonderzoek onder gebruikers of onderzoek naar behoefte aan hulpmiddelen wordt niet altijd deskundig verricht. Produkt informatie wordt vooral gericht naar adviseurs, verstrekkers en begeleiders i.p.v. naar de gebruikers die als lastig en dom worden ervaren.

Door de marktproblematiek wordt de hulpmiddelenmarkt dan ook niet als aantrekkelijk gezien door de producenten. Slechts uit oogpunt van "spin – off" (nieuwe produkten voor andere markten) of "spin – in" (nieuwe materialen, produktietechnieken, relaties met derden) blijft men op een markt waarvan men op zich geen grote verwachtingen heeft m.b.t. de commerciële haalbaarheid van de speciale technische voorziening zelf. Mede hierdoor ontstaan vaak produkten waarvan kwaliteit, service verlening en bruikbaarheid voor verbetering vatbaar is.

Verstrekkende instanties.

Tot slot wordt gesignaleerd (PZOG, 1980) dat de verstrekkers zich vaak te passief opstellen m.b.t. onderzoek en ontwikkeling van speciale technische voorzieningen. Zij beperken zich slechts tot het volgen van (toevallige) initiatieven van onderzoekers, producenten en anderen. Dit terwijl over het algemeen, juist anders dan bij een gewoon marktmodel, vaker de verstrekker i.p.v. de gebruiker invloed uitoefent en eisen stelt m.b.t. kwaliteit en specificaties van de technische hulpmiddelen. Dit wordt duidelijk aan de hand van de in het PZOG rapport gehanteerde modellen. De financiële stroom loopt bij deze markt namelijk niet direct van consument naar producent. Het geld gaat via de verstrekkende, adviserende of begeleidende instantie naar de producent, terwijl het produkt zelf uiteraard beoordeeld wordt door de gebruiker. Daarom is het ook begrijpelijk dat, zoals hierboven al werd vermeld, de aandacht van de producent voornamelijk gericht is op de verstrekkende instantie i.p.v. de gebruiker. Daarnaast worden de informatie en eisen van de gebruiker door de producent als weinig bruikbaar en te emotioneel gekleurd gezien.

Nu hoeft dit geen probleem te zijn als de verstrekkende instantie maar voldoende aandacht heeft voor het produkt zelf. Zo is de GMD bijvoorbeeld een adviseur die een centrale rol inneemt bij de verschaffing van speciale technische voorzieningen. Zij beschikken ook over voldoende kennis en mogelijkheden om de kwaliteit van het produkt in het oog te houden. Helaas is de aandacht in het verleden bij de GMD meer gericht op de verstrekkingsprocedures zelf dan op hetgeen verstrekt werd. Hierin lijkt in sommige gevallen de laatste jaren verandering te komen.

Aanbevelingen.

Bovenstaande tekortkomingen bij het vervaardigen en innoveren van technische hulpmiddelen en aanpassingen, onderbouwen de door mij n.a.v. het vorige onderzoek (Cornelissen, 1979) gedane uitspraak dat de techniek en know – how op dit moment niet de beperkende factoren zijn. Veeleer is de gebrekkige communicatie en het ontbreken van

interdisciplinaire samenwerking de oorzaak ervan dat de voorhanden kennis niet geëffectueerd wordt in kwalitatief goede en kwantitatief voldoende technische hulpmiddelen.

Het instellen van een onafhankelijk centrum, zoals de WRMG (1980) adviseert, dat coördinerend optreedt tussen wetenschappers, producenten, consumenten en begeleiders lijkt dan ook een mogelijkheid om een aantal van de bovengeschetste problemen te ondervangen. Deze raad zou enerzijds het onderzoek moeten stroomlijnen zodat de resultaten hiervan ook de producent bereiken en deze hiervan gebruik kan maken. Anderzijds zou deze raad moeten fungeren als een overkoepelende consumenten organisatie die de belangen van de gebruiker behartigt en er zorg voor draagt dat de producent zich richt op de eisen van de gebruikers.

Puntsgewijs samengevat zou dit centrum zich bezig moeten houden met het bevorderen van:

- informatieoverdracht tussen wetenschapper, producent en consument,
- onderzoek dat voldoet aan toepasbaarheid van gevonden resultaten,
- het formuleren van eisenpakketten door consumenten,
- het aktiveren van verstrekkers om algemene wensen bij consumenten te signaleren en deze wensen naar voren te laten brengen bij de producenten,
- contractresearch bij wetenschappelijke instituten,
- het toezicht houden op kwaliteit en het certificeren van produkten voor de gehandicapten markt.

Een mogelijkheid hierbij zou zijn dat de Nederlandse bond voor reumapatiënten verenigingen als consumenten organisatie de belangen van de reumapatiënten binnen een dergelijk orgaan gaat verdedigen. Landelijk zou deze taak kunnen geschieden door het N.O.G. als

overkoepelende gehandicapten organisatie. Of de hiervoor genoemde taken binnen een dergelijke raad verenigbaar zijn, behoeft verder onderzoek.

VII,8,3 Aanpassingen van gebouwen en de directe omgeving.

Aantal richtlijnen in Nederland en Europa.

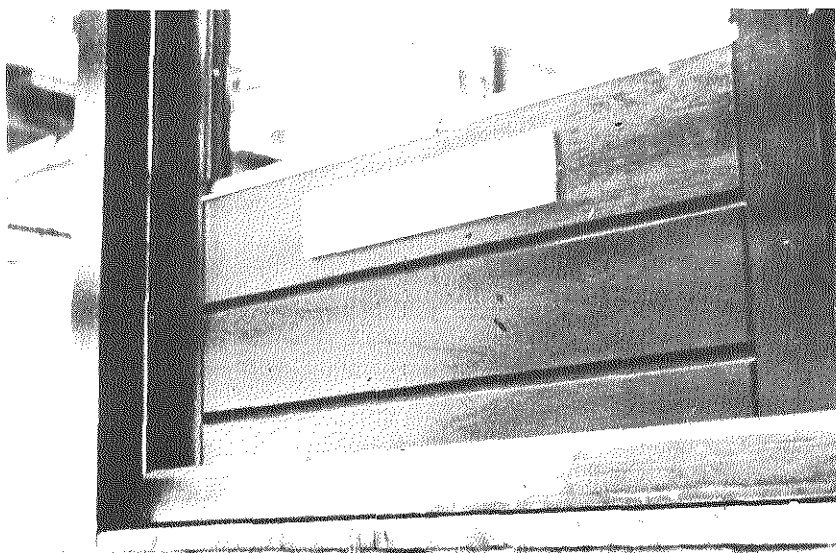
Bij het maken van aanpassingen en het verwijderen van bestaande belemmeringen in onze maatschappij, dient rekening gehouden te worden met de verschillende specifieke eisen die de diverse handicaps met zich meebrengen. In bijlage IV staan een aantal aandachtspunten die gerelateerd zijn aan verschillende funktiestoornissen. Gedetailleerde gegevens zijn te vinden in de uitgave Geboden Toegang van het NVR en AVG, 1977.

Zoals uit die opsomming blijkt, is er een groot aantal aanpassingsmogelijkheden waarmee men vooraf bij het bouwen rekening kan houden. Wil men in de toekomst daadwerkelijk gebruik kunnen maken van dergelijke aandachtspunten, dan zal men allereerst moeten proberen deze lijst te completeren. Vervolgens zal men richtlijnen en normen op moeten stellen die gebruikt moeten worden bij het ontwerpen van gebouwen.

Enkele richtlijnen zijn inmiddels ontwikkeld, bijvoorbeeld in het boek Geboden Toegang. Voor sommige voorzieningen bestaan reeds normen, zoals in Nederland: NEN 3267 (NOG, 1981, c): keukens in woningen, begripsomschrijving, modulaire maten en funktionele regels voor de plaats en gebruikruimte van keukenonderdelen. Ook in andere landen begint men met het formuleren van deze normeringen. De meeste gemeenten hebben inmiddels hun bouwverordeningen aangepast volgens de 11e, 12e en 13e wijzigingen van de Model bouwverordening van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten. Hierin verplichten gemeenten zich aan regels m.b.t. de bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid van voor publiek toegankelijke nieuw te bouwen objecten.

In Europees verband zijn inmiddels enkele resoluties aangenomen door de Raad van Europa. Deze hebben betrekking op de

toegankelijkheid van voor het publiek bestemde gebouwen en voorzieningen (AP(72)5) en op de woning en de woonomgeving (AP(77)8) (NOG, 1981, c). Tot een algemene intentieverklaring of tot een mogelijkheid naleving van de resoluties af te dwingen door een wettelijk kader, is het echter nog niet gekomen. Uitbreiding van het internationale overleg om te komen tot bijvoorbeeld verdere Europese normeringen lijkt zinvol.



Drempel in nieuw winkelcentrum.

Naleving van de richtlijnen.

Alhoewel veel gemeenten deze verordening hebben opgenomen, ontbreekt het echter aan een goede doeltreffende controle. Of, indien blijkt dat de voorschriften niet op de juiste manier zijn opgevolgd, blijft de gewenste sanctionering vaak achterwege. Om er in de toekomst zorg voor te dragen dat er eventueel aanvullende voorschriften worden nageleefd, lijkt het verstandig controle en sanctionering frequenter toe te passen.

Toepassing en aanvulling richtlijnen.

Bij het opstellen van individuele richtlijnen en criteria, verdient het overigens aanbeveling niet alleen uit te gaan van de diverse beperkingen die de verschillende handicaps met zich mee brengen, maar ook te onderzoeken of er gemeenschappelijke rest capaciteiten bestaan. D.w.z. dat ook geprobeerd moet worden vast te stellen welke functies nog wel door de gehandicapten gebruikt kunnen worden. Een dergelijke "positieve lijst" zou de mogelijkheden voor een architect bij het ontwerpen vergroten (Kuldschun, 1981).

Voor het gebruiken en uitvoeren van algemene richtlijnen en normeringen is het uiteraard noodzakelijk dat zij die zich uiteindelijk bezig houden met het ontwerpen van nieuwbouw, goed genoeg geïnformeerd zijn. Het lijkt dan ook wenselijk om contact te hebben en te overleggen met bijvoorbeeld architecten bij het ontwikkelen van de normen.

Vervolgens dienen de normeringen voldoende verspreid en gepubliceerd te worden, zodat een ieder die bij dit onderwerp betrokken is op de hoogte wordt gebracht. Daarbij kan men bijvoorbeeld denken aan meer specifieke aandacht aan deze materie binnen de opleiding tot ergonoom, bouw – en stedenbouwkundige.

Nieuwbouw.

Dat juist aandacht besteed moet worden aan nieuwbouw, komt voort uit het feit dat indien rekening wordt gehouden met de mogelijkheid eventueel later nog aanpassingen aan te brengen (ook wel "aanpassingsvriendelijke" gebouwen genoemd), of indien direkt aanpassingen worden aangebracht, de kosten aanmerkelijk lager zijn dan wanneer een gebouw later alsnog zou moeten worden aangepast. Dit geldt zeker als men deze "meerkosten" vergelijkt met de totale kosten (Kuldschun, 1981). Juist indien aanpassingen of aanpassingsmogelijkheden als standaard worden ingebouwd, zijn deze door de grote aantallen en de aanwezigheid van standaardmaten relatief goedkoop.



Tijdens de bouw aangebrachte aanpassingen.

Bestaande gebouwen.

Bij de aanpassing van reeds bestaande gebouwen, spelen bepaalde prioriteiten een rol. Niet alleen gebouwen waarvan men kan verwachten dat zij regelmatig bezocht zullen worden door gehandicapten, verdienen aangepast te worden. Ook gebouwen waarin slechts eenmalige gebeurtenissen zoals een huwelijk (gemeentehuis, kerk) of begrafenis (aula) plaatsvindt, zijn van dusdanig belang dat zij ook voor iedereen toegankelijk zouden moeten zijn (NOG, 1981, c).

Aan de hand van een enquête werden in het onderzoek "Gehandicapten in de kou? Kom nou!" op verschillende manieren prioriteiten opgesteld voor het opheffen van ontoegankelijkheid bij gebouwen (ANIB e.a., 1975). Door een combinatie te maken van de behoefte aan opheffing van ontoegankelijkheid en de bezoekfrequentie, werd een lijst opgesteld waarvan de eerste 12 van de in totaal 18 categorieën zijn:

- | | | |
|----------------|--------------------|-----------------------|
| 1. kerk | 5. park | 9. n.s. station |
| 2. winkels | 6. postkantoor | 10. schouwburg,biosc. |
| 3. zwembad | 7. café,restaurant | 11. bankgebouw |
| 4. bibliotheek | 8. busstation | 12. sporthal |

In hoeverre deze prioriteits volgorde nog steeds geldt gezien bijvoorbeeld het veranderende belang van de kerk, is twijfelachtig. Verder ontbreken bij deze "top 12" gezondheidscentra.



Toegankelijkheid oude ziekenhuis Enschede.

Terwijl ook uit ons onderzoek bleek dat bijvoorbeeld ziekenhuizen vaak aan toegankelijkheid te wensen overlaten (afstanden, trappen, zware liftdeuren, te lage stoelen in de wachtkamer, etc.). Het lijkt wenselijk in ieder geval gebouwen die een belangrijke maatschappelijke en medische functie vervullen, alsmede de directe omgeving aan te passen. Verder onderzoek naar prioriteiten voor aanpassingen en het gebruik maken van de resultaten van dergelijk onderzoek, lijkt eveneens zinvol.

Integrale benaderingswijze.

Het aanpassen van een gebouw alleen blijkt mede uit ons onderzoek niet voldoende om de mobiliteit van de reumapatiënten te verhogen. Problemen die patiënten er van weerhouden om ergens naar toe te gaan, zijn complex. Afgezien van de mentale instelling van de patiënt en de sociale structuur van zijn omgeving, spelen mee: de mogelijkheden om het huis te verlaten, de vervoersmogelijkheden en het bestaan van mogelijkheden om onderweg uit te rusten.



Parkeerplaats voor invaliden ?

Indien wij de toegankelijkheid van onze maatschappij wensen te vergroten, zal er dus sprake moeten zijn van een integrale benadering. Als de gecoördineerde aanpak ontbreekt, kan men situaties tegenkomen, zoals het mij enkele malen is opgevallen tijdens het onderzoek, namelijk dat een gebouw van binnen volledig is aangepast, maar gehandicapten geen mogelijkheden zien het gebouw in te komen (zie ook paragraaf IV,12,2,5). Of men ontwerpt een parkeerplaats voor invaliden bij een gebouw, zodanig dat alleen validen vanaf deze

parkeerplaats het gebouw kunnen bereiken (zie foto). Mede ter voorkoming van dit soort onvolkomenheden is het zinvol om patiënten, gehandicapten en hun organisaties zo vroeg mogelijk te betrekken bij nieuwbouw, renovatie, aanschaf of vervanging van openbare vervoersmiddelen, bestemmingsplannen etc.

Toegankelijkheidssymbolen.

Tot slot geldt dat indien gebouwen voldoen aan specifieke eisen die door één van de belanghebbende gehandicaptengroeperingen zijn gesteld, het mogelijk is een toegankelijkheidssymbool te verkrijgen. Deze symbolen worden na beoordeling van een konsulent verleend. Het verdient mijns inziens aanbeveling dit gebruik van een, bij voorkeur internationaal, symbool te stimuleren. Alhoewel ook hierbij geldt dat een dergelijke activiteit, net als het begrip gehandicaptenbeleid, hopelijk slechts een tijdelijk karakter zal dragen doordat het in de toekomst normaal is dat zowel gehandicapten als niet gehandicapten op dezelfde wijze gebruik kunnen maken van de functionele mogelijkheden die een gebouw biedt.

VII,9 Vervoer.

VII,9,1 Vermindering van de vervoerskosten voor gehandicapten.

In de huidige onaangepaste samenleving is de kostenpost voor vervoer bij patiënten met een ernstige reumatische aandoening relatief hoog. Er bestaat een wenselijkheid de huidige financiële ondersteuning te continueren en/of te verbeteren. Dit kan op verschillende manieren gebeuren.

Een mogelijkheid is het geven van een contante kilometervergoeding zoals die de afgelopen jaren werd verstrekt via de bedrijfsvereniging. Dit was een bijdrage van $\pm$ fl.2500,- per jaar. Hierbij wordt maandelijks een bedrag overgemaakt op een bankrekening van de gehandicapte.

Een andere mogelijkheid is het goedkoper maken van

daadwerkelijk gebruik van vervoersmiddelen door gehandicapten. Hierbij kan men bijvoorbeeld denken aan de vrijstelling van wegenbelasting zoals die tot voor kort gold, of het minder laten betalen door gehandicapten bij gebruik van openbaar vervoer en in het bijzonder het gebruik van een taxi. Beide voorzieningswijzen hebben hun specifieke voor- en nadelen.

Contante bijdrage.

Zo wordt bij het geven van een contante bijdrage de bestedingsmogelijkheid en daarmee samenhangende zelfstandigheid aan de gehandicapte zelf overgelaten. De gehandicapte kan in wezen "zelf kiezen" van welk transportmiddel hij met zijn mogelijkheden, financieel en lichamelijk, gebruik wenst te maken.

Een nadeel vind ik dat bedragen zoals zij nu verstrekt worden, verschillend zijn en bij verschillende instanties moeten worden aangevraagd. Zo kan men een vergoeding krijgen via de bijstand (laag), het rheumafonds (eenmalig) en de bedrijfsvereniging. Deze laatste instantie geeft een vergoeding echter alleen aan hen die dit voor hun 65 - ste aanvragen. De vergoeding blijft indien deze is toegekend doorlopen na de pensioengerechtigde leeftijd. Veel van de patiënten bleken niet op de hoogte te zijn van deze mogelijkheden en de door de bedrijfsverenigingen gestelde leeftijdsgrens (zie ook paragraaf IV,11,5).

Een ander nadeel van het uitkeren van een bedrag ineens zoals dat op dit moment geschiedt, is dat het in wezen een bijdrage is geworden aan minder validen voor de kosten voor levensonderhoud.

Tegen het geven van een tegemoetkoming in deze kosten voor levensonderhoud maak ik op zich geen bezwaar. Wel tegen het uit laten keren door de instanties die dit op dit moment doen en het mom waaronder, nl. een tegemoetkoming in de vervoerskosten. Wanneer men van mening is dat minder validen zich geplaagd zien voor hogere kosten i.v.m. hun aandoening, ongeacht waaruit deze kosten bestaan, en men wil hen daarin tegemoetkomen, dan verdient het m.i. aanbeveling om een algemene bijdrage te verstrekken door de overheid (zie ook paragraaf VII,2 stimulering door de overheid).

Korting op het gebruik van het openbaar vervoer.

Het goedkoper maken van het daadwerkelijk gebruik van vervoersmiddelen voor gehandicapten heeft als voordeel dat men meer greep heeft om specifiek de vervoersbeperkingen aan te pakken en te beïnvloeden. Nadeel is echter de wat meer beperkte keuze mogelijkheid van de gehandicapten in de bestedingswijze van de toegekende subsidie. Daarnaast is niet duidelijk of het vervoer op zich voor de minder validen een wezenlijk knelpunt vormt en dus of het geld wel besteed moet worden aan het verhogen van de vervoersmogelijkheden (zie paragraaf IV,11,5). Hier valt meer zicht op te krijgen door, aan de hand van een experimenteel onderzoek, te zien in hoeverre gehandicapten mobieler worden wanneer de vervoerskosten voor hen gesubsidieerd worden door het verlagen van de tarieven. Mijn verwachting is echter dat de toename van het openbaar vervoer door deze tariefsverlaging niet bijzonder groot zal zijn. Dit gezien de problemen die men heeft met het gebruik van bus en trein (zie paragraaf IV,11,4).

