

Zorgmonitor 2019

Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte:
2005-2018

Juliane Menting
Femke van Schelven
Rosa Grosscurt
Peter Spreeuwenberg
Monique Heijmans

December 2019

ISBN 978-94-6122-590-0

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt de Zorgmonitor 2019. In dit rapport worden de ervaringen met de zorg en ontwikkelingen daarin in kaart gebracht vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte. De Zorgmonitor is onderdeel van het onderzoeksprogramma 'Monitor Zorg en participatie van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking', dat uitgevoerd wordt door het Nivel en gesubsidieerd wordt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). De gegevens uit de Zorgmonitor worden verzameld bij deelnemers van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een landelijk representatief panel van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking.

We bedanken alle panelleden voor hun bereidheid om meerdere keren per jaar hun ervaringen en opvattingen met ons te delen. Voor de begeleiding van het onderzoek binnen de Monitor Zorg en participatie is een programmacommissie ingesteld. Deze commissie bestaat uit de volgende personen: de heer drs. F. Gardenbroek (voorzitter), mevrouw mr. drs. L.F. Stultiëns (Ministerie van VWS), de heer drs. H-J. Grotenhuis (Ministerie van SZW), mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk (Sociaal en Cultureel Planbureau), mevrouw drs. M. Kersten (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), mevrouw drs. M. Hempenius (Ieder(in)), mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk (Patiëntenfederatie Nederland), de heer dr. H.W.C. Michon (Trimbos-instituut) en mevrouw prof. dr. J.J.D.J.M. Rademakers (Nivel). Wij bedanken alle leden van de programmacommissie hartelijk voor hun inzet.

De auteurs

Utrecht, december 2019

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting en reflecties	5
1 Inleiding	11
1.1 De zorg voor mensen met een chronische ziekte	11
1.2 De Zorgmonitor 2019	13
1.3 Leeswijzer	14
2 Leven met een chronische ziekte	15
2.1 Kwaliteit van leven	15
2.2 Geluk en tevredenheid	17
2.3 Psychosociaal welbevinden	19
3 Gebruik van zorg en ondersteuning	21
3.1 Huisartsenzorg	21
3.2 Paramedische zorg	23
3.3 Tweedelijnszorg	25
3.4 Medicijngebruik	29
3.5 Andere professionele zorg	30
3.6 Informele zorg en ondersteuning	31
3.7 Behoefte aan (meer) zorg en ondersteuning	33
4 Ervaringen met de zorg	34
4.1 Ervaringen met persoonsgerichte zorg	34
4.2 Oordeel huidige zorg en vertrouwen in toekomstige zorg	38
4.3 Oordeel verschillende zorgverleners	40
4.4 Kwaliteitsindicator chronische zorg	43
5 Eigen regie en zelfmanagement	45
5.1 Eigen regie	45
5.2 Zelfmanagement	50
6 eHealth bij chronische ziektes	55
6.1 Online contact met zorgverlener	55
6.2 Online managen van de chronische ziekte	56
6.3 Lotgenotencontact via internet	56
Literatuur	57
Bijlage A Werving deelnemers NPCG	61
Bijlage B Samenstelling NPCG	62
Bijlage C Respons metingen 2012-2018	63
Bijlage D Methodologische verantwoording	64

Samenvatting en reflecties

Achtergrond

In Nederland leeft de helft van de mensen met minstens één chronische ziekte. Drie op de tien hebben te maken met meerdere chronische ziekten (multimorbiditeit). Deze percentages nemen naar verwachting de komende jaren toe, door de vergrijzing van de bevolking, veranderingen in leefstijl en door medische ontwikkelingen die vroege opsporing en behandeling mogelijk maken van voorheen terminale ziekten. Het krijgen van een chronische ziekte en het omgaan met de gevolgen van deze ziekte kan veel impact hebben. Mensen kunnen problemen ervaren op verschillende levensgebieden en belemmeringen in hun dagelijks functioneren. De uitdaging is om zorg en ondersteuning af te stemmen op hun behoeften, wensen en mogelijkheden.

Door de stijgende zorgvraag en de behoefte aan zorg op maat, is het belangrijk om de zorg zo efficiënt mogelijk te organiseren. De Nederlandse overheid heeft met haar beleid ingezet op *goede zorg voor iedereen op de juiste plek en op het juiste moment*. Uitgangspunt hierbij is dat de wensen en mogelijkheden van mensen centraal staan, en dat gestreefd wordt naar en zo optimale kwaliteit van leven. De sleutel hiervoor is **een integrale en persoonsgerichte** aanpak. Door een integrale samenwerking, tussen verschillende professionals en tussen professionals en mensen met een chronische ziekte zelf en/of hun omgeving, wordt het mogelijk om zorg en ondersteuning af te stemmen op iemands behoefte. Hierbij hoort de nadruk op **eigen regie en zelfmanagement** door mensen, met hulp en ondersteuning voor degenen die onvoldoende vaardigheden of mogelijkheden hiervoor hebben. Nieuwe **technologieën** kunnen mensen ondersteunen bij het managen van hun ziekte en bieden kansen om de zorg in de toekomst efficiënter in te richten. Dit kan de positie van mensen met een chronische ziekte verder versterken.

Deze Zorgmonitor 2019 biedt informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte, vanuit het perspectief van mensen zelf. Hierbij worden ontwikkelingen in de zorg tussen 2005 en 2018 gepresenteerd en wordt expliciet aandacht besteed aan de ervaringen met persoonsgerichte zorg, de kwaliteit van zorgprocessen, zoals samenwerking tussen professionals en gezamenlijke besluitvorming, en zelfmanagement en eigen regie. Als bron is de *monitor Zorg en participatie van mensen met een chronische ziekte* gebruikt, die uitgevoerd wordt door het Nivel. Alle gegevens uit dit rapport zijn verzameld bij deelnemers van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een representatief panel van ongeveer 3.800 zelfstandig wonende Nederlanders van 15 jaar en ouder. De focus van de Zorgmonitor ligt op gegevens van mensen die ten minste één medisch gediagnosticeerde chronische ziekte hebben. Waar mogelijk zijn de cijfers uit deze groep afgezet tegen cijfers uit de algemene bevolking.

Belangrijkste bevindingen Zorgmonitor 2019



Kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte lager dan in algemene bevolking

Om een goed beeld te krijgen van de situatie van mensen met een chronische ziekte is het belangrijk om te kijken naar het functioneren op zowel lichamelijk, psychisch als sociaal vlak. In het overheidsbeleid wordt steeds meer gestuurd op uitkomsten in de zorg rondom het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen. Dit rapport laat zien dat mensen met een

chronische ziekte hun **kwaliteit van leven** iets minder goed beoordelen dan de algemene Nederlandse bevolking. De meeste mensen met een chronische ziekte geven aan **gelukkig** (74%) en **tevreden** (81%) te zijn, maar ook hier is dit iets minder vergeleken met cijfers uit de algemene Nederlandse bevolking. Deze bevindingen zijn stabiel over de jaren heen. Als we kijken naar verschillende domeinen van kwaliteit van leven, ervaren mensen met een chronische ziekte op alle domeinen meer problemen. Zij hebben vooral last van pijn/ongemak, hebben problemen met mobiliteit en met de dagelijkse activiteiten. Als het gaat over de tevredenheid met het leven, oordelen mensen met een chronische ziekte minder goed over hun lichamelijke gezondheid, hun werk en hun opleidingskansen dan mensen uit de algemene bevolking. Wel zijn zij te spreken over hun woning, buurt en vrije tijd; hierover zijn zij ook positiever dan degenen uit de algemene bevolking.



Eenzaamheid even hoog onder mensen met een chronische ziekte en algemene bevolking

Dit rapport laat zien dat de **eenzaamheid** onder mensen met een chronische ziekte de laatste jaren is afgenomen, waardoor het nu op hetzelfde niveau ligt als in de algemene bevolking (bij beide is 7% (zeer) sterk eenzaam). Een klinisch relevante **depressie**, gemeten met de Hospital Anxiety and Depression (HADS) vragenlijst, komt voor bij 5% van de mensen met een chronische ziekte. De cijfers uit dit rapport wijzen erop dat psychosociale problemen in de totale groep mensen met een chronische ziekte net zo vaak voorkomen dan bij mensen uit de algemene bevolking. Het is echter belangrijk om te realiseren dat onderlinge verschillen groot kunnen zijn. Wij vonden dat mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking, naast of als gevolg van hun chronische ziekte, op alle bovengenoemde aspecten meer problemen ervaren dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking, namelijk een mindere kwaliteit van leven, minder tevredenheid en geluk, en meer eenzaamheid en depressie.



Gebruik van informele zorg en ondersteuning neemt toe

Veel mensen met een chronische ziekte zijn aangewezen op zorg. Bij degenen met meerdere chronische ziektes wordt de zorg vaak complex, door bijvoorbeeld de afstemming van verschillende zorgverleners binnen het zorgtraject. Dit rapport laat zien dat mensen met een chronische ziekte relatief veel gebruik maken van zorg ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking. Er zijn verschuivingen zichtbaar in het aandeel mensen dat contact had met de praktijkondersteuner van de huisarts (POH) of met de medisch specialist. Het contact met de POH is over de jaren toegenomen, en het contact met de medisch specialist fluctueert. Het aandeel mensen dat contact had met andere zorgverleners is over het algemeen stabiel gebleven in de afgelopen jaren. Ook het aantal contactmomenten met verschillende professionele zorgverleners is over het algemeen stabiel over de jaren. Alleen het aantal contactmomenten met de huisarts, POH en huisartsenpost nam sinds 2005 af, maar deze trend is sinds 2014 gestabiliseerd.

De overheid stuurt in haar transformatie naar de *goede zorg voor iedereen op de juiste plek en op het juiste moment* onder andere op het verplaatsen van zorg, bijvoorbeeld dichterbij mensen thuis als dat kan. Een onderdeel hiervan kan de ondersteuning van naasten zijn. Uit dit rapport blijkt dat mensen met een chronische ziekte relatief veel gebruik maken van **informele zorg** ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking. Dit aandeel neemt ook toe: in 2005 ontvangt 18% van de mensen informele zorg, in 2018 is dat 31%. In de meeste gevallen wordt deze zorg verleend door hun partners.

In 2018 heeft 15% van de mensen met een chronische ziekte **behoefte aan meer professionele of informele zorg en ondersteuning** dan men op dit moment krijgt. Er is vooral behoefte aan (meer) hulp

bij huishoudelijk werk, praktische hulp of ondersteuning bij klussen in en om het huis en emotionele steun, begrip of een luisterend oor. Deze hulp ontvangen mensen het liefst van naasten uit hun omgeving.



Zorg is nog niet voldoende persoonsgericht

Idealiter staat de zorgbehoefte van mensen centraal. In dit rapport beschrijven wij de ervaringen die mensen met een chronische ziekte hebben met de zorg, onder andere met aspecten van **persoonsgerichte zorg**. Cijfers uit 2017 laten zien dat zij in het algemeen de zorg nog als weinig persoonsgericht beoordelen, al verschillen de meningen naargelang het aspect van persoonsgerichte zorg. Zo geeft bijna de helft van de mensen met een chronische ziekte aan dat er onvoldoende aandacht is voor hen als persoon, terwijl drie kwart van de mensen zich voldoende betrokken voelt bij beslissingen over hun zorg. Maar in het algemeen is de zorg nog op veel aspecten van persoonsgerichtheid te verbeteren.

Iets meer dan de helft van de mensen zegt geen persoon te hebben die aanspreekpunt is voor hen en die verantwoordelijk is voor het regelen van zorg en ondersteuning. Cijfers uit 2016 laten zien dat mensen met een chronische ziekte gemiddeld met bijna vijf verschillende zorgverleners contact hebben. Een dergelijk persoon die aanspreekpunt voor hen is en een coördinerende rol heeft lijkt daarom belangrijk, maar het is ook mogelijk dat mensen hun zorg het liefst zelf, al dan niet samen met hun naasten, willen organiseren.



Tevredenheid met de kwaliteit van de zorg over het algemeen hoog

In 2018 beoordelen mensen met een chronische ziekte de totale zorg die zij ontvangen gemiddeld als goed met een rapportcijfer van 7,8. Ook hebben zij **vertrouwen** in de huidige zorg (rapportcijfer 7,4) en in de huidige medische mogelijkheden (rapportcijfer 7,5). Het vertrouwen in de toekomstige gezondheidszorg is echter iets minder positief: hiervoor geven ze een gemiddeld rapportcijfer van 6,6. In 2014 zien we een korte dip in het vertrouwen in de huidige zorg en de medische mogelijkheden, maar in 2018 was dit weer op het niveau van 2011. Het vertrouwen in de zorg en mogelijkheden is bij mensen met een chronische ziekte niet anders dan het vertrouwen van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.

Wanneer we kijken naar het **oordeel over verschillende zorgverleners**, zien we dat de meeste zorgverleners gemiddeld minimaal een zeven als rapportcijfer krijgen. Het meest zijn mensen met een chronische ziekte te spreken over hun fysiotherapeut (rapportcijfer 8,1) en de gespecialiseerd verpleegkundige (8,0 gemiddeld). De bedrijfsarts scoort het laagst en krijgt als enige zorgverlener een onvoldoende (4,9 gemiddeld). De tevredenheid met de huisarts, apotheker en bedrijfsarts is in de periode 2006-2018 afgenomen.

De ervaringen met de kwaliteit van de chronische zorg zijn in 2018 voor het eerst uitgevraagd met een kwaliteitsindicator, de PREM Chronische Zorg. Het merendeel van de mensen met een chronische ziekte is tevreden over de kwaliteit van de **bejegening, voorlichting en deskundigheid** van zorgverleners. Het minst zijn zij te spreken over de kwaliteit van de **gezamenlijke besluitvorming**. Dit geldt in het bijzonder voor de jongste leeftijdsgroep van 15 tot en met 39 jaar. In vergelijking met de andere leeftijdsgroepen, bespreken zij minder vaak met hun zorgverlener aan welke doelen zij willen werken en hebben zij minder vaak toegang tot hun individueel zorgplan.



Eigen regie voor mensen belangrijk, maar niet voor iedereen mogelijk

Een belangrijke randvoorwaarde voor persoonsgerichte en geïntegreerde zorg is dat mensen zelf de regie hebben over hun ziekte en gezondheid en hierbij waar nodig ondersteund worden. Dit rapport laat zien dat mensen met een chronische ziekte zich over het algemeen goed in staat voelen om de **regie** over hun eigen zorg te houden, en dat ze dit ook belangrijk vinden. Veruit de meeste mensen nemen zelf de regie over hun zorg. Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking kunnen minder goed de regie houden over hun zorg, en vinden dit ook minder belangrijk.

Mensen ervaren de meeste eigen regie over het organiseren van professionele zorg, en de minste regie over het vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst en over ondersteuning van naasten. Op het gebied van vooruitzien naar intensievere zorg in de toekomst maken zij zich vooral zorgen over het vinden van een financiële oplossing voor eventuele extra zorg in de toekomst. Meer dan de helft verwacht hier enige of grote moeite mee te hebben. Als het gaat over de regie over de ondersteuning van naasten, vrezen zij het meest voor het terugvallen op een noodplan in het geval dat ze alleen zijn en in een noodsituatie terechtkomen. Bijna de helft denkt dat dit ze enige of grote moeite kost.

Ook geeft dit rapport inzicht in **zelfmanagement** van de ziekte in het dagelijkse leven. Bij zelfmanagement spelen twee belangrijke factoren een rol: 1) de bereidheid om een actieve rol te hebben in de eigen gezondheid en zorg en 2) gezondheidsvaardigheden. Cijfers uit 2018 laten zien dat circa één derde van de mensen met een chronische ziekte niet de benodigde motivatie, kennis en/of vaardigheden heeft om – met gerichte ondersteuning – een actieve rol in het managen van hun eigen zorg te nemen. Een vergelijkbaar deel heeft hiervoor (ook) onvoldoende gezondheidsvaardigheden.

Wanneer we kijken naar de totale groep van mensen met een chronische ziekte, zien we dat ze in hoge mate aan zelfmanagement doen. Van de verschillende onderdelen van zelfmanagement scoren zij het hoogst op therapietrouw. Het minst goed zijn zij in het omgaan met de gevolgen van hun aandoening(en). De mate van het zelfmanagementgedrag is hoger, naarmate mensen meer bereid zijn om een actieve rol te hebben in de eigen gezondheid en zorg en zij meer gezondheidsvaardigheden hebben. Dat betekent ook dat mensen die deze bereidheid niet of in mindere mate hebben en beperkt gezondheidsvaardig zijn in mindere mate hun ziekte managen in het dagelijks leven.



EHealth-toepassingen worden nog weinig gebruikt door mensen met een chronische ziekte

De afgelopen jaren is eHealth uitgegroeid tot een belangrijke pijler in de zorg. Er zijn verschillende eHealth-toepassingen die mensen met een chronische ziekte kunnen ondersteunen. We rapporteren hier enkele toepassingen; de bevindingen en duiding over eHealth-toepassingen zijn uitgebreider beschreven in de eHealth monitor, uitgevoerd door het Nivel en Nictiz. Uit dit zorgrapport blijkt dat mensen met een chronische ziekte zeer beperkt gebruik maken van de mogelijkheden om **digitaal contact** te hebben met de huisarts. Het **online bestellen van medicijnen** doen zij wel vaker. In 2018 zoekt één kwart van de mensen **online informatie** over hun ziekte of behandeling via internet en één op de tien meet en monitort gezondheidswaarden online. Ook de mogelijkheid om via het internet in contact te komen met **lotgenoten** wordt weinig gebruikt.

Reflecties in het kader van overheidsbeleid

Aansluiting bij de individuele zorgbehoefte van belang

Deze Zorgmonitor geeft inzicht in de ervaringen met zorg rondom verschillende aspecten van het huidige overheidsbeleid voor mensen met een chronische ziekte. Dit beleid richt zich meer en meer op het toepassen van passende zorg, uitgaand van het algeheel functioneren van iemand, en goede uitkomsten in termen van ervaren kwaliteit van leven (VWS, 2008; Regeerakkoord 2017-2021). De cijfers uit dit zorgrapport ondersteunen het belang van zorg die passend is bij het algeheel functioneren en de behoefte van iemand. Mensen met een chronische ziekte rapporteren op alle domeinen van kwaliteit van leven meer problemen dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Een belangrijke kanttekening die bij de interpretatie van de verschillen met de algemene bevolking gemaakt moet worden is dat er onder de algemene bevolking ook mensen zijn die een chronische ziekte hebben. Het is waarschijnlijk dat de verschillen nog groter zouden zijn als wij de situatie van mensen met een chronische ziekte zouden vergelijken met mensen zonder chronische ziekte. Uit de cijfers van dit rapport blijkt dat mensen met een chronische ziekte geen homogene groep zijn. Zo ervaren degenen met een matige of ernstige lichamelijke beperking, naast of als gevolg van hun ziekte, meer problemen op alle domeinen van het functioneren dan degenen zonder of met alleen een lichte lichamelijke beperking. Naast meer problemen op lichamenlijk vlak, ervaren zij ook meer problemen op psychosociaal vlak, zoals eenzaamheid en depressie. Als we kijken naar de mate waarin mensen in staat zijn tot zelfmanagement en eigen regie, zien wij verschillen naar geslacht, opleidingsniveau en de mate van gezondheidsvaardigheden. Dit laat zien dat het van groot belang is om naar de individuele situatie van mensen te kijken, zodat de zorg geboden wordt die goed aansluit bij iemands zorgbehoefte, wens en mogelijkheid.

Meer aandacht voor wensen, vaardigheden en mogelijkheden

Uitgangspunt van passende zorg is dat patiënten betrokken worden bij hun behandeling en dat zij samenwerken met zorgverleners. Uit de Zorgmonitor blijkt dat drie kwart van de mensen met een chronische ziekte zich weliswaar voldoende betrokken voelt bij beslissingen over hun zorg, maar dat ze minder tevreden zijn met de mate waarin zij zelf kunnen meebeslissen over hun behandeling en zorg die zij ontvangen. Daarnaast is een groot deel ontevreden over de aandacht die zij als persoon ervaren en meer dan de helft van de ondervraagden geeft aan dat er nooit of slechts soms besproken wordt wat voor hen belangrijk is. Onderzoek laat zien dat gezamenlijke besluitvorming veel positieve effecten kan hebben voor de patiënt, zoals beter geïnformeerd zijn en minder twijfels over de behandeling (Knops et al., 2013; Stacey et al., 2017). Het betrekken van patiënten en aandacht voor hun persoonlijke situatie blijven belangrijke speerpunten om de zorg in de toekomst te centreren om de behoeften van patiënten. In hun aanpak *Uitkomstgerichte zorg 2018-2022* formuleert het Ministerie van VWS onder andere als doel dat (1) patiënten weten dat ze kunnen meebeslissen en daar beter dan nu in ondersteund worden en (2) zorgverleners en zorgverzekeraars meer dan nu inzetten op samen beslissen (VWS, 2018).

Bij gezamenlijke besluitvorming is het belangrijk dat mensen eigenaarschap over hun situatie voelen en de regie nemen over hun gezondheid en zorg. Uit dit rapport blijkt dat de meeste mensen met een chronische ziekte het belangrijk vinden om de regie in eigen hand te houden. Voorwaarde voor het nemen van eigen regie is dat men de vaardigheden en motivatie hiervoor heeft. Circa één derde van mensen met een chronische ziekte heeft echter niet de benodigde vaardigheden, kennis of motivatie om actief beslissingen te nemen of hun ziekte zelf te managen. Voor deze groep kan het moeilijker zijn om bepaalde aspecten van zorg in eigen handen te houden, zoals bijvoorbeeld gezamenlijke besluitvorming. Zij hebben meer ondersteuning nodig van hun omgeving of hun zorgverleners. Uit eerder Nivel-onderzoek blijkt dat het belangrijk is om bijvoorbeeld helder en eenvoudig te

communiceren, te investeren in begrijpelijk informatiemateriaal en de zorg zo in te richten dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden er hun weg in kunnen vinden (Heijmans et al., 2016). Daarnaast is het ook belangrijk dat patiënten door zorgverleners worden gestimuleerd en gesteund om een eigen regie rol op zich te nemen. Dit gebeurt nu nog relatief weinig.

Afstemming tussen zorgprofessionals uit verschillende lijnen verbeteren

Met het oog op de stijgende zorgvraag wordt ingezet op het verplaatsen van zorg. In het regeerakkoord 2017-2021 is een van de doelstelling om meer zorg van de tweede naar de eerste lijn te verplaatsen en onnodige zorg te voorkomen. Cijfers uit dit rapport laten zien dat het zorggebruik binnen de eerstelijnszorg in het algemeen stabiel is over de laatste jaren. Het percentage mensen dat contact heeft met de POH van de huisarts stijgt daarentegen nog steeds, maar het aantal contactmomenten met de POH is na een aanvankelijke afname sinds 2014 gestagneerd. Een eventuele verklaring hiervoor zou de toename aan informele zorg kunnen zijn, wat erop zou kunnen wijzen dat zorgtaken vaker door de sociale omgeving of eventueel door mensen zelf uitgevoerd worden. In de tweedelijnszorg is geen duidelijke toe- of afname te zien van het percentage mensen dat contact heeft met de medisch specialist of verpleegkundige. In het rapport hebben wij niet gekeken naar eventuele verschuivingen van de tweede lijn naar de eerste lijn. Eerder Nivel-onderzoek laat zien dat meer zorg in de eerste lijn kan leiden tot minder zorg in de tweede lijn, maar dit lijkt voornamelijk haalbaar bij patiënten die voor het eerst verwezen worden naar de tweede lijn (De Jong et al., 2016). Bij patiënten die in de tweede lijn terecht zijn gekomen, kan de huisarts weinig invloed uitoefenen op het zorggebruik. Bij het verplaatsen van zorg is een goede coördinatie en afstemming tussen verschillende zorgprofessionals belangrijk. Uit dit rapport blijkt echter dat veel mensen met een chronische ziekte aangeven onvoldoende afstemming tussen verschillende zorgverleners te ervaren en vaak herhaaldelijk hun verhaal moeten vertellen. Ook een herkenbare regiefunctie, een centraal aanspreekpunt voor de patiënt, is voor weinig mensen beschikbaar. Het lijkt erop dat er nog meer aandacht moet uitgaan naar het verbeteren van de afstemming tussen verschillende professionals om de zorg rondom de patiënt goed te organiseren.

