	<p>Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2003. De gegevens mogen met bronvermelding (Patiëntenpanel Chronisch Zieken, kerngegevens 2001/2002, A.N. Baanders, H. Calsbeek, P. Spreeuwenberg, P.M. Rijken) worden gebruikt.</p> <p>Het rapport is te bestellen bij receptie@nivel.nl.</p>
---	--

Patiëntenpanel

Chronisch Zieken

Kerngegevens 2001/2002

Februari 2003

A.N. Baanders
H. Calsbeek
P. Spreeuwenberg
P.M. Rijken

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

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

ISBN: 90-6905-595-3

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

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
SAMENVATTING	7
1 INLEIDING	11
1.1 Achtergrond en doelstelling	11
1.2 Onderzoeksvragen	12
1.3 Indeling van het rapport	13
2 PATIËNTENPANEL CHRONISCH ZIEKEN	15
2.1 Werving en selectie van PPCZ-2	15
2.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep	18
2.3 Representativiteit van het tweede PPCZ	20
3 METHODE VAN ONDERZOEK	23
3.1 Wijze van dataverzameling	23
3.2 Standaardisatie van de onderzoekspopulatie	24
3.3 Data-analyse	25
3.4 Presentatie van de resultaten	27
4 KWALITEIT VAN LEVEN	29
4.1 Ervaren gezondheid	29
4.1.1 Ervaren gezondheid van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking	31
4.1.2 Ervaren gezondheid van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 2000, 1999 en 1998	32
4.1.3 Ervaren gezondheid van subgroepen chronisch zieken	33
4.2 Ervaren problemen in verschillende levensdomeinen	39
4.2.1 Ervaren problemen van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 1998	39
4.2.2 Ervaren problemen van subgroepen chronisch zieken	40
4.3 Algemene tevredenheid met het leven	41
4.3.1 Ervaren tevredenheid van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking	41
4.3.2 Ervaren tevredenheid van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 2000, 1999 en 1998	42
4.3.3 Ervaren tevredenheid van subgroepen chronisch zieken	42
5 ZORG	45
5.1 Gebruik van zorg	45
5.1.1 Zorggebruik van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking	45
5.1.2 Zorggebruik van chronisch zieken in 2001 ten opzichte van 1997, 1998 en 1999	47
5.1.3 Contact met huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut nader uitgesplitst	49
5.1.4 Aantal contacten met huisarts, specialist en fysiotherapeut	51
5.2 Ervaren kwaliteit van zorg	51

5.2.1	Huisartsenzorg	52
5.2.2	Medisch-specialistische zorg	57
5.2.3	Klachten over de gezondheidszorg	62
6	FINANCIËLE SITUATIE	65
6.1	Inkomenssituatie	65
6.1.1	Inkomenssituatie van het huishouden	65
6.1.2	Netto equivalent inkomen van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 2000, 1999 en 1998	67
6.2	Ziektegerelateerde uitgaven	70
6.2.1	Aard van de kostenposten	70
6.2.2	Hoogte van ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken in 2001 ten opzichte van 1999, 1998 en 1997	72
6.2.3	Ziektegerelateerde uitgaven van subgroepen chronisch zieken	73
6.3	Kennis en gebruik van vergoedings- en compenserende regelingen	75
7	MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE	77
7.1	Arbeidsparticipatie	77
7.1.1	Vergelijking met de algemene bevolking	78
7.1.2	Arbeidsparticipatiegraad in 1998 en 2001 vergeleken	79
7.2	Uitkeringsgerechtigden	81
7.2.1	Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid in de periode 1998-2001	82
7.3	Vrijwilligerswerk	83
8	SAMENVATTING EN BESCHOUWING	85
8.1	De resultaten samengevat	85
8.2	Reflectie op de onderzoeksmethode	91
8.3	Beschouwing over beleidsimplicaties	92
	LITERATUUR	97
	OVERZICHT VAN PUBLICATIES OP BASIS VAN PPCZ	99
	LIJSTJE MET AFKORTINGEN	103

VOORWOORD

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

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

In 2001/2002 bestond de programmacommissie, die belast is met de programmering en begeleiding van het onderzoek, uit: mevrouw Dr. G.H.M.M. ten Horn (voorzitter), de heer Drs. A. Van der Zeijden, CG-Raad, mevrouw Drs. G.T.M.A. Duijndam, Ministerie van VWS, mevrouw Drs. C.A.E. Wobbes-Lunsing, Inspectie voor de Gezondheidszorg regio Zuid-oost, mevrouw Drs. J.A. Ringelberg, Ministerie van SZW, mevrouw Prof.Dr. J.M. Bensing, NIVEL en mevrouw Dr. M.A.G. van den Berg, CG-Raad. Onze dank gaat uit naar alle leden en plaatsvervangend leden, die zich de afgelopen jaren voor een goede voortgang van het PPCZ hebben ingezet. Mede door hun inspanningen kon het PPCZ ook vanaf 2001 doorgaan met het verzamelen en verspreiden van informatie die mensen met een chronische aandoening zelf naar voren brengen.

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

Utrecht, februari 2003

SAMENVATTING

Dit rapport bevat een overzicht van gegevens over de kwaliteit van leven, het zorggebruik, het oordeel over de zorg, de financiële situatie en maatschappelijke participatie van mensen met chronische aandoeningen in de periode 1997/98 tot 2001/02. Deze informatie is van belang om systematisch beleid te ontwikkelen voor de verbetering van de positie van chronisch zieken.

De centrale onderzoeksvragen luiden:

1. Hoe is de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen, en hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven?
2. In welke mate maken mensen met chronische aandoeningen gebruik van zorg, hoe beoordelen zij de kwaliteit van de zorg en hoe ontwikkelt zich het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg?
3. Hoe is de financiële situatie van mensen met chronische aandoeningen en hoe ontwikkelt zich de financiële situatie?
4. In hoeverre nemen mensen met chronische aandoeningen deel aan betaald werk of aan vrijwilligerswerk en hoe ontwikkelen zich deze vormen van maatschappelijke participatie?

De gegevens zijn afkomstig van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), een panel van gemiddeld 2200 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische ziekte. Het eerste patiëntenpanel is in april 1998 van start gegaan. Dit panel is in 2001 geheel ververst en vervangen door een tweede panel, die qua omvang en samenstelling vergelijkbaar is met het eerste panel. Een panel wordt gedurende drie jaren gevolgd. Op dit moment zijn gegevens van vier opeenvolgende metingen bij het panel beschikbaar. Hieronder worden per onderzoeksvraag de belangrijkste resultaten besproken.

Kwaliteit van leven

Mensen met een chronische aandoening zijn minder tevreden met hun leven dan mensen uit de doorsnee Nederlandse bevolking. Dat is in de afgelopen jaren niet veranderd. Binnen de groep chronisch zieken zijn vooral degenen die lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen ervaren nog minder vaak tevreden met hun leven dan chronisch zieken die geen fysieke beperkingen ervaren. Dat heeft vast ook te maken met het feit dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met chronische aandoeningen ongunstiger is. Zowel de fysieke, psychische als sociale aspecten van de kwaliteit van leven worden door chronisch zieken lager beoordeeld dan door doorsnee-Nederlanders, zeker wanneer men ouder is, een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft en één of meer lichamelijke beperkingen ondervindt. In die gevallen ervaren de chronisch zieken ook meer pijn en voelen ze zich minder vitaal.

Zorggebruik en oordeel over de zorg

Vrijwel alle chronisch zieken hebben jaarlijks contact met hun huisarts (in 2001 gemiddeld zes keer per jaar) en driekwart heeft contact met een medisch specialist (ook gemiddeld zes keer in 2001). Dat aandeel is hoger dan bij de algemene Nederlandse bevolking, waar in 2001 78% een huisarts heeft bezocht en 40% een specialist. In de afgelopen vier jaar zijn geen veranderingen opgetreden in deze percentages. Wel is het aantal contacten met de specialist sinds 1997 licht gestegen, van nog geen vijf keer naar zes keer per jaar.

In 2001 maakte de helft van de chronisch zieken daarnaast ook gebruik van paramedische zorg, met name van fysiotherapie. Bijna één op de drie heeft in 2001 contact gehad met een fysiotherapeut, hetgeen bijna twee keer zo veel is als onder de algemene bevolking. Ook het percentage chronisch zieken dat thuiszorg heeft (12%), dat gebruik maakt van ambulante geestelijke gezondheidszorg (7%) en dat contact heeft met alternatieve behandelaars (12%) ligt hoger dan onder de algemene bevolking. Een kwart

van de chronisch zieken heeft daarnaast contact met niet-professionele zorgverleners, zoals lotgenoten en/of patiëntenorganisaties.

Vrijwel alle chronisch zieken (90%) gebruiken medicijnen op recept, terwijl dat onder de algemene bevolking maar 40% is. Ongeveer één op de drie gebruikt daarnaast niet-voorgeschreven medicijnen, een percentage dat vergelijkbaar is met de doorsneebevolking.

In vergelijking met voorgaande jaren ligt het percentage dat medicijnen gebruikt (zowel met als zonder recept) in 2001 significant hoger. Ook voor het contact met paramedische zorg is in 2001 een significant hoger percentage gevonden dan in de voorafgaande jaren. Aangezien de cijfers over 2001 afkomstig zijn van een tweede panel, moeten we hier de mogelijkheid van een paneleffect open houden en niet direct concluderen dat er bij chronisch zieken een toename in het zorggebruik heeft plaatsgevonden.

Voor de huisarts, specialist en fysiotherapeut is nader bekeken of er verschillen in zorggebruik zijn tussen subgroepen van chronisch zieken. Voor de huisarts blijkt dat niet het geval te zijn, voor de specialist en de fysiotherapeut wel. Vooral mensen met meer dan één aandoening en mensen met fysieke beperkingen hebben meer contact met een specialist, evenals mensen met kanker terwijl mensen met astma/COPD verhoudingsgewijs minder contact hebben met een specialist. Bij de fysiotherapeut komen relatief meer vrouwen, mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en chronisch zieken met fysieke beperkingen.

Over het algemeen zijn mensen met chronische aandoeningen goed te spreken over de structuur en organisatie van de zorg door huisarts en specialist. Vrijwel iedereen is positief over de punctualiteit en bereikbaarheid van de huisarts en de bejegening door de huisarts. Toch blijven enkele knelpunten in de huisartsenzorg naar voren komen. Zo vindt bijna de helft van de chronisch zieken dat de huisarts niet beschikt over specifieke deskundigheid omtrent hun aandoening. Ook heeft de huisarts volgens 65% van de chronisch zieken geen afspraken gemaakt over wat men moet doen in geval van nood. Volgens een kwart is de praktijkruimte niet rolstoeltoegankelijk.

Bij de specialist vormt de specifieke deskundigheid over de aandoening veel minder een probleem; hier vindt 10% van de chronisch zieken dat de specialist tekort schiet. Daarentegen is er minder ruimte om mee te beslissen over de behandeling (volgens 20%; dit percentage is in de afgelopen jaren toegenomen), moet de helft van de chronisch zieken bij een afspraak langer dan een kwartier in de wachtkamer wachten (ook dit percentage is de afgelopen jaren toegenomen) en kan één op de drie niet altijd binnen een dag terecht bij de specialist als dat nodig is. Bijna de helft van de chronisch zieken weet niet hoe de organisatie in de polikliniek in zijn werk gaat.

In 2000 had één op de tien chronisch zieken klachten over (één of meer) personen of instellingen in de gezondheidszorg; in 2001 was dat één op de vijf. Bij meer dan een kwart ging het om klachten rond huisartsenzorg en bij meer dan één op de drie betrof het een klacht rond ziekenhuiszorg.

Financiële situatie

De financiële positie van mensen met chronische aandoeningen is relatief ongunstig in vergelijking met de algemene bevolking. Dat komt aan de ene kant omdat het gemiddelde inkomen zo'n 25% lager ligt dan bij de Nederlandse bevolking als geheel (€1098 t.o.v. €1475 per maand in 2000). Vooral mensen met een lagere opleiding en mensen met AOW of een uitkering als voornaamste inkomensbron hebben een lager inkomen. In de periode 1998-2002 jaren is het netto-equivalent inkomen wel gestegen, maar datzelfde geldt voor het inkomen in de algemene bevolking. De inkomenskloof is daardoor blijven bestaan.

Aan de andere kant worden mensen met chronische aandoeningen geconfronteerd met hoge kosten in verband met hun gezondheid. In 2001 lagen de ziektegerelateerde uitgaven, die voor eigen rekening kwamen, gemiddeld op €450, een bedrag dat in de

afgelopen jaren vrijwel stabiel is gebleven. De kostenposten waarop relatief veel chronisch zieken eigen uitgaven rapporteren, betreffen de huisarts, de tandarts, geneesmiddelen (met en zonder recept), dingen om eens 'iets terug te doen', reiskosten en hulpmiddelen. Gemiddeld geeft men aan deze kostenposten niet zo'n hoog bedrag uit (tussen de €80 en €100 per jaar), maar aan hulpmiddelen besteedde men in 2001 gemiddeld wel €268. Andere posten waar men gemiddeld een flink bedrag aan kwijt is, zijn thuiszorg, extra dieet- en kledingskosten en alternatieve behandelaars. Hier kunnen de uitgaven oplopen van ruim €200 tot bijna €500 per jaar. De hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven wordt sterk bepaald door de mate waarin men fysieke beperkingen ondervindt: hoe meer fysieke beperkingen, des te hoger de ziektegerelateerde onkosten.

Er zijn relatief maar weinig chronisch zieken die gebruik maken van de mogelijkheden om de uitgaven in verband met ziekte vergoed te krijgen. Zo heeft in 2001, net als in 1999, ongeveer één op de tien mensen met chronische aandoeningen zijn of haar ziektekosten als aftrekpost opgevoerd bij de belastingaangifte. En dat terwijl uit ander onderzoek met PPCZ-gegevens is gebleken dat zeker de helft van de chronisch zieken met hun onkosten boven de inkomensdrempel uitkomen en dus de kosten zou kunnen aftrekken. Onbekendheid met de regeling is een belangrijke oorzaak. Dat geldt ook voor de vergoedingen krachtens de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en de Bijzondere Bijstand.

Maatschappelijke participatie

De arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen blijft sterk achter bij die van de Nederlandse bevolking. Eén op de drie chronisch zieken jonger dan 65 jaar heeft een betaalde baan voor tenminste twaalf uur per week, terwijl dat binnen de algemene potentiële beroepsbevolking twee op de drie is. Dit percentage is tussen 2002 en 1998 niet veranderd. De arbeidsdeelname van chronisch zieken hangt samen met de leeftijd, de sekse en het opleidingsniveau. De aard van de aandoening heeft geen significant effect op arbeidsdeelname. Wel maakt het uit in hoeverre men lichamelijke beperkingen ondervindt van de aandoening en of men meer dan één aandoening heeft. In dat geval is de kans dat men betaald werk verricht significant lager. Als men geen betaald werk meer kan verrichten, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. In 2002 had ruim één op de drie chronisch zieken onder de 65 jaar een uitkering, waarbij arbeidsongeschiktheidsuitkeringen het meest voorkwamen (ongeveer een kwart had een WAO- of aanverwante uitkering). Het percentage met een WAO-uitkering is in de periode 1998-2001 niet toe- of afgenomen.

Ook bij deelname aan vrijwilligerswerk zijn mensen met chronische aandoeningen ondervertegenwoordigd. In 2002 verrichtte één op de vijf chronisch zieken vrijwilligerswerk, terwijl dat binnen de Nederlandse bevolking (in 1995) bijna de helft is.

1 INLEIDING

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

1.1 Achtergrond en doelstelling

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

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

De zorgvraag van chronisch zieken is niet alleen omvangrijker dan die van niet-chronisch zieken, maar ook daadwerkelijk anders. De zorgvraag van mensen met een chronische aandoening is vaak langdurig en complex van aard, waarbij een combinatie van 'cure' en 'care' vereist is. De problematiek van deze groep beperkt zich echter niet tot hun gezondheid alleen; ook op andere terreinen zoals inkomen, werk, wonen, onderwijs, vervoer en vrije tijd ervaren mensen met een chronische aandoening knelpunten. Voor hen is een integrale aanpak van hun zorgvraag, die zich dus niet beperkt tot de gezondheidszorg alleen, van groot belang. In de nota 'Met zorg kiezen' (2001), waarin een kader wordt geschetst voor het patiëntenbeleid door het Ministerie van VWS, wordt erkend dat voor veel mensen die langdurig gebruik maken van zorg het zorggebruik slechts een noodzakelijke voorwaarde is om maatschappelijk te kunnen functioneren. In de nota zelf wordt echter alleen aandacht besteed aan de vraag en behoeften op het gebied van de gezondheidszorg. Interdepartementaal overleg over het chronisch zieken- en gehandicaptenbeleid is daarom van groot belang. Het Ministerie van VWS fungeert sinds 2001 (sinds de opheffing van de Interdepartementale commissie voor Samenhangend en Gecoördineerd beleid (ISG)) als coördinerend departement, dat indien gewenst de verschillende vakdepartementen bij elkaar roept wanneer het nodig is om het beleid van de verschillende departementen op elkaar af te stemmen.

Om samenhangend beleid voor chronisch zieken en gehandicapten te kunnen ontwikkelen is systematische informatie afkomstig van de doelgroep zelf een vereiste. Immers, alleen de chronisch zieke zelf kan inzicht bieden in de cumulatie van eigen uitgaven als gevolg van zijn of haar gezondheidstoestand of kan aangeven welke aanpassingen nodig zijn om succesvol op de arbeidsmarkt te reïntegreren. Om de benodigde informatie te verkrijgen is in 1997 op initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken het Patiëntenpanel Chronisch Zieken opgezet. Dit panel bestaat uit ruim 2.000 mensen die allen gediagnosticeerd zijn met een of andere chronische ziekte, waarbij vooralsnog de beperking geldt dat het uitsluitend somatische ziekten, en dus geen chronische psychische klachten of psychiatrische aandoeningen, zijn. Dit panel is representatief voor de populatie mensen vanaf 15 jaar met somatische chronische aandoeningen in Nederland (zie Rijken e.a., 1999). Door middel van een systeem van monitoring, telefonische peilingen en verdiepingsstudies worden vanaf 1998 de ervaringen en behoeften van deze populatie in beeld gebracht.

Het eerste panel is gedurende drie jaren gevolgd, van april 1998 tot en met oktober 2000. Om te voorkomen dat de uitval te groot zou worden en het panel als geheel zou verouderen en mogelijk ook zieker zou worden, is in 2001 een geheel nieuw panel samengesteld. De deelnemers van dit tweede panel zullen wederom gedurende drie jaren bevestigd worden, van oktober 2001 tot en met april 2004. Door de overgang naar een nieuw panel, zijn in april 2001 geen gegevens verzameld. De informatie over het vierde meetmoment in dit rapport zijn afkomstig van de meting in april 2002.

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

1.2 Onderzoeksvragen

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

Kwaliteit van leven

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

Zorg

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

- c Welke factoren zijn van invloed op het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg?

Maatschappelijke positie

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

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

1.3 Indeling van het rapport

In het vervolg van dit rapport zal eerst kort de opzet van het PPCZ worden beschreven. Hoofdstuk 2 bevat daartoe informatie over de manier waarop het panel is samengesteld, een beschrijving van de onderzoeksgroep, en een analyse van de representativiteit van het tweede patiëntenpanel. In hoofdstuk 3 wordt de methode van onderzoek beschreven, waarbij wordt ingegaan op de wijze waarop de data verzameld, de onderwerpen die zijn bevraagd en het statistische model waarmee de gegevens geanalyseerd worden.

In de hoofdstukken 4 tot en met 7 worden de resultaten met betrekking tot de indicatoren van de kwaliteit van leven (hoofdstuk 4), de zorg (hoofdstuk 5), de financiële positie (hoofdstuk 6) en de maatschappelijke positie (hoofdstuk 7) beschreven. In hoofdstuk 8 wordt het rapport afgerond met een samenvatting van de resultaten uit hoofdstuk 4 tot en met 7 en een beschouwing daarop.

2 PATIËNTENPANEL CHRONISCH ZIEKEN

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het Patiëntenpanel kort beschreven. Daarbij zal worden ingegaan op de wijze waarop het panel is samengesteld en op de selectiecriteria die daarbij zijn toegepast (paragraaf 2.1). In paragraaf 2.2 wordt de samenstelling van het panel naar sociaal-demografische en ziektekenmerken beschreven. In hoeverre deze onderzoeksgroep representatief is voor de populatie van mensen met chronische aandoeningen komt in paragraaf 2.3 aan de orde.

2.1 Werving en selectie van PPCZ-2

Het onderzoeksprogramma PPCZ is in 1997 van start gegaan met de selectie en werving van een grote groep mensen met chronische aandoeningen. Het panel dat in 1997 is samengesteld bestond uit 2487 deelnemers en was representatief voor de populatie volwassenen met somatische chronische aandoeningen (Rijken e.a., 1999). Bij dit panel zijn gedurende drie jaar (van april 1998 tot oktober 2000) gegevens verzameld door middel van schriftelijke vragenlijsten en telefonische peilingen. In de loop van de drie meetjaren heeft het panel te maken gehad met uitval van panelleden, als gevolg van sterfte of omdat mensen niet meer mee wilden doen. Bovendien moet men er rekening mee houden dat het panel gaandeweg ouder en langer ziek wordt. Daarom is besloten om na drie jaar het panel te vervangen en een geheel nieuw panel samen te stellen voor een tweede fase van het PPCZ.