Grootste bezwaar tegen het goedkoper maken van het daadwerkelijk gebruik is echter dat het de gehandicapte iedere keer in een uitzonderingspositie plaatst wanneer hij van dit vervoer gebruik wil maken. De bijdrage per jaar verdient m.i. dan ook de voorkeur.

VII,9,2 Aanpassingen van het openbaar vervoer.

Inleiding.

Zoals ondermeer uit ons onderzoek blijkt, ondervinden veel minder validen hinder bij het openbaar vervoer. Vooral de instap en uitstap hoogte bij bussen, trappen bij stations en de afstand die afgelegd moet worden van de laatste halte tot het doel van bestemming zijn problemen die veelvuldig naar voren komen.

Bij het opstellen van een beleid om deze belemmeringen weg te nemen, spelen een groot aantal samenhangende facetten een rol. De volgende facetten komen aan de orde:

- openbaar vervoer of bijzonder vervoer,
- technische aanpassingsmogelijkheden,
- kosten,
- coördinatie.

Openbaar vervoer of bijzonder vervoer.

Binnen deze vervoersproblematiek ligt m.i. de keuze of het openbaar vervoer gebruikt moet kunnen worden door gehandicapten of niet. Kiest men voor het eerste dan moet men beseffen dat een middenweg met een gedeeltelijke aanpassing van bus of trein nauwelijks tot een daadwerkelijke vergroting van het gebruik leidt. Ook hier geldt het spreekwoord: "Een keten is zo sterk als zijn zwakste schakel" (KNVTO 1981). Zo heeft bijvoorbeeld het aanbrengen van een lift voor gehandicapten op een station geen zin wanneer de gehandicapten niet bij het station kan komen doordat hij daar met de bus niet kan komen, of omgekeerd.

Wanneer we deze aanpassingen niet maken, kan men de keuze maken tussen alternatief openbaar vervoer voor gehandicapten of de minder valide zelf zorg te laten dragen voor zijn vervoerswijze. Het alternatief openbaar vervoer zou bijvoorbeeld uit mini – busjes kunnen bestaan (voor een overzicht van bestaande vormen van alternatief vervoer voor gehandicapten anno 1978, zie Adviesgroep voor verkeer en vervoer 1976 en 1978). Besluit men deze mogelijkheid niet te scheppen dan komt de afweging of het zorg dragen voor het eigen vervoer (bijvoorbeeld m.b.v. een taxi of eigen auto) kosten verhogend werkt en, als dit het geval is, of men aan deze extra kosten tegemoet moet komen.

Technische aanpassingsmogelijkheden.

Technisch gezien bestaan er mogelijkheden om de in de inleiding genoemde problemen op te lossen (zie hiervoor ook paragraaf VII,8,2).

De hoogte van in en uitstappen kan verlaagd worden door gebruik te maken van bijvoorbeeld een "knielbus" (Senator, 1981). Deze bus zakt tot op de grond bij het stoppen voor een halte. Dit type bus is nog in ontwikkeling.

Een andere manier om het in en uitstappen te vergemakkelijken is het ontwerpen van een talud met een zelfde hoogte als de bus (of trein), zodat op gelijke hoogte kan worden ingestapt.

Moelijkheden met trappen bij stations kunnen tegemoet gekomen worden door het aanleggen of gebruik laten maken van liften. De roltrap zal voor een aantal mensen gemakkelijk zijn, maar juist de minder validen vinden het gebruik van een roltrap moeilijk of onoverkomelijk.

De wijzen van oplossing zijn te onderscheiden naar het "statische" dan wel "dynamische" karakter dat zij hebben. Hierbij zou men onder een statische aanpassingen kunnen verstaan, aanpassingen welke niet specifiek door gehandicapten worden gebruikt zoals bijvoorbeeld verhoogde perrons en knielbussen. Dynamische aanpassingen zijn dan aanpassingen welke alleen door gehandicapten gebruikt worden indien een gehandicapte gebruik wenst te maken van een bepaalde voorziening. Hierbij valt te denken aan de verrijdbare hellingen die ingezet kunnen worden om rolstoelpatiënten van de trein gebruik te laten maken.

De problemen m.b.t. de afstand van de laatste halte tot de plaats van bestemming zullen minder zijn wanneer alle vormen van openbaar vervoer zonder veel moeite gebruikt kunnen worden. Hierbij valt te denken aan het gebruik maken van zogenaamde "minibusjes" die op afroep beschikbaar zijn en thuis langs komen. Een experiment met deze nieuwe vorm van openbaar vervoer vindt op dit moment in Friesland plaats. Helaas zijn de busjes die bij dit experiment gebruikt worden, niet aangepast.

Coördinatie.

Bij deze problematiek speelt coördinatie tussen de eisen vanuit de gehandicapten, beleidsbepalend en beleidsuitvoerend orgaan een belangrijke rol. Dat deze coördinatie nog niet altijd vlekkeloos verloopt blijkt ondermeer uit enkele voorbeelden in dit proefschrift (VII,8,3).

Recent bleken er vanuit de gehandicapten organisaties klachten te komen m.b.t. de onlangs geopende sneltram Nieuwegein-Utrecht. Een aantal "constructie fouten" zouden het minder validen moeilijk of onmogelijk maken om zelfstandig van deze sneltram gebruik te maken. Dit terwijl het Antonius Ziekenhuis intussen naar Nieuwegein is verhuisd en het dus waarschijnlijk is dat een groot aantal minder validen gebruik zullen moeten maken van deze voorziening. Het gevolg van deze "onaangepastheid" is dat enkele dagen voor de officiële opening van de lijn alle toegankelijkheidssymbolen, op aandringen van het NOG, verwijderd werden.

Een mogelijke oplossing.

Het gebruik maken van minibuses komt overeen met een voorstel van de Werkgroep Vervoersbeleid Gehandicapten. In een rapport stelde deze werkgroep van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid voor om het vervoer over lange afstanden per trein te laten gebeuren en voor korte afstanden ander aangepast vervoer te gebruiken (KNVTO 1982). Hiertoe zouden de treinen dus volledig toegankelijk moeten zijn voor gehandicapten. In de regio rond intercity – stations zouden een aantal centra moeten komen waar b.v. de minibuses gestationeerd zijn. Men kan melding maken van de wens tot vervoer bij een centrale, die ook de coördinatie regelt tussen de centra. Aan de hand van dit rapport heeft de Noordelijke Stichting Voorzieningen Lichamelijke Gehandicapten (NSVLG) een schatting gemaakt van de kosten van een dergelijk vervoerssysteem voor de provincie Groningen en het noordelijk deel van Drente. De geraamde kosten bedroegen ruim 1 miljoen gulden per jaar, inclusief de door de gehandicapte te betalen eigen bijdrage.

Nader onderzoek.

Keuzes bij het bepalen van het beleid kunnen alleen gemaakt worden als voldoende cijfers bekend zijn over de kosten die de diverse mogelijkheden met zich mee brengen. Daar er op dit moment nog relatief weinig gedegen onderzoek op dit gebied is gedaan, lijkt het mij

zinnig de diverse alternatieven uit te werken en te analyseren d.m.v. verder onderzoek.

VII,10 Aangepaste en alternatieve woonvormen.

Inleiding.

Zoals ook al elders in dit proefschrift staat vermeld, neemt het aantal ouderen de komende jaren sterk toe. Uitgaande van het huidige gebruik zou van de bevolking ouder dan 65 jaar, in 1990 ongeveer 9,8% in een bejaardenoord en 2,53% in een verpleegtehuis verblijven (Mootz e.a., 1981). Bekend is dat de overheid deze percentages wil beperken en intramurale zorg wil overhevelen naar extramurale hulp (zie paragraaf VII,1). Dit kan alleen gebeuren indien de woonsituatie voor ouderen, en voor ons onderzoek patiënten, dusdanig is dat men voldoende heeft aan de verstrekte extramurale hulp.

Huidige situatie.

Woningen die van oudsher geschikt zijn voor zelfstandige bewoning door ouderen zijn:

- 1 Woningen welke niet speciaal zijn gebouwd voor gehandicapten, maar die door ligging, grootte en indeling geschikt zijn voor bewoning door ouderen,
- 2 Bejaardenwoningen. Hiervoor zijn een aantal criteria ontwikkeld. Deze zijn:
 - beperkte omvang, waardoor het huis makkelijk te onderhouden is,
 - er moet een alarmsysteem aanwezig zijn,
 - het interieur moet aangepast zijn aan eventueel verminderde validiteit,

- de woning moet gunstig liggen t.o.v. voorzieningen die voor de ouderen van belang zijn.
- 3 Aanleunwoningen. D.w.z. woningen die op het terrein van een bejaardentehuis zijn gebouwd en voldoen aan de vier criteria voor bejaardenwoningen. Als men in deze aanleunwoningen woont, kan men gebruik maken van bepaalde diensten die het tehuis verstrekt.
 - 4 Serviceflats. Dit zijn woningen waarin vaak een aantal gemeenschappelijke voorzieningen zijn. De inhoud van de voorzieningen varieert echter sterk van flat tot flat.

De behoefte aan een officiële en geschikte bejaardenwoning bij huishoudens waarvan het hoofd ouder dan 55 jaar is, werd geschat op 27% per 1 – 1 – 1978 (CEBEON, 1980). Als deze behoefte vervuld zou moeten worden, zou er op dit moment een tekort zijn van 33.000 bejaardenwoningen (indien dit tekort wordt opgeheven, komt als neveneffect een groot aantal relatief goedkope woningen vrij).

Een alternatief.

Minder validen kwamen , indien zij jonger dan 65 jaar zijn, slechts in aanmerking voor gewone woningen, al of niet aangepast of serviceflats. Sinds enige jaren bestaan er naast deze volledige extramurale voorzieningen ook projecten waarbij patiënten een 24 uren service kunnen krijgen terwijl ze wel in een eigen aangepaste woning kunnen wonen. In deze zogenaamde clusterwoningen, ook wel focus project genoemd, kan de patiënt zelf beslissen hoeveel hulp hij wenst. Het gaat hierbij om een aantal woningen (10 tot 15) die in een gewone wijk staan. Elk van deze huizen is met een oproepsysteem verbonden met een centrale unit. Vandaaruit kan hulp gegeven worden, 24 uur per dag, voor hulp in het dagelijks leven (ADL) zoals wassen, aankleden, in – en uit bed helpen. De bedoeling is dat de bewoners van de huizen zoveel mogelijk gebruik maken van de al bestaande hulpverlenende instanties zoals kruisverenigingen en gezinsverzorging, alvorens terug te vallen op

de ADL unit. Op deze wijze wordt geprobeerd de gehandicapten zo zelfstandig mogelijk te laten wonen.

Vervaging van het onderscheid tussen intra – en extramurale zorg.

Deze projecten laten aldus een vervaging zien tussen intra – en extramurale zorg. Een ontwikkeling die mijns inziens gunstig is en gestimuleerd dient te worden. Door dit soort voorzieningen is het namelijk mogelijk voor minder validen zelfstandig te blijven wonen in situaties, waarin men vroeger positief geïndiceerd was voor een bejaardentehuis. Deze vermindering van het onderscheid intra – extramuraal kan verder gebeuren door verzorgings – en bejaardentehuizen faciliteiten aan de omliggende wijk te laten aanbieden. Dergelijke "wijkgerichte bejaardenoorden" kunnen zelfstandig wonende minder validen of ouderen gebruik laten maken van bijvoorbeeld maaltijden, speciaal vervoer, recreatieve mogelijkheden of dagopvang die vanuit het tehuis worden georganiseerd. Er bestaan inmiddels enkele van deze "wijkgerichte bejaardenoorden", maar wil er sprake zijn van een algemene verandering dan dient de subsidieëring van deze tehuizen te worden bijgesteld. Op dit moment is subsidie voor tehuizen namelijk gebaseerd op de opvatting dat bejaarden die verzorging nodig hebben, opgenomen moeten worden in een geïnstitutionaliseerde eenheid.

Als bejaardenvoorzieningen meer activiteiten openstellen voor wijkbewoners, heeft dit niet alleen als voordeel dat hulpbehoevenden, die nog zelfstandig wonen, langer zo kunnen blijven wonen. Ook voor het leven van degenen die in het bejaarden – of verzorgingstehuis verblijven, kan een dergelijke opzet voordelen bieden. Doordat er een nauwer contact ontstaat tussen de intramurale voorziening en de wijk, zal de interesse en daarmee de contacten van de wijkbewoners toenemen.

Voorbeeld uit Rotterdam.

In Rotterdam heeft men, door particulier initiatief, geprobeerd een optimale betrokkenheid en integratie te bewerkstelligen tussen een bejaardentehuis en de wijk daaromheen.

In de wijk zijn een aantal kleine woningen gebouwd die geschikt zijn voor bewoning van minder validen en ouden van dagen. Deze woningen staan niet apart maar zijn gebouwd tussen de woningen waarin jongere gezinnen wonen. Hierdoor wordt integratie en de betrokkenheid tussen jongeren en ouderen verhoogd.

Indien de validiteit vermindert, is het mogelijk om opgenomen te worden in een in de wijk aanwezig bejaardentehuis. In dit huis hebben de meest validen op de onderste verdieping een kamer, de minst validen worden op de hoogste etage verpleegd. De opzet van dit bejaardentehuis is, om mensen zo snel mogelijk weer zelfstandig in de wijk te huisvesten zodra de validiteit dit weer toelaat.

Door dit wijkgebonden karakter van het bejaardentehuis is het mogelijk ouderen zoveel mogelijk in hun eigen omgeving te laten. Het effect van een te rigoreus moeten loslaten van de vertrouwde omgeving wordt als niet positief verondersteld. In dit opzicht kan men een mens vergelijken met een boom: hoe ouder hij wordt, des te groter zal de kluit moeten zijn die men bij een eventuele verhuizing mee moet nemen om zijn wortels te beschermen.

Verdere integratie van ouderen en jongeren heeft men trachten te bereiken door ouderen allerlei activiteiten te laten ontplooiën die mede zinvol waren voor de wijk. Zo werden diverse hobbyclubs opgericht waaronder een filmclub die regelmatig avonden voor de wijk organiseert. Ook winkels in het bejaardentehuis en in de wijk werden gedeeltelijk m.b.v. de ouderen bemand.

Duidelijk zal zijn dat de hier beschreven situatie niet zomaar tot stand gekomen is en de organisatie ook niet altijd even vlekkeloos zal zijn verlopen.

Sociaal geografische eisen n.a.v. het voorbeeld uit Rotterdam.

Dat dit voorbeeld navolging verdient lijkt mij voorhands aannemelijk. Hiervoor is het nodig dat bij het ontwikkelen van wijken rekening gehouden wordt met het karakter van een dergelijke voorziening. Dit betekent dat:

- 1 minder validen en gezonden, jong en oud, zoveel mogelijk door elkaar gehuisvest moeten worden,

- 2 de wijk zoveel mogelijk aangepast is m.b.t. trottoirs, voetgangerslichten, wandelpaden, rustmogelijkheden, fietspaden, winkels en het openbaar vervoer, zodat winkels etc. makkelijk bereikbaar zijn,
- 3 er mogelijkheden worden geschapen dat mensen na een tijdelijke opname in het tehuis wederom een woongelegenheid in de wijk krijgen,
- 4 het bejaarden – of verzorgingstehuis faciliteiten moet kunnen leveren, aan mensen die buiten het tehuis wonen, die behoren tot het verzorgingspakket van de intramurale zorg. Te denken valt hierbij aan gezelligheidsavonden, eettafels, dagbehandelings faciliteiten, alarmsysteem en ADL hulp,
- 5 minder validen en ouden van dagen zo veel mogelijk betrokken worden bij, of initiatiefnemers zijn van, wijkgerichte activiteiten. Dit zou gestimuleerd kunnen worden door bijvoorbeeld het bejaardentehuis en het buurthuis.

Het voldoen aan deze voorwaarden lijkt mij geen onmogelijkheid en verdient verdere bestudering.

Voorbeeld uit het buitenland.

Een ander alternatief voor bejaardentehuizen is enkele jaren geleden gevonden door een groep ouderen in Bad Segeberg in Duitsland. Een vorm die sinds kort navolging ondervindt in het dorpje Herpen.

In Bad Segeberg leven $\pm$ 40 bejaarden o.l.v. een boerengezin samen. Gezamenlijk wordt een boerenbedrijf draaiend gehouden, waarbij de ouderen zoveel mogelijk licht agrarisch en huishoudelijk werk doen.

Het bedrijf is destijds ontstaan uit een bestaand bejaardentehuis, waar men langzamerhand wat veeteelt en akkerbouw ging bedrijven. M.b.v. de overheid werd vervolgens een groter stuk land aangekocht, waarna men zich steeds meer richtte op de bedrijfsmatige ontwikkeling.

De gemeenschap is op dit moment self supporting, d.w.z. dat de

overheid geen bijdrage meer levert aan het bedrijf. Ook de ouderen krijgen niet meer dan wat in Nederland de AOW uitkering is plus de gevormde pensioen rechten. Terwijl zij vroeger in het bejaardentehuis een uitkering kregen en nodig hadden van de sociale dienst, kunnen zij zich nu redden met alleen hun AOW.

Niemand is hierbij verplicht te werken, maar doordat men betrokken werd bij de bedrijfsvoering, werd men enthousiast en bleken veel mensen weer op te bloeien. Een veel gehoord geluid was dat men de zin van het leven weer ervoer en daardoor het gevoel had zijn laatste levensjaren nuttig te besteden en niet weg te kwijnen.

Toekomstige ontwikkeling.

Een ander mogelijk experiment in de toekomst werd begin 1983, tijdens een rede ter gelegenheid van de erkenning van de geriatrie als klinisch specialisme, geopperd door prof.dr. C.L.C. van Nieuwenhuizen. Hij hield hierbij een pleidooi voor een experiment met vergrote flats, zodat ouders in konden wonen bij de kinderen en de terugkeer mogelijk zou kunnen maken van het drie generatiegezin. Op de mogelijkheden van het experiment wil ik hier niet diep ingaan. Het lijkt mij echter bij voorbaat beter om, net als wij vaak op het platteland zagen, kleine en grotere woningen naast elkaar te bouwen i.p.v. één hele grote flat. Dit in verband met de voor beide huishoudens wenselijke privacy.

Bij al deze experimenten zal het de taak van de overheid zijn door wettelijke regelingen en een financiering, de ruimte te bieden aan minder validen en ouderen om zich zelf te ontplooien. De primaire verantwoording voor de eigen leefomgeving blijft echter berusten bij de mens zelf. Moeilijkheden die zich hierin voordoen, zal men zoveel mogelijk ter plekke of m.b.v. zijn directe omgeving moeten oplossen.