Ondersteuning door de sociale omgeving niet voor iedereen beschikbaar

De omgeving kan een belangrijke rol spelen voor mensen met een chronische ziekte. Met de hervormingen in de langdurige zorg stimuleert de overheid dat mensen langer thuis blijven wonen en dat er meer aandacht is voor zorg en ondersteuning die mensen met een langdurige ziekte kunnen krijgen van hun omgeving. Uit dit rapport blijkt dat het gebruik van informele zorg bij mensen met een chronische ziekte de afgelopen jaren is toegenomen en één derde van hen op dit moment informele zorg ontvangt. Voor een kwart van de mensen blijkt het echter niet vanzelfsprekend dat zij hulp uit hun sociale netwerk krijgen, zij kunnen niet terugvallen op naasten. Opvallend is dat mensen die aangaven behoefte aan extra zorg en ondersteuning te hebben, deze het liefst van naasten uit hun omgeving willen ontvangen. Het eigen netwerk lijkt een belangrijke hulpbron te zijn voor mensen met een chronische ziekte, maar het is belangrijk om in het oog te houden dat niet iedereen terug kan vallen op zorg en ondersteuning uit het eigen netwerk.

1 Inleiding

1.1 De zorg voor mensen met een chronische ziekte



Stijging van het aantal mensen met een chronische ziekte

In Nederland leeft de helft (50%) van de mensen met minstens één chronische ziekte. Dit komt neer op een absoluut aantal van 8,5 miljoen mensen in 2015 (RIVM, 2018). Drie op de tien Nederlanders hebben te maken met meer dan één chronische ziekte.

In de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (RIVM, 2018) verwacht het RIVM dat er in de toekomst steeds meer mensen chronische ziekten zullen krijgen. Naar verwachting stijgt het aantal mensen met een chronische ziekte naar 9,8 miljoen in 2040 (54% van de totale Nederlandse bevolking). Ook het aandeel mensen met meerdere chronische ziekten zal waarschijnlijk toenemen.

Een belangrijke oorzaak van de groei van het aandeel mensen met een chronische ziekte is de vergrijzing van de bevolking (RIVM, 2018). Ook veranderingen in leefstijl spelen een rol. Door de toename van overgewicht in de Nederlandse bevolking stijgt het aandeel mensen met chronische ziekten als hart- en vaatziekten of diabetes. Ten slotte zijn de medische ontwikkelingen van belang; door nieuwe technologieën – die vroege opsporing en behandeling mogelijk maken – kunnen mensen langer leven met hun chronische ziekte (Van den Broek et al., 2016).



Chronische ziekten beïnvloeden het dagelijks leven

Het hebben van een chronische ziekte heeft invloed op het dagelijks leven (Heijmans et al., 2015; Ursum et al., 2011). Mensen met een chronische ziekte kunnen te maken hebben met fysieke gevolgen van hun ziekte, zoals vermoeidheids- en pijnklachten en lichamelijke beperkingen (Heijmans et al., 2015). Ook kunnen ze last hebben van psychische problemen, zoals angst, onzekerheid en depressieve gevoelens. Daarnaast moeten ze vaak veranderingen aanbrengen in hun dagelijks leven, bijvoorbeeld door medicijngebruik of regelmatige ziekenhuisbezoeken. Al deze gevolgen maken het voor mensen met een chronische ziekte lastiger dan voor mensen zonder chronische ziekte om zich te redden en om mee te (blijven) doen in de samenleving (Ursum et al., 2011).



De vraag naar zorg stijgt

De toename van het aantal mensen met een chronische ziekte heeft niet alleen gevolgen voor henzelf, maar ook voor de inrichting van het zorgaanbod in Nederland. Veel mensen met een chronische ziekte zijn aangewezen op langdurige zorg en hebben contact met verschillende zorgverleners. Bijvoorbeeld: mensen met diabetes kunnen te maken hebben met een huisarts en een praktijkondersteuner van de huisarts, een diëtist, en met een diabetesverpleegkundige en internist in het ziekenhuis. Wanneer mensen met meerdere verschillende chronische ziekten te maken krijgen, neemt het aantal contacten in de zorg nog verder toe.

De vraag naar zorg wordt steeds groter en complexer. Daarom is het belangrijk om de zorg efficiënt in te richten. Het uitgangspunt van de overheid is dat er voor iedereen *goede zorg op de juiste plek en op het juiste moment* moet zijn. Centraal hierbij staat het functioneren van mensen, met goede uitkomsten in termen van ervaren kwaliteit van leven (VWS, 2008; regeerakkoord 2017-2021). In 2008

heeft de Nederlandse overheid vier belangrijke ambities geformuleerd om het hoofd te bieden aan de stijging van het aantal mensen met chronische ziekte(n) en de toenemende zorgvraag (VWS, 2008):

- De toename van het aantal mensen met een chronische ziekte afremmen;
- De leeftijd waarop een chronische ziekte zich voor het eerst manifesteert uitstellen;
- Complicaties als gevolg van chronische ziekten zoveel mogelijk voorkomen dan wel uitstellen;
- En mensen met een chronische ziekte zo goed mogelijk in staat stellen om met hun ziekte om te gaan, zodat de kwaliteit van hun leven zo goed mogelijk is.

In het regeerakkoord 2017-2021 staat dat er op het gebied van zorg geen hervormingen nodig zijn, maar wel verbeteringen. Om vorm te geven aan de ambities heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met partijen in de medisch-specialistische zorg financiële en inhoudelijke afspraken gemaakt om de zorg verder te verbeteren (Hoofdlijnenakkoord MSZ 2019-2022). Ook is er de taskforce 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek' opgezet, onder leiding van en ondersteund door het ministerie van VWS (Kamerbrief van de minister voor Medische Zorg en Sport, 2019). Deze taskforce heeft drie doelen gesteld: het *voorkomen* van (duurdere) zorg, het *verplaatsen* van zorg (dichterbij de mensen thuis) en het *vervangen* van zorg (door andere zorg, zoals eHealth). De taskforce zet zich in om een beweging tot stand te brengen, waarbij deze doelen in de praktijk worden gebracht.



Integrale aanpak om groeiende zorgvraag het hoofd te bieden

Om de ambities te realiseren, moet de zorg voor mensen met een chronische ziekte goed afgestemd worden op de persoon met diens zorgvraag (Vrijhoef, 2010). Met een integrale, persoonsgerichte aanpak moet de zorg zo georganiseerd worden dat zorgverleners over disciplines heen samenwerken rond de zorgvraag van een patiënt, en dat mensen met een chronische ziekte zelf (eventueel met hulp uit het eigen netwerk) de regie kunnen nemen over de ziekte en behandeling en hierin ondersteund worden. De zorg moet de patiënt centraal stellen en voorzien in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, preventie en zelfmanagement.

De eerstelijnszorg vormt de basis van de integrale aanpak in de zorg (VWS, 2008). Het vormt het startpunt voor samenwerking en afstemming tussen alle betrokkenen bij de zorg; tussen zowel zorgverleners als zorgverleners en patiënten. Goede samenwerking en afstemming kunnen namelijk bijdragen aan:

- Een meer integrale en persoonsgerichte zorg. Dat wil zeggen: de zorg is beter afgestemd tussen de verschillende zorgverleners, en op de behoeften en wensen van mensen met een chronische ziekte.
- Meer eigen regie en zelfmanagement door mensen met een chronische ziekte. Dat wil zeggen: mensen met een chronische ziekte kunnen beter gebruik maken van hun mogelijkheden door zelf de controle te hebben over hun zorgproces.

1.2 De Zorgmonitor 2019



Het rapport dat nu voor u ligt, richt zich op de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte in de periode 2005 tot en met 2018. In de Zorgmonitor brengen we ervaringen met de zorg en ontwikkelingen daarin in kaart, vanuit het perspectief van de mensen met een chronische ziekte. De Zorgmonitor is één van de drie monitors in het overkoepelende onderzoeksprogramma 'Monitor Zorg en participatie van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking' van het Nivel. De andere twee monitors zijn de Participatiemonitor en de Werkmonitor. De Participatiemonitor beschrijft de situatie van mensen met een lichamelijke beperking en ouderen op het gebied van feitelijk participeren en de behoefte in hun deelname aan de maatschappij (Van Hees et al., 2018). De Werkmonitor beschrijft de situatie van mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking op het gebied van werk en inkomen (Cozijnsen et al., 2015; De Putter et al., 2019). Samen geven de monitors inzicht in de ontwikkelingen op het gebied van zorg en participatie van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Ze vormen een belangrijk instrument om de gevolgen van het overheidsbeleid voor mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking te laten zien.

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

De gegevens uit dit rapport zijn verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Het NPCG is een landelijk representatief panel van ongeveer 3.800 zelfstandig wonende Nederlanders van 15 jaar en ouder. Panelleden hebben medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekten en/of lichamelijke beperkingen. Voor dit rapport hebben we alleen gegevens van mensen met een chronische ziekte gebruikt. Deze mensen zijn geworven via huisartsen (landelijke steekproef uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland). Zie bijlage A voor meer informatie over de werving en bijlage B voor een beschrijving van de samenstelling van het panel tijdens de laatste twee metingen in 2018. Bijlage C bevat een overzicht van de responscijfers.

Doel en centrale vraagstellingen

Het doel van de Zorgmonitor is om het zorggebruik en de ervaringen van mensen met chronische ziekten met de zorg en het zelf omgaan met de ziekte in het dagelijks leven in kaart te brengen, en ontwikkelingen hierin door de jaren heen. Er is aandacht voor de kerncomponenten van het huidige overheidsbeleid: het algehele functioneren van mensen, integrale en persoonsgerichte zorg, en eigen regie en zelfmanagement.

We beantwoorden de volgende onderzoeksvragen:

- Wat is de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte? Hoe gaat het op het gebied van tevredenheid en geluk, depressie en eenzaamheid?
- Hoe ziet het gebruik van zorg en ondersteuning van mensen met een chronische ziekte eruit? Met welke professionele zorgverleners hebben zij contact en in hoeverre ontvangen zij informele zorg?
- Welke ervaringen hebben mensen met een chronische ziekte met de zorg en ondersteuning die zij ontvangen? Wat zijn hun ervaringen met verschillende aspecten van persoonsgerichte zorg? En hoe tevreden zijn zij over zorgverleners en wat vinden ze van de kwaliteit van zorg?
- Hoe goed slagen mensen met een chronische ziekte erin om een actieve rol in hun eigen zorgproces te nemen? Hoe goed lukt het hen om zelfmanagementtaken uit te voeren en bestaan hierin verschillen tussen mensen?
- Wat zijn de ervaringen met eHealth-toepassingen van mensen met een chronische ziekte? In hoeverre gebruiken zij eHealth als ondersteuning of om hun ziekte te managen?

1.3 Leeswijzer



De Zorgmonitor bestaat uit vijf hoofdstukken met kerncijfers (hoofdstuk 2 tot en met 6). Aan het begin van ieder hoofdstuk staat steeds een korte samenvatting van de belangrijkste bevindingen in het betreffende hoofdstuk.

In de hoofdstukken presenteren we informatie over het zorggebruik en ervaringen van mensen met een chronische ziekte. Waar mogelijk, vergelijken we de situatie van mensen met een chronische ziekte met die van de algemene Nederlandse bevolking. Daarnaast kijken we, waar mogelijk en relevant, naar ontwikkelingen van 2005 tot en met 2018. We zoomen daarbij steeds in op ontwikkelingen in de laatste vijf jaar (2014 tot en met 2018) om ook iets te kunnen zeggen over recente trends. Als er sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om wat voor trend het gaat. Bij een lineaire trend is er sprake van een geleidelijke toe- of afname in tijd. Bij een kwadratische trend is er sprake van een toename, gevolgd door een afname, of andersom. Bij een polynomiale trend fluctueren de waarden over de tijd. Ten slotte geven we inzicht in de verschillen tussen mensen met een chronische ziekte op basis van demografische kenmerken en ziektekenmerken. Hierbij gaat het over: geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, type chronische ziekte, aantal chronische ziekten en de mate van een lichamelijke beperking naast of ten gevolge van de chronische ziekte. We bespreken alleen de verschillen die significant zijn. Opvallende verschillen presenteren we in de tekst, geïllustreerd met figuren. Overige verschillen staan steeds aan het eind van elke paragraaf gepresenteerd in een aparte box.

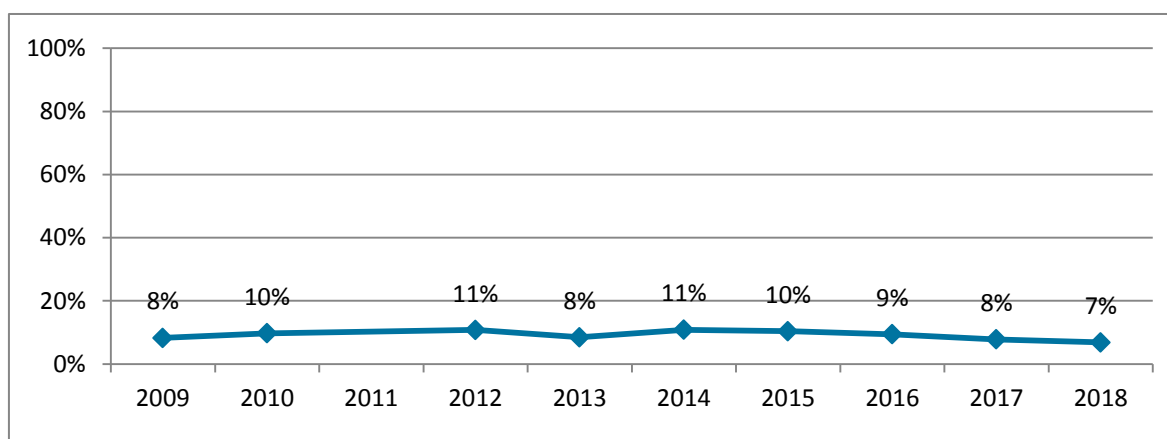
Een complete weergave van alle resultaten uitgesplitst naar achtergrondkenmerken vindt u in het Tabellenboek ([Tabellenboek Zorgmonitor 2019](#)). Een uitgebreide methodische verantwoording over het onderzoek staat in bijlage D.

2.3 Psychosociaal welbevinden

Minder eenzaamheid onder mensen met een chronische ziekte

Met de eenzaamheidsschaal van De Jong Gierveld en Kamphuis (1985) hebben we de eenzaamheid onder mensen met een chronische ziekte gemeten.³ In 2018 voelde 7% (BI: 5-9) van de mensen met een chronische ziekte zich (zeer) sterk eenzaam. Een jaar eerder was dit percentage in de algemene bevolking ook 7% (CBS, 2018). Het percentage mensen met een chronische ziekte dat zich (zeer) sterk eenzaam voelt schommelt sinds 2009 iets [kwadratische trend]. Vanaf 2014 is een afname zichtbaar [lineaire trend] (Figuur 2.5).

Figuur 2.5 Percentage mensen met een chronische ziekte dat zich (zeer) sterk eenzaam voelt, 2009-2018



Eén op de twintig mensen met een chronische ziekte heeft een klinisch relevante depressie

Met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983) hebben we klinisch relevante depressieve klachten in kaart gebracht. Mensen krijgen op basis van de HADS een score die kan variëren van 0-21, waarbij een score van 11 of hoger vrij zeker duidt op de aanwezigheid van een klinisch relevante depressie.

Bij 5% van de mensen was er in 2018 sprake van een klinisch relevante depressie op basis van hun score op de HADS (score van 11 of hoger). Het Trimbos-instituut stelde in 2010 vast dat in de algemene bevolking 5% last heeft van een depressie (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010). Een klinisch relevante depressie is hier bepaald met het Composite International Diagnostic Interview. In eerder onderzoek van het Trimbos-instituut werd het percentage mensen met een chronische ziekte dat klinisch relevante depressieve klachten heeft op 12-36% geschat, afhankelijk van het type en de ernst van de chronische ziekte (Voordouw et al., 2005). In 2010 en 2016 is de HADS ook afgenomen in het NPCG; het percentage mensen met een chronische ziekte met een klinisch relevante depressie was in die jaren hetzelfde als in 2018.

³ De eenzaamheidsschaal bestaat uit elf stellingen over eenzaamheid. Zes stellingen gaan over emotionele eenzaamheid (missen van een hechte, intieme relatie met één ander persoon), en vijf over sociale eenzaamheid (ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk). Per stelling kan men antwoorden met 'ja', 'min of meer' of 'nee'. Bij de antwoorden 'ja' of 'min of meer' wordt score 1 toegekend, bij het antwoord 'nee' score 0. Vervolgens wordt een somscore berekend door alle scores op te tellen. Als de somscore 9 of hoger is, spreken we van (zeer) sterke eenzaamheid.

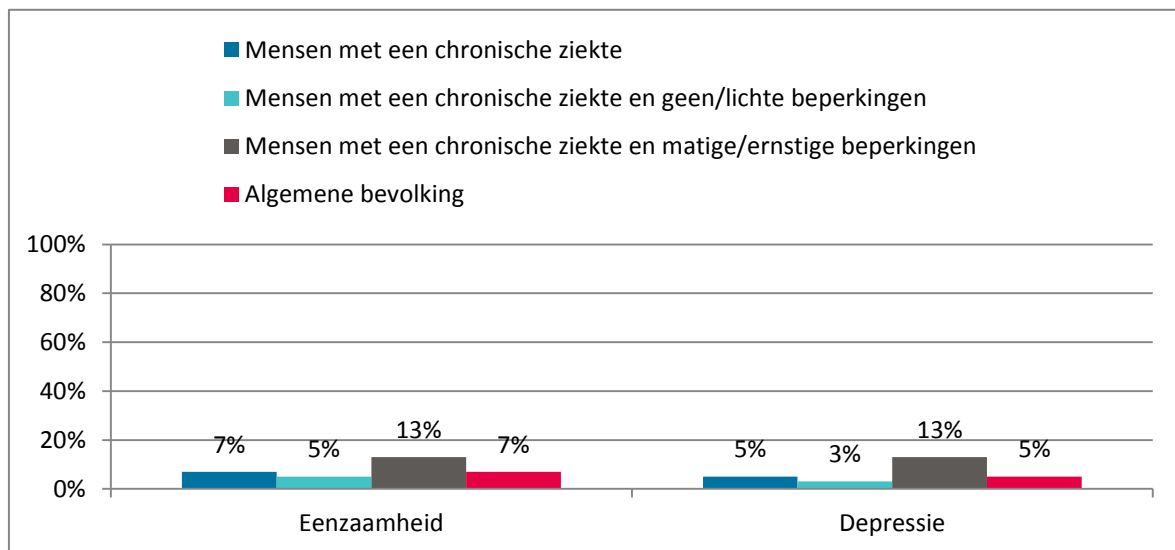
Eenzaamheid en depressie komen vaker voor bij mensen met een matige of ernstige beperking

Eenzaamheid komt ruim twee keer zoveel voor bij mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking dan bij mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (Figuur 2.6). Van de mensen met een matige of ernstige beperking rapporteerde 13% (BI: 3-7) zich (zeer) sterk eenzaam te voelen (Tabellenboek B2.4).

Ook het percentage mensen met een chronische ziekte met een klinisch relevante depressie is aanzienlijk hoger bij aanwezigheid van een matige of ernstige beperking (Figuur 2.6). Een op de acht mensen (13%, BI: 8-19) met een matige of ernstige beperking heeft een klinisch relevante depressie; bij mensen zonder of met een lichte beperking is dit aandeel veel kleiner (3%, BI: 2-5, Tabellenboek B2.5).

Uit dit rapport blijkt dat mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking, naast of als gevolg van de chronische ziekte, meer eenzaamheid en depressie ervaren. Uit de literatuur weten wij daarnaast dat kwetsbare groepen, zoals ouderen of mensen met een complexe zorg- en ondersteuningsbehoefte, vaker ernstige eenzaamheid ervaren (Van Campen et al., 2018). Het lijkt belangrijk om oog te hebben voor verschillen tussen personen en om aan bepaalde subgroepen extra ondersteuning te bieden.

Figuur 2.6 Percentage mensen met een chronische ziekte dat zich (zeer) sterk eenzaam voelt en het percentage mensen dat een klinisch relevante depressie heeft (HADS), 2018



3 Gebruik van zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk staat het zorggebruik van mensen met een chronische ziekte centraal en de ontwikkelingen daarin. We kijken allereerst naar professionele zorg in de eerste en tweede lijn zoals huisartsenzorg, paramedische zorg, zorg van de medisch specialist en gespecialiseerde verpleegkundige, medicijngebruik en andere professionele zorg, zoals psychosociale zorg en arbozorg. Daarna gaan wij in op de mate waarin mensen informele zorg en ondersteuning ontvangen. Het hoofdstuk rondt af met de bevindingen over de behoefte aan (meer) zorg en ondersteuning. Waar mogelijk rapporteren we twee trends: de totale trend (van 2005 tot en met 2018) en de recente trend (2014 tot en met 2018).



Belangrijkste bevindingen uit dit hoofdstuk

- Mensen met een chronische ziekte maken relatief veel gebruik van professionele zorg ten opzichte van de algemene bevolking.
- Het percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2018 contact had met een zorgverlener is achtereenvolgens: 89% met een huisarts, 75% met een medisch specialist, 67% met een paramedicus, 58% met een praktijkondersteuner en 17% met de huisartsenpost. In 2016 had 45% van de mensen met een chronische ziekte contact met een gespecialiseerd verpleegkundige.
- Sinds 2014 is het percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met een praktijkondersteuner van de huisarts (POH) toegenomen. Het percentage dat contact had met een medisch specialist fluctueert. Het percentage dat contact had met de huisarts, huisartsenpost, gespecialiseerd verpleegkundige en paramedicus is in deze periode stabiel.
- Het gebruik van informele zorg en ondersteuning neemt sinds 2005 toe. In 2005 ontvangt 18% van de mensen met een chronische ziekte informele zorg, in 2018 is dit aandeel gestegen naar 31%.
- Bijna alle mensen met een chronische ziekte gebruiken medicijnen die door een arts zijn voorgeschreven (94%). Drie op de tien (31%) gebruikt (ook) medicijnen die niet zijn voorgeschreven door een arts. Deze percentages fluctueren over de jaren.
- De meeste mensen hebben geen behoefte aan meer zorg en ondersteuning (85%). Degenen die deze behoefte wel hebben, vragen er vaak niet om (72%). Er is vooral behoefte aan (meer) hulp bij huishoudelijk werk, praktische hulp of ondersteuning bij klussen in en om het huis en emotionele steun, begrip of een luisterend oor. De extra ondersteuning krijgen mensen het liefst van naasten uit hun omgeving.