Om ervoor te zorgen dat het panel een representatieve steekproef vormt, is er weer voor gekozen om bij de selectie van panelleden gebruik te maken van het patiëntenbestand van huisartsen. Medio 2001 is een aselecte steekproef getrokken van huisartsenpraktijken uit de Registratie Gevestigde Huisartsen van het NIVEL. Bij het trekken van de steekproef van huisartsenpraktijken is ervoor gekozen om de 56 praktijken die aan het eerste panel deelnamen uit te sluiten om zo te voorkomen dat dezelfde patiënten zouden worden benaderd, hetgeen mogelijk een ongunstig effect zou hebben op de respons. Uit de totale populatie van 4707 geregistreerde praktijken is een steekproef getrokken van 500 praktijken verspreid over Nederland. Aan alle zelfstandig gevestigde huisartsen uit de steekproef is, op naam, een brief gestuurd met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek, met daarbij een informatiebrief over het panel en aanbevelingsbrieven van het Nederlands Huisartsen Genootschap en van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Geïnteresseerde huisartsen konden zich via een antwoordformulier aanmelden. Op dit antwoordformulier werd de huisartsen tevens gevraagd een schatting te maken van de praktijkomvang.

Om een representatief panel van chronisch zieken te kunnen samenstellen, is op grond van eerder onderzoek vastgesteld dat 50 praktijken hun medewerking moesten verlenen bij de selectie van mensen met chronische aandoeningen. (zie ook Rijken e.a., 1999). In totaal hebben 51 praktijken (54 huisartsen) zich opgegeven voor het selecteren van patiënten. Dat betekent een respons van 10%.

Tabel 2.1 geeft weer wat de spreiding was naar urbanisatiegraad en regio van de populatie huisartspraktijken waaruit de steekproef getrokken is, van de steekproef van 500 praktijken en van de 51 deelnemende praktijken. Over het algemeen blijkt de verdeling van de huisartsen in de steekproef goed overeen te komen met die van de hele populatie. Wat dat betreft waarborgt de huisartsensteekproef dat het samengestelde panel een evenwichtig verdeelde selectie vormt van de chronisch zieken in Nederland.

Tabel 2.1 Spreiding naar urbanisatiegraad en regio binnen de populatie, steekproef en deelnemende huisartspraktijken

	populatie		steekproef		deelnemende praktijken	
	n	%	n	%	n	%
naar urbanisatiegraad						
1 (zeer stedelijk)	858	18,2	89	17,8	10	19,6
2	1128	24,0	115	23,0	13	25,5
3	929	19,7	99	19,8	8	15,7
4	994	21,1	109	21,8	10	19,6
5 (platteland)	798	17,0	88	17,6	10	19,6
naar regio						
noord	533	11,3	58	11,6	3	5,9
oost	970	20,6	102	20,4	14	27,5
west	2227	47,3	236	47,2	24	47,1
zuid	977	20,8	104	20,8	10	19,6
Totaal	4707		500		54	

De tabel laat alleen zien dat praktijken uit middelmatig geurbaniseerde plaatsen iets ondervertegenwoordigd zijn in PPCZ-2. Daarnaast zijn praktijken gevestigd in het noorden sterk ondervertegenwoordigd in het PPCZ-2.

Voor zover de verdeling van deelnemende huisartspraktijken naar regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats afwijkt van de verdeling binnen de totale populatie van huisartspraktijken, is daarvoor in de analyses gecorrigeerd door de gegevens te standaardiseren op regio en urbanisatiegraad.

Selectie van patiënten

Het streven was om met de hulp van de huisartsen een panel samen te stellen met - gemiddeld over de looptijd van drie jaar - een omvang van 2000 chronisch zieken. Vanwege de te verwachten uitval gedurende de looptijd van het panel¹, werd de vereiste omvang bij aanvang gesteld op 2.400. Met een uitval van 30% zou het panel dan eindigen met een omvang van 1680. Gemiddeld over drie jaar bestaat het panel dan uit 2000 panelleden.

Uitgaande van een verwachte respons van 50%, werd besloten tot het trekken van een steekproef van circa 5.000 chronisch zieken. Om een steekproef van deze omvang te trekken uit de bestanden van 50 huisartspraktijken, zouden gemiddeld 100 patiënten per praktijk geselecteerd moeten worden. Uit eerder onderzoek (Wagner e.a., 1996) was bekend dat gemiddeld één op de tien mensen, die bij een praktijk staan ingeschreven, in aanmerking zou komen voor deelname aan het panel. Dit impliceert dat 1.000 personen per praktijk aan de selectiecriteria getoetst moesten worden, hetgeen bij een gemiddelde praktijkomvang van 2.500 personen (Kenens, Hingstman, 2001) neerkomt op 40 procent van het praktijkbestand.

Net als bij PPCZ-1 zijn daarnaast van een aantal diagnosegroepen extra patiënten geselecteerd, zodat het aantal patiënten in de steekproef met die diagnoses groot genoeg is om een uitsplitsing naar subgroepen te kunnen maken (zie ook Rijken e.a., 1999). Bij PPCZ-2 gaat het om patiënten met kanker, reumatoïde artritis, neurologische aandoeningen en chronische spijsverteringsaandoeningen. Daarnaast zijn ook mensen met astma en COPD extra geselecteerd, met het oog op de Astmamonitor in opdracht van het Nederlands Astma Fonds die parallel loopt aan PPCZ-2 (Heijmans, Rijken, 2003). Terwijl

¹ In het eerste panel bedroeg de uitval 30%

uit het eerste panel alleen de generieke steekproef gebruikt is, zijn van het tweede panel ook gegevens van de extra-geselecteerden meegenomen. Om ervoor te zorgen dat de uitkomsten in deze rapportage representatief zijn voor de groep chronisch zieken in Nederland, is in de analyses via standaardisatie gecorrigeerd voor de selectieve over-vertegenwoordiging van bepaalde diagnosegroepen.

De selectie van patiënten is door de huisartsen zelf verricht, daarbij bijgestaan door getrainde veldwerkers. Bij de selectie werden de volgende criteria gehanteerd:

Inclusiecriteria

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

Exclusiecriteria

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

Patiënten die aan meer dan één aandoening lijden die aan de selectiecriteria voldoet, werden geselecteerd op grond van de langst aanwezige diagnose. De diagnose op basis waarvan men voor het PPCZ werd geselecteerd, wordt in dit rapport aangeduid met 'indexziekte'.

Patiënten werden geselecteerd aan de hand van een lijst met aandoeningen die per definitie als chronisch worden beschouwd en die is opgesteld door de voormalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

Bij de selectie van patiënten in de huisartspraktijk is gebruik gemaakt van de zogenaamde 'across the table method'. De huisarts en de veldwerker bevonden zich in dezelfde ruimte op enige afstand van elkaar. De huisarts 'trok' een medisch dossier uit het bestand en noemde de voor de selectie relevante gegevens van de patiënt op. De huisarts en de veldwerker stelden samen vast of de patiënt op grond van de gegevens al dan niet voldeed aan de inclusie- en exclusiecriteria. Op deze wijze werd het van te voren afgesproken aantal medische dossiers doorgenomen (40% van het patiëntenbestand) en het generieke deel van het panel samengesteld.

Daarna is nog een extra selectie van bepaalde diagnosegroepen uitgevoerd. Deze extra selectie vond alleen plaats in huisartspraktijken die voldoende geautomatiseerd waren, dat wil zeggen dat op basis van ICPC-codes patiënten uit het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) konden worden geselecteerd. Deze extra selectie werd alleen uitgevoerd indien de huisarts hieraan zijn of haar medewerking wilde verlenen. In principe werden alle patiënten met de betreffende aandoeningen die op deze wijze werden opgespoord voor deelname aan het panel benaderd (mits zij aan de overige selectiecriteria voldeden). De geselecteerde patiënten ontvingen een brief van hun huisarts met daarbij een informatiebrief van de onderzoekers en een aanbevelingsbrief van het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) en van de CG-Raad, of - voor astma/COPD-patiënten - het Astmafonds.

In totaal zijn op deze manier 4895 patiënten geselecteerd voor deelname. Hiervan hebben 2484 patiënten (50,7%) zich aangemeld voor deelname. De eerste vragenlijst (oktober 2001) is ingevuld geretourneerd door 2230 panelleden (89,8%). De tweede vragenlijst (april 2002) is verstuurd aan 2385 deelnemers en ingevuld teruggestuurd door 1929 panelleden (80,9%).

2.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep

In deze rapportage worden de gegevens van het tweede panel naast de gegevens van de drie metingen bij PPCZ-1 gelegd. In deze paragraaf wordt de onderzoeksgroep per meetmoment beschreven naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Tabel 2.2 geeft per meetmoment de samenstelling van de onderzoeksgroep weer. Daaruit kan ook worden opgemaakt in hoeverre de twee panels qua samenstelling op elkaar aansluiten.

Tabel 2.2 laat zien dat het tweede panel (vanaf meting oktober 2001) op de meeste achtergrondkenmerken vrijwel helemaal overeenkomt met het eerste panel (meting april 1998 tot en met oktober 2000). Het feit dat de wijze waarop hier een panel is samengesteld twee vergelijkbare steekproeven oplevert, steunt de veronderstelling dat het PPCZ een goede afspiegeling vormt van alle chronisch zieken in Nederland. Alleen het percentage panelleden met astma/COPD ligt in het tweede panel een stuk hoger. Deze patiënten zijn echter overgeselecteerd met het oog op het monitoringonderzoek van het Astmafonds dat parallel loopt aan het PPCZ-project.

De onderzoeksgroep bestaat op alle meetmomenten uit iets meer vrouwen dan mannen. Waar in de loop van het eerste panel het percentage 65-plussers in de onderzoeksgroep licht is opgelopen, is de leeftijdsverdeling bij aanvang van het tweede panel weer vergelijkbaar met die van het eerste panel. De onderzoeksgroep is over het algemeen laag opgeleid; iets minder dan de helft van het panel heeft ten hoogste een opleiding op LBO-niveau afgerond. In het tweede panel is dit percentage iets hoger. Bijna de helft van de panelleden leeft van een inkomen uit een betaalde baan, zo'n 20% heeft een AOW-uitkering en nog eens 20% heeft een pensioen- of VUT-uitkering als voornaamste inkomensbron. Bijna 10% leeft van een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron. Dat betekent niet dat 10% van de panelleden arbeidsongeschikt is, want in veel gevallen kan ook de partner voor het voornaamste inkomen zorgen. In paragraaf 7.2 wordt nader ingegaan op de uitkeringen van de respondent.

Tweederde van de panelleden is verzekerd via een ziekenfonds.

De grootste diagnosegroepen binnen het panel, naast astma en COPD, zijn de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (zoals chronische lage rugpijn, artrose, reumatoïde artritis en andere reumatische aandoeningen), diabetes mellitus, neurologische aandoeningen en hart- en vaatziekten (waaronder chronische ischemische hartziekten, hartfalen, atherosclerose en ziekten van perifere arteriën). Daarnaast heeft een groot deel van de panelleden een aandoening, die niet onder de genoemde (grove) ziektecategorieën kan worden ondergebracht. Dit zijn veelal weinig voorkomende aandoeningen, zoals diverse spierziekten en aangeboren afwijkingen, maar ook aandoeningen die niet door elke medicus als diagnose erkend worden, zoals het chronische vermoeidheidssyndroom of het chronisch benigne pijnsyndroom, en ziekten die in de toekomst in Nederland vaker gediagnosticeerd zullen worden, zoals AIDS. In het tweede panel is het aandeel van de overige diagnoses iets kleiner, als gevolg van het grotere aandeel astma/COPD-patiënten. Met de opzet van een tweede panel zijn ook weer patiënten vertegenwoordigd met een ziekte duur van twee jaar en minder. De verdeling naar ziekte duur van het tweede panel komt vrijwel overeen met die bij de aanvang van het eerste panel.

Bij ongeveer 70 procent van deze onderzoeksgroep is door de huisarts één chronische aandoening geregistreerd; bij 28 à 31 procent is meer dan één chronische aandoening vastgesteld. Bij het tweede panel is het percentage met meer dan één aandoening iets hoger.

Wat betreft het aantal beperkingen is geen verschil tussen de twee panels. Onder lichamelijke beperkingen worden hier enerzijds zintuiglijke beperkingen verstaan, zoals

matige of ernstige problemen vanwege een slecht gehoor of gezichtsvermogen die ook wanneer hulpmiddelen worden gebruikt blijven bestaan, en anderzijds motorische beperkingen, zoals matige of ernstige problemen bij het staan, lopen, bukken, etc. Tweederde van de panelleden rapporteert geen lichamelijke beperkingen, 15 à 17 procent heeft één lichamelijke beperking en ongeveer 16 tot 18 procent heeft meer dan één beperking.

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

	PPCZ-1				PPCZ-2			
	April 1998 N =	Okt. 1998 2.259	April 1999 2.006	Okt. 1999 1.935	April 2000 1.835	Okt. 2000 1.740	Okt 2001 2230	April 2002 1929
Sekse	43	43	42	42	42	43	41	41
man	57	57	58	58	58	56	59	59
vrouw								
Leeftijd (in jaren)								
15 - 24 jaar	3	3	3	3	2	2	3	2
25 - 44 jaar	20	21	20	19	18	18	18	19
45 - 64 jaar	39	39	41	40	40	40	41	41
65 jaar en ouder	38	37	37	38	39	40	38	38
Opleiding								
geen/lagere school	19	19	17	17	17	17	19	18
lager beroepsonderwijs	26	25	26	26	26	27	30	30
(M)ULO, MAVO, 3 jaar HBS	18	19	20	20	18	19	17	18
middelbaar beroepsonderwijs	15	16	14	14	15	15	13	14
HBS, HAVO, VWO, MMS8	8	8	7	7	8	8	6	6
hoger beroepsonderwijs	10	11	13	13	13	13	11	11
universitair onderwijs	3	3	3	4	3	3	4	4
Voornaamste inkomensbron								
betaalde baan	43	43	42	42	41	41	44	44
pensioen/VUT/vermogen	21	21	21	22	23	23	22	21
AOW	20	20	23	23	22	22	22	22
arbeidsongeschiktheids- uitkering	10	10	10	9	9	9	9	9
andere uitkering	6	6	5	5	5	5	4	4
Verzekeringsvorm								
ziekenfonds	66	66	66	65	68	67	69	69
particulier	34	34	34	35	32	33	31	31

-vervolg-

Tabel 2.2 - vervolg

	PPCZ-1						PPCZ-2	
	April 1998	Okt. 1998	April 1999	Okt. 1999	April 2000	Okt. 2000	Okt 2001	April 2002
N =	2.467	2.259	2.006	1.935	1.835	1.740	2230	1930
Indexziekte (medische diagnose)								
hart- en vaatziekten	10	11	10	11	11	11	9	9
astma/COPD	19	18	18	18	18	18	29	28
bewegingsapparaat	17	17	17	17	18	17	13	13
kanker	5	5	5	5	5	5	4	5
diabetes	12	12	13	13	13	13	12	13
neurologische aandoeningen	8	8	8	8	8	8	10	11
spijsverteringsaandoeningen	3	3	3	2	2	2	3	3
overige aandoeningen	27	27	27	26	26	27	19	19
Ziekte duur (in jaren)								
t/m 1 jaar	7	1	0	0	0	0	7	6
1 - 2 jaar	8	8	5	1	0	0	9	8
2 - 5 jaar	24	25	27	25	22	18	26	26
5 - 10 jaar	26	28	30	33	34	34	25	26
10 - 20 jaar	23	25	26	28	29	32	20	21
> 20 jaar	11	12	13	14	15	17	13	13
Aantal chronische aandoeningen (medische diagnose)								
een	72	73	73	73	73	73	69	69
twee	21	21	21	21	21	21	22	22
drie of meer	7	6	6	6	6	6	9	9
Aantal lichamelijke beperkingen								
geen	67	67	67	67	68	69	66	67
een	17	17	16	16	15	15	16	16
twee	9	9	8	8	8	8	7	7
drie of meer	7	7	10	9	9	8	11	11

¹ De hier gepresenteerde sociaal-demografische en ziektekenmerken worden jaarlijks in april geactualiseerd, behalve de indexziekte en het aantal chronische aandoeningen die bij aanvang van het panel door de huisartsen zijn geregistreerd. De kenmerken van de onderzoeksgroep in oktober 1998, oktober 1999, oktober 2000 en april 2002 zijn gebaseerd op de situatie van respectievelijk april 1998, april 1999, april 2000 en oktober 2001.

2.3 Representativiteit van het tweede PPCZ

In deze paragraaf wordt bekeken in hoeverre de deelnemers aan het PPCZ kunnen worden beschouwd als representatief voor de totale groep mensen met chronische aandoeningen. Deze representativiteit is een voorwaarde om de resultaten van het PPCZ te kunnen extrapoleren naar de populatie van chronisch zieken in Nederland. Daarbij dient wel opgemerkt te worden dat de externe validiteit van het onderzoek, door de inclusiecriteria die in dit onderzoek gehanteerd zijn, beperkt is tot de populatie mensen met chronische aandoeningen die tenminste 15 jaar oud en niet-geinstitutionaliseerd zijn (zie ook pag. 17, de inclusiecriteria).

Met behulp van de selectiecriteria is een populatie mensen met chronische aandoeningen gedefinieerd, waarvoor het PPCZ representatief beoogd te zijn. Hoe deze populatie er in werkelijkheid uitziet (bijvoorbeeld naar sekse, leeftijd, chronische aandoeningen) is echter niet bekend; daar zijn geen landelijke statistieken over. Wel hebben we hiervoor al geconstateerd dat de samenstelling van PPCZ-1 en PPCZ-2 op deze kenmerken sterk overeenkomt. Dat vormt een sterke aanwijzing dat het panel een representatieve steekproef omvat van de chronisch zieken in Nederland.

Daarnaast kunnen we nagaan of de panelleden (respondenten) een goede afspiegeling vormen van de mensen met chronische aandoeningen die in eerste instantie waren

geselecteerd (totale steekproef) of dat er sprake is van vertekening door selectieve non-respons. Hiertoe vergelijken we de respondenten en de non-respondenten op een aantal gegevens over de gezondheidstoestand die door de huisarts bij de selectie van patiënten zijn geregistreerd. Het betreft de bij de patiënt vastgestelde chronische aandoening(en) en het maand en het jaar van diagnosestelling. Op basis van deze gegevens zijn enkele variabelen geconstrueerd, te weten 'indexziekte', 'aantal chronische aandoeningen' en 'ziekteduur'. De variabele indexziekte betreft (de ICPC-code van) de oudste chronische aandoening die bij de patiënt is vastgesteld. Daarnaast werd door de huisarts een inschatting gemaakt van de gezondheidstoestand van de patiënt aan de hand van enkele kenmerken, te weten levensbedreiging, progressieve verslechtering, episodisch karakter, medische controleerbaarheid, controleerbaarheid door zelfzorg, pijn, zichtbare lichamelijke veranderingen, beperkingen in fysiek, sociaal en psychisch functioneren. In tabel 2.3 zijn de gegevens over de gezondheidstoestand van de respondenten en non-respondenten naast elkaar gezet.

Tabel 2.3 laat zien dat de respondenten die zich voor het panel hebben opgegeven qua gezondheidstoestand niet verschillen van non-respondenten. Dat betekent dat er geen selectieve non-respons is opgetreden. Ook dit is een bevestiging dat het PPCZ een representatieve steekproef vormt uit de populatie chronisch zieken in Nederland.

Tabel 2.3 Vergelijking van de gezondheidstoestand van respondenten en non-respondenten zoals gescoord door de huisartsen

	Respondenten (N=2484) %	Non-respondenten (N=2411) %
Indexziekte		
hart- en vaatziekten	8	7
astma	16	18
COPD	14	11
bewegingsapparaat	13	10
kanker	5	5
diabetes	13	17
neurologische aandoeningen	10	10
spijsverteringsaandoeningen	3	3
overige aandoeningen	18	19
Ziekteduur (in jaren)		
t/m 1 jaar	12	14
1 - 2 jaar	10	9
2 - 5 jaar	24	26
5 - 10 jaar	23	24
10 - 20 jaar	19	18
> 20 jaar	13	9
Aantal chronisch aandoeningen		
een	69	71
twee	22	21
drie	7	6

- vervolg -

Tabel 2.3 - vervolg

	Respondenten (N=2484) %	Non-respondenten (N=2411) %
Kenmerken van de gezondheidstoestand		
levensbedreiging		
- in mindere mate	74	74
- in enige mate	20	22
- in meerdere mate	6	5
progressieve verslechtering		
- in mindere mate	52	55

- in enige mate	34	33
- in meerdere mate	13	12
episodisch karakter		
- in mindere mate	39	39
- in enige mate	35	33
- in meerdere mate	26	28
medische controleerbaarheid		
- in mindere mate	18	17
- in enige mate	40	40
- in meerdere mate	42	43
controleerbaarheid door zelfzorg		
- in mindere mate	41	41
- in enige mate	39	39
- in meerdere mate	20	20
pijn		
- in mindere mate	67	71
- in enige mate	17	17
- in meerdere mate	15	13
zichtbare lichamelijke veranderingen		
- in mindere mate	73	75
- in enige mate	15	15
- in meerdere mate	12	10
beperkingen in fysiek functioneren		
- in mindere mate	36	42
- in enige mate	35	35
- in meerdere mate	29	24
beperkingen in sociaal functioneren		
- in mindere mate	52	57
- in enige mate	32	31
- in meerdere mate	16	12
beperkingen in mentaal functioneren		
- in mindere mate	67	71
- in enige mate	24	22
- in meerdere mate	9	7

3 METHODE VAN ONDERZOEK

3.1 Wijze van dataverzameling

In het PPCZ worden gegevens verzameld met behulp van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen. Jaarlijks wordt tweemaal een schriftelijke enquête gehouden, in april en in oktober. Qua inhoud komen de vragen in de aprilijsten en de vragen in de oktoberijsten altijd met elkaar overeen, zodat jaarlijkse monitoring van de situatie mogelijk is. Het eerste panel heeft in april 1998 de eerste vragenlijst ontvangen en in oktober 2000 de zesde vragenlijst. De dataverzameling bij het tweede panel is begonnen in oktober 2001. Dat betekent dat in de tijdreeks die in dit rapport gepresenteerd wordt de meting van april 2001 is overgeslagen. In plaats daarvan wordt de situatie in april 2002 beschreven. Voor de onderwerpen die in de oktoberijsten aan de orde komen is de tijdreeks aansluitend. In Tabel 3.1 staat een overzicht van de concepten en meetinstrumenten die ten behoeve van dit rapport zijn afgenomen op de verschillende meetmomenten.

