

Patiëntenpanel **Chronisch Zieken**

Kerngegevens 2000



bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729

Oktober 2001

P.M. Rijken
P. Spreeuwenberg
A.N. Baanders
H. van Lindert
J. Dekker

Patiëntenpanel Chronisch Zieken
p/a Nivel - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht, telefoon 030 - 2729777, telefax 030 - 2729729

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken wordt uitgevoerd door het Nivel met financiële ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

ISBN: 90-6905-542-2

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Achtergrond en doelstelling	7
1.2 Onderzoeksvragen	8
1.3 Indeling van het rapport	9
2 PATIËNTENPANEL CHRONISCH ZIEKEN	11
2.1 Selectie	11
2.2 Dataverzameling	12
2.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep	13
2.4 Presentatie van de resultaten	16
3 KWALITEIT VAN LEVEN	19
3.1 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	19
3.1.1 Vergelijking met de algemene bevolking	21
3.1.2 De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in de periode 1998-2000	22
3.1.3 Functionele status	22
3.1.4 Welzijn	27
3.1.5 Algemene gezondheidsevaluatie	33
3.2 Kwaliteit van leven als geheel	37
3.2.1 Ervaren problemen in verschillende levensdomeinen	37
3.2.2 Overall beoordeling van de kwaliteit van leven	38
3.3 Conclusie	41
4 ZORG	43
4.1 Gebruik van zorg	43
4.1.1 Vergelijking met de algemene bevolking	43
4.1.2 Gebruik van zorg in de periode 1997-1999	45
4.1.3 Contact met de huisarts	47
4.1.4 Contact met de medisch specialist	50
4.1.5 Contact met de fysiotherapeut	52
4.2 Ervaren kwaliteit van zorg	56
4.2.1 Oordeel over de zorg verleend door de huisarts	56
4.2.2 Oordeel over de zorg verleend door de medisch specialist	61
4.3 Conclusie	67
5 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE	69
5.1 Financiële situatie	69
5.1.1 Inkomenssituatie van het huishouden	69
5.1.2 Netto equivalent inkomen in de periode 1998-2000	71
5.1.3 Ziektegerelateerde uitgaven in de periode 1997-1999	74
5.1.4 Compenserende maatregelen	80

5.2	Arbeidsparticipatie	81
5.2.1	Vergelijking met de algemene bevolking	82
5.2.2	Arbeidsparticipatie-graad in de periode 1998-2000	83
5.2.3	Vrijwilligerswerk	85
5.3	Uitkeringsgerechtigden	86
5.3.1	Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid in de periode 1998-2000	86
5.4	Conclusie	88
6	SAMENVATTING EN BESCHOUWING	91
6.1	Samenvatting	91
6.2	Beschouwing	95
	LITERATUUR	99
	APPENDIX Methodische verantwoording	101
A1	Uitval en respons	101
A2	Data-analyse	103

VOORWOORD

Voor u ligt al weer het derde jaarrapport van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). In 1998 werden voor het eerst gegevens verzameld bij een panel van mensen met chronische ziekten over hun kwaliteit van leven en maatschappelijke situatie en over hun ervaringen met en oordeel over de zorg die zij ontvangen. Deze mensen was gevraagd om drie jaar lang deel te nemen aan het panel. In 2000 is dit panel dus voor het laatst bevestigd. Vanaf 2001 zullen weer gegevens worden verzameld bij een nieuw panel van mensen met chronische aandoeningen, dat op dezelfde wijze wordt samengesteld als het eerste panel. De gegevens in dit rapport zijn alle afkomstig van het eerste panel.

Een belangrijk doel dat met deze jaarlijkse presentatie van kerngegevens wordt nagestreefd is het beschrijven van trends en ontwikkelingen in de kwaliteit van leven, de zorg en de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening. Op landelijk, regionaal en lokaal niveau worden voortdurend maatregelen genomen, die direct of indirect hun weerslag kunnen hebben op de situatie van mensen met een chronische aandoening. Enerzijds betreft het maatregelen die specifiek bedoeld zijn om de positie van mensen met een chronische ziekte en/of handicap te beïnvloeden; anderzijds gaat het om beleid dat niet specifiek gericht is op deze doelgroep, maar wel onbedoelde positieve of negatieve effecten kan hebben voor mensen met een chronische aandoening. Doordat in het PPCZ op continue basis landelijk representatieve gegevens worden verzameld, kunnen de gevolgen van deze beleidsmaatregelen voor de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening zichtbaar worden gemaakt. Op deze wijze kan het PPCZ bijdragen aan de ontwikkeling en evaluatie van het (chronisch zieken-)beleid van overheden, zorgaanbieders, verzekeraars, patiëntenorganisaties en andere maatschappelijke actoren. Deze rapportage is dan ook in de eerste plaats bedoeld voor iedereen die op de een of andere wijze betrokken is bij de ontwikkeling van dit beleid.

In 2000 bestond de programmacommissie, die belast is met de programmering en begeleiding van het onderzoek, uit: mevrouw Mr. R.M. Haas-Berger (voorzitter), de heer A. Van der Zeijden, WOCZ (nu CG-Raad), mevrouw Drs. P.C. Groeneveld, Ministerie van VWS, mevrouw Drs. C.A.E. Wobbes-Lunsing, Inspectie voor de Gezondheidszorg Noord-Brabant en Zeeland, mevrouw Drs. J.A. Ringelberg, Ministerie van SZW en mevrouw Prof.Dr. J.M. Bensing, Nivel. Plaatsvervangend leden waren: mevrouw Dr. M.A.G. van den Berg, WOCZ (nu CG-Raad), mevrouw Drs. S. Loonstra, Ministerie van VWS en de heer Prof.Dr. J. Dekker, Nivel. Onze dank gaat uit naar alle leden en plaatsvervangend leden, die zich het afgelopen jaar voor een goede voortgang van het PPCZ hebben ingezet.

Tot slot willen wij op deze plaats alle panelleden bedanken die gedurende drie jaar bereid waren door middel van het invullen van vragenlijsten en telefonische interviews hun ervaringen en opvattingen aan ons kenbaar te maken. Dankzij deze panelleden beschikken wij nu over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening.

Utrecht, oktober 2001

1 INLEIDING

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 worden de doelstelling van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken en de aanleiding voor het opzetten van dit panel beschreven. Vervolgens komen de onderzoeksvragen aan bod in paragraaf 1.2. Tenslotte wordt de indeling van dit rapport toegelicht (paragraaf 1.3).

1.1 Achtergrond en doelstelling

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) heeft tot doel om mensen met een chronische aandoening zich te laten uitspreken over hun kwaliteit van leven, hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids-)zorg en hun maatschappelijke positie. Het uitgangspunt hierbij is dat zorg en maatschappelijke positie mede bepalend zijn voor de kwaliteit van het leven als geheel; een kwalitatief goede zorg en een volwaardige maatschappelijke positie zijn derhalve voorwaarden voor een goede kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening.

Voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van (chronisch zieken-)beleid is het belangrijk om de ervaringen en opvattingen van mensen met een chronische aandoening zelf als uitgangspunt te nemen. Het Ministerie van VWS (2001) constateert in haar nota 'Vraag aan bod' dat het huidige zorgaanbod onvoldoende inspeelt op de (veranderde) behoeften van patiënten: er zijn beperkte keuzemogelijkheden en er is onvoldoende samenhang en een gebrekkige afstemming van het aanbod op de zorgvraag. Steeds nadrukkelijker wordt aangestuurd op een kanteling van het zorgstelsel van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg, waarbij ook de zorgverzekeraars een sterkere positie krijgen omdat zij de rol van regisseur krijgen toebedeeld. Voor chronisch zieken en gehandicapten is het echter de vraag in hoeverre de verzekeraars ook hun belangen behartigen en is het van belang om de ontwikkelingen rond de nieuwe algemene verzekering curatieve zorg nauwlettend te volgen. De nieuwe verzekering zal de kosten van 'noodzakelijke zorg' gaan dekken, maar wat noodzakelijke zorg is voor de heterogene groep chronisch zieken en gehandicapten is een bijzonder lastig vraagstuk.

De zorgvraag van chronisch zieken is niet alleen omvangrijker dan die van niet-chronisch zieken, maar ook daadwerkelijk anders. De zorgvraag van mensen met een chronische aandoening is vaak langdurig en complex van aard, waarbij een combinatie van 'cure' en 'care' vereist is. De problematiek van deze groep beperkt zich echter niet tot hun gezondheid alleen; ook op andere terreinen zoals inkomen, werk, wonen, onderwijs, vervoer en vrije tijd ervaren mensen met een chronische aandoening knelpunten. Voor hen is een integrale aanpak van hun zorgvraag, die zich dus niet beperkt tot de gezondheidszorg alleen, van groot belang. In de nota 'Met zorg kiezen' (2001), waarin een kader wordt geschetst voor het patiëntenbeleid door het Ministerie van VWS, wordt erkend dat voor veel mensen die langdurig gebruik maken van zorg het zorggebruik slechts een noodzakelijke voorwaarde is om maatschappelijk te kunnen functioneren. In de nota zelf wordt echter alleen aandacht besteed aan de vraag en behoeften op het gebied van de gezondheidszorg. Interdepartementaal overleg, waarin ook chronisch zieken en gehandicapten zelf participeren, is dan ook van zeer groot belang.

Om een dergelijk samenhangend beleid voor chronisch zieken en gehandicapten te kunnen ontwikkelen is systematische informatie afkomstig van de doelgroep zelf een vereiste. Immers, alleen de chronisch zieke zelf kan inzicht bieden in de cumulatie van eigen

uitgaven als gevolg van zijn of haar gezondheidstoestand of kan aangeven welke aanpassingen nodig zijn om succesvol op de arbeidsmarkt te reïntegreren. Om de benodigde informatie te verkrijgen is in 1997 op initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken het Patiëntenpanel Chronisch Zieken opgezet. Dit panel bestaat uit ruim 2.000 mensen die allen gediagnosticeerd zijn met een of andere chronische ziekte, waarbij voornamelijk de beperking geldt dat het uitsluitend somatische ziekten, en dus geen chronische psychische klachten of psychiatrische aandoeningen, zijn. Dit panel is representatief voor de populatie mensen vanaf 15 jaar met somatische chronische aandoeningen in Nederland (zie Rijken et al., 1999). Door middel van een systeem van monitoring, telefonische peilingen en verdiepingsstudies worden vanaf 1998 de ervaringen en behoeften van deze populatie in beeld gebracht.

Het PPCZ is in de eerste plaats een beleidsgericht onderzoeksprogramma; gegevens uit het PPCZ moeten kunnen worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie. Dit impliceert dat het onderzoek zich richt op aspecten die door middel van beleidsmaatregelen (in principe) veranderbaar zijn. Op tal van gebieden zijn de afgelopen jaren maatregelen genomen, die hun weerslag kunnen hebben op de situatie van mensen met een chronische aandoening. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de mogelijkheden van persoonsgebonden budgetten, waaronder het PGB voor verpleging en verzorging, en de Wet op de (Re)integratie van Arbeidsgehandicapten (Wet Rea). De komende jaren moet blijken of dit beleid gericht op vraagsturing in de zorg en vergroting van de arbeidsparticipatie zijn vruchten afwerpt. De rapportage van kerngegevens over het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit daarvan alsmede over de arbeidsparticipatie, maar ook over de kwaliteit van leven en financiële positie is voor de monitoring en evaluatie van het (chronisch-zieken)beleid dan ook van cruciaal belang.

1.2 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen die in het PPCZ centraal staan zijn als volgt geformuleerd:

Kwaliteit van leven

- 1 a Hoe is de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen?
- b Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven?
- c Welke factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

Zorg

- 2 a In welke mate maken mensen met chronische aandoeningen gebruik van zorg en hoe beoordelen zij de kwaliteit van de zorg?
- b Hoe ontwikkelt zich het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg?
- c Welke factoren zijn van invloed op het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg?

Maatschappelijke positie

- 3 a Hoe is de financiële situatie, arbeidsparticipatie en participatie door middel van vrijwilligerswerk van mensen met chronische aandoeningen?
- b Hoe ontwikkelt zich de financiële situatie, arbeidsparticipatie en participatie door middel van vrijwilligerswerk?
- c Welke factoren zijn van invloed op de financiële situatie, arbeidsparticipatie en participatie door middel van vrijwilligerswerk?

Bij de drie onderzoeksvragen is steeds een onderscheid gemaakt tussen a- en b-vragen, die beschrijvend van karakter zijn, en c-vragen, die gericht zijn op het opsporen van samenhangen en determinanten. In het jaarrapport ligt de nadruk op beantwoording van de a- en b-vragen; de c-vragen, die verklarend onderzoek vereisen, worden in verdiepingsstudies uitgewerkt. Wel wordt daarbij een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken in beschouwing genomen. Nagegaan zal worden of bepaalde ontwikkelingen zich in sommige subgroepen meer of minder voordoen dan in andere subgroepen. Op deze wijze kan worden vastgesteld of voor bepaalde subgroepen van chronisch zieken specifiek of aanvullend beleid nodig is.

1.3 Indeling van het rapport

In het vervolg van dit rapport zal eerst kort de opzet van het PPCZ worden beschreven. Hoofdstuk 2 bevat daartoe informatie over de manier waarop het panel is samengesteld, de onderwerpen die zijn bevroegd en een beschrijving van de onderzoeksgroep. Daarnaast bevat hoofdstuk 2 enige toelichting op de wijze waarop de resultaten worden gepresenteerd. Omwille van de leesbaarheid maakt de methodische verantwoording geen deel uit van dit hoofdstuk, maar is als appendix opgenomen. In de hoofdstukken 3 tot en met 5 worden de resultaten met betrekking tot de indicatoren van de kwaliteit van leven (hoofdstuk 3), de zorg (hoofdstuk 4) en de maatschappelijke positie (hoofdstuk 5) beschreven. Elk resultatenhoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie. In hoofdstuk 6 wordt het rapport afgerond met een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop.

2 PATIËNTENPANEL CHRONISCH ZIEKEN

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het PPCZ kort beschreven. Daarbij zal worden ingegaan op de wijze waarop het panel is samengesteld en welke selectiecriteria daarbij zijn toegepast (paragraaf 2.1). In paragraaf 2.2 wordt vervolgens ingegaan op de manier waarop de dataverzameling is ingericht en de onderwerpen waarover in de periode 1998-2000 gegevens zijn verzameld. Paragraaf 2.3 bevat tenslotte een beschrijving van de onderzoeksgroep naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Voor een uitgebreidere beschrijving van de opzet en onderzoeksmethode van het PPCZ wordt verwezen naar de rapportage Kerngegevens 1998 (Rijken et al., 1999).

2.1 Selectie

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken is eind 1997 samengesteld. Hiertoe is medio 1997 een aselechte steekproef getrokken van huisartsenpraktijken uit de Registratie Gevestigde Huisartsen van het Nivel. De totale steekproef bevatte 368 huisartsenpraktijken verspreid over Nederland. Van deze steekproef hebben 56 huisartsenpraktijken (15%) meegewerkt aan de selectie van patiënten voor het PPCZ. Op grond van eerdere ervaringen van het Nivel (Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations en Landelijk Informatie Netwerk-Huisartsenzorg) was geconcludeerd dat deelname van 50 praktijken voldoende zou zijn om een representatieve steekproef van mensen met chronische aandoeningen te kunnen selecteren (Wagner et al., 1996). Omdat de verdeling van de deelnemende huisartsenpraktijken naar regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats enigszins afwijkt van de verdeling van de populatie huisartsenpraktijken, worden de gegevens van het PPCZ in dit rapport door middel van standaardisatie op regio en urbanisatiegraad gecorrigeerd.

Gestreefd werd om gedurende drie jaar te beschikken over een panel van gemiddeld 2.000 chronisch zieken per meetmoment. Vanwege de te verwachten uitval gedurende de looptijd van het panel, werd de vereiste omvang bij aanvang gesteld op 2.500. Uitgaande van een verwachte respons van 50%, werd gekozen voor het trekken van een steekproef van 5.000 chronisch zieken. Om een steekproef van 5.000 chronisch zieken te trekken uit de praktijkbestanden van 50 huisartsenpraktijken, zouden gemiddeld 100 patiënten per praktijk moeten worden geselecteerd. Op basis van een eerder uitgevoerde haalbaarheidsstudie (Wagner et al., 1996), was bepaald dat gemiddeld 1 op de 10 mensen ingeschreven in een praktijkbestand in aanmerking zou komen voor deelname aan het panel. Dit impliceert dat gemiddeld 1.000 personen per praktijk aan de selectiecriteria moesten worden getoetst, hetgeen bij een gemiddelde praktijkomvang van 2.800 personen neerkomt op 36 procent. Deze selectie is door de huisartsen zelf verricht, daarbij bijgestaan door getrainde veldwerkers. De volgende criteria werden daarbij gehanteerd:

Inclusiecriteria

- aanwezigheid van een door een arts gestelde somatische diagnose;
- er is sprake van een in principe irreversibele ziekte; indien dit laatste niet kan worden geconcludeerd op basis van de aard van de diagnose geldt dat de klachten tenminste één jaar bij de huisarts bekend moeten zijn;

Exclusiecriteria

- er is sprake van een stoornis zonder pathologisch proces;
- patiënt is mentaal niet in staat tot deelname;
- patiënt is jonger dan 15 jaar;
- patiënt beheerst de Nederlandse taal onvoldoende;
- patiënt is niet zelfstandig woonachtig;
- patiënt is niet op de hoogte van de diagnose;
- patiënt is terminaal.

Patiënten die leden aan meer dan één aandoening die aan de selectiecriteria voldeed, werden geselecteerd op grond van de oudste diagnose. De diagnose op basis waarvan men voor het PPCZ werd geselecteerd, wordt in dit rapport 'indexziekte' genoemd (zie Schellevis, 1993).

De 56 deelnemende huisartsenpraktijken rapporteerden gemiddeld een praktijkomvang van 2.787 patiënten. In totaal zijn ruim 53.000 dossiers gelicht (gemiddeld 958 per praktijk), hetgeen leidde tot een steekproef van 5.228 chronisch zieken¹. Deze mensen ontvingen een informatiebrief en informed consent-formulier van hun huisarts per post. Van de 5.228 geselecteerden hebben zich 2.992 (57%) aangemeld voor deelname. De mensen die zich opgaven voor deelname bleken niet te verschillen van de mensen die zich niet aanmeldden voor het PPCZ naar indexziekte, ziekte duur en de aanwezigheid van comorbiditeit. Ook de beoordeling door de huisarts van de gezondheidstoestand van beide groepen verschilde nauwelijks. Op grond daarvan werd geconcludeerd, dat de deelnemers aan het PPCZ een goede afspiegeling vormen van de geselecteerde groep chronisch zieken (Rijken et al., 1999).

2.2 Dataverzameling

In het PPCZ worden gegevens verzameld met behulp van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen. Jaarlijks wordt tweemaal een schriftelijke enquête gehouden, in april en in oktober. Daarnaast wordt elk jaar een telefonische peiling gehouden over een actueel, voor chronisch zieken relevant onderwerp. In het jaarrapport Kerngegevens worden alleen de bevindingen van de schriftelijke enquêtes gerapporteerd.

De eerste vragenlijst werd in april 1998 aan 2.992 mensen die zich hadden aangemeld gestuurd. Deze vragenlijst is door 2.487 mensen (83%) ingevuld geretourneerd (voor informatie over deze non-respons, zie Rijken et al., 1999). Omdat in de eerste vragenlijst gevraagd werd naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken die van cruciaal belang zijn voor de rapportages over het PPCZ, werd besloten om volgende vragenlijsten alleen te sturen aan die mensen die de eerste vragenlijst hadden geretourneerd en zich bovendien niet hebben afgemeld. Indien mensen tweemaal achtereen een vragenlijst niet retourneren, worden zij - evenals de mensen die zich daadwerkelijk afmelden - als uitvallers beschouwd. Voor een overzicht van de respons op de verschillende meetmomenten wordt hier verwezen naar tabel 2 in Appendix A1.

In tabel 2.1 staan de concepten vermeld, waarover in dit rapport zal worden gerapporteerd. Daarbij wordt aangegeven op welke wijze deze concepten zijn geoperationaliseerd en wanneer de betreffende meetinstrumenten zijn afgenomen.

¹ Daarnaast zijn nog 582 patiënten extra geselecteerd teneinde bepaalde diagnosegroepen (kanker, diabetes, neurologische aandoeningen en spijsverteringsziekten) voldoende groot te maken voor ziekte-specifieke analyses. De gegevens van deze extra geselecteerde patiënten worden niet in deze rapportage verwerkt.

Tabel 2.1 Concepten, meetinstrumenten en meetmomenten

Concept	Meetinstrument	Meting	
		April	Oktober
Sociaal-demografische gegevens	sociaal-demografische variabelen (CBS)	X	
Beperkingen	OECD-fysieke beperkingen (CBS)	X	
Kwaliteit van leven	vragen CBS, RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) vragen BIOPRO (Hosman, 1983)	X	X
Zorggebruik	vragen CBS en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	X	
Ervaren kwaliteit van zorg	QUOTE (Sixma et al., 1998)		X
Financiële situatie	vragen CBS en GLOBE (Van Agt et al., 1996) en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	X	
Arbeidsparticipatie	vragen uit Vragenlijst arbeidshandicap (NIA TNO, 1998) en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld		X
Participatie door vrijwilligerswerk	vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld		X
Uitkeringen	vragen CBS en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld		X

Voor zover gebruik is gemaakt van reeds bestaande meetinstrumenten, zijn de scores berekend op de wijze zoals aangegeven door de auteurs in handleidingen of publicaties. In dit rapport zal hierop niet worden ingegaan.

Naast de gegevens die door middel van de schriftelijke vragenlijsten bij de patiënten zijn verzameld, wordt in dit rapport gebruik gemaakt van enkele gegevens die door de huisartsen bij selectie van de patiënten zijn geregistreerd. Het betreft de bij de patiënt vastgestelde chronische aandoening(-en) en de maand en het jaar van diagnosestelling. Op basis van deze gegevens zijn enkele variabelen geconstrueerd, te weten 'indexziekte', 'aantal chronische aandoeningen' en 'ziekteduur'. De variabele 'indexziekte' betreft (de ICPC-code van) de chronische aandoening op grond waarvan de patiënt door de huisarts is geselecteerd.

2.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep

In deze paragraaf wordt de onderzoeksgroep bestaande uit de respondenten per meetmoment beschreven naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Tabel 2.2 geeft per meetmoment de samenstelling van de onderzoeksgroep weer.

Tabel 2.2 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van het PPCZ¹ (in percentages)

	April 1998	Okt. 1998	April 1999	Okt.1999	April 2000	Okt. 2000
	N=2.467	N=2.259	N=2.006	N=1.935	N=1.835	N=1.740
Sekse						
man	43	43	42	42	42	43
vrouw	57	57	58	58	58	56
Leeftijd (in jaren)						
15 - 24 jaar	3	3	3	3	2	2
25 - 44 jaar	20	21	20	19	18	18
45 - 64 jaar	39	39	41	40	40	40
65 jaar en ouder	38	37	37	38	39	40
Opleiding						
geen/lagere school	19	19	17	17	17	17
lager beroepsonderwijs	26	25	26	26	26	27
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	18	19	20	20	18	19
middelbaar beroepsonderwijs	15	16	14	14	15	15
HBS, HAVO, VWO, MMS	8	8	7	7	8	8
hoger beroepsonderwijs	10	11	13	13	13	13
universitair onderwijs	3	3	3	4	3	3
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan	43	43	42	42	41	41
pensioen/VUT/vermogen	21	21	21	22	23	23
AOW	20	20	23	23	22	22
arbeidsongeschiktheids- uitkering	10	10	10	9	9	9
andere uitkering	6	6	5	5	5	5
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds	66	66	66	65	68	67
particulier	34	34	34	35	32	33
Indexziekte (medische diagnose)						
hart- en vaatziekten	10	11	10	11	11	11
astma/COPD	19	18	18	18	18	18
bewegingsapparaat	17	17	17	17	18	17
kanker	5	5	5	5	5	5
diabetes	12	12	13	13	13	13
neurologische aandoeningen	8	8	8	8	8	8
spijsverteringsaandoeningen	3	3	3	2	2	2
overige aandoeningen	27	27	27	26	26	27
Ziekte duur (in jaren)						
t/m 1 jaar	7	1	0	0	0	0
1 - 2 jaar	8	8	5	1	0	0
2 - 5 jaar	24	25	27	25	22	18
5 - 10 jaar	26	28	30	33	34	34
10 - 20 jaar	23	25	26	28	29	32
> 20 jaar	11	12	13	14	15	17

Tabel 2.2 - vervolg

	April 1998	Okt. 1998	April 1999	Okt. 1999	April 2000	Okt. 2000
	N=2.467	N=2.259	N=2.006	N=1.935	N=1.835	N=1.740
Aantal chronische aandoeningen (medische diagnose)						
een	72	73	73	73	73	73
twee	21	21	21	21	21	21
drie of meer	7	6	6	6	6	6
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen	67	67	67	67	68	69
een	17	17	16	16	15	15
twee	9	9	8	8	8	8
drie of meer	7	7	10	9	9	8

¹ De hier gepresenteerde sociaal-demografische en ziektekenmerken worden jaarlijks in april geactualiseerd, behalve de indexziekte, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen die in 1997/1998 bij aanvang door de huisartsen zijn geregistreerd. De ziekteduur wordt per meting met zes maanden verhoogd. De kenmerken van de onderzoeksgroep in oktober 1998, oktober 1999 en oktober 2000 zijn gebaseerd op de situatie van respectievelijk april 1998, april 1999 en april 2000.

Tabel 2.2 laat zien dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten tamelijk stabiel blijft. De onderzoeksgroep bestaat op elk meetmoment uit iets meer vrouwen dan mannen. De leeftijdsverdeling laat wel een geringe verschuiving zien: omdat gedurende de looptijd van dit eerste panel (1998-2000) geen nieuwe panelleden zijn ingestroomd, zijn de panelleden in oktober 2000 twee jaar ouder dan bij aanvang van het panel. Er lijkt echter geen selectieve uitval naar leeftijd te zijn opgetreden (zie ook Appendix A1). Het is dus niet zo dat vooral de jongere chronisch zieken of juist de oudere chronisch zieken gedurende de afgelopen drie jaar zijn uitgevallen. In oktober 2000 (laatste meting van dit panel) was 40 procent van de onderzoeksgroep inmiddels 65 jaar of ouder; slechts 20 procent was jonger dan 45 jaar. Ook naar opleidingsniveau zijn de verschillen per meetmoment gering. De onderzoeksgroep is over het algemeen laag opgeleid; iets minder dan de helft van het panel heeft ten hoogste een opleiding op LBO-niveau afgerond. Wel lijken iets meer chronisch zieken die uitsluitend de lagere school hadden doorlopen in het eerste jaar van de dataverzameling te zijn uitgevallen en is de groep mensen met een opleiding op HBO-niveau sindsdien wat groter. Wat de voornaamste inkomensbron betreft, is het percentage mensen dat leeft van een inkomen uit een betaalde baan langzamerhand afgenomen en het percentage mensen met pensioen, VUT of AOW als voornaamste inkomensbron wat toegenomen. Dit verschijnsel hangt samen met de veroudering van het panel. De tabel laat zien dat circa 10 procent van de mensen met een chronische aandoening een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste bron van inkomsten heeft. Dit hoeft overigens niet het inkomen van de respondent zelf te zijn. In paragraaf 5.3 wordt ingegaan op de uitkeringen van mensen met een chronische aandoening zelf. Tweederde van de panelleden is verzekerd via een ziekenfonds. Dit gegeven is over de jaren heen niet substantieel gewijzigd. De grootste diagnosegroepen binnen het panel zijn de mensen met astma of COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease, waaronder chronische bronchitis en longemfyseem), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (zoals chronische lage rugpijn, artrose, reumatoïde artritis en andere reumatische aandoeningen), diabetes mellitus en hart- en vaatziekten (waaronder chronische ischemische hartziekten, hartfalen, atherosclerose en ziekten van perifere

arteriën). Daarbij moet worden opgemerkt dat ruim een kwart van de panelleden een aandoening heeft die niet onder de genoemde (grote) ziekte categorieën kan worden ondergebracht. Dit zijn veelal weinig voorkomende aandoeningen, zoals diverse spierziekten en aangeboren afwijkingen, maar ook aandoeningen die niet door elke medicus als diagnose erkend worden, zoals het chronische vermoeidheidssyndroom of het chronisch benigne pijnsyndroom, en ziekten die in de toekomst in Nederland vaker gediagnosticeerd zullen worden, zoals AIDS. De tabel laat zien dat er geen sprake is van selectieve uitval naar diagnosegroep, met andere woorden mensen met de ene aandoening zijn niet vaker uitgevallen gedurende de afgelopen drie jaar dan mensen met een andere aandoening. De gemiddelde ziekteduur van de onderzoeksgroep van april 1998 bedraagt 9,8 jaar (SD 9,0 jaar); 7 procent is korter dan een jaar ziek. Het is duidelijk dat de gemiddelde ziekteduur van het panel in 2000 is toegenomen; het panel bevat dan geen mensen meer bij wie de diagnose minder dan twee jaar geleden is gesteld. Bij ruim 70 procent van deze onderzoeksgroep is door de huisarts één chronische aandoening geregistreerd; bij 27 à 28 procent is sprake van comorbiditeit. Deze verdeling blijft over de verschillende meetmomenten gelijk. Eveneens bijna 70 procent rapporteert geen lichamelijke beperkingen. Onder lichamelijke beperkingen worden hier enerzijds zintuiglijke beperkingen verstaan, zoals matige of ernstige problemen vanwege een slecht gehoor of gezichtsvermogen die ook wanneer hulpmiddelen worden gebruikt blijven bestaan, en anderzijds motorische beperkingen, zoals matige of ernstige problemen bij het staan, lopen, bukken, etc. De tabel laat zien dat in 2000 relatief iets minder mensen met één beperking en iets meer chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen deelnamen. Daarentegen blijft het percentage chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen in het panel over de jaren heen stabiel.

2.4 Presentatie van de resultaten

Zoals in hoofdstuk 1 werd vermeld wordt de gebruikte statistische methode niet in dit hoofdstuk, maar in de appendix (Appendix A2) beschreven. Op deze plaats is het wel nodig om enige toelichting te geven bij de wijze waarop de resultaten in de hierna volgende hoofdstukken worden gepresenteerd.

In de meeste tabellen in de hoofdstukken 3 tot en met 5 worden gegevens (gemiddelde scores of percentages) vermeld van de periode 1998-2000 of van 1997-1999, als een bepaald onderwerp over een kalenderjaar is teruggevraagd. Zo worden bijvoorbeeld jaarlijks in april vragen gesteld over het contact met zorgverleners in het afgelopen kalenderjaar. Ook de eigen uitgaven in verband met de gezondheid die men het jaar daarvoor had worden in april teruggevraagd, omdat men dan de gegevens heeft over een volledig kalenderjaar en veel mensen deze gegevens dan toch al moeten opzoeken voor hun belastingaangifte. De gepresenteerde gemiddelden of percentages zijn schattingen op grond van een gespecificeerd multi-niveau model. Het panel is immers een steekproef uit de totale populatie van mensen met een somatische chronische aandoening in Nederland; de in het panel gevonden waarden zijn dus altijd schattingen van de waarden die zouden worden gevonden indien de gehele populatie was bevraagd. Bij elk van deze schattingen wordt een 95%-betrouwbaarheidsinterval gegeven, in de tabellen aangeduid met 'BI'. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft een onder- en een bovengrens aan, waarbij kan worden aangenomen dat met een zekerheid van 95 procent de werkelijke waarde in de populatie chronisch zieken (of een subpopulatie daarvan) binnen het betreffende interval ligt.

De verschillen tussen de waarden die in het panel zijn gevonden over 1998, 1999 en 2000 zijn getoetst teneinde een uitspraak te kunnen doen over het wel of niet opgetreden zijn van veranderingen in die periode. Daartoe is telkens een (multivariate) toets uitgevoerd om na te gaan, of er verschillen op populatieniveau over de gehele periode zouden kunnen bestaan. Vanwege de vele toetsen die op deze manier worden gedaan is hierbij een betrouwbaarheidsniveau van 99

procent gekozen. Indien de overschrijdingskans p van de toets kleiner is dan .01 wordt de nulhypothese (hier: binnen de totale populatie is de waarde over de gehele periode gelijk) verworpen. In dat geval wordt geconcludeerd dat zich over de betreffende periode significante verschuivingen hebben voorgedaan. Wanneer de multivariate toets wijst op significante verschillen, worden vervolgens de resultaten van drie afzonderlijke (univariate) toetsen bekeken om na te gaan welke waarden (van 1998, 1999 of 2000) precies van elkaar verschillen. Dit wordt in de tabellen aangegeven met het symbool \neq (is niet gelijk aan).

Daarnaast zijn ook de waarden die (in 1998, 1999 en 2000) gevonden zijn binnen bepaalde subgroepen van het panel met elkaar vergeleken. Zo wordt bijvoorbeeld nagegaan of de waarde die gevonden is bij de vrouwen met een chronische aandoening verschilt van de waarde die bij mannelijke chronisch zieken gevonden is. Telkens wordt daarbij de waarde gevonden binnen een bepaalde subgroep, in dit voorbeeld de vrouwen, getoetst tegen de waarde gevonden in een referentiegroep, hier dus de mannen (weer met een betrouwbaarheidsniveau van 99%). In de tabellen staat met **(ref.)** aangegeven welke subgroep als de referentiegroep wordt beschouwd; met een * bij de waarde van een bepaalde subgroep wordt aangeduid dat deze significant verschilt van de waarde gevonden in de referentiegroep.

Tenslotte moet worden opgemerkt dat gevonden waarden voor subgroepen van chronisch zieken hier gecorrigeerd zijn voor de effecten van andere sociaal-demografische en ziektekenmerken. Bijvoorbeeld, de resultaten van de mensen met hart- en vaatziekten en die van de mensen met diabetes zijn berekend op basis van een gelijke verdeling naar geslacht, leeftijd, ziekteduur, comorbiditeit enzovoorts. Eventuele significante verschillen tussen mensen met hart- en vaatziekten en diabetici kunnen dus niet worden toegeschreven aan een verschil in man-vrouw verdeling, gemiddelde leeftijd, ziekteduur en verschillen in de aan- of afwezigheid van comorbiditeit.

3 KWALITEIT VAN LEVEN

In dit hoofdstuk wordt de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening beschreven. De kwaliteit van leven zoals mensen met chronische aandoeningen deze zelf ervaren, wordt hier beschouwd als een belangrijke graadmeter van de situatie van mensen met chronische aandoeningen. Zowel interne als externe factoren kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Wat de interne factoren betreft, kan gedacht worden aan de chronische aandoening en de daarmee gepaard gaande fysieke, psychische en sociale problemen, maar ook aan de wijze waarop mensen met deze problemen omgaan en de daaraan ten grondslag liggende sociaal-demografische en persoonlijkheidskenmerken. De externe factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven kunnen gelegen zijn in de directe omgeving van de persoon, bijvoorbeeld de ervaren steun door gezinsleden, overige familieleden en kennissen. Daarnaast kunnen externe factoren worden aangewezen, die liggen op het gebied van zorg en het maatschappelijk vlak. Deze laatste factoren vormen de aangrijpingspunten voor (chronisch zieken-)beleid met als uiteindelijke doel de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening.

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan verschillende aspecten van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (paragraaf 3.1). Het gaat hierbij om aspecten zoals de ervaren pijn, vitaliteit of problemen op het gebied van het lichamelijk, mentaal of sociaal functioneren. De kwaliteit van leven wordt echter zeker niet alleen door de ervaren gezondheid bepaald. Ook andere factoren, zoals goede sociale contacten, een prettige woonomgeving, financiële mogelijkheden of een leuke baan, kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven. In paragraaf 3.2 wordt daarom ingegaan op de mate waarin chronisch zieken problemen ervaren in deze levensdomeinen. Tevens wordt in deze paragraaf een overall beoordeling van de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen beschreven. Daar waar mogelijk zullen gegevens over de periode 1998-2000 op een rij worden gezet en zal getoetst worden of er tijdseffecten, zowel binnen de totale groep chronisch zieken als binnen bepaalde subgroepen, bestaan. Daarnaast zal getoetst worden of de resultaten van subgroepen in een bepaald jaar met elkaar overeenkomen dan wel van elkaar verschillen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie (paragraaf 3.3).

3.1 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Voor het meten van de verschillende dimensies van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is gebruik gemaakt van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee, Sanderman, Heyink & De Haes, 1996). De RAND-36 bevat acht schalen, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen (fysiek probleem), rolbeperkingen (emotioneel probleem), mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast bevat deze vragenlijst nog een item dat gezondheidsverandering meet. Onderstaand wordt een beschrijving per schaal gegeven, zoals deze is ontleend aan de Nederlandstalige handleiding van Van der Zee en Sanderman (1993). Bij alle vragen - exclusief het item dat gezondheidsverandering meet - is gevraagd de vraag te beantwoorden voor de periode van de afgelopen vier weken. Voor alle schalen geldt dat een hogere score duidt op een betere gezondheid. De scores zijn zo berekend dat zij kunnen variëren tussen 0 en 100.

Fysiek functioneren. De schaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren.

Sociaal functioneren. Ook de schaal sociaal functioneren heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten.

Rolbeperkingen (fysiek probleem). Deze schaal meet problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen. Een hoge score betekent dat men geen problemen heeft ervaren met werk of andere bezigheden; een lage score duidt op problemen met werk of andere bezigheden ten gevolge van fysieke problemen.

Rolbeperkingen (emotioneel probleem). Ook de schaal rolbeperkingen (emotioneel probleem) heeft betrekking op problemen met werk of andere bezigheden, maar dan ten gevolge van emotionele problemen. Mensen die hoog scoren ervaren geen problemen bij hun bezigheden vanwege hun emotionele toestand; mensen die laag scoren hebben wel problemen als gevolg van hun emotionele toestand.

Mentale gezondheid. Deze schaal bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen vier weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld.

Vitaliteit. De schaal vitaliteit betreft gevoelens van energie en vermoeidheid. Mensen die hoog scoren op deze schaal voelden zich de afgelopen vier weken over het geheel genomen levenslustig en energiek, terwijl mensen die laag scoren zich voortdurend moe en uitgeput hebben gevoeld.

Pijn. Bij deze schaal gaat het om de hoeveelheid pijn en de beperkingen ten gevolge van deze pijn. Omdat voor alle schalen van de RAND-36 gekozen is om een goede gezondheidstoestand uit te drukken in een hoge score en een slechte gezondheidstoestand in een lage score, duidt een hoge score op deze schaal op minder pijn! Hoewel misschien verwarrend, is in dit rapport vastgehouden aan deze scoringswijze om vergelijking met normgegevens mogelijk te maken.

Algemene gezondheidsbeleving. De schaal algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. Een persoon die laag scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon die hoog scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend.

Gezondheidsverandering. De gezondheidsverandering wordt vastgesteld met behulp van de vraag: 'In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?' Ook hier geldt dat een hogere score duidt op een betere situatie; de waarde 0 betekent dat het momenteel veel slechter is gesteld ten opzichte van een jaar geleden, terwijl de waarde 100 impliceert dat het veel beter gaat. Een score van 50 duidt op een stabiele situatie: de gezondheid is het afgelopen jaar niet verbeterd, maar ook niet verslechterd.