Waar dit niet mogelijk is, zal men een beroep moeten kunnen doen op al of niet professionele hulp van anderen. Deze hulp zal zo dicht mogelijk bij huis gegeven moeten worden, waarbij de eigen verantwoording zoveel mogelijk tot zijn recht kan komen. Dit betekent dat iedere patiënt verplicht is tot en recht heeft op zelfzorg en dat iedere hulpverlener met die zelfzorg rekening moet houden. Prof. Dr. J.C.M. Hattinga Verschure benadrukt in een aantal publikaties (1983) deze eigen verantwoordelijkheid en de zorg die door de omgeving kan

worden gegeven. Begrippen als zelfzorg en mantelzorg staan hierin centraal. Hij wijst erop dat bij mantelzorg een wederzijdsheid noodzakelijk is. De eigen inbreng van de verzorgende zal aanwezig moeten zijn om de taak van de zorgende niet tot slavernij te maken.

VII,11

Het verrichten van betaalde arbeid.

Inleiding.

In de huidige maatschappij wordt het beeld dat men van zichzelf heeft, in belangrijke mate beïnvloed door het feit of men al of niet deelneemt aan het arbeidsproces. De veranderingen die in dit zelfbeeld optreden door het geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt raken t.g.v. de reumatische aandoening, kunnen door patiënten als ernstiger beoordeeld worden dan de financiële teruggang die door de arbeidsongeschiktheid optreedt (Weber e.a., 1981, b). Vergelijkbaar hiermee zijn de resultaten van het onderzoek naar de leefsituatie van de Nederlandse bevolking in 1977 (CBS, 1979, b) waarin gevonden werd dat het welbevinden over een aantal globale aspecten van het leven voor werkelozen en WAO-ers extreem laag was t.o.v. de gemiddelde bevolking.

Economische balans.

Om te voorkomen dat mensen met een reumatische aandoening hun arbeidsplaatsen verliezen, moet men bedenken waarom deze mensen hun betrekking verliezen. Behalve de economische malaise wordt dit veroorzaakt door het ontstaan van een discrepantie tussen de eisen die het werk aan iemand stelt en de functionele mogelijkheden van de patiënt. Laten we er van uitgaan dat de fysieke begeleiding van de werknemer vanuit de huidige stand van de medische wetenschappen optimaal gebeurt. Dat houdt in dat wanneer we iemand toch aan het produktie proces willen laten blijven deelnemen, we de arbeidsomstandigheden voor hem zodanig moeten veranderen dat de

eerder genoemde discrepantie verkleind wordt. Een andere mogelijkheid is de patiënt om te scholen naar een beroep waar deze discrepantie niet aanwezig is. Gezien de leeftijd waarop de handicap zich openbaart, lijkt omscholing echter i.h.a. geen uitweg te bieden. Het aanpassen van de werkomstandigheden zal in onze huidige maatschappij moeten gebeuren volgens het economisch rendements principe. Dat houdt in dat de producent deze arbeidsplaats slechts zal aanpassen als de gevolgen van het aanpassen van de arbeidsplaats opwegen tegen de kosten die dit met zich meebrengt. Voordelen kunnen zijn: verhoging van de produktiviteit van deze werknemer, het niet hoeven te starten van een sollicitatie procedure voor een opvolger met daaruit voortvloeiende kosten, het behoud van de kennis en ervaring van de werknemer binnen het bedrijf. Kosten zullen worden veroorzaakt door het technisch, organisatorisch, bouwkundig veranderen van de arbeidssituatie. Over het algemeen zullen de kosten door een bedrijf hoger worden ingeschat dan de opbrengsten. Reden waarom we slechts zo'n klein percentage gehandicapten binnen de bedrijven zien. Willen we deze balans naar de positieve kant door laten slaan dan zullen de economische gevolgen voor het bedrijf gunstiger moeten zijn om de werknemer in dienst te houden.

Sturing door overheid.

De overheid moet in staat worden geacht deze balans te beïnvloeden. Op dit moment gebeurt dit al maar blijkbaar is dit niet voldoende reden voor de bedrijven om meer gehandicapten in dienst te nemen. De overheid doet dit allereerst door een wettelijk kader. Zij verplicht bedrijven gehandicapten in dienst te nemen zodanig dat minimaal 3% van de werknemers bestaat uit gehandicapten. Er is een verderstrekkende wet in ontwikkeling, die bedrijven met meer dan 20 werknemers, verplicht dat minimaal 5% van het werknemersbestand uit gehandicapte werknemers moet gaan bestaan. Het in werking treden van deze wet, de wet Arbeid Gehandicapte Werknemers (WAG), is al enige malen uitgesteld, maar wellicht wordt zij dit jaar van kracht.

De boete die gegeven wordt aan bedrijven die niet aan de huidige wettelijke regeling voldoen is echter laag en de controle werkt slecht.

Veel bedrijven vinden het dan ook economisch rendabeler deze boete te betalen i.p.v. de gehandicapten in dienst te nemen.

Wil de overheid de balans effectief naar de andere kant laten door slaan, dan heeft zij de mogelijkheid de hoogte van de boete zodanig te maken dat het uit economische overwegingen gunstiger is voor bedrijven de gehandicapten in het bedrijf op te nemen. Deze dwang lijkt mij echter niet wenselijk omdat de gehandicapten hierdoor het verlengstuk worden van financiële sancties.

Een andere mogelijkheid is het geven van een subsidie als tegemoetkoming in de kosten van aanpassing, en om het bedrijf te leren werken met gehandicapten. Het begeleiden van een bedrijf om hen te leren met gehandicapten samen te werken is een heel proces. Het past hierbij niet om slechts de eis te stellen een bepaald percentage gehandicapten in dienst te nemen en te houden. Men zal moeten proberen d.m.v. voorlichting bedrijven kennis te laten maken met gehandicapten en de wijze waarop deze aan het arbeidsproces deel kunnen nemen. Deze voorlichting zou bij voorkeur moeten gebeuren door mensen die ervaring hebben met het werken van gehandicapten binnen hun eigen bedrijf.

Kanttekeningen.

De basisvraag die aan dit vraagstuk ten grondslag ligt is echter of men er wel goed aan doet primair de oplossing te zoeken in het aanpassen van de werkomgeving van de minder validen. Het feit dat mensen hun zelfwaarde ontleen aan het al of niet verrichten van maatschappelijk gewaardeerde arbeid lijkt sterk bepaald door de cultuur waarin we leven. Immers, in onze samenleving wordt welvaart gezien als de voorganger van welzijn. Om deze welvaart te bereiken is het accent van onze maatschappij in de loop der tijd steeds meer komen te liggen op arbeid, prestatie, productie en consumptie (NOG, 1981, d). Mensen die niet bij konden dragen deze welvaart te verhogen, werden door de maatschappij en door zichzelf als nutteloos en als profiterend van de samenleving beschouwd. Nu echter een hoog niveau van welvaart is bereikt, lijkt de volgende stap het optimaliseren van welzijn.

Het zou te ver gaan te stellen dat de situatie voor reumapatiënten in Nederland gelijk is aan de situatie van etnische

minderheidsgroeperingen in Amerika. Maar wellicht zijn er enkele parallellen tussen beide te trekken. In dit kader zijn de controversiële theoriën van Sowell (1975 en 1981) interessant. Hij stelt ondermeer dat overal waar de overheid ingrijpt met een beleid om achterstanden van etnische groepen op te heffen, de minderheden in feite verder achterop raken. De invoering van de verplichting dat 5% van de werknemers uit gehandicapten moet bestaan, zal volgens zijn theorie juist negatief werken op de acceptatie van de gehandicapten. Behalve dat beknotting van vrijheid grote weerstanden opwekt bij werkgevers, zal ook het vooroordeel van de "zwakke, niet competente, zielige, gehandicapte" bevestigd worden door het gebruik van positieve discriminatie (zie ook Bovenkerk, 1983).

Maslov beschreef in zijn theorieën een behoefte hiërarchie van 5 stadia (1962). Het eerste niveau waar mensen naar streven is in deze theorie het verkrijgen van de eerste levensbehoeften zoals fysieke veiligheid, eten en drinken. Het laatste stadium hierin is de zelfontplooiing waarin de mens probeert zoveel mogelijk van zijn capaciteiten op geestelijk gebied te ontwikkelen. Dit laatste stadium zou omschreven kunnen worden als welzijn en wordt slechts door een beperkte groep bereikt.

Het nationaal orgaan gehandicaptenbeleid beschrijft in haar grondslagen nota enige uitgangspunten waaraan het beleid voor gehandicapten zou moeten voldoen (NOG, 1981, d). Een van deze uitgangspunten heeft betrekking op het vijfde stadium van Maslov's hiërarchie: "Elk mens heeft geheel eigen ontwikkelingsmogelijkheden, waarmee hij al dan niet iets kan doen. Veelal zal hij de mogelijkheden willen benutten: stilstand is nu eenmaal niet de meest voor de hand liggende voorwaarde om het bestaan als zinvol te ervaren. Hij zal dan dus andere mensen binnen zijn samenleving moeten gaan aanspreken. Een mens kan zich niet of nauwelijks ontplooien als hij zich volledig afzondert van anderen en op geen enkele wijze een beroep op hen doet. Hij kan het zeker ook niet, als hij door anderen wordt buitengesloten. We zullen er daarom met elkaar als samenleving voor moeten zorgen, dat niemand buiten de boot hoeft te vallen, dat iedereen zich in die samenleving en in zijn eigen leefomgeving thuis voelt en dat ieder die dat wil, de gelegenheid krijgt om zich naar eigen aard en mogelijkheden te ontwikkelen".

Naast het feit dat in deze alinea de verantwoording van zowel patiënt als maatschappij benadrukt wordt, blijkt uit dit stuk het streven naar welzijn d.m.v. ontplooiing. M.a.w. het accent is van welvaart verschoven naar welzijn. Wil men het, in het begin van deze paragraaf vermelde, zelfbeeld positief beïnvloeden, dan kan men dus ook op andere wijze proberen deze problematiek te benaderen. Dit zou kunnen door te trachten de koppeling tussen zelfwaardering en het verrichten van betaalde arbeid te verminderen. Een ont koppeling die de laatste jaren al langzaam is ingezet. Gezien het hoge werkloosheidspercentage, de verdere afname van de vraag naar arbeidskrachten en de toename van de hoeveelheid vrije tijd, zal deze ontwikkeling zich in de toekomst nog verder doorzetten.

Indien in de toekomst het welzijn en het zelfbeeld minder afhankelijk is van de werkstatus, kan wellicht ook een meer reële arbeidsverdeling gevonden worden. De huidige situatie, waarin een gedeelte van de natie hard werkt om de welvaart van het andere deel te bekostigen, is op zijn minst merkwaardig te noemen. Door de bovengeschetste ontwikkeling zal m.i. de neiging bij de werkenden toenemen om een gedeelte van arbeidstijd af te stoten tegen evenredige afname van hun bruto inkomen. M.a.w., arbeidstijdverkorting gekoppeld aan inkomensaanpassing met als gevolg dat meer mensen een bijdrage leveren aan de welvaart van de samenleving (zie ook Meyers, 1983).

VII,12 Onderzoek naar financiële aspecten van reumatische aandoeningen.

Onderzoek naar financiële aspecten van chronisch reumatische aandoeningen kan op diverse manieren gebeuren. Zo kan men kijken naar:

- Veranderingen in inkomsten t.g.v. een reumatische aandoening. Ons onderzoek gaf een aanwijzing dat er over het algemeen geen verschil was, qua inkomen, tussen de patiënten en de controlegroepen. Verder onderzoek is nodig om te zien of deze

situatie anders is bij mannelijke patiënten die nog niet de pensioengerechtigde leeftijd hebben bereikt.

- Veranderingen in de kosten van levensonderhoud t.g.v. de reumatische aandoening. Hiernaar is bij mijn weten nog weinig onderzoek verricht.
- De maatschappelijke kosten van reumatische aandoeningen. In de literatuur over reumatische aandoeningen zijn meerdere studies te vinden die de maatschappelijke kosten van reumatische aandoeningen in kaart proberen te brengen. Dit gebeurt in sommige onderzoeken met behulp van eenvoudige grove benaderingen (OHE, 1981; Deutsche Bundesregierung, 1980). Anderen gebruiken meer gecompliceerde mathematische modellen. In de meer geavanceerde modellen kan men berekeningen aantreffen die rekening houden met bijvoorbeeld:
 - Kosten van behandeling (hieronder vallen de kosten m.b.t. operatie, ambulance, röntgenfoto's, laboratorium gegevens, etc.).
 - Voordelen t.g.v. behandeling. Hierbij wordt gekeken hoeveel procent van de patiënten fysiek weer in staat zijn om te gaan werken, verdeeld naar leeftijd en sociale status. De toename aan inkomsten wordt hierbij vermenigvuldigd met een percentage reële inkomensgroei en m.b.v. een disconto factor wordt de contante waarde uitgerekend. Voor vrouwen wordt een equivalent bedrag gerekend ter hoogte van de kosten voor een huishoudelijke hulp.

Veel van deze laatste berekeningen leiden tot de conclusie van de onderzoekers dat het bijzonder voordelig is om mensen medisch te laten behandelen. Zo stelt Taylor (1976) dat de totale kosten van een heupprothese zich verhouden als 1 : 4 tot de verhoogde inkomsten t.g.v. de heupprothese. Soortgelijke resultaten werden gevonden door Brooks (1969), Patiala e.a. (1976) en Meenan e.a. (1978).

Beoordeling van het huidige onderzoek.

Bij de beoordeling van deze publicaties, zijn de volgende kanttekeningen te maken:

- De diverse onderzoeken zijn moeilijk met elkaar te vergelijken doordat de berekeningen verschillen m.b.t. patiënten, behandelingen, kosten en opbrengsten.
- In verschillende onderzoeken wordt aangenomen dat ieder die een operatie ondergaat of een andere medische behandeling krijgt, dit geëffectueerd ziet in een aantal extra jaren dat men aan het arbeidsproces deel kan nemen. Deze aanname gaat misschien op als er een sterke vraag naar arbeidskrachten is zoals enkele jaren geleden het geval was. Bij de huidige werkgelegenheidssituatie is deze aanname echter twijfelachtig. De kans dat men na de operatie weer in het arbeidsproces kan worden opgenomen is, op die leeftijd waarop men gewoonlijk tot operatie overgaat, gering. Dit geldt vooral voor patiënten met reumatische arthritis (Mathies 1978). Mocht men echter toch weer werk vinden, dan houdt dat in deze tijd, waarin een grote werkloosheid heerst, in dat een ander niet in aanmerking komt voor het vervullen van deze baan en dus langer werkloos blijft. Terwijl binnen de gezinseconomie zich verschuivingen voordoen, verandert er macro – economisch gezien weinig. Het is dus niet juist te veronderstellen dat het behouden van de arbeidsplaats kostenbesparend werkt.
- Uit een pilot study, verricht in het J.van Breemen Instituut, bleek dat de meeste patiënten na een heupoperatie tevreden waren over de resultaten van de operatie, maar dat hun zelfstandigheid en mobiliteit objectief gezien nauwelijks waren toegenomen. De aanname dat iemand na een operatie weer opgenomen kan worden in het arbeidsproces, lijkt dus niet bij voorbaat juist (zie ook Weber 1983(a)).

- Een andere aanname die mij niet juist voorkomt is het inkomensequivalent dat berekend wordt voor de huisvrouw wier gezondheid mogelijk weer verbeterd is door de geneeskundige ingreep. Binnen dit model wordt er geen rekening mee gehouden dat een groot gedeelte van de hulp aan reumapatiënten niet professioneel is maar gebeurt door huisgenoten, familie en kennissen. Door deze informele hulp niet in het model te betrekken, krijgt men een veel te positief beeld van de financiële voordelen bij medische hulp. Immers, men stelt dat het gezin ten tijde van de ziekte van de vrouw een beroep doet op een professionele hulp. De daaruit voortvloeiende kosten worden gerekend als zijnde indirecte kosten van de ziekte. Wel zou men in de berekening een prognose van de benodigde hulp in de toekomst op kunnen nemen, indien men niet tot behandeling overgaat.

Conclusies.

Concluderend kan gesteld worden dat de door mij gelezen publicaties de werkelijkheid sterk simplificeerden en een discutabele keuze hebben gemaakt bij het opstellen van een kosten/baten balans. Dit is noodzakelijk omdat de bronnen die gebruikt worden in de gezondheidszorg, niet onuitputtelijk zijn. Het verdient mijns inziens dan ook sterke aanbeveling om een betrouwbaar onderzoek op te zetten naar de maatschappelijk – economische gevolgen van reumatische aandoeningen. Hierbij gaat mijn voorkeur uit naar het opzetten van een uitgebreider model waarbij invloeden als werkgelegenheid, informele hulp en kosten van de totale gezondheidszorg en veranderingen in de belastingsopbrengst worden opgenomen.

VII,13 Bezuinigingsmaatregelen die betrekking hebben op onze onderzoeksgroepen.

Enkele van de in paragraaf IV,8,3 genoemde bezuinigingsmaatregelen

die ondermeer betrekking hebben op de meeste patiënten, zijn: (NOG, "R"2 maandblad, 1983)

- een eigen bijdrage van fl.2,50 per ziekenfondsrecept tot maximaal fl.125, – per jaar,
- verhoging van de eigen bijdrage in het kader van de AWBZ voor patiënten die zijn opgenomen in verpleegtehuizen of woonvormen, tot maximaal fl.1350, – per maand,
- verhoging van de eigen bijdrage voor gezinsverzorging en huishoudelijke hulp met 10%,
- afschaffing van de arbeidsongeschiktheidsaftrek van de loon – en inkomstenbelasting. Hierdoor vermindert het inkomen van mensen met een AAW en WAO uitkering met maximaal 1%,
- sociale uitkeringen gaan 1% i.p.v. 4,5% omhoog. Dit heeft ook betrekking op het minimumloon waaraan zijn gekoppeld AAW, AOW, AWW, WAO en WWV,
- de vereveningstoeslag of WAM toeslag voor WAO – ers wordt afgeschaft. Dit was een uitkering aan WAO – ers die reeds een uitkering kregen voor 1 – 1 – 1980 om het koopkracht verlies tegen te gaan t.g.v. de nieuwe verplichting sociale verzekeringspremies te betalen. Dit betekent een vermindering van 4% van het inkomen,
- afschaffing van de vrijstelling van motorrijtuigenbelasting voor gehandicapten. Hiervoor in de plaats komt een onkostenvergoeding.

Bovenstaande maatregelen zijn door de overheid genomen, enerzijds als algemene bezuiniging van het sociale zekerheidsstelsel, anderzijds omdat men vond dat de gehandicapten in de loop der tijd in een bevoorrechte positie waren gekomen t.o.v. andere gebruikers van het sociale zekerheidsstelsel, zoals werklozen. Om tot een "meer gelijke"

behandeling van alle gebruikers te komen, kan het dus zijn dat gehandicapten meer in inkomen achteruit gaan dan de overige uitkeringsgerechtigden.

Gezien de recente adviesaanvraag aan de S.E.R. en aan de emancipatieraad (tweede kamer 1982 – 1983) lijkt de huidige regering de vermindering van de uitkeringen voort te willen zetten. Hierin wordt voorgesteld vooral te bezuinigen op de W.A.O. uitkeringen (Hoek 1983).

