

# **Eindrapportage "Zorg in beeld verlicht"**

Gemeente Almelo,  
Almelo

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>pagina</b>
<b>Voorwoord</b>	4
<b>Voorwoord van de onderzoekers</b>	6
<b>1 Het onderzoek</b>	
1.1 Inleiding	8
1.1.1 Aanleiding en achtergrond van het project	8
1.1.2 Onderzoeksvraag en doelstelling	9
1.2 Operationalisatie van begrippen	9
1.2.1 ICIDH: Internationale classificatie van het menselijk functioneren	9
1.2.2 Het begrip zorgbehoefte	12
1.3 De wijze van gegevensverzameling	12
1.3.1 Methode van onderzoek	12
1.3.2 Beschrijving van het meetinstrument	13
1.3.2.1 Het semi-gestructureerde interview	13
1.3.2.2 Nadelen van het semi-gestructureerde interview	14
1.3.3 Reflectie op de uitvoering	14
1.3.4 Het interview	14
1.3.5 Betrouwbaarheid en validiteit van het meetinstrument	15
1.3.6 Onderzoekspopulatie	15
1.3.7 Bruikbaarheid van het meetinstrument	16
1.3.8 Verwerking van de gegevens	16
1.3.9 Overzicht van ICIDH en methode	17
<b>2 Reumatoïde artritis</b>	
2.1 Algemene gegevens	20
2.2 De stoornissen	20
2.3 De activiteiten	21
2.4 De participatie	22
2.5 De omgevingsfactoren	23
2.6 Conclusies en aanbevelingen	25
2.6.1 Onderzoekspopulatie	25
2.6.2 Ziekte- en levensgeschiedenis met lichamelijke, psychische en sociale implicaties	25
2.6.3 Conclusies en aanbevelingen met betrekking tot stoornissen en beperkingen	27
2.6.4 Conclusies en aanbevelingen met betrekking tot participatie	27
2.6.5 Conclusies en aanbevelingen betreffende omgevingsfactoren	28
2.6.6 Samenvattingen en aanbevelingen met betrekking tot omgaan met de ziekte	30
2.6.7 Samenvatting van alle praktische tips voor de gemeente Almelo	31
2.6.8 Slotopmerkingen	32

	pagina
<b>3 Centraal vaat accident (CVA)</b>	
3.1 Algemene gegevens	33
3.2 Stoornissen	34
3.3 Beperkingen in activiteiten	36
3.4 Participatie	38
3.5 Externe factoren	40
3.6 Bespreking van de resultaten	42
3.7 Conclusies en aanbevelingen	47
<b>4 Blind- en slechthoortheid</b>	
4.1 Algemene gegevens en stoornissen	50
4.2 Beperkingen in activiteiten	50
4.3 Participatie	51
4.4 Omgevingsfactoren	52
4.5 Conclusies en aanbevelingen	52
<b>5 Doof- en slechthoortheid</b>	
5.1 Algemene gegevens en stoornissen	54
5.2 Beperkingen in activiteiten	54
5.3 Participatie en omgevingsfactoren	55
5.4 Conclusies en aanbevelingen	55
<b>6 Chronische obstructieve pulmonale ziekte (COPD)</b>	
6.1 Algemene gegevens en stoornissen	58
6.2 Beperkingen in activiteiten	58
6.3 Participatie en omgevingsfactoren	59
6.4 Aanbevelingen	61
<b>7 Diabetes mellitus</b>	
7.1 Algemene gegevens en stoornissen	62
7.2 Beperkingen in activiteiten	63
7.3 Participatie en omgevingsfactoren	63
7.4 Conclusies en aanbevelingen	64
<b>8 Chronische colitis</b>	
8.1 Algemene gegevens en stoornissen	65
8.2 Beperkingen in activiteiten	65
8.3 Participatie en omgevingsfactoren	66
8.4 Conclusies en aanbevelingen	67
<b>9 Algemene conclusie voor alle chronisch zieken</b>	68

## Voorwoord

Het project "Zorg in beeld verlicht" wordt op 1 maart 2002 afgesloten.

Op 11 februari 1999 heb ik van de voorzitter van de Nationale Commissie voor Chronisch Zieken, de heer Deetman, de prijs in ontvangst mogen nemen voor de meest zorgvriendelijke stad in Nederland 1998. Uiteraard is de gemeente Almelo erg trots op deze prijs. Echter, nog belangrijker dan de prijs zijn, naast de visie die de gemeente Almelo met betrekking tot chronisch zieken heeft, de initiatieven die na de afloop van het project moeten volgen.

Ik herhaal nog maar eens kort en krachtig waar het om gaat. Chronisch zieken moeten in staat worden gesteld om zoveel mogelijk de regie over hun leven in eigen hand te houden en sociaal te participeren. Wij zien daarbij het zorgloket, met een zeer brede dienstverlening op het gebied van zorg, wonen, welzijn en publieke dienstverlening, als een belangrijk instrument om die regie te ondersteunen. Dat kunnen wij niet, als wij niet weten waar chronisch zieken in het dagelijks functioneren tegenaan lopen.

Ik ben van mening dat de afdeling VDO van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen er goed in geslaagd is om via interviews bij chronisch zieken - reuma-, CVA-, internistische patiënten en zintuiglijk gehandicapten - thuis, zeer veel beperkingen en behoeften van chronisch zieken boven tafel te krijgen. Vervolgens hebben organisaties gereageerd op de resultaten van het onderzoek en hun aanbod kenbaar gemaakt.

De resultaten van het onderzoek leveren niet alleen veel inzicht op maar zijn daarnaast een geweldige uitdaging voor de gemeente, maar ook voor de aanbieders van zorg, wonen en welzijn om met deze resultaten concreet aan de slag te gaan.

Als gemeente nemen we graag het initiatief hiertoe. Ik pleit dan ook de komende jaren voor verdergaande samenwerking met die organisaties die de positie van chronisch zieken daadwerkelijk kunnen en willen verbeteren.

Het boekwerk dat hier voor u ligt, geeft de gang van zaken van het onderzoek naar de noden van chronisch zieken weer.

Ik dank een ieder die een bijdrage heeft geleverd aan de resultaten van dit project en de afsluiting op 1 maart 2002.

Drs. R.J.M. van Broekhoven  
Wethouder van Welzijn, Sociale Zaken en Volksgezondheid

### **Stuurgroep “Zorg in beeld verlicht”**

1. G.L.M. Nordkamp, voorzitter en projectleider, gemeente Almelo
2. G. Niessen, Vereniging Klankbordgroep Gehandicapten Almelo
3. N. Fonteine, Vereniging Klankbordgroep Gehandicapten Almelo
4. Mevrouw E. Stam-Ossel, Cosbo
5. Mevrouw J. Dekker, PCPT
6. Mevrouw J. Bakker, Stichting Welzijn Ouderen Almelo
7. Mevrouw Dr. J.J. van der Plaats, VDO Opleidings- en adviescentrum, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
8. Mevrouw Drs. J. Nijenhuis-van Weert, VDO Opleidings- en adviescentrum, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

### **Werkgroep afsluiting project 1 maart 2002**

1. A. Borger
2. G. Gerritsen
3. N. Fonteine
4. L. de Graaf
5. W.M.A. Breed
6. G. Niessen
7. Mevrouw S. Klerx
8. Mevrouw W. Geertsma
9. G.L.M. Nordkamp

### **Ondersteund door**

Zorgonderzoek Nederland Medische wetenschappen (ZonMw):  
Mevrouw M. Bakker en mevrouw H. Verkerk

Theaterhotel Almelo:  
Mevrouw R. Polednik en mevrouw M. Keelen

## Voorwoord van de onderzoekers

Het was ons een eer en een waar genoegen om mee te werken aan het onderzoek "Zorg in beeld verlicht" in opdracht van de gemeente Almelo. We hebben een mooie, ruime onderzoeksopzet kunnen maken, waarin veel tijd gegeven kon worden aan diepte-interviews met chronisch zieken. Deze werden gedaan aan de hand van een internationaal instrument om menselijk functioneren te beschrijven: de ICIDH, ontwikkeld door de Wereld Gezondheids Organisatie.

Wij danken alle respondenten en hun naasten voor hun medewerking, hun betrokkenheid, hun openheid en hun gastvrijheid. Dit alles heeft ertoe bijgedragen dat dit een bijzonder onderzoek is geworden en dat is te zien aan de resultaten.

De gemeente Almelo wilde een onderzoek naar de noden en wensen van chronisch zieken op het gebied van zorg, wonen en welzijn. Onder welzijn wordt gewoonlijk verstaan voorzieningen als tafeltje dek je, alarmering en allerlei aanpassingen.

Wat duidelijk werd in dit onderzoek is dat wonen, zorg en de bovengenoemde welzijnsvoorzieningen slechts voorwaarden zijn voor het echte welzijn. Dit laatste houdt voor een individu persoonlijk in dat hij welbevinden geniet. Dit doet hij indien hij kan participeren in de dagelijkse maatschappij. Deze participatie blijkt voor onze respondenten in te houden dat men deelneemt aan mobiliteit, relaties, een zinnige tijdsbesteding en recreatie/cultuur.

Het werd ons duidelijk dat, ook voor chronisch zieken, daar het leven om draait. Deze participatie zou dus het doel van zorg, wonen en welzijnsvoorzieningen moeten zijn. Maar al te vaak bleek dat deze middelen een doel op zich zijn geworden. Ook bleek dat er op het gebied van participatie in tijdsbesteding geen voorzieningen zijn die gehandicapte mensen begeleiden, ondersteunen en trainen in het vinden en beoefenen van een tijdsbesteding.

De bovengenoemde bevindingen zijn niet specifiek voor de gemeente Almelo, zij hangen samen met de aard van de ziektes van de respondenten. Het is wel te prijzen dat de gemeente Almelo een dergelijk onderzoek heeft aangedurfd en de resultaten daarvan nu openbaar maakt.

De problemen zoals ze in dit rapport worden benoemd en beschreven, zijn aangekend zoals de chronisch zieken ze verwoordden. Het zijn hun interpretaties en beelden. Wij erkennen dat sommige van deze beelden misschien niet juist zijn en dat ze, beleidsmatig gezien, een andere achtergrond hebben. Ze kunnen dan in ieder geval als een signaal worden opgevat.

De problemen betreffen ook niet alleen de gemeente, het gaat ook over andere gezondheidszorg- en welzijnsvoorzieningen. Al deze instanties zullen de resultaten van dit onderzoek ongetwijfeld op hun juiste waarde kunnen schatten.

Op de volgende pagina worden de resultaten in een overzicht in beeld gezet.

Oorzaken	Fysiek	Cognitief	Zelfsturing	Zintuigen	Algemene mening
Participatie in mobiliteit	RA COPD	CVA		blind doof	colitis blind
Participatie in relaties		CVA	CVA	doof	CVA
Participatie in tijdsbesteding	RA	CVA	CVA	blind doof	RA CVA blind doof colitis COPD
Participatie in recreatie/ cultuur	RA COPD	CVA	CVA	blind doof	RA CVA blind doof COPD

De verdere rapportage behelst de opzet en uitvoering van het onderzoek en de resultaten per patiëntencategorie.

De hoofdstukken hebben niet alle dezelfde structuur. Dit komt door de verschillende ziektebeelden die zeer verschillende verschijningsvormen hebben en tevens door de aantallen respondenten.

De laatste vijf hoofdstukken zijn kleiner en algemener gesteld, vanwege de kleine aantallen respondenten.

In het hoofdstuk over de CVA patiënten zijn tussenbeschouwingen opgenomen, omdat de resultaten soms zo indringend waren dat er een aparte alinea aan gewijd moest worden.

Het is een zeer aparte ervaring om zo dichtbij het leven van chronisch zieke mensen te mogen komen.

Dr. J.J. van der Plaats, sociaal geriater

## 1 Het onderzoek

### 1.1 Inleiding

#### 1.1.1 Aanleiding en achtergrond van het project

Elke gemeente in Nederland heeft de wettelijke verplichting tot het oprichten, inrichten en instandhouden van een Regionaal Indicatie Orgaan (RIO).

Dit vloeit voort uit de Algemene Maatregel van Bestuur d.d. 2 oktober 1997 (Zorgindicatiebesluit).

Dit besluit regelt het werkterrein, de samenstelling en de werkwijze van indicatieorganen. Uitgangspunten zijn: de indicatiestelling moet objectief, onafhankelijk en integraal plaatsvinden. De gemeenten moeten voorzien in (inter)gemeentelijke indicatieorganen.

Om zich een beeld te kunnen vormen van de ontwikkelingen in de zorgvraag en van de manier waarop die zorgvraag door de indicatieorganen wordt beantwoord, krijgt de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) eens per jaar gegevens met betrekking tot de indicatiepraktijk van de indicatieorganen en ontvangt hij de in protocollen door het indicatieorgaan vastgestelde beleidsregels.

Op 11 februari 1999 heeft de gemeente Almelo van de Nationale Commissie Chronisch Zieken Nederland (NCCZ) de prijs in ontvangst genomen voor 'de meest zorgvriendelijke stad van Nederland 1998'. Aan deze prijs was eveneens een bedrag verbonden van f 100.000,--.

Almelo probeert aantoonbaar de positie van chronisch zieken te verbeteren. Het ingediende project "Zorg in beeld verlicht" is tot stand gekomen door samenwerking tussen gemeente, belangenorganisaties van ouderen en gehandicapten en VDO Opleidings- en adviescentrum van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (VDO).

De NCCZ heeft als doelstelling om de positie van chronisch zieken onder de aandacht te brengen en hun positie te verbeteren. Almelo behoorde eerst, na een selectie uit 45 aanvragen, bij de laatste 12 en daarna tot een van de vijf genomineerden die werd uitgenodigd om een project in te dienen bij de NCCZ.

De prijs is toegekend aan Almelo vanwege de integrale benaderingswijze die gericht is op het behouden en vergroten van de zelfredzaamheid en zelfsturing van chronisch zieken.

Het is daarbij voor chronisch zieken van belang om optimaal geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden om dit te bereiken. Daartoe kan volgens Almelo een zorgloket als zeer nuttig instrument worden ingezet.

In zorgloket Almelo is de vraag van de burger uitgangspunt. Opvallend is dat door de samenwerking tussen gemeente en zorgaanbieders, publieke diensten (WVG, invalidenparkeerkaart, aanvraag aanleunwoningen, inkomensondersteunende maatregelen) achter een loket gecombineerd kunnen worden met private diensten, vragen betreffende zorg en welzijn.

De functies van het zorgloket zijn: informatie en advies, innemen van aanvragen en verwijzen naar de juiste instelling als de vraag buiten de competentie van het zorgloket valt.

Door de burger te wijzen op de vele mogelijkheden met betrekking tot zorg, welzijn en wonen kunnen velen langer zelfstandig wonen.



Almelo was de afgelopen jaren landelijk een van de voorhoedeprojecten in het kader van het programma "Overheidsloket 2000". De komende jaren wil Almelo in overleg met het ministerie van VWS komen tot de verdere ontwikkeling van het zorgloket. De zorgcoördinatie zal dan onder andere vorm en inhoud krijgen. Daarnaast wordt de informatie en communicatietechnologie (ICT) als ondersteunend instrument ontwikkeld.

Het winnende project "Zorg in beeld verlicht" is bedoeld om de beperkingen en behoeften van een tweetal groepen chronisch zieken in beeld te brengen. In Almelo is na overleg met patiëntenorganisaties gekozen voor de groep reumapatiënten en patiënten met een hersenbloeding (CVA). De medisch specialisten en de huisartsen zijn ingelicht. Daarna is het project aan de bevolking bekendgemaakt.

Ten behoeve van het onderzoek heeft VDO de ICF (International Classification of Functioning and Disability) bewerkt. Vervolgens dient door de gemeente Almelo geïnventariseerd te worden welk aanbod kan worden geformuleerd. Dit geheel zal in een elektronisch systeem ingebracht worden bij het zorgloket.

Gestart is met de groep reumapatiënten en daarna met CVA patiënten. In het project is ook opgenomen een inventarisatie van vooroordelen die deze twee groepen patiënten ervaren. Deze ervaringen zullen in een theater-voorstelling worden vertaald.

Het project wordt in het voorjaar van 2002 afgesloten.

### **1.1.2 Onderzoeksvraag en doelstelling**

#### ***Vraagstelling***

Wat is de zorgbehoefte van thuis wonende mensen met reumatoïde artritis (RA) in het dagelijks functioneren.

#### ***Doelstelling***

Inzicht verschaffen in de zorgbehoefte van mensen met reumatoïde artritis in de gemeente aan de gemeente Almelo, zodat zij haar zorgaanbod beter kan afstemmen op de zorgbehoefte van thuis wonende mensen met reumatoïde artritis.

## **1.2 Operationalisatie van begrippen**

In 1.2.1 wordt uitleg gegeven over wat de ICF is en inhoudt, wat de doelstellingen van de ICF zijn en hoe de ICF wordt toegepast in het project dat wij gaan uitvoeren.

In 1.2.2 staat een omschrijving van de term 'zorgbehoefte'.

### **1.2.1 ICF: Internationale classificatie van het menselijk functioneren**

De *International Classification of Functioning and Disability of Internationale classificatie van het menselijk functioneren* (ICF) (RIVM rapport, 1999) is onderdeel van de 'familie' van de classificaties die is ontwikkeld door de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organisation, WHO) in 1999. De WHO familie van internationale classificaties vormt een taal met behulp waarvan allerlei verschillende gegevens op het gebied van gezondheid kunnen worden vastgelegd. (bijvoorbeeld de ziekte met functioneren).

Aandoeningen worden in de internationale classificaties van de WHO voornamelijk geassocieerd in de internationale classificatie van ziekten, tiende revisie (ICD-10) die een etiologisch raamwerk vormt. Voor het classificeren van *het* menselijk functio-

neren in verband met de gezondheidstoestand is de ICIDH ontwikkeld. De ICD-10 en de ICIDH zijn dus complementair en het is de bedoeling dat steeds wanneer dat van toepassing is, deze twee leden van de WHO familie van internationale classificaties tezamen gebruikt worden.

De ICD-10 voorziet in termen voor ziekten, aandoeningen en andere gezondheidsproblemen en de ICIDH in termen voor het beschrijven van het menselijk functioneren volgens de drie dimensies. De ICIDH bevat de termen die nodig zijn voor het stellen van diagnoses in de revalidatie, de verpleegkunde en de paramedische beroepen bij het bepalen van de behoefte aan hulp en hulpmiddelen bij gehandicapten, chronisch zieken en ouderen en dergelijke.

Door informatie over de ziekte die iemand heeft te combineren met informatie over zijn/haar functioneren krijgt men een ruimer en zinniger beeld van de gezondheidstoestand van dat individu dan wanneer men slechts één van beide classificaties gebruikt. De ICIDH ordent op systematische wijze aspecten van de functionele gezondheidstoestand die verband houden met de gezondheidsproblemen zoals een ziekte, aandoening, letsel of trauma.

Het algemene doel van de ICIDH is de eenheid van taal op dat terrein te bevorderen om op die manier duidelijkheid te scheppen voor iedereen die wereldwijd met ICIDH werkt. Daartoe biedt de ICIDH een raamwerk van begrippen en een gestandaardiseerd stelsel van termen, aan de hand waarvan het menselijk functioneren kan worden beschreven als een belangrijk onderdeel van de gezondheid. De classificatie bevat de termen die nodig zijn voor het beschrijven van drie verschillende dimensies van de functionele gezondheidstoestand: de dimensie van het menselijk organisme (met inbegrip van de mentale functies), de dimensie van het menselijk handelen en de dimensie van deelname aan het maatschappelijk leven.

"Het menselijk functioneren" is de verzamelterm voor de vier dimensies die nader worden aangeduid als:

- 1 Functies en structuur van het menselijk organisme (met inbegrip van de mentale functies)
- 2 Activiteiten
- 3 Participatie in de samenleving
- 4 Externe factoren

In het kort beslaan de dimensies de volgende terreinen:

De dimensie *menselijk organisme* bestaat uit twee classificaties, één voor de functies van het organisme (met inbegrip van de mentale functies) en één voor structuur, dat wil zeggen de anatomische eigenschappen van het organisme. De hoofdstukindeling van beide classificaties volgt de onderverdeling van het menselijk organisme in orgaanstelsels.

De dimensie *activiteiten* omvat een reeks complexe, doelgerichte activiteiten die een individu kan uitvoeren. De hoofdstukindeling is in de volgorde van eenvoudige naar samengestelde activiteiten.

In de dimensie *participatie* worden de terreinen van het maatschappelijke leven geordend, waarop een individu deelneemt of kan deelnemen, waarop hij/zij kansen heeft of barrières tegenkomt.

In de dimensie *externe factoren* worden de omgevingsfactoren in kaart gebracht, ook hier kansen en barrières (World Health Organisation, 1997).

### **Doelstellingen van de ICDH**

De doelstellingen van de ICDH zijn de volgende:

- \* De ICDH voorziet in een wetenschappelijke grondslag voor het begrijpen en het bestuderen van iemands gezondheidstoestand in termen van het functioneren in het dagelijkse leven;
- \* De ICDH schept een gemeenschappelijke taal voor het beschrijven van iemands functionele gezondheidstoestand met als doel de communicatie tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en andere sectoren te verbeteren;
- \* De ICDH maakt gegevens uit verschillende landen, vakgebieden en sectoren door de jaren heen met elkaar vergelijkbaar;
- \* De ICDH voorziet in het systematisch codestelsel voor informatiesystemen in de gezondheidszorg.

Deze doelstellingen staan niet los van elkaar. Eenduidige begrippen zijn van belang voor uniforme registratie en voor de wetenschappelijke onderbouwing van behandelresultaten. Voor het classificeren van doodsoorzaken, ziekten en aandoeningen heeft men de ICD en afleidingen daarvan. Daarnaast is ICDH zeer bruikbaar voor vele andere beroepsgroepen in de gezondheids- en welzijnszorg, zoals paramedici, verpleegkundigen, psychologen, groepsleiders en welzijnswerkers. De registratie van gegevens is niet alleen van belang voor de individuele hulpverlener die zo in staat is om het verloop van het gezondheidsprobleem te volgen, een behandelmethode te kiezen en de effectiviteit vast te stellen. Bij uniforme registratie zijn deze gegevens onderling vergelijkbaar en kunnen dus in overdraagbare vorm informatie opleveren voor het beleid, voor de kwaliteitsbewaking en voor de evaluatie van de resultaten.

### **Toepassingen van de ICDH**

De ICDH is voor uiteenlopende doeleinden te gebruiken, bijvoorbeeld:

- \* als basis voor het verzamelen en vastleggen van gegevens ten behoeve van het opstellen van statistieken;
- \* als basis voor het ontwikkelen van een onderzoeksinstrument voor het meten van de effecten van zorg of van externe factoren;
- \* als basis voor het ontwikkelen van een klinisch instrument bij het vaststellen van de behoefte aan zorg, bij het afstemmen van behandeling op specifieke situaties, bij het vaststellen van iemands geschiktheid voor een bepaald beroep, bij revalidatie en bij het evalueren van de resultaten van behandeling;
- \* als basis voor het ontwikkelen van instrumenten voor sociaal beleid bij het plannen van de sociale zekerheid, bij uitkeringsstelsels en bij het ontwikkelen en uitvoeren van beleid;
- \* als basis voor het ontwikkelen van onderwijsinstrumenten, bij het ontwikkelen van lesprogramma's.

"Zorg in beeld verlicht" gebruikt een gedeelte van de derde toepassing (ontwikkelen van een klinisch instrument bij het vaststellen van de behoefte aan zorg) en een gedeelte van de vierde toepassing (ontwikkelen van instrumenten voor sociaal beleid bij het plannen van sociale zekerheid).

Qua inhoud wordt door de interviewers gebruik gemaakt van een leidraad (vragenlijst) ten behoeve van het interview afnemen. Deze is voornamelijk toegespitst op sociale participatie en de externe factoren. Tijdens het interview wordt vooral ingegaan op welke problemen de respondent in het dagelijks leven tegenkomt en zijn/haar (on)mogelijkheden om deel te nemen aan het sociale leven.

## 1.2.2 Het begrip zorgbehoefte

Onder zorgbehoefte, gekeken naar onze onderzoekspopulatie, wordt volgens de ontwikkelaars van het project "Zorg in beeld verlicht" verstaan: de activiteiten die aangeboden (zouden moeten) worden naar aanleiding van de behoeften van chronische patiënten op het gebied van hulp, hulpmiddelen, welzijn en wonen. Hierbij kan gedacht worden aan aanpassingen van de woning (verhoogd toilet, traplift, douche-zitje, etc.), aanpassingen in de infrastructuur (egale trottoirs, bushalte in de buurt), het beschikbaar stellen van vervoermiddelen (rollator, scootmobiel) of het beïnvloeden van de openbare mening. Ook zou de gemeente graag inzicht willen krijgen in de sociale participatie en de tijdsbesteding van chronisch zieke of hulpbehoevende mensen.

Vanuit de theorie van Gordon wordt zorgbehoefte gedefinieerd als de vraag naar activiteiten die aangeboden moeten worden naar aanleiding van de behoeften van patiënten (Gordon, 1998).

De toepassing van de ICDH in het project gebeurt op de volgende manier. Aan de hand van de classificatie van de ICDH wordt een vragenlijst opgesteld die wordt gebruikt als leidraad bij het afnemen van de interviews. Voor de verschillende patiëntencategorieën worden verschillende vragenlijsten opgesteld op grond van te verwachten problemen. De verschillen zitten vooral in de stoornissen en de beperkingen. Participatie en omgevingsfactoren worden aan iedereen hetzelfde gevraagd. Wanneer onverwachts andere stoornissen en beperkingen naar voren komen, weten de interviewers dat andere hoofdstukken uit de ICDH gevraagd moeten worden.

Door mevrouw Van der Plaats zijn toegevoegd:

- \* gegevens over de levensgeschiedenis
- \* gegevens over de ziektegeschiedenis
- \* vragen naar het zelfbeeld (Van der Plaats, 1994)

## 1.3 De wijze van gegevensverzameling

Een verslag van de interviewers in het kader van hun HBO-opleiding.

### 1.3.1 Methode van onderzoek

Allereerst willen we vermelden dat het project een kwantitatief onderzoek betreft. Het proces dat wij ervoor hebben gekozen om gebruik te maken van het kwantitatieve verwerkingsproces.

*Schematische weergave van de verschillende concepten in het kwantitatieve verwerkingsproces:*

fenomenen -> variabelen -> gegevens -> resultaten -> informatie

#### 1 Fenomenen

Fenomenen of verschijnselen zijn de dingen die we waarnemen met onze verschillende zintuigen. De ordening die we daarin aanbrengen is ons vaak door onze opleiding en cultuur meegegeven. We spreken dan ook van fenomenen die kenmerken of attributen bezitten.

#### 2 Variabelen

Door het proces dat we meting noemen, worden aan de fenomenen waarden toegekend. Zo'n verzameling van waarden krijgt vaak een naam: de variabele. De 'varia-

bele' is dus het equivalent (op formeel niveau) van 'kenmerk'. De waarde van de variabele is dan de weergave van deze specifieke uiting van dit kenmerk. Variabelen zijn het resultaat van een bewerking van de werkelijkheid. Ze zijn het resultaat van het meten. Dat meten kan gebeuren met behulp van vragenlijsten, observatielijsten, etc.

### 3 *Gegevens*

De verzameling van cijfers, letters en andere waarden noemen we gegevens. Op zich betekenen gegevens niets. Ze krijgen meer betekenis wanneer je het meetproces kent zodat je kunt terug redeneren naar het wellicht vastgestelde en beschreven fenomeen.

### 4 *Resultaten*

Resultaten zijn samengebrachte gegevens waar een statistische verwerking op is toegepast. Deze resultaten kunnen in tabelvorm worden weergegeven, of in een grafiek die verschillende gegevens samenvat. Maar het kan ook slechts een cijfer in een tekst zijn.

### 5 *Informatie*

Op zich zijn resultaten maar een tussenstap naar de volgende fase van het verwerkingsproces: de interpretatie. Op basis van de interpretatie verkrijgt men, hopelijk, informatie. De informatie is niet rechtstreeks af te leiden uit de gegevens, en ook niet uit de resultaten.

De methode van gegevensverzameling die wij hebben gehanteerd, is het afnemen van een semi-gestructureerd interview. Deze methode is geschikt voor dit project omdat zij ruimte laat voor de eigen inbreng van de onderzoekspopulatie. Ook is zij geschikt om toe te passen in combinatie met de ICDH-classificatie.

Het is een flexibele methode, in die zin dat de interviewer ter plekke door middel van vragen de richting waarin het interview zich begeeft, kan bepalen. De interviewer heeft wel in zijn hoofd - of op papier - alles wat onderzocht zou moeten worden.

## **1.3.2 Beschrijving van het meetinstrument**

### **1.3.2.1 Het semi-gestructureerde interview**

Een interview is een vorm van gesprek waarin één iemand (de interviewer) zich bepaalt tot het stellen van vragen over gedragingen, opvattingen, houdingen en ervaringen ten aanzien van bepaalde sociale verschijnselen, aan één of meer anderen (de respondenten), die zich voornamelijk beperken tot het geven van antwoorden op die vragen (Maso, 1989).

In semi-gestructureerde interviews legt men de mensen geen woorden in de mond, maar hebben mensen de kans om hun eigen ideeën uit te drukken. De vorm van het interview is semi-gestructureerd, dus de structuur van het gesprek ligt niet vast, de onderzoeker heeft meer dan één beginvraag en er is daarnaast ruimte voor de eigen thema's van de respondent.

Het interview wordt gerapporteerd aan de hand van aantekeningen die wij tijdens het interview maken. Er worden interviews met een tijdsbestek van twee uur afgenomen bij de chronische patiënten thuis. Tijdens het interview wordt er vooral gericht gevraagd naar de gevolgen die de patiënten zowel psychisch als sociaal van hun ziekte ondervinden.

De vragenlijst is onder te verdelen in de volgende onderdelen:

1. Algemene introductie, kennismaking, even praten
2. vragen naar de ziektegeschiedenis
3. vragen naar onderlinge invloed van levens- en ziektegeschiedenis

4. vragen naar stoornissen en klachten
5. vragen naar lichamelijke en/of geestelijke beperkingen
6. vragen naar participatie op verschillende levensgebieden
7. vragen naar omgevingsfactoren
8. kijken naar wensen en mogelijke verbeteringen

In het interview spreken de respondenten verwachtingen en wensen uit en dromen hardop over hoe de werkelijkheid eruit zal zien of zou kunnen zien.

### **1.3.2.2 Nadelen van het semi-gestructureerde interview**

#### *Vertekening door 'demand characteristics'*

De respondenten reageren niet alleen op de vragen van de interviewer, maar laten hun reactie ook bepalen door de beelden die zij hebben over de context van het onderzoek.

Dit is te voorkomen door bij het begin van het interview duidelijk het doel te vermelden

#### *Vertekening bij de verzameling van de gegevens*

Deze kan ontstaan doordat de interviewer suggestieve vragen stelt of dat de respondent sociaal wenselijke antwoorden geeft, in plaats van in te gaan op de werkelijkheid.

#### *Vertekening door aanwezigheid van een ander*

Deze kan ontstaan door veranderd gedrag van de respondent naar aanleiding van de aanwezigheid van de interviewers. Gaandeweg het interview wordt dit minder.

Dit kan beperkt worden door middel van

- observaties op verschillende tijdstippen;
- interacties in hetzelfde onderzoeksveld.

Ondersteunende maatregelen

- training van participerende onderzoekers in het afnemen van interviews en codering (De Jong, 1998).

Dit laatste is uitgebreid gedaan.

### **1.3.3 Reflectie op de uitvoering**

We zijn tijdens en na de interviews alert geweest voor eventuele valkuilen. We hebben geprobeerd om zo objectief mogelijk het interview af te nemen en te verwerken. We zijn op onze hoede geweest voor sociaal wenselijke antwoorden en hebben in ons taalgebruik zo weinig mogelijk medische termen gebruikt. Bij binnenkomst bij de respondent hebben we 'het ijs gebroken' door het geven van een presentje. We hebben de respondent het gevoel gegeven dat er voldoende tijd was en het interview in een ontspannen sfeer afgenomen. We hebben de respondenten aan het begin van het interview het gevoel gegeven dat zij met hun informatie een waardevolle bijdrage leveren aan het project. We hebben op sommige antwoorden duidelijk doorgevraagd zodat we tot de aard van het probleem konden komen en hiermee voorkomen dat men sociaal wenselijke antwoorden zou geven. Dit heeft volgens ons bijgedragen aan het verhogen van de inhoud en kwaliteit van het interview.

### **1.3.4 Het interview**

Het interview volgt inhoudelijk het zogenaamde BIO protocol. De chronologische ziektegeschiedenis met lichamelijke, psychische en sociale gevolgen is toegevoegd,

evenals de levensgeschiedenis. Voorts komen stoornissen, activiteiten, participatie en omgevingsfactoren (conform ICIDH en BIO) aan de orde. Daarna volgen enige methodische stappen om de hiervoor genoemde onderwerpen van inventarisatie, te bewerken. Deze methodische stappen zijn: problemen volgens 'patiënt', oorzaken van die problemen, overwegingen over de haalbaarheid en het realiteitsgehalte van oplossingen. Vervolgens blijven de zogenaamde kernproblemen met hun oorzaken over. Hiervoor worden doelstellingen met bijbehorende acties en strategieën benoemd. Het resultaat is een functiegericht actieadvies met betrekking tot de behoeften van de 'patiënt'. Voor de schematische opzet van de combinatie ICIDH en methodiek bekijk men par. 1.3.9.

### **1.3.5 Betrouwbaarheid en validiteit van het meetinstrument**

#### *Betrouwbaarheid*

We gaan uit van de algemeen geldende richtlijnen voor de betrouwbaarheid van het meetinstrument, namelijk dat de betrouwbaarheid groot is indien er bij herhaalde metingen bij dezelfde respondent dezelfde resultaten behaald worden (De Jong, 1995).

Wij verwachten dat dezelfde respondent op een vraag steeds hetzelfde antwoord geeft, dus dat de betrouwbaarheid goed te noemen is.

We bereiken dit door richtlijnen op papier te zetten die we hanteren bij het afnemen van de interviews, zodat we in grote lijnen allemaal hetzelfde interview afnemen.

We hebben een driedaagse training gevolgd bij VDO in Nijmegen met als doel het trainen voor het afnemen van het interview en het methodisch verwerken hiervan.

We hebben literatuur bestudeerd en aan de hand van een casus volgens de ICIDH-classificatie een voorbeeld uitgewerkt en dit op de computer verwerkt.

Maar ook de eigen interpretatie van de interviewer speelt een rol in het verkrijgen van gegevens. Omdat de interviews door verschillende personen worden afgenomen, bestaat de kans dat de ene interviewer een andere waarde hecht aan een bepaald gegeven dan een andere interviewer.

#### *Validiteit*

Wat betreft de validiteit, oftewel: 'Meten we wat we willen meten?' zijn we erg afhankelijk van wat we, ieder voor zich, uit een interview voor gegevens halen.

Ook wat de validiteit betreft, nemen we de leidraad ter hand, zodat voor ons allemaal duidelijk is wát we precies willen meten. Hierbij wordt gekeken naar de doelstelling en wordt bepaald wat er gevraagd moet worden om tot de juiste gegevens te komen. We verwerken de twee dimensies 'activiteit, menselijk handelen' en 'participatie' van de ICIDH in de vragenlijst.

Ook vertellen we voorafgaand aan het interview aan de geïnterviewde wat het doel van het project en het interview is, zodat beide partijen weten waar het interview over moet gaan.

Over de validiteit van het BIO protocol is men het landelijk vrijwel eens.

### **1.3.6 Onderzoekspopulatie**

Tijdens de voorgesprekken is vastgesteld dat eerst 30 RA patiënten en vervolgens 30 CVA-patiënten benaderd worden. Er is voor deze volgorde gekozen om de volgende redenen:

RA is in principe een lichamelijke aandoening die vooral Algemene Dagelijkse Levensbehoeften (ADL) / Huishoudelijke Dagelijkse Levensbehoeften (HDL) en mobiliteit aantast. In deze beperkingen zitten dus de aanwijzingen voor de gemeente voor

allerlei basisvoorzieningen. CVA is een gecompliceerde aandoening, waarbij naast ADL/HDL en mobiliteit ook het denken, het plannen en de motivatie van de getroffen personen zijn aangetast. De gemeente moet dus hoogstwaarschijnlijk voor CVA-patiënten bovenop de basisvoorziening nog iets extra's doen.

Vervolgens zijn nog enkele zintuigelijk gehandicapte mensen geïnterviewd evenals mensen met een internistische ziekte zoals diabetes, colitis en COPD.

De gemeente wilde graag de groep van chronische patiënten in het project betrekken. Hiervoor hadden ze twee redenen:

- 1 Deze groep maakt langdurig gebruik van voorzieningen
- 2 De gemeente wil juist voor langdurig zieken de kwaliteit van zorg verbeteren. Het is bij het zorgloket van de gemeente Almelo opgevallen, dat deze chronische patiënten een categorie mensen is, die het loket regelmatig bezoekt.

Voor kwalitatief onderzoek zijn 20-30 respondenten nodig. De gemeente heeft de klankbordgroep gehandicapten benaderd. De klankbordgroep vroeg de reumapatiëntenvereniging te helpen bij het zoeken van deze 30 respondenten.

Voor de andere patiëntencategorieën zijn de specialisten in het ziekenhuis gevraagd. Zij hebben hieraan gehoor gegeven.

Gestreefd werd naar een evenredige verdeling van jongeren/ouderen, mannen/vrouwen en licht/matig/ernstig ziektebeeld. Dit is niet altijd helemaal gelukt.

### **1.3.7 Bruikbaarheid van het meetinstrument**

Het meetinstrument is, als we kijken naar het doel van het project, goed bruikbaar.

De mensen die worden geïnterviewd hebben voldoende ruimte om hun verhaal te doen en verschillende aspecten van hun zorgvraag aan te geven en te belichten. De interviewer kan de diepgang van het interview zelf beïnvloeden door op het ene onderwerp dieper in te gaan dan op het andere. Het is niet de bedoeling om al te veel op het somatische aspect in te gaan, omdat de respondenten hierover al een vragenlijst in hebben gevuld en het accent niet moet komen te liggen op de somatische aspecten. Wij leggen ons vooral toe op de sociale aspecten. Door het interview op een duidelijke manier te structureren, kunnen we de bruikbaarheid nog meer vergroten. Door efficiënt met de tijd om te springen en duidelijke vragen te stellen, die goed te analyseren en verwerken zijn, vergroten we de bruikbaarheid nog meer.

Er heeft een proefinterview plaatsgevonden en het bleek dat de respondent voldoende ruimte had om te vertellen. Hieruit kwam reeds naar voren dat de vragenlijst te moeilijk was en dat het computerprogramma erg bewerkelijk was.

De respondenten hebben een vragenlijst met betrekking tot de lichamelijke beperkingen thuisgestuurd gekregen die zij zelf moeten invullen en die wij tijdens het interview bespreken en verwerken met de rest van de door ons verkregen gegevens.

### **1.3.8 Verwerking van de gegevens**

Tijdens het interview maken de interviewers notities en aan de hand hiervan zetten ze de gegevens op een rijtje. Vervolgens gaan zij de gegevens invoeren in de computer aan de hand van een speciaal ontwikkeld programma, waarin ze classificaties en codes uit de ICDH aan kunnen klikken en hier nog een toelichting bij kunnen geven. De interviewers voeren hun gegevens in en geven aan wat de zorgbehoeften van de respondent is. De computer verwerkt vervolgens alle gegevens en geeft een



overzicht van de zorgbehoeften en alle aspecten die van invloed zijn. Hiertoe is binnen de Hoge School een programma ontwikkeld.

### **1.3.9 Overzicht van ICDH en methode**

In de volgende paragraaf wordt een schematisch overzicht gegeven van de inhoud en de structuur van de ICDH en de door ons gehanteerde methodiek.

#### **ICDH**

##### **1<sup>e</sup> Niveau**

Stoornissen

- a in structuur (bouw van het lichaam)
- b in functies (werking van lichaam/geest)

##### **2<sup>e</sup> Niveau**

Activiteiten = complexe doelgerichte, menselijke handelingen (met name de beperkingen en de positieve punten daarin)

##### **3<sup>e</sup> Niveau**

Participatie = deelname in maatschappelijk leven

##### **4<sup>e</sup> Niveau**

Omgevingsfactoren = welke zaken in omgeving werken bevorderend of belemmerend (zowel materieel als immaterieel)

##### **1<sup>e</sup> Niveau**

**Stoornissen in structuren**, dat wil zeggen anatomisch (te veel, te weinig, afwijkend)

- Hersenen, ruggenmerg en aanverwante structuren
- Structuren betrokken bij stem en spraak
- Structuren betrokken bij horen en deel uitmakend van vestibulaire systeem
- Oog en aanverwante structuren
- Structuren behorend tot bloedvatstelsel en ademhalingsstelsel
- Structuren behorend tot spijsverteringssysteem en betrokken bij metabolisme
- Structuren behorende tot afweersysteem en hormoonstelsel
- Structuren behorende tot urogenitale stelsel en betrokken bij continentie en voortplanting
- Structuren betrokken bij bewegen
- Huid en verwante structuren

#### Beoordeling door de onderzoeker

### **1<sup>e</sup> Niveau**

#### **Stoornissen in werking**

- Mentale functies
- Stem, spraak, hoorfunctie en vestibulaire functies
- Visuele functies
- Andere sensorische functies
- Cardiovasculaire en respiratoire functies
- Spijsvertering, voeding en metabole functies
- Immunologische en endocrinologische functies
- Urogenitale functies
- Functies van bewegingssysteem en met beweging gepaard gaande functies
- Functies van huid en aanverwante structuren

Beoordeling door de onderzoeker

### **2<sup>e</sup> Niveau**

#### **Activiteiten**

- Leren, kennis toepassen
- Communicatie-activiteiten
- Bewegingsactiviteiten
- Voortbewegen
- Activiteiten van het dagelijks leven
- Zorgen voor noodzakelijkheden en huishoudelijke activiteiten
- Interpersoonlijk gedrag
- Taken uitvoeren
- Beantwoorden aan - en omgaan met bijzondere situaties
- Gebruiken van hulpmiddelen, ondersteunende technologie en andere daaraan gerelateerde activiteiten

Beoordeling door de onderzoeker

### **3<sup>e</sup> Niveau**

**Participatie** = in hoeverre slaagt men erin om deel te nemen aan

- eigen verzorging
- mobiliteit
- uitwisseling van informatie
- sociale relaties
- huiselijk leven en hulp aan anderen
- domeinen van scholing, werk, vrije tijd en spiritualiteit
- economisch leven
- burgerlijk en maatschappelijk leven

Dit is het resultaat van 1, 2 en 4.

Beoordeling door de cliënt, de mantelzorg en de onderzoeker

#### **4<sup>e</sup> Niveau** **Omgevingsfactoren**

- Producten en technologie
- Persoonlijke ondersteuning en relaties
- Voorzieningen
- Sociale, economische en staatkundige instituties
- Sociaal-culturele structuren, normen en regels
- Niet-natuurlijke fysieke omgeving
- Natuurlijke omgeving

#### Beoordeling door de cliënt, de mantelzorg en de onderzoeker

#### **Methodiek**

Gegevens verzamelen  
via leidraad + ICIDH



Formuleren van relevante problemen  
Uitdrukken in participatie



Zoeken van de oorzaken



Wegen van het belang van het probleem  
(lijdensdruk, wenselijkheid, oplosbaarheid, kosten)



Doelen  
(problemen verzachten, ondersteunen, oplossen etc.)



Acties  
(trainen, helpen bij, begeleiden etc.)

## 2 Reumatoïde artritis

In dit hoofdstuk wordt besproken wat de resultaten zijn per item dat we onderzocht hebben. De resultaten van alle interviews worden samengevoegd en worden in een algemeen verhaal weergegeven. Er zijn in totaal 34 respondenten. Hieronder wordt een overzicht gegeven van de onderzoekspopulatie.

### 2.1 Algemene gegevens

Leeftijd	Vrouwen	Mannen
60 – 80	60%	50%
40 – 60	30%	40%
Totaal	22	12

De leeftijden van de respondenten variëren van begin 30 tot rond de 80. De grootste groep ligt rond de 65 en een iets kleinere groep rond de 50 jaar. 10% van de populatie ligt qua leeftijd hierbuiten.

> 20 jr geleden begonnen	10-20 jr geleden	5-10 jr geleden	< 5 jr geleden
40%	30%	15%	15%

Andere ziekte erbij	Heeft andere ziekte
35%	18%

Ernstig ziek	Matig ziek	Licht ziek
15%	55%	30%

Intermitterende klachten	Continue klachten
70%	30%

### 2.2 De stoornissen

Moeheid	Instabiliteit gewrichten	Stijfheid
80%	60%	80%

Spierkracht slecht	Spierkracht matig	Spierkracht redelijk / goed
30%	45%	25%

Uithoudingsvermogen Slecht	Uithoudingsvermogen Matig	Uithoudingsvermogen goed
40%	40%	20%

<b>Handen en polsen aangedaan</b>	<b>Schouders aangedaan</b>	<b>Bekken en heupen aangedaan</b>
80%	65%	40%
<b>Knieën aangedaan</b>	<b>Hoofd, nek of rug Aangedaan</b>	<b>Enkels of voeten aangedaan</b>
60%	28%	40%

Bij de meesten bestaat de ziekte al lang, soms al vanaf de jeugd. Vooral deze mensen geven aan als kind problemen gehad te hebben omdat men niet "mee kon doen". Een enkeling heeft daar nu soms nog last en verdriet van. De meeste mensen geven aan dat zij door het langzame verloop zich steeds goed hebben kunnen aanpassen. Velen hebben dan ook hun ziekte geaccepteerd. Slechts een enkeling kan de ziekte niet aanvaarden.

Sommige respondenten hebben weliswaar pijnen aan en problemen met hun gewrichten, maar dit berust niet op reuma. Het gaat hier bijvoorbeeld om jicht, Bechterew of artrose. Ongeveer één derde van de respondenten heeft er een andere ziekte bij, met name hartkwalen komen voor.

De meeste respondenten hebben wisselend of periodiek klachten. Het weer speelt daarbij een rol, vooral kille vochtigheid. Wanneer men flinke klachten heeft, moet men rust houden en kan men niet participeren. Zodoende zien buitenstaanders de reumapatiënten meestal wanneer ze weinig klachten hebben. Hierdoor kan soms een te rooskleurig beeld over reuma ontstaan. Veel respondenten melden dan ook dat ze, wannéér ze eens klagen, veel onbegrip tegenkomen.

Alle respondenten geven aan dat ze steeds weer de balans tussen activiteiten en rusten moeten vinden en bewaken.

### 2.3 De activiteiten

#### Huishoudelijke activiteiten

<b>Niet afhankelijk</b>	<b>Licht afhankelijk</b>	<b>Matig afhankelijk</b>	<b>Geheel afhankelijk</b>
15%	56%	15%	14%

Het grootste deel van de onderzoekspopulatie is niet of in lichte mate afhankelijk van anderen bij het uitvoeren van de HDL. Enkele mensen zijn matig afhankelijk, dat wil zeggen dat zij enige hulp nodig hebben bij het uitvoeren van de HDL. Ook zijn er enkele mensen geheel afhankelijk van anderen bij het uitvoeren van de HDL. De laatste twee groepen maken zowel gebruik van mantelzorg als van professionele hulpverlening en dit is voldoende.

#### ADL activiteiten

<b>geheel zelfstandig</b>	<b>Gedeeltelijk zelfstandig</b>	<b>volledig zelfstandig</b>
65%	21%	14%

Uit de resultaten blijkt dat het grootste deel van de onderzoekspopulatie geheel zelfstandig de ADL kan uitvoeren. Dat wil zeggen dat zij dit zonder hulp van anderen, maar eventueel wel met hulpmiddelen (verhoogd toilet, douchezitje) kunnen doen. Enkele mensen zijn gedeeltelijk afhankelijk en hebben dus bij bijvoorbeeld wassen hulp nodig van derden.

Een kleine groep respondenten is geheel afhankelijk van anderen bij het uitvoeren van de ADL.

#### Activiteiten met betrekking tot voortbeweging

Ambulant binnenshuis	Semi-ambulant Binnenshuis	Niet ambulant binnenshuis
75%	11%	14%

Het grootste deel van de onderzoekspopulatie is zelfstandig ambulant binnenshuis. Enkele mensen zijn semi-ambulant binnenshuis, dat wil zeggen dat zij zich met behulp van hulpmiddelen (bijvoorbeeld een rollator) kunnen voortbewegen. Ook waren er enkele mensen die zich niet zelfstandig binnenshuis kunnen voortbewegen en dus afhankelijk zijn van een rolstoel.

Ambulant buitenshuis	Semi-ambulant Buitenshuis	Niet ambulant buitenshuis
45%	40%	15%

Meer dan de helft van de mensen kan zich niet over grotere afstanden buitenshuis voortbewegen. Zij hebben een rolstoel of een scootmobiel nodig. De anderen kunnen zich zelfstandig met een auto voortbewegen en sommigen kunnen met het openbaar vervoer reizen.

#### Het zelfbeeld

Positief	In aanpassing	Negatief
85%	10%	5%

Het grootste gedeelte van de onderzoekspopulatie heeft zijn/haar ziekte volledig geaccepteerd. Een enkeling had nog moeite met de acceptatie of was opstandig of ontkennend.

## 2.4 De participatie

#### Het gevoel van sociale participatie

Sociaal isolement	Geen sociaal isolement
8%	92%

Vrijwel niemand heeft het gevoel niet deel te nemen aan de maatschappij. Door buitenstaanders bekeken, zouden meerdere respondenten toch minder participeren, omdat zij voornamelijk met gezins- of familieleden omgaan.

In onze optiek vinden wij

Beperkte participatie	Matige participatie	Goede participatie
30%	30%	40%

Degenen met matige en beperkte participatie (in onze ogen!) doen veel in en om hun huis en krijgen bezoek thuis. De meeste respondenten zijn ten behoeve van hun participatie afhankelijk van hun inwonende mantelzorgers. Wanneer dezen zouden wegvallen, zou men zeker in een isolement terechtkomen. De reumapatiëntenvere-

niging is, óók voor alleenstaande reumapatiënten, een belangrijke intermediair met betrekking tot sociale participatie.

#### Werk / arbeid

Geen betaald werk	Wens tot betaald werk	Betaald werk
70%	20%	10%

Met name de wens tot betaald werk houdt vooral in het participeren in aangepast werk en het liefst zéér parttime op een gebied waar men goed in is. Verschillende respondenten doen vrijwilligerswerk.

#### Hobbyclub of cursus

Geen participatie	Soms participatie	Doorgaans wel participatie
70%	20%	10%

Weinigen participeren vast en regelmatig in clubs. Over het algemeen vindt men dat niet nodig. Men is van mening dat men wel zal gaan participeren "wanneer het echt nodig is". Wetenschappelijk onderzoek heeft echter uitgewezen dat, wanneer men erger ziek wordt of meer geïsoleerd raakt, zoveel stress ondervindt, dat men het opstarten van sociale participatie dán niet meer kan opbrengen. Jong geleerd, oud gedaan geldt hier dus ook.

Vooral hobbyclubs uitgaande van de reumapatiëntenvereniging zijn in trek. Voor sommige activiteiten blijkt een wachtlijst te zijn.

#### Participatie in eigen zorg en welzijn

Moeizaam	Redelijk	Goed
8%	22%	70%

Vele respondenten kunnen zelf hun eigen verzorging, het (laten) doen van het huishouden en het (laten) komen van zorg- en welzijnsvoorzieningen, regelen. Sommigen hebben daarbij hun mantelzorgers nodig en een enkeling is daarin geheel afhankelijk van de mantelzorg.

#### Participatie in reizen en uitgaan

Niet zelfstandig	Wel zelfstandig
65%	35%

Reizen naar het buitenland en uitjes in eigen land kunnen slechts door één derde van de respondenten geheel onafhankelijk (óók van hun mantelzorg) worden uitgevoerd. Meestal is men toch voor vervoer en/of logies aangewezen op familie/partner/kennissen.

## 2.5 De omgevingsfactoren

#### Psychische stress

Te weinig erkenning in het algemeen	Levensgebeurtenis	Te weinig erkenning door artsen
60%	35%	50%

Men ervaart van medeburgers vaak onbegrip. Wanneer men klaagt, wordt dit vaak weggewuifd. Medemensen houden geen rekening met moeheid, pijn en geringe mobiliteit. Met name worden hier huisartsen en specialisten genoemd, de goeden niet te na gesproken. De reumatologe van het ziekenhuis werd daarentegen zeer geprezen en gewaardeerd.

#### **Aanpassingen in de woning**

<b>Nog niet nodig</b>	<b>Nodig, er is veel Gebeurd</b>	<b>Nodig, er is weinig gebeurd</b>	<b>Nodig, er is niets gebeurd</b>
20%	20%	20%	30%

Bij één vijfde van de respondenten zijn geheel geen aanpassingen nodig. Bij evenzoveel respondenten zijn alle nodige aanpassingen gebeurd en deze mensen zijn vaak ook tevreden over de WVG. Een zelfde aantal respondenten zou eigenlijk nog wat meer aanpassingen nodig hebben, maar men heeft geen prettige ervaringen met de WVG. Bij bijna één derde van de respondenten zijn nog geen aanpassingen geschied, men ziet op tegen de bureaucratie en/of heeft daar nare verhalen over gehoord.

#### **Financiële belemmeringen**

<b>Niet ernstig</b>	<b>Wel ernstig</b>
70%	30%

Menige respondent kan voor zijn/haar gevoel onvoldoende participeren door financiële problemen. Deze hebben te maken met uitkeringen en kosten voor vervoer en recreatie.

#### **De infrastructuur**

<b>Infrastructuur vormt een beperking voor de mobiliteit</b>	<b>Infrastructuur vormt geen beperking voor de mobiliteit</b>
55%	45%

Bij ongeveer de helft van de respondenten vormt de infrastructuur een beperking voor de mobiliteit. Hierbij moet gedacht worden aan slechte bereikbaarheid van openbaar vervoersvoorzieningen, ongelijke trottoirs, rolstoelvriendelijke stoepranden enzovoorts.

#### **De tevredenheid over de geboden zorg**

<b>Tevreden over de geboden zorg</b>	<b>Niet tevreden over de geboden zorg</b>
50%	30%

De helft van de respondenten is tevreden over de geboden zorg (thuiszorg, alpha hulp, gezinszorg). Eén derde was hier niet tevreden over. De redenen hiervoor zijn onder andere dat de hulp te duur gevonden wordt en dat het als frustrerend ervaren wordt dat er veel verschillende mensen over de vloer komen. Eén vijfde maakt vrijwel geen gebruik van enige vorm van hulp.



### Bekendheid van het zorgloket

Zorgloket is bekend bij de Respondent	Zorgloket is niet bekend bij de Respondent
75%	25%

Het grootste deel van de respondenten is bekend met het zorgloket op het gemeentehuis en is op de hoogte van de diensten die het zorgloket kan verlenen. Een enkeling was er niet tevreden over. Men had het idee dat de loketmedewerker onvoldoende wist.

### Het zoeken van hulp bij alternatieve geneeswijzen

Geen hulp	Wel hulp
70%	30%

Bijna één derde van de respondenten gaat naar alternatieve genezers. Iedereen doet dit náást de reguliere behandeling. Het betreft meestal homeopathische middelen, soms diëten en heel af en toe een paragnost.

## 2.6 Conclusies en aanbevelingen

### 2.6.1 Onderzoekspopulatie

Het valt op dat degenen die zichzelf voor het onderzoek opgaven, mondige en actieve mensen waren. Hun motto was overwegend: niet klagen, problemen oplossen en vooruitzien; zoveel mogelijk zelf regelen en je goed aanpassen aan je kwaal. In die zin werden dus waarschijnlijk heel speciale reumapatiënten bereikt. Er waren in ieder geval weinig ernstige patiënten bij en al helemaal geen mensen die "het niet meer zien zitten". Een enkeling kampte nog met een negatief zelfbeeld.

Het is de vraag of de respondenten een goede afspiegeling vormen van "de" reumapatiënt. Het leek er wél op dat de respondenten representatief waren voor de actieve leden van de reumapatiëntenvereniging. Bij de tweede reeks interviews moeten we ons afvragen of we respondenten zullen werven via een patiëntenvereniging. De interviewers werden zeer vriendelijk onthaald en de gesprekken verliepen plezierig. De spontaniteit en de openheid van de respondenten waren hartverwarmend.

De meeste respondenten woonden samen met hun partner. Zodoende was er bij hen altijd hulp aanwezig op onvoorspelbare momenten en 's nachts. In de thuiszorg zijn dit de minst haalbare vormen van hulpverlening en deze zijn vaak een knelpunt in de zorg. Bij de respondenten van dit onderzoek speelt deze problematiek niet, omdat ze óf te vitaal waren óf een inwonende mantelzorger hadden. Het wegvallen van deze mantelzorger zou voor hen een geheel andere leefwijze inhouden.

### 2.6.2 Ziekte- en levensgeschiedenis met lichamelijke, psychische en sociale implicaties

Bij het grootste deel van de respondenten bestaan de ziekteverschijnselen langer dan 10 jaar. Uit de relatief lange ziekteperiode kunnen waarschijnlijk de goede aanpassing en de adequate leefwijze worden verklaard.

Bij sommigen werd in de jeugd een soort achterstelling gevoeld vergeleken bij broertjes en zusjes en andere leeftijdsgenootjes. Een enkeling had daar nu nog last van. Sommigen voelden zich juist sterker geworden na de verwerking van de negatieve ervaringen.

De ernst van de ziekte is langzaamaan toegenomen, bij de meeste respondenten tot matig. Sommigen hadden lichte klachten en een enkeling had ernstige klachten en beperkingen.

Bij de werkende reumapatiënten had de ziekte in vrijwel altijd tot een afkeuring geleid. Er deed zich dan soms een nare financiële complicatie voor: men ging op de "sociale werkplaats" werken en werd dan na verloop van tijd wederom afgekeurd. De uitkering was dan wel minimaal geworden.

Tevens werd aangegeven dat in de sociale werkvoorziening vrij hoge eisen werden gesteld, zodat deze vorm van werk vaak toch onmogelijk was. Aangezien werk - al is het nog zo minimaal - wel structuur, zin en voldoening in het leven geeft, is dit voor "invalide" mensen sneu. Verschillende respondenten gaven aan graag aan een minimale vorm van betaald werk te willen deelnemen.

De ziekte heeft **bij weinigen het gevoel van sociaal isolement opgeroepen.**

De eerste reden hiervoor ligt bij de respondenten zelf. Het zijn ondernemende en actieve mensen die "niet voor één gaatje te vangen zijn", zoals ze het zelf uitdrukken.

Men is tevreden met activiteiten in en om het huis en met familiebezoeken aan huis. Volgens de ICIDH is dit - relatief gezien - toch een vorm van verminderde sociale participatie.

De tweede reden ligt in het feit, dat de reumapatiënten vervoersvoorzieningen via de WVG hebben. Hierdoor wordt hun actieradius beduidend vergroot. De vervoersfaciliteiten zijn:

- a een vergoeding voor de eigen auto
- b een taxivergoeding en
- c een scootmobiel

Het blijkt dat taxivergoeding én scootmobiel niet samen gegeven kunnen worden. Dit is vreemd, aangezien het over twee totaal verschillende vervoersmogelijkheden gaat. Met de scootmobiel kom je niet zo ver, je kunt niet uit met koud of nat weer en je gaat er bij donker ook niet zo gauw in zitten.

Deze regelgeving stelt de respondenten voor een groot dilemma: Wat kies je? Een oplossing werd door twee respondenten aangedragen: maak, liefst dicht bij het centrum van de stad, een scootmobiel-verhuurbedrijf; met een lage prijsstelling uiteraard.

De derde reden waarom men zich niet sociaal geïsoleerd voelt, ligt bij de reumapatiëntenvereniging. Deze vereniging biedt veel voor vooral actieve reumapatiënten, zoals de respondenten van dit onderzoek.

De vierde reden ligt in het feit, dat alle respondenten een partner of andere goede relaties hebben. Wanneer de partner zou wegvallen, dreigt er wel degelijk een sociaal isolement. Dit is met name het geval bij de meer ernstige reumapatiënten. De partner doet hier ook veel aan zorgverlening.

De vijfde reden komt hoogstwaarschijnlijk doordat bij de respondenten slechts in enkele gevallen sprake was van ernstige invaliditeit. Het is duidelijk dat dán pas het sociale isolement aan de orde is.

### 2.6.3 Conclusies en aanbevelingen met betrekking tot stoornissen en beperkingen

De stoornissen zaten vooral in polsen, vingers, knieën, enkels, heupen, schouders, nek en rug. Met name de laatste vier categorieën kunnen ook wijzen op artrose en soms op Bechterew. De klachten zijn vaak intermitterend, dat wil zeggen soms erg, soms minder erg. Het weer heeft grote invloed, alhoewel dat in de moderne geneeskunde nauwelijks telt.

Iedereen ervoer pijn. Bij de meesten hielpen de medicijnen, behalve in periodes dat de ziekte opvlamt. Bij enkelen hielpen de medicijnen onvoldoende. Dit was vooral het geval bij diegenen die zwaarder invalide waren.

Ook had iedereen last van een meer dan normale vermoeibaarheid. Men moet de balans tussen activiteiten en rust extra bewaken.

Bij een derde van de respondenten was co-morbiditeit, voornamelijk in de vorm van hartlijden aanwezig. Bij sommigen was niet reuma in engere zin de hoofdaandoening maar een andere ziekte van spieren en/of gewrichten.

De beperkingen lagen vooral in bewegingen als bukken, hurken, knielen, tillen, iets oppakken en het voortbewegen buitenshuis over een langere afstand. Deze afstand ligt gemiddeld rond de 500 meter.

Iedereen heeft moeite met zwaar huishoudelijk werk en men heeft adequate hulp.

**Een enkeling kan zich moeilijk wassen en kleden en had daarvoor thuiszorg, gecombineerd met mantelzorg. Deze laatsten vragen zich af hoe het straks verder moet wanneer het de mantelzorg te zwaar wordt. Moet men dan verhuizen naar een locatie met meer zorg?**

**Focuswoningen zijn bij hen niet bekend en het is de vraag of ze in Almelo voorhanden zijn. Dit zou voor menige reumapatiënt een uitkomst kunnen zijn.**

**Aangepaste woningen zijn er wel maar ze zijn moeilijk te krijgen.** Bovendien geldt daarbij het beleid, dat men eigenlijk niet mag weigeren als men er één aangeboden krijgt. "Dan is de nood niet zo hoog" wordt dan gezegd door de officiële instanties. Kennelijk telt voor deze instanties alleen het feit van de aangepaste woning. De aard van de buurt en de rest van de materiële en immateriële omgeving schijnt niet te tellen. En dat, terwijl het voor iemand die een aangepaste woning behoeft, juist zo belangrijk is zich daar thuis te kunnen voelen. Het is niet bekend waar aangepaste woningen liggen.

### 2.6.4 Conclusies en aanbevelingen met betrekking tot participatie

Bij de participatie komen bij vele respondenten dezelfde problemen naar voren. Allereerst zegt men natuurlijk dat er géén problemen zijn. Het is opvallend hoe belangrijk de respondenten het vinden om vooral niet te klagen en hun problemen niet ten toon te spreiden. Bovendien valt bij deze groep mensen op, dat zij over een groot probleemoplossend vermogen beschikken. Ze kunnen zeer goed anticiperen ofwel vooruitkijken. Mede door hun contacten via de vereniging weten ze wat ze te wachten staat.

Ze geven wel allen aan geen contacten met ernstige reumapatiënten te hebben en ze vragen zich af wat de reumapatiëntenvereniging voor dié groep kan betekenen.

Bij de participatie gaat het vooral om belemmeringen in de sfeer van werk, gezelligheidscontacten, uitgaan en reizen. Hobby's kunnen (beperkt) via de reumapatiënten-

vereniging worden beoefend. **Meer diversiteit zou welkom zijn. Voor sommige activiteiten, zoals schilderen, is een wachtlijst. Creatief bezig zijn zou voor menigeen voldoening en zingeving opleveren. Hierdoor is de ziekte beter te dragen.**

Zou de reumapatiëntenvereniging hierin iets kunnen doen?

Het is duidelijk dat de vereniging dit niet alleen kan organiseren, maar het verdient aanbeveling dit bijvoorbeeld gezamenlijk met SWO, buurthuizen of volkshogeschool te doen. Het zou de reumapatiënten een prettig gevoel geven wanneer er enigen van "hun" leden aan de vrijetijdsbesteding zouden meedoen. Men zou dan eerder en gemakkelijker naar bijvoorbeeld SWO of Volksuniversiteit gaan.

Over het **buurthuizenbeleid** was men niet geheel te spreken. De gemeente wil enkele buurten samenvoegen. De kwintessens van een buurthuis is nu juist dat het buurtgebonden is. Mensen voelen zich niet thuis in een ander soort buurt.

Over **werken** is al het nodige gezegd: men zou graag kleine, aangepaste parttime banen willen, niet in de vrijwilligerssfeer. Verschillende respondenten zijn wel vrijwilliger, voornamelijk bij bejaardenbezoekers. Deze bezoeken zijn niet altijd een pretje, vooral de ouderen in de verzorgingshuizen klagen veel. Een aanbeveling is dat de reumapatiëntenvereniging probeert te bemiddelen in zowel betaald als vrijwilligerswerk.

**Wandelen** is voor alle respondenten onmogelijk, tenzij er voldoende bankjes staan. In de stad zijn die er wel maar die zitten meestal al vol en soms staan ze ook te ver uit elkaar. Men zou ook wel eens "in de natuur" willen wandelen. Een speciaal aangelegde route door een natuurgebied zo dicht mogelijk bij Almelo (dus effen bestrating en veel bankjes!) zou zeer welkom zijn.

**Reizen en op vakantie gaan** doet men graag. Men is niet op de hoogte van aangepaste reizen in aangepaste hotels voor een redelijke prijs. Gezamenlijke uitjes van de vereniging zijn ook erg in trek.

Veel respondenten maken gebruik van het **verwarmde zwembad**. Toch zijn daar enkele bezwaren. Wanneer men niet met alle oefeningen mee kan doen en men kan niet goed bewegen, dan is de temperatuur van het water nog niet warm genoeg. Voor niet-bewegende mensen moet het water tegen de 30 graden zijn, zo is bekend uit de fysiotherapie. Een kleiner zwembad is beter en goedkoper tot deze temperaturen op te warmen.

Er is een soort tillift voor mensen die niet zo maar het water in kunnen. Deze lift moet met de hand worden bediend en mede-reumapatiënten moeten daarbij helpen. Dit is eigenlijk te zwaar voor hen en bezwaarlijk voor degene die getild moet worden.

### **2.6.5 Conclusies en aanbevelingen betreffende omgevingsfactoren**

Bij de omgevingsfactoren gaat het om materiële en immateriële aspecten rond de getroffen en of deze aspecten bevorderend of belemmerend werken. Vele omgevingsfactoren zijn al in deze rapportage genoemd. Hier wordt nog even een kort overzicht gegeven:

a *Woning*

Vrijwel iedereen had grotere of kleinere aanpassingen. Deze voldoen goed. De helft van de mensen was tevreden over de benadering en de afwikkeling. De andere helft van de respondenten gaf te kennen dat er nogal wat administratieve rompslomp en geduld voor nodig was om ze te krijgen. Verder had men ook kennis nodig van de WVG-regels: "Eén verkeerd woordje of je komt niet in aanmerking." Verschillende respondenten zouden gebaat zijn bij een (semi-permanente) uitbouw van hun woning, bijvoorbeeld als slaap-, studeer-, werkkamer of keuken. Een focus-project zou ook welkom zijn.

Over het verkrijgen van een aangepaste woning is al het nodige gezegd.

b *Infrastructuur*

Ook hier is al veel over gezegd, er is nog wel wat te verbeteren. De volgende tekortkomingen worden genoemd:

- Bij sommige openbare gelegenheden of gezelligheids- en spirituele bijeenkomsten is soms geen bushalte.
- In de stad staan te weinig (rust)bankjes. Ook op straten en wegen naar het centrum is dat het geval.
- Op sommige voetpaden liggen tegels los. Waar kan men dit melden zodat het ook gemaakt wordt?
- Er ontbreekt een aangepaste natuur-wandelroute.
- Er zou, nabij het centrum, een scootmobiel-verhuurbedrijf moeten komen.
- De regelingen rond vervoer zijn te krap, met name de bijdrage in het onderhoud van de eigen auto.
- Er zijn nog onvoldoende "verlaagde" stoepranden.

c *Vervoersfaciliteiten*

Hier spelen financiële consequenties een rol.

De bel-taxi is toch f 20,- retour voor een echtpaar en voor sommigen is dat te duur. De regeling van scootmobielen die verdere vervoersregelingen uitsluiten, is voor de meesten fnuikend. Hierover blijken misverstanden te bestaan. Via een WVG registratie komt de bel-taxi voor f 3,50 en is hij gratis voor de begeleider. Ditzelfde geldt voor 65-plussers.

d *Mantelzorg*

Iedereen krijgt zeer goede mantelzorg. Het al of niet in een sociaal isolement komen en het al of niet in een verzorgingshuis komen, hangt daar vanaf. Dit betekent dat op het gebied van welzijn veel verbeterd kan worden. **Vooraf de deelname aan het maatschappelijk leven blijkt zonder mantelzorgers niet te lukken.** Het is natuurlijk schrijnend dat wanneer de reuma in ernst toeneemt, de getroffen personen steeds minder kunnen deelnemen aan recreatie, educatie, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. De openbare mening hierover luidt dat men daar maar zelf voor moet zorgen. De vrijwillige hulpdienst lijkt onvoldoende bekend.

e *Welzijn*

Het is mede een taak van de gemeente om hiervoor te zorgen. Allereerst kunnen materiële voorwaarden geschapen worden in de vorm van financiële tegemoetkomingen en verbeteren van de infrastructuur. Vervolgens zouden ondernemers hun zaak meer rolstoel-vriendelijk kunnen maken, bijvoorbeeld wat betreft de bereikbaarheid en de ruimte van de toiletten.

Tevens zouden bijvoorbeeld de Stichting Welzijn Ouderen, volkshogescholen, activiteitencentra en dergelijke meer mogelijkheden moeten krijgen om gehandicapte mensen daadwerkelijk te begeleiden in contacten die gezelligheid, cursussen en vrije tijd betreffen. Een uitdaging om hier professionele projecten en bege-

leiders voor in de zetten in de vorm van projectplannen, zou zeer welkom zijn. Deelname van de patiëntenverenigingen en gehandicaptenraden is hierbij onontbeerlijk.

f *Professionele zorg*

Menige respondent meldt een niet-erkenning van hun klachten door huisarts of specialist. Dit blijkt soms bijna traumatisch te werken. Over de reumatologe van het ziekenhuis was iedereen zeer tevreden en men voelde zich erkend, geholpen en gesteund.

Activiteitenbegeleiding thuis om hobby's op te sporen en ter begeleiding naar een hobbyclub is aan te bevelen. Hulpverleners die de zorg rond alleenstaande en ernstiger reumapatiënten coördineren, worden gemist.

Nachtzorg van ernstiger patiënten is eveneens een aanbeveling.

g *Openbare mening*

Alle respondenten geven te kennen dat zij buiten de reumavereniging en hun eigen primaire netwerk, te weinig begrip vinden. Het lijkt erop dat "gezonden" zich toch moeilijk de klachten en de positie van reumapatiënten kunnen voorstellen. Dit is bijvoorbeeld te merken aan het feit dat op vuilnisophaaldagen de klike's zodanig op het trottoir staan, dat een rolstoel of scootmobiel er niet meer langs kan.

h *Participatie aan werk*

Ook hierover is al het nodige gezegd.

### **2.6.6 Samenvattingen en aanbevelingen met betrekking tot omgaan met de ziekte**

Tenslotte het leven met reuma. De reumapatiënten hebben een zeer sterk aangepast zelfbeeld. Men wil niet klagen en zeuren, dus men ondervraagt de voorzieningen, vooral op sociaal- en welzijnsgebied. Ook ondervindt vrijwel iedereen een stuk onbegrip voor zijn klachten, vooral omdat er ook goede periodes zijn. Misschien is er juist door de flinke houding van deze respondenten te weinig maatschappelijk begrip voor hun handicaps.

a *Verwerking en acceptatie van reuma*

De respondenten geven aan, dat zij de verwerking en de acceptatie van hun ziekte en haar gevolgen veelal zelf hebben moeten volbrengen. Het verdient aanbeveling dat de reumavereniging hieraan zou meewerken. Van belang is dan dat men hiervoor een professioneel deskundige inhuurt die zowel individueel als groepsgewijs kan werken. Het doel zou dan zijn om tot een positief, aangepast zelfbeeld te komen.

De reumapatiënten zitten nu in een gecompliceerde situatie verwickeld: juist door hun flinkheid krijgen ze vaak niet de nodige erkenning voor hun klachten.

b *Probleemoplossend vermogen*

Alle respondenten beschikken over een groot probleemoplossend vermogen. Dit dwingt alle bewondering en waardering af.

Wanneer men misschien iets meer voor zijn ziekte en ongemakken zou uitkomen, zouden er meer vragen zijn. Door de inhoud van het interview, waar zeer duidelijk naar aanbevelingen en de daaronder liggende problemen werd gevraagd, kwamen de gevoelde belemmeringen pas goed los.

### 2.6.7 Samenvatting van alle praktische tips voor de gemeente Almelo

- Reumapatiënten hebben vaak en onverwachts pijn. Dit betekent dat ze niet altijd afspraken en taken kunnen nakomen, tenzij zij de vrijheid hebben om deze naar eigen tijd te kunnen indelen.
- Vaak zijn handen en polsen aangedaan, dus hier zijn aanpassingen voor nodig.
- Ook schouders zijn vaak aangedaan, dat wil zeggen dat hulp bij zwaardere lichaamsstaken en ADL nodig is.
- Bekken, heupen, knieën en enkels zijn in de helft van de gevallen aangedaan. Dit heeft consequenties voor lopen, aangepast vervoer en reizen.
- Omgaan met pijn en het communiceren met anderen daarover blijkt een hekel punt.
- Accepteren van de ziekte is een moeizaam proces dat veel RA patiënten zelf, of in kleine kring doen. Hulp en ondersteuning daarbij zou welkom zijn.
- Slechts 15% van de RA patiënten kan het huishouden zelfstandig doen. Thuiszorg is een veel gevraagde voorziening.
- Voor de ADL is de hulpvraag minder, mede omdat mantelzorg dit vaak doet. Het accepteren van ADL hulp door RA patiënten zou misschien een ontlasting van de mantelzorg kunnen betekenen.
- RA patiënten blijken allerlei hulpmiddelen in verband met voortbeweging nodig te hebben. Vaak zijn meerdere hulpmiddelen tegelijk voor één persoon noodzakelijk. Er blijken nogal wat misverstanden over regelingen hierover te zijn, zowel bij hulpverleners, indicatieadviseurs als bij familieleden en patiënten zelf.
- Grote sociale participatiemogelijkheden dienen gecreëerd te worden. Hobbyclubs van de RA patiëntenvereniging hebben een wachtlijst. Andere instanties leggen zich te weinig toe op specifieke "clubs" voor RA patiënten; iets dat de RA patiënten zelf graag willen.  
De participatie betreft (zeer parttime en aangepast) werk, reizen, vakanties, hobby's en gezelligheidsverenigingen.
- Met name voor de ernstiger RA patiënt zonder mantelzorgers is sociale participatie bijna onmogelijk, omdat er geen begeleiding is.
- Het verdient aanbeveling om eens een hoor-avond voor familieleden en mantelzorgers van RA patiënten te houden om te horen hoe zij ontlast zouden kunnen worden. De familie en de mantelzorgers doen namelijk heel veel voor de RA patiënten, vooral op het gebied van sociale participatie.
- Participatie in eigen zorg en welzijn is soms een hele opgave. Mogelijk zou vanuit de gemeente (bijvoorbeeld vanuit de thuiszorg of het maatschappelijk werk) een casemanager/aandachtsfunctionaris, specifiek voor RA patiënten, hiervoor kunnen worden aangesteld.
- De "burgerij" houdt in het algemeen te weinig rekening met de beperkingen van de RA patiënten. De PR is meestal getint door "kijk eens hoe goed wij ons reddend" en "hoe flink zijn wij". Dit kan onderwaardering van klachten en noden in de hand werken.
- De infrastructuur lijkt onvoldoende in verband met de mogelijkheden tot participatie in mobiliteit. Nodig zijn: meer aangepaste toiletten in de winkelgebieden, meer rustbankjes, verhuur van scootmobielen, beter aangepast openbaar vervoer, meer verlaagde stoepranden, enkele aangepaste wandelroutes in de natuur, het snel repareren van losliggende tegels, betere bereikbaarheid binnen winkels, restaurants en dergelijke.

- Vooral financiën voor meerdere bijdragen voor voorzieningenvervoer leveren cumulatieve problemen op. Tevens blijken recreëren en vakantie houden voor invaliden duur te zijn.
- Een zwembad stimuleren om echt warm water voor RA patiënten te leveren.
- Het woonbeleid in verband met aangepaste woningen moet nog eens nader worden bekeken.
- Tijdelijke uitbouwings van de bestaande woningen zou uitkomst kunnen brengen.
- Een focus-woonproject voor zwaardere invalide mensen zou in Almelo moeten komen.
- De benadering van WVG adviseurs kan hier en daar verbeterd worden.
- Aandacht voor mantelzorgers bijvoorbeeld door middel van het bevorderen van een steunpunt mantelzorg (met specifieke aandacht voor RA) is aan te bevelen.
- Een inventarisatie van de plekken waar aangepaste woningen liggen en bekendmaking daarvan, schept duidelijkheid en kan blinde vlekken opsporen.

### **2.6.8 Slotopmerkingen**

Concluderend kan worden gesteld, dat het onderzoek zeer veel heeft opgeleverd. De reumapatiënten hebben zich volop ingezet en waren zeer openhartig. Er zijn vele waardevolle suggesties voor "zorgstad Almelo" uit gekomen.

Van belang is te constateren dat naarmate de ziekte ernstiger is, de respondenten minder zelfredzaam zijn en dat dan ook hun welzijn in de knel komt. Met welzijn wordt hier bedoeld de mate waarin men kan participeren buitenshuis en buiten het eigen gezin. Dit ligt deels aan de vervoersmogelijkheden, met name eigen aangepast vervoer plus taxivergoeding zijn te zamen niet mogelijk. Voor een ander deel ligt dit aan het ontbreken van hobby-, gezelschaps- en recreatiemogelijkheden en tenslotte hebben de zwaarder gehandicapten persoonlijke begeleiding nodig om ergens naar toe te gaan en om daar te verblijven.



### 3 Centraal vaat accident (CVA)

In dit hoofdstuk worden de resultaten van onderzoeken bij de CVA-patiënten behandeld. De problematiek blijkt zo anders dan bij een "gewone" somatische patiënt, dat in dit hoofdstuk enkele **beschouwingen** zijn opgenomen om daarbij stil te staan. Verderop zijn tevens *cursiefjes* geplaatst waarin uitspraken en hartenkreten van de interviewers zijn neergezet.

#### 3.1 Algemene gegevens

Er zijn totaal 27 respondenten, van wie 14 mannen en 13 vrouwen. De leeftijden variëren van 36 jaar tot 81 jaar.

36-40	41-45	46-50	51-55	56-60	61-65	66-70	71-75	76-80	81-85
2	-	2	5	4	1	3	5	4	1

Hier is te zien, dat de steekproef een gevarieerd beeld oplevert. De helft van de respondenten is 65- en de andere helft 65+. Tussen de 40 en de 50 jaar is een ondervertegenwoordiging. Deze is verklaarbaar uit de epidemiologie. Het feit, dat er twee personen van jonger dan 40 jaar meedoen in deze steekproef is waarschijnlijk toeval. Toch completeren deze jongeren het algehele beeld.

Het is niet zo dat jongeren minder invalide zijn dan ouderen. De invaliditeit hangt samen met de grootte/zwaarte van het CVA.

De steekproef is zeer gevarieerd te noemen. De interviewers rapporteerden tevens zeer verschillende SES-situaties.

Het samenlevingsverband van de populatie is als volgt:

Alleenstaand	Gehuwd of samenwonend	Gezin met inwonende kinderen
4	19	4

Dit lijkt geen toeval. De alleenwonende CVA-patiënten zijn licht tot matig geïnvaleerd, anders zouden zij zich niet alleen kunnen redden. Overigens gaan twee van deze vier personen verhuizen naar meer beschermde woonvormen. Zij zijn beiden 75+. Er zijn vier personen met nog inwonende kinderen.

Vroeger moeilijk leven gehad?	Ja	Nee
	4	23

Slechts vier personen geven een moeilijk leven aan. Toch vinden zij dat het huidige lijden erger is. Dit is waarschijnlijk de reden dat de meeste andere respondenten aangeven geen problemen in hun leven vóór het CVA gehad te hebben.

Hier volgen de ziektegeschiedenissen van de CVA-patiënten.

#### Duur van de ziekte

12 jr	10 jr	8 jr	5 jr	3 jr	4 jr	6 jr	2 jr	1 jr	minder dan 1 jr
2	2	2	2	3	4	1	6	4	1

Hier is op het eerste gezicht geen correlatie met de leeftijd gevonden. Dus jongeren hebben geen kortere ziektegeschiedenis dan ouderen.

#### **De mate van lichamelijke invaliditeit is als volgt**

Ernstig invalide : 7 personen  
Matig invalide : 10 personen  
Licht invalide : 7 personen  
Niet invalide : 3 personen

Het gaat hier over lichamelijke invaliditeit c.q. hulpbehoevendheid en niet over geestelijke problemen. Deze laatste komen tot uiting in de mentale stoornissen, interpersoonlijke vaardigheden, taken uitvoeren, participatieproblemen en zelfbeeld. De lichamelijke invaliditeit is een gemiddelde van bewegings-, voortbewegings-, ADL-, en HDL-problemen.

#### **Bijkomende ziektes**

Hartvaatziekten : 15  
Operatie bloedvaten : 5  
Suikerziekte : 6  
Hoge bloeddruk : 12  
Meerdere beroertes : 7  
Slijtage gewrichten : 5  
Epilepsie : 3  
Longziekte : 3

Dit beeld is niet verwonderlijk. Het CVA heeft immers met hart en bloedvaten te maken. Slechts vijf personen hadden alleen een CVA.

### **3.2 Stoornissen**

#### **Pareses**

Rechts aangedaan : 11  
Links aangedaan : 12  
Geen lichamelijke gevolgen : 4

Er waren vijf personen zodanig aangedaan, dat zij zeer *moeizaam ter been* waren. Enkelen hadden geen lichamelijke schade overgehouden.

**Slecht uithoudingsvermogen** : 16 personen  
**Goed uithoudingsvermogen** : 4 personen

Indien iemand matig mobiel is dan is de kans, dat de lichamelijke conditie achteruitgaat groot. Een conditietraining zoals die voor hartpatiënten bestaat, zou voor CVA-patiënten geen overbodige luxe zijn.

De meeste respondenten zijn enigszins verlamd, hetzij links, hetzij rechts. Met een zwaardere verlamming wordt het thuis wonen problematischer. De respondenten zonder lichamelijke gevolgen hadden echter wel mentale stoornissen. Er was geen respondent die psychisch niets had overgehouden. Hieronder volgt een overzicht van de gevonden mentale stoornissen.

<b>Mentale stoornis</b>	
Geheugen	23
Traagheid	17
Te weinig inzicht	18
Emotioneel geworden	18
Egocentrisch	24
Pessimistische stemming	12
Normale stemming	8
Optimistisch	3
Te optimistisch	4
Probleemoplossend vermogen verminderd	24
Psychomotorische controle vermindert	15
Initiatief vermindert	10
Neemt geen initiatief meer	8
Geen drukte kunnen verdragen	24
Gesprekken niet kunnen volgen	14
Onrustig lichaam	12
Moe	12
Pijn	6
Geestelijke flexibiliteit verminderd	18
Boos/agressief	6
Inadequate emoties	14
Grote stressgevoeligheid	15
Wisselend beeld	12

De cognitieve en emotionele gevolgen van een CVA zijn ingrijpend. Dat wil niet zeggen dat de respondenten "geestelijk gestoord" zijn. Integendeel, met vrijwel allen is een goed gesprek mogelijk. Maar aan de eisen die het "normale leven" stelt, kunnen de meeste respondenten niet meer voldoen. Het tempo en de veelheid van informatie en te verrichten handelingen is te hoog (zie paragraaf Participatie).

### **Taalproblemen**

Bij een derde van de respondenten deden zich *taalproblemen* voor:

Ernstig : 4

Licht : 6

De respondenten met taalproblemen waren niet allen sociaal geïsoleerd.

### **Beschouwing**

Het moge duidelijk zijn dat hier, in vergelijking met b.v. reumapatiënten een heel aparte problematiek speelt. Uit de interviews kwam sterk naar voren dat de "geestelijke invaliditeit" grote gevolgen heeft. Deze invaliditeit maakt dat mensen hun situatie niet meer kunnen inschatten en overzien. Men kan vaak ook geen adequate en creatieve oplossingen meer bedenken voor de moeilijke situatie waarin men zich bevindt.

De mentale stoornissen betreffen het geestelijke aanpassingsvermogen. Dit vermogen heeft iedere chronische invalide/zieke persoon nu net zo hard nodig om met zijn ziekte om te kunnen gaan. Ook voor de hulpverlening heeft dit grote con-

sequenties. Het is bijvoorbeeld de vraag of het juist is om CVA-patiënten als “somatisch” te betitelen, zoals in intramurale instellingen ( verzorgingshuis, verpleeghuis, ziekenhuis) altijd wordt gedaan. De hulpverlening verwacht dan met “normale” mensen te doen te hebben aan wie men “normale” eisen kan stellen. Het onvermogen van CVA-patiënten wordt dan ook vaak uitgelegd als “niet-gemotiveerd”, “niet-willen”, of “karakterverandering”. De benadering is vervolgens nogal fatalistisch. Ook de mantelzorg wordt door bovengenoemde zienswijze van de hulpverlening op het verkeerde been gezet.

In de WVG-benadering is deze zienswijze eveneens aan te treffen. De stootmobiel wordt bijvoorbeeld geweigerd omdat de cliënt meer dan 50 meter kan lopen. Dat is het probleem ook niet. Het probleem is dat de cliënt, terwijl hij loopt, niet in staat is om bijvoorbeeld te bedenken waar hij naar toe moet. Wanneer hij in zijn stootmobiel zit, kan hij deze even stilzetten, om rond te kijken en zijn volgende traject te bepalen. De problematiek is dus veel gecompliceerder en de betekenis van een aanpassing (zoals bijvoorbeeld een stootmobiel) is veel wijder dan alleen het opheffen van een loopprobleem.

Ook in de welzijnssector betekenen de problemen van een CVA-patiënt meer dan alleen het krijgen van een voorziening. Het aanwezig zijn van mogelijkheden voor bijvoorbeeld handarbeid, gymnastiek of sociaal contact betekent nog niet dat een CVA-patiënt daar zomaar gebruik van kan maken. Vaak is hier individuele begeleiding en motivering voor nodig.

### **3.3 Beperkingen in activiteiten**

#### **ADL-zorgbehoefte**

ADL-afhankelijk:

Geen : 10  
Matig : 10  
Ernstig : 7

#### **Bij huishoudelijke taken hadden allen enige of meerdere hulp nodig.**

Een onverwachte bevinding was dat slechts vijf personen geheel zelfstandig het afval buiten kunnen zetten.

Datzelfde geldt voor het boodschappen doen zonder rollator of scootmobiel. Men krijgt echter deze hulpmiddelen niet om boodschappen mee te doen. Bij verschillende respondenten waren vervoersvoorzieningen geweigerd, omdat ze (eventueel met moeite) meer dan 50 meter konden lopen. Bij dit lopen wordt echter geen rekening gehouden dat men normaliter een tas of iets dergelijks draagt. Bij CVA-patiënten kan het dragen een verstoring van de balans geven.

#### **Twee derde van de populatie kan zonder vervoersvoorziening zijn/haar huis niet uit. Mede gezien de leeftijden is dit een ernstige constatering.**

#### **Voortbeweging**

Niet mobiel binnenshuis : 5 personen  
Moeizaam mobiel : 8 personen  
Niet mobiel buitenshuis : 8 personen  
Moeizaam mobiel : 20 personen

*Het moeizaam kunnen voortbewegen tussen bewegende voorwerpen* is een activiteit die in de ICDH apart genoemd wordt. Deze blijkt in ons onderzoek voor 16 personen te gelden. Dit heeft gevolgen voor het *aanvragen van een parkeerkaart*. Het criterium daarvoor is dat men minder dan 50 meter kan lopen. De meesten van deze CVA-patiënten kunnen dat wel. Echter, het lopen in een drukke winkelstraat vergt dan zoveel geestelijke energie, dat men geen moed meer over heeft, om dan nog gezellig te gaan winkelen.

### **Taken uitvoeren**

Meerdere dingen tegelijk doen kan niet meer	: 25
Normale taken uitvoeren kan niet meer	: 23
Denkstoornissen (voorstellingsvermogen, abstract denken)	: 20

Ondanks dat vele taken qua bewegingen wel uitgevoerd zouden kunnen worden, lukt dit niet meer. De mentale stoornissen zijn hier debet aan. Dit betekent dat vele respondenten sterk belemmerd zijn in hun bezigheden. *Huishoudelijke taken, maar ook hobbyachtige taken gaan niet meer vanzelf en lukken niet meer. Hierdoor missen veel respondenten een zinnige of voldoeninggevendende tijdsbesteding. Dit maakt dat het leven vaak als doelloos en zinloos ervaren wordt.*

### **Beschouwing**

Het is opvallend dat in reactiverings- en revalidatievoorzieningen (verpleeghuis, revalidatiecentrum, dagbehandeling) de nadruk ligt op lopen en ADL-behandeling. Daar wordt de CVA-patiënt in geoefend. Wanneer hierin geen vooruitgang meer zit, dan volgt de zogenaamde onderhoudstherapie. Pas dan gaat men ook proberen om de CVA-patiënt nog enige hobbyachtige activiteiten te laten doen. Hetgeen vaak niet lukt. De motivatie van de patiënt is daar veel debet aan. Geen wonder! Wanneer revalidatie wordt gebracht als het "weer kunnen lopen" en het "weer kunnen aankleden", lijkt dat het neusje van de zalm. Het "oefenen" is dus het belangrijkste! In het normale leven daarentegen is het hebben van een zinnige tijdsbesteding het belangrijkste. Eigenlijk zou, direct bij aanvang van de revalidatie, deze hobbytrainingen ook verplicht moeten worden. Zo zijn er voorbeelden van een "materiaal cursus", die direct begint. De revalidanten werken onder leiding van een ergotherapeut en een activiteitenbegeleider, steeds met andere materialen, zoals klei, touw, hout, spellen, etenswaren, verf etc. Geobserveerd wordt waar de vermogens en de voorkeuren liggen en aan de CVA-patiënten wordt gezegd dat het "doorkomen van de dag" minstens zo belangrijk is als lopen en ADL. Wanneer CVA-patiënten (via revalidatie of ergotherapie thuis) tijdsbestedingstraining krijgen, dan zouden vervolgens welzijnsvoorzieningen hiermee verder kunnen. Zij zouden begeleiding en coaching kunnen geven.

### **Interpersoonlijke vaardigheden verminderd:**

Ernstig	: 9
Matig	: 9
Geen/licht	: 9

Het gaat hier onder andere om inlevingsvermogen, flexibiliteit, gepaste sociale afstand, kritiek geven en ontvangen. Het hebben van goede sociale vaardigheden hangt niet direct samen met het hebben van weinig mentale stoornissen. Een gebrek aan deze vaardigheden is soms pas merkbaar wanneer men langer met de

betrokkene contact heeft. Sommige CVA-patiënten zijn erg apathisch geworden. Door een combinatie van initiatiefverlies en de faalervaringen heeft men zich teruggetrokken.

### **Beschouwing**

Het verlies van de sociale vaardigheden heeft ingrijpende gevolgen. Een CVA-patiënt kan dus niet zomaar weer terug naar zijn/haar kennissenkring. Een CVA-patiënt kan ook niet zomaar in een willekeurige groep mensen functioneren zoals dat bijvoorbeeld in een buurthuis of een dienstencentrum gebeurt. Een dagopvang zou dan misschien geëigend zijn, maar daar verkeren over in algemeen oude mensen (75+, 85+) die vaak dement zijn. Dit is niet de omgeving waarin de doorsnee CVA-patiënt (jonger en niet zo zwaar cognitief gestoord als dementen mensen) graag wil verkeren. De activiteitencentra die van gehandicapten bestaan, sluiten meer aan op de behoeften van de CVA-patiënt. Hier en daar worden activiteitencentra voor NAH (niet-aangeboren hersenletsel)-patiënten opgericht.

### **De resultaten met betrekking tot het zelfbeeld van alle respondenten is als volgt:**

Zelfbeeld negatief	:	17 personen
Zelfbeeld te optimistisch	:	5 personen
Aangepast zelfbeeld	:	5 personen

De respondenten met een aangepast zelfbeeld hebben hun ziekte/situatie goed geaccepteerd.

Er waren wel enige respondenten bij die hun zelfbeeld wel bijgesteld hadden. Zij waren tevreden met het niveau waarop zij functioneerden. Ze waren actief met eenvoudig werk (dat is tenslotte óók werk en het moet toch gedaan worden) in een laag tempo. De leidende rol in de relatie was door de partner overgenomen, die werd geaccepteerd. En het belangrijkste: men had een hobby, een liefhebberij, een tijdverdrijf. Het prettigste werd dit beleefd wanneer men met mensen van gelijk niveau verkeerde

De respondenten met het te optimistische zelfbeeld blijken weinig inzicht in hun situatie te hebben.

Bij de mensen met het negatieve zelfbeeld zijn er dus negen die nog beter willen worden en acht die een soort doffe berusting hebben.

Er is dus veel behoefte aan *verwerking van de problematiek* om tot een zeker welbevinden te komen. Verschillende respondenten geven aan dat ze na de revalidatieperiode in het Roessingh in "een gat zijn gevallen".

Dit gebeurt ook bij CVA-patiënten die vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen worden. Het gaat hier vooral om welzijnstekorten.

## **3.4 Participatie**

### **Sociale participatie**

Zeer slecht	:	12 personen
Matig tot slecht	:	10 personen
Goed	:	5 personen

Het sociale isolement hangt niet samen met de lichamelijke invaliditeit, maar met de mate en het aantal mentale stoornissen en de beperkingen in sociale vaardigheden. Respondenten die geen of weinig mentale stoornissen hebben, zijn het minst geïsoleerd. Ditzelfde geldt voor de sociale vaardigheden. Echter degenen die qua mentale stoornissen en sociale vaardigheden goed zouden kunnen participeren, blijken dit niet te kunnen als ze geen adequate vervoersvoorzieningen hebben.

Er zijn dus drie (op het eerste gezicht van elkaar losstaande) oorzaken voor verminderde sociale participatie bij CVA-patiënten:

- a mentale stoornissen
- b verminderde sociale vaardigheden
- c geen passend vervoer

Het is opvallend dat CVA-patiënten zelf van mening zijn dat er aan hun participatieproblemen niets te doen is. Hun wens is om de sociale contacten van vroeger weer terug te krijgen. Uit de praktijk blijkt dat dit niet meer zal geschieden. Contacten met lotgenoten wijst men veelal af, omdat men daar een negatief beeld bij heeft. Dit zegt waarschijnlijk veel over hun eigen **zelfbeeld** (zie vorige tabel).

Tegelijkertijd geeft menigeen aan op het Roessingh een leuke tijd gehad te hebben met de medepatiënten.

#### **Participatie in werk/hobby**

Uitgebreid is gevraagd naar (aangepast) werk en/of een (zinvolle) tijdsbesteding:

Werk was enige hobby	: 6 personen
Wel hobby's	: 5 personen
Aangepast werk	: 4 personen
Wel hobby's, kan ze niet uitvoeren	: 9 personen
Geen hobby's	: 3 personen

Dit betekent dat 18 personen **geen zinvolle tijdsbesteding** hebben. De helft daarvan heeft daar wel ideeën over, die zeer wel uitvoerbaar zijn. Het betreft vooral handvaardigheid, (kaart)spel en "aangepaste sport". Sommigen hebben een buurthuis geprobeerd, maar daar kon men het tempo en/of de vele prikkels niet aan.

Voor de andere 9 personen ligt de situatie zodanig, dat er een **motivatietraject** zou moeten komen. Hiervoor is speciale deskundigheid vereist. Ook zou voor enkelen ergotherapie thuis geëigend zijn.

Van degenen met hobby's voeren drie personen deze thuis uit en twee personen bezoeken een dagopvang. Deze twee respondenten zijn oudere mensen (80+). Van de jongeren zijn er, zoals reeds gezegd, veel minder dagbestedingvoorzieningen. In Almelo zou een activiteitencentrum "Het Knooppunt" bestaan. In de interviews is deze naam slechts twee keer gevallen. Men is er dus niet erg bekend mee, of de indicatiestelling van Het Knooppunt is niet die van CVA-patiënten. Een andere mogelijke oorzaak is dat het RIO waarschijnlijk niet voor dit activiteitencentrum indiceert.

#### **Gevolgen van het niet participeren in vrije tijd of hobby**

Wil niets	: 5 personen
Wil alleen maar bij echtgenoot zijn	: 6 personen
Echtgenoot kan/mag nauwelijks weg	: 6 personen

Het werd duidelijk dat deze situaties zijn ontstaan door het niet op de hoogte zijn van de hulpverleningsmogelijkheden en van het ziektebeeld. Door dit laatste gaat men geen hulp inroepen, omdat men zich – qua huishouden en verzorging – nog aardig redt. Het grootste probleem blijkt hier te zijn de wijze waarop de CVA-patiënt de dag doorkomt. Men heeft niets om handen, wil geen aangepaste hobby's of gezelligheid met andere hulpbehoevende mensen. Men verlangt alleen maar terug naar vroeger ... Het gaat niet eens altijd om de zwaarst gehandicapten.

### 3.5 Externe factoren

De traditionele instrumentele hulpverlening verloopt goed, met name de **ADL-hulp** is adequaat.

Bij de **huishoudelijke hulp** verloopt het minder adequaat. Bij de mannelijke respondenten doen hun vrouwen de huishouding. Van degenen die dan nog hulp nodig hebben, zijn er zes personen die deze wel nodig hebben maar deze (nog) niet krijgen. De wachtlijst is lang.

De huishoudelijke hulpverlening doet in ieder geval dus een groot beroep op de vrouwelijke mantelzorgers. **De regels met betrekking tot de zogenaamde "leef-eenheid" leggen soms een te zware druk op de partners.**

De observaties met betrekking tot de **mantelzorgers** gaven het volgende beeld:

Mantelzorg overbelast	: 8 personen
Mantelzorg depressief	: 4 personen
Geen mantelzorg	: 3 personen
Zware mantelzorg, (nog) niet overbelast	: 5 personen

Onder de mantelzorgers worden hier voornamelijk echtgenoten verstaan. Van de 23 echtgenoten zijn er dus zes die de zorg "redelijk gemakkelijk" aan kunnen. Het blijkt hier niet om instrumentele zorgverlening te gaan. De continue psychische ondersteuning, het steeds moeten denken en organiseren voor de partner met daarbij nog het verminderde geestelijke contact, blijkt een moeilijke taak.

De partners geven aan dat zij vooral op recreatief gebied, weinig hulp van de CVA-patiënt kunnen verwachten. Indien de financiële regelingen een (aangepaste) auto zouden toestaan, zou dit veel verlichten. Bij gezinnen met jonge kinderen en een partner die loopproblemen heeft, blijkt een individuele vervoersvoorziening ten behoeve van gezinsuitjes eerder een extra moeilijkheid.

Opvallend was de grote steun van de **buren**. In negen situaties was hiervan duidelijk sprake. Deze burens zijn volgens de respondenten (en hun partners) letterlijk "goud waard".

Verheugend was het dat in zes situaties er begeleiding van **maatschappelijk werk** blijkt te zijn. Zowel de getroffen en de mantelzorgers waren **hierover zeer tevreden**. Men had het gevoel een "voorspraak" te hebben bij het aanvragen van voorzieningen, tevens iemand die helpt verwerken en die op de hoogte is van hulpverleningsmogelijkheden.

Toch blijken ook deze respondenten nog met sociale participatieproblemen en tijdsbestedingsproblemen te zitten. Een specialisatie van enkele maatschappelijk werkenden met betrekking tot CVA-problematiek lijkt zinvol. Hierop wordt in de conclusies verder ingegaan.



Slechts acht personen hebben **fysiotherapie** voor 2 x per week. Volgens het onderzoek hebben eigenlijk 24 *respondenten meer beweging nodig*. Dit hoeft niet per se door middel van individuele fysiotherapie te gebeuren. Groepsgymnastiek, conditietraining en/of aangepaste sport zou voor deze mensen aangewezen zijn.

Er zijn 11 respondenten die alsmaar door willen blijven oefenen om weer beter te worden, terwijl dat laatste er voor zeker negen personen niet in zit. Dit betekent dat een derde van de CVA-patiënten een soort valse hoop koestert. Het zijn voornamelijk mannen. Zij hebben een negatief zelfbeeld en accepteren hun huidige toestand niet.

Sommige CVA-patiënten zijn zo achteruitgegaan dat ze door het Roessingh nu weer **in dagbehandeling** zijn genomen. Dit is enerzijds positief te noemen, anderzijds wordt er dan gewerkt aan mobiliteit en niet aan sociale participatie. De therapie in het Roessingh wordt echter onbewust als "sociaal uitje" ervaren. Zover de informatie van de interviewers strekt, wordt er niet aan bewustwording van het gebrek aan sociale participatie gewerkt, noch aan hobby-training om straks, na het ontslag uit de dagbehandeling de dag door te komen. Het valt dan ook te verwachten dat deze patiënten bij de dagbehandeling een soort draaideur-problematiek gaan vertegenwoordigen.

In Almelo ontbreken een dagbehandeling, aangepaste sport, conditietraining en groepsgymnastiek voor CVA-patiënten. Hiervoor zijn de respondenten zeer gemotiveerd. Ten behoeve van verwerking heeft de CVA vereniging lotgenotengroepen maar daar wil niemand van de respondenten heen. **Een combinatie van een soort groepsgym/aangepaste sport en daarvoor/daarna een gezamenlijk gesprek met een kopje koffie, zou ideaal zijn.**

Ook de **regelingen van de WVG** geven nogal wat problemen. Van de 20 mensen die aanpassingen nodig hadden, hebben er tien problemen ervaren en zijn er vijf die geen aanpassingen (meer) durven aan te vragen.

**Vervoersproblemen:** 15 personen

Het gaat hier om mensen die bijvoorbeeld meer dan 50 meter kunnen lopen en dan erg moe zijn en/of niets kunnen dragen. Er zijn onder meer mensen bij die, om niet te achterhalen redenen, in plaats van een scootmobiel een driewiel fiets hebben gekregen maar daar het juiste uithoudingsvermogen niet voor hebben. Het gaat tevens om mensen met jonge kinderen; gezinnen waar eigenlijk een aangepaste auto nodig is.

**Geldproblemen:** 7 personen

Het gaat hier om mensen die hun baan zijn kwijtgeraakt, die in de (welzijns)zorg een cumulatie van eigen bijdragen hebben of die geen geld hebben om zich te (laten) vervoeren. Tragisch waren ook de gevallen waar de respondent zijn baan niet meer kon uitoefenen en daarom naar de "sociale werkplaats" ging. Het salaris ligt daar beduidend lager. Vervolgens bleek na  $\pm$  een jaar dat men dit werk ook niet aankon. De uitkering werd gebaseerd op het laatst verdiende loon, namelijk dat van de werkplaats.

Voor sommigen is het verkrijgen van een **goede woning** een groot probleem; zes personen zouden eigenlijk een ander huis moeten hebben.

Volgens het onderzoek zouden tien personen gebaat zijn bij *ergotherapie* thuis, maar heeft deze niet gehad. Deze personen zijn ook niet op de hoogte van deze voorziening.

**In het geheel blijken 18 personen (plus hun mantelzorgers) niet op de hoogte van de hulpverleningsmogelijkheden.**

12 Personen zijn onvoldoende voorgelicht over de gevolgen van een CVA. Vrijwel allen weten van het bestaan van de CVA-vereniging, maar de meesten willen er toch niet naar toe. Men heeft een beeld van zielige gesprekken met zielige lotgenoten.

**Het zorgloket is bij 14 personen onbekend.** Door de fatalistische houding van de helft van de CVA-patiënten gaat men niet actief naar hulp of ontplooiingsmogelijkheden zoeken.

**Het steunpunt mantelzorg was bij 5 respondenten bekend.**

**Cursussen voor mantelzorgers waren bij niemand bekend of ooit aangeboden.**

**De CVA-vereniging** houdt wel bijeenkomsten, dit zijn geen cursussen maar gespreksavonden. Hier wil vrijwel niemand heen. Men wil eventueel nog wel naar gezellige dingen van de CVA-vereniging. Men is echter niet op de hoogte van het feit dat de CVA-vereniging mensen brengt en ophaalt hiervoor. Verder viel het de interviewers op dat de lay-out van de CVA-krant niet aangepast is aan CVA-patiënten. Het is moeilijk om gemakkelijk een overzicht te krijgen van alle activiteiten van de CVA-vereniging. Ook de artikeltjes of verslagen die erin staan vertonen bijvoorbeeld complexe zinnen. **Dit alles pleit ervoor om de CVA-vereniging meer financiële middelen te geven en hen een CVA-deskundige professionele kracht ter beschikking te stellen.** Er zijn vier respondenten actief lid van de CVA-vereniging.

### 3.6 Bespreking van de resultaten

De inventarisatie door middel van de ICIDH geeft bij de CVA-patiënten een heel ander beeld te zien dan bij de RA-patiënten. De problemen bij deze laatste groep hadden voornamelijk te maken met de beperkte deelname aan mobiliteit. De oplossingen moesten gezocht worden in aanpassingen, dus externe factoren. Deze betreffen vooral de regelgeving, de aangepaste vervoersmogelijkheden, de stedenbouwkundige infrastructuur. Tevens werden tekorten geconstateerd in doelen waar men met de vergrote mobiliteit naar toe zou kunnen gaan: de binnenstad, de natuur in, hobbymogelijkheden en recreatie/ vakantiebestemmingen. In het algemeen waren de RA-patiënten (redelijk) tevreden met hun leven en hun deelname aan de maatschappij.

Bij CVA-patiënten komt een heel ander beeld naar voren. Door het grote aandeel van cognitieve/emotionele stoornissen en gebreken in sociale vaardigheden, ontstaan vele psychosociale problemen. Het leven is voor hen vaak totaal veranderd, het is leeg en grimmig geworden. De mentale aanpassingsmechanismen falen er

men blijft veelal met een negatief zelfbeeld met een gevoel van weinig toekomstperspectief zitten. De vrienden- en kennissenkring van voorheen is ingekrompen en mogelijkheden om zelf deel te nemen aan hobby, recreatie of vakantie zijn er vrijwel niet. Deze participatiemiddelen zijn er of voor demente ouderen of voor "normale" mensen. De hulp- en ondersteuningsmogelijkheden op het gebied van sociale participatie zijn er nauwelijks. De toepassing van strikte regelgeving met betrekking tot voorzieningen en aanpassingen, maakt dat de mogelijkheden voor CVA-patiënten extra klein worden.

### **Wat houdt dit in voor de zorgverlening aan chronische CVA-patiënten?**

De chronische CVA-patiënten verkeren vaak in een deprimerende, uitzichtloze situatie. Hun mantelzorgers lijden soms al even erg. In de hieronder volgende beschouwing worden in cursiefjes uitspraken en indrukken van de interviewers neergezet. Zij waren zeer geraakt door de soms tragische beelden die zij tegenkwamen.

De **beperkingen** van de CVA-patiënt komen **niet direct zichtbaar** naar voren. In eerste instantie lijkt er soms nauwelijks iets aan de hand te zijn. Vooral wanneer er geen (uiterlijke) verlamingsverschijnselen zijn, geen afasie of scheef gezicht, lijkt alles OK. De CVA-patiënt verkeert ook in die mening.

**De problemen zitten vooral in het denkvermogen, het doorzien en overzien van situaties, het anticiperen op en het plannen van taken.** De CVA-patiënt merkt wel dat zaken niet meer zo goed lopen als vroeger, maar hij heeft er geen verklaring voor. Inzicht evenmin. Zo heeft hij bijvoorbeeld niet in de gaten dat zijn/haar partner voortdurend voor hem denkt. De CVA-patiënt kan zich dit niet eens voorstellen!

Concreet betekent dit dat de CVA-patiënt zelfstandig nauwelijks iets kan ondernemen, tenzij het een welbekende, afgebakende en gestructureerde activiteit betreft. Deze activiteiten moeten dus door anderen uitgebreid voorbereid, aangepast en ingericht worden. Er kan geen flexibiliteit en creativiteit van de CVA-patiënt worden verwacht. **Dit heeft consequenties voor de hulpverleners en vooral ook voor indicatiestellers ten behoeve van voorzieningen en hulp.**

Deze zijn erop gericht de beperkingen te verminderen of aan te vullen. De meest gewaardeerde beperkingen in de hulpverlening zijn de HDL- en ADL-tekorten en de voortbewegingsproblemen. Alles wordt op mechanische wijze bekeken en opgelost. Bij de CVA-patiënt gaat het niet alleen om de mechanische component, maar om begeleiding bij de planning en uitvoering van de mobiliteit als onderdeel van sociale participatie. Enige voorbeelden zijn hier op zijn plaats.

#### **Voorbeeld 1.**

*Voor deze cliënt is de, door de WVG voorgeschreven driewielerfiets (in plaats van een scootmobiel) echt te veel gevraagd. Zijn uithoudingsvermogen is daar veel te gering voor en de kracht in zijn linker been is zodanig klein, dat zijn voet van de trapper valt. De door de WVG bedachte "houder" voor de voet heeft al tot gevaarlijke situaties geleid.*

#### **Voorbeeld 2.**

*Zo vraagt een CVA-patiënt bijvoorbeeld een voorziening aan in verband met aangepast vervoer, omdat "hij nergens kan komen". De WVG geeft geen positieve indicatie omdat mijnheer zeker 200 meter kan lopen. Mijnheer is zeer teleurgesteld.*

*Wat ging er nu mis?*

*De WVG kijkt vooral naar het mechanische functioneren. Wat dat betreft zou mijnheer zelfs met het openbaar vervoer kunnen gaan (en inderdaad wordt dit door de WVG gesteld). Echter, mijnheer beschikt niet over vaardigheden om zijn uitje met het openbaar vervoer te plannen. Tevens weet hij niet wat hij moet doen als hij op de plaats van bestemming aankomt: het vinden van een bankje, het nemen van een consumptie is te gecompliceerd en het leidt mijnheer zodanig af, dat hij de terugweg naar de bus niet meer kan vinden Eigenlijk zou deze client "begeleid" vervoer moeten hebben, de scootmobiel komt aardig aan die begeleidingsbehoefte tegemoet.*

**De diensten en de benadering door de hulpverleners zou nog wel kunnen verbeteren. In het geval van de CVA-patiënten lijkt er tevens niet voldoende kennis over de recente inzichten in de informatie-verwerking van de hersenen en van het gestoorde brein. De items van de ICDH geven er blijk van dat deze kennis bij de opstellers van dit classificatie-systeem wel aanwezig is. Met name in de hoofdstukken mentale stoornissen, leren en kennis toepassen, interpersoonlijke activiteiten en taken uitvoeren, komt deze kennis duidelijk naar voren.**

*De aangebrachte leuning aan de muur langs de trap bleek te zwak vastgemaakt te zijn. Mijnheer trekt hem er zó uit. Vervolgens heeft de woningbouwvereniging onder toezicht van de WVG de trapleuning opnieuw bevestigd. De oude boorgaten zijn niet verwijderd of dichtgesmeerd. De leuning zit nu gewoon 25 cm lager, wél vast, maar níet op de juiste hoogte. Mijnheer heeft zelf in de bouw gezeten en hij zou het liefst het werkje zelf ter hand nemen. Dit mag niet, anders krijgt hij geen vergoedingen meer. Kritiek op de montage zelf, laat hij maar helemaal uit zijn hoofd!*

**Begeleiding bij het omgaan van en met CVA-patiënten met verminderde sociale vaardigheden, is hard nodig.**

*Mevrouw heeft door het CVA een geestelijke starheid, die moeizaam gehanteerd kan worden door de echtgenoot. De relatie staat sterk onder druk en beide echtelieden begrijpen elkaar niet meer.*

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt, dat bij hersenbeschadiging een verminderde cognitieve flexibiliteit optreedt: iemand kan niet maar zo even op een ander leefstijlscenario overstappen. Dat houdt in dat aanpassing van het zelfbeeld bij CVA-patiënten moeizaam verloopt. Men heeft geen strategieën voorhanden om een sociaal participerende CVA-patiënt te zijn. Men kijkt in een zwart gaat, verlangt naar vroeger en hoopt op het onmogelijke. Het resultaat is vaak droefheid en apathie. Men ziet zelf ook niet hoe men geholpen kan worden. Dit machteloze gevoel beheerst ook de naaste familie en het was voor de interviewers ook voelbaar. Geen van de mantelzorgers was op de hoogte van **cursussen voor mantelzorgers** van CVA-patiënten. Het is de onderzoekers niet duidelijk geworden of deze er zijn.

**De participatieproblemen van de CVA-patiënten zijn groot. In hun betrekkelijke isolement lijdt hun partner dikwijls ook mee. Maar de zorgverlening volstaat dus niet met het aanwezig zijn van mogelijkheden tot aangepaste ver-**

**voers-, sport-, recreatie- en hobbymogelijkheden. De CVA-patiënten zullen erbij begeleid moeten worden en soms ook voor gemotiveerd dienen te worden. De meest geschikte zorgverleners hiervoor lijken de ouderenadviseurs en casemanagers te zijn.** Zij kunnen ook fungeren ten behoeve van jongere CVA-patiënten, vanaf circa 40 jaar. Deze patiënten hebben veel trekken gemeen met ouderen. Ouderenadviseurs en casemanagers zijn professionele krachten, die een passende opleiding hebben gehad. Beide functionarissen worden in toenemende mate ingezet voor de, door RIO indicatieadviseurs gesignaleerde, zorg-, woon-, en welzijnstekorten. Tevens is bekend dat sommige gemeentes bij de verschillende WVG-voorzieningen tevens "begeleiding bij..." financieren. In de gehandicapten-zorg is dit te doen gebruikelijk. Misschien is dat in de gemeente Almelo ook het geval. Ook wordt in het nieuwe RIO-protocol hoogstwaarschijnlijk de functie "begeleiding" zwaarder aangezet en verder uitgewerkt dan tot nu toe het geval was.

Hier volgen nog enkele voorbeelden

*Mijnheer noch mevrouw kan zich buitenshuis verplaatsen. Ik vraag mij af waarom er hier geen scootmobiel is, geen vrijwilliger of wat extra geld voor bijvoorbeeld een hondenuitlaatservice. Wie kijkt er nu naar deze mensen en probeert hun dagelijks leven iets meer fleur te geven? Ik heb daar zelf zoal drie of vier ideeën over, waarom gebeurt er niets?*

*Mijnheer zou graag iets van werk willen doen, bijvoorbeeld iets inpakken of andere eenvoudige taken. Hij zou zich dan weer nuttig voelen. Ik heb aan het echtpaar gevraagd wat zij het liefst zouden willen. Zij gaven aan het liefst allebei tegelijk nu dood te willen gaan.*

*Deze mensen denken zelf, dat er niets meer kan. Hun problemen kunnen niet worden opgelost en ze gaan maar door zolang als het gaat, daarna weten ze het niet meer. Men is zich bewust van de eenzaamheid en het isolement, maar men is echter niet meer in staat iets te ondernemen. Een ernstige situatie waarin snel hulp moet komen.*

Indringend komt uit het onderzoek naar voren dat de CVA-patiënten vrijwel allemaal met een negatief zelfbeeld kampen. Zij kunnen hun handicaps niet verwerken en zien daar ook geen mogelijkheden toe. Ze willen niet met lotgenoten naar een praatgroep. Daar zien ze tegenop. Daarom wenst men dan ook niet te participeren in activiteiten met lotgenoten, behalve wanneer het "doe-activiteiten" zijn zoals sport en schilderen. Men is kennelijk ten prooi aan de - bij hersenstoornissen bekende - concrete gedachtegangen

De CVA-patiëntenvereniging "Samen verder" blijkt voor veel getroffen en te hoge drempel te zijn. Men is in de veronderstelling dat daar alleen maar ouderen zijn en men wil niet tot de groep CVA-patiënten behoren. Kennelijk heeft dit begrip bij de getroffen zelf ook nog steeds een negatieve bijmaak.

De ingang om tot gesprekken over de eigen handicap en een nieuw leven te komen, zullen dus de concrete activiteiten moeten zijn.

Door middel van het gesprek na het sporten of het schilderen, zou men kunnen merken dat het verkeren onder lotgenoten wel eens heel gezellig, troostend en leerzaam zou kunnen zijn. De aangepaste sport/hobby is dan een goede opstap voor verdere gesprekken over het eigen lot.

*Mijnheer zou weer erkenning moeten voelen. Hier missen aangepaste activiteiten met deskundige CVA-begeleiding.*

**De CVA-vereniging** zou misschien de gezelligheid na de activiteiten kunnen verzorgen en de CVA-patiënten langzaam kunnen laten wennen aan het praten over het gehandicapt-zijn. Op den duur zouden deze gesprekken tot bijeenkomsten kunnen leiden, waarin aan een verandering van het zelfbeeld van de getroffen personen gewerkt zou kunnen worden. De CVA-vereniging zou, om dit te entameren, meer subsidie van de gemeente moeten krijgen, om de vrijwilligers op zijn minst een vergoeding voor hun reiskosten en dergelijke te kunnen geven. De CVA-vereniging op haar beurt zou moeten accepteren dat voor de uiteindelijke verwerkingsgroepen, deskundigen nodig zijn en dat zij deze groepen niet alleen zelf kunnen leiden. Het doel van deze verwerkingsgroepen is dat de getroffen personen kunnen accepteren van hun beperkingen. Pas dan ook zal men erkennen dat men onder deskundige begeleiding een ander leven gaat leiden: een andere kennissenkring, meedoen met dingen die men vroeger "onnozel" vond, plezier hebben in dingen die men vroeger als "kinderachtig" betitelde.

Dit alles pleit ervoor dat langdurige CVA-patiënten als het ware op sleeptouw worden genomen door zeer kundige en vertrouwde mensen. **Een team van een casemanager, ouderenadviseurs, leden van "Samen verder" en een mantelzorgsteunpunt** zouden zich hiermee bezig moeten houden. Het kost veel tijd, geduld en inlevingsvermogen, maar als het lukt dan is het leven van de CVA-patiënt én zijn/haar partner een stuk verbeterd.

### **Beschouwing**

Uit ons onderzoek bleek dat het belangrijkste voor de CVA-patiënten de aanwezigheid van voorzieningen voor aangepaste sport en hobbyclubs, is. Onder aangepast wordt hier verstaan dat er niet alleen materiële aanpassingen zijn. Het gaat tevens om deskundige leiding, die de deelnemers stimuleert, motiveert en zich veilig laat voelen. Met name het motiveren is een continu proces: de CVA-patiënt laat het namelijk gauw en steeds weer afweten. Dit heeft niets te maken met niet willen, het is inherent aan de hersenstoornissen. De aanpassing vergt nog méér, namelijk het zorgen voor vervoer én het zorgen voor gezelligheid. Met name na het sporten zou er gezorgd moeten worden voor een kopje koffie, gezellig zitten en praten. Vooral voor de jongere mannen (40-65) is de aangepaste sport zelfs het enige dat zij willen. Deze sport willen ze ook wel met lotgenoten beoefenen. In Almelo is geen aangepaste sport voor CVA-patiënten. Sommigen mogen in Enschede meedoen, moeten daar echter wel voor betalen en reizen. Het Roessingh is in Enschede en in de gemeente Oldenzaal actief met deze aangepaste sport.

Er bestaat ook behoefte aan aangepast zwemmen. Het water moet extra warm zijn en gehandicapten moeten het water in kunnen. Voor reumapatiënten is dit zwemmen er al, misschien zou de CVA-patiëntenvereniging dit kunnen organiseren.

Verschillende respondenten gaven aan graag te willen schilderen of te lezen. De cursussen hiervoor hebben lange wachtlijsten. Mogelijk zou de gemeente deze schildercursussen voor speciale doelgroepen (CVA, reuma) kunnen stimuleren via de respectievelijke patiëntenverenigingen. Ook hier zijn dan per doelgroep mogelijkheden om op andere wijze met elkaar in contact te komen en zodoende iets van de handicaps te verwerken, tot sociale participatie met gelijken te komen en het zelfbeeld iets positiever te beleven.

### **Een andere aanpak is nodig.**

De hulpverlening alsook de indicatiestellers zouden dus met andere ogen naar hersengestoorde patiënten moeten kijken. Hun verminderde taakuitvoering, denkvermogen, cognitieve flexibiliteit en sociale vaardigheden leiden tot een speciaal soort beperkingen waar de huidige (voornamelijk instrumentele) voorzieningen niet bij aansluiten.

Eigenlijk zou iedere CVA-patiënt – na ongeveer 1 jaar na het CVA – bezocht moeten worden en de situatie van de getroffene alsmede mantelzorg zou geïnterviewd moeten worden. Men kan bezien of alle benodigde hulpmiddelen er zijn. Verder worden de welzijnsaspecten voor het leven van de CVA-patiënt bekeken. Het gaat hier om gezelligheidscontacten, een hobby of andere tijdsbesteding en om recreatie zoals uitgaan en vakantie. Tevens gaat het om de relatie met de mantelzorgers, zeker indien dit partner en/of kinderen betreft. De huisbezoeker zal bekend moeten zijn met de mogelijkheden ter ondersteuning van mantelzorgers en met speciale voorzieningen voor hen. Gezien de specifieke en moeilijk invoelbare problematiek zou de huisbezoeker, náást een eigen beroepsopleiding, een specifieke opleiding casemanagement bij CVA gevolgd moeten hebben.

Deze casemanager zou zeker ook als een soort “voorspraak” ten behoeve van de CVA-patiënten en hun partners kunnen fungeren.

*Mijnheer en mevrouw zijn niet op de hoogte van voorzieningen waarvoor zij in aanmerking komen. Hun lijdensdruk zou verlicht kunnen worden. Zij zijn inmiddels zo murw dat zij niet meer in staat zijn aan te geven dat ze hulp nodig hebben. Ze denken beiden dat er voor niets een oplossing is.*

*Wat zou deze mevrouw graag willen?: 's nachts slapen, rust, ruimte, contact met andere mensen, alleen de stad eens in, huishoudelijke hulp voor ADL, begrip, erkenning en een huisdier.*

Kijk, dit is wat nu bedoeld wordt! Het klinkt allemaal zo eenvoudig maar hóe krijgen we dit voor elkaar?

### **3.7 Conclusies en aanbevelingen**

Het onderzoek 'Zorg in beeld verlicht' wijst uit dat de problemen vooral in de sociale sfeer liggen. CVA-patiënten worden sterk gekenmerkt door het ontberen van gezelligheid, eens uitgaan en een leuke tijdsbesteding. Vrijwel alle respondenten hadden vóór het CVA een voldoening gevend sociaal leven. Men merkt nu dat vrienden en kennissen het laten afweten. Wanneer men zelf iets wil ondernemen, lukt dat niet.

De redenen hiervoor zijn volgens de respondenten:

- een traag tempo
- een snelle vermoeibaarheid
- een sterk gereduceerde mobiliteit
- een verminderde handigheid

Verder merken de respondenten dat zij niet meer in trek zijn vanwege:

- hun geschonden uiterlijk
- algemene maatschappelijke opvattingen

De interviewers zagen voorts nog:

- verminderde sociale vaardigheden
- verminderde motivatie
- verminderd initiatief en inzicht
- verminderd vermogen tot plannen en vooruitzien

Deze laatste waarnemingen worden niet bewust opgemerkt door de respondenten zelf. Ze leiden tot verminderd geestelijk contact met de omgeving. Door de mantelzorgers wordt dit als een zware last ervaren.

De oplossing die door de onderzoekers worden gezien zijn de volgende:

- a Er zouden vanuit maatschappelijk werk of vanuit het steunpunt mantelzorg of vanuit de thuiszorg enkele casemanagers/aandachtsfunctionarissen speciaal voor CVA-patiënten moeten komen. Zij zouden iedere CVA-patiënt en zijn/haar mantelzorger moeten bezoeken, voorlichten, wegwijs maken in zorg- en welzijnsland en zij zouden moeten bemiddelen bij het verkrijgen van indicatiestellingen met betrekking tot wonen, zorg en welzijn. Zij zouden goede contacten moeten hebben met de CVA-vereniging en deze vereniging van professionele input moeten voorzien. Om dit werk goed te kunnen doen zal er echter in de voorzieningsfeer veel moeten veranderen.
- b Speciaal voor NAH-patiënten (niet aangeboren hersenletsel, waaronder CVA) zou er aangepaste sport (onder meer bewegingstherapie, spel, conditietraining en gymnastiek), uitbreiding van het activiteitscentrum, begeleiding bij vrijetijdsbesteding en verwerkingsproblematiek, alsook een goed begeleidings- en scholingstraject voor mantelzorgers dienen te komen. Regelingen met betrekking tot aanpassingen, vervoer en financiële tegemoetkoming zouden bijgesteld moeten worden op aanwijzing van de casemanagers. Samenwerking met Het Roessingh wordt hierin zeer aanbevolen.
- c Ook zouden verschillende hulpverleners en voorzieningen hun meningen en aanbod met betrekking tot CVA-patiënten moeten herzien. Deskundigheidsbevordering is hiertoe een geëigend middel.
- d Zo zou, gezien de impact van de cognitieve/emotionele stoornissen bij CVA, overwogen moeten worden of de strikte scheiding tussen somatiek en psychogeriatric wel zinnig is. Hulpverleners is de somatiek weten nauwelijks de reikwijdte van de mentale stoornissen van CVA-patiënten. Zij worden benaderd als mensen zonder mentale problemen. Bij de revalidatie en reactivering zou van meet af aan de nadruk moeten liggen op een zinnige tijdsbesteding en bijstelling van het zelfbeeld. Deze activiteiten blijken voor de deelname aan het leven - dat is immers toch het doel van revalidatie en reactivering - haast nog belangrijker dan lopen en ADL-zelfstandigheid. Deze laatste twee hebben echter in de revalidatie en reactivering een absolute prioriteit.
- e Ook de benaderingswijze binnen andere instanties en voorzieningen (Stichting Welzijn Ouderen en WVG) dient meer rekening te houden met de stap-voor-stap begeleiding die voor CVA-patiënten nodig is. Een mentaliteits- en attitudeverandering wordt gevraagd van de officiële voorzieningen en instanties.



- f Tevens is een ander aanbod van (welzijns)voorzieningen nodig. Dit kan in twee fasen gebeuren:
  - 1 de medewerkers scholen en leren hen op grond van deze scholing een plan ten behoeve van cliënten met hersenletsel laten maken;
  - 2 vervolgens middelen ter beschikking stellen en toezien op de uitvoering en kwaliteit van de nieuwe/bijgestelde aanpak van de NAH-problematiek.
- g Meer mogelijkheden voor de CVA-vereniging en professionele ondersteuning door de CVA-casemanager.

## 4 Blind- en slechthoorden

### 4.1 Algemene gegevens en stoornissen

Geslacht		Woonsituatie		Huishoudelijke hulp	
Man	4x	alleen	4x	aanwezig	4x
Vrouw	1x	samen	1x	niet	1x

Leeftijd				
45-49	55-59	60-64	65-70	85-89
1	1	1	1	1

Mate van slecht zien		Zelfredzaamheid thuis		Duur ziekte	
Blind	1x	goed	4x	hele leven	2x
Ernstig	3x	matig	1x	20 jaar	1x
Matig	1x			10 jaar	1x
				6 jaar	1x

Verloop		Oorzaken		Bijkomende klachten	
Stabiel	3x	glaucoom	2x	pijn	2x
Progressie	2x	maculadegeneratie	2x	hardhorend	1x
		rode hond	1x		

Zelfbeeld	
Aangepast	4x
Moeizaam	1x

Vrijwel alle slechthoorden kunnen zich binnenshuis uitstekend redden. Zij hebben zelf veel getraind.

Aan de algemene gegevens is te zien dat de respondenten geen representatieve steekproef vormen. Het aantal is echter te klein om harde conclusies te trekken.

### 4.2 Beperkingen in activiteiten

De problemen zitten uiteraard in de **mobiliteit om het huis en verder daarbuiten**. De mobiliteit wordt ondersteund door een blindenstok en bij de meesten door het nog resterende gezichtsvermogen.

Het **openbaar vervoer** is voor de meeste respondenten **onmogelijk**. Degenen die zich er wel aan wagen, mogen met recht "waaghalzen" worden genoemd. De problemen met het openbaar vervoer worden bij de omgevingsfactoren genoemd. De meeste respondenten zijn dus aangewezen op de belbus, taxi's en hun mantelzorgers.

De **mobiliteit te voet dichtbij het huis** is vaak redelijk, omdat men daar de weg weet. Maar o wee als er stoeptegels los liggen, er werkzaamheden zijn of de "inrichting van de straat" ter hand wordt genomen. Hoe de mobiliteit te voet nog meer wordt belemmerd, is bij de participatie en omgevingsfactoren te lezen.

De **huishouding** wordt door velen nog deels zelf gedaan en verder is er hulp en/of mantelzorg. **Koken is voor een ieder een groot probleem.**

De **communicatie** met medemensen verloopt goed, behalve daar waar men slechthorend wordt. Dat is bij twee respondenten het geval.

Tot het **gebruik van apparatuur voor aanpassingen** is iedere respondent in staat, men heeft echter weinig aanpassingen.

Bij enkele respondenten bestaat onzerzijds de indruk dat zij onvoldoende op de hoogte zijn van apparatuur en aanpassingen. Anderen geven aan tegen de (bekende!) rompslomp op te zien en bij weer anderen is apparatuur geweigerd. Zo vraagt men bijvoorbeeld voor TV kijken *een kleurentelevisie loep* aan en men krijgt dan een zwart/wit. Nu kan het zijn dat de betreffende persoon kleuren niet kan zien, maar dat moet men hem/haar dan wél uitleggen. Anders komt het praatje de wereld in dat een kleurenloep sowieso geweigerd wordt.

#### 4.3 Participatie

Eén respondent **participeert in betaalde arbeid.**

De participatie in **vrije tijd** heeft vele belemmeringen en kan gevaarlijk zijn. Zo is **zwemmen** een geliefde hobby, maar slechts enkele respondenten – die nog enigszins kunnen zien – zijn in staat deze hobby te beoefenen.

**Fietsen** op een tandem wordt ook regelmatig gehoord.

Eén respondent is bij een **koor**; dat is natuurlijk zeer voldoening gevend. Men moet echter wel gebracht en gehaald worden.

**In de tuin werken** zouden deze respondenten graag doen, maar ze weten niet hoe.

Eén respondent **bezoekt zieken en eenzamen** en geeft aan hierin veel zingeving voor zichzelf te vinden.

**Verdere tijdsbesteding** die wordt genoemd, is gesproken-boek lezen, talen leren, vertalen en muziek luisteren. Ook worden telefooncirkels als zingevings-aspect genoemd.

**Geconcludeerd mag worden dat het voor blinden en slechtzienden moeilijk is om een gevarieerde tijdsbesteding te hebben.**

Er waren dus wel wat “vondsten” bij, originele manieren van tijdsbesteding zoals het koor, het bezoeken van eenzamen, de telefoencirkel. Er bestaat vast nog meer maar men is niet op de hoogte.

Wat **participatie in relaties** betreft, zijn het meestal gezins- en familieleden met wie men contact heeft. Wanneer dezen buiten de stad wonen, heeft men een **ernstig vervoersprobleem.**

Een enkele slechtziende geeft aan veel kennissen en vrienden te hebben.

Voor iedere blinde en slechtziende is de **participatie in mobiliteit een groot probleem.** Deze mobiliteit is voor ieder mens een voorwaarde om aan het sociale leven te kunnen deelnemen. Deze visueel gehandicapte mensen zouden hiervoor meer faciliteiten moeten krijgen, vooral ook op financieel gebied.

De **participatie in het economisch leven** is voor visueel gehandicapten moeilijk. Men heeft altijd hulp nodig voor bankhandelingen en het betalen van rekeningen. Altijd moet men er maar op vertrouwen dat men niet bedrogen wordt.

*Tot slot:* Alle visueel gehandicapte respondenten zijn erg bang om hun **geheugen te verliezen**. Heel veel van hun participatie hangt af van het goed kunnen onthouden.

#### 4.4 Omgevingsfactoren

**Gunstige omgevingsfactoren zijn voor visueel gehandicapten van groot belang.**

De respondenten hadden veel tips om hun wandelen in de stad gemakkelijker te maken. Zij konden eveneens goed aangeven welke belemmeringen zij tegenkomen. Om enkele te noemen:

- Bij de **bushalte** zien zij niet welke bus er aan komt; zij weten dus niet wanneer zij hun arm moeten opsteken. Het resultaat is dat de bus doorrijdt en de wachttijd tot een uur kan oplopen.
- Het **dynamisch busbeleid** – zoals de gemeente Almelo dat voert – kan leiden tot andere busroutes en stopplaatsen, zodat de visueel gehandicapte bij een halte staat te wachten waar de bus niet meer komt.  
Het verplaatsen van bushaltes en busroutes is dus funest voor hen.
- Ditzelfde geldt voor het **verleggen** van oversteekplaatsen.
- **Grijze paaltjes** ter versperring of afrastering worden door slechtzienden niet waargenomen.
- De avondmobiliteit wordt flink ingeperkt door de straatverlichting te halveren.
- **Grijze trappen** in openbare gelegenheden, bij bruggen en tunnels, worden moeilijk waargenomen.
- Lichtgevende verf wordt door slechtzienden goed waargenomen.
- In de bus worden slechts zelden de namen van de haltes door de chauffeur genoemd. Voor slechtzienden héél vervelend!

#### 4.5 Conclusies en aanbevelingen

Het is eigenlijk verrassend te zien hoe weinig professionele hulp en hulpmiddelen de visueel gehandicapten gebruiken. Dit is niet altijd in hun voordeel. Met name in de participatie in mobiliteit en in tijdsbesteding bestaan er meer mogelijkheden.

De visueel gehandicapten kunnen zelf zeer goed aangeven welke externe factoren hun participatie in mobiliteit belemmeren.

Wat de participatie in tijdsbesteding betreft, lijkt er een tekort aan kennis (en misschien ook vaardigheden?) te bestaan. Vooral visueel gehandicapten die alleenwonend zijn, zouden soms ook meer thuishulp en eventueel ADL (toezicht!) kunnen gebruiken.

**Geen van de respondenten** was op de hoogte van een vereniging, soos of club voor visueel gehandicapten.

**Geen van hen** had een professionele begeleiding op blindengebied en dat terwijl deze begeleidingen landelijk georganiseerd zijn.

De gemeente Almelo zelf zou haar licht bij deze landelijke organisaties moeten opsteken. Daar zijn dan vier redenen voor:

- 1 In verband met de facilitering van de dag-, avond- en nachtmobiliteit in de stand.
- 2 In verband met het screenen en vinden van organisaties in en rond Almelo die visueel gehandicapten zorg en begeleiding geven.
- 3 In verband met de WVG verstrekkingen voor visueel gehandicapten.
- 4 Om een (belangen)vereniging op te richten.

Het lijkt ook zinnig om bij het zorgloket of bij maatschappelijk werk één of twee medewerkers te laten scholen in het bijstaan en verwijzen van visueel gehandicapten.

## 5 Doof- en slechthorendheid

### 5.1 Algemene gegevens en stoornissen

Geslacht	
Man	3x
Vrouw	3x

Leeftijd			
40-44	55-59	60-64	65-70
2	1	2	1

Woonsituatie		Aanwezige hulp	Mate van doofheid	
Alleen	1x	Huishoudelijke hulp	doof of vrijwel doof	3x
Samen	5x	1x	matig	3x

Duur ziekte		Verloop		Bijkomende kwalen	
Levenslang	3x	stabiel	5x	evenwichtsstoornis	2x
10 jaar	1x	wordt erger	1x	geen geluid kunnen maken	1x
20 jaar	2x			moeilijk verstaanbaar	3x

Geestelijke problemen		Zelfbeeld	
Vroeger	4x	negatief	4x
Nu nog last	1x	aangepast	2x

De meeste respondenten hebben géén huishoudelijke hulp. Bij de auditief gehandicapten is de **zelfredzaamheid** nog groter dan bij de visueel gehandicapten, hetgeen logisch is.

In verband met een levenslang bestaande doofheid waren drie respondenten **moeilijk verstaanbaar**.

Het **zelfbeeld** is bij vier respondenten negatief in de zin van een voortdurend gevoel van **maatschappelijke achterstand**. De redenen die zij noemen, zijn zeer plausibel: mensen hebben geen geduld om naar ze te luisteren, ze worden als geestelijk gehandicapt behandeld. Met name de spraakgestoorden hebben hier veel last van.

### 5.2 Beperkingen in activiteiten

De problemen zitten vooral in de **communicatieve activiteiten**. Men kan slechts met één persoon tegelijk praten.

Drie respondenten hebben om goed te communiceren een tolk nodig. Vooral met vreemden, buitenstaanders en officiële instanties is dit heel hard nodig. Met "eigen mensen" lukt de communicatie vaak beter en ook zonder tolk.

Bij enkele respondenten is te zien, dat de **interpersoonlijke activiteiten** niet tot hun volledige recht zijn gekomen door de levenslange communicatieproblemen.

**Mobiliteitsproblemen** zijn er wel. Ze worden veroorzaakt door het niet-horen. Men moet steeds extra om zich heen kijken in verband met de verkeersveiligheid, óók als voetganger. Het fietsen is voor sommigen beangstigend, zoals te begrijpen is.

Slechts enkele respondenten besturen zelf een voertuig. Men voelt zich vaak onzeker omdat allerlei verkeerslawaaï niet te horen is. Dit lawaai herbergt echter ook signalen die kunnen dienen voor de eigen veiligheid. Een frappante opmerking in deze is dat een respondent aangaf in het donker gemakkelijker te kunnen rijden, omdat de autolampen uit zijstraten eerder worden opgemerkt.

Op **huishoudelijk gebied**, met als belangrijkste onderdeel het werken in de tuin, ondervinden slechthorenden niet veel beperkingen, mits men foefjes heeft bedacht op het niet horen van de telefoon, de eierwekker en andere waarschuwingssignalen tijdens het huishoudelijk werk.

### 5.3 Participatie en omgevingsfactoren

De **participatie in relaties** is vaak beperkt tot gezins- en familieleden. Bij bezoeken zijn er minder vervoersproblemen dan bij de visueel gehandicapten. Sommigen vinden gezelschap in de "doven-wereld", met name bij de Stichting Welzijn Doven Twente. Het lijkt er echter op dat deze stichting over weinig pecunia beschikt.

De **participatie in tijdsbesteding** geeft ook minder problemen dan bij de visueel gehandicapten. Verschillende respondenten geven aan hun tuin of het zorgen voor hun gezin als hobby te hebben.

In het **openbare leven** heeft men veel hinder van het **niet aanwezig** zijn van **ringleidingen** of de slechte werking ervan (onder andere in het gemeentehuis). Het voeren van gesprekken met officiële instanties en hulpverleners moet eigen vrijwel altijd met behulp van een **tolk** gebeuren. Er zijn echter te weinig tolken en het ziekenfonds vergoedt slechts enkele uren per jaar. Hierbij zouden dan ook nog de reizen van de tolk zijn inbegrepen.

Slechts twee respondenten hebben **betaald werk**, hetgeen ze zeer goed bevalt. Dit werk is dan ook een "lot uit de loterij". Het is niet bekend of arbeidsbureaus hier speciaal iets aan doen. Dit geldt eveneens voor de visueel gehandicapten.

### 5.4 Conclusies en aanbevelingen

Met name de mensen die doof geboren zijn of voordat ze **als kind** konden spreken doof werden, voelen een grote maatschappelijke ongelijkheid. Dit komt doordat ze "**vreemd**" praten en de communicatie trager verloopt. Vrijwel niemand heeft genoeg geduld voor ze.

Dit geldt ook voor hulpverleners en ambtenaren. Bovendien worden zij behandeld als geestelijk gehandicapten. Veel van hun klachten en wensen worden dan ook niet serieus genomen.

Ze hebben problemen met artsen, ziekenfondsen, hulpverleners, instellingen, winkels, WVG en gemeente.

Op het gebied van **ADL, HDL** en mobiliteit hebben deze mensen weinig hulp nodig. **Ze kosten de gemeenschap dus relatief weinig geld.**

Waarom zijn dan de voorschriften van de ziekenfondsen zo streng en krijgt men zo **weinig technische** hulpmiddelen toegewezen. Deze mensen zijn erg afhankelijk van technische hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld teksttelefoon, mobiele woordenboekjes en gehoorapparaten om te communiceren.

**Ook een tolk is vaak noodzakelijk.** Per jaar krijgt men 18 tolkenuren en hier wordt de reistijd van de tolk bij inbegrepen. Dit is dus veel te weinig. Bovendien zijn er te weinig tolken. Zij komen soms gewoon niet opdagen (zoals bij onze interviews). Een tolk moet bovendien van tevoren worden aangevraagd en ook dit is een hele heisa.

Voor sociale problematiek kan men terecht bij een **maatschappelijk werker** die 1 x per maand één ochtend zitting houdt! Het maatschappelijk werk houdt zitting in Hengelo en men moet dan vaak ook nog een tolk erbij hebben.

De **Stichting Welzijn Doven** heeft te **weinig middelen** om een goed krantje uit te geven en om sociale programma's uit te zetten. "Voor allochtonen wordt méér, veel meer geld ingezet door de gemeente" stelt men bitter vast.

Wat de **openbare mening betreft**, lijkt het zinnig dat op de lagere scholen de beginselen van gebarentaal worden geleerd en begrip wordt gekweekt voor doven, met name voor hen die ook spraakproblemen hebben.

Bij het zorgloket zou ook iets geregeld moeten worden met gebarentaal of 1 x per week een tolk.

Het **maatschappelijk isolement** is groot en men heeft onvoldoende contact met elkaar en onvoldoende bronnen om gezamenlijk voor de problemen op te komen.

In vele openbare gelegenheden zijn geen ringleidingen aanwezig en in het gemeentehuis laten deze ook te wensen over.

**Doven hebben te weinig gelegenheid en tools om hun eigen zaken te regelen.**

Cursussen voor doven, bijvoorbeeld typeles voor spraakcomputer, zijn veelal in Hengelo. De spraakcomputer moet men bovendien zelf betalen. De disk wordt wel vergoed.

Ook bij andere voorzieningen zoals gehoorapparaat, ringleiding, moet men meer of minder bijbetalen en dat terwijl men ook nog een hogere ziekenfondspremie betaalt.

**Veel aangeboren doven met spraakproblemen hebben een laag inkomen.** Bij hulpinstanties zou een teksttelefoon aanwezig moeten zijn en de teksttelefoon voor de slechthorende zou een volkomen normaal hulpmiddel moeten zijn. Hierover hoeft absoluut geen discussie te worden gevoerd.

Ook met betrekking tot auditief gehandicapten (evenals de visueel gehandicapten) is het raadzaam dat **de gemeente hen eens raadpleegt**. Zij weten heel goed wat eraan schort, met name in de sfeer van de technische voorzieningen.

Het raadplegen van landelijke instanties voor doven en slechthorenden zou een goede zaak zijn.



Op het gebied van welzijn is er een Twentse stichting, die wellicht meer subsidie van de gemeente Almelo zou moeten krijgen.

De meeste activiteiten vinden plaats in Hengelo en dit wordt als onrechtvaardig ervaren.

**Ten slotte zou de gemeente Almelo – ná raadpleging van deskundigen – ook andere instanties kunnen stimuleren. Gedacht kan worden aan de WVG en allerlei openbare gelegenheden. Het zorgloket zou wellicht één keer per week een speciaal spreekuur kunnen houden met een doventolk erbij.**

## 6 Chronische obstructieve pulmonale ziekte (COPD)

### 6.1 Algemene gegevens en stoornissen

Leeftijd	Geslacht	Burgerlijke staat	Duur ziekte	Invaliditeit
80 <sup>+</sup> 1x	vrouw 4x	gehuwd 5x	3 jaar 1x	ernstig 3x
65 4x	man 2x	weduwstaat 1x	5 jaar 1x	matig 3x
75 <sup>+</sup> 1x			22 jaar 1x	
			64 jaar 2x	
			40 jaar 1x	

Bijkomende ziektes	Huishoudelijke hulp	ADL
Nervositeit 2x	geen 3x	zelfstandig 2x
Depressie 2x	2 x 3 uur per week 1x	met hulp 3x
Doofheid 2x	1 x per 2 weken 1x	geheel afhankelijk 1x
Osteoporose 1x	1 x 3 uur per week 1x	
Pijnen 2x		

De getallen zijn uiteraard te klein om algemene conclusies te trekken. Het valt op dat met name bij de vrouwen **psychische klachten** voorkomen. Dit lijkt verband te houden met het feit dat hun zingeving, het huishouden en vrijwilligerswerk buitenshuis, in duigen is gevallen. Men voelt zich nutteloos.

Bij **ernstige invaliditeit** moet men denken aan veelvuldig zuurstofgebruik en het niet meer buiten kunnen wandelen. Dit laatste betekent niet alleen dat men minder dan 50 meter kan lopen, maar ook dat er in de buurt geen rustbankjes staan. Er is één respondent die minder dan 50 meter kan lopen, maar deze heeft toevallig veel bankjes in de buurt.

### 6.2 Beperkingen in activiteiten

Taken uitvoeren	Bewegen	Voortbewegen	Rijbewijs
Moeizaam 4x	Moeizaam 4x	moeizaam 3x	ja 3x
Matig 2x	Matig 2x	matig 3x	neen 3x

Interpersoonlijke activiteiten	Huishoudelijke activiteiten	ADL activiteiten
Matig 3x	Moeizaam 4x	normaal 1x
Goed 3x	matig 2x	matig 2x
		moeizaam 2x
		onzelfstandig 1x

De problemen met **taken uitvoeren** betreffen vooral de duur en de zwaarte van de taak. Allen hebben problemen met het tempo. Men moet veelvuldig tussendoor rusten om op adem te komen. De zuurstofafhankelijken moeten van tevoren enkele uren aan de O<sub>2</sub> doorbrengen.

Met **bewegen** wordt bedoeld knielen, bukken en tillen. Uiteraard zijn daar problemen bij mensen die kortademig zijn.

**Voortbewegen** moeizaam betekent dat men in huis zelfs moet oppassen met tempo en duur van lopen. Voortbewegen matig betekent dat men zich in huis redelijk

goed en met normaal tempo kan verplaatsen en dat men (evenals bij voortbewegen moeizaam) buiten nauwelijks uit de voeten kan.

Bij allen is mooi weer en niet te veel luchtvervuiling een cardinale voorwaarde. Bij twee respondenten was de luchtvervuiling rond zijn/haar vorige huis een reden voor verhuizing.

Wanneer een COPD patiënt **een rijbewijs én een eigen auto** heeft, is het voortbewegen buitenshuis een stuk gemakkelijker. In twee gevallen is de auto oud en kan men zich geen nieuwe veroorloven. Ernstige zaak!

De **interpersoonlijke activiteiten** waren bij drie respondenten duidelijk verminderd. De oorzaak is te vinden in hun teruggetrokken leven en de teleurstelling in de zorginstanties. Bij omgevingsfactoren wordt hierop verder ingegaan.

De **ADL activiteiten** behoeven niet veel problemen op te leveren wanneer men nog een partner heeft en wanneer de beperkingen licht tot matig zijn. De partner behoeft dan enkele hand- en spandiensten te verlenen. Bij volledige ADL hulpbehoefte ligt het (soms) moeilijker in verband met de partner-rol. Bij onze respondenten was er één die volledig ADL afhankelijk was.

### 6.3 Participatie en omgevingsfactoren

Participatie in relaties		Participatie in mobiliteit		Uitgaan, recreatie	
Alleen kinderen	2x	openbaar vervoer	0x	nooit	4x
Kinderen en verdere familie	2x	belbus	3x	vakantie	1x
Meer kennissen	1x	eigen auto	3x	een enkele keer	1x
Geen relaties	1x				

Hobby's		Ontevreden over		Mantelzorg en zingeving	
Geen	3x	Huishoudelijke hulp		overbelast	3x
Thuis	2x		0x	geen zingeving	3x
Buitenshuis	1x	longarts	3x		
		WVG	3x		
		belbus	2x		

Bij **participatie in relaties** zien we een inperking van het sociale netwerk bij 5 van de 6 respondenten. De kinderen vormen de belangrijkste relaties. Indien kinderen of verdere familie buiten Almelo wonen, heeft men een **vervoersprobleem** indien men geen eigen auto heeft. De respondenten voelen zich schuldig, omdat het bezoek dan altijd naar hén moet komen. Men is bang dat de ruilwaarde (het evenwicht tussen geven en nemen binnen een relatie) onder druk komt te staan.

**Participatie in mobiliteit** vergt moeite. Openbaar vervoer is niet mogelijk in verband met kortademigheid bij lopen, wachten bij ongunstig weer en overstappen. De **belbus** zou ideaal zijn, ware het niet dat men soms lang moet wachten. Indien men buiten moet wachten bij ongunstig weer, dan lukt dat niet en is men genoodzaakt om bijvoorbeeld een willekeurige auto aan te houden. Wanneer de wachttijd lang is, hetzij buiten hetzij binnen, kan het zuurstofgebruik in het gedrang komen.

**Participatie en huishouden:** Voor de meeste respondenten ligt hier de wens om méér te kunnen doen. Omdat men aan huis gebonden is, zou het huishouden (in de breedste zin van het woord) een goede zingeving kunnen zijn. Huishoudelijke hulp vormt in principe geen probleem, behalve met de acceptatie ervan door de cliënt. Voor sommige respondenten is het moeilijk te accepteren dat men deze hulp nodig heeft. De tevredenheid over de hulpverleners in de huishouding is groot.

Het **boodschappen doen** is voor alle respondenten onmogelijk zonder aangepast vervoer. De scootmobiel is dan het handigst, omdat men dan helemaal niet met de boodschappen hoeft te sjouwen. Tevens wordt het idee van een boodschappendienst door vrijwilligers geopperd. De respondenten zouden het erg fijn vinden om met een vrijwilliger – in het bezit van een auto – boodschappen te gaan doen.

De **mantelzorg** was in drie gevallen overbelast. Men heeft dit niet zo duidelijk gezegd, maar aan opmerkingen in die richting was dit te merken. Tevens zagen deze mantelzorgers er slecht uit en waren zij vermoeid.

**De overbelasting van mantelzorgers hangt samen met cliënten met psychische problemen en zingevingproblemen.** Het is dus zaak dat chronische longpatiënten, wanneer ze verbitterd of depressief raken, **psychische begeleiding** krijgen. Dit is verlichtend voor henzelf maar ook voor de mantelzorg. Huisartsen en specialisten zouden meer en beter op signalen van onwelbevinden moeten letten. Bovendien zou er een aanbod in de vorm van een verwerkingsgroep dienen te bestaan. In een samenwerkingsverband van bijvoorbeeld Riagg en/of wijkverpleging en/of maatschappelijk werk zou hier iets gedaan kunnen worden. De ervaring leert dat het ziekenfonds geneigd is om dit te vergoeden.

De **participatie in recreatie en vrije tijd** blijkt **moeilijk** te zijn. Slechts één respondent gaat op vakantie, dankzij een flinke inzet van de partner. Men kan dan toch nog alleen maar van tevoren bekende plaatsen bezoeken in verband met loopafstanden, zuurstofgebruik, luchtvervuiling ter plekke en de aanwezigheid van allergenen zoals vaste vloerbedekking, dekens, dekbedden etc.. Alle respondenten hebben behoefte aan "**beschermde**" **vakanties** en (in twee gevallen) een financiële tegemoetkoming hiervoor.

Wat **hobby's** betreft, zijn alle respondenten aangewezen op lezen of TV in de uren dat men "aan de zuurstof zit". Twee respondenten hebben een hobby die aan tafel uitgevoerd kan worden (zoals veel correspondentie en het sparen van scheurdekseltjes van kleine koffiemelk kuipjes). Eén respondent heeft een computer en kan internetten. Drie respondenten hebben **zingevingproblemen**.

### **Tevredenheid/aanwezigheid omgevingsfactoren**

De **mobilititeit rond de woning** zou redelijk kunnen zijn, mits er voldoende rustbankjes zouden zijn. Deze zullen dan om de circa 50-100 meter geplaatst moeten zijn. Misschien is het handiger om een **zèér licht zitstoeltje** mee te nemen, indien dit zou bestaan. De wandelstok met het klapzitje is onvoldoende, omdat men zich toch moet inspannen om daarop in evenwicht te blijven.

Over de **huishoudelijke hulp/thuiszorg** is men unaniem tevreden. Bij degenen die géén huishoudelijke hulp hebben, doet de partner de huishouding. **Over de organisatie achter de thuiszorg is men veelvuldig ontevreden.**

Men is vaak ontevreden over de **longarts(en)**. Deze zouden de chronische patiënten zeer snel de deur weer "uitwerken", niet echt luisteren, geen lichamelijk onderzoek doen en geen duidelijke informatie geven over hoe het met hun longen gesteld is.

Over de WVG bestaat in één geval tevredenheid, twee respondenten willen er niet naar toe en twee zijn niet tevreden. Men krijgt bijvoorbeeld geen **scootmobiel** omdat men bij gunstig weer wel meer dan 50 meter kan lopen. Ook vraagt men zich af of het **allergeen vrijmaken** van de woning óók bij de WVG thuishoort.

De **openbare weg** kan een bron van problemen opleveren in verband met te weinig rustplaatsen, lange wachttijden bij belbus, veranderende tijden bij openbaar vervoer.

Over de woningbouwverenigingen, met name Beter Wonen, is men in het algemeen zeer tevreden. Echter, het **aantal aangepaste** woningen is te klein. **Verhuizen** geeft problemen. Er zijn lange wachttijden voor een geschikte of aangepaste woning. Hulp bij verhuizen is voor alleenstaanden een probleem.

#### 6.4 Aanbevelingen

Gezien het bovenstaande lijkt nodig:

- Meer overleg met de WVG.
- Info over vakanties voor longpatiënten én eventueel een financiële tegemoetkoming hierin.
- Formeel overleg met de belbus in verband met buiten wachten.
- Duidelijkheid over financiering van allergeen vrijmaken van de woning.
- Meer aangepaste woningen.
- Verhuisbegeleiding (iets voor vrijwilligers organisaties?)
- Het uitvinden van een zéér licht zitje voor onderweg.
- Iets meer tijd van de longarts(en) voor chronische COPD patiënten.
- Is er een plaatselijke COPD vereniging in verband met participatie in vrije tijd/relaties/hobby's/recreatie?
- Boodschappendienst door vrijwilligers.
- Verwerkingsgroepen voor chronische COPD patiënten.

## 7 Diabetes mellitus

### 7.1 Algemene gegevens en stoornissen

Leeftijd	Geslacht	Burgerlijke staat	Duur ziekte	Invaliditeit
± 40 2x	vrouw 4x	gehuwd 9x	vanaf jeugd 3x	ernstig 1x
± 60 2x	man 6x	weduwstaat 1x	± 15 jaar 2x	matig 2x
± 70 2x			± 10 jaar 3x	geen 7x
± 80 2x			± 5 jaar 2x	
± 65 2x				

Bijkomende ziektes	Klachten	Dieet
Visus 3x	pijnen 3x	veel vrijheid 3x
Hernia 2x	obesitas 3x	moet altijd eten bij
Cholesterol 5x	mager 2x	zich hebben 2x
Artrose 2x	's nachts hypo 2x	streng 4x
Hartinfarct 2x	agressieve buien 2x	
Hoge bloeddruk 3x	last van stemmings-	
Galblaas 1x	wisselingen 3x	
Bloedvaatvernauwing 2x	loopproblemen 4x	
CVA 1x	moeheid 8x	
Beginnende dementie 1x	dorst 3x	
Doofheid 1x	slecht slapen 4x	
	kan geen stress aan 4x	
	huilbuien 2x	

Medicatie	Werk	Hulp
Meer dan 5 soorten 4x	werkt normaal 2x	huishoud 4x
Meer dan 3 soorten 4x	WAO 3x	ADL 1x
		mantelzorg 2x

WVG	Zorgloket
Zelf aanpassingen gemaakt 2x	Bekend 3x
Aanpassingen geweigerd 3x	Onbekend 7x
Tevreden 3x	
Niet nodig 2x	

In deze onderzoeksgroep zitten veel respondenten die **weinig hulp** behoeven. Zij zijn dus niet echt invalide. Desalniettemin leven deze mensen met **veel chronische klachten**. Hierdoor is men in participatie, dáár waar het aankomt op verplichte taakuitvoering met weinig rustmomenten, nogal belemmerd.

De jongeren in de onderzoeksgroep hebben weinig klachten en geen bijkomende ziektes. Daardoor zijn zij het minst belemmerd en kunnen zij full-time werken. Hun diabetes is van type I. Of de samenhang jong – diabetes type I – zeer valide op toeval berust, is bij deze kleine getallen respondenten niet te zeggen.

De meeste diabeten hebben dus nogal wat klachten, waar men veel levenslust tegenover moet kunnen zetten om er goed mee te kunnen leven. Onze respondenten zijn er **psychisch goed** aan toe. Dit lijkt samen te hangen met het feit, dat men in het algemeen niet alleenstaand is en **de relatie met de partner** er goed uitziet.

Het **leven wordt in méér dan de helft van de gevallen toch nogal in beslag genomen** door medicatie slikken, spuiten, dieet en het zoeken van de balans tussen activiteiten en niet te vermoeid raken.

De gevolgen van diabetes die niet goed te regelen is, zijn lastig voor de patiënt. Met name de bijna niet te beheersen stemmingswisselingen (met eventueel agressie en/of huilbuien) zijn voor de patiënt en zijn omgeving niet prettig. Bij onze respondenten en hun familie bestaat een **hoge acceptatiegraad**.

Een vermeldenswaardig feit is dat de cliënten die van hun specialist hun eigen verhouding medicatie / eten / activiteiten mogen inschatten én het vermogen hebben dit zelf te regelen, zichzelf erg **vrij voelen**. Dit zijn in het algemeen de patiënten met een ongecompliceerde diabetes. Men geeft ook aan dat de modernere opvattingen over het dieet en de grotere technische mogelijkheden (een geïmplanteerd insulinepompje) aan deze vrijheid bijdragen. In het algemeen valt op dat de respondenten **goed voorgelicht** zijn en veel weten over het omgaan met hun ziekte.

## 7.2 Beperkingen in activiteiten

**Beperkingen in activiteiten** zijn er bij onze respondenten weinig, mits men taken in eigen tempo kan uitvoeren. Twee respondenten hebben noemenswaardige beperkingen in ADL, HDL en voortbeweging. Deze beperkingen zijn ontstaan door bijkomende ziektes.

## 7.3 Participatie en omgevingsfactoren

**De mate van participatie** valt redelijk *binnen algemeen aanvaarde normen*. Bij de *ouderen lijkt er een verminderde deelname aan het arbeidsproces* te zijn. In onze respondentengroep zaten echter te weinig 45-55 jarigen om te verifiëren.

Wat de **omgevingsfactoren** betreft, noemen enkele respondenten de **hogere premie** voor particulier ziekenfonds en sommige andere verzekeringen. Sommige ouderen geven aan er iets meer uit te willen in verband met **cultuur en recreatie**. Een concreet voorstel was het geven van reductie op theatervoorstellingen en het groepsgewijze bezoeken van de opera in Münster.

Gezien de geregelde moeheid zou de **mobiliteit bevorderd** kunnen worden door het hebben van een eigen auto. Bij een aantal respondenten behoort deze helaas niet tot de financiële mogelijkheden.

In verband met het fietsen (eventueel met Spartamet) geven meerdere respondenten aan dat de **fietspaden** in de gemeente Almelo nodig eens gescreend moeten worden op oneffenheden, losse tegels, ingewikkelde bochten en omleidingen, obstakels en andere gevaren. Ook wordt aangegeven dat verkeerssituaties regelmatig worden gewijzigd. Ouderen geven aan sowieso de **vele veranderingen**, onder meer in de **regelgeving** en de plek waar zaken te vinden zijn (loketten, vaste medewerkers, clubhuizen, afhaalplaatsen, diensten etc.), niet te kunnen bijhouden. Men gaat daarom al niet meer vragen of bellen: het is té ingewikkeld. De meeste respondenten kennen het **zorgloket** niet en anderen geven aan dat je van het

bellen daar ook niet altijd wijzer wordt.

Dat er te **weinig senioren- en aangepaste woningen** zijn, wordt ook door deze groep respondenten opgemerkt. Bijzonder is in dit kader het verhaal van iemand die via de WVG aanpassingen kon aanvragen, maar van de woningbouwvereniging te horen kreeg dat hij ze – bij eventuele verhuizing – wel allemaal op eigen kosten ongedaan moest maken.

#### **7.4 Conclusies en aanbevelingen**

De getallen zijn te klein om regelrechte conclusies te trekken. Vandaar dat wij hier volstaan met het weergeven van de participatieproblemen en omgevingsfactoren. Van deze onderzoeksgroep moet worden gezegd, dat er voornamelijk zeer gezonde personen in vertegenwoordigd waren.



## 8 Chronische colitis

### 8.1 Algemene gegevens en stoornissen

Leeftijd	Geslacht	Burgerlijke staat	Duur ziekte
± 30-40 3x	vrouw 2x	Alleenwonend 2x	± 20 jaar 1x
± 20 1x	man 5x	samenwonend 5x	± 15 jaar 2x
± 50-60 2x			± 10 jaar 1x
± 70 1x			5-20 jaar 1x
			0-5 jaar 2x

Bijkomende ziektes	Psychische problemen	Klachten en ongemakken
0x	3x	frequent naar toilet 7x
		moeheid 4x
		veel aandrang 2x
		lang toiletbezoek 3x
		sterk ruikende ontlasting 3x
		zeer goed oppassen met eten 7x
		méér dan 4 soorten medicijnen 3x

Verloop ziekte	Invaliditeit
Regelmatig ziekenhuisopname 2x	matig 1x
Kans op operatie groot 2x	
Meerdere keren geopereerd 3x	
Wisselend ziektebeloop 3x	
Zomaar wéér ziek worden 3x	

Het verloop van de ziekte heeft nogal wat consequenties. Toch kunnen alle respondenten hier goed mee omgaan, zij maken een vitale en gezonde indruk.

De onderzoeksgroep was klein en niet ernstig invalide. Met name alleenstaanden lijken het psychisch moeilijk te hebben.

De colitis patiënten hebben over het algemeen géén lichamelijke invaliditeit. Ze hebben wel veel klachten die direct voortvloeien uit hun ziekte. De klachten hebben veelal te maken met de voedselopname en de uitscheiding. Door de chronische diarree zijn nogal wat respondenten moe. Slechts enkele respondenten hebben het door hun ziekte psychisch moeilijk en dit lijkt samen te hangen met het feit dat men alleenwonend is. We komen hier later nog op terug.

### 8.2 Beperkingen in activiteiten

Beperkingen in activiteiten zijn er bij deze respondenten niet. Men is **ADL- en HDL zelfstandig**, bewegen en voortbewegen geeft geen problemen, een enkeling is door de combinatie van **moeheid en depressiviteit** niet in staat om taken in normale hoeveelheid en tempo uit te voeren.

### 8.3 Participatie en omgevingsfactoren

De problemen schuilen vooral in de **omgevingsfactoren**. Omdat alle gevolgen van de ziekte met de toiletgang te maken hebben, kan er bij de patiënt **schaamte** optreden. Dit viel met name op bij de alleenwonende cliënten. De anderen ondervinden van hun partner en/of andere gezinsleden een grote mate van **acceptatie**. Men is goed voorgelicht en op de hoogte en men weet met de kwalen te leven. Deze acceptatie komt voornamelijk tot stand in de kring van huisgenoten/gezin/echtgenoten. Dit is de kring waarin zich vertrouwens- en intieme relaties bevinden. Indien men deze relaties bij aanvang van de ziekte niet heeft, dan dreigt sociaal isolement. In dit onderzoek is te zien dat degenen die niet participeren niet gehuwd zijn (geweest) en niet samenwonen. Hun sociale contacten speelden zich af in de gezelligheidsfeer. Het is dan ook de vraag of dit soort contacten genegen zijn om – wanneer de darmziekte ontstaat – de relatie te continueren of zelfs te intensiveren. Uiteraard speelt de schaamte van de persoon zelf hierin ook een rol. Toch zal een ieder die deze ziekte krijgt vooral behoefte hebben aan sterkere en intensievere relaties dan aan zogenaamde vrienden en kennissen, om een positief zelfbeeld te handhaven.

Acceptatie vergroot het zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld. Hierdoor durft de colitis patiënt voor zijn ziekte uit te komen en licht hij ook andere sociale contacten in zoals kennissen, collega's en vrienden.

Het voelen van een negatief stigma, de daarbij behorende schaamte en het negatieve zelfbeeld hangen samen met het alleen wonen, een klein tot vrijwel afwezig netwerk en een (wat) ernstiger ziektebeeld.

#### **Een belangrijke voorwaarde voor participatie is het voorgelicht zijn van de omgeving.**

De respondenten die participeren in werk, hobby en vrije tijd hebben iedereen ingelicht. Deze informatie door de "patiënt" zelf veronderstelt geen schaamte, een grote acceptatie van de gevolgen van de ziekte en een positief zelfbeeld. De respondenten die deze voordelen hebben, geven aan dat de ziekte hen bewuster en geestelijk rijker/ sterker heeft gemaakt.

Alle respondenten geven aan de indruk te hebben dat "men" in het algemeen geen belangstelling voor de darmziekten heeft. Bij hulpverlening, zorgloket en werkgever is men afhankelijk van de betreffende ambtenaar. Deze kennis wisselt sterk en men weet niet of men de volgende keer "die goeie" wéér ontmoet.

**De chronische darmziekten hebben dus het gevaar van sociale isolatie in zich**, met name als de patiënt niet in gezinsverband leeft. De geïsoleerde patiënten hebben geen contact met de colitis vereniging. Zij weten niets en vragen niets. De anderen hebben wel (eens) contact maar weten niet of de vereniging een actief zoekbeleid naar chronische darmpatiënten heeft. Ook heeft men de indruk dat de vereniging te weinig subsidie krijgt om veel te kunnen doen voor patiënten die dit zelf in eerste instantie niet zien zitten. De specialisten in het ziekenhuis lijken eveneens geen actief beleid te hebben in gevallen van sociale isolatie. Overigens heeft men met betrekking tot de medische begeleiding geen klachten.

**Omgevingsfactoren die belemmerend werken, hebben te maken met wc-faciliteiten.** Veel winkels bijvoorbeeld staan niet toe dat mensen bij hen het toilet bezoeken. Daar zijn voorstelbare redenen voor. Het is de vraag of darmpatiënten niet via de vereniging of via de specialist een speciaal kaartje kunnen krijgen. Het

gebruik hiervan zou in ieder geval geïntroduceerd kunnen worden met een publieksvoorlichting. Deze zou tot doel moeten hebben de kennis en de interesse van het publiek te verbeteren.

**Een belangrijk punt ter verbetering van de positie van de chronisch zieke is het meer overleggen en steunen van de patiëntenverenigingen.** Deze verenigingen zouden dan wel akkoord moeten gaan met (niet vrijblijvende) advisering van een **professionele aandachtfunctionaris/zorgcoördinator/casemanager**. Deze functionaris dient inhoudelijk veel van de ziekte te weten, hij/zij dient op de hoogte te zijn van preventie-, voorlichtings- en ondersteuningsprogramma's en over goede organisatorische en communicatieve vaardigheden te beschikken. Deze functionaris is tevens voor leden die het moeilijk hebben een vraagbaak en hij/zij kan eventueel verder verwijzen.

Een dergelijke ondersteuning zou voor alle groepen chronisch zieken die wij geïnterviewd hebben, een zeer goede aanvulling zijn. Deskundige aandacht en een goed netwerk van lotgenoten is onontbeerlijk. Hier is niet gezegd dat de patiëntenverenigingen beneden de maat zouden zijn! Integendeel, zij functioneren goed en doen wat ze kunnen.

#### 8.4 Conclusies en aanbevelingen

**Meer voorlichting** over deze ziekte zou gewenst zijn. Het gaat dan vooral om het minder stigmatiseren van alles wat met uitwerpselen te maken heeft. Dat betekent dat "eens een voorlichtingsavond, hier en daar" waarschijnlijk niet werkt, of juist averechts. Er zal een goed concept gevonden moeten worden om het stigma te verminderen.

**Sociale isolatie** dreigt voor degenen die, wanneer zij de ziekte krijgen, alleenstaand zijn. Met name in de meer intieme sfeer durft men zich dan niet meer te begeven. Degenen die reeds intieme relaties hadden toen zij de ziekte kregen, durven veel beter over hun ziekte te praten en anderen daarover in te lichten.

De **patiëntenvereniging** kan misschien een rol spelen in de vermindering van het sociale isolement. Enerzijds door aan zelfacceptatie en verwerking te werken, anderzijds door het bieden van contacten en gezelligheidsactiviteiten. Het probleem is, zoals altijd, dat de geïsoleerde mensen zelf vaak geen contact met de vereniging zoeken. **Hier lijkt een rol weggelegd voor de behandelend specialist. Is het misschien mogelijk dat hij in zijn vraaggesprekken die hij met de chronische darmpatiënten houdt, een standaardvraag inlast over de sociale participatie? En zou het dan vervolgens mogelijk zijn dat hij een soort "verwijzing" doet naar de patiëntenvereniging?**

**Er zijn te weinig openbare toiletfaciliteiten.** Het is de vraag of dit probleem door middel van meer openbare toiletten kan worden opgelost. Eerder lijkt het zinnig om colitis patiënten, via hun vereniging, een soort pasje te geven, waarmee zij in winkels naar het toilet kunnen gaan.

## 9 Algemene conclusie voor alle chronisch zieken

Uit dit onderzoek komt naar voren dat **méer ondersteuningsmogelijkheden (zowel naar vorm als naar inhoud) nodig zijn**. Hiervoor is meer aandacht van professionele instanties (onder andere RIAGG en maatschappelijk werk) nodig. Met name de ernstiger zieken en degenen die met **acceptatieproblemen** en een negatief zelfbeeld kampen, zouden dan meer (**professionele**) aandacht krijgen. Deze constatering is gestoeld op de conclusies uit alle deel-onderzoeken.

Er is een samenhang te zien tussen: sociale participatie – zelfbeeld – acceptatie van de ziekte – schaamte ten opzichte van anderen – zich sociaal benadeeld voelen – psychische klachten. Deze factoren hangen in een circulair verband met elkaar samen. Het is niet te zeggen waar de cirkel is begonnen. Zowel in positieve als in negatieve zin, kan er door de samenhang een “opwaartse” of “neerwaartse” spiraal ontstaan.

In het negatieve geval is in het onderzoek te zien dat de ziekteverschijnselen toenemen en het welbevinden afneemt. Dit is een ernstige zaak. De “patiënt” zelf is niet in staat om de spiraal om te keren en zijn/haar mantelzorgers ook niet. Indien er mantelzorg is, dan is deze in de situatie van de negatieve spiraal, overbelast. Dit betekent dat er hulp van buiten moet komen. Een extra moeilijkheid is dat door de getroffen(e), deze hulp niet gewenst wordt. In eerste instantie bevestigt deze hulp namelijk het negatieve zelfbeeld.

Het is daarom van groot belang dat er voor mensen in de negatieve spiraal-situatie een **ondersteuningsprogramma wordt opgezet**. In dit programma dienen – naast een ontwerp voor de daadwerkelijke hulp en steun – de tracering, de kennisgeving, de motivatie en de bejegening van deze doelgroep zeer passend uitgewerkt te worden.

De ondersteuningsmogelijkheden zijn te vinden bij de patiëntenverenigingen, de (professionele) speciale aandachtfunctionarissen per ziekte en bij algemene instanties.

### **Enkele aanbevelingen gelden voor alle groepen chronisch zieken.**

Hieronder worden ze in het kort weergegeven:

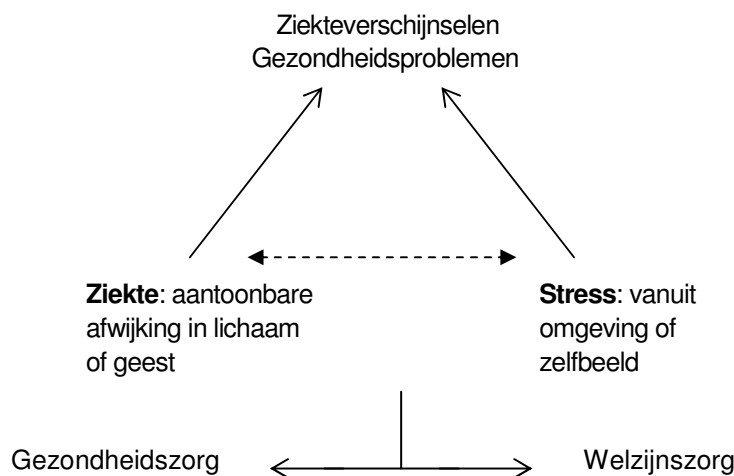
- het ondersteunen van de patiëntenverenigingen;
- professionele aandachtfunctionarissen per ziekte, die ook (verplicht) samenwerken met de patiëntenverenigingen;
- verwerkingsgroepen, professioneel geleid;
- andere WVG benadering, “groot-hartiger”;
- hobbytraining;
- meer aangepaste / focus woningen;
- fietspaden screenen.
- meer gelegenheden tot hobby-uitvoering, gezelligheidscontacten, recreatieve en culturele participatie. **Hierin zouden de patiëntenverenigingen kunnen samenwerken** (denk aan de wachtlijsten bij bijvoorbeeld schildercursussen).

In verband met sociale participatie zouden de medisch specialisten daar meer op moeten letten en doorverwijzingsmogelijkheden naar de patiëntenverenigingen moeten hebben.

**Tenslotte zal de openbare mening (ook die van de chronische patiënten zelf) beïnvloed moeten worden over het belang van een zinnige tijdsbesteding.**

Meestal wordt dit in de zorg- en hulpverlening onbelangrijk geacht. De algemene mening is dat "iemand zichzelf moet kunnen vermaken". Dit is zijn/haar eigen verantwoordelijkheid. Daarom is het beschamend om te moeten zeggen dat je niets te doen hebt/weet.

Uit het onderzoek blijkt juist die tijdsbesteding een groot probleem te zijn. Als zodanig is deze leegheid een stressfactor en zal hij de ziekteverschijnselen verergeren. Het gevolg is dat er meer hulp aan de gezondheidszorg gevraagd wordt zoals hulp, fysiotherapie, medicatie. Deze vicieuze cirkel kan als volgt worden uitgebeeld:



Zorg en begeleiding bij participatie in mobiliteit, relaties, tijdsbesteding en recreatie werken dus substituerend voor de zorg, verpleging en behandeling.

\* \* \* \* \*