

Deelonderzoek 3

REUMA EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.

Een onderzoek onder reumatologen en patiënten met reumatische aandoeningen.

G.J. Visser

december 1989

 **NIVEL**
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg
NIVEL -Postbus 1568- 3500 BN Utrecht- telefoon: 030-319946.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Visser, G.J.

Reuma en alternatieve geneeswijzen: een onderzoek onder reumatologen en patiënten met reumatische aandoeningen/ G.J. Visser. - Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg NIVEL. - (Project samenwerking reguliere en alternatieve genezers; deelonderzoek 3)

ISBN 90-6905-106-0

SISO 605.18 UDC 615.85:616.72-002.77-052

Trefw.: alternatieve geneeswijzen voor reumapatiënten; onderzoek

Typewerk: Heidi Neomagus

Opmaak en lay-out: Mieke Cornelius

Drukwerk: Boekbinderij Post

INLEIDING

Veel patiënten met reumatische aandoeningen maken gebruik van de diensten van alternatieve genezers. Hoewel niet levensbedreigend, kunnen reumatische aandoeningen zeer diep ingrijpen in het dagelijks leven van patiënten. Bovendien is de oorzaak van deze aandoeningen, op enkele uitzonderingen, zoals jicht, na, niet bekend. Genezing is dan ook meestal niet mogelijk; wel kunnen de gevolgen van de ziekte voor de patiënt enigszins worden verzacht. De onvoorspelbaarheid en het grillige verloop van deze ziekten, waarbij perioden van 'rust' worden afgewisseld met perioden waarin de patiënt veel hinder en pijn ondervindt, leiden al gauw tot een zoektocht naar de meest geschikte behandelmethode.

Dat alternatieve geneeswijzen een grote populariteit genieten onder reumapatiënten betekent dat ook reumatologen er in hun praktijk mee te maken zullen krijgen. Hun reactie is van belang, niet alleen voor hun relatie tot hun patiënten, maar ook voor de kans van slagen van eventuele pogingen samenwerking tussen hen en alternatieve genezers te intensiveren. De vraag die in dit onderzoek wordt beantwoord luidt dan ook welke rol reumatologen willen spelen en ook daadwerkelijk spelen bij bezoeken van patiënten aan alternatieve genezers, zowel in de ogen van de reumatologen zelf als in die van hun patiënten.

Het onderzoek, waarvan het voorliggende rapport de neerslag vormt, maakt deel uit van een meeromvattend onderzoeksproject van het NIVEL op het gebied van de alternatieve geneeswijzen. In het kader daarvan is eerder verslag gedaan van een interviewronde onder een groot aantal betrokken organisaties, die resulteerde in een tweetal voorstellen voor experimentele samenwerking tussen huisartsen en alternatieve genezers (Kuindersma en Peters, 1988). Ook is gerapporteerd over de plaats die alternatieve geneeswijzen innemen in de Nederlandse huisartspraktijk en over de rol die huisartsen spelen bij bezoeken van hun patiënten aan alternatieve genezers (Visser, 1988).

De uitvoering van het onderhavige onderzoek was in handen van drs. G.J. Visser. De projectleiding berustte bij drs. L. Peters. De opdrachtgever van het project, het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, had ten behoeve van de begeleiding van het gehele project een commissie ingesteld met als taak te adviseren over de uitvoering van en rapportage over het project. Deze commissie was als volgt samengesteld:

- de heer prof. dr. J.C. van Es, tevens voorzitter van de commissie;
- de heer W.J. Waal, huisarts, vertegenwoordiger van de Nationale

Raad voor de Volksgezondheid (NRV) en de heer W.R. Roelink, arts, plaatsvervangend lid;

- mevrouw mr. M.E. Kroes, vertegenwoordiger van de Ziekenfondsraad (ZFR) en mevrouw mr. G.L.N. Romijn, plaatsvervangend lid;
- de heer P.W. Groen (tot oktober 1988) en de heer T. Sypkens (vanaf oktober 1988), vertegenwoordigers van de Nederlandse Organisatie van Verenigingen voor Alternatieve Genezers (NOVAG).
- de heer A. van der Marel, huisarts, vertegenwoordiger van de Artsenfederatie Alternatieve Geneeswijzen (AAG);
- de heer dr. J.J. Rasker, reumatoloog, vertegenwoordiger van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen en de heer dr. H. van der Leeden, reumatoloog, plaatsvervangend lid;
- mevrouw drs. M.G. Andela, vertegenwoordiger van de Consumentenbond;
- mevrouw drs. J.M. Bensing, vertegenwoordiger van het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) en de heer dr. P.P. Groenewegen, plaatsvervangend lid;
- de heer drs. H.J. Smid, vertegenwoordiger van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) en mevrouw J.J.M. Engering, plaatsvervangend lid;
- de heer A.C.J. Gerritsen, huisarts, vertegenwoordiger van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV).

De heer dr. J.J. Rasker was tevens als adviseur aan het project verbonden.

Binnen het NIVEL werd medewerking verleend door mevrouw M. Duister (research-assistentie), de heer E. Hackenitz, de heer S.C. van Os en de heer H. Peucker (data-invoer), mevrouw M. Wijkkel-Fens (veldwerk), mevrouw H. Neomagus (tekstverwerking) en mevrouw M. Cornelius (layout).

Vele reumatologen en patiënten hebben meegewerkt aan de totstandkoming van dit rapport. Voor het feit dat zij de moeite hebben willen nemen een (vrij omvangrijke) vragenlijst in te vullen, danken wij hen zeer. In het bijzonder danken wij de reumatologen -en hun assistentes- die het ons mogelijk hebben gemaakt een enquête te sturen aan de patiënten uit hun praktijk. De Nederlandse Bond van verenigingen van patiënten met reumatische aandoeningen is behulpzaam geweest bij het uittesten van de patiëntenenquête en heeft het onderzoek onder de aandacht van de patiënten willen brengen. Ook daarvoor onze hartelijke dank.

Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 1 wordt enige achtergrondinformatie gegeven over reuma, reumapatiënten en alternatieve

geneswijzen.

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van de probleemstelling en de vraagstellingen van het onderzoek. In hoofdstuk 3 wordt een beeld geschetst van het oordeel en de ervaringen van reumatologen. In hoofdstuk 4 komen de patiënten aan bod. Aan deze hoofdstukken gaat een samenvatting vooraf, waarin de resultaten van het onderzoek worden samengevat, enkele conclusies worden getrokken en aanbevelingen worden geformuleerd.

INHOUD

SAMENVATTING EN CONCLUSIE.....	9
1. Samenvatting.....	10
2. Conclusies.....	16
3. Aanbevelingen.....	19
1. REUMA, REUMAPATIËNTEN EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.....	23
1.1. Reumatische aandoeningen.....	23
1.2. Patiënten met reumatische aandoeningen.....	24
1.3. Hulpverlening aan reumapatiënten.....	25
1.4. Reumapatiënten en alternatieve genezers.....	26
2. VRAAGSTELLING EN METHODE.....	30
2.1. Vraagstellingen.....	30
2.2. Methode van onderzoek.....	34
3. REUMATOLOGEN EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.....	38
3.1. Een beeld van de respondenten.....	38
3.2. De betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen.....	39
3.2.1. Zelf toepassen van alternatieve geneeswijzen.....	40
3.2.2. Patiënten adviseren een alternatieve genezer te bezoeken.....	40
3.2.3. Contacten met alternatieve genezers.....	43
3.3. Oordeel, taakopvatting en kennis.....	46
3.3.1. Het oordeel over alternatieve geneeswijzen.....	46
3.3.2. Taakopvatting.....	50
3.3.3. Kennis van alternatieve geneeswijzen.....	51
3.4. Variaties in betrokkenheid.....	53
3.4.1. Kenmerken van de persoon en de praktijk.....	53
3.4.2. Kenmerken van de werkstijl.....	56
3.4.3. Oordeel over alternatieve geneeswijzen.....	59
3.5. Samenvatting.....	63
4. REUMAPATIËNTEN EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.....	65
4.1. Een beeld van de respondenten.....	65
4.2. Het bezoek aan alternatieve genezers.....	69
4.2.1. Achtergrond van de laatst bezochte genezer.....	71
4.2.2. Motieven voor het bezoek.....	72
4.2.3. Tevredenheid.....	74
4.3. Bezoekers en niet-bezoekers vergeleken.....	75
4.3.1. Demografische kenmerken.....	77
4.3.2. De aard van de reumatische aandoening en het tijdstip	

	waarop deze werd vastgesteld.....	78
4.3.3.	De gezondheidstoestand en de beperkingen in het dagelijks leven.....	79
4.3.4.	Medische consumptie.....	80
4.3.5.	Ideeën over de ziekte en over de eigen mogelijkheden om daarop invloed uit te oefenen.....	82
4.3.6.	Tevredenheid met de reumatoloog.....	86
4.3.7.	Het oordeel over alternatieve geneeswijzen.....	87
4.4.	De rol van de reumatoloog.....	91
4.4.1.	Verschillen tussen de praktijken.....	91
4.4.2.	De taak van de reumatoloog.....	92
4.4.3.	Het oordeel van de reumatoloog.....	95
4.4.4.	De praktische betrokkenheid van de reumatoloog.....	95
4.4.5	Tevredenheid met de reumatoloog.....	100
4.5.	Samenvatting.....	101
LITERATUUROVERZICHT.....		103
BIJLAGEN.....		107
BIJLAGE I:	Enquête onder de reumatologen.....	107
BIJLAGE II:	Enkele gegevens over de zeventien reumatologen onder de patiënten van wie enquêtes zijn uitgedeeld.....	126
BIJLAGE III:	Enquête onder patiënten.....	127
BIJLAGE IV:	Regressieanalyse op aspecten van betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen.....	151
BIJLAGE V:	Opvattingen van reumatologen over de inbreng van patiënten in hun behandeling.....	152
BIJLAGE VI:	Enkele kenmerken van de aan het onderzoek deelnemende patiënten met reumatische aandoeningen.....	153
BIJLAGE VII:	Constructie van de hulpbehoevendheidsscore....	155

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

In dit rapport is verslag gedaan van een onderzoek naar de plaats van alternatieve geneeswijzen in de reumatologenpraktijken. Dat het onderzoek zich juist gericht heeft op patiënten met reumatische aandoeningen en op reumatologen is niet verwonderlijk. Hoewel niet levensbedreigend, kunnen reumatische aandoeningen immers zeer diep ingrijpen in het dagelijks leven van de patiënten. Bovendien is van de meeste reumatische aandoeningen de definitieve oorzaak niet bekend, waardoor genezing vooralsnog niet mogelijk is. Daar komt bij dat de ziekte tot grote onzekerheid kan leiden. 'Goede' en 'slechte' perioden wisselen elkaar af en het verloop van het ziekteproces is niet te voorspellen. Al deze factoren maken het begrijpelijk dat patiënten met reumatische aandoeningen op meer dan één manier hulp proberen te krijgen, niet alleen in de reguliere, maar ook in de alternatieve wereld.

Als reumapatiënten alternatieve geneeswijzen gebruiken, worden ook reumatologen met deze vorm van geneeskunde geconfronteerd. Veel patiënten komen immers gedurende lange tijd meerdere keren per jaar voor controle bij de reumatoloog en zullen met hem willen praten over een mogelijke alternatieve behandeling of over hun ervaringen met een alternatieve genezer. Zelfs kan het voor de patiënt van belang zijn dat reumatoloog en genezer contact met elkaar hebben om de behandeling op elkaar af te stemmen. De houding van de reumatoloog ten opzichte van alternatieve geneeswijzen en zijn reactie op pogingen van zijn patiënten alternatief behandeld te worden, zijn dan ook van grote betekenis. Dat geldt niet alleen voor zijn relatie tot zijn patiënten, maar ook voor de haalbaarheid van eventuele pogingen om de samenwerking tussen reumatologen en alternatieve genezers te intensiveren.

Met dit onderzoek wordt getracht een antwoord te geven op de vraag welke plaats alternatieve geneeswijzen innemen in de praktijk van de reumatologen. Beschreven wordt hoe reumatologen over alternatieve geneeswijzen denken, welke ervaringen zij ermee hebben en welke rol zij zichzelf op dit gebied toekennen. Daarnaast komen de meningen en ervaringen van de reumapatiënten met betrekking tot dit onderwerp aan de orde.

Van de vele alternatieve geneeswijzen hebben in dit rapport de zes geneeswijzen een centrale plaats die door de Commissie Muntendam (1981) tot de 'hoofdstromingen' worden gerekend: acupunctuur, antroposofische geneeskunde, homeopathie, manuele geneeskunde of therapie,

1. Samenvatting

In het voorjaar van 1989 werd een schriftelijke vragenlijst toegestuurd aan alle 105 reumatologen die op dat moment stonden ingeschreven bij de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen. Na twee rappels werden 71 enquêtes (70%) teruggestuurd. Op grond van de resultaten van deze enquête werden twee groepen reumatologen geselecteerd. De eerste groep reumatologen aanvaardt alternatieve geneeswijzen (onderhoudt contacten met alternatieve genezers en verwijst daar patiënten heen), de tweede wijst ze af. Tien artsen uit de eerste groep en zeven uit de tweede bleken vervolgens bereid enquêtes uit te delen aan de eerste honderd patiënten op het spreekuur die al gedurende twee jaar of langer ter controle bij een reumatoloog kwamen. Op deze manier werden 1466 enquêtes 'uitgezet' (enkele reumatologen zagen in de beschikbare tijd minder dan honderd patiënten); de respons was goed, namelijk 80%.

Voor deze opzet werd gekozen omdat elke andere manier om met reumapatiënten in contact te komen (bijvoorbeeld via huisartsen of via patiëntenverenigingen) problemen met zich mee zou brengen met betrekking tot de privacy van de respondenten of de representativiteit van de verzamelde gegevens. In de gekozen opzet vormen de respondenten een goede doorsnee van de controlepatiënten in iedere praktijk afzonderlijk; in hoeverre deze praktijken representatief zijn voor 'de' Nederlandse situatie is natuurlijk de vraag. Ook blijven reumapatiënten die niet onder behandeling zijn van een reumatoloog buiten beschouwing. Daar staat tegenover dat door de gekozen opzet de meningen en ervaringen van patiënten in verband gebracht kunnen worden met die van de reumatoloog bij wie zij staan ingeschreven.

Hieronder volgen de belangrijkste resultaten van het onderzoek, geordend naar de vraagstellingen die in hoofdstuk 2 worden beschreven.

In welke mate passen reumatologen in hun praktijk zelf alternatieve geneeswijzen toe en verwijzen zij patiënten naar of onderhouden zij contacten met alternatieve genezers?

Bijna een kwart (24%) van de Nederlandse reumatologen past zelf een of meer alternatieve geneeswijzen toe. Homeopathie, manuele genees-

kunde en alternatieve voedingstherapieën worden in dit verband het meest genoemd. Het aantal patiënten dat op deze manier alternatief wordt behandeld is niet groot: zo'n veertig patiënten per praktijk. Ook wordt maar van een beperkt aantal homeopathische middelen gebruik gemaakt.

Ook als de reumatoloog zelf geen alternatieve geneeswijzen toepast, komt het onderwerp in gesprekken met patiënten wel veelvuldig aan de orde. De overgrote meerderheid (85%) van de respondenten praat ten minste incidenteel met patiënten over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een behandeling door een alternatieve genezer.

Minder dan de helft (42%) van de reumatologen geeft in een jaar tijd wel eens het advies om een alternatieve genezer te bezoeken; gemiddeld betreft dat 18 patiënten per praktijk per jaar, van wie 10 naar een manueel therapeut, 3 naar een acupuncturist en 6 ter behandeling in een kuuroord worden verwezen. De uitgesproken wens van de patiënt om verwezen te worden speelt bij deze adviezen een belangrijke rol. Toch verwijst een meerderheid van deze reumatologen (ook) omdat men vertrouwen heeft in de geneeswijze of in de persoon van de genezer, zeker als de behandeling eerder bij andere patiënten gunstige resultaten heeft opgeleverd.

Een veel groter deel van de reumatologen, namelijk 65%, onderhoudt contacten met alternatieve genezers. Contacten betreffen voornamelijk acupuncturisten, homeopaten en manueel therapeuten en vrijwel uitsluitend genezers die een medische of paramedische opleiding hebben gevolgd. Als een reumatoloog contact onderhoudt met een alternatieve genezer komt dat meestal neer op het uitwisselen van informatie; van wederzijds overleg is wat minder sprake. Slechts een minderheid van de reumatologen is erin geïnteresseerd de contacten met alternatieve genezers te intensiveren.

Onder de 71 respondenten zijn er 20 (28%) die geen patiënten verwijzen, geen contacten met alternatieve genezers onderhouden en evenmin zelf alternatieve geneeswijzen toepassen. Daartegenover staat een groep van 12 respondenten (17%) die juist op alle drie genoemde terreinen actief is. 15 respondenten (21%) passen zelf geen alternatieve geneeswijzen toe, maar verwijzen wel patiënten en onderhouden wel contacten. Een laatste groep van 16 respondenten (23%) beperkt zich tot het onderhouden van contacten.

Hoe oordelen reumatologen over alternatieve geneeswijzen, hoe zien zij hun kennis daarvan en welke taak kennen zij zichzelf op dit gebied toe? In hoeverre hangen deze kenmerken samen met de praktische

betrokkenheid van de reumatologen bij alternatieve geneeswijzen?

Het oordeel van reumatologen over alternatieve geneeswijzen is niet gunstig. Van de verschillende geneeswijzen wordt alleen het gebruik, door patiënten, van badkuren door een meerderheid positief beoordeeld; manuele therapie, acupunctuur en in mindere mate homeopathie worden eveneens mild beoordeeld. Wel stellen de meeste respondenten een medische of paramedische opleiding als voorwaarde voor het toepassen van deze geneeswijzen. Uitgesproken negatief staan reumatologen tegenover het bezoek van hun patiënten aan celtherapeuten, iriscopisten, astrologen, paranormale genezers en enzymtherapeuten. De meeste reumatologen menen dat een eventueel effect van alternatieve geneeswijzen in het algemeen aan een placebo-effect te danken is. Ook denkt een meerderheid dat patiënten dikwijls onder druk van familie, vrienden of kennissen tot een bezoek aan een alternatieve genezer besluiten.

Desondanks is een ruime meerderheid van de respondenten van mening dat reumatologen antwoord zouden moeten kunnen geven op vragen van patiënten over alternatieve geneeswijzen en daarom enige kennis zouden moeten hebben van de belangrijkste methoden. Hoewel tijdens de opleiding nauwelijks aandacht aan alternatieve geneeswijzen wordt besteed, zegt een meerderheid van de respondenten althans wat betreft acupunctuur, homeopathie, manuele therapie en alternatieve voedings-therapieën aan die eis te voldoen. Ruim een derde heeft in principe belangstelling voor (verdere) scholing, met name op het gebied van homeopathie, acupunctuur en manuele therapie.

Van de reumatologen die genuanceerd denken over 'geaccepteerde' geneeswijzen als badkuren, acupunctuur, manuele geneeskunde en homeopathie, past een veel groter deel zelf alternatieve geneeswijzen toe, verwijst patiënten en onderhoudt contacten met alternatieve genezers dan van de reumatologen die er negatief tegenover staan. Wat betreft het oordeel over de andere geneeswijzen is dat verband echter veel minder sterk. De factor 'kennis' is weinig eenduidig. Weliswaar past van de respondenten die veel van alternatieve geneeswijzen zeggen af te weten een groter deel deze zelf ook toe, maar wat betreft het al dan niet verwijzen van patiënten is dat verband afwezig. 'Informeel' kennis, tenslotte, is van belang. Van de reumatologen die alternatieve genezers in de vrienden- of kennissenkring hebben verwijst een aanzienlijk groter deel patiënten en onderhoudt een aanzienlijk groter deel contacten met (deze?) genezers dan van de anderen.

In hoeverre hangen kenmerken van de persoon, de praktijk en de werkstijl van de reumatoloog samen met diens feitelijke betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen?

Hoe korter reumatologen als zodanig zijn gevestigd (dus hoe jonger zij zijn), des te groter is hun betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen. Ook reumatologen in duo-praktijken zijn op dit gebied actiever, een gegeven dat moeilijk valt te interpreteren. Anders dan verwacht (gezien het aanbod aan alternatieve genezers) zijn reumatologen buiten de Randstad meer geneigd patiënten te verwijzen en contacten met alternatieve genezers te onderhouden dan collega's in het westen. Tenslotte blijkt dat reumatologen in academische ziekenhuizen zich terughoudender opstellen dan collega's elders (hoewel zij zich in hun oordeel over het gebruik van alternatieve geneeswijzen nauwelijks onderscheiden). De genoemde verbanden zijn echter geen van alle erg sterk.

Opvallend is dat van de reumatologen die veel betekenis toekennen aan het belang van psychosociale factoren voor het acuut verergeren van reumatoïde artritis, een aanzienlijk groter deel patiënten naar alternatieve genezers verwijst dan van de anderen. Verschillende interpretaties zijn mogelijk. Het kan zijn dat zij het bezoek aan een alternatieve genezer - als de patiënt daarin gelooft - alleen al om die reden als heilzaam beschouwen. Ook is denkbaar dat zij initiatieven van patiënten ten aanzien van de behandeling van hun ziekte (welke dat ook zijn) willen stimuleren omdat zij daarvan een positieve uitwerking verwachten op de gezondheidstoestand van de patiënt. De andere kenmerken van de werkstijl van reumatologen zijn, voorzover gemeten, minder doorslaggevend.

In welke mate maken patiënten met reumatische aandoeningen gebruik van de diensten van alternatieve genezers? Bestaan er verschillen tussen patiënten met verschillende reumatische aandoeningen? Welke genezers worden door deze patiënten het meest frequent bezocht?

Patiënten met reumatische aandoeningen maken veelvuldig gebruik van de diensten van alternatieve genezers. 43% van de respondenten heeft ooit in verband met reumatische aandoeningen een alternatieve genezer bezocht. 26% kwam daar in de afgelopen drie jaar minstens een keer; 14% in het afgelopen jaar. Reumatoïde artritis is onder de respondenten veruit de meest voorkomende reumatische aandoening. Onder de bezoekers van alternatieve genezers is het percentage patiënten met

deze ziekte wat lager (62%, tegen 71% onder de groep patiënten die nog nooit bij een alternatieve genezer is geweest).

Van paranormale geneeswijzen, homeopathie en acupunctuur wordt door reumapatiënten het meest gebruik gemaakt. Respectievelijk 3.5%, 3.7% en 2.9% van de respondenten bezocht in één jaar een alternatieve genezer die deze geneeswijzen toepast.

Voor ruim de helft van de patiënten geldt dat zij, al dan niet na teleurgesteld te zijn in de resultaten van de reguliere zorg, de geneeswijze wel eens willen proberen, zonder dat er sprake is van aandringen door anderen of van een slecht contact met de reguliere hulpverlener en zonder dat men werkelijk overtuigd is van de goede werking van de betreffende alternatieve geneeswijze.

Hoe oordelen patiënten met reumatische aandoeningen over de verschillende geneeswijzen? Hangt dit oordeel samen met het al dan niet bezoeken van alternatieve genezers?

In het algemeen staan patiënten met reumatische aandoeningen positief tegenover alternatieve geneeswijzen, zij het minder uitgesproken dan de in eerder onderzoek bij veertien huisartsen geselecteerde patiënten. De meeste twijfel bestaat, net als bij de reumatologen, over de precieze werking: vrij veel patiënten zijn van mening dat de meeste alternatieve geneeswijzen 'alleen werken als je er in gelooft'.

De meningen over de verschillende alternatieve geneeswijzen zijn verdeeld. Beperken we ons tot de zes geneeswijzen waarvan het meest gebruik wordt gemaakt, dan valt allereerst op dat zo'n 20% (acupunctuur, badkuren, homeopathie, paranormale geneeswijzen) tot 40% (iriscopie, manuele therapie) van de respondenten geen oordeel wil uitspreken. Ongeveer de helft van de respondenten die wél een mening heeft, staat positief tegenover acupunctuur, badkuren, homeopathie en manuele therapie. Iriscopie en zeker paranormale geneeswijzen worden door een kleine minderheid positief beoordeeld.

Van de patiënten die in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer hebben bezocht, heeft een groter deel een mening klaar dan van de patiënten die daar nog nooit zijn geweest. Voorzover men een mening heeft valt die onder de bezoekers ook gunstiger uit.

Welke persoonlijke kenmerken hangen samen met het al dan niet bezoeken, door patiënten met reumatische aandoeningen, van alternatieve genezers?

Om een antwoord te kunnen geven op deze vraag zijn patienten die in

de afgelopen drie jaar een bezoek aan een alternatieve genezer hebben gebracht, op een aantal punten vergeleken met patiënten die daar nog nooit zijn geweest. Onder de bezoekers van alternatieve genezers zijn jonge mensen en mensen met een hogere opleiding oververtegenwoordigd. Ook gaat het in veel gevallen om mensen bij wie de ziekte minder dan vijf jaar geleden werd vastgesteld. Hoewel zij niet meer klachten hebben dan niet-bezoekers en zich niet beter of slechter kunnen redden in het dagelijks leven, voelen zij zich (subjectief) wat minder gezond. Zij komen vaker bij de fysiotherapeut (hoewel dat in veel gevallen de alternatieve genezer zal zijn) en maken zeker niet minder gebruik van de diensten van huisartsen, wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgsters. Wel gebruiken zij wat minder door de reumatoloog voorgeschreven medicijnen. Zeer voorzichtig geformuleerd zijn er aanwijzingen dat deze mensen wat meer verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen gezondheid, zich wat minder afhankelijk opstellen en minder van het toeval laten afhangen. Anders dan verwacht hebben zij ideeën over de ziekte die wat dichter tegen de door reguliere hulpverleners geaccepteerde ideeën aanliggen; leeftijd en scholing hangen daarmee samen. Volgens verwachting waarderen zij de behandeling door de reumatoloog en - vooral - het effect daarvan iets minder dan niet-gebruikers (hoewel de gegeven rapportcijfers in absolute zin hoog zijn). Daar staat tegenover dat zij nog wat minder te spreken zijn over de behandeling door de alternatieve genezer. Te hoge verwachtingen kunnen daar debet aan zijn.

Hoe ervaren patiënten de mening van hun reumatoloog over alternatieve geneeswijzen en welke taak kennen zij hem in dit verband toe? Welke rol speelt de reumatoloog feitelijk in de bezoeken van patiënten uit zijn praktijk aan alternatieve genezers? In hoeverre zijn de meningen en ervaringen van de reumatoloog hierop van invloed?

Slechts een minderheid van de patiënten zegt te weten hoe de reumatoloog over alternatieve geneeswijzen denkt. De meesten van deze patiënten vermoeden alleen een positief oordeel over badkuren en manuele therapie. Patiënten van 'aanvaardende' reumatologen verwachten eerder een positief oordeel dan patiënten van 'afwijzende' reumatologen.

Net als de reumatologen zelf, vinden vrijwel alle patiënten dat reumatologen iets van alternatieve geneeswijzen moeten afweten en vragen van patiënten op dit gebied moeten kunnen beantwoorden. Veel meer patiënten dan reumatologen vinden echter dat deze laatsten ook op verzoek de namen zouden moeten verstrekken van alternatieve gene-

zers die de patiënt zou kunnen raadplegen.

De meerderheid (64%) van de patiënten die in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer hebben bezocht, zegt dat de reumatoloog van die bezoeken op de hoogte is. In 32% procent van de gevallen brengt de patiënt het bezoek achteraf ter sprake. De reactie van de reumatoloog is slechts zelden negatief: in de helft van de gevallen keurt hij het bezoek, volgens de patiënten, goed. (Desondanks zegt 34% van de mensen die de reumatoloog niet op de hoogte stellen, dat na te laten uit angst dat deze de stap zou afkeuren). Van een verdergaande betrokkenheid van reumatologen is nauwelijks sprake. Slechts in een minderheid van de gevallen wordt de reumatoloog naar aanleiding van het bezoek aan een alternatieve genezer om hulp gevraagd in de vorm van informatie, het tekenen van een verwijsbrief of het voorschrijven van medicijnen. Ook van contact tussen reumatoloog en alternatieve genezer is, volgens de patiënten, slechts in een minderheid van de gevallen sprake; een vrij grote groep patiënten zou dergelijk contact overigens wel op prijs stellen.

Hoewel reumatologen die alternatieve geneeswijzen accepteren even vaak op de hoogte zijn van de bezoeken van hun patiënten aan alternatieve genezers als reumatologen die daar niets van willen weten, is hun betrokkenheid groter. Het komt veel vaker voor dat zij van het bezoek afweten omdat zij zelf hebben verwezen, en minder vaak omdat de patiënt het hun achteraf heeft verteld. Zij keuren het bezoek (dan) ook vaker goed. Ook heeft een groter deel van hun patiënten de indruk dat reumatoloog en alternatieve genezer contact met elkaar hebben over de behandeling. Opvallend is ook dat deze patiënten meer te spreken zijn over de hulpverlening door hun reumatoloog dan de patiënten van afwijzende reumatologen. Werd hierboven opgemerkt dat patiënten die een alternatieve genezer bezoeken de hulp door de reumatoloog minder waarderen dan anderen, dat verschil valt in de praktijken van deze aanvaardende reumatologen zelfs grotendeels weg.

2. Conclusies

Het uitgangspunt van dit onderzoek is het gegeven dat veel patiënten met reumatische aandoeningen gebruik maken van de diensten van een alternatieve genezer. Die grote populariteit wordt in dit onderzoek bevestigd. Hoeveel patiënten uitsluitend alternatief behandeld (willen) worden, weten we niet; door de onderzoeksofzet bleef die groep buiten beschouwing. Echter, van de patiënten die langdurig ter controle een reumatoloog bezoeken, is bijna één op de twee wel eens bij

een alternatieve genezer geweest; ruim één op de tien kwam daar in het laatste jaar. Zoals werd opgemerkt, is de houding van de reumatoloog ten opzichte van alternatieve geneeswijzen van bijzonder belang, niet alleen voor zijn contacten met zijn patiënten, maar ook voor de haalbaarheid van eventuele pogingen om de samenwerking tussen reumatologen en alternatieve genezers te verbeteren. Dat de meeste patiënten niet zozeer uit overtuiging, maar meer uit pragmatische overwegingen kiezen voor een alternatieve behandeling doet daaraan niets af. In deze paragraaf zullen enkele conclusies worden getrokken met betrekking tot de rol die de reumatoloog kan spelen bij de bezoeken van zijn patiënten aan alternatieve genezers en de mogelijkheden en onmogelijkheden van samenwerking tussen beide hulpverleners.

De rol van de reumatoloog

Het oordeel van reumatologen over alternatieve geneeswijzen is niet gunstig. Van de afzonderlijke geneeswijzen wordt er slechts één, namelijk badkuren, door een meerderheid van de respondenten positief beoordeeld. Wordt reumatologen gevraagd naar hun globale oordeel over deze geneeswijzen, dan blijken zij vooral sceptisch te staan tegenover de feitelijke werking daarvan en eventueel resultaat in belangrijke mate toe te schrijven aan een placebo-effect.

Ook de feitelijke betrokkenheid van reumatologen is minder dan die van huisartsen. De helft van hen is ofwel helemaal niet bij alternatieve geneeswijzen betrokken of gaat niet verder dan het onderhouden van contacten met (enkele) alternatieve genezers. Voorzover reumatologen patiënten naar alternatieve genezers verwijzen of contacten met hen onderhouden, beperken zij zich, net als de huisartsen, grotendeels tot acupuncturisten, homeopaten en manueel therapeuten en tot genezers die ofwel arts ofwel fysiotherapeut zijn.

Alternatieve geneeswijzen zijn, met andere woorden, onder reumatologen nauwelijks geaccepteerd. In vergelijking tot huisartsen, onder wie het zelf toepassen van alternatieve geneeswijzen (vooral van homeopathie) en het verwijzen van patiënten naar alternatieve genezers meer gemeengoed is geworden, hebben reumatologen meer aarzelingen deze geneeswijzen een plaats te gunnen in de praktijk. Net als onder huisartsen zijn die aarzelingen minder als de geneeswijzen worden toegepast door 'genezers' die zelf arts of fysiotherapeut zijn. Steeds meer reguliere hulpverleners passen alternatieve geneeswijzen toe. Naarmate dat proces vordert, zal de acceptatie van die geneeswijzen onder andere reguliere hulpverleners dan ook groter worden.

Dit alles betekent niet dat reumatologen het onderwerp in hun spreek-

kamer zouden vermijden. Integendeel, de overgrote meerderheid zegt ten minste incidenteel met patiënten over een mogelijke 'alternatieve' behandeling te praten en vindt dat ook tot hun taak behoren. (Hetgeen uiteraard niet betekent dat een eventueel gegeven advies altijd positief zal zijn). Om dat goed te kunnen doen wil men ook enige kennis hebben van de belangrijkste alternatieve geneeswijzen. De meerderheid van de reumatologen onderschrijft het officiële standpunt van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen dat een tolerante houding van de reumatoloog ten opzichte van het bezoek van patiënten aan alternatieve genezers gewenst is en dat reumatologen patiënten die een dergelijke stap zetten verder moeten blijven begeleiden.

De afwerende houding van de reumatologen zou doen vermoeden dat patiënten hun bezoek aan een alternatieve genezer bij voorkeur voor hun reumatoloog verborgen houden. Daarvan is echter geen sprake. Ruim de helft van de patiënten praat er wel degelijk over, zij het in de meeste gevallen pas nadat het bezoek eenmaal is afgelegd. Slechts zelden keurt de reumatoloog het bezoek openlijk af. De angst van veel patiënten, die geen melding maken van het bezoek omdat zij bang zijn voor een negatieve reactie, is dan ook niet terecht. Openlijk zal dat althans niet snel gebeuren.

Dat patiënten die onder behandeling zijn van 'aanvaardende' reumatologen méér dan de andere patiënten de reumatoloog als verwijzer noemen is vanzelfsprekend. Ook noemen zij de reactie van de reumatoloog vaker positief. Opvallend is dat patiënten van deze reumatologen ook (nog) beter te spreken zijn over de hulp die hij geeft. Aan de andere kant zijn deze reumatologen zelf méér dan hun collega's overtuigd van het belang van psychosociale factoren bij het verergeren van reumatoïde artritis. Het doet vermoeden dat openheid op het gebied van alternatieve geneeswijzen samengaat met een arts-patiënt relatie waarin meer dan elders aandacht is voor niet-lichamelijke aspecten van de ziekte.

Samenvattend is de rol van de reumatoloog op het gebied van alternatieve geneeswijzen, meer nog dan bij de huisarts het geval bleek, beperkt tot die van adviseur. Als patiënten over alternatieve geneeswijzen willen praten is hij daartoe bereid, maar een verdere betrokkenheid kan nauwelijks van hem worden verwacht.

Samenwerking tussen reumatologen en alternatieve genezers

De meeste reumatologen onderhouden ten minste incidentele contacten

met alternatieve genezers, zij het dat die contacten vrijwel beperkt zijn tot homeopaten, acupuncturisten en manueel therapeuten en tot genezers die een reguliere opleiding achter de rug hebben. In de meeste gevallen betreft het genezers die werkzaam zijn in hetzelfde ziekenhuis als de reumatoloog. Inhoudelijk komt het contact neer op het uitwisselen van informatie en, in mindere mate, het overleggen over de behandeling. Slechts weinig patiënten zeggen te weten dat hun reumatoloog en de alternatieve genezer contact met elkaar hebben over de behandeling.