Tabel 3.1 Concepten, meetinstrumenten en meetmomenten

Concept	Meetinstrument	Meting
Sociaal-demografische gegevens	sociaal-demografische variabelen (CBS)	april
Beperkingen	OECD-fysieke beperkingen (CBS)	april
Kwaliteit van leven	vragen CBS, Rand-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) Vragen BIOPRO	april april
Zorggebruik	vragen CBS en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	april
Ervaren kwaliteit van zorg	QUOTE (Sixma e.a., 1998)	okt.
Financiële situatie	vragen CBS en GLOBE (Van Agt e.a., 1996) en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	april
Arbeidsparticipatie	vragen uit Vragenlijst arbeidshandicap (NIA TNO, 1998) en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	okt.
Participatie vrijwilligerswerk	vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	okt.
Uitkeringen	vragen CBS en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	april

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

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

3.2 Standaardisatie van de onderzoekspopulatie

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van vier opeenvolgende metingen bij het PPCZ. Bij de resultaten worden voor de verschillende jaren de gemiddelde waarden berekend en met elkaar vergeleken. Om de gemiddeldes van verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het wel noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoekspopulatie over de verschillende metingen vergelijkbaar is. Wanneer de samenstelling van de onderzoeksgroep op sociaal-demografische of ziektekenmerken namelijk fluctueert op de vier metingen, valt niet te zeggen of gesignaleerde verschuivingen op maatschappelijke trends duiden. In paragraaf 2.2 is gebleken dat de verschillen in samenstelling op de vier meetmomenten miniem zijn. Toch moet men bij de metingen binnen het eerste panel rekening houden met uitval van respondenten en met een verschuiving in ziekteduur en leeftijdsopbouw van het panel in de loop van de drie jaren, terwijl men bij het tweede panel rekening moet houden met de extra selectie van bepaalde diagnoses.

Om vertekening als gevolg van verschillen in samenstelling te voorkomen, is het van belang om uit te gaan van een referentiegroep, die kan worden beschouwd als standaard voor de groep chronisch zieken. Als standaardpopulatie is in deze rapportage uitgegaan van het eerste panel op het eerste meetmoment, dat wil zeggen, het panel in april 1998. De gemiddelde samenstelling van het panel op de latere meetmomenten wordt op een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt aan die in april 1998, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of de gemiddelde leeftijd van de groep op elk moment gelijk is¹. Dat heet standaardiseren. De variabelen waarop hier gestandaardiseerd is, zijn: sekse, leeftijd, opleidingsniveau, verzekeringsvorm, voornaamste inkomensbron van het huishouden, indexziekte, aantal chronische aandoeningen en aantal fysieke beperkingen. Door te standaardiseren zorg je ervoor dat de gemiddeldes die voor de vier metingen gevonden zijn allemaal betrekking hebben op een populatie die er qua leeftijd e.d. net zo uit ziet als het panel van april 1998². De samenstelling van deze referentiegroep staat weergegeven in de eerste kolom van tabel 2.2.

Dit impliceert overigens wel dat de resultaten in dit rapport uitsluitend gelden voor de groep chronisch zieken die er qua samenstelling zo uitziet als de referentiegroep. We

¹ Om het panel van meting twee bijvoorbeeld te standaardiseren naar de leeftijdssamenstelling van het panel op meting één, wordt van de leeftijd van iedere case in meting 2 de gemiddelde leeftijd in het referentiepanel afgetrokken. Dat levert een gestandaardiseerde score. Op dezelfde manier wordt ook van de andere onafhankelijke variabelen een gestandaardiseerde score berekend.

² In het vorige rapport is ook standaardisatie van de onderzoeksgroep toegepast (Rijken e.a., 2001), maar toen is gestandaardiseerd naar de gemiddelde samenstelling van het panel op de verschillende metingen. Met de toevoeging van een tweede panel is dat niet mogelijk, maar is gekozen voor een vaste referentiegroep, en wel het panel van april 1998. Dit is mogelijk omdat we nu met meer zekerheid weten dat het panel een representatieve steekproef is. Het verschil in aanpak heeft wel tot gevolg dat de standaardpopulatie in dit rapport niet helemaal vergelijkbaar is met die in de voorgaande rapportages. De consequentie is dat de uitkomsten van de statistische schattingen iets kunnen afwijken van de uitkomsten in het vorige rapport.

gaan er in principe van uit dat dit panel representatief is voor de groep chronisch zieken in Nederland. We beschikken immers over sterke aanwijzingen dat dit het geval is: qua samenstelling vertonen het eerste en het tweede panel sterke overeenkomsten, en er blijkt geen sprake te zijn van selectieve non-respons. Strikt genomen echter weten we niet zeker hoe de groep chronisch zieken in Nederland er precies uitziet. Er zijn nog steeds geen landelijke statistieken beschikbaar die uitsluitel kunnen geven over de werkelijke samenstelling van de groep chronisch zieken. Mocht op enig moment blijken dat het Patiëntenpanel op bepaalde kenmerken toch niet geheel overeenkomt (bijvoorbeeld dat bepaalde aandoeningen in de totale groep chronisch zieken relatief vaker voorkomen), dan zouden de resultaten uit dit rapport opnieuw bezien moeten worden.

Door de standaardisatie is het mogelijk om het tweede panel te beschouwen als voortzetting van het eerste panel en de metingen te hanteren als herhaalde metingen. Zo kunnen we de tijdreeks continueren en over steeds langere tijd in kaart brengen in hoeverre er in de loop der jaren verschuivingen optreden in de situatie van mensen met chronische aandoeningen. Voorlopig echter moeten we bij de interpretatie van de bevindingen wel enige voorzichtigheid in acht nemen. Wanneer zich significante of opvallende veranderingen voordoen tussen het derde en het vierde meetmoment (dus bij de overgang naar een nieuw panel), kunnen we nog niet met zekerheid concluderen of er sprake is van een tijdseffect of een paneleffect. Dat zal bij vervolgmetingen bij het tweede panel duidelijker worden. Dan is het bijvoorbeeld ook mogelijk om te corrigeren voor het feit dat gedurende de looptijd het panel als geheel ouder wordt en langer ziek is. Op dit moment kunnen we weliswaar corrigeren voor de verschuiving in *samenstelling* (leeftijdsopbouw), maar niet voor de *individuele* veranderingen in antwoordpatronen die het ouder of langer ziek zijn met zich meebrengt. Wanneer straks van het tweede panel ook vervolgmetingen beschikbaar zijn, zal het beter mogelijk zijn rekening te houden met het effect dat de gegevens afkomstig zijn van een eerste, tweede of derde meting. Met het voortschrijden van het project, en het beschikbaar komen van steeds meer gegevens, zullen de schattingen daardoor steeds betrouwbaarder worden en de situatie van chronisch zieken steeds beter weergegeven.

3.3 Data-analyse

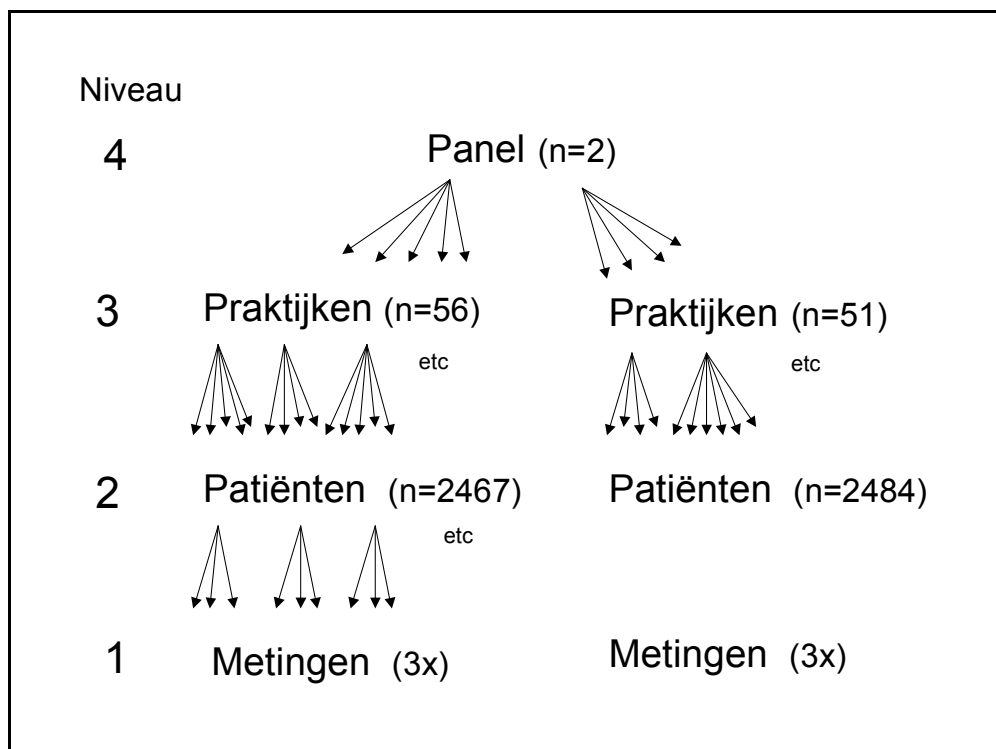
Voor de vergelijking van de situatie in opeenvolgende jaren zijn de gegevens geanalyseerd op basis van een multi-niveaamodel (Snijders, Bosker, 1999). De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat enerzijds herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en er dus een statistische afhankelijkheid tussen de metingen bestaat, en dat anderzijds ook gegevens van verschillende steekproeven (eerste en tweede panel) afkomstig zijn. Naast het gekozen onderzoeksdesign, speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol bij de keuze voor multi-niveau-analyse. Wanneer respondenten meerdere keren worden bevraagd, is de kans groot dat bij een deel van de respondenten een aantal gegevens ontbreekt. Bij de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen zou dan de gehele case (inclusief de wel aanwezige gegevens van de respondent over andere jaren) uit de analyse wegvallen, waardoor de uiteindelijke onderzoeksgroep te klein wordt, zeker voor analyses binnen subgroepen. Bij multi-niveau-analyse is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

Door het gehanteerde onderzoeksdesign is sprake van 'geneste' waarnemingen': de herhaalde metingen zijn genest in patiënten, die weer genest zijn in huisartsenpraktijken, die op hun beurt weer tot het eerste of het tweede panel behoren. In het geanalyseerde multi-niveaamodel worden daarom vier data-niveaus onderscheiden: het niveau van het panel, van de huisartspraktijken, van de individuele panelliden die via de praktijken

geselecteerd zijn en van de herhaalde metingen waaraan de panelleden hebben deelgenomen (zie schema 3.1).

Met behulp van het multilevel-model worden schattingen gemaakt van de gemiddelde waarden (percentages of gemiddelde score, met 95%-betrouwbaarheidsinterval) voor de verschillende indicatoren die in dit rapport centraal staan, te weten: kwaliteit van leven, zorggebruik, oordeel over de zorg, financiële positie en maatschappelijke participatie.

Schema 3.1 Schematische weergave van de vier niveau's in het multi-niveaumodel



Daarbij wordt in het model een aantal onafhankelijke variabelen meegenomen, zodat gecorrigeerd wordt voor een eventueel onafhankelijk effect van deze variabelen op de uitkomstvariabele. Het gaat om de variabelen: sekse, leeftijd, opleidingsniveau, verzekeringsvorm, voornaamste inkomensbron van het huishouden, indexziekte, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen. Daarnaast zijn ook regio en urbanisatiegraad van de huisartspraktijk meegenomen in het model. De onafhankelijke variabelen zijn alle categorische variabelen, die als dummyvariabelen in het model worden opgenomen.

De multilevel-analyse levert schattingen op van de gemiddelde waarde zoals die geldt voor de 'standaard' chronisch zieke (volgens de gegevens van het panel van april 1998). Behalve het algemeen groepsgemiddelde op de vier meetmomenten worden in deze rapportage ook de gemiddeldes voor de subgroepen bepaald, bijvoorbeeld voor chronisch zieke 65-plussers. Door middel van trendanalyse vindt een toetsing over de tijd plaats, om te achterhalen of er in de loop der tijd significante verschuivingen hebben plaatsgevonden (polynomiale contrasten met $\alpha=0.01$). Daarbij worden in eerste instantie de patronen over de vier jaren voor de totale groep chronisch zieken getoetst, waarna ook voor de onderscheiden subgroepen wordt getoetst of zich naast de algemene trend, nog 'extra' verschuivingen hebben voorgedaan. Daarnaast is op de gegevens van 2001 tevens getoetst of er significante verschillen zijn tussen subgroepen chronisch zieken (t-toets met $\alpha=0.01$).

3.4 Presentatie van de resultaten

In de meeste tabellen in de hoofdstukken 4 tot en met 7 worden gegevens (gemiddelde scores of percentages) vermeld van de periode 1998 - 2001/02 of, als een bepaald onderwerp over een kalenderjaar is teruggevraagd, van 1997-2001. Zo worden bijvoorbeeld jaarlijks in april vragen gesteld over het contact met zorgverleners in het afgelopen kalenderjaar. Ook de eigen uitgaven in verband met de gezondheid die men het jaar daarvoor had worden in april teruggevraagd, omdat men dan de gegevens heeft over een volledig kalenderjaar en veel mensen deze gegevens dan toch al moeten opzoeken voor hun belastingaangifte. Van sommige indicatoren zijn slechts gegevens van twee meetmomenten beschikbaar. Dat geldt bijvoorbeeld voor de ervaren problemen op verschillende levensdomeinen (alleen gegevens over 1998 en 2002) en voor klachten over de gezondheidszorg (2000 en 2002).

De gepresenteerde gemiddelden of percentages zijn schattingen op grond van een gespecificeerd multi-niveau model. Het panel is immers een steekproef uit de totale populatie van mensen met een somatische chronische aandoening in Nederland; de in het panel gevonden waarden zijn dus altijd schattingen van de waarden die zouden worden gevonden indien de gehele populatie was bevraagd. Bij elk van deze schattingen wordt een 95%-betrouwbaarheidsinterval gegeven, in de tabellen aangeduid met 'BI'. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft een onder- en een bovengrens aan, waarbij kan worden aangenomen dat met een zekerheid van 95 procent de werkelijke waarde in de populatie chronisch zieken (of een subpopulatie daarvan) binnen het betreffende interval ligt.

In de analyses is in de eerste plaats vastgesteld of er voor de groep chronisch zieken als geheel veranderingen zijn opgetreden tussen de vier opeenvolgende meetmomenten. Daartoe wordt in de tabellen de gevonden waarde (percentage of score) met betrouwbaarheidsinterval voor 2001/2002 gepresenteerd, met in de drie daarop volgende kolommen de verandering ten opzichte van respectievelijk 2000, 1999 en 1998. Een negatieve waarde betekent een afname in de gevonden waarde in 2001 ten opzichte van het eerdere jaar, een positieve waarde betekent een toename van de gevonden waarde in 2001. Indien de gevonden waarde een gemiddeld percentage betreft, wordt de absolute

verandering voor de betreffende subgroep weergegeven. Indien de gevonden waarde een gemiddelde score betreft, wordt de procentuele verandering weergegeven.

In de laatste kolom staat aangegeven of er sprake is van een significant tijdseffect binnen de subgroepen ($p < 0.01$), en zo ja, wat voor soort verandering het is: lineair, kwadratisch dan wel kubisch. Lineair wil zeggen dat de gevonden waarde in de loop der tijd consequent is toe- of afgenomen, kwadratisch wil zeggen dat de gevonden waarde eerst is toegenomen en daarna weer afgenomen (of andersom), en kubisch wil zeggen dat de waarden fluctueren in de tijd.

In een aantal gevallen zullen de resultaten van globale trends in een grafiek worden weergegeven. Uit het verloop van de curve is makkelijk te zien of er sprake is van een toename of afname in het gemiddelde percentage of de gemiddelde score.

Behalve naar globale trends is voor de meeste indicatoren ook bekeken of zich binnen bepaalde subgroepen extra verschuivingen hebben voorgedaan in de vier gemeten jaren. Ook hier wordt in de laatste kolom van de tabel aangegeven of er sprake is van een tijdseffect dat significant sterker is dan gemiddeld.

In de tabellen waarin de gegevens uitgesplitst naar subgroep zijn weergegeven, staat tevens aangegeven of de subgroepen onderling significant van elkaar verschillen. Dit is gebeurd op basis van gegevens van de vierde meting. Zo wordt bijvoorbeeld nagegaan of de waarde die gevonden is bij de vrouwen met een chronische aandoening verschilt van de waarde die bij mannelijke chronisch zieken gevonden is. Telkens wordt daarbij de waarde gevonden binnen een bepaalde subgroep, in dit voorbeeld de vrouwen, getoetst tegen de waarde gevonden in een referentiegroep, hier dus de mannen (met $\alpha = 0.01$). In de tabellen staat met **(ref.)** aangegeven welke subgroep als de referentiegroep wordt beschouwd; met een * bij de waarde van een bepaalde subgroep wordt aangeduid dat deze significant verschilt van de waarde gevonden in de referentiegroep.

Tenslotte moet worden opgemerkt dat gevonden waarden voor subgroepen van chronisch zieken hier gecorrigeerd zijn voor de effecten van andere sociaal-demografische en ziektekenmerken. Wanneer dus bijvoorbeeld een significant verschil wordt gevonden tussen mensen met hart- en vaatziekten en mensen met astma, dan is uitgesloten dat dit verschil eigenlijk veroorzaakt zou worden door een verschil in leeftijd tussen de twee groepen. Door de sociaal-demografische en ziektekenmerken allemaal tegelijk in de multiniveau-regressieanalyse mee te nemen, wordt het resultaat voor de subgroepen berekend op basis van een gelijke (gemiddelde) verdeling naar geslacht, leeftijd, ziekte duur, aantal chronische aandoeningen enzovoorts. Eventuele significante verschillen tussen mensen met hart- en vaatziekten en astma kunnen dus niet worden toegeschreven aan een verschil in man-vrouw-verdeling bij de twee diagnoses, of aan een verschil in gemiddelde leeftijd, of ziekte duur of verschillen in de aanwezigheid van meer dan één aandoening, want daar is voor gecorrigeerd.

4 KWALITEIT VAN LEVEN

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

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan verschillende aspecten van de ervaren gezondheid (paragraaf 4.1). Het gaat hierbij om aspecten zoals de ervaren pijn, vitaliteit of problemen op het gebied van het lichamelijk, mentaal of sociaal functioneren. De kwaliteit van leven wordt echter zeker niet alleen door de ervaren gezondheid bepaald. Ook andere factoren, zoals goede sociale contacten, een prettige woonomgeving, financiële mogelijkheden of een leuke baan, kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven. In paragraaf 4.2 wordt daarom ingegaan op de mate waarin chronisch zieken problemen ervaren in deze levensdomeinen. Tenslotte wordt in paragraaf 4.3 een *overall* beoordeling van de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen beschreven. Zoveel mogelijk zijn gegevens over de periode 1998-2002 op een rij gezet en is er getoetst of er tijdseffecten bestaan, zowel binnen de totale groep chronisch zieken als binnen bepaalde subgroepen. Daarnaast wordt getoetst of de resultaten van subgroepen in 2002 met elkaar overeenkomen dan wel van elkaar verschillen.

4.1 Ervaren gezondheid

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

Fysiek functioneren. De schaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen.

Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren.

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

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

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

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

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

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

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

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

4.1.1 Ervaren gezondheid van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking

Om de resultaten met betrekking tot de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening in perspectief te plaatsen, wordt in tabel 4.1 allereerst een vergelijking gemaakt met normgegevens van de algemene Nederlandse bevolking. Het betreft hier de gegevens van een steekproef van 1.742 mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 16 jaar en ouder in 1996 (Aaronson e.a., 1998). Hoewel deze gegevens reeds eerder ter vergelijking waren opgenomen in het rapport Kerngegevens 2000, worden zij hier opnieuw gepresenteerd omdat meer recente representatieve gegevens van de Nederlandse bevolking ontbreken. De gegevens van het PPCZ zijn afkomstig van de meting in april 2002.

Tabel 4.1 laat zien dat mensen met chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven rapporteren, ongeacht welke dimensie van de kwaliteit van leven wordt belicht. Wel moet daarbij worden opgemerkt dat de twee steekproeven niet vergelijkbaar zijn wat de leeftijds- en geslachtsverdeling betreft. De groep mensen met chronische aandoeningen bestaat uit meer vrouwen dan de nationale steekproef. Bovendien is de gemiddelde leeftijd van de panelleden hoger. Aaronson en collega's (1998) vermelden lagere scores op de RAND-36 schalen voor vrouwen dan voor mannen en voor oudere mensen dan voor jongere mensen. De scores op de RAND-36 schalen van het PPCZ in 2000 voor mannen en vrouwen afzonderlijk blijken echter nog steeds lager te zijn dan die voor mannen en vrouwen uit de algemene bevolking (Aaronson e.a., 1998). Vanwege het gebruik van verschillende leeftijdscategorieën is een vergelijking per leeftijdscategorie tussen PPCZ en de nationale steekproef niet zondermeer mogelijk.