3.1 Huisartsenzorg

Bijna iedereen heeft contact met huisarts

Mensen met een chronische ziekte hebben vrijwel allemaal contact met een huisarts. In 2018 had 89% (BI: 86-92) één of meerdere keren contact met een huisarts (Figuur 3.1). Dit percentage is sinds 2005 licht afgenomen [lineaire trend], maar is de laatste vijf jaar stabiel. Het percentage mensen dat jaarlijks

een huisarts bezoekt blijft relatief hoog ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder: in 2018 bezocht 69% van de algemene bevolking een huisarts (CBS Statline, 2019b).

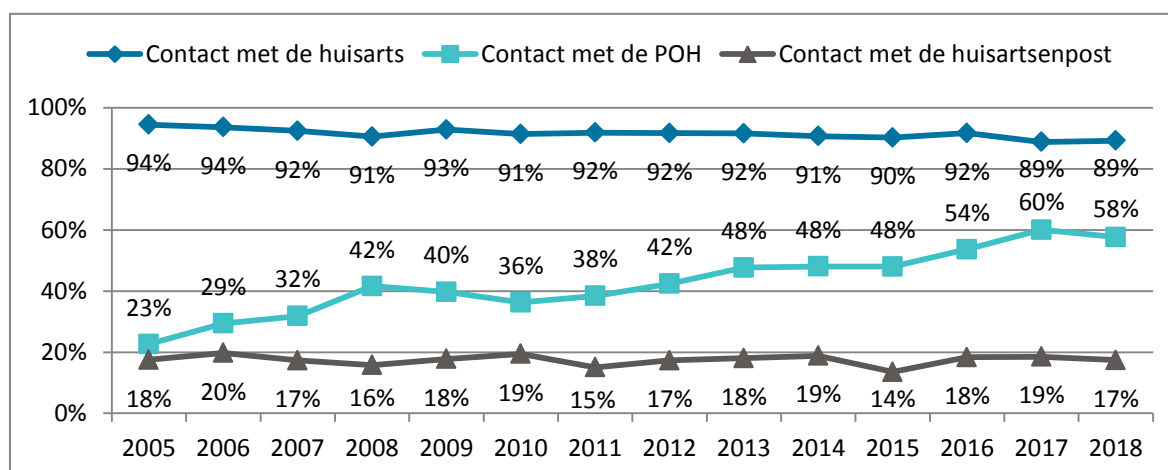
Mensen met een chronische ziekte die in 2018 een huisarts bezochten, hadden gemiddeld 4,0 keer (BI: 3,6-4,4) contact. Het gemiddeld aantal contacten is sinds 2005 afgenomen [lineaire trend], maar is de laatste jaren stabiel (Figuur 3.2).

Contact met POH neemt toe, contact met centrale huisartsenpost is onveranderd

In 2018 had 58% (BI: 52-63) van de mensen met een chronische ziekte contact met een POH (Figuur 3.1). Dit percentage is sinds de komst van de POH in 2004 bijna verdubbeld [lineaire trend]: in 2005 had 23% (BI: 20-26) contact met een POH. Ook in de vijf meest recente jaren zet deze trend zich voort.

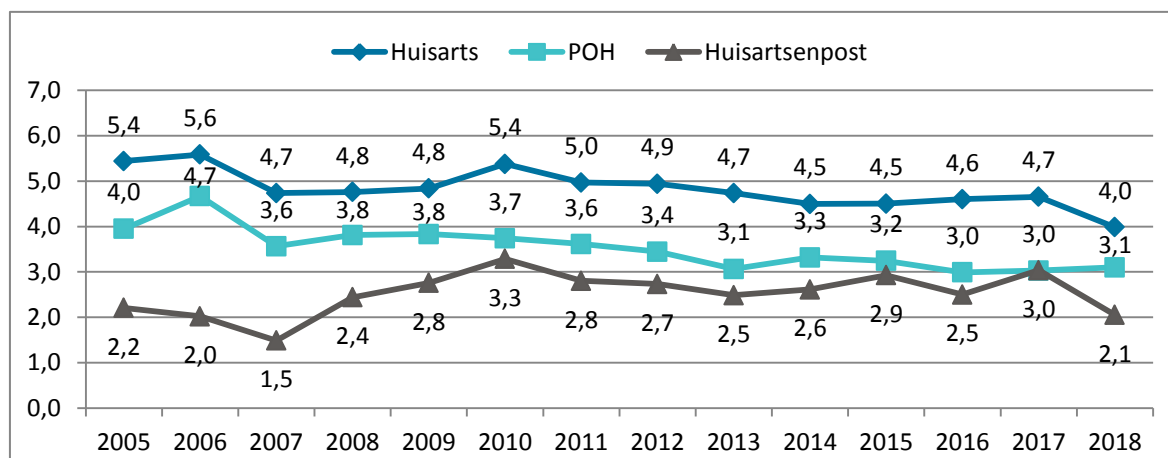
In 2018 had 17% (BI: 14-21) van de mensen met een chronische ziekte contact met de huisartsenpost (Figuur 3.1). Dit percentage is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd. Alleen in 2015 viel het percentage wat lager uit dan in de andere jaren (2014-2018: kwadratische trend).

Figuur 3.1 Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met een huisarts, een praktijkondersteuner en een huisartsenpost, periode 2005-2018



Mensen die in 2018 een POH bezochten, hadden gemiddeld 3,1 keer (BI: 2,6-3,6) contact. Het gemiddeld aantal contacten met de POH is sinds 2005 afgenomen (Figuur 3.2) [lineaire trend], maar is de laatste jaren stabiel. Mensen met een chronische ziekte die in dat jaar een centrale huisartsenpost bezochten, hadden gemiddeld 2,1 keer (BI: 1,3-2,8) contact. Het gemiddeld aantal contacten met de huisartsenpost fluctueert sinds 2005 (Figuur 3.2) [kwadratische trend], maar is de laatste jaren stabiel.

Figuur 3.2 Gemiddeld aantal contacten per jaar met de huisarts, POH en huisartsenpost van mensen met een chronische ziekte die contact hadden met deze zorgverleners, periode 2005-2018



Huisartsenzorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.1-B3.6

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking hebben meer contact met de huisarts (93%, BI: 89-96) dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (87%, BI: 83-90). Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts is ook hoger bij mensen met een matige of ernstige beperking (n = 5,1, BI: 4,4-5,7) dan bij mensen zonder of met een lichte beperking (n = 3,4, BI: 3,0-3,9).
- **Aantal chronische ziekten.** Mensen met twee, drie of meer chronische ziekten bezochten vaker een POH (respectievelijk 61%, BI: 54-68 en 69%, BI: 61-76) dan mensen met één chronische ziekte (48%, BI: 41-56).
- **Diagnose.** Vooral mensen met de diagnose diabetes bezochten een POH (79%, BI: 69-87).

3.2 Paramedische zorg

Twee op de drie heeft contact met paramedicus

In 2018 had 67% (BI: 63-71) van de mensen met een chronische ziekte contact met één of meerdere paramedici, zoals een diëtist, ergotherapeut of fysiotherapeut. Dit percentage nam sinds 2005 toe [lineair verband], maar vanaf 2015 is er geen sprake meer van een significante trend (Figuur 3.3). In 2018 waren de fysiotherapeut (37%, BI: 33-42), de mondhygiënist (34%, BI: 30-39), de diëtist (12%, BI: 9-14) en de podotherapeut (11%, BI: 8-14) de meest bezochte paramedici (Tabel 3.1).

Tabel 3.1 Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2018 contact had met paramedici

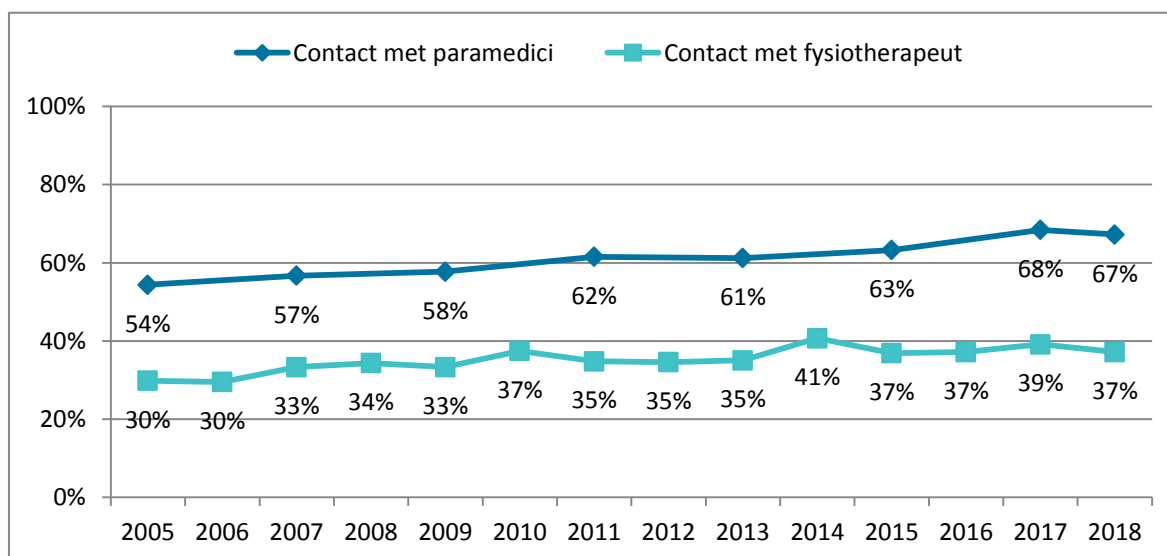
	% (BI)
Fysiotherapeut	37 (33-42)
Mondhygiënist	34 (30-39)
Diëtist	12 (9-14)
Podotherapeut	11 (8-14)
Ergotherapeut	3 (2-5)
Oefentherapeut	2 (1-3)
Logopedist	1 (1-3)
Orthoptist	1 (1-3)

Ruim een op de drie bezoekt fysiotherapeut

In 2018 had 37% (BI: 33-42) van de mensen met een chronische ziekte contact met een fysiotherapeut. Dit percentage nam sinds 2005 toe [lineaire trend], maar stabiliseerde na 2014 (Figuur 3.3).

Mensen met een chronische ziekte die in 2018 contact hadden met een fysiotherapeut, hadden gemiddeld 16,7 keer contact (BI: 13,4-20,0). Dit gemiddelde is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd.

Figuur 3.3 Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met één of meerdere paramedici en specifiek met een fysiotherapeut, periode 2005-2018





Paramedische zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.7-B.3.9

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een chronische ziekte met daarnaast een matige of ernstige lichamelijke beperking bezoeken de fysiotherapeut vaker (45%, BI: 38-52) en hebben gemiddeld meer contacten (n = 25, BI: 20-30) met de fysiotherapeut dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (respectievelijk 34%, BI: 29-38 en n = 13, BI: 9-16).
- **Geslacht.** Vrouwen bezoeken vaker paramedici (73%, BI: 68-78) dan mannen (58%, BI: 52-64).
- **Leeftijd.** Vooral mensen met een chronische ziekte van 65 tot en met 74 jaar bezoeken paramedici (72%, BI: 66-77).
- **Opleidingsniveau.** Degenen met een middelbaar of hoog opleidingsniveau hebben vaker contact met paramedici (respectievelijk 72%, BI: 67-77 en 73%, BI: 67-79) dan mensen met een laag opleidingsniveau (55%, BI: 48-62).
- **Diagnose.** Vooral degenen met een ziekte aan het bewegingsapparaat en degenen met een neurologische ziekte bezoeken de fysiotherapeut (respectievelijk 45%, BI: 35-55 en 51%, BI: 38-63). Degenen met een ziekte aan het bewegingsapparaat en degenen met een neurologische ziekte die de fysiotherapeut bezoeken hebben gemiddeld ook relatief veel contacten (respectievelijk n = 19, BI: 13-26 en n = 32, BI: 25-40).

3.3 Tweedelijnszorg

Driekwart had contact met medisch specialist

In 2018 had 75% (BI: 70-79) van de mensen met een chronische ziekte contact met een medisch specialist. In vergelijking met de algemene bevolking is dat een relatief hoog percentage: 44% van de algemene bevolking in de leeftijd van 18 jaar en ouder bezocht in 2018 een medisch specialist (CBS Statline, 2019b). Het percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met een medisch specialist fluctueerde tussen 2005 en 2018 [polynomiale trend] (Figuur 3.4). Tussen 2005 en 2008 nam het aandeel dat contact had met een medisch specialist af; vanaf 2008 nam het weer toe en fluctueerde tussen 2010 en 2014; daarna nam het contact – op een kleine stijging in 2018 na – weer af. Degenen die een medisch specialist bezochten, kwamen vooral bij de oogarts (20%; BI: 16-24), cardioloog (18%; BI: 15-22), internist (15%; BI: 12-18), chirurg (13%; BI: 10-16) en orthopeed (12%; BI: 9-15; Tabel 3.2).

Mensen die een medisch specialist bezochten, deden dit gemiddeld 4,4 keer in 2018 (BI: 3,9-4,9). Dit gemiddelde is sinds 2005 stabiel.

Tabel 3.2 Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2018 contact had met een medisch specialist

	% (BI)
Oogarts	20 (16-24)
Cardioloog	18 (15-22)
Internist	15 (12-18)
Chirurg	13 (10-16)
Orthooped	12 (9-15)
Neuroloog	11 (9-14)
Longarts	11 (9-14)
Reumatoloog	10 (7-12)
KNO-arts	7 (5-9)
Revalidatiearts	5 (4-7)

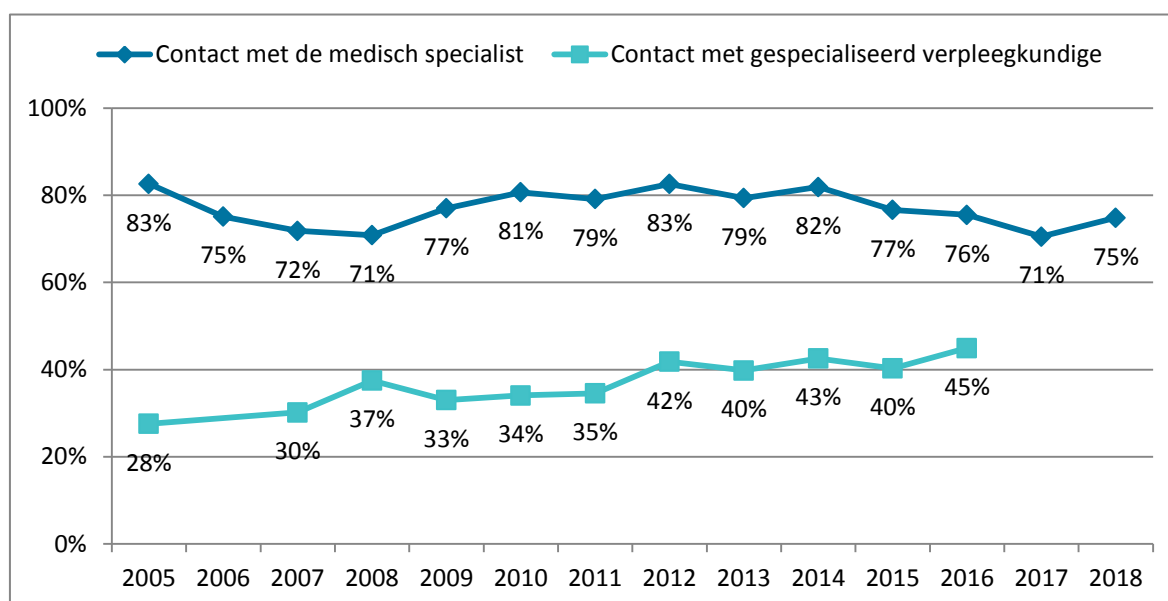
Bijna de helft had contact met gespecialiseerd verpleegkundige

Gespecialiseerd verpleegkundigen houden zich binnen de zorg voor mensen met een chronische ziekte onder meer bezig met zorg gericht op het (leren) omgaan met de aandoening en de daarmee gepaard gaande beperkingen in het dagelijks leven. Ook houden zij zich bezig met preventie van chronische ziekten door voorlichting en ondersteuning te bieden rond leefstijlaanpassingen, zoals stoppen met roken, meer bewegen of het aannemen van andere voedingsgewoonten. Ten slotte zijn zij verantwoordelijk voor bijvoorbeeld het regelmatig controleren van bijvoorbeeld de bloeddruk of het cholesterolgehalte bij risicogroepen.

In 2016 had 45% (BI: 41-49) van de mensen met een chronische ziekte contact met een gespecialiseerd verpleegkundige. Dit percentage is sinds 2005 toegenomen [lineaire trend], maar stabiliseerde vanaf 2014 (Figuur 3.4). De aanvankelijke toename in het contact wijst erop dat de gespecialiseerd verpleegkundige een deel van de zorg voor mensen met een chronische ziekte heeft overgenomen van de medisch specialist (Jansen, Spreeuwenberg & Heijmans, 2012). Dit vond vooral plaats tussen 2005 en 2008: in die periode nam het contact met de gespecialiseerd verpleegkundige toe en het contact met de medisch specialist af.

In Tabel 3.3 staat voor een aantal groepen mensen met een specifieke chronische ziekte weergegeven in hoeverre zij contact hebben met een voor hen relevante gespecialiseerd verpleegkundige. Opvallend is het grote aandeel mensen met diabetes dat contact had met een gespecialiseerd verpleegkundige (de diabetesverpleegkundige). Het grootste aandeel mensen met diabetes in het NPCG heeft de diagnose diabetes type 2 (95%) en veel van deze mensen zouden geen diabetesverpleegkundige in het ziekenhuis moeten zien. Het is denkbaar dat mensen bij het invullen van de vragenlijsten moeite hadden met het onderscheid tussen de POH en de diabetesverpleegkundige in het ziekenhuis, en dat het percentage mensen met diabetes dat de diabetesverpleegkundige ziet in werkelijkheid lager ligt.

Figuur 3.4 Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met een medisch specialist en een gespecialiseerd verpleegkundige, periode 2005-2018



* In 2016 en 2017 zijn geen cijfers beschikbaar over het contact met een gespecialiseerd verpleegkundige

Tabel 3.3 Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met een gespecialiseerd verpleegkundige, 2016

Gespecialiseerd verpleegkundige	Chronische ziekte	% (BI)
Diabetesverpleegkundige	Diabetes	85 (76-91)
Longverpleegkundige	Astma of COPD	29 (22-38)
Oncologieverpleegkundige	Kanker	25 (14-41)
MDL-verpleegkundige	Spijsverteringsziekten	22 (13-36)
Reumaverpleegkundige	Ziekte aan bewegingsapparaat	8 (4-16)
Hartverpleegkundige	Hart- en vaatziekten	5 (2-11)
Incontinentieverpleegkundige	Chronische ziekten algemeen	1 (1-3)

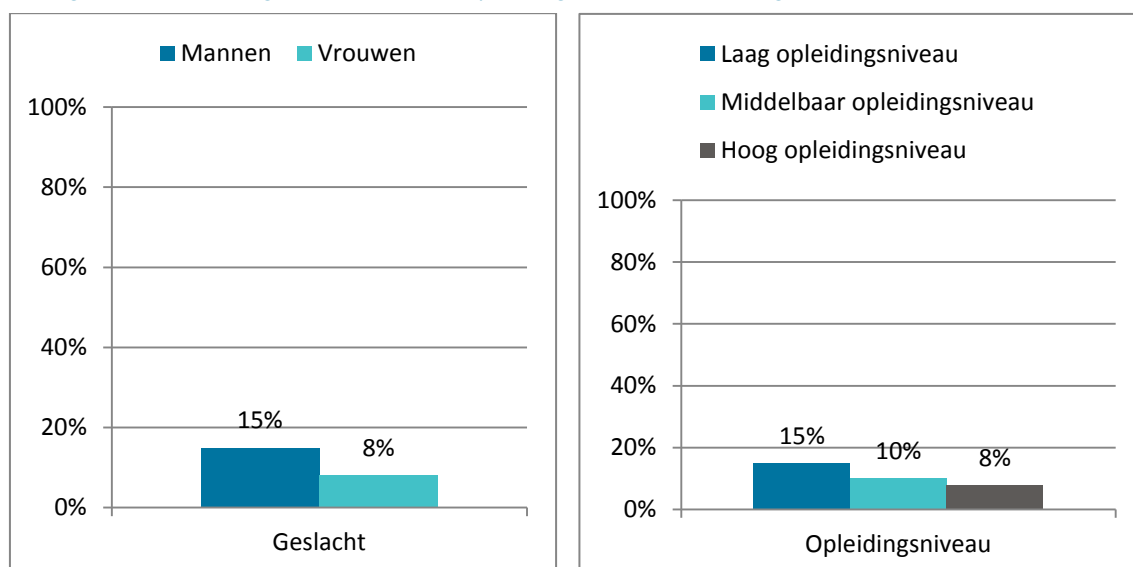
Percentage ziekenhuisopnames is stabiel

In 2018 was 11% (BI: 8-14) van de mensen met een chronische ziekte minstens één nacht of langer in het ziekenhuis opgenomen. In de algemene bevolking was het percentage opnames in dat jaar 8% (CBS Statline, 2019b). Het percentage ziekenhuisopnames was de afgelopen jaren stabiel.

Ziekenhuisopnames komen vaker voor bij mensen met een laag opleidingsniveau en mannen

Mensen met een chronische ziekte verschillen in de frequentie waarmee zij in het ziekenhuis worden opgenomen. Opvallende verschillen zijn er tussen mensen met verschillende opleidingsniveaus en tussen mannen en vrouwen (Figuur 3.5 en 3.6). Zo worden mensen met een laag opleidingsniveau vaker in het ziekenhuis opgenomen (15%, BI: 11-21) dan mensen met een hoog opleidingsniveau (8%, BI: 5-12). Daarnaast rapporteren mannen bijna twee keer zoveel ziekenhuisopnames (15%, BI: 11-20) dan vrouwen (8%, BI: 6-12, Tabellenboek B3.13). Deze verschillen zijn in eerdere jaren niet gevonden. Het behoeft aandacht om te kijken of deze of deze trend zich voortzet in de komende jaren.

Figuren 3.5 en 3.6 Percentage mensen met een chronische ziekte dat in het ziekenhuis is opgenomen naar geslacht (links, Figuur 3.5) en naar opleidingsniveau (rechts, Figuur 3.6), 2018



Tweedelijnszorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.10-B3.13

- Mate van lichamelijke beperking.** Relatief veel mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking bezoeken de medisch specialist (87%, BI: 81-91) ten opzichte van mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (67%, BI: 62-72). Ook het gemiddeld aantal contacten met een medisch specialist is hoger voor degenen met een matige of ernstige beperking ($n = 5,5$, BI: 4,7-6,3) dan voor degenen zonder of met een lichte beperking ($n = 3,8$, BI: 3,3-4,4). Ten slotte bezoeken relatief veel mensen met een matige of ernstige beperking een gespecialiseerd verpleegkundige (56%, BI: 50-62) ten opzichte van mensen zonder of met een lichte beperking (40%, BI: 35-44).*
- Aantal chronische ziekten.** Relatief veel mensen met drie of meer chronische ziekten bezoeken de medisch specialist (82%, BI: 76-87) ten opzichte van mensen met één chronische ziekte (71%, BI: 64-76). Ook hebben relatief veel mensen met twee, drie of meer chronische ziekten contact met een gespecialiseerd verpleegkundige (respectievelijk 48%, BI: 42-54 en 57%, BI: 50-63) ten opzichte van degenen met één chronische ziekte (37%, BI: 31-42).*

* Verschillen naar achtergrondkenmerken bij contact met gespecialiseerd verpleegkundige zijn gebaseerd op gegevens uit 2016.