3.1.1 Vergelijking met de algemene bevolking

Om de resultaten met betrekking tot de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening in perspectief te plaatsen, wordt in tabel 3.1 allereerst een vergelijking gemaakt met normgegevens van de algemene Nederlandse bevolking. Het betreft hier de gegevens van een steekproef van 1.742 mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 16 jaar en ouder in 1996 (Aaronson et al., 1998). Hoewel deze gegevens reeds eerder ter vergelijking waren opgenomen in het rapport Kerngegevens 1999, worden zij hier opnieuw gepresenteerd omdat meer recente representatieve gegevens van de Nederlandse bevolking ontbreken. De gegevens van het PPCZ zijn afkomstig van de meting in april 2000.

Tabel 3.1 laat zien dat mensen met chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven rapporteren, ongeacht welke dimensie van de kwaliteit van leven wordt belicht. Wel moet daarbij worden opgemerkt dat de twee steekproeven niet vergelijkbaar zijn wat de leeftijds- en geslachtsverdeling betreft. De groep mensen met chronische aandoeningen bestaat uit meer vrouwen dan de nationale steekproef. Bovendien is de gemiddelde leeftijd van de panelleden hoger. Aaronson en collega's (1998) vermeden lagere scores op de RAND-36 schalen voor vrouwen dan voor mannen en voor oudere mensen dan voor jongere mensen. De scores op de RAND-36 schalen van het PPCZ in 2000 voor mannen en vrouwen afzonderlijk (zie tabel 3.3 t/m 3.9) blijken echter nog steeds lager te zijn dan die voor mannen en vrouwen uit de algemene bevolking (Aaronson et al., 1998). Vanwege het gebruik van verschillende leeftijdscategorieën is een vergelijking per leeftijdscategorie tussen PPCZ en de nationale steekproef niet zondermeer mogelijk.

Tabel 3.1 Leeftijd, geslacht en (gemiddelde) scores van RAND-36 schalen binnen het PPCZ (2000) en binnen een steekproef uit de algemene bevolking (Aaronson et al., 1998)

	PPCZ vanaf 15 jaar (2000)	nationale steekproef vanaf 16 jaar (1996)
Sekse: mannen (%)	42	56
Leeftijd: gemiddelde (in jaren)	58,9	47,6
standaarddeviatie (in jaren)	15,6	18,0
spreiding (in jaren)	18-95	16-94
RAND-36: gemiddelde (range 0 - 100)		
Fysiek functioneren	67,3	83,0
Sociaal functioneren	73,7	84,0
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	60,9	76,4
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	77,1	82,3
Mentale gezondheid	71,6	76,8
Vitaliteit	56,8	68,6
Pijn	71,7	74,9
Algemene gezondheidsbeleving	53,5	70,7
Gezondheidsverandering	46,2	-

3.1.2 De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in de periode 1998-2000

In tabel 3.2 zijn de gemiddelde scores van de panelleden op de verschillende schalen van de RAND-36 in 1998, 1999 en 2000 naast elkaar gezet. De tabel laat zien dat er over het algemeen geen veranderingen zijn opgetreden ten aanzien van de bevroegde aspecten van de kwaliteit van leven. Wel ervoeren mensen met een chronische aandoening in 1999 en 2000 minder rolbeperkingen als gevolg van hun fysieke toestand dan in 1998. Dit leidt echter niet tot een verbetering van de algemene gezondheidsbeleving. De scores op de schalen algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering laten zien dat de panelleden hun gezondheid langzaam maar zeker als slechter zijn gaan ervaren, hetgeen verwacht kan worden aangezien veel chronische aandoeningen een progressief verslechterend beloop kennen en in 1999 en 2000 geen nieuwe panelleden (met een recente diagnose) zijn ingestroomd.

Tabel 3.2 Aspecten van de kwaliteit van leven in de periode 1998-2000, gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000		Chi ² (3), p = .01
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	
Fysiek functioneren	68,2	(67,3-69,0)	67,2	(66,4-68,1)	67,3	(66,4-68,2)	n.s.
Sociaal functioneren	73,3	(72,2-74,4)	74,2	(73,1-75,3)	73,7	(72,5-74,8)	n.s.
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	57,9	(55,9-59,9)	61,4	(59,4-63,4)	60,9	(58,6-63,1)	1998 ≠ 1999, 2000
Rolbeperkingen (sociaal probleem)	77,0	(75,0-79,0)	76,9	(74,9-78,9)	77,1	(75,0-79,2)	n.s.
Mentale gezondheid	71,7	(71,0-72,4)	71,6	(70,8-72,3)	71,6	(70,8-72,4)	n.s.
Vitaliteit	56,9	(56,1-57,7)	57,5	(56,7-58,3)	56,8	(55,9-57,7)	n.s.
Pijn	71,7	(70,7-72,6)	72,0	(71,0-73,0)	71,7	(70,6-72,7)	n.s.
Algemene gezondheids- beleving	55,4	(54,6-56,1)	54,5	(53,7-55,3)	53,5	(52,6-54,3)	1998 ≠ 2000
Gezondheidsverandering	48,6	(47,5-49,8)	47,8	(46,7-49,0)	46,2	(44,9-47,4)	1998, 1999 ≠ 2000

≠ : is niet gelijk aan (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

n.s. : niet significant

Onderstaand worden de scores op de verschillende aspecten van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven opnieuw weergegeven, maar nu voor subgroepen van chronisch zieken. Daarbij worden deze dimensies gerangschikt onder drie hoofd-dimensies, te weten functionele status, welzijn en algemene gezondheidsevaluatie (Van der Zee & Sanderman, 1993).

3.1.3 Functionele status

Onder de hoofddimensie functionele status worden vier schalen geschaard: fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van een fysiek probleem en rolbeperkingen als gevolg van een emotioneel probleem. Hoewel deze schalen in zekere zin afzonderlijke dimensies meten, hangen zij ook met elkaar samen. Vanwege deze onderlinge samenhang is ervoor gekozen om de scores van subgroepen niet voor alle dimensies in beschouwing te nemen. De functionele status van subgroepen van chronisch zieken wordt hier beschreven aan de hand van het fysiek functioneren en het sociaal functioneren.

Tabel 3.3 bevat de resultaten van de schaal *fysiek functioneren* voor verschillende subgroepen. Werd bij tabel 3.2 al melding gemaakt van het ontbreken van een overall tijdseffect over de periode 1998-2000, de effecten van de diverse kenmerken zoals geslacht, leeftijd en het type aandoening op het fysiek functioneren bleven over deze periode eveneens stabiel. Dit impliceert dat binnen de hier onderscheiden subgroepen van chronisch zieken geen veranderingen in het (gemiddelde) fysiek functioneren zijn opgetreden. Met andere woorden, het fysiek functioneren van subgroepen van chronisch zieken is in 2000 onveranderd gebleven.

Wel bestaan er significante verschillen tussen subgroepen van mensen met chronische aandoeningen. Vrouwen ervaren hun fysiek functioneren als minder goed dan mannen. Oudere chronisch zieken (vanaf 45 jaar) rapporteren eveneens een slechter fysiek functioneren dan jongeren in de leeftijd tot 25 jaar. Academisch geschoolden ervaren hun fysiek functioneren als beter dan mensen die alleen lager onderwijs hebben genoten. In 2000 blijken daarnaast nog andere significante verschillen ten opzichte van de groep chronisch zieken met uitsluitend lager onderwijs te bestaan; vooral de hoger opgeleiden rapporteren een beter fysiek functioneren. Wat de voornaamste inkomensbron betreft, is het fysiek functioneren van mensen die moeten rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering slechter dan van chronisch zieken die een betaalde baan als voornaamste inkomensbron hebben. Het fysiek functioneren van ziekenfondsverzekerden is minder goed dan dat van particulier verzekerden (niet significant in 1999).

Voorts laat tabel 3.3 zien dat met name mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat fysieke problemen ervaren. In 2000 is bovendien het fysiek functioneren van mensen met neurologische aandoeningen significant slechter dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Het lijkt erop dat het fysiek functioneren van mensen met neurologische aandoeningen in het panel in de periode 1998-2000 meer is verslechterd dan dat van de andere panelleden. Tevens is het fysiek functioneren van mensen met comorbiditeit slechter dan van mensen die lijden aan één chronische aandoening. Het aantal lichamelijke beperkingen is de belangrijkste verklarende factor van het fysiek functioneren; dit kan echter als een tautologie worden opgevat.

Tabel 3.3 Fysiek functioneren van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	70,5	(68,7-72,3)	69,6	(67,7-71,6)	69,2	(67,2-71,2)
vrouwen	66,3*	(64,5-68,1)	65,4*	(63,5-67,3)	65,8*	(63,8-67,8)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	74,2	(69,1-79,4)	75,7	(69,9-81,4)	77,6	(71,2-84,0)
25-44 jaar	73,7	(69,3-78,1)	75,0	(69,9-80,1)	75,7	(70,0-81,4)
45-64 jaar	68,0*	(63,6-72,5)	67,7*	(62,6-72,8)	68,4*	(62,6-74,1)
65 jaar en ouder	61,6*	(56,5-66,8)	60,4*	(54,6-66,1)	59,2*	(52,8-65,6)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	65,2	(59,7-70,6)	65,9	(60,3-71,5)	64,3	(58,4-70,2)
lager beroepsonderwijs	67,9	(65,2-70,5)	65,2	(62,6-67,9)	64,9	(61,9-67,8)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	68,9	(65,9-71,5)	67,2	(64,4-70,1)	68,5*	(65,3-71,6)
middelbaar beroepsonderwijs	68,3	(65,4-71,2)	67,9	(64,8-71,0)	67,5	(64,1-70,8)
HBS, HAVO, VWO, MMS	69,5	(66,2-72,9)	67,2	(63,5-70,9)	69,5*	(65,6-73,4)
hoger beroepsonderwijs	68,6	(65,3-72,0)	69,6	(66,3-73,0)	69,4*	(65,8-73,0)
universitair onderwijs	74,1*	(68,7-79,6)	73,7*	(68,1-79,3)	73,3*	(67,4-79,2)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	69,8	(66,5-73,1)	69,1	(65,4-72,7)	68,4	(64,4-72,5)
pensioen/vermogen	67,4	(64,6-70,2)	68,1	(65,3-71,0)	67,4	(64,3-70,4)
AOW	67,5	(63,9-71,1)	65,5	(62,1-69,0)	67,4	(63,7-71,2)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	62,0*	(59,2-64,8)	59,3*	(56,3-62,4)	61,7*	(58,6-64,9)
andere uitkering	69,4	(66,1-72,7)	68,0	(64,4-71,7)	66,9	(62,9-70,9)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	67,1	(65,2-68,9)	66,4	(64,4-68,4)	66,3	(64,2-68,5)
particulier	70,1*	(68,2-72,0)	68,7	(66,7-70,6)	69,1*	(67,0-71,3)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	70,4	(67,1-73,7)	69,8	(66,3-73,3)	69,8	(66,1-73,5)
astma/COPD	66,8	(63,3-70,4)	66,8	(63,1-70,5)	66,8	(62,9-70,7)
aandoeningen bewegingsapparaat	55,9*	(52,3-59,5)	56,4*	(52,7-60,2)	58,6*	(54,6-62,5)
kanker	70,4	(65,6-75,2)	68,5	(63,5-73,5)	69,3	(64,1-74,6)
diabetes	74,7	(71,0-78,5)	73,5	(69,5-77,4)	72,4	(68,3-76,5)
neurologische aandoeningen	67,5	(63,3-71,6)	65,5	(61,1-70,0)	62,3*	(57,7-66,9)
spijsverteringsaandoeningen	74,1	(68,1-80,1)	75,5	(68,9-82,0)	73,7	(66,8-80,6)
overige chronische aandoeningen	71,5	(68,1-74,8)	70,1	(66,6-73,6)	70,2	(66,5-73,9)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	68,9	(64,7-73,1)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	68,5	(64,4-72,5)	67,6	(63,2-72,0)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	68,8	(65,1-72,4)	69,2	(65,4-72,9)	68,8	(65,7-71,8)
5-10 jaar	69,1	(65,4-72,9)	66,6	(62,7-70,5)	67,0	(64,7-69,2)
10-20 jaar	67,1	(63,3-71,0)	66,2	(62,2-70,2)	65,7	(63,2-68,2)
langer dan 20 jaar	66,2	(62,0-70,4)	66,8	(62,4-71,1)	68,9	(65,9-72,0)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	69,3	(65,3-73,4)	68,6	(64,4-72,7)	68,7	(64,1-73,2)
twée	65,8*	(63,5-68,0)	64,3*	(62,0-66,7)	64,2*	(61,8-66,7)
drie of meer	60,3*	(56,3-64,4)	60,1*	(56,0-64,3)	58,3*	(53,8-62,8)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	75,0	(71,7-78,3)	74,0	(71,1-76,9)	73,6	(70,4-76,8)
een	61,5*	(59,5-63,5)	61,8*	(59,8-63,9)	63,0*	(60,7-65,2)
twée	48,9*	(46,2-51,7)	49,0*	(46,0-51,9)	44,5*	(41,4-47,6)
drie of meer	36,3*	(33,0-39,5)	40,8*	(37,9-43,7)	38,8*	(35,6-42,0)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Wat voor het fysiek functioneren geldt, blijkt ook voor het *sociaal functioneren* van subgroepen chronisch zieken op te gaan: over de periode 1998-2000 deden zich geen significante veranderingen voor in het sociaal functioneren (geen overall tijdseffect en geen veranderingen in effecten van bepaalde kenmerken). Tabel 3.4 laat dan ook zien dat het sociaal functioneren van subgroepen van mensen met chronische aandoeningen in 2000 overeenkomt met het sociaal functioneren in 1998 en 1999.

Ook hier bestaan echter wel enkele significante verschillen tussen subgroepen, zij het wat minder dan bij het fysiek functioneren. Het meest in het oog springend is het slechtere sociaal functioneren van mensen met fysieke beperkingen. Daarnaast blijkt het sociaal functioneren van vrouwen met een chronische ziekte significant slechter te zijn dan van mannen met een chronische ziekte. In 1999 bleken chronisch zieken die leefden van een arbeidsongeschiktheidsuitkering een slechter sociaal functioneren te rapporteren dan zij die een betaalde baan (zelf of van de partner) als voornaamste inkomensbron hadden. In 2000 blijkt bovendien het sociaal functioneren van mensen met neurologische aandoeningen significant slechter te zijn dan van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten.

Tabel 3.4 Sociaal functioneren van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	75,0	(72,8-77,1)	76,6	(74,4-78,8)	75,5	(73,2-77,8)
vrouwen	72,1*	(69,9-74,2)	72,5*	(70,3-74,6)	72,3*	(70,0-74,6)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	74,7	(68,4-81,1)	75,6	(68,6-82,5)	76,6	(68,9-84,4)
25-44 jaar	73,4	(67,9-79,0)	74,7	(68,6-80,9)	75,7	(68,9-82,8)
45-64 jaar	73,5	(67,9-79,0)	74,0	(67,9-80,2)	72,4	(65,3-79,4)
65 jaar en ouder	72,9	(66,6-79,3)	74,1	(67,1-81,0)	73,8	(66,0-81,6)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	73,7	(67,2-80,2)	72,6	(66,2-79,1)	73,2	(66,4-80,1)
lager beroepsonderwijs	73,0	(69,9-76,1)	74,3	(71,1-77,5)	74,0	(70,6-77,5)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	73,2	(69,8-76,6)	74,0	(70,6-77,4)	73,2	(69,5-76,9)
middelbaar beroepsonderwijs	74,1	(70,5-77,6)	74,2	(70,5-78,0)	73,3	(69,5-76,9)
HBS, HAVO, VWO, MMS	74,0	(69,8-78,1)	75,4	(70,9-79,8)	73,3	(69,3-77,3)
hoger beroepsonderwijs	71,0	(66,9-75,2)	73,9	(69,9-77,9)	73,3	(68,6-78,0)
universitair onderwijs	77,7	(71,2-84,2)	80,9	(74,5-87,3)	78,8	(69,0-77,6)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	73,0	(68,8-77,2)	75,1	(70,5-79,6)	74,0	(69,1-79,0)
pensioen/vermogen	75,3	(71,8-78,7)	75,5	(72,1-78,9)	73,2	(69,5-76,8)
AOW	74,7	(70,4-79,0)	74,7	(70,6-78,9)	73,9	(69,4-78,3)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	68,6	(65,0-72,2)	67,8*	(64,1-71,5)	71,9	(68,0-75,8)
andere uitkering	73,2	(69,0-77,4)	71,8	(67,3-76,3)	75,0	(70,1-80,0)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	72,3	(70,0-74,7)	73,5	(71,2-75,8)	72,8	(70,2-75,3)
particulier	75,2	(72,9-77,6)	75,6	(73,2-77,9)	75,5	(72,9-78,0)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	72,8	(69,0-76,7)	76,4	(72,5-80,4)	74,6	(70,4-78,7)
astma/COPD	72,4	(68,3-76,5)	73,4	(69,2-77,6)	72,7	(68,4-77,1)
aandoeningen bewegingsapparaat	72,8	(68,5-77,0)	72,5	(68,3-76,8)	73,3	(68,8-77,7)
kanker	73,3	(67,7-78,8)	72,5	(66,9-78,1)	76,3	(70,3-82,3)
diabetes	76,4	(72,0-80,8)	78,6	(74,2-83,0)	76,6	(71,9-81,2)
neurologische aandoeningen	70,9	(66,0-75,8)	71,0	(65,9-76,0)	67,6*	(62,4-72,9)
spijsverteringsaandoeningen	70,5	(63,4-77,7)	75,2	(67,8-82,5)	72,8	(64,9-80,7)
overige chronische aandoeningen	74,2	(70,3-78,1)	74,2	(70,3-78,2)	74,1	(70,0-78,2)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	74,8	(69,7-80,0)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	73,5	(68,4-78,6)	72,3	(67,1-77,6)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	73,5	(68,9-78,0)	74,7	(70,1-79,3)	76,0	(72,4-79,6)
5-10 jaar	72,4	(67,8-77,0)	73,9	(69,2-78,6)	72,8	(70,1-75,6)
10-20 jaar	73,1	(68,3-77,8)	74,2	(69,4-78,9)	72,4	(69,5-75,4)
langer dan 20 jaar	75,0	(69,8-80,1)	74,8	(69,6-80,1)	74,6	(71,0-78,2)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	74,0	(69,3-78,7)	75,2	(70,5-79,9)	73,9	(68,8-79,1)
twee	72,1	(69,5-74,7)	71,7	(69,1-74,4)	73,9	(71,1-76,7)
drie of meer	69,5	(64,8-74,2)	70,8	(66,1-75,5)	68,6	(63,5-73,8)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	78,6	(74,6-82,6)	79,4	(75,9-82,9)	78,6	(74,7-82,4)
een	68,8*	(66,2-71,3)	70,1*	(67,6-72,7)	68,9*	(66,1-71,7)
twee	59,5*	(56,1-62,9)	61,1*	(57,5-64,6)	61,9*	(58,1-65,6)
drie of meer	50,8*	(46,8-54,7)	53,8*	(50,2-57,3)	52,3*	(48,4-56,1)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

3.1.4 Welzijn

Het welzijn van subgroepen van mensen met een chronische aandoening wordt beschreven aan de hand van drie dimensies: mentale gezondheid, vitaliteit en pijn.

Tabel 3.5 bevat allereerst de gemiddelde scores van subgroepen chronisch zieken voor de dimensie *mentale gezondheid*. Weer geldt dat er geen significante tijdseffecten zijn gevonden (geen overall tijdseffect en geen veranderingen in de effecten van bepaalde kenmerken). De mentale gezondheid van de diverse subgroepen is daardoor in 2000 min of meer gelijk gebleven aan de gerapporteerde mentale gezondheid in 1998 en 1999.

Wel bestaan er verschillen in de mentale gezondheid tussen subgroepen van chronisch zieken. Zoals tabel 3.5 laat zien is de mentale gezondheid van vrouwen met een chronische ziekte over het algemeen slechter dan van chronisch zieke mannen. Ook lijkt de mentale gezondheid iets minder goed in geval van meerdere chronische aandoeningen, maar alleen in 1998 blijkt het verschil tussen het lijden aan twee aandoeningen ten opzichte van één aandoening significant. Wat wel weer zeer duidelijk naar voren komt is het slechtere welzijn van chronisch zieken met fysieke beperkingen. Degenen met fysieke beperkingen rapporteren een slechtere mentale gezondheid dan degenen die geen fysieke beperkingen ervaren. Het lijkt erop dat de mentale gezondheid slechter is, naarmate men meer beperkingen ondervindt.

Tabel 3.5 Mentale gezondheid van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	74,7	(73,1-76,4)	74,3	(72,6-76,0)	74,1	(72,4-75,8)
vrouwen	69,3*	(67,7-70,9)	69,5*	(67,8-71,2)	69,6*	(67,9-71,4)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	74,1	(69,5-78,7)	73,3	(68,2-78,4)	74,2	(68,5-79,8)
25-44 jaar	70,9	(66,9-74,9)	71,6	(67,1-76,2)	71,8	(66,7-76,8)
45-64 jaar	71,3	(67,2-75,3)	71,2	(66,7-75,8)	70,9	(65,9-76,0)
65 jaar en ouder	72,7	(68,1-77,3)	71,8	(66,7-76,9)	72,2	(66,6-77,8)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	71,5	(66,8-76,3)	70,3	(65,4-75,1)	69,5	(64,4-74,6)
lager beroepsonderwijs	70,3	(68,1-72,6)	70,7	(68,4-73,0)	71,3	(68,8-73,8)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	70,7	(68,3-73,1)	70,6	(68,1-73,1)	71,6	(68,9-74,3)
middelbaar beroepsonderwijs	73,7	(71,2-76,2)	72,1	(69,4-74,8)	71,4	(68,6-74,3)
HBS, HAVO, VWO, MMS	73,1	(70,1-76,0)	73,7	(70,5-76,9)	73,1	(69,7-76,5)
hoger beroepsonderwijs	71,8	(68,9-74,8)	72,9	(69,9-75,8)	73,2	(70,1-76,3)
universitair onderwijs	74,9	(70,2-79,7)	76,2	(71,3-81,0)	72,3	(67,2-77,4)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	71,6	(68,6-74,5)	71,7	(68,4-74,9)	71,9	(68,4-75,4)
pensioen/vermogen	72,4	(69,9-74,8)	71,5	(69,1-74,0)	71,6	(68,9-74,2)
AOW	72,9	(69,9-76,0)	72,9	(69,9-75,9)	72,0	(68,7-75,2)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	69,9	(67,2-72,2)	69,2	(66,6-71,9)	69,7	(66,9-72,5)
andere uitkering	70,9	(68,0-73,8)	70,1	(66,9-73,4)	71,5	(68,0-75,0)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	71,0	(69,3-72,6)	70,8	(69,0-72,5)	71,2	(69,4-73,1)
particulier	73,0	(71,3-74,7)	73,0	(71,3-74,7)	72,3	(70,5-74,2)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	71,8	(68,8-74,8)	73,4	(70,3-76,5)	71,8	(68,6-74,9)
astma/COPD	71,2	(68,1-74,4)	71,2	(67,9-74,4)	70,3	(67,0-73,6)
aandoeningen	72,8	(69,6-76,0)	71,4	(68,1-74,8)	73,4	(70,1-76,8)
bewegingsapparaat	72,8	(68,6-77,0)	72,1	(67,8-76,5)	74,1	(69,6-78,5)
kanker	73,8	(70,5-77,2)	72,9	(69,5-76,4)	73,4	(69,9-76,9)
diabetes	69,7	(66,0-73,5)	69,8	(65,8-73,7)	68,5	(64,6-72,5)
neurologische aandoeningen	70,8	(65,3-76,2)	70,2	(64,4-76,0)	72,6	(66,5-78,6)
spijsverteringsaandoeningen	70,9	(67,9-73,9)	71,1	(68,0-74,2)	70,8	(67,7-74,0)
overige chronische aandoeningen						
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	72,6	(68,9-76,4)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	71,9	(68,3-75,6)	70,3	(66,4-74,2)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	71,7	(68,5-75,0)	71,9	(68,5-75,3)	72,3	(69,6-74,9)
5-10 jaar	71,1	(67,8-74,4)	71,5	(68,0-74,9)	71,5	(69,6-73,5)
10-20 jaar	72,4	(69,0-75,8)	71,9	(68,3-75,5)	71,1	(68,9-73,3)
langer dan 20 jaar	71,1	(67,3-74,9)	70,9	(67,0-74,8)	71,8	(69,1-74,4)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	72,4	(68,9-76,0)	72,0	(68,3-75,7)	71,7	(67,8-75,6)
twee	69,6*	(67,6-71,5)	70,3	(68,3-72,4)	71,4	(69,2-73,5)
drie of meer	69,6	(66,0-73,1)	70,3	(66,6-73,9)	70,9	(67,0-74,8)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	73,5	(70,7-76,3)	73,4	(70,9-76,0)	73,5	(70,7-76,3)
een	69,6*	(67,9-71,4)	69,2*	(67,4-71,0)	68,1*	(66,1-70,0)
twee	67,8*	(65,5-70,2)	66,4*	(63,9-68,9)	67,5*	(64,8-70,1)
drie of meer	63,7*	(60,9-66,5)	66,0*	(63,4-68,5)	64,9*	(62,1-67,8)

* p <.01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Ten aanzien van het tweede aspect van welzijn, *vitaliteit*, komt ongeveer hetzelfde beeld naar voren (tabel 3.6). Ook hier zijn geen veranderingen over de periode 1998-2000 (geen overall tijdseffect en geen significante veranderingen in effecten van bepaalde kenmerken) aangetroffen. De vitaliteit van mensen met een chronische aandoening, zowel voor de totale groep als voor subgroepen, is in 2000 dus niet anders dan in 1998 of 1999.

Wat de vitaliteit betreft, blijken wederom het geslacht en het aantal beperkingen een belangrijke rol te spelen. Vrouwen met een chronische aandoening voelen zich minder levenslustig en energiek dan mannen met een chronische aandoening. Voorts laat tabel 3.6 zien dat naarmate men meer last heeft van fysieke beperkingen, men zich ook minder vitaal voelt.

Tabel 3.6 Vitaliteit van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	59,9	(58,1-61,6)	60,3	(58,4-62,2)	59,1	(57,3-61,0)
vrouwen	54,5*	(52,8-56,3)	55,3*	(53,5-57,2)	55,0*	(53,2-56,9)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	62,0	(56,9-67,1)	62,1	(56,4-67,8)	59,1	(53,0-65,2)
25-44 jaar	55,7*	(51,2-60,1)	57,1	(52,0-62,1)	56,0	(50,5-61,5)
45-64 jaar	56,3	(51,9-60,8)	57,1	(52,1-62,2)	56,2	(50,6-61,7)
65 jaar en ouder	58,0	(52,9-63,1)	57,8	(52,1-63,5)	58,0	(51,9-64,1)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	58,2	(52,9-63,5)	57,4	(52,0-62,8)	55,7	(50,2-61,2)
lager beroepsonderwijs	56,4	(53,9-59,0)	56,3	(53,7-58,9)	56,1	(53,4-58,8)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	56,5	(53,7-59,2)	57,0	(54,1-59,8)	57,5	(54,6-60,4)
middelbaar beroepsonderwijs	57,9	(55,0-60,7)	57,3	(54,3-60,4)	57,1	(53,9-60,2)
HBS, HAVO, VWO, MMS	54,4	(51,1-57,7)	59,3	(55,7-62,9)	58,0	(54,4-61,6)
hoger beroepsonderwijs	57,0	(53,7-60,3)	58,4	(55,1-61,7)	56,0	(52,7-59,4)
universitair onderwijs	58,5	(53,2-63,7)	63,0	(57,6-68,4)	61,8	(56,3-67,3)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	56,2	(52,8-59,5)	56,9	(53,2-60,5)	56,7	(52,9-60,4)
pensioen/vermogen	57,8	(55,0-60,5)	59,3	(56,5-62,1)	57,7	(54,9-60,5)
AOW	59,2	(55,7-62,7)	59,1	(55,7-62,5)	56,7	(53,2-60,1)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	54,5	(51,7-57,3)	54,3	(51,3-57,2)	55,6	(52,6-58,6)
andere uitkering	57,8	(54,5-61,1)	55,0	(51,4-58,7)	56,9	(53,2-60,7)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	56,1	(54,3-58,0)	57,3	(55,4-59,3)	56,2	(54,2-58,2)
particulier	58,2	(56,4-60,1)	57,8	(55,8-59,7)	58,1	(56,1-60,1)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	57,3	(54,0-60,6)	59,9	(56,4-63,3)	57,1	(53,7-60,5)
astma/COPD	55,2	(51,7-58,7)	55,5	(51,9-59,2)	56,2	(52,6-59,8)
aandoeningen bewegingsapparaat	56,8	(53,3-60,4)	57,0	(53,3-60,7)	56,4	(52,8-60,1)
kanker	58,0	(53,3-62,7)	56,3	(51,4-61,1)	59,0	(54,2-63,8)
diabetes	59,0	(55,4-62,7)	60,5	(56,7-64,3)	58,4	(54,6-62,2)
neurologische aandoeningen	57,2	(53,1-61,4)	56,5	(52,2-60,8)	52,7	(48,4-57,0)
spijsverteringsaandoeningen	54,2	(48,2-60,2)	54,2	(47,9-60,4)	51,8	(45,4-58,2)
overige chronische aandoeningen	57,0	(53,7-60,3)	57,6	(54,1-61,0)	57,8	(54,4-61,2)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	57,3	(53,1-61,5)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	56,9	(52,8-61,0)	57,4	(53,0-61,7)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	57,3	(53,6-60,9)	58,5	(54,7-62,3)	57,8	(54,9-60,6)
5-10 jaar	55,9	(52,1-59,6)	56,2	(52,3-60,1)	57,0	(54,9-59,2)
10-20 jaar	57,0	(53,2-60,8)	57,5	(53,5-61,5)	55,5	(53,2-57,9)
langer dan 20 jaar	58,1	(53,9-62,3)	58,4	(54,0-62,7)	57,5	(54,7-60,4)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	57,6	(53,6-61,5)	58,2	(54,1-62,2)	57,4	(53,2-61,6)
twee	55,4	(53,2-57,6)	56,1	(53,8-58,3)	55,8	(53,5-58,1)
drie of meer	53,4	(49,5-57,3)	53,4	(49,4-57,5)	52,1	(47,9-56,2)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	60,3	(57,1-63,5)	60,6	(57,8-63,5)	59,9	(56,7-63,0)
een	53,6*	(51,6-55,6)	54,7*	(52,7-56,7)	53,6*	(51,4-55,7)
twee	46,5*	(43,8-49,3)	48,5*	(45,6-51,3)	47,3*	(44,4-50,2)
drie of meer	43,8*	(40,6-47,0)	45,5*	(42,6-48,4)	44,3*	(41,2-47,4)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Als derde aspect van het welzijn wordt hier de ervaren *pijn* en de beperkingen ten gevolge van deze pijn belicht. Ook ten aanzien van dit aspect blijken zich geen verschuivingen over de tijd binnen subgroepen te hebben voorgedaan. Werd in tabel 3.2 al vermeld dat het overall tijdseffect niet significant is, evenmin zijn er significante veranderingen in het effect van bepaalde kenmerken, zoals leeftijd, geslacht en het type aandoening, op de ervaren pijn. In 2000 ervaren mensen met een chronische aandoening dus gemiddeld genomen evenveel pijn als in de daaraan voorafgaande jaren.

In tabel 3.7 staan de gemiddelde scores voor de onderscheiden subgroepen vermeld. Hierbij wordt nogmaals opgemerkt dat in dit geval een hogere score duidt op minder pijn en een lagere score op meer pijn! De tabel laat zien dat er wel significante verschillen tussen subgroepen bestaan. Naast het geslacht en het aantal beperkingen die ook bij de eerdere dimensies van het welzijn een belangrijke rol bleken te spelen, wordt duidelijk dat ook het type aandoening en het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt voor de mate waarin men pijn ervaart van belang is. Zo blijkt dat mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat significant meer pijn ervaren. Bovendien neemt de ervaren pijn toe, naarmate het aantal chronische ziekten toeneemt. Dit laatste geldt in nog sterkere mate voor de rol van fysieke beperkingen: hoe meer fysieke beperkingen, hoe meer pijn men ervaart (of misschien juist andersom: hoe meer pijn men heeft, hoe meer beperkingen men als gevolg van deze pijn heeft). Naast deze ziektegerelateerde kenmerken blijkt een aantal sociaal-demografische kenmerken een rol te spelen. Ailereerst, zoals hierboven reeds aangegeven, het geslacht: vrouwen met een chronische aandoening ervaren meer pijn dan mannen met een chronische aandoening. Ter herinnering merken wij hier nog eens op, dat dit geslachtseffect aanwezig is na correctie voor het effect van andere sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. Dus, het verschil in ervaren pijn tussen mannen en vrouwen kan bijvoorbeeld niet door een verschil in de soort chronische aandoeningen (vrouwen hebben vaker chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat) worden verklaard. Daarnaast worden incidenteel significante verschillen in ervaren pijn gevonden tussen verschillende opleidingsklassen, waarbij de chronisch zieken die uitsluitend lagere school hebben gehad de meeste pijn rapporteren. Tevens rapporteren mensen die als voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben wat meer pijn, maar dit verschil ten opzichte van de referentiegroep van chronisch zieken die van inkomen uit betaald werk leven is alleen in 1999 significant. In 1999 blijkt bovendien het verschil tussen particulier - en ziekenfondsverzekerden significant: chronisch zieken die een particuliere ziektekostenverzekering hebben rapporteren minder pijn.

Tabel 3.7 Ervaren pijn van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	74,6	(72,5-76,7)	75,1	(73,0-77,3)	73,8	(71,5-76,1)
vrouwen	69,3*	(67,2-71,4)	69,7*	(67,5-71,8)	70,0*	(67,8-72,3)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	75,7	(69,6-81,8)	78,6	(71,9-85,3)	73,5	(65,9-81,1)
25-44 jaar	71,8	(66,5-77,2)	73,9	(67,9-79,9)	75,9	(69,0-82,8)
45-64 jaar	70,8	(65,4-76,2)	70,8	(64,8-76,9)	71,0	(64,1-77,8)
65 jaar en ouder	72,1	(66,1-78,2)	71,8	(65,1-78,5)	69,9	(62,4-77,5)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	69,9	(63,7-76,2)	69,9	(63,6-76,2)	69,7	(63,0-76,3)
lager beroepsonderwijs	71,5	(68,6-74,4)	72,1	(69,1-75,2)	70,9	(67,7-74,1)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	72,1	(69,0-75,3)	71,6	(68,4-74,9)	72,6	(69,1-76,2)
middelbaar beroepsonderwijs	71,0	(67,6-74,3)	71,9	(68,3-75,4)	71,4	(67,6-75,2)
HBS, HAVO, VWO, MMS	75,7*	(71,7-79,7)	73,6	(69,3-77,8)	73,8	(69,3-78,3)
hoger beroepsonderwijs	70,6	(66,7-74,5)	72,0	(68,1-75,9)	72,2	(68,1-76,4)
universitair onderwijs	75,5	(69,2-81,8)	79,8*	(73,5-86,1)	74,6	(67,9-81,3)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	71,2	(67,3-75,1)	72,7	(68,4-77,0)	71,3	(66,6-75,9)
pensioen/vermogen	73,5	(70,3-76,8)	71,8	(68,5-75,1)	71,8	(68,3-75,3)
AOW	71,6	(67,7-75,6)	73,3	(69,3-77,2)	73,5	(69,2-77,7)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	67,9	(64,3-71,0)	67,6*	(64,1-71,2)	70,0	(66,3-73,8)
andere uitkering	75,2	(71,3-79,1)	70,1	(65,8-74,4)	70,7	(66,0-75,3)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	71,1	(68,8-73,3)	70,7	(68,5-73,0)	70,7	(68,3-73,2)
particulier	72,7	(70,5-75,0)	74,4*	(72,1-76,6)	73,6	(71,1-76,0)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	74,8	(70,9-78,6)	78,2	(74,3-82,1)	75,4	(71,3-79,5)
astma/COPD	76,7	(72,7-80,8)	76,1	(71,9-80,2)	76,4	(72,0-80,7)
aandoeningen bewegingsapparaat	57,7*	(53,6-61,8)	59,1*	(54,8-63,3)	58,7*	(54,4-63,1)
kanker	73,9	(68,4-79,4)	74,2	(68,6-79,8)	77,0	(71,1-82,9)
diabetes	77,7	(73,4-82,0)	78,6	(74,3-83,0)	75,5	(70,9-80,1)
neurologische aandoeningen	71,5	(66,6-76,3)	71,7	(66,7-76,7)	71,3	(66,0-76,5)
spijsverteringsaandoeningen	69,1	(62,1-76,1)	71,4	(64,1-78,7)	71,4	(63,6-79,2)
overige chronische aandoeningen	72,7	(68,9-76,6)	71,9*	(68,0-75,8)	72,6	(68,5-76,7)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	73,4	(68,5-78,3)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	71,2	(66,4-76,0)	74,1	(69,0-79,1)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	70,7	(66,4-75,0)	72,4	(68,0-76,8)	73,0	(69,5-76,6)
5-10 jaar	72,2	(67,8-76,6)	72,0	(67,4-76,5)	72,3	(69,7-74,9)
10-20 jaar	71,3	(66,8-75,8)	71,1	(66,5-75,7)	70,2	(67,3-73,1)
langer dan 20 jaar	72,7	(67,8-77,7)	72,7	(67,6-77,7)	71,1	(67,6-74,6)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	73,0	(68,4-77,5)	73,7	(69,1-78,3)	73,1	(68,0-78,2)
twee	68,9*	(66,3-71,5)	68,2*	(65,6-70,8)	67,7*	(64,9-70,5)
drie of meer	64,1*	(59,5-68,6)	63,8*	(59,2-68,4)	66,3*	(61,3-71,4)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	76,9	(73,3-80,6)	77,1	(73,7-80,4)	76,2	(72,5-80,0)
een	66,1*	(63,7-68,4)	67,2*	(64,8-69,5)	67,2*	(64,6-69,9)
twee	59,0*	(55,9-62,2)	57,0*	(53,7-60,3)	58,7*	(55,2-62,2)
drie of meer	50,7*	(47,0-54,3)	55,4*	(52,1-58,8)	53,3*	(49,6-57,0)

* p <.01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

3.1.5 Algemene gezondheidsevaluatie

De hoofddimensie algemene gezondheidsevaluatie bestaat uit twee dimensies: algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Door middel van de eerste dimensie wordt vastgesteld, hoe mensen met een chronische aandoening hun algemene gezondheidstoestand momenteel beleven; met behulp van de vraag betreffende de gezondheidsverandering wordt een oordeel gevraagd over de gezondheid in vergelijking tot een jaar geleden. Wanneer men reeds jarenlang ziek is, kan het voorkomen dat men bij het beoordelen van de gezondheid lagere eisen stelt dan doorgaans gezonde personen aan hun gezondheid stellen. Hierdoor is het verklaarbaar dat mensen met een chronische aandoening hun gezondheid toch als goed beoordelen, ondanks hun ziekte. Dit betekent overigens niet dat dergelijke antwoorden 'onbetrouwbaar' zijn; het gaat immers om het perspectief van de persoon zelf. Voor een volledig beeld is het echter wel belangrijk om zicht te krijgen op de veranderingen die de persoon zelf in zijn of haar gezondheidstoestand waarneemt. Vandaar dat hier beide dimensies in beschouwing worden genomen.