Tabel 4.1 Leeftijd, geslacht en gemiddelde scores van RAND-36-schalen, binnen PPCZ (2002) en steekproef uit de algemene bevolking (Aaronson e.a., 1998)

	PPCZ (2002)	nationale steekproef (1996)
Sekse: mannen (%)	41	56
Leeftijd: gemiddelde (in jaren)	58,7	47,6
standaarddeviatie (in jaren)	15,8	18,0
spreiding (in jaren)	16-95	16-94
RAND-36: gemiddelde (range 0 - 100)		
Fysiek functioneren	64,8	83,0
Sociaal functioneren	73,1	84,0
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	55,6	76,4
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	74,3	82,3
Mentale gezondheid	72,0	76,8
Vitaliteit	56,6	68,6
Pijn	70,6	74,9
Algemene gezondheidsbeleving	51,8	70,7
Gezondheidsverandering	46,0	-

4.1.2 Ervaren gezondheid van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

In tabel 4.2 zijn de gemiddelde scores van de panelleden op de verschillende schalen van de RAND-36 in 2002 weergegeven, met daarbij ter vergelijking de procentuele verandering in de score ten opzichte van 2000, 1999, 1998.

In de meting van 2002 waren de panelleden over het algemeen het meest positief over het sociaal functioneren, rolbeperkingen ten gevolge van emotionele problemen en de mentale gezondheid. Het minst positief was men over de algemene gezondheidsbeleving, rolbeperkingen als gevolg van fysieke problemen en vitaliteit. De gemiddelde score op het aspect gezondheidsverandering lijkt met 46 ook laag, maar dit betekent dat men de gezondheidstoestand als redelijk stabiel ervaart; een score hoger dan 50 zou impliceren dat het beter gaat dan een jaar geleden, een lagere score houdt in dat men de gezondheidstoestand juist als slechter beoordeelt.

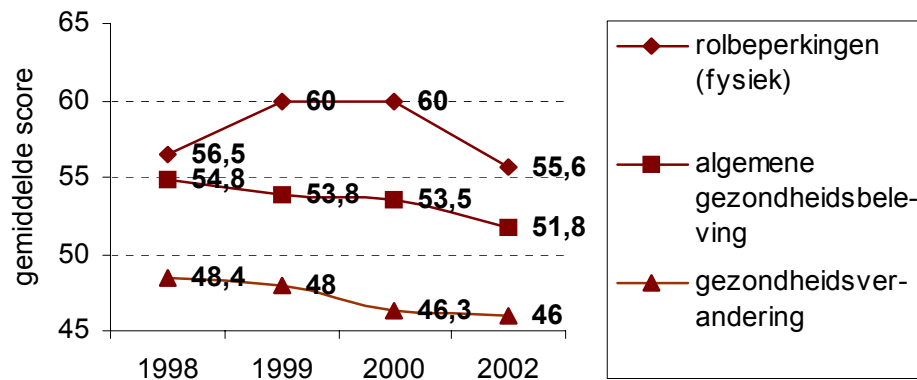
Tabel 4.2 laat verder zien dat er enkele tijdseffecten zijn gemeten ten aanzien van de bevroegde aspecten van de kwaliteit van leven. Deze veranderingen zijn ook weergegeven in figuur 4.1 en betreffen rolbeperkingen ten gevolge van fysieke problemen, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Bij de interpretatie van veranderingen in ervaren gezondheid moet men, door de start van een nieuw panel, extra voorzichtig zijn met de conclusies. Er kan al snel sprake zijn van een paneleffect. Bovendien is niet direct duidelijk door welke factoren een verandering in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven veroorzaakt zou zijn.

Tabel 4.2 Aspecten van de kwaliteit van leven in de periode 1998-2002, gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	2002		Procentuele verandering t.o.v:			Tijdeffect
	\bar{x}	BI	2000	1999	1998	
<i>Functionele status</i>						
Fysiek functioneren	64,8	(63,5-66,1)	-1,2	-2,2	-0,8	ns
Sociaal functioneren	73,1	(71,7-74,5)	-1,1	-0,7	0,1	ns
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	55,6	(53,1-58,0)	-7,9	-7,9	-1,6	*(kwa)
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	74,3	(71,9-76,7)	-3,6	-2,4	-2,3	ns
<i>Welzijn</i>						
Mentale gezondheid	72,0	(70,9-73,0)	0,8	1,3	0,6	ns
Vitaliteit	56,6	(55,4-57,9)	0,2	-1,1	-0,4	ns
Pijn	70,6	(69,2-72,0)	-1,0	-1,7	-0,8	ns
<i>Algemene gezondheidsevaluatie</i>						
Algemene gezondheidsbeleving	51,8	(50,5-53,0)	-3,3	-3,9	-5,8	*(lin)
Gezondheidsverandering	46,0	(44,8-47,2)	-0,7	-4,3	-5,2	*(lin)

n.s. = niet significant * = $p \leq 0.01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

Figuur 4.1 Aspecten van de kwaliteit van leven waarvan de waardering in de periode 1998-2002 is veranderd, gemiddelde scores



De gegevens laten zien dat mensen met een chronische aandoening in 2002 meer rolbeperkingen ervaren als gevolg van hun fysieke toestand dan in 1999 en 2000 (een lagere score betekent een slechtere beoordeling). Waarschijnlijk heeft dit bijgedragen aan een slechtere algemene gezondheidsevaluatie. In de loop van de vier jaren daalt de gemiddelde score op algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering significant, maar daarbij moet opgemerkt worden dat absolute gezien het verschil tussen de gemiddelde scores zeer gering is.

4.1.3 Ervaren gezondheid van subgroepen chronisch zieken

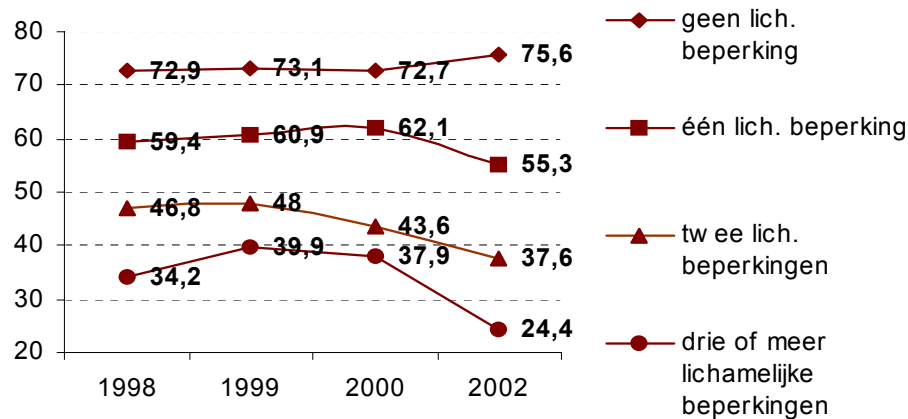
Functionele status

De hoofddimensie functionele status omvat vier schalen: fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van fysieke problemen en rolbeperkingen als gevolg van emotionele problemen. Ten aanzien van deze schalen zijn er in verscheidene subgroepen chronisch zieken tijdseffecten gemeten over de periode 1998-2002.

De meeste tijdseffecten gelden voor de schaal fysiek functioneren. Terwijl voor chronisch zieke mensen met één of helemaal geen lichamelijke beperkingen een licht positieve trend is gemeten, oordelen chronisch zieken met twee of meer lichamelijke beperkingen steeds negatiever over fysieke beperkingen in het dagelijks leven (zie ook figuur 4.2). Ook voor de groep chronisch zieken met aandoeningen aan het bewegingsapparaat is een positief lineair verband gevonden voor wat betreft het fysiek functioneren. Onderscheid naar inkomensbron liet voor chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering een schommelend tijdseffect zien, met een negatieve uitschieter in 2002.

Ten aanzien van de schaal sociaal functioneren, oftewel beperkingen in het sociale leven, zijn er bij twee subgroepen chronisch zieken tijdseffecten aangetroffen: voor chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering een schommelend verband en voor chronisch zieken met twee chronische aandoeningen een positief lineair verband. Voor deze laatste groep geldt dus dat men een steeds positiever oordeel heeft over het sociaal functioneren in de periode 1998-2002.

Figuur 4.2 Oordeel over fysiek functioneren van chronisch zieken met lichamelijke beperkingen in de periode 1998-2002, gemiddelde scores



Ook met betre

kking tot rolbeperkingen (problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten) ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen is er in twee subgroepen een tijdseffect gevonden. De mening van chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering kent een schommelend verloop en chronisch zieken met twee lichamelijke beperkingen oordelen steeds positiever, dat wil zeggen dat zij minder rolbeperkingen ervaren als gevolg van fysieke problemen.

Tenslotte zijn er in drie subgroepen chronisch zieken tijdseffecten gemeten voor wat betreft het oordeel over rolbeperkingen als gevolg van emotionele problemen. Chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een andere uitkering als voornaamste inkomensbron ervoeren in 2002 (evenals in 1998) meer problemen met werk of andere bezigheden ten gevolge van emotionele problemen dan in 1999 en 2000. Dit in tegenstelling tot hen met een betaalde baan: deze groep rapporteerde in 2002, evenals in 1998, juist minder rolbeperkingen ten gevolge van emotionele problemen.

In onderstaand schema worden de waargenomen tijdseffecten nog eens samengevat naar subgroepen chronisch zieken:

Functionele status:	Subgroepen ¹ chronisch zieken:	Tijdseffect:
Fysiek functioneren	arbeidsongeschiktheidsuitkering aandoeningen bewegingsapparaat geen lichamelijke beperkingen één lichamelijke beperking	kubisch lineair (positief) lineair (positief)
	twee lichamelijke beperkingen drie of meer lichamelijke beperkingen	lineair (negatief) lineair (negatief)
Sociaal functioneren	arbeidsongeschiktheidsuitkering twee chronische aandoeningen	kubisch lineair (positief)
Rolbeperkingen (fysiek)	arbeidsongeschiktheidsuitkering twee lichamelijke beperkingen	lineair (positief) kubisch
Rolbeperkingen (emotioneel)	betaalde baan arbeidsongeschiktheidsuitkering andere uitkering twee lichamelijke beperkingen	kwadratisch (dalparabool) kwadratisch (bergparabool) kwadratisch (bergparabool) kubisch

¹ Bij de andere subgroepen zijn geen tijdseffecten gemeten

Behalve naar tijdseffecten is, op grond van gegevens van april 2002, ook gekeken of er *tussen* de subgroepen verschillen bestaan in het oordeel over de ervaren gezondheid (zie tekstkader).

Voorals chronisch zieken met als voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering, hebben, in vergelijking met chronisch zieken met een betaalde baan, een negatiever oordeel (-) over alle vier de aspecten. Ook chronisch zieken met lichamelijke beperkingen zijn een negatievere mening toegedaan, eveneens ten aanzien van alle vier aspecten, vergeleken met mensen zonder lichamelijke beperkingen. Verder oordelen vrouwen over het algemeen negatiever dan mannen voor wat betreft het fysiek functioneren en rolbeperkingen ten gevolge van fysieke problemen. Dit geldt ook voor chronisch zieken met meer dan één chronische aandoening: zij zijn hier negatiever over dan chronisch zieken met één chronische aandoening.

Welzijn

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

Verschillen in oordeel over functionele status tussen subgroepen chronisch zieken:

Fysiek functioneren: * vrouwen (-) mannen * 65-plussers (-) 15-24 jarigen * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 2 of meer chronische aandoeningen (-) 1 chronische aandoening * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperkingen;

Sociaal functioneren: * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperking;

Rolbeperkingen (fysiek): * vrouwen (-) mannen * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * aandoeningen aan het bewegingsapparaat (-) hart- en vaatziekten * 3 of meer chronische aandoeningen (-) 1 chronische aandoening * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperkingen;

Rolbeperkingen (emotioneel): * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperkingen.

ten aanzien van deze dimensies is een aantal trends waargenomen bij enkele subgroepen chronisch zieken.

Chronisch zieken met twee chronische aandoeningen oordelen in de periode 1998-2002 steeds positiever over hun mentale gezondheid en hebben dus steeds minder last van depressieve gevoelens en nervositeit. Ook voor chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen geldt de laatste jaren een opwaartse trend. In 1999 oordeelde men echter negatiever dan in 1998. Chronisch zieke mensen met meerdere lichamelijke beperkingen oordelen de laatste jaren, vanaf 1999, juist negatiever over hun mentale gezondheid.

Ook ten aanzien van pijn en de beperkingen ten gevolge van pijn zijn enkele tijdseffecten gemeten bij subgroepen chronisch zieken. Voor chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is een schommelende trend gemeten, met een positieve uitschieter (minder pijn) in 2000 en een bijzonder negatief oordeel (veel pijn) in 2002. Op zich zijn deze veranderingen moeilijk te duiden, terwijl het ook niet zo interessant is om op dit punt trends te signaleren. Toch zullen we hier, volledigheidshalve, ook voor andere subgroepen de significante veranderingen beschrijven. Chronisch zieken met twee chronische aandoeningen rapporteren in de laatste meting, in 2002, juist een positievere mening dan in de voorgaande metingen. Tussen 1998 en 2000 was er echter sprake van een neerwaartse beweging. Dezelfde verschuiving, in de vorm van een 'dalparabool', is ook waargenomen bij chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen. Ook deze groep oordeelt gemiddeld positiever (minder pijn) in de laatste meting. Voor chronisch zieken met meerdere lichamelijke beperkingen geldt echter het tegenovergestelde: hun oordeel over pijn is vanaf 1999 steeds negatiever.

Met betrekking tot vitaliteit, gevoelens van energie en levenslust, zijn geen verschuivingen gemeten over de periode 1998-2002.

Bovenstaande tijdseffecten zijn hieronder nog eens samengevat:

Welzijn:	Subgroepen¹ chronisch zieken:	Tijdseffect:
Mentale gezondheid	twee chronische aandoeningen geen lichamelijke beperkingen drie of meer lichamelijke beperkingen	lineair (positief) kwadratisch (dalparabool) kwadratisch (bergparabool)
Vitaliteit	- (geen tijdseffecten bij subgroepen chronisch zieken)	
Pijn	arbeidsongeschiktheidsuitkering twee chronische aandoeningen geen lichamelijke beperkingen drie of meer lichamelijke beperkingen	kubisch kwadratisch (dalparabool) kwadratisch (dalparabool) kwadratisch (bergparabool)

¹ Bij de andere subgroepen zijn geen tijdseffecten gemeten

Ook hier is ook nog gekeken of er *tussen* de subgroepen verschillen bestaan in het oordeel over welzijn (zie tekstkader hieronder).

Opnieuw zijn het vooral chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en mensen met lichamelijke beperkingen die een negatiever oordeel hebben (-) over hun welzijn dan mensen met respectievelijk een betaalde baan en geen lichamelijke beperkingen (referentiegroepen). Ook oordelen vrouwen negatiever dan mannen over alle drie gemeten aspecten van welzijn. Verder zijn er enkele verschillen gevonden naar opleidingsniveau en type chronische aandoening: chronisch zieken met een universitaire opleiding zijn positiever (+) over hun 'vitaliteit' dan chronisch zieken zonder opleiding of met alleen basisonderwijs. Chronisch zieken met astma of COPD zijn positiever over hun pijnbeleving (ervaren minder pijn) vergeleken met mensen met hart- en vaatziekten, terwijl mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat meer pijn hebben en daarvan meer beperkingen ervaren dan mensen met hart- en vaatziekten.

Verschillen in oordeel over het welzijn tussen subgroepen chronisch zieken:

Mentale gezondheid: * vrouwen (-) mannen * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperkingen;

Vitaliteit: * vrouwen (-) mannen * universitaire opleidingsachtergrond (+) geen opleiding of lagere school * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperking;

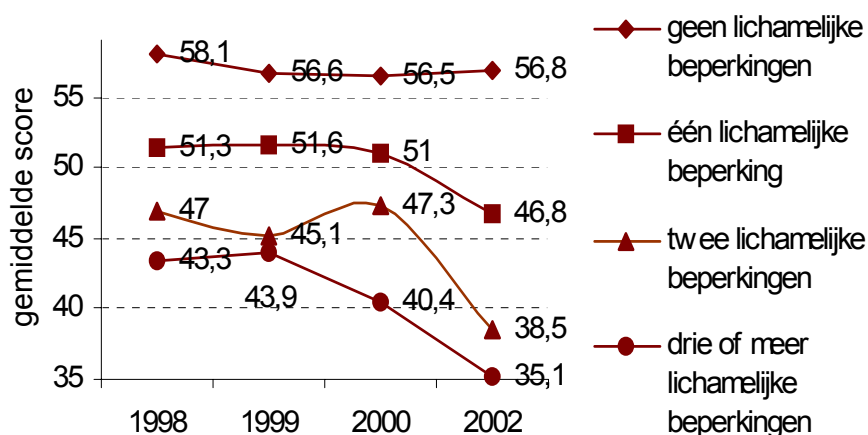
Pijn: * vrouwen (-) mannen * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * astma en COPD (+) hart- en vaatziekten * aandoeningen aan het bewegingsapparaat (-) hart- en vaatziekten * 3 of meer chronische aandoeningen (-) 1 chronische aandoening * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperkingen.

Algemene gezondheidsevaluatie

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

In het algemeen is de algemene gezondheidsbeleving, een subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand, in de afgelopen vier jaar lager geworden. Chronisch zieken met twee chronische aandoeningen vormen hierop een uitzondering: zij oordelen tussen 1998 en 2002 steeds positiever over hun algemene gezondheidstoestand. Chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering, evenals chronisch zieken met één of twee lichamelijke beperkingen, oordeelden eerst positiever, maar in de laatste metingen negatiever over hun gezondheidstoestand. Voor chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen en chronisch zieken met meerdere lichamelijke beperkingen is een daling te zien van de gemiddelde score in de periode 1998-2002. Figuur 4.3 geeft een beeld van de mening van chronisch zieken met lichamelijke beperkingen. Deze figuur laat ook zien dat de gemiddelde scores van chronisch zieken dalen naarmate het aantal lichamelijke beperkingen toeneemt, met andere woorden, hoe meer lichamelijke beperkingen, hoe negatiever het oordeel over de algemene gezondheidstoestand.

Figuur 4.3 Algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieken met lichamelijke beperkingen in de periode 1998-2000, gemiddelde scores



Evenals de algemene gezondheidsbeleving, laat het oordeel over de gezondheidsverandering in de periode 1998-2002 een steeds positiever beeld zien van mensen met twee chronische aandoeningen.

Hieronder volgt een schematische weergave van de gemeten veranderingen in de algemene gezondheidsevaluatie bij de verschillende subgroepen.

Algemene gezondheidsevaluatie	Subgroepen¹ chronisch zieken:	Tijdseffect:
Algemene gezondheidsbeleving	arbeidsongeschiktheidsuitkering twee chronische aandoeningen geen lichamelijke beperkingen één lichamelijke beperking twee lichamelijke beperkingen drie of meer lichamelijke beperkingen	kwadratisch (bergparabool) lineair (positief) lineair (negatief) kwadratisch (bergparabool) kwadratisch (bergparabool) lineair (negatief)
Gezondheidsverandering	MBO-opleiding twee chronische aandoeningen	kubisch (bergparabool) lineair (positief)

¹ Bij de andere subgroepen zijn geen tijdseffecten gemeten

Tenslotte blijken er ook ten aanzien van de algemene gezondheidsevaluatie enkele verschillen te bestaan *tussen* subgroepen chronisch zieken (zie tekstkader hieronder). Chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering rapporteren een negatiever oordeel (-) over zowel de algemene gezondheidsbeleving als de gezondheidsverandering ten opzichte van chronisch zieken met een betaalde baan. Dit geldt ook voor mensen met lichamelijke beperkingen, wanneer vergeleken met chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen. Ook zijn chronisch zieken met twee chronische aandoeningen negatiever voor wat betreft de gezondheidsverandering dan chronisch zieken met één chronische aandoening.

Verschillen in oordeel over de algemene gezondheidsevaluatie tussen subgroepen chronisch zieken:

Algemene gezondheidsbeleving: * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperkingen;

Gezondheidsverandering: * arbeidsongeschiktheidsuitkering (-) betaalde baan * 2 chronische aandoeningen (-) dan 1 chronische aandoening * 1 of meer lichamelijke beperkingen (-) geen lichamelijke beperking.

4.2 Ervaren problemen in verschillende levensdomeinen

Tweemaal, in oktober 1998 en in april 2002, is gevraagd naar de ervaren problemen ten aanzien van de maatschappelijke situatie, zoals wonen, werk en financiële zaken, de privé-situatie voor wat betreft partner, relatie met eigen kind(-eren) en seksualiteit en de sociale situatie: relatie met familieleden, vrienden, collega's en vrijetijdsbesteding. Deze vragen waren afkomstig uit de Biografische Problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983).

4.2.1 Ervaren problemen van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 1998

In tabel 4.3 staat aangegeven welk deel van de mensen met een chronische aandoening in oktober 1998 en in april 2002 problemen op bovengenoemde gebieden rapporteert. Hoewel gedateerd, zijn ter vergelijking in de laatste kolom van deze tabel percentages opgenomen die gevonden zijn in een landelijke steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken in Nederland in 1988 (Foets & Sixma, 1991).