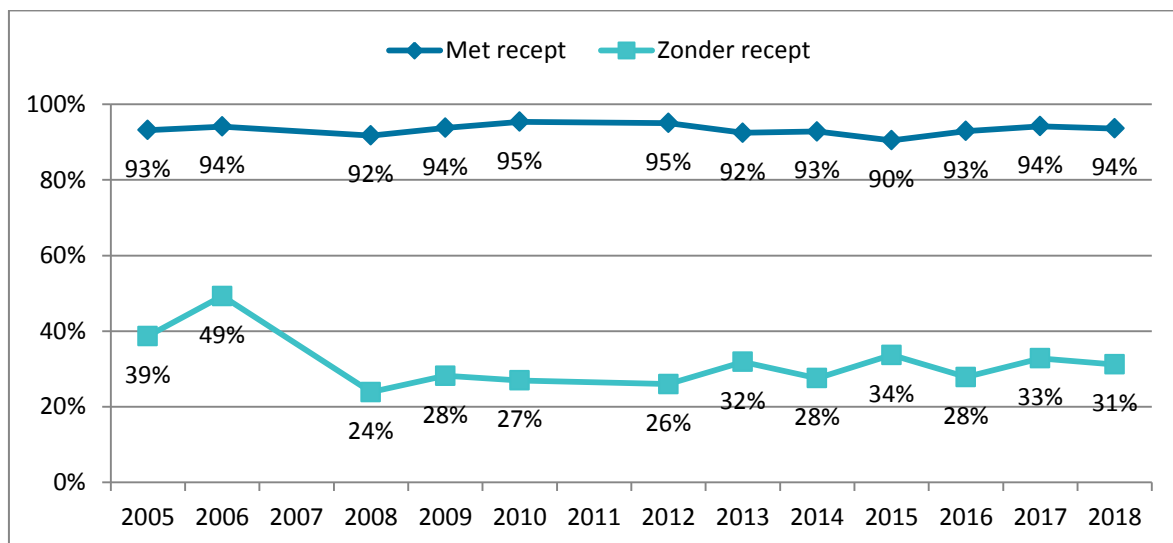
3.4 Medicijngebruik

Bijna iedereen gebruikt medicijnen op recept

In april 2018 had 94% (BI: 91-96) van de mensen met een chronische ziekte de afgelopen 14 dagen medicijnen gebruikt die door een arts waren voorgeschreven (uitgezonderd medicatie tijdens ziekenhuisopname). Dit percentage is aanzienlijk hoger dan in de algemene Nederlandse bevolking, waar 41% voorgeschreven medicijnen gebruikt (CBS Statline, 2019b). Wanneer we kijken naar het gebruik van niet-voorgeschreven medicijnen, zien we een ander beeld. Van de mensen met een chronische ziekte, gebruikte 31% (BI: 27-35) de afgelopen 14 dagen medicijnen die niet door een arts waren voorgeschreven. Onder de algemene Nederlandse bevolking was dit aandeel 40% (CBS Statline 2019b).

Het percentage mensen met een chronische ziekte dat voorgeschreven medicatie gebruikt is de afgelopen jaren stabiel. Het percentage mensen met een chronische ziekte dat gebruik maakt van vrij verkrijgbare medicatie fluctueert over de periode 2005-2018 (Figuur 3.7) [polynomiale trend]. Opvallend is de toename in het gebruik van medicatie zonder recept van 39% naar 49% tussen 2005 en 2006, met daarna een daling tot 24% in 2008.

Figuur 3.7 Percentage mensen met een chronische ziekte dat medicatie met en zonder recept gebruikt, periode 2005-2018





Medicijngebruik: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.14

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking gebruiken vaker medicijnen die niet zijn voorgeschreven (41%, BI: 34-48) dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (27%, BI: 23-31).
- **Geslacht.** Vrouwen gebruiken vaker medicijnen die niet zijn voorgeschreven door een arts (39%, BI: 34-45) dan mannen (22%, BI: 17-27).
- **Leeftijd.** Mensen met een chronische ziekte in de leeftijdsgroep 40 tot 64 jaar gebruiken vaker medicijnen die niet zijn voorgeschreven (34%, BI: 28-40) dan 75-plussers (24%, BI: 19-30).
- **Aantal chronische ziekten.** Mensen met drie of meer chronische aandoeningen gebruiken vaker medicijnen op recept (97%, BI: 94-98) dan mensen met één chronische aandoening (91%, BI: 86-94).
- **Diagnose.** Mensen met een ziekte aan het bewegingsapparaat en mensen met de diagnose kanker gebruiken relatief weinig medicijnen op recept (respectievelijk 86%, BI: 76-92 en 71%, BI: 55-83).

3.5 Andere professionele zorg

Mensen met een chronische ziekte maken weinig gebruik van psychosociale zorg

In 2018 hadden mensen met een chronische ziekte over het algemeen weinig contact met de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Dit is onveranderd sinds 2007. Degenen met een klinisch relevante depressie⁴ maken relatief veel gebruik van psychosociale zorg. Van hen had ongeveer 10% contact met een GGZ-instelling en 14% met een professional uit de GGZ.⁵ Kanttekening bij deze percentages is dat ze gebaseerd zijn op een beperkt aantal mensen (n = 41 en n = 42).

Ongeveer een vijfde bezoekt de bedrijfsarts

In 2018 had 18% (BI: 10-30) van de mensen met een chronische ziekte met een betaalde baan contact met de bedrijfsarts. Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage in 2017 (20%, BI: 13-28; voor andere jaren zijn geen gegevens beschikbaar).

⁴ Bepaald op basis van de HADS-vragenlijst (zie paragraaf 2.3).

⁵ Deze uitkomsten zijn niet gecorrigeerd voor achtergrondkenmerken, zoals geslacht, leeftijd, opleiding, aard en aantal chronische ziekte(s) en mate van lichamelijke beperking.



Andere professionele zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.15

- Er zijn geen verschillen gevonden naar achtergrondkenmerken voor het percentage mensen dat gebruikt maakte van de bedrijfsarts.
- Door het lage percentage mensen met een chronische ziekte dat contact had met de GGZ was het niet mogelijk om te toetsen voor verschillen in achtergrondkenmerken.

3.6 Informele zorg en ondersteuning

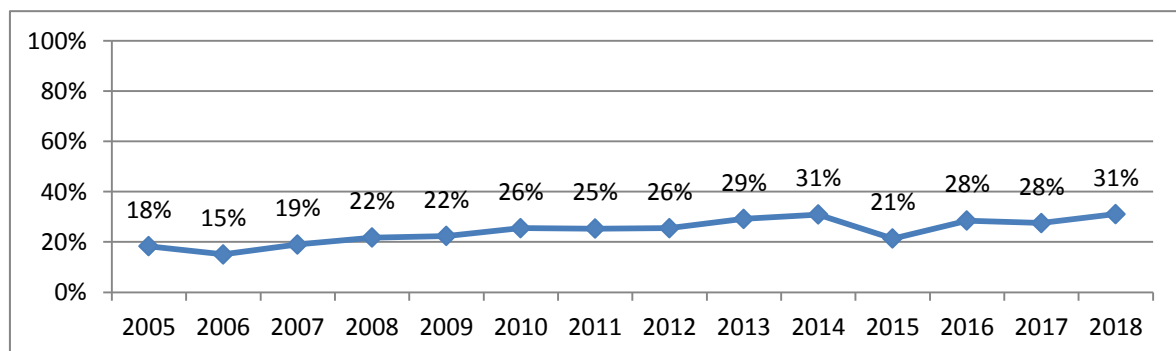
Vanuit de ambities van de overheid om zorg te verplaatsen naar mensen dichtbij thuis en ondersteuning te zoeken in het eigen sociale netwerk, is er steeds meer aandacht voor informele zorg en ondersteuning. Uitgangspunt van informele zorg is om te kijken wat mensen met een chronische ziekte en hun sociale netwerk zelf kunnen bijdragen aan de zorg en ondersteuning. Onder informele zorg verstaan we onbetaalde en vaak langdurige zorg door mensen uit de naaste omgeving, zoals familie of vrienden. In 2018 hebben wij aan panelleden gevraagd of zij informele zorg en ondersteuning ontvangen, in de vorm van hulp bij huishoudelijk werk, verzorging en verpleging of hulp bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

Gebruik informele zorg neemt toe

In 2018 ontvangt 31% (BI: 27-36) van de mensen met een chronische ziekte informele zorg. Dit is meer dan in de algemene bevolking, waar 9% informele zorg krijgt (Putman, Verbeek-Oudijk & De Klerk, 2016). Het percentage mensen met een chronische ziekte dat informele zorg ontvangt is de afgelopen jaren gestegen [lineaire trend]: in 2005 ontving slechts 18% (BI: 16-21) informele zorg (Figuur 3.8). In 2015 was er een daling in het gebruik van informele zorg, maar in 2018 was het percentage weer net zo hoog als in 2014.

Informele zorg wordt vooral verleend door partners (65%, BI: 57-72; Tabel 3.4). Ook burens, vrienden of kennissen (28%, BI: 22-35), niet-inwonende kinderen (24%, BI: 19-30) en andere niet-inwonende familieleden (18%, BI: 12-25) verlenen regelmatig informele zorg.

Figuur 3.8 Percentage mensen met een chronische ziekte dat informele zorg ontvangt, periode 2005-2018



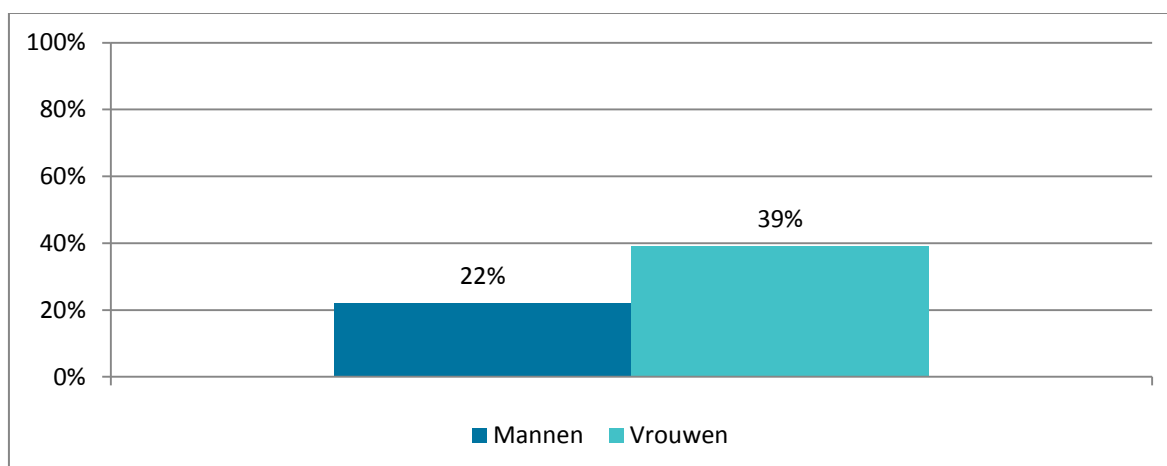
Tabel 3.4 Personen waarvan mensen met een chronische ziekte informele zorg ontvangen

	% (BI)
Partner	65 (57-72)
Buren, vrienden of kennissen	28 (22-35)
Niet-inwonende kinderen	24 (19-30)
Andere niet-inwonende familieleden	18 (12-25)
Inwonende kinderen (18+)	10 (7-16)
Inwonende kinderen (18-)	6 (3-12)
Andere inwonende familieleden of huisgenoten	4 (1-10)

Vooral vrouwen krijgen informele zorg

Figuur 3.9 laat zien dat er op het gebied van informele zorg verschillen bestaan naar geslacht. In 2018 ontvangen bijna twee op de vijf vrouwen informele zorg (39%, BI: 34-45). Bij mannen is dit aandeel kleiner; in hetzelfde jaar ontvangt één op de vijf mannen informele zorg (22%, BI: 17-27).

Figuur 3.9 Percentage mensen met een chronische ziekte dat informele zorg ontvangt naar geslacht, 2018



Informele zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.16

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking ontvangen vaker informele zorg (61%, BI: 53-68) dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (20%, BI: 16-24).

3.7 Behoeftte aan (meer) zorg en ondersteuning

In 2018 had 15% (BI: 12-18) van de mensen met een chronische ziekte behoefte aan meer zorg dan ze kregen van professionele zorgverleners of mensen uit hun omgeving. In deze groep is er vooral behoefte aan (meer) hulp bij huishoudelijk werk (50%, BI: 39-61), praktische hulp of ondersteuning bij klussen in en om het huis (43%, BI: 33-54) en emotionele steun, begrip of een luisterend oor (33%, BI: 23-45; Tabel 3.5). De extra zorg krijgen ze het liefst van naasten (61%, BI: 50-72). Een derde krijgt graag meer zorg van professionele zorgverleners (36%, BI: 26-47), en een vijfde van zorgvrijwilligers (20%, BI: 13-29).

De meeste mensen die behoefte hebben aan meer zorg hebben hier niet om gevraagd, en zijn dit ook niet van plan (57%, BI: 45-68). Een kleiner deel (15%, BI: 8-28) heeft niet om hulp gevraagd, maar wil dit in de toekomst wel doen. Verder heeft 14% (BI: 9-22) om hulp gevraagd en dit ook gekregen, en 13% (BI: 7-25) heeft om hulp gevraagd en dit uiteindelijk niet gekregen.

Tabel 3.5 Type zorg waar mensen met een chronische ziekte die graag meer zorg krijgen behoefte aan hebben, 2018

	% (BI)
Hulp bij huishoudelijk werk	50 (39-61)
Praktische hulp of ondersteuning bij klussen in en om het huis	43 (33-54)
Emotionele steun, begrip of een luisterend oor	33 (23-45)
Gezelschap	22 (13-34)
Hulp bij vervoer naar familie, artsen, het ziekenhuis, of het maken van uitstapjes	21 (13-33)
Hulp bij regelen zaken of begeleiding bij ondernemen van activiteiten	18 (10-30)
Hulp bij aanvragen professionele hulp(middelen) of zorg/diensten of bij administratie	13 (7-23)
Hulp of ondersteuning bij maken leefstijlaanpassingen	10 (5-19)
Hulp bij begrijpen en toepassen informatie over gezondheid, ziekte of medicijnen	9 (3-23)
Hulp bij formuleren doelen of maken keuzes in behandeling of leven als geheel	6 (3-12)
Hulp bij persoonlijke verzorging	2 (1-7)
Verpleging	1 (0-4)
Andere hulp	5 (3-10)



Behoeftte aan (meer) zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B3.17

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking hebben vaker behoefte aan meer zorg (29%, BI: 23-37) dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (8%, BI: 6-11). Degenen met een matige of ernstige beperking hebben vooral meer behoefte aan hulp bij het regelen van zaken of begeleiding bij het ondernemen van activiteiten (25%, BI: 14-42) dan degenen zonder of met een lichte beperking (6%, BI: 2-15).

4 Ervaringen met de zorg

De laatste jaren wordt gestreefd naar vraaggestuurde, persoonsgerichte zorg. Hierbij is de zorg afgestemd op iemands behoeften, wensen en mogelijkheden. Niet de ziekte, maar de persoon staat centraal. Dit vraagt om een goed samenspel tussen degene met een chronische ziekte en zijn of haar zorgverleners, en tussen verschillende zorgprofessionals. Dit hoofdstuk gaat over ervaringen die mensen met een chronische ziekte hebben met verschillende aspecten van persoonsgerichte zorg. Daarnaast kijken we in dit hoofdstuk naar de ervaringen van mensen met de gezondheidszorg in het algemeen, zoals het vertrouwen dat zij hebben in de huidige medische mogelijkheden, hun vertrouwen in verschillende zorgverleners en hun ervaringen met de kwaliteit van zorgprocessen, zoals bejegening en deskundigheid.



Belangrijkste bevindingen uit dit hoofdstuk

- Mensen met een chronische ziekte beoordelen de zorg in het algemeen als onvoldoende persoonsgericht met een gemiddelde score van 14 (range 0-30).
- Over sommige aspecten van persoonsgerichte zorg zijn mensen positiever dan over andere. Ruim drie kwart geeft aan dat zij altijd of vaak betrokken worden bij beslissingen over hun zorg (76%). Echter, meer dan de helft geeft aan dat er te weinig aandacht is voor de persoon zélf (57%) en dat er geen vast aanspreekpunt is (64%).
- Mensen met een chronische ziekte beoordelen de zorg die zij ontvangen gemiddeld als goed (7,8) en hebben vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en medische mogelijkheden.
- De huisarts en de medisch specialist worden door mensen met een chronische ziekte als goed beoordeeld, de tevredenheid met de apotheek en de bedrijfsarts neemt in de periode 2006-2018 af.
- Het merendeel van de mensen is tevreden over de kwaliteit van de bejegening, de voorlichting en de deskundigheid van de zorgverlener.
- Het minst tevreden zijn mensen met een chronische ziekte over de kwaliteit van de gezamenlijke besluitvorming en de afstemming tussen zorgverleners.

4.1 Ervaringen met persoonsgerichte zorg

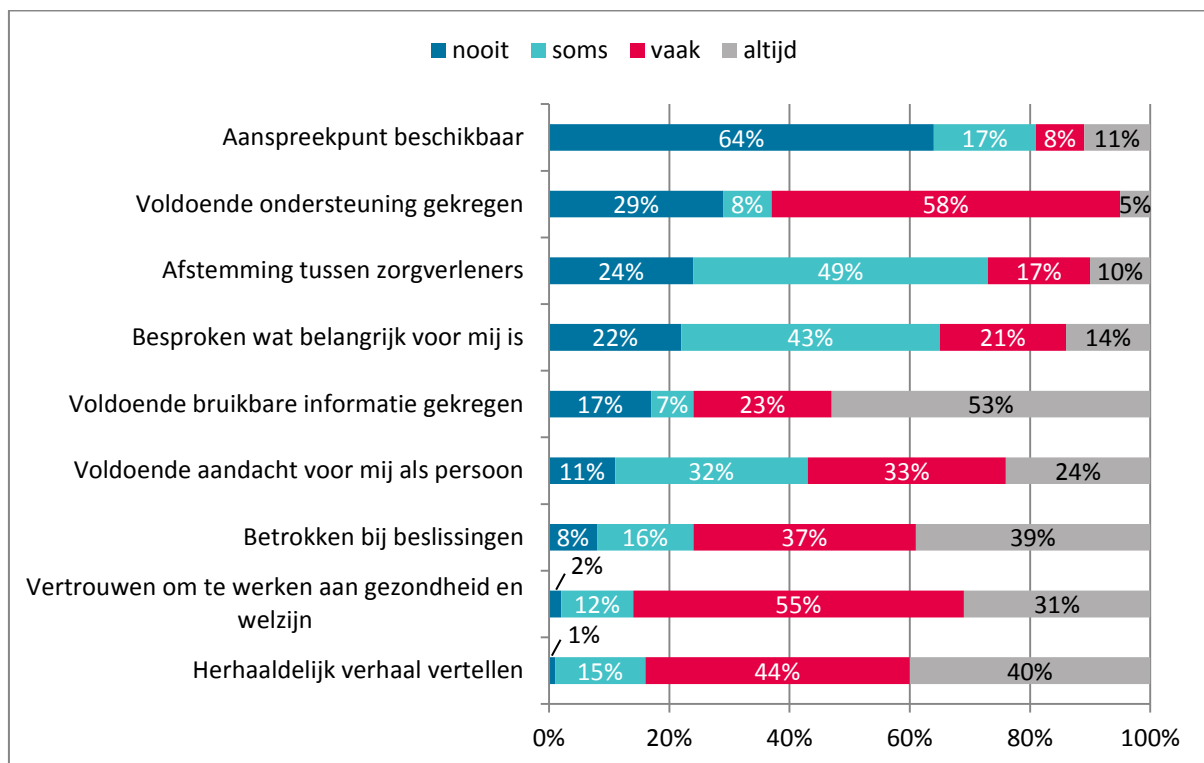
In 2017 is aan panelleden de *Person Centred Coordinated Care Experiences Questionnaire* (P3CEQ) voorgelegd.⁶ Deze vragenlijst meet de ervaringen met tien verschillende aspecten van persoonsgerichte zorg en de ondersteuning die mensen hierbij ontvangen. Hieronder rapporteren wij eerst de ervaring met persoonsgerichte zorg in het algemeen en zoomen daarna in op enkele aspecten van persoonsgerichte zorg.

⁶ P3CEQ (Persoonsgerichte en Gecoördineerde Zorg vragenlijst; Lloyd et al., 2018). De P3CEQ schalen bestaan uit 10 items. Antwoordopties lopen van 'nooit' (score 0) tot 'altijd' (score 3) of van 'geen ondersteuning/informatie' (score 0) tot 'veel ondersteuning/informatie' (score 3). Opgeteld vormen de tien items een totale schaal (range 0-30). Hogere scores duiden op meer persoonsgerichte zorg.

Zorg wordt als niet voldoende persoonsgericht ervaren

In het algemeen beoordelen mensen met een chronische ziekte de zorg die zij krijgen als onvoldoende persoonsgericht. Gemiddeld geven zij een score van 14 (SD = 6,1, range 0-30) voor de persoonsgerichtheid van hun zorg. Figuur 4.1 toont de ervaringen met verschillende aspecten van persoonsgerichte zorg. Over sommige aspecten van persoonsgerichte zorg zijn mensen positiever dan over andere. Zo geeft ruim drie kwart van de mensen aan altijd of vaak voldoende bruikbare informatie te krijgen om te kunnen werken aan zijn/haar gezondheid. Een groot deel geeft echter aan hun verhaal opnieuw te moeten vertellen wat kan duiden op een onvoldoende afstemming tussen zorgverleners.

Figuur 4.1 Ervaringen met aspecten van persoonsgerichte zorg, P3CEQ, 2017



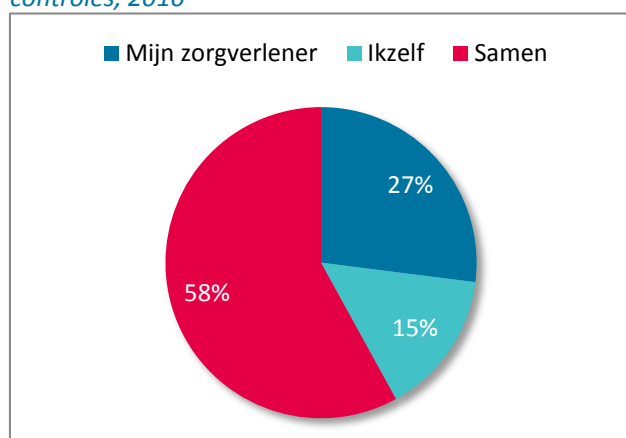
Te weinig ervaren aandacht voor de persoon zélf

Bijna de helft van de mensen met een chronische ziekte ervaart onvoldoende aandacht voor hen als persoon zélf. Zo geeft 11% (BI: 9-14) aan dat er nooit aandacht is voor hen als persoon en bij 32% (BI: 29-36) is er soms aandacht voor hen als persoon. Een nog groter deel van de mensen zegt dat er onvoldoende besproken wordt wat voor hen belangrijk is als het gaat om gezondheid en welzijn. Bij ruim één op de vijf mensen wordt dit nooit gedaan en bij bijna de helft van de mensen soms (Figuur 4.1).

Groot deel voelt zich voldoende betrokken bij beslissingen

Idealiter beslist diegene met een chronische ziekte samen met zijn of haar arts over de passende behandeling. Van de panelleden geeft ruim drie kwart aan zich voldoende betrokken te voelen bij beslissingen over hun zorg. Van hen zegt 39% (BI: 36-43) altijd betrokken te worden bij beslissingen en 37% (BI: 33-40) geeft aan dat het vaak voorkomt dat zij betrokken worden (Figuur 4.1). In 2016 is er daarnaast aan panelleden gevraagd wie er meestal bepaalt welke keuzes er worden gemaakt in de behandeling. Iets meer dan de helft van de ondervraagden antwoordt gezamenlijk met de zorgverlener keuzes te maken (58%, BI: 55-61) (Figuur 4.2).

Figuur 4.2 Wie bepaalt meestal welke keuzes er worden gemaakt bij de behandeling of tijdens controles, 2016



Meerderheid heeft geen aanspreekpunt en afstemming tussen zorgverleners kan beter

Een groot deel van de mensen met een chronische ziekte heeft te maken met meerdere zorgverleners; gemiddeld hebben zij contact met bijna vijf zorgverleners (4,5; BI: 4,4-4,7).⁷ Het percentage mensen dat contact heeft met meerdere zorgverleners is achtereenvolgens: 5% (BI: 3-6) met geen enkele zorgverleners, 32% (BI: 29-35) met één tot drie zorgverleners en 64% (BI: 61-67) met vier of meer zorgverleners.

Ondanks een groot deel van de mensen met een chronische ziekte dat contact met meerdere zorgverleners heeft, geeft meer dan de helft van de mensen aan om geen persoon te hebben die aanspreekpunt is voor hen en die verantwoordelijk is voor het regelen van zorg en ondersteuning (64%, BI: 60-67). Een groot deel zegt daarnaast dat de afstemming tussen zorgverleners onvoldoende is. Eén op de vier geeft aan het idee te hebben dat zorgverleners nooit met elkaar overleggen over hun zorg (24%, BI: 21-27) en ruim de helft zegt dat dit soms gebeurt (49%, BI: 45-53).

Klein aandeel van mensen met een chronische ziekte heeft een zorgplan

Een individueel zorgplan, waarin de wensen en doelen van een persoon met een chronische ziekte opgenomen zijn, kan bijdragen aan persoonsgerichte zorg. Van de panelleden geeft een klein deel aan een zorgplan te hebben (6%, BI: 4-8). Een veel groter deel zegt dit niet te hebben (83%, BI: 80-85) en 11% (BI: 9-14) van de ondervraagden weet niet of zij een zorgplan heeft. Meer dan de helft van degenen die een zorgplan heeft geeft aan dit bruikbaar te vinden (14% altijd, BI: 7-27 en 46% soms, BI: 29-63).

⁷ In 2016 is aan panelleden gevraagd met welke zorgverleners zij contact hadden. Bij de berekening van het gemiddelde zijn 24 zorgverleners in beschouwing genomen: huisarts, POH, huisartsenpost, internist, oogarts, chirurg, longarts, cardioloog, neuroloog, orthopeed, KNO-arts, reumatoloog, revalidatiearts, fysiotherapeut, apotheek, diabetesverpleegkundige, reumaverpleegkundige, longverpleegkundige, oncologieverpleegkundige, hart- en vaatverpleegkundige, stomaverpleegkundige, maag-, darm- en leververpleegkundige, incontinentieverpleegkundige en wondverpleegkundige. De berekening is gebaseerd op cijfers uit 2016 omdat toen voor het laatst het contact met gespecialiseerde verpleegkundigen is uitgevraagd. Het is mogelijk dat mensen met een chronische ziekte contact hebben gehad met zorgverleners die hierboven niet zijn genoemd.



Aspecten van persoonsgerichte zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2017⁸

Tabellenboek B4.1-B4.3

- **Mate van lichamelijke beperking.** Het percentage mensen met een chronische ziekte dat aangeeft dat er nooit besproken wordt wat voor hen belangrijk is in hun gezondheid/welzijn is hoger bij mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (27%, BI: 23-31) dan bij mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking (13%, BI: 10-18).
- **Leeftijd.** Ouderen (75-plussers) zeggen vaker een aanspreekpunt te hebben in de zorg (19%, BI: 15-25) dan mensen uit de andere leeftijdsgroepen (8%, BI: 6-11).
- **Opleidingsniveau.** 44% (BI: 37-52) van de mensen met een hoog opleidingsniveau zegt altijd betrokken te worden bij beslissingen over de behandeling, in vergelijking met 35% (BI: 29-41) van de mensen met een laag opleidingsniveau. Degenen met een laag of middelbaar opleidingsniveau geven daarnaast vaker aan te denken dat zorgverleners met elkaar overleggen over hun zorg (respectievelijk 15%, BI: 11-20 en 10%, BI: 7-13) dan mensen met een hoog opleidingsniveau (6%, BI: 3-11).
- **Diagnose.** Mensen met de diagnose diabetes zeggen het vaakst een vast aanspreekpunt te hebben. 15% (BI: 9-23) van degenen zegt altijd en 16% (BI: 9-27) zegt vaak een vast aanspreekpunt te hebben in vergelijking met 10% (BI: 8-12, altijd) en 7% (BI: 6-9, vaak) van degenen met andere diagnoses. Daarnaast lijkt bij degenen met de diagnose diabetes vaker besproken te worden wat voor hen belangrijk is. Van hen zegt 26% (BI: 18-35) dat dit vaak gebeurt en 15% (BI: 9-23) dat dit altijd gebeurt, in vergelijking met 21% (BI: 18-24, vaak) en 13% (BI: 11-16) van degenen met andere diagnoses.



Gemiddeld aantal zorgverleners: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2016

Tabellenboek B4.4

- **Mate van lichamelijke beperking.** Degenen die een matige of ernstige lichamelijke beperking hebben gemiddeld met meer zorgverleners contact dan degenen zonder of met lichte lichamelijke beperking (5,7, BI: 5,4-5,9 vs. 4,0, BI: 3,8-4,2).
- **Aantal chronische ziekten.** Degenen met één chronische ziekte hebben gemiddeld met minder zorgverleners contact dan degenen met twee chronische ziektes en degenen met drie of meer chronische ziektes (respectievelijk 3,8, BI: 3,6-4,1 en 4,6, BI: 4,4-4,9 en 5,7, BI: 5,4-6,0).
- **Diagnose.** Mensen met de diagnose diabetes hebben gemiddeld met de meeste zorgverleners contact (5,5, BI: 5,1-6,0).

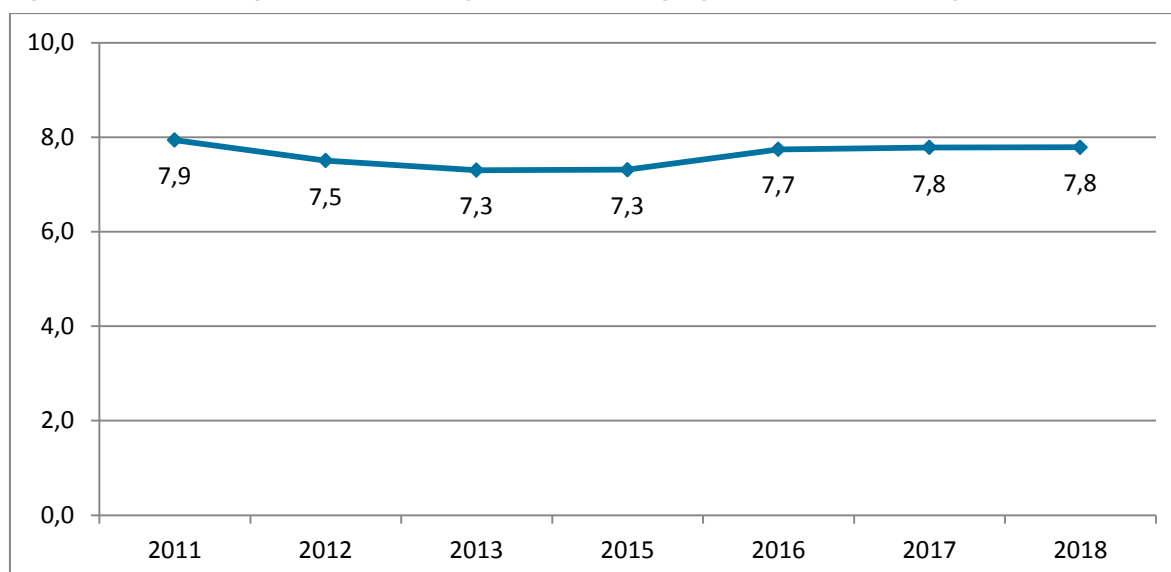
⁸ Verschillen tussen subgroepen zijn getoetst met de gemiddelden per item.

4.2 Oordeel huidige zorg en vertrouwen in toekomstige zorg

Totaal ontvangen zorg krijgt een 7,8

Mensen met een chronische ziekte beoordelen de totale zorg die zij ontvangen in 2018 gemiddeld als goed met een rapportcijfer van 7,8 (BI: 7,7-7,9). Dit komt overeen met het gemiddeld rapportcijfer in 2011 (7,9; BI: 7,8-8,0). Daarna werd de zorg in eerste instantie lager beoordeeld met in 2013 en 2015 de laagste scores, waarna dit verbeterde tot het huidige gemiddelde [kwadratische trend, sinds 2015 lineaire trend, Figuur 4.3].

Figuur 4.3 Beoordeling van de totale zorg die men ontvangt (gemiddelde score, range 0-10), 2011-2018



Vertrouwen in huidige gezondheidszorg en medische mogelijkheden is goed

Aan panelleden werd sinds 2005 om de drie jaar gevraagd om het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). In 2018 gaven mensen met een chronische ziekte gemiddeld een rapportcijfer van 7,4 (BI: 7,3-7,5) voor het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en een rapportcijfer van 7,5 (BI: 7,4-7,6) voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden. Deze cijfers zijn vergelijkbaar met cijfers uit een recente peiling uit 2018 onder de algemene Nederlandse bevolking (Brabers et al., 2015; Brabers et al. *data nog niet gepubliceerd*).⁹ Het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg wordt in deze steekproef met een 7,2 en het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden met een 7,6 beoordeeld.

Vertrouwen in toekomstige gezondheidszorg lager dan vertrouwen in huidige gezondheidszorg

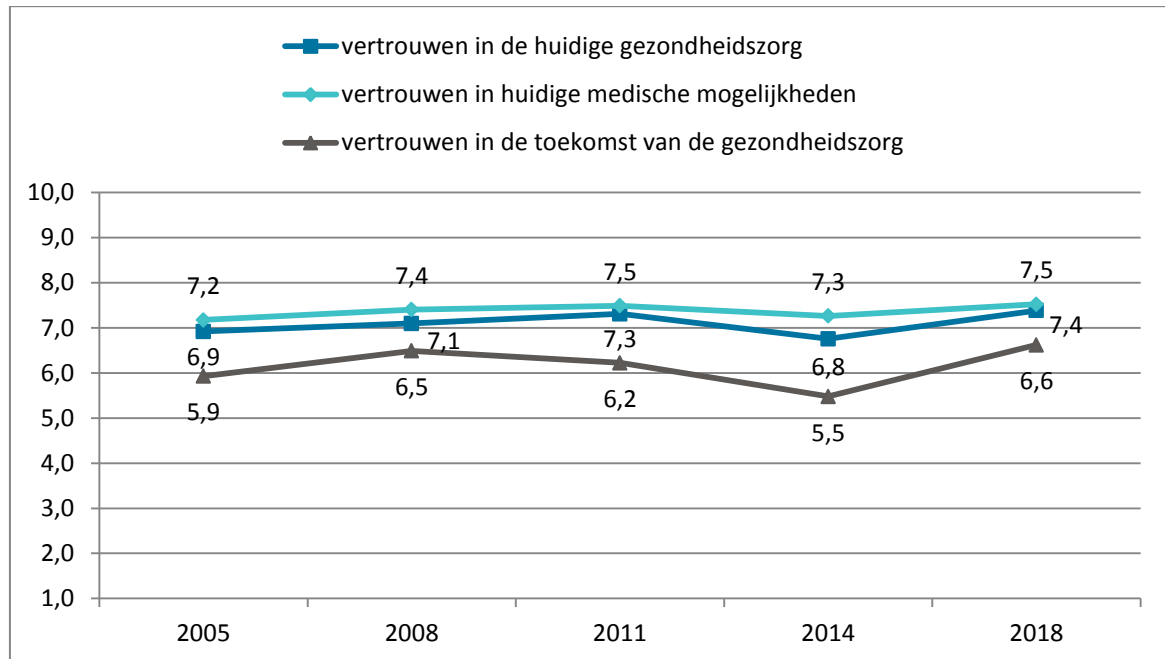
In dezelfde jaren is aan panelleden gevraagd hoe zij het vertrouwen in de gezondheidszorg in de toekomst (rapportcijfer 1-10) schatten. Mensen met een chronische ziekte hebben minder vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg dan in de huidige gezondheidszorg en geven een gemiddeld rapportcijfer van 6,6 (BI: 6,5-6,7) in 2018. Ook hier is het rapportcijfer vergelijkbaar met dat van een steekproef uit de algemene Nederlandse bevolking (rapportcijfer 6,5 in 2018).⁹

⁹ Voor cijfers uit de algemene Nederlandse bevolking is het Consumentenpanel Gezondheidszorg aangehouden (Brabers et al., 2015). Cijfers uit 2018 zijn nog niet gepubliceerd (Brabers e.a. *data nog niet gepubliceerd*).

Vertrouwen in de gezondheidszorg fluctueert

Het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en medische mogelijkheden en in de toekomstige gezondheidszorg fluctueert [polynomiale trend] (Figuur 4.4). De rapportcijfers voor het vertrouwen in de huidige zorg en mogelijkheden stijgen tot 2011, het rapportcijfer voor het vertrouwen in de toekomst van de zorg stijgt tot 2008. In 2014 is een dieptepunt te zien voor alle drie rapportcijfers. Daarna stijgt het vertrouwen weer tot het huidige gemiddelde.

Figuur 4.4 Vertrouwen zorg (gemiddelde score, range 1-10), 2005-2018





Oordeel huidige zorg en vertrouwen in toekomstige zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B4.5-B4.8

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een chronische ziekte die een matige of ernstige lichamelijke beperking ervaren, geven een lager cijfer aan de totale zorg die zij ontvangen (7,6, BI: 7,4-7,7) dan degenen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (7,9, BI: 7,8-8,0). Ook hebben zij minder vertrouwen in de huidige gezondheidszorg (7,2, BI: 7,0-7,3), de huidige medische mogelijkheden (7,3, BI: 7,1-7,4) en de toekomst van de gezondheidszorg (6,4, BI: 6,2-6,6) dan mensen zonder of met een lichte beperking (respectievelijk 7,5, BI: 7,4-7,6 en 7,6, BI: 7,5-7,7 en 6,7, BI: 6,6-6,9).
- **Geslacht.** Vrouwen met een chronische ziekte hebben minder vertrouwen in de medische mogelijkheden (7,4, BI: 7,3-7,5) dan mannen met een chronische ziekte (7,6, BI: 7,5-7,8).
- **Leeftijd.** Ouderen (75-plussers) met een chronische ziekte beoordelen de totale zorg die zij ontvangen beter (7,9, BI: 7,8-8,1) vergeleken met mensen in de leeftijdscategorie van 15 tot en met 39 jaar (7,5, BI: 7,2-7,8). Ook hebben zij meer vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg (6,9; BI: 6,7-7,0) dan degenen in de leeftijdsgroep 40 tot 64 (6,5, BI: 6,3-6,7) en degenen in de leeftijdsgroep 65 tot 75 (6,6, BI: 6,4-6,7).
- **Opleidingsniveau.** Degenen met een laag opleidingsniveau hebben minder vertrouwen in de medische mogelijkheden (7,4, BI: 7,2-7,5) dan degenen met een hoog opleidingsniveau (7,6, BI: 7,5-7,8). Ook hebben degenen met een laag opleidingsniveau minder vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg (6,5, BI: 6,3-6,7) dan degenen met een hoog opleidingsniveau (6,8, BI: 6,6-7,0).

4.3 Oordeel verschillende zorgverleners

Aan panelleden is gevraagd een oordeel te geven over de eigen zorgverleners, uitgedrukt in een rapportcijfer (0-10). Het gaat daarbij om de volgende zorgverleners: de huisarts, de medisch specialist, de POH, de wijkverpleegkundige, de gespecialiseerd verpleegkundige, de thuiszorg, de fysiotherapeut, de bedrijfsarts en de apotheek. Alleen als panelleden in de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad met de betreffende zorgverlener geven zij een oordeel.

Fysiotherapeut hoogst scorende zorgverlener, bedrijfsarts scoort het laagst

De fysiotherapeut krijgt in 2018 het hoogste beoordelingscijfer van alle zorgverleners (8,1; BI: 7,9 – 8,2). De bedrijfsarts wordt in 2018 als laagst beoordeeld met een rapportcijfer van 4,9 (BI: 4,2-5,6; Tabel 4.1).

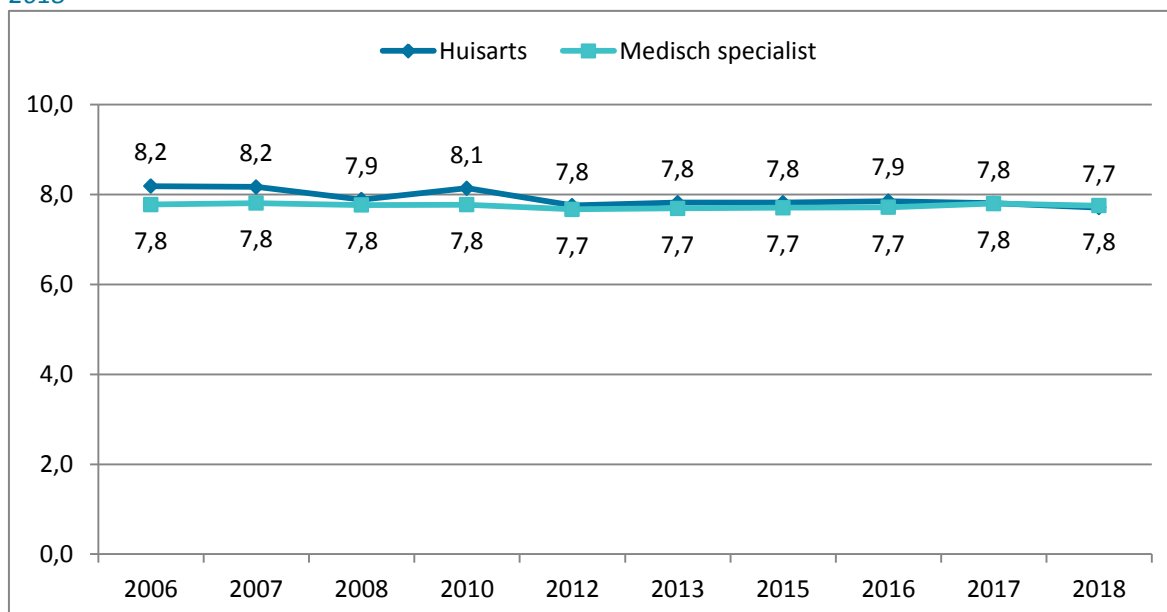
Tabel 4.1 Rapportcijfers voor alle zorgverleners, 2018

Zorgverlener	Rapportcijfer (BI)
Fysiotherapeut	8,1 (7,9-8,2)
Gespecialiseerd verpleegkundige	8,0 (7,7-8,2)
Medisch specialist	7,8 (7,6-7,9)
Huisarts	7,7 (7,6-7,8)
POH	7,7 (7,5-7,9)
Wijkverpleegkundige	7,4 (6,6-8,3)
Apotheker	7,3 (7,2-7,5)
Thuiszorg	7,1 (6,2-8,1)
Bedrijfsarts	4,9 (4,2-5,6)

Huisarts en medisch specialist gemiddeld als goed beoordeeld

Mensen met een chronische ziekte beoordelen hun huisarts en hun medisch specialist in 2018 gemiddeld als goed: respectievelijk 7,7 (BI: 7,6-7,8) en 7,8 (BI: 7,6-7,9; Tabel 4.1). Bij de beoordeling van de huisarts is er over de jaren heen een schommelende, maar licht dalende trend te zien [lineaire trend] (Figuur 4.5). Het gemiddelde beoordelingscijfer in 2006 was nog 8,2 (BI: 8,1-8,3). Vanaf 2015 lijkt de beoordeling van de huisarts gestabiliseerd. Het gemiddelde rapportcijfer voor de medisch specialist is door de jaren heen constant.

Figuur 4.5 Beoordeling van de huisarts en de medisch specialist (gemiddelde score, range 0-10), 2006-2018

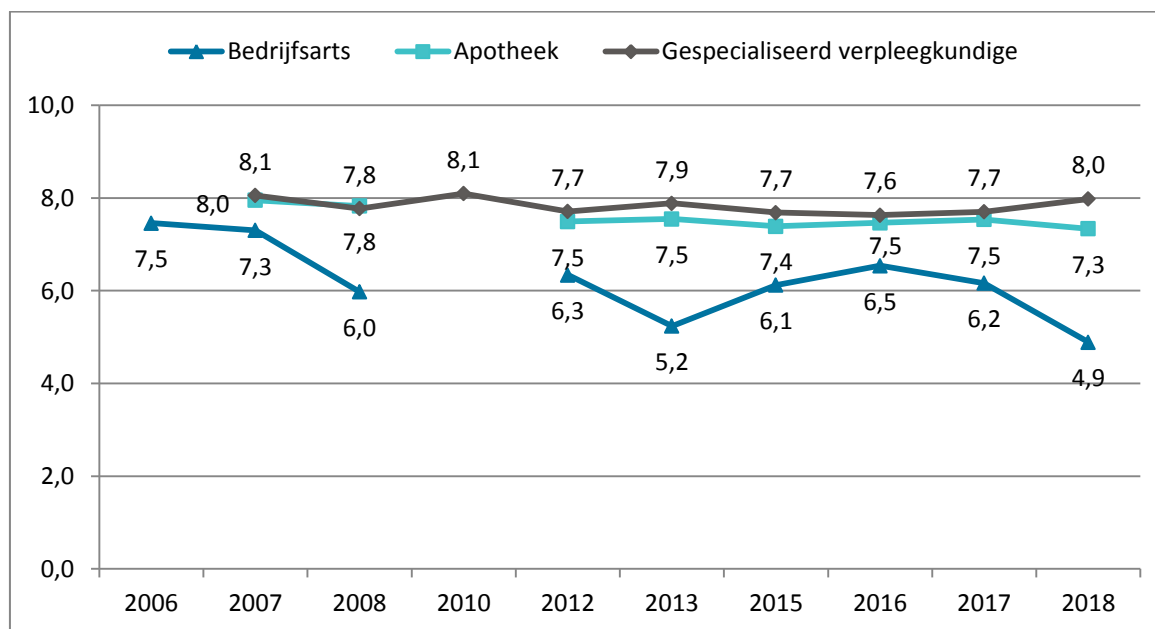


Rapportcijfers bedrijfsarts en apotheek nemen af

Zowel het gemiddelde rapportcijfer voor de bedrijfsarts als voor de apotheek nemen door de jaren heen af. In 2006 gaven mensen met een chronische ziekte de bedrijfsarts nog een rapportcijfer van 7,5 (BI: 6,8 – 8,2). In de daaropvolgende jaren werd de bedrijfsarts steeds slechter beoordeeld, tot een dieptepunt van 5,2 (BI: 4,5-5,9) in 2013. Daarna steeg het rapportcijfer weer iets, maar daalde in de daaropvolgende jaren weer tot het huidige gemiddelde [lineaire en polynomiale trend; zie Figuur 4.6]. Ook voor het rapportcijfer van de apotheek is een dalende trend te zien [lineaire trend; zie Figuur 4.6]. In 2007 werd de apotheek nog met een 8,0 (BI: 7,8-8,1) beoordeeld, maar in 2018 is dit nog maar een

7,3 (BI: 7,2-7,5). Het rapportcijfer voor de gespecialiseerde verpleegkundige schommelt door de jaren heen (zie Figuur 4.6) [kwadratische trend]. Er is geen significant trend voor de beoordeling van de fysiotherapeut of de thuiszorg.

Figuur 4.6 Beoordeling van de bedrijfsarts, de apotheek en de gespecialiseerd verpleegkundige (gemiddelde score, range 0-10), 2006-2018



* In 2006 is geen rapportcijfer van de apotheek en de gespecialiseerd verpleegkundige beschikbaar

* In 2010 is geen rapportcijfer van de bedrijfsarts en de apotheek beschikbaar



Rapportcijfers: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B4.9-B4.15

- **Leeftijd.** Mensen met een chronische ziekte in de leeftijdsgroep 65 tot en met 74 beoordelen de huisarts, de medisch specialist, en de apotheker beter dan jongeren (leeftijdsgroep 15 tot en met 39). 75-plussers beoordelen daarnaast de apotheker beter dan jongeren (leeftijdsgroep 15 tot en met 39) en degenen in de leeftijdsgroep 65 tot en met 74 beoordelen de gespecialiseerde verpleegkundige lager dan 75-plussers.
- **Aantal chronische ziekten.** Degenen met twee of meer chronische ziektes waarderen de fysiotherapeut meer (8,4; BI: 8,1 – 8,6) dan mensen met één chronische ziekte (7,9; BI: 7,7-8,2) en degenen met twee chronische ziektes (8,0; BI: 7,7-8,2).
- **Diagnose.** Degenen met een neurologische aandoening beoordelen de fysiotherapeut hoger dan mensen met een andere chronische ziekte (8,7; BI: 8,7 – 9,0). Degenen met de diagnose kanker beoordelen de apotheker lager dan mensen met een andere chronische ziekte (6,9; BI: 6,5-7,3).

4.4 Kwaliteitsindicator chronische zorg

In de afgelopen jaren is er veel aandacht geweest voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren in de zorg. Hiervoor zijn Patient Reported Experience Measures (PREMs) ontwikkeld die de ervaringen van mensen met de zorg meten. In 2018 is aan panelleden voor het eerst gevraagd om de PREM Chronische Zorg in te vullen. De PREM Chronische Zorg meet de kwaliteit van de zorg op relevante domeinen voor mensen met een chronische ziekte.¹⁰ Hieronder rapporteren wij de tevredenheid op volgende domeinen van de PREM Chronische Zorg: bejegening/communicatie, voorlichting, deskundigheid, samenwerking en afstemming tussen zorgverleners, gezamenlijke besluitvorming en organisatie van de zorg.

Merendeel positief over kwaliteit van bejegening, voorlichting en deskundigheid

In het algemeen zijn mensen met een chronische ziekte zeer tevreden over de kwaliteit van de bejegening, de voorlichting en de deskundigheid van zorgverleners. Zij beoordelen deze drie domeinen positief met gemiddelde scores van respectievelijk $M = 4,4$ ($SD = 0,7$), $M = 4,3$ ($SD = 0,7$) en $M = 4,3$ ($SD = 0,8$; range 1-5). Een groot deel van hen zegt dat zij de zorgverlener de vragen kunnen stellen die zij willen (94%, BI: 92-95), dat de zorgverlener begrijpelijk uitlegt (92%, BI: 90-94), en dat ze vertrouwen hebben in de deskundigheid van de zorgverlener (89%, BI: 86-91).

Kwaliteit gezamenlijke besluitvorming en afstemming tussen zorgverleners lager dan kwaliteit andere domeinen

Een groot deel van de mensen met een chronische ziekte zegt voldoende betrokken te worden tijdens beslissingen over hun zorg (zie paragraaf 4.1 over persoonsgerichte zorg). Vergeleken met de andere domeinen van de PREM Chronische Zorg zijn mensen echter het minst tevreden met de kwaliteit van de gezamenlijke besluitvorming ($M = 3,7$, $SD = 1,1$; range 1-5). Eén op de drie mensen geeft aan om onvoldoende samen met de zorgverlener te bespreken waaraan zij willen werken (33%, BI: 28-37). Ook de kwaliteit van de afstemming tussen zorgverleners wordt lager beoordeeld dan de kwaliteit van andere domeinen ($M = 3,7$, $SD = 1,0$; range 1-5). Eén op de drie mensen geeft aan onvoldoende tevreden te zijn over de aansluiting van de behandeling van verschillende zorgverleners (34%, BI: 30-38).

Aan degenen die ontevreden zijn over de afstemming van verschillende zorgverleners, is gevraagd wat de redenen hiervoor zijn (Tabel 4.2). In totaal vulden 58 panelleden deze vraag in. De resultaten zijn daarom slechts verkennend. De meest genoemde redenen voor onvoldoende afstemming was geen contact tussen zorgverleners (46%) en dat men de gemaakte afspraken met de ene zorgverlener zelf moest communiceren naar de andere zorgverlener (44%).

¹⁰ PREM Chronische Zorg (Atsma et al., 2018). Elk domein van de PREM Chronische Zorg bestaat uit één of meerdere stellingen die gescoord worden op een 5-puntschaal (helemaal oneens tot helemaal eens) en een 'niet van toepassing' categorie. Er is op itemniveau gekeken naar de gemiddelde score (range 1-5) en percentages van een gedichotomiseerde antwoordschaal (helemaal oneens, oneens, niet oneens/niet eens vs. eens, helemaal eens).

Tabel 4.2 Waarom vindt u dat de behandeling van de zorgverleners onvoldoende op elkaar aansluiten? (n = 58)

Redenen onvoldoende aansluiting	% (BI)	n
Zorgverleners hebben geen contact met elkaar	46 (31-61)	31
Ik moest de zorgverlener informeren over wat ik met de andere zorgverlener heb afgesproken	44 (30-60)	24
Meerdere zorgverleners stellen dezelfde vragen	30 (18-47)	14
Zorgverleners geven verschillende adviezen over hetzelfde onderwerp	29 (16-46)	14

Grote tevredenheid over organisatie van de zorg

Een groot deel van de mensen met een chronische ziekte is tevreden over de kwaliteit van de organisatie van zorg. Mensen beoordelen de organisatie van de zorg met een gemiddelde van 4,2 (SD = 0,9; range 1-5). Vier op de vijf mensen zegt bijvoorbeeld dat zij weten met wie zij contact kunnen opnemen bij vragen over hun chronische ziekte (85%, BI: 82-88).



Kwaliteitsindicator chronische zorg: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018¹¹

Tabellenboek B4.16-B4.18

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een chronische ziekte die een matige of ernstige lichamelijke beperking ervaren, zijn minder tevreden over de meeste domeinen van de PREM Chronische Zorg dan degenen zonder lichamelijke beperking of met een lichte lichamelijke beperking. Zij scoren lager op de kwaliteit van de bejegening/communicatie (M = 4,2, SD = 0,9 vs. M = 4,5, SD = 0,6), de voorlichting (M = 4,2, SD = 0,9 vs. M = 4,4, SD = 0,7), de deskundigheid van hun zorgverleners (M = 4,1, SD = 0,9 vs. M = 4,3, SD = 0,7) en de organisatie van de zorg (M = 4,0, SD = 1,1 vs. M = 4,2, SD = 0,8).
- **Leeftijd.** De mensen in de leeftijdsgroep 15 tot en met 39 jaar zijn minder tevreden over gezamenlijke besluitvorming (M = 3,3, SD = 1,3) dan degenen in de leeftijdsgroep 65 tot 74 jaar (3,9, SD = 1,0) en 75-plussers (3,8, SD = 1,0).

¹¹ Verschillen tussen subgroepen zijn getoetst met de gemiddelden per item.

5 Eigen regie en zelfmanagement

Mensen met een chronische ziekte hebben zelf een belangrijke rol in het managen van hun ziekte, behandeling en dagelijks leven. Van hen wordt steeds meer verwacht dat zij de input leveren voor hun eigen zorgproces en een actieve rol op zich nemen in het managen van hun ziekte en behandeling, al dan niet met hulp van de sociale omgeving. Niet iedereen beschikt echter over de vaardigheden die nodig zijn voor deze actieve rol. Ook kan het zijn dat men geen behoefte heeft om op een dergelijke manier betrokken te zijn bij de eigen zorg.

In dit hoofdstuk komt aan bod in hoeverre mensen met een chronische ziekte regie over hun zorg ervaren en wordt de ondersteuning uit het sociale netwerk hierbij besproken. Ook wordt ingegaan op het omgaan met de ziekte in het dagelijkse leven. Hierbij bespreken wij welke groepen hiertoe in staat lijken te zijn en welke groepen hier meer moeite mee hebben en mogelijk ondersteuning wensen.



Belangrijkste bevindingen uit dit hoofdstuk

- Mensen met een chronische ziekte voelen zich over het algemeen goed in staat om de regie over hun eigen zorg te houden (gemiddeld 8,7, range 1-10), en zij vinden dit ook belangrijk (gemiddeld 9,1, range 1-10).
- Mensen ervaren de meeste eigen regie over het organiseren van professionele zorg, en het minst over het vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst en over de ondersteuning van naasten.
- Op het gebied van zelfmanagement scoren mensen met een chronische ziekte het hoogst op therapietrouw (gemiddeld 7,1, range 0-8). Het minst goed zijn zij in het omgaan met de gevolgen van hun aandoening(en), bijvoorbeeld de gevolgen voor het emotioneel welbevinden (gemiddeld 6,2, range 0-8).
- Bijna 40% van de mensen met een chronische ziekte is niet bereid om een actieve rol in eigen zorg te hebben. Ook heeft één derde van de mensen onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden. Mensen doen meer aan zelfmanagement als zij meer bereid zijn om een actieve rol te hebben in de eigen gezondheid en zorg en zij gezondheidsvaardiger zijn.

5.1 Eigen regie

Eigen regie kan beschreven worden als de mate van controle die iemand heeft over zijn of haar zorgsituatie en de eigen mogelijkheden die diegene heeft met betrekking tot zorg-gerelateerde gebeurtenissen, zoals het aanvragen van zorg en het contact met zorgverleners (Claassens et al., 2016). De eigen regie kan bijvoorbeeld in het gedrang komen bij mensen die vaak een beroep doen op een veelheid aan verschillende typen zorg en/of die frequente contactmomenten hebben met zorgverleners. Ook degenen met beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen problemen ervaren met het houden van de regie over hun zorg. In dergelijke situaties kan hulp bij regie vanuit de naaste omgeving onmisbaar zijn en verweven met het 'eigen kunnen'. Daarom wordt eigen regie ruim opgevat, inclusief de hulp van de naaste omgeving (Claassens et al., 2016).

Om de ervaren regie van mensen met een chronische ziekte in kaart te brengen, is in 2018 aan panelleden de 'Ervaren Regie in de Zorg' vragenlijst voorgelegd.¹² Dit instrument geeft weer in welke mate mensen controle ervaren over het geheel aan zorg-gerelateerde gebeurtenissen waar zij mee te maken krijgen binnen het (formele en informele) zorgproces.

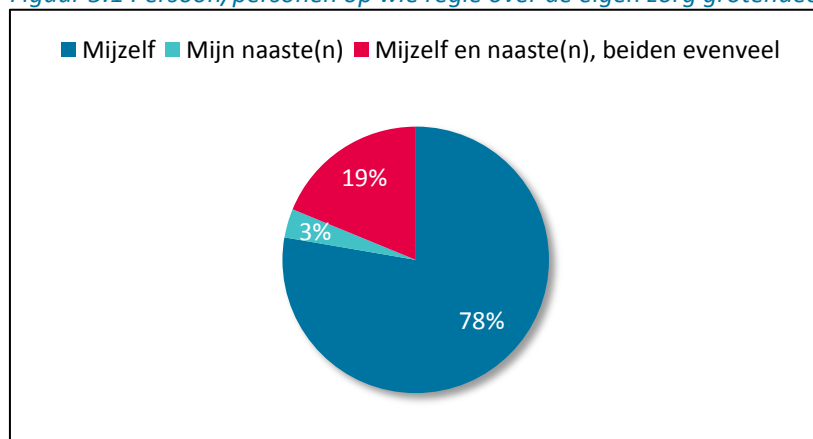
Eigen regie is belangrijk voor mensen met een chronische ziekte

Mensen met een chronische ziekte voelen zich over het algemeen goed in staat om de regie over hun eigen zorg te houden. Zij geven hier een score aan van gemiddeld 8,7 (SD = 1,7, range 0-10). Ook vinden zij het over het algemeen erg belangrijk om de regie over hun zorg zoveel mogelijk in eigen hand te houden, met een gemiddelde score van 9,1 (SD = 1,3, range 0-10).

Bij driekwart komt de regie over hun zorg op zichzelf neer

Op de vraag op wie de regie over de eigen zorg grotendeels neer komt, antwoordt 78% (BI: 74-81) van de mensen met een chronische ziekte dat deze vooral op zichzelf neer komt; 19% (BI: 16-22) neemt de regie samen met de partner of andere directe naasten en 3% (BI: 2-5) geeft aan dat de regie vooral bij de partner of andere naaste(n) ligt (Figuur 5.1). Over het algemeen krijgen mensen genoeg steun van naasten als dat nodig is bij hun gezondheid of zorgsituatie. Gemiddeld beoordelen zij deze steun met een 8,4 (SD = 2,1, range 0-10).

Figuur 5.1 Persoon/personen op wie regie over de eigen zorg grotendeels neerkomt, 2018



¹² De vragenlijst 'Ervaren Regie in de Zorg' (Claassens et al., 2016) bestaat uit 29 items. Er zijn vier overkoepelende items die een samenvattende score geven op een 11-punts schaal (0= 'helemaal niet'- 10 = 'volledig') over de mate van ervaren eigen regie, de ervaren steun uit de omgeving en het belang dat men hecht aan eigen regie. Vervolgens zijn er 25 onderwerp specifieke items te beantwoorden op een vijf-puntsschaal (1='niet of met grote moeite'- 5= 'met groot gemak') op de thema's organiseren van professionele zorg, in contact met professionele zorgverlener(s), voor jezelf zorgen in de thuissituatie, het in de toekomst nodig hebben van intensieve(re) zorg en hulp van naaste(n). Op basis van de 25 onderwerp-specifieke items worden zes schalen geconstrueerd: één totaal gemiddelde en vijf subschalen naar onderwerp. Hogere scores duiden op meer eigen regie.



Eigen regie – overkoepelend: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

Tabellenboek B5.1-B5.4

- **Mate van lichamelijke beperking.** Op alle vier de overkoepelende vragen zijn verschillen naar mate van lichamelijke beperking te zien. Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking kunnen over het algemeen minder goed de regie over hun zorg houden ($M = 8,3$, $SD = 1,6$) dan mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking ($M = 8,9$, $SD = 1,7$). Ook vinden mensen met een matige of ernstige beperking het minder belangrijk om de regie in eigen hand te houden ($M = 8,8$, $SD = 1,2$) dan degenen zonder of met een lichte beperking ($M = 9,2$, $SD = 1,3$). Bij mensen met een matige of ernstige beperking ligt de regie vaker bij naast(en), terwijl degenen zonder of met een lichte beperking vaker zelf de regie houden. Ook vinden mensen met een matige of ernstige beperking in mindere mate dat zij genoeg steun konden krijgen van naasten ($M = 7,7$, $SD = 2,4$) dan mensen zonder of met een lichte beperking ($M = 8,7$, $SD = 1,9$).
- **Geslacht.** Mannen geven vaker aan de regie samen met de partner of andere naasten te nemen (25%, BI: 20-30) dan vrouwen (15%, BI: 11-19).
- **Leeftijd.** Bij mensen in de leeftijd van 15 tot en met 39 en degenen in de leeftijd van 40 tot en met 64 komt de regie van hun zorg vaker neer op henzelf (respectievelijk 81%, BI: 66-91 en 83%, BI: 77-87) dan bij mensen in de leeftijd van 65 tot en met 74 (72%, BI: 67-78) en 75-plussers (74%, BI: 67-79). Toch vinden mensen van 15-39 jaar het minder belangrijk om de regie zelf in de hand te houden ($M = 8,9$, $SD = 1,2$) dan mensen van 65-74 jaar ($M = 9,2$, $SD = 1,2$).
- **Opleidingsniveau.** Degenen met een middelbaar of hoog opleidingsniveau geven aan dat zij beter de regie kunnen houden (respectievelijk $M = 8,8$, $SD = 1,5$ en $M = 9,1$, $SD = 1,3$) dan degenen met een laag opleidingsniveau ($M = 8,3$, $SD = 2,1$). Ook houden mensen met een hoog opleidingsniveau vaker zelf de regie (89%, BI: 85-93) dan mensen met een laag (70%, BI: 63-76) en middelbaar opleidingsniveau (77%, BI: 72-82).
- **Diagnose.** Mensen met de diagnose kanker kunnen beter de regie over hun zorg houden ($M = 9,2$, $SD = 1,1$) dan mensen met een andere diagnose ($M = 8,7$, $SD = 1,7$). Degenen met diabetes ervaren meer steun van naasten ($M = 8,9$, $SD = 1,6$) dan mensen met een andere diagnose ($M = 8,3$, $SD = 2,2$). Degenen met een chronische spijsverteringsziekte geven de regie over hun zorg minder vaak aan naaste(n) (0%, BI: n.b.) dan degenen met een andere diagnose (4%, BI: 3-5).

Ervaren stimulans en hulp van zorgverleners is matig

Mensen met een chronische ziekte geven aan dat zij redelijk gestimuleerd worden door zorgverleners om de regie over hun eigen zorg te nemen ($M = 6,4$, $SD = 3,2$, range 0-10). Ook geven zij aan dat zij redelijk geholpen worden door zorgverleners bij het nemen van de regie ($M = 6,4$, $SD = 3,1$, range 0-10). Deze bevindingen zijn echter indicatief, omdat een groot aantal mensen 'niet van toepassing' heeft ingevuld bij deze vragen. Hierdoor hebben wij ook geen verschillen tussen groepen met verschillende achtergrondkenmerken kunnen analyseren.

Mensen met een chronische ziekte ervaren de meeste regie bij het organiseren van zorg

Op basis van de 25 onderwerp-specifieke vragen zijn zes schalen geconstrueerd: één totaal gemiddelde en vijf subschalen naar onderwerp. Het totale gemiddelde geeft de mate van regie aan die mensen ervaren over de zorg en de mogelijkheden die zij ervaren. De vijf subschalen zijn een maat voor de regie die mensen ervaren binnen vijf onderwerpen: het organiseren van professionele zorg, contact met professionele zorgverleners, voor zichzelf zorgen in de thuissituatie, vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst en ondersteuning van naasten.

De scores van deze zes schalen zijn weergegeven in Tabel 5.1. Mensen met een chronische ziekte scoren op totale ervaren regie gemiddeld 4,0 (SD = 0,6, range 1-5). Ze ervaren de meeste regie over het organiseren van professionele zorg (M = 4,2, SD = 0,6, range 1-5) en de minste over vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst (M = 3,7, SD = 0,8) en over de ondersteuning van naasten (M = 3,7, SD = 0,9, range 1-5). Daarom bespreken we deze twee subdomeinen in de volgende subparagrafen meer in detail.

Tabel 5.1 Gemiddelden (standard deviatie) van de schalen voor ervaren regie (range 1-5), 2018

Schaal	Gemiddelde (SD)
Totale ervaren regie	4,0 (0,6)
Het organiseren van professionele zorg	4,2 (0,6)
Contact met professionele zorgverleners	4,1 (0,8)
Het voor zichzelf zorgen in de thuissituatie	4,1 (0,7)
Het vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst	3,7 (0,8)
Ondersteuning van naasten	3,7 (0,9)



Eigen regie schalen: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2018

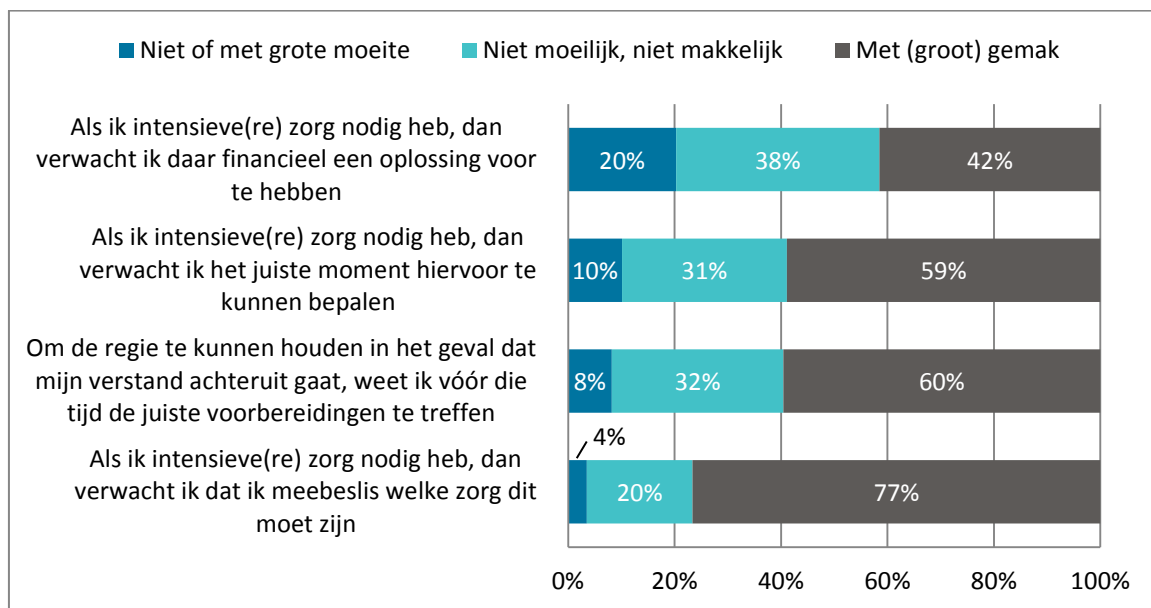
Tabellenboek B5.5-B5.10

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen met een chronische ziekte met een matige of ernstige lichamelijke beperking hebben een lagere totale score voor ervaren regie (M = 3,8, SD = 0,6) dan degenen zonder of met een lichte lichamelijke beperking (M = 4,1, SD = 0,5). Ook op de onderwerpen het organiseren van professionele zorg, het voor zichzelf zorgen in de thuissituatie en het vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst ervaren mensen met een matige of ernstige beperking gemiddeld minder regie (M = 3,9, SD = 0,6; M = 3,9, SD = 0,7; M = 3,5, SD = 0,7) dan mensen zonder of met een lichte beperking (M = 4,3, SD = 0,6; M = 4,3, SD = 0,6; M = 3,8, SD = 0,8).
- **Opleidingsniveau.** Degenen met een hoog opleidingsniveau hebben een hogere totale score voor ervaren regie (M = 4,1, SD = 0,5) dan degenen met een laag opleidingsniveau (M = 3,8, SD = 0,6). Op de onderwerpen het organiseren van professionele zorg en het vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst ervaren mensen met een middelbaar (M = 4,2, SD = 0,6 en M = 3,7, SD = 0,8) en hoog opleidingsniveau (M = 4,4, SD = 0,6; M = 3,8, SD = 0,8) gemiddeld meer regie dan mensen met een laag opleidingsniveau (M = 4,0, SD = 0,6; M = 3,5, SD = 0,8). Ook is er bij de ervaren regie over het contact met professionele zorgverleners een verschil tussen mensen met een laag opleidingsniveau (M = 4,0, SD = 0,9) en degenen met een hoog opleidingsniveau (M = 4,3, SD = 0,6).
- **Diagnose.** Mensen met de diagnose diabetes ervaren meer regie als het gaat om het organiseren van professionele zorg (M = 4,4, SD = 0,6) en het contact met professionele zorgverleners (M = 4,4, SD = 0,6) dan degenen met andere diagnoses (respectievelijk M = 4,1, SD = 0,6 en M = 4,1, SD = 0,8).

Vooral moeite met een financiële oplossing bij intensieve(re) zorg

Als het gaat om de ervaren regie over het vooruitzien naar intensieve(re) zorg in de toekomst dan is er een divers beeld (Figuur 5.2). Meer dan de helft van de mensen met een chronische ziekte (58%, BI: 54-63) verwacht enige of grote moeite te hebben met het vinden van een financiële oplossing voor eventuele extra zorg in de toekomst. Ongeveer twee op de vijf mensen denkt niet met (groot) gemak de juiste voorbereidingen te kunnen treffen om de regie te behouden wanneer hun verstand achteruit gaat (40%, BI: 36-45). Een even grote groep (41%, BI: 37-46) verwacht niet met (groot) gemak het juiste moment te kunnen bepalen voor als intensievere zorg nodig is. Ruim driekwart geeft echter aan te verwachten met (groot) gemak mee te beslissen over eventuele intensievere zorg in de toekomst (77%, BI: 73-80).

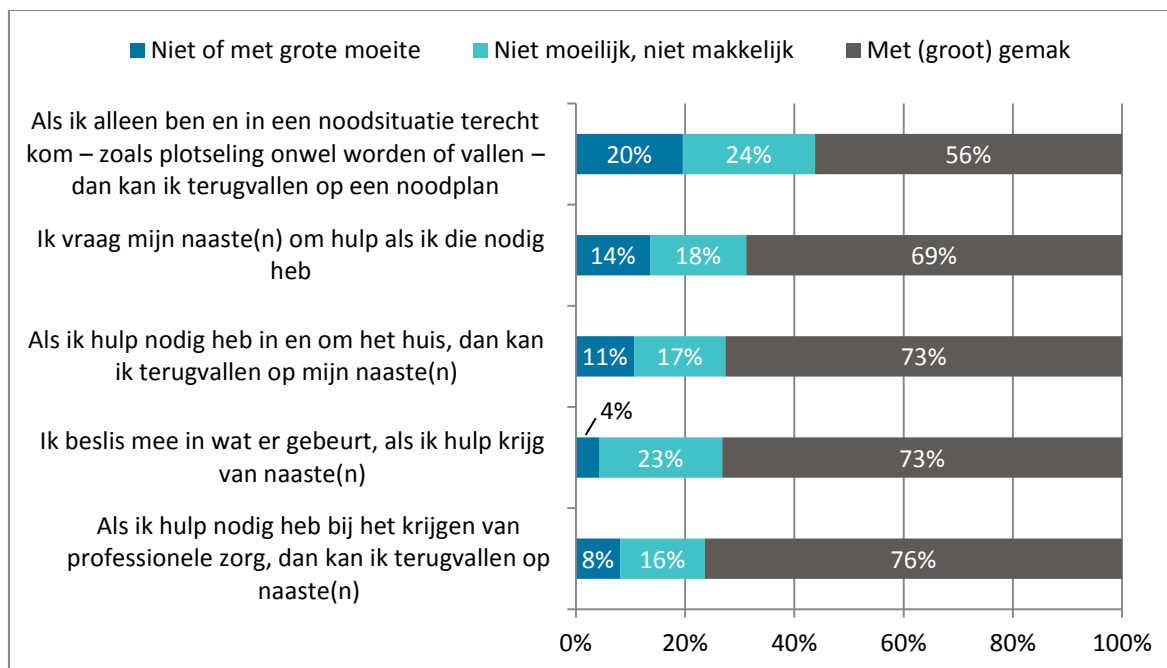
Figuur 5.2 Ervaren regie bij het vooruit zien naar intensievere zorg in de toekomst, 2018



Kwart kan niet makkelijk terugvallen op naaste(n) voor hulp bij professionele zorg

Ook is aan mensen met een chronische ziekte gevraagd in hoeverre zij ervaren dat ze kunnen terugvallen op hun naasten als dat nodig is (Figuur 5.3). Ongeveer drie kwart van de mensen geeft aan met (groot) gemak terug te kunnen vallen op hun naasten als zij hulp nodig hebben in en om het huis (73%, BI: 69-76) of bij het krijgen van professionele zorg (76%, BI: 73-80). Van de totale groep geeft meer dan twee derde aan met (groot) gemak om hulp te vragen als ze die nodig hebben (69%, BI: 65-73). Ook geeft bijna drie kwart van de mensen aan dat zij met (groot) gemak meebeslissen in wat er gebeurt als zij hulp krijgen van naaste(n) (73%, BI: 69-77). Meer moeite lijken mensen te hebben met het omgaan met een noodsituatie. Slechts iets meer dan de helft geeft aan met (groot) gemak terug te kunnen vallen op een noodplan (56%, BI: 52-61).

Figuur 5.3 Ervaren regie over de ondersteuning van naasten, 2018



5.2 Zelfmanagement

Het hebben van een chronische ziekte brengt vaak veel uitdagingen met zich mee. Het werken aan behandeldoelen, het voorkómen van of omgaan met bijkomende complicaties en het inbedden van de ziekte en behandeling in het dagelijks leven vergt veel tijd en aandacht. Zelfmanagement is een belangrijke pijler voor degenen met een chronische ziekte. Het wordt ook wel gedefinieerd als “het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven” (CBO, Zorgmodule Zelfmanagement 1.0, 2014). Idealiter ondersteunen zorgverleners mensen met een chronische ziekte hierbij. Ook de ondersteuning vanuit het sociale netwerk is belangrijk, omdat zelfmanagement zich juist buiten de zorg afspeelt.

In deze paragraaf bespreken we eerst twee factoren waarvan aangenomen wordt dat zij gerelateerd zijn aan zelfmanagement: 1) de bereidheid om een actieve rol te hebben in eigen gezondheid en zorg en 2) gezondheidsvaardigheden. Vervolgens bespreken we het daadwerkelijke zelfmanagementgedrag van mensen met een chronische ziekte.

Bijna 40% van de mensen met een chronische ziekte niet toegerust voor actieve rol in eigen zorg

In 2017 is met de Patient Activation Measure (PAM) de mate van activatie gemeten, om inzicht te krijgen in de mate waarin iemand met een chronische ziekte bereid en in staat is om via zelfmanagement een actieve bijdrage te leveren aan zijn eigen gezondheid en zorg.¹³ Op basis van de

¹³ De Patient Activation Measure (PAM) is een vragenlijst die is ontwikkeld in de Verenigde Staten (Hibbard et al., 2004; 2005). De vragenlijst is vertaald en gevalideerd in het Nederlands (Rademakers et al., 2012). De vragenlijst telt 13 uitspraken waarbij mensen met een chronische ziekte op een 4-puntsschaal (van ‘helemaal niet mee eens’ tot ‘helemaal mee eens’) aangeven in hoeverre ze het eens zijn met deze uitspraken. Op basis van de scores op de 13 items wordt een theoretische score van 0 tot 100, waarbij een hogere score een hogere mate van activatie betekent (Hibbard et al., 2005).

score op deze vragenlijst wordt er een indeling gemaakt in vier oplopende activatieniveaus, van passieve personen die weinig vertrouwen hebben dat zij een actieve rol in de eigen zorg kunnen spelen (niveau 1) tot actieve personen die beschikken over de benodigde motivatie, kennis en vaardigheden om hun ziekte en zorg te kunnen en willen managen (niveau 4).

De totale groep mensen met een chronische ziekte scoort gemiddeld 60,8 (SD = 14,9, range 0-100) op de PAM schaal voor activatie. De verschillen naar achtergrondkenmerken zijn te vinden in Tabel B5.11 in de tabellenbijlage. In Tabel 5.2 is de verdeling over de vier activatieniveaus getoond. Ruim een derde van de mensen behoort tot de laagste twee niveaus van activatie (37%, BI: 34-41). Omdat deze groep de benodigde motivatie, kennis en/of vaardigheden mist, is het minder aannemelijk dat zij een actieve rol neemt in het managen van hun eigen zorg. De meerderheid van de mensen bevindt zich op niveau drie of vier (63%, BI: 59-66), wat betekent dat zij, met gerichte ondersteuning, wel een actieve bijdrage aan de eigen zorg kunnen leveren. In Tabel B5.12 van de tabellenbijlage zijn de verschillen naar achtergrondkenmerken weergegeven.

Tabel 5.2 Activatieniveau van mensen met een chronische ziekte, PAM, 2017

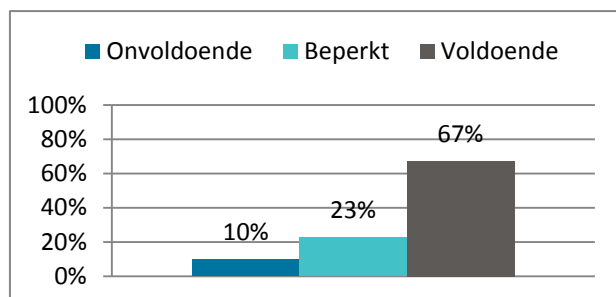
Activatieniveau	% (BI)
Niveau 1 (score ≤ 45,2)	15 (13-18)
Niveau 2 (score ≥ 45,3 en ≤ 52,9)	22 (19-25)
Niveau 3 (score ≥ 53,0 en ≤ 66,0)	33 (29-36)
Niveau 4 (score ≥ 66,1)	30 (27-34)

Een derde van de mensen heeft onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden (*health literacy*) zijn de vaardigheden om gezondheidsinformatie te vinden, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van beslissingen die gerelateerd zijn aan gezondheid (Sørensen et al., 2012). Gezondheidsvaardigheden zijn in 2017 gemeten met de Nederlandse vertaling van de Health Literacy Europe (HLS-EU) Q16.¹⁴

Zoals in Figuur 5.4 te zien is, heeft ongeveer een derde (33%, BI: 29-37) van de mensen met een chronische ziekte onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden. Het percentage mensen met een chronische ziekte dat onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden heeft, is iets lager dan in de algemene Nederlandse bevolking, waar 36% onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig is (cijfers 2017; Heijmans, Brabers & Rademakers, 2018).

Figuur 5.4 Gezondheidsvaardigheden van mensen met een chronische ziekte, HLS-EU-Q16, 2017



¹⁴ De HLS-EU is ontwikkeld door Sørensen et al. (2013). De oorspronkelijke versie bestaat uit 47 items. In dit onderzoek is een verkorte versie bestaande uit 16 items gebruikt. Voor deze items geven respondenten op een 4-puntsschaal ('heel gemakkelijk' tot 'heel moeilijk') aan hoe makkelijk of moeilijk de beschreven situaties voor hen zijn. Op basis van de score op deze vragenlijst wordt men ingedeeld in één van de drie groepen: onvoldoende (range 0-8), beperkte (range 9-12) of voldoende (range 13-16) gezondheidsvaardigheden.



Gezondheidsvaardigheden: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2017

Tabellenboek B5.13

- **Mate van lichamelijke beperking.** Degenen zonder of met een lichte lichamelijke beperking zijn vaker voldoende gezondheidsvaardig (71%, BI: 67-76) dan degenen met een matige of ernstige lichamelijke beperking (59%, BI: 52-66).
- **Opleidingsniveau.** Onder mensen met een hoog opleidingsniveau heeft een hoger percentage voldoende gezondheidsvaardigheden (72%, BI: 64-78) dan onder mensen met een laag opleidingsniveau (64%, BI: 56-71). Ook in de algemene bevolking hebben mensen met een laag opleidingsniveau vaker onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden (Heijmans et al., 2018).

Over het algemeen hoge score op zelfmanagementgedrag

Om de mate waarin mensen met een chronische ziekte aan zelfmanagement doen in hun dagelijks leven in kaart te brengen, is in 2018 de Partners in Health (PiH) schaal voorgelegd aan panelleden.¹⁵ De vragenlijst bevat vier domeinen: kennis, coping, omgaan met symptomen en therapietrouw.

Mensen met een chronische ziekte hebben een gemiddelde score van 6,7 (SD = 1,0, range 0-8) op deze vragenlijst. Dit is een hoge score, wat betekent dat zij in hoge mate aan zelfmanagement doen. Er blijken verschillen te zijn naar opleidingsniveau, leeftijd en mate van lichamelijke beperking, zoals in onderstaande box beschreven is.



Zelfmanagementgedrag: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2017

Tabellenboek B5.14

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen geven aan minder aan zelfmanagementgedrag te doen naarmate zij te maken hebben met een ernstigere lichamelijke beperking. Mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking scoren gemiddeld een 6,8 (SD = 1,0), terwijl mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking gemiddeld een 6,4 (SD = 1,1) scoren.
- **Leeftijd.** Mensen in de leeftijd van 15-39 jaar (M = 6,3, SD = 1,2) schatten hun zelfmanagementgedrag lager in dan degenen in de leeftijdscategorie van 40-64 jaar (M = 6,7, SD = 1,0) en van 65-74 jaar (M = 6,8, SD = 1,0).
- **Opleidingsniveau.** Mensen met een laag opleidingsniveau (M = 6,4, SD = 1,2) doen minder aan zelfmanagement dan mensen met een middelbaar (M = 6,8, SD = 1,0) of hoog (M = 6,7, SD = 0,9) opleidingsniveau.

¹⁵ De PiH is ontwikkeld in Australië (Petkov et al., 2010) en naar de Nederlandse context vertaald door het CBO en Vilans binnen het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement NPCF-CBO (LAZ). De vragenlijst bestaat uit 12 stellingen. Antwoordcategorieën zijn ingedeeld op een 9-punts Likert schaal en variëren per stelling ('heel weinig' tot 'veel'; 'nooit' tot 'altijd'; 'niet zo goed' tot 'heel goed'). Het totale schaalgemiddelde is het gemiddelde van deze 12 items en heeft een range van nul tot acht. Een hogere score betekent een hogere mate van zelfmanagementgedrag. De Cronbach's Alpha van de totale schaal is 0,84.

Als we kijken naar de domeinen binnen zelfmanagementgedrag, dan zien we een aantal verschillen. Alle scores van de domeinen hebben een range van 0 tot 8. Mensen met een chronische ziekte scoren het hoogst op therapietrouw ($M = 7,1$, $SD = 1,2$). Het minst goed zijn zij in het omgaan met de gevolgen van hun aandoening(en) (coping; $M = 6,2$, $SD = 1,6$). Mensen zijn ongeveer even goed in het omgaan met de symptomen ($M = 6,6$, $SD = 1,7$) als in de kennis die zij van hun aandoening(en) hebben ($M = 6,7$, $SD = 1,3$).



Domeinen van zelfmanagementgedrag: verschillen naar achtergrondkenmerken in 2017

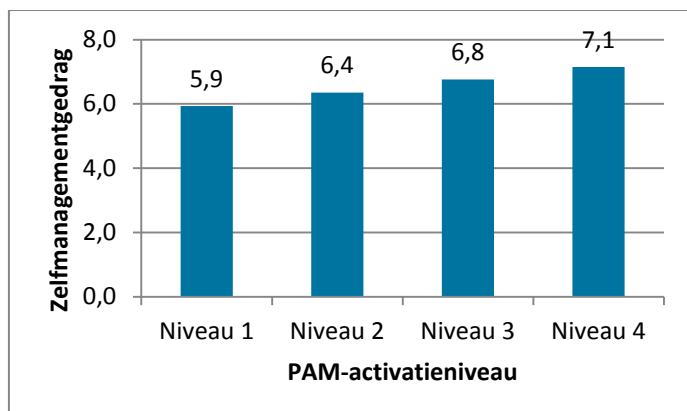
Tabellenboek B5.15-B5.18

- **Mate van lichamelijke beperking.** Mensen zonder of met een lichte lichamelijke beperking zijn beter in het omgaan met de gevolgen van hun aandoening(en) ($M = 6,6$, $SD = 1,4$) dan degenen met een matige of ernstige lichamelijke beperking ($M = 5,5$, $SD = 1,8$).
- **Geslacht.** Vrouwen hebben iets meer kennis van hun aandoening(en) ($M = 6,8$, $SD = 1,3$) dan mannen ($M = 6,6$, $SD = 1,3$).
- **Leeftijd.** Mensen met een chronische ziekte in de leeftijd van 15-39 jaar hebben minder kennis van hun aandoening(en) ($M = 6,3$, $SD = 1,6$) dan degenen in de leeftijd van 40-64 jaar ($M = 6,8$, $SD = 1,2$) en van 65-74 jaar ($M = 6,8$, $SD = 1,2$). Degenen in de leeftijd van 65-74 jaar kunnen beter omgaan met de gevolgen van hun aandoening(en) ($M = 6,5$, $SD = 1,5$) dan mensen van 15-39 jaar ($M = 5,7$, $SD = 1,9$) en van 40-64 jaar ($M = 6,2$, $SD = 1,6$). Ook kunnen degenen in de leeftijd van 65-74 jaar beter omgaan met de symptomen van hun aandoening(en) ($M = 6,8$, $SD = 1,5$) dan mensen van 15-39 jaar ($M = 6,1$, $SD = 1,9$).
- **Opleidingsniveau.** Op alle domeinen zijn er verschillen naar opleidingsniveau. Degenen met een middelbaar opleidingsniveau hebben meer kennis van hun aandoening(en) ($M = 6,8$, $SD = 1,3$) dan mensen met een laag opleidingsniveau ($M = 6,5$, $SD = 1,4$). Ook hebben mensen met een middelbaar of hoog opleidingsniveau minder moeite met het omgaan met de gevolgen van hun aandoening(en) (respectievelijk $M = 6,4$, $SD = 1,5$ en $M = 6,4$, $SD = 1,4$) dan de mensen met een laag opleidingsniveau ($M = 6,0$, $SD = 1,8$). Op het gebied van therapietrouw zijn mensen met een middelbaar opleidingsniveau trouwer ($M = 7,2$, $SD = 1,2$) dan degenen met een laag opleidingsniveau ($M = 6,9$, $SD = 1,3$). Tot slot kunnen middelbaar opgeleide mensen beter omgaan met de symptomen van hun aandoening(en) (respectievelijk $M = 6,8$, $SD = 1,6$) dan laagopgeleide mensen ($M = 6,4$, $SD = 1,9$).
- **Diagnose.** Degenen met de diagnose diabetes zijn meer therapietrouw ($M = 7,4$, $SD = 1,0$) dan degenen met een andere diagnose ($M = 7,0$, $SD = 1,2$).

Meer zelfmanagementgedrag bij hoger activatieniveau en voldoende gezondheidsvaardigheden

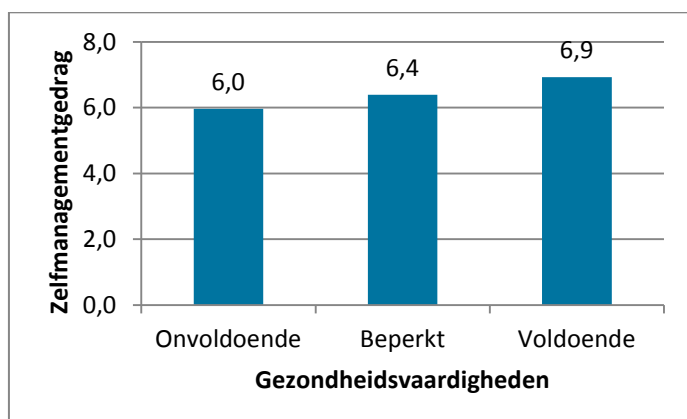
Wanneer we kijken naar de relatie tussen zelfmanagementgedrag en de mate van bereidheid om een actieve rol te nemen in de eigen zorg, dan zien we een significant verschil in de mate van zelfmanagementgedrag tussen de vier activatieniveaus (Figuur 5.5). De mate van zelfmanagementgedrag is hoger, naarmate men meer bereid en in staat is om een actieve bijdrage te leveren aan de eigen gezondheid en zorg.

Figuur 5.5 Zelfmanagementgedrag naar PAM-activatieniveau, PiH, 2018



Ook is er een verschil in de mate van zelfmanagementgedrag tussen de drie groepen van gezondheidsvaardigheden (Figuur 5.6). Men doet meer aan zelfmanagement, naarmate er sprake is van voldoende gezondheidsvaardigheden. Voor mensen met een chronische ziekte die onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, blijkt het lastiger te zijn om hun ziekte en behandeling goed te managen in het dagelijks leven.

Figuur 5.6 Zelfmanagementgedrag naar gezondheidsvaardigheden, PiH, 2018



6 eHealth bij chronische ziektes

De afgelopen jaren is eHealth uitgegroeid tot een belangrijke pijler in de zorg. Voor de zorg voor mensen met een chronische ziekte bieden eHealth-toepassingen veel mogelijkheden. Ze kunnen de eigen regie van patiënten bevorderen en hen informeren over hun ziekte, behandeling en welzijn. Digitale toepassingen kunnen een aanvulling zijn voor veel zorgverleners en patiënten om zorg persoonsgericht te maken en op de juiste plek en het juiste moment aan te bieden (Regeerakkoord 2017-2021). De overheid investeert daarom in nieuwe kansen in de technologie die zorg op afstand mogelijk maken en bevorderen (RIVM, Volksgezondheid Toekomst Verkenning, 2018).

De eHealth-monitor is een jaarlijks onderzoek dat de beschikbaarheid en het gebruik van eHealth toepassingen door patiënten en zorgverleners in Nederland volgt (Wouters et al., 2019). Deze monitor rapporteert hier uitgebreid over, ook voor mensen met een chronische ziekte. In dit hoofdstuk bespreken wij daarom slechts kort belangrijke aspecten rondom eHealth waarmee mensen met een chronische ziekte te maken krijgen. Wij rapporteren over ervaringen van mensen met een chronische ziekte met online toepassingen in het contact met de zorgverlener, het managen van hun chronische ziekte en het online in contact komen met anderen die een chronische ziekte hebben.



Belangrijkste bevindingen uit dit hoofdstuk

- Mensen met een chronische ziekte maken slechts beperkt gebruik van online consulten met huisartsen.
- Eén op de vier mensen met een chronische ziekte bestelt regelmatig digitaal medicijnen. Hetzelfde aandeel gaat online op zoek naar informatie over ziekte of behandeling.
- Het internet wordt niet vaak gebruikt om contact te zoeken met anderen die ook een chronische ziekte hebben.

6.1 Online contact met zorgverlener

In 2018 is aan panelleden gevraagd of zij weleens gebruik maken van het internet. Bijna iedereen (afgerond 100%, BI: n.b.) geeft aan gebruik te maken van het internet. Dit percentage internetgebruikers is iets hoger dan dat uit de algemene bevolking; in 2018 geeft 92% aan in de afgelopen drie maanden gebruik te hebben gemaakt van het internet (CBS Statline, 2019c)

Online contact met de zorgverlener, bijvoorbeeld voor het maken van afspraken, het stellen van vragen of het aanvragen van een herhaalrecept/medicijnen kan ervoor zorgen dat de zorg toegankelijker wordt voor mensen met een chronische ziekte. De patiënt kan bijvoorbeeld meer gemak ervaren en is minder afhankelijk van vaste face-to-face afspraken bij zorgverleners.

Gebruik online consult met huisarts laag

De afgelopen jaren zijn de mogelijkheden om digitaal in contact te treden met de huisarts gestegen. Volgens de eHealth-monitor (Wouters et al., 2018) geeft 81% van de huisartsen in 2018 aan dat het bij hen mogelijk is om via internet herhaalrecepten aan te vragen en iets meer dan de helft (55%) zegt dat het bij hen mogelijk is om via e-mail of een portaal medisch inhoudelijke vragen te stellen.

Aan panelleden is gevraagd of zij in het afgelopen half jaar gebruik hebben gemaakt van een digitaal consult met hun huisarts via de e-mail en medicijnen hebben besteld via internet. Slechts 3% (BI: 2-5) zegt regelmatig via internet de huisarts gesproken te hebben. De meerderheid van de mensen met een chronische ziekte (86%, BI: 83-89) zegt dit vrijwel nooit te doen en 11% (BI: 8-14) geeft aan soms online vragen te stellen.

Online bestellen medicijnen meer in trek

Het online bestellen van medicijnen wordt vaker gedaan dan online consulten met de huisarts. Eén op de vier mensen met een chronische ziekte (24%, BI: 21-28) geeft in 2018 aan regelmatig medicijnen digitaal te bestellen. Een groter deel (60%, BI: 57-64) zegt dit vrijwel nooit te doen en 15% (BI: 13-18) geeft aan dit soms te doen.

6.2 Online managen van de chronische ziekte

Digitale toepassingen, zoals apps of websites, kunnen mensen met een chronische ziekte ondersteunen in het managen van hun ziekte. Op websites kunnen zij bijvoorbeeld online informatie opzoeken over behandelingen en via verschillende apps is het mogelijk om gezondheidswaarden, zoals het gewicht of bloedwaarden, bij te houden en te managen.

Eén op de vier mensen met een chronische ziekte zoekt online informatie over behandeling

De meerderheid van de mensen met een chronische ziekte geeft in 2018 aan om minder dan een keer per maand informatie over hun ziekte of behandeling via internet te zoeken (71%, BI: 68-75). Eén op de vier zegt dit maandelijks te doen (29%, BI: 25-32). In 2018 is er in de algemene Nederlandse bevolking gekeken naar het percentage mensen dat online informatie over een behandeling zoekt. In dat onderzoek is gevraagd of men in de afgelopen 12 maanden informatie heeft gezocht over een behandeling (ja/nee). 37% van de mensen uit dit onderzoek geeft aan dit te doen (Bos et al., 2019).

Meerderheid mensen met een chronische ziekte houdt gezondheidswaarden niet digitaal bij

In de eHealth-monitor 2018 (Wouters et al., 2018) is gekeken naar het percentage mensen met een chronische ziekte dat online hun gezondheidswaarden bijhoudt. Eén op de tien (10%) mensen met een chronische ziekte meet hun gezondheidswaarden en houdt deze online bij. Een groot deel geeft aan dit niet te willen of niet te weten of zij dit willen (respectievelijk 40% en 31%), terwijl 19% aangeeft hier in de toekomst wel gebruik van te willen maken.

6.3 Lotgenotencontact via internet

Het internet biedt de mogelijkheid voor mensen met een chronische ziekte om makkelijk en, indien wenselijk, anoniem contact te zoeken met anderen die dezelfde diagnose hebben. Voor sommigen kan dit een goede manier zijn om ervaringen en praktische tips uit te wisselen met ervaringsdeskundigen.

Weinig mensen met een chronische ziekte zoeken via internet contact met lotgenoten

Slechts een beperkt deel van de mensen met een chronische ziekte zegt in 2018 regelmatig digitaal contact gezocht te hebben met andere mensen die een chronische ziekte hebben; 3% (BI: 2-5) heeft maandelijks contact met gelijkgestemden en 97% (BI: 95-98) heeft geen regelmatig contact.

Literatuur

Atsma, F., Liefers, J., Oude Bos, A., & Giesen, P. (2018). Evaluatie PREM chronische zorg. Nijmegen: Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare).

Bos, N., Springvloet, L., Rolink, M., Jong, J. de, Friele, R., & Boer, D. de. (2019) De Transparantiemonitor 2018: Gebruik van informatie over gezondheid. Utrecht: Nivel.

Brabers, A., Reitsma-van Rooijen, M., & Jong J. (2015). Consumentenpanel Gezondheidszorg: Basisrapport met informatie over het panel. Utrecht: Nivel.

Calsbeek, H., Spreeuwenberg, P., Van Kerkhof, M.J.W., & Rijken, P.M. (2006). Kernegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: Nivel.

CBO (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Geraadpleegd op 26 augustus 2019.
http://www.partnerschapovergewicht.nl/images/Organisatie/2014_03_Zorgmodule_Zelfmanagement.pdf

CBS (2018). Zonder partner vaak sterk eenzaam. Geraadpleegd op 8 augustus 2019.
<https://www.cbs.nl/nlnl/nieuws/2018/39/zonder-partner-vaak-sterk-eeenzaam>.

CBS Statline (2019a). Welzijn; kerncijfers, persoonskenmerken. Geraadpleegd op 8 augustus 2019.
<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>.

CBS Statline (2019b). Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken. Geraadpleegd 8 augustus 2019. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>.

CBS Statline (2019c). ICT-gebruik van huishoudens en personen (ICT). Geraadpleegd 24 september 2019. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83429NED/table?fromstatweb>.

Claassens, L., Terwee, C. , Deeg, D. , Van Groenou, M., Widdershoven, G., & Huisman, M. (2016). Development and validation of a questionnaire assessing the perceived control in health care among older adults with care needs in the Netherlands. *Quality of Life Research*, 25(4), 859-870.

Cozijnsen, R., De Putter, I., Spreeuwenberg, P., & Rijken, M. (2015). Werk en Inkomen: kernegevens & trends. Rapportage 2015. Utrecht: Nivel.

De Jong, J., Korevaar, J., Kroneman, M., Van Dijk, C., Bouwhuis, S., & De Bakker, D. (2016). Substitutiepotentieel tussen eerste- en tweedelijnszorg. *Communicerende vaten of gescheiden circuits?* Utrecht: Nivel.

De Graaf, R., Ten Have, M., & Van Dorsselaer, S. (2010). De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking: NEMESIS-2 Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-Instituut.

De Jong Gierveld J., & Kamphuis, F. (1985). The development of a Rasch-type loneliness scale. *Applied Psychological Measurement*, 9, 289–299.

De Putter, I., Kappen, H., Oldenkamp, M., Spreeuwenberg, P., Aussems, C., & Boeije, H. Langer doorwerken, voor iedereen? Ontwikkelingen in de arbeidssituatie van 45- tot 75-jarigen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking, monitor 2005-2017. Utrecht: Nivel. EuroQol Group (geen datum). EQ5D. Geraadpleegd 21 augustus 2019. <https://euroqol.org/>

Heijmans, M., Lemmens, L., Otten, W., Havers, J., Baan, C., & Rijken, M. (2015). Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten: Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland. Utrecht: Nivel.

Heijmans, M., Brabers, A., & Rademakers, J. (2018). Health Literacy in Nederland. Utrecht: Nivel.

Heijmans, M., Zwikker, H., van der Heide, I., & Rademakers, J. (2016). Nivel Kennisvraag 2016: zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: Nivel.

Hibbard, J., Mahoney, E., Stockard, J., & Tusler, M. (2005). Development and testing of a short form of the Patient Activation Measure. *Health Services Research*, 40(6p1), 1918-1930.

Hibbard, J., Stockard, J., Mahoney, E., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4p1), 1005-1026.

Hwang, W., Weller, W., Ireys, H., & Anderson, G. (2001). Out-Of-Pocket Medical Spending for Care of Chronic Conditions. *Health affairs*, 20(6), 267-278.

Jansen, D., Spreeuwenberg, P. & Heijmans, M. (2012). Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken: Rapportage 2012. Utrecht: Nivel.

Janssen, B. & Szende, A. (2014). Population Norms for the EQ-5D. In: Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. Rotterdam: The EuroQol Research Foundation.

Kamerbrief van de minister voor Medische Zorg en Sport (2019, 18 juni). Voortgangsbrief 'De juiste zorg op de juiste plek'. Geraadpleegd op 16-10-2019. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/06/18/kamerbrief-over-voortgangsbrief-de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek>.

Knops, A.M., Legemate, D.A., Goossens, A., Bossuyt, P.M.M., & Ubbink, D.T. (2013). Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Surgery*, 257(5): 860-6.

Lemmens, L., Spreeuwenberg, P., & Rijken, M. (2007). Kerngegevens Zorg 2007: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: Nivel.

Lloyd, H., Fosh, B., Whalley, B., Byng, R., & Close, J. (2018). Validation of the person-centred coordinated care experience questionnaire (P3CEQ). *International Journal for Quality in Health Care*.

Petkov, J., Harvey, P., & Battersby, M. (2010). The internal consistency and construct validity of the partners in health scale: validation of a patient rated chronic condition self-management measure. *Quality of Life Research*, 19(7), 1079-1085.

Putman, L., Verbeek-Oudijk, D. & De Klerk, M. (2016). *Zorg en ondersteuning in Nederland: Kerncijfers 2016*. Den Haag: SCP.

Rademakers, J., Nijman, J., van der Hoek, L., Heijmans, M., & Rijken, M. (2012). Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC public health*, 12(1), 577.

Regeerakkoord 2017-2021. Vertrouwen in de toekomst. Geraadpleegd op 15 augustus 2019.
<https://www.tweedekamer.nl/sites/default/files/atoms/files/regeerakkoord20172021.pdf>.

Rijken, P.M., Foets, M., Peters, L., De Bruin, A.F., & Dekker, J. (1998). *Patient panel of chronic diseases. General data-set*. Utrecht: Nivel.

RIVM (2018). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018: Een gezond vooruitzicht*. Bilthoven: RIVM.

Snijders, T.A.B., & Bosker, R.J. (1999). *Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling*. London: SAGE Publications.

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H., for (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.

Sørensen, K. et al., on behalf of the HLS-EU Consortium (2013). Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC public health*, 13(1), 948.

Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Systematic Review*. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub5.

Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M. & Schellevis, F. (2011). *Zorg voor chronisch zieken: Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Utrecht: Nivel.

Van Campen, C., Vonk, F., & Van Tilburg, T. (2018). *Kwetsbaar en eenzaam? Risico's en bescherming in de ouder wordende bevolking*. Den Haag: SCP.

Van den Broek, B., Van Campen, C., De Haan, J., Roeters, A., Turkenburg, M., & Vermeij, L. (2016). *De toekomst tegemoet: Leren, werken, zorgen, samenleven en consumeren in het Nederland van later*. Den Haag: SCP.

Van der Zee, K. & Sanderman, R. (2012). *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de Rand-36: Een handleiding*. Groningen: Research Institute SHARE.

Van Hees, S., Oldenkamp, M., De Putter, I., Van der Hoek, L., & Boeije, H. (2018). *Participatiemonitor 2008-2016. Deelname aan de samenleving van mensen met een lichamelijke beperking en ouderen*. Utrecht: Nivel.

Voordouw, I., Van Osch, B., & Terweij, M. (2005). *Leven met een chronische ziekte. Handreiking voor coördinatoren en begeleiders*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Vrijhoef, B. (2010). Chronische zorg in Nederland anno 2010: Leidt verandering tot verbetering? Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 88(2), 60-61.

VWS (2008). Programmatische aanpak van chronische ziekten. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

VWS (2018). Ontwikkeling uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Geraadpleegd op 16-10-2019.
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/02/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022>

Wouters, M. et al. (2018). E-health in verschillende snelheden: eHealth-monitor 2018. Den Haag & Utrecht: Nictiz & Nivel.

Wouters, M., et al. (2019). Samen aan zet! – eHealth-monitor 2019. Den Haag & Utrecht: Nictiz & Nivel.

Zigmond, A. & Snaith, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavia, 67: 361-370.

Bijlage A Werving deelnemers NPCG

In deze paragraaf wordt de manier waarop mensen met een chronische ziekte voor deelname aan het NPCG worden geworven kort toegelicht.

De gegevens uit dit rapport zijn verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Het NPCG is een landelijk representatief panel van ongeveer 3.800 zelfstandig wonende Nederlanders van 15 jaar en ouder. In het NPCG worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking in kaart gebracht. Het perspectief van de persoon met een chronische ziekte of lichamelijke beperking zelf staat daarbij voorop. Panelleden hebben medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekten en/of lichamelijke beperkingen. Er moet sprake zijn van een in principe irreversibele aandoening; indien dit laatste niet kan worden geconcludeerd op basis van de aard van aandoening geldt dat de klachten tenminste één jaar bij de huisarts bekend moeten zijn. Uitgesloten van deelname aan het panel zijn mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent in een instelling zijn opgenomen, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen. Voor dit rapport hebben we alleen gegevens van mensen met een chronische ziekte gebruikt.

Voor het werven van mensen voor het NPCG wordt een getrapte steekproefprocedure gevolgd. Eerst wordt een willekeurige, landelijke steekproef van huisartsenpraktijken getrokken uit de 'Registratie gevestigde huisartsen' van het Nivel. Alle huisartsen uit de geselecteerde praktijken worden aangeschreven met de vraag of zij willen meewerken aan de selectie van mensen met een chronische ziekte uit hun praktijk. Vervolgens wordt, conform het selectieprotocol, door alle deelnemende huisartsen in samenwerking met speciaal hiervoor getrainde onderzoeksmedewerkers een willekeurige steekproef van één derde van het praktijkbestand (dossiers) getrokken. De mensen die aan de selectiecriteria voldoen worden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Zij ontvangen daartoe een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consent-formulier dat ingevuld en ondertekend naar het Nivel kan worden opgestuurd. Aan de mensen die zich op deze wijze aanmelden wordt een instroomlijst toegestuurd. Op het moment dat een panellid de instroomlijst ingevuld retour heeft gestuurd is deelname aan het NPCG definitief. Panelleden nemen maximaal vier jaar deel aan het NPCG. Regelmatig worden nieuwe panelleden geworven ter compensatie van de uitstroom uit het panel.

Bijlage B Samenstelling NPCG

Tabel B.1 Kenmerken van respondenten van het NPCG in 2018 en de standaardpopulatie (%)¹

	April 2018	Oktober 2018	Standaardpopulatie
N	988	1.210	4.076
Geslacht			
Man	45	43	43
Vrouw	55	57	57
Leeftijd			
15 t/m 39 jaar	5	4	15
40 t/m 64 jaar	31	31	37
65 t/m 74 jaar	33	34	27
75 en ouder	31	31	21
Opleidingsniveau			
Laag (t/m LBO)	29	28	33
Midden (voortgezet onderwijs, MBO)	44	44	44
Hoog (HBO, WO)	28	28	23
Diagnose (indexziekte)²			
Diabetes	11	13	14
Astma of COPD	14	15	20
Chronische ziekte bewegingsapparaat	11	12	11
Kanker	6	5	5
Hart- en vaatziekte	27	24	21
Neurologische ziekte	7	6	7
Chronische spijsverteringsziekte	6	5	5
Andere chronische ziekte	18	19	17
Aantal chronische aandoeningen			
Eén	35	40	45
Twee	33	31	30
Drie of meer	32	29	25
Mate van lichamelijke beperking			
Geen of lichte lichamelijke beperkingen	68	70	67
Matige of ernstige lichamelijke beperkingen	32	30	33

¹ Vanwege afronding bedraagt de som van de percentages mogelijk niet 100%.

² De indexziekte is in geval van de aanwezigheid van meerdere chronische ziekten de eerst gediagnosticeerde ziekte, dus de 'oudste' chronische ziekte.

Bijlage C Respons metingen 2012-2018

In Tabel C.1 staat een overzicht van de opgestuurde en geretourneerde vragenlijsten van alle metingen in het NPCG van april 2012 tot en met oktober 2018. De responspercentages variëren tussen 72% (meting voorjaar 2016) en 82% (meting voorjaar 2012). De respons van metingen vóór 2012 staan in eerdere rapportages (Jansen, Spreeuwenberg & Heijmans, 2012; Lemmens, Spreeuwenberg & Rijken, 2007).

Tabel C.1 Respons per meetmoment, 2012-2018

Vragenlijst	Opgestuurd (N)	Ingevuld retour (N)	Respons (%)
April 2012	1.683	1.385	82
Oktober 2012	1.492	1.212	81
April 2013	1.681	1.341	80
Oktober 2013	1.424	1.092	77
April 2014	1.323	990	75
Oktober 2014	1.422	1.062	75
April 2015	1.612	1.272	79
Oktober 2015	1.804	1.452	80
April 2016	2.223	1.593	72
Oktober 2016	1.911	1.512	79
April 2017	2.025	1.517	75
Oktober 2017	1.515	1.197	79
April 2018	1.313	988	75
Oktober 2018	1.610	1.210	75

Tabel C.2 toont de belangrijkste redenen voor uitval uit het panel in het jaar 2018. De belangrijkste reden in dat jaar is dat de deelnametermijn van vier jaar is verstreken (41%).

Tabel C.2 Redenen voor uitval uit het NPCG, 2012-2018¹

Reden of oorzaak van uitval	N	%
Totaal	346	100
Deelnametermijn (4 jaar) verstreken	143	41
Niet ingevuld	59	17
Vindt zelf n.v.t.	36	10
Geen interesse	21	6
Overleden	21	6
Gezondheidsredenen	20	6
Omvang/complexiteit vragenlijst	17	5
Te oud	8	2
Te druk	6	2
Adres onbekend (onbestelbaar)	4	1
Persoonlijke redenen	3	1
Privacy/anonimiteit	2	1
Aard vragen	1	0
Opname verpleeghuis	1	0

¹ Vanwege afronding bedraagt de som van de percentages mogelijk niet 100%.

Bijlage D Methodologische verantwoording

In deze bijlage verantwoorden we de wijze waarop de gegevens in dit rapport tot stand gekomen zijn. We gaan in op de standaardisatie van de onderzoekspopulatie en de statistische analysemethode. Uitgebreide informatie over de analysemethode is ook te vinden in het rapport Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek, Spreeuwenberg, & Rijken, 2006).

Standaardisatie van de onderzoekspopulatie

In dit rapport presenteren we de resultaten van opeenvolgende metingen in het NPCG voor de groep mensen met een chronische ziekte. De bron van selectie was het uitgangspunt om deze groep te bepalen: degenen die op basis van een chronische ziekte zijn geworven via de huisartsenpraktijken vormen de groep mensen met een chronische ziekte.

Voor de verschillende jaren worden gemiddelde waarden of percentages op bepaalde indicatoren geschat en met elkaar vergeleken. Om de uitkomsten van de verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar is. Anders kunnen we niet zonder meer concluderen dat veranderingen op indicatoren daadwerkelijke trends weerspiegelen.

Om vertekening van de resultaten te voorkomen is ervoor gekozen om uit te gaan van een standaardpopulatie (zie Bijlage B voor samenstelling van de standaardpopulatie). Idealiter is een standaardpopulatie gebaseerd op de samenstelling van de werkelijke populatie van mensen met een (somatische) chronische ziekte in Nederland. Gegevens hierover zijn echter niet voorhanden. Daarom is besloten om de standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte te bepalen aan de hand van alle nieuwe instromers met een chronische ziekte in het NPCG tussen 2010 en 2015. We gaan uit van de gegevens van panelleden op het moment van instroom in het panel, zodat nog geen selectieve uitval uit het panel plaatsgevonden kan hebben door bijvoorbeeld slechtere gezondheid. Uit eerdere ervaringen blijkt dat het deel van de mensen met een chronische ziekte dat geselecteerd is in de huisartsenpraktijk en zich aanmeldt voor deelname aan het panel (respondenten) niet verschilt wat betreft geslacht, leeftijd en aantal chronische aandoeningen van de groep die zich na selectie niet aanmeldt (non-respondenten; Rijken et al., 1998; Calsbeek et al., 2006). In recentere analyses vonden we echter wel enkele verschillen tussen deze groepen. Zo hebben respondenten vaker te maken met twee of meer chronische aandoeningen dan non-respondenten. Ook rapporteren zij vaker (progressieve) verslechtering van hun ziekte, meer vermoeidheid en meer lichamelijke beperkingen in het fysiek functioneren.

Data-analyse

De gegevens in dit rapport zijn geanalyseerd op basis van een multilevelmodel (Snijders & Bosker, 1999). De keuze voor een multilevelmodel is gebaseerd op de statistische afhankelijkheid van de verschillende metingen: er zijn herhaalde metingen verricht bij dezelfde personen. Daarnaast speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol. De kans is groot dat bij een deel van de respondenten een aantal gegevens ontbreekt, omdat respondenten meerdere keren worden bevraagd. Bij de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen valt dan de gehele case (inclusief de gegevens over andere jaren die wel bekend zijn) uit de analyse weg. Hierdoor kan de uiteindelijke onderzoeksgroep te klein worden, zeker voor analyses binnen subgroepen. Bij een multilevelmodel is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

In het gehanteerde onderzoeksdesign is sprake van ‘geneste’ waarnemingen: de herhaalde metingen zijn genest in panelleden. In het multilevelmodel onderscheiden we daarom drie data-niveaus: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en het niveau van de meting.

Bij de analyse van de gegevens zijn twee soorten multilevelmodellen gespecificeerd. In de eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen zijn opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd, opleidingsniveau, indexziekte (oudste diagnose van een chronische ziekte), het aantal chronische ziekten, aan- of afwezigheid van een matige of ernstige lichamelijke beperking, en, indien mogelijk, regio en urbanisatie. Het betreffen categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren.

Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt. Dit is gedaan, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populatie van mensen met een chronische ziekte mogelijk of zinvol was. In het beperkte model zijn als onafhankelijke variabelen opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd, en, indien mogelijk, regio en urbanisatie. Dit model geeft alleen schattingen voor de totale populatie van mensen met een chronische ziekte.

De resultaten van de multilevelanalyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van chronisch zieken geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk significant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met een chronische ziekte afwijkt van die van mannen met een chronische ziekte. Vanwege het grote aantal toetsingen, is steeds een alpha van .01 gehanteerd.

Door middel van trendanalyse is getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden (toetsing van polynomiale contrasten met $\alpha=.01$). Deze trendanalyses zijn voor mensen met een chronische ziekte veelal mogelijk vanaf 2005 t/m 2018. Als er sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om wat voor trend het gaat. Bij een lineaire trend is er sprake van een geleidelijke toe- of afname in tijd. Bij een kwadratische trend is er sprake van een toename, gevolgd door een afname, of andersom. Bij een polynomiale trend fluctueren de waarden over de tijd.