De bereidheid tot het intensiveren van de samenwerking is beperkt. Een derde van de reumatologen zegt dat op prijs te stellen, van wie het grootste deel ook nu al contacten onderhoudt. Bovendien geldt de belangstelling voornamelijk regulier opgeleide acupuncturisten, homeopaten en manueel therapeuten. Patiënten zijn méér in samenwerking geïnteresseerd. Ruim de helft vindt het belangrijk dat de reumatoloog en de genezer contact met elkaar hebben. Het belangrijkste argument daarvoor is dat op die manier de behandeling door beiden op elkaar kan worden afgestemd. Voorzover de patiënt de genezer ook nu nog bezoekt (veel patiënten vinden contact zinloos omdat zij niet meer bij de genezer komen), is een belangrijk tegenargument dat 'alternatief' en 'regulier' twee werelden zijn die niet per se tot elkaar gebracht hoeven te worden.

Samenwerking tussen reumatologen en alternatieve genezers is, met andere woorden, zeker niet afwezig, maar blijft beperkt tot genezers die in opleiding en achtergrond niet te ver van de reumatoloog afstaan. Ook de bereidheid om de contacten te intensiveren blijft tot deze groepen beperkt.

3. Aanbevelingen

Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek, kan een aantal aanbevelingen worden gedaan voor concreet beleid:

1. Wat betreft het bezoek van zijn patiënten aan een alternatieve genezer speelt de reumatoloog de rol van adviseur. Dit betekent dat hij op de hoogte moet zijn van de belangrijkste alternatieve geneeswijzen, een eis die de meeste reumatologen ook aan zichzelf stellen. Desondanks heeft minder dan de helft van de reumatologen op enigerlei wijze via opleiding of cursussen met alternatieve

geneswijzen kennis gemaakt. Dit leidt tot de aanbeveling om hetzij in de opleiding meer aandacht aan alternatieve geneswijzen te geven, hetzij in het kader van het Postacademisch Onderwijs speciaal op reumatologen gerichte cursussen aan te bieden.

2. De meeste patiënten bezoeken de alternatieve genezer buiten de reumatoloog om, maar praten achteraf wel met hem over het bezoek. Dat betekent dat de reumatoloog de kans heeft met de patiënt de kwaliteit van de hulpverlening door de bezochte genezer te bespreken. Voorzover de reumatoloog deze genezer niet uit eigen ervaring kent, kan het dienstig zijn dat hij toegang heeft tot een registratiesysteem van alternatieve genezers, waarin die genezers staan opgenomen die voldoen aan bepaalde, door de overheid en de beroepsorganisaties te stellen, kwaliteitseisen.
3. Een belangrijke groep patiënten bezoekt een alternatieve genezer zonder daarover met de reumatoloog (of met de huisarts) te spreken. Dat betekent dat patiënten zelf in staat moeten zijn mogelijke voor- en nadelen van een alternatieve behandeling tegen elkaar af te wegen en goede en slechte genezers van elkaar te onderscheiden. Op beide punten zouden de Verenigingen van patiënten met reumatische aandoeningen een rol kunnen spelen, bijvoorbeeld door informatie over alternatieve geneswijzen te verstrekken (vgl. In Beweging, 1986) en namen en adressen van kwalitatief goede alternatieve genezers in de eigen regio te verspreiden, eventueel ontleend aan het hierboven aangehaalde registratiesysteem. In dit verband kan ook het interventiemodel worden genoemd dat momenteel wordt ontwikkeld door de vakgroep psychologie van de Universiteit Twente, in samenwerking met de afdeling reumatologie van het Medisch Spectrum Twente in Enschede. In het kader van dat project worden aan patiënten met reumatoïde artritis - ondermeer - richtlijnen gegeven om alternatieve behandelingsmethoden te beoordelen.
4. Gezien de afwijzende houding van de meeste reumatologen, zal het niet eenvoudig zijn de samenwerking tussen reumatologen en alternatieve genezers te verbeteren. Voorzover pogingen daartoe ondernomen worden, zullen deze enerzijds moeten uitgaan van reumatologen die in principe niet afwijzend staan tegenover alternatieve geneswijzen en anderzijds van genezers die door de reumatologen geaccepteerde geneswijzen toepassen (acupunctuur, homeopathie, manuele therapie) en een medische of paramedische achtergrond

hebben. Inschakeling van andere reumatologen en andere alternatieve genezers zal op grotere weerstand stuiten. In de praktijk zal dit betekenen dat eerder gedacht moet worden aan het intensiveren van al bestaande contacten dan aan het leggen van nieuwe.

1. REUMA, REUMAPATIËNTEN EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.

In dit hoofdstuk wordt enige achtergrondinformatie gegeven over reuma, over patiënten met reumatische aandoeningen en over reumatologen. Ook wordt literatuur besproken die betrekking heeft op het gebruik, door reumapatiënten, van alternatieve geneeswijzen. Op de inhoud van alternatieve geneeswijzen gaan we hier niet in (zie daarvoor o.a. van Dijk, 1984; Menges en Van Dijk, 1983).

1.1. Reumatische aandoeningen

Reuma wordt wel gekenmerkt als de 'volksziekte nummer één'. Als zodanig worden dan aandoeningen van het bewegingsapparaat beschouwd die niet door traumatische, neurologische of aangeboren oorzaken zijn ontstaan (Nienhuis e.a., 1987). Binnen deze ruime definitie is een groot aantal reumatische aandoeningen te onderkennen, waarvan de belangrijkste zijn:

- reumatoïde artritis, een ziekte die wordt gekenmerkt door ontsteking van gewrichten;
- artrosis deformans, 'slijtage' van gewrichten;
- spondylitis ankylopoëtica, ofwel de ziekte van Bechterew, met mogelijke chronische en progressieve aantasting van de gewrichten in (voornamelijk) de wervelkolom;
- weke delen reuma, reumatische aandoeningen die gelocaliseerd zijn in de spieren, pezen en dergelijke;
- systemische lupus erythematosus (SLE), een ontstekingsachtige ziekte waarbij veel verschillende organen kunnen worden aangedaan;
- jicht, een stofwisselingsziekte die tot uitdrukking komt in hevige pijn in de gewrichten.

Op enkele uitzonderingen, zoals jicht, na, is de definitieve oorzaak van de reumatische aandoeningen onbekend. Dit betekent dat ook de behandeling beperkt moet blijven tot het zoveel mogelijk verzachten van de gevolgen van de ziekte. De prognose voor de patiënten varieert per ziektebeeld. Naar schatting 20% van de patiënten met reumatoïde artritis wordt beter zonder dat sprake is van ernstige 'restverschijnselen' van de ziekte; in 10% van de gevallen leidt de ziekte tot bedlegerigheid of tot het gebruik van een rolstoel. 45% van de

patiënten wordt geconfronteerd met een ziekte waarin perioden van verbetering en verergering elkaar blijvend afwisselen (Nienhuis e.a., 1987). Het beloop van artrose, dikwijls een verouderingsproces, is nauwelijks te beïnvloeden. Spontane verbetering van de klachten is echter zeker mogelijk.

1.2 Patiënten met reumatische aandoeningen

Reumatische klachten komen frequent voor. In het Epidemiologisch en Preventief Onderzoek Zoetermeer (EUR) uit 1979 konden bij 40% van de mannen en 50% van de vrouwen van 20 jaar en ouder gewrichtsklachten worden vastgesteld. Ongeveer 5% van de volwassen bevolking was ten tijde van het onderzoek voor klachten van het bewegingsapparaat onder behandeling van de huisarts (EUR, 1979): 1,2% voor lage rugpijn, 0,8% voor artrose, 0,5% voor reumatoïde artritis, de overigen voor andere reumatische aandoeningen. In het Monitoringproject (uitgevoerd in Rotterdam en Maastricht) bleek bijna 0,5% van de patiënten in de huisartspraktijk te lijden aan reumatoïde artritis en ruim 1,8% aan (osteo)artrose. Klachten als lage rugpijn en niet-specifieke reumatische klachten kwamen in groter getale bij de huisarts aan de orde (Lamberts, 1984).

Over de omvang van de poliklinische praktijk van reumatologen zijn geen precieze cijfers bekend. In 1985 werden (voor ziekenfondsverzekerden) 49.110 verwijskaarten uitgeschreven: 5,1 per duizend inwoners (LISZ-cijfers, geciteerd in Meegdes, 1988). Uitgaande van de (niet te toetsen) veronderstellingen dat per patiënt één verwijskaart werd uitgeschreven en dat particulier verzekerden in gelijke mate naar de reumatoloog gaan als ziekenfondsverzekerden, zouden in dat jaar 75.500 patiënten naar een reumatoloog zijn verwezen, ruim 800 per reumatoloog. (Het aantal werkzame reumatologen bedroeg destijds 90). Daarbij is echter geen rekening gehouden met het grote aantal part-time werkende reumatologen. Zeker buiten de academische ziekenhuizen zal het aantal verwezen patiënten dan ook groter zijn.

De mate waarin patiënten met reumatische aandoeningen in het dagelijks leven worden beperkt, is uiteraard sterk afhankelijk van de ernst van de aandoening. Cornelissen (1984) onderzocht de ervaringen van chronische patiënten met reumatoïde artritis. Zijn conclusie is dat deze patiënten méér dan andere mensen van dezelfde leeftijd in het dagelijks leven problemen ondervinden in hun mobiliteit en in het aangaan van sociale contacten; voor een deel worden deze problemen

veroorzaakt doordat 'de maatschappij' onvoldoende aan hun behoeften is aangepast. Door gebrek aan informatie maken deze patiënten ook onvoldoende gebruik van de mogelijkheden om de situatie te verbeteren. Ondanks gelijke lichamelijke toestand zijn patiënten op het platteland actiever dan patiënten die in de stad wonen (Cornelissen e.a., 1988).

Behalve door (lichamelijke) beperkingen worden patiënten met reumatische aandoeningen ook geconfronteerd met pijn, verdriet, onzekerheden en dergelijke (Ter Bals, 1976). Zeker bij patiënten met reumatoïde artritis leidt de onvoorspelbaarheid van de ziekte ook tot spanningen. Patiënten zijn geneigd een verband te zoeken tussen het vóórkomen van 'goede' periodes en het volgen van bepaalde leefregels of van een bepaalde therapie (Wiener, 1975).

1.3 Hulpverlening aan reumapatiënten

Bij de behandeling en begeleiding van patiënten met reumatische aandoeningen zijn verschillende hulpverleners betrokken. Naast huisartsen zijn dat, in de eerste lijn, fysiotherapeuten, wijkverpleegkundigen, gezinsverzorgsters en algemeen maatschappelijk werkers en, in de tweede lijn, ergotherapeuten en reumatologen. Niet alle patiënten met reumatische aandoeningen maken van alle genoemde hulpverleners gebruik. Uit een onderzoek onder 200 patiënten met reumatoïde artritis in Amsterdam en Groningen bleek dat bijna de helft voor deze klachten (ook) de huisarts bezocht, in Amsterdam (19%) beduidend minder dan in Groningen (52%). 76% van de respondenten had voor deze klachten ooit een fysiotherapeut bezocht; iets meer dan een kwart was er ten tijde van het onderzoek onder behandeling. Wat betreft de contacten met een wijkverpleegkundige bedroegen deze percentages respectievelijk 27 ('ooit contact') en 17 ('thans contact') (Lederle, 1984). Van de patiënten met reuma of gewrichtsklachten in de leeftijd van 55 tot 79 jaar die betrokken waren bij een onderzoek onder Amsterdamse chronisch zieken, bezocht 23% de fysiotherapeut, had 3% contact met de wijkverpleging en 9% met de gezinsverzorging (Van den Bos e.a., 1986).

Het aantal werkzame reumatologen bedroeg volgens gegevens van het Nationaal Ziekenhuisinstituut in 1987 99; de ledenlijst van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen telde op 1 januari 1989 105 namen van werkende leden, onder wie 101 reumatologen (van wie 11 part-time werkend) en 4 internisten die als reumatoloog werkzaam waren. Van

deze reumatologen zijn er circa 20 werkzaam in academische ziekenhuizen, hetgeen inhoudt dat zij naast patiëntenzorg ook andere taken verrichten. Globaal heeft iedere reumatoloog de zorg voor een gebied met gemiddeld ongeveer 150.000 inwoners, onder wie ongeveer 120.000 mensen van 15 jaar of ouder. Rekening houdend met het aantal parttime werkende reumatologen zijn deze aantallen in de praktijk zeker groter. Vooral in de laatste jaren is het aantal reumatologen sterk toegenomen; toch blijft de groei, in vergelijking tot die van het aantal medisch specialisten, achter (Meegdes, 1988). Overigens zijn naast reumatologen ook andere artsen, zoals algemeen artsen, internisten en kinderartsen, op het terrein van de reumatologie werkzaam.

1.4 Reumapatiënten en alternatieve genezers

Onder alternatieve geneeswijzen kunnen globaal al die geneeswijzen worden gerangschikt die niet aan een door de overheid erkende onderwijsinstelling worden onderwezen en waarin geen door de overheid erkend diploma kan worden gehaald. Behalve de geneeswijzen die door de Commissie Muntendam in 1981 tot de zes hoofdstromingen werden gerekend (acupunctuur, antroposofische geneeskunde, homeopathie, manuele geneeskunde of therapie, natuurgeneeskunde en paranormale geneeswijzen), is een aantal geneeswijzen specifiek voor reumapatiënten van belang (Van Dijk, 1984):

- badkuren, veelal toegepast in badplaatsen in Duitsland of Oostenrijk (bijvoorbeeld Bad Gastein);
- enzymtherapie, waaronder behandelingen met Vasolastine of Rheumajecta;
- verschillende voedingstherapieën en
- middelen uit de volksgeneeskunst, zoals het dragen van amuletten of zogenoemde reumabanden, het drinken van selderijsap en inspuiting van bijegif en mierezuur.

Naar het objectieve effect van de verschillende geneeswijzen is weinig onderzoek verricht, dat bovendien deels tot tegenstrijdige resultaten heeft geleid. In Nederland vonden Steiner e.a. (1979) geen objectieve verbeteringen bij patiënten die een badkuurbehandeling hadden ondergaan. Wel werden de subjectieve klachten tijdelijk minder als gevolg van de rust en de verzorging in de badplaatsen. Over de effecten van acupunctuur is relatief veel gepubliceerd. In een overzichtsstudie vond Bhatt-Sanders (1985) acht studies met betrekking tot reumatoïde artritis. In vijf daarvan is sprake van vermindering

van pijn; twee studies komen tot de conclusie dat er geen verschil bestaat tussen 'echte' acupunctuur en een placebobehandeling, terwijl één studie acupunctuur een anti-inflammatoir effect toeschrijft. De methodologische onvolkomenheden van het onderzoek zijn echter groot. Ook Ter Riet e.a. (1989) beschouwen het beschikbare onderzoeksmateriaal als een onvoldoende basis voor de claim dat acupunctuur bij reumatoïde artritis een effectieve therapie zou zijn.

Ondanks het ontbreken van overtuigende effectstudies, maken reumapatiënten in ruime mate van alternatieve geneeswijzen gebruik. Cornelissen (1984) vond dat ruim de helft van de reumapatiënten (56% in de stad en 53% op het platteland) ooit een bezoek had gebracht aan een alternatieve genezer; onder - in leeftijd en geslacht vergelijkbare - niet-reumapatiënten bedroeg het percentage bezoekers in de stad en op het platteland respectievelijk 39 en 15. Paranormale genezers en homeopaten bleken de meest bezochte genezers te zijn. 40% tot 50% van de bezoekers toonde zich tevreden over het bereikte resultaat. Ook in een onderzoek van Nienhuis (1982) onder een groep patiënten met reumatoïde artritis bleken alternatieve geneeswijzen zeer in trek: 31% had ooit alternatieve geneeswijzen geprobeerd, vooral homeopathie, acupunctuur, magnetiseren (paranormale geneeswijzen) en kruidentherapie. Van de 57 betrokken patiënten hadden er 13 (enige) baat bij gehad, 35 hadden geen positief resultaat ondervonden.

Onderzoek in andere landen komt tot zeer wisselende cijfers. In België bleek 75% van de patiënten met reumatoïde artritis in één ziekenhuispraktijk wel eens zijn toevlucht tot alternatieve geneeswijzen genomen te hebben (Heye e.a., 1981). Daaronder werd echter ook het maken van een bedevaart verstaan en het gebruik van huismiddeltjes als netelen, bijensteken en het bij zich dragen van kastanjes. Laten we deze buiten beschouwing dan daalt het percentage gebruikers van alternatieve geneeswijzen tot 54. 39% van de ondervraagden bezocht ooit een paranormale genezer, 20% een acupuncturist, 10% een homeopaat. Tijdens de eerste drie jaren van de ziekte werd méér frequent een beroep op alternatieve geneeswijzen gedaan dan later. Paranormale geneeswijzen, acupunctuur, chiropraxie en homeopathie waren de meest genoemde alternatieve geneeswijzen bij honderd reumapatiënten in de Belgische provincie Limburg, van wie 40% één of meer alternatieve geneeswijzen had gebruikt (Geys, 1986). Huismiddeltjes bleken populair in een Engels onderzoek: alle 94 ondervraagde patiënten met reumatoïde artritis op één na gebruikten ooit smeersels,

kruiden of pijnstillers; 33% had daarnaast (ook) een alternatieve genezer bezocht (Higham e.a., 1983). In ander onderzoek varieert het aantal patiënten dat ooit een alternatieve behandeling onderging van 25% (Gray, 1983) tot 68% (Struthers e.a., 1983) en 82% (Kestin e.a., 1985). Verschillen in wat onder 'alternatieve geneeswijzen' moet worden verstaan zijn debet aan deze grote spreiding.

Hoewel dat in het geciteerde onderzoek niet met zoveel woorden ter sprake komt, is het zeer onwaarschijnlijk dat bezoekers van alternatieve genezers zich tot die ene vorm van hulpverlening zouden beperken. Het geciteerde onderzoek van Gray, uitgevoerd in de Australische stad Perth, geeft enige cijfers over het dubbelbezoek. Van alle (76) ondervraagde patiënten bezocht 43% alléén de huisarts, al dan niet in combinatie met zelfzorg; 32% had zowel medische (al dan niet specialistische) als paramedische hulp. Een combinatie van regulier medische en alternatieve hulp werd door 12% van de respondenten gebruikt en een even grote groep had ervaring met alle genoemde typen van hulp. Hoe ernstiger de klachten en hoe groter de invaliditeit des te méér typen van hulp werden gezocht. Vooral patiënten die op jongere leeftijd werden geconfronteerd met snel verergerende klachten, bleken geneigd 'waar dan ook' hulp te zoeken, óók alternatieve. De veronderstelling van dit onderzoek, mede gebaseerd op bevindingen van Elder (1973) was dat de ideeën van patiënten over de oorzaak en het verloop van de reumatische klachten verband zouden houden met het soort hulp dat zij zochten. Daarvan bleek echter nauwelijks sprake. Weliswaar dachten bezoekers van alternatieve genezers iets minder in 'regulier medische' termen over hun ziekte, maar dergelijke ideeën bleken zo zeer samen te hangen met de ernst van de ziekte (en daarmee ook met de gezochte hulp) dat het verband moeilijk was te interpreteren.

In Nederland heeft de populariteit van alternatieve geneeswijzen onder reumapatiënten geleid tot een officiële reactie van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen (Rasker e.a., 1981). Daarin wordt gesteld dat de basisfilosofie van de meeste alternatieve geneeswijzen, de methoden van onderzoek en behandeling en evaluatie dikwijls niet te vergelijken zijn met die van de reguliere geneeskunde en niet in de reguliere denkwijze passen. Desondanks is een tolerante houding volgens het rapport gewenst wanneer 'patiënten in hun wanhoop hun toevlucht zoeken tot een alternatieve geneeskundige' en dienen reumatologen deze patiënten verder te begeleiden.

De vraag in hoeverre dit standpunt door individuele reumatologen wordt gedeeld, kan op grond van deze gegevens niet worden beantwoord. Het huidige onderzoek wil in die leemte voorzien. Het wil zowel een beeld geven van de meningen van reumatologen over alternatieve geneeswijzen en van hun eventuele contacten met alternatieve genezers als van de motieven van patiënten om alternatieve genezers te bezoeken. Ook de rol die de reumatoloog bij die bezoeken speelt en kan spelen, zowel in eigen ogen als in die van de patiënten vormt een belangrijk onderwerp van dit onderzoek. De vraagstellingen en de gebruikte methoden van onderzoek worden in het volgende hoofdstuk uiteengezet.

2. VRAAGSTELLING EN METHODE

In dit onderzoek wordt de plaats besproken die alternatieve geneeswijzen innemen in de praktijk van de Nederlandse reumatologen. Een belangrijk motief voor dergelijk onderzoek is het gegeven dat veel patiënten met reumatische aandoeningen gebruik maken van de diensten van alternatieve genezers. Omdat in de meeste gevallen óók reguliere hulpverleners, zoals reumatologen, worden bezocht, worden ook zij met die alternatieve consumptie geconfronteerd. De houding van de reumatoloog is daarmee van belang. Enerzijds zal deze van invloed zijn op de contacten tussen hemzelf en zijn patiënten die alternatieve genezers bezoeken, anderzijds worden ook de mogelijkheden van een eventuele nauwere samenwerking tussen alternatieve genezers en reumatologen door de mening en ervaring van deze laatsten bepaald. Het doel van het onderzoek is dan ook inzicht te krijgen in de feitelijke en wenselijke (taak)opvattingen en activiteiten van reumatologen op het gebied van advisering over, verwijzen naar en samenwerking met alternatieve genezers. Nagegaan wordt, met andere woorden, in hoeverre reumatologen betrokken willen worden bij alternatieve geneeswijzen en hoever die betrokkenheid momenteel gaat. Daarbij wordt de visie van de reumatologen met die van hun patiënten vergeleken. Om praktische redenen zijn de alternatieve genezers niet bij het onderzoek betrokken.

2.1 Vraagstellingen.

Het gegeven dat veel patiënten met reumatische aandoeningen ervaring hebben met alternatieve geneeswijzen of daarnaar op zoek zijn, betekent dat reumatologen daar minstens passief bij betrokken zullen zijn. Afgezien daarvan kunnen zij ook zelf patiënten naar een alternatieve genezer verwijzen (of hun adviseren contact met een genezer op te nemen) of contacten met alternatieve genezers onderhouden over eventuele gemeenschappelijke patiënten. Ook is het denkbaar dat reumatologen, al dan niet op verzoek van hun patiënten, zelf alternatieve geneeswijzen toepassen. Over de 'alternatieve ervaringen' van reumatologen zijn geen gegevens bekend. De eerste vraagstelling luidt dan ook:

1. In welke mate passen reumatologen in hun praktijk zelf alternatieve geneeswijzen toe en verwijzen zij patiënten naar of onderhouden zij contacten met alternatieve genezers?

Verschillende factoren kunnen samenhangen met de vraag welke plaats reumatologen in hun praktijk voor alternatieve geneeswijzen inruimen. Afgezien van de druk die patiënten kunnen uitoefenen, is van belang hoe zijzelf denken over het nut van alternatieve geneeswijzen bij de behandeling van patiënten met reumatische aandoeningen. Ook zal hun betrokkenheid wellicht groter zijn als zij enige kennis van alternatieve geneeswijzen hebben opgedaan of als zij vinden dat zij ook in dit opzicht een taak hebben te vervullen in het contact met hun patiënten. Over deze subjectieve kant van de zaak zijn evenmin gegevens bekend als over de feitelijke betrokkenheid van reumatologen. De tweede vraagstelling luidt dan ook:

2a. Hoe oordelen reumatologen over alternatieve geneeswijzen, hoe zien zij hun kennis daarvan en welke taak kennen zij zichzelf op dit gebied toe?

2b. In hoeverre hangen deze kenmerken samen met de praktische betrokkenheid van de reumatologen bij alternatieve geneeswijzen?

Behalve de bovengenoemde factoren kan ook een aantal kenmerken van de persoon en van de praktijk van belang zijn. Zo kunnen we veronderstellen dat jongere reumatologen (die hun opleiding genoten in een tijd van groeiende belangstelling voor alternatieve geneeswijzen) en reumatologen in het westen van het land - waar het aanbod aan alternatieve genezers volgens de adressengids van de Stichting Natuurlijk Welzijn (1987/1988) groter is - op dit terrein actiever zullen zijn dan anderen. Te verwachten valt immers dat patiënten daar eerder op een alternatieve behandeling zullen aandringen dan patiënten in gebieden met een kleiner aanbod. Daarentegen zouden reumatologen die praktijk voeren in een academisch ziekenhuis (en daarmee in een klimaat waarin grote waarde wordt gehecht aan de wetenschappelijke toetsbaarheid van de gebruikte methoden van hulpverlening) minder geneigd kunnen zijn in hun praktijk een plaats in te ruimen voor alternatieve geneeswijzen. Van belang is ook de werkstijl van de reumatoloog, zoals de waarde die hij toekent aan psychosociale factoren bij het verergeren van reumatoïde artritis en de manier waarop hij met zijn patiënten omgaat. Immers, aangenomen dat het in veel gevallen de patiënt zal zijn die de mogelijkheid van een alternatieve behandeling naar voren brengt, is het voorstelbaar dat een reumato-

loog daarop eerder ingaat als hij bereid is zijn patiënten open tegemoet te treden en hun een inbreng te gunnen in de behandeling. Wat betreft de intensiteit van de contacten met alternatieve genezers kan de bereidheid van de reumatoloog een rol spelen om overleg te voeren met andere hulpverleners die bij de hulpverlening aan de patiënt betrokken zijn.

Met het oog op het bovenstaande formuleren we de derde vraagstelling:

3. In hoeverre hangen kenmerken van de persoon, de praktijk en de werkstijl van de reumatoloog samen met diens feitelijke betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen?

Naast de reumatologen zijn ook de patiënten met reumatische aandoeningen bij dit onderzoek betrokken. Over de mate waarin deze patiënten gebruik maken van alternatieve geneeswijzen zijn wel enige gegevens bekend (zie hoofdstuk 1), maar deze zijn weinig specifiek. De vierde vraagstelling luidt dan ook:

4. In welke mate maken patiënten met reumatische aandoeningen gebruik van de diensten van alternatieve genezers? Bestaan er verschillen tussen patiënten met verschillende reumatische aandoeningen? Welke genezers worden door deze patiënten het meest frequent bezocht?

Zoals de betrokkenheid van reumatologen samenhangt met hun oordeel over alternatieve geneeswijzen, zo zal ook het gebruik, door patiënten met reumatische aandoeningen, van alternatieve geneeswijzen beïnvloed worden door het beeld dat zij zich daarvan hebben gevormd. De vijfde vraagstelling luidt daarom:

5a. Hoe oordelen patiënten met reumatische aandoeningen over de verschillende geneeswijzen?

5b. Hangt dit oordeel samen met het al dan niet bezoeken van alternatieve genezers?

Uit literatuur is bekend dat onder de bezoekers aan alternatieve genezers vrouwen en mensen van middelbare leeftijd oververtegenwoordigd zijn. De vraag is, of leeftijd en geslacht ook een rol spelen als het gaat om bezoeken afgelegd door deze specifieke groep patiënten. Daarnaast kan op grond van literatuur verondersteld worden dat een aantal kenmerken van bijzonder belang is (Gray, 1983; Gray, 1985; Elder, 1973). Te denken valt aan:

- de ernst van de klachten en vooral de mate waarin de patiënt belem-

merd wordt in zijn dagelijks functioneren. Hoe ernstiger de klacht, des te meer de patiënt geneigd zal zijn langs verschillende wegen hulp te zoeken;

- de duur van de klachten. Naarmate een patiënt langer last heeft van reumatische klachten, is de kans groter dat hij ook ervaringen met alternatieve genezers heeft opgedaan. Dat wil niet zeggen dat iedere patiënt ook pas na verloop van tijd 'op zoek' gaat. Gray (1985) vond integendeel dat dat vooral die mensen zijn bij wie de ziekte zich snel en op jonge leeftijd openbaarde.
- de ideeën van de patiënt over het ontstaan en het verloop van de klachten en vooral over de mate waarin hij daarop zelf invloed kan uitoefenen. Alternatieve genezers wijzen zelf dikwijls op de eigen verantwoordelijkheid van patiënten voor hun gezondheid. Patiënten die die opvatting delen zouden eerder geneigd kunnen zijn bij alternatieve genezers te rade te gaan.
- het oordeel over de reguliere gezondheidszorg. Naarmate men minder tevreden is over (het effect van) de reguliere behandeling, zal men eerder naar alternatieve behandelingen op zoek gaan.

We kunnen de zesde vraagstelling als volgt formuleren:

6. Welke persoonlijke kenmerken hangen samen met het al dan niet bezoeken, door patiënten met reumatische aandoeningen, van alternatieve genezers?

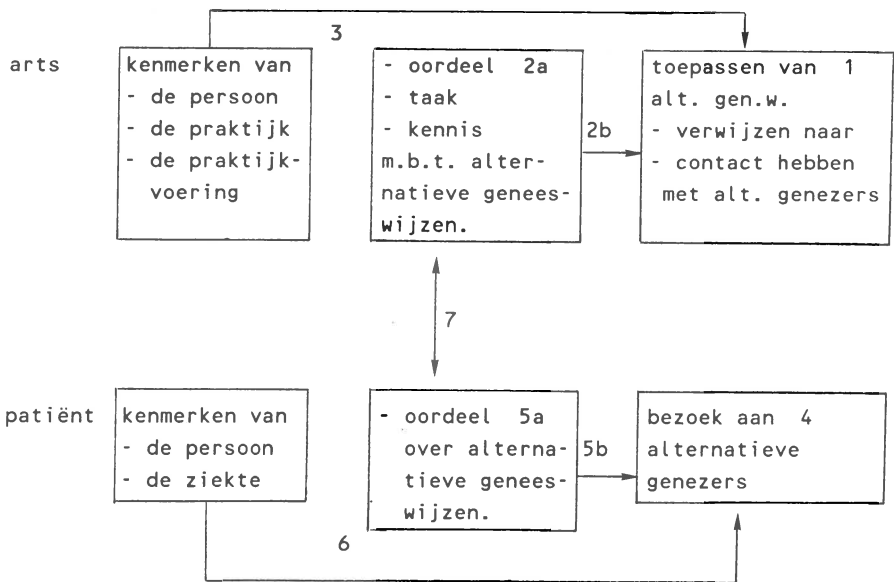
Omdat voor reumapatiënten de reumatoloog in zekere zin de rol van huisarts speelt (in de zin dat zij zeer regelmatig ter controle op het spreekuur komen), is de wisselwerking tussen reumatoloog en patiënt van belang. Daarbij gaat het in de eerste plaats om de (door patiënten) veronderstelde mening van de reumatoloog over alternatieve geneeswijzen en om de taak die hij in de ogen van patiënten op het gebied van alternatieve geneeswijzen heeft. Daarnaast is een belangrijke doelstelling van dit onderzoek na te gaan welke rol de reumatoloog feitelijk speelt in de bezoeken van zijn patiënten aan alternatieve genezers. In beide aspecten zullen de meningen en ervaringen van de reumatoloog zijn terug te vinden. Verondersteld kan worden dat patiënten minder van hun reumatoloog verwachten en deze ook feitelijk minder bij hun bezoeken aan alternatieve genezers betrekken als hij zelf geen contact met alternatieve genezers onderhoudt en alternatieve geneeswijzen afwijst. De laatste vraagstelling heeft betrekking op de rol van de reumatoloog, zoals patiënten deze zien:

7. Hoe ervaren patiënten de mening van hun reumatoloog over alter-

natieve geneeswijzen en welke taak kennen zij hem in dit verband toe? Welke rol speelt de reumatoloog feitelijk in de bezoeken van patiënten uit zijn praktijk aan alternatieve genezers? In hoeverre zijn de meningen en ervaringen van de reumatoloog hierop van invloed?

In figuur 2.1 geven we een overzicht van de geformuleerde vraagstellingen. De vraagstellingen 1,2 en 3, die betrekking hebben op de reumatologen, komen in hoofdstuk 3 aan de orde; de vraagstellingen die betrekking hebben op de patiënten, in hoofdstuk 4.

Figuur 2.1.: reumatologen en alternatieve geneeswijzen: schematische weergave van de vraagstellingen. *



* De cijfers in de figuur verwijzen naar de hiervóór gegeven beschrijving.

2.2 Methode van onderzoek.

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van schriftelijke vragenlijsten onder reumatologen en patiënten met reumatische aandoeningen. Alvorens de enquête onder de reumatologen te verspreiden werd een conceptversie ter commentaar voorgelegd aan twee potentiële respon-

denten; een eerste versie van de patiëntenenquête werd ingevuld en van commentaar voorzien door vijftien leden van verenigingen van patiënten met reumatische aandoeningen.

In het voorjaar van 1989 werd de definitieve vragenlijst toegestuurd aan alle 105 reumatologen die op dat moment lid waren van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen (zie bijlage 1). Van de aangeschreven reumatologen bleken er vier niet meer als zodanig werkzaam te zijn. Na twee rappels (waarvan één met toezending van een nieuw enquêteformulier) werden 71 enquêtes (70%) geretourneerd.

Om, als tweede stap in het onderzoek, patiënten te kunnen enquêteren werd de hulp ingeroepen van een aantal reumatologen die op de enquête hadden gereageerd. Elke andere manier om patiënten met reumatische aandoeningen te selecteren, bijvoorbeeld via huisartsen of via patiëntenverenigingen, zou leiden tot privacyproblemen of tot een niet-representatieve respons. Deze reumatologen werden niet willekeurig uit de respondenten gekozen. Een belangrijke vraag van het onderzoek luidt immers of de meningen en ervaringen van de reumatologen zijn terug te vinden in die van hun patiënten (vraagstelling 7). Om een zo duidelijk mogelijk antwoord op die vraag te krijgen, werden op grond van de resultaten van de enquête twee groepen geselecteerd, één bestaande uit reumatologen die alternatieve geneeswijzen aanvaarden, en één bestaande uit reumatologen die deze afwijzen. De eerste groep bestond uit reumatologen die contacten onderhielden met alternatieve genezers, daarheen patiënten verwezen en over ten minste twee van de zes zogenoemde hoofdstromingen binnen de alternatieve geneeswijzen een positief oordeel uitspraken. De tweede groep bestond uit reumatologen die geen contacten met alternatieve genezers onderhielden en evenmin patiënten zeiden te verwijzen. Ook reageerden zij negatief op tenminste twee van de algemene stellingen over alternatieve geneeswijzen die hun in de enquête werden voorgelegd.

Uit de eerste groep werden, in totaal en achtereenvolgens, zeventien reumatologen aangeschreven met het verzoek mee te doen; tien van hen bleken daartoe bereid. Van de zestien artsen die uit de tweede groep werden aangeschreven reageerden er zeven positief. Uiteindelijk bleken dus zeventien reumatologen (in zestien praktijken, verspreid over het hele land) bereid om mee te doen. (Zie bijlage 2 voor enkele gegevens over de deelnemende reumatologen).

De zeventien deelnemende reumatologen werd vervolgens gevraagd enquêtes uit te delen aan de eerste honderd controle patiënten op hun spreekuur. Deze patiënten zouden allen twee jaar of langer ter con-

trôle bij een reumatoloog moeten komen, ongeacht de aard van hun reumatische aandoening (reumatoïde artritis, artrose, ziekte van Bechterew, enzovoorts). De enquêtes werden uitgedeeld in de maanden mei en juni 1989; in juli werd eenmaal, via de reumatologen, schriftelijk gerappelleerd. Omdat niet alle reumatologen in de beschikbare tijd honderd patiënten zagen die aan het selectiecriterium voldeden, werden in totaal 1466 enquêtes 'uitgezet'. De respons was zeer goed: 80%.

Representativiteit.

Bij het gebruik van vragenlijsten is het van belang om te weten of de mensen die reageren wel een goede afspiegeling vormen van de groep die zij geacht worden te representeren. Onder 23 reumatologen die niet op de enquête reageerden is een korte telefonische interviewronde gehouden. De meesten van hen bleken de enquête vergeten te zijn, zeiden nooit enquêtes in te vullen of hadden daarvoor nu geen tijd gehad. Twee maal werd weezin tegen alternatieve geneeswijzen als reden opgegeven. Vijftien respondenten waren bereid alsnog enige vragen over het onderwerp te beantwoorden. Drie van hen zeiden patiënten wel eens het advies te geven een alternatieve genezer te bezoeken; vier onderhielden zelf werkcontacten met alternatieve genezers. Vijf van deze reumatologen zeiden zelf wel eens homeopathische medicijnen voor te schrijven. Wat de patiënten betreft is alleen een vergelijking mogelijk naar leeftijd en geslacht. Tabel 2.1. laat geen statistisch significante verschillen zien. Ook de respons in de beide groepen reumatologenpraktijken was gelijk.

Geconcludeerd kan worden aan het onderzoek deelnemende reumatologen, voor zover dat valt na te gaan, representatief zijn voor 'de' Nederlandse reumatoloog. Hoewel onder de patiënten geen verschillen tussen respondenten en non-respondenten aantoonbaar zijn is het de vraag in hoeverre de aangeschreven patiënten representatief zijn voor 'de' Nederlandse reumapatiënt. In de eerste plaats is dit onderzoek beperkt tot die patiënten met reumatische aandoeningen die al twee jaar of langer ter contrôle bij een reumatoloog komen. Patiënten die korter ziek zijn, of patiënten die niet de reumatoloog bezoeken, maar de huisarts of een andere hulpverlener (bijvoorbeeld een alternatieve genezer) kiezen als meest direct betrokken hulpverlener, raken daarmee uit het zicht. Dat in onze steekproef vooral patiënten met ernstiger reumatische aandoeningen zijn vertegenwoordigd is daarmee waarschijnlijk. Daar komt bij dat de patiënten zijn geselecteerd uit zestien praktijken die niet zonder meer representatief zijn voor 'de'

Nederlandse situatie. Bij het interpreteren van de cijfers moet met deze - bewust ingevoerde - vertekening rekening worden gehouden.

Tabel 2.1: leeftijd- en geslachtverdeling van respondenten en non-respondenten onder de aangeschreven patiënten, in procenten.

		respondenten (n= 1179)	non-respondenten * (n=185)
geslacht	man	29	30
	vrouw	71	70
leeftijd	< 30	4	3
	30-39	10	12
	40-49	14	18
	50-64	41	36
	65 ⁺	31	31

* Van één van de zestien deelnemende praktijken zijn deze gegevens niet bekend.

3. REUMATOLOGEN EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken van de enquête onder de reumatologen. Nadat een beeld is gegeven van de respondenten, komt de plaats van de alternatieve geneeswijzen in de praktijken van de reumatologen aan de orde. Eerst wordt de feitelijke betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen besproken: het eventueel zelf toepassen daarvan en het verwijzen van patiënten naar en het onderhouden van contacten met alternatieve genezers (vraagstelling 1). Vervolgens wordt ingegaan op het oordeel van reumatologen over alternatieve geneeswijzen, op hun kennis daarvan en op de taak die zij zichzelf in dit opzicht toekennen (vraagstelling 2). In de laatste paragraaf wordt nagegaan welke factoren mogelijk samenhangen met het al dan niet in de praktijk toelaten van alternatieve geneeswijzen (vraagstelling 3).

Als in dit hoofdstuk sprake is van 'patiënten', worden daarmee doorgaans alle patiënten van een reumatoloog bedoeld, ongeacht de aard en de duur van hun aandoening. Voor een zo helder mogelijke vraagstelling is bij vragen naar de inhoud van het werk in de enquête echter specifiek gerefereerd aan de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis. Die beperking komt nu en dan in de tekst van dit hoofdstuk terug.

3.1 Een beeld van de respondenten.

De 71 respondenten op de enquête onder de reumatologen (51 mannen en 20 vrouwen) zijn gemiddeld tien jaar als reumatoloog werkzaam. 36% werkt vijf jaar of korter; 13% langer dan twintig jaar.

Ruim de helft van de respondenten werkt in het westen van het land, in veel gevallen in een academisch ziekenhuis. Van alle respondenten oefenen er 23 (32%) daar praktijk uit; 43 respondenten (61%) zijn (ook) in een algemeen ziekenhuis werkzaam, 10 (14%) (ook) in een categoriaal ziekenhuis. In veel gevallen is sprake van een groepspraktijk of maatschap. Slechts 26% van de respondenten werkt in een solopraktijk, de rest werkt met één (29%) of meer (45%) collega's samen. Gemiddeld houden deze reumatologen 22 uur per week poliklinisch spreekuur.

Het aantal contrôlepatiënten dat deze reumatologen jaarlijks zien bedraagt, volgens hun eigen opgave, gemiddeld 1400. De betrouwbaarheid van dat cijfer is echter gering: afgezien van het feit dat schattingen dikwijls behoorlijk van de werkelijkheid kunnen afwijken, is onvoldoende duidelijk of het opgegeven aantal betrekking heeft op patiënten of op consulten. Het aantal patiënten per praktijk zal in dit rapport dan ook verder niet aan de orde komen. Als indicatie voor de praktijkgrootte zal gewerkt worden met het opgegeven aantal uren poliklinisch spreekuur.

Volgens de reumatologen lijdt 25% van hun patiënten aan een vorm van artrositis deformans, 40% aan reumatoïde artritis, 20% aan weke delen reuma en heeft 15% een andere reumatische aandoening. Deze cijfers wijken niet sterk af van die uit de Standaard Diagnose Registratie van reumatische ziekten. Het percentage patiënten met, achtereenvolgens, artrose, reumatoïde artritis en weke delen reuma bedraagt daarin voor vrouwen 25 tot 30, 48 en 25 en voor mannen 20 tot 25, 40 en 30 (Janssens, 1987).

Bij de behandeling van patiënten met reumatische aandoeningen zijn dikwijls meerdere hulpverleners betrokken. Om de interventies op elkaar af te stemmen is dan ook regelmatig overleg nodig. Reumatologen vinden dat overleg ook belangrijk, vooral met huisartsen, fysiotherapeuten, chirurgen en ergotherapeuten. In de praktijk besteden zij per maand gemiddeld 17 uur aan overleg met andere betrokken hulpverleners. Daarvan wordt telkens meer dan drie uur besteed aan overleg met fysiotherapeuten en chirurgen en telkens meer dan twee uur aan overleg met huisartsen, ergotherapeuten en maatschappelijk werkers. Met de gezinsverzorging wordt het minst rechtstreeks overlegd: gemiddeld tien minuten per maand.

In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk zullen we nagaan in hoeverre variaties in het hier beschreven gemiddelde beeld samenhangen met de feitelijke betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen.

3.2 De betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen.

In deze paragraaf komen drie mogelijke manieren aan de orde waarop reumatologen feitelijk bij alternatieve geneeswijzen betrokken kunnen zijn: door zelf alternatieve geneeswijzen toe te passen, door patiënten een bezoek aan een alternatieve genezer te adviseren en door

contacten te onderhouden met alternatieve genezers.

3.2.1. Zelf toepassen van alternatieve geneeswijzen.

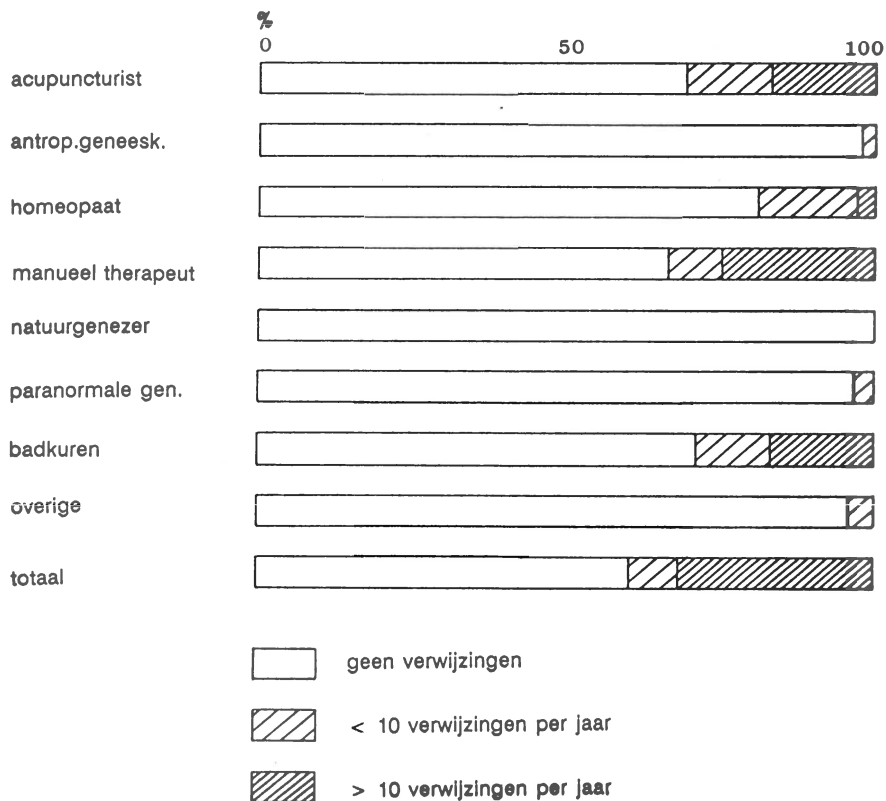
Zeker in vergelijking tot de huisartsen (Visser, 1988) is het aantal reumatologen dat zelf één of meer alternatieve geneeswijzen zegt toe te passen gering. In de groep respondenten gaat het om niet meer dan 17 mensen (24%). De meest toegepaste geneeswijzen zijn homeopathie (toegepast door tien respondenten), manuele geneeskunde (6) en alternatieve voedingstherapieën (2). Het aantal patiënten dat (mede) alternatief wordt behandeld is niet groot. De tien reumatologen die homeopathische middelen voorschrijven, doen dat ieder voor niet meer dan veertig patiënten (mediaan-waarde). Daarbij gaat het bovendien slechts om een klein aantal (namelijk 3) door iedere reumatoloog gebruikte homeopathische middelen. Zeven van deze tien artsen schrijven dergelijke middelen tenminste even vaak voor op eigen initiatief als op dat van de patiënt; de drie overige geven aan dat het meestal de patiënt is die om homeopathische middelen vraagt.

3.2.2. Patiënten adviseren een alternatieve genezer te bezoeken.

Ook in het verwijzen van patiënten naar alternatieve genezers zijn reumatologen minder actief dan huisartsen. Minder dan de helft (42%) van de respondenten zegt in 1988 één of meer patiënten het advies gegeven te hebben om een alternatieve genezer te bezoeken. Figuur 3.1 geeft een beeld van de frequentie waarmee reumatologen patiënten in dat jaar naar verschillende alternatieve genezers hebben verwezen.

figuur 3.1: verwijzingen naar alternatieve genezers: percentage reumatologen (n= 71) dat jaarlijks niet één, minder dan tien, respectievelijk tien of méér patiënten naar de verschillende genezers verwijst.

verwijzing naar:



Behandeling door een manueel therapeut of een acupuncturist en behandeling met badkuren (in een kuuroord) worden telkens door ongeveer een derde van de respondenten minstens eenmaal per jaar geadviseerd. Het belang van de andere geneeswijzen is in dit opzicht verwaarloosbaar. Gemiddeld verwijst een reumatoloog 18 patiënten per jaar naar een alternatieve genezer, van wie 10 naar een manueel therapeut, 3 naar een acupuncturist en 6 ter behandeling in een kuuroord.

Tabel 3.1 geeft een beeld van de redenen die ten grondslag liggen aan het besluit om een patiënt een bezoek aan een alternatieve genezer aan te raden.

Tabel 3.1: Redenen van reumatologen om patiënten naar alternatieve genezers te verwijzen (in procenten; n=29)*

	(zeer) belangrijk	neutraal	(zeer) onbelangrijk
vertrouwen in de geneeswijze	63	17	20
vertrouwen in de persoon van de genezer	59	24	17
de uitgesproken wens van de patiënt	73	20	7
een goed resultaat bij andere patiënten	62	10	27

* oorspronkelijk een vijfpuntsschaal

Ongeveer driekwart van de respondenten noemt de uitgesproken wens van de patiënt om naar een alternatieve genezer te gaan van veel belang. Maar ook heeft een meerderheid van hen vertrouwen in de geneeswijze en in de persoon van de genezer, zeker als de behandeling eerder bij andere patiënten gunstige resultaten heeft opgeleverd. (De Pearson's correlatie tussen de eerste en de laatste uitspraak in de tabel bedraagt .77)¹.

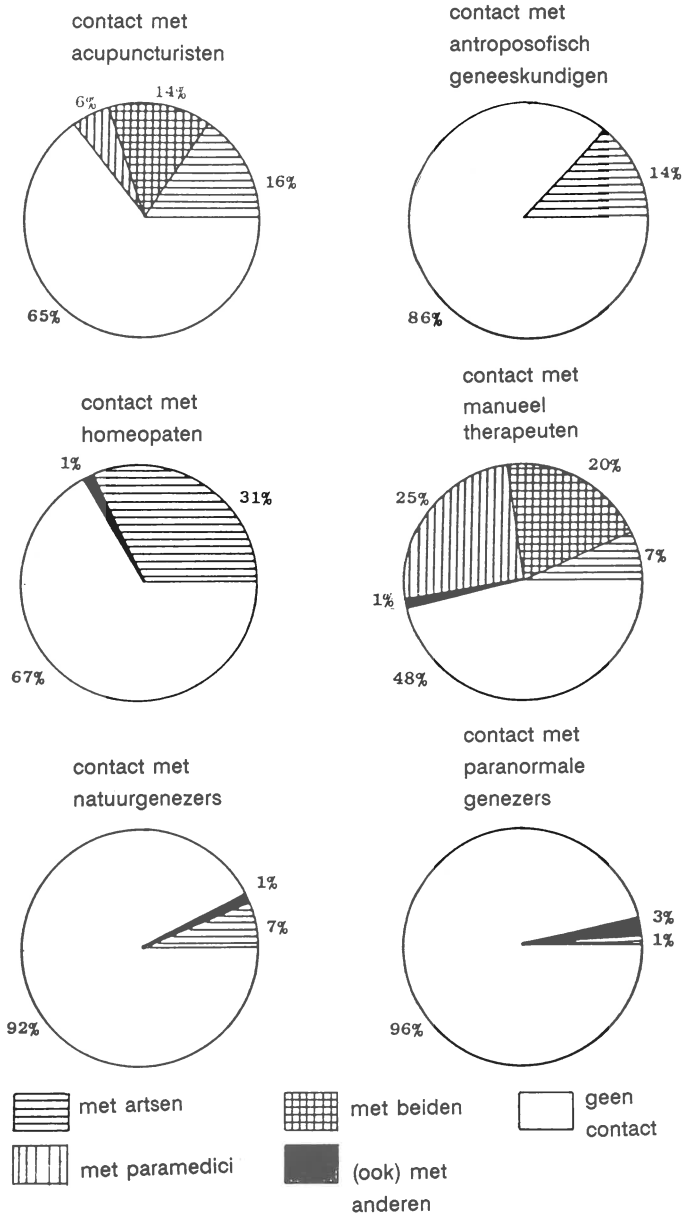
¹ Het onderzoek onder reumatologen is een populatieonderzoek; om die reden wordt in dit hoofdstuk afgezien van het vermelden van significantie-waarden.

Dat slechts een minderheid van de reumatologen patiënten wel eens adviseert om een alternatieve genezer te bezoeken betekent overigens niet dat het onderwerp in de spreekkamer verder niet aan de orde zou komen. Integendeel, 85% van de respondenten zegt ten minste incidenteel met patiënten te praten over de mogelijkheden (en waarschijnlijk ook: de onmogelijkheden) van een behandeling door een alternatieve genezer. De helft geeft (ook) namen en adressen van alternatieve genezers als patiënten daar om vragen. Actieve betrokkenheid blijkt echter minder vaak. Niet meer dan 16% ondertekent incidenteel recepten die door een alternatieve genezer werden uitgeschreven (hetgeen een vereiste kan zijn, wil de patiënt de voorgeschreven medicijnen vergoed krijgen) en slechts 5% dient door de genezer voorgeschreven injecties toe. Dat laatste kan bijvoorbeeld spelen wanneer patiënten een bezoek hebben gebracht aan een instituut voor enzymtherapie.

3.2.3. Contacten met alternatieve genezers.

Het aantal reumatologen dat contacten onderhoudt met alternatieve genezers is veel groter dan het aantal dat zelf tot een bezoek adviseert: 65% van alle respondenten. Met manueel therapeuten, acupuncturisten en homeopaten onderhoudt telkens de helft tot een derde van de reumatologen contact; het aantal reumatologen dat contacten onderhoudt met vertegenwoordigers van de andere geneeswijzen is verwaarloosbaar. Figuur 3.2 laat zien dat ook bij de reumatologen - net zoals dat bij de huisartsen het geval bleek - contacten nagenoeg beperkt zijn tot contacten met alternatieve genezers die hetzij arts, hetzij fysiotherapeut zijn.

Figuur 3.2: Percentages reumatologen die contact onderhouden met alternatieve genezers, per geneeswijze (n=71).



De meeste betrokken reumatologen (57%) hebben die contacten overigens ' dicht bij huis', namelijk met alternatieve genezers die werken in het ziekenhuis waarin zij ook zelf praktisch uitoefenen. In de meeste gevallen gaat het daarbij om fysiotherapeuten die manuele therapie toepassen.

Contacten verlopen zowel telefonisch (opgegeven door 85% van de 46 betrokken respondenten), schriftelijk (72%) als via directe ontmoetingen. In de meeste gevallen gaat het om incidentele contacten. Verreweg de meeste reumatologen die contacten onderhouden doen dat om informatie uit te wisselen: 96% zegt informatie over de alternatieve behandeling te krijgen, 93% geeft informatie over wat zij zelf doen. Van overleg over de behandeling - wat verder gaat dan elkaar wederzijds te informeren - is wat minder vaak sprake. 61% van de reumatologen die contacten met alternatieve genezers onderhouden overleggen over de behandeling die deze genezer geeft, een ongeveer even grote groep (59%) zegt (ook) de eigen behandeling ter discussie te stellen. Ook hier geldt dat het overleg in veruit de meeste gevallen incidenteel wordt gevoerd.

Niet meer dan 27 van de ondervraagde reumatologen (40%) heeft belangstelling voor het intensiveren van de contacten met alternatieve genezers. Die belangstelling geldt vooral acupuncturisten (29%), homeopaten (27%) en manueel therapeuten (23%) en vrijwel uitsluitend genezers die arts of fysiotherapeut zijn. Van de reumatologen die ook nu al contacten met alternatieve genezers onderhouden, heeft een aanzienlijk groter deel (47%) belangstelling om dat contact te intensiveren dan van hen die nu geen contacten onderhouden (28%).

Tabel 3.2. geeft een samenvattend overzicht van de betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen. Een uiterste wordt gevormd door een groep van 20 respondenten (28%) die geen patiënten verwijst naar, noch contacten onderhoudt met alternatieve genezers en evenmin zelf alternatieve geneeswijzen toepast. Daartegenover staat een groep van 12 respondenten (17%) die juist op alle drie genoemde terreinen actief is. 15 respondenten (21%) passen zelf geen alternatieve geneeswijzen toe, maar verwijzen wel patiënten en onderhouden ook contacten. Een laatste grote groep (23%) beperkt zich tot het onderhouden van contact.

Tabel 3.2.: samenvattend overzicht van de betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen.

De reumatoloog

past a.g toe	verwijst patiënt naar a.g.	heeft contact met a.g.	% respondenten
-	-	-	28
-	-	+	23
-	+	+	21
+	+	+	17
-	+	-	4
+	-	+	4
+	-	-	3
24%	42%	65%	

3.3 Oordeel, taakopvatting en kennis.

Na een beeld geschetst te hebben van de feitelijke betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen, wordt in deze paragraaf de meer subjectieve kant van de zaak besproken: hoe oordelen reumatologen over alternatieve geneeswijzen, welke taak kennen zij zichzelf in dit verband toe en wat weten zij van de verschillende alternatieve methoden af?

3.3.1 Het oordeel over alternatieve geneeswijzen.

De geringe betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen suggereert dat hun oordeel daarover niet erg positief zal zijn. Gevraagd naar het globale oordeel over alternatieve geneeswijzen is dat niet zonder meer juist. Zo blijkt uit tabel 3.3 dat 41% van de respondenten in alternatieve geneeswijzen gedachten en methoden ziet waarmee de reguliere geneeskunde haar voordeel zou kunnen doen.

tabel 3.3.: het oordeel van reumatologen over alternatieve geneeswijzen (in procenten; n= max.70)*

	(helemaal) eens	deels eens deels oneens	(helemaal) oneens
Alternatieve geneeswijzen vormen een bedreiging voor de volksgezondheid.	15	47	37
Een verzoek om behandeling door een alternatieve genezer komt bij patiënten met ernstige aandoeningen dikwijls voort uit druk van familie, vrienden of kennissen.	77	17	5
Als geneeswijzen niet op (natuur-) wetenschappelijk erkende wijze op hun werking zijn getest, is de toepassing ervan af te raden.	38	41	21
Alternatieve geneeswijzen vormen een nuttige aanvulling op de reguliere methoden.	18	47	35
De werking van alternatieve geneeswijzen berust in de meeste gevallen op een placebo-effect.	62	33	4
In alternatieve geneeswijzen zijn gedachten en methoden te vinden waar de officiële geneeskunde haar voordeel mee zou kunnen doen.	41	29	30
Alternatieve geneeswijzen werken medicalisering in de hand.	39	32	29
De meeste alternatieve geneeswijzen stimuleren de natuurlijke geneeskrachten in het lichaam.	3	22	75

* Oorspronkelijk een vijfpuntsschaal.

Eensgezindheid bestaat vooral over de feitelijke werking en over de motivatie van patiënten. Zo vindt een ruime meerderheid van de respondenten dat vooral een placebo-effect verantwoordelijk geacht moet worden voor een mogelijke werking van alternatieve geneeswijzen: patiënten geloven erin en daardoor werkt het ook. Weinig reumatologen menen (dan) ook dat alternatieve geneeswijzen de natuurlijke geneeskrachten in het menselijk lichaam zouden stimuleren, zoals door alternatieve genezers zelf wel wordt aangenomen. Vraagtekens plaatst men ook bij de mate waarin patiënten met reumatische aandoeningen 'vrijwillig' voor een alternatieve behandeling kiezen. Bijna 80% van de respondenten is van mening dat dat vooral gebeurt onder druk van familie, vrienden of kennissen. In algemene termen oordelen reumatologen minder gunstig over alternatieve geneeswijzen dan huisartsen (Visser, 1988).

In tabel 3.4 staat het oordeel van de reumatologen weergegeven over de verschillende alternatieve geneeswijzen afzonderlijk. Uit gesprekken met een drietal reumatologen die aan het opstellen van de enquête vooraf gingen, was gebleken dat reumatologen geneigd zijn over twee aspecten een verschillend oordeel te geven: hoe men denkt over de feitelijke werking of effectiviteit van de verschillende geneeswijzen staat los van de wijze waarop men reageert op het verzoek van een patiënt naar een alternatieve genezer te willen. In de vraag naar het oordeel over de verschillende geneeswijzen ('Wat is uw mening over het gebruik, door patiënten met reumatische aandoeningen, van de volgende alternatieve geneeswijzen?') is dit laatste aspect benadrukt. Desondanks valt het oordeel niet onverdeeld gunstig uit. Alleen het gebruik van badkuren (in kuuroorden) wordt door een meerderheid (68%) van de respondenten positief beoordeeld; ongeveer de helft reageert positief op het bezoek van patiënten aan een manueel therapeut. Acupunctuur en in mindere mate homeopathie worden mild beoordeeld (met een vrij grote groep respondenten die geen duidelijk oordeel heeft). Uitgesproken negatief staan reumatologen tegenover het bezoek van hun patiënten aan celtherapeuten, iriscopisten, astrologen, paranormale genezers en ook enzymtherapeuten (door wie het door reumapatiënten gebruikte enzympreparaat Rheumajecta kan worden voorgeschreven). Driekwart van de reumatologen is zelfs van mening dat enzymtherapie in het geheel niet toegepast zou moeten worden.

Opvallend is dat een vrij grote groep reumatologen aangeeft sinds

het begin van hun praktijk positiever te zijn gaan denken over manuele therapie (38%) en acupunctuur (33%); 32% is juist minder welwillend tegenover enzymtherapie komen te staan. Wat betreft de andere geneeswijzen is de mening van de reumatologen nauwelijks veranderd.

Tabel 3.4: het oordeel van reumatologen over achttien alternatieve geneeswijzen (in procenten; n= 71). *

geneeswijze:	(zeer) positief oordeel	neutraal	(zeer) negatief oordeel	niet beantwoord
acupunctuur	37	54	10	-
auriculotherapie (ooracupunctuur)	6	31	54	30
electro-acupunctuur	16	47	25	13
antroposofische geneeskunde	14	62	15	9
badkuren	68	30	3	-
celtherapie	-	16	75	10
enzymtherapie (Rheumajecta)	-	25	72	3
gebedsgenezing	-	47	46	7
homeopathie	23	59	15	3
iriscope	-	17	80	3
kruidengeneeskunde	9	51	37	4
manuele therapie/geneeskunde	49	41	8	1
medische astrologie	-	17	68	16
natuurgeneeskunde	1	41	39	18
neuraaltherapie	3	28	51	18
paranormale geneeswijzen	4	31	58	7
alt. voedingstherapieën	7	39	51	3
volksgeneeskunde	3	42	52	3

* Oorspronkelijk een vijfpuntsschaal

Zoals dat ook voor de huisartsen geldt, stellen de meeste reumatologen een medische of paramedische opleiding als voorwaarde voor het

toepassen van door hen min of meer geaccepteerde geneeswijzen als manuele therapie (91%), homeopathie (86%), acupunctuur (79%) en antroposofische geneeskunde (79%). Voor de minder gewaardeerde geneeswijzen als natuurgeneeswijzen, paranormale geneeswijzen, voedingsstherapieën en enzymtherapie wordt die eis vanzelfsprekend minder streng gehanteerd. Een kwart van de respondenten meent bijvoorbeeld dat paranormale geneeswijzen uitsluitend door niet-artsen en niet-paramedici toegepast zouden mogen worden. (Terwijl de helft zelfs meent dat van toepassing helemaal geen sprake zou mogen zijn!)

3.3.2 Taakopvatting.

Ondanks de skepsis ten aanzien van alternatieve geneeswijzen, zien reumatologen voor zichzelf op dit terrein wel een taak weggelegd (tabel 3.5). Een ruime meerderheid van de respondenten is van mening dat zij enige kennis van de belangrijkste geneeswijzen zouden moeten hebben en antwoord zouden moeten kunnen geven op vragen van patiënten daarover. (Hetgeen uiteraard niet hoeft te betekenen dat dat antwoord ook altijd positief zal zijn.) Eerder zagen we al dat gesprekken over alternatieve geneeswijzen in de praktijken van de meeste reumatologen ook inderdaad minstens incidenteel worden gevoerd.

Zo'n zeventig procent van de respondenten onderschrijft ook het standpunt van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen (Rasker e.a., 1981), dat reumatologen patiënten die onder behandeling zijn van een alternatieve genezer, moeten blijven begeleiden. Toch nog tien procent is het niet met dat standpunt eens en meent kennelijk dat de reumatoloog in dat geval de behandeling zou moeten staken.

Tabel 3.5: mening van reumatologen over hun wenselijke betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen (in procenten; n= 71)*

	(helemaal) eens	deels eens deels oneens	(helemaal) oneens
Een reumatoloog behoort enige kennis te hebben van de belangrijkste alternatieve geneeswijzen.	81	9	10
Als een patiënt vragen heeft over alternatieve geneeswijzen moet hij daarmee bij zijn reumatoloog terecht kunnen	71	20	10
Als de patiënt daarom vraagt moet de reumatoloog namen en adressen geven van alternatieve genezers die de patiënt zou kunnen raadplegen	19	23	59
Reumatologen moeten patiënten die onder behandeling zijn van een alternatieve genezer, verder begeleiden	69	21	10

* Oorspronkelijk een vijfpuntsschaal

3.3.3 Kennis van alternatieve geneeswijzen.

Om patiënten over alternatieve geneeswijzen te kunnen informeren, dienen reumatologen daarvan enige kennis te hebben. In principe kunnen zij deze kennis op verschillende manieren eigen hebben gemaakt: er kan in de opleiding aandacht aan het onderwerp zijn besteed of de reumatoloog kan zich door het volgen van bij- en nascholingscursussen in alternatieve geneeswijzen hebben verdiept. Daarnaast kan hij langs meer informele weg (bij voorbeeld in gesprekken met vrienden of door eigen ervaringen met een alternatieve behandeling) kennis hebben verworven.

Zoals verwacht (Lington e.a., 1987) geeft slechts 17% van de respondenten aan dat er tijdens de opleiding aandacht aan alternatieve

geneswijzen is besteed. 9% is alternatieve geneswijzen tegengekomen tijdens een reguliere bij- en nascholingscursus, bijvoorbeeld in het kader van het Postacademisch Onderwijs Geneeskunde. Een opvallend groot aantal respondenten (27%) zegt een specifieke opleiding of cursus op het gebied van de alternatieve geneswijzen gevolgd te hebben, zoals een cursus Cyriax, homeopathie of acupunctuur.

In totaal heeft 44% van de respondenten op enigerlei wijze via opleiding of cursussen met één of meer alternatieve geneswijzen kennis gemaakt.

Een groot aantal respondenten (59%) heeft alternatieve genezers in de vrienden- of kennissenkring, voor het overgrote deel andere artsen. Daarnaast heeft een belangrijk deel (26%) ofwel zelf als patiënt ervaring met alternatieve geneswijzen opgedaan of heeft één of meer gezinsleden voor wie dat geldt. Manuele therapie, homeopathie, paranormale geneswijzen en natuurgeneswijzen worden in dit verband het meest genoemd.

Hoe staat het nu met de kennis die reumatologen van de verschillende alternatieve geneswijzen hebben? Tabel 3.6 geeft daarvan een overzicht.

Van acupunctuur, homeopathie, manuele therapie en alternatieve voedingstherapieën zegt een meerderheid van de reumatologen althans enige kennis te hebben. Natuurgeneswijzen en paranormale geneswijzen zijn, niet verwonderlijk, het minst bekend.

Tabel 3.6: kennis van reumatologen van alternatieve geneswijzen, volgens opgave door henzelf (in procenten; n=71)

	veel kennis	enige kennis	weinig of geen kennis
acupunctuur	4	75	21
antroposofische geneeskunde	4	46	50
homeopathie	4	56	39
manuele therapie/geneeskunde	16	61	24
natuurgeneeskunde	3	27	70
paranormale geneswijzen	3	28	69
alt. voedingstherapieën	9	48	44
enzymtherapie	6	41	54

Ruim een derde van de respondenten (36%) heeft in principe belangstelling voor (verdere) scholing, met name op het gebied van homeopathie (15 keer genoemd), acupunctuur (14) en manuele therapie (14). Die belangstelling is echter groter onder de reumatologen die via opleiding of cursussen met alternatieve geneeswijzen kennis hebben gemaakt (van hen wil 45% méér informatie) dan onder de anderen (28%).

3.4 Variaties in betrokkenheid.

In deze paragraaf wordt nagegaan welke factoren samenhangen met de feitelijke betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen. Binnen deze factoren worden onderscheiden:

- kenmerken van de persoon en de praktijk;
- kenmerken van de werkstijl;
- het oordeel over alternatieve geneeswijzen.

Om de samenhang te bespreken van de genoemde variabelen met de feitelijke betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen, wordt een eenvoudig onderscheid gemaakt tussen reumatologen die wel of niet alternatieve geneeswijzen toepassen, patiënten verwijzen en contacten met alternatieve genezers onderhouden, dus afgezien van de frequentie waarmee dat gebeurt.

3.4.1 Kenmerken van de persoon en de praktijk.

Verondersteld kan worden dat jongere reumatologen, die hun opleiding ontvingen in een tijd dat alternatieve geneeswijzen steeds meer in de belangstelling raakten, méér dan anderen bij alternatieve geneeswijzen betrokken zullen zijn. Dat zelfde zou kunnen gelden voor reumatologen die praktijkvoeren in het westen van het land, waar volgens de adressengids van de Stichting Natuurlijk welzijn (1987/88) het aanbod aan alternatieve genezers groter is. Ook van reumatologen die véél uren spreekuur houden, en dus veel patiënten zien, kan een grotere betrokkenheid worden verwacht. Daarentegen is bij reumatologen die werkzaam zijn in een academisch ziekenhuis, waar veel waarde wordt gehecht aan de wetenschappelijke toetsbaarheid van de te gebruiken therapieën, minder belangstelling voor het onderwerp te verwachten. Of en, zo ja, hoe het geslacht van de reumatoloog en de aard van zijn praktijk (solo- of groepspraktijk) in dit verband een rol speelt, valt op voorhand niet te voorspellen.

Alvorens de gegevens uit de enquête op dit punt te bespreken, is een toelichting op enkele van de gebruikte variabelen noodzakelijk:

Vestigingsjaar.

De groep reumatologen wordt gesplitst in een groep lang gevestigden en een groep kort gevestigden. Breekpunt is de mediaan, dat wil zeggen die waarde waarboven en waaronder zich de waarden van een gelijk aantal respondenten bevinden. In dit geval is dat het jaar 1980.

Aantal uren polikliniek.

Het aantal uren dat een reumatoloog poliklinisch spreekuur houdt, wordt gezien als indicatie voor het aantal patiënten dat hij ziet. Het (gemiddeld) aantal van 22 uren spreekuur per week onderscheidt reumatologen die véél, van reumatologen die weinig poliklinisch spreekuur houden.

Solo- of meermanspraktijk.

Vier praktijkvormen worden onderscheiden, namelijk solopraktijken en praktijken bestaande uit twee, drie en vier of meer reumatologen.

Lokatie.

Praktijken in de provincies Utrecht, Noord- en Zuid-Holland worden afgezet tegenover die in de andere provincies.

Ook worden reumatologen die werkzaam zijn in een academisch ziekenhuis vergeleken met collega's die (ook) werken in een algemeen of categoriaal ziekenhuis of die praktijk voeren aan huis.

Tabel 3.7: percentage reumatologen dat alternatieve geneeswijzen toepast, patiënten verwijst naar en contact onderhoudt met alternatieve genezers, naar kenmerken van de persoon en de praktijk.

	Percentage reumatologen dat					
	altern. gen. w. toepast		patiënten verwijst		contact onderhoudt	
	%	Phi	%	Phi	%	Phi
man	24		39		61	
vrouw	25	.02	50	.10	75	.13
lang gevestigd	15		33		58	
kort gevestigd	32	.20	51	.18	70	.13
West-Nederland	23		34		55	
elders	23	.01	55	.21	77	.23
acad. ziekenh.	13		30		48	
elders	29	.18	48	.17	73	.25
solopraktijk	22		33		61	
duopraktijk	35		70		70	
praktijk van drie	23		54		69	
praktijk van vier	17	.16*	11	.46*	56	.13*
weinig poli-uren	21		32		56	
veel poli-uren	25	.05	50	.18	72	.17
alle reumatologen	24		42		65	

* Cramer's V.

De cijfers in tabel 3.7 laten een tamelijk consistent beeld zien. Het geslacht van de reumatoloog speelt vrijwel geen rol. Kort gevestigde reumatologen zijn, naar verwachting, iets méér betrokken dan lang gevestigde. De regio speelt een rol, maar anders dan verwacht: juist reumatologen buiten de Randstad zijn meer geneigd patiënten te verwijzen en contacten met alternatieve genezers te onderhouden dan collega's in het westen; bij het al dan niet zelf toepassen van alternatieve geneeswijzen is de regio echter zonder betekenis. Wel

van belang is het type ziekenhuis: reumatologen in academische ziekenhuizen stellen zich terughoudender op dan collega's elders. (De gedachte dat deze reumatologen méér dan anderen waarde zouden hechten aan de wetenschappelijke toetsbaarheid van de therapieën is overigens onjuist; in hun antwoorden op de betreffende vraag - zie tabel 3.3-wijken zij niet van hun collega's af. Ook oordelen zij niet ongunstiger over alternatieve geneeswijzen als zodanig). Van de reumatologen die véél poliklinisch spreekuur houden (voor 89% buiten een academisch ziekenhuis werkzaam) is een groter deel betrokken dan van de reumatologen die weinig spreekuur houden. Datzelfde geldt voor reumatologen in duopraktijken.

De interpretatie van deze cijfers wordt bemoeilijkt doordat de genoemde kenmerken nauw met elkaar samenhangen. Zo zijn de meeste artsen in duopraktijken, maar ook de meeste solisten, buiten een academisch ziekenhuis werkzaam en werkt tweederde van de (23) artsen in academische ziekenhuizen, in het westen van het land.

Om het gewicht van de vijf genoemde kenmerken na te gaan, zijn deze opgenomen in een regressiemodel (bijlage 4). Het percentage verklaarde variantie is zeer gering: van 7% (het al dan niet toepassen van alternatieve geneeswijzen) tot 24% (het al dan niet verwijzen). Beperken we ons tot dit laatste, dan lijken kort gevestigde reumatologen, artsen in duo-praktijken en artsen buiten de Randstad iets actiever te zijn.

3.4.2 Kenmerken van de werkstijl.

Het initiatief tot een behandeling door een alternatieve genezer gaat, zoals we eerder zagen, in veel gevallen uit van de patiënt. Op diens motieven om zijn heil buiten de reumatoloog te zoeken, wordt in het volgende hoofdstuk uitvoerig ingegaan. Hier is de vraag aan de orde of de werkstijl van de reumatologen zelf van enige invloed is. Ook al is het de patiënt die om een alternatieve behandeling vraagt, de reumatoloog kan dat verzoek immers honoreren of hij kan eraan voorbijgaan. De manier waarop hij met zijn patiënten omgaat (en de inbreng die hij hun in de behandeling gunt) kan daarbij een rol spelen. Zelfs is het niet ondenkbaar dat een reumatoloog een verzoek om een alternatieve behandeling ziet als een te waarderen teken dat de patiënt zelf actief naar hulp zoekt voor zijn ziekte. De betekenis die hij toekent aan psychosociale factoren bij het verergeren of juist verminderen van klachten kan dan van invloed zijn op zijn reactie.

Is een patiënt eenmaal onder behandeling bij een alternatieve genezer, dan zal een reumatoloog, zo veronderstellen we, eerder geneigd

zijn over die behandeling contact te hebben, naarmate hij ook meer met andere hulpverleners over zijn patiënten overlegt.

Alvorens de resultaten op dit punt te bespreken, geven we eerst een overzicht van de gebruikte variabelen:

Omgaan met de patiënt.

Voor het meten van de manier waarop reumatologen hun patiënten tegevoertreden is gebruik gemaakt van een schaal die werd ontwikkeld door Grol (1983). Deze schaal meet de mate waarin huisartsen hun patiënten bij de behandeling willen betrekken. De lijst werd, voor zover bekend, niet eerder aan specialisten voorgelegd. De antwoorden van de reumatologen, zoals neergelegd in bijlage 5, laten een zeer redelijke spreiding zien. Tegen de verwachting in blijkt echter geen sprake te zijn van één enkele achterliggende dimensie. Factoranalyse brengt drie factoren aan het licht, die achtereenvolgens zouden kunnen duiden op de aard van de relatie tussen de reumatoloog en zijn patiënten (items 1 en 6), het oordeel van de reumatoloog over zijn patiënten (items 3 en 4) en de mate waarin hij voorlichting geeft (items 2 en 5). De betrouwbaarheid van de zo geconstrueerde schalen is echter uiterst gering: Cronbach's alpha varieert van .27 tot .58. Een gedwongen één-factor-oplossing (waarbij het item 5 duidelijk 'uit de boot valt') brengt geen oplossing: Cronbach's alpha wordt niet hoger dan .56. Geconcludeerd moet dan ook worden dat de schaal, indien voorgelegd aan althans deze groep van medisch specialisten, geen goed instrument oplevert om hun houding ten opzichte van patiënten te kunnen meten.

Om de - inhoudelijk interessante - vraag te kunnen beantwoorden of die houding toch samenhangt met de betrokkenheid van de respondenten bij alternatieve geneeswijzen, worden twee afzonderlijke items gebruikt die daarover enige informatie kunnen verschaffen, namelijk de items 3 ('Er komen soms mensen op het spreekuur met klachten of problemen die je moeilijk au serieux kunt nemen') en 2 ('Een reumatoloog kan onmogelijk altijd open staan voor niet-medische hulpvragen'). Bij de analyse worden alleen die respondenten betrokken die het 'eens' dan wel 'oneens' zijn met deze stellingen; de twijfelende middengroep wordt weggelaten.

Invloed van psychosociale factoren.

Reumatologen werd gevraagd met een cijfer van 1 tot 10 aan te geven in hoeverre psychosociale factoren van invloed zijn op het acuut verergeren van reumatoïde artritis. 74% van de respondenten meent dat

dit in meerdere of mindere mate het geval is (scores 6 en hoger). Een tweedeling wordt gemaakt tussen respondenten die véél (scores 7 en hoger) en weinig (scores 6 en lager) invloed toekennen.

Overlegtijd.

Een optelling is gemaakt van de tijd die reumatologen, naar eigen zeggen, besteden aan overleg met huisartsen, maatschappelijk werkers, wijkverpleegkundigen, ergotherapeuten, gezinsverzorgenden, fysiotherapeuten, districtverpleegkundigen, orthopedisch chirurgen, revalidatie-artsen, verzekeringsgeneeskundigen en orthopedisch schoenmakers. Frequent overleggende reumatologen worden onderscheiden van de minder frequent overleggende collega's. De waarde van de mediaan bedraagt 12 uur en drie kwartier per maand.

In tabel 3.8 staat een overzicht van de samenhang tussen de genoemde variabelen en de feitelijke betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen. Van de reumatologen die zich open opstellen ten opzichte van hun patiënten, past een iets groter deel zelf alternatieve geneeswijzen toe. Tegen de verwachting in bestaat er echter geen relatie met het al dan niet verwijzen van patiënten. Dat laatste geldt heel duidelijk wél voor de inschatting van de reumatoloog van het belang van psychische factoren: van de reumatologen die daaraan veel betekenis toekennen, verwijst een aanzienlijk groter deel wel eens patiënten dan van de anderen.

Van een verband tussen het al dan niet onderhouden van contacten met alternatieve genezers en de tijd die aan overleg met andere hulpverleners wordt besteed, is geen sprake.

De genoemde variabelen verklaren samen slechts een miniem deel van de variantie (zie bijlage 4). De geschatte invloed van psychosociale factoren legt nog het meeste gewicht in de schaal.

Tabel 3.8: percentage reumatologen dat alternatieve geneeswijzen toepast, patiënten verwijst naar en contact onderhoudt met alternatieve genezers, naar kenmerken van de werkstijl.

De reumatoloog	Percentage reumatologen dat						n
	altern.gen.w. toepast		patiënten verwijst		contact onderhoudt		
	%	Phi	%	Phi	%	Phi	
neemt patiënten							
- serieus	29		46		68		28
- minder serieus	24	.05	48	.02	72	.05	25
staat							
- open	35		48		74		23
- minder open	24	.12	44	.04	56	.19	25
t.o.v. patiënten							
kent psychosociale factoren							
- veel invloed	21		52		74		42
- weinig invloed	28	.07	28	.25	52	.23	29
toe							
overlegt							
- veel	19		42		64		36
- minder	29	.11	48	.07	68	.04	31
met andere hulpverleners							
alle reumatologen	24		42		65		71

3.4.3 Oordeel over alternatieve geneeswijzen.

Het ligt voor de hand te veronderstellen dat vooral die reumatologen bij alternatieve geneeswijzen betrokken zijn, die daar positief over denken, zichzelf op dit terrein een taak toekennen en enige kennis van alternatieve geneeswijzen hebben.

De volgende variabelen zijn gebruikt om deze veronderstelling te toetsen:

Oordeel over alternatieve geneeswijzen.

In paragraaf 3.3 werd een globaal oordeel over alternatieve geneeswijzen onderscheiden van een oordeel over de verschillende geneeswijzen afzonderlijk.

Factoranalyse op de items uit tabel 3.3 (met uitsluiting van de slecht spreidende items 2 en 8) wijst op de aanwezigheid van één factor met een Eigenwaarde van 2.72 (verklaarde variantie: 45%), waarop alle items bevredigend laden (waarden van .61 tot .71). Optelling van de items (Cronbach's alpha=.78) leidt (na omcodering van de items 4, 6 en 8) tot een variabele 'algemeen oordeel' met (na deling door het aantal beantwoorde items) een minimum van 1.33 en een maximum van 3.83 (het gemiddelde bedraagt 2.81; de standaarddeviatie .61). De groep reumatologen wordt weer in tweeën gesplitst rond de mediaan van 2.50.

Ook op de items uit tabel 3.4 is een factoranalyse uitgevoerd, echter met uitsluiting van die items die slecht spreiden of waarbij minder dan 60 respondenten (85%) een antwoord hebben gegeven. Het resultaat staat in tabel 3.9.

Het oordeel over die geneeswijzen die het dichtst tegen de reguliere geneeskunde aanliggen (acupunctuur, badkuren, homeopathie, manuele therapie) is duidelijk van een andere orde dan dat over de meer esoterische geneeswijzen, zoals gebedsgenezing, kruidengeneeskunde, paranormale geneeswijzen, alternatieve voedingstherapieën en volks-geneeskunde.

Optelling van de items (Cronbach's alpha= .83, resp .82) leidt tot een score voor het oordeel over de wel 'geaccepteerde' geneeswijzen (minimum: 1.00, maximum: 4.20, gemiddelde: 3.27, standaarddeviatie: .60) en een score voor het oordeel over de 'niet-geaccepteerde' geneeswijzen (minimum: 1.00, maximum: 3.83, gemiddelde: 2.43, standaarddeviatie: .60).

De groep reumatologen wordt weer verdeeld met de medianen als breekpunt: 3.37 respectievelijk 2.40.

Tabel 3.9: Factoranalyse op het oordeel van reumatologen over elf alternatieve geneeswijzen (tweefactor oplossing)

Geneeswijze:	Factor 1 'niet-geaccepteerde' geneeswijzen	Factor 2 'geaccepteerde' geneeswijzen
acupunctuur	.17	<u>.81</u>
electro-acupunctuur	.34	<u>.71</u>
antroposofische geneeskunde	<u>.60</u>	.37
badkuren	.10	<u>.55</u>
gebedsgenezing	<u>.81</u>	- .22
homeopathie	.31	<u>.75</u>
kruidengeneeskunde	<u>.64</u>	.40
manuele therapie	- .12	<u>.79</u>
paranormale geneeswijzen	<u>.76</u>	.16
alt. voedingstherapieën	<u>.73</u>	.26
volksgeneeskunde	<u>.77</u>	.12
verklaarde variantie	41%	18%

Taakopvatting en kennis.

Factoranalyse op de items uit tabel 3.5 (met uitzondering van het slecht spreidende item 1) duidt op de aanwezigheid van een factor 'taakopvatting' met een Eigenwaarde van 1.56 (verklaarde variantie: 52%), waarop de drie items bevredigend laden (factorladingen .78, .70 en .68). De betrouwbaarheid van deze schaal is echter zo gering (Cronbach's alpha= .53) dat van optelling van de items is afgezien.

Een factoranalyse op de items uit tabel 3.6 leidt bij een gedwongen één-factor-oplossing tot een factor 'kennis' met een Eigenwaarde van 4.62 (verklaarde variantie: 58%), met factorladingen van de verschillende items van .71 tot .80. De items worden bij elkaar opgeteld (Cronbach's alpha is .89) waardoor een enkele variabele 'kennis' ontstaat met een minimum van 1.00 en een maximum van 3.00 (gemiddelde: 1.60, standaarddeviatie: .43). De mediaan bedraagt 1.55.

Kennis kan men ook opdoen in informele contacten met vrienden of kennissen of omdat men alternatieve geneeswijzen uit eigen ervaring kent. Ook de samenhang tussen beide kenmerken en de betrokkenheid van de reumatologen bij alternatieve geneeswijzen zal hieronder worden besproken.

Tabel 3.10: percentage reumatologen dat alternatieve geneeswijzen toepast, patiënten verwijst naar en contact onderhoudt met alternatieve genezers, naar hun oordeel over alternatieve geneeswijzen.

	Percentage reumatologen dat					
	altern.gen.w. toepast		patiënten verwijst		contact onderhoudt	
	%	Phi	%	Phi	%	Phi
Globaal oordeel						
- genuanceerd	35		58		80	40
- afwijzend	10	.29	23	.35	45	.36
Oordeel 'geaccepteerde' geneeswijzen						
- genuanceerd	38		65		78	37
- afwijzend	9	.34	18	.48	50	.30
Oordeel 'niet-geaccepteerde' geneeswijzen						
- genuanceerd	23		46		72	39
- afwijzend	26	.03	39	.07	58	.14
Kennis						
- veel	30		41		68	37
- weinig	18	.14	44	.04	62	.06
Eigen ervaring als patiënt						
- ja	39		61		83	18
- nee	19	.20	37	.22	60	.22
Alt.gen. in vriendenkring						
- ja	31		57		81	42
- nee	14	.20	21	.36	41	.41
Alle reumatologen	24		42		65	71

Uit tabel 3.10 blijkt dat van de reumatologen die in algemene termen genuanceerd over alternatieve geneeswijzen denken een veel groter deel deze ook zelf toepast, patiënten verwijst en contacten met alternatieve genezers onderhoudt dan van de reumatologen die er negatief tegenover staan. Dat zelfde geldt voor reumatologen die

genuanceerd denken over de 'geaccepteerde' geneeswijzen als acupunctuur, manuele therapie, badkuren en homeopathie. Wat betreft het oordeel over de andere geneeswijzen (waarheen zelden of nooit patiënten worden verwezen) is dit verband echter veel minder sterk. De factor 'kennis' is minder eenduidig. Weliswaar past van de respondenten die veel van alternatieve geneeswijzen afweten (of: zeggen af te weten) een groter deel deze ook zelf toe dan van de anderen, maar wat betreft het al dan niet verwijzen van patiënten is dat verband afwezig. 'Informeel' kennis, tenslotte, blijkt van belang. Van de reumatologen die alternatieve genezers in de vrienden- of kennisgeving hebben verwijst een aanzienlijk groter deel patiënten en onderhoudt een aanzienlijk groter deel contacten met (deze?) genezers dan van de anderen.

Samen verklaren de genoemde variabelen een veel groter deel van de variantie dan de eerder besproken kenmerken van de persoon, de praktijk en de werkstijl (zie bijlage 4). Vooral het oordeel over de 'geaccepteerde' geneeswijzen is daarbij van betekenis.

3.5 Samenvatting.

De plaats die alternatieve geneeswijzen innemen in de praktijken van reumatologen is gering. Slechts een minderheid van de respondenten past zelf een of meer alternatieve geneeswijzen toe; minder dan de helft geeft patiënten wel eens het advies om een alternatieve genezer te bezoeken. Meestal gebeurt dat op verzoek van de patiënt, die het onderwerp dan kennelijk zelf ter sprake brengt. Het aantal reumatologen dat contact onderhoudt met alternatieve genezers (bijvoorbeeld informatie uitwisselt over de behandeling) is veel groter.

Als reumatologen patiënten naar alternatieve genezers verwijzen en zelf werkcontacten onderhouden, gaat het vrijwel uitsluitend om artsen of fysiotherapeuten (vaak in hetzelfde ziekenhuis werkzaam) die acupunctuur, homeopathie of manuele therapie/geneeskunde toepassen. Contacten met anderen zijn vrijwel te verwaarlozen.

Onder de 71 respondenten zijn er 20 (28%) die geen patiënten verwijzen, geen contacten met alternatieve genezers onderhouden en evenmin zelf alternatieve geneeswijzen toepassen. Daartegenover staat een groep van 12 respondenten (17%) die juist op alle drie genoemde terreinen actief is. 16 respondenten (21%), passen zelf geen alternatieve geneeswijzen toe, maar verwijzen wel patiënten en onderhouden wel contacten. Een laatste groep van 16 respondenten (23%) beperkt

zich tot het onderhouden van contact.

Het oordeel van reumatologen over alternatieve geneeswijzen is niet gunstig. Van de verschillende geneeswijzen wordt alleen het gebruik, door patiënten, van badkuren (in kuuroorden) door een meerderheid van de respondenten positief beoordeeld. Ook het oordeel over manuele therapie, acupunctuur en - in mindere mate - homeopathie is mild; de meeste geneeswijzen worden echter door een meerderheid negatief beoordeeld. De meeste reumatologen menen dat een eventueel effect van alternatieve geneeswijzen aan een placebo-effect te danken is. Ook denkt een meerderheid dat patiënten dikwijls onder druk van familie, vrienden of kennissen tot een bezoek aan een alternatieve genezer besluiten. Dat de meeste reumatologen wel een taak menen te hebben in het adviseren van hun patiënten over het onderwerp, betekent al bij al niet dat dit advies ook altijd positief zal zijn.

In het westen van Nederland is de betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen kleiner dan elders. Wat betreft de wijze van praktijkvoering blijkt dat reumatologen die veel waarde hechten aan psychosociale factoren bij het verergeren van reumatoïde artritis, eerder geneigd zijn patiënten naar alternatieve genezers te verwijzen dan anderen.

4. REUMAPATIËNTEN EN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

Na de beschrijving, in het vorige hoofdstuk, van de meningen en ervaringen van reumatologen, wordt in dit hoofdstuk het bezoek aan alternatieve genezers gezien vanuit het perspectief van de patiënten. Eerst wordt een beeld geschetst van de respondenten. In de daarop volgende paragraaf wordt ingegaan op het bezoek dat patiënten met reumatische aandoeningen aan alternatieve genezers brengen (vraagstelling 4). In paragraaf 3 worden bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve genezers met elkaar vergeleken, teneinde een beeld te krijgen van de persoonlijke kenmerken die met een bezoek samenhangen (vraagstelling 6) en van het oordeel over alternatieve geneeswijzen (vraagstelling 5). In de vierde paragraaf wordt de door patiënten gewenste en feitelijke rol van de reumatoloog besproken (vraagstelling 7). Daarbij worden patiënten van reumatologen die alternatieve geneeswijzen accepteren vergeleken met patiënten van reumatologen die daar niets van willen weten. Ook dit hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

4.1 Een beeld van de respondenten.

Mensen die voor reumatische aandoeningen onder behandeling zijn bij een reumatoloog, vormen geen doorsnee van de Nederlandse bevolking. Zowel onder de respondenten als onder de non-respondenten zijn relatief veel vrouwen en mensen van vijftig jaar of ouder (vgl. tabel 2.1). Uit de achtergrondgegevens die in bijlage 6 staan weergegeven, blijkt dat ruim de helft van de respondenten niet meer dan lager onderwijs of lager beroepsonderwijs heeft gevolgd. Vergelijkbare demografische gegevens werden in eerder onderzoek gevonden (Taal e.a., 1989). De aan het onderzoek deelnemende patiënten komen voor de helft uit de drie westelijke provincies; 28% woont in Noord-Brabant en Limburg, hetgeen het hoge percentage katholieken verklaart. Ruim de helft van de respondenten wordt behandeld door een reumatoloog die alternatieve geneeswijzen aanvaardt, iets minder dan de helft bezoekt een reumatoloog die daar niets van wil weten (vergelijk paragraaf 2.2).

In tabel 4.1 staat een overzicht van de reumatische aandoeningen die bij de patiënten zijn vastgesteld. (Bij de 80 patiënten die meer dan

één aandoening opgaven is alleen de eerst genoemde meegeteld). Reumatoïde artritis, waaronder ook chronische reuma, polyartritis en gewrichtsreuma en gewrichtsontsteking worden verstaan, is veruit de meest genoemde aandoening. Het grote aandeel van patiënten met deze ziekte, veel groter dan op grond van de in paragraaf 3.1 genoemde cijfers kon worden verwacht, kan worden toegeschreven aan het feit dat alleen die patiënten werd gevraagd aan het onderzoek mee te doen die minstens twee jaar ter contrôle bij de reumatoloog kwamen. De andere reumatische aandoeningen komen veel minder voor: weke delen reuma, de ziekte van Bechterew en artrose (waaronder ook spit en lumbago worden gerangschikt) zijn daarvan nog de meest genoemde. De gemiddelde ziekteduur (of, precieser, het aantal jaren dat men weet aan welke ziekte men lijdt) bedraagt twaalf jaar.

Tabel 4.1: aard van de reumatische aandoeningen van de respondenten, in percentages (n= 1094).

reumatoïde artritis	69%
weke delen reuma	9%
ziekte van Bechterew	8%
artrose	5%
artritis psoriatica	3%
SLE	2%
jicht	1%
een andere reumatische aandoening	3%

Bijna driekwart van de reumapatiënten heeft meer chronische ziekten of kwalen dan reuma alleen (tabel 4.2). Dat aantal is ongeveer gelijk aan dat wat werd gevonden in een onderzoek onder chronisch zieke patiënten in Amsterdam, waaraan de in de tabel beschreven lijst met aandoeningen werd ontleend (Van den Bos e.a., 1986; aan de in dat onderzoek gebruikte lijst werden vier aandoeningen toegevoegd, namelijk hooikoorts, aambeien, spataderen en chronische menstruatieklasten). Langdurige rugklachten (door patiënten niet opgevat als behorend bij het reumatisch ziektebeeld), aambeien, hoge bloeddruk, hartklachten, spataderen en huidziekten worden telkens door meer dan 10% van de patiënten genoemd.

Tabel 4.2: percentage respondentent dat lijdt aan diverse andere chronische aandoeningen (n= 1179)

langdurige rugklachten, hernia, ischias	22.4
aambeien	17.9
hoge bloeddruk	15.6
hartklachten	13.5
spataderen	13.5
chronische huidziekte, eczeem	11.0
chronische bronchitis, emfyseem	9.6
chronische maagkwaal, maagzweer, darmstoornissen	8.5
migraine	7.0
hooikoorts	5.9
galstenen of andere galblaas-/leverziekten	5.3
schildklierafwijking	4.3
suikerziekte, diabetes	4.2
chronische nierziekte, nierstenen	3.4
vocht achter de longen	3.3
astma	2.7
gezwelvorming of kanker, leukemie	2.5
ernstige gevolgen van een ongeval	2.2
prostaatklachten	2.0
chronische menstruatieklachten	2.0
open been	1.5
aderverkalking	.8
ziekte van Parkinson, multiple sclerose,	
epilepsie	.8
handicap door erfelijke afwijking of polio	.5
een andere chronische ziekte	3.9
totaal (één of meer ziekten)	72.5

Bijna 18% van de respondenten zegt aan twee van de genoemde aandoeningen te lijden, 14% aan drie en 11% aan vier of meer.

14% van de respondenten ervaart de eigen gezondheid als slecht of zeer slecht, een relatief hoog percentage (vgl. Visser, 1988); 21% vindt zichzelf (heel) gezond en de grote meerderheid van 65% voelt zich soms goed, soms slecht.

Reuma speelt in het dagelijks leven van deze patiënten een belang-

rijke rol. Tabel 4.3, waarvan de items eveneens werden overgenomen uit het onderzoek van Van den Bos e.a. (1986), laat zien dat een grote groep patiënten niet in staat is om zelfstandig (dus zonder hulp) de woning schoon te houden. Ook voor het reizen met bus of tram, het doen van boodschappen en het buiten zetten van de vuilniszakken is een belangrijke groep patiënten afhankelijk van de hulp van anderen.

Tabel 4.3: Percentage patiënten dat aangeeft activiteiten uit het dagelijks leven al dan niet zelfstandig uit te voeren. (n= ca. 1160).

	zonder moeite	met moeite	niet zelfstandig
trappen lopen	32	56	12
een kwartier lopen	37	44	19
reizen met bus of tram	41	31	28
boodschappen doen *	33	37	26
klaarmaken maaltijden *	47	31	10
schoonhouden woning *	16	26	42
vuilniszakken buiten zetten *	23	24	27
van kamer naar kamer lopen	82	16	2
zitten en opstaan	54	44	3
wassen/ baden	56	31	13

* Achtereenvolgens 4%, 12%, 16% en 26% van de respondenten gaf aan deze activiteiten nooit te hebben hoeven doen.

In bijlage 7 is aangegeven hoe de antwoorden op de eerste drie en de laatste drie genoemde items bij elkaar zijn opgeteld, teneinde voor iedere patiënt een enkele 'hulpbehoevendheidsscore' te kunnen berekenen (De vier middelste items zijn buiten beschouwing gelaten vanwege het moeilijk te interpreteren antwoord: 'Dat heb ik nooit hoeven doen').

36% van de respondenten blijkt minstens één van deze zes dagelijkse handelingen niet zelfstandig te kunnen uitvoeren, 43% kan dat bij minstens één handeling alleen met moeite. De resterende 21% kan alle handelingen zonder moeite uitvoeren.

Alle patiënten die bij het onderzoek werden betrokken, zijn voor hun reumatische aandoeningen al minstens twee jaar onder controle bij een reumatoloog; het gemiddelde is twaalf jaar. Ongeveer de helft van de respondenten (53%) komt jaarlijks vijf keer of vaker op het spreekuur. Dat percentage is zo hoog, omdat ook bezoeken worden meegeteld waarin, bijvoorbeeld, goudinjecties worden toegediend.

Naast de reumatoloog spelen, zoals werd verwacht, andere hulpverleners een rol bij de begeleiding van deze patiënten. De huisarts is daarvan de belangrijkste: 30% van de respondenten heeft in drie maanden tijd minstens één keer de huisarts bezocht in verband met reumatische aandoeningen. Ook de fysiotherapeut is voor veel reumapatiënten een belangrijke hulpverlener: 53% van de respondenten komt daar minstens één keer per jaar. Bij 21% van de respondenten komt de gezinsverzorgster aan huis, bij 9% de wijkverpleegkundige; 15% van de respondenten had in één jaar tijd contact met een orthopedisch chirurg. Andere belangrijke hulpverleners zijn de orthopedisch schoenmaker (21%), de ergotherapeut (9%), de revalidatiearts (7%) en de algemeen maatschappelijk werker (5%). (Door een verschillend tijdperspectief - 'ooit bezocht', 'net onder behandeling', 'in het afgelopen jaar geweest' - zijn de cijfers moeilijk te vergelijken met die welke in paragraaf 1.3 werden genoemd).

In paragraaf 3 van dit hoofdstuk wordt nagegaan in hoeverre variaties in het hier beschreven gemiddelde beeld samenhangen met het al dan niet bezoeken van alternatieve genezers.

4.2 Het bezoek aan alternatieve genezers.

De belangstelling voor alternatieve geneeswijzen onder reumapatiënten is groot: 43% van de respondenten heeft ooit in verband met reumatische aandoeningen een alternatieve genezer bezocht (vgl. de cijfers in paragraaf 1.4). 26% kwam daar in de afgelopen drie jaar minstens één keer; 14% in het afgelopen jaar. Tabel 4.4 geeft een overzicht van de door reumapatiënten gebruikte alternatieve geneeswijzen.

Van paranormale geneeswijzen, homeopathie en acupunctuur wordt door reumapatiënten het meest gebruik gemaakt. Dat manuele therapie bij hen minder wordt toegepast dan bij andere patiënten (Visser, 1988) komt voort uit het vrij grote aantal respondenten met reumatoïde artritis, voor wie deze geneeswijze vaak contra-geïndiceerd zal zijn.

Paranormale geneeswijzen zijn onder patiënten méér 'populair' dan onder reumatologen.

Tabel 4.4: Percentages reumapatiënten die ooit, respectievelijk in de afgelopen drie jaar en in het afgelopen jaar, gebruik gemaakt hebben van de verschillende alternatieve geneeswijzen (n= 1179).

Geneeswijze	ooit gebruikt	in afgelopen drie jaar gebruikt	in afgelopen jaar gebruikt
acupunctuur	13.8	5.6	2.9
antroposofische geneeskunde	.9	.2	.1
badkuren	3.4	1.7	.8
celtherapie	.8	.3	.2
enzymtherapie	4.7	2.0	.5
gebedsgenezing	2.6	1.3	.6
homeopathie	15.5	7.0	3.7
hypnotherapie	.6	.3	.2
iriscope	8.2	3.2	1.0
kruidengeneeskunde	2.5	.8	.3
manuele therapie	5.4	3.4	1.9
medische astrologie	.2	-	-
natuurgeneeskunde	3.8	2.1	1.4
neuraaltherapie	1.2	.5	.3
ooracupunctuur	1.2	.4	.1
paranormale geneeswijzen	16.0	7.1	3.5
overige geneeswijzen	3.0	1.7	.9
totaal	42.6	25.8	14.3

De cijfers maken duidelijk dat nogal wat patiënten meer dan één alternatieve genezer hebben geraadpleegd. Van alle ondervraagde patiënten maakte 4% in de afgelopen drie jaar gebruik van twee geneeswijzen, 2% van drie en 1% van vier of meer.

Reumapatiënten komen niet alleen voor reumatische aandoeningen bij alternatieve genezers. Een derde van de patiënten die in de afgelopen drie jaar bij een alternatieve genezer kwamen, waren daar ook wel

eens voor andere klachten geweest. Klachten van het bewegingsapparaat (22%), klachten van het zenuwstelsel (17%), huidklachten (14%), psychische klachten (13%) en maag/darmklachten (13%) zijn de meest voorkomende klachten waarmee deze patiënten ooit een alternatieve genezer bezochten. Afgezien van huidklachten leggen niet-reumapatiënten dezelfde klachten aan alternatieve genezers voor (Visser, 1988).

In deze paragraaf gaan we wat nader in op het bezoek aan alternatieve genezers. Aan de orde komen de achtergrond van de genezers, de motieven tot een bezoek en de mate waarin patiënten met hun bezoeken tevreden zijn. Vanzelfsprekend is de betrouwbaarheid van de antwoorden op vragen over deze onderwerpen geringer naarmate het bezoek langer geleden heeft plaatsgevonden. Om die reden komen in de onderstaande beschrijving alleen die (304) patiënten aan de orde die in de afgelopen drie jaar een laatste bezoek aan een alternatieve genezer hebben afgelegd. De antwoorden hebben ook alleen betrekking op deze laatst bezochte genezer. In de meeste gevallen betreft dat een acupuncturist (17%), een homeopaat (23%) of een paranormale genezer (25%). Aan bezoeken aan die genezers wordt dan ook afzonderlijk aandacht besteed.

4.2.1. Achtergrond van de laatst bezochte genezer.

Alternatieve geneeswijzen worden, behalve door niet-regulier opgeleide genezers, voor een belangrijk deel toegepast door artsen of fysiotherapeuten die een reguliere opleiding achter de rug hebben (Maassen van den Brink, 1987). Dat blijkt ook uit de resultaten van dit onderzoek. In meer dan de helft van de gevallen werd een bezoek afgelegd aan een regulier opgeleide arts of fysiotherapeut. Vooral bezoeken aan acupuncturisten betreffen in veel gevallen een regulier opgeleide genezer. Vanzelfsprekend is bij bezoeken aan paranormale genezers het omgekeerde het geval (tabel 4.5).

Tabel 4.5: achtergrond van de laatst bezochte alternatieve genezer, naar discipline (in procenten).

n=	alle respondenten	bezoekers van		
		acup.	hom.	par.
	283	51	67	68
arts	39	51	66	6
fysiotherapeut	17	37	3	6
arts noch fysiotherapeut	31	6	22	65
onbekend	14	6	9	24

Cramer's V significant ($p < .001$)

4.2.2. Motieven voor het bezoek

Patiënten kunnen meerdere redenen hebben om een alternatieve genezer te bezoeken (Aakster, 1975). Sommigen doen dat uit overtuiging, anderen uit onvrede met de reguliere zorg of om eens een ander soort hulpverlening te proberen. Uit eerder onderzoek blijkt telkens dat het percentage patiënten dat aangeeft uit overtuiging naar een genezer te gaan, relatief gering is (Ooijendijk e.a., 1980; Visser, 1988). Ook van de reumapatiënten die een alternatieve genezer bezoeken, zegt nog geen 10% dat te doen omdat men zich een overtuigd aanhanger van deze geneeswijze noemt (tabel 4.6).

Tabel 4.6.: motieven voor het bezoek aan alternatieve genezers, in procenten ¹⁾

n=	alle respondenten	bezoekers van		
		acup.	hom.	par.
	299	51	69	75
had er over gehoord	54	59	59	59
laatste redmiddel	32	31	22	41
reg.beh. hielp niet	42	49	51	38
slecht contact reg. hulpverlener	3	2	4	-
aandringen anderen	27	18	29	28
overtuigd aanhanger	8	10	7	5
andere reden	12	10	13	5

¹⁾ meer dan één reden kon genoemd worden

De meeste mensen hebben wel eens van de betreffende geneeswijze gehoord en willen bezien of zij baat kunnen vinden bij een behandeling. Veel patiënten geven aan dat reguliere behandeling hen onvoldoende heeft kunnen helpen. Een slecht contact met de reguliere hulpverlener - in casu de reumatoloog - speelt zelden een rol. Wel geeft een kwart van de respondenten aan dat anderen op het bezoek hebben aangedrongen. Dat kunnen familieleden of vrienden zijn, maar ook andere hulpverleners. Tussen de bezoekers aan de drie genoemde geneeswijzen bestaan geen statistisch significante verschillen.

Uit de cijfers in de tabel wordt duidelijk dat een groot aantal patiënten meer dan één motief voor een bezoek heeft opgegeven. 54% van de respondenten noemt een combinatie van de eerste drie in de tabel genoemde redenen: al dan niet na teleurgesteld te zijn in de resultaten van de reguliere zorg, wil men de geneeswijze wel eens proberen, zonder dat er sprake is van aandringen door anderen of van een slecht contact met de reguliere hulpverlener en zonder dat men werkelijk overtuigd is van de goede werking van de betreffende alternatieve geneeswijze.

De rol die personen uit de omgeving spelen bij het besluit om een alternatieve genezer te bezoeken is groter dan bovenstaande cijfers zouden doen vermoeden. Al gaat slechts een minderheid van de patiënten (mede) op aandringen van anderen naar een genezer, veel méér

Tabel 4.7: persoon die de patiënt adviseerde een alternatieve genezer te bezoeken, in procenten ¹⁾.

bezoek op advies van: n=	alle respondenten 300	bezoekers van		
		acup. 51	hom. 69	par. 75
huisarts	5	6	9	-*
fysiotherapeut	5	12	1	4*
reumatoloog	13	15	12	5
familie, vrienden	54	40	54	73**
andere patiënten	10	10	12	5
eigen initiatief	25	33	29	24
ander	3	6	3	1

1) meer dan één persoon kon genoemd worden.