Tabel 4.3 Ervaren problemen van chronisch zieken in 1998 en 2002 en van de algemene bevolking (1988) in verschillende levensdomeinen

	PPCZ 1998 %	PPCZ 2002 %	Patiëntenpopulatie huisartsenpraktijk ¹ 1988 %
Problemen met:			
<i>Maatschappelijke situatie</i>			
wonen	6	3	6
werk	6	5	8
financiën	4	3	8
<i>Privé-situatie</i>			
partner	7	4	4
kind(-eren)	8	5	4
seksualiteit	13	15	3
<i>Sociale situatie</i>			
anderen (naaste omgeving)	9	6	6
vrijetijdsbesteding	5	5	3

¹ Bron: Foets & Sixma, 1991

Uit tabel 4.3 komt naar voren dat in 2002 over het algemeen 3 tot 6 procent van de mensen met een chronische aandoening problemen rapporteert op één van de genoemde gebieden. Een opmerkelijke uitschieter is het percentage chronisch zieken dat aangeeft seksuele problemen te ervaren; ongeveer een op de zeven chronisch zieken geeft aan vrijen een probleem te vinden, zichzelf seksueel geremd te voelen of conflicten met de partner op seksueel gebied te hebben. Ook in 1998 gaven relatief veel personen met een chronische aandoening aan problemen te ervaren met betrekking tot seksualiteit. In vergelijking tot het percentage dat eerder in een steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken werd gevonden is het percentage mensen dat seksuele problemen ervaart onder de panelleden veel groter.

Verder zijn in 2002 de percentages chronisch zieken met problemen over het algemeen wat lager dan in 1998. Alleen op het gebied van wonen bleek er een significant verschil tussen de twee meetmomenten: ten opzichte van 1998 rapporteren in 2002 relatief minder personen met een chronische aandoening problemen op het gebied van wonen of huisvesting. Uit nadere analyses bleek dat deze verandering voor het panel als geheel geldt, en niet specifiek voor bepaalde subgroepen chronisch zieken.

In vergelijking met de algemene bevolking is het percentage chronisch zieken dat problemen in de privé-situatie en problemen op sociaal gebied ervaart groter dan onder de algemene bevolking. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de steekproeven niet zondermeer vergelijkbaar zijn voor wat betreft de samenstelling naar leeftijd en sekse.

4.2.2 Ervaren problemen van subgroepen chronisch zieken

Maatschappelijke situatie

Ten aanzien van wonen of huisvesting liet onderscheid naar inkomensbron zien dat chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering op dit gebied meer problemen ervaren dan chronisch zieken met een betaalde baan (referentiegroep).

Op het gebied van werk lieten nadere analyses een verschil zien tussen chronisch zieken waarvan het voornaamste huishoudensinkomen bestaat uit eigen vermogen of een pensioen en chronisch zieken met een betaalde baan (referentiegroep). De laatsten ervaren hier, logischerwijs, meer problemen; deze hebben te maken met het vinden van werk, ontslagdreiging, weinig waardering of een onprettige werksfeer.

Ten aanzien van financiële zaken bleek dat chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een andere uitkering meer problemen rapporteren dan personen met een betaalde baan (referentiegroep). Onderscheid naar leeftijd liet verder zien dat chronisch zieken in de oudste leeftijdsgroep (65 jaar en ouder) minder problemen ervaren dan de leeftijdscategorie van 15 tot 25 jaar (referentiecategorie). Bij financiële problemen kan gedacht worden aan het hebben van te weinig (zak)geld, nauwelijks schulden kunnen betalen, de touwtjes niet aan elkaar kunnen knopen en/of niet een vast inkomen hebben.

Privé-situatie

Onderscheid naar het aantal chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen liet enkele verschillen zien op het gebied van een partnerrelatie: personen met twee chronische aandoeningen rapporteren meer problemen in de relatie met hun partner dan personen met één chronische aandoening (referentiegroep). En chronisch zieken met drie of meer lichamelijke beperkingen geven aan meer problemen in de relatie met hun partner te hebben in vergelijking met chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen (referentiegroep).

Chronisch zieken met drie of meer lichamelijke beperkingen ervaren bovendien meer problemen op het seksuele vlak dan chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen. Dit geldt ook voor chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering: zij ondervinden meer problemen op het gebied van seksualiteit dan chronisch zieken met een betaalde baan.

Op het gebied van problemen met kinderen (bijvoorbeeld veel meningsverschillen, niet goed functioneren op school, verkeerde vrienden hebben) blijken chronisch zieken in de leeftijdscategorie van 45 tot 65 jaar minder problemen te ervaren dan chronisch zieken in de jongste leeftijdscategorie, tot 25 jaar (referentiegroep). Dat heeft er ook mee te maken dat mensen in de referentiegroep of nog geen kinderen hebben of kinderen in de leeftijd waar dit soort problemen nog niet spelen.

Sociale situatie

Chronisch zieken in de leeftijd vanaf 45 jaar rapporteren minder problemen met mensen in hun omgeving dan chronisch zieken in de jongste leeftijdsgroep, tot 25 jaar (referentiegroep). Het gaat hierbij om een slechte verstandhouding met anderen dan een eventuele partner: met broers of zussen of andere naaste familieleden, of met een vriend(in), of collega's.

Ten aanzien van vrijtijdsbesteding blijken chronisch zieken met drie of meer lichamelijke beperkingen meer problemen te ervaren dan chronisch zieken zonder lichamelijke

beperkingen (referentiegroep). Mensen met twee beperkingen verschillen op dit gebied niet van mensen zonder beperkingen.

Samengevat blijken met name chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en chronisch zieken die meerdere lichamelijke beperkingen hebben problemen te ervaren in verscheidene levensdomeinen. Terwijl chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering (ten opzichte van chronisch zieken met een betaalde baan) vooral problemen op maatschappelijk vlak rapporteren, ervaren chronisch zieken met meerdere lichamelijke beperkingen (in vergelijking met chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen) vooral problemen in de privé-situatie. Ook chronisch zieken met twee chronische aandoeningen rapporteren meer problemen in de partnerrelatie dan chronisch zieken met één chronische aandoening. Verder blijkt dat over het algemeen jongere chronisch zieken (in de leeftijdsgroep tot 25 jaar) problemen ervaren, met name op het gebied van financiële zaken, kinderen en sociale omgeving.

4.3 Algemene tevredenheid met het leven

Voor het vaststellen van de mate van tevredenheid met het leven worden jaarlijks enkele vragen afkomstig uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS, CBS) aan de panelleden voorgelegd. Hierdoor is tevens vergelijking met gegevens van de algemene Nederlandse bevolking mogelijk. Allereerst worden de percentages mensen met een chronische aandoening die rapporteren tevreden te zijn met hun leven vergeleken met de percentages binnen de algemene bevolking (paragraaf 4.3.1). Vervolgens wordt in 4.3.2 en 4.3.3 respectievelijk ingegaan op tijdseffecten over de periode 1998-2002 en de mate van tevredenheid bij subgroepen chronisch zieken.

4.3.1 Ervaren tevredenheid van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking

De gegevens van de algemene bevolking zijn verzameld bij mensen van 18 jaar en ouder. Tabel 4.4 laat zien dat het percentage mensen dat aangeeft buitengewoon of zeer tevreden te zijn met hun leven binnen de groep chronisch zieken iets lager ligt dan in de algemene bevolking. Van de mensen met een chronische aandoening is ongeveer een derde in hoge mate tevreden met het leven; binnen de algemene bevolking gaat het om ongeveer 40 procent.

Tabel 4.4 Tevredenheid met het leven, percentages gevonden in het PPCZ en in de algemene bevolking¹

	1998	1999	2000	2002
	%	%	%	%
Buitengewoon en zeer tevredenheid met het leven				
chronisch zieken	36	29	34	35
algemene bevolking ¹	40	41	42	²

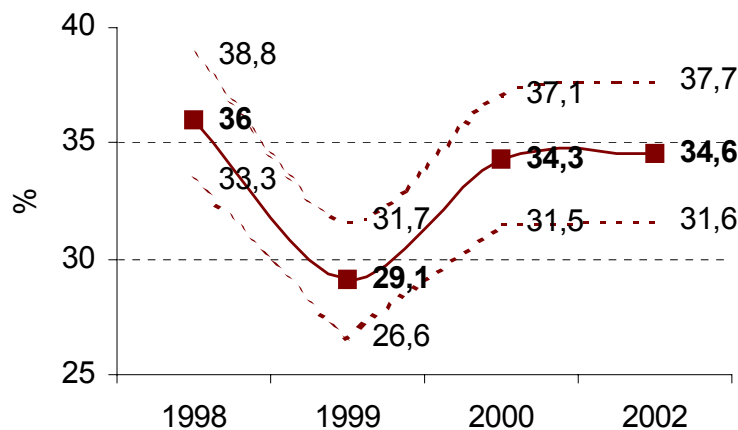
¹ Bron: Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS), CBS

² Dit percentage is in de loop van 2003 beschikbaar (in Statline, CBS)

4.3.2 Ervaren tevredenheid van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

Tabel 4.4 liet het al zien: in 1999 waren er relatief minder mensen met een chronische aandoening die aangaven buitengewoon of zeer tevreden met het leven zijn. In 2000 en 2002 ligt dat percentage wat hoger, evenals in 1998. Trendanalyses laten zien dat er sprake is van een significant (kwadratisch) tijdseffect. Figuur 4.4 geeft hiervan een beeld.

Figuur 4.4: Ervaren tevredenheid van chronisch zieken in de periode 1998-2002, percentage buitengewoon of zeer tevreden, plus betrouwbaarheidsintervallen (gestippelde curves)



4.3.3 Ervaren tevredenheid van subgroepen chronisch zieken

In tabel 4.5 worden de percentages mensen die buitengewoon of zeer tevreden zijn met hun leven opnieuw weergegeven voor de periode 1998-2002, maar nu uitgesplitst naar subgroepen van chronische zieken.

Deze tabel laat zien dat er bij de meeste subgroepen geen sprake is van veranderingen in de tijd. Er zijn twee uitzonderingen: bij mensen zonder lichamelijke beperkingen en mensen met drie of meer lichamelijke beperkingen. Bij beide groepen is een lineair tijdseffect gemeten. Chronisch zieke mensen zonder lichamelijke beperkingen zijn over het algemeen steeds meer tevreden met hun leven. Dit in tegenstelling tot chronisch zieken met meerdere lichamelijke beperkingen: in de periode 1998-2002 is het percentage mensen dat buitengewoon of zeer tevreden is met het leven langzaam maar zeker gedaald tot iets meer dan tien procent.

Wat verder opvalt in deze tabel, zijn de brede betrouwbaarheidsintervallen bij veel percentages. Dit duidt erop dat de werkelijke percentages binnen de populatie (dus bepaalde subgroepen van chronisch zieken) nogal kunnen afwijken van de geschatte percentages in de tabel. Dit vormt ook een verklaring voor het feit dat er weinig significante verschillen zijn gevonden tussen subgroepen, ondanks de soms grote verschillen (linker kolom, jaar 2002). Evenals voorgaande jaren is er wel een duidelijk verschil in de tevredenheid met het leven tussen mensen met lichamelijke beperkingen en mensen zonder lichamelijke beperkingen. Van de chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen geeft ruim 40 procent aan buitengewoon of zeer tevreden te zijn met het leven, terwijl dit percentage tussen de ruim 10 en 25 procent ligt voor mensen met fysieke beperkingen.

Tabel 4.5 Tevredenheid met het leven van subgroepen chronisch zieken in 2002 (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

	2002		verandering (absoluut) t.o.v.		Tijdseffect	
	%	BI	2000 %	1999 %	1998 %	
Sekse						
mannen (ref.)	35,7	30,4-41,4	34,8	5,9	-1,2	ns
vrouwen	33,7	28,6-39,3	33,8	5,2	-1,6	ns
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	48,1	28,9-67,8	42,6	11,7	1,9	ns
25-44 jaar	38,1	22,8-56,3	38,4	5,9	2,6	ns
45-64 jaar	32,3	18,7-49,7	32,4	4,2	-2,4	ns
65 jaar en ouder	33,8	18,3-53,8	33,2	6,0	-2,8	ns
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	32,8	20,4-48,1	34,8	3,3	-6,0	ns
lager beroepsonderwijs	34,9	26,5-44,3	36,4	6,9	-0,9	ns
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	33,1	24,2-43,4	28,9	10,3	0,2	ns
middelbaar beroepsonderwijs	32,7	23,4-43,6	36,2	-1,5	-7,8	ns
HBS, HAVO, VWO, MMS	38,4	25,8-52,7	38,2	6,1	0,5	ns
hoger beroepsonderwijs	36,8	26,2-48,7	31,8	3,9	5,8	ns
universitair onderwijs	46,3	31,3-62,1	35,1	14,7	16,3	ns
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	35,8	21,8-52,8	-0,7	3,3	-2,3	ns
pensioen/vermogen	41,6	32,6-51,2	5,6	8,2	4,5	ns
AOW	34,9	24,5-47,0	4,8	8,2	-1,1	ns
arbeidsongeschiktheidsuitkering	23,1	15,3-33,4	-8,1	6,5	-5,1	ns
andere uitkering	23,2	13,1-37,7	-8,9	0,2	-7,6	ns
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	32,8	27,1-39,0	0,2	4,5	-0,4	ns
particulier	38,2	32,0-44,8	0,7	7,6	-3,6	ns
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	31,6	22,0-43,0	-6,3	2,8	-8,6	ns
astma/COPD	35,5	25,5-47,1	-2,5	2,0	-2,4	ns
aandoeningen bewegingsapparaat	34,9	23,9-47,6	3,5	7,8	1,8	ns
kanker	40,0	25,6-56,3	4,7	7,5	4,3	ns
diabetes	32,8	22,3-45,4	-6,3	1,3	-1,1	ns
neurologische aandoeningen	31,2	20,8-44,1	9,7	7,1	-1,7	ns
spijsverteringsaandoeningen	20,9	10,9-36,3	-17,4	-5,4	-11,6	ns
overige chronische aandoeningen	37,3	26,7-49,3	3,6	9,7	0,1	ns
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	48,9	26,5-71,8	-	-	15,3	-
1-2 jaar (ref. 1999)	35,4	16,7-59,9	-	8,2	-0,2	-
2-5 jaar (ref. 2000)	32,2	15,4-55,2	-2,2	2,7	-3,3	ns
5-10 jaar	31,8	15,3-54,7	0,2	3,8	-7,9	ns
10-20 jaar	38,4	19,4-61,8	3,9	7,9	4,2	ns
langer dan 20 jaar	31,8	14,9-55,3	-7,8	1,4	-2,2	ns
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	36,1	26,0-47,5	0,2	6,5	-1,9	ns
twee	31,9	25,8-38,7	0,3	4,7	1,2	ns
drie of meer	27,8	19,4-38,2	2,2	-1,7	-4,3	ns
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	43,2	29,8-57,7	3,4	10,2	1,9	* (lin)
een	25,7*	19,5-33,1	1,1	-0,7	-3,9	ns
twee	22,0*	14,3-32,3	-4,5	2,4	-1,8	ns
drie of meer	10,5*	6,2-17,4	-11,3	-6,5	-12,4	* (lin)

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

5 ZORG

In dit hoofdstuk staat de zorg voor mensen met een chronische aandoening centraal. Vanwege hun chronische aandoening en de daarmee samenhangende stoornissen en

beperkingen doen chronisch zieken over het algemeen een groot beroep op de gezondheidszorg. In welke mate dit het geval is, wordt beschreven in paragraaf 5.1. In paragraaf 5.2 komt de ervaren kwaliteit van zorg aan bod. In deze paragraaf wordt beschreven hoe de zorg van de huisarts en medisch specialist beoordeeld wordt door mensen met een chronische aandoening. Voor een uitgebreide rapportage over de ervaren kwaliteit van zorg, waarbij ook stilgestaan wordt bij de ervaringen van chronisch zieken met de thuiszorg en de fysiotherapeut, wordt op deze plaats verwezen naar Van Lindert en Rijken (2001).

5.1 Gebruik van zorg

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

5.1.1 Zorggebruik van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking

In tabel 5.1 wordt het zorggebruik van mensen met een chronische aandoening allereerst vergeleken met het gebruik van zorg onder de algemene bevolking. Het betreft het zorggebruik in 2001, zoals dat in april 2002 aan de panelleden is gevraagd. De gegevens over het zorggebruik onder de algemene bevolking zijn verkregen uit de POLS - Gezondheidsenquête 2001.

Tabel 5.1 laat zien dat mensen met een chronische aandoening aanzienlijk meer gebruik maken van de (gezondheids-)zorg dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Van de mensen met een chronische aandoening had vrijwel iedereen in 2001 tenminste een keer contact met de huisarts. Driekwart van de chronisch zieken bezocht tevens tenminste een keer een medisch specialist en 14 procent was in het ziekenhuis opgenomen geweest. Nog eens 9 procent blijkt in 2001 voor een dagopname in het ziekenhuis te zijn geweest. Daarnaast blijkt dat 90 procent van de mensen met een chronische aandoening de afgelopen twee weken geneesmiddelen die hen door een arts waren voorgeschreven gebruikte. Deze gegevens tezamen duiden op een zeer groot gebruik van medische zorg door chronisch zieken, zeker in vergelijking tot de algemene Nederlandse bevolking.

Tabel 5.1 Percentage mensen met een chronische aandoening en mensen in de algemene bevolking (≥ 15 jaar) dat in 2001 zorg heeft gebruikt

	PPCZ	Algemene bevolking ¹
--	------	---------------------------------

Contact met:		
Huisarts	96	78 ²
Medisch specialist	76	40 ³
<i>Paramedici</i>		
Diëtist	11	- ⁴
Ergotherapeut	2	-
Fysiotherapeut	30	17
Logopedist	1	-
Mondhygiënist	8	-
Oefentherapeut (Cesar- /Mensendieck)	3	-
Orthoptist	1	-
Podotherapeut	5	-
<i>Thuiszorg</i>		
Huishoudelijk werk	11	3 ⁵
Persoonlijke verzorging	1	-
Verpleging	1	2
<i>Ambulante geest. gezondheidszorg</i>		
RIAGG	2	2
AMW	1	1
Vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut	1	-
Overig	1	1
<i>Alternatieve behandelaars</i>		
Acupuncturist	3	2
Homeopaat (niet eigen huisarts)	3	2
Manueel therapeut	5	3
Natuurgenezer	1	1
Paranormaal behandelaar	1	1
Overig	1	3
<i>Niet-professionele zorgverleners</i>		
Lotgenoot	22	-
Patiëntenorganisatie	10	-
Vrijwilliger	1	-
Opname		
Ziekenhuis/kliniek	14	6 ⁶
Dagopname ziekenhuis	8	-
Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen)		
Voorgeschreven medicijnen	90	40
Niet-voorgeschreven medicijnen	34	37

¹ Bron: CBS, POLS (Permanent Onderzoek Leef Situatie), module gezondheid en arbeidsomstandigheden, 2002

² Visites en consulten, exclusief telefonische contacten

³ Exclusief contacten tijdens ziekenhuisopnamen

⁴ Referentiegegevens niet beschikbaar

⁵ Gezinsverzorging

⁶ Opnamen van 1 nacht of langer; exclusief opnamen wegens bevalling

Ook het gebruik van fysiotherapie en thuiszorg is groter onder de mensen met een chronische aandoening. Wat de paramedische zorg betreft valt voorts het contact met diëtisten, mondhygiënist en podotherapeuten op. Ten aanzien van de thuiszorg kan worden gesteld dat het vooral om huishoudelijke hulp gaat; op verpleging en verzorging door een thuiszorgmedewerker doen mensen met een chronische aandoening sporadisch een beroep. Hetzelfde zien we terug onder de gebruikers van thuiszorg in de Nederlandse bevolking als geheel.

Tabel 5.1 maakt tevens duidelijk dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen ook meer contact hebben met de ambulante geestelijke gezondheidszorg en met alternatieve behandelaars dan mensen uit de algemene bevolking.

Een op de vijf mensen met een chronische aandoening had in 2001 bovendien contact met lotgenoten. Dit contact staat meestal los van het contact met een patiëntenorganisatie, want daarmee had slechts 10 procent van de chronisch zieken in 2001 contact. Overigens blijken wel meer chronisch zieken lid te zijn van een patiëntenorganisatie, maar het lidmaatschap beperkt zich dan veelal tot het ontvangen van het informatieblad. (Voor meer informatie over het lidmaatschap van chronisch zieken van patiëntenorganisaties, zie Baanders, 2001)

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

5.1.2 Zorggebruik van chronisch zieken in 2001 ten opzichte van 1997, 1998 en 1999

In tabel 5.2 is af te lezen in hoeverre het zorggebruik van mensen met een chronische aandoening is veranderd in de loop der jaren.

Over het algemeen lopen de percentages chronisch zieken die gebruik hebben gemaakt van bepaalde vormen van zorg in de vier opeenvolgende jaren niet ver uiteen. Het aandeel chronisch zieken dat gebruik heeft gemaakt van bepaalde zorg ligt steeds in dezelfde orde van grootte. Niettemin zijn wel significante verschillen aangetroffen. Zo laten de cijfers zien dat het gebruik van huisartsenzorg in 1999 significant lager lag dan in 1997 en 1998, terwijl het in 2001 weer significant hoger lag (parabolisch effect). Het gebruik van paramedische zorg is in de periode 1997-2001 significant toegenomen. Dit komt met name door een significante stijging van het percentage chronisch zieken dat contact heeft gehad met een diëtist, met een ergotherapeut, met een mondhygiënist en met een orthoptist. Het percentage chronisch zieken dat in een ziekenhuis opgenomen is geweest, is tussen 1997 en 2001 significant afgenomen. Het gebruik van geneesmiddelen, zowel met als zonder recept, ligt in 2001, na een significante daling tussen 1997 en 1999, weer significant hoger: negen op de tien mensen met chronische aandoeningen gebruikt medicijnen die door een arts zijn voorgeschreven.