Hierbij moet echter wel aangetekend worden dat men eerst had moeten onderzoeken of het bestedingspatroon van minder validen het zelfde is als van andere gebruikers van het sociale zekerheidsstelsel. Indien de minder valide zich namelijk geplaagd ziet voor verhoogde uitgaven i.v.m. zijn handicap, dan lijkt het mij juist aan hen een extra toelage te verstrekken. Dat de reumapatiënten net als veel gehandicapten extra kosten heeft, is waarschijnlijk. Te denken valt bijvoorbeeld aan de noodzaak van een eigen auto om zich te kunnen vervoeren of bijvoorbeeld extra taxigebruik. Verder heeft men extra kosten i.v.m. hulpmiddelen, huishoudelijke hulp, etc. Daarnaast hebben patiënten vaak niet de mogelijkheid iets extra bij te verdienen en kunnen zij allerlei klusjes in en rond het huis niet zelf doen. De hoogte van deze toelage dient afhankelijk te zijn van het soort en de ernst van de beperking (zie ook paragraaf VII,9,1).

Uiteindelijk lijkt het mij wenselijk indien een ieder die gebruik maakt van een uitkering, eenzelfde bedrag ontvangt, ongeacht de reden waarom men, buiten zijn schuld, geen eigen inkomen kan verdienen. Afhankelijk van extra vaste lasten, kunnen vervolgens extra toelagen verstrekt worden aan bijvoorbeeld gehandicapten.

VII,14 Patiënten voorlichting.

Inleiding.

Voor een gunstig verlopend genezingsproces, wordt vaak als eerste vereiste genoemd een juiste instelling van de patiënt t.o.v. zijn eigen ziekte. Essentieel hiervoor is de acceptatie van zijn ziek zijn, kennis over

wat hij wel en niet mag doen en wat voor consequenties de ziekte voor de toekomst kan hebben, etc. Dit geheel aan informatie en motivatie valt samen onder het begrip patiënten voorlichting, wat ik wil omschrijven als: Hulp aan patiënten gericht op het vergroten van kennis, inzicht, motivatie en behandelingsmogelijkheden van de patiënt om zelf het voorkomen, het herstel of de omgang met de ziekte te bevorderen (Boerbooms, 1982).

Dat het geven van voorlichting het ziektebeeld inderdaad gunstig beïnvloedt, werd in enkele onderzoeken gevonden (Bielicki, Lorig, 1982). Vandaar dat men met voorlichting over reuma het beste in zo'n vroeg stadium en zo jong mogelijk kan beginnen (Rejholec e.a., 1982).

Inhoud en vorm.

Als men het ziektebeloop zo veel mogelijk positief door de patiënt wil laten beïnvloeden en als men hem gebruik wil laten maken van zijn eigen verantwoordelijkheid, dan zal men in een zo vroeg mogelijk stadium informatie moeten geven over:

- (indien mogelijk), het verdere ziektebeloop en daarmee samenhangend de mogelijke consequenties die de ziekte kan hebben op het dagelijks leven van de patiënt en zijn naaste omgeving,
- leefregels die in acht genomen moeten worden zoals dieet, rust, oefeningen en medicamenteuze behandeling,
- mogelijke zorgvoorzieningen zoals wijkverpleging, gezinsverzorging, fysiotherapie. Hoe men deze aan kan vragen en wat daarvan de financiële consequenties zijn,
- mogelijkheden voor het verkrijgen van aanpassingen, hulpmiddelen en subsidies. Wanneer men hiervoor in aanmerking komt, hoe deze aangevraagd moeten worden en welke financiële consequentie dit heeft.

Deze informatie behoort aan elke patiënt schriftelijk gegeven te

worden, zodat hij deze thuis rustig na kan kijken en kan beslissen waar hij eventueel gebruik van wil maken. Daar de patiënt deze informatie zo snel mogelijk dient te krijgen, zou een boekje moeten worden samengesteld waarin deze punten uitgebreid zijn opgenomen. Dit boekje zou door de huisarts en reumatoloog aan iedere patiënt met reumatische klachten gegeven moeten worden. Er bestaan op dit moment enkele eenvoudige boekjes die aan patiënten gratis gegeven zouden kunnen worden (NVRB, 1974, a,b,c). Eventueel zou gebruik gemaakt kunnen worden van boekjes die geschreven zijn voor verpleegkundigen (Nationale Kruisverenigingen, 1977).

Moeilijkheid bij de huidige, algemeen geldende structuur van de gezondheidszorg is dat de reumatoloog als ook de huisarts vaak nog alleen, i.p.v. in teamverband, de patiënt behandelt, en over het algemeen weinig tijd per patiënt vrij kan maken. Hierdoor is het moeilijk de schriftelijke informatie nader toe te lichten indien de patiënt hiertoe behoefte voelt. Door de in paragraaf VII,3 toegelichte werkwijze, waarbij de patiënt gezamenlijk met andere disciplines behandeld wordt, zou deze informatie overdracht kunnen verbeteren.

De basis voor een goede voorlichting aan een patiënt met een reumatische aandoening wordt ondermeer bepaald door de kennis over reumatische aandoeningen bij de artsen. Het aantal uren college dat een arts tijdens zijn opleiding over reumatische ziekten krijgt, staat echter in geen verhouding tot de uren die hij later aan de behandeling ervan besteed.

Effectiviteit van de huidige informatieoverdracht.

Dat de informatie overdracht niet altijd zo goed verloopt als de arts zelf wellicht geneigd is om te denken, kwam naar voren in een Amerikaans onderzoek (Boyd, 1982). Hieruit bleek dat 80% van de patiënten zelfs de geschreven voorlichting te moeilijk vond. Anders gezegd, het begripsnivo was niet afgestemd op de patiënt.

In Engeland is de kennis omtrent het verkrijgen van hulpmiddelen zowel bij artsen als bij patiënten klein (Wood, 1972). Ook daar laat de informatieoverdracht aan de patiënten te wensen over.

In hoofdstuk IV,4 (kennis over eigen ziekte) werden al andere redenen genoemd zoals nervositeit van de patiënt en verdringing bij de

patiënt van ongewenste cq ongunstige informatie (zie onder meer Trimbos e.a. 1978 en Festinger 1976). Daarnaast blijkt in het algemeen dat de mate waarin mensen op de hoogte zijn van subsidies, voorzieningen en dienstverlening gerelateerd is aan de opleiding die men heeft gehad (Nederlandse stichting voor statistiek, 1967).

Audiovisuele hulpmiddelen.

Een andere mogelijkheid om deze overdracht te bevorderen kan het gebruik van audiovisuele hulpmiddelen zijn. Men zou een aantal korte (10 tot 15 min) instructieve films of diaserieën kunnen maken die gebruikt kunnen worden als voorlichtingsmateriaal. Onderwerpen hierbij kunnen ondermeer zijn: basisinformatie over diverse reumatische aandoeningen, orthopedische operaties, alternatieve behandelwijzen, werking en keuze van pijnbestrijding en adressen van patiëntenverenigingen.

Deze diaserieën en films zouden in samenhang met het spreekuur gebruikt kunnen worden. In de wachtkamer kan men continu algemene onderwerpen laten zien zoals leefregels, dieet, aanpassingen en hulpmiddelen en mogelijke subsidies. Afhankelijk van het ziektebeeld of de uit te voeren behandeling, kan men de patiënt zelf nog andere banden laten zien, welke specifiek op hem/haar betrekking hebben. Na afloop van het bekijken van deze informatie, zou er de mogelijkheid moeten bestaan eventuele vragen te stellen aan de arts of een vertegenwoordiger van de andere disciplines.

Nadeel van het geven van deze informatie bij de reumatoloog is echter dat slechts patiënten bereikt worden die al onder behandeling staan van een reumatoloog. Over het algemeen zijn dit patiënten die al geruime tijd reumatische verschijnselen hebben. Nader onderzoek zou moeten leren op welke wijze algemene informatie over reumatische aandoeningen ook aan mensen die nog geen of slechts lichte verschijnselen hebben, gegeven kan worden.

Een nog meer geavanceerde technologie is het gebruik van een micro computer. Mogelijkheden hierbij zijn om een vraag en antwoord spel te maken dat gebruikt kan worden als voorlichtingsmateriaal.

Publiciteitsmedia.

Naast deze specifieke informatie voorziening, zou ook meer algemene informatie over reumatische aandoeningen gegeven kunnen worden via de radio en televisie. Alhoewel ook aan andere ziektebeelden en handicaps meer aandacht besteed kan worden, blijkt dat bijvoorbeeld in de Verenigde Staten ook relatief weinig aandacht besteed wordt aan reuma (Pichert, 1971 – 1981).

Van 1971 tot 1981 werd op het Amerikaanse journaal 12 keer iets genoemd dat betrekking had op reumatische aandoeningen. In totaal nam dit 25 minuten zendtijd in beslag. Voor diabetes mellitus waren dit 32 fragmenten van in totaal 70 minuten en voor kanker maar liefst 295 fragmenten die in totaal meer dan 17 uur in beslag namen. Alhoewel mij geen cijfers voor de Nederlandse situatie bekend zijn, neem ik aan dat ook hier relatief weinig aandacht besteed werd aan reumatische aandoeningen. Een goede stap om deze situatie te veranderen, is de cursus gezondheidsvoorlichting van teleac (1983), in welk kader vier radio en vier t.v. uitzendingen over reuma zijn verzorgd.

Beeldvorming over patiënten.

Of dergelijke programma's de houding van de maatschappij t.o.v. patiënten veranderen, is echter niet duidelijk (Gorter, 1983). Zelfs is het mogelijk dat de grenzen tussen "gezonden" en "zieken" nog verder worden geaccentueerd en op deze manier een averechts effect kunnen hebben (Safilios, 1977).

Een aantal onderzoekers oppert dat de media de beeldvorming van gehandicapten vooral kunnen verbeteren door hen vaker in een "gewone" rol te laten akteren. Dat hiervan op dit moment geen sprake is, blijkt bijvoorbeeld wel uit een onderzoek van Donaldson (1981), die in een steekproef uit Amerikaanse televisieprogramma's vond dat slechts 0,4% van de rollen gespeeld werd door een gehandicapte.

Recht op informatie.

Tot slot blijkt vooral een specifiek deel van de informatie, te weten de informatie die betrekking heeft op de fysieke situatie van de patiënt, binnen de Nederlandse medische wereld een levendige discussie te veroorzaken. Zo heeft de centrale raad voor volksgezondheid in 1980 het "deeladvies betreffende de juridische relatie tussen patiënt en arts, het recht van de patiënt op informatie en het toetsings vereiste" gepubliceerd. Hierin wordt geadviseerd de relatie tussen arts en patiënt te zien in de vorm van een model – contract. In dit model – contract zou als één van de belangrijkste punten, het recht op informatie opgenomen zijn. Of het recht op informatie zo strak, contractueel geregeld moet worden, is echter voor sommigen twijfelachtig (Stolte, 1981).

Hoe deze informatie voorziening wettelijk geregeld gaat worden is naar mijn mening ook niet zo belangrijk. Duidelijk is in ieder geval dat hier verbetering noodzakelijk is. Niet alleen door de medici, maar blijkbaar ook door de extramurale zorg verlening. Hierbij moet men in eerste instantie nagaan welke informatie de patiënt wenst, en niet wat de hulpverleners belangrijk vinden. Deze twee behoeften blijken namelijk lang niet altijd elkaar te dekken (Dekkers e.a., 1981).

Nader onderzoek.

Het is opmerkelijk dat er in Nederland zo weinig onderzoek geschiedt naar de mogelijkheden de informatie overdracht naar de patiënt te verbeteren. (In het WRMG rapport 1980, worden slechts 2 onderzoeken genoemd.) Het verdient aanbeveling de onderzoeksactiviteiten op dit gebied te verhogen.

VII,15 Reumapatiënten organisaties.

Bestaansgrond van patiëntenverenigingen.

Om tot de in paragraaf VII,1 genoemde integratie te komen van minder validen in de maatschappij, is het nodig dat de minder validen als gelijkwaardig worden beschouwd. Deze emancipatie is mijns inziens slechts mogelijk als de minder validen opkomen voor hun rechten en belangen. Paradoxaal genoeg zullen zij zich dus eerst af moeten scheiden in zogenaamde categorale belangen organisaties, om geïntegreerd te geraken. De minder validen zullen dus een aktievere rol moeten gaan spelen in hun eigen omgeving, zowel individueel als in de vorm van een belangen behartigende organisatie. M.a.w., er zal een verschuiving moeten komen zodat er minder over en meer door minder validen of in dit geval patiënten met een reumatische aandoening, wordt gepraat en gedaan. Zijn er dingen die hinderlijk of discriminerend zijn voor de reumapatiënten, dan zullen zij dat ook zelf als eerste kenbaar moeten maken. Zij moeten niet als afhankelijken, op hun omgeving leunenden, afwachten, maar als eerst verantwoordelijken deze situatie aan de kaak stellen. Nogmaals, integratie in de samenleving veronderstelt een basis van gelijkheid. Ook al bemoeilijkt de fysieke situatie deze op een bepaalde manier, de reumapatiënt zal zelf deze positie moeten veroveren en verdedigen.

Reumapatiëntenverenigingen en hun activiteiten.

De organisatie die zich bij uitstek leent om de belangen van de reumapatiënten te verdedigen, is de bond van reumapatiëntenverenigingen. In het midden van de jaren zeventig ontstonden de eerste initiatieven om zich als reumapatiënten te organiseren. Er werden enkele werkgroepen in het zuiden des lands gevormd en enkele verenigingen in de oostelijke provincies. Na enige tijd werd besloten samen te gaan in een landelijke organisatie die een overkoepelende funktie zou moeten hebben voor een grote hoeveelheid,

nog op te richten, plaatselijke verenigingen. Deze bond wordt mede gefinancierd door de Nederlandse Vereniging tot Reumatiekbestrijding en is ook vertegenwoordigd in het bestuur van de N.V.R.B.

Inmiddels zijn er een groot aantal (± 50) plaatselijke verenigingen opgericht die voornamelijk een informatieve, contactuele en gezelligheids functie hebben. Dit doen zij ondermeer door het organiseren van voorlichting – en gezelligheids avonden. Ook wordt gezamenlijk gezwommen in extra verwarmd water (30 – 32 graden) o.l.v. een fysiotherapeut. De overkoepelende bond heeft zich ten doel gesteld de plaatselijke en regionale verenigingen van reumapatiënten te bundelen om op deze manier gezamenlijk werkzaam te zijn ten behoeve van de algemene maatschappelijke belangen en specifieke problematiek van reumapatiënten (NBRPV, 1979). De bond tracht deze doelstelling ondermeer te bereiken door (NBRPV, 1980/1981):

- Geregeld overleg te bevorderen en in stand te houden tussen de plaatselijke en regionale zelfstandig funktionerende verenigingen van reumapatiënten. Hierdoor wil men tot gezamenlijke standpunten komen die de belangen van reumapatiënten betreffen;
- Voor deze belangen op te komen bij overheidsinstanties, particuliere instelling en personen;
- Plaatselijke initiatieven voor het oprichten van reumapatiënten verenigingen te bevorderen en daarbij assistentie te verlenen;
- Onderzoek te stimuleren en voorlichting, met name op psycho – sociaal terrein te bevorderen;
- Samen te werken met andere (patiënten)organisaties.

Uit bovenstaande is duidelijk het belangen behartigende karakter van deze organisatie te lezen. Deze belangenbehartiging kan inhouden het streven van de bond naar het uitbreiden van het aantal reumatologen, het bevorderen van specifieke fysiotherapie, het vergroten van de

vakantie mogelijkheden voor reumapatiënten, het aanbrengen van aanpassingen, etc.

Het mee denken met het beleid is overigens een streven dat onderschreven wordt door de overheid. Zij stelde al in de knelpunten nota in 1974: "beslissingen in participatie met de burgers en belanghebbende instellingen (behoren) te worden voorbereid en te worden uitgevoerd op dat nivo waar inspraak en democratisering het meest tot hun recht komen. Daar waar voorzieningen zich door hun aard daar toe lenen, zullen voorbereiding en uitvoering gedecentraliseerd moeten worden." In hoeverre de overheid zich daadwerkelijk inzet om ook patiëntenverenigingen en overkoepelende organisaties te betrekken in het te voeren beleid, is mij niet bekend.

Voorlichting.

Één van de subdoelen die de bond nastreeft, is het geven van voorlichting over de problemen die patiënten in hun dagelijks leven tegenkomen. Dit doet zij o.a. door het uitgeven van het maandblad "In Beweging" en het organiseren van landelijke bijeenkomsten over bepaalde onderwerpen zoals jeugdreuma en de ziekte van Bechterew. Ook tracht zij deze problematiek naar voren te brengen bij de behandelende reumatologen.

Dat er tussen beide belangengroeperingen een goede relatie bestaat, blijkt ondermeer uit het gegeven dat de Nederlandse bond voor reumapatiëntenverenigingen enkele lezingen heeft gehouden op de diverse symposia en congressen over reumatische aandoeningen. Dat deze ontwikkeling pas zeer recent is, blijkt uit het feit dat pas op het Europese reumatologen congres in 1979, na initiatieven van Nederlandse reumatologen, de (Nederlandse) patiënten voor het eerst een eigen lezing hielden. Een, volgens mij, gunstige ontwikkeling die voortgezet dient te worden. Helaas betreft het hier slechts enkele lezingen van patiënten uit enkele landen, maar hopenlijk zal dat in de toekomst verder toenemen. Ook omgekeerd worden reumatologen, maar ook wijkverpleegkundigen en andere disciplines waarmee de patiënten door hun ziekte in contact komen, gevraagd een lezing te houden voor de plaatselijke verenigingen. Hiermee voldoen de verenigingen aan de behoefte aan informatie, die bij veel patiënten



Secretaris van de Nederlandse Bond van Reumapatiënten Verenigingen.

leeft. Daarnaast heeft de bond regelmatig contact met de vereniging van reumatologen en worden gemeenschappelijke problemen besproken en beleidslijnen uitgestippeld.

Afsplitsing van aparte belangengroeperingen.

Regelmatig zijn er groepen patiënten die menen dat afsplitsing van de overkoepelende bond voor hen wenselijk is. Mijns inziens is het echter een heilloze zaak als er aparte patiëntenverenigingen worden opgericht voor de talloze reumatische aandoeningen (zoals ziekte van Bechterew, SLE, arthrose etc.), omdat één grote vereniging tegenover de overheid een véél krachtiger stem heeft dan talloze splinter groepen. Wel kunnen uiteraard dergelijke clubs als onafhankelijke vereniging in de bond van reumapatiëntenverenigingen worden opgenomen en zo bijvoorbeeld de voorlichting van hun eigen leden extra benadrukken. De statuten van de bond geven hiervoor ook de mogelijkheid.

Andere bestaansredenen.

Een andere bestaansreden voor het oprichten van patiëntenverenigingen, wordt gegeven door Braam c.s. in "Ouderen in Nederland" (1981). Hierin wijzen zij op het feit dat de organisatie van de overheid mede het tempo bepaalt waarin beslissingen tot stand kunnen komen. Ze komen in dit boek tot de conclusie dat de overheid als het ware uit fase is geraakt met de samenleving en niet meer aansluit bij de enorme groei van het aantal bejaarden en minder validen. Zodat zij de pretentie van de zorg die men hen wil geven niet meer waar kan maken. Oplossingen moeten volgens hen dan ook gevonden worden niet binnen, maar buiten de randen van het overheidsbestek, d.w.z. door het particulier initiatief zoals patiëntenverenigingen. De verzorgingsstaat heeft zijn grenzen bereikt, maar de verzorgingssamenleving staat mogelijk aan een nieuw begin.

Ander particulier initiatief.

Een aantal voorbeelden van alternatieven binnen de gehandicapten – en bejaardenzorg, werden reeds kort beschreven in paragraaf VII,10. Ook hier wilde ik nog een voorbeeld geven van een particulier initiatief waarbij patiënten en ouderen een belangrijke rol spelen, namelijk de telefooncirkels. Telefooncirkels zijn groepen van 5 tot 10 deelnemers en een vrijwillige begeleider die i.v.m. eventueel te verstrekken hulp binnen een zelfde wijk wonen en elkaar elke dag even bellen. De opzet is dat de begeleider als eerste iemand belt, waarna de deelnemers elkaar in een vaste volgorde bellen. De laatste belt vervolgens weer de begeleider zodat deze weet dat er met ieder contact is geweest. Als één van de deelnemers niet opneemt of als iemand zich zorgen maakt over een andere deelnemer, dan wordt dit aan de begeleider doorgegeven. Deze kan vervolgens maatregelen nemen om hulp te bieden. Deze telefooncirkels zijn een initiatief van het Rode Kruis dat in 1974 in Apeldoorn een eerste experimentele cirkel startte. Dit experiment beviel zo goed dat op dit moment ongeveer 450 cirkels draaien onder auspiciën van het Rode Kruis. Daarnaast hebben andere verenigingen en dienstencentra soortgelijke cirkels opgezet.

Het initiatief werd destijds ondernomen omdat regelmatig ouderen in hun woning werden aangetroffen die niet bij machte waren om voor hulp te bellen na een ongeval of die reeds enige tijd bleken te zijn overleden. Na verloop van tijd is de functie van deze telefooncirkels steeds meer komen te liggen op het leggen van enkele dagelijkse contacten. Met het toenemen van deze contactfunctie, namen ook anderen dan ouderen deel aan de groepen. Op dit moment bestaan de groepen nog voor $\pm 70\%$ uit ouderen en $\pm 30\%$ uit jongeren.

Deze telefooncirkels zijn naar mijn mening een goed voorbeeld van een vorm van zelfhulp waarbij professionaliteit zo veel mogelijk is vermeden en waar sprake is van een toenemende pluriformiteit. Daarmee benadert men zo veel mogelijk het ideaal dat een hulpvorm voornamelijk geïntegreerd moet zijn in onze samenleving en waarbij ouderen of hulpbehoevenden zo weinig mogelijk als aparte groepering gezien worden waar aparte voorzieningen voor nodig zijn.

VII,16 Kosten van de gezondheidszorg in Nederland.

De afgelopen jaren is het bedrag dat aan de gezondheidszorg wordt besteed, zowel absoluut als relatief toegenomen. In 1953 was dit bijvoorbeeld nog geen 800 miljoen gulden. In 1983 zal dit ruim 30 miljard (30.000 miljoen) zijn. Deze kolossale stijging intensiveert in de economische recessie een discussie die is gericht op het terugdringen van deze kosten.

Hierna worden een aantal redenen vermeld waarom deze kosten zo zijn toegenomen. Hierbij zijn tevens kanttekeningen gemaakt hoe deze kosten ontwikkeling m.b.t. een specifieke oorzaak mogelijk veranderd zou kunnen worden:

- In de gezondheidszorg ontbreekt de directe koppeling tussen financiële kosten en baten bij de gebruikers. Dit wordt veroorzaakt doordat de gezondheidszorg collectief wordt gefinancierd door belastingheffing en premies. Gebruikers betalen dus niet direct voor consumptie, maar betalen dit indirect door verzekeringspremies. Door het ontbreken van deze koppeling, ontbreekt het besef en de stimulans voor de consument om zich te beperken in het gebruik, om daarmee de

kosten te verminderen. Voor de gebruiker geldt slechts dat elke behandeling de moeite loont omdat eventueel extra nut verwacht kan worden zonder dat daar extra lasten tegenover staan.

Een mogelijkheid om het ontbreken van dit marktmechanisme te herstellen, is het invoeren van een eigen bijdrage per gebruikte behandeling (WRR, 1982). De eigen bijdrage van fl.2,50 per recept bij het ziekenfonds was een poging hiertoe (die naar het zich laat aanzien mislukt is).

Het is echter niet zozeer de patiënt die beslist welke behandeling hij krijgt, omdat deze tenslotte niet deskundig is op het gebied van de kwaliteit en het effect van de behandeling. Dit gebrek aan "consumenten - soevereiniteit" is mede een reden om het marktmechanisme niet volledig te herstellen. Indien men dan ook een eigen bijdrage wil heffen voor elk gebruik, dan zal deze bijdrage een bepaald maximum moeten hebben en afhankelijk moeten zijn van het inkomen. Deze beide restricties, hoogte van de bijdrage en inkomens afhankelijkheid, zouden zowel voor de bijdrage per keer als voor het totaal bedrag per jaar moeten gelden.

Doordat slechts een beperkt gebruik van het marktmechanisme gemaakt kan worden, blijft naast de eigen bijdrage een andere financiering van de gezondheidszorg noodzakelijk. Indien onze maatschappij de zorg wil blijven dragen voor de hoge risicogroepen, lijkt de volksverzekering hier een mogelijkheid.

— Het ontbreken van het marktmechanisme is ook het geval tussen de medici en de intramurale zorg onderling. Dit betekent dat concurrentie in termen van prijzen onbekend is ofwel, er is sprake van kartelvorming. Ook hier dus ontbreekt de stimulans de zorg goedkoper te maken.

In een aantal gevallen is het bijvoorbeeld voor ziekenhuizen ongunstig om de kosten te beperken. Als bijvoorbeeld het aantal verpleegdagen per patiënt zo laag mogelijk wordt gehouden i.v.m. de kosten, betekent dit een relatieve toename van het verplegend personeel per patiënt. De verpleegintensiteit zal dan namelijk over het algemeen toe moeten nemen. Voor deze hogere verpleegkosten krijgen de ziekenhuizen echter geen extra budget, zodat het per saldo vaak onvoordelig is te bezuinigen. Het is ook onvoordelig vanwege het feit

dat de ziekenhuizen gefinancierd worden voor het aantal verpleegdagen. Mede hierdoor neigen ziekenhuizen er toe, bedden langer bezet te houden dan absoluut noodzakelijk is (Honigh, 1982).

– Het inkomen van artsen en specialisten is mede afhankelijk van het aantal opnames, verpleegdagen en verrichtingen. D.w.z. dat het net als bij de intramurale instellingen, i.h.a. onvoordelig is voor artsen om het aantal behandelingen en opnames te verminderen.

Men zou het beloningssysteem zo kunnen maken dat deze financiële prikkel ontbreekt of zelfs tegengesteld werkt. Mogelijkheid hiertoe is het aanstellen van artsen in loondienst.

Een andere mogelijkheid is om hoge produktie af te remmen door het hanteren van een degressief tarief (zoals dat waarschijnlijk vanaf 1-1-1984 ingevoerd gaat worden). Dit houdt in dat men steeds minder betaald krijgt voor behandelingen die een bepaald maximum aantal overschrijden. Op deze manier zal de financiële prikkel om meer patiënten te behandelen af nemen en uiteindelijk niet meer opwegen tegen de extra energie en vrije tijd die de arts hiervoor zou moeten investeren.

– De houding tegenover de medische beroepen is zo dat artsen makkelijker worden aangeklaagd en veroordeeld, als men bij een patiënt een behandeling niet heeft gedaan, dan wanneer de arts een extra, onnodige, behandeling heeft gegeven. Voor de eigen veiligheid is het voor artsen dan ook aantrekkelijker eerder te veel dan een behandeling te weinig te hebben gegeven. Hierdoor is men geneigd eerder een maximale, dan een optimale inspanning te leveren bij de behandeling van de patiënt.

Om de effectiviteit in samenhang met de veiligheid van de behandeling te verbeteren, zijn vanuit de medische wereld ideeën naar voren gekomen. Enkele hiervan zijn: intercollegiale toetsing, resultaten onderzoek door de Stichting Medische Registratie en protocolaire geneeskunde (Greep, 1980). De epidemiologie kan bij de uitvoering van deze ideeën een belangrijke bijdrage leveren (Sturmans, 1982). Zo kan m.b.v. epidemiologische methoden gekeken worden wat de invloed is van bepaalde vormen van screening op de mogelijkheid een ziekte in een vroeg stadium te ontdekken (Wolf, 1982). Of wat de invloed is van

het gebruik van bepaalde stoffen op het voorkomen van bepaalde ziektebeelden (bijvoorbeeld hypertensie; Hofman, 1983).

— In de opleiding van artsen wordt geen aandacht geschonken aan het afwegen van kosten en baten. Anders gezegd, het mogelijk effect van de behandeling wordt niet vergeleken met de kosten die de behandeling met zich meebrengt.

Op zich is het vaststellen van het te verwachten effect al erg moeilijk door het groot aantal mogelijke behandelingen, technieken en medicijnen. Dit gevoegd bij de al genoemde ethiek, kan gemakkelijk leiden tot het teveel voorschrijven van geneesmiddelen en behandelingen. Een mogelijkheid om hierin sturend op te treden, is het opzetten van effect – onderzoek. M.a.w. er zal meer gekeken moeten worden of het, n.a.v. resultaten van behandelingen, zin heeft deze behandelingen voor te schrijven. Het hanteren van registratiesystemen kan hierbij zinvol zijn (zie paragraaf VII,5).

Ook het opstellen van een lijst met medicijnen zoals dat onlangs is gebeurd, waarin de kosten en werkzaamheid van geneesmiddelen staan, kan bijdragen tot het gebruiken van de meest goedkope preparaten. Wellicht behoort het opstellen van een soortgelijke lijst, waarin de verschillende behandelingen tegen elkaar worden afgewogen, ook tot de mogelijkheden.

— Politiek gezien is het moeilijk te besnoeien in de gezondheidszorg. Vooral het beperken van de vraagkant is in het verleden nagelaten, omdat alle kiezers ook potentiële patiënten zijn.

— Het uittrekken van geld voor een bepaalde vorm van gezondheidszorg betekent dat minder geld beschikbaar is voor andere vormen van zorg. Dit kan men in veel landen zien. Grote aandacht voor sterk geavanceerde medische technieken betekent vaak dat minder spectaculaire voorzieningen zoals preventie of mantelzorg voor de ouderen zich minder ontwikkelen als misschien wel wenselijk zou kunnen zijn (WHO, 1981).

Bergsma refereert hier aan in een recent artikel (1983). Hij spreekt daarbij over het feit dat de optimale gezondheidszorg geworteld is in twee beddingen. De ene is de mate van technologische ontwikkeling in

een bepaald gebied of maatschappij. Te denken valt hierbij aan zowel de medische technologie als aan de bouwfaciliteiten, de aanwezigheid van energiebronnen en de aanwezigheid van medicamenten, etc. De andere bedding is de cultuur en de maatschappij visie die bepaalt welke technologie aan wie ter beschikking wordt gesteld. Hierdoor komt Bergsma tot de conclusie dat het niet anders kan, dat normen over wat een optimale gezondheidszorg is, verschillen van land tot land, als ook verschuiven van tijd tot tijd. Immers, optimale gezondheidszorg is afhankelijk van zowel technologische als economische mogelijkheden en van maatschappelijke wenselijkheden.

De Westerse cultuur is steeds meer zowel ziekte als de dood, als losstaand of niet behorend tot "het leven" gaan beschouwen. Gezondheid wordt gezien als het hoogste goed in ons leven, terwijl niet gerealiseerd wordt dat de dood, ziekte en tegenslag wezenlijke elementen zijn in een menselijk leven. Gezondheid wordt door de World Health Organisation omschreven als: "Een toestand van lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden". Hierbij wordt voorbij gegaan aan het feit dat mijns inziens bij een "gezond bestaan" de al eerder genoemde "negatieve momenten" horen. Wat dat betreft zou men het welbevinden kunnen vergelijken met een balans (zie ook OHE, 1981). Het lijkt wel alsof in onze huidige maatschappij de balans is doorgeslagen naar teveel medische zorg en te weinig sociale ondersteuning. Gevolg hiervan is dat de aandacht teveel gericht is op somatiek, de maatschappij is vermedicaliseerd en men kan economische en soms ethische vraagtekens zetten bij de hoeveelheid medische zorg (zie ook Klinkert, 1982). Daar tegenover staat dat mensen vaak niet voldoende sociale hulp krijgen.

Wil men de kosten van de gezondheidszorg verminderen, dan zal men de toegenomen medicalisatie terug moeten dringen en zullen mensen weer meer moeten accepteren dat gezondheid, zoals omschreven door de WHO, een situatie is die slechts op weinig momenten in een mensenleven voorkomt. Het streven om deze situatie te bereiken, neemt daarbij zulke vormen aan, dat artsen vaak gedwongen worden een diagnose te stellen, een behandeling voor te schrijven of iemand door te verwijzen, terwijl het nut van deze handelingen twijfelachtig is (van Aalderen, 1982). Indien men wil bezuinigen zal dus ook de vraagkant beperkt moeten worden. Een

vermindering van de fixatie op de gezondheid lijkt hiervoor noodzakelijk.

Vermindering van deze fixatie verlangt een volwassen en verantwoordelijke houding van de patiënten. Een dergelijke houding kan alleen ontstaan indien voldoende eisen aan de patiënt worden gesteld m.b.t. zijn verantwoordelijkheid en daarmee de mogelijkheden worden geboden om deze zelfstandigheid te ontwikkelen. Deze vergrote zelfstandigheid zal er mede toe moeten leiden dat mensen zich tijdig bewust zijn van de invloed welke hun leefgewoontes op hun eigen gezondheid hebben. Zelfzorg is in dit kader een begrip waaraan men voldoende aandacht zal moeten besteden (Hattinga Verschure, 1983).

Het is om deze reden spijtig dat de overheid voorstelt om projecten die juist betrekking hebben op de groeiende eigen verantwoordelijkheid, voor de gezondheidszorg geen voorrang te geven binnen het landelijk sociaal – cultureel werk (Ministerie van WVC, 1983). Ditzelfde geldt ook voor het sociaal – cultureel werk voor bejaarden, i.t.t. terreinen als amateuristische kunstbeoefening, kunstzinnige vorming, volwassen educatie en jeugdbeleid, die wel extra aandacht krijgen.

Concluderend kan gesteld worden dat de kosten van de gezondheidszorg zijn toegenomen door verschillende factoren, waaraan zowel door de medici als door de patiënten is bijgedragen. Een beperking van de kosten zal dan ook beide zijden aan moeten grijpen.

VII,17 Slotbeschouwingen.

Naast veranderingen in de maatschappelijke voorzieningen en in de omgeving van de patiënt, zal de patiënt een duidelijke eigen bijdrage moeten leveren om zijn eigen welzijn te bevorderen. Zoals uit een vergelijking tussen de urbane en de rurale groepen blijkt, zijn er verschillen in mobiliteit en satisfactie welke niet door ons verklaard kunnen worden door objectief waargenomen verschillen. Blijkbaar bestaan er verschillen in de sociale structuren tussen de stad en het platteland. Of de rurale bevolking slaagt er beter in zich aan te passen indien zijn fysieke situatie verandert.

Zowel het netwerk van sociale contacten als de mate van aanpassing aan de beperkingen die voortvloeien uit de ziekte, zijn in belangrijke mate te beïnvloeden door de patiënt zelf. Het zinvol maken van het eigen bestaan, het gevoel voor anderen en voor zichzelf betekenis te hebben, kan niet uitsluitend door de hoeveelheid hulp van de omgeving opgeroepen worden. De primaire verantwoordelijkheid voor het eigen bestaan ligt bij de mens zelf. De wijze waarop men openstaat in de contacten met medemensen en de hoeveelheid aandacht die zij geven aan anderen, zal bepalend zijn voor de wijze waarop hun eigen sociale contacten verlopen. De mate waarin men er in slaagt andere eigenschappen te ontwikkelen die de verloren of verzwakte eigenschappen kunnen compenseren, zal mede bepalend zijn voor de mogelijkheden die mensen opnieuw krijgen. Het behouden of het creëren van een zinvol bestaan en daarmee het welzijn van de patiënt, is m.i. afhankelijk van de wijze waarop hij zijn resterende mogelijkheden gebruikt. In dit kader past een opmerking van Nietzsche die stelde dat wie een reden heeft om te leven, bijna elke wijze van leven zal verdragen (Watzlewick e.a., 1976).

Bovenstaande doet geen afbreuk aan het feit dat er binnen onze maatschappij aanzienlijke verbeteringen mogelijk zijn op het gebied van voorzieningen, aanpassingen, het opheffen van discriminatieve voorzieningen en het bevorderen van integratie. Het onderzoek toont echter ook aan dat niet alléén aandacht aan de materiële omgeving van de patiënten geschonken moet worden. Er zal sprake moeten zijn van een tweezijdige benaderingswijze van de problematiek. Te weten:

- patiënten zullen zich aktiever en bewuster op moeten stellen om gebruik te maken van de hen resterende mogelijkheden (al of niet in verenigingsverband),
- de maatschappij dient op een geïntegreerde wijze mede een leefmilieu te scheppen dat de patiënten in staat stelt van hun mogelijkheden gebruik te maken.

Hoofdstuk VIII

AANBEVELINGEN.

VIII,1 Inleiding.

De hierna volgende aanbevelingen zijn grotendeels terug te vinden in de voorgaande hoofdstukken. Zij zijn daar verwerkt als conclusies, voorstellen voor nader onderzoek en aanbevelingen ter verbetering van een geconstateerde situatie. Om te voorkomen dat dit hoofdstuk een tweede discussie zou worden, zijn de onderstaande aanbevelingen slechts kort weergegeven. Er is zoveel mogelijk geprobeerd de aanbevelingen te groeperen naar een gezamenlijke noemer. Een groot aantal echter, heeft onderlinge implicaties en raakvlakken. Om die reden is van een strikte onderverdeling afgezien.

VIII,2 Aanbevelingen.

VIII,2,1 Aan te bevelen verder onderzoek.

- Onderzoek naar de mate waarin het inkomen wordt beïnvloed bij gezinnen waarin diegene(n) die het gezinsinkomen verdien(en)t een chronisch reumatische aandoening heeft en tussen de 50 en 65 jaar oud is.
- Onderzoek naar de mate waarin een chronisch reumatische ziekte

extra kosten met zich meebrengt en waaruit deze extra kosten bestaan.

- Onderzoek naar de macro-economische gevolgen van reumatische aandoeningen. Wat is voor Nederland de omvang van deze ziektebeelden, uitgedrukt in een aantal economische variabelen. Wat is de samenhang tussen deze economische gevolgen en het stelsel van sociale zekerheden in Nederland. In hoeverre zijn deze te beïnvloeden.
- Onderzoek naar de mogelijkheden om de afhankelijkheid tussen welzijn en het verrichten van betaalde arbeid te verminderen.
- Onderzoek naar de wijze waarop informele hulp en particulier initiatief m.b.t. de zorg voor ouderen en minder validen bevorderd kan worden.
- Onderzoek naar de mogelijkheid om minder validen een "bijdrage om niet" te verstrekken in verhouding tot de ernst van hun handicap.
- Onderzoek naar de extra kosten van het reeds bij de bouw aanpassen van een woning of openbaar gebouw. Idem voor het bouwen van woningen welke eenvoudig aan te passen zijn indien zij bewoond gaan worden door minder validen.
- Onderzoek naar de mogelijkheden om op wijkniveau diensten, zoals ADL hulp en maaltijden, te verstrekken.
- Onderzoek naar mogelijkheden om de wijkfunctie van bejaarden – en verzorgingstehuizen te vergroten.
- Onderzoek naar het sociaal – medisch – economisch effect van multidisciplinaire behandeling.
- Onderzoek naar verwijspatronen voor reumatische aandoeningen. Wat is het aanbod bij de huisarts, wat is zijn

behandeling, welk percentage verwijst hij door en na hoeveel tijd.

- Onderzoek naar het effect van diverse vormen van fysiotherapie bij reumatische patiënten.
- Onderzoek naar gebruik en effect van behandelmethodes die op dit moment gangbaar zijn bij de diverse Nederlandse reumatologen. Deze intercollegiale toetsing zou b.v. uitgevoerd kunnen worden m.b.v. de bestaande reumaregistratie waarin een aantal extra gegevens zouden moeten worden opgenomen.
- Onderzoek naar de plaats, rol en effectiviteit van alternatieve behandelwijzen, die veelvuldig door de reumapatiënten worden gebruikt.
- Onderzoek naar de mogelijkheden de informatie overdracht naar de patiënten te verbeteren.
- Onderzoek naar alternatieve vervoersmogelijkheden zoals de knielbus, dient gestimuleerd te worden.
- Onderzoek naar de wenselijkheid en de mogelijkheid van een gehandicapten pas. Deze pas zou eventueel in samenhang met de voorgestelde financiële "gehandicapte – toelage" verstrekt kunnen worden. Zij zou toegang moeten geven tot faciliteiten zoals: hulp bij self – service stations, zitplaats in tram/trein/bus, voorrang bij loketbehandeling, hulp langs de weg en hulp bij het doen van boodschappen. Een dergelijke pas zou vooral een functie voor de minder zichtbare handicaps zoals R.A. kunnen hebben.

VIII,2,2 Verdere aanbevelingen m.b.t. de huidige situatie.

- Voor het vinden van oplossingen voor de problemen die gehandicapt zijn met zich meebrengt, dienen de eigen

verantwoordelijkheid van de patiënt en de verantwoordelijkheid van de directe omgeving zoveel mogelijk gestimuleerd en benadrukt te worden.

- Gehandicapten beleid moet erop gericht zijn zichzelf overbodig te maken.
- Patiënten zullen vaker dan nu het geval is in het kader van hun belangen behartiging, eigen initiatief moeten ontwikkelen en daarmee hun emancipatie binnen de maatschappij bevorderen.
- Particuliere initiatieven m.b.t. nieuwe vormen van bejaarden c.q. gehandicapten voorzieningen, dienen bevorderd te worden.
- In ontwikkeling zijnde alternatieve huisvesting voor minder validen zoals clusterwoningen, dienen gestimuleerd te worden.
- Informele hulp of hulp waarbij informele contacten een belangrijke rol spelen, zoals telefooncirkels, zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen dienen gestimuleerd te worden.
- De grote hoeveelheid regelingen, subsidiemogelijkheden en organisaties die betrekking hebben op gehandicapten, dienen vereenvoudigd, doorzichtig en gestroomlijnd te worden.
- Er zou een landelijk centrum moeten komen waar men beschikt over alle gegevens m.b.t. aanpassingen en hulpmiddelen.
- Er zou een plaatselijk centrum moeten komen waar men beschikt over alle gegevens die betrekking hebben op voorzieningen en woningen welke in de gemeente zijn aangepast en welke aanpassingen dit zijn.
- Onderzoek m.b.t. hulpmiddelen en aanpassingen dient beter gecoördineerd te worden. Contacten tussen researchinstellingen, bedrijfsleven en minder validen, dienen verbeterd te worden. De

instelling van een onafhankelijk coördinatie centrum om deze contacten te formaliseren lijkt raadzaam.

- Er zou internationaal overleg plaats moeten vinden over de technische eisen en criteria die gesteld moeten worden aan aanpassingen en hulpmiddelen. Aan de hand van deze eisen en criteria zouden internationale normeringen ontwikkeld moeten worden.
- Er dient beter toezicht uitgeoefend te worden op de toepassing van richtlijnen en normeringen m.b.t. aanpassingen en hulpmiddelen.
- Er dient binnen de opleiding tot architect meer aandacht besteed te worden aan het bouwen van "aanpassingsvriendelijke" en aangepaste gebouwen.
- Bij het verstrekken van voorzieningen moet men buiten de fysieke situatie, kijken naar de gehele situatie waarin de minder valide zich bevindt. Aspecten die hierbij betrokken zouden moeten worden, zijn: mate van sociale interactie met zijn omgeving, kennis over extramurale gezondheidszorg, persoonlijk vermogen om met bijvoorbeeld eenzaamheid om te gaan, woonsituatie en financiële positie. Hulp moet gericht zijn op deze algehele situatie.
- Belemmeringen die er op dit moment in onze samenleving zijn, zoals drempels, stoepranden, trappen, draaideuren, ontbreken van zitjes, bezwaren van openbaar vervoer, oversteekplaatsen, dienen zoveel mogelijk te worden opgeheven. Hierbij moet rekening worden gehouden met de veelheid van eisen die de verschillende soorten handicaps met zich meebrengen.
- Er dienen meer woningen te worden gebouwd die geschikt zijn voor bewoning door minder validen en ouderen.
- Bij nieuwbouw moeten belemmeringen als drempels en trappen voor de ingang en op de verdiepingen altijd vermeden worden.

- Bij de bouw van aangepaste woningen of woningen die "aanpassingsvriendelijk" zijn, moet geprobeerd worden een optimale integratie in de wijk te bewerkstelligen. Er dient sociaal–geografisch rekening gehouden te worden bij het ontwerpen van een wijk dat er in deze wijk een gemengde populatie van jong en oud, valide en minder valide, samen kunnen wonen. D.w.z. dat afzondering van één groepering zoveel mogelijk voorkomen dient te worden en gestreefd moet worden naar integratie.
- Er dient een lijst opgesteld te worden waarin de bewegingsmogelijkheden die ernstige patiënten nog wel hebben, zijn opgenomen naast een lijst van beperkingen in de validiteit van patiënten. Dit geeft architecten de mogelijkheid rekening te houden met eventuele resterende capaciteiten en vergemakkelijkt het ontwerpen.
- Bij elke nieuwbouw dient een percentage woningen aangepast te zijn. Daarnaast zal een bepaald percentage woningen zo ontworpen moeten worden dat aanpassing makkelijk en zonder grote kosten kan gebeuren. Bij voorkeur dient dit percentage van "aanpassingsvriendelijke" huizen zo hoog mogelijk te zijn.
- De tijd die er ligt tussen de wens om een woning aan te passen, de noodzaak is vastgesteld en het tijdstip waarop dit gebeurt, dient, zeker bij een progressieve ziekte als R.A., te worden bekort.
- Hulpverlening zal zo veel en zo dicht mogelijk bij huis gegeven moeten worden.
- Aan minder validen die om financiële redenen niet langer thuis kunnen blijven wonen of daardoor hun omgeving niet zodanig aan kunnen passen dat zij hierin kunnen blijven wonen, dient een financiële bijdrage te worden gegeven, zodat opname in een verzorgingstehuis zo lang mogelijk voorkomen wordt.
- Winkels in kleine plaatsen die door het beperkte afzetgebied in

financiële moeilijkheden verkeren, zouden een subsidie dienen te krijgen zodat sluiting wordt voorkomen.

- Openbare gebouwen zoals gemeentehuizen, postkantoren en scholen zouden voor zover mogelijk ook gebruikt moeten kunnen worden voor andere activiteiten ten dienste van de bevolking. Hierbij valt te denken aan het houden van markten, het organiseren van buurtactiviteiten etc. zoals dat ook op het Engelse platteland gebeurt.
- De scheiding van extra – en intramurale zorg dient verminderd te worden door bijvoorbeeld:
 - 1 dagbehandeling,
 - 2 integreren van bejaardenvoorzieningen in de buurt, door bijvoorbeeld het verstrekken van maaltijden,
 - 3 het mogelijk maken om terug te keren in de wijk als opname niet langer noodzakelijk is,
 - 4 ADL units,
 - 5 bevorderen van alternatieve bejaardentehuizen.
- Het invoeren van een teamgerichte behandeling van chronisch reumatische aandoeningen. Andere disciplines die nauwer bij de behandeling betrokken zouden moeten worden zijn: ergotherapie, fysiotherapie, maatschappelijk werk, psychologie, kruiswerk.
- Verhoging van het aantal reumatologen in Nederland tot 1 reumatoloog per 100.000 volwassen inwoners.
- Uitbreiding van de reumaregistratie met gegevens over: frequentie en aard van de gegeven behandeling, voorgeschreven medicamenten en therapiën, ernst en verloop van het ziektebeeld, kosten van de behandeling.
- Experimenten zoals op dit moment plaats vinden bij het

openbaar vervoer, bijvoorbeeld het gebruik van minibuses, belbussen en buurtbussen, dienen te worden voortgezet en gestimuleerd. Hierbij kunnen verschillende vormen van oproepbaarheid en dienstverlening worden uitgetoetst en tegen elkaar worden afgewogen. Bij voorkeur zouden deze experimenten uitgevoerd moeten worden met materieel dat ook geschikt is om door gehandicapten gebruikt te worden.

- Sierbestrating en andere oneffenheden zouden niet gebruikt moeten worden indien het aanbrengen hiervan niet aan mensen de mogelijkheid vrijlaat om deze te ontlopen.
- Het verlenen van meer zendtijd en andere mogelijkheden tot informatie overdracht aan organisaties welke werken op het terrein van gehandicapten.
- Vermeerderen van het aantal verwarmde zwembaden welke geschikt zijn voor reumapatiënten (Temperatuur > 30 graden C).
- Patiënten dienen beter voorgelicht te worden m.b.t.: de aard en het verloop van hun eigen ziekte, behandelingsmethoden, leefregels die men in acht kan nemen en de mogelijke hulpmiddelen en aanpassingen.
- Fysiotherapeuten kunnen de oefeningen die zij bij de behandeling gebruiken, aan de patiënt mee naar huis geven. Dit kan schriftelijk gebeuren, maar bij voorkeur dienen de oefeningen in een behandelingssessie opgenomen en meegegeven en regelmatig gerepeteerd te worden. Oefenen in groepen werkt dikwijls stimulerend. Om deze redenen zouden de ziekenfondsen groepstherapie door de fysiotherapeut, op uurtarief, in het pakket op moeten nemen.

SAMENVATTING

In dit proefschrift wordt geprobeerd het welzijn van de $\pm$ 300.000 patiënten met reumatische aandoeningen van verscheidene aard in Nederland, in samenhang met hun gezondheid, te belichten.

In hoofdstuk I wordt de beoogde doelstelling uitgewerkt. Om het subjectieve en objectieve aspect van welzijn te belichten, werd een vragenlijst opgesteld waarin een groot aantal onderzoeksvelden aan de orde werden gesteld. Met deze vragenlijst werden een urbane en een rurale patiëntenpopulatie benaderd alsmede een urbane en rurale controlegroep, die qua leeftijd en geslacht overeenkwamen met de patiënten populaties. Alle groepen bestonden uit ongeveer 100 respondenten. Het onderzoek vond plaats voor de stedelijke groepen in de stad Enschede en voor de rurale groepen in de Achterhoek en Twente.

De literatuur die betrekking heeft op ons onderwerp, wordt behandeld in hoofdstuk II. Het bleek dat over de sociale gevolgen van hun ziekte voor reumapatiënten, zoals die in ons onderzoek word belicht, hoegenaamd geen vergelijkingsmateriaal bestaat. Alleen in Engeland is een soortgelijk onderzoek gedaan. Literatuur over de klinische, epidemiologische en psychologische aspecten van reuma, is in grote mate voorhanden. Op het nut van deze literatuur voor ons onderzoek en het gebruik, wordt kort ingegaan. Tevens worden enkele cijfers over het voorkomen en de gevolgen van reumatische aandoeningen gegeven.

In hoofdstuk III wordt belicht op welke wijze het onderzoek is opgezet en uitgevoerd. Daarnaast worden enkele mogelijke invloeden op de beantwoording van de enquête genoemd.

De resultaten van het onderzoek worden behandeld in hoofdstuk IV.

Hoofdstuk V bestaat uit een samenvatting van de onderzoeksresultaten en enkele conclusies. Het bleek dat de kennis bij patiënten met reumatische aandoeningen m.b.t. de eigen ziekte, leefregels, mogelijke

hulpmiddelen en aanpassingen gering is. De wens naar informatie op deze gebieden is dan ook hoog. Blijkbaar is de professionele hulpverlening er tot nu toe niet in geslaagd aan deze behoefte tegemoet te komen.

De patiënten ondervinden een aantal belemmeringen in de maatschappij. Deze komen onder meer tot uiting bij het gebruik van het openbaar vervoer, de auto en de openbare weg (vooral oneffenheden). Zij zullen er ongetwijfeld toe bijdragen dat de patiënten minder vaak buiten het huis komen dan de controlerespondenten.

Er is weinig bekend over de bestaande mogelijkheden om een aantal belemmeringen weg te nemen.

De patiënten zijn minder dan de controlegroepen tevreden met hun levenssituatie. Als belangrijkste nadeel van de ziekte wordt niet de pijn genoemd maar de afhankelijkheid van anderen en het feit dat men sommige dingen niet meer kan doen. De meest gewenste verbeteringen liggen op het vlak van informatievoorziening en financiële ondersteuning.

Naast dit onderscheid tussen patiënten en controlegroepen komen verschillen naar voren tussen urbane en rurale patiënten met reumatische aandoeningen. Er bestond een verschil in woonsituatie (stedelijk voornamelijk in flats en rijtjeshuizen, op het platteland voornamelijk in boerderijen en alleenstaande woningen) en in gezinsopbouw (patiënten op het platteland woonden vaker bij familie, meestal bij de kinderen, in huis).

Ondanks het feit dat de funktionele capaciteit van beide patiëntengroepen als gelijk beschouwd werd door de reumatologen, bleken de patiënten op het platteland meer contacten met de buitenwereld te hebben. Zo bleken zij verder te lopen, meer te fietsen, vaker openbare gebouwen te bezoeken, kortom vaker buitenshuis te komen dan de stedelijke patiënten. Daarnaast hadden zij frequenter contact met familie en vrienden.

Door de patiënten op het platteland werd de ziekte anders beleefd. Zij beschouwden hun ziekte als minder ernstig, beoordeelden het verloop van het ziektebeeld positiever en waren meer tevreden met hun huidige levenssituatie dan de stedelijke patiënten.

Uit deze gegevens wordt geconcludeerd dat:

- patiënten met chronisch reumatische aandoeningen, meer dan hun leeftijdgenoten moeilijkheden hebben op diverse gebieden in de maatschappij.

Een gedeelte van deze moeilijkheden wordt veroorzaakt door onvoldoende aanpassingen in de maatschappij.

Daarnaast veroorzaakt een gebrek aan informatie bij de patiënt dat onvoldoende gebruik wordt gemaakt van de bestaande mogelijkheden om hun situatie te verbeteren,

- er factoren op het platteland zijn die de mobiliteit van de rurale patiënten bevorderen.

Een van de factoren is de algemene instelling van de patiënten op het platteland. Zij zijn aktiever dan de stedelijke patiënten en maken vaker gebruik van hun eigen mogelijkheden.

Daarnaast spelen directe omgevingsfactoren een rol, met name de opvang door de familie en de gemeenschap.

In hoofdstuk VI worden onze gegevens vergeleken met die van een soortgelijk onderzoek in Engeland. Hierbij bleek ondermeer dat een groter percentage van de Engelse rurale gehandicapten nog werkte. Dit kan mogelijk verklaard worden door de betere sociale voorzieningen in Nederland tesamen met het feit dat het Engelse onderzoek niet alleen op reumatische patiënten betrekking had. De algehele woonsituatie in Engeland was slechter. Zowel binnens – als buitenshuis had men meer hindernissen te overwinnen.

Het meest opvallende resultaat is dat, terwijl de Engelse conclusie is dat de rurale gehandicapten in een ongunstiger situatie verkeren dan de urbane reumapatiënt, in ons onderzoek het omgekeerde werd gevonden. Een eenduidige verklaring voor dit verschil is niet te geven.

Een uitgebreide discussie over de gevonden resultaten, zo mogelijk in samenhang met andere literatuur, wordt gegeven in hoofdstuk VII. Daarbij worden tevens mogelijkheden geopperd om de huidige situatie te verbeteren voor reumapatiënten in het bijzonder als ook voor ouderen van dagen en functiegestoorden in het algemeen. De

geopperde mogelijkheden geven aan dat indien men de huidige situatie wenst te verbeteren, er sprake zal moeten zijn van een geïntegreerde benaderingswijze van de problematiek. Naast veranderingen in de maatschappelijke voorzieningen en in de omgeving van de patiënt, zal ook de patiënt zelf een bijdrage moeten leveren om zijn eigen welzijn en dat van zijn omgeving te bevorderen.

De uit de discussie voortvloeiende aanbevelingen worden nogmaals, verkort, puntsgewijs herhaald in hoofdstuk VIII.

SUMMARY

In this thesis an attempt is made to evaluate the well – being of the rheumatic patients in relationship to their state of health.

In chapter I the aims of the study are worked out. In order to elucidate the subjective and objective aspects of well – being, a questionnaire was developed comprising a vast number of items to be investigated. This questionnaire was handed to a series of urban and rural chronic rheumatic patients, as well as to age and sex matched rural controls. All groups consisted of about 100 respondents. The urban part of the study was performed in the city of Enschede, the rural part in the surrounding countryside of the so called Achterhoek and Twente.

The literature about the subject of this thesis is summarized in chapter II. It appears that for rheumatic patients hardly any study has been performed regarding the social consequences of their disease. Only in England a comparable study was performed by Buchanan and Chamberlain. An abundance of literature is available on clinical, epidemiological and psychological aspects of rheumatoid arthritis. The relevance of this literature for our investigation is mentioned as well as some figures on prevalence, incidence and outcome of rheumatic diseases.

In chapter III the materials and methods of the investigation are reported, as well as some possible influences on the replies to the questionnaire.

The results of the study are described in chapter IV.

Chapter V comprises a summary of these results and some conclusions. It appeared that most chronic rheumatic patients lacked knowledge regarding their own disease and rules how to live with it. They knew little about possible aids and adaptations. Most patients wanted more information about these subjects. Apparently the professional helpers up to now have not succeeded to provide in these needs.

Clearly the patients meet a number of impediments in the society when using public transport, the car or even when only walking on an uneven pavement.

Little is known of how to avoid or remove these impediments, which certainly will contribute to the fact that the patients come much less frequently out of their homes than the controls.

The patients are less content with their fate than the controls. The main disadvantage of the disease appeared not to be the pain, but the lack of independence and not being able to do a number of things. The improvements the patients asked for most frequently regarded the field of information and financial support.

There are not only differences between patients and controls, but also between the urban and rural rheumatic patients.

The housing situation was different. The urban lived mainly in apartments and houses in a block, the rural mainly in farmhouses and detached homes. Also the household composition differed. In the countryside most patients were taken up into another household, mostly of their children.

Despite the fact that the Steinbroöcker functional grading was the same in both groups of patients, the rural patients had more contacts outside their homes. They could walk longer distances, used their bicycles more frequently, went more often to official buildings and came in general more frequently outside their homes; they also met their family and friends more often than the urban patients.

The rural patients experienced their disease differently. They regarded it to be less severe, they judged their state of health more positively and were happier with their situation than the urban counterparts.

From these figures one may conclude that:

- patients with chronic rheumatic diseases meet more difficulties than their contemporaries in many aspects of the society.

In part these difficulties are caused by insufficient adaptations in the society; besides that a lack of knowledge renders that patients make too little use of existing possibilities to improve their situation.

- In the countryside several factors improve the mobility of rural

patients. One of these factors is their general attitude; they are more active than their urban counterparts and utilize more frequently their own possibilities. Besides that, environmental factors play a role, especially the support by their family and community.

In chapter VI our figures are compared with those of the English investigation. It appeared that in the countryside larger percentage of the English handicapped were still actively working; this may be explained by the better social security system in the Netherlands and the fact that the English series included not only rheumatic patients. In general the housing situation was worse in England and there were more obstacles inside as well as outside the houses. The most striking result is, that in England it was concluded that the rural handicapped were worse off as compared to the urban ones, while in the Netherlands the reverse was the case. We could not find a clear explanation for this difference.

In chapter VII the findings are extensively discussed and compared with the relevant literature. Suggestions are given how to improve the current situation, for rheumatic patients in particular, as well as that of older people and handicapped in general.

These suggestions accentuate the fact that in order to improve the current situation an integrated approach of the problems is necessary. The social facilities and the surrounding of the patient will have to be changed, but besides these the patient himself will have to make his own contribution to improve his well – being and that of his household.

The recommendations resulting from these reflections are summarized in chapter VIII.

LITERATUURLIJST

- Aalderen, H.J. Anders of steeds meer van het zelfde. Afscheidsrede Vrije Universiteit Amsterdam, 1982.
- Adviesgroep voor verkeer en vervoer, Stichting centrum voor vervoersplannen. Vooronderzoek Altov; alternatief openbaar vervoer voor gehandicapten. Utrecht, 1976.
- Adviesgroep voor verkeer en vervoer. Alternatief vervoer voor gehandicapten in Nederland. Utrecht, 1978.
- Aert, J.H.van, Hoeksma, B.H. Rapport van de overleggroep onderzoeken gezondheidszorgsysteem Leidschendam. Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiene, 1979.
- Alexander, F. Psychosomatic Medicine. New York. W.W. Norton 1950.
- A.N.I.B Ombudsman. A.A.W. – ers: de derde wereld van Nederland. 1978.
- A.N.I.B, A.V.O, N.V.R, Ministerie van V.R.O. Gehandicapten in de kou? Kom nou! 1975.
- A.V.G. Informatorium. Tjeenk Willink, 1977.
- Baier, W. Rheumastatistisches aus Osterreich. Z Rheumaforsch.16, 104, 1957.
- Bals, B.J. ter. De maatschappelijke betekenis van rheumatoïde arthritis voor de patiënt zelf. Dissertatie, Utrecht, 1955.
- Beek, A.H.M.C. van. Rede bij de oprichting van het NOG, 1981.
- Benn, R.T. Sickness and disability due to rheumatic complaints. The Epidemiology of rheumatic complaints. WHO, Copenhagen, 1970.
- Bennett, P.H., Wood, P.H.N. Population studies of the Rheumatic diseases. Proceedings of the third international symposium New York, 1961. Excerpta Medica Foundation no. 148, 1968.
- Beraadsgroep knelpunten, harmonisatie welzijnsbeleid en welzijnswetgeving. Knelpunten nota. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage, 1974.
- Bergsma, J. Inkrimpen in de gezondheidszorg. Intermediair nr.24, 45 – 47, 1983.
- Bielicki, B., Belch, P., Schumacher, H.R. Patient education in Gout: What does it accomplish. VIII Pan – American congress of rheumatology, lezing A111. Washington, 1982.
- Blécourt, J.J. de, Basart, A.H.M. Rapport nr.20 afdeling gezondheidszorgtechniek TNO, 1953.

- Blécourt, J.J. de, Bode, J.J. Reumatologie. van Gorcum & comp. n.v. Assen, 1968.
- Blécourt, J.J. de. 1975(a). Beloop en prognose van reumatoïde arthritis. *Medicinae scientia donat*, nr.17, 29 – 36, 1975.
- Blécourt, J.J. de. 1975(b). Vijfentwintig jaar "Gronings reuma". Enige resultaten van 25 jaar reumabestrijding in de provincie Groningen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunst*, nr.13, 911 – 916, 1975.
- Blécourt, J.J. de. Voorwoord. *Modern Medicin*, 939 – 940. Juli, 1980.
- Boer, F., de, Boutellier, H. Gezinstherapie en emotionaleiteit. *Psychologie en maatschappij*, nr.20, 329 – 347. 1982.
- Boerbooms, M. Patiënten voorlichting in de eerste lijn. Uitgave Landelijk Centrum Dienstverlening Gezondheidsvoorlichting en opvoeding. Bunnik 1982.
- Booth, G.C. The psychological approach in therapy of chronic arthritis rheumatism. 1939. Cit. in: Wolman, B.B. *Handbook of clinical psychology*. New York, Mc. Graw Hill 1965.
- Bovenkerk, F. Helpt hulp aan minderheden? *Intermediair*, 21, 11 – 19, 27 – 5 – 1983.
- Boyd, M.D., Brunner, C.M. Reading levels of systemic lupus erythematosus patient education literature. VIII Pan – American congress of rheumatology, lezing A101. Washington, 1982.
- Braam, G.P.A., Coolen, J.A.I., Naafs, J. Ouderen in Nederland. Samson Alphen aan de Rijn, 1981.
- Breemen, J. van. Over aetiologie, diagnostiek en therapie van chronisch reumatische aandoeningen. W.L.&J. Brusse, Rotterdam, 1926.
- Britten, R.H., Collins, S.D., Fitzgerald, J.S. General findings as to disease, accidents and impairments in urban areas. *Publ. Hlth. Rep. (Wasch.)* 55, 444 1940.
- Buchanan, J.M. The mobility of the disabled in a rural environment. 1981.
- Buchanan, J.M., Chamberlain, M.A. Survey of the mobility of the disabled in the urban environment. London, Radar, 1978.
- Buck, E., Klemm, M. Möglichkeiten der sozialen Integration Körperbehinderter. *Die Rehabilitation* 11 – 1972, 12 – 1973.
- Burie, J.B. Wonen en woongedrag, verkenningen in de sociologie van bouwen en wonen. Meppel 1972.
- C.B.S. Onderzoek vrijetijdsbesteding in Nederland 1962 – 1963, Staatsuitgeverij, 's Gravenhage. 1964
- C.B.S. 1970(a) Sportaccomodaties 1 januari 1970, Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1970

- C.B.S. 1970(b) Onderzoek naar vakanties en uitgaan. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1970.
- C.B.S. Gehandicapten welgeteld. Staatsuitgeverij 's Gravenhage, 1971 – 1972.
- C.B.S. Inkomens en vermogensverdeling 56, Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1974.
- C.B.S. Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1977.
- C.B.S. Gehandicapten welgeteld, delen 1 t/m 4. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1976 t/m 1978.
- C.B.S. 1979(a) Bevolking der gemeenten van Nederland op 1 januari 1979. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1979.
- C.B.S. 1979(b) Leefsituatie onderzoek onder ouderen. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage, 1979.
- C.B.S. Statistisch zakboek 1980. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1980.
- C.B.S. De leefsituatie van de Nederlandse bevolking 1977: deel 1. kerncijfers (1978); deel 2. vrije tijd en vrije – tijdsbesteding (1979); deel 3. welzijn, werk en levensfasen (1981). Staatsuitgeverij, 's Gravenhage.
- CEBEON. Deelstudie behoefte bejaardenwoningen R.W.B.O. 1979. CEBEON Amsterdam, 1980 (concept).
- Cobb, S., Kasl, S.V. The epidemiology of rheumatoid arthritis. Amer. J. publ. Hlth; 56, 1657, 1966.
- Cobb, S., Kasl, S.V. Epidemiologic contributions to the etiology of R.A. with special attention to psychological and social variables. In: Bennet Ph., Wood P.H.N., eds. Population Studies of the Rheumatic Diseases. 3rd FInternational Symposium, Amsterdam: Excerpta Medica, 1968.
- Cobb, S., Kasl, S.V., Chen, E., Christenfeld, R. Some psychological and social characteristics of patients hospitalized for rheumatoid arthritis, hypertension and duodenal ulcer. Journal of Chronic Diseases, 18, 1259 – 1278, 1975.
- Commissie Alternatieve Geneeswijzen. Alternatieve Geneeswijzen in Nederland. Staatsuitgeverij 's Gravenhage, 1981.
- Cornelissen, P.G.J. Onderzoek naar de mobiliteit van reumapatiënten in Enschede. Doktoraal verslag TH Twente, afdeling bedrijfskunde. Enschede 1979.
- Dekkers, F., Heerius, T. Informatie aan patiënten in de tweede lijn. Medisch contact 37, 1125 – 1128, 1981.
- Delvaux, P.A. Alternatieve geneeswijzen. Utrechts universiteitsblad, 27 – 11 – 1981.

- Deutsche Bundesregierung. Bericht über Massnahme zur Rheuma bekämpfung. Bundestag Drucksage 8/3625 Bonn, 1980.
- Dijk, P.van. Geneeswijzen in Nederland. Ankh – Hermes bv. Deventer 1979.
- Donaldson, J. The visibility and image of handicapped people on television. *Exceptional children*, 47 1981.
- Festinger, L. A theory of cognitive dissonance. Stanford University press, 1976.
- Gezondheidsraad. Advies inzake acupunctuur. Rijswijk, 28 – 12 – 1977. nr. 20, 1977.
- Gorter, K.A. Contacten met gehandicapten. *Intermediair* nr.40, oktober 1983.
- Graaff, R. de, De reumatoïde arthritis in Nederland. Gezondheidsorg TNO, van Gorcum, Assen 1962.
- Greep, J.M., Heyde, M.N. van der. Op weg naar een protocolaire geneeskunde? *Medisch Contact*, nr.18, 1980.
- Greveling, J. Onderzoek naar medicijntrouw en kennis en gebruik van niet – universitaire geneeswijzen bij Reumatoïde Arthritis patiënten. AZL Leiden 1980.
- Hacker, A. Het einde van het Amerikaanse gezin. *Intermediair*, nr.16, 1 – 5, 1982.
- Halliday, J.L. Psychological aspects of rheumatoid arthritis. *Proc. R. Soc. Med.* 35, 455 – 457, 1942.
- Halliday, J.L. Psychosomatic medicine and the rheumatism problem. *Practitioner* 152, 6 – 12, 1944.
- Hattinga Verschure, J.C.M. Het verschijnsel zorg. *De Tijdstroom* Lochem, 1981.
- Hattinga Verschure, J.C.M., Proosdij, S. van. Zorgen voor je welzijn. *De Tijdstroom* Lochem, 1983.
- Heesewijk, van, Bureau voor Ruimtelijke Ordening B.V. Vught. Kaart van distributieve voorzieningen in kleine kernen in Nederland – een geografische benadering –, 1981.
- Heye, R., Dequeker, J., Top, S. Een onderzoek naar het gebruik van alternatieve geneeswijzen bij patiënten met Reumatoïde Arthritis. *Nederlands tijdschrift v. Geneeskunde* 36, nr. 16, 1980.
- Hoek, M.P. van der. Sociale zekerheid nieuwe stijl. *Intermediair* 15 – 19, 29/30 juli 1983.
- Hofman, A. Bloodpressure in childhood. Proefschrift, Rotterdam, 1983.
- Holmes, T.H., Rahe, R.H. Schedule of recent experience (SRE). School of Medicine, Department of psychiatry, University of Washington, 1967.

- Holsti, O., Rantasalo, V. On the occurrence of arthritis in Finland. *Acta Med. Scand.* 88, 1936.
- Honigh, H. Afstudeerscriptie bestuurskunde. TH Twente 1982.
- Houben, P.P.J. e.a. Ouderen en hun woonbehoeften. RIW instituut voor volkshuisvesting onderzoek, Delft 1980.
- Jager, H.de. Cultuuroverdracht en concertbezoek Leiden, 1967.
- Johnson, A.M., Shapiro, L.B., Alexander, F. A preliminary report on a psychosomatic study of rheumatoid arthritis. *Psychosom. Med.*, 9, 295, 1947.
- Jong, G.A. de, Lifchez, R. Physical disability and public policy. *Scientific American* vol 248 nr.6, 26 – 35, june, 1983.
- Jong, G.A. de. Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding; een introductie. *Tijdschrift voor sociale geneeskunde* 58, nr. 4, 1980.
- Jonsson, E. Prevalence of rheumatic disease in Scandinavia. *he Epidemiology of chronic Rheumatism* (ed. Kellgren, J.H., Jeffrey, M.R., all, J. Blackwell scientific publications. Oxford, 1963.
- Kiviniemi, P. Emotions and Personality in Rheumatoid Arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology* supplement 18, 1977.
- Kiviniemi, P. Social effects of rheumatism on the family. *Current medical research and opinion.* val 6 nr. 3, 1980.
- Klinkert, J.J. Medicalisering, kanttekeningen bij de ontwikkeling van een begrip. *Medisch contact* nr. 51/52, 1657 – 1662, december 1982.
- Knipscheer, C.P.M. Oude mensen en hun sociale omgeving. Den Haag VUGA 1980.
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Gezondheidszorg, Commentaar van de werkgroep ter voorbereiding van de KNMG reactie op het rapport van de commissie alternatieve geneeswijzen in Nederland. *Medisch contact* nr. 51/52, 1672 – 1680, december 1982.
- Koninklijke Nederlandse Vereniging van Transport – Ondernemingen, Symposium over gehandicapten vervoer biedt geen nieuwe gezichtspunten. *Nederlands transport*, nr. 24, 960 – 962, november 1981.
- Koninklijke Nederlandse Vereniging van Transport – Ondernemingen, *Nederlands Transport* nr. 11, 28 mei 1982.
- Krzymien, H. Psychological aspects of rheumatoid arthritis. *Rheumatologia*, 10/1, 69 – 77, 1980.
- Kuldshun, H.E. Behinderte aufzüge Bau- und Wohnforschung. Bundesminister für Raumordnung Bauwesen und Städtebau. 04.066 1981.
- Lawrence, J.S. Rheumatism in population. William Heinemann Medical Books LTD London, 1977.

- Lawrence, J.S., Graaf, R.de, Laine, V. Degenerative joint disease in Random Samples on occupational groups. The Epidemiology of chronic Rheumatism (ed. Kellgren, J.H., Jeffrey, M.R., Ball, J. Blackwell scientific publications. Oxford, 1963.
- Lehr, U. Gerontologie, een psychologisch overzicht. Utrecht/Antwerpen, 1974.
- Lende, R. van der. Epidemiology of chronic non – specific lung disease (chronic bronchitis). van Gorcum & comp., Assen 1969.
- Lems, P. Toelating tot welzijnsvoorzieningen. Uitgave Harmonisatieraad Welzijnsbeleid. 1982.
- Lorig, K., Lubeck, D., Holman, H.R. Nonassociation of new behaviors with favorable outcomes in effective Arthritis health education. Lezing E60 8e Pan American congress of rheumatology, 1982.
- Lorig, K., macLaren, J. Stress and life events scaling for elderly arthritis. VIII Pan – American congress of rheumatology, poster 311. Washington, 1982.
- Ludwig, A.O. Emotional factors in rheumatoid arthritis: their bearing on the care and rehabilitation of the patient. Psychother. Rev., 29, 339, 1949.
- Ludwig, A.O. Rheumatoid arthritis. Cit. in Wittkower, E. & Cleghorn, R. (eds.) Recent developments in psychosomatic medicine. Philadelphia, Lippincott Co., 232 – 244, 1954.
- Maslov, A.H. Toward a psychology of being. New York, v. Nostrand, 1962.
- Mathies, H. Epidemiologische und sozialmedizinische Daten rheumatischer Erkrankungen. Aktuelle Rheumatol. 3, 49 – 63, 1978.
- Meenan, R.F., Yelin, E.H. et. al. The Costs of Rheumatoid Arthritis. A Patient Oriented Study of Chronic Disease Costs Arthritis and Rheumatism. 21 – 10 – 1978.
- Meenan, R.F., Yelin, E.H., Nevitt, M., Epstein, W.V. The impact of chronic disease, a sociomedical profile of Rheumatoid Arthritis. Arthritis and Rheumatism, Vol.24 nr.3, 544 – 549, 1981.
- Mellenbergh, G.J. Wetenschapsopvattingen en alternatieve geneeswijzen. Medisch Contact 51/52, 1629 – 1637, 1982.
- Meyerowitz, S. The continuing investigation of psychosocial variables in rheumatoid arthritis. cit. in: Hill, A. Modern trends in rheumatology. London, Butterworths, 1971.
- Ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk werk. Nota bejaarden beleid 1975. Den Haag, Tweede Kamer, 13463 nrs. 1 en 2, zitting 1974 – 1975.

- Ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk werk. Nota kunst en kunstbeleid. Staatsuitgeverij 's Gravenhage, 1976.
- Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur, Ontwerp rijksplan Sociaal – Cultureel werk 1984 – 1986. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1983.
- Mootz, M., Timmermans, J. Zorgen voor later. SCP cahier nr. 26. Staatsdrukkerij en Uitgeverijbedrijf Den Haag, 1981.
- Muntendam, P. De sociale betekenis van reumatiek, tevens bijdrage tot de ziekte-wetsstatistiek. Dissertatie, Assen 1936.
- N.B.D. product – informationsystems b.v. Product informatie gehandicapten 1983, technische aanpassingen en voorzieningen, wonen en werken. Deventer, 1983.
- Nationale Kruisverenigingen. Helpen bij reuma. Utrecht, 1977.
- Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid. Vervoersvoorzieningen in de leef-sfeer. "R", maandblad voor revalidatie, nr.3, 1979.
- Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid. 1981(a). NOG beleidscahier 1: Wonen van gehandicapte mensen. Utrecht 1981.
- Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid. 1981(b). NOG beleidscahier 2: Opvoeding en onderwijs. Utrecht 1981.
- Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid. 1981(c). NOG beleidscahier 3: Toegankelijkheid van de maatschappij. Utrecht 1981.
- Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid. 1981(d). Grondslagen van een beleid voor gehandicapte mensen in het kader van een algemeen welzijnsbeleid. Utrecht 1981.
- Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid. NOG – wijzer 4. Gehandicapte mensen en hun organisaties. Utrecht, 1982.
- Nederlandse Bond van Reumapatiëntenverenigingen. Statuten, 1979.
- Nederlandse Bond van Reumapatiëntenverenigingen. Handreiking ten behoeve van reumapatiënten verenigingen, deel 1. Uitgave NBRPV Hengelo, 1979.
- Nederlandse Bond van Reumapatiëntenverenigingen. Jaarverslagen 1980,1981.
- Nederlandse Spoorwegen. Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid; Gehandicapten op reis met de trein. Utrecht, 1983.
- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding, Een onderzoek naar de validiteit van de huisvrouw lijdende aan Rheumatoïde Arthritis. N.V.R.B. 's Gravenhage 1966.
- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding en A.V.G. Geboden toegang. 's Gravenhage 1977.

- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding en de Stichting het Nationaal Reumafonds. Reuma. Den Haag, 1974.
- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding. De ziekte van Bechterew. Den Haag, 1974.
- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding. Reumatoïde arthritis en wat het voor u betekent. Den Haag, 1974.
- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding. Arthrosis deformans, Den Haag, 1974.
- Nederlandse Vereniging tot Rheumatiekbestrijding. Rndom reuma, Den Haag, 1977.
- Nienhuis, R.L.F., Gootjes, A.M.L., Hoekstra, A.J., Lang – Both, S., Nieuwhof, B.M.F.J. Praktisch leerboek voor de reumatologie. van Gorcum, Assen 1980.
- Nienhuis, R.L.F. Verslag van een enquête naar het functioneren van een reumapoliiek. Nederlands Tijdschrift v. Geneeskunst nr. 9, pag. 371, 1982.
- Nuttin (jr.), J.M. Syllabus bij de colleges sociale psychologie, deel I en II. Universiteit te Leuven, 1980.
- Office of Health Economics. Disability in Britain – The processes of transition. Uitgave O.H.E. London, 1981.
- Ormel, H. moeite met leven of een moeilijk leven. Konstapel, Groningen 1980.
- Pancheri, Benaissa C. Stress and Psychosomatic Illness. Stress and anxiety, Vol. 5, 61 – 82. New York, Wiley, 1978.
- Patiala, H., Niemala, P. et. al. Cost Benefit Analysis of Synovectomy of the knee. Scandinavian Journal of Rheumatology 5, 1976.
- Pflanz, M. Allgemeine Epidimiologie. Georg Thieme Verlag Stuttgart 1973.
- Pichert, J.W., Hanson, S.L. Arthritis in the national news, 1971 – 1981. VIII Pan – American congress of rheumatology, poster 230b. Washington, 1982.
- Pieringer, W. & Klein, G. Zur progressiv chronischer Polyarthritis aus der Sicht der Individualpsychologie. Z. Rheumatol., 37(1 – 2), 45 – 50, 1978.
- Ploeg, F.A.E. van der. De psychologische aspekten van Reumatoïde Arthritis. Proefschrift Groningen, 1980.
- Projektgroep Zintuiglijk en Orgaan Gehandicapt. Technologische innovatie ten behoeve van zintuiglijk en orgaan gehandicapt. Delft, 1980.
- Puffelen, F.van. Spelen voor een lege zaal. De noodzaak tot marketing in de culturele sector. Intermediair 16, 25 – 27, april 1983.

- R.A.W.B. advies, 1983.
- Rasker, J.J., Steiner, F.J.F., Leeden, H. van der, Alternatieve geneeswijzen. Rapport van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen. Medisch contact nr. 19, 568 – 569, 1981.
- Rejholec, V., Jirousek, R., Zaviolil, Z., Bumba, K., Rychetnik, M. Will prevention of arthrosis be possible through control of risk factors. VIII Pan – American congress of rheumatology, paper 385. Washington, 1982.
- Remans, J.J.E. Reumatoïde arthritis: persoonlijkheidsstructuur en invloed van stress. Proefschrift Leiden, 1983.
- Rimon, Belmaker, R.H., Ebstein, R. Psychosomatic aspects of juvenile Rheumatoid Arthritis. Scand. J. Rheum., 6, 1 – 10, 1977.
- Romunde, L.K.J. Het maken van netwerk en brieven. Uitgave E.D./Lumozet afd. research Eindhoven, 1981.
- Saflios – Rothschild, C. Prejudice against the disabled and some means to combat it. In: Stubbins, J. (ed.) Social and psychological aspects of disability; a handbook for practioners. Baltimore University Park press, 1977.
- Schöpping, H.W. Rede bij de oprichting van het NOG, 1981.
- Senator Für Gesundheit/ Senator für Wirtschaft und Verkehr. Forschungsvorhaben Telebus für Behinderte in Berlin West. Telebus Schriftenreihe Heft 3, Berlin, 1981.
- Shaffii, M. Psychotherapeutic treatment for rheumatoid arthritis one thousand years ago. Arch. Gen. Psychiat. 29, 85 – 87.
- Shichikawa, K. Etudes sur la population des sujets atteint des maladies rheumatismales au japon. The Epidemiology of chronic Rheumatism (ed. Kellgren, J.H., Jeffrey, M.R., Ball, J. Blackwell scientific publications. Oxford, 1963.
- Skogsberg Redogovelse för Statistiska Ultred mugar arscerde A. Sjuklighet och sjukdomsforekomsten de Allemanna sjukassorna. Aren, 1955 – 7.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociaal en Cultureel rapport 1974, Staatsuitgeverij 's Gravenhage 1975.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Aanvullend onderzoek voorziening en gebruik onderzoek. Staatsuitgeverij 's Gravenhage 1979.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociaal en cultureel rapport 1980, Staatsuitgeverij, 's Gravenhage 1981.
- Sowell, T. Markets and Minorities. Basic Books, Inc., New York, 1981.
- Sowell, T. Race and economics. David McKay Cy. Inc., New York, 1975.
- Steinbröcker, O., Traeger, C.H., Batterman, R.C. Therapeutic criteria in Rheumatoid Arthritis. Jama 140: 659 – 662, 1949.

- Stichting Teleac. Gezondheidsvoorlichting Reuma. Stichting Teleac, Utrecht, 1983.
- Stolte, J.B. De juridische relatie tussen patiënt en arts. Medisch contact. 34, 1033 – 1042, 1981.
- Sturmans, F. Epidemiologie en medische statistiek. Dekker & v.d. Vegt Nijmegen 1975.
- Taylor, D.G. The Costs of Arthritis and the Benefits of Joint Replacement Surgery. Proceedings of the Royal Society of London Series B192, 1976.
- Tellfsen, A. Über die Rheumatismus morbidität durch krankenkassen material beleuchtet. Acta med. Scand. Suppl. 233, 1949.
- Trimbos, C.J., Steenkamp, W.G. Informatie aan kankerpatiënten. Integraal kankercentrum Rotterdam, 1978.
- Valkenburg, H.A. Epidemiologie in de geneeskunde. Intermediair 18, 1973.
- Valkenburg, H.A. De epidemiologie van reumatische klachten en afwijkingen in Nederland, Modern Med. oktober, 1978.
- Vandenbroucke, J.P. Oral contraceptives and rheumatoid arthritis. Proefschrift, Rotterdam, 1983.
- Veeger, dr. Instituut. Het ontslag van patiënten uit het ziekenhuis. Nijmegen 1980.
- Veldkamp Marktonderzoek b.v. De Amsterdamse bejaarden in 1976. Amsterdam 1977.
- Vis, Th.A.M. De nieuwe atlas van de ouder wordende Nederlandse bevolking. Intervakgroep Sociale Gerontologie Katholieke Universiteit Nijmegen, 1980.
- Vis, Th.A.M. Vergrijzing. Den Haag staatsuitgeverij, 1981.
- Watzlawick, P., Beavin, J., Jackson, D.D. De pragmatische aspecten van menselijke communicatie. van Loghem Slaterus, Deventer 1970.
- Weber – Falkensammer, H., Karhausen, R.R. 1981(a) Stellenwert physikalischer und insbesondere krankengymnastischer Therapie bei Patienten mit chronischer Polyarthritis. Zeitschrift für Physikalische Medicin, nr. 6,10, 331 – 346, 1981.
- Weber, H., Droste, U., Horn, H.U., Sommer, J.W., Tolk, J. 1981(b). Probleme des Rheumakranken in Beruf, Familie und Umwelt. Verh. Dtsch. Ges. Rheumatol. 7, 250 – 258 Dr. Dietrich Steinkopf Verlag, Darmstadt, 1981.
- Weber – Falkensammer, H. 1981(c) Hilfen und Informationen durch den Hausarzt. Monatskurse für die ärztliche Fortbildung 31 nr. 4, 1981.
- Weber – Falkensammer, H., Karhausen, R.R. 1983(a) Soziale Folgen von Rheumatischen Erkrankungen bei Patienten mit chronischer

Polyarthrititis, Spondilitis ankylosans und Arthrosen. Bundesgesundheitsblatt 26 nr. Carl Heymanns Verlag, 1983.

- Weber – Falkensammer, H., Karhausen, R.R., Fassl, H., Tolk, J. 1983(b) Analyse und abbau infrastukturell mitbedingter versorgungseingpässe bei Rheumakranken. Erfahrungen aus dem Modellversuch der Rheuma – Liga, Landesverband Schleswig – Holstein, 1983.
- Weintraub, A. Beitrag zur psychosomatik der progredient chronischen polyarthrititis. Ther. Umschau, 24, 368372, 1967.
- Werkgroep Revalidatie Motorisch Gehandicapten. Rapport, Eindhoven, 1980.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Herwaardering van welzijnsbeleid. Staatsuitgeverij, 's Gravenhage, 1982.
- Wolf, A.N. de. Een bevolkingsonderzoek naar darmkanker m.b.v. de Hemocult test. Proefschrift, 1982.
- Wood, P.H.N., Benn, R.T. Statistical appendix, digest of data on the rheumatic diseases. Annals of the Rheumatic Diseases 31, 1972.
- World Health Organisation. Guidelines for health care practice in relation to costeffectiveness. Copenhagen 1981.

CURRICULUM VITAE

Paulus Gerardus Joannes Cornelissen werd in 1953 te Bloemendaal geboren. Na het doorlopen van het Mendel college, haalde hij in 1970 zijn HBS – b diploma. Na het kandidaats examen wiskunde aan de T.H. Twente rondde hij zijn studie bedrijfskunde in 1979 met goed gevolg af.

Tijdens de laatste fase van deze studie ving hij aan met de studie psychologie aan de Rijks Universiteit te Utrecht. Aldaar haalde hij in 1982 zijn kandidaats examen en bereidt zich nu voor op het afronden van deze studie eind 1984.

In 1979 ving hij tevens aan met het onderzoek dat resulteerde in dit proefschrift. Dit onderzoek gebeurde onder leiding van Prof. Dr. H.A. Valkenburg

BIJLAGEN.

Bijlage I: Steinbröcker classificatie.

- klasse 1: Volledige functionele capaciteit. Redt zich zonder beperkingen in het dagelijks leven en op het werk.
- klasse 2: Functionele capaciteit zodanig dat alle normale activiteiten zelf gedaan kunnen worden, ondanks pijn en moeilijkheden bij het bewegen.
- klasse 3: In staat slechts een paar of geen van de gewone bezigheden zelf te doen, of zich zelf te verzorgen. Heeft uitgesproken veel moeite met het zelf aankleden, eten, etc. Kan zich volstrekt niet redden zonder hulp van anderen.
- klasse 4: Is totaal afhankelijk van anderen. Is gebonden aan rolstoel of is bedlegerig.

Bijlage II: Brief aan de patiënten.

Geachte Heer/Mevrouw,

Het is gebleken dat veel mensen problemen hebben wanneer ze de stad ingaan, bijvoorbeeld bij het binnengaan van gebouwen door trappen of moeilijk te openen deuren, of met het parkeren van de auto; ook hebben velen problemen met het gebruik van de bus.

Om een indruk te krijgen welke mensen deze en andere moeilijkheden hebben, willen wij hierover een aantal vragen stellen aan 200 gezonde burgers van de gemeente Enschede.

Ir. P.G.J. Cornelissen zal met U een afspraak maken voor een gesprek hierover dat ten hoogste 30 minuten zal duren.

Dit onderzoek, bestaande uit het stellen van een aantal vragen, werd reeds verricht bij 100 patiënten met rheuma; het kan voor deze reuma-patiënten, maar ook voor anderen van groot belang zijn dat U als "gezonden" Uw medewerking verleent aan dit onderzoek.

Dit onderzoek is van zó groot belang dat het gefinancierd wordt door het Koninklijk Nationaal Rheumafonds; Prof. Dr. H.A. Valkenburg van het Epidemiologisch Instituut te Rotterdam en Prof. A.H. Hulshof van de T.H. Twenthe verlenen belangeloos hun medewerking aan dit onderzoek, evenals ondergetekenden.

Zoudt U per kerende post de ingesloten brief willen invullen en in de voorgedrukte, reeds gefrankeerde, enveloppe aan ons willen zenden?

U bij voorbaat dankend voor Uw medewerking, verblijven wij inmiddels,

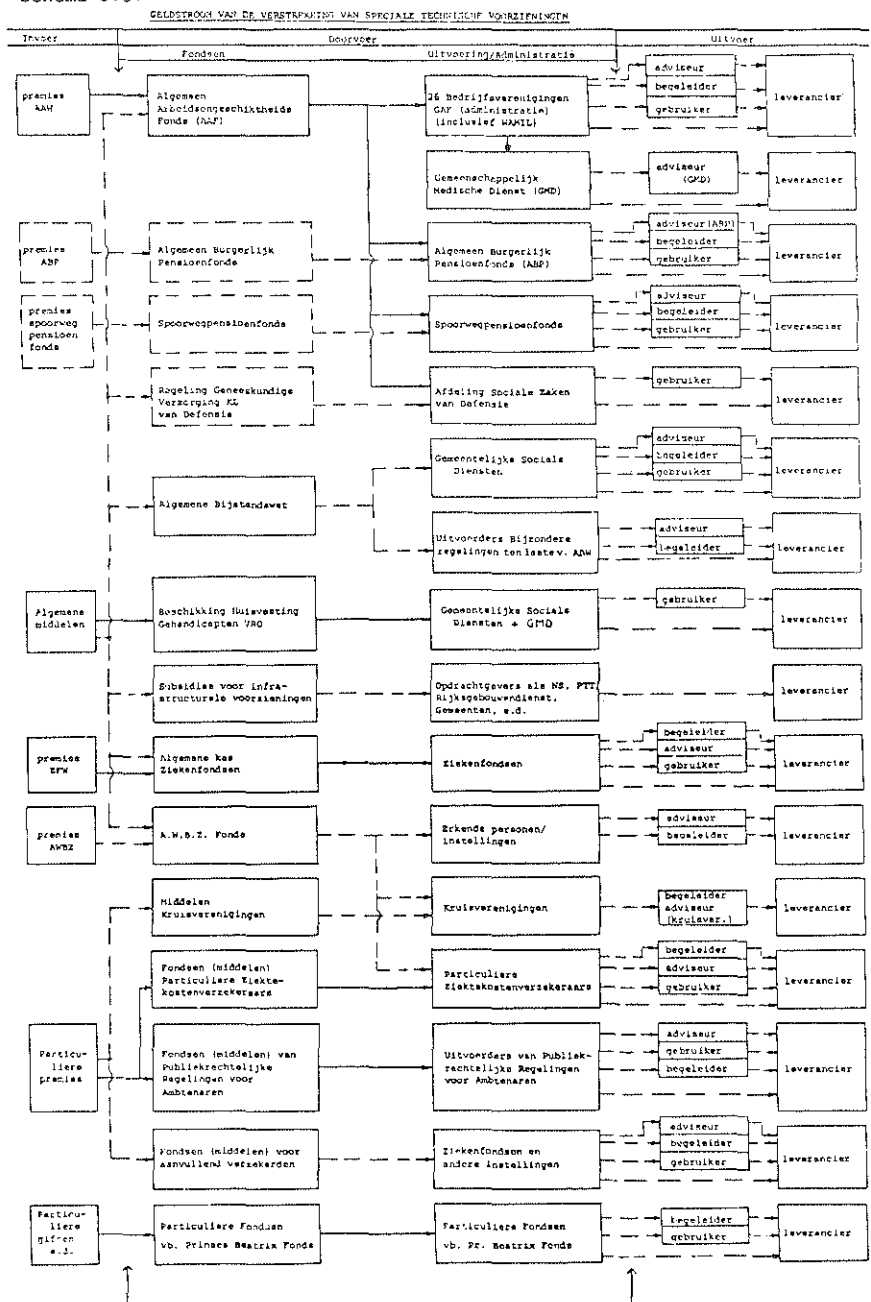
hoogachtend,

Dr. J.J. Rasker.

Dr. J.J.M. Festen.

Bijlage III: Geldstroom van de verstrekking van speciale technische voorzieningen.

Schema 3.3.



stippellijn = niet gewaarstreekt

gewone lijnen = bekend of nog niet bekend

Bijlage IV: Functiestoornissen gerelateerd aan de belangrijkste aandachtspunten, wenselijke voorzieningen en maatregelen.

Stoornis in het uithoudingsvermogen	korte loopafstanden, geen trappen of hellingbanen, uitrustmogelijkheid
Stoornis in de loopfunctie	voldoende leuningen, geen gladde vloeren, geen hoge treden, geen hellingen
Ontbrekende loopfunctie	geen drempels, brede deuren, grotere afmetingen van woon – en werkruimte, overbrugging hoogteverschillen door liften of hellingbanen, lage bedieningspunten voor elektra, aangepaste hoogte van raamsluitingen, telefoon, brievenbussen, e.d., aangepast sanitair en hulpmiddelen, zoals opklapbare armsteunen, aangepaste hoogte van (werk)tafels, balies, (keuken)inrichtingselementen en bereikbare kastruimte
Stoornis in arm – of handfunctie	licht te bedienen en goed omvatbaar hang – en sluitwerk, schakelaars, e.d. niet te hoog installeren
Stoornis in het evenwicht	veel leuningen en handvaten om zich staande te houden
Stoornis in het horen	goede akoestiek, geen stoorgeluiden, ringleiding in de sprekersruimten, telefoonversterking

Ontbrekende gehoorfunktie	goede verlichting i.v.m. spraakafzien, speciale communicatiemiddelen, visuele signalering bij gevaar
Stoornis in het zien	goede verlichting, verblinden vermijden, kontrasterende kleuren, respectievelijk markeringen, zeer duidelijke opschriften
Ontbrekende gezichtsfunctie	voelbare materiaalovergang bij trappen en gevaarlijke plaatsen, geen in de vrije ruimte (looproute) geplaatste of uitstekende obstakels of daarin draaiende elementen, zoals deuren en ramen, doorlopende leuningen en extra ruimte voor brailleboeken
Aandoening van de luchtwegen	stofvrije ruimten, gelijkmatige verwarming, geen natuurlijke vezels bij de materialen voor de inrichting, korte loopafstanden, geringe hoogteverschillen, uitrustmogelijkheid
Groeistoornissen	aangepaste zitgelegenheid, tafels, inrichtingselementen, schakelaars en bedieningsknoppen, telefoontoestellen, brievenbussen.