* Cramer's V significant ($p < .05$)

** Cramer's V significant ($p < .001$)

respondenten geven aan dat goede raad van familie, vrienden of kennissen wel degelijk heeft meegespeeld (tabel 4.7).

Meer dan de helft van de patiënten brengt een bezoek aan een alternatieve genezer op advies van familie, vrienden of kennissen; een kwart zegt op eigen initiatief tot een bezoek besloten te hebben. De rol van reguliere hulpverleners is zeer gering. Bezoeken aan homeopaten en - vooral - acupuncturisten worden wat vaker op advies van de huisarts, de reumatoloog of de fysiotherapeut afgelegd. Bij bezoeken aan paranormale genezers, daarentegen, is dat zeer zelden het geval; deze vinden in veel gevallen plaats op advies van familie en vrienden.

Een vergelijking van de tabellen suggereert dat patiënten weliswaar in veel gevallen de raad van familie en vrienden krijgen om een alternatieve genezer te bezoeken, maar dat men dat niet interpreteert als zou men daarmee ook (tegen zijn zin) worden 'gestuurd'.

4.2.3. Tevredenheid

Onderzoek onder bezoekers van alternatieve geneeswijzen in Nijmegen liet zien dat zij relatief zeer tevreden waren over de manier waarop de alternatieve genezer met hen omging en relatief minder te spreken over het resultaat van de behandeling, de gegeven informatie, de kosten van de behandeling en de bereikbaarheid van de genezer. 'Relatief', omdat, zoals meestal met vragen over tevredenheid het geval is, 80 tot 90% van de respondenten aangaf 'tevreden' te zijn (Fleuren en Schouwink, 1988). In tabel 4.8 is het gemiddelde rapportcijfer weergegeven dat reumapatiënten met betrekking tot een aantal aspecten van de behandeling aan de alternatieve genezer geven. Ook nu blijken de meeste mensen de behandeling met een ruime voldoende te honoreren. Vooral de manier waarop de genezer hen tegemoet treedt en de tijd die hij voor hen uittrekt, zijn punten die worden gewaardeerd.

Tabel 4.8: tevredenheid met een aantal aspecten van de hulpverlening door alternatieve genezers (gemiddelde rapportcijfers).

tevredenheid met:	alle respondenten	bezoekers van		
		acup.	hom.	par.
n=	280	48	65	70
bejegening	8.0	8.4	8.0	8.0
effect behandeling	5.8	6.2	5.2	6.2
uitleg over behandeling	7.3	7.7	7.0	7.0
belangstelling	7.7	8.2	7.9	7.7
tijd	7.9	8.2	8.2	7.8
voorlichting ziekte	6.7	7.5	6.7	6.4

Minder te spreken is men over het effect van de behandeling. De motivatie voor het bezoek kan daarbij een rol spelen. Juist omdat veel genezers worden bezocht omdat reguliere hulpverlening niet heeft geholpen, zullen de verwachtingen hoog gespannen zijn en is de kans op teleurstelling groter. Bovendien zijn bij reumatische aandoeningen wel de gevolgen enigszins te verzachten, maar kan van werkelijke genezing geen sprake zijn.

Uit een vergelijking van de cijfers in de tabel blijkt dat patiënten over het algemeen het meest te spreken zijn over de behandeling door acupuncturisten. Vooral de uitleg over de behandeling en de voorlichting over de ziekte worden significant hoger gewaardeerd.

Op één enkele uitzondering na is het niet mogelijk de tevredenheid van patiënten te vergelijken met wat er daadwerkelijk in de praktijken gebeurt. Die ene uitzondering betreft de tijd. Het gemiddelde consult bij een alternatieve genezer duurt een half uur (mediaan: 25 minuten), hetgeen veel is in vergelijking tot wat gangbaar is in de reguliere hulpverlening. Consulten bij acupuncturisten duren gemiddeld wat langer (39 minuten), die bij paranormale genezers iets korter (28 minuten). Overigens zijn deze cijfers gebaseerd op schattingen door patiënten, hetgeen enige vertekening met zich mee kan brengen.

4.3 Bezoekers en niet-bezoekers vergeleken

In de vorige paragraaf is een beeld geschetst van het bezoek van patiënten met reumatische aandoeningen aan alternatieve genezers. De

meeste patiënten bleken een alternatieve genezer te bezoeken omdat men er wel eens van gehoord had en wilde bezien of behandeling mogelijk zou helpen. Die bevinding levert geen voldoende verklaring voor de bezoeken aan alternatieve genezers: waarom zetten sommige patiënten die stap wel en andere niet? Om enig licht te werpen op die vraag worden in deze paragraaf bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve genezers op een aantal punten met elkaar vergeleken.

Eerst worden enkele verschillen in demografische kenmerken besproken. Vooral leeftijd en geslacht van de patiënten zouden van invloed kunnen zijn op de geneigdheid van patiënten hun heil bij alternatieve genezers te zoeken.

Vervolgens wordt ingegaan op een aantal aspecten van de ziekte en de manier waarop patiënten daarmee omgaan:

- de aard van de reumatische aandoening en het tijdstip waarop deze werd vastgesteld;
- de gezondheidstoestand en de beperkingen in het dagelijks leven;
- de medische consumptie;
- ideeën over de ziekte en over de eigen mogelijkheden om daarop invloed uit te oefenen;
- de mate van tevredenheid met het optreden van de reumatoloog.

Van de verschillende reumatische aandoeningen kan reumatoïde artritis voor patiënten de meest ingrijpende gevolgen hebben. Om die reden kan verondersteld worden dat patiënten met die ziekte onder de bezoekers aan alternatieve genezers oververtegenwoordigd zullen zijn.

Van de duur van de ziekte kan een wisselend effect uitgaan. Enerzijds hebben mensen die reeds lang ziek zijn meer kans gehad om een alternatieve genezer te bezoeken, anderzijds zijn in de literatuur indicaties te vinden dat vooral die mensen alternatieve genezers bezoeken bij wie de ziekte zich snel en op jonge leeftijd openbaarde. De gezondheidstoestand is een tweede factor van belang. Hoe ernstiger de klacht en hoe groter de beperkingen in het dagelijks leven, des te groter lijkt de kans dat patiënten langs verschillende wegen hulp zoeken.

De medische consumptie zegt enerzijds iets over de ernst van de aandoeningen, anderzijds over de geneigdheid van mensen om professionele hulp in te schakelen voor hun klachten. Indien verondersteld wordt dat bezoekers van alternatieve genezers minder gezond zijn dan andere reumapatiënten, ligt de verwachting van een grotere medische consumptie (in termen van meer bezoek aan andere hulpverleners) voor

de hand.

Gezien de eigen aard van de alternatieve geneeswijzen kan verondersteld worden dat bezoekers van alternatieve genezers méér dan anderen waarde hechten aan wat zij voor hun eigen gezondheid kunnen doen. Ook zouden zij ideeën kunnen hebben over het ontstaan en het verloop van hun klachten die afwijken van die van de reguliere hulpverleners. Tenslotte kan de stap om alternatieve genezers te bezoeken ook gezet worden uit onvrede met de behandeling door de reumatoloog. In dat geval zouden bezoekers minder tevreden moeten zijn dan patiënten die nog nooit bij een alternatieve genezer zijn geweest.

Aan het slot van deze paragraaf wordt het oordeel van patiënten over alternatieve geneeswijzen geschetst en wordt nagegaan of bezoekers en niet-bezoekers in dit opzicht van elkaar verschillen.

Waar gesproken wordt over 'bezoekers van alternatieve genezers' worden, net als in de vorige paragraaf, die (304) patiënten bedoeld die in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer hebben bezocht. Niet-bezoekers zijn (665) patiënten die geen enkele ervaring hebben met alternatieve genezers. De (210) patiënten die langer dan drie jaar geleden bij een alternatieve genezer zijn geweest, komen in deze paragraaf dus niet ter sprake. Bij een vergelijking moet in het oog worden gehouden dat bij dit onderzoek uitsluitend patiënten zijn betrokken die al minstens twee jaar ter controle bij een reumatoloog komen. Patiënten die zelden of nooit een reumatoloog bezoeken, maar kiezen voor de huisarts of voor een andere hulpverlener (bijvoorbeeld een alternatieve genezer!) komen dus evenmin ter sprake.

4.3.1. Demografische kenmerken.

Uit de tweede kolom van de tabel die staat weergegeven in bijlage 6 blijkt dat vrouwen in ongeveer gelijke mate als mannen een beroep doen op de diensten van alternatieve genezers. Onder de bezoekers zijn relatief weinig oudere mensen en, dientengevolge, ook weinig gepensioneerden en weinig weduwen of weduwnaars. Ook zijn bezoekers over het algemeen wat beter opgeleid dan mensen die nog nooit bij een alternatieve genezer zijn geweest. Een iets groter deel van hen is lid is van een vereniging voor patiënten met reumatische aandoeningen. Ook rooms-katholieken zijn in deze groep wat oververtegenwoordigd; onder de bezoekers wonen echter niet, zoals kon worden verwacht, méér patiënten in het westen van Nederland.

4.3.2. De aard van de reumatische aandoening en het tijdstip waarop deze werd vastgesteld.

Onder de bezoekers aan alternatieve genezers komen alle reumatische aandoeningen voor. Tegen de verwachting in komen patiënten met reumatoïde artritis - de grootste groep patiënten - in minder ruime mate bij een alternatieve genezer: 62% van de bezoekers lijdt aan deze ziekte, tegen 71% van de niet-bezoekers. De ziekte van Bechterew komt onder bezoekers (ruim 8%) wat vaker voor dan onder niet-bezoekers (6%). Wat betreft de andere ziekten zijn de verschillen nog kleiner.

Bezoekers van alternatieve genezers zijn gemiddeld even lang ziek als mensen die daar nog nooit zijn geweest: elf jaar. Omgekeerd is het percentage bezoekers onder de patiënten die minder dan vijf jaar ziek zijn vergelijkbaar met dat onder de patiënten die al meer dan twintig jaar aan reuma lijden (vgl. de onderste rij van tabel 4.9). Dat is tegen de verwachting: verondersteld werd dat vooral in het begin van de ziekte een beroep op de verschillende hulpverleners zou worden gedaan. De factor 'tijd' speelt ons hier parten. Het is immers zeer wel denkbaar dat een deel van de patiënten die al langer ziek zijn, vroeger wel een alternatieve genezer heeft bezocht, maar inmiddels met de behandeling is gestopt. Inderdaad geldt dat voor 23% van de mensen die al langer dan twintig jaar ziek zijn. Bovendien legde ruim de helft van de mensen die ooit bij een alternatieve genezer is geweest, het laatste bezoek af nog vóór de diagnose werd gesteld of binnen vijf jaar daarna.

Een tweede vertekende factor is de leeftijd: patiënten die langer ziek zijn, zijn in de meeste gevallen ook ouder en oudere mensen maken over het algemeen minder gebruik van de diensten van alternatieve genezers. In tabel 4.9 is het percentage patiënten weergegeven dat in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer heeft bezocht, voor de verschillende categorieën van leeftijd en ziekte-duur.

Tabel 4.9.: percentages patiënten die in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer hebben bezocht, per categorie van leeftijd en ziekteduur.

leeftijd	aantal ziektejaren *					totaal
	< 5	6-10	11-15	16-20	>20	
< 30	50	13	33	-	25	40
30-39	56	33	33	33	-	44
40-49	32	32	29	14	38	30
50-64	30	21	30	32	34	29
65 +	16	9	8	17	20	15
totaal	32	21	22	23	27	27**

* Sinds het stellen van de diagnose.

** Dit percentage wijkt af van dat in tabel 4.4. omdat het alleen berekend kan worden voor patiënten van wie leeftijd en ziekteduur bekend zijn.

Uit een vergelijking van de percentages blijkt dat vooral jongere patiënten die nog niet zo lang ziek zijn, in belangrijke mate gebruik maken van de diensten van alternatieve genezers.

4.3.3 De gezondheidstoestand en de beperkingen in het dagelijks leven.

Gemeten naar het aantal andere ziekten waaraan de ondervraagde patiënten zeggen te lijden, wijken bezoekers van alternatieve genezers en reumapatiënten die daar nog nooit zijn geweest, niet of nauwelijks van elkaar af: van de eersten zegt 27% ook aan een andere chronische aandoening te lijden, 44% aan twee of meer; onder de niet-bezoekers zijn die cijfers, respectievelijk, 31% en 42%.

Desondanks voelen bezoekers van alternatieve genezers zich (iets) minder gezond dan niet-bezoekers: van de eerste groep noemt 15% zich gezond, van de niet-bezoekers 23% ($V=.08; p<.05$).

Tabel 4.10 geeft weer in hoeverre verschillende groepen reumapatiënten in het dagelijks leven hinder ondervinden van hun klachten. Daarbij wordt de 'hulpbehoevendheidsscore' (vgl. bijlage 7) vergeleken van bezoekers en niet-bezoekers in verschillende leeftijdscatego-

rieën en binnen groepen patiënten die even lang aan een reumatische aandoening lijden.

Tabel 4.10: gemiddelde hulpbehoevendheidsscore per categorie van leeftijd en ziekte duur; bezoekers en niet-bezoekers vergeleken.

leeftijd	bezoekers		niet-bezoekers	
	score	n	scoren	n
<30	2.05	21	1.15	20
30-39	1.85	48	1.51	39
40-49	2.33	49	2.00	92
50-64	2.76	133	2.57	253
65 ⁺	2.98	51	2.95	241
aantal ziektejaren				
< 5	1.93	139	2.08	262
6-10	2.91	53	2.53	153
11-15	2.76	33	2.78	64
16-20	3.00	22	2.63	52
> 20	3.60	50	3.40	89

Oudere patiënten zijn meer gehandicapt dan jongere. Datzelfde geldt in sterkere mate voor patiënten bij wie de ziekte langere tijd geleden werd vastgesteld, vergeleken met patiënten die nog niet zo lang ziek zijn: reumatische ziekten hebben in hun algemeenheid duidelijk een progressief karakter.

Bezoekers ervaren over het algemeen meer hinder van hun ziekte dan niet-bezoekers, maar de verschillen zijn niet groot. Alleen op jonge leeftijd zijn het vooral wat meer hulpbehoevende patiënten die de stap naar een alternatieve genezer zetten; het aantal betrokken patiënten is echter klein, waardoor het verschil net niet significant is ($p = .07$).

4.3.4 Medische consumptie.

Tabel 4.11 geeft een overzicht van de mate waarin bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve genezers gebruik maken van de diensten van een aantal andere hulpverleners en van de mate waarin zij door hun reumatoloog medicijnen krijgen voorgeschreven.

Tabel 4.11: medische consumptie van bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve geneeswijzen (in procenten).

	bezoekers (n= ca. 290)	niet-bezoekers (n= ca. 630)	
contact met de huisarts			
in drie maanden:			
niet één keer	68	72	
1-5 keer	29	26	
> 5 keer	3	2	V=.04
contact met de fysiotherapeut			
in een jaar:			
niet één keer	39	53	
tot één keer per maand	14	17	
tot één keer per week	28	18	
meer dan één keer per week	19	12	V=.16**
contact met gezinsverzorgster			
in één jaar:			
niet één keer	78	81	
tot één keer per week	8	9	
tot twee keer per week	9	7	
meer dan twee keer per week	5	3	V=.07
contact met de wijkverpleging			
in één jaar:			
niet één keer	89	93	
tot één keer per maand	7	3	
tot één keer per week	2	3	
meer dan één keer per week	2	1	V=.09
contact met de reumatoloog			
in één jaar:			
< 5 keer	42	49	
5-9 keer	42	37	
> 10 keer	16	15	V=.06
laatste opname in ziekenhuis:			
nooit opgenomen geweest	47	56	
drie jaar of langer geleden	19	17	
minder dan drie jaar geleden	34	27	V=.09
gebruik in 14 dagen van voorgeschreven medicijnen			
	84	90	Phi=.08*

* p < .05 ** p < .001

Méer bezoekers dan niet-bezoekers zijn in het afgelopen jaar bij een fysiotherapeut geweest, maar daarbij moet in het oog worden gehouden dat veel alternatieve genezers zelf fysiotherapeuten zijn. Voor het overige zijn de verschillen tussen beide groepen klein (en telkens statistisch niet significant), maar de trend wijst in de richting van een iets grotere medische consumptie van bezoekers aan alternatieve genezers. Alleen het gebruik van door de reumatoloog voorgeschreven medicijnen wijkt hiervan af.

4.3.5. Ideeën over de ziekte en over de eigen mogelijkheden om daarop invloed uit te oefenen.

Eén van de veronderstelde verschillen tussen reguliere en alternatieve geneeswijzen is dat de laatsten de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt voor de eigen gezondheid en de wijze van zorgverlening zouden willen bevorderen (Aakster, 1987). Eerder werd al opgemerkt dat slechts een klein deel van de patiënten een alternatieve genezer bezoekt omdat men zich een 'overtuigd aanhanger' van de betreffende geneeswijze noemt. Desondanks is het goed denkbaar dat patiënten de visie van alternatieve genezers op het belang van de eigen verantwoordelijkheid delen. Is dat het geval, dan zou dat logischerwijze moeten doorklinken in de rol die zij zichzelf in het ziekteproces toekennen. Om te kunnen vaststellen of dat zo is, is de respondenten een aantal stellingen voorgelegd over het ontstaan en het verloop van de eigen ziekte (tabel 4.12; vgl. Pruyn e.a., 1988; Halfens, 1985). Theoretisch zou met deze uitspraken een onderscheid gemaakt moeten kunnen worden tussen patiënten die hetzij zichzelf (items 2, 6 en 7), hetzij de arts (items 3 en 5), hetzij geluk of toeval (items 1 en 4) verantwoordelijk stellen voor het verloop van de ziekte. In een factoranalyse (waarbij het slecht spreidende item 5 buiten beschouwing werd gelaten) werden de dimensies die betrekking hebben op de eigen verantwoordelijkheid en op geluk en toeval ook inderdaad teruggevonden (verklaarde variantie 27%, respectievelijk 23%; factorladingen variërend van .38 tot .79). Van optelling van de betreffende items tot twee maten kon echter geen sprake zijn omdat de bijbehorende betrouwbaarheids-coëfficiënten extreem laag bleken (eigen verantwoordelijkheid: .51; kans en toeval: .30). Dit betekent dat de antwoorden van patiënten op overigens vrijwel identieke vragen, weinig consistent zijn geweest. Een bewerking waarbij alleen patiënten met reumatoïde artritis werden betrokken - een verschillend ziektebeeld zou immers tot verschillende antwoorden kunnen leiden - leverde geen betere resultaten op. In de tabel zijn de antwoorden van bezoekers en niet-bezoekers daarom per item met elkaar vergeleken.

Tabel 4.12: door patiënten veronderstelde eigen invloed op het ontstaan en het verloop van reumatische aandoeningen (in procenten); bezoekers (B; n= ca.290) en niet-bezoekers (NB; n=ca.615) vergeleken.

		(zeker) mee eens	(zeker) niet mee eens	
1 of ik me beter voel of niet, is een kwestie van geluk of toeval	B	42	59	
	NB	47	54	V=.05
2 ik oefen zelf een sterke invloed uit op het verloop van mijn ziekte	B	60	40	
	NB	63	37	V=.03
3 als ik me niet goed voel, moet ik eigenlijk een arts raadplegen	B	61	39	
	NB	61	39	V=.00
4 niemand kan er iets aan doen of ik me beter voel of niet	B	63	37	
	NB	73	27	V=.10*
5 of ik me beter voel of niet, hangt vooral af van mijn arts	B	11	89	
	NB	23	77	V=.14**
6 door te vechten tegen mijn ziekte, kan ik het verloop ervan beïnvloeden.	B	74	26	
	NB	72	28	V=.02
7 ik kan zelf weinig aan het verloop van mijn ziekte doen.	B	52	48	
	NB	63	37	V=.11**

* p<.05

** p <.001

Op drie items wijken bezoekers en niet-bezoekers significant van elkaar af: van de mensen die in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer hebben bezocht, zegt een kleiner deel dat 'niemand er iets aan kan doen of men zich beter voelt of niet' en dat men zelf 'weinig aan het verloop van de ziekte kan doen'. Bezoekers zijn het ook in iets mindere mate eens met de veronderstelling dat het vooral 'van de arts afhangt of men zich beter voelt of niet'. Uit die antwoorden kan voorzichtig de conclusie worden getrokken dat deze patiënten wat meer verantwoordelijkheid nemen, wat minder van het

toeval laten afhangen en minder op de arts zijn gericht dan patiënten die nog nooit bij een alternatieve genezer zijn geweest. Voorzichtigheid is geboden, want hoewel significant zijn de verschillen niet groot (de V-waarden variëren van .10 tot .14), terwijl de antwoorden op overigens vrijwel identieke vragen, zoals werd opgemerkt, weinig consistent zijn.

Zijn patiënten met reumatische aandoeningen ook in de praktijk meer dan niet-bezoekers geneigd zelf meer verantwoordelijkheid te nemen voor hun gezondheid? Het al dan niet doen van bewegingsoefeningen en het al dan niet volgen van een speciaal dieet zouden daar op kunnen wijzen. Van alle respondenten doet 80% wel eens oefeningen, 19% zelfs meerdere keren per dag. Tussen bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve genezers bestaan echter geen verschillen, noch in het al dan niet doen van oefeningen, noch in de frequentie waarmee dat gebeurt. De meeste respondenten (59%) doen oefeningen op voorschrift van de fysiotherapeut, bij 39% heeft de reumatoloog ze voorgeschreven. 30% doet de oefeningen op eigen initiatief. Onder de bezoekers van alternatieve genezers speelt - vanzelfsprekend, gezien hun frequenter bezoek - het advies van de fysiotherapeut een iets belangrijker rol.

20% van de respondenten volgt een dieet, in de meeste gevallen een zoutarm, een vetarm of een varkensvleesloos dieet (telkens genoemd door ongeveer 10% van de respondenten). Van de patiënten die nog nooit bij een alternatieve genezer zijn geweest volgt een significant kleiner deel (namelijk 17%) een dieet dan van de mensen die in de afgelopen drie jaren één of meer bezoeken aan een alternatieve genezer hebben afgelegd (29%; Cramer's $V = .14$, $p < .001$). In dit opzicht lijken deze mensen inderdaad wat meer verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid te nemen. 34% van de betrokken respondenten volgt het dieet op advies van de alternatieve genezer, 25% op dat van de reumatoloog.

Over het ontstaan en het verloop van reuma bestaan onder patiënten gedachten en ideeën die niet door reguliere hulpverleners worden gedeeld (Gray, 1985; Elder, 1973). Verondersteld kan dan ook worden dat deze ideeën meer gemeengoed zijn onder patiënten die hulp zoeken buiten het reguliere circuit. In tabel 4.13 staan enkele van deze stellingen over het ontstaan en het verloop van reumatische aandoeningen (vgl. Hermans, 1986). Een positief antwoord op de stellingen 1 en 5 en een negatief antwoord op de andere stellingen wordt gezien als een teken van nabijheid tot inzichten uit de reguliere genees-

kunde.

Tabel 4.13: ideeën van patiënten over het ontstaan en het verloop van reumatische aandoeningen (in procenten); bezoekers (B; n= ca.290) en niet-bezoekers (NB; n= ca.615) vergeleken.

		(zeker) mee eens	(zeker) niet mee eens	
1 de oorzaak van mijn ziekte is niet bekend.	B	72	28	V=.06
	NB	66	34	
2 zware lichamelijke arbeid vergroot de kans op deze ziekte.	B	53	47	V=.08*
	NB	62	39	
3 iedere patiënt met deze ziekte raakt vroeg of laat ernstig gehandicapt.	B	40	60	V=.09*
	NB	49	51	
4 een slecht dieet kan er de oorzaak van zijn dat iemand deze ziekte krijgt.	B	15	85	V=.02
	NB	17	84	
5 in een aantal gevallen verdwijnt deze ziekte zonder dat de patiënt er blijvend last van heeft	B	46	54	V=.10**
	NB	35	65	
6 of iemand deze ziekte krijgt wordt mede bepaald door zijn of haar karakter	B	9	91	V=.00
	NB	9	91	
7 een vochtige omgeving vergroot de kans dat iemand deze ziekte krijgt.	B	67	33	V=.04
	NB	71	29	
8 deze ziekte is erfelijk.	B	49	51	V=.03
	NB	52	48	
9 geestelijke spanningen zijn een belangrijke oorzaak van deze ziekte	B	47	53	V=.02
	NB	49	51	

* p < .05
 ** p < .001

Ook nu is van een eendimensionele schaal geen sprake. Bij factoranalyse ontstaan drie dimensies, die inhoudelijk echter niet te duiden zijn. Bij keuze voor een gedwongen één-factor-oplossing hebben vier items (2, 3, 7 en 9) een lading van meer dan .55. Optelling van deze items leidt echter tot een schaal met een betrouwbaarheidscoëfficiënt van niet meer dan .51. Om deze reden worden de verschillen tussen bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve geneeswijzen ook nu per item besproken.

Deze verschillen zijn zeer gering. Op een drietal punten zijn statistisch significante verschillen aanwijsbaar, maar anders dan verwacht: méér bezoekers dan niet-bezoekers weten dat zware lichamelijke arbeid niet van invloed is op het ontstaan van reumatische aandoeningen, dat een reumatische aandoening niet altijd tot invaliditeit hoeft te leiden en dat de ziekte in sommige gevallen verdwijnt zonder dat de patiënt daar blijvend last van ondervindt. Ook waar de verschillen statistisch niet significant zijn, wijzen zij, hoe klein ook, in de zelfde richting. De conclusie is dat bezoekers aan alternatieve genezers niet in hun ideeën verschillen van de ook door hen bezochte reguliere hulpverleners; voorzover er verschillen bestaan, delen zij juist méér reguliere inzichten dan de mensen die nooit een alternatieve genezer hebben bezocht. Het feit dat bezoekers aan alternatieve genezers gemiddeld jonger zijn en een hogere opleiding hebben gevolgd is op deze (kleine) verschillen van invloed. Patiënten van 60 jaar en ouder reageren op vijf van de negen stellingen méér in afwijking van de reguliere inzichten dan jongere patiënten (bij één stelling is dat juist andersom; bij drie zijn geen verschillen). Patiënten met alleen lager (beroeps)onderwijs (zie bijlage 6) geven op zes stellingen in significant ruimere mate een 'afwijkend' antwoord dan patiënten met middelbaar en hoger onderwijs (bij de andere drie stellingen reageren beide groepen gelijk).

4.3.6. Tevredenheid met de reumatoloog.

Verondersteld werd dat patiënten die een alternatieve genezer bezoeken dat mede doen omdat zij niet tevreden zijn over de hulpverlening door de reumatoloog. In tabel 4.14 staan de gemiddelde rapportcijfers van de respondenten voor een aantal aspecten van de hulpverlening, dezelfde die in tabel 4.8 met betrekking tot de alternatieve genezer werden beoordeeld.

In het algemeen zijn patiënten zeer tevreden over de hulpverlening door hun reumatoloog. Naar verwachting zijn de door bezoekers van alternatieve genezers gegeven rapportcijfers in alle opzichten (sta-

tistisch significant) echter lager dan die welke worden gegeven door mensen die nog nooit bij een alternatieve genezer zijn geweest.

Tabel 4.14: tevredenheid met een aantal aspecten van de hulpverlening door reumatologen (gemiddelde rapportcijfers); bezoekers en niet-bezoekers vergeleken.

Tevredenheid met:	bezoekers van alternatieve ge- zers.	niet-bezoekers van alternatieve gene- zers.
n=	300	640
bejegening	8.6	9.0
effect behandeling	7.3	8.2
uitleg over behandeling	8.0	8.4
belangstelling	8.0	8.6
tijd	8.0	8.7
voorlichting ziekte	7.9	8.3

Vooraf wat betreft het effect van de behandeling lopen de oordelen van beide groepen uiteen. Interessant om te zien is dat bezoekers van alternatieve genezers, hoewel minder tevreden dan de anderen, de hulpverlening door hun reumatoloog altijd nog meer waarderen dan de hulpverlening door de door hen bezochte alternatieve genezer (vgl tabel 4.8). Dat geldt zeker het effect van de behandeling en de voorlichting die over de ziekte wordt gegeven. Het doet vermoeden dat patiënten vooral dan een alternatieve genezer bezoeken wanneer zij wat minder tevreden zijn over de hulpverlening door hun reumatoloog, om vervolgens in hun (hoge) verwachtingen van de alternatieve genezer te worden teleurgesteld.

4.3.7. Het oordeel over alternatieve geneeswijzen.

Tabel 4.15 laat zien dat patiënten met reumatische aandoeningen in het algemeen positief staan tegenover alternatieve geneeswijzen, zij het minder uitgesproken dan een groep willekeurig uit een aantal huisartspraktijken geselecteerde patiënten (Visser, 1988). Dit laatste hangt waarschijnlijk samen met de hogere gemiddelde leeftijd van de respondenten. De meeste twijfel bestaat over de preciese werking: vrij veel mensen zijn van mening dat de meeste alternatieve geneeswijzen 'alleen werken als je erin gelooft'. Bezoekers oordelen naar verwachting beduidend positiever dan mensen die nog nooit bij een

alternatieve genezer zijn geweest. Of een gunstig oordeel de aanleiding is tot een bezoek of juist ontstaat in de contacten met de genezer is met deze gegevens echter niet af te leiden.

Tabel 4.15: globaal oordeel van bezoekers (B; n= ca.300) en niet-bezoekers (NB; n= ca. 630) over alternatieve geneeswijzen.

		(helemaal) eens	niet eens of oneens	(helemaal) oneens
alternatieve geneeswijzen vormen een bedreiging voor de volksgezondheid.	B	1	19	80
	NB	7	35	59 **
alternatieve geneeswijzen vormen een nuttige aanvulling op de gewone geneeskunde.	B	85	12	3
	NB	61	30	10 **
in alternatieve geneeswijzen zijn gedachten en methoden te vinden waar de gewone geneeskunde haar voordeel mee zou kunnen doen.	B	79	17	3
	NB	62	29	9 **
de meeste alternatieve geneeswijzen stimuleren de natuurlijke geneeskrachten in het lichaam.	B	59	37	4
	NB	38	48	14 **
de meeste alternatieve geneeswijzen werken alleen als je er in gelooft.	B	21	29	50
	NB	44	27	29 **
alternatieve genezers zijn alleen voor die gevallen waarin de gewone medische wetenschap niets kan uitrichten.	B	11	21	68 **
	NB	25	30	45

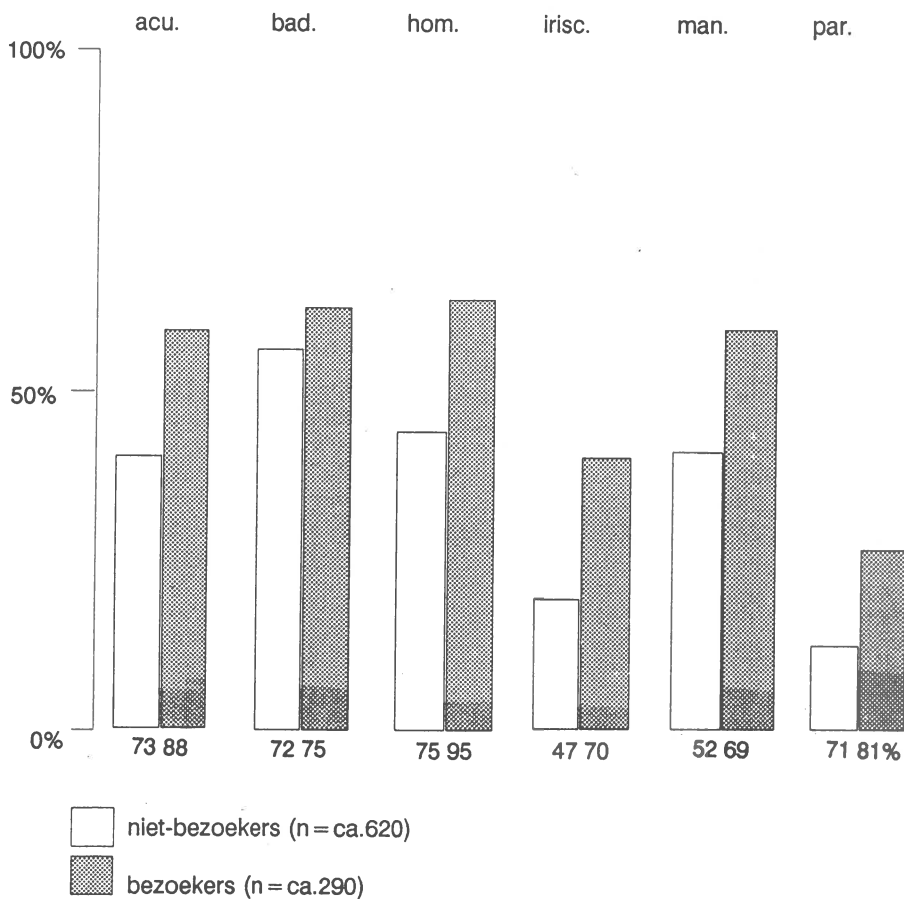
** Cramer's V significant ($p < .001$)

In vergelijking met dat van de reumatologen (tabel 3.2) is het glo-

bale oordeel van patiënten over alternatieve geneeswijzen veel gunstiger.

Evenals onder reumatologen zijn de meningen over de verschillende alternatieve geneeswijzen onder patiënten zeer gevarieerd. Figuur 4.1 geeft daarvan een overzicht. In de figuur is het percentage patiënten weergegeven (onderverdeeld in bezoekers en niet-bezoekers) dat een positief beeld van de betreffende geneeswijze heeft, berekend over die respondenten die een oordeel uitspreken. De grootte van die laatste groep is onder de staafdiagrammen weergegeven als een percentage van alle respondenten. Een voorbeeld: van alle mensen die in de afgelopen drie jaar bij een alternatieve genezer zijn geweest, spreekt 95% een oordeel uit over homeopathie. In 63% van de gevallen is dat oordeel positief (in 37% hetzij 'neutraal' hetzij negatief). Uit de figuur blijkt allereerst dat, net als bij de reumatologen, acupunctuur, badkuren, homeopathie en manuele therapie op vrij veel sympathie onder patiënten kunnen rekenen. Iriscopie en zeker paranormale geneeswijzen worden, met een vergelijkbaar aantal mensen dat een oordeel uitspreekt, veel minder positief oordeeld. Tevens blijkt uit de figuur dat van de bezoekers aan alternatieve genezers telkens een (statistisch significant) groter deel een oordeel uitspreekt over de verschillende geneeswijzen dan van de niet-bezoekers (alleen voor badkuren geldt dat niet). Voorzover men een mening heeft, valt die onder de bezoekers ook gunstiger uit.

figuur 4.1: het percentage bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve genezers dat positief staat tegenover zes belangrijke alternatieve geneeswijzen *



* berekend over de respondenten die een mening uitspreken; de betreffende percentages zijn onder de figuur vermeld.

4.4. De rol van de reumatoloog

In deze paragraaf wordt de rol besproken die de reumatoloog speelt wanneer patiënten uit zijn praktijk een alternatieve genezer bezoeken. Eerst wordt ingegaan op de rol die patiënten in theorie voor hun reumatoloog zien weggelegd. Daarna wordt bekeken welke rol de reumatologen feitelijk bij deze bezoeken spelen.

In het eerste deel wordt gebruik gemaakt van de antwoorden van alle geënuquêteerde patiënten; bij de beschrijving van de feitelijke situatie worden alleen die patiënten betrokken die in de afgelopen drie jaar een bezoek aan een alternatieve genezer hebben gebracht. Om te kunnen nagaan of de meningen en ervaringen van reumatologen zijn terug te vinden in die van hun patiënten, worden in deze paragraaf de twee in dit onderzoek onderscheiden groepen patiënten met elkaar vergeleken: 675 patiënten die onder behandeling zijn van een reumatoloog die alternatieve geneeswijzen aanvaardt en 504 patiënten van wie de reumatoloog alternatieve geneeswijzen afwijst. De verwachting is dat patiënten uit de eerste groep hun reumatoloog zowel in theorie als in de praktijk een grotere rol toekennen dan de anderen.

4.4.1. Verschillen tussen de praktijken.

Impliciet worden verschillen tussen beide groepen patiënten in deze paragraaf toegeschreven aan verschillen in de mening en ervaringen van de reumatoloog. Uit de cijfers in de laatste kolom in bijlage 6 blijkt echter dat beide groepen op meer punten van elkaar verschillen. Het belangrijkste verschil is de woonplaats. Van de patiënten die onder behandeling zijn van een 'aanvaardende' reumatoloog woont een belangrijk groter deel buiten de drie westelijke provincies dan van de andere patiënten (49% woont in Noord-Brabant en Limburg). Ook zijn onder deze patiënten mensen met middelbaar (beroeps)onderwijs, leden van patiëntenverenigingen en - vanzelfsprekend, gezien hun woonplaats - rooms-katholieken oververtegenwoordigd. Logischerwijs is niet in te zien hoe de genoemde variabelen zouden kunnen samenhangen met de in deze paragraaf beschreven problematiek. De geconstateerde verschillen worden daarom verder buiten beschouwing gelaten.

Van veel belang is de vraag of patiënten in de twee onderscheiden typen reumatologenpraktijken van elkaar verschillen in hun ervaringen met alternatieve geneeswijzen. Daarvan is geen sprake. Tabel 4.16 laat zien dat in beide groepen praktijken ongeveer eenzelfde per-

Tabel 4.16: bezoek aan alternatieve genezers in drie jaar door patiënten van wie de reumatoloog verschillend over alternatieve geneeswijzen denkt (in procenten)

n=	reumatoloog	
	wijst af	aanvaardt
	504	675
acupunctuur	6.2	5.2
badkuren	1.8	1.6
homeopathie	6.9	7.0
iriscope	3.0	3.4
manuele therapie	2.2	4.3
natuurgeneeskunde	2.2	2.1
paranormale geneeswijzen	5.6	8.3
overige geneeswijzen	4.8	6.4
totaal	23.8	27.3

centage patiënten in drie jaar tijds een alternatieve genezer heeft bezocht (het verschil van 3.5% is statistisch niet significant). In de aard van de bezochte genezer is enig verschil aanwijsbaar: patiënten in de praktijken van 'aanvaardende' reumatologen komen (significant) vaker bij een manueel therapeut. Het verschil in bezoek aan genezers die een niet met name genoemde geneeswijze toepassen, komt vooral doordat ruim 2% van de patiënten van de 'aanvaardende' reumatologen in de afgelopen drie jaar een gebedsgenezer heeft bezocht, waarschijnlijk (gezien de achtergrond van deze patiënten) tijdens een bedevaart naar Lourdes of een ander bedevaartsoord.

Van betekenis voor een vergelijking van beide groepen is dat het aandeel van niet-regulier opgeleiden onder de laatst bezochte alternatieve genezers ongeveer gelijk is, namelijk 30% bij de patiënten van 'aanvaardende' en 32% bij de patiënten van 'afwijzende' reumatologen.

4.4.2. De taak van de reumatoloog

In het algemeen menen patiënten dat reumatologen een taak hebben als het gaat om bezoeken van hun patiënten aan alternatieve genezers: zij behoren iets van alternatieve geneeswijzen af te weten, moeten vragen op dit gebied kunnen beantwoorden en patiënten zonodig over homeopathische medicijnen informeren. Een grotere betrokkenheid (het onder-

tekenen van recepten of het op verzoek verwijzen van patiënten) wordt door een minder grote meerderheid van de patiënten zonder meer wenselijk geacht (tabel 4.17).

Uit de tabel blijkt voorts dat tussen patiënten die in de twee onderscheiden typen reumatologenpraktijken staan ingeschreven, geen significante verschillen bestaan: ook als de reumatoloog niets van alternatieve geneeswijzen wil weten, verwachten zijn patiënten toch de nodige betrokkenheid.

In vergelijking tot de mening van de reumatologen zelf (tabel 3.5), kennen patiënten hun reumatoloog een ruimere rol toe dan deze laatsten zelf voor wenselijk houden. Het verschil van mening is vooral groot als het gaat om de vraag of een reumatoloog op verzoek de namen zou moeten geven van alternatieve genezers die de patiënt zou kunnen raadplegen (veel meer patiënten vinden van wel).

Niet uit de tabel af te lezen is dat patiënten die zelf nog nooit bij een alternatieve genezer zijn geweest, hetzelfde van hun reumatoloog verlangen als patiënten die (recent) eigen ervaring met alternatieve genezers hebben opgedaan. Alleen met betrekking tot de eerste en de laatste in de tabel genoemde uitspraak zijn de laatsten nog wat stellig.

tabel 4.17: oordeel van patiënten over de taak van de reumatoloog bij vragen over en bezoeken aan alternatieve genezers, per 'type' reumatoloog, in procenten (n= 660, resp. 495)

		(helemaal) eens	niet eens of oneens	(helemaal) niet eens
een reumatoloog behoort enige kennis te hebben van de belangrijkste alternatieve geneeswijzen.	aanv	88	8	4
	afw	89	9	3
als een patiënt vragen heeft over alternatieve geneeswijzen moet hij/zij daarmee bij zijn/haar reumatoloog terecht kunnen.	aanv	90	7	3
	afw	89	8	3
een reumatoloog moet zijn/haar patiënten zo nodig kunnen informeren over homeopatische medicijnen.	aanv	80	13	7
	afw	77	14	9
als een patiënt daarom vraagt, moet een reumatoloog recepten ondertekenen die door een homeopatische arts zijn uitgeschreven.	aanv	51	27	23
	afw	55	22	23
als een patiënt daarom vraagt moet een reumatoloog naar een alternatieve genezer verwijzen.	aanv	62	26	12
	afw	65	24	11
als een patiënt daarom vraagt, moet een reumatoloog namen geven van alternatieve genezers die hij kent.	aanv	68	22	10
	afw	70	20	10

aanv: reumatoloog aanvaardt alternatieve geneeswijzen.

afw: reumatoloog wijst alternatieve geneeswijzen af.

4.4.3. Het oordeel van de reumatoloog

Slechts een minderheid van de patiënten blijkt op de hoogte van het oordeel van hun reumatoloog over alternatieve geneeswijzen. De cijfers onder figuur 4.2 laten zien dat niet meer dan 30% van de respondenten zijn oordeel over badkuren kent, niet meer dan 10% weet hoe hij over iriscopie denkt (vgl. de toelichting bij figuur 4.1). Tussen de respondenten in de twee typen reumatologenpraktijken bestaan in dit opzicht nauwelijks statistisch significante verschillen; alleen van zijn oordeel over acupunctuur en manuele therapie zijn patiënten van aanvaardende reumatologen beter op de hoogte.

Voorzover patiënten het oordeel van hun reumatoloog kennen, vermoedt een meerderheid dat dat wat betreft badkuren en manuele therapie gunstig uitvalt. Wat betreft de andere geneeswijzen vermoeden de meeste patiënten een neutraal of negatief oordeel.

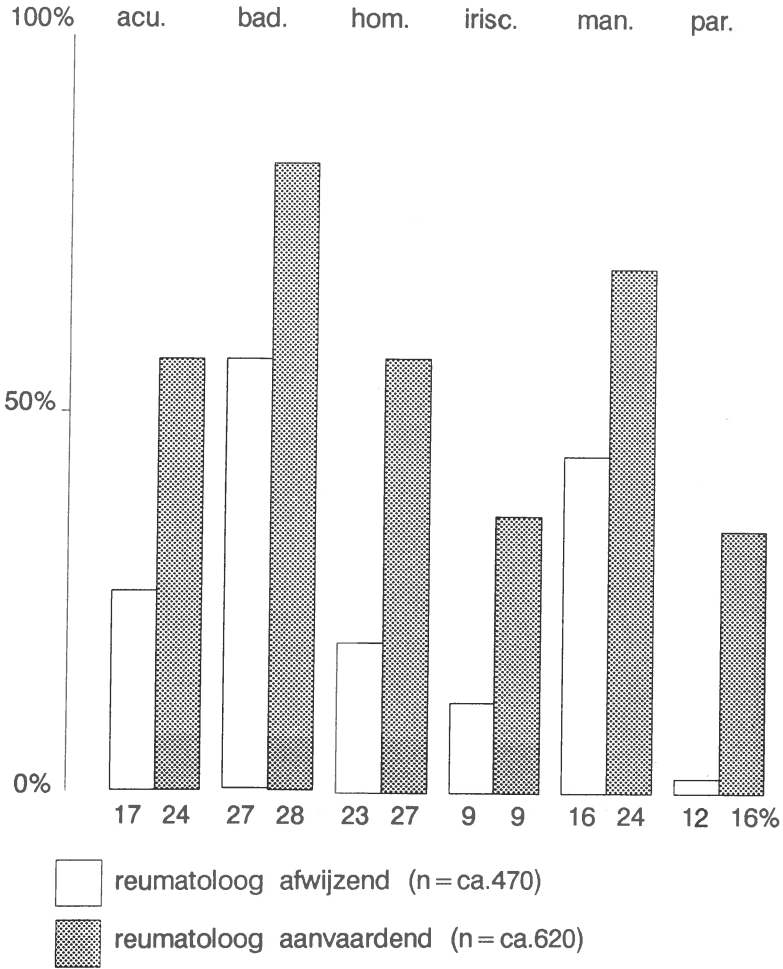
Opvallend zijn echter de grote verschillen tussen patiënten in de twee typen reumatologenpraktijken. In alle gevallen verwachten patiënten van 'aanvaardende' reumatologen een positiever oordeel van hun reumatoloog dan patiënten van reumatologen die alternatieve geneeswijzen afwijzen (Phi-waarden variëren van .17 tot .39). Voorzover patiënten de mening van hun reumatoloog menen te weten, wordt deze, met andere woorden, door de meesten ook juist geschat.

Niet zichtbaar in de figuur is dat patiënten die zelf ervaring met alternatieve genezers hebben opgedaan beter van het (positieve of negatieve) oordeel van hun reumatoloog op de hoogte zijn dan patiënten die daar nog nooit zijn geweest (Phi-waarden variëren van .12 tot .27). Dat wekt geen verbazing omdat, zoals we nog zullen zien, de meeste mensen hun reumatoloog na een bezoek aan een alternatieve genezer daarover inlichten en vermoedelijk een reactie daarop te horen krijgen.

4.4.4. De praktische betrokkenheid van de reumatoloog.

In theorie, zo bleek hierboven, verwachten patiënten van hun reumatoloog een zekere mate van betrokkenheid bij alternatieve geneeswijzen: hij zou er iets van moeten afweten en patiënten zouden met vragen over dit onderwerp bij hem terecht moeten kunnen. In de rest van deze paragraaf zal de feitelijke betrokkenheid van reumatologen (zoals hun patiënten die beoordelen) worden geschetst. Ook zal worden nagegaan of patiënten die onder behandeling zijn van reumatologen die verschillend over alternatieve geneeswijzen denken, in dit opzicht van elkaar te onderscheiden zijn.

Fig 4.2: het percentage patiënten, dat meent dat de reumatoloog positief oordeelt over zes belangrijke alternatieve geneeswijzen, per 'type' reumatoloog.*



* berekend over de respondenten die een mening uitspreken; de betreffende percentages zijn onder de figuur vermeld

De meerderheid (64%) van de patiënten die in de afgelopen drie jaar een alternatieve genezer hebben bezocht - en tot die groep zullen we ons in onderstaande beschrijving beperken - zegt dat de reumatoloog daarvan op de hoogte is. Onder de patiënten die bij een 'aanvaardende' reumatoloog onder behandeling zijn is dat percentage iets hoger (namelijk 66%) dan onder de anderen (60%), maar dat verschil is statistisch niet significant. Ook reumatologen die zelf niets in alternatieve geneeswijzen zien, zijn met andere woorden meestal van de bezoeken van hun patiënten op de hoogte. Wel verschillen beide groepen in de wijze waarop de reumatoloog van die bezoeken op de hoogte is gesteld, zoals zichtbaar is in tabel 4.18.

Tabel 4.18: betrokkenheid van reumatologen bij het bezoek van hun patiënten aan een alternatieve genezer, in procenten.

	alle respondenten	reumatoloog aanvaardt	wijst af
n=	304	184	120
reumatoloog			
- heeft verwezen	11	17	1
- hoorde het vooraf	20	21	18
- hoorde het achteraf	32	27	40
- hoorde het via anderen	1	1	1
- is niet op de hoogte	37	34	40

Cramers V= .27 (P < .001)

Hoewel een bezoek aan een alternatieve genezer in de meeste gevallen pas achteraf aan de reumatoloog wordt verteld, gebeurt dat veel vaker in het geval de reumatoloog weinig van alternatieve geneeswijzen wil weten. Is de reumatoloog wel in alternatieve geneeswijzen geïnteresseerd, dan is hij relatief vaak van de alternatieve behandeling op de hoogte omdat hij zelf heeft verwezen. Het wekt dan ook geen verbazing dat gevraagd naar de persoon die tot het bezoek adviseerde (vgl tabel 4.7), patiënten op twee punten van elkaar verschillen. Patiënten van 'aanvaardende' reumatologen noemen vaak de reumatoloog en zeggen relatief weinig de stap op eigen initiatief te hebben gezet (namelijk in respectievelijk 21% en 20% van de gevallen). In de andere groep is dat juist andersom: 2% noemt de reumatoloog en 32% gaat op eigen initiatief. De rol van anderen (de huisarts, de fysiotherapeut,

familieleden) is in beide groepen vrijwel gelijk.

Overigens speelt de achtergrond van de genezer ook een rol. Van de bezoekers van een paranormale genezer (n=73) zegt meer dan de helft (53%) dat de reumatoloog niet van het bezoek op de hoogte is; 3% zegt door hem te zijn verwezen. Dat reumatologen paranormale geneeswijzen afwijzen - en dat de meeste patiënten dat ook weten - komt in die cijfers tot uitdrukking.

Van de patiënten die de reumatoloog niet over hun bezoek aan een alternatieve genezer hebben ingelicht, zegt 54% het 'niet nodig' te vinden er met de reumatoloog over te praten. Een derde (34%) zegt bang te zijn geweest dat hij het bezoek zou afkeuren. Dit percentage is onder de patiënten van de 'afwijzende' reumatologen weliswaar hoger (44%) dan onder de patiënten van de 'aanvaardende' reumatologen (27%), maar het verschil is statistisch niet significant.

In de praktijk, echter, zegt nog geen 2% van de patiënten die hun bezoek wél aan de reumatoloog hebben verteld, dat deze het inderdaad afwijst. (Ook onder de bezoekers aan paranormale genezers is dat percentage - 3% - bijzonder laag). De helft van deze patiënten meent zelfs dat de reumatoloog het bezoek goedkeurt; ruim een derde veronderstelt een neutrale houding (tabel 4.19).

Tabel 4.19: oordeel van reumatologen over het bezoek aan een alternatieve genezer, naar de mening van de betrokken patiënten, in procenten.

n=	alle	reumatoloog	
	respondenten	aanvaardt	wijst af
	187	117	70

de reumatoloog weet van het bezoek en			
keurt het goed	50	63	29
staat er neutraal tegenover	36	27	51
keurt het af	2	1	4
patiënt weet het niet	11	9	16

Cramers V= .34 (p<.001)

Zoals uit de tabel blijkt, zien patiënten van 'afwijzende' reumato-

logen zich eerder met een neutrale houding geconfronteerd dan met een positieve waardering, maar ook onder hen is het percentage dat meent dat de arts het bezoek afwijst, bijzonder gering.

Van een directe betrokkenheid van de reumatologen is echter nauwelijks sprake. Niet meer dan 17% van de bezoekers van wie de reumatoloog van het bezoek op de hoogte is, heeft hem naar aanleiding daarvan om hulp gevraagd in de vorm van informatie, het (achteraf) tekenen van een verwijzing of het voorschrijven van medicijnen. Meestal werd die hulp ook gegeven.

Ook contact tussen reumatoloog en alternatieve genezer komt, in de ogen van de patiënten, slechts incidenteel voor. Slechts 18% van de patiënten van wie de reumatoloog van het bezoek afweet (dus niet meer dan 11% van alle patiënten die in de afgelopen drie jaar bij een alternatieve genezer zijn geweest) meent dat hun reumatoloog en de alternatieve genezer met elkaar contact hebben over de behandeling. 'Aanvaardende' reumatologen worden ook op dit punt actiever geacht: van hun patiënten meent 27% dat er van contact sprake is (60% weet zeker van niet). In de praktijken van 'afwijzende' reumatologen is niet meer dan 4% van de patiënten van contact op de hoogte en weet 89% zeker dat er geen contact is.

Onder patiënten lijkt meer belangstelling voor contact tussen reumatoloog en genezer te bestaan dan feitelijk door dezen wordt waargemaakt. Los van de vraag of de reumatoloog op de hoogte is of niet, zegt 60% van de bezoekers van alternatieve genezers dergelijk contact op prijs te stellen, in beide typen praktijken ongeveer evenveel. Als belangrijkste redenen daarvoor worden genoemd dat op die manier de behandeling door reguliere en alternatieve hulpverleners op elkaar kan worden afgestemd (genoemd door 35% van de patiënten die op deze, open, vraag een antwoord gaven), dat zij elkaar zo kunnen aanvullen (31%) of op zijn minst op de hoogte kunnen zijn van wat de ander doet (16%). Redenen dat contact niet zo belangrijk wordt gevonden zijn voor een deel van pragmatische aard ('ik kom niet zo vaak meer bij de alternatieve genezer'; 24%). Daarnaast wordt opgemerkt dat regulier en alternatief twee gescheiden werelden zijn die niet noodzakelijkerwijs met elkaar in contact gebracht behoeven te worden (20%). Ook wordt de alternatieve genezer weinig competent genoemd (hetgeen contact kennelijk overbodig maakt; 18%) en rekent een groep patiënten het leggen van contacten tussen beide typen van hulpverlening tot de eigen verantwoordelijkheid (17%).

4.4.5. Tevredenheid met de reumatoloog

Uit de voorgaande beschrijving kan worden afgeleid dat patiënten die een alternatieve genezer bezoeken onder behandeling zijn van een reumatoloog die alternatieve geneeswijzen aanvaardt, zich meer gesteund moeten voelen dan patiënten van wie de reumatoloog deze afwijst. Komt dat tot uitdrukking in de tevredenheid van patiënten over hun reumatoloog? Tabel 4.20 geeft opnieuw een beeld van de rapportcijfers van patiënten voor verschillende aspecten van het handelen van hun reumatoloog. Vergeleken worden patiënten in beide groepen reumatologenpraktijken, die in de afgelopen drie jaar zelf ervaring met alternatieve genezers hebben opgedaan.

Tabel 4.20: tevredenheid van bezoekers van alternatieve genezers met een aantal aspecten van de hulpverlening door reumatologen (gemiddelde rapportcijfers)

Tevredenheid met:	reumatoloog	
	alle respondenten	aanvaardt wijst af
n=	300	183 117
bejegening	8.6	9.0 8.0
effect behandeling	7.3	7.5 6.9
uitleg over behandeling	8.0	8.5 7.1
belangstelling	8.0	8.6 7.1
tijd	8.0	8.4 7.4
voorlichting ziekte	7.9	8.4 7.0

Het beeld dat bezoekers van alternatieve genezers minder te spreken zijn over de verschillende aspecten van de hulpverlening door de reumatoloog dan niet-bezoekers (tabel 4.14) kan nu wat worden genuanceerd. Uit de cijfers blijkt dat dat onder de bezoekers vooral voor die patiënten geldt van wie de reumatoloog weinig in alternatieve geneeswijzen ziet. (De genoemde verschillen zijn alle statistisch significant).

Binnen de groep patiënten die staan ingeschreven bij een positief ingestelde reumatoloog, vallen de in tabel 4.14 geconstateerde verschillen tussen bezoekers en niet-bezoekers zelfs grotendeels weg: bezoekers zijn daar alleen minder dan niet-bezoekers te spreken over het effect van de behandeling en over de tijd die de reumatoloog voor hen uittrekt. De meer psychosociale aspecten van de hulpverlening (bejegening, belangstelling, uitleg) worden door beide groepen pa-

tiënten even positief beoordeeld. Kennelijk is niet alleen de mening van de reumatoloog over alternatieve geneeswijzen van belang, maar ook de mate van openheid die hij ten opzichte van zijn patiënten wil betrachten.

4.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een beeld geschetst van het bezoek van patiënten met reumatische aandoeningen aan alternatieve genezers en van de rol die reumatologen daarbij spelen. Ondervraagd zijn alleen die patiënten die al minstens twee jaar voor hun reumatische aandoeningen bij een reumatoloog onder controle zijn.

Relatief veel reumapatiënten bezoeken een alternatieve genezer: 43% van de respondenten is daar ooit in verband met reumatische aandoeningen geweest, 26% bezocht een alternatieve genezer in de laatste drie jaar, 14% in het laatste jaar. Vooral van de diensten van paranormale genezers, homeopaten en acupuncturisten wordt vaak gebruik gemaakt. Reumapatiënten verschillen weinig van andere patiënten in de motieven die zij aanvoeren om een alternatieve genezer te bezoeken. Voor ruim de helft van de patiënten geldt dat zij, al dan niet na teleurgesteld te zijn in de resultaten van de reguliere zorg, de geneeswijze wel eens willen proberen, zonder dat er sprake is van aandringen door anderen of van een slecht contact met de reguliere hulpverlener en zonder dat men werkelijk overtuigd is van de goede werking van de betreffende alternatieve geneeswijze. Dat familieleden, vrienden of kennissen een bezoek hebben aangeraden speelt daarbij een belangrijke rol. Over het effect van de behandeling is men niet zeer te spreken; wel waardeert men de manier waarop de genezer zijn patiënten tegemoet treedt en de tijd die hij voor hen uittrekt.

Met het beschikbare materiaal kan niet verklaard worden waarom sommige patiënten wel gebruik maken van de diensten van alternatieve genezers en anderen die stap nooit zetten. Wel kunnen die beide groepen op een aantal punten met elkaar worden vergeleken. Verondersteld kan worden dat bezoekers van alternatieve genezers zich zeker voelen en meer hinder ondervinden van hun ziekte (en daarvoor zoveel mogelijk hulp zoeken), meer geneigd zijn de eigen verantwoordelijkheid voor het ziekteverloop te aanvaarden en minder tevreden zijn met de hulp door de eigen reumatoloog. Die verwachtingen komen maar ten dele uit. Onder de bezoekers van alternatieve genezers blijken jon-

gere mensen en mensen met een hogere opleiding oververtegenwoordigd te zijn. Ook gaat het in veel gevallen om mensen bij wie de ziekte nog niet lang geleden werd vastgesteld. Hoewel zij niet méér klachten hebben dan de anderen en zich niet beter of slechter kunnen redden in het dagelijks leven, voelen zij zich (subjectief) wat minder gezond. Zij komen vaker bij de fysiotherapeut (hoewel dat in veel gevallen de genoemde alternatieve genezer zal zijn), maar gebruiken wat minder door de reumatoloog voorgeschreven medicijnen. Er zijn aanwijzingen - maar nauwelijks méér dan dat - dat deze mensen wat meer verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen gezondheid, zich wat minder afhankelijk opstellen van hun arts en minder van het toeval laten hangen. Leeftijd en scholing zullen er waarschijnlijk toe bijdragen dat zij, anders dan verwacht, ideeën over de ziekte hebben die wat dichter tegen de door reguliere hulpverleners geaccepteerde ideeën aanliggen. Hoewel in absolute zin tevreden over de hulpverlening door de reumatoloog, beoordelen zij de verschillende aspecten daarvan - en zeker het effect van de behandeling - iets minder goed dan niet-bezoekers. Daar staat tegenover dat zij de behandeling door de alternatieve genezer nog wat minder waarderen. Te hoge verwachtingen kunnen daar debet aan zijn.

Vrijwel alle patiënten verwachten van hun reumatoloog dat hij iets van alternatieve geneeswijzen afweet en vragen op dat gebied kan beantwoorden. In de praktijk blijken reumatologen in de meeste gevallen van het bezoek op de hoogte te zijn, meestal omdat de patiënt daarover achteraf heeft gesproken. Hoewel nogal wat patiënten niet met hun reumatoloog over een bezoek aan een alternatieve genezer praten uit angst te worden afgewezen, is in de praktijk van afwijzing vrijwel nooit sprake. Echt betrokken zijn de reumatologen echter evenmin. Het is maar zelden dat een patiënt naar aanleiding van het bezoek aan een genezer specifieke hulp van de reumatoloog vraagt en van contact tussen reumatoloog en genezer is slechts zelden sprake. Patiënten die onder behandeling zijn van een reumatoloog die alternatieve geneeswijzen aanvaardt, geven een grotere betrokkenheid van hun reumatoloog aan; in veel gevallen worden zij door hem naar de genezer verwezen. Deze patiënten zijn beter te spreken over de hulpverlening door hun reumatoloog dan patiënten van reumatologen die niets van alternatieve geneeswijzen willen weten. Het hierboven genoemde verschil in tevredenheid tussen bezoekers en niet-bezoekers van alternatieve genezers valt in deze praktijken zelfs voor een belangrijk deel weg.

LITERATUUR

- AAKSTER, C.W. De maatschappelijke ondersteuning van alternatieve leef- en geneeswijzen: voordracht ter gelegenheid van het LOPAG-congres 'Naar een alternatieve gezondheidszorg'. Amersfoort: LOPAG, 1987
- AAKSTER, C.W. Patiënten-motieven en niet-officiële genezers. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 119, 1972, no. 42, p. 1611-1616
- ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN IN NEDERLAND. Rapport van de Commissie Alternatieve Geneeswijzen. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1981.
- BALS, B.J. TER. Lang niet alle noden en vragen worden begrepen: de reumapatiënt in onze samenleving. Maatschappelijke Gezondheidszorg; 4, 1976, no. 11, p. 518-521
- BEWEGING, IN. Themanummer over reuma en alternatieve geneeswijzen. 7, 1986, no.10
- BHATT-SANDERS, D. Acupuncture for rheumatoïd arthritis: an analysis of the literature. Seminars Arthritis Rheumatism; 14, 1985, no. 4, p. 225-231
- BOS, G.A.M. VAN DEN, J. MOHRS, J.D.F. HABBEMA, P.J. VAN DER MAAS, J.G.C. VERHEY, J.F. WENDTE, S.J. HUISMAN. Chronische aandoeningen, hulpbehoefte en zorggebruik: project 'Zorgbehoeften en zorggebruik bij chronisch zieken', rapport no. 3. Amsterdam/Rotterdam: UvA/EUR, 1986
- CORNELISSEN, P.G.J. Drempelvrees: onderzoek naar de mobiliteit en sociale aspecten van reumatische aandoeningen. Rotterdam, Erasmus Universiteit, 1984, proefschrift Rotterdam
- CORNELISSEN, P.G.J., J.J. RASKER, H.A. VALKENBURG. The arthritis sufferer and the community: a comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. Annals of the Rheumatic Diseases; 47, 1988, p. 150-156
- DIJK P. VAN, Geneeswijzen in Nederland: compendium voor alternatieve geneeswijzen. Deventer: Ankh-Hermes, 1984
- ELDER, R.G. Social class and lay explanations of the etiology of arthritis. Journal of Health and Social Behavior; 14, 1973, p. 28-38
- ERASMUS UNIVERSITEIT. Epidemiologisch preventief onderzoek Zoetermeer: vijfde voortgangsverslag, deel 4 (reuma). Rotterdam, Erasmus Universiteit, 1979
- FLEUREN, M., I. SCHOUWINK. Ervaringen van gebruikers van alternatieve geneeswijzen: 'n inventariserend onderzoek in de regio Nij-

- megen. Nijmegen: IBAG, 1988
- GEYS, A. Reuma en volksgeneeskunde; resultaten van recente empirische onderzoeken in Limburg. In: Top, S. *Ethnologica Flandrica*. Leuven, 1986
- GRAY, D. The treatment strategies of arthritis sufferers. *Social Science and Medicine*; 21, 1985, no. 5, p. 507-515
- GRAY, D. "Arthritis": variation in beliefs about joint disease. *Medical Anthropology*; 7, 1983, p. 29-46
- GROL, R. Preventieve attitude van huisartsen. Nijmegen: NUHI, 1983
- HALFENS, R.J.G. Locus of control: beheersingsoriëntatie in relatie tot ziekte- en gezondheidsgedrag. Maastricht: RUL, 1985, proefschrift Maastricht.
- HERMANS, I.M.J. De kennis van reumatoïde arthritis-patiënten over hun aandoening; de ontwikkeling van een meetinstrument. Maastricht: RUL, 1986, doktoraalscriptie Maastricht
- HEYE, R., J. DEQUEKER, S.TOP. Onderzoek naar het gebruik van alternatieve geneeswijzen bij patiënten met reumatoïde arthritis. *Verpleegkundigen en Gemeenschapzorg*; 37, 1981, no. 1, p. 13-20
- HIGHAM, C., C. ASHCROFT, M.I.V. JAYSON. Non-prescribed treatments in rheumatic diseases. *Practitioner*; 227, 1983, p. 1201-1205
- JANSSENS, M.B.J.A. Landelijke coördinatie reumaresearch; de standaard diagnose registratie van reumatische ziekten en standaardisatie van de reumaserologie. Rotterdam, Erasmus Universiteit, 1987, proefschrift Rotterdam
- KEMPEN, G.I.J.M, Th.P.B.M. SUURMEIJER. Thuiszorg nader bekeken: verslag van een onderzoek naar het bereik en functioneren van wijkverpleging en gezinsverzorging onder ouderen en hulpverleners in de provincie Drenthe. Groningen: RUG, 1989.
- KESTIN, M., L. MILLER, G. LITTLEJOHN, M. WAHLQVIST. The use of unproven remedies for rheumatoid arthritis in Australia. *Medical Journal of Australia*; 143, 1985, no. 11, p. 516-518
- KRONENFELD, J.J., C.WASNER. The use of unorthodox therapies and marginal practitioners. *Social Science and Medicine*; 16, 1982, no. 11, p. 1119-1125
- KUINDERSMA, P., L. PETERS. Haalbaarheid experimentele samenwerkingsverbanden van huisartsen en alternatieve genezers. Utrecht: NIVEL, 1988
- LAMBERTS, H. Morbidity in general practice: diagnosis related information from the Monitoring Project. Utrecht: Huisartsenpers, 1984
- LEDERLE NEDERLAND. Reuma hebben: wat het betekent reumatoïde arthri-

- tis patiënt te zijn: een onderzoek bij 200 reumapatiënten. Etten-Leur: Lederle Nederland, 1984
- LINGTON, H., T. LOOIJ, J. BERKENBOSCH. Alternatieve geneeswijzen en de gezondheidszorgopleidingen: onderzoek naar het onderwijsaanbod en aanzet tot programma-ontwikkeling. Amsterdam: SCO, 1987
- MAASSEN VAN DEN BRINK, H. De kwantitatieve betekenis van de alternatieve geneeswijzen in de jaren tachtig. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1987
- MEEGDDES, J.G. Reumatologie in beeld: feiten en cijfers over de situatie van de reumatologie in Nederland met een blik naar de toekomst. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut, 1988
- MENGES L.J., P.A. VAN DIJK. Reguliere en alternatieve geneeskunde: van conflict naar synthese? Alphen aan den Rijn/ Brussel Stafleu: 1983
- NEDERLANDSE VERENIGING VAN RHEUMATOLOGEN. De reumatologie in Nederland. NVR, 1982
- NIENHUIS, R.L.F., A.M.E. BOS, A.J. HOEKSTRA, S. LANG-BOTH, B.M.F.J. NIEUWHOF, J.B. VONCK, A.E. BAKKER. Reumatologie voor paramedici. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1987
- NIENHUIS, R.L.F. Verslag van een enquête naar het functioneren van een reumapolikliniek. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 126, 1982, no. 9, p. 371-373
- OOIJENDIJK, W.T.M., J.P. MACKENBACH, H.H.B. LIMBERGER. Wat heet beter? eerste verslag van een onderzoek naar gebruik van en tevredenheid met alternatieve en officiële geneeskunde. Leiden: NIPG/TNO, 1980
- PRUYN, J.F.A., H.W. VAN DEN BORNE, R.S.M. DE REUVER, M.F. DE BOER, L.J. BOSMAN, M.A. TER PELKWIJK, P.C. DE JONG. De locus of control-schaal voor kankerpatiënten. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg; 66, 1988, no. 12, p. 404-408
- RASKER, J.J., F.J.F. STEINER, H. VAN DER LEEDEN. Alternatieve geneeswijzen: een rapport van de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen. Medisch Contact; 36, 1981, no. 19, p. 568-569
- RIET, TER G., J. KLEIJNEN, P. KNIPSCHILD. De effectiviteit van acupunctuur: acupunctuur en reumatoïde artritis. Huisarts en Wetenschap; 32, 1988, no. 6, p. 228-229
- STEINER, F.J.F., H.A. VALKENBURG, R.J. VAN DE STADT, M. STOYANOVA-DRENSKA, J. ZANT. Badkuurbehandeling bij patiënten met reumatoïde artritis. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 123, 1979, no. 16, p. 661-664
- STRUTHERS, G.R., D.L. SCOTT, D.G. SCOTT. The use of 'alternative treatments' by patients with rheumatoid arthritis. Rheumatology

- International; 3, 1983, no. 4, p. 151-152
- TAAL, E. E. SEYDEL, J. JACOBS, O. WIEGMAN, J. J. RASKER. De Nederlandse Arthritis Impact Measurement Scale (DUTCH-AIMS): bepaling van fysieke en psychosociale gezondheidsaspecten van reumatoïde arthritis. Gedrag en Gezondheid; 17, 1989, no. 2, p. 69-74
- VISSER G.J. Huisartsen en alternatieve geneeswijzen: een onderzoek naar meningen en ervaringen van huisartsen en patiënten. Utrecht: NIVEL, 1988
- WIENER, C.L. The burden of rheumatoid arthritis. In Strauss, A.L. en B.G. Glaser: Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: Mosby, 1975.

Bijlage 1: Enquête onder de reumatologen.



datum

17 maart 1989

kenmerk

VRA/ALT/027/JV/gv
DIR/228

Zeer geachte mevrouw/heer,

Zoals u bekend zal zijn maken patiënten met reumatische aandoeningen in belangrijke mate gebruik van alternatieve geneeswijzen. In een onderzoek van Cornelissen uit 1984 zei meer dan de helft van de geënquêteerde patiënten wel eens een alternatieve genezer bezocht te hebben. Ook het verschijnen van een rapport over alternatieve geneeswijzen van de Nederlandse Vereniging van Reumatologen, in 1981, maakt duidelijk dat alternatieve geneeswijzen een rol spelen bij de behandeling van patiënten met reuma.

Tegen deze achtergrond verricht het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) momenteel onderzoek naar de plaats die alternatieve geneeswijzen innemen in de praktijk van de reumatologen. Eerst willen wij een beeld krijgen van de meningen en ervaringen van de reumatologen. In een later stadium zullen ook patiënten bij dit onderzoek worden betrokken.

Wat is het NIVEL?

Het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) is een onafhankelijk onderzoeksinstituut. Het instituut verzamelt en verspreidt kennis en informatie over de structuur en het functioneren van de eerstelijnsgezondheidszorg, mede in relatie tot andere sectoren van de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening. Tot de activiteiten van het NIVEL, dat grotendeels gefinancierd wordt door het Ministerie van WVC, behoren het verrichten van wetenschappelijk onderzoek, registratie- en documentatie-activiteiten en het beheren van een bibliotheek.

Onderzoek naar alternatieve geneeswijzen

Het onderzoek naar alternatieve geneeswijzen in de reumatologenpraktijk maakt deel uit van een meeromvattend onderzoek van het NIVEL op het gebied van de alternatieve geneeswijzen. In het kader daarvan is reeds onderzoek verricht naar mogelijke samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en alternatieve genezers en naar de plaats die alternatieve geneeswijzen innemen in de huisartspraktijk.

- In de vragenlijst -

2.

VRA/ALT/027/JV/gv
DIR/228

- ./.
- In de vragenlijst die thans is toegestuurd aan alle Nederlandse reumatologen wordt gevraagd naar hun mening over alternatieve geneeswijzen, naar bestaande contacten en naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van verdere samenwerking.

Wij verzoeken u vriendelijk deze lijst voor ons in te vullen.

Begeleidingscommissie

Het onderzoek wordt begeleid door een breed samengestelde begeleidingscommissie, waarvan, onder anderen, dr. J.J. Rasker, reumatoloog te Enschede, namens de Nederlandse Vereniging van Rheumatologen deel uitmaakt.

Tijdsbeslag

Wij realiseren ons dat uw tijd beperkt is. Daarom hebben wij de vragenlijst zo kort mogelijk gemaakt. Ook hebben wij een aantal reumatologen gevraagd een eerste versie voor ons in te vullen en van commentaar te voorzien. Daaruit blijkt dat het invullen van deze lijst u ongeveer 20 minuten zal kosten.

Aangezien wij hopen een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de meningen en ervaringen van de Nederlandse reumatologen, stellen wij uw deelname bijzonder op prijs, ook als u geen contacten met alternatieve genezers onderhoudt of niets in alternatieve geneeswijzen ziet.

Verwerking en verslaglegging anoniem

Verwerking en verslaglegging van de gegevens gebeurt volledig anoniem. Het nummer op de vragenlijst stelt ons in staat de binnengekomen enquêtes te administreren. Ook willen wij te zijner tijd aan een kleine groep reumatologen vragen mee te doen aan het vervolgonderzoek onder patiënten. De resultaten zullen worden vastgelegd in een door het NIVEL uit te geven onderzoeksrapport. Alle deelnemende reumatologen krijgen daarvan te zijner tijd een exemplaar.

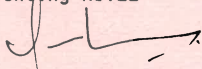
Retourneren

- ./.
- U kunt de vragenlijst retourneren in de bijgevoegde antwoordenvolp, bij voorkeur vóór 15 maart a.s. Een postzegel is niet nodig.

Voor eventuele vragen over dit onderzoek of over de enquête kunt u contact opnemen met de onderzoeker, drs. G.J. Visser (tel. 030-319946), of met dr. J.J. Rasker, als reumatoloog verbonden aan het Ziekenhuis Ziekenzorg te Enschede (tel. 053-302205).

Wij danken u hartelijk voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,
Stichting NIVEL



Mw. drs. J.M. Bensing, directeur
namens | deze
Prof. dr. J. van der Zee, plv.



nederlands instituut
voor onderzoek van de
eerstelijnsgezondheidszorg

postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon 030 319946

reumatoloog en alternatieve geneeswijzen

enquête voor de reumatoloog

Inlichtingen: G.J. Visser, 030 - 319946

TOELICHTING

Deze enquête gaat over de plaats die alternatieve geneeswijzen innemen in de praktijk van reumatologen. Ook het oordeel van reumatologen over alternatieve geneeswijzen komt uitvoerig aan de orde.

Wat zijn alternatieve geneeswijzen?

Onder alternatieve geneeswijzen verstaan wij die geneeswijzen waarin geen door de overheid erkende opleiding kan worden gevolgd en evenmin een door de overheid erkende titel kan worden verkregen.

In deze enquête gaan we in het bijzonder in op de zes alternatieve geneeswijzen die door de Commissie Muntendam in haar eindrapport (1981) als 'hoofdstromingen' worden onderscheiden, namelijk:

- de acupunctuur
- de antroposofische geneeskunde
- de homeopathie
- de manuele therapie/geneeskunde (incl. chiropraxie, orthopedische geneeskunde (Cyriax) en osteopathie)
- de natuurgeneeskunde en
- de paranormale geneeswijzen.

Daarnaast komen incidenteel geneeswijzen aan de orde waarvan relatief veel patiënten met reumatische aandoeningen gebruik maken, zoals enzymtherapie of alternatieve voedingstherapieën.

Over het invullen van de vragenlijst

De meeste vragen zijn zodanig gesteld dat u kunt volstaan met het aankruisen van het antwoord dat op u van toepassing is. In enkele gevallen vragen wij u een open vraag te beantwoorden.

1. Was u op 1 januari 1989 praktisch werkzaam als reumatoloog?

- ja
 nee

Indien u op 1 januari 1989 niet praktisch werkzaam was als reumatoloog, hoeft u de rest van deze vragenlijst niet in te vullen. Wilt u de vragenlijst in dat geval wél terugsturen in de bijgevoegde portvrije envelop?

I. OPVATTINGEN OVER ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

In dit eerste deel van de enquête gaan wij in op uw opvattingen over alternatieve geneeswijzen en op de voorwaarden die u mogelijk stelt aan de toepassing daarvan.

1. Wat is uw mening over het gebruik, door patiënten met reumatische aandoeningen, van de volgende alternatieve geneeswijzen?

Graag het betreffende hokje aankruisen; als een geneeswijze u volledig onbekend is, kunt u de betreffende regel overslaan.

Als mijn patiënten gebruik maken van deze geneeswijze, dan sta ik daar als volgt tegenover:

	zeer positief	positief	positief noch negatief	negatief	zeer negatief
acupunctuur	0	0	0	0	0
auriculotherapie	0	0	0	0	0
electro-acupunctuur	0	0	0	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0	0	0	0
badkuren (in een kuuroord)	0	0	0	0	0
celtherapie	0	0	0	0	0
enzymtherapie (zoals reumajecta)	0	0	0	0	0
gebedsgenezing	0	0	0	0	0
homeopathie	0	0	0	0	0
iriscopie (alt. diagnostiek)	0	0	0	0	0
kruidgeneeskunde	0	0	0	0	0
manuele therapie/geneeskunde	0	0	0	0	0
medische astrologie	0	0	0	0	0
natuurgeneeskunde	0	0	0	0	0
neuraaltherapie	0	0	0	0	0
paranormale geneeswijzen	0	0	0	0	0
alt. voedingstherapieën*	0	0	0	0	0
volksgeneeskunde (amuletten, e.d.)	0	0	0	0	0

* Afgezien van de adviezen door bijvoorbeeld een regulier werkend diëtist.

2. In hoeverre is uw mening over alternatieve geneeswijzen veranderd sinds het begin van uw praktijk?

	Mijn mening over de geneeswijze is:		
	in posi- tieve zin veranderd	niet of nauwelijks veranderd	in nega- tieve zin veranderd
acupunctuur	0	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0	0
homeopathie	0	0	0
manuele therapie/geneeskunde	0	0	0
natuurgeneeskunde	0	0	0
paranormale geneeswijzen	0	0	0
alt. voedingstherapieën	0	0	0
enzymtherapie	0	0	0

3^a Hieronder staan enkele algemene stellingen over alternatieve geneeswijzen. Wilt u van elk daarvan aangeven in hoeverre u het ermee eens bent?

	Daarmee ben ik het:				
	helemaal eens	eens	deels eens, deels niet eens	niet eens	helemaal niet eens
Alternatieve geneeswijzen vormen een bedreiging voor de volksgezondheid	0	0	0	0	0
Een verzoek om behandeling door een alternatieve genezer komt bij patiënten met ernstige aandoeningen dikwijls voort uit druk van familie, vrienden of kennissen	0	0	0	0	0
Als geneeswijzen niet op (natuur-) wetenschappelijk erkende wijze op hun werking zijn getest, is de toepassing ervan af te raden	0	0	0	0	0
Alternatieve geneeswijzen vormen een nuttige aanvulling op de reguliere methoden	0	0	0	0	0
De werking van alternatieve geneeswijzen berust in de meeste gevallen op een placebo-effect	0	0	0	0	0
In alternatieve geneeswijzen zijn gedachten en methoden te vinden waar de officiële geneeskunde haar voordeel mee zou kunnen doen	0	0	0	0	0
Alternatieve geneeswijzen werken medicalisering in de hand	0	0	0	0	0
De meeste alternatieve geneeswijzen stimuleren de natuurlijke geneeskrachten in het lichaam	0	0	0	0	0

3^b Indien uw mening over één of meer alternatieve geneeswijzen afwijkt van hetgeen in vraag 3^a tot uitdrukking komt, wilt u dat dan hieronder aangeven?

4. Door wie behoren de onderstaande alternatieve geneeswijzen naar uw mening te worden toegepast?

	Behoort te worden toegepast:				
	uitsluitend door artsen	uitsluitend door artsen of fysiotherapeuten	in principe ook door anderen	uitsluitend door anderen	in het geheel niet
acupunctuur	0	0	0	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0	0	0	0
homeopathie	0	0	0	0	0
manuele therapie/geneeskunde	0	0	0	0	0
natuurgeneeskunde	0	0	0	0	0
paranormale geneeswijzen	0	0	0	0	0
alt. voedingstherapieën	0	0	0	0	0
enzymtherapie	0	0	0	0	0

5. Reumatologen kunnen verschillende taken worden toegekend met betrekking tot alternatieve geneeswijzen. Wilt u aangeven in hoeverre u het met elk van de onderstaande uitspraken eens bent?

	Daarmee ben ik het:				
	helemaal eens	eens	deels eens, deels niet eens	niet eens	helemaal niet eens
Een reumatoloog behoort enige kennis te hebben van de belangrijkste alternatieve geneeswijzen	0	0	0	0	0
Als een patiënt vragen heeft over alternatieve geneeswijzen moet hij daarmee bij zijn reumatoloog terecht kunnen	0	0	0	0	0
Als de patiënt daarom vraagt moet de reumatoloog namen en adressen geven van alternatieve genezers die de patiënt zou kunnen raadplegen	0	0	0	0	0
Reumatologen moeten patiënten die onder behandeling zijn van een alternatieve genezer, verder begeleiden	0	0	0	0	0

II. KENNIS VAN ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

Hieronder volgen enkele vragen over de kennis die u heeft van de verschillende alternatieve geneeswijzen.

1. Is er in het kader van uw opleiding aandacht geschonken aan alternatieve geneeswijzen?

- in het geheel niet
 - alleen tijdens de opleiding tot basisarts
 - alleen tijdens de opleiding tot medisch specialist
 - in beide
-

2. Heeft u tijdens een reguliere bij- of nascholingscursus (bijvoorbeeld een PAOG-cursus) kennis gemaakt met alternatieve geneeswijzen?

Zo ja, tijdens welke cursus was dat?

- nee
- ja, namelijk in een (s.v.p. soort bij- of nascholingscursus invullen)

.....

3. Heeft u ooit een specifieke cursus of opleiding gevolgd op het gebied van de alternatieve geneeswijzen of volgt u deze nog (bijvoorbeeld opleiding antroposofische artsen, cursus homeopathie e.d.)? Zo ja, welke cursus was dat?

- nee
- ja, namelijk (s.v.p. soort cursus of opleiding invullen)

.....

4. Hoe beoordeelt u uw huidige kennis van werkwijze en achtergrond van de onderstaande alternatieve geneeswijzen?

Daarvan heb ik:	veel kennis	enige kennis	weinig of geen kennis
acupunctuur	0	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0	0
homeopathie	0	0	0
manuele therapie/geneeskunde	0	0	0
natuurgeneeskunde	0	0	0
paranormale geneeswijzen	0	0	0
alt. voedingstherapieën	0	0	0
enzymtherapie	0	0	0

5. Heeft u kennis van een andere, hiervoor niet genoemde alternatieve geneeswijze?

nee

ja, ik heb (enige) kennis van (s.v.p. geneeswijze(n) invullen)

(1)

(2)

6. Heeft u belangstelling voor nascholing op het gebied van één of meer van de alternatieve geneeswijzen?

Zo ja, van welke geneeswijze(n)?

nee

ja, op het gebied van (s.v.p. geneeswijze(n) invullen)

(1)

(2)

(3)

7. Rekent u één of meer alternatieve genezers (artsen of niet-artsen) tot uw vrienden of kennissen? (meer dan één antwoord is mogelijk)

nee

ja, één of meer alternatieve artsen

ja, één of meer alternatieve fysiotherapeuten

ja, één of meer andere alternatieve genezers

8. Bent uzelf, of is een van uw gezinsleden, wel eens behandeld door een alternatieve genezer? Zo ja, door welke?

nee

ja, behandeld door een (1)

(2)

III. ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN IN DE PRAKTIJK

In dit gedeelte van de enquête gaan we in op de plaats die alternatieve geneeswijzen innemen in de dagelijkse praktijk van de reumatoloog.

1. In de praktijk zal een reumatoloog op diverse manieren met alternatieve geneeswijzen worden geconfronteerd. De reactie zal verschillend zijn. Wilt u aangeven hoe vaak u zelf elk van de onderstaande activiteiten uitvoert?

	Dat doe ik:			
	vaak	regelmatig	soms	nooit
Op verzoek van patiënten de mogelijkheden bespreken van een behandeling door een alternatieve genezer	0	0	0	0
Patiënten op hun verzoek namen en adressen geven van alternatieve genezers die zij zouden kunnen raadplegen	0	0	0	0
Voor patiënten recepten ondertekenen die door alternatieve genezers zijn uitgeschreven	0	0	0	0
Patiënten injecties (zoals enzympreparaten) toedienen die alternatieve genezers hebben voorgeschreven	0	0	0	0

2. Hoe groot schat u het aantal van uw patiënten dat in 1988 één of meer alternatieve genezers heeft bezocht?

N.B. Exclusief de bezoeken aan hun eigen huisarts van patiënten die bij een alternatief werkende huisarts (bijvoorbeeld een homeopaat) staan ingeschreven.

Ik schat dat in 1988 (s.v.p. invullen) patiënten een alternatieve genezer hebben bezocht.

3. Hoe groot schat u het aantal van uw patiënten met reumatoïde artritis dat in 1988 een alternatieve genezer heeft bezocht?

Ik schat dat in 1988 (s.v.p. invullen) patiënten met reumatoïde artritis een alternatieve genezer hebben bezocht.

4. Geeft u zelf wel eens het advies aan patiënten om een alternatieve genezer te bezoeken?

0 ja

0 nee → u kunt door naar vraag 7

5. Zo ja, aan hoeveel patiënten adviseerde u in 1988, naar schatting, om contact op te nemen met de onderstaande alternatieve genezers?

Geschat aantal van mijn patiënten dat ik in 1988 adviseerde contact op te nemen met deze genezer:

acupuncturist
antroposofisch geneeskundige
badarts (kuuroord)
enzymtherapeut
homeopaat
manueel therapeut/geneeskundige
natuurgenezer
paranormale genezer
een andere alternatieve genezer, namelijk	
(1)
(2)

6. Aan het besluit om een patiënt een bezoek aan een alternatieve genezer te adviseren, kunnen verschillende redenen ten grondslag liggen. Wilt u aangeven hoe belangrijk de hieronder genoemde redenen voor u zijn?

	Dat speelt een zeer belangrijke rol				Dat speelt helemaal geen rol
vertrouwen in de geneeswijze als zodanig	0	0	0	0	0
vertrouwen in de persoon van de genezer	0	0	0	0	0
de uitgesproken wens van de patiënt	0	0	0	0	0
een goed resultaat bij andere patiënten	0	0	0	0	0

7. Schrijft u zelf wel eens homeopathische medicijnen/middelen voor? (N.B. Het tekenen van door anderen uitgeschreven recepten niet meetellen).

nee

ja, ik schrijf in totaal (s.v.p. aantal invullen) verschillende homeopathische medicijnen/middelen wel eens voor.

8. Zo ja, aan hoeveel patiënten schrijft u deze homeopathische medicijnen/middelen (wel eens) voor?

Aan ongeveer patiënten.

9. En zo ja, op wiens initiatief schrijft u deze homeopathische medicijnen/middelen voor?

alleen op initiatief van de patiënt

meestal op initiatief van de patiënt

even vaak op mijn initiatief als op dat van de patiënt

meestal op mijn initiatief

10. Past u zelf een van de andere alternatieve geneeswijzen toe? Zo ja, bij hoeveel patiënten?

acupunctuur nee ja, bij ongeveer patiënten

antroposofische geneeskunde nee ja, bij ongeveer patiënten

manuele therapie/geneeskunde nee ja, bij ongeveer patiënten

natuurgeneeskunde nee ja, bij ongeveer patiënten

alt. voedingstherapieën nee ja, bij ongeveer patiënten

anders, namelijk (geneeswijze:)

pas ik zelf toe bij ongeveer patiënten.

IV. CONTACTEN MET ALTERNATIEVE GENEZERS

1. Met hoeveel alternatieve genezers onderhoudt u al dan niet incidentele werkcontacten?

N.B. Bedoeld worden alle mondelinge, telefonische en schriftelijke contacten over patiënten uit uw praktijk, óók als ze slechts incidenteel plaatsvinden.

Exclusief routine-contacten met eventuele alternatief werkende huisartsen bij wie uw patiënten staan ingeschreven.

Dergelijke contacten onderhoud ik met:
(s.v.p. aantallen genezers invullen)

	artsen	fysiotherapeuten	anderen
acupuncturisten
antroposofisch geneeskundigen
homeopaten
manueel therapeuten/geneeskundigen
natuurgeneeskundigen
paranormale genezers
enzymtherapeuten
anderen, namelijk			
(1)
(2)

2^a Op welke manier heeft u contact met de hierboven bedoelde alternatieve genezers?

	vaak	regel- matig	soms	nooit
telefonisch contact	0	0	0	0
schriftelijk contact	0	0	0	0
mondeling ('face-to-face') contact	0	0	0	0

2^b Wat is de inhoud van deze contacten?

ik krijg informatie over de alternatieve behandeling	0	0	0	0
ik geef informatie over de reguliere behandeling	0	0	0	0
er is overleg over de alternatieve behandeling	0	0	0	0
er is overleg over de reguliere behandeling	0	0	0	0

Indien het contact met één (of meer) van de bedoelde genezers van dit gemiddelde beeld afwijkt, wilt u dat dan hieronder aangeven? (bijvoorbeeld: 'nauwelijks contact met ...', 'veel overleg met ...')

3. Is een (of meer) van de door u bedoelde genezers verbonden aan het ziekenhuis waarin u werkt?

- ja
- nee
- niet van toepassing; ik werk niet in een ziekenhuis

4. Zo ja, welke geneeswijze beoefenen zij en wat is hun discipline?

Graag invullen voor iedere betreffende alternatieve genezer afzonderlijk.

- (1) geneeswijze: arts/fysiotherapeut/anders*
- (2) geneeswijze: arts/fysiotherapeut/anders*
- (3) geneeswijze: arts/fysiotherapeut/anders*

* s.v.p. één antwoord omcirkelen

5. Zijn er onder de huisartsen bij wie uw patiënten staan ingeschreven, alternatief werkende huisartsen?

Zo ja, om hoeveel huisartsen gaat het?

- nee
- ja, alternatieve huisartsen.

Zo ja, welke geneeswijze(n) passen deze huisartsen toe? (meer dan één antwoord is mogelijk)

- homeopathie
- acupunctuur
- antroposofische geneeskunde
- manuele geneeskunde
- natuurgeneeskunde
- een andere geneeswijze, namelijk

6. Zoudt u uw contacten met een of meer beoefenaars van de volgende alternatieve geneeswijzen willen intensiveren? Zo ja, wilt u dan intensiever contact met artsen, met fysiotherapeuten of met anderen die deze geneeswijze uitoefenen?

	Geen behoefte aan meer contact	Behoefte aan meer contact met de betrokkenen*		
		artsen	fysiotherapeuten	anderen
acupuncturisten	0	0	0	0
antroposofische geneeskundigen	0	0	0	0
homeopaten	0	0	0	0
manueel therapeuten/ geneeskundigen	0	0	0	0
natuurgeneeskundigen	0	0	0	0
paranormale genezers	0	0	0	0
enzymtherapeuten	0	0	0	0
anderen, namelijk				
.....		0	0	0

* meerdere antwoorden mogelijk

Indien u geen behoefte heeft aan méér contact, kunt u door met vraag 8

7. Wat staat u voor ogen met het intensiveren van contacten met de genoemde alternatieve genezers? Meer dan één antwoord is mogelijk.

- Ik wil meer praktische informatie over hun manier van werken
 - Ik wil vaker bericht over de komst van patiënten uit mijn praktijk
 - Ik wil meer informatie over de behandeling van patiënten uit mijn praktijk
 - Ik wil zelf meer medische informatie over patiënten geven
 - Ik wil meer overleg over de behandeling van patiënten uit mijn praktijk
 - Anders, namelijk
-

8. Welke factoren staan, naar uw mening, samenwerking tussen reumatologen en alternatieve genezers in de weg? Graag een korte omschrijving.

V. ALGEMENE VRAGEN

In dit laatste deel van de enquête willen wij u enkele algemene vragen stellen over uzelf en over uw praktijkvoering.

1. Hoe vaak schrijft u aan patiënten met reumatoïde artritis de volgende geneesmiddelen voor?

	(bijna) altijd	regel- matig	soms	nooit
antiflogistische analgetica	0	0	0	0
chloroquine-derivaten	0	0	0	0
goud	0	0	0	0
d-penicillamine	0	0	0	0
salazopyrine	0	0	0	0
azathioprine	0	0	0	0
methotrexaat (MTX)	0	0	0	0
corticosteroiden	0	0	0	0

2. In hoeverre acht u de onderstaande therapieën geïndiceerd voor patiënten met reumatoïde artritis?

	in (bijna) alle ge- vallen	in veel gevallen	in enkele gevallen	nooit
(reguliere) diëten	0	0	0	0
fysiotherapie	0	0	0	0
ergotherapie	0	0	0	0
chirurgische ingrepen	0	0	0	0
rust	0	0	0	0
psychosociale begeleiding	0	0	0	0
badkuren	0	0	0	0

3. In hoeverre acht u psychosociale factoren van invloed op het acuut verergeren van reumatoïde artritis?

Psychosociale factoren hebben daarbij (s.v.p. één vakje aankruisen)

zeer veel invloed totaal geen invloed

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

4. Bij de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis zijn vaak diverse hulpverleners betrokken. Hoe belangrijk acht u regelmatig overleg tussen de reumatoloog en de onderstaande hulpverleners?

Regelmatig overleg tussen de reumatoloog en deze hulpverleners vind ik:

	heel be- langrijk	belangrijk	onbelang- rijk	heel onbe- lang- rijk
huisartsen	0	0	0	0
maatschappelijk werkers	0	0	0	0
wijkverpleegkundigen	0	0	0	0
ergotherapeuten	0	0	0	0
gezinsverzorgenden	0	0	0	0
fysiotherapeuten	0	0	0	0
districtsverpleegkundigen	0	0	0	0
orthopedisch chirurgen	0	0	0	0
revalidatie-artsen	0	0	0	0
orthopedische schoenmakers	0	0	0	0

5. Hoe veel tijd besteedt u zelf, naar schatting, aan mondeling overleg met de onderstaande hulpverleners? (s.v.p. uitdrukken in het gemiddeld aantal uren per maand)

Met deze hulpverlener overleg ik gemiddeld:

huisartsen uur per maand
maatschappelijk werkers uur per maand
wijkverpleegkundigen uur per maand
ergotherapeuten uur per maand
gezinsverzorgenden uur per maand
fysiotherapeuten uur per maand
districtsverpleegkundigen uur per maand
orthopedisch chirurgen uur per maand
revalidatie-artsen uur per maand
verzekeringsgeneeskundigen uur per maand
orthopedisch schoenmakers uur per maand

6. Hieronder volgt een aantal uitspraken over de uitoefening van uw beroep. Wilt u van elk van deze uitspraken aangeven in hoeverre u het daarmee eens of oneens bent?

	Daarmee ben ik het:				
	helemaal eens	eens	deels eens, niet deels niet eens	eens	helemaal niet eens
Er is niets op tegen als patiënten een beetje opzien tegen hun reumatoloog	0	0	0	0	0
Een reumatoloog kan onmogelijk altijd open staan voor niet-medische hulpvragen	0	0	0	0	0
Er komen soms mensen op het spreekuur met klachten of problemen die je moeilijk au serieux kunt nemen	0	0	0	0	0
Bij een aantal patiënten heeft het weinig zin om uitleg te geven, omdat ze deze toch niet begrijpen	0	0	0	0	0
Patiënten kunnen te allen tijde van de reumatoloog eisen dat ze volledig geïnformeerd worden over hun gezondheidssituatie	0	0	0	0	0
Een succesvolle behandeling hangt vaak meer af van het vertrouwen van de patiënt in de reumatoloog dan van uitgebreide uitleg	0	0	0	0	0
Als een reumatoloog medicijnen voorschrijft, dan dient hij altijd nauwkeurig en uitvoerig de werking ervan uit te leggen	0	0	0	0	0

Tot slot enkele feitelijke vragen

7. Sinds welk jaar bent u werkzaam als reumatoloog?
Sinds 19 ...

8. Was u op 1 januari 1989 werkzaam in een

algemeen ziekenhuis	0	nee	0	ja
academisch ziekenhuis	0	nee	0	ja
categoraal ziekenhuis	0	nee	0	ja
praktijk aan huis	0	nee	0	ja
anders, namelijk				

9. Waar houdt u poliklinisch praktijk?

polikliniek ziekenhuis
 aan huis
 beide
 ik ben niet poliklinisch werkzaam

10. Hoeveel uren poliklinisch spreekuur houdt u gemiddeld per week?

..... uur

11a. Hoeveel nieuwe patiënten ziet u naar schatting per jaar (poliklinisch)?

..... patiënten

11b. Hoeveel controlepatiënten ziet u naar schatting per jaar (poliklinisch)?

..... patiënten

N.B. Graag het aantal patiënten vermelden, niet het aantal consulten

12. Kunt u een schatting geven van het vóórkomen onder uw poliklinische patiënten van de volgende reumatische aandoeningen (in percentages van het totaal aantal patiënten)?

arthrosis deformans in rug of nek %
arthrosis deformans elders %
reumatoïde artritis %
weke delen reuma %
overige reumatische aandoeningen %
totaal	100 % van de patiënten uit mijn praktijk

13. Uit hoeveel reumatologen bestond uw praktijk/maatschap per 1 januari 1989? (inclusief uzelf, exclusief assistenten)?

één reumatoloog (solopraktijk)
 twee reumatologen
 drie reumatologen
 vier of meer reumatologen

Wilt u de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde portvrije envelop?

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage 2: Enkele gegevens over de zeventien reumatologen onder de patiënten van wie enquêtes zijn uitgedeeld *

	van tien 'aanvaardende' reumatologen	van zeven 'afwijzende' reumatologen
past zelf a.g. toe verwijst patiënten onderhoudt contacten	6 10 10	1 0 2
globaal oordeel a.g. positiever dan gemiddeld oordeel 'geaccepteerde' gen.w. positiever dan gemiddeld	10 9	1 0
oordeel 'niet-geaccepteerde' gen.w. positiever dan ge- middeld	7	1
werkzaam in		
- west-Nederland	4	5
- academisch ziekenhuis	2	2
- gevestigd na 1980	7	2

* In feite gaat het om zestien praktijken; de reumatologen uit één deelnemende duo-praktijk zijn hier beiden in de tabel opgenomen.

Bijlage 3: Enquête onder patiënten.

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

De afkomst van de patiënten is als volgt:

Aan de patiënten
uit mijn praktijk

mei 1989

Geachte mevrouw, mijnheer,

Het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) in Utrecht doet op het ogenblik onderzoek naar de ervaringen van reumatologen en reumapatiënten met alternatieve geneeswijzen, zoals homeopathie, acupunctuur en manuele therapie. Het doel van het onderzoek is na te gaan welke rol reumatologen zouden kunnen spelen als hun patiënten een alternatieve genezer bezoeken.

Eerst heeft het NIVEL aan alle Nederlandse reumatologen een vragenlijst over dit onderwerp gestuurd. Nu wil men ook graag te weten komen wat reumapatiënten van alternatieve geneeswijzen vinden en welke ervaringen zij met alternatieve genezers hebben. Om die reden heeft het NIVEL aan een aantal reumatologen gevraagd om aan een deel van hun patiënten - namelijk alle patiënten die in een bepaalde periode ter controle op het spreekuur komen - een enquête over dit onderwerp mee te geven. Ook ik doe aan het onderzoek mee en daarom ontvangt u bijgaande vragenlijst. Het NIVEL verzoekt u vriendelijk deze vragenlijst in te vullen.

In de vragenlijst komt een aantal onderwerpen aan de orde. Zo wordt ingegaan op uw mening over alternatieve geneeswijzen en over de rol die de reumatoloog zou kunnen spelen als zijn patiënten naar een alternatieve genezer (willen) gaan. Ook komt aan de orde of u zelf wel eens bij een alternatieve genezer bent geweest. Ten slotte worden wat vragen gesteld over uw gezondheid en over meer algemene onderwerpen.

De gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld. De ingevulde vragenlijst kan dan ook niet door mij worden ingezien, met andere woorden: uw antwoorden blijven mij onbekend. U stuurt de lijst rechtstreeks naar het NIVEL terug. Indien u gebruik maakt van de bijgevoegde antwoortenvelop hoeft u geen postzegel te gebruiken. De gegevens worden op het NIVEL anoniem verwerkt, dus zonder uw naam en adres.

- Er staat-

Er staat alleen een nummer op de vragenlijst om te zijner tijd een herinneringsbriefje te kunnen sturen aan mensen die de vragenlijst nog niet hebben teruggestuurd. De lijst met namen en adressen zal na afloop van het onderzoek worden vernietigd.

Ik hoop van harte dat u uw medewerking aan dit onderzoek wilt verlenen: alleen als iedereen meedoet ontstaat een waarheidsgetrouw beeld.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u altijd contact opnemen met de heer drs.G.J.Visser, die binnen het NIVEL verantwoordelijk is voor het onderzoek. Hij is telefonisch bereikbaar van maandag tot en met donderdag tussen 11.30 uur en 12.30 uur (telefoon 030-319946).

Bij voorbaat dank!

Met vriendelijke groeten,

, reumatoloog

N.B. Het is erg belangrijk dat de antwoorden worden gegeven door de persoon van wie de naam en het adres op de brief staan. Uiteraard kunnen anderen bij het invullen behulpzaam zijn, als zelf schrijven bezwaarlijk voor u is.

nederlandse bond van verenigingen van
patiënten met reumatische aandoeningen
postbus 45 7490 AA delden tel. 05407-61762

ref.: 89 H/M

uw ref.:

datum: mei 1989

onderwerp: enquête

Geachte mevrouw / mijnheer,

De Reumapatiëntenbond staat positief ten opzichte van het onderzoek naar het gebruik van alternatieve geneeswijzen en de ervaringen die reumapatiënten hiermee hebben. Om die reden hebben wij meegewerkt aan het uittesten van de proef-enquête.

De enquête die nu voor U ligt heeft dan ook onze instemming en het lijkt ons van veel belang als U hier de nodige aandacht aan zou willen besteden.

Wij wensen U bij het invullen veel succes.

Met vriendelijke groet,

namens het bestuur



A.L. Engelmann
voorzitter



mw E. Damhuis
secretaris



nederlands instituut
voor onderzoek van de
eerstelijnsgezondheidszorg

postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon 030 319946

reumatoloog en alternatieve geneeswijzen

enquête voor patiënten met reumatische aandoeningen

inlichtingen:
G.J. Visser, tel. 030 - 319946
(maandag tot en met donderdag van 11.30 tot 12.30 uur)

INSTRUCTIE BIJ HET INVULLEN VAN DE ENQUETE

Hieronder staat een aantal punten waarvoor wij nog even uw aandacht willen vragen.

- Het is van belang dat u zelf de aan u gerichte vragenlijst invult, ook al weet u niet veel van alternatieve geneeswijzen af. Als schrijven bezwaarlijk voor u is, kunnen anderen u natuurlijk bij het invullen behulpzaam zijn.
- Op het eerste blad van de vragenlijst staat een nummer. Dat is gedaan om te kunnen nagaan welke mensen na twee of drie weken nog niet hebben gereageerd. Deze mensen ontvangen van ons een verzoek om alsnog het vragenformulier in te vullen en aan ons op te sturen.
- De verwerking van de gegevens is anoniem en vindt plaats op het NIVEL. Behalve wij krijgt niemand inzage in uw antwoorden, dus ook niet de reumatoloog via wie u deze enquête krijgt. Ook de rapportage gebeurt volledig anoniem.
- Bij de meeste vragen kunt u volstaan met het aankruisen van het antwoord dat voor u het meest van toepassing is. Bij andere vragen kunt u uw antwoord in eigen woorden op papier zetten. Ook vragen wij u een aantal meningen waarbij u een kruisje moet zetten in het hokje dat het meest met uw mening overeenkomt. Wij geven daarvan een voorbeeld:

Daarmee ben ik het

helemaal eens	eens	niet eens	niet en eens	helemaal eens
---------------	------	-----------	--------------	---------------

Roken is slecht voor de gezondheid

0 0 0 0

Dit betekent dat u niet vindt dat roken slecht is voor de gezondheid.

- De vragenlijst lijkt nogal lang. In veel gevallen kunt u echter vragen overslaan. Dat staat dan in de tekst aangegeven. Wilt u deze aanwijzingen precies volgen?
- Denk u niet te lang over een antwoord na. In deze vragenlijst gaat het om uw eigen mening. 'Foute' antwoorden zijn dus niet mogelijk!
- Wij verzoeken u de ingevulde vragenlijst zo spoedig mogelijk in de bijgevoegde antwoordsvelop aan ons te retourneren. U hoeft geen postzegel te plakken.
- Als u bij het invullen onduidelijkheden tegenkomt of als de vragenlijst vragen bij u oproept, kunt u telefonisch contact opnemen met de heer drs.G.J.Visser, NIVEL, telefoon 030-319946 (maandag tot en met donderdag tussen 11.30 uur en 12.30 uur).

WIJ DANKEN U VOOR UW MEDEWERKING!

DEEL 1: ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

Deze vragenlijst gaat over alternatieve geneeswijzen, over de betekenis van alternatieve geneeswijzen voor reumapatiënten en over de rol die de reumatoloog kan spelen als patiënten van hem of haar een alternatieve genezer bezoeken. We beginnen met een paar vragen over alternatieve geneeswijzen zelf.

1. Hieronder staan enkele van de meest bekende alternatieve geneeswijzen. Heeft u wel eens van deze geneeswijzen gehoord? (Graag voor iedere geneeswijze apart beantwoorden, dus op elke regel één hokje aankruisen).

Geneeswijze:	Daarvan heb ik wel eens gehoord	Daarvan heb ik nog nooit gehoord
acupunctuur	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0
badkuren	0	0
celtherapie	0	0
enzymtherapie (bv. reumajecta, vasolastine)	0	0
gebedsgenezing	0	0
homeopathie	0	0
hypnotherapie	0	0
iriscopie	0	0
kruidengeneeskunde	0	0
manuele geneeskunde/therapie, chiropraxie	0	0
medische astrologie	0	0
natuurgeneeswijzen	0	0
neuraaltherapie	0	0
ooracupunctuur	0	0
paranormale geneeswijzen, magnetisme, strijker	0	0
alternatieve voedingstherapieën	0	0

2. Ook als deze geneeswijzen u bekend zijn, dan wil dat nog niet zeggen dat u er ook positief tegenover staat. Hieronder staan tien van de genoemde alternatieve geneeswijzen. Wilt u aangeven wat u zelf van deze geneeswijzen vindt? (Graag op iedere regel één hokje aankruisen).

Geneeswijze:	Tegenover deze geneeswijze sta ik			
	positief	neutraal	negatief	dat weet ik niet
acupunctuur	0	0	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0	0	0
badkuren	0	0	0	0
enzymtherapie (bv. reumajecta of vasolastine)	0	0	0	0
homeopathie	0	0	0	0
iriscopie	0	0	0	0
manuele geneeskunde/therapie	0	0	0	0
natuurgeneeswijzen	0	0	0	0
paranormale geneeswijzen, magnetisme, strijkers	0	0	0	0
alternatieve voedingstherapieën	0	0	0	0

6. Door gesprekken met uw reumatoloog weet u misschien hoe hij of zij over de verschillende alternatieve geneeswijzen denkt. Wilt u dat hieronder aangeven? (Graag voor iedere geneeswijze beantwoorden, dus op elke regel één hokje aankruisen)

Geneeswijze:

Daar staat mijn reumatoloog als volgt tegenover:

	positief	neutraal	negatief	dat weet ik niet
acupunctuur	0	0	0	0
antroposofische geneeskunde	0	0	0	0
badkuren	0	0	0	0
enzymtherapie (bv. reumajecta of vasolastine)	0	0	0	0
homeopathie	0	0	0	0
iriscopie	0	0	0	0
manuele geneeskunde/therapie	0	0	0	0
natuurgeneeswijzen	0	0	0	0
paranormale geneeswijzen, magnetisme, strijkers	0	0	0	0
alternatieve voedingstherapieën	0	0	0	0

7. Past uw reumatoloog, naar u weet, zelf alternatieve geneeswijzen toe? Zo ja, welke?

dat weet ik niet

nee

ja, namelijk 1.....

2..... (s.v.p. invullen)

DEEL 3: UW EIGEN ERVARINGEN MET ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN.

Hieronder volgen vragen die betrekking hebben op de ervaringen die u wellicht zelf als reumapatiënt met alternatieve geneeswijzen heeft opgedaan.

8. Heeft u ooit vanwege uw reumatische aandoeningen een bezoek gebracht aan één of meer alternatieve genezers? (Om te weten welke genezers worden bedoeld kunt u nog even het lijstje doornemen dat in vraag 1 werd gegeven.)

N.B. Bezoeken aan uw eigen huisarts (als deze bijvoorbeeld homeopaat is) tellen niet mee.

Ook bezoeken vanwege klachten die niets met reumatische aandoeningen te maken hebben (bijvoorbeeld een bezoek aan een acupuncturist om van het roken af te komen) tellen niet mee.

Graag één hokje aankruisen: 'ja' of 'nee'.

nee, ik ben voor mijn reumatische aandoeningen nog nooit bij een alternatieve genezer geweest → u kunt verder bij vraag 9

ja, ik ben voor mijn reumatische aandoeningen wel eens bij een alternatieve genezer geweest → u kunt verder bij vraag 13

U BENT MET UW REUMATISCHE AANDOENINGEN NOG NOOIT BIJ EEN ALTERNATIEVE GENEZER GEWEEST.

9. Heeft u wel eens overwogen om voor uw reumatische aandoeningen een alternatieve genezer te bezoeken?

O nee, daar heb ik nooit aan gedacht → u kunt verder bij vraag 11
O ja, dat heb ik wel eens overwogen → u kunt verder bij vraag 10

10. U heeft die stap toen niet gezet. Kunt u zich herinneren waarom niet? (Meer dan één antwoord is mogelijk).

O ik moest veel moeite doen het adres, de spreekuurtijd e.d. te vinden
O de alternatieve genezer woonde te ver weg
O ik kon of wilde de bezoeken en de behandeling niet betalen
O de huisarts raadde het mij af
O de reumatoloog raadde het mij af
O vrienden, kennissen of familie raadden het mij af
O ik wist toch niet goed wat ik kon verwachten
O ik had weinig vertrouwen in het resultaat
O het verloop van mijn ziekte maakte een bezoek onnodig
O een andere reden, namelijk

11. Bent u wel eens voor een andere, dus niet-reumatische, aandoening bij een alternatieve genezer geweest? (niet de eigen huisarts)

O nee, ik ben daar nog nooit geweest → u kunt verder bij vraag 37
O ja, ik ben daar wel eens voor een andere aandoening geweest → u kunt verder bij vraag 12

12. Voor welke andere aandoening bezocht u deze genezer? (Graag een korte omschrijving).

Deze genezer bezocht ik in verband met

U kunt verder bij vraag 37

U BENT MET UW REUMATISCHE AANDOENINGEN WEL EENS BIJ EEN ALTERNATIEVE GENEZER GEWEEST.

13. Bij wat voor 'soort' genezer(s) bent u geweest en wanneer was uw laatste bezoek aan deze genezer(s) (voor uw reumatische aandoeningen)?

N.B. Indien u voor uw reumatische aandoeningen meerdere genezers bezocht heeft, vult u op meerdere regels een maand en jaar in.
Indien een genezer tijdens uw laatste bezoek meerdere geneeswijzen heeft toegepast (bijvoorbeeld homeopathie en neuraaltherapie) vult u maand en jaar maar één keer in, namelijk op de regel die het meest van toepassing is (in het voorbeeld dus ofwel achter homeopathie, ofwel achter neuraaltherapie).

Bezoeken aan uw eigen huisarts (als deze alternatieve geneeswijzen toepast) tellen niet mee.

Genezer:	Maand en jaar van uw laatste bezoek aan deze genezer (voor reumatische aandoeningen):
acupuncturist 19..
antroposofisch geneeskundige 19..
badarts (kuuroord) 19..
celtherapeut 19..
enzymtherapeut (voor bv. reumajecta) 19..
gebedsgenezer 19..
homeopaat 19..
hypnotherapeut 19..
iriscopeist 19..
kruidengenezer 19..
manueel therapeut, chiropractor 19..
medisch astroloog 19..
moerman-arts 19..
natuurgenezer 19..
neuraaltherapeut 19..
ooracupuncturist 19..
paranormaal genezer, magnetiseur, handoplegger, strijker 19..
een andere alternatieve genezer, namelijk 19..

Uit uw antwoord u op de bovenstaande vraag, kunt u zien welke genezer u het laatst voor uw reumatische aandoeningen heeft bezocht. De vragen 14 tot en met 35 gaan alleen over deze ene genezer. Bijvoorbeeld: u bent in 1983 voor uw reumatische klachten bij een homeopaat geweest en in 1987 bij een acupuncturist. De vragen 14 tot en met 35 gaan in dat geval alleen over de acupuncturist.

14. Hoe noemde de genezer die u het laatst bezocht, zich precies? (s.v.p. invullen, bijvoorbeeld: acupuncturist, homeopaat, enz; géén eigennamen!) Denkt u daarbij dus alléén aan de genezer die u het laatst voor uw reumatische klachten heeft bezocht.

Deze genezer was een

15. Had u deze genezer wel eens eerder in verband met uw reumatische aandoeningen bezocht? Zo ja, hoeveel keer (ongeveer)?

- ja, ik ben zo'n keer bij deze genezer geweest (uw laatste bezoek meetellen)
- nee, ik was nog niet eerder bij deze genezer geweest

16. Is deze genezer een gediplomeerd arts of fysiotherapeut? (Graag één hokje aankruisen).

Deze genezer is:

- een huisarts (maar niet de mijne)
- een arts, maar geen huisarts
- een fysiotherapeut
- geen arts en ook geen fysiotherapeut
- dat weet ik niet

17. Op wiens advies heeft u destijds contact opgenomen met deze alternatieve genezer? (Meer dan één antwoord is mogelijk)

- op advies van de huisarts
- op advies van familie, vrienden of kennissen
- op advies van andere patiënten met een reumatische aandoening
- op advies van de reumatoloog
- op advies van de fysiotherapeut
- op advies van de wijkverpleegkundige
- op eigen initiatief
- anders, namelijk

18. Men gaat om uiteenlopende redenen naar alternatieve genezers. Hieronder staat een aantal redenen. Wilt u met het cijfer 1 aangeven wat voor u de belangrijkste reden was om naar deze alternatieve genezer te gaan? En met het cijfer 2 wat de op één na belangrijkste reden was? (s.v.p. éénmaal het cijfer 1 en éénmaal het cijfer 2 invullen)

- ik had er over gehoord en wilde het wel eens proberen
- ik ben een overtuigd aanhanger van deze alternatieve geneeswijze
- ik kon slecht met mijn reguliere geneeskundige overweg
- ik zag het als een laatste redmiddel
- de reguliere behandeling hielp niet wezenlijk
- ik ging vooral op aandringen van anderen
- een andere reden, namelijk

19. Schreef deze alternatieve genezer u tijdens uw laatste bezoek of tijdens eventuele eerdere bezoeken in verband met uw reumatische aandoeningen medicijnen voor of gaf ze mee?

- ja
 - nee
-

20. Schreef deze alternatieve genezer u tijdens uw laatste bezoek of tijdens eventuele eerdere bezoeken in verband met uw reumatische aandoeningen leefregels voor (zoals rust, bewegingsoefeningen e.d.)?

- ja
 nee

21. Hoe lang duurde uw laatste bezoek aan deze genezer ongeveer?

Ongeveer minuten

22. Hoeveel hebben de bezoeken die u in verband met uw reumatische aandoeningen aan deze genezer bracht, u tot nu toe ongeveer gekost (inclusief de door de genezer voorgeschreven medicijnen)?

Ongeveer gulden (voor alle bezoeken tot nu toe)

23. Wilt u hieronder met een rapportcijfer (van 1 tot 10) aangeven hoe tevreden of ontevreden u bent over de genoemde aspecten van de behandeling door deze alternatieve genezer? (s.v.p. op iedere regel het cijfer omcirkelen dat voor u van toepassing is).

	zeer ontevreden										zeer tevreden									
- de manier waarop hij/zij met u omgaat (bejegening)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- het effect van zijn/haar behandeling	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- de uitleg die hij/zij over de behandeling geeft	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- zijn/haar belangstelling voor uw problemen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- de tijd die hij/zij aan u besteedt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- de voorlichting die hij/zij over de ziekte geeft	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

24. Is uw huisarts op de hoogte van uw contact(en) met deze alternatieve genezer?

- ja, mijn huisarts weet daarvan
 nee, mijn huisarts weet daar niet van

25. Is uw reumatoloog op de hoogte van uw contact(en) met deze alternatieve genezer?

- ja, mijn reumatoloog weet daarvan → u kunt verder bij vraag 29
 nee, mijn reumatoloog weet daar niet van → u kunt verder bij vraag 26

Wilt u de vragen 26 tot en met 28 alleen beantwoorden als uw reumatoloog niet op de hoogte is?

26. Waarom heeft u uw reumatoloog niet op de hoogte gesteld van uw bezoek aan deze alternatieve genezer? (Meer dan één antwoord is mogelijk.)

ik verwachtte dat de reumatoloog het bezoek zou afkeuren
 ik vond het niet nodig dit aan de reumatoloog te vertellen
 ik heb de reumatoloog na mijn bezoek niet meer gezien
 de alternatieve genezer raadde mij af de reumatoloog in te lichten
 anderen (familie, vrienden) raadden mij af de reumatoloog in te lichten
 anders, namelijk

-
27. Uw reumatoloog en de alternatieve genezer hebben geen contact met elkaar over uw behandeling. Vindt u het belangrijk als zij dat wel zouden hebben?

ja, dat vind ik belangrijk
 nee, dat vind ik niet zo belangrijk

-
28. Wilt u aangeven waarom u dat wel of niet belangrijk vindt?

U kunt door naar vraag 36.

Wilt u de vragen 29 tot en met 35 alleen beantwoorden als uw reumatoloog wel op de hoogte is?

29. Uw reumatoloog is op de hoogte van uw bezoek(en) aan deze alternatieve genezer. Hoe is zijn rol precies? (Graag één hokje aankruisen)

hij/zij heeft mij verwezen of geadviseerd erheen te gaan
 ik heb hem/haar vooraf verteld dat ik erheen wilde gaan
 ik heb hem/haar achteraf verteld dat ik er was geweest
 anders, namelijk

-
30. Heeft u uw reumatoloog naar aanleiding van uw bezoek(en) aan deze alternatieve genezer om hulp gevraagd (bijvoorbeeld om een recept te tekenen, om een injectie te geven, of om informatie te geven)? Zo ja, welke hulp heeft u gevraagd?

nee → u kunt door naar vraag 32
 ja, ik vroeg hem/haar

-
31. Heeft de reumatoloog u deze hulp gegeven?

ja, hij/zij heeft mij deze hulp gegeven
 nee, hij/zij heeft mij deze hulp niet gegeven

32. Hoe beoordeelt uw reumatoloog uw bezoek(en) aan deze alternatieve genezer?
(Graag één hokje aankruisen)

- hij/zij keurt het goed
 - hij/zij keurt het niet goed en niet af
 - hij/zij keurt het af
 - dat weet ik niet
-

33. Heeft uw reumatoloog contact met deze alternatieve genezer over uw behandeling?
(Graag één hokje aankruisen)

- ja, hij/zij heeft contact met de alternatieve genezer
 - nee, hij/zij heeft geen contact met de alternatieve genezer
 - dat weet ik niet
-

34. Vindt u het belangrijk dat uw reumatoloog en de alternatieve genezer contact met elkaar hebben over uw behandeling?

- ja, dat vind ik belangrijk
 - nee, dat vind ik niet zo belangrijk
-

35. Wilt u aangeven waarom u dat wel of niet belangrijk vindt?

Hierboven ging het steeds om bezoeken aan een alternatieve genezer in verband met uw reumatische aandoeningen. Het is echter mogelijk dat u daar ook wel eens voor een andere klacht bent geweest.

36a. Heeft u ook wel eens voor een andere dan een reumatische klacht een alternatieve genezer geraadpleegd? (niet de eigen huisarts)

- ja, ik heb ook wel eens voor een andere klacht een genezer bezocht
- nee, ik ben alleen voor mijn reumatische aandoeningen bij een genezer geweest

36b. Zo ja, voor welke klacht was dat? (Graag een korte omschrijving)

Ik bezocht een genezer ook in verband met

DEEL 4: ENKELE VRAGEN OVER UW GEZONDHEID

Hieronder staan enkele vragen over uw gezondheid. Ook gaan we in op de vraag in hoeverre uw reumatische aandoeningen u beperken in uw dagelijkse doen en laten.

37. Welke reumatische aandoening is bij u vastgesteld? (s.v.p. invullen)

.....

-
38. In welk jaar werd deze diagnose bij u gesteld?

In 19..

-
39. In welk jaar bezocht u voor de eerste keer een reumatoloog?

In 19..

-
40. In welk jaar bezocht u voor de eerste keer de reumatoloog bij wie u op dit moment staat ingeschreven?

In 19..

-
41. Hoe vaak bezoekt u jaarlijks de reumatoloog?

Gemiddeld ongeveer keer per jaar

-
42. Gebruikte u de afgelopen veertien dagen medicijnen die u door de reumatoloog zijn voorgeschreven?

ja
 nee

-
43. Heeft u gedurende de afgelopen drie maanden tijdens spreekuren of visites vanwege uw reumatische aandoeningen contact gehad met de huisarts of met de vervangende huisarts? Zo ja, hoe vaak ongeveer (in de laatste drie maanden)?

ja, ongeveer keer (in de afgelopen 3 maanden)
 nee

44. Heeft u gedurende het afgelopen jaar vanwege uw reumatische aandoeningen hulp gehad van één of meer van de volgende hulpverleners? Zo ja, hoe vaak ongeveer (in het afgelopen jaar)?

fysiotherapeut	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
wijkverpleegkundige	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
gezinsverzorgster/hulp	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
algemeen maatschappelijk werker	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
orthopedisch chirurg	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
orthopedisch schoenmaker	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
ergotherapeut	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar
revalidatiearts	<input type="radio"/> nee	<input type="radio"/> ja, ongeveer keer in 1 jaar

45. Bent u ooit vanwege uw reumatische aandoening opgenomen geweest in een ziekenhuis? Zo ja, wanneer voor het laatst?

nee, ik ben nog nooit voor mijn reumatische aandoening opgenomen geweest
 ja, voor mijn reumatische aandoening ben ik voor het laatst opgenomen geweest in het jaar 19..... (s.v.p. jaartal invullen)

46. Hoe zoudt u zelf momenteel uw gezondheidstoestand omschrijven? (s.v.p. één hokje aankruisen)

heel goed
 goed
 soms goed, soms slecht
 slecht
 heel slecht

47. Reumatische aandoeningen kunnen diep ingrijpen in het dagelijks leven. Wilt u aangeven in hoeverre u gezien uw gezondheid in staat bent onderstaande activiteiten al of niet met moeite uit te voeren?

	ja, zonder moeite	ja, met moeite	nee, dat kan ik niet
trappenlopen (15 treden)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
een kwartier lopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
reizen met bus of tram	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

48. Nu volgt een lijst met huishoudelijke werkzaamheden. Wilt u voor iedere bezigheid aangeven in hoeverre u die geheel zelfstandig (dus zonder enige hulp van anderen) kunt verrichten?
Indien u deze werkzaamheden niet kunt verrichten, omdat u die nooit heeft hoeven doen, dan kunt u de laatste kolom aankruisen.

	ja, zelf- standig zonder moeite	ja, zelf- standig met moeite	nee, dat kan ik niet ge- heel zelf- standig	nee, heb ik nooit hoeven doen
boodschappen doen	0	0	0	0
klaarmaken van warme maaltijden	0	0	0	0
regelmatig schoonhouden van de woning	0	0	0	0
vuilniszakken buiten zetten	0	0	0	0

49. Zoals u weet zijn er nogal wat mensen die moeite hebben met een aantal dagelijkse handelingen en bezigheden. Vaak hebben mensen daarbij hulp van anderen nodig. Wilt u voor de onderstaande handelingen aangeven in hoeverre u daarmee moeite heeft of daarbij geholpen dient te worden?

	dat kan ik zelf- standig, zonder moeite	dat kan ik zelf- standig, maar met moeite	dat kan ik niet geheel zelfstan- dig; wel met enige hulp van anderen	dat kan ik niet/vol- ledige hulp nodig
op dezelfde verdieping van de ene kamer naar de andere kamer komen	0	0	0	0
gaan zitten in en opstaan uit een stoel	0	0	0	0
helemaal wassen/baden	0	0	0	0

50. Hieronder staat een aantal (andere) chronische aandoeningen. Lijdt u, behalve aan reumatische aandoeningen, ook aan één of meer van deze aandoeningen? Zo ja, sinds wanneer?

Ik heb/ ik heb last van: (s.v.p. aankruisen)	Sinds (s.v.p. jaartal vermelden)
0 chronische bronchitis, emfyseem	19..
0 astma	19..
0 hooikoorts	19..
0 hoge bloeddruk	19..
0 hartklachten	19..
0 vocht achter de longen	19..
0 aambeien	19..
0 spataderen	19..
0 open been	19..

- vervolg volgende pagina -

O aderverkalking	19..
O langdurige rugklachten, hernia, ischias	19..
O gezwelvorming of kanker, leukemie	19..
O ziekte van Parkinson, multiple sclerose, epilepsie	19..
O migraine	19..
O chronische maagkwaal, maagzweer	19..
O suikerziekte, diabetes	19..
O galstenen of andere galblaas-/leverziekten	19..
O chronische nierziekte, nierstenen	19..
O schildklierafwijking	19..
O prostaatklachten	19..
O chronische menstruatieklachten	19..
O chronische huidziekte, eczeem	19..
O ernstige gevolgen ongeval	19..
O handicap door erfelijke afwijking, polio	19..
O iets anders, namelijk.....	19..

DEEL 5: REUMA EN DE REUMATOLOOG

In dit deel van de enquête gaan we eerst wat nader in op reumatische aandoeningen.

51. Hieronder volgen enkele gedachten die mensen over reuma zouden kunnen hebben. Wilt u bij elk daarvan aangeven of u het er al dan niet **mee eens** bent als het gaat om de reumatische aandoening die bij u is vastgesteld? (Graag op elke regel één hokje aankruisen)

	dat is zeker zo	dat is waar- schijn- lijk zo	dat is waar- schijn- lijk niet zo	dat is zeker niet zo
Of ik me beter voel of niet, is een kwestie van geluk of toeval.	0	0	0	0
De oorzaak van mijn ziekte is niet bekend.	0	0	0	0
Ik oefen zelf een sterke invloed uit op het verloop van mijn ziekte.	0	0	0	0
Als ik me niet goed voel, moet ik eigenlijk een arts raadplegen.	0	0	0	0
Zware lichamelijke arbeid vergroot de kans op deze ziekte.	0	0	0	0
Iedere patiënt met deze ziekte raakt vroeg of laat ernstig gehandicapt.	0	0	0	0
Niemand kan er iets aan doen of ik me beter voel of niet.	0	0	0	0

- vervolg volgende pagina -

	dat is zeker zo	dat is waarschijn- lijk zo	dat is waarschijn- lijk niet zo	dat is zeker niet zo
Een slecht dieet kan er de oorzaak van zijn dat iemand deze ziekte krijgt.	0	0	0	0
In een aantal gevallen verdwijnt deze ziekte zonder dat de patiënt er blijvend last van heeft.	0	0	0	0
Of ik me beter voel of niet, hangt vooral af van mijn arts.	0	0	0	0
Of iemand deze ziekte krijgt, wordt mede bepaald door zijn of haar karakter.	0	0	0	0
Door te vechten tegen mijn ziekte, kan ik het verloop ervan beïnvloeden.	0	0	0	0
Een vochtige omgeving vergroot de kans dat iemand deze ziekte krijgt.	0	0	0	0
Deze ziekte is erfelijk.	0	0	0	0
Ik kan zelf weinig aan het verloop van mijn ziekte doen.	0	0	0	0
Geestelijke spanningen zijn een belangrijke oorzaak van deze ziekte.	0	0	0	0

52. De volgende vragen gaan over diëten en beweging.

Volgt u op dit moment een dieet in verband met uw reumatische aandoening?

ja

nee → u kunt door naar vraag 55

53. Zo ja, wat voor soort dieet is dat? (Meer dan één antwoord mogelijk)

zoutarm

vetarm

vleesloos

varkensvleesloos

vermageringsdieet/ caloriearm dieet

een ander dieet, namelijk (s.v.p. invullen)

54. Wie heeft u dit dieet voorgeschreven? (Meer dan één antwoord mogelijk)

- de huisarts
 - de reumatoloog
 - de alternatieve genezer
 - ik volg het dieet op mijn eigen initiatief
 - anders, namelijk(s.v.p. invullen)
-

55. Doet u thuis wel eens bewegingsoefeningen in verband met uw reumatische aandoeningen?

- wel eens
 - nee, nooit → u kunt door naar vraag 58
-

56. Zo ja, hoe vaak doet u deze bewegingsoefeningen? (Graag één antwoord)

- vrijwel nooit
 - ongeveer één keer in de week
 - een paar keer per week
 - iedere dag één keer
 - een paar keer per dag
-

57. En zo ja, wie heeft u deze oefeningen voorgeschreven? (Meer dan één antwoord is mogelijk)

- de huisarts
 - de reumatoloog
 - de fysiotherapeut
 - de alternatieve genezer
 - ik doe de oefeningen op mijn eigen initiatief
 - anders, namelijk(s.v.p. invullen)
-

In de hierna volgende vragen gaan we nader in op uw reumatoloog.

58. Wanneer heeft u voor de laatste maal de reumatoloog op het spreekuur bezocht?

In de maand van het jaar 19..

59. Wilt u hieronder met een rapportcijfer (van 1 tot 10) aangeven hoe tevreden of ontevreden u bent over de genoemde aspecten van de behandeling door de reumatoloog bij wie u staat ingeschreven (s.v.p. op iedere regel het cijfer omcirkelen dat voor u van toepassing is)?

	zeer ontevreden					zeer tevreden				
- de manier waarop hij/zij met u omgaat (bejegening)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- het effect van zijn/haar behandeling	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- de uitleg die hij/zij over de behandeling geeft	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- zijn/haar belangstelling voor uw problemen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- de tijd die hij/zij aan u besteedt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- de voorlichting die hij/zij over de ziekte geeft	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

DEEL 6: ALGEMENE VRAGEN

Tot slot enkele algemene vragen.

60. Bent u een man of een vrouw?

man
 vrouw

-
61. In welk jaar bent u geboren?

In 19.... (s.v.p. invullen)

-
62. Wat is uw burgerlijke staat? (s.v.p. één hokje aankruisen)

gehuwd of samenwonend
 gehuwd geweest
 weduwe/weduwnaar
 ongehuwd en zelfstandig wonend
 ongehuwd en bij familie wonend
 anders, namelijk

63. Wat is de hoogste opleiding die u heeft voltooid? (s.v.p. één hokje aankruisen)

- lager onderwijs
 - lager beroepsonderwijs (LIS, LIHO)
 - middelbaar algemeen onderwijs (LAVO, VGLO, ULO, MAVO)
 - middelbaar beroepsonderwijs (MIS, MEAO)
 - voortgezet algemeen onderwijs (HBS, MMS, HAVO, Atheneum, Gymnasium)
 - hoger beroepsonderwijs (HIS, HEAO, PA) of semi-universitair onderwijs (MO-akten, kandidaats)
 - universiteit of hogeschool
 - iets anders, namelijk
-

64. Op welke manier bent u verzekerd tegen ziektekosten? (s.v.p. één hokje aankruisen)

- ziekenfonds
 - ambtenarenverzekering
 - particuliere ziektekostenverzekering
 - niet verzekerd
-

65. Bent u lid van een vereniging voor patiënten met reumatische aandoeningen?

- ja
 - nee
-

66. Welk van de onderstaande situaties is het meest op u van toepassing? (Graag één hokje aankruisen)

- werkzaam in loondienst
 - werkzaam in vrij beroep of eigen bedrijf
 - huisvrouw
 - thans werkloos
 - thans arbeidsongeschikt
 - gepensioneerd
 - scholier, student of ander dagonderwijs volgend
-

67. Tot welk kerkgenootschap of tot welke levensbeschouwelijke groepering rekent u zich? (s.v.p. één hokje aankruisen)

- ik reken mij niet tot een kerkgenootschap of levensbeschouwelijke groepering
 - Nederlands Hervormd
 - Gereformeerd
 - Rooms-Katholiek
 - Humanistisch
 - anders, namelijk
-

WIJ DANKEN U HARTELIJK VOOR UW MEDEWERKING.

Bijlage 4: Regressieanalyse op aspecten van betrokkenheid van reumatologen bij alternatieve geneeswijzen.

1. Kenmerken van de persoon en de praktijk (vgl. tabel 3.7)

Kenmerk	toepassen		verwijzen		contact onderhouden	
	β	F	β	F	β	F
vrouw	.03	.06	.12	.94	.14	1.23
lang gevestigd	-.17	1.71	-.19	2.53	-.13	.97
West-Nederland	.02	.02	-.25	4.47	-.25	3.83
ac. ziekenhuis	-.19	1.62	-.02	.03	-.13	.82
duo-praktijk	.12	.83	.33	7.70	.05	.15
veel poli-uur	-.10	.43	.04	.09	.03	.05
verkl. variantie		7%		24%		14%

2. Werkstijl (vgl. tabel 3.8)

Kenmerk	toepassen		verwijzen		contact onderhouden	
	β	F	β	F	β	F
neemt serieus	-.01	.00	-.03	.02	-.12	.45
staat open	.15	.69	.07	.15	.10	.31
kent psychosoc.						
fact. invloed toe	.05	.08	.26	2.16	.36	4.57
overlegt veel	-.16	.87	-.07	.19	-.17	1.06
verkl. variantie		5%		7%		14%

3. Mening over alternatieve geneeswijzen. (vgl. tabel 3.10)

Kenmerk	toepassen		verwijzen		contact onderhouden	
	β	F	β	F	β	F
globaal oordeel						
genueanceerd	.15	1.52	.16	1.87	.23	3.79
oordeel 'geaccept. gen.w.'						
genueanceerd	.31	6.02	.39	10.66	.10	.63
oordeel andere						
gen.w. genueanceerd	-.21	3.05	-.09	.66	.07	.36
veel kennis	.14	1.40	-.07	.43	-.04	.12
eigen ervaring	.07	.37	.07	.37	.01	.01
alt. vrienden	.20	2.31	.24	3.72	.35	7.55
verkl. variantie		27%		36%		30%

Bijlage 5: Opvattingen van reumatologen over de inbreng van patiënten in hun behandeling (in procenten; n=70) *.

	(helemaal) eens	deels eens, deels oneens	(helemaal) niet eens
Er is niets op tegen als patiënten een beetje opzien tegen hun reumatoloog	33	37	30
Een reumatoloog kan onmogelijk altijd open staan voor niet-medische hulpvragen	35	31	33
Er komen soms mensen op het spreekuur met klachten of problemen die je moeilijk au serieux kunt nemen	36	24	40
Bij een aantal patiënten heeft het weinig zin om uitleg te geven, omdat ze deze toch niet begrijpen	16	17	67
Patiënten kunnen te allen tijde van de reumatoloog eisen dat ze volledig geïnformeerd worden over hun gezondheidssituatie	64	17	19
Een succesvolle behandeling hangt vaak meer af van het vertrouwen van de patiënt in de reumatoloog dan van uitgebreide uitleg	34	49	18
Als een reumatoloog medicijnen voorschrijft, dan dient hij altijd nauwkeurig en uitvoerig de werking ervan uit te leggen	84	16	-

Bijlage 6: Enkele kenmerken van de aan het onderzoek deelnemende patiënten met reumatische aandoeningen, in percentages (n=ca.1179).

		nb b ¹⁾		afw aanv ²⁾	
n (max.)	1179	665	304	504	675
wonend					
in West-Nederland	50	52	47	71	34
elders	50	48	53	29	66
		Phi=.04		Phi=.37**	
onder behandeling van					
'aanvaardende' reumatoloog	57	56	61	-	100
'afwijzende' reumatoloog	43	44	40	100	-
		Phi=.04			
man	29	30	24	31	28
vrouw	71	70	76	69	73
		Phi=.06		Phi=.04	
< 30 jaar	4	3	1	4	5
30-39 jaar	10	6	16	10	10
40-49 jaar	14	14	16	15	14
50-64 jaar	41	39	44	40	41
65 +	31	38	17	32	30
		V=.25**		V=.04	
gehuwd of samenwonend	72	69	79	74	70
weduwe/weduwnaar	15	18	6	13	16
ongehuwd, zelfstandig wonend	6	7	6	6	6
anders	8	7	9	7	8
		V=.17**		V=.07	
alleen lager (beroeps)onderwijs	52	60	35	53	51
middelbaar (beroeps)onderwijs	38	32	47	35	39
hoger onderwijs of universiteit	10	6	17	11	9
		V=.26**		V=.09*	

	nb	b ¹⁾		afw	aanv ²⁾	
ziekenfonds verzekerd	68	71	67	65	70	
particulier verzekerd	25	23	28	7	7	
anders	7	6	5	29	23	
		V=.06		V=.06		
lid van patiëntenvereniging						
ja	33	29	36	29	36	
nee	67	71	64	71	64	
		Phi=.07		Phi=.07*		
loondienst	12	10	15	13	11	
huisvrouw	44	45	40	43	44	
arbeidsongeschikt	25	21	31	22	26	
gepensioneerd	16	20	9	17	15	
anders	4	4	5	4	4	
		V=.17**		V=.05		
Nederlands Hervormd	24	27	17	31	18	
Gereformeerd	7	6	7	9	5	
Rooms-katholiek	40	37	45	23	52	
ander kerkgenootschap	3	3	5	3	4	
niet behorend tot kerkgenootschap	26	28	26	34	21	
		V=.12**		V=.30**		

1) b= bezoekers van alternatieve genezers
nb= niet-bezoekers van alternatieve genezers

2) afw = reumatoloog wijst alternatieve geneeswijzen af.
aanv = reumatoloog aanvaardt alternatieve geneeswijzen.

* p < .05

** p < .001

Bijlage 7: constructie van de hulpbehoevendheidsscore.

Op grond van de antwoorden van de respondenten op de items in tabel 4.3 (ontleend aan Van den Bos e.a., 1986) is een hulpbehoevendheidsscore geconstrueerd. Bij de constructie is gebruik gemaakt van de 'Mokken Scale analysis for Polychotomous items (MSP). Deze analyse plaatst de items afhankelijk van hun moeilijkheidsgraad op een continuüm. Daardoor wordt getoetst of personen met dezelfde totaalscore ook met dezelfde items problemen ondervinden en dus in feite even valide zijn (Kempen en Suurmeijer, 1989).

De items 4 tot en met 7 zijn buiten de analyse gelaten omdat de antwoordcategorie 'dat heb ik nooit hoeven doen' niet interpreteerbaar is in termen van hulpbehoevendheid.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de MSR-analyse:

item	gemiddelde	H
van kamer naar kamer komen	1.19	.61
zitten en opstaan	1.48	.67
wassen en baden	1.59	.63
trappenlopen	1.80	.70
een kwartier lopen	1.82	.66
reizen met bus of tram	1.86	.64
schaalbaarheidscoëfficiënt		.65

Aangezien sprake is van een schaal (een H-waarde van .65 geldt als bevredigend) kunnen de items worden opgeteld. Dat is als volgt gebeurd (vgl. Van den Bos e.a., 1986). Eerst werd het aantal patiënten geteld dat alle zes activiteiten zelfstandig en zonder moeite kan uitvoeren (score 1 bij alle items); zij krijgen de somscore 0. Vervolgens werd het aantal patiënten geteld dat minstens één activiteit niet zelfstandig kan uitvoeren en de andere, al dan niet met moeite, wel (score 3 bij minstens één item, in combinatie met score 1 of score 2 bij de overige items); zij krijgen, afhankelijk van het aantal scores 3, de somscore 11 tot en met 16. De overige respondenten kunnen minstens één activiteit met moeite, de overige zonder moeite uitvoeren (score 2 bij minstens één item, in combinatie met score 1 bij de overige items); zij krijgen de somscores 1 tot en met 6.

Door samenvoeging van een aantal somscores ontstaat het volgende

beeld:

somscore:	hulpbehoevend- heidsscore:	aantal respondenten:	% respondenten:
0	0	241	21
1	1	110	9
2 of 3	2	209	18
4, 5 of 6	3	191	16
11	4	192	16
12 of 13	5	159	14
14 of 15	6	56	5
16	7	8	1
onbekend		13	

Volgens dit overzicht kan 21% van de respondenten alle activiteiten zelfstandig en zonder moeite uitvoeren. 36% van de respondenten (van wie de hulpbehoevendheidsscore varieert van 4 tot en met 7) kan minstens één activiteit niet zelfstandig uitvoeren. De overige 43% (hulpbehoevendheidsscores 1 tot en met 3) kan alle activiteiten, hetzij met, hetzij zonder moeite, zelfstandig uitvoeren. In de tekst is incidenteel deze laatste driedeling gebruikt.