Het contact met lotgenoten blijkt nogal te schommelen: na een uitschieter naar beneden in 1998, heeft in 2001 weer ongeveer één op de vijf chronisch zieken contact gehad met een lotgenoot, een percentage dat vergelijkbaar is met 1997 en 1999. Het percentage dat contact heeft gehad met een patiëntenvereniging is na een daling in 1998 en 1999 weer significant toegenomen tot 10 procent in 2001 (kwadratisch effect).

Tabel 5.2 Contacten met zorgverleners/instellingen in de periode 1997-2001, percentage in 2001 (plus 95%-betrouwbaarheidsinterval), en veranderingen t.o.v. 1999, 1998, 1997

	Percentage 2001		Verandering t.o.v.			Tijds­effect
	%	BI	1999	1998	1997	
Contact met:						
Huisarts	96	(95-97)	5	2	2	* (kwad)
Medisch specialist	76	(72-79)	1	-1	-2	
<i>Paramedici</i>						
Diëtist	50	(47-53)	9	10	9	* (lin)
Ergotherapeut	11	(10-13)	3	4	4	* (lin)
Fysiotherapeut	2	(1-3)	0	1	1	* (lin)
Logopedist	30	(27-33)	5	5	3	ns
Mondhygiënist	0	(0-1)	0	0	0	ns
Oefentherapeut (Cesar- /Mensendieck)	8	(6-10)	2	3	5	* (lin)
Orthoptist	3	(2-4)	0	1	1	ns
Podotherapeut	1	(1-2)	1	1	1	* (lin)
	5	(4-6)	-1	0	1	ns
<i>Thuiszorg</i>						
Huishoudelijk werk	11	(9-13)	1	2	1	ns
Persoonlijke verzorging	1	(0-1)	-1	0	0	ns
Verpleging	1	(1-2)	0	1	0	* (kub)
<i>Ambulante geest. gezondheidszorg</i>						
RIAGG	7	(5-10)	2	3	3	ns
AMW	2	(1-2)	0	1	1	ns
Vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut	1	(1-2)	0	0	0	ns
Overig	1	(0-1)	0	0	0	ns
<i>Alternatieve behandelaars</i>						
Acupuncturist	12	(10-14)	-1	0	-1	ns
Homeopaat (niet eigen huisarts)	3	(2-4)	1	1	1	ns
Manueel therapeut	3	(2-4)	1	0	0	ns
Natuurgenezer	5	(4-6)	-1	1	0	* (kub)
Paranormaal behandelaar	1	(0-1)	-1	-1	-1	ns
Overig	1	(1-2)	-1	-1	-1	ns
	1	(1-2)	0	0	-1	ns
<i>Niet-professionele zorgverleners</i>						
Lotgenoot	26	(24-29)	1	6	0	* (kub)
Patiëntenorganisatie	22	(20-25)	1	6	1	* (kub)
Vrijwilliger	10	(8-12)	4	5	2	* (kwad)
	1	(1-2)	0	0	0	ns
Opname						
Ziekenhuis/kliniek	14	(12-16)	0	-1	-5	* (lin)
Dagopname ziekenhuis	8	(7-10)	0	0	0	ns
Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen)						
Voorgescreven medicijnen	90	(88-91)	4	2	0	* (kwad)
Niet-voorgescreven medicijnen	34	(32-27)	3	4	1	* (kwad)

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

5.1.3 Contact met huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut nader uitgesplitst

Het zorggebruik kan variëren tussen groepen chronisch zieken. Voor de belangrijkste vormen van zorg waar mensen met chronische aandoeningen gebruik van maken (de huisarts, de medisch specialist en paramedische zorg, en dan met name de fysiotherapeut) wordt hieronder nader bekeken in hoeverre er verschillen in zorggebruik zijn tussen subgroepen van chronisch zieken en of er zich bij bepaalde subgroepen extra veranderingen hebben voorgedaan in het percentage dat contact had met deze drie zorgverleners. De subgroepen zijn, net als in hoofdstuk 4, onderscheiden naar sekse, leeftijd, opleidingsniveau, inkomensbron, verzekeringsvorm, diagnose, ziekteduur, comorbiditeit en aantal lichamelijke beperkingen.

Voor het contact met de *huisarts* geldt dat zich, afgezien van het algemene effect in zorggebruik in de totale populatie, in de vier opeenvolgende jaren geen extra verschuivingen hebben voorgedaan tussen subgroepen. Voor alle subgroepen is tussen 1997 en 1999 een daling te zien in het contact met de huisarts, gevolgd door een stijging. In geen van de gepresenteerde subgroepen hebben zich extra verschuivingen voorgedaan in het contact met de huisarts.

Ook blijken er tussen subgroepen geen significante verschillen te zijn in het percentage dat contact heeft gehad met de huisarts.

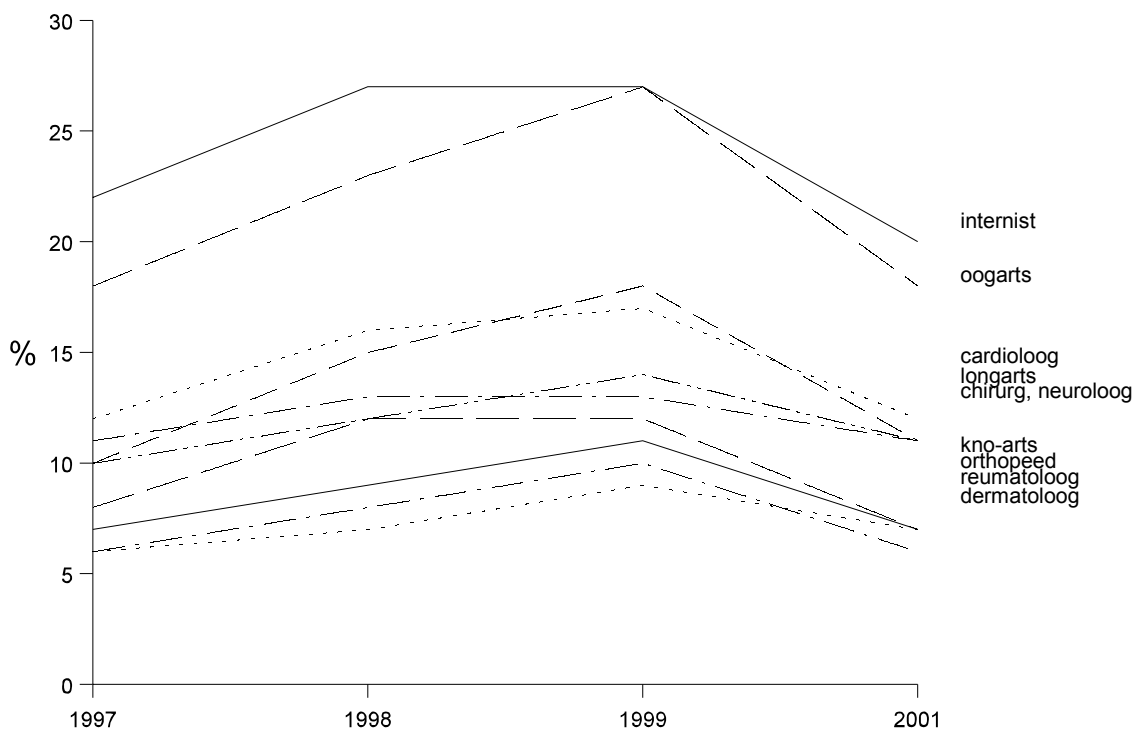
Dat ligt anders bij het contact met de *medisch specialist*. Daar komen wel verschillen tussen subgroepen naar voren. Zo blijken mensen met een middelbare beroepsopleiding in 2001 significant vaker contact te hebben gehad met een specialist dan mensen met een lagere opleiding uit de referentiegroep (82% in vergelijking met 71%), mensen met astma/copd hebben significant minder vaak contact met een specialist (63%) dan mensen met hart- en vaatziekten (de referentiegroep: 78%), terwijl mensen met kanker in 2001 significant vaker contact hadden (95%) dan de referentiegroep.

Tenslotte blijken comorbiditeit en lichamelijke beperkingen vaker tot contact met de specialist te leiden. Terwijl 72% van de mensen met één chronische aandoening in 2001 contact had met een specialist, ligt dat percentage voor mensen met twee aandoeningen op 81% en voor mensen met drie of meer aandoeningen op 88%. Van de mensen die geen lichamelijke beperkingen ondervinden van hun aandoening, heeft 72% in 2001 contact gehad met een specialist, terwijl dat percentage voor mensen met één, twee of meer lichamelijke beperkingen tussen de 81% en 85% ligt. Deze patronen binnen subgroepen zijn ook bij de eerdere metingen van het PPCZ waargenomen (zie Rijken e.a., 2001).

In de loop der jaren hebben zich voor geen van de onderscheiden subgroepen significante verschuivingen voorgedaan in het percentage dat contact had met een specialist.

Voor het contact met de medisch specialisten is tevens nagegaan met welke specialisten chronisch zieken het meest contact hebben. In figuur 5.1 is voor de tien meest bezochte specialisten weergegeven welk percentage van de mensen met een chronische aandoening bij hen voor behandeling is geweest in 1997, 1998, 1999 en 2001.

Figuur 5.1 De 10 meest bezochte specialisten in de periode 1997-2001: percentage chronisch zieken dat specialist bezoekt



Ook in het contact met de *fysiotherapeut* hebben zich in de loop der jaren binnen de onderscheiden subgroepen van chronisch zieken geen verschuivingen voorgedaan. Het percentage dat contact heeft gehad met een fysiotherapeut is in de loop der jaren gelijk gebleven. Wel zijn er tussen enkele subgroepen significante verschillen in het percentage dat naar een fysiotherapeut gaat. Vrouwen blijken significant vaker een fysiotherapeut te bezoeken dan mannen (34% in vergelijking met 24%). Ook mensen met een aandoening aan het bewegingsapparaat hebben vaker contact met een fysiotherapeut dan de referentiegroep met hart- en vaatziekten (45% in vergelijking met 25%). Hetzelfde geldt voor mensen met meer dan één aandoening en mensen met lichamelijke beperkingen. Wanneer mensen meer dan één aandoening hebben, ligt het percentage dat contact had met een fysiotherapeut ongeveer 10% hoger dan wanneer men één aandoening heeft (nl 37% ten opzichte van 27%). Ondervindt men lichamelijke beperkingen van de chronische aandoening(en), dan ligt het percentage dat contact heeft met een fysiotherapeut op 40 à 43%, hetgeen circa 15% hoger is dan bij mensen die geen lichamelijke beperkingen hebben. Ook deze patronen zijn in eerdere metingen naar voren gekomen (Rijken e.a, 2001).

Tabel 5.3 Gemiddeld aantal contacten per jaar met huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut, in 1997, 1998, 1999 en 2001

	1997	1998	1999	2001	Tijdseffect
Aantal contacten met:					
Huisarts	5,6	5,9	6,0	5,7	ns
Medisch specialist	4,6	4,9	5,2	5,7	* (lin)
Fysiotherapeut	22,0	23,3	23,6	20,3	ns

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

5.1.4 Aantal contacten met huisarts, specialist en fysiotherapeut

Behalve naar het percentage mensen met een chronische aandoening dat jaarlijks contact heeft gehad met huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut, is ook nagegaan hoe vaak men contact had met deze zorgverleners. Tabel 5.3 laat zien dat mensen die in 2001 contact hadden met een huisarts gemiddeld 5,7 keer (BI: 5,4-6,0) contact hebben gehad. Dit gemiddelde is iets lager dan het gemiddeld aantal contacten in 1999 en 1998, en ongeveer gelijk aan het gemiddelde van 1997. Multivariate toetsing toont aan dat deze schommeling in gemiddeldes geen significante verschuiving is.

De mensen met chronische aandoeningen die in 2001 contact hadden met een medisch specialist zijn gemiddeld 5,7 keer bij de specialist geweest (BI: 5,3-6,2). Het gemiddeld aantal contacten met de specialist is in de periode tussen 1997 en 2001 significant toegenomen, over de hele periode met 24%.

Het gemiddeld aantal contacten met de fysiotherapeut schommelt in de periode 1997-2001 tussen de 20,3 en 23,6 keer per jaar. Deze schommeling is niet statistisch significant. Per 1 januari 1996 is het aantal zittingen dat ziekenfondsverzekerden vergoed krijgen teruggebracht tot negen. Het overgrote deel van de ziekenfondsverzekerden heeft zich vervolgens aanvullend verzekerd, waardoor zij vaak 18 zittingen vergoed krijgen (Pijnenborg e.a., 1998). Voor de meeste chronische aandoeningen wordt een uitzondering op deze beperkende maatregel gemaakt; hierbij wordt een lijst met aandoeningen gehanteerd die door het ministerie van VWS is opgesteld. Staat de betreffende aandoening van de patiënt op deze lijst, dan kan men - bij toestemming van de zorgverzekeraar - langdurige of intermitterende therapie krijgen (waarbij voor sommige aandoeningen ook weer een maximumduur van drie of zes maanden is ingesteld).

5.2 Ervaren kwaliteit van zorg

In deze paragraaf staat de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist centraal. Jaarlijks wordt de zorgverlening van huisartsen en specialisten door mensen met een chronische aandoening beoordeeld, omdat chronisch zieken vrijwel allemaal met deze zorgverleners te maken hebben (zie tabel 5.1).

In oktober 2000 is tevens (eenmalig) aandacht besteed aan de ervaren kwaliteit van de paramedische zorg en de thuiszorg. Met behulp van deze gegevens is een verdiepingsstudie uitgevoerd, waarbij met name aspecten van de continuïteit van de zorg zoals ervaren door chronisch zieken zijn belicht en bovendien gekeken is naar de klachten van mensen met een chronische aandoening over de zorg. Voor de resultaten van deze verdiepingsstudie verwijzen wij hier naar Van Lindert & Rijken (2001).

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

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

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

5.2.1 Huisartsenzorg

Tabel 5.4 geeft het percentage mensen met een chronische aandoening dat in 2001 een bepaalde uitspraak betreffende de huisartsenzorg onderschrijft en in hoeverre dit percentage afwijkt van de voorgaande jaren (2000, 1999 en 1998).

Deze tabel laat zien dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen positief oordelen over de verschillende aspecten van de zorgverlening door de huisarts. Zeker over de kwaliteit van het zorgproces oordeelt men zeer positief. Eén aspect daarvan wordt opvallend lager gewaardeerd: de specifieke deskundigheid van de huisarts. Ruim 50% van de mensen met een chronische aandoening vindt dat de huisarts voldoende specifieke deskundigheid bezit. Ook in de voorgaande jaren was dit percentage vrij laag. Dit betekent dat een groot deel van de chronisch zieken de huisarts onvoldoende deskundig vindt ten aanzien van zijn chronische aandoening. Wel waarderen vrijwel alle mensen met een chronische aandoening de bejegening door hun huisarts en de wijze waarop hij/zij met hun autonomie omgaat.

Voor wat betreft de uitleg over medicijnen, is er sprake van een positieve trend: sinds 1998 vindt een steeds groter deel van de mensen met een chronische aandoening dat zijn huisarts altijd begrijpelijke uitleg geeft over de medicatie. Overig bedroeg dit percentage in 1998 ook al 90%.

Ook over de structuur en organisatie van de huisartsenzorg oordeelt het merendeel van de mensen met een chronische aandoening positief. Toch lijken op dit terrein iets meer knelpunten te bestaan. Twee aspecten worden door een groot deel van de chronisch zieken negatief beoordeeld, te weten het lange wachten in de wachtkamer en het feit dat afspraken over wat men moet doen in een noodgeval ontbreken. Op dit laatste aspect heeft zich een significante verschuiving voorgedaan in de afgelopen vier meetjaren: tussen 1998 en 2000 is het percentage chronisch zieken dat afspraken heeft gemaakt voor noodgevallen toegenomen, maar in 2001 ligt dit percentage weer lager. Waarschijnlijk duidt dit echter op een paneleffect. Gedurende de looptijd van het eerste panel zullen sommige mensen alsnog afspraken hebben gemaakt (het percentage kan logischerwijs alleen maar

Tabel 5.4 Aspecten van de huisartsenzorg die als kwalitatief voldoende zijn ervaren in 2001 (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

2001

Verandering
(absoluut) t.o.v.

Tijds effect

De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	% eens	BI	2000 %	1999 %	1998 %	
Proces						
– werkt doelmatig	96,9	(95,1-98,1)	1,7	0,1	1,5	ns
– laat mij meebeslissen over behandeling	89,8	(87,6-91,6)	-2,3	-2,3	-2,3	ns
– neemt mij altijd serieus	95,3	(93,6-96,5)	-0,7	-0,9	-0,2	ns
– geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	93,8	(92,0-95,3)	1,3	1,4	3,6	* (lin)
– schrijft altijd medicijnen voor die volledig worden vergoed	91,4	(88,7-93,5)	0,8	-0,3	3,5	ns
– laat mij mijn dossier inzien als ik wil	88,7	(86,1-90,8)	2,0	1,5	2,6	ns
– kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	91,1	(88,8-92,9)	0,6	0,5	2,1	ns
– bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	52,9	(49,2-56,5)	-5,5	-0,5	0,4	ns
– neemt altijd voldoende tijd voor mij	93,9	(91,9-95,5)	1,2	0,1	2,5	ns
– is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	96,3	(94,6-97,5)	1,2	0,3	1,7	ns
Structuur/organisatie						
– komt afspraken stipt na	97,1	(95,3-98,2)	2,0	0,9	1,6	ns
– laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in wachtkamer	28,4	(22,4-35,2)	-0,7	3,7	1,2	ns
– is telefonisch altijd goed bereikbaar	90,7	(87,4-93,2)	-0,7	-0,6	0,0	ns
– zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) terecht kan	75,4	(72,4-78,2)	-4,2	-3,2	-5,2	ns
– stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	83,7	(80,7-86,3)	-2,2	0,8	-2,4	ns
– heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in geval van nood	36,2	(32,6-39,9)	-9,9	-0,8	1,3	*(kwa)
– heeft praktijk-/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	83,4	(74,4-89,7)	5,4	7,0	9,1	ns
– heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in de spreekkamer wordt besproken	75,4	(70,2-79,9)	0,4	0,3	-1,8	ns
– zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel (binnen 24 uur) terecht kan	94,9	(92,1-96,4)	-2,2	-2,7	-1,6	ns
– heeft duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk	93,5	(91,3-95,2)	5,0	5,6	5,1	*(lin)

ns = niet significant * = $p \leq 0.01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

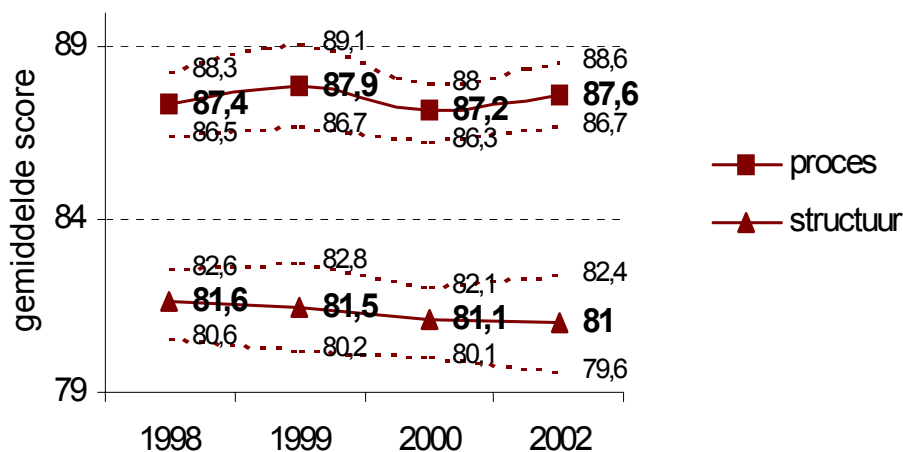
toenemen omdat bij dezelfde mensen gemeten is), maar bij de start van het tweede panel heb je weer een vergelijkbare beginsituatie.

Aspecten die eveneens aandacht van huisartsen behoeven zijn het doorverwijzen, zodat iemand na verwijzing binnen twee weken terecht kan, en de gehorigheid van de praktijk- en wachtruimte. Ten aanzien van deze twee aspecten oordeelt ongeveer een kwart van de mensen met een chronische aandoening negatief.

Op basis van de items vermeld in tabel 5.4 zijn twee totaalscores berekend voor de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg, te weten een score voor de kwaliteit van het zorgproces en een score voor de kwaliteit van de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze schalen kunnen variëren tussen 0 en 100; een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg.

Figuur 5.2 laat het verloop van de scores op de twee dimensies zien zoals beoordeeld door de totale groep van mensen met een chronische aandoening tussen 1998 en 2001. De figuur laat nog eens zien dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen positief oordelen over de kwaliteit van de zorg van de huisarts, waarbij men het proces van zorgverlening iets hoger waardeert dan de structuur en organisatie van de zorg. In de periode 1998-2001 is het oordeel van de totale groep over beide aspecten onveranderd gebleven.

Figuur 5.2 Ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts in de periode 1998-2001; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen (gestippelde curves)



Ook binnen subgroepen van chronisch zieken hebben zich geen veranderingen in deze periode voorgedaan in het oordeel over de kwaliteit van de huisartsenzorg (zowel proces als structuur). In de tabellen 5.5 en 5.6 worden de schattingen met 95%-betrouwbaarheidsintervallen nog eens voor deze subgroepen weergegeven. Beide tabellen laten zien dat er ook tussen subgroepen nauwelijks verschillen bestaan voor wat betreft de mening over de kwaliteit van zorg. Wel is het oordeel van de vrouwelijke chronisch zieken steeds een fractie lager dan dat van de mannen met een chronische aandoening.