Allereerst worden in tabel 3.8 de gemiddelde scores van subgroepen op de dimensie *algemene gezondheidsbeleving* beschreven. Zoals in tabel 3.2 reeds werd vermeld is de algemene gezondheidsbeleving gedurende de periode 1998-2000 in de totale groep slechter geworden; het verschil tussen 1998 en 2000 is significant. Behalve dit overall tijdseffect, zijn er geen significante veranderingen in het effect van bepaalde kenmerken over de tijd. Dit heeft tot gevolg dat de afname in de algemene gezondheidsbeleving voor alle subgroepen van chronisch zieken min of meer gelijk is. Het is dus niet zo dat de afname bij bijvoorbeeld oudere chronisch zieken of mensen met meerdere chronische aandoeningen groter of kleiner is dan bij jongeren of mensen die aan één chronische ziekte lijden.

Uit tabel 3.8 blijkt wel dat er verschillen in de algemene gezondheidsbeleving bestaan tussen subgroepen chronisch zieken. De verschillen tussen bepaalde subgroepen zijn echter niet elk jaar significant; met name in 2000 worden bepaalde significante verschillen niet meer teruggevonden. Dit is bijvoorbeeld het geval ten aanzien van de verdelingen van chronisch zieken naar hun voornaamste inkomensbron, de soort ziektekostenverzekering en de soort chronische aandoening waaraan men lijdt. In 1998 en 1999 was de algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieken die leefden van een arbeidsongeschiktheidsuitkering slechter dan dat van de mensen met een chronische aandoening die een betaalde baan als voornaamste inkomensbron hadden. Ook was de algemene gezondheidsbeleving van ziekenfondsverzekerde chronisch zieken in die jaren slechter dan van de mensen met een particuliere ziektekostenverzekering. In 1998 en 1999 bleek bovendien de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma/COPD significant slechter dan van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Het verdwijnen van deze significante verschillen komt enerzijds doordat de scores van de betreffende subgroep en de bijbehorende referentiegroep dichter bij elkaar zijn komen te liggen en anderzijds door het afgenomen aantal respondenten in de subgroepen vanwege uitval gedurende de looptijd van het panel. Wel consistent is het beeld dat mensen met meerdere chronische aandoeningen en/of meerdere fysieke beperkingen hun algemene gezondheidstoestand als slechter beoordelen dan mensen die lijden aan één chronisch ziekte of geen fysieke beperkingen daarvan ervaren.

Tabel 3.8 Algemene gezondheidsbeleving van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	56,7	(54,8-58,6)	55,3	(53,4-57,2)	53,7	(51,8-55,7)
vrouwen	54,3	(52,4-56,2)	53,9	(52,0-55,8)	53,3	(51,3-55,2)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	58,1	(52,9-63,4)	53,7	(48,0-59,4)	57,8	(51,6-64,1)
25-44 jaar	56,5	(51,9-61,0)	56,8	(51,7-61,8)	57,5	(51,9-63,1)
45-64 jaar	55,6	(51,1-60,2)	53,9	(48,8-59,0)	52,7	(47,0-58,3)
65 jaar en ouder	53,6	(48,3-58,8)	53,9	(48,3-59,6)	51,6	(45,4-57,9)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	55,0	(49,5-60,5)	53,1	(47,7-58,6)	53,9	(48,2-59,6)
lager beroepsonderwijs	54,8	(52,2-57,3)	54,3	(51,8-56,9)	53,1	(50,5-55,8)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	55,5	(52,7-58,2)	53,8	(51,1-56,5)	52,8	(49,8-55,7)
middelbaar beroepsonderwijs	57,4	(54,5-60,2)	55,6	(52,6-58,6)	53,8	(50,7-56,9)
HBS, HAVO, VWO, MMS	55,8	(52,4-59,1)	56,9	(53,4-60,4)	54,1	(50,4-57,8)
hoger beroepsonderwijs	53,1	(49,7-56,4)	53,4	(50,2-56,7)	52,3	(48,8-55,7)
universitair onderwijs	57,6	(52,1-63,1)	59,5	(54,1-65,0)	60,3	(54,6-66,0)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	55,2	(51,9-58,5)	54,3	(50,7-57,9)	53,0	(49,2-56,8)
pensioen/vermogen	55,7	(52,9-58,4)	55,8	(53,1-58,6)	54,7	(51,9-57,6)
AOW	58,4	(54,9-61,8)	56,3	(53,0-59,6)	53,7	(50,2-57,2)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	50,7*	(47,9-53,5)	50,2*	(47,3-53,1)	51,5	(48,4-54,5)
andere uitkering	55,7	(52,4-59,0)	52,2	(48,7-55,8)	55,1	(51,3-58,9)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	54,1	(52,2-56,0)	53,5	(51,6-55,4)	52,9	(50,9-54,9)
particulier	57,6*	(55,7-59,6)	56,3*	(54,4-58,3)	54,7	(52,6-56,7)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	56,8	(53,3-60,2)	55,7	(52,2-59,2)	54,1	(50,6-57,7)
astma/COPD	49,5*	(45,8-53,2)	49,7*	(46,0-53,4)	50,2	(46,4-54,0)
aandoeningen bewegingsapparaat	56,0	(52,3-59,7)	53,5	(49,7-57,2)	52,2	(48,4-56,0)
kanker	57,7	(52,7-62,6)	56,9	(52,0-61,9)	56,3	(51,2-61,4)
diabetes	55,9	(52,0-59,8)	56,0	(52,1-59,9)	54,0	(50,0-58,0)
neurologische aandoeningen	59,0	(54,6-63,3)	55,9	(51,5-60,3)	52,1	(47,6-56,6)
spijsverteringsaandoeningen	51,9	(45,5-58,3)	49,9	(43,4-56,3)	50,4	(43,7-57,2)
overige chronische aandoeningen	57,0	(53,6-60,5)	56,7	(53,2-60,2)	56,1	(52,6-59,7)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	56,7	(52,4-61,0)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	53,0	(48,8-57,2)	52,2	(47,9-56,5)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	55,0	(51,3-58,8)	55,9	(52,2-59,5)	55,2	(52,2-58,1)
5-10 jaar	55,7	(51,9-59,5)	53,7	(49,9-57,5)	53,1	(51,0-55,2)
10-20 jaar	55,5	(51,6-59,4)	53,9	(50,0-57,8)	52,8	(50,4-55,2)
langer dan 20 jaar	56,2	(51,8-60,5)	55,6	(51,3-59,9)	53,1	(50,2-56,1)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	56,9	(52,8-61,1)	55,7	(51,4-59,9)	54,6	(50,2-59,0)
twee	51,2*	(48,9-53,5)	51,3*	(49,0-53,7)	50,6*	(48,2-53,0)
drie of meer	49,2*	(45,1-53,4)	50,2	(46,0-54,5)	47,5*	(43,1-51,9)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	58,4	(55,2-61,6)	57,3	(54,4-60,1)	56,3	(53,2-59,3)
een	51,6*	(49,7-53,6)	52,2*	(50,3-54,1)	50,8*	(48,7-52,9)
twee	47,4*	(44,7-50,1)	45,8*	(43,0-48,5)	47,1*	(44,3-49,9)
drie of meer	43,7*	(40,5-46,9)	44,5*	(41,7-47,3)	40,1*	(37,1-43,2)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Ook ten aanzien van de dimensie *gezondheidsverandering* werd in tabel 3.2 een algemene afname in 2000 ten opzichte van de voorgaande jaren vermeld. Behalve dit significante overall tijdseffect, bleken er geen significante verschuivingen te bestaan in het effect van bepaalde kenmerken; het effect van bijvoorbeeld de leeftijd of het soort ziektekostenverzekering is dus in alle jaren min of meer even sterk.

In tabel 3.9 staan de gemiddelde scores van subgroepen chronisch zieken op de dimensie *gezondheidsverandering* vermeld. Het oordeel over de eigen gezondheid in vergelijking tot een jaar geleden kon gegeven worden op een vijfpuntsschaal. Evenals bij de voorgaande schalen, zijn de scores omgerekend naar een schaal van 0 tot 100 met als respectievelijke betekenis 'veel slechter dan een jaar geleden' en 'veel beter dan een jaar geleden'. Een score van 50 geeft aan dat de gezondheid op dat moment ongeveer hetzelfde wordt beoordeeld als een jaar geleden.

Het reeds genoemde overall tijdseffect manifesteert zich in de lagere gemiddelde scores voor vrijwel alle subgroepen in 2000 ten opzichte van 1998 en 1999. Gaven de gemiddelde scores in 1998 en 1999 al aan dat de gezondheid van bepaalde subgroepen minder goed was dan het jaar daarvoor (een score onder 50), dit effect is in 2000 in nog sterkere mate aanwezig.

Daarnaast blijken enkele verschillen tussen subgroepen van chronisch zieken te bestaan. Het meest consistent is de bevinding dat de gezondheidstoestand van chronisch zieken die fysieke beperkingen ervaren meer achteruitgaat dan van chronisch zieken die geen fysieke beperkingen ervaren. Naarmate men meer fysieke beperkingen heeft, lijkt de verslechtering van de ervaren gezondheid nog drastischer.

Tabel 3.9 Gezondheidsverandering van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	48,3	(46,3-50,3)	47,8	(45,9-49,8)	44,4	(42,4-46,4)
vrouwen	48,9	(46,9-50,9)	47,9	(45,9-49,8)	47,5*	(45,5-49,5)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	51,4	(45,3-57,5)	51,3	(44,7-57,8)	53,5	(46,4-60,6)
25-44 jaar	50,1	(44,8-55,4)	52,4	(46,6-58,2)	50,8	(44,4-57,2)
45-64 jaar	48,4	(43,2-53,7)	46,8	(41,1-52,6)	44,3*	(38,0-50,7)
65 jaar en ouder	47,5	(41,4-53,6)	46,0	(39,5-52,6)	45,1	(38,0-52,2)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	47,8	(41,6-53,9)	49,6	(43,7-55,5)	44,4	(38,4-50,4)
lager beroepsonderwijs	49,8	(46,8-52,8)	47,9	(44,8-50,9)	46,5	(43,4-49,6)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	48,1	(44,8-51,3)	48,6	(45,3-51,8)	46,8	(43,5-50,2)
middelbaar beroepsonderwijs	48,9	(45,5-52,4)	45,9	(42,3-49,6)	47,0	(43,3-50,6)
HBS, HAVO, VWO, MMS	47,3	(43,2-51,4)	45,8	(41,6-50,0)	45,2	(40,9-49,6)
hoger beroepsonderwijs	48,9	(44,9-52,9)	47,3	(43,5-51,1)	44,7	(40,9-48,6)
universitair onderwijs	48,3	(42,1-54,5)	51,1	(45,2-57,0)	50,8	(44,8-56,8)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	48,4	(44,2-52,5)	48,3	(43,9-52,8)	46,4	(41,7-51,0)
pensioen/vermogen	49,3	(45,9-52,8)	47,9	(44,5-51,2)	45,6	(42,3-49,0)
AOW	49,1	(44,8-53,3)	48,1	(44,0-52,2)	44,7	(40,5-48,9)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	47,5	(44,0-51,0)	46,4	(42,9-49,9)	49,0	(45,4-52,6)
andere uitkering	49,1	(44,9-53,3)	45,1	(40,7-49,5)	47,1	(42,5-51,8)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	48,8	(46,5-51,0)	47,3	(45,1-49,5)	45,8	(43,5-48,2)
particulier	48,4	(46,2-50,7)	48,8	(46,6-51,0)	46,8	(44,4-49,1)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	49,1	(45,5-52,7)	50,7	(47,1-54,2)	47,1	(43,5-50,7)
astma/COPD	47,8	(44,0-51,6)	45,0*	(41,2-48,8)	46,2	(42,4-50,0)
aandoeningen bewegingsapparaat	47,7	(43,8-51,6)	47,1	(43,3-50,9)	46,0	(42,2-49,8)
kanker	49,3	(44,1-54,4)	47,5	(42,4-52,5)	47,6	(42,4-52,7)
diabetes	48,9	(44,9-53,0)	49,6	(45,7-53,6)	46,1	(42,1-50,1)
neurologische aandoeningen	47,9	(43,3-52,5)	50,2	(45,7-54,7)	43,9	(39,3-48,4)
spijsverteringsaandoeningen	54,0	(47,4-60,7)	46,9	(40,3-53,6)	43,4	(36,4-50,3)
overige chronische aandoeningen	49,1	(45,5-52,7)	47,7	(44,2-51,3)	46,5	(42,9-50,1)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	49,6	(44,7-54,5)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	55,5	(50,4-60,6)	49,8	(44,8-54,8)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	49,9	(45,4-54,3)	50,5	(46,0-55,1)	47,7	(44,5-51,0)
5-10 jaar	45,9	(41,5-50,4)	47,0	(42,4-51,6)	45,9	(43,4-48,4)
10-20 jaar	48,0	(43,4-52,5)	45,9	(41,3-50,6)	45,7	(43,0-48,3)
langer dan 20 jaar	48,0	(43,0-52,9)	47,5	(42,5-52,5)	45,2	(42,0-48,5)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	49,3	(45,0-53,7)	47,7	(43,5-51,9)	46,0	(41,6-50,5)
twee	46,6	(44,2-49,1)	48,6	(46,3-51,0)	47,1	(44,6-49,5)
drie of meer	47,2	(42,8-51,5)	46,8	(42,7-51,0)	44,3	(39,8-48,8)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	52,3	(48,4-56,1)	50,9	(47,5-54,3)	49,6	(46,0-53,2)
een	43,9*	(41,3-46,4)	43,7*	(41,2-46,3)	43,9*	(41,3-46,6)
twee	41,7*	(38,3-45,1)	40,5*	(37,0-44,1)	33,4*	(29,8-36,9)
drie of meer	34,9*	(31,0-38,8)	38,7*	(35,4-42,1)	33,4*	(29,8-37,1)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

3.2 Kwaliteit van leven als geheel

In deze paragraaf gaat het om de kwaliteit van leven als geheel, waarbij de beoordeling van verschillende levensdomeinen van belang zijn. De beoordeling van de kwaliteit van leven als geheel hoeft niet alleen betrekking te hebben op de gezondheid; ook andere aspecten, bijvoorbeeld gezin/familie, woonsituatie en financiële situatie, kunnen in de beoordeling worden betrokken. Om die reden wordt in deze paragraaf eerst aandacht besteed aan de ervaren problemen in diverse levensdomeinen. Vervolgens komt de overall beoordeling van de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening aan bod.

3.2.1 Ervaren problemen in verschillende levensdomeinen

In oktober 1998 is eenmalig gevraagd naar de ervaren problemen op de volgende gebieden: wonen, werk, vrijetijdsbesteding, financiën, partnerrelatie, relatie met eigen kind(-eren), relatie met anderen (familieleden, vrienden, collega's) en seksualiteit. Deze vragen waren afkomstig uit de Biografische Problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983). In tabel 3.10 staat aangegeven welk deel van de mensen met een chronische aandoening in oktober 1998 problemen op deze gebieden rapporteert. In de laatste kolom van deze tabel staan ter vergelijking de percentages die gevonden zijn in een landelijke steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken in Nederland in 1988 (Foets & Sixma, 1991).

Tabel 3.10 Ervaren problemen in verschillende levensdomeinen, percentages chronisch zieken met problemen

	PPCZ 1998 %	Patiëntenpopulatie huisartsenpraktijk ¹ 1988 %
Problemen op het gebied van / met:		
wonen	7	6
werk	8	8
vrijetijdsbesteding	7	3
financiën	8	8
partner	8	4
kind(-eren)	7	4
anderen (naaste omgeving)	10	6
seksualiteit	15	3

¹ Bron: Foets & Sixma, 1991

Uit tabel 3.10 komt naar voren dat over het algemeen iets minder dan 10 procent van de mensen met een chronische aandoening problemen rapporteert op één van de genoemde gebieden. Een opmerkelijke uitschieter is het percentage chronisch zieken dat aangeeft seksuele problemen te ervaren; ongeveer een op de zeven chronisch zieken geeft aan vrijen een probleem te vinden, zichzelf seksueel geremd te voelen of conflicten met de partner op seksueel gebied te hebben. In vergelijking tot het percentage dat tien jaar eerder in een steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken werd gevonden is het percentage mensen dat seksuele problemen ervaart onder de panelleden veel groter. In andere levensdomeinen zijn de verschillen minder groot, waarbij wel moet worden opgemerkt dat de beide

steekproeven niet zondermeer vergelijkbaar zijn wat de verdeling naar leeftijd en sekse betreft.

Tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen (indexziekte) blijken weinig verschillen te bestaan wat betreft de mate waarin deze problemen zich voordoen. Wel rapporteren mensen met neurologische aandoeningen wat vaker seksuele problemen dan mensen met andere chronische aandoeningen.

3.2.2 Overall beoordeling van de kwaliteit van leven

Het is gebruikelijk om bij de overall beoordeling van de kwaliteit van leven een onderscheid te maken in een cognitief en een affectief oordeel. Het cognitieve oordeel omvat de tevredenheid met het leven als geheel, terwijl het affectieve oordeel gevoelens van gelukkig zijn betreft (De Haes, 1988).

Voor het vaststellen van de mate van tevredenheid met het leven en de mate waarin men zich gelukkig voelt worden jaarlijks enkele vragen afkomstig uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) dat door het CBS wordt uitgevoerd aan de panelleden voorgelegd. Hierdoor is vergelijking met gegevens van de algemene Nederlandse bevolking mogelijk.

Allereerst worden in tabel 3.11 de percentages mensen met een chronische aandoening die rapporteren tevreden te zijn met hun leven en die rapporteren zich gelukkig te voelen vergeleken met de percentages binnen de algemene bevolking. De gegevens van de algemene bevolking zijn verzameld bij mensen van 18 jaar en ouder. Het betreft in beide groepen gegevens uit de jaren 1998 en 1999.

Tabel 3.11 Tevredenheid met het leven en zich gelukkig voelen, percentages gevonden in het PPCZ en in de algemene bevolking in 1998 en 1999

	1998 %	1999 %
Buitengewoon en zeer tevredenheid met het leven		
chronisch zieken	36	29
algemene bevolking ¹	40	41
Erg gelukkig en gelukkig		
chronisch zieken	75	71
algemene bevolking ¹	89	88

¹ Bron: Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS), CBS

Tabel 3.11 laat zien dat de percentages mensen die aangeven buitengewoon of zeer tevreden te zijn met hun leven binnen de groep chronisch zieken iets lager liggen dan in de algemene bevolking. Van de mensen met een chronische aandoening is ongeveer een derde in hoge mate tevreden met het leven; binnen de algemene bevolking gaat het om 40 procent. Ook de percentages mensen die aangeven zich (erg) gelukkig te voelen zijn iets lager binnen de groep chronisch zieken dan in de algemene bevolking. Van de mensen met een chronische ziekte rapporteert ongeveer driekwart zich gelukkig te voelen, terwijl dit percentage in de algemene bevolking bijna 90 is.

In tabel 3.12 worden deze percentages gevonden binnen de groep mensen met een chronische aandoening nogmaals weergegeven, maar nu met de percentages gevonden in 2000 erbij en met toetsing van de verschillen tussen de drie opeenvolgende jaren.

Tabel 3.12 Overall beoordeling van de kwaliteit van leven in de periode 1998-2000, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000		Chi ² (3), p =.01
	%	BI	%	BI	%	BI	
Buitengewoon tevreden en zeer tevreden	36	(34-39)	29	(27-32)	34	(32-37)	1998, 2000 ≠ 1999
Erg gelukkig en gelukkig	75	(73-77)	71	(69-73)	73	(71-76)	1998 ≠ 1999

≠ : is niet gelijk aan (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

De tabel laat zien dat de percentages chronisch zieken die aangeven heel tevreden te zijn met hun leven en die aangeven zich gelukkig te voelen enigszins schommelen over de jaren 1998-2000, waarbij in 1999 de laagste percentages werden gevonden. Voor de totale populatie van mensen met een chronische aandoening kan niet worden gesteld dat er sprake is van een toe- of afname van de kwaliteit van leven als geheel over de periode 1998-2000.

Een dergelijke trend zou echter nog wel binnen bepaalde subgroepen van mensen met een chronische aandoening aanwezig kunnen zijn. Daarom worden in tabel 3.13 de percentages mensen die buitengewoon of zeer tevreden zijn met hun leven over deze periode opnieuw weergegeven, maar nu voor subgroepen van chronisch zieken. Vanwege de sterke samenhang tussen het oordeel over de tevredenheid met het leven en het oordeel over het zich gelukkig voelen, worden de percentages mensen die zich gelukkig voelen niet meer per subgroep vermeld.

Allereerst moet bij tabel 3.13 worden opgemerkt dat, afgezien van het significante overall tijdseffect dat bij tabel 3.12 reeds werd vermeld, er geen wijzigingen zijn opgetreden in de effecten van bepaalde kenmerken gedurende de drie jaren. Dit impliceert dat de gevonden schommelingen over de tijd zich in alle subgroepen in ongeveer dezelfde mate voordoen. Wat verder in deze tabel opvalt, zijn de zeer brede 95%-betrouwbaarheidsintervallen bij de gevonden percentages. Dit duidt erop dat de werkelijke percentages binnen de populatie (hier: bepaalde subgroepen van chronisch zieken) nogal kunnen afwijken van de geschatte percentages vermeld in de tabel.

Vanwege deze brede betrouwbaarheidsintervallen zijn weinig significante verschillen tussen subgroepen gevonden, ondanks de soms grote verschillen tussen de geschatte percentages voor bepaalde subgroepen van chronisch zieken. De verschillen in de tevredenheid met het leven tussen mensen met een chronische aandoening die geen fysieke beperkingen ervaren en zij die wel fysieke beperkingen ervaren komen elk jaar wel duidelijk naar voren: van de chronisch zieken met fysieke beperkingen is naar schatting een kwart tevreden met het eigen leven, terwijl dit tussen 33 en 42 procent is binnen de groep mensen die geen fysieke beperkingen ervaren. Tevens lijkt de tevredenheid met het leven bij mensen met neurologische aandoeningen te zijn afgenomen, waardoor zij in 2000 significant verschillen van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Mogelijk houdt dit verband met het slechtere fysiek en sociaal functioneren van deze groep chronisch zieken in 2000 (zie paragraaf 3.1).

Tabel 3.13 Tevredenheid met het leven van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	%	BI	%	BI	%	BI
Sekse						
mannen (ref.)	37	(33-42)	30	(26-35)	35	(30-40)
vrouwen	35	(31-40)	29	(25-34)	34	(29-39)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	46	(32-60)	36	(22-52)	42	(26-60)
25-44 jaar	36	(25-48)	32	(21-46)	39	(25-55)
45-64 jaar	35	(25-47)	29	(18-42)	33	(20-48)
65 jaar en ouder	37	(25-51)	28	(17-44)	33	(19-51)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	39	(26-54)	30	(18-44)	34	(21-50)
lager beroepsonderwijs	36	(30-43)	28	(22-36)	37	(29-45)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	33	(26-41)	23	(17-30)	29	(22-37)
middelbaar beroepsonderwijs	41	(33-49)	35	(27-44)	36	(28-46)
HBS, HAVO, VWO, MMS	38	(29-48)	33	(24-43)	38	(28-50)
hoger beroepsonderwijs	31	(24-40)	34	(25-43)	32	(24-42)
universitair onderwijs	31	(20-45)	33	(21-48)	36	(23-51)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	38	(29-48)	33	(23-44)	36	(26-48)
pensioen/vermogen	37	(30-45)	34	(26-42)	36	(28-45)
AOW	36	(27-46)	27	(19-37)	30	(22-40)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	29	(22-36)	17*	(11-24)	32	(24-41)
andere uitkering	31	(23-40)	23	(16-33)	32	(22-43)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	33	(29-38)	29	(24-34)	33	(27-38)
particulier	42*	(37-47)	31	(26-36)	38	(32-44)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	40	(32-49)	29	(21-38)	38	(29-48)
astma/COPD	38	(30-47)	34	(25-44)	38	(29-48)
aandoeningen bewegingsapparaat	33	(25-42)	27	(19-37)	31	(22-41)
kanker	37	(26-49)	34	(23-48)	36	(24-50)
diabetes	34	(26-43)	32	(23-42)	39	(29-50)
neurologische aandoeningen	33	(24-44)	24	(16-35)	22*	(14-32)
spijsverteringsaandoeningen	33	(20-48)	27	(15-44)	39	(23-57)
overige chronische aandoeningen	38	(30-46)	28	(21-37)	34	(25-43)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	33	(23-45)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	36	(25-47)	26	(17-38)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	36	(26-46)	29	(20-40)	34	(27-43)
5-10 jaar	40	(30-51)	28	(19-39)	32	(26-38)
10-20 jaar	35	(25-45)	31	(21-43)	35	(29-42)
langer dan 20 jaar	34	(24-46)	31	(20-43)	40	(32-48)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	38	(28-49)	30	(21-41)	36	(24-49)
twee	31*	(26-36)	28	(22-34)	31	(25-37)
drie of meer	32	(23-43)	30	(20-41)	26	(17-37)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	42	(32-52)	33	(24-44)	39	(30-50)
een	30*	(25-35)	27	(22-32)	24*	(19-30)
twee	24*	(18-31)	20*	(14-27)	26*	(19-35)
drie of meer	23*	(17-31)	17*	(12-24)	22*	(15-30)

* p <.01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

3.3 Conclusie

Mensen met een chronische aandoening zijn minder tevreden met hun leven en voelen zich minder gelukkig dan mensen uit de doorsnee Nederlandse bevolking. In vergelijking tot de jaren daarvoor zijn chronisch zieken in 2000 echter niet ontevredener of ongelukkiger geworden. Mensen met een chronische aandoening die lichamelijke (motorische of zintuiglijke) beperkingen ervaren zijn minder vaak tevreden met hun leven dan chronisch zieken die geen fysieke beperkingen ondervinden; slechts een kwart van de chronisch zieken die zich fysiek beperkt voelen is buitengewoon of zeer tevreden met het eigen leven. In 2000 zijn bovendien minder mensen met neurologische aandoeningen tevreden dan mensen met andere chronische aandoeningen. Voor de mensen met neurologische aandoeningen lijkt de tevredenheid met het leven de afgelopen jaren te zijn afgenomen. Mogelijk houdt dit verband met hun verslechterde fysiek en sociaal functioneren in 2000. Vanwege het feit dat in de periode 1998-2000 geen 'verversing' van het panel heeft plaatsgevonden en de meeste neurologische aandoeningen een progressief verslechterend beloop kennen, is de gezondheidstoestand van deze groep als geheel binnen het panel verslechterd. De groep mensen met neurologische aandoeningen valt in nog een ander opzicht in negatieve zin op: zij rapporteren meer seksuele problemen dan andere chronisch zieken. Ook mensen met andere chronische aandoeningen ervaren overigens vaker seksuele problemen dan niet-chronisch zieken.

Wat de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven betreft, steken mensen met een chronische aandoening eveneens ongunstig af tegen de algemene bevolking. Voor zowel fysieke, psychische als sociale aspecten van de kwaliteit van leven geldt dat chronisch zieken deze lager beoordelen. Over het algemeen is de beoordeling van deze aspecten over de periode 1998-2000 ongewijzigd gebleven. Wel is de waardering van de algemene gezondheid als geheel iets afgenomen, hetgeen mogelijk ook weer te verklaren valt uit de veroudering en verslechtering van de gezondheid van het totale panel.

Tussen subgroepen van chronisch zieken bestaan aanzienlijke verschillen ten aanzien van de verschillende aspecten van de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven. Zo rapporteren vrouwen met een chronische aandoening een slechter fysiek en sociaal functioneren, een slechtere mentale gezondheid, minder vitaliteit en meer pijn dan mannelijke chronisch zieken. Ouderen en lager opgeleiden ervaren eveneens een slechter fysiek functioneren. Hetzelfde geldt voor mensen die als voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben; zij beoordelen bovendien hun algemene gezondheid minder goed. Wat de ziektegerelateerde factoren betreft, is vooral het aantal lichamelijke beperkingen van belang; niet alleen voor het fysiek functioneren, maar ook voor het sociaal functioneren, de mentale gezondheid, de vitaliteit en de ervaren pijn. Chronisch zieken die motorische en/of zintuiglijke beperkingen ervaren beoordelen hun algemene gezondheid eveneens slechter en rapporteren een grotere achteruitgang van de algehele gezondheidstoestand dan chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen, die qua ervaren gezondheid min of meer stabiel blijven. Behalve de lichamelijke beperkingen, speelt ook het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt een rol. Mensen met comorbiditeit rapporteren een slechter fysiek functioneren en ervaren meer pijn. De aard van de chronische ziekte is bovendien van betekenis voor het fysiek functioneren en de ervaren pijn. Mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat hebben meer pijn en een slechter fysiek functioneren dan mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met neurologische aandoeningen hebben

eveneens een slechter fysiek functioneren en ervaren ook meer beperkingen in sociale activiteiten.

4 ZORG

In dit hoofdstuk staat de zorg voor mensen met een chronische aandoening centraal. Vanwege hun chronische aandoening en de daarmee samenhangende stoornissen en beperkingen, doen chronisch zieken over het algemeen een groot beroep op de gezondheidszorg. In welke mate dit het geval is, wordt beschreven in paragraaf 4.1. In paragraaf 4.2 komt de ervaren kwaliteit van zorg aan bod. Beschreven zal worden hoe de zorg van de huisarts en medisch specialist beoordeeld wordt door mensen met een chronische aandoening. Voor een uitgebreide rapportage over de ervaren kwaliteit van zorg, waarin ook stilgestaan wordt bij de ervaringen van chronisch zieken met de thuiszorg en de fysiotherapeut, wordt hier verwezen naar Van Lindert en Rijken (2001).

4.1 Gebruik van zorg

In deze paragraaf wordt het gebruik van zorg van mensen met een chronische aandoening beschreven. In het PPCZ wordt het zorggebruik breed geïnventariseerd; jaarlijks wordt niet alleen gevraagd naar de contacten met professionele reguliere zorgverleners, maar ook naar de contacten met alternatieve zorgverleners en niet-professionele zorgverleners. Omdat een chronische ziekte per definitie niet (volledig) te genezen is, omvat de zorg voor mensen met een chronische aandoening veel meer dan uitsluitend medische zorg. Naast medische zorg, kunnen ook paramedische zorg, thuiszorg en geestelijke gezondheidszorg de gevolgen van het lijden aan een chronische aandoening op fysiek, psychisch en sociaal gebied verlichten, waardoor de kwaliteit van leven wordt verbeterd. Ook alternatieve behandelwijzen en niet-professionele zorg, zoals mantelzorg en contacten met lotgenoten en vrijwilligers, kunnen voor mensen met een chronische aandoening belangrijk zijn.

4.1.1 Vergelijking met de algemene bevolking

In tabel 4.1 wordt het zorggebruik van mensen met een chronische aandoening allereerst vergeleken met het gebruik van zorg onder de algemene bevolking. Het betreft het zorggebruik in 1999, zoals dat in april 2000 aan de panelleden is gevraagd. De gegevens over het zorggebruik onder de algemene bevolking zijn verkregen uit de POLS - Gezondheidsenquête 1999 van het CBS.

Tabel 4.1 laat zien dat mensen met een chronische aandoening aanzienlijk meer gebruik maken van de (gezondheids-)zorg dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Van de mensen met een chronische aandoening had vrijwel iedereen in 1999 tenminste een keer contact met de huisarts. Driekwart van de chronisch zieken bezocht tevens tenminste een keer een medisch specialist en 14 procent was in het ziekenhuis opgenomen geweest. Nog eens 9 procent blijkt in 1999 voor een dagopname in het ziekenhuis te zijn geweest. Daarnaast blijkt dat 87 procent van de mensen met een chronische aandoening de afgelopen twee weken geneesmiddelen die hen door een arts waren voorgeschreven gebruikte. Deze gegevens tezamen duiden op een zeer groot gebruik van medische zorg door chronisch zieken, zeker in vergelijking tot de algemene Nederlandse bevolking.

Ook het gebruik van fysiotherapie en thuiszorg is groter onder de mensen met een chronische aandoening. Wat de paramedische zorg betreft valt voorts het contact met diëtisten, mondhygiënist en podotherapeuten op. Ten aanzien van de thuiszorg kan

worden gesteld dat het vooral om huishoudelijke hulp gaat; op verpleging en verzorging door een thuiszorgmedewerker doen mensen met een chronische aandoening sporadisch een beroep. Hetzelfde zien we terug onder de gebruikers van thuiszorg in de Nederlandse bevolking als geheel.

Tabel 4.1 maakt tevens duidelijk dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen niet meer contact hebben met de ambulante geestelijke gezondheidszorg dan mensen uit de algemene bevolking. Wel heeft een groter deel van de chronisch zieken contact met alternatieve behandelaars. Het is zelfs zo dat van de chronisch zieken een groter deel in 1999 contact had met alternatieve behandelaars dan met de thuiszorg! Dit beeld kwam overigens ook in 1997 en 1998 al naar voren en impliceert dat alternatieve behandelaars voor een grote groep chronisch zieken in Nederland -meestal naast de reguliere zorg- een rol van betekenis spelen in de zorg en behandeling.

Een op de vijf mensen met een chronische aandoening had in 1999 bovendien contact met lotgenoten. Dit contact staat meestal los van het contact met een patiëntenorganisatie, want daarmee had slechts 6 procent van de chronisch zieken in 1999 contact. Overigens blijken wel meer chronisch zieken lid te zijn van een patiëntenorganisatie, maar het lidmaatschap beperkt zich dan veelal tot het ontvangen van het informatieblad. (Voor meer informatie over het lidmaatschap van chronisch zieken van patiëntenorganisaties, zie Baanders, 2001)

Tenslotte moet worden opgemerkt dat mensen met een chronische aandoening de afgelopen twee weken niet vaker vrij verkrijgbare geneesmiddelen gebruikten dan de algemene Nederlandse bevolking. Daarbij dient echter wel de kanttekening te worden geplaatst, dat het in principe mogelijk is dat chronisch zieken een deel van deze 'buiten-WTG middelen' voorgeschreven hebben gekregen door hun huisarts of medisch specialist, zodat deze geneesmiddelen als medicijnen-op-recept werden gerapporteerd.

Tabel 4.1 Percentage mensen met een chronische aandoening en mensen in de algemene bevolking dat in 1999 zorg heeft gebruikt

	PPCZ (≥ 15 jaar)	Algemene bevolking ¹ (≥ 15 jaar)
	%	%
Contact met:		
Huisarts	92	77
Medisch specialist	74	40
<i>Paramedici</i>	41	2
Diëtist	8	-
Ergotherapeut	1	-
Fysiotherapeut	25	15
Logopedist	1	-
Mondhygiënist	6	-
Oefentherapeut (Cesar- /Mensendieck)	2	1
Orthoptist	1	-
Podotherapeut	6	-
<i>Thuiszorg</i>	11	4
Huishoudelijk werk	11	3
Persoonlijke verzorging	1	-
Verpleging	1	1
<i>Ambulante geest. gezondheidszorg</i>	6	5
RIAGG	1	2
AMW	1	1
Vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut	2	-
Overig	1	2
<i>Alternatieve behandelaars</i>	13	7
Acupuncturist	2	1
Homeopaat (niet eigen huisarts)	2	2
Manueel therapeut	6	3
Natuurgenezer	1	1
Paranormaal behandelaar	3	1
Overig	1	3
<i>Niet-professionele zorgverleners</i>	25	-
Lotgenoot	21	-
Patiëntenorganisatie	6	-
Vrijwilliger	1	-
Opname		
Ziekenhuis/kliniek	14	7
Dagopname ziekenhuis	9	-
Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen)		
Voorgeschreven medicijnen	87	38
Niet-voorgeschreven medicijnen	31	35

¹ Bron: CBS, Gezondheidsenquête 1999² Referentiegegevens niet beschikbaar

4.1.2 Gebruik van zorg in de periode 1997-1999

In tabel 4.2 staat het zorggebruik van mensen met een chronische aandoening van drie opeenvolgende jaren achter elkaar.

Over het algemeen lopen de percentages chronisch zieken die gebruik hebben gemaakt van bepaalde vormen van zorg in de drie opeenvolgende jaren niet ver uiteen. Niettemin zijn wel significante verschillen aangetroffen. Zo laten de cijfers zien dat het gebruik van huisartsenzorg en specialistische zorg in 1999 significant lager lag dan in 1997 en 1998. Voor de ziekenhuisopnames en het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen geldt dat de percentages uit 1998 al significant lager waren dan die van 1997. Met andere woorden, het percentage chronisch zieken dat gebruik maakt van medische zorg lijkt enigszins gedaald. Hierbij moet worden opgemerkt dat alle gegevens afkomstig zijn van hetzelfde panel, dat in april 1998 voor het eerst de gegevens (over 1997) rapporteerde. Omdat in 1999 en 2000 geen nieuwe panelleden zijn ingestroomd, is het mogelijk dat de samenstelling van het panel verantwoordelijk is voor deze verschuiving; zo bevatte het panel in 1999 en 2000 bijvoorbeeld geen chronisch zieken meer die recent waren gediagnosticeerd. Anderzijds is het zo, dat dit beeld (lagere percentages zorggebruik in 1999 ten opzichte van 1997 en/of 1998) niet voor het contact met alle zorgverleners wordt teruggevonden en er dus wel degelijk sprake kan zijn van een daadwerkelijk afgenomen gebruik van medische zorg onder chronisch zieken. Zo blijken er ook enkele stijgingen in het gebruik van zorg door chronisch zieken waarneembaar. Met name het contact met mondhygiënist en podotherapeuten is gestegen; in 1999 had 6 procent van de mensen met een chronische aandoening contact met een mondhygiënist en eveneens 6 procent contact met een podotherapeut. Omdat podotherapie met name voor bepaalde diagnosegroepen (diabetes mellitus, reuma) aangewezen is, zal naar verwachting in deze diagnosegroepen het toegenomen gebruik van podotherapie beter zichtbaar zijn (niet in dit rapport). Tenslotte blijkt het contact met lotgenoten aan verandering onderhevig: in 1999 had ongeveer een op de vijf chronisch zieken lotgenotencontact, hetgeen gelijk is aan het percentage dat voor 1997 gevonden werd, terwijl het percentage chronisch zieken met lotgenotencontact in 1998 lager lag.

Voor bepaalde zorg waarvan mensen met een chronische aandoening veel gebruik maken (huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut) wordt het gebruik in de volgende subparagrafen nader gespecificeerd.

Tabel 4.2 Contacten met zorgverleners/instellingen in de periode 1997-1999, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1997		1998		1999		Chi ² (3), p = .01
	%	BI	%	BI	%	BI	
Contact met:							
Huisarts	95	(93-96)	94	(93-95)	92	(89-93)	1997, 1998 ≠ 1999
Medisch Specialist	78	(76-80)	77	(75-79)	74	(71-76)	1997, 1998 ≠ 1999
<i>Paramedici</i>	40	(38-42)	40	(37-42)	41	(39-44)	n.s.
Diëtist	7	(6-8)	7	(6-8)	8	(6-9)	n.s.
Ergotherapeut	1	(1-1)	1	(0-1)	1	(1-2)	n.s.
Fysiotherapeut	26	(24-28)	25	(23-27)	25	(23-28)	n.s.
Logopedist	0	(0-1)	0	(0-1)	1	(0-1)	n.s.
Mondhygiënist	3	(2-4)	5	(4-6)	6	(5-7)	1997 ≠ 1998, 1999
Oefentherapeut	2	(1-2)	2	(1-3)	2	(2-3)	n.s.
Orthoptist	0	(0-0)	1	(0-1)	1	(0-1)	n.s.
Podotherapeut	4	(3-5)	5	(4-6)	6	(5-7)	1997 ≠ 1999
<i>Thuiszorg</i>	11	(10-13)	10	(8-11)	11	(9-13)	n.s.
Huishoudelijk werk	10	(8 - 11)	10	(8-11)	11	(9-12)	n.s.
Persoonlijke verzorging	1	(1-1)	1	(0-1)	1	(1-2)	n.s.
Verpleging	1	(1-2)	0	(0-0)	1	(1-2)	1997, 1999 ≠ 1998
<i>Ambulante geest. gezondheidszorg</i>	4	(4-5)	5	(4-6)	6	(5-7)	n.s.
RIAGG	1	(1-2)	1	(0-2)	1	(1-2)	n.s.
AMW	1	(1-2)	1	(0-1)	1	(1-2)	n.s.
Vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut	1	(1-2)	2	(1-2)	2	(1-3)	n.s.
Overig	0	(0-1)	0	(0-1)	1	(0-1)	n.s.
<i>Alternatieve behandelaars</i>	13	(11-14)	11	(10-13)	13	(11-15)	n.s.
Acupuncturist	2	(1-3)	2	(1-3)	2	(1-3)	n.s.
Homeopaat (niet eigen huisarts)	3	(2-4)	2	(2-3)	2	(2-3)	n.s.
Manueel therapeut	5	(4-6)	4	(3-5)	6	(5-7)	n.s.
Natuurgenezer	1	(1-2)	1	(1-2)	1	(1-2)	n.s.
Paranormaal behandelaar	3	(2-3)	3	(2-3)	3	(2-4)	n.s.
Overig	1	(1-2)	1	(1-2)	1	(1-2)	n.s.
<i>Niet-professionele zorgverleners</i>	26	(24-28)	20	(18-22)	25	(23-27)	1997, 1999 ≠ 1998
Lotgenoot	21	(20-24)	17	(15-19)	21	(19-23)	1997, 1999 ≠ 1998
Patiëntenorganisatie	7	(6-9)	5	(4-6)	6	(5-7)	1997 ≠ 1998
Vrijwilliger	1	(1-1)	1	(0-3)	1	(1-2)	n.s.
Opname							
Ziekenhuis/kliniek	19	(18-21)	15	(13-17)	14	(12-16)	1997 ≠ 1998, 1999
Dagopname ziekenhuis	8	(7-10)	8	(7-9)	9	(7-10)	n.s.
Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen)							
Voorgescreven medicijnen	90	(88-91)	88	(86-89)	87	(85-88)	1997 ≠ 1998, 1999
Niet-voorgescreven medicijnen	33	(31-35)	30	(28-32)	31	(29-33)	n.s.

≠ : is niet gelijk aan (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

n.s. : niet significant

4.1.3 Contact met de huisarts

In tabel 4.3 worden de gegevens over het contact met de huisarts in de periode 1997-1999 nogmaals getoond, maar nu uitgesplitst voor subgroepen van chronisch zieken. De tabel weerspiegelt het algemene beeld dat het percentage chronisch zieken dat contact had met de huisarts in 1999 enigszins is afgenomen ten opzichte van de voorgaande jaren. Afgezien van dit algemene effect dat hierboven reeds werd beschreven, zijn geen significante

tijdeffecten gevonden voor bepaalde kenmerken van subgroepen (bijvoorbeeld voor mannen, ouderen, etc.). Met andere woorden, in geen van de gepresenteerde subgroepen hebben zich nog extra verschuivingen (toe- of afnames) voorgedaan in het contact met huisartsen.

Wel blijken er enkele significante verschillen tussen subgroepen te bestaan. Zo blijkt het percentage vrouwelijke chronisch zieken dat contact heeft met de huisarts iets hoger te zijn dan het percentage gevonden bij de mannen, maar alleen voor 1997 is dit verschil significant. Daarnaast zijn de gevonden percentages wat hoger bij mensen met comorbiditeit; significante verschillen in het contact met de huisarts werden gevonden voor mensen met twee chronische aandoeningen (ten opzichte van mensen met één chronische aandoening) voor 1997 en 1998.

Naast het percentage mensen met een chronische aandoening dat jaarlijks contact heeft gehad met de huisarts, is ook nagegaan hoe vaak men dan contact had (niet in tabel). In 1999 blijken chronisch zieken die contact hadden met een huisarts gemiddeld 5,9 keer (BI: 5,6 - 6,2) contact te hebben gehad. Dit aantal komt exact overeen met het gemiddeld aantal keren contact in 1998. In 1997 had men gemiddeld 5,6 keer (BI: 5,3 - 5,8) contact met de huisarts. Multivariate toetsing toont aan dat deze gemiddelden niet significant van elkaar verschillen. Mensen met een chronische aandoening die contact hadden met een huisarts gaan in 1999 dus niet minder vaak of vaker naar de huisarts dan in 1997 of 1998.

Wel zijn significante verschillen gevonden in het aantal keren dat men de huisarts heeft bezocht tussen subgroepen van mensen met een chronische aandoening. Zo blijken vrouwen met een chronische ziekte in 1997, 1998 en 1999 significant vaker naar de huisarts te zijn gegaan dan mannen: mannen gaan gemiddeld ongeveer 5 keer per jaar en vrouwen 6 keer. Uit de gegevens over 1997 komt eveneens naar voren dat chronisch zieken minder vaak contact hebben met de huisarts naarmate zij langer ziek zijn (in vergelijking tot de chronisch zieken bij wie de diagnose minder dan een jaar geleden werd gesteld). Door het ontbreken van nieuwe instroom van panelleden met een recente diagnose in 1999 en 2000, kon voor de jaren 1998 en 1999 deze bevinding niet worden gerepliceerd. Tenslotte blijkt dat mensen met comorbiditeit en mensen met meerdere fysieke beperkingen significant vaker de huisarts bezochten (in 1997, 1998 en 1999).

Tabel 4.3 Contact met de huisarts van subgroepen chronisch zieken in de periode 1997-1999, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1997		1998		1999	
	%	BI	%	BI	%	BI
Sekse						
mannen (ref.)	92	(90-95)	93	(90-95)	90	(87-93)
vrouwen	96*	(94-97)	95	(93-97)	92	(90-94)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	95	(86-98)	95	(83-99)	86	(70-95)
25-44 jaar	94	(87-98)	92	(78-97)	88	(77-94)
45-64 jaar	95	(88-98)	94	(84-98)	92	(84-96)
65 jaar en ouder	94	(87-98)	95	(85-99)	92	(83-97)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	94	(89-97)	95	(89-97)	92	(83-96)
lager beroepsonderwijs	95	(91-97)	92	(88-95)	88	(83-92)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	94	(90-96)	94	(89-96)	93	(88-96)
middelbaar beroepsonderwijs	96	(92-97)	96	(92-98)	91	(86-95)
HBS, HAVO, VWO, MMS	95	(90-97)	96	(90-98)	93	(86-96)
hoger beroepsonderwijs	96	(92-98)	94	(88-97)	93	(88-96)
universitair onderwijs	91	(81-96)	94	(85-98)	96	(87-99)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	94	(90-97)	94	(88-97)	92	(85-95)
pensioen/vermogen	95	(92-97)	95	(92-97)	91	(86-96)
AOW	95	(90-97)	93	(87-97)	93	(87-96)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	96	(92-98)	95	(91-98)	90	(84-94)
andere uitkering	94	(99-97)	93	(85-96)	92	(84-96)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	95	(93-96)	94	(92-96)	91	(88-94)
particulier	94	(91-96)	94	(91-96)	92	(89-95)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	96	(91-98)	95	(89-97)	95	(90-98)
astma/COPD	96	(92-98)	96	(91-98)	93	(87-97)
aandoeningen bewegingsapparaat	93	(86-96)	94	(88-97)	92	(84-96)
kanker	94	(85-97)	91	(81-96)	90	(77-96)
diabetes	96	(91-98)	97	(92-99)	94	(88-97)
neurologische aandoeningen	91	(82-96)	89	(79-95)	85*	(72-93)
spijsverteringsaandoeningen	96	(86-99)	93	(81-98)	85	(68-94)
overige chronische aandoeningen	94	(88-97)	93	(86-96)	88	(78-94)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1997)	97	(93-99)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1998)	96	(89-98)	95	(89-98)	-	-
2-5 jaar (ref. 1999)	94	(88-97)	94	(89-97)	92	(87-95)
5-10 jaar	93	(86-97)	94	(87-97)	92	(88-94)
10-20 jaar	95	(89-98)	94	(88-97)	92	(88-94)
langer dan 20 jaar	93	(84-97)	94	(88-97)	91	(85-94)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	93	(83-97)	93	(83-97)	91	(79-96)
twee	97*	(95-98)	97*	(94-98)	93	(90-96)
drie of meer	97	(93-99)	97	(91-99)	95	(88-98)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	94	(90-97)	94	(88-97)	91	(86-94)
een	96	(93-97)	95	(91-97)	93	(89-96)
twee	93	(88-96)	93	(87-96)	93	(88-96)
drie of meer	96	(91-98)	97	(93-99)	93	(88-96)

* $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

4.1.4 Contact met de medisch specialist

In tabel 4.4 staan de geschatte percentages chronisch zieken die contact hadden met een specialist per subgroep. Ook hier valt op dat het percentage mensen dat contact had met een specialist in 1999 voor de meeste subgroepen is gedaald. Dit is het gevolg van het algemene effect dat in tabel 4.2 werd gerapporteerd. Naast dit algemene effect voor 1999 ten opzichte van 1997 en 1998, blijkt voor de particulier verzekerde chronisch zieken nog een andere verschuiving over deze periode aanwezig ($\text{Chi}^2(3)=12.29$, $p < .01$). De univariate toetsen laten zien, dat het effect voor de particulier verzekerde chronisch zieken in 1998 significant groter is dan in 1997 en 1999 (niet in tabel). Dit uit zich ook in de geschatte percentages in tabel 4.4: in 1998 had een groter percentage particulier verzekerde chronisch zieken contact met een medisch specialist dan in 1997 en 1999.

Bovendien laat tabel 4.4 zien dat er ook verschillen bestaan tussen subgroepen van chronisch zieken in het contact met medisch specialisten. Zo blijkt een groter deel van de 65-plussers jaarlijks contact te hebben met medisch specialisten (ten opzichte van de 15-24 jarigen); in 1998 en 1999 is dit verschil significant. Daarnaast blijkt ook de soort chronische aandoening een rol te spelen, al is dit beeld over de jaren heen niet telkens hetzelfde. In het algemeen kan worden gesteld dat mensen met astma/COPD minder vaak contact hebben met een specialist dan mensen met hart- en vaatziekten (referentiegroep); dit verschil is significant in 1997 en 1998. Nadere analyse toont aan dat dit verschil met name de mensen met astma -en niet de mensen met COPD- betreft. Verder hebben vrijwel alle mensen met kanker (93 tot 94%) contact met een medisch specialist en daarmee verschillen zij in 1997 en 1999 eveneens significant van de mensen met hart- en vaatziekten. Tenslotte blijken chronisch zieken met comorbiditeit en fysieke beperkingen relatief veel contact te hebben met specialisten; significante verschillen werden gevonden voor mensen met twee chronische ziekten ten opzichte van mensen met één chronische ziekte in 1997 en 1999 en voor mensen met twee (in 1999) of drie of meer fysieke beperkingen (in 1998 en 1999) ten opzichte van chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren.

Ook voor het contact met medisch specialisten is onderzocht of het aantal contacten over de jaren heen gelijk blijft of toe- of afneemt (niet in tabel). In 1999 hadden de mensen met een chronische aandoening die contact hadden met een specialist gemiddeld 5,1 keer (BI: 4,7 - 5,5) contact. In 1998 was dit 5,0 keer (BI: 4,6 - 5,3) en in 1997 4,7 keer (BI: 4,3 - 5,0). Multivariate toetsing toont aan dat dit geen significante verschuivingen zijn. Het aantal contacten van chronisch zieken die contact hebben met een specialist is dus de afgelopen jaren ongewijzigd gebleven.

Er zijn wel enige verschillen in het aantal contacten tussen subgroepen van mensen met een chronische aandoening. Chronisch zieken die als voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, hadden in 1999 significant vaker contact dan chronisch zieken die voornamelijk leven van de inkomsten uit een betaalde baan (van henzelf of van hun partner): gemiddeld 7 keer ten opzichte van gemiddeld bijna 5 keer. Chronisch zieken met meerdere fysieke beperkingen bezochten (in 1997, 1998 en 1999) ook vaker een medisch specialist dan zij die geen fysieke beperkingen ervaren: gemiddeld zo'n 7 keer ten opzichte van gemiddeld 4,5 keer.

Tabel 4.4 Contact met medisch specialisten van subgroepen chronisch zieken in de periode 1997-1999, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1997		1998		1999	
	%	BI	%	BI	%	BI
Sekse						
mannen (ref.)	77	(73-80)	77	(73-81)	75	(70-79)
vrouwen	79	(76-82)	76	(72-80)	73	(69-77)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	73	(60-82)	65	(49-78)	55	(37-72)
25-44 jaar	74	(63-82)	74	(62-83)	61	(47-74)
45-64 jaar	77	(68-84)	76	(65-84)	72	(59-82)
65 jaar en ouder	82	(73-89)	80*	(70-88)	82*	(71-90)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	78	(70-84)	75	(67-82)	72	(62-80)
lager beroepsonderwijs	75	(70-80)	77	(72-82)	73	(67-79)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	78	(72-82)	78	(72-83)	72	(65-78)
middelbaar beroepsonderwijs	79	(74-84)	77	(71-83)	75	(68-81)
HBS, HAVO, VWO, MMS	77	(69-83)	82	(74-87)	75	(66-82)
hoger beroepsonderwijs	84	(78-89)	75	(67-81)	79	(72-85)
universitair onderwijs	83	(73-90)	76	(63-85)	73	(59-83)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	79	(73-84)	76	(68-83)	76	(68-83)
pensioen/vermogen	76	(70-82)	75	(69-81)	71	(64-77)
AOW	72	(64-79)	76	(68-82)	67	(57-75)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	86	(81-90)	82	(76-87)	80	(73-86)
andere uitkering	78	(70-84)	81	(73-87)	81	(72-88)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	80	(76-83)	76	(71-80)	75	(70-79)
particulier	75	(70-79)	79	(75-83)	72	(67-77)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	82	(76-87)	83	(76-88)	74	(65-81)
astma/COPD	69*	(59-77)	65*	(55-74)	65	(55-74)
aandoeningen bewegingsapparaat	80	(72-86)	76	(67-84)	77	(68-84)
kanker	93*	(86-97)	93	(85-97)	94*	(86-97)
diabetes	83	(76-89)	85	(78-91)	84	(76-90)
neurologische aandoeningen	77	(67-84)	73	(62-82)	73	(62-82)
spijsverteringsaandoeningen	90	(80-96)	87	(74-94)	79	(64-89)
overige chronische aandoeningen	73	(65-81)	72*	(63-80)	65	(56-74)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1997)	83	(74-89)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1998)	85	(78-90)	81	(71-88)	-	-
2-5 jaar (ref. 1999)	77	(70-83)	77	(70-83)	78	(72-83)
5-10 jaar	79	(72-85)	77	(69-83)	75	(70-80)
10-20 jaar	74	(66-81)	76	(68-82)	71	(65-77)
langer dan 20 jaar	75	(65-82)	75	(66-83)	67*	(59-74)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	76	(67-83)	76	(66-84)	71	(60-80)
twee	83*	(79-87)	79	(74-83)	80*	(75-85)
drie of meer	84	(76-89)	81	(72-87)	79	(69-86)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	77	(71-82)	75	(69-81)	71	(64-78)
een	80	(75-84)	79	(74-83)	76	(70-80)
twee	84	(78-88)	79	(72-84)	81*	(74-86)
drie of meer	81	(74-87)	84*	(78-89)	84*	(78-89)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Tabel 4.5 De tien meest bezochte specialisten in de periode 1997-1999, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

Specialist	1997		1998		1999		Chi ² (3), p=.01
	%		%		%		
Internist	23	(21-24)	27	(24-29)	22	(20-24)	1997,1999 ≠ 1998
Oogarts	18	(16-20)	23	(20-25)	22	(20-24)	1997 ≠ 1998, 1999
Chirurg	11	(9-11)	15	(13-18)	14	(12-16)	1997 ≠ 1998, 1999
Cardioloog	12	(10-13)	16	(14-18)	13	(11-15)	1997, 1999 ≠ 1998
Longarts	11	(10-12)	13	(11-14)	11	(9-13)	n.s.
Neuroloog	10	(9-11)	11	(9-13)	11	(9-12)	n.s.
Orthopeed	7	(6-9)	11	(9-13)	9	(7-11)	1997 ≠ 1998
KNO-arts	7	(6-8)	9	(8-11)	9	(7-10)	1997 ≠ 1998, 1999
Dermatoloog	6	(5-8)	7	(6-9)	8	(6-9)	n.s.
Reumatoloog	6	(5-8)	7	(6-9)	7	(6-8)	n.s.

≠ : is niet gelijk aan (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

n.s. : niet significant

Voor het contact met medisch specialisten is tevens nagegaan met welke specialisten chronisch zieken het meest contact hebben. In tabel 4.5 is voor de tien meest bezochte specialisten weergegeven welk percentage van de mensen met een chronische aandoening bij hen voor behandeling is geweest in 1997, 1998 en 1999.

Uit tabel 4.5 komt naar voren dat iets meer dan een op de vijf chronisch zieken in 1999 contact had met een internist of een oogarts. Daarmee zijn deze twee de door chronisch zieken meest bezochte specialisten. Ruim tien procent van de mensen met een chronische aandoening heeft in 1999 contact gehad met een chirurg, cardioloog, longarts of neuroloog. Andere specialisten die voor een deel van de chronisch zieken van belang zijn zijn de orthopeed, KNO-arts, dermatoloog en reumatoloog.

Tabel 4.5 laat zien dat het contact met specialisten over de jaren heen nogal schommelt; vooral het contact in 1998 met sommige specialisten verschilt van dat in het jaar daarvoor. Het is niet op voorhand te zeggen waardoor deze schommelingen worden veroorzaakt.

4.1.5 Contact met de fysiotherapeut

Tenslotte wordt in deze paragraaf nader ingegaan op het contact van mensen met een chronische aandoening met fysiotherapeuten. Allereerst wordt in tabel 4.6 weer het percentage mensen dat contact had in de periode 1997-1999 voor subgroepen van chronisch zieken weergegeven.

Hoewel er verschillen over de tijd lijken te bestaan in het contact met fysiotherapeuten in bepaalde subgroepen, komt uit multivariate toetsing nergens een significant effect over de drie metingen naar voren; niet binnen de totale groep -zoals al in tabel 4.2 werd vermeld- en evenmin in bepaalde subgroepen.

De tabel laat zien dat er wel significante verschillen tussen subgroepen bestaan in de mate waarin men contact heeft met fysiotherapeuten. Van de vrouwen met een chronische aandoening heeft circa 30 procent jaarlijks contact met een fysiotherapeut; bij de mannelijke chronisch zieken is dit ongeveer 10 procent lager. De tabel laat bovendien zien dat mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat vaker contact hebben met een fysiotherapeut dan mensen met hart- en vaatziekten (referentiegroep). Van

de mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat bezoekt circa 40 procent jaarlijks een fysiotherapeut; van de mensen met andere chronische aandoeningen bezoekt ongeveer een kwart de fysiotherapeut (bij mensen met neurologische aandoeningen is dit ongeveer 30 procent, maar dit percentage verschilt niet van het percentage gevonden bij mensen met hart- en vaatziekten). Tenslotte wordt duidelijk dat met name chronisch zieken die fysieke beperkingen ervaren contact hebben met een fysiotherapeut. Naarmate men meer fysieke beperkingen heeft, neemt de kans op contact met een fysiotherapeut toe.

Tabel 4.6 Contact met fysiotherapeuten van subgroepen chronisch zieken in de periode 1997-1999, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1997		1998		1999	
	%	BI	%	BI	%	BI
Sekse						
mannen (ref.)	23	(20-27)	19	(16-23)	18	(15-22)
vrouwen	29*	(25-33)	30*	(25-34)	31*	(26-36)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	21	(12-34)	18	(9-33)	13	(6-28)
25-44 jaar	30	(19-42)	25	(14-40)	24	(12-41)
45-64 jaar	28	(18-40)	29	(17-45)	30	(16-49)
65 jaar en ouder	23	(14-35)	21	(11-37)	22	(11-40)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	25	(19-33)	25	(18-34)	24	(17-33)
lager beroepsonderwijs	26	(22-32)	21	(17-27)	23	(18-29)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	26	(21-32)	25	(19-31)	26	(20-33)
middelbaar beroepsonderwijs	27	(21-34)	30	(23-38)	25	(19-33)
HBS, HAVO, VWO, MMS	28	(21-36)	26	(18-35)	28	(20-38)
hoger beroepsonderwijs	24	(18-32)	27	(20-35)	28	(21-37)
universitair onderwijs	30	(19-44)	29	(18-44)	30	(18-45)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	27	(21-34)	25	(18-34)	26	(18-34)
pensioen/vermogen	24	(18-29)	24	(18-30)	22	(17-29)
AOW	26	(20-33)	26	(19-34)	27	(20-35)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	28	(22-35)	30	(23-38)	27	(20-35)
andere uitkering	26	(19-35)	18	(12-27)	23	(15-33)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	26	(22-31)	25	(21-30)	25	(20-29)
particulier	26	(22-30)	25	(20-30)	26	(21-32)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	21	(16-28)	21	(15-28)	25	(18-33)
astma/COPD	22	(16-30)	24	(17-33)	25	(18-34)
aandoeningen bewegingsapparaat	41*	(32-50)	38*	(29-48)	39*	(30-49)
kanker	27	(18-39)	20	(12-31)	21	(12-33)
diabetes	23	(16-31)	19	(12-27)	16	(11-24)
neurologische aandoeningen	32	(23-42)	29	(20-40)	28	(19-39)
spijsverteringsaandoeningen	27	(16-41)	24	(13-40)	17	(8-32)
overige chronische aandoeningen	23	(17-30)	23	(17-31)	23	(17-31)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1997)	28	(19-38)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1998)	26	(19-35)	27	(18-38)	-	-
2-5 jaar (ref. 1999)	26	(20-33)	23	(17-30)	22	(16-28)
5-10 jaar	27	(20-34)	26	(20-34)	27	(22-32)
10-20 jaar	26	(20-33)	25	(19-33)	26	(21-33)
langer dan 20 jaar	25	(18-33)	26	(18-35)	25	(19-32)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	24	(18-33)	24	(17-32)	24	(17-33)
twee	34*	(29-39)	28	(23-34)	26	(21-31)
drie of meer	24	(17-32)	31	(22-41)	36	(26-46)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	22	(18-27)	22	(17-28)	22	(17-28)
een	35*	(30-40)	31*	(26-37)	31*	(25-37)
twee	37*	(30-44)	33*	(26-41)	32*	(25-40)
drie of meer	39*	(31-47)	33*	(26-41)	35*	(28-44)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Mensen met een chronische aandoening die in 1999 contact hadden met een fysiotherapeut bezochten deze gemiddeld 26,3 keer (BI: 24,1 - 28,6). In 1998 lag het gemiddeld aantal keren contact op 24,6 (BI: 22,4 - 26,8) en in het jaar daarvoor op 23,2 (BI: 21,0 - 25,4). Het gerapporteerde aantal contacten met de fysiotherapeut verschilt voor de totale groep chronisch zieken niet significant over de periode 1997-1999. Per 1 januari 1996 is het aantal zittingen dat ziekenfondsverzekerden vergoed krijgen teruggebracht tot negen. Het overgrote deel van de ziekenfondsverzekerden heeft zich vervolgens aanvullend verzekerd, waardoor zij vaak 18 zittingen vergoed krijgen (Pijnenborg et al., 1998). Voor de meeste chronische aandoeningen wordt een uitzondering op deze beperkende maatregel gemaakt; hierbij wordt een lijst met aandoeningen gehanteerd die door het ministerie van VWS is opgesteld. Staat de betreffende aandoening van de patiënt op deze lijst, dan kan men - bij toestemming van de zorgverzekeraar - langdurige of intermitterende therapie krijgen (waarbij voor sommige aandoeningen ook weer een maximumduur van drie of zes maanden is ingesteld).

Tussen subgroepen van chronisch zieken bestaan verschillen in het aantal contacten met een fysiotherapeut. Het meest duidelijk is het grotere aantal zittingen van mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat (in 1997, 1998 en 1999) en van mensen met neurologische aandoeningen (alleen significant in 1997 en 1999). Bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat varieert het gemiddelde aantal zittingen over de jaren heen tussen 28 en 32 per jaar en bij mensen met neurologische aandoeningen tussen 29 en 38 per jaar, waarbij moet worden aangetekend dat het 95%-betrouwbaarheidsinterval bij deze laatste groep aanzienlijk breder is. Voorts blijken chronisch zieken die in 1997 een fysiotherapeut bezochten en langer dan 10 jaar ziek waren meer zittingen te hebben gehad dan degenen die de fysiotherapeut bezochten en nog geen jaar geleden gediagnosticeerd waren. Tenslotte blijkt dat chronisch zieken met meerdere fysieke beperkingen die in 1997, 1998 of 1999 fysiotherapie hadden gemiddeld meer zittingen hadden (30 à 35 per jaar). Fysiotherapie wordt dus belangrijker naarmate men langer ziek is en men met een verslechtering van de gezondheidstoestand te maken krijgt.

4.2 Ervaren kwaliteit van zorg

In deze paragraaf staat de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist centraal. Jaarlijks wordt de zorgverlening van huisartsen en specialisten door mensen met een chronische aandoening beoordeeld, omdat chronisch zieken vrijwel allemaal met deze zorgverleners te maken hebben (zie tabel 4.1). In oktober 2000 is tevens (eenmalig) aandacht besteed aan de ervaren kwaliteit van de paramedische zorg en de thuiszorg. Met behulp van deze gegevens is een verdiepingsstudie uitgevoerd, waarbij met name aspecten van de continuïteit van de zorg zoals ervaren door chronisch zieken zijn belicht en bovendien gekeken is naar de klachten van mensen met een chronische aandoening over de zorg. Voor de resultaten van deze verdiepingsstudie verwijzen wij hier naar Van Lindert & Rijken, 2001.

Voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van zorg is gebruik gemaakt van de QUOTE-vragenlijsten (Sixma et al., 1998). Deze vragenlijsten beogen voor elke zorgverlener afzonderlijk (hier dus huisarts en specialist) de kwaliteit van zorg zoals ervaren door zorggebruikers te meten. Per zorgverlener zijn 20 uitspraken voorgelegd, die konden worden beantwoord op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. De QUOTE-vragenlijsten omvatten telkens twee dimensies, te weten aspecten betreffende het zorgproces en aspecten betreffende de structuur en organisatie van de zorg.

Allereerst is per uitspraak nagegaan welk percentage van de mensen met een chronische aandoening het eens is met de betreffende uitspraak; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch onderscheiden dimensies afzonderlijk. Zowel voor wat betreft de zorg verleend door de huisarts als de zorg verleend door de specialist bleken de schalen 'kwaliteit van het proces van zorg' en 'kwaliteit van de structuur/organisatie van de zorg' voldoende betrouwbaar te zijn.

In het vervolg van deze paragraaf zal eerst het oordeel over de kwaliteit van de huisartsenzorg worden nagegaan. Daarna komt het oordeel over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg aan bod.

4.2.1 Oordeel over de zorg verleend door de huisarts

In tabel 4.7 staat het percentage mensen met een chronische aandoening dat in 1998, 1999 en 2000 een bepaalde uitspraak betreffende de huisartsenzorg onderschrijft. Deze tabel laat zien dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen positief oordelen over de verschillende aspecten van de zorgverlening door de huisarts. Zeker over de kwaliteit van het zorgproces oordeelt men zeer positief. Eén aspect daarvan wordt opvallend lager gewaardeerd: de specifieke deskundigheid van de huisarts. Hoewel in 2000 een iets hoger percentage instemt met de uitspraak dat de huisarts specifieke deskundigheid bezit ten aanzien van de betreffende chronische aandoening, is dit nog altijd maar 56 procent. Dit betekent dat een groot deel van de chronisch zieken de huisarts onvoldoende deskundig vindt ten aanzien van hun chronische aandoening. Wel waarderen vrijwel alle mensen met een chronische aandoening de bejegening door hun huisarts en de wijze waarop hij/zij met hun autonomie omgaat.

Ook over de structuur en organisatie van de huisartsenzorg oordeelt het merendeel van de mensen met een chronische aandoening positief. Toch lijken op dit terrein iets meer knelpunten te bestaan dan in het zorgproces zelf. Twee aspecten worden door een groot deel van de chronisch zieken negatief beoordeeld, te weten het lange wachten in de wachtkamer van de huisarts en het feit dat afspraken over wat men moet doen in een noodgeval ontbreken. Op dit laatste aspect is een positieve ontwikkeling waarneembaar: in 2000 blijken meer mensen op de hoogte te zijn van een dergelijke afspraak dan in de jaren

daarvoor. Niettemin is het nog altijd een minderheid waarmee de huisarts afspraken heeft gemaakt over hoe zij moeten handelen in geval van nood. Andere aspecten die aandacht van huisartsen behoeven zijn de fysieke toegankelijkheid van hun praktijk- en wachtruimte en de gehorigheid daarvan, hetgeen het gevoel van privacy niet ten goede komt.

Tabel 4.7 Aspecten van de huisartsenzorg die als kwalitatief voldoende zijn ervaren in de periode 1998-2000, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	1998		1999		2000		Chi ² (3), p =.01
	% eens	BI	% eens	BI	% eens	BI	
Proces							
• werkt doelmatig	93	(88-96)	95	(89-98)	95	(90-97)	n.s.
• laat mij meebeslissen over behandeling	92	(87-95)	93	(89-96)	93	(89-96)	n.s.
• neemt mij altijd serieus	95	(92-97)	95	(91-98)	97	(93-99)	n.s.
• geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	86	(79-91)	94	(90-96)	90	(84-94)	n.s.
• schrijft altijd medicijnen voor die volledig worden vergoed	86	(80-91)	90	(85-94)	89	(83-93)	n.s.
• laat mij mijn dossier inzien als ik wil	86	(81-91)	90	(85-93)	88	(82-92)	n.s.
• kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	88	(82-92)	84	(75-90)	90	(84-94)	n.s.
• bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	44	(37-52)	49	(42-57)	56	(48-63)	n.s.
• neemt altijd voldoende tijd voor mij	91	(86-95)	94	(90-96)	93	(88-96)	n.s.
• is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	93	(88-96)	96	(93-98)	96	(92-98)	n.s.
Structuur/organisatie							
• komt afspraken stipt na	95	(91-97)	95	(89-97)	95	(91-98)	n.s.
• laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in wachtkamer	23	(17-30)	23	(17-31)	30	(22-38)	n.s.
• is telefonisch altijd goed bereikbaar	88	(82-92)	90	(84-94)	88	(81-93)	n.s.
• zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) terecht kan	78	(71-84)	78	(71-84)	76	(68-83)	n.s.
• stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	84	(78-90)	84	(77-89)	86	(78-91)	n.s.
• heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in geval van nood	36	(29-43)	31	(25-38)	47	(39-55)	1999 ≠ 2000
• heeft praktijk-/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	72	(62-80)	68	(56-77)	71	(60-81)	n.s.
• heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in de spreekkamer wordt besproken	76	(68-82)	67	58-75)	56	(45-66)	1998 ≠ 2000
• zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel (binnen 24 uur) terecht kan	93	(86-96)	98	(96-99)	94	(87-97)	n.s.
• heeft duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk	87	(81-91)	86	(79-91)	89	(83-93)	n.s.

≠ : is niet gelijk aan (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

n.s. : niet significant

Op basis van de items vermeld in tabel 4.7 zijn twee totaalscores berekend voor de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg, te weten een score voor de kwaliteit van het zorgproces en een score voor de kwaliteit van de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze schalen kunnen variëren tussen 0 en 100; een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg.

Tabel 4.8 bevat de scores op de twee dimensies zoals beoordeeld door de totale groep van mensen met een chronische aandoening in 1998, 1999 en 2000. De tabel laat nog eens zien dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen positief oordelen over de kwaliteit van de zorg van de huisarts, waarbij men het proces van zorgverlening nog iets hoger waardeert dan de structuur en organisatie van de zorg. In de periode 1998-2000 is het oordeel van de totale groep over beide aspecten onveranderd gebleven.

Tabel 4.8 Ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000		Chi ² (3), p =.01
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	
Proces	86,9	(86,2-87,6)	87,6	(87,0-88,3)	87,3	(86,6-88,0)	n.s.
Structuur/organisatie	81,0	(80,3-81,8)	81,0	(80,2-81,7)	81,0	(80,2-81,8)	n.s.

n.s. : niet significant (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Ook binnen subgroepen van chronisch zieken hebben zich geen veranderingen in deze periode voorgedaan in het oordeel over de kwaliteit van de huisartsenzorg (zowel proces als structuur). In de tabellen 4.9 en 4.10 worden de schattingen met 95%-betrouwbaarheidsintervallen nog eens voor deze subgroepen weergegeven.

Tabel 4.9 laat zien dat, hoewel men over het algemeen zeer positief oordeelt over het proces van zorgverlening door de huisarts, er wel verschillen tussen subgroepen bestaan. Zo is het oordeel van de vrouwelijke chronisch zieken steeds een fractie lager dan dat van de mannen met een chronische aandoening, maar alleen in 2000 is dit verschil significant. Daarnaast lijken oudere chronisch zieken het proces van zorg wat hoger te waarderen, maar significante verschillen ten opzichte van de jongste groep (15-24 jarigen) kwamen alleen in 1998 en 1999 naar voren. In 1998 werd het proces van zorg zoals verleend door de huisarts bovendien hoger gewaardeerd door mensen die AOW of een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron hadden (in vergelijking tot hen die van de inkomsten uit een betaalde baan leven). In 2000 beoordeelden de chronisch zieken die een andere uitkering als voornaamste inkomensbron hadden het zorgproces juist lager. In feite komen er dus nergens consistente (over 1998, 1999 en 2000) significante verschillen tussen subgroepen naar voren.

Tabel 4.10 laat zien dat ook wat de structuur en organisatie van de huisartsenzorg betreft, vrouwen met een chronische aandoening wat minder positief zijn dan mannelijke chronisch zieken (in 1999 en 2000 is het verschil tussen deze subgroepen significant). Daarnaast blijken 65-plussers de structuur en organisatie in de huisartsenpraktijk hoger te waarderen dan jongeren met een chronische aandoening in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar (referentiegroep); in 1998 en 1999 is het verschil in het oordeel van beide subgroepen significant. Voor het overige zijn er geen significante verschillen tussen subgroepen van mensen met een chronische aandoening. Dus, zowel over de periode 1998-2000 als over verschillende subgroepen is het oordeel over de structuur en organisatie van de zorg verleend door de huisarts vrij stabiel.

Tabel 4.9 Oordeel over het proces van zorg verleend door de huisarts van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	87,7	(86,4-89,1)	88,3	(86,9-89,7)	88,4	(87,0-89,8)
vrouwen	86,2	(84,9-87,6)	87,1	(85,8-88,5)	86,5*	(85,1-87,9)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	81,4	(77,3-85,5)	84,0	(79,9-88,1)	85,2	(80,4-90,0)
25-44 jaar	85,7	(82,1-89,4)	84,7	(81,2-88,3)	84,5	(80,3-88,8)
45-64 jaar	87,2*	(83,5-90,8)	87,9	(84,4-91,4)	87,1	(82,8-91,3)
65 jaar en ouder	88,2*	(84,1-92,3)	89,8*	(85,7-93,9)	89,3	(84,5-94,0)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	88,0	(83,4-92,6)	89,2	(84,9-93,6)	87,7	(83,3-92,1)
lager beroepsonderwijs	87,3	(85,3-89,4)	88,1	(86,1-90,0)	87,8	(85,7-89,8)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	87,3	(85,1-89,5)	87,0	(84,9-89,2)	86,9	(84,7-89,1)
middelbaar beroepsonderwijs	86,4	(84,0-88,7)	87,1	(84,8-89,4)	87,9	(85,5-90,4)
HBS, HAVO, VWO, MMS	86,3	(83,6-89,0)	87,2	(84,4-90,0)	87,0	(84,2-89,9)
hoger beroepsonderwijs	85,2	(82,5-87,8)	87,4	(84,8-89,9)	86,2	(83,6-88,8)
universitair onderwijs	86,4	(81,8-91,0)	86,6	(82,3-90,9)	87,8	(83,4-92,2)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	85,4	(82,8-88,1)	87,2	(84,6-89,7)	87,4	(84,5-90,4)
pensioen/vermogen	88,0	(85,9-90,2)	89,4	(87,2-91,5)	88,3	(86,0-90,5)
AOW	89,5*	(86,7-92,3)	87,9	(85,4-90,5)	87,8	(85,0-90,5)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	88,3*	(86,2-90,4)	87,4	(85,3-89,6)	86,4	(84,1-88,7)
andere uitkering	85,9	(83,2-88,6)	84,4	(81,8-87,0)	81,8*	(78,8-84,7)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	86,4	(84,9-87,9)	87,7	(86,3-89,2)	87,7	(86,1-89,2)
particulier	87,8	(86,3-89,2)	87,5	(86,1-89,0)	86,7	(85,2-88,2)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	87,8	(85,3-90,2)	87,2	(84,6-89,7)	87,7	(85,1-90,2)
astma/COPD	88,2	(85,6-90,8)	89,1	(86,5-91,7)	88,5	(85,8-91,2)
aandoeningen bewegingsapparaat	85,6	(82,9-88,3)	86,1	(83,4-88,8)	87,6	(84,9-90,4)
kanker	86,0	(82,3-89,7)	87,5	(83,8-91,1)	86,7	(82,9-90,5)
diabetes	88,2	(85,5-91,0)	88,6	(85,8-91,3)	87,7	(85,0-90,5)
neurologische aandoeningen	86,8	(83,6-90,0)	87,1	(83,9-90,2)	85,6	(82,3-88,9)
spijsverteringsaandoeningen	86,6	(82,2-91,1)	88,7	(84,0-93,4)	87,6	(82,2-93,0)
overige chronische aandoeningen	85,9	(83,4-88,4)	87,3	(84,8-89,9)	86,5	(84,0-89,1)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	87,2	(81,3-93,1)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	86,2	(80,3-92,2)	86,4	(78,8-94,1)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	86,9	(81,2-92,6)	87,4	(79,9-94,9)	86,7	(84,5-88,9)
5-10 jaar	86,9	(81,2-92,6)	87,6	(80,1-95,1)	87,2	(85,5-89,0)
10-20 jaar	87,0	(81,3-92,7)	87,7	(80,1-95,2)	87,7	(85,8-89,6)
langer dan 20 jaar	87,0	(81,1-92,9)	88,3	(80,6-95,9)	87,5	(85,3-89,7)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	86,6	(83,4-89,7)	87,5	(84,7-90,3)	87,0	(84,1-90,0)
twee	88,1	(86,4-89,8)	87,8	(86,1-89,5)	87,9	(86,2-89,6)
drie of meer	86,3	(83,2-89,5)	89,0	(86,2-91,8)	89,1	(86,1-92,0)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	87,2	(84,6-89,7)	87,5	(85,4-89,6)	87,7	(85,3-90,1)
een	85,8	(84,2-87,4)	88,1	(86,5-89,6)	87,1	(85,5-88,7)
twee	88,0	(85,8-90,1)	89,1	(87,0-91,2)	86,0	(83,9-88,0)
drie of meer	85,7	(83,2-88,2)	86,9	(84,8-88,9)	86,2	(83,7-88,6)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Tabel 4.10 Oordeel over de structuur en organisatie van de zorg verleend door de huisarts van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	81,9	(80,4-83,3)	82,6	(81,1-84,2)	82,6	(81,0-84,2)
vrouwen	80,4	(78,9-81,9)	79,6*	(78,0-81,1)	79,8*	(78,2-81,4)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	77,4	(73,0-81,7)	77,8	(73,2-82,3)	79,6	(74,2-84,8)
25-44 jaar	78,1	(74,4-81,8)	77,3	(73,4-81,1)	77,3	(72,6-82,0)
45-64 jaar	81,0	(79,9-84,7)	80,9	(77,0-84,7)	81,3	(76,6-86,0)
65 jaar en ouder	84,2*	(79,9-88,5)	84,2*	(79,6-88,7)	82,8	(77,5-88,1)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	81,8	(76,8-86,9)	81,9	(76,9-86,9)	81,9	(76,8-87,0)
lager beroepsonderwijs	81,4	(79,2-83,5)	81,4	(79,2-83,6)	82,3	(80,0-84,6)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	81,5	(79,1-83,8)	80,5	(78,0-82,9)	80,6	(78,0-83,1)
middelbaar beroepsonderwijs	80,7	(78,3-83,2)	80,9	(78,3-83,5)	81,2	(78,5-84,0)
HBS, HAVO, VWO, MMS	80,1	(77,2-83,1)	81,0	(77,9-84,1)	78,8	(75,6-82,0)
hoger beroepsonderwijs	80,0	(77,1-82,8)	80,0	(77,1-82,9)	79,8	(76,8-82,7)
universitair onderwijs	79,2	(74,2-84,3)	81,2	(76,2-86,2)	79,8	(74,7-84,9)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	80,4	(77,4-83,4)	80,2	(77,2-83,2)	81,0	(77,9-84,2)
pensioen/vermogen	80,9	(78,6-83,3)	81,6	(79,2-84,0)	81,4	(78,9-83,9)
AOW	81,8	(78,7-84,8)	82,6	(79,7-85,6)	81,7	(78,5-84,9)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	83,1	(80,8-85,4)	80,0	(77,5-82,4)	80,6	(78,0-83,1)
andere uitkering	80,3	(77,3-83,4)	81,0	(78,0-84,0)	78,2	(75,1-81,4)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	81,4	(79,8-83,0)	81,2	(79,6-82,9)	81,3	(79,6-83,0)
particulier	80,4	(78,8-82,0)	80,4	(78,8-82,1)	80,5	(78,7-82,2)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	81,8	(79,2-84,4)	80,4	(77,6-83,2)	80,6	(77,8-83,4)
astma/COPD	81,6	(78,8-84,4)	82,7	(79,9-85,5)	83,1	(80,1-86,0)
aand. bewegingsapparaat	80,5	(77,7-83,4)	79,1	(76,1-82,1)	79,8	(76,8-82,8)
kanker	80,2	(76,2-84,3)	81,2	(77,1-85,2)	81,3	(77,0-85,5)
diabetes	82,6	(79,8-85,4)	82,4	(79,5-85,4)	82,6	(79,6-85,7)
neurologische aandoeningen	79,4	(76,0-82,8)	79,4	(75,8-82,9)	80,5	(76,9-84,1)
spijsverteringsaandoeningen	80,7	(76,2-85,3)	81,5	(76,5-86,6)	80,1	(74,1-86,1)
overige chronische aandoeningen	80,4	(77,8-83,1)	80,3	(77,5-83,1)	79,8	(77,0-82,6)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	79,2	(72,9-85,6)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	80,8	(74,3-87,3)	81,8	(73,9-89,7)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	81,1	(74,9-87,3)	80,2	(72,4-88,0)	80,7	(78,2-83,2)
5-10 jaar	80,9	(74,7-87,1)	81,0	(73,2-88,7)	81,6	(79,6-83,6)
10-20 jaar	81,5	(75,2-87,7)	81,4	(73,6-89,2)	81,0	(78,8-83,1)
langer dan 20 jaar	80,8	(74,4-87,1)	81,3	(73,4-89,2)	80,3	(77,8-82,7)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	81,0	(77,6-84,3)	80,9	(77,6-84,2)	80,8	(77,3-84,3)
twee	81,0	(79,3-82,7)	80,3	(78,5-82,2)	81,7	(79,9-83,6)
drie of meer	81,9	(78,5-85,3)	83,7	(80,4-87,0)	81,6	(78,1-85,1)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	81,4	(78,6-84,3)	80,8	(78,4-83,3)	81,4	(78,7-84,2)
een	80,3	(78,6-82,0)	80,0	(78,3-81,8)	80,6	(78,8-82,5)
twee	81,0	(78,8-83,2)	82,1	(79,7-84,4)	79,0	(76,6-81,4)
drie of meer	79,3	(76,4-82,1)	82,7	(80,2-85,1)	80,9	(78,1-83,7)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

4.2.2 Oordeel over de zorg verleend door de medisch specialist

Evenals voor de zorg van de huisarts wordt aan mensen met een chronische aandoening ook jaarlijks gevraagd naar hun waardering van de zorg verleend door medisch specialisten. Tabel 4.11 laat allereerst zien welke ervaringen mensen met een chronische aandoening hebben met allerlei aspecten van de medisch-specialistische zorg. De tabel laat het percentage chronisch zieken zien dat een bepaalde uitspraak over de zorg verleend door de specialist onderschrijft. Mensen die in het betreffende jaar meer dan één specialist hadden geconsulteerd werd gevraagd om de uitspraken te refereren aan de specialist met wie zij het meest contact hadden gehad.

Tabel 4.11 Aspecten van de medisch-specialistische zorg die als kwalitatief voldoende zijn ervaren in de periode 1998-2000, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

De specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	1998		1999		2000		Chi ² (3), p =.01
	% eens	BI	% eens	BI	% eens	BI	
Proces							
• werkt doelmatig	95	(91-97)	96	(92-98)	98	(94-99)	n.s.
• laat mij meebeslissen over behandeling	86	(81-90)	84	(77-89)	85	(78-91)	n.s.
• neemt mij altijd serieus	94	(89-97)	96	(91-98)	94	(87-97)	n.s.
• geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	86	(79-91)	90	(84-94)	84	(74-90)	n.s.
• schrijft altijd medicijnen voor die volledig worden vergoed	85	(76-91)	90	(82-95)	95	(90-98)	n.s.
• laat mij mijn dossier inzien als ik wil	83	(76-88)	80	(72-87)	86	(79-90)	n.s.
• kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	85	(78-90)	88	(82-93)	88	(80-93)	n.s.
• bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	88	(82-93)	91	(85-94)	89	(82-93)	n.s.
• neemt altijd voldoende tijd voor mij	83	(76-89)	90	(84-94)	87	(79-93)	n.s.
• is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	84	(77-88)	86	(79-91)	84	(75-90)	n.s.
Structuur/organisatie							
• komt afspraken stipt na	88	(81-93)	91	(83-95)	93	(87-97)	n.s.
• laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in wachtkamer	61	(53-68)	53	(45-62)	47	(38-55)	n.s.
• is telefonisch altijd goed bereikbaar	81	(74-86)	78	(70-85)	85	(77-90)	n.s.
• zorgt ervoor dat ik bij doorverwijzing altijd snel (binnen 2 weken) elders terecht kan	80	(71-86)	82	(74-88)	82	(73-89)	n.s.
• stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	82	(74-88)	82	(73-88)	88	(80-93)	n.s.
• heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in geval van nood	58	(50-66)	51	(43-60)	57	(48-65)	n.s.
• heeft praktijk-/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	97	(93-99)	98	(96-99)	95	(88-98)	n.s.
• heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in de spreekkamer wordt besproken	88	(81-92)	88	(81-93)	87	(78-92)	n.s.
• zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel (binnen 24 uur) terecht kan	73	(65-80)	70	(61-78)	79	(72-85)	n.s.
• heeft duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de polikliniek	56	(47-64)	56	(48-65)	63	(54-71)	n.s.

n.s. : niet significant (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Uit tabel 4.11 blijkt dat mensen met een chronische aandoening weinig knelpunten ervaren ten aanzien van de verschillende aspecten van het zorgproces. Over het algemeen geldt dat de percentages chronisch zieken die positief oordelen over de verschillende aspecten van het zorgproces over de jaren heen gelijk blijven.

Dezelfde trend is ook waarneembaar ten aanzien van de beoordeelde aspecten van de structuur en organisatie van de zorg verleend door de specialist. Drie aspecten vallen in

negatieve zin op: gemiddeld over de jaren heen rapporteert ruim 40 procent van de mensen met een chronische aandoening dat zij lang moeten wachten in de polikliniek, dat met hen geen afspraken zijn gemaakt over hoe zij moeten handelen in geval van nood en dat zij geen duidelijke informatie hebben gekregen over de organisatie van de polikliniek. Daarnaast ervaart circa een op de vijf mensen knelpunten met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg (snel terecht kunnen, telefonische bereikbaarheid) en met betrekking tot verwijzingen (lang moeten wachten bij doorverwijzing).

Ook wat de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg betreft zijn twee schalen geconstrueerd, te weten de ervaren kwaliteit van het zorgverleningsproces en de ervaren kwaliteit van de structuur en organisatie van de zorg. De scores op deze schalen kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij een hogere score duidt op een positiever oordeel over de zorg.

In tabel 4.12 staan de scores van de totale groep chronisch zieken op deze schalen over de periode 1998-2000. De tabel laat zien dat mensen met een chronische aandoening de zorg van de medisch-specialist over het algemeen hoog waarderen, waarbij men nog iets positiever is over het proces van zorg dan over de organisatie daarvan. Tevens bevestigen de gegevens in de tabel nog eens dat de waardering over het zorgproces in 2000 is toegenomen ten opzichte van de voorgaande jaren.

Tabel 4.12 Ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de specialist in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000		Chi ² (3), p =.01
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	
Proces	87,2	(86,2-88,2)	87,8	(86,8-88,8)	89,3	(88,2-90,3)	1998, 1999 ≠ 2000
Structuur/organisatie	79,1	(77,9-80,2)	79,3	(78,1-80,4)	80,2	(79,1-81,4)	n.s.

≠ : is niet gelijk aan (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

n.s. : niet significant

In tabel 4.13 en 4.14 staan dezelfde scores, maar nu berekend voor subgroepen van chronisch zieken. In tabel 4.13 wordt het tijdseffect dat voor de totale groep chronisch zieken voor het oordeel over het zorgverleningsproces van de specialist geldt (een significant positiever oordeel in 2000 ten opzichte van 1998 en 1999) nog eens weerspiegeld. Afgezien van dit algemene effect, zijn geen significante tijdseffecten gevonden voor bepaalde kenmerken van subgroepen. De veranderingen over de tijd zijn dus voor alle subgroepen ongeveer even groot.

Tabel 4.13 en 4.14 laten tevens zien dat er nauwelijks verschillen bestaan in het oordeel over het proces van zorg respectievelijk de organisatie van de zorg tussen subgroepen van mensen met een chronische aandoening. Wat het zorgproces betreft (tabel 4.13), is alleen in 2000 een significant verschil gevonden tussen chronisch zieken met een HBO-opleiding en chronisch zieken die alleen basisonderwijs hebben genoten (referentiegroep): de HBO-ers zijn in 2000 iets minder positief over het proces van de zorgverlening door de specialist dan de mensen die alleen op de lagere school zaten.

Hetzelfde zien we terug in tabel 4.14 waarin het oordeel over de organisatie van de zorg is weergegeven. Hierover blijken niet alleen HBO-ers, maar ook mensen met middelbaar onderwijs in 2000 significant negatiever te oordelen dan mensen met uitsluitend basisonderwijs. Het beeld is echter niet uitgesproken en evenmin consistent over de jaren heen. Daarnaast blijken in 1999 mensen met hart- en vaatziekten (referentiegroep) de

organisatie van de zorg significant negatiever te beoordelen dan mensen met astma/COPD, kanker en chronische spijsverteringsziekten. In 1998 bestond wel een verschil tussen mensen met hart- en vaatziekten en mensen met astma of COPD, maar waren de andere verschillen niet significant. Ook in 2000 zien we de significante verschillen van 1999 niet terug. Niettemin is het oordeel van bepaalde diagnosegroepen wel steeds wat lager dan van de andere groepen; dit geldt voor de mensen met hart- en vaatziekten, voor mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met neurologische aandoeningen.

Tabel 4.13 Oordeel over het proces van zorg verleend door de specialist van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	87,6	(85,6-89,6)	88,9	(86,7-91,0)	89,9	(88,1-91,7)
vrouwen	87,0	(85,0-88,9)	87,0	(84,9-89,1)	88,7	(86,8-90,5)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	87,3	(80,7-93,9)	85,5	(78,0-93,0)	83,7	(75,9-91,5)
25-44 jaar	85,0	(79,3-90,7)	84,9	(78,1-91,6)	87,1	(79,9-94,4)
45-64 jaar	86,4	(80,7-92,2)	87,2	(80,5-94,0)	89,4	(82,2-96,6)
65 jaar en ouder	90,8	(84,2-97,4)	90,8	(83,2-98,3)	90,4	(82,5-98,2)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	87,3	(81,1-93,5)	87,1	(80,8-93,3)	90,8	(85,3-96,2)
lager beroepsonderwijs	87,8	(84,9-90,7)	89,3	(86,3-92,3)	89,6	(86,8-92,3)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	85,0	(81,7-88,2)	89,2	(86,0-92,4)	88,6	(85,6-91,5)
middelbaar beroepsonderwijs	88,3	(84,9-91,7)	86,9	(83,3-90,5)	90,3	(87,1-93,4)
HBS, HAVO, VWO, MMS	88,4	(84,5-92,3)	87,1	(82,9-91,3)	90,6	(87,0-94,2)
hoger beroepsonderwijs	86,9	(83,2-90,7)	85,4	(81,6-89,2)	86,3*	(83,0-89,7)
universitair onderwijs	86,8	(80,6-93,0)	86,9	(80,6-93,1)	88,5	(83,1-94,0)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	86,9	(82,9-91,0)	88,6	(84,6-92,7)	90,3	(86,5-94,2)
pensioen/vermogen	86,2	(82,9-89,5)	87,0	(83,6-90,4)	89,6	(86,6-92,5)
AOW	88,5	(84,3-92,7)	88,2	(84,1-92,4)	88,1	(84,3-91,8)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	88,7	(85,7-91,7)	86,9	(83,7-90,0)	87,7	(84,8-90,6)
andere uitkering	87,1	(83,0-91,2)	85,7	(81,6-89,8)	87,0	(83,2-90,9)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	87,0	(84,8-89,2)	86,9	(84,7-89,2)	89,0	(87,0-91,0)
particulier	87,7	(85,5-89,8)	89,6	(87,3-91,9)	89,8	(87,7-91,8)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	86,7	(83,1-90,3)	85,0	(81,2-88,8)	88,0	(84,8-91,3)
astma/COPD	88,8	(84,9-92,6)	89,3	(85,4-93,3)	90,6	(87,1-94,0)
aandoeningen bewegingsapparaat	85,9	(82,1-89,8)	87,1	(83,1-91,2)	88,9	(85,4-92,4)
kanker	88,8	(84,1-93,5)	91,1	(86,3-95,9)	92,2	(87,8-96,5)
diabetes	88,1	(84,3-91,9)	88,4	(84,3-92,4)	90,5	(87,0-94,0)
neurologische aandoeningen	87,0	(82,5-91,6)	89,6	(84,9-94,3)	88,7	(84,6-92,8)
spijsverteringsaandoeningen	89,0	(83,2-94,9)	93,4	(86,8-100,0)	93,6	(87,8-99,4)
overige chronische aandoeningen	86,1	(82,6-89,7)	85,8	(82,0-89,6)	87,2	(83,9-90,4)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	86,1	(78,3-94,0)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	86,1	(78,1-94,1)	85,2	(76,6-93,7)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	87,2	(79,7-94,7)	88,4	(80,1-96,8)	90,5	(87,5-93,4)
5-10 jaar	86,0	(78,5-93,6)	87,6	(79,3-95,9)	89,6	(87,3-92,0)
10-20 jaar	88,1	(80,6-95,7)	87,1	(78,7-95,5)	87,8	(85,3-90,2)
langer dan 20 jaar	89,1	(81,2-96,9)	88,8	(80,2-97,4)	90,4	(87,4-93,3)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	87,5	(82,9-92,1)	88,4	(84,2-92,6)	89,2	(85,4-93,0)
twee	86,7	(84,3-89,1)	85,9	(83,4-88,4)	88,8	(86,6-90,9)
drie of meer	85,1	(80,5-89,7)	88,2	(84,0-92,4)	91,6	(87,8-95,4)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	87,4	(83,9-90,9)	87,7	(84,5-90,9)	89,1	(85,8-92,3)
een	86,7	(84,3-89,1)	88,4	(86,0-90,7)	89,4	(87,1-91,7)
twee	87,4	(84,4-90,4)	87,8	(84,5-91,2)	89,4	(86,8-92,0)
drie of meer	86,9	(83,4-90,4)	87,8	(84,6-91,0)	90,6	(87,3-93,8)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

Tabel 4.14 Oordeel over de structuur en organisatie van de zorg verleend door de specialist van chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	79,9	(77,8-82,0)	80,4	(78,1-82,6)	80,4	(78,3-82,5)
vrouwen	78,4	(76,3-80,5)	78,3	(76,1-80,6)	80,1	(78,0-82,2)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	83,4	(76,5-90,3)	81,1	(73,2-89,0)	80,3	(70,8-89,8)
25-44 jaar	77,1	(71,3-83,0)	76,1	(69,0-83,2)	77,6	(68,8-86,5)
45-64 jaar	77,7	(71,7-83,7)	79,4	(72,3-86,5)	80,7	(71,9-89,4)
65 jaar en ouder	82,7	(75,8-89,6)	80,9	(73,0-88,8)	81,0	(71,5-90,5)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	81,3	(73,9-88,6)	79,5	(72,8-86,2)	84,5	(77,7-91,2)
lager beroepsonderwijs	79,8	(76,8-82,9)	80,0	(76,9-83,1)	80,9	(77,8-84,1)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	77,4	(74,1-80,8)	80,6	(77,3-84,0)	79,1*	(75,7-82,5)
middelbaar beroepsonderwijs	79,6	(76,1-83,2)	79,0	(75,1-82,8)	79,8	(76,1-83,5)
HBS, HAVO, VWO, MMS	78,5	(74,1-82,9)	79,3	(75,0-83,7)	80,3	(76,0-84,6)
hoger beroepsonderwijs	77,0	(72,9-81,1)	76,6	(72,6-80,6)	76,8*	(72,9-80,6)
universitair onderwijs	75,5	(68,2-82,9)	74,1	(67,4-80,7)	83,4	(76,6-90,1)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	78,1	(73,8-82,4)	78,8	(74,3-83,3)	80,3	(75,8-84,8)
pensioen/vermogen	79,2	(75,6-82,7)	79,2	(75,6-82,7)	80,7	(77,4-84,0)
AOW	81,2	(76,8-85,7)	81,3	(76,9-85,8)	81,4	(76,9-85,9)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	80,4	(77,2-83,6)	78,8	(75,5-82,1)	79,0	(75,8-82,1)
andere uitkering	78,8	(74,5-83,1)	77,3	(72,8-81,8)	76,5	(72,0-81,0)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	78,4	(76,0-80,8)	78,9	(76,4-81,3)	80,2	(77,8-82,6)
particulier	80,4	(78,0-82,7)	80,0	(77,6-82,4)	80,4	(78,0-82,8)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	76,0	(72,2-79,8)	75,6	(71,6-79,6)	78,0	(74,3-81,7)
astma/COPD	81,6*	(77,6-85,7)	81,9*	(77,8-86,1)	82,4	(78,6-86,3)
aandoeningen bewegingsapparaat	76,5	(72,4-80,5)	76,9	(72,7-81,1)	77,4	(73,4-81,3)
kanker	82,3	(77,3-87,2)	83,7*	(78,5-88,8)	84,1	(79,0-89,1)
diabetes	80,3	(76,3-84,3)	80,1	(75,8-84,3)	81,1	(77,2-85,0)
neurologische aandoeningen	78,4	(73,7-83,2)	78,7	(73,6-83,7)	77,9	(73,1-82,7)
spijsverteringsaandoeningen	81,0	(75,0-87,0)	86,1*	(78,9-93,4)	84,8	(78,4-91,1)
overige chronische aandoeningen	78,9	(75,0-82,7)	78,1	(74,1-82,2)	80,5	(76,8-84,2)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	81,0	(72,5-89,6)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	76,6	(67,8-85,4)	78,1	(68,0-88,3)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	79,7	(71,5-87,9)	78,8	(68,8-88,7)	79,7	(76,4-83,1)
5-10 jaar	78,5	(70,3-86,8)	79,8	(69,8-89,7)	80,0	(77,3-82,8)
10-20 jaar	78,5	(70,2-86,7)	78,5	(68,5-88,5)	81,1	(78,2-83,9)
langer dan 20 jaar	81,0	(72,5-89,5)	80,3	(70,2-90,4)	79,5	(76,2-82,9)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	79,3	(74,4-84,1)	79,3	(74,9-83,7)	80,3	(75,8-84,7)
twee	78,5	(75,9-81,0)	78,6	(76,0-81,2)	80,5	(78,0-83,0)
drie of meer	78,9	(74,1-83,8)	81,2	(76,8-85,7)	79,0	(74,5-83,4)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	79,2	(75,3-83,1)	79,2	(75,9-82,4)	80,5	(77,1-83,9)
een	79,3	(76,8-81,9)	78,9	(76,4-81,4)	80,1	(77,6-82,6)
twee	77,6	(74,3-80,9)	78,8	(75,3-82,2)	80,5	(77,4-83,6)
drie of meer	79,4	(75,5-83,3)	80,6	(77,3-83,8)	78,3	(75,0-81,7)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

4.3 Conclusie

Mensen met een chronische aandoening hebben een hogere medische consumptie dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Zo hebben vrijwel alle chronisch zieken jaarlijks contact met hun huisarts (in 1999 gemiddeld bijna 6 keer) en bezoekt driekwart op jaarbasis een specialist (in 1999 gemiddeld zo'n 5 keer). Chronisch zieke 65-plussers, mensen met comorbiditeit en mensen met meerdere lichamelijke beperkingen hebben wat vaker contact met een specialist. Ten opzichte van de mensen met hart- en vaatziekten hebben mensen met astma minder vaak en kankerpatiënten vaker contact met een specialist. Een op de zeven chronisch zieken was in 1999 opgenomen in een ziekenhuis, terwijl nog eens 9 procent voor een dagopname in het ziekenhuis was geweest. Ten aanzien van de medische consumptie geldt tenslotte dat negen op de tien chronisch zieken geneesmiddelen gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven tegenover vier op de tien in de algemene bevolking. Circa een derde van de mensen met een chronische aandoening gebruikt daarnaast vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Dit gegeven komt overeen met het gebruik van niet-voorgeschreven geneesmiddelen onder de algemene bevolking, hoewel het zeker mogelijk is dat mensen met een chronische aandoening een deel van de door hen gebruikte geneesmiddelen die in principe vrij verkrijgbaar zijn door een arts krijgt voorgeschreven.

Chronisch zieken maken niet alleen meer gebruik van medische zorg, maar ook van paramedische zorg en thuiszorg. Zo blijkt dat een kwart van de chronisch zieken jaarlijks contact heeft met een fysiotherapeut tegenover 15 procent in de algemene bevolking. Vrouwen, mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en chronisch zieken met fysieke beperkingen hebben vaker fysiotherapie dan mannen, mensen met andere chronische aandoeningen en chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren. Gemiddeld genomen hadden de chronisch zieken die fysiotherapie krijgen in 1999 zo'n 26 zittingen. Dit laatste maakt duidelijk dat mensen met een chronische aandoening veel meer zittingen hebben dan de standaardbehandeling van negen zittingen die voor niet-chronische aandoeningen geldt. Een op de tien chronisch zieken krijgt thuiszorg tegenover 4 procent binnen de algemene bevolking. Dertien procent van de mensen met een chronische aandoening heeft bovendien contact met alternatief behandelaars. Dit percentage is eveneens aanmerkelijk groter dan onder de algemene bevolking het geval is. Opvallend is dat het percentage mensen met een chronische aandoening dat jaarlijks gebruik maakt van ambulante geestelijke gezondheidszorg (inclusief AMW) niet groter is onder chronisch zieken dan onder de algemene bevolking, zo'n 5 procent. De bevindingen ten aanzien van de ervaren problematiek in verschillende levensdomeinen (paragraaf 3.2) laten immers zien dat mensen met een chronische aandoening wat vaker relationele problemen en seksuele problemen ervaren. Kennelijk leiden deze problemen niet zondermeer tot een zorgvraag aan gespecialiseerde hulpverleners en wordt deze problematiek wellicht in de informele omgeving of door reguliere zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de huisarts, opgevangen. Men dient zich hierbij wel te realiseren dat het panel bestaat uit mensen met uitsluitend somatische chronische aandoeningen (die als gevolg daarvan psychosociale problemen kunnen ervaren); mensen met chronische psychiatrische aandoeningen zijn vooralsnog niet in het panel vertegenwoordigd. Tenslotte blijkt dat maar 6 procent van de mensen met een chronische aandoening jaarlijks contact heeft met een patiëntenorganisatie (anders dan dat men het blad van de organisatie ontvangt).

Het gebruik van medische zorg (contact met de huisarts, specialist, ziekenhuisopnames en gebruik van geneesmiddelen-op-recept) lijkt gedurende de periode 1997-1999 iets te zijn afgenomen, maar dit kan ook veroorzaakt worden door het feit dat er de afgelopen twee jaar geen nieuwe instroom van patiënten in het panel heeft plaatsgevonden waardoor het panel geen mensen meer bevatte met een recent gestelde diagnose. Hoewel geen significante

verschillen zijn gevonden, lijken chronisch zieken met een ziekte duur korter dan een jaar iets vaker contact te hebben met een huisarts of specialist. In tegenstelling tot het gebruik van medische zorg, is het gebruik van enkele vormen van paramedische zorg (mondhygiënische zorg en podotherapie) in de periode 1997-1999 iets toegenomen. Hierbij is evenmin duidelijk of dit duidt op een daadwerkelijke toename van het gebruik door de populatie van chronisch zieken of dat het veroorzaakt wordt door een ouder (en zieker) wordend panel. De vervanging van het oude panel door een nieuw panel in 2001 kan hierin duidelijkheid verschaffen.

De kwaliteit van de zorg verleend door huisartsen en medisch specialisten wordt door mensen met een chronische aandoening over het algemeen hoog gewaardeerd. In de periode 1998-2000 is dit oordeel voor wat betreft de zorgverlening door de huisarts onveranderd positief gebleven, terwijl men zelfs iets positiever is gaan oordelen over het zorgverleningsproces van specialisten. Niettemin zijn er volgens chronisch zieken nog steeds wel een aantal zaken voor verbetering vatbaar. Voor de huisartsenzorg betreft dit in de eerste plaats (het omgaan met) de ontbrekende specifieke deskundigheid ten aanzien van diverse chronische aandoeningen. Bijna de helft van de mensen met een chronische aandoening is van mening dat de huisarts geen specifieke deskundigheid bezit ten aanzien van hun aandoening. Zoals ook in de voorgaande rapportages Kerngegevens al werd opgemerkt, is het belangrijk om daarbij een onderscheid te maken tussen aandoeningen die de huisarts veel ziet en waarop hij/zij deskundig geacht mag worden en aandoeningen die zo weinig in de huisartsenpraktijk voorkomen dat van de huisarts geen specifieke deskundigheid verwacht kan worden. Voor de eerste groep aandoeningen komen steeds meer NHG-standaarden beschikbaar, waarin de (geactualiseerde) wetenschappelijke kennis over deze aandoeningen (bijvoorbeeld diabetes mellitus type 2, astma, COPD) is vertaald naar richtlijnen voor diagnostiek en behandeling. Het ministerie van VWS (2000) heeft in het kader van de in mei 2000 gehouden Leidschendam-conferentie gepleit voor een structuur waarin richtlijnen, protocollen en standaarden periodiek worden geactualiseerd en waarbij deze vervolgens via na- en bijscholing worden geïmplementeerd. Sinds kort zijn de NHG-standaarden ook via het internet beschikbaar, zodat huisartsen direct vanachter hun personal computer toegang kunnen krijgen tot alle standaarden. Het Nederlands Huisartsen Genootschap onderzoekt momenteel bovendien op welke wijze patiënten kunnen worden betrokken bij de ontwikkeling van de standaarden. Deze ontwikkelingen kunnen mogelijk bijdragen aan verdere implementatie en een grotere patiëntenparticipatie bij de richtlijnontwikkeling. Ten aanzien van de tweede groep chronische aandoeningen zouden de mogelijkheden tot consultatie van experts ('super-specialisten') nader moeten worden onderzocht. In het kader van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken zal tevens volgend jaar worden gestart met onderzoek naar de specifieke knelpunten die mensen met zeldzame aandoeningen ervaren. Andere aandachtspunten ter verbetering van de huisartsenzorg voor chronisch zieken zijn het zorgen voor duidelijke afspraken over wat de patiënt moet doen in geval van nood, het voorkomen van lange wachttijden in de wachtkamer, het waarborgen van de privacy van de patiënt door de spreekkamer minder gehorig te maken en het zorgen voor een goede fysieke toegankelijkheid van de wacht- en spreekkamer.

Ook de specialist kan de zorgverlening aan mensen met een chronische aandoening verbeteren door met hen te bespreken wat ze moeten doen in noodgevallen, hen te informeren over de organisatie van de polikliniek en lange wachttijden in de polikliniek te voorkomen. Zo'n 20 procent van de chronisch zieken ervaart bovendien knelpunten met betrekking tot de toegankelijkheid van de medisch-specialistische zorg. Volgens deze mensen moeten zij vaak lang wachten alvorens ze bij de specialist terecht of alvorens te worden doorverwezen en is de telefonische bereikbaarheid niet altijd goed. Inspanningen ter verbetering van deze punten zijn wenselijk.

5 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening. De maatschappelijke positie wordt voor een belangrijk deel bepaald door de financiële situatie en door de mogelijkheden om deel te nemen aan het maatschappelijk leven (maatschappelijke participatie). Bij dit laatste speelt deelname aan betaalde arbeid een belangrijke rol. In paragraaf 5.1 komt om te beginnen de financiële situatie aan bod, waarbij zowel op het inkomen als op de eigen uitgaven in verband met de gezondheid wordt ingegaan. In paragraaf 5.2. staat de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening centraal. Achtereenvolgens wordt aandacht besteed aan de deelname van chronisch zieken aan betaald werk en aan vrijwilligerswerk. Paragraaf 5.3 gaat in op het ontvangen van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen. De belangrijkste bevindingen uit dit hoofdstuk worden in paragraaf 5.4 samengevat en beoordeeld.

5.1 Financiële situatie

In deze paragraaf wordt de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening onder de loep genomen. Achtereenvolgens zal worden ingegaan op de inkomenssituatie van het huishouden waartoe de chronisch zieke behoort, het omgerekende 'netto equivalent inkomen' dat dan voor de chronisch zieke als individu geldt, de ziektegerelateerde uitgaven van de chronisch zieke zelf en het gebruik van inkomenscompenserende maatregelen en vergoedingen.

5.1.1 Inkomenssituatie van het huishouden

In het PPCZ wordt jaarlijks gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon met een chronische aandoening behoort. Dit is de som van de inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van belastingen en premies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering en/of een inkomen uit vermogen. Vakantiegeld en een 'dertiende maand' worden niet meegerekend. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden bij de bepaling van het netto inkomen ook buiten beschouwing gelaten. In tabel 5.1 staat het netto maandinkomen van de huishoudens van de panelleden in 2000 weergegeven, ingedeeld in zes categorieën.

Tabel 5.1 Netto maandinkomen van het huishouden in 2000 (N=1.666)

	%
minder dan f 2.018	12
tussen f 2.018 en f 2.500	15
tussen f 2.500 en f 3.000	15
tussen f 3.000 en f 3.845	18
tussen f 3.845 en f 5.400	23
meer dan f 5.400	16

Tabel 5.1 laat zien dat in 2000 12 procent van de mensen met een chronische aandoening een netto maandinkomen heeft dat op of onder het sociaal minimum voor gezinnen (f 2.018) ligt. Verder zien we dat bijna 40 procent een netto inkomen van meer dan f 3.845

per maand heeft. Een netto inkomen van f 3.845 per maand komt grof geschat overeen met een bruto inkomen van f 64.000 per jaar, dat in 2000 als loongrens voor de Ziekenfondswet gold. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat het hier het huishoudinkomen betreft en men dus niet zondermeer kan concluderen dat 39 procent van de chronisch zieken een inkomen boven de ziekenfondsgrens heeft. Het percentage van bijna 40 procent is overigens wel significant hoger dan in 1998 en 1999, toen één op de drie mensen een huishoudinkomen boven die ziekenfondsgrens had.

In tabel 5.2 is af te lezen wat de voornaamste inkomensbron van het huishouden van de panelleden in 2000 is. Bovendien staat in de laatste kolom van deze tabel welk percentage van de mensen met een chronische aandoening daarbij hoofdkostwinner is. Dit gegeven is belangrijk, omdat het laat zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de persoon met een chronische aandoening. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen. Mocht het inkomen van de chronisch zieke als gevolg van gezondheidsproblemen wegvallen en hij of zij is hoofdkostwinner, dan zijn de gevolgen voor het huishoudinkomen groter dan wanneer iemand anders uit het huishouden de hoofdkostwinner is.

Tabel 5.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden in 2000 en het percentage mensen met een chronische aandoening dat in 2000 hoofdkostwinner is, per inkomensbron (N=1.702)

	Voornaamste inkomensbron %	Hoofdkostwinner %
Loon of salaris	38	43
Winst uit eigen onderneming / vrij beroep	3	35
Inkomen uit vermogen / lijfrente	2	76
Pensioen of VUT-uitkering	23	61
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO,Waz,Wajong)	9	75
AOW-uitkering	21	68
Nabestaandenuitkering (Anw, AWW)	1	90
Werkloosheidsuitkering (WWV), wachtgeld	1	63
Bijstandsuitkering, RWW-uitkering	2	59
Studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	1	78
Totaal	100	57

Voor de meeste mensen met een chronische aandoening vormt loon of salaris dan wel een pensioen of AOW-uitkering de voornaamste inkomensbron. Ook leven relatief veel chronisch zieken van een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron. Ten opzichte van voorgaande jaren is geen verandering in dit beeld opgetreden.

Iets meer dan de helft van de mensen met een chronische aandoening (57%) is hoofdkostwinner, maar per inkomensbron varieert dat percentage nogal. In huishoudens waar het voornaamste inkomen uit werk voortkomt (loon/salaris of winst uit eigen onderneming), is de chronisch zieke zelf meestal niet de hoofdkostwinner. Is de voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering, dan blijkt het echter meestal om het inkomen van de chronisch zieke zelf te gaan: bij deze inkomensbron geeft driekwart van de mensen met een chronische aandoening aan zelf hoofdkostwinner te zijn. Ook in geval een andere uitkering de voornaamste inkomensbron van het huishouden is, blijkt de chronisch zieke meestal zelf de hoofdkostwinner te zijn.

5.1.2 Netto equivalent inkomen in de periode 1998-2000

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met een chronische aandoening beter te vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de gezinssamenstelling. Hiertoe wordt het netto equivalent inkomen per maand berekend. Het equivalent inkomen kan worden beschouwd als het inkomen per lid van het huishouden. Omdat mensen binnen een huishouden gezamenlijk gebruik maken van voorzieningen en hierdoor zogenaamde schaalvoordelen genieten, kan het huishoudinkomen niet zondermeer gedeeld worden door het aantal gezinsleden. Het huishoudinkomen wordt daarom aan de hand van een bepaalde equivalentieschaal omgezet naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

Voor de berekening wordt eerst het netto maandinkomen omgezet. Omdat in de vragenlijst gevraagd is om de inkomenscategorie aan te kruisen waarin het huishoudinkomen valt, is het exacte netto maandinkomen niet bekend. Als benadering is daarom per inkomenscategorie gekozen voor de middelste waarde van de categorie. Voor de laagste en hoogste inkomenscategorie is respectievelijk de bovengrens en de ondergrens gekozen. Bij het netto maandinkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen onder de 18 jaar) opgeteld. Omdat voor ziekenfondsverzekerden het werkgeversaandeel van de ziekenfondspremie al van het netto inkomen is afgehouden, is voor een zuivere vergelijking ook de premie van de ziektekostenverzekering van particulier verzekerden - voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed - van hun inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden geldt dat ook hun eigen aandeel (nominale premie) en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen zijn afgetrokken¹. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

Het aldus berekende netto equivalent inkomen van mensen met een chronische aandoening bedroeg in 2000 f 2.437 per maand (BI: f 2.411 - f 2.463). In 1999 was het netto equivalent inkomen f 2.380 per maand (BI: f 2.356 - f 2.403) en het jaar daarvoor lag het op f 2.275 per maand (BI: f 2.252 - 2.299). Het afgelopen jaar is het inkomen dus met ruim 2 procent gestegen, terwijl de stijging tussen 1998 en 1999 zo'n 4,5 procent bedroeg. Ondanks deze stijging is het netto equivalent inkomen nog steeds aanzienlijk lager dan het netto inkomen dat door het CBS voor de algemene bevolking is vastgesteld. Want ook onder de algemene bevolking steeg het inkomen de afgelopen jaren telkens met ruim 3 procent. In 1999 bedroeg het gestandaardiseerde inkomen (dat vergelijkbaar is met het hier berekende netto equivalent inkomen) gemiddeld f 3.083 per maand (voorlopige cijfers), terwijl het in 1998 f2.983 was (bron: CBS-Statline). Dit is een stijging van 3,4 procent. Gemiddeld genomen is de kloof tussen mensen met een chronische aandoening en de algemene bevolking qua inkomenshoogte dus zeker niet kleiner geworden.

Behalve de algemene inkomensstijging die geldt voor alle chronisch zieken, is het mogelijk dat bij bepaalde subgroepen nog een extra inkomensstijging of juist een geringere stijging is opgetreden. Dit blijkt het geval te zijn als gevolg van het effect van de ziektekostenverzekering dat over de jaren heen is veranderd. Zo blijkt het (negatieve) effect van het

¹ In het PPCZ is niet gevraagd naar de nominale premie die ziekenfondsverzekerden betalen. Daarom is uitgegaan van het gemiddelde bedrag voor de nominale premie per volwassene per jaar. In 1998 bedroeg de gemiddelde nominale premie f 18 per maand. In 1999 lag dit bedrag een stuk hoger (f 30 per maand), doordat de AEB-regeling en de toegangsbijdrage thuiszorg in dat jaar waren afgeschaft. In 2000 was de gemiddelde nominale premie f 36 per maand. Voorts is voor de hoogte van de premie van de aanvullende verzekering uitgegaan van het gemiddelde bedrag voor een aanvullende verzekering over alle ziekenfondsverzekerden heen. Die bedroeg in 1997 f 12 per persoon van het huishouden, f 13 in 1998 en f 14 in 1999.

ziekenfondsverzekerd zijn op het inkomen in 1998 minder groot dan in 1999 en 2000. Dit houdt waarschijnlijk verband met het afschaffen van de Algemene Eigen Bijdrage-regeling voor ziekenfondsverzekerden per 1 januari 1999, waardoor de nominale premies van de ziekenfondsverzekerden weer omhoog zijn gegaan. Zoals hier eerder werd toegelicht, wordt voor het berekenen van het netto equivalent inkomen de nominale premie van ziekenfondsverzekerden afgetrokken van hun inkomen. Hierdoor is de inkomensstijging van chronisch zieken die ziekenfondsverzekerd zijn in 1999 en 2000 relatief minder groot dan in 1998.

In tabel 5.3 worden de netto equivalent inkomens in 1998, 1999 en 2000 weergegeven voor subgroepen van chronisch zieken. De tabel laat zien dat hoewel het netto equivalent inkomen voor vrijwel alle subgroepen is gestegen, dit niet het geval is voor de groep mensen met kanker in het panel. Waren de kankerpatiënten qua inkomen in 1998 en 1999 in verhouding tot de andere diagnosegroepen nog relatief goed af, in 2000 is dit omgebogen in een negatief effect. Het is niet op voorhand vast te stellen waardoor dit fenomeen wordt veroorzaakt; of het samenhangt met een selectieve uitval van kankerpatiënten uit het panel of wordt veroorzaakt door een daadwerkelijke wijziging in hun inkomenssituatie als gevolg van bijvoorbeeld arbeidsongeschiktheid of hogere ziektekosten-premies.

Tabel 5.3 laat ook zien dat er verschillen in het netto equivalent inkomen bestaan tussen subgroepen van mensen met een chronische aandoening. Daarbij wordt duidelijk dat deze verschillen meer samenhangen met sociaal-demografische kenmerken dan met ziekte-gerelateerde kenmerken. Zo blijken chronisch zieke jongeren (tot 25 jaar) significant minder inkomen te hebben dan de ouderen. Naarmate men hoger is opgeleid, blijkt het netto equivalent inkomen bovendien hoger. Chronisch zieken die als voornaamste inkomensbron een AOW-, arbeidsongeschiktheids- of andere uitkering hebben zijn relatief slechter af dan chronisch zieken die als voornaamste inkomensbron een betaalde baan of pensioen of vermogen hebben. Ter verklaring van het feit dat vrouwen met een chronische aandoening over het algemeen een evenhoog (of zelfs hoger) netto equivalent inkomen hebben dan mannen met een chronische aandoening kan naar voren worden gebracht dat het netto equivalent inkomen gebaseerd is op het huishoudinkomen. Dit huishoudinkomen zal over het algemeen lager zijn, wanneer de man chronisch ziek is (omdat hij vaker hoofdkostwinner is/was) dan wanneer de vrouw een chronische aandoening heeft.

Tabel 5.3 Netto equivalent inkomen per maand van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2000; gemiddelden en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	2.231	(2.173-2.290)	2.352	(2.293-2.412)	2.435	(2.374-2.495)
vrouwen	2.310*	(2.251-2.368)	2.400	(2.341-2.460)	2.439	(2.378-2.500)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	1.825	(1.659-1.991)	2.085	(1.906-2.264)	2.170	(1.956-2.384)
25-44 jaar	2.213*	(2.066-2.360)	2.343*	(2.179-2.506)	2.347	(2.149-2.545)
45-64 jaar	2.283*	(2.133-2.432)	2.375*	(2.210-2.540)	2.404	(2.205-2.604)
65 jaar en ouder	2.353*	(2.187-2.520)	2.427*	(2.248-2.606)	2.535*	(2.321-2.749)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	2.042	(1.870-2.214)	2.192	(2.017-2.366)	2.245	(2.070-2.421)
lager beroepsonderwijs	2.105	(2.030-2.179)	2.189	(2.115-2.264)	2.265	(2.185-2.345)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	2.266*	(2.183-2.348)	2.388*	(2.305-2.470)	2.410*	(2.322-2.498)
middelbaar beroepsonderwijs	2.351*	(2.263-2.438)	2.441*	(2.351-2.531)	2.449*	(2.355-2.543)
HBS, HAVO, VWO, MMS	2.445*	(2.342-2.547)	2.560*	(2.453-2.667)	2.585*	(2.474-2.696)
hoger beroepsonderwijs	2.649*	(2.545-2.753)	2.661*	(2.560-2.761)	2.790*	(2.685-2.894)
universitair onderwijs	2.825*	(2.653-2.997)	2.822*	(2.647-2.997)	2.798*	(2.623-2.973)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	2.346	(2.247-2.445)	2.474	(2.366-2.581)	2.562	(2.443-2.681)
pensioen/vermogen	2.438	(2.353-2.523)	2.470	(2.387-2.552)	2.509	(2.422-2.596)
AOW	2.044*	(1.943-2.146)	2.179*	(2.084-2.275)	2.154*	(2.050-2.257)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	2.125*	(2.040-2.210)	2.261*	(2.173-2.349)	2.330*	(2.240-2.421)
andere uitkering	2.113*	(2.014-2.212)	2.232*	(2.124-2.340)	2.273*	(2.154-2.392)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	2.194	(2.134-2.254)	2.259	(2.199-2.319)	2.332	(2.269-2.396)
particulier	2.433*	(2.373-2.493)	2.619*	(2.559-2.679)	2.659*	(2.596-2.723)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	2.312	(2.205-2.420)	2.453	(2.344-2.563)	2.500	(2.390-2.610)
astma/COPD	2.233	(2.119-2.347)	2.337	(2.222-2.453)	2.400	(2.284-2.517)
aandoeningen bewegingsapparaat	2.309	(2.193-2.425)	2.376	(2.259-2.494)	2.465	(2.347-2.583)
kanker	2.424	(2.271-2.578)	2.497	(2.344-2.651)	2.360	(2.202-2.517)
diabetes	2.256	(2.135-2.377)	2.380	(2.258-2.502)	2.435	(2.312-2.558)
neurologische aandoeningen	2.241	(2.105-2.378)	2.371	(2.232-2.510)	2.452	(2.314-2.591)
spijsverteringsaandoeningen	2.291	(2.087-2.495)	2.538	(2.334-2.743)	2.491	(2.278-2.703)
overige chronische aandoeningen	2.260	(2.153-2.368)	2.346	(2.237-2.455)	2.425	(2.315-2.535)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	2.255	(2.129-2.380)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	2.231	(2.114-2.347)	2.298	(2.096-2.499)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	2.299	(2.194-2.403)	2.365	(2.177-2.553)	2.431	(2.340-2.523)
5-10 jaar	2.266	(2.157-2.375)	2.386	(2.194-2.578)	2.445	(2.379-2.512)
10-20 jaar	2.281	(2.168-2.394)	2.386	(2.191-2.580)	2.431	(2.357-2.506)
langer dan 20 jaar	2.280	(2.154-2.405)	2.383	(2.182-2.585)	2.438	(2.346-2.529)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	2.282	(2.154-2.411)	2.381	(2.252-2.510)	2.439	(2.305-2.574)
twee	2.257	(2.185-2.329)	2.380	(2.307-2.453)	2.430	(2.356-2.505)
drie of meer	2.252	(2.124-2.381)	2.360	(2.231-2.489)	2.430	(2.295-2.564)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	2.286	(2.193-2.379)	2.390	(2.309-2.471)	2.464	(2.374-2.553)
een	2.265	(2.206-2.324)	2.377	(2.321-2.434)	2.422	(2.359-2.485)
twee	2.240	(2.162-2.318)	2.319	(2.239-2.399)	2.356	(2.271-2.442)
drie of meer	2.246	(2.153-2.340)	2.358	(2.277-2.439)	2.311*	(2.221-2.401)

* p <.01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

5.1.3 Ziektegerelateerde uitgaven in de periode 1997-1999

Mensen met een chronische aandoening kunnen te maken krijgen met extra uitgaven die zij moeten doen in verband met hun gezondheid. Zeker wanneer deze uitgaven niet vergoed of gecompenseerd worden, heeft de hoogte van ziektegerelateerde uitgaven direct gevolgen voor de financiële situatie van chronisch zieken.

Een groot deel van de eigen uitgaven die mensen hebben in verband met hun gezondheid wordt gevormd door de premies voor de ziektekostenverzekering (bij ziekenfondsverzekerden door de nominale premie en de premies voor eventuele aanvullende verzekeringen). Zoals hier eerder aangegeven, zijn de uitgaven voor de ziektekostenverzekering verdisconteerd in het netto equivalent inkomen. Daarom zullen deze uitgaven hier buiten beschouwing worden gelaten. Onder de ziektegerelateerde uitgaven wordt hier verstaan de eigen uitgaven die direct voortvloeien uit de consumptie van zorg of hulpmiddelen en overige eigen uitgaven in verband met de gezondheid (bijvoorbeeld extra energiekosten of niet-vergoede kosten van speciale voedingsmiddelen). Wat de eigen uitgaven in verband met de consumptie van zorg betreft, kan gedacht worden aan bepaalde eigen bijdragen, een eigen risico van de ziektekostenverzekering, onverzekerde zorg, etcetera. De hoogte van de eigen uitgaven hangt natuurlijk samen met de zorgconsumptie, maar ook met de wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd is. Als men bijvoorbeeld een verzekering met een uitgebreide dekking heeft, zal men meer premie betalen maar ook minder eigen kosten hebben. Ook zal de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven samenhangen met de mate waarin men in aanmerking komt voor vergoedingen, bijvoorbeeld in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten. Dat betekent dat men op grond van de eigen uitgaven niet volledig zicht heeft op de financiële consequenties die een chronische aandoening met zich meebrengen. Aan de hand van onderstaande gegevens krijgt men echter wel een beeld van de meest voorkomende kostenposten en de hoogte van de gemaakte kosten voor mensen met een chronische aandoening.

Opgemerkt moet worden dat bij de opgave van de eigen uitgaven geen rekening is gehouden met de eventuele fiscale compensatie vanwege de buitengewone lastenaf trek in verband met ziekte en invaliditeit. In oktober 2000 is hier wel navraag naar gedaan bij de panelleden. Het blijkt dat slechts 8 procent van de panelleden buitengewone lasten in verband met ziekte en invaliditeit als aftrekpost heeft opgevoerd bij de opgave voor de inkomstenbelasting over 1999. Gemiddeld genomen ging het bij deze mensen om een aftrekpost van ongeveer f 5.000 (hierin zitten ook de uitgaven voor de ziektekostenverzekering; bij ziekenfondsverzekerden is zowel het werknemers- als werkgeversdeel aftrekbaar). Van de mensen die deze aftrekpost hadden opgevoerd heeft 72 procent het opgevoerde bedrag volledig mogen aftrekken, 16 procent mocht niet het volledige bedrag aftrekken en bij 10 procent werd deze aftrekpost geheel niet geaccepteerd. De resterende mensen hadden in oktober 2000 de definitieve aanslag nog niet ontvangen. Een en ander betekent dat bij 7 procent van de panelleden de eigen uitgaven in werkelijkheid lager zijn dan hier in deze paragraaf naar voren komt. Daarbij moet wel worden benadrukt dat alleen het meerdere boven een bepaalde (inkomensafhankelijke) drempel mag worden afgetrokken. Die drempel ligt voor de laagste inkomens op f 1.534 per belastingplichtige.

In tabel 5.4 staan de ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening in respectievelijk 1997, 1998 en 1999. Aan de panelleden is namelijk gevraagd om de ziektegerelateerde uitgaven van het voorgaande kalenderjaar op te geven; bijvoorbeeld, in april 2000 is gevraagd naar de uitgaven over het kalenderjaar 1999. Zo krijgt men een overzicht van de kosten over één volledig en duidelijk afgebakend jaar. Bovendien hebben veel mensen in verband met hun belastingaangifte vaak al de ziektekosten over het afgelopen kalenderjaar op een rijtje gezet.

Tabel 5.4 Ziektegerelateerde uitgaven in de periode 1997-1999, percentage mensen dat kosten heeft gemaakt en gemiddelde bedragen met 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1997	1998	1999	Chi ² (3), p =.01
	% met kosten gemiddeld bedrag (BI)	% met kosten gemiddeld bedrag (BI)	% met kosten gemiddeld bedrag (BI)	(% kosten in 1997, 1998 en 1999)
Huisarts	15 176 (114-239)	16 137 (123-151)	17 169 (150-189)	n.s.
Tandarts	1 -	31 359 (303-414)	33 326 (283-370)	Chi ² (1)=n.s.
Medisch specialist	16 175 (137-213)	16 216 (157-274)	11 195 (154-236)	1997, 1998 ≠ 1999
Paramedici	10 310 (220-400)	10 222 (180-264)	7 321 (255-387)	1997, 1998 ≠ 1999
Alternatief behandelaars	7 609 (497-721)	7 534 (433-635)	7 882 (273-1.491)	n.s.
GGZ	2 487 (295-680)	1 682 (529-836)	1 496 (338-654)	n.s.
Ziekenhuisopname	5 178 (124-231)	3 224 (152-296)	3 553 (52-1.054)	n.s.
Tijdelijke opname verpleeghuis of revalidatiecentrum	2 -	-	-	-
Ambulance, zittend ziekenvervoer	4 190 (114-267)	3 165 (142-188)	2 219 (150-288)	n.s.
Geneesmiddelen op recept	26 144 (117-171)	24 177 (146-208)	19 167 (122-213)	1997, 1998 ≠ 1999
Alternatieve genees- middelen op recept	7 340 (195-485)	7 236 (170-301)	7 294 (183-405)	n.s.
Geneesmiddelen zonder recept (incl. alternatief)	26 209 (164-253)	20 188 (152-224)	25 185 (140-230)	1998 ≠ 1997, 1999
Verbandmiddelen	10 96 (64-127)	5 92 (67-117)	6 64 (56-72)	1997 ≠ 1998, 1999
Thuiszorg	7 1.108 (926-1.291)	9 1.142 (973-1.312)	9 1.210 (1.014-1.405)	n.s.
Maaltijdvoorziening	0 1.534 (1.282-1.787)	1 1.413 (1.126-1.700)	0 1.153 (743-1.562)	n.s.
Extra kosten voeding/dieet	8 639 (528-750)	8 481 (417-544)	6 653 (545-762)	n.s.
Extra kledingkosten	5 448 (374-522)	4 613 (509-718)	4 585 (466-705)	n.s.
Extra energiekosten	7 334 (270-398)	8 342 (300-384)	6 274 (224-324)	n.s.
Kosten om 'iets terug te doen'	16 180 (153-207)	16 171 (126-215)	16 169 (132-206)	n.s.
Reiskosten	1 -	14 344 (267-422)	15 500 (348-652)	Chi ² (1)=n.s.
Hulpmiddelen ³	3 -	14 891 (462-1.319)	14 698 (505-891)	Chi ² (1)=n.s.
Overige kosten	4 -	4 622 (438-807)	4 537 (371-702)	Chi ² (1)=n.s.
Totale kosten	77 1.255 (1.114-1.396)	75 1.091 (944-1.239)	72 1.151 (985-1.317)	1997 ≠ 1999

≠ : is niet gelijk aan n.s. : niet significant (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

1 Deze kostenpost is voor 1997 niet expliciet bevraagd. Omdat relatief veel mensen de betreffende kostenpost onder 'overige kosten' noemden, is deze post voor 1998 en 1999 toegevoegd.

2 Vanwege een te gering aantal mensen dat kosten heeft gemaakt in verband met tijdelijke opname in een verpleeghuis of revalidatiecentrum, konden de betreffende percentages niet worden geschat.

3 Voor 1998 en 1999 is gevraagd naar de eigen uitgaven aan hulpmiddelen in totaal, dus niet voor allerlei hulpmiddelen afzonderlijk. De hulpmiddelen waar het om ging stonden er in de vragenlijst in een kleiner lettertype bij vermeld. Bij de eigen uitgaven van hulpmiddelen in 1997 is per hulpmiddel afzonderlijk gevraagd, of men daaraan eigen uitgaven had gehad. Dit resulteerde in een aanzienlijk hoger percentage mensen dat kosten heeft gemaakt voor hulpmiddelen (35%). Door de verschillende wijze van bevraging is het percentage van 1997 niet vergelijkbaar met de percentages van 1998 en 1999. Het is echter mogelijk dat de percentages van 1998 en 1999 een onderschatting zijn, bijvoorbeeld omdat veel mensen zich niet hebben gerealiseerd dat onder hulpmiddelen ook brillen/contactlenzen, incontinentiemateriaal en teststrips voor diabetici worden verstaan.

4 Als gevolg van het feit dat voor 1997 de tandartskosten en reiskosten onder overige kosten vielen en deze in 1998 en 1999 als afzonderlijke kostenposten zijn bevraagd, zijn de 'overige kosten' van 1997 niet vergelijkbaar met die van 1998 en 1999.

Uit tabel 5.4 komt naar voren dat ongeveer een kwart van de mensen met een chronische aandoening eigen uitgaven heeft in verband met het gebruik van geneesmiddelen, al dan niet op recept. Deze mensen hebben voor geneesmiddelen op recept gemiddeld over de

jaren heen z'n *f* 150 per jaar betaald; aan vrij verkrijgbare geneesmiddelen geven zij ongeveer *f* 200 per jaar uit. Chronisch zieken die alternatieve geneesmiddelen voorgeschreven hebben gekregen (jaarlijks zo'n 7 procent) geven hieraan een bedrag van circa *f* 200 à *f* 300 per jaar uit. Een veel voorkomende kostenpost is de tandarts; een derde van de mensen met een chronische aandoening rapporteert hieraan uitgaven te hebben gehad, waarbij het gemiddeld om ruim *f* 300 per jaar gaat.

Een gering aantal mensen geeft grote bedragen uit aan maaltijdvoorzieningen zoals Tafeltje Dekje (die echter wel een deel van de huishoudboodschappen vervangen), thuiszorg, alternatief behandelaars en ambulante GGZ. Ook extra kledingkosten kunnen flink oplopen. Een groter deel van de chronisch zieken (één op de zeven) geeft jaarlijks een flink bedrag uit aan hulpmiddelen en/of aanpassingen (*f* 700 tot *f* 900).

Wanneer we de percentages chronisch zieken die eigen uitgaven hebben gehad over de periode 1997 tot en met 1999 vergelijken, dan blijkt dat in 1997 en 1998 een groter percentage van de mensen met een chronische aandoening eigen uitgaven had aan medische-specialistische zorg, paramedische zorg en geneesmiddelen op recept dan in 1999. Hierin worden de gevolgen van de Algemene Eigen Bijdrage-regeling voor ziekenfondsverzekerden zichtbaar, die in 1997 en 1998 gold en per 1 januari 1999 werd afgeschaft. De AEB-regeling hield in dat ziekenfondsverzekerden bij gebruik van wettelijk verzekerde zorg een eigen bijdrage van twintig procent moesten betalen tot een maximum van *f* 200 per jaar (voor 65-plussers en sommige groepen uitkeringsgerechtigden gold een maximum van *f* 100 per jaar). De eigen bijdrage betrof bijvoorbeeld geneesmiddelen op recept, poliklinische consulten en specialistische verrichtingen. Voor verpleegdagen in een ziekenhuis of revalidatiecentrum werd *f* 8 per dag in rekening gebracht. Voor de huisarts, tandarts en verloskundige zorg was geen eigen bijdrage verschuldigd (Hutten et al., 1998). De tabel laat dan ook zien dat de percentages chronisch zieken die kosten hadden in verband met huisarts- of tandartsbezoek gelijk bleven. Opvallend is dat het percentage chronisch zieken dat aangeeft kosten te hebben gemaakt voor geneesmiddelen zonder recept in 1998 flink lager ligt dan in 1997 en in 1999; één op de vijf in 1998 tegen een kwart in 1997 en 1999. Hoe dit gegeven verklaard kan worden is niet op voorhand te zeggen. Uit tabel 4.2 in hoofdstuk 4 blijkt dat het percentage chronisch zieken dat vrij verkrijgbare medicijnen gebruikt over de periode 1997-1999 gelijk is gebleven. Waarom dan het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven aan deze geneesmiddelen zonder recept heeft gehad in 1998 is gedaald en in 1999 weer is gestegen is onduidelijk. Per 1 september 1999 geldt wel dat een groot aantal zelfzorgmiddelen van de ziekenfondsvergoeding is uitgesloten, tenzij er sprake is van chronisch gebruik van het geneesmiddel bij een chronische aandoening. Omdat deze '1-septembermaatregel' alleen in de laatste vier maanden van 1999 van kracht was en de zelfzorgmiddelen in geval van chronisch gebruik bij een chronische aandoening bovendien wel werden vergoed, is het niet erg waarschijnlijk dat deze maatregel de oorzaak is van het gestegen percentage chronisch zieken dat kosten heeft gemaakt voor geneesmiddelen zonder recept in 1999. Biermans et al. (2000) komen tot de voorlopige conclusie dat de financiële effecten van deze 1-septembermaatregel voor chronisch zieken over het algemeen zeer gering zijn geweest. Wellicht was de eerder geconstateerde afname in 1998 ten opzichte van 1997 (Rijken et al., 2000) een toevallige fluctuatie. Tenslotte blijkt ook een significante afname waarneembaar in het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven heeft gehad voor verbandmiddelen; deze afname vond plaats in 1998 ten opzichte van 1997. Wat hiervan de oorzaak is, is evenmin bekend.

In de drie jaren dat de ziektegerelateerde uitgaven bevraagd zijn, is een continue daling waar te nemen in het percentage mensen met een chronische aandoening dat op alle

kostenposten tezamen eigen uitgaven heeft gehad. In 1999 is het percentage significant lager dan in 1997. Toekomstige metingen zullen moeten uitwijzen, of deze dalende tendens zich voortzet of toch vooral veroorzaakt is door de afschaffing van de AEB-regeling. Wat de in tabel 5.4 vermelde gemiddelde bedragen betreft, moet worden opgemerkt dat de 95%-betrouwbaarheidsintervallen soms zeer breed zijn; bij geen van de kostenposten is sprake van een significant verschil tussen de gemiddelde bedragen van 1997, 1998 en 1999.

De totale ziektegerelateerde uitgaven zijn vervolgens omgerekend naar uitgaven per maand over de gehele groep chronisch zieken, dus inclusief de circa 25 procent die aangaven geen kosten in verband met hun gezondheid te hebben gemaakt (afgezien van de premie voor de ziektekostenverzekering die in het netto equivalent inkomen is verdisconteerd). Omdat bij de eerste meting op een andere manier gevraagd is naar de uitgaven aan hulpmiddelen dan bij de tweede en derde meting en vanwege het feit dat het hier om vrij grote bedragen gaat, worden de kosten voor hulpmiddelen buiten beschouwing gelaten¹. Op grond van deze berekening komen de geschatte ziektegerelateerde uitgaven voor chronisch zieken in 1997 op f 53 per maand (Bl: f 48 - 59), in 1998 op f 58 per maand (Bl: f 52 - 63), en in 1999 op f 65 per maand (Bl: f 56 - 73). Hoewel hier sprake lijkt te zijn van een lichte stijging van de ziektegerelateerde uitgaven, zijn de verschillen niet significant.

In tabel 5.5 staan de ziektegerelateerde uitgaven per maand voor subgroepen van mensen met een chronische aandoening vermeld, zowel voor 1997, 1998 als 1999. Hoewel de gemiddelde bedragen voor de diverse subgroepen in het ene jaar soms afwijken van de gemiddelde bedragen voor diezelfde subgroepen in een ander jaar, is voor geen van de subgroepen een significant tijdseffect gevonden. Een uitzondering vormen de chronisch zieken met een opleiding op HBS/HAVO-niveau: hun ziektegerelateerde uitgaven zijn de afgelopen jaren wel flink gestegen ($\text{Chi}^2(3)=13.42$, $p < .01$), zodat het gemiddelde bedrag voor 1999 significant hoger is dan voor 1997. Overigens moet bij de tabel worden opgemerkt, dat aan de absolute bedragen niet al te veel waarde moet worden gehecht; de 95%-betrouwbaarheidsintervallen zijn soms dusdanig breed dat van een betrouwbare (punt-)schatting van het gemiddelde geen sprake kan zijn. Dit hangt enerzijds samen met de sterke spreiding in de eigen uitgaven binnen de gespecificeerde subgroepen en anderzijds met het gegeven dat sommige subgroepen (bijvoorbeeld de 15-24 jarigen) erg klein zijn. Om bovenstaande redenen is het ook moeilijk om verschillen in ziektegerelateerde uitgaven tussen subgroepen van chronisch zieken op populatieniveau aan te tonen. Wel zijn enkele tendensen waarneembaar. Zo lijken de eigen uitgaven van vrouwelijke chronisch zieken over het algemeen wat hoger dan voor mannen met een chronische ziekte (let wel: hierbij is gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de soort chronische aandoeningen, de leeftijd, etc.). Ook lijken de eigen uitgaven in verband met de gezondheid lager bij mensen met een chronische aandoening die jonger zijn dan 45 jaar. Bij de hoger opgeleiden lijken de eigen uitgaven wat hoger dan bij de chronisch zieken die alleen lager onderwijs hebben gevolgd. De ziektegerelateerde uitgaven lijken bovendien hoger te zijn voor mensen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron hebben, die particulier verzekerd zijn en die meer fysieke beperkingen ervaren. Dit laatste lijkt de meeste invloed

¹ Inclusief de uitgaven aan hulpmiddelen bedroegen de eigen uitgaven (excl. premie ziektekostenverzekering) voor een 'gemiddelde' chronisch zieke in 1997 f 80 (Bl: 72-88), in 1998 f 68 (Bl: 60-76) en in 1999 f 71 (Bl: 60-81) per maand. Het verschil tussen het maandelijks bedrag in 1997 en 1998 is wel significant ($p < .01$), maar een gevolg van de verschillende meetmethoden. Het hogere bedrag voor 1997 is reëler dan de lagere maandbedragen voor 1998 en 1999, omdat in 1997 de kosten voor afzonderlijke categorieën van hulpmiddelen zijn nagegaan en er dus minder kans is op het 'vergeten' van uitgaven aan bepaalde hulpmiddelen (zoals bijvoorbeeld brillen).

op de eigen uitgaven te hebben. Over het algemeen kan worden gesteld dat de ziektegerelateerde uitgaven zowel inkomensafhankelijk (en dus afhankelijk van de verzekeringsvorm) als gezondheidsafhankelijk lijken te zijn.

Tabel 5.5 Ziektegerelateerde uitgaven (exclusief hulpmiddelen) per maand van subgroepen chronisch zieken in de periode 1997-1999; gemiddelden en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1997		1998		1999	
	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI	\bar{x}	BI
Sekse						
mannen (ref.)	48	(37-59)	50	(40-60)	56	(38-74)
vrouwen	58	(47-69)	64	(53-74)	71	(53-89)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	30	(0-64)	41	(8-74)	11	(0-74)
25-44 jaar	55	(26-84)	60	(31-89)	48	(0-104)
45-64 jaar	56	(26-85)	61	(32-90)	71	(15-128)
65 jaar en ouder	52	(18-85)	53	(20-86)	71	(8-134)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	48	(16-81)	41	(10-72)	42	(0-96)
lager beroepsonderwijs	51	(34-67)	42	(26-59)	39	(10-67)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	50	(32-68)	61	(44-78)	67	(37-98)
middelbaar beroepsonderwijs	52	(33-71)	57	(39-76)	66	(33-100)
HBS, HAVO, VWO, MMS	64	(42-86)	84*	(62-106)	134*	(95-172)
hoger beroepsonderwijs	62	(41-83)	73*	(54-93)	80	(45-115)
universitair onderwijs	60	(27-93)	78	(47-109)	85	(31-139)
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	57	(35-79)	57	(34-79)	66	(26-107)
pensioen/vermogen	51	(32-69)	53	(36-70)	51	(20-82)
AOW	40	(17-63)	58	(37-79)	56	(18-94)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	66	(49-84)	80*	(62-98)	109*	(77-141)
andere uitkering	48	(26-70)	35	(12-58)	57	(17-97)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	43	(31-55)	50	(39-61)	59	(39-80)
particulier	72*	(59-84)	70*	(59-81)	75	(54-95)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	49	(29-69)	60	(41-79)	63	(30-95)
astma/COPD	45	(24-66)	43	(23-63)	48	(13-82)
aandoeningen bewegingsapparaat	58	(37-80)	71	(50-91)	93	(58-128)
kanker	55	(27-84)	62	(36-89)	58	(12-105)
diabetes	54	(31-76)	60	(39-81)	74	(38-110)
neurologische aandoeningen	54	(29-80)	53	(29-77)	52	(11-94)
spijsverteringsaandoeningen	53	(16-90)	56	(22-90)	61	(0-122)
overige chronische aandoeningen	56	(36-76)	58	(39-77)	60	(27-93)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1997)	48	(22-74)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1998)	41	(15-68)	28	(0-73)	-	-
2-5 jaar (ref. 1999)	56	(32-79)	56	(11-100)	50	(22-79)
5-10 jaar	50	(27-73)	61	(17-106)	64	(42-87)
10-20 jaar	54	(30-78)	55	(10-99)	75	(51-99)
langer dan 20 jaar	66	(40-92)	61	(15-107)	66	(38-95)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	55	(31-79)	55	(33-78)	63	(20-106)
twee	47	(34-61)	68	(55-80)	68	(46-90)
drie of meer	47	(23-71)	53	(31-75)	75	(32-118)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	39	(18-59)	49	(31-67)	58	(25-92)
een	60*	(46-74)	57	(44-70)	55	(31-79)
twee	103*	(84-121)	73	(54-92)	89	(58-121)
drie of meer	120*	(100-141)	117*	(99-135)	119*	(86-153)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

5.1.4 Compenserende maatregelen

Voor bepaalde onkosten die men maakt in verband met de aandoening kan men een financiële tegemoetkoming aanvragen. Hieronder worden vier vergoedings-/ compenserende regelingen kort toegelicht.

Wet Voorzieningen Gehandicapten

Eén van de belangrijkste regelingen voor mensen met een chronische aandoening is de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). Bij de Wvg kan men terecht voor vergoeding van vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woningaanpassingen. Of men voor de voorziening in aanmerking komt is afhankelijk van het oordeel van een indicatiecommissie. De hoogte van de vergoeding is gebonden aan een maximumbedrag. Bovendien kan door de gemeente een eigen bijdrage worden gevraagd, die afhankelijk is van het inkomen.

Persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging

Een regeling die van belang is voor mensen die thuiszorg nodig hebben is het persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging (PGB). Een persoonsgebonden budget maakt het mogelijk om, indien men geïndiceerd is voor thuiszorg voor meer dan drie maanden, zelf de benodigde zorg in te kopen op een manier die past bij de hulpvrager. Een PGB verschaft dus meer vrijheid om de zorg naar eigen behoefte in te vullen en om flexibeler in te springen op veranderingen in de zorgbehoefte dan wanneer men gebruik maakt van reguliere thuiszorg in natura.

Fiscale compensatie

Ter compensatie van de gemaakte ziektekosten (inclusief de kosten van de verzekeringspremie) bestaat de mogelijkheid om deze als aftrekpost op te voeren bij de inkomstenbelasting, de zogenaamde buitengewone lastenaf trek in verband met ziekte of invaliditeit (vanaf 2001: regeling voor buitengewone uitgaven). Voor deze belastingaftrek geldt een inkomensafhankelijke drempelwaarde: alleen de uitgaven die boven deze (hoge) drempel uitkomen kunnen van het onzuiver inkomen worden afgetrokken, waarna men 40 tot 60 procent van deze uitgaven terug kan krijgen. Voor mensen die jonger waren dan 65 jaar en voor tenminste 45 procent arbeidsongeschikt gold in 1999 een arbeidsongeschiktheidsforfait van f 1.021 (in 2000: f 1.532), gelijk aan het ouderdomsforfait voor 65-plussers (NIZW, 2000). Dit bedrag mag men bij de overige ziektekosten optellen, zodat de drempelwaarde eerder wordt bereikt. Chronisch zieken die jonger waren dan 65 jaar en in de voorgaande twee jaar in aanmerking kwamen voor de buitengewone lastenaf trek wegens ziektekosten mochten hun ziektekosten eveneens met f 1.021 verhogen. In bepaalde gevallen mag het dubbele bedrag worden opgeteld bij de uitgaven vanwege ziekte.

Bijzondere Bijstand

Sommige mensen met een chronische aandoening kunnen een beroep doen op de Bijzondere Bijstand. Deze regeling is niet specifiek bedoeld voor de vergoeding van ziektegerelateerde uitgaven, maar voor alle mensen die gezien hun inkomen niet in staat zijn om bepaalde noodzakelijke uitgaven te doen. Naast de algemene regeling voor vergoeding van bijzondere uitgaven, omvat de Bijzondere Bijstand een aparte inkomensondersteunende voorziening voor mensen met een handicap. Hierbij worden ook de kosten vergoed voor gewone dagelijkse activiteiten waarvoor iemand met een handicap extra kosten moet maken, zoals voor voeding, kleding, verwarming, telefoonkosten of voor het laten doen van de was. Of en hoeveel vergoeding men krijgt, hangt af van de draagkracht. Meestal geldt voor vergoeding een drempelbedrag. In 1999 lag de maximale drempel die gemeentes konden instellen op f 210 per jaar (NIZW, 2000).

Voor al deze vergoedingsregelingen geldt dat men zelf een aanvraag moet indienen. Dat betekent dat men dus op de hoogte moet zijn van het bestaan van de regeling. In 1998 en 1999 is nagegaan in hoeverre mensen met een chronische aandoening bekend zijn met de WVG, het PGB, de fiscale aftrekmogelijkheden en de Bijzondere Bijstand. Daaruit kwam naar voren dat ruim de helft van de mensen met een chronische aandoening (57-69%) op de hoogte is van het bestaan van de WVG, ruim één op de drie (32-40%) het PGB kent, ongeveer twee op de drie mensen weet dat men via de opgave inkomstenbelasting geld terug kan vragen en dat iets meer dan de helft de mogelijkheden van de Bijzondere Bijstand kent (Rijken et al., 2000).

In 2000 is aan de panelleden niet meer gevraagd of zij deze regelingen kennen, omdat de panelleden door de eerdere vragenlijsten op de hoogte zijn gebracht van het bestaan van deze regelingen, waardoor men een vertekende indruk zou krijgen van de mate waarin chronisch zieken op de hoogte zijn van de verschillende maatregelen. Wel is in 2000 gevraagd of men van de genoemde regelingen gebruik heeft gemaakt.

Het blijkt dat 13 procent van de mensen met een chronische aandoening in 1999 een voorziening nodig had die krachtens de WVG vergoed zou kunnen worden (vervoersvoorziening, woningaanpassing, woonvoorziening of rolstoel). Van deze mensen had 41 procent hiervoor in 1999 inderdaad een WVG-aanvraag ingediend (i.e. 6 procent van alle chronisch zieken); 37 procent had al vóór 1999 hiervoor een aanvraag ingediend (is 5 procent van alle chronisch zieken) en 22 procent had geen WVG-vergoeding gevraagd. Het persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging blijkt nog maar zeer sporadisch door chronisch ziekten te worden gebruikt; in 1999 werd door slechts twee procent van de mensen met een chronische aandoening gebruik gemaakt van een PGB.

In april 2000 gaf 11 procent van de mensen met een chronische aandoening aan dat zij de mogelijkheid van fiscale compensatie van hun ziektekosten over 1999 hadden aangegrepen. De overgrote meerderheid (81%) gaf echter aan dit niet te hebben gedaan, omdat zij niet boven de voor hen geldende drempel uit zouden komen en 8 procent gaf aan om andere redenen geen gebruik te maken van deze regeling. Bij navraag in oktober 2000 blijkt dat 8 procent van de panelleden aangeeft hun ziektekosten daadwerkelijk als aftrekpost te hebben opgevoerd bij de opgave voor de inkomstenbelasting over 1999. Van deze mensen heeft 72 procent het opgevoerde bedrag volledig mogen aftrekken en 16 procent mocht een deel van het opgevoerde bedrag aftrekken.

In april 2000 is niet gevraagd naar het gebruik van de Bijzondere Bijstand in 1999. In 1998 bleek dat maar 3 procent van de mensen met een chronische aandoening ooit een aanvraag voor Bijzondere Bijstand had ingediend (Weide et al., 1999).

5.2 Arbeidsparticipatie

In onze samenleving vormt deelname aan betaalde arbeid één van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. Mensen met een chronische aandoening kunnen echter tegen problemen oplopen bij het verrichten van betaalde arbeid. Om te voorkomen dat mensen door gezondheidsbeperkingen voortijdig en onnodig van de arbeidsmarkt worden uitgesloten, wordt in het landelijk beleid veel aandacht besteed aan maatregelen om de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of arbeidshandicap te ondersteunen en om uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Aan de ene kant zijn deze maatregelen gericht op bevordering van arbeidsdeelname, anderzijds op het terugdringen van het beroep op de sociale zekerheid.

In het stimuleren van arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening vormt de Wet (Re)integratie arbeidsgehandicapten (Rea) een centrale maatregel. Deze wet is in

juli 1998 in werking getreden en beoogt via subsidies aan de werkgever of de arbeidsgehandicapte werknemer de mogelijkheden om te (blijven) werken te vergroten. Hiervoor zijn verschillende instrumenten in het leven geroepen: aanpassing van de werkplek, scholing en begeleiding, proefplaatsing, (her)plaatsingsbudget, pakket op maat, persoonsgebonden voorzieningen, loonsuppletie. Voor het aanvragen van een subsidie kan men zich wenden tot het Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen (Lisv) of een uitvoeringsinstelling (uvi), tot de gemeente of tot de regionale bureaus voor Arbeidsvoorziening. Momenteel vinden bij de instanties betrokken bij reïntegratie diverse reorganisaties plaats.

Daarnaast is de afgelopen jaren een aantal maatregelen genomen die moeten voorkomen dat teveel mensen na een periode van ziekteverzuim de WAO instromen. Zo is in augustus 1993 de wet Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (TBA) in werking getreden. In het kader van deze wet vinden bij arbeidsongeschikten die jonger zijn dan 45 jaar periodiek herkeuringen plaats om te beoordelen of zij volgens de aangescherpte criteria nog steeds arbeidsongeschikt zijn of dat zij weer aan het arbeidsproces kunnen deelnemen. Mensen van 45 tot 50 jaar die geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn verklaard worden ook herkeurd, maar volgens de minder strenge criteria die vóór 1993 golden. Mensen boven de 50 jaar worden niet meer herkeurd. Deze wet is voornamelijk bedoeld om de kosten van de sociale zekerheid terug te dringen. Ook de Wet uitbreiding loondoorbetaling (Wulbz) van 1996 beoogt een kostenbesparing te bewerkstelligen. Krachtens deze wet zijn werkgevers verplicht om gedurende één jaar 70 procent van het loon te betalen voor zieke werknemers, terwijl die voor die tijd een beroep konden doen op de Ziektewet. Hierdoor krijgen werkgevers dus te maken met hogere financiële verplichtingen met als mogelijk gevolg dat zij bij de werving van werknemers meer op gezondheidsproblemen selecteren. Het gevaar van gezondheidsselectie schuilt ook in de wet Pemba (Premiëdifferentiatie en marktwerking bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen), op grond waarvan werkgevers financieel worden gestraft wanneer (te) veel werknemers in het bedrijf arbeidsongeschikt worden. In feite is deze wet erop gericht om bij de werkgever meer verantwoordelijkheid te leggen voor het creëren van een gezonde werkomgeving. Dit is op zich in het belang van de werknemer, omdat het zal bijdragen aan de mogelijkheden om te (blijven) werken. Maar gezien het financiële risico voor de werkgever is het tegelijkertijd voorstelbaar dat deze nauwkeuriger gaan selecteren. De terughoudendheid van werkgevers werkt dan juist ongunstig uit voor de kansen op de arbeidsmarkt van mensen met een chronische aandoening. Om selectie van werkgevers tegen te gaan, is in januari 1998 de Wet op de Medische Keuringen ingesteld. Op grond van deze wet zijn aanstellingskeuringen en gezondheidsvragen bij sollicitaties verboden, tenzij de aard van het werk een medische keuring noodzakelijk maakt.

Het is duidelijk dat de verschillende wetten en instrumenten rond arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid zowel positieve als negatieve effecten kunnen hebben op de participatiegraad van mensen met een chronische aandoening en op de kans om in een uitkeringssituatie terecht te komen. Ontwikkelingen rond beide aspecten zullen hieronder besproken worden.

5.2.1 Vergelijking met de algemene bevolking

Om te beoordelen in welke mate de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken ongunstig afsteekt bij die onder de algemene Nederlandse bevolking, wordt in tabel 5.6 de (netto) participatiegraad voor beide groepen met elkaar vergeleken. Alleen de potentiële beroepsbevolking wordt hierbij in beschouwing genomen, dat wil zeggen: personen in de leeftijd van 15 tot 65 jaar. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert wordt

arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste twaalf uur per week.

Tabel 5.6 Arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar

	PPCZ			Algemene beroepsbevolking ¹		
	1998	1999	2000	1998	1999	2000
	%	%	%	%	%	%
Totaal	41	42	44	62	64	65
Mannen	55	54	55	75	76	77
Vrouwen	31	34	36	49	51	52
15-24 jaar	32	37	38	41	44	44

¹ Bron: CBS-Statline

Tabel 5.6 laat zien dat iets meer dan 4 op de 10 mensen met een chronische aandoening voor tenminste twaalf uur per week betaald werk verrichten. Over de periode 1998-2000 laat dit percentage een lichte stijging zien, maar deze veranderingen zijn niet significant. Onder de algemene beroepsbevolking ligt de arbeidsparticipatie-graad ongeveer 20 procent hoger; ook hier is een lichte stijging waarneembaar. Omdat de onderzochte groep chronisch zieken qua geslachts- en leeftijdsverdeling afwijkt van de algemene beroepsbevolking, laat de tabel de percentages zien voor mannen en vrouwen afzonderlijk en voor de leeftijdscategorie van 15 tot en met 24 jaar. Ook hieruit blijkt dat de arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening geringer is dan onder de algemene bevolking.

Mensen met een chronische aandoening die in 1998 betaald werk verrichten (voor tenminste twaalf uur per week), werkten gemiddeld 33,7 uur per week (BI: 32,7-34,6). In 1999 lag de gemiddelde werkweek van werkende chronisch zieken op 33,0 uur per week (BI: 32,0-34,0) en in 2000 op 32,7 uur per week (BI: 31,7-33,6). Deze verschillen zijn niet significant. Ter vergelijking: de algemene bevolking werkte in 1999 gemiddeld 31,7 uur per week (berekend op grond van CBS, Vademecum Gezondheidszorg 2000). Hoewel het percentage werkenden onder mensen met een chronische aandoening dus ruim onder het percentage van de algemene bevolking ligt, is het aantal uren dat chronisch zieken per week werken vergelijkbaar met de gemiddelde werkweek van de algemene bevolking die tenminste 12 uur per week werkt.

5.2.2 Arbeidsparticipatie-graad in de periode 1998-2000

In tabel 5.7 is de arbeidsparticipatie-graad van mensen met chronische aandoeningen in 1998, 1999 en 2000 gespecificeerd naar de verschillende subgroepen. Bij deze schattingen is, anders dan in de andere paragrafen, niet gecorrigeerd voor de voornaamste inkomensbron en de verzekeringsvorm, en worden evenmin subgroepen onderscheiden naar deze twee variabelen, omdat de voornaamste inkomensbron en de verzekeringsvorm voor een groot deel afhankelijk zijn van het wel of niet hebben van een betaalde baan en dus hier niet als onafhankelijke variabelen kunnen worden beschouwd.

Zoals reeds bij tabel 5.6 werd vermeld voor de totale groep mensen met een chronische aandoening, geldt ook voor de hier gespecificeerde subgroepen dat er in de periode 1998-2000 geen veranderingen zijn opgetreden in de arbeidsparticipatiegraad. Over het geheel genomen is de arbeidsdeelname van chronisch zieken sinds de invoering van de wet Rea in juli 1998 dus (nog) niet gestegen.

Tabel 5.7 maakt duidelijk dat er wel verschillen tussen subgroepen van chronisch zieken bestaan in de mate waarin zij betaald werk verrichten. Daarbij lijken sociaal-demografische kenmerken, zoals geslacht, leeftijd en opleidingsniveau, belangrijker dan de aard van de ziekte of de ziekteduur. De arbeidsparticipatie-graad is lager onder vrouwen met een chronische ziekte en bij jongeren tot 25 jaar en weer vanaf 45 jaar. Verder is de arbeidsdeelname van chronisch zieken groter, naarmate zij hoger zijn opgeleid. Ten aanzien van de verschillende diagnosegroepen valt op dat de arbeidsdeelname onder mensen met astma/COPD significant hoger is dan onder de mensen met hart- en vaatziekten. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat het met name de mensen met astma zijn die vaker betaald werk verrichten en niet zozeer de mensen met COPD (Heijmans et al., 2000). Van de mensen die twee chronische aandoeningen hebben verricht een kleiner deel (ongeveer een derde) betaald werk, terwijl van de mensen met één chronische ziekte zo'n 45 procent werkt. Tenslotte blijkt de mate waarin men lichamelijke beperkingen ondervindt van groot belang voor de mogelijkheden tot het verrichten van betaald werk. De tabel laat zien dat van de chronisch zieken met drie of meer fysieke beperkingen nog maar een kwart tenminste 12 uur per week werkzaam is.

Tabel 5.7 Arbeidsparticipatie (betaald werk voor tenminste 12 uur per week) door subgroepen chronisch zieken in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar in de periode 1998-2000, percentages werkenden en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	%	BI	%	BI	%	BI
Sekse						
mannen (ref.)	55	(49-61)	54	(47-60)	55	(48-62)
vrouwen	31*	(25-36)	34*	(28-40)	36*	(30-43)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	32	(23-44)	37	(26-51)	38	(25-54)
25-44 jaar	55*	(43-66)	55	(42-68)	62*	(47-75)
45-64 jaar	34	(24-46)	36	(24-49)	36	(23-51)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	23	(12-39)	33	(19-52)	29	(15-48)
lager beroepsonderwijs	35*	(26-45)	37*	(28-46)	39	(29-50)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	38*	(28-49)	36	(27-46)	39	(28-50)
middelbaar beroepsonderwijs	50*	(39-61)	46	(35-56)	46*	(35-58)
HBS, HAVO, VWO, MMS	43*	(31-56)	41	(29-53)	43	(30-56)
hoger beroepsonderwijs	52*	(40-64)	53*	(41-64)	57*	(45-69)
universitair onderwijs	64*	(46-79)	68*	(50-82)	71*	(52-84)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	29	(19-41)	29	(19-41)	35	(23-48)
astma/COPD	48*	(35-62)	50*	(36-65)	54*	(39-68)
aandoeningen bewegingsapparaat	32	(21-45)	37	(24-51)	36	(23-51)
kanker	41	(25-60)	43	(26-62)	42	(25-61)
diabetes	42	(28-56)	40	(27-56)	47	(32-62)
neurologische aandoeningen	33	(21-49)	35	(22-52)	38	(23-54)
spijsverteringsaandoeningen	46	(28-66)	53	(32-73)	40	(22-62)
overige chronische aandoeningen	46*	(33-59)	45	(32-59)	46	(32-60)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	35	(17-58)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	36	(18-60)	34	(17-56)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	41	(22-64)	38	(21-59)	43	(34-53)
5-10 jaar	42	(22-65)	44	(25-65)	46	(38-53)
10-20 jaar	39	(20-62)	43	(24-65)	42	(34-50)
langer dan 20 jaar	46	(24-69)	42	(23-64)	45	(35-55)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	44	(18-74)	44	(24-66)	46	(27-67)
twee	32*	(25-40)	35	(27-43)	32*	(25-41)
drie of meer	- ¹	-	-	-	-	-
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	44	(30-60)	46	(35-57)	48	(35-61)
een	34*	(28-41)	36*	(30-42)	32*	(26-39)
twee	33	(25-43)	24*	(17-34)	31*	(22-41)
drie of meer	18*	(11-29)	25*	(18-35)	27*	(18-39)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

¹ Vanwege een te klein aantal chronisch zieken met drie of meer aandoeningen jonger dan 65 jaar die betaald werk verrichten is geen betrouwbare schatting mogelijk.

5.2.3 Vrijwilligerswerk

Naast het verrichten van betaald werk, kunnen mensen ook actief zijn in vrijwilligerswerk. In 2000 bleek 32 procent van de mensen met een chronische aandoening (BI: 28-35%) vrijwilligerswerk te verrichten. Het jaar daarvoor lag dit percentage nog op 26 (BI: 24-29%). Hoewel deze percentages nog altijd aanzienlijk lager liggen dan bij de algemene bevolking (uit cijfers van het SCP (1998) over 1995 blijkt dat 46 procent van de Nederlandse bevolking vrijwilligerswerk verrichtte), is hier wel sprake van een significante toename (p < .01). Het

percentage dat vrijwilligerswerk verricht is hoger onder hoog opgeleiden dan onder laag opgeleiden.

Gemiddeld besteden chronisch zieken 16,5 uur per maand, oftewel iets meer dan 4 uur per week, aan vrijwilligerswerk. In dit opzicht verschillen zij niet veel van de vrijwilligers uit de algemene bevolking, die gemiddeld 5 uur per week vrijwilligerswerk verrichten (Baanders, 2001).

De door chronisch zieken meest genoemde reden om vrijwilligerswerk te verrichten is dat men het gewoon leuk vindt om te doen (80%), maar een ruime meerderheid noemt ook het sociale aspect (anderen helpen, sociale contacten) als reden om als vrijwilliger actief te zijn. Er zijn relatief maar weinig chronisch zieken die vrijwilligerswerk doen om werkervaring op te doen of als vervanging van betaald werk. Van de mensen met een chronische aandoening die geen vrijwilligerswerk verrichten geeft ruim een derde aan dat hun gezondheid dat niet toelaat. Met name vermoeidheid en fysieke beperkingen blijken het verrichten van vrijwilligerswerk in de weg te staan (Baanders, 2001).

5.3 Uitkeringsgerechtigden

Wanneer mensen geen arbeid (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. In de vragenlijsten van 1998, 1999 en 2000 is nagegaan welk deel van de mensen met een chronische aandoening op het moment van de enquête één of meer uitkeringen ontving, en om wat voor uitkering het ging. Ook in dit geval zijn alleen degenen van 15 tot 65 jaar in de analyses betrokken; de AOW-uitkering wordt derhalve buiten beschouwing gelaten.

Gerekend over alle uitkeringen tezamen ontving in 2000 42 procent van de chronisch zieken (BI: 38-46%) een of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. In 1999 bedroeg dit percentage 41 (BI: 37-44%) en in 1998 38 (BI: 35-42%). Hoewel het percentage dus iets gestegen is, zijn de verschillen tussen de drie opeenvolgende jaren niet significant.

5.3.1 Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid in de periode 1998-2000

Een belangrijke groep uitkeringen binnen de totale groep vormen de uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. Naast de WAO-uitkering die bedoeld is voor werknemers die (voor tenminste 15%) arbeidsongeschikt zijn verklaard, betreft dit de Waz- en de Wajong-uitkering. De Waz (Wet arbeidsongeschiktheidsuitkering zelfstandigen) is bedoeld voor zelfstandigen die voor tenminste 25 procent arbeidsongeschikt zijn verklaard. De Wajong (Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten) is een voorziening voor jonggehandicapten vanaf 17 jaar, die voor tenminste 25 procent arbeidsongeschikt zijn. In 2000 bleek 25 procent van de mensen met een chronische aandoening (BI: 23-27%) een WAO-, Waz- of Wajong-uitkering te ontvangen; in 1999 bedroeg dit percentage 24 (BI: 23-26%) en in 1998 21 (20-23%). Hier blijkt wel sprake te zijn van een significante stijging in 1999 en 2000 ten opzichte van 1998 ($p < .01$).

Het is echter mogelijk dat weliswaar het aantal chronisch zieken dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgt is gestegen, maar dat zij voor een minder groot percentage (bij een eerste keuring of herkeuring) arbeidsongeschikt zijn verklaard. Hierin blijkt echter geen verandering te zijn opgetreden; in 2000 bleek 78 procent (BI: 72-83) van deze mensen volledig arbeidsongeschikt te zijn verklaard, in 1999 bedroeg dit percentage 76 (BI: 70-81) en in 1998 79 (73-83). Dus, acht van de tien chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering blijken volledig arbeidsongeschikt (80-100%) te zijn verklaard.

Het scala aan maatregelen om uitval uit het arbeidsproces door arbeidsongeschiktheid terug te dringen, blijkt dus bij mensen met een chronische aandoening nog geen vruchten

te hebben afgeworpen. Noch het percentage chronisch zieken dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft is afgenomen, noch het percentage dat volledig arbeidsongeschikt is.

In tabel 5.8 wordt het percentage chronisch zieken dat een WAO-, Waz- of Wajonguitkering heeft nog eens nader beschouwd, waarbij een uitsplitsing is gemaakt voor verschillende subgroepen van chronisch zieken.

De algehele stijging van het percentage chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering tussen 1998 en 1999, die hierboven werd vermeld, is terug te vinden in het beeld van tabel 5.8. Behalve deze algehele stijging, hebben zich voor specifieke subgroepen geen extra tijdseffecten voorgedaan. Met andere woorden, de stijging van het aantal uitkeringsgerechtigden is niet groter of kleiner in bepaalde subgroepen van chronisch zieken.

Wel zijn er verschillen tussen subgroepen ten aanzien van het percentage mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. Dit percentage is hoger bij de mannelijke chronisch zieken (omdat vrouwen met een chronische aandoening minder vaak een arbeidsverleden hebben), bij de groep 45-64 jarigen en bij de mensen met meerdere chronische aandoeningen of meerdere lichamelijke beperkingen. Daarnaast is bovendien de soort chronische aandoening van belang voor het al of niet aangewezen zijn op een arbeidsongeschiktheidsuitkering (naast dus het aantal aandoeningen en de mate van fysieke beperkingen). Zo blijken mensen met astma/COPD en mensen met diabetes significant minder vaak aangewezen te zijn op een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Tabel 5.8 Mensen met een chronische aandoening (15-64 jaar) die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvingen in de periode 1998-2000 uitgesplitst naar subgroepen van chronisch zieken, percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	1998		1999		2000	
	%	BI	%	BI	%	BI
Sekse						
mannen (ref.)	28	(23-34)	30	(24-35)	31	(25-37)
vrouwen	17*	(13-21)	21*	(17-26)	22*	(17-26)
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	9	(4-18)	9	(4-18)	9	(4-20)
25-44 jaar	17	(9-31)	20	(10-35)	20	(9-39)
45-64 jaar	25*	(13-43)	28*	(15-46)	29*	(14-50)
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	22	(11-40)	26	(14-44)	29	(15-48)
lager beroepsonderwijs	25	(19-31)	25	(20-31)	27	(21-33)
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	23	(17-31)	28	(22-35)	27	(21-34)
middelbaar beroepsonderwijs	18	(13-25)	23	(17-29)	25	(19-32)
HBS, HAVO, VWO, MMS	16	(11-24)	21	(15-29)	20	(14-28)
hoger beroepsonderwijs	24	(17-33)	25	(19-33)	25	(18-33)
universitair onderwijs	9	(4-19)	12	(6-24)	13	(6-25)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	29	(20-40)	34	(24-46)	34	(24-46)
astma/COPD	14*	(9-23)	18*	(11-28)	19*	(12-29)
aandoeningen bewegingsapparaat	33	(23-45)	36	(25-49)	37	(25-50)
kanker	19	(10-34)	18	(9-33)	21	(11-36)
diabetes	12*	(7-19)	18*	(11-28)	15*	(9-25)
neurologische aandoeningen	30	(19-43)	28	(18-42)	31	(19-45)
spijsverteringsaandoeningen	36	(21-55)	36	(20-55)	42	(24-62)
overige chronische aandoeningen	21	(14-30)	23	(15-33)	24	(16-35)
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	12	(5-25)	-	-	-	-
1-2 jaar (ref. 1999)	15	(6-30)	22	(12-35)	-	-
2-5 jaar (ref. 2000)	20	(9-37)	22	(14-34)	21	(16-28)
5-10 jaar	21	(10-39)	23	(14-36)	25	(21-30)
10-20 jaar	23	(11-42)	25	(15-39)	25	(20-31)
langer dan 20 jaar	30	(15-51)	30	(18-46)	29	(22-36)
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	20	(11-33)	23	(12-38)	23	(13-39)
twee	30*	(23-37)	33*	(26-40)	34*	(27-42)
drie of meer	31	(18-48)	32	(19-50)	36	(21-54)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	19	(14-26)	23	(18-28)	23	(18-30)
een	27*	(23-32)	28*	(24-32)	31*	(27-36)
twee	29*	(23-36)	27	(22-33)	32*	(26-39)
drie of meer	25	(19-33)	32*	(26-38)	31	(24-38)

* p < .01 (zie voor toelichting paragraaf 2.4)

5.4 Conclusie

De financiële positie van mensen met een chronische aandoening steekt ongunstig af bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Wat het inkomen betreft, is sprake van een stijging over de periode 1998-2000 die gelijke tred houdt met de inkomensstijging in de algemene bevolking, waardoor de bestaande inkomenskloof niet gedicht wordt. In 2000 bedroeg het netto equivalent inkomen van chronisch zieken gemiddeld f 2.437 per maand,

terwijl in 1999 reeds een gemiddeld gestandaardiseerd inkomen (vergelijkbaar met het hier berekende netto equivalent inkomen) voor de Nederlandse bevolking van ruim f 3.000 werd gevonden (CBS-Statline).

Binnen de totale groep van mensen met chronische aandoeningen zijn de ziekenfondsverzekerden er in inkomen iets minder op vooruit gegaan dan de particulier verzekerden. Dit houdt waarschijnlijk verband met het afschaffen van de Algemene Eigen Bijdrage-regeling per 1 januari 1999 waardoor de nominale premies voor het ziekenfonds (verdisconteerd in het netto equivalent inkomen) sindsdien weer omhoog zijn gegaan. De gevolgen van de afschaffing van de AEB-regeling worden ook zichtbaar in de gerapporteerde ziektegerelateerde uitgaven. Blijven deze uitgaven voor kostenposten zoals de huisarts, thuiszorg en alternatieve zorg over de periode 1997-1999 gelijk (zowel het percentage mensen dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad als het bedrag dat zij dan hebben uitgegeven), voor medisch-specialistische zorg, paramedische zorg en geneesmiddelen op recept is het percentage chronisch zieken dat aangeeft hieraan eigen uitgaven te hebben gehad in 1999 significant lager dan in 1997 en 1998. Daarentegen is het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven voor geneesmiddelen zonder recept rapporteert in 1999 weer hoger dan in 1998, terwijl ook in 1997 dit percentage hoger lag dan in 1998. Het is niet duidelijk waarom dit percentage in 1998 lager ligt dan het jaar daarvoor en het jaar daarna.

Inkomensverschillen bij chronisch zieken hangen, evenals in de algemene bevolking, samen met sociaal-demografische kenmerken zoals leeftijd, opleidingsniveau en voornaamste inkomensbron, en minder met ziektegerelateerde kenmerken. Dit laatste geldt niet voor de ziektegerelateerde uitgaven die wel sterk bepaald worden door de mate waarin men fysieke beperkingen ondervindt. Chronisch zieken met drie of meer motorische of zintuiglijke beperkingen zijn maandelijks ongeveer f 120 aan ziektekosten kwijt, nog afgezien van de (dure) ziektekostenpremie en de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen die juist ook door deze groep worden gemaakt. Wat de uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen betreft, ging het in 1999 om 14 procent van de chronisch zieken, die dan hieraan gemiddeld f 700 per jaar zelf betaalden.

Chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren zijn gemiddeld zo'n f 60 per maand aan ziektegerelateerde uitgaven kwijt (dus zonder verzekeringspremie en zonder hulpmiddelen) en dit is waarschijnlijk al weer hoger dan de eigen uitgaven die niet-chronisch zieken hebben. Van Agt et al. (1996) vonden dat mensen met een chronische aandoening in 1993 gemiddeld f 60 per maand aan ziektegerelateerde uitgaven (inclusief hulpmiddelen, exclusief verzekeringspremie) betaalden tegenover f 30 per maand voor niet-chronisch zieken.

Slechts 7 procent van de mensen met een chronische aandoening heeft een deel van hun ziektekosten van 1999 via de buitengewone lastenaf trek terug ontvangen. Het overgrote deel van de chronisch zieken geeft aan dat de drempel van de buitengewone lastenaf trek voor hen te hoog ligt, zodat zij geen gebruik kunnen maken van de regeling. Naast deze fiscale compensatieregeling bestaan er enkele regelingen die voor specifieke uitgaven kunnen worden benut, zoals de Wvg die voor vervoersvoorzieningen en rolstoelen en woningvoorzieningen en -aanpassingen kan worden benut. Van de chronisch zieken die in 1999 een dergelijke voorziening nodig hadden (13% van alle chronisch zieken) heeft bijna 80 procent hiervoor inderdaad een Wvg-aanvraag ingediend (in 1999 of reeds daarvoor). Eén op de vijf mensen hadden voor de benodigde voorziening geen aanvraag ingediend, hetgeen mogelijk te maken heeft met onbekendheid met de regeling en het feit dat men zelf (al dan niet op advies van de huisarts, paramedicus of thuiszorg) een aanvraag moet indienen. Van het PGB (voor thuiszorg) wordt door chronisch zieken nog maar sporadisch gebruik

gemaakt; in 1999 gaf 2 procent aan zo'n PGB te hebben (terwijl ongeveer één op de tien chronisch zieken thuiszorg heeft).

De arbeidsparticipatie-graad van mensen met een chronische aandoening blijft achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Vier op de tien chronisch zieken (jonger dan 65 jaar) heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week tegenover tweederde van de algemene potentiële beroepsbevolking. Over de periode 1998-2000 zijn geen significante veranderingen waarneembaar in de arbeidsparticipatie-graad van chronisch zieken. Vooral nog kan de effectiviteit van de wet Rea voor de reïntegratiekansen van mensen met een (somatische) chronische aandoening niet worden aangetoond. De arbeidsdeelname van chronisch zieken hangt, evenals in de algemene bevolking, samen met de leeftijd, sekse en het opleidingsniveau. Daarnaast speelt de aard van de chronische aandoening een rol; zo verrichten mensen met astma vaker betaald werk dan mensen met hart- en vaatziekten. In geval van comorbiditeit of lichamelijke beperkingen is de kans dat men betaald werk verricht aanmerkelijk geringer.

Wat voor betaald werk geldt, lijkt ook te gelden voor vrijwilligerswerk: het percentage chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht is eveneens lager dan in de algemene bevolking, hoewel het in 2000 wel is gestegen ten opzichte van 1999. Ongeveer één op de drie mensen met een chronische aandoening verrichtte in 2000 vrijwilligerswerk; meestal omdat men plezier heeft in het werk of vanwege het sociale aspect. Er zijn maar weinig chronisch zieken die het doen om werkervaring op te doen of als vervanging van betaald werk (Baanders, 2001).

In 2000 ontving 42 procent van de mensen met een chronische aandoening jonger dan 65 jaar een of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. Een kwart van de chronisch zieken ontving een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid (WAO, Waz of Wajong), waarbij acht op de tien mensen een uitkering in verband met volledige arbeidsongeschiktheid (80-100%) ontvingen. Sinds 1993 tracht de overheid het beroep op de arbeidsongeschiktheidsverzekeringen terug te dringen door middel van de wet TBA. In het kader van die wet vinden sindsdien periodieke herkeuringen plaats, waarbij de criteria voor arbeidsongeschiktheid zijn aangescherpt. In het PPCZ zijn de gevolgen van deze wet in de periode 1998-2000 niet aangetoond: in 1999 en 2000 lag het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering zelfs iets hoger dan in 1998 en evenmin is het percentage mensen dat volledig arbeidsongeschikt is verklaard gedaald. De mogelijkheid dat de beoogde dalingen van uitkeringsgerechtigden en volledig arbeidsongeschikten niet aantoonbaar zijn vanwege de veroudering en verslechtering van de gezondheid van het panel kan echter niet worden uitgesloten. Daarom is het erg belangrijk om de resultaten van 2001 af te wachten, omdat de gegevens dan van een nieuw panel afkomstig zijn.

Dat het aantal chronisch zieken in de WAO niet is gedaald maar eerder is toegenomen, sluit echter wel aan bij andere gegevens over het groeiende aantal WAO'ers, waaruit blijkt dat het tot nu toe niet is gelukt om de instroom in de WAO terug te dringen. In dat verband moeten de nieuwe voorstellen van de commissie Donner worden gezien. Centraal in dit advies staat het voorstel om de WAO te beperken tot volledig arbeidsongeschikten; in geval van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid moet de werkgever zich samen met de zieke werknemer inspannen om aangepast of ander werk te vinden. Lukt dat niet, dan komt de gedeeltelijk arbeidsongeschikte werknemer in de WW en daarna in de Bijstand. Als reactie op het advies van de commissie Donner zijn inmiddels weer alternatieve voorstellen gedaan en is het momenteel onduidelijk welke aanpassingen aan de WAO zullen worden gedaan.

6 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

In dit hoofdstuk worden de bevindingen ten aanzien van de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening en de zorg voor deze mensen samengevat (paragraaf 6.1). In paragraaf 6.2 zal de beleidsmatige betekenis van een aantal resultaten in beschouwing worden genomen.

6.1 Samenvatting

In deze samenvatting worden de belangrijkste resultaten van elk hoofdstuk nog eens weergegeven. Allereerst zal aandacht worden besteed aan de kwaliteit van leven die mensen met een chronische aandoening ervaren. Vervolgens komen de bevindingen ten aanzien van het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts en de specialist aan bod. Tenslotte worden de gegevens over de financiële situatie van chronisch zieken en hun arbeidssituatie samengevat.

Kwaliteit van leven

Mensen met een chronische aandoening zijn minder tevreden met hun leven en voelen zich minder gelukkig dan mensen uit de doorsnee Nederlandse bevolking. Chronisch zieken die motorische en/of zintuiglijke beperkingen ervaren zijn nog minder vaak tevreden met hun leven dan chronisch zieken die geen fysieke beperkingen ondervinden; slechts een kwart van de chronisch zieken die fysieke beperkingen ervaren is buitengewoon of zeer tevreden met het eigen leven. In vergelijking tot de jaren daarvoor is de tevredenheid van mensen met een chronische aandoening in 2000 over het algemeen niet afgenomen. Dit lijkt wel het geval te zijn voor de mensen met neurologische aandoeningen in het panel. Vanwege het feit dat in de periode 1998-2000 geen 'verversing' van het panel heeft plaatsgevonden en de meeste neurologische aandoeningen een progressief verslechterend beloop kennen, is het fysiek en sociaal functioneren van deze groep als geheel binnen het panel verslechterd. Dit betekent dus niet dat mensen met neurologische aandoeningen in Nederland er in 2000 slechter voor staan dan in 1998 of 1999.

Gelet op verschillende aspecten van de (gezondheidgerelateerde) kwaliteit van leven, steken mensen met een chronische aandoening eveneens ongunstig af tegen de algemene bevolking. Voor zowel fysieke, psychische als sociale aspecten van de kwaliteit van leven geldt dat chronisch zieken deze lager beoordelen. Over het algemeen is de beoordeling van deze aspecten over de periode 1998-2000 ongewijzigd gebleven. Wel is de waardering van de algemene gezondheid als geheel iets afgenomen, hetgeen mogelijk ook weer te verklaren valt uit de veroudering en verslechtering van de gezondheid van het totale panel. Vrouwen met een chronische aandoening rapporteren een slechter fysiek en sociaal functioneren, een slechtere mentale gezondheid, minder vitaliteit en meer pijn dan mannelijke chronisch zieken. Ouderen en lager opgeleiden ervaren eveneens een slechter fysiek functioneren. Hetzelfde geldt voor mensen die als voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben; zij beoordelen bovendien hun algemene gezondheid minder goed. Van de ziektekenmerken is vooral het aantal lichamelijke beperkingen van belang; niet alleen voor het fysiek functioneren, maar ook voor het sociaal functioneren, de mentale gezondheid, de vitaliteit en de ervaren pijn. Chronisch zieken die motorische en/of zintuiglijke beperkingen ervaren beoordelen hun algemene gezondheid eveneens slechter en rapporteren een grotere achteruitgang van de algehele

gezondheidstoestand dan chronisch zieken zonder deze beperkingen. Behalve de lichamelijke beperkingen, speelt ook het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt een rol. Mensen met comorbiditeit rapporteren een slechter fysiek functioneren en ervaren meer pijn. De aard van de chronische ziekte is bovendien van betekenis voor het fysiek functioneren en de ervaren pijn. Mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat hebben meer pijn en een slechter fysiek functioneren dan mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met neurologische aandoeningen hebben eveneens een slechter fysiek functioneren en ervaren ook meer beperkingen in sociale activiteiten. Bovendien rapporteert deze laatste groep relatief vaak seksuele problemen (ongeveer één op de vijf mensen met neurologische aandoeningen).

Zorg

Mensen met een chronische aandoening hebben een hogere medische consumptie dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Zo hebben vrijwel alle chronisch zieken jaarlijks contact met hun huisarts (in 1999 gemiddeld bijna 6 keer) en bezoekt driekwart op jaarbasis een specialist (in 1999 gemiddeld zo'n 5 keer). Chronisch zieke 65-plussers, mensen met comorbiditeit en mensen met meerdere lichamelijke beperkingen hebben wat vaker contact met een specialist. Ten opzichte van de mensen met hart- en vaatziekten hebben mensen met astma minder vaak en kankerpatiënten vaker contact met een specialist. Negen op de tien mensen met een chronische aandoening gebruikt geneesmiddelen die hen door een arts zijn voorgeschreven tegenover vier op de tien in de algemene bevolking. Circa een derde van de mensen met een chronische aandoening gebruikt daarnaast vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Dit gegeven komt overeen met het gebruik van niet-voorgeschreven geneesmiddelen onder de algemene bevolking, hoewel het zeker mogelijk is dat mensen met een chronische aandoening een deel van de door hen gebruikte geneesmiddelen die in principe vrij verkrijgbaar zijn ('zelfzorgmiddelen') door een arts krijgt voorgeschreven. De reden hiervoor is dat ziekenfondsverzekerden met een chronische aandoening deze geneesmiddelen vergoed kunnen krijgen, wanneer de arts op het recept vermeldt dat het geneesmiddel is bedoeld voor chronisch gebruik.

Chronisch zieken maken niet alleen meer gebruik van medische zorg, maar ook van paramedische zorg en thuiszorg. Zo blijkt dat een kwart van de chronisch zieken jaarlijks contact heeft met een fysiotherapeut tegenover 15 procent in de algemene bevolking. Vrouwen, mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en chronisch zieken met fysieke beperkingen hebben vaker fysiotherapie. Gemiddeld genomen hadden de chronisch zieken die fysiotherapie krijgen in 1999 zo'n 26 zittingen. Een op de tien chronisch zieken krijgt thuiszorg tegenover 4 procent binnen de algemene bevolking.

Opvallend is dat het percentage mensen met een chronische aandoening dat jaarlijks gebruik maakt van ambulante geestelijke gezondheidszorg (inclusief AMW) niet groter is onder chronisch zieken dan onder de algemene bevolking, zo'n 5 procent. Dit is vooral opmerkelijk, omdat mensen met een chronische aandoening wel vaker relationele problemen en seksuele problemen ervaren. Kennelijk leiden deze problemen niet zondermeer tot een zorgvraag aan gespecialiseerde hulpverleners. Afgezien van het vaker voorkomen van bepaalde psychosociale problemen, dient men zich te realiseren dat het panel uitsluitend bestaat uit mensen met somatische - en dus geen psychische of psychiatrische - aandoeningen als voornaamste ziekte.

Het gebruik van medische zorg (contact met de huisarts, specialist, ziekenhuisopnames en gebruik van geneesmiddelen-op-recept) lijkt gedurende de periode 1997-1999 iets te zijn afgenomen, maar dit kan ook veroorzaakt worden door het feit dat er de afgelopen twee jaar geen nieuwe instroom van patiënten in het panel heeft plaatsgevonden waardoor het panel geen mensen meer bevatte met een recent gestelde diagnose. Hoewel geen significante

verschillen zijn gevonden, lijken chronisch zieken met een ziekte duur korter dan een jaar iets vaker contact te hebben met een huisarts of specialist. In tegenstelling tot het gebruik van medische zorg, is het gebruik van enkele vormen van paramedische zorg (mondhygiënische zorg en podotherapie) in de periode 1997-1999 iets toegenomen. Hierbij is evenmin duidelijk of dit duidt op een daadwerkelijke toename van het gebruik in de populatie van chronisch zieken of dat het veroorzaakt wordt door een ouder (en zieker) wordend panel. De vervanging van het oude panel door een nieuw panel in 2001 kan hierin duidelijkheid verschaffen.

De kwaliteit van de zorg verleend door huisartsen en medisch specialisten wordt door mensen met een chronische aandoening over het algemeen hoog gewaardeerd. In de periode 1998-2000 is dit oordeel voor wat betreft de zorgverlening door de huisarts onveranderd positief gebleven, terwijl men zelfs iets positiever is gaan oordelen over het zorgverleningsproces van specialisten. Niettemin zijn er volgens chronisch zieken nog steeds wel een aantal zaken voor verbetering vatbaar. Voor de huisartsenzorg betreft dit in de eerste plaats (het omgaan met) de ontbrekende specifieke deskundigheid ten aanzien van diverse chronische aandoeningen. Bijna de helft van de mensen met een chronische aandoening is van mening dat de huisarts geen specifieke deskundigheid bezit ten aanzien van hun aandoening. Andere aandachtspunten ter verbetering van de huisartsenzorg voor chronisch zieken zijn het zorgen voor duidelijke afspraken over wat de patiënt moet doen in geval van nood, het voorkomen van lange wachttijden in de wachtkamer, het waarborgen van de privacy van de patiënt door de spreekkamer minder gehorig te maken en het zorgen voor een goede fysieke toegankelijkheid van de wacht- en spreekkamer.

Ook de specialist kan de zorgverlening aan mensen met een chronische aandoening verbeteren door met hen te bespreken wat ze moeten doen in noodgevallen, lange wachttijden in de polikliniek te voorkomen en hen te informeren over de organisatie van de polikliniek. Zo'n 20 procent van de chronisch zieken ervaart bovendien knelpunten met betrekking tot de toegankelijkheid van de medisch-specialistische zorg. Volgens deze mensen moeten zij vaak lang wachten alvorens ze bij de specialist terecht kunnen of alvorens te worden doorverwezen en is de telefonische bereikbaarheid niet altijd goed. Inspanningen ter verbetering van deze punten zijn wenselijk.

Maatschappelijke positie

De financiële positie van mensen met een chronische aandoening steekt ongunstig af bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Wat het inkomen betreft, is sprake van een stijging over de periode 1998-2000 die gelijke tred houdt met de inkomensstijging in de algemene bevolking, waardoor de bestaande inkomens kloof niet gedicht wordt. In 2000 bedroeg het netto equivalent inkomen van chronisch zieken gemiddeld f 2.437 per maand. Binnen de totale groep van mensen met chronische aandoeningen zijn de ziekenfondsverzekerden er de afgelopen jaren in inkomen iets minder op vooruit gegaan dan de particulier verzekerden. Dit houdt waarschijnlijk verband met het afschaffen van de Algemene Eigen Bijdrage-regeling per 1 januari 1999 waardoor de nominale premies voor het ziekenfonds (verdisconteerd in het netto equivalent inkomen) weer omhoog zijn gegaan. Ook in de gerapporteerde ziektegerelateerde uitgaven worden de gevolgen van de afschaffing van de AEB-regeling zichtbaar. Blijven deze uitgaven voor kostenposten zoals de huisarts, thuiszorg en alternatieve zorg over de periode 1997-1999 gelijk (deze vielen niet onder de AEB), voor medisch-specialistische zorg, paramedische zorg en geneesmiddelen op recept is het percentage chronisch zieken dat aangeeft hieraan eigen uitgaven te hebben gehad in 1999 significant lager dan in 1997 en 1998.

Inkomensverschillen bij chronisch zieken hangen, evenals in de algemene bevolking, samen met sociaal-demografische kenmerken zoals leeftijd, opleidingsniveau en voornaamste inkomensbron, en minder met ziektegerelateerde kenmerken. Dit laatste geldt niet voor de ziektegerelateerde uitgaven die wel sterk bepaald worden door de mate waarin men fysieke beperkingen ondervindt. Chronisch zieken met drie of meer motorische of zintuiglijke beperkingen zijn maandelijks ongeveer f 120 aan ziektekosten kwijt, nog afgezien van de (dure) ziektekostenpremie en de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen die juist ook door deze groep worden gemaakt. (In 1999 had 14 procent van de chronisch zieken eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen; gemiddeld ging het daarbij om een bedrag van f 700.) Ter vergelijking: chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren zijn gemiddeld zo'n f 60 aan ziektegerelateerde uitgaven kwijt (weer zonder verzekeringspremie en zonder hulpmiddelen).

Slechts 7 procent van de mensen met een chronische aandoening heeft een deel van hun ziektekosten van 1999 via de buitengewone lastenaftrek terug ontvangen. Het overgrote deel van de chronisch zieken geeft aan dat de drempel van de buitengewone lastenaftrek voor hen te hoog ligt, zodat zij geen gebruik kunnen maken van de regeling. Van de chronisch zieken die in 1999 een woon- of vervoersvoorziening nodig hadden (13% van alle chronisch zieken) heeft bijna 80 procent hiervoor een WVG-aanvraag ingediend (in 1999 of reeds daarvoor). Van het PGB (voor thuiszorg) wordt door chronisch zieken nog maar sporadisch gebruik gemaakt; in 1999 gaf 2 procent aan zo'n PGB te hebben (terwijl ongeveer één op de tien chronisch zieken thuiszorg heeft).

De arbeidsparticipatie-graad van mensen met een chronische aandoening blijft achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Vier op de tien chronisch zieken (jonger dan 65 jaar) heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week tegenover tweederde van de algemene potentiële beroepsbevolking. Over de periode 1998-2000 zijn geen significante veranderingen waarneembaar in de arbeidsparticipatie-graad van chronisch zieken. De arbeidsdeelname van chronisch zieken hangt, evenals in de algemene bevolking, samen met de leeftijd, sekse en het opleidingsniveau. Daarnaast speelt de aard van de chronische aandoening een rol; zo verrichten mensen met astma vaker betaald werk dan mensen met hart- en vaatziekten. In geval van comorbiditeit of lichamelijke beperkingen is de kans dat men betaald werk verricht aanmerkelijk geringer. Wat voor betaald werk geldt, lijkt ook te gelden voor vrijwilligerswerk: het percentage chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht is eveneens lager dan in de algemene bevolking. Ongeveer één op de drie mensen met een chronische aandoening verrichte in 2000 vrijwilligerswerk. Vrijwilligerswerk wordt door de meeste chronisch zieken niet beschouwd als opstap voor betaald werk (Baanders, 2001).

In 2000 ontving 42 procent van de mensen met een chronische aandoening jonger dan 65 jaar een of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. Een kwart van de chronisch zieken ontving een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid (WAO, Waz of Wajong), waarbij acht op de tien mensen een uitkering in verband met volledige arbeidsongeschiktheid (80-100%) ontvingen. In 1999 en 2000 lag het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering iets hoger dan in 1998. Het percentage chronisch zieken dat volledig arbeidsongeschikt is verklaard bleef over de periode 1998-2000 gelijk.

6.2 Beschouwing

In deze paragraaf wordt ingegaan op de beleidsmatige betekenis van een aantal resultaten van het onderzoek. Alvorens hierop in te gaan dient eerst een aantal opmerkingen over de onderzoeksmethode te worden gemaakt.

Het PPCZ is in de eerste plaats bedoeld als een monitor van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening. Dit betekent dat door het periodiek verzamelen van gegevens bij een grote representatieve steekproef van chronisch zieken nagegaan moet kunnen worden, of de zorg- en leefsituatie van chronisch zieken in Nederland over de afgelopen jaren is verbeterd of verslechterd. Om deze monitoringfunctie goed te kunnen vervullen moeten gegevens over een langere periode worden verzameld. Het onderhavige rapport bevat de kerngegevens die zijn verzameld in de periode 1998-2000. Deze kerngegevens laten enkele significante verschuivingen over de genoemde periode zien (zoals bijvoorbeeld de stijging van het netto equivalent inkomen en de afname van bepaalde eigen uitgaven), die soms wel en soms niet verklaarbaar zijn. Tegelijkertijd laten de cijfers ook zien dat op andere gebieden verwachte of gehoopte veranderingen zijn uitgebleven, bijvoorbeeld een toename van de arbeidsdeelname van chronisch zieken. Of gesignaleerde verschuivingen toevallige fluctuaties betreffen of dat er sprake is van een bepaalde stijging of daling als gevolg van beleid en interventie kan nog niet altijd worden vastgesteld, omdat een periode van drie jaar vrij kort is om daadwerkelijke ontwikkelingen en trends zichtbaar te maken. Ten aanzien van het uitblijven van bepaalde verschuivingen kan worden opgemerkt, dat er meestal wel enige tijd nodig is alvorens veranderingen duidelijk zichtbaar worden. Het is daarom zeer verheugend dat de voortgang van het PPCZ door de financiële steun van de ministeries van VWS en SZW en de Inspectie voor de gezondheidszorg tenminste tot 2004 is gegarandeerd.

Behalve de voortzetting van het PPCZ als onderzoeksprogramma is ook de vervanging in 2001 van het oude panel door een nieuw panel van zeer groot belang. Reeds in de conclusies bij de verschillende hoofdstukken zijn diverse kanttekeningen geplaatst bij bepaalde veranderingen die in het panel zijn gevonden. Omdat gedurende de periode 1998-2000 geen nieuwe instroom van panelleden heeft plaatsgevonden, is het panel ouder en langer ziek geworden en kunnen bij de panelleden ook de beperkingen als gevolg van het lijden aan een chronische aandoening zijn toegenomen. De bevindingen ten aanzien van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in hoofdstuk 3 laten zien dat op de meeste aspecten bij het panel als geheel nog geen achteruitgang waarneembaar is. Toch blijkt wel de waardering van de algemene gezondheid iets te zijn afgenomen, hetgeen mogelijk een indicatie is voor de geleidelijke verslechtering van de gezondheidstoestand van de panelleden. De gesignaleerde veranderingen in het zorggebruik (afgenomen medische consumptie, toegenomen gebruik van podotherapie en mondhygiënische zorg) zouden verband kunnen houden met de langere ziekteduur of met een verslechterd functioneren, waarbij de aandacht zich richt op het bestrijden van klachten en beperkingen. Zeker ten aanzien van de gesignaleerde afname van het gebruik van medische zorg moet niet worden uitgesloten dat het verschijnsel veroorzaakt wordt door de ontwikkelingen bij individuele panelleden en niet duidt op een afgenomen medische consumptie door chronisch zieken in Nederland. De toename in het gebruik van podotherapie en mondhygiënische zorg door het panel zou mogelijk wel een weerspiegeling kunnen zijn van de situatie op populatieniveau, omdat deze ontwikkelingen ook beter verklaarbaar zijn. Zo betreft het hier in beide gevallen relatief nieuwe vormen van paramedische zorg, die de laatste jaren steeds duidelijker een plaats krijgen in de Nederlandse gezondheidszorg en specifiek, in de zorg voor bepaalde groepen chronisch zieken (Heerkens et al., 1997). Niettemin kan voor het uitsluiten van de mogelijkheid dat het toegenomen gebruik van deze therapieën met de veranderingen binnen

het panel samenhangt alleen de 'verversing' van het panel uitkomst bieden. Het is daarom bijzonder belangrijk dat vanaf 2001 de gegevens van een totaal nieuw panel tegen deze bevindingen kunnen worden afgezet.

De resultaten in dit rapport maken andermaal duidelijk dat vooral chronisch zieken die motorische of zintuiglijke beperkingen ervaren een kwetsbare positie innemen. Deze fysieke beperkingen blijken gepaard te gaan met beperkingen in het sociaal functioneren, pijn en een minder goede mentale gezondheid. Voor een deel kunnen hulpmiddelen en aanpassingen de fysieke beperkingen compenseren. Het is daarom voor deze groep mensen belangrijk dat hulpmiddelen en aanpassingen beschikbaar, (financieel) bereikbaar en effectief zijn. Wat de bereikbaarheid betreft, is het positief dat circa 80 procent van de chronisch zieken die in 1999 aangaven een vervoers- of woonvoorziening of een rolstoel nodig te hebben hiervoor een Wvg-aanvraag had ingediend. Of dat ook betekent dat men uiteindelijk de voorziening of aanpassing via de Wvg gekregen heeft (en niet na lang wachten alsnog zelf heeft aangeschaft) is niet bekend. Een en ander duidt er wel op dat de bekendheid met de Wvg bij potentiële cliënten tamelijk goed is, hetgeen ook door Ipso Facto en SGB0 (2001) werd geconcludeerd in hun evaluatie van de Wvg. Een op de vijf panelleden die zelf aangaven een bepaalde voorziening nodig te hebben bleek hiervoor geen Wvg-aanvraag te hebben ingediend. Uit het onderzoek van Ipso Facto en SGB0 komt naar voren dat (ten onrechte) niet-gebruik vooral voorkomt onder mensen met relatief weinig beperkingen, mogelijk vanwege het feit dat zij minder in aanraking komen met het zorgcircuit. Publieksvoorlichting, naast voorlichting door zorgverleners, is derhalve aangewezen.

De Wvg dekt zeker niet alle kosten voor hulpmiddelen en aanpassingen. Zo hoeft een gemeente geen vervoersvoorzieningen beschikbaar te stellen voor het beoefenen van hobby's of vrijwilligerswerk of voor het onderhouden van contacten buiten de eigen regio. Voor woonvoorzieningen geldt dat ze vooral bedoeld zijn voor het compenseren van ADL- en HDL-beperkingen. Dat chronisch zieken (met lichamelijke beperkingen) nog veel eigen uitgaven hebben blijkt wel uit de gegevens in dit rapport. Circa 15 procent van de mensen met een chronische aandoening rapporteert eigen uitgaven te hebben gehad in verband met hulpmiddelen of aanpassingen, waarbij het in 1999 om een gemiddeld bedrag van f 700 ging. Eenzelfde percentage geeft aan reiskosten te hebben gemaakt vanwege hun gezondheid. Bij deze mensen ging het in 1999 om gemiddeld f 500 op jaarbasis. Het zijn uiteraard juist de chronisch zieken met lichamelijke beperkingen die deze uitgaven hebben. Zij hebben bovendien vaak thuiszorg nodig. In 1999 had één op de tien chronisch zieken thuiszorg. De meesten van hen rapporteren daarvoor zelf kosten te hebben gemaakt; deze mensen betaalden in 1999 gemiddeld zo'n f 1.200 aan eigen bijdrage. Uitgaande van deze cijfers is het dan ook niet verwonderlijk dat chronisch zieken met drie of meer fysieke (motorische of zintuiglijke) beperkingen twee keer zoveel ziektegerelateerde eigen uitgaven hebben (nog afgezien van de eigen uitgaven aan de ziektekostenpremie en aan hulpmiddelen en aanpassingen) dan chronisch zieken die deze beperkingen niet ervaren. De eerste groep is gemiddeld f 120 per maand (ruim f 1.400 per jaar) kwijt aan ziektegerelateerde uitgaven (excl. ziektekostenpremie en kosten van hulpmiddelen/aanpassingen) tegenover zo'n f 60 per maand voor de laatstgenoemde groep. Daarbij moet worden opgemerkt dat ook de chronisch zieken die zelf geen beperkingen ervaren waarschijnlijk wel meer eigen ziektegerelateerde uitgaven hebben dan mensen die niet chronisch ziek zijn vanwege een verschil in zorgconsumptie. Van Agt et al. (1996) vonden dat chronisch zieken (mensen die zelf aangaven een chronische ziekte te hebben) twee keer zoveel ziektegerelateerde uitgaven hadden dan niet-chronisch zieken.

Als mogelijkheid ter compensatie van hoge ziektegerelateerde uitgaven kunnen deze uitgaven worden opgevoerd als buitengewone lastenaf trek (van de inkomstenbelasting) in verband met ziekte en invaliditeit. In 1999 bleek tweederde van de mensen met een chronische aandoening bekend te zijn met deze mogelijkheid (Rijken et al., 2000), maar slechts 8 procent rapporteerde in oktober 2000 de ziektegerelateerde uitgaven van 1999 (inclusief de uitgaven voor de ziektekostenverzekering) als buitengewone lasten te hebben opgevoerd. (Bij een klein deel van deze mensen werd deze aftrekpost overigens niet of niet volledig geaccepteerd.) Acht op de tien chronisch zieken gaven aan dat zij dit niet hadden gedaan, omdat zij niet boven de voor hen geldende, inkomensafhankelijke drempel (11,2% van het totale inkomen) uitkwamen. Nu de nieuwe wet Inkomstenbelasting van kracht is geworden, is het belangrijk dat de mogelijkheden tot fiscale compensatie voor chronisch zieken en gehandicapten opnieuw op hun effectiviteit worden onderzocht. Hiertoe is de interdepartementale werkgroep Inkomenspositie Gehandicapten en Chronisch Zieken deze zomer met voorstellen gekomen en heeft ook de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland nieuwe voorstellen gedaan. Binnenkort zullen deze voorstellen in de Tweede Kamer worden besproken. Bovendien zal volgend jaar in het kader van het PPCZ-programma gestart worden met een door ZorgOnderzoek Nederland gefinancierd project, waarin de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening voor en na de belastingherziening met elkaar zal worden vergeleken. Omdat in het PPCZ al vanaf 1998 gegevens worden verzameld over deze problematiek en begin volgend jaar ook de gegevens over het belastingjaar 2001 beschikbaar komen, kan het PPCZ worden gebruikt om de gevolgen van deze belastingherziening voor mensen met een chronische aandoening te evalueren. Naast regelingen ter compensatie of vergoeding van gemaakte kosten is het zinvol om het inkomensbeleid in bredere zin onder de loep te nemen. Mensen met een chronische aandoening hebben niet alleen meer uitgaven in verband met hun gezondheid, maar ook aanzienlijk minder inkomen vanwege het feit dat zij vaker zijn aangewezen op uitkeringen. Het is wenselijk om de bestaande inkomenskloof, zeker voor chronisch zieken die volledig arbeidsongeschikt zijn en dus geen mogelijkheden hebben om inkomsten te verwerven vanuit betaald werk, te verkleinen.

Wat de zorg betreft, verdient het ontbreken van specifieke deskundigheid bij huisartsen ten aanzien van bepaalde chronische aandoeningen de aandacht. Voor steeds meer gezondheidsproblemen, waaronder diverse chronische ziekten, komen NHG-standaarden beschikbaar. Deze kunnen nu ook via het internet worden ontsloten, zodat ze overal toegankelijk zijn. Begin 2001 is bij het Nederlands Huisartsen Genootschap een onderzoek gestart, waarin wordt nagegaan hoe de patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van de standaarden kan worden vergroot. De betrokkenheid van patiënten is essentieel om de aandacht voor aspecten die patiënten van groot belang achten, bijvoorbeeld zaken rond bejegening en informatievoorziening, te garanderen. Uiteraard kunnen niet voor alle chronische aandoeningen NHG-standaarden worden ontwikkeld; enerzijds omdat bepaalde aandoeningen in de huisartsenpraktijk zeer weinig voorkomen, anderzijds omdat de wetenschappelijke kennis over bepaalde aandoeningen nog tekort schiet. Zoals in de rapportage Kernegegevens 1999 werd gesteld, zouden voor zeldzame aandoeningen in de huisartsenpraktijk de mogelijkheden van consultatie voor huisartsen, met name ten aanzien van de nazorg en begeleiding, verder moeten worden onderzocht. Daarbij dienen zeker de mogelijkheden van consultatie via het internet in beschouwing te worden genomen.

Ten aanzien van de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische aandoening wordt hier specifiek stilgestaan bij de resultaten betreffende de arbeidsparticipatie. In 1998 is de wet Rea in werking getreden ter bevordering van de arbeids-

reïntegratie van 'arbeidsgehandicapten'. (Een deel van de) mensen met een chronische aandoening kunnen als arbeidsgehandicapt worden aangemerkt en derhalve gebruik maken van Rea-instrumenten, zoals scholing en begeleiding, (her)plaatsings-budgetten, persoonsgebonden voorzieningen etc. Binnen het PPCZ heeft dit tot nu toe nog niet geleid tot een zichtbare vergroting van de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening. Ook TNO Arbeid concludeert in haar eindrapport van de evaluatie van de wet Rea dat de structurele effecten voor de totale groep arbeidsgehandicapten nog niet merkbaar zijn (Wevers et al., 2001). Opgemerkt wordt dat de relatief lange duur van arbeidstoeleidings- en bemiddelingstrajecten ertoe leidt dat zo kort na de invoering van de wet nog geen compleet en betrouwbaar beeld kan worden gegeven van de effecten in de praktijk. Men pleit er dan ook voor om langere tijd informatie te verzamelen over het gebruik van de Rea-instrumenten en de effecten daarvan op de arbeidsmarktpositie van arbeidsgehandicapten. Het PPCZ kan in elk geval worden benut om de effecten op de arbeidsmarktpositie van chronisch zieke arbeidsgehandicapten te monitoren.

Als laatste moeten de resultaten over de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen van chronisch zieken hier in beschouwing worden genomen. Uit het PPCZ blijkt dat ongeveer een kwart van de mensen met een chronische aandoening een arbeidsongeschiktheidsuitkering (vooral WAO) ontvangt. Dit percentage is de afgelopen jaren niet gedaald; in tegendeel, in 1999 werd een significante toename geconstateerd ten opzichte van het jaar daarvoor; in 2000 is dit percentage vrijwel gelijk gebleven. Ook hier moet weer een slag om de arm worden gehouden voor wat betreft de invloed van veroudering van het panel en zijn de resultaten van volgend jaar (afkomstig van een nieuw panel) dus van grote betekenis. Van de chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering blijken acht op de tien mensen volledig (dat wil zeggen voor 80 tot 100 procent) arbeidsongeschikt te zijn verklaard. Mocht het advies van de commissie Donner om de WAO-uitkeringen te beperken tot volledig arbeidsongeschikten gehoor vinden, dan betekent dit dat circa 20 procent van de chronisch zieken die nu een gedeeltelijke WAO-uitkering ontvangen dat in de toekomst niet meer zal krijgen. Zij zullen dan op zoek moeten naar ander of aangepast werk of terugvallen op een WW- en daarna een bijstandsuitkering. Omdat de gezondheidstoestand van chronisch zieken over het algemeen over de jaren heen niet stabiel zal blijven en veel chronische aandoeningen progressief zijn, kan dit voor deze groep tot problemen gaan leiden. Bijvoorbeeld, op grond van een keuring moet een chronisch zieke bepaald werk (met een bepaalde omvang) kunnen verrichten, maar in werkelijkheid kan de persoon al na enige maanden niet meer wat hij/zij volgens de keuringsuitslag zou moeten aankunnen. Wanneer men in zo'n geval geen gedeeltelijke WAO-uitkering krijgt, kan dit zeer negatieve gevolgen hebben voor de inkomenspositie van mensen met een chronische aandoening. Het is derhalve van belang dat niet alleen gekeken wordt naar wat iemand met een chronische aandoening op een zeker moment nog kan, maar ook rekening wordt gehouden met het toekomstige verloop van de chronische ziekte, die in veel gevallen progressief van karakter zal zijn.

Tot slot wordt hier nog eens de noodzaak van interdepartementaal overleg over het chronisch zieken- en gehandicaptenbeleid benadrukt. De problematiek van mensen met een chronische aandoening of handicap reikt verder dan de gezondheidszorg; ook op andere terreinen zoals inkomen, werk, wonen, onderwijs, vervoer en vrije tijd lopen deze mensen tegen knelpunten aan. Dit betekent dat het beleid op deze gebieden op elkaar moet worden afgestemd, hetgeen een goede overlegstructuur vraagt. De inbreng van chronisch zieken en gehandicapten zelf is hierbij van zeer groot belang.

LITERATUUR

- AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA, ESSINK-BOT ML, FEKKES M, SANDERMAN R et al. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51: 1055-1068.
- AGT HME VAN, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam; Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, november 1996.
- BAANDERS AN. Zieken aller landen Patiëntenorganisaties en de stem van chronisch zieken. *Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting* 2001; april: 18-19.
- BAANDERS AN. Vrijwilligerswerk door mensen met een chronische aandoening. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2001; 79(5): 307-313.
- BIERMANS MCJ, ADAM SGM, BAKKER DH DE. Zelfzorgmiddelen uit het ziekenfondspakket. Beleidsevaluatie maatregel uitsluiting buiten-WTG-middelen. Utrecht: Nivel, december 2000.
- FOETS M, SIXMA H. Gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie. Utrecht: Nivel, maart 1991.
- HAES JCJM DE. De kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger, 1998.
- HEERKENS YF, RIJKEN PM, DEKKER J, WAMS HWA, OOSTENDORP RAB. Inventarisatie van paramedische zorg voor chronisch zieken. Amersfoort: Nederlands Paramedisch Instituut / Nivel, februari 1997.
- HEIJMANS M, RIJKEN M, DEKKER J. Mensen met astma en COPD in Nederland. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: Nivel, maart 2000.
- HOSMAN CMH. Psychosociale problematiek en hulpzoeken. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983.
- HUTTEN JBF, ROS CC, DELNOIJ DMJ. Evaluatie Algemene Eigen Bijdrage-regeling voor ziekenfondsverzekerden. Eindrapport: effecten van de Algemene Bijdrage-regeling. Utrecht: Nivel, december 1998.
- IPSO FACTO / SGB. Een verstrekkende wet 3: eindrapport. Evaluatie van de Wet voorzieningen gehandicapten, derde meting. Doetinchem: Elsevier, maart 2001.
- LINDERT H VAN, RIJKEN M. Kwaliteit, continuïteit en klachten. Ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: Nivel, juli 2001.
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Zorg van betekenis. Een terugblik op 10 jaar kwaliteitsbeleid en aandachtspunten voor de toekomst. Den Haag: Ministerie van VWS, mei 2000.
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Met zorg kiezen. De toerusting van patiënten en consumenten in een vraagestuurde zorg. Den Haag: Ministerie van VWS, juni 2001.
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Vraag aan bod. Hoofdlijnen van vernieuwing in het zorgstelsel. Den Haag: Ministerie van VWS, juli 2001.
- NIZW, De grote almanak voor informatie en advies. Utrecht: NIZW, 2000.
- PIJNENBORG A, BERKEL L VAN, ENDE A VAN DEN, RAVENSBERG D VAN, OOSTENDORP R, DEKKER J. De beperkende maatregel fysiotherapie, oefentherapie-Cesar en oefentherapie-Mensendieck: resultaten van het evaluatie-onderzoek. Utrecht: Nivel, september 1998.

- RIJKEN PM, FOETS M, PETERS L, BRUIN AF DE, DEKKER J. Kerngegevens 1998. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: Nivel, maart 1999.
- RIJKEN PM, SPREEUWENBERG P, BAANDERS AN, DEKKER J. Kerngegevens 1999. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: Nivel, september 2000.
- SCHELLEVIS FG. Chronic diseases in general practice. Comorbidity and quality of care. Utrecht: Drukkerij Pascal, 1993.
- SCHIEPERS JMP. Huishoudequivalentiefactoren volgens de budgetverdelingsmethode. Supplement bij de Sociaal- Economische Maandstatistiek (CBS-publicaties) 1988: 2.
- SIXMA HJ, CAMPEN C VAN, KERSSSENS JJ, PETERS L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: Nivel/NWO/Ministerie van VWS, januari 1998.
- SNIJDERS TAB, BOSKER RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modeling. Londen: SAGE Publications, 1999.
- SOCIAAL CULTUREEL PLANBUREAU. Sociaal en Cultureel Rapport 1998. 25 Jaar sociale verandering. Rijswijk: SCP, 1998.
- WAGNER C, FOETS M, PETERS L, DEKKER J. Haalbaarheidsstudie Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Projectvoorstel en verslag haalbaarheidsstudie. Utrecht: Nivel, juni 1996.
- WEIDE MG, RIJKEN PM, PETERS L. Financiële positie van chronisch zieken. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: Nivel, april 1999.
- WEVERS CWJP, VOS EL DE, BESSELING JJM. De Realiteit: integrale rapportage evaluatie Wet Rea. Den Haag: Elsevier Bedrijfsinformatie, 2001.
- ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.
- ZEE KI, SANDERMAN R, HEYINK JW, HAES H DE. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. International Journal of Behavioral Medicine 1996, 3(2): 104-122.

APPENDIX METHODISCHE VERANTWOORDING

In deze appendix wordt aandacht besteed aan de uitval uit en respons van het panel en de wijze waarop de gegevens geanalyseerd zijn. In appendix A1 wordt ingegaan op de uitval uit het panel en de respons op de schriftelijke enquêtes. In aansluiting hierop wordt in appendix A2 de methode van data-analyse beschreven.

Appendix A1 Uitval en respons

De 2.487 panelleden die deelnamen aan de eerste meting (april 1998) en derhalve het oorspronkelijke panel vormen kunnen - voor zover kan worden nagegaan - worden beschouwd als een representatieve afspiegeling van de groep geselecteerde chronisch zieken. In de daarop volgende metingen hebben echter niet meer alle 2.487 panelleden meegedaan. Onderstaand wordt daarom ingegaan op de uitval uit het PPCZ. Vervolgens zal de respons op de verschillende metingen worden beschreven.

Uitval

Uitval vindt op elk moment gedurende de looptijd van een panel plaats. Wanneer men een bepaalde vragenlijst niet retourneert, betekent dit nog niet dat sprake is van uitval. Bij uitval gaat het om mensen die niet meer kunnen of willen meedoen aan het panel en derhalve geen vragenlijst meer toegestuurd krijgen. Het betreft panelleden die zelf of waarvan familieleden doorgeven dat zij niet meer kunnen of willen meedoen. Daarnaast is in het PPCZ ervoor gekozen om ook mensen die twee maal achter elkaar de vragenlijst zonder reden niet terugsturen als paneluitval te beschouwen.

Ter beschrijving van de paneluitval worden hier 1 april 1999 en 1 april 2000 als peildata genomen; het betreft dan de uitval gedurende één respectievelijk twee jaar. Van de 2.487 oorspronkelijke panelleden zijn 109 personen voor 1 april 1999 al of niet met reden afgemeld; van 18 personen kon het adres niet meer worden achterhaald. In het daaropvolgende jaar (voor 1 april 2000) zijn nog eens 162 personen afgemeld. Daarnaast kon van 25 personen het adres niet meer worden achterhaald en hebben 139 panelleden de vragenlijst twee keer achterelkaar zonder reden niet teruggestuurd, waardoor zij ook als uitval zijn beschouwd (deze mensen ontvingen dan geen nieuwe vragenlijst meer). In totaal gaat het om 18 procent uitval (n=453) over twee jaar. Tabel 1 geeft een overzicht van de redenen voor of oorzaken van uitval.

Tabel 1 Reden voor of oorzaak van uitval

Reden of oorzaak van uitval:	April 1999-april 2000		April 1998-april 1999	
	Aantal	%	Aantal	%
overleden	25	23	39	24
te slechte gezondheid	9	8	18	11
vragenlijst te complex / omvangrijk	8	7	12	7
vragen volgens panellid niet op hem/haar van toepassing	15	14	18	11
aard van de vragen (privacy-gevoelig, deprimerend)	6	6	4	2
te druk	2	2	5	3
voelt zich te oud	1	1	4	2
permanente opname verpleeghuis	1	1	0	0
geëmigreerd	0	0	1	1
geen reden opgegeven	42	39	61	38
totaal afgemeld	109	100	162	100
vragenlijst retour afzender (adres niet meer te achterhalen)	18		25	
twee keer achtereenvolgende vragenlijst niet geretourneerd	-		139	
totaal uitval	127		326	

Tabel 1 laat zien dat bij bijna 40 procent van de personen die zichzelf hebben afgemeld of die door anderen zijn afgemeld geen duidelijke reden of oorzaak van beëindiging van hun deelname bekend is. Bijna een kwart van de mensen die jaarlijks werden afgemeld bleek te zijn overleden. Het totale aantal panelleden dat gedurende de betreffende twee jaar is overleden kan echter zeker hoger liggen, omdat een aantal vragenlijsten ook retour afzender is gestuurd of niet meer werd teruggestuurd. Tabel 1 laat zien dat de opvatting dat de vragenlijsten niet op de persoon van toepassing zijn eveneens een belangrijke reden is voor beëindiging van deelname. Sommige mensen gaven aan dat zij zichzelf niet als chronisch ziek beschouwen en veel vragen niet op hen van toepassing waren. Mogelijk kan ook het generieke karakter van de vragenlijsten (er wordt nergens gerefereerd aan de specifieke ziekte, bijvoorbeeld astma of de ziekte van Crohn, waaraan het panellid lijdt) hierbij een rol spelen. Tenslotte komt uit de tabel naar voren dat veel mensen die uiteindelijk uitvallen zich niet expliciet afmelden, maar de vragenlijsten niet meer retourneren.

Opgemerkt moet worden dat deze uitval niet gecompenseerd wordt door jaarlijkse nieuwe instroom. Vanwege het arbeidsintensieve karakter en de hoge kosten van selectie en werving van panelleden, is ervoor gekozen om niet elk jaar nieuwe panelleden te laten instromen, maar om steeds na drie jaar het gehele panel te vervangen door een nieuw panel van dezelfde omvang dat volgens dezelfde procedure zal worden samengesteld (zie hiervoor Wagner et al., 1996).

Respons

Tabel 2 bevat een overzicht van het aantal vragenlijsten dat per meetmoment is uitgestuurd en ingevuld geretourneerd¹. De netto responspercentages variëren tussen 85 en 93 procent. Er is geen sprake van een afnemende respons in de tijd.

Tabel 2 Aantallen opgestuurde en geretourneerde, ingevulde vragenlijsten per meetmoment en netto responspercentages

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld aantal	Netto respons %
Oktober 1998	2.445	2.262	93
April 1999	2.376	2.008	85
Oktober 1999	2.198	1.935	88
April 2000	2.050	1.842	90
Oktober 2000	1.927	1.741	90

Tabel 2.2 in hoofdstuk 2 (paragraaf 2.3) bevat een beschrijving van de respondenten op elke meting naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Deze tabel laat zien, dat de uitval en de non-respons per meting niet hebben geleid tot een substantiële vertekening van de onderzoeksgroep. Wel is de samenstelling van de onderzoeksgroep naar opleidingsniveau vanaf april 1999 heel licht vertekend, omdat het percentage chronisch zieken met alleen lagere school in het panel vanaf het tweede jaar 2 procent lager ligt dan in het eerste jaar; het percentage HBO-ers ligt dan juist 2 procent hoger. De overige afwijkingen van de onderzoeksgroep in het tweede en derde jaar (verdelingen naar leeftijd en ziekteduur) zijn niet veroorzaakt door uitval en non-respons, maar door de veroudering van het panel.

Appendix A2 Data-analyse

De gegevens waarop een vergelijking tussen de opeenvolgende jaren wordt gemaakt zijn geanalyseerd op basis van een multi-niveau model. Onderstaand wordt de keuze voor deze analysemethode toegelicht en wordt het gehanteerde model globaal beschreven. Voor een uitgebreide beschrijving van deze techniek wordt hier verwezen naar Snijders en Bosker (1999), maar ook andere boeken over dit onderwerp zijn voorhanden.

Bij analyse van de gegevens voor deze rapportage diende rekening te worden gehouden met de volgende aspecten. In de eerste plaats, het onderzoeksdesign. Voor de opzet van het panel is gebruik gemaakt van een getrapte steekproefprocedure, waarbij eerst een aselechte steekproef van huisartsenpraktijken is getrokken en vervolgens een aselechte steekproef van patiënten ingeschreven in het praktijkbestand van de huisarts is getoetst aan de in- en exclusiecriteria. Bij de aldus geselecteerde personen die toestemming gaven voor deelname aan het panel worden herhaalde metingen verricht. Er is dus sprake van een genest design met herhaalde metingen binnen dezelfde persoon, hetgeen betekent dat er

¹ De 2.487 mensen die de eerste vragenlijst hebben geretourneerd worden als het oorspronkelijke panel beschouwd (zie hiervoor de rapportage Kerngegevens 1998).

een statistische afhankelijkheid in de data aanwezig is. Multi-niveau analyse is bij uitstek geschikt om met dit type design om te gaan.

Naast het gekozen design, speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol bij de keuze voor de multi-niveau analyse. Bij het halfjaarlijks verzenden van vragenlijsten aan het panel komt het voor dat mensen niet altijd de vragenlijst invullen. Het is mogelijk dat men niet alle vragen heeft beantwoord, maar ook komt het voor dat van een panellid één of meer enquêtes geheel ontbreken. In tegenstelling tot de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen, is het met multi-niveau analyse mogelijk toch de -wel aanwezige- gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden. De wel aanwezige gegevens worden gebruikt voor de schattingen van de concepten voor die meetmomenten waarvoor de data aanwezig zijn, zodat alle informatie optimaal kan worden benut.

Een derde overweging om voor multi-niveau analyse te kiezen is dat de variabelen op verschillende niveaus gemeten zijn; er zijn bijvoorbeeld variabelen gemeten op het niveau van de huisartsenpraktijk en op het niveau van het individuele panellid. Voor de klassieke analysemethoden, waarbij uitgegaan wordt van gegevens op één niveau, is het noodzakelijk om door middel van aggregatie of disaggregatie alle variabelen te transformeren naar één niveau. In geval van het PPCZ betekent dit dat de gegevens die gemeten zijn op het niveau van de huisartsenpraktijk moeten worden gedisaggregeerd naar het niveau van de individuele patiënt. De onderzoeksvragen van het PPCZ zijn immers vooral geformuleerd op het niveau van de chronisch zieke en niet op het niveau van de huisartsenpraktijk. Hierbij doet zich het probleem voor dat per huisartsenpraktijk het aantal deelnemende patiënten varieert (ongebalanceerd design). Bij disaggregatie leidt dit tot de situatie dat de waarden behorend bij de ene huisartsenpraktijk door transformatie naar het niveau van de individuele patiënten vaker meetellen dan de waarden van de andere huisartsenpraktijk. Hierdoor kunnen onjuiste conclusies worden getrokken. Multi-niveau analyse combineert de analyse van data op verschillende niveaus, hetgeen niet alleen bovenvermelde fout voorkomt, maar het bovendien mogelijk maakt om complexere vraagstellingen, waarbij gezocht wordt naar de betekenis van variabelen van verschillende niveaus te beantwoorden.

In het gehanteerde multi-niveau model worden drie niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijken, het niveau van de individuele panelleden en het niveau van de verschillende metingen (in de tijd). Het model bevat de volgende onafhankelijke variabelen: regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats van de huisartsenpraktijk (variabelen op het niveau van de huisartsenpraktijk), sekse, indexziekte en aantal chronische aandoeningen (variabelen op het niveau van het individuele panellid) en leeftijd, opleidingsniveau, verzekeringsvorm, voornaamste inkomensbron, ziekteduur en het aantal lichamelijke beperkingen (variabelen op het niveau van de metingen). Bij deze laatste variabelen betreft het dus wel kenmerken van de chronisch zieke, maar kunnen deze veranderen over de tijd. Bijvoorbeeld, de leeftijd en ziekteduur nemen telkens met zes maanden toe, de voornaamste inkomensbron of het aantal lichamelijke beperkingen kan op het ene meetmoment anders zijn dan zes maanden daarvoor of daarna. De onafhankelijke variabelen zijn alle categorische variabelen (als dummy-variabelen opgenomen in het model). De afhankelijke variabelen betreffen de verschillende indicatoren van de kwaliteit van leven, het zorggebruik of het oordeel over de zorg, de financiële situatie of arbeidssituatie. Dit zijn continue of dichotome variabelen.

Met behulp van het ontwikkelde regressie-model worden schattingen gemaakt van de verschillende indicatoren voor een zogenaamde 'gemiddelde chronisch zieke' op basis van de gegevens verzameld in de periode 1998-2000. Zowel voor de schattingen voor de totale onderzoeksgroep als voor subgroepen, bijvoorbeeld chronisch zieke 65-plussers of

chronisch zieke particulier verzekerden, wordt van dit model uitgegaan¹. Het voordeel van deze methode is dat de verschillen in de samenstelling van de onderzoeksgroepen op de diverse meetmomenten geen invloed hebben op de schattingen. Om een schatting voor de 'gemiddelde chronisch zieke' in het ene jaar te kunnen vergelijken met een schatting voor een jaar later worden de onderzoeksgroepen vergelijkbaar gemaakt door uit te gaan van gemiddelden op bepaalde kenmerken en deze voor beide schattingen gelijk te houden. Dus, er wordt een schatting gegeven voor een 'gemiddelde chronisch zieke' met een gemiddelde leeftijd, sekse, opleidingsniveau, etcetera. Op deze wijze wordt een overall effect, onafhankelijk van bepaalde kenmerken, voor het ene jaar ten opzichte van het andere jaar geschat. Naast dit overall effect, wordt ook voor specifieke subgroepen een schatting gegeven voor het ene jaar ten opzichte van het andere jaar. Het effect dat voor een specifieke subgroep wordt gevonden komt bovenop het overall effect. Alle schattingen voor specifieke subgroepen worden uitgevoerd binnen één model. Hierdoor wordt bij de deze schattingen voor subgroepen gecontroleerd voor alle andere variabelen in het model. Dit betekent dat schattingen van bijvoorbeeld de algemene gezondheidsbeleving voor 65-plussers in 1998, 1999 en 2000 zijn gecorrigeerd voor eventuele verschillen naar sekse, opleidingsniveau, indexziekte, ziekte duur, etcetera. Dus, wanneer de algemene gezondheidsbeleving van 65-plussers in 2000 slechter blijkt te zijn dan in 1999, kan dit niet worden verklaard uit een verschillende samenstelling van de groepen 65-plussers. Wel is het zo dat een schatting van de algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieke 65-plussers die het ene jaar gebaseerd is op de gegevens van 900 65-plussers iets nauwkeuriger is dan een schatting gebaseerd op de gegevens van 700 65-plussers in het tweede jaar. Om hierop zicht te hebben worden bij de diverse schattingen telkens de 95%-betrouwbaarheidsintervallen vermeld.

Tenslotte kan worden opgemerkt dat deze analysemethode ook voor toekomstige analyses in het PPCZ waardevol is. Zo kunnen op een relatief eenvoudige wijze de gegevens van een nieuwe meting aan het model worden toegevoegd, zodat binnen enkele jaren trendanalyses kunnen worden uitgevoerd. Bovendien kan op dezelfde wijze worden doorgegaan bij verversing van het panel in 2001. Omdat de samenstelling van het panel voor de analyses in feite gestandaardiseerd wordt, zal een eventueel iets andere verdeling van het tweede panel naar bijvoorbeeld leeftijd, geslacht of indexziekte niet van invloed zijn op de resultaten van deze analyses.

¹ In enkele gevallen is een eenvoudiger model, met minder onafhankelijke variabelen, geanalyseerd. In de eerste plaats, indien bepaalde variabelen niet als relevant werden beschouwd voor de betreffende analyse. Bijvoorbeeld, bij de schattingen van het percentage mensen dat deelneemt aan de arbeidsmarkt zijn de variabelen 'voornaamste inkomensbron' en 'verzekeringsvorm' niet als onafhankelijke variabelen in het model opgenomen. In de tweede plaats, wanneer vanwege het grote aantal onafhankelijke variabelen het aantal cases per cel te gering werd, zodat geen convergentie werd bereikt.