Tabel 5.5 Oordeel over het proces van zorg verleend door de huisarts van subgroepen chronisch zieken in 2001 (gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering (in %) ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

	Score 2001		Procentuele verandering t.o.v.			Tijdeffect
	\bar{x}	BI	2000	1999	1998	
Sekse						
mannen (ref.)	88,9	(87,2-90,6)	0,7	0,4	0,7	ns
vrouwen	86,7*	(85,0-88,3)	0,4	-0,9	-0,1	ns
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	84,7	(78,4-91,0)	-0,4	4,9	3,5	ns
25-44 jaar	84,7	(78,8-90,5)	0,3	3,3	-1,6	ns
45-64 jaar	86,5	(80,7-92,2)	-0,6	-0,3	-1,2	ns
65 jaar en ouder	90,7	(84,4-97,1)	1,8	-3,6	2,4	ns
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	86,5	(81,7-91,2)	-1,2	-3,4	-2,3	ns
lager beroepsonderwijs	88,7	(86,0-91,4)	1,3	0,5	1,1	ns
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	88,2	(85,2-91,2)	1,8	1,2	0,6	ns
middelbaar beroepsonderwijs	86,7	(83,5-89,8)	-1,2	-0,6	-0,2	ns
HBS, HAVO, VWO, MMS	87,9	(83,7-92,0)	1,2	0,6	1,4	ns
hoger beroepsonderwijs	87,1	(83,8-90,5)	1,3	-0,4	1,7	ns
universitair onderwijs	88,5	(83,8-93,2)	1,0	1,9	1,9	ns
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	87,8	(83,8-91,9)	0,5	0,4	2,4	ns
pensioen/vermogen	88,3	(85,7-91,0)	0,1	-1,4	0,0	ns
AOW	86,6	(83,1-90,1)	-1,3	-1,8	-3,6	ns
arbeidsongeschiktheidsuitkering	88,3	(85,3-91,3)	2,2	0,7	-0,3	ns
andere uitkering	85,9	(81,9-90,0)	4,9	1,5	-0,3	ns
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	87,6	(85,8-89,5)	0,1	-0,4	0,8	ns
particulier	87,7	(85,8-89,6)	1,3	-0,1	-0,7	ns
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	88,6	(85,4-91,7)	1,1	1,2	0,3	ns
astma/COPD	88,5	(85,3-91,7)	0,2	-1,0	-0,3	ns
aandoeningen bewegingsapparaat	87,3	(83,8-90,7)	-0,3	1,0	1,3	ns
kanker	87,2	(83,1-91,4)	0,8	-0,6	0,8	ns
diabetes	87,7	(84,3-91,2)	0,1	-1,3	-1,2	ns
neurologische aandoeningen	88,5	(84,9-92,0)	3,4	1,3	1,3	ns
spijsverteringsaandoeningen	86,2	(81,3-91,1)	-1,4	-3,2	-1,1	ns
overige chronische aandoeningen	86,8	(83,6-90,0)	0,5	-1,0	0,4	ns
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	88,3	(84,3-92,3)	-	-	0,6	-
1-2 jaar (ref. 1999)	87,7	(83,6-91,9)	-	1,6	1,1	-
2-5 jaar (ref. 2000)	87,2	(83,7-90,7)	1,8	-0,1	-0,2	ns
5-10 jaar	88,4	(84,8-92,0)	0,6	-1,0	1,1	ns
10-20 jaar	87,1	(83,5-90,7)	-0,6	0,3	-0,5	ns
langer dan 20 jaar	87,4	(83,4-91,4)	1,0	-1,9	-0,1	ns
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	87,6	(84,6-90,6)	0,9	-0,1	0,6	ns
twee	88,2	(86,2-90,2)	0,5	0,2	-0,5	ns
drie of meer	86,0	(83,0-89,0)	-3,4	-3,8	-1,0	ns
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	87,8	(85,2-90,5)	0,3	0,1	0,3	ns
een	86,8	(84,4-89,2)	-0,1	-1,7	-0,1	ns
twee	88,0	(84,9-91,2)	2,5	-1,4	2,5	ns
drie of meer	87,0	(84,3-89,7)	1,1	-0,1	1,1	ns

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

Tabel 5.6 Oordeel over de structuur en organisatie van de zorg verleend door de huisarts van subgroepen chronisch zieken 2001 (gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering (in %) ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

	Score 2001		Procentuele verandering t.o.v.			Tijdeffect
	\bar{x}	BI	2000	1999	1998	
Sekse						
mannen (ref.)	82,6	(80,8-84,3)	-0,1	-0,9	0,2	ns
vrouwen	79,8*	(78,1-81,6)	-0,1	-0,4	-1,4	ns
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	82,9	(76,8-89,1)	3,9	5,2	6,5	ns
25-44 jaar	77,4	(71,9-83,0)	0,0	5,3	-1,1	ns
45-64 jaar	79,7	(74,1-85,2)	-2,3	1,0	-1,8	ns
65 jaar en ouder	84,2	(78,1-90,3)	1,5	-3,9	-0,2	ns
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	80,0	(75,1-84,8)	-2,4	-3,0	-3,0	ns
lager beroepsonderwijs	82,5	(79,8-85,3)	0,3	0,8	0,8	ns
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	81,1	(78,1-84,1)	0,7	0,2	-1,1	ns
middelbaar beroepsonderwijs	80,1	(76,9-83,3)	-1,3	-1,5	-1,4	ns
HBS, HAVO, VWO, MMS	80,0	(75,7-84,2)	1,5	-1,8	-0,8	ns
hoger beroepsonderwijs	80,3	(76,7-83,8)	0,6	-0,2	-0,3	ns
universitair onderwijs	83,8	(78,9-88,6)	4,8	2,6	4,8	ns
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	80,0	(75,7-84,3)	-1,4	-0,9	-1,2	ns
pensioen/vermogen	82,1	(79,4-84,8)	0,8	0,0	0,8	ns
AOW	81,6	(78,1-85,2)	-0,2	-1,8	-0,8	ns
arbeidsongeschiktheidsuitkering	83,3	(80,3-86,3)	3,2	3,4	-0,4	ns
andere uitkering	78,4	(74,1-82,7)	0,1	-4,0	-3,2	ns
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	81,0	(79,0-82,9)	-0,6	-1,0	-1,2	ns
particulier	81,1	(79,1-83,1)	0,7	0,2	0,2	ns
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	83,1	(79,8-86,3)	2,8	2,4	0,8	ns
astma/COPD	81,1	(77,7-84,4)	-2,6	-2,9	-1,4	ns
aandoeningen bewegingsapparaat	79,0	(75,5-82,4)	-1,2	-1,1	-2,7	ns
kanker	83,7	(79,1-88,3)	2,7	2,2	3,4	ns
diabetes	81,6	(78,0-85,1)	-1,4	-1,9	-2,0	ns
neurologische aandoeningen	81,5	(77,9-85,2)	1,1	1,8	1,9	ns
spijsverteringsaandoeningen	80,1	(75,2-84,9)	-0,2	-2,7	-1,6	ns
overige chronische aandoeningen	80,7	(77,4-83,9)	0,9	-0,4	-0,5	ns
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	83,1	(79,1-87,2)	-	-	3,9	-
1-2 jaar (ref. 1999)	83,3	(79,1-87,4)	-	1,0	2,2	-
2-5 jaar (ref. 2000)	80,7	(77,2-84,2)	2,7	3,1	-1,3	ns
5-10 jaar	80,9	(77,3-84,5)	1,8	-1,0	-0,8	ns
10-20 jaar	81,1	(77,4-84,7)	-0,6	-1,2	-1,2	ns
langer dan 20 jaar	79,2	(75,1-83,2)	0,6	-0,9	-2,8	ns
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	81,0	(77,9-84,1)	0,2	-0,6	-0,7	ns
twee	80,7	(78,6-82,7)	-1,4	-0,3	-1,1	ns
drie of meer	82,2	(79,2-85,3)	0,7	-2,5	-0,2	ns
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	81,4	(78,8-84,1)	-0,1	0,1	-0,7	ns
een	79,0	(76,6-81,4)	-2,1	-2,0	-2,3	ns
twee	81,9	(78,6-85,1)	3,4	-0,9	0,4	ns
drie of meer	80,5	(77,8-83,1)	-0,7	-3,4	0,8	ns

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

5.2.2 Medisch-specialistische zorg

Evenals voor de zorg van de huisarts wordt aan mensen met een chronische aandoening ook jaarlijks gevraagd naar hun waardering voor de zorg verleend door medisch specialisten. Tabel 5.7 laat allereerst zien welke ervaringen mensen met een chronische aandoening hebben ten aanzien van allerlei aspecten van de medisch-specialistische zorg. De tabel laat het percentage chronisch zieken zien dat een bepaalde uitspraak

onderschrijft over de zorg verleend door de specialist in 2001, en in hoeverre dit percentage is gewijzigd ten opzichte van de voorgaande jaren (2000, 1999 en 1998). Mensen die in het betreffende jaar meer dan één specialist hadden geconsulteerd werd gevraagd om de uitspraken te refereren aan de specialist met wie zij het meest contact hadden gehad.

Tabel 5.7 Aspecten van de medisch-specialistische zorg die als kwalitatief voldoende zijn ervaren in 2001 (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

	2001		Verandering (absoluut) t.o.v.			Tijds effect
	% eens	BI	2000 %	1999 %	1998 %	
Proces						
– werkt doelmatig	95,1	(93,1-96,5)	-2,2	-0,5	0,5	ns
– laat mij mee beslissen over behandeling	79,5	(76,2-82,5)	-7,1	-2,9	-1,3	*(kwa)
– neemt mij altijd serieus	93,5	(91,2-95,3)	-1,7	-1,7	-1,3	ns
– geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	84,4	(81,3-87,1)	-6,6	-3,8	-3,1	*(kwa)
– schrijft altijd medicijnen voor die volledig worden vergoed	92,7	(90,2-94,7)	-2,8	-0,6	2,5	*(kwa)
– laat mij mijn dossier inzien als ik wil	80,3	(76,2-83,8)	-3,4	-2,8	-0,1	ns
– kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	87,8	(84,7-90,3)	-2,6	0,5	4,4	*(lin)
– bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	90,9	(87,9-93,3)	0,1	0,6	2,6	ns
– neemt altijd voldoende tijd voor mij	86,2	(83,0-88,1)	-3,4	-0,8	1,5	ns
– is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	80,7	(77,1-83,9)	-7,3	-2,7	1,4	*(kwa)
Structuur/organisatie						
– komt afspraken stipt na	94,3	(92,1-96,0)	-0,9	2,7	4,3	*(lin)
– laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in wachtkamer	51,1	(47,2-55,0)	3,5	-2,9	-5,3	*(lin)
– is telefonisch altijd goed bereikbaar	79,1	(75,4-82,4)	-3,7	0,3	0,6	ns
– zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) elders terecht kan	78,7	(74,8-82,2)	-3,0	-2,7	-1,7	ns
– stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	81,9	(78,1-85,2)	-4,9	-0,1	1,4	ns
– heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in geval van nood	49,4	(45,4-53,4)	-7,7	-1,5	-2,3	*(kub)
– heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in de spreekkamer wordt besproken	98,6	(96,0-99,4)	1,1	0,9	1,2	ns
– zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel (binnen 24 uur) terecht kan	90,6	(88,0-92,8)	1,8	2,0	1,2	ns
– heeft duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de polikliniek	70,3	(66,1-74,2)	-5,5	-4,9	-2,9	ns
	55,9	(51,8-59,9)	-5,1	-0,3	1,4	ns

ns = niet significant * = $p \leq 0.01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

Tabel 5.7 laat zien dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen positiever oordelen over het zorgproces dan over de structuur en organisatie van de medisch-specialistische zorg.

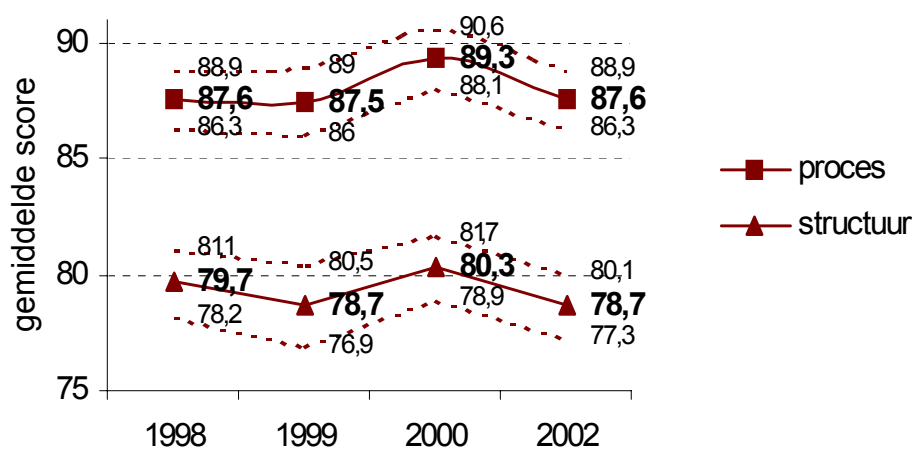
Voor alle aspecten van het zorgproces geldt dat 80% of meer van de mensen met een chronische aandoening positief oordeelt over de kwaliteit ervan. Op een aantal aspecten heeft zich een significante verschuiving voorgedaan. Bij de meting van 2001 zijn minder chronisch zieken dan in de metingen daarvoor van oordeel dat specialisten hen laten mee beslissen over de behandeling, begrijpelijke uitleg geven over medicijnen, medicijnen voorschrijven die volledig vergoed worden en altijd bereid zijn om over hun problemen te praten, terwijl meer chronisch zieken vinden dat specialisten zich in hun leefwereld kunnen verplaatsen. Gezien de aard van de verschuivingen (kwadratisch) moeten we hier

echter rekening houden met de mogelijkheid dat het om een paneleffect gaat. Datzelfde geldt voor de significante verschuivingen in het nakomen van afspraken en het laten wachten in de wachtkamer.

Over deze laatste twee aspecten, die betrekking hebben op de structuur en organisatie van de medisch-specialistische zorg, is ongeveer de helft van de chronisch zieken overigens niet erg tevreden. Ook vindt een relatief groot aantal dat geen duidelijke informatie wordt verstrekt over de organisatie van de polikliniek. Over de overige aspecten rond structuur en organisatie van medisch-specialistische zorg wordt over het algemeen wel positief geoordeeld.

De onderscheiden aspecten van de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg zijn samengevoegd in twee schalen, te weten de ervaren kwaliteit van het zorgverleningsproces en de ervaren kwaliteit van de structuur en organisatie van de zorg. De scores op deze schalen kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij een hogere score duidt op een positiever oordeel over de zorg. Figuur 5.3 geeft een beeld van de scores op deze schalen van de totale groep chronisch zieken over de periode 1998-2001. De figuur laat zien dat mensen met een chronische aandoening de zorg van de medisch-specialist over het algemeen hoog waarderen, waarbij men iets positiever is over het proces van zorg dan over de organisatie ervan. De waardering voor zowel het zorgproces als voor de organisatie van zorg is in de periode 1998-2001 niet veranderd.

Figuur 5.3 Ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de specialist in de periode 1998-2001; gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen (stippellijnen)



In
d

e tabellen 5.8 en 5.9 staan dezelfde scores op de twee dimensie van kwaliteit van specialistische zorg, maar nu berekend voor subgroepen van chronisch zieken. Voor de meeste subgroepen hebben zich op dit gebied geen verschuivingen voorgedaan gedurende de afgelopen jaren. Voor wat betreft het oordeel over de structuur en organisatie is er een neerwaartse trend zichtbaar voor mensen met astma en COPD (tabel 5.9). Met andere woorden, deze groep chronisch zieken is steeds minder tevreden over de structuur en organisatie van medisch-specialistische zorg. Voor mensen met MAVO, (M)ULO of drie jaar HBS heeft zich een significante schommeling voorgedaan in de gemiddelde scores op zorgproces en organisatie van de zorg, maar de verschillen zijn minimaal en ook niet te duiden.

Tabel 5.8 en 5.9 laten tevens zien dat er nauwelijks verschillen bestaan in het oordeel over respectievelijk het proces van zorg en de organisatie van de zorg tussen subgroepen van mensen met een chronische aandoening. Wat het zorgproces betreft (tabel 5.8), is alleen een significant verschil gevonden tussen chronisch zieken met een pensioen of eigen vermogen en chronisch zieken met een betaalde baan (referentiegroep). Laatstgenoemden oordelen negatiever over het zorgproces dan chronisch zieken met een pensioen of vermogen, maar ondanks dat oordeelt ook binnen deze subgroep ruim 80% wel positief. Uit tabel 5.9 blijkt dat chronisch zieken met een HBO-opleiding in hun overall-oordeel over de organisatie van de medisch-specialistische zorg verschillen van chronisch zieken die alleen basisonderwijs hebben genoten (referentiegroep): de HBO-ers zijn in 2001 iets minder positief over de organisatie en structuur van de medisch specialistische zorg dan de mensen die alleen op de lagere school zaten.

Tabel 5.8 Oordeel over het proces van zorg verleend door de specialist van subgroepen chronisch zieken in 2001 (gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering (in %) ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

	2001		Procentuele verandering t.o.v.			Tijdeffect
	\bar{x}	BI	2000	1999	1998	
Sekse						
mannen (ref.)	88,2	(86,0-90,4)	-2,1	-0,4	0,2	ns
vrouwen	87,2	(85,0-89,4)	-1,9	0,6	-0,2	ns
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	86,5	(78,3-94,6)	2,9	3,1	-0,8	ns
25-44 jaar	85,8	(78,2-93,3)	-1,9	4,4	1,1	ns
45-64 jaar	89,2	(81,8-96,6)	-0,5	-1,5	3,3	ns
65 jaar en ouder	87,1	(79,0-95,3)	-4,0	-1,7	-4,0	ns
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	88,5	(82,8-94,3)	-2,4	2,1	1,0	ns
lager beroepsonderwijs	88,1	(84,8-91,5)	-1,5	-1,0	-0,1	ns
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	88,8	(85,1-92,5)	0,4	0,0	3,8	*(kub)
middelbaar beroepsonderwijs	86,5	(82,4-90,6)	-4,3	0,0	-2,5	ns
HBS, HAVO, VWO, MMS	85,1	(79,6-90,7)	-6,3	-1,9	-4,4	ns
hoger beroepsonderwijs	85,8	(81,5-90,1)	-0,5	0,9	-1,8	ns
universitair onderwijs	88,4	(82,7-94,2)	0,0	2,1	1,4	ns
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	85,6	(79,8-91,4)	-5,7	-3,1	-2,0	ns
pensioen/vermogen	90,9*	(87,4-94,3)	1,3	4,7	4,7	ns
AOW	89,4	(84,9-94,0)	1,4	1,8	0,7	ns
arbeidsongeschiktheidsuitkering	88,2	(84,4-92,0)	0,4	1,9	-0,9	ns
andere uitkering	83,9	(78,1-89,6)	-3,9	-1,8	-4,2	ns
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	87,4	(84,8-89,3)	-2,0	0,9	0,0	ns
particulier	88,1	(85,5-90,6)	-2,0	-1,3	0,0	ns
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	87,0	(83,0-91,1)	-1,4	2,5	-0,2	ns
astma/COPD	87,0	(82,8-91,2)	-4,3	-2,4	-2,5	ns
aandoeningen bewegingsapparaat	85,9	(81,6-90,2)	-3,8	-1,2	-0,6	ns
kanker	90,5	(85,5-95,4)	-2,1	-0,5	1,4	ns
diabetes	89,0	(84,6-93,3)	-2,0	0,9	0,5	ns
neurologische aandoeningen	89,9	(85,1-94,6)	1,0	0,5	2,6	ns
spijsverteringsaandoeningen	91,8	(85,8-97,8)	-2,2	-1,5	2,5	ns
overige chronische aandoeningen	87,2	(83,1-91,2)	-0,3	1,8	0,7	ns
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	89,7	(84,6-94,9)	-	-	3,5	-
1-2 jaar (ref. 1999)	82,9	(77,5-88,2)	-	5,1	-4,5	-
2-5 jaar (ref. 2000)	87,7	(83,2-92,2)	-0,6	-6,7	0,0	ns
5-10 jaar	87,6	(82,9-92,2)	-7,8	0,1	1,3	ns
10-20 jaar	88,1	(83,5-92,8)	0,2	0,5	-0,5	ns
langer dan 20 jaar	88,9	(83,8-94,1)	-2,9	-0,7	-0,7	ns
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	87,3	(83,7-90,9)	-2,3	-0,9	-0,8	ns
twee	89,6	(87,2-92,1)	0,9	4,6	2,8	ns
drie of meer	85,0	(81,4-88,6)	-7,9	-3,3	-0,6	ns
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	88,1	(85,0-91,3)	-1,2	0,9	0,4	ns
een	87,9	(84,7-91,1)	-1,8	-0,1	1,0	ns
twee	83,8	(79,9-87,7)	-6,8	-4,4	-4,7	ns
drie of meer	87,2	(84,0-90,3)	-4,0	-0,3	-0,1	ns

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

Tabel 5.9 Oordeel over de structuur en organisatie van de zorg verleend door de specialist van subgroepen chronisch zieken 2001 (gemiddelde scores en 95%-betrouwbaarheidsintervallen) en verandering (in %) ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

	Score 2001	Procentuele verandering t.o.v.	Tijdeffect
--	------------	--------------------------------	------------

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

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

5.2.3 Klachten over de gezondheidszorg

In de PPCZ-vragenlijsten is tweemaal (in oktober 2000 en oktober 2001) gevraagd of mensen met chronische aandoeningen in het afgelopen jaar klachten hebben gehad over zorgverleners en instellingen van de gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om (ernstige) medische fouten, maar ook om algemene gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg, waarbij men kan denken aan zaken als niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie over een onderzoek, etcetera. Er is gevraagd of men klachten heeft gehad, over welke zorgverlener men klachten had, en wat de aard van de klacht was.

In de meting van oktober 2000 rapporteerde één op de tien (BI: 8-12%) mensen met chronische aandoeningen dat ze klachten hadden over één of meer personen of

instellingen in de gezondheidszorg. In 2001 geeft één op de vijf (BI: 18-23%) chronisch zieken aan dat ze klachten hadden over zorgverleners, een stijging met 50% ten opzichte van 2000.

In tabel 5.10 is af te lezen op welke zorgverleners de klachten betrekking hadden. De hier gepresenteerde percentages hebben betrekking op degenen die hebben aangegeven dat ze klachten hadden. Mensen die klachten hadden konden aankruisen op welke zorgverlener hun klacht betrekking had (meer dan één antwoord mogelijk). Daarbij moet worden opgemerkt dat in de meting van oktober 2001 meer antwoordcategorieën onderscheiden waren dan in de meting van oktober 2000. Zo konden mensen met klachten in 2001 voor de categorie 'huisarts' naast de eigen huisarts ook de waarnemer van de huisarts en huisarts-in-opleiding aankruisen. Bovendien zijn 'bedrijfsarts' en 'apotheek' in 2001 expliciet als mogelijke antwoordcategorieën opgenomen, omdat ze bij de meting van 2000 relatief vaak werden genoemd onder de antwoordcategorie 'overig'. Bij de berekeningen voor tabel 5.10 zijn de extra categorieën onder respectievelijk 'huisarts' en 'overig' samengevoegd. Daardoor zijn de percentages bij die categorieën wel veel hoger dan in 2000. Bij de volgende meting van oktober 2002 kan pas vastgesteld worden of hier sprake is van een toenemend aantal klachten over de huisarts.

Tabel 5.10 Gerichtheid van de klachten van mensen met chronische aandoeningen (%¹)

	2000	2001
Huisartsenzorg		
Huisarts	13	29
Assistent(e) huisarts	14	1
Ziekenhuiszorg		
Medisch specialist	38	23
Verpleegkundige	6	9
Medewerker polikliniek	4	1
Medewerker thuiszorg	14	6
Tandarts	5	6
Fysiotherapeut	2	8
Hulpverlener RIAGG	1	3
Overig	13	38

¹ de percentages tellen op tot meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

De mensen met klachten hadden vooral klachten over de zorg van de huisarts en van de medisch specialist. Het percentage chronisch zieken dat in 2001 klachten had over de thuiszorg is meer dan gehalveerd ten opzichte van 2000. Verder hadden in 2001 relatief meer mensen klachten over de fysiotherapeut.

In de helft van de gevallen hebben de klachten betrekking op de bejegening. Dat was zowel in 2000 als in 2001 het geval. In 2000 ging het bij ruim een kwart van de klachten om organisatorische zaken, in 2001 was dat in 30% van de gevallen. Daarnaast hebben relatief veel klachten betrekking op medisch-verpleegkundige aspecten van de zorgverlening: in 2000 was dat bij 17% van de klachten en in 2001 bij 27% het geval.

6 FINANCIËLE SITUATIE

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening. Daarbij beperken wij ons tot mensen met chronische aandoeningen van 25 jaar en ouder. Bij de bepaling van iemands financiële positie zijn zowel de inkomenskant als de uitgavenkant van belang. Aan beide aspecten wordt in dit hoofdstuk afzonderlijk aandacht besteed. Voor de inkomenssituatie wordt om te beginnen gekeken naar het netto-maandinkomen van het huishouden waar de chronisch zieke deel van uitmaakt en naar de voornaamste inkomensbron van het huishouden. Het netto-maandinkomen wordt vervolgens omgerekend naar het 'netto-equivalentinkomen'. Dat is het netto inkomen dat voor de chronisch zieke als individu geldt.

Aan de uitgavenkant wordt een overzicht gegeven van de ziektegerelateerde uitgaven van de chronisch zieke zelf. Tenslotte wordt in dit hoofdstuk ook ingegaan op het gebruik van inkomenscompenserende maatregelen en vergoedingen.

6.1 Inkomenssituatie

6.1.1 Inkomenssituatie van het huishouden

In het PPCZ wordt jaarlijks gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon met een chronische aandoening behoort. Dit is de som van de inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van belastingen en premies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering en/of een inkomen uit vermogen. Vakantiegeld en een 'dertiende maand' worden niet meegerekend. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden bij de bepaling van het netto inkomen ook buiten beschouwing gelaten. In tabel 6.1 staat het netto maandinkomen van de huishoudens van de panelleden in 2002 weergegeven, ingedeeld in 16 categorieën.

Tabel 6.1 Netto maandinkomen van het huishouden in 2001 (N=1743)

	%		%
minder dan €998	11	€1700 - €1825	6
€988 - €1100	7	€1825 - €2000	7
€1100 - €1200	6	€2000 - €2200	7
€1200 - €1300	6	€2200 - €2400	6
€1300 - €1400	6	€2400 - €2600	4
€1400 - €1500	5	€2600 - €2800	4
€1500 - €1600	5	€2800 - €3000	4
€1600 - €1700	4	€3000 en meer	11

Tabel 6.1 laat zien dat in 2002 11 procent van de huishoudens van mensen met een chronische aandoening een netto maandinkomen heeft dat op of onder het sociaal minimum voor gezinnen (€ 988) ligt. Verder zien we dat bijna 43 procent een netto inkomen van meer dan € 1825 per maand heeft. Een netto inkomen van € 1825 per maand komt grof geschat overeen met een bruto inkomen van € 30700 per jaar, dat in 2002 als loongrens voor de Ziekenfondswet gold. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat het hier het huishoudinkomen betreft en men dus niet zondermeer kan concluderen dat 43 procent van de chronisch zieken een inkomen boven de ziekenfondsgrens heeft. Het percentage van 43% is overigens wel significant hoger dan in 1998 en 1999, toen één op

de drie mensen een huishoudinkomen boven de ziekenfondsgrens had. In 2000 had 40% van de chronisch zieken een inkomen boven de ziekenfondsgrens (Rijken e.a., 2001).

In tabel 6.2 is af te lezen wat de voornaamste inkomensbron van het huishouden van de panelleden in 2002 is. Bovendien staat in de laatste kolom van deze tabel welk percentage van de mensen met een chronische aandoening daarbij hoofdkostwinner is. Dit gegeven is belangrijk, omdat het laat zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de persoon met een chronische aandoening. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen. Mocht het inkomen van de chronisch zieke als gevolg van gezondheidsproblemen wegvallen en hij of zij is hoofdkostwinner, dan zijn de gevolgen voor het huishoudinkomen groter dan wanneer iemand anders uit het huishouden de hoofdkostwinner is.

Tabel 6.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden in 2002 en het percentage mensen met een chronisch aandoening dat in 2002 hoofdkostwinner is, per inkomensbron (N=1753)

	Voorname inkomensbron van het huishouden %	Chronisch zieke is hoofdkostwinner %
Loon of salaris	39	48
Winst uit eigen onderneming / vrij beroep	4	48
Inkomen uit vermogen / lijfrente	2	32
Pensioen of VUT-uitkering	20	59
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, Waz, Wajong)	9	72
AOW-uitkering	22	62
Nabestaandenuitkering (Anw, AWW)	1	87
Werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	1	61
Bijstandsuitkering, RWW-uitkering	1	74
Studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	1	89
Totaal	100	56

Voor de meeste mensen met een chronische aandoening vormt loon of salaris de voornaamste inkomensbron van het huishouden. In 48% van de gevallen is het de chronisch zieke zelf die dit loon of salaris als voornaamste inkomen inbrengt, maar in 52% van de huishoudens zorgt de partner van de chronisch zieke voor het belangrijkste inkomen. Ook leven relatief veel chronisch zieken van een pensioen of AOW-uitkering als voornaamste inkomensbron, terwijl in één op de tien huishoudens de voornaamste inkomensbron uit een arbeidsongeschiktheidsuitkering bestaat. Ten opzichte van voorgaande jaren is geen verandering in dit beeld opgetreden.

Iets meer dan de helft van de mensen met een chronische aandoening (56%) is hoofdkostwinner, maar per inkomensbron varieert dat percentage nogal. Ook dit percentage is vergelijkbaar met eerdere metingen. In huishoudens waar het voornaamste inkomen uit werk voortkomt (loon/salaris of winst uit eigen onderneming), is de chronisch zieke in meer dan de helft van de gevallen niet zelf de hoofdkostwinner. Is de voornaamste inkomensbron een arbeidsongeschiktheidsuitkering, dan blijkt het echter meestal om het inkomen van de chronisch zieke zelf te gaan: bij deze inkomensbron geeft bijna driekwart van de mensen met een chronische aandoening aan zelf hoofdkostwinner te zijn. Ook in geval een andere uitkering de voornaamste inkomensbron van het huishouden is, blijkt de chronisch zieke meestal zelf de hoofdkostwinner te zijn.

6.1.2 Netto equivalent inkomen van chronisch zieken in 2002 ten opzichte van 2000, 1999 en 1998

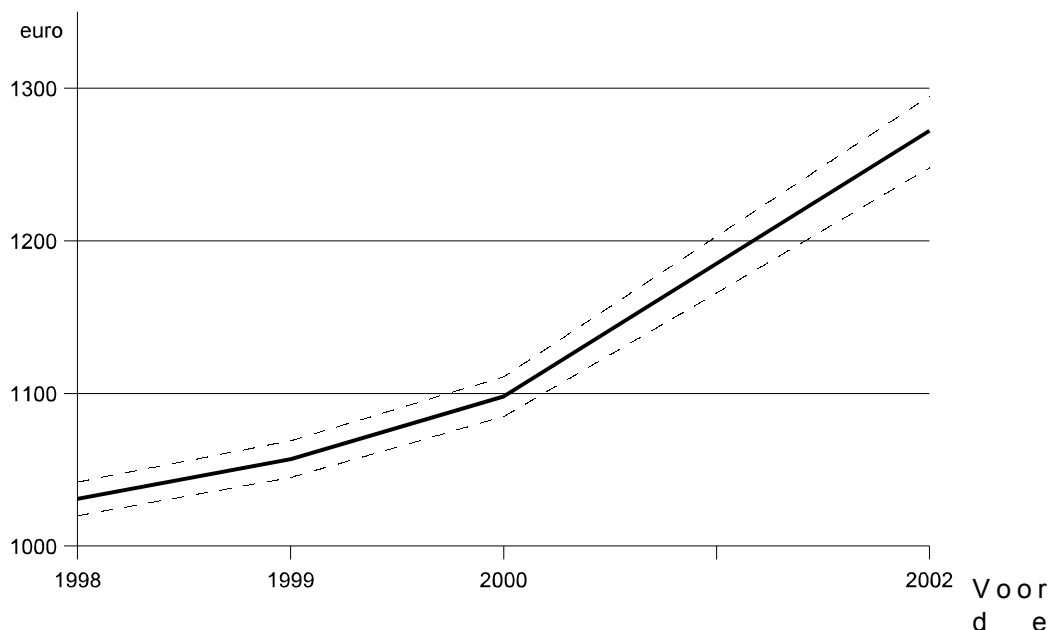
Netto-equivalent inkomen in 1998-2002 binnen de totale groep

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met een chronische aandoening beter te vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de samenstelling van het huishouden waar de chronisch zieke deel van uitmaakt. Gezien de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen aan de hand van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

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

In 1998 bedroeg het gemiddelde netto-equivalent inkomen van mensen met chronische aandoeningen in de leeftijd van 25 jaar en ouder €1.031 per jaar (BI:1.020-1.042). In 1999 is dit licht gestegen naar €1.057 (BI:1.045-1.069), in 2000 lag het op €1.098 (BI:1.085-1.111) en in 2002 op €1.272 (BI:1.248-1.295). Dat betekent een inkomensstijging van 3% in 1999 ten opzichte van 1998, van 4% in 2000 ten opzichte van 1999, en van 16% in 2002 ten opzichte van 2000 (let wel: dit laatste betreft een stijging over twee jaar). Trendanalyse toont aan dat over de gehele periode sprake is van een lineaire toename in het netto-equivalent inkomen (zie ook figuur 6.1).

Figuur 6.1 Netto-equivalentinkomen in de periode 1998-2002; gemiddelde bedragen en 95%-betrouwbaarheidsintervallen (stippellijnen)



totale Nederlandse bevolking van 25 jaar en ouder bedroeg het gestandaardiseerde inkomen (vergelijkbaar met het netto-equivalent inkomen) in 1998 gemiddeld €1.350 per maand, in 1999 was dit €1.408 en in 2000 was het €1.475 per maand (CBS, 2001). Gemiddeld ligt het netto-equivalent inkomen van mensen met chronische aandoeningen dus aanzienlijk lager. Cijfers voor de totale bevolking na 2000 zijn nog niet beschikbaar. Tussen 1998 en 1999 bedroeg de inkomensstijging in de Nederlandse bevolking 4%, tussen 1999 en 2000 was het bijna 5%. De ontwikkeling van het netto-equivalent inkomen onder chronisch zieken blijft dus ook achter ten opzichte van de Nederlandse bevolking.

Netto-equivalent inkomen binnen subgroepen van chronisch zieken

Behalve de algemene inkomensstijging die geldt voor alle chronisch zieken, is het mogelijk dat bij bepaalde subgroepen nog een extra inkomensstijging of juist een geringere stijging is opgetreden.

Tabel 6.3 laat zien dat de lineaire stijging in het gemiddelde netto-equivalent inkomen zich voor alle onderscheiden subgroepen heeft voorgedaan. Een aantal subgroepen springt er echter uit.

Voor mensen met een inkomen uit betaald werk of pensioen/vermogen en voor mensen die particulier verzekerd zijn heeft zich tussen 1998 en 2002 een relatief sterkere inkomensstijging voorgedaan dan in de totale populatie chronisch zieken. Mensen met een uitkering (AOW, een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een andere uitkering) en ziekenfondsverzekerden zijn er relatief minder op vooruitgegaan.

Tabel 6.3 laat verder zien dat er zich significante inkomensverschillen voordoen tussen subgroepen van chronisch zieken onderling. Daarbij blijken sociaal-demografische kenmerken een belangrijke rol te spelen. Zo blijken mensen boven de 65 jaar significant meer inkomen te hebben dan de referentiegroep van 25-44-jarigen. Ook opleidingsniveau is een belangrijke factor: naarmate men hoger is opgeleid, ligt het equivalent inkomen hoger. Chronisch zieken die als voornaamste inkomensbron een AOW-, arbeidsongeschiktheids- of andere uitkering hebben zijn relatief slechter af dan chronisch zieken met een betaalde

Tabel 6.3 Netto equivalent inkomen per maand in euro's van subgroepen chronisch zieken in de periode 1998-2002; gemiddelden en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	Score 2002		Procentuele verandering t.o.v.			Tijdeffect
	\bar{x}	BI	2000	1999	1998	
Sekse						
mannen (ref.)	1.250	(1.210-1.290)	12	17	19	
vrouwen	1.288	(1.247-1.328)	15	17	19	n.s.
Leeftijd						
25-44 jaar(ref.)	1.196	(1.196-1.283)	12	16	19	
45-64 jaar	1.231	(1.174-1.288)	12	14	16	n.s.
65 jaar en ouder	1.355*	(1.267-1.442)	16	20	22	n.s.
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	1.176	(1.064 -1.288)	13	17	21	
lager beroepsonderwijs	1.167	(1.104-1.231)	12	16	18	n.s.
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	1.284*	(1.213-1.355)	14	17	20	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	1.309*	(1.232-1.387)	15	16	18	n.s.
HBS, HAVO, VWO, MMS	1.404*	(1.305-1.504)	15	18	21	n.s.
hoger beroepsonderwijs	1.453*	(1.369-1.537)	13	18	17	n.s.
universitair onderwijs	1.539*	(1.427-1.652)	17	18	17	n.s.
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	1.394	(1.282-1.505)	17	21	23	
pensioen/vermogen	1.354	(1.285-1.423)	16	19	18	n.s.
AOW	1.059*	(974-1.143)	7	9	12	*(lin)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	1.128*	(1.055-1.200)	7	11	14	*(lin)
andere uitkering	1.060*	(948-1.171)	2	6	9	*(lin)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	1.201	(1.153-1.249)	13	17	17	
particulier	1.410*	(1.362-1.458)	15	17	21	*(lin)
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	1.256	(1.176-1.336)	11	13	17	
astma/COPD	1.286	(1.208 -1.365)	16	19	21	n.s.
aandoeningen bewegingsapparaat	1.285	(1.200-1.370)	14	18	19	n.s.
kanker	1.295	(1.182-1.408)	18	14	16	n.s.
diabetes	1.261	(1.175-1.348)	13	16	19	n.s.
neurologische aandoeningen	1.225	(1.135 -1.316)	10	14	17	n.s.
spijsverteringsaandoeningen	1.277	(1.154 -1.399)	12	11	19	n.s.
overige chronische aandoeningen	1.272	(1.192 -1.352)	14	18	20	n.s.
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	1.397	(1.239 -1.555)	-	-	28	
1-2 jaar (ref. 1999)	1.299	(1.136-1.463)	-	23	21	n.s.
2-5 jaar (ref. 2000)	1.279	(1.125-1.432)	14	16	18	n.s.
5-10 jaar	1.248	(1.095-1.400)	12	15	18	n.s.
10-20 jaar	1.264	(1.110-1.418)	13	16	18	n.s.
langer dan 20 jaar	1.246	(1.088-1.404)	12	15	17	n.s.
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	1.267	(1.195-1.338)	13	16	18	
twee	1.298	(1.250-1.346)	16	19	21	n.s.
drie of meer	1.243	(1.171-1.315)	12	16	18	n.s.
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	1.276	(1.209-1.343)	13	17	19	
een	1.268	(1.211-1.325)	14	17	19	n.s.
twee	1.247	(1.168-1.325)	15	17	19	n.s.
drie of meer	1.274	(1.207-1.341)	18	17	20	n.s.

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

baan, een pensioen of eigen vermogen als voornaamste inkomensbron. Tenslotte hebben particulier verzekerden - uiteraard - een hoger inkomen dan mensen die ziekenfonds-verzekerd zijn. Aard van de aandoening en ziekte duur hangen niet samen met de hoogte van het inkomen. Ook blijken er geen significante verschillen in inkomenshoogte te zijn tussen subgroepen die verschillen in aantal chronische aandoeningen of het aantal

lichamelijke beperkingen dat men ervaart. Men moet zich echter realiseren dat de gepresenteerde cijfers per subgroep zijn gecorrigeerd voor de effecten van alle andere sociaal-demografische en ziektekenmerken. Het is dus zeker wel mogelijk dat chronisch zieken die ernstige lichamelijke beperkingen ervaren een lager inkomen hebben, maar dit houdt dan verband met bijvoorbeeld hun uitkeringssituatie.

6.2 Ziektegerelateerde uitgaven

6.2.1 Aard van de kostenposten

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

Onder de ziektegerelateerde uitgaven wordt hier verstaan de eigen uitgaven die direct voortvloeien uit de consumptie van zorg of hulpmiddelen en overige eigen uitgaven in verband met de gezondheid (bijvoorbeeld extra energiekosten of niet-vergoede kosten van speciale voedingsmiddelen). De uitgaven aan de premies voor de ziektekostenverzekering worden hier buiten beschouwing gelaten, omdat die al verdisconteerd zitten in het netto-equivalent inkomen dat in de vorige paragraaf besproken is.

Wat de eigen uitgaven in verband met de consumptie van zorg betreft, kan gedacht worden aan bepaalde eigen bijdragen, een eigen risico van de ziektekostenverzekering, onverzekerde zorg, etcetera. De hoogte van de eigen uitgaven hangt natuurlijk samen met de zorgconsumptie, maar ook met de wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd is. Als men bijvoorbeeld een verzekering met een uitgebreide dekking heeft, zal men meer premie betalen maar ook minder eigen kosten hebben. Ook zal de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven samenhangen met de mate waarin men in aanmerking komt voor vergoedingen, bijvoorbeeld in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten. Dat betekent dat men op grond van de eigen uitgaven niet volledig zicht heeft op de financiële consequenties die een chronische aandoening met zich meebrengen. Aan de hand van onderstaande gegevens krijgt men echter wel een beeld van de meest voorkomende kostenposten en de hoogte van de gemaakte kosten voor mensen met een chronische aandoening.

De gegevens over ziektegerelateerde uitgaven die van de panelleden afkomstig zijn, hebben altijd betrekking op het voorgaande kalenderjaar. Bijvoorbeeld in april 2002 is gevraagd naar de kostenposten en de uitgaven over het kalenderjaar 2001. Zo krijgt men een overzicht van de kosten over één volledig en duidelijk afgebakend jaar.

In tabel 6.4 is af te lezen welk percentage mensen met een chronische aandoening uitgaven heeft op de onderscheiden kostenposten in 2001 en hoeveel dat percentage is veranderd ten opzichte van 1999, 1998 en 1997.

De voornaamste kostenposten, waar relatief veel mensen met chronische aandoeningen eigen uitgaven rapporteren, worden gevormd door huisarts, tandarts en door geneesmiddelen, al dan niet op recept. Ook het percentage mensen met chronische aandoeningen dat geld besteedt aan dingen om eens iets terug te doen voor anderen ligt relatief hoog. Dit algemene patroon komt in alle geobserveerde jaren naar voren. Het is echter opvallend dat het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven heeft bij alle onderscheiden kostenposten significant is afgenomen in de jaren tussen 1997 en 2001.

Het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven heeft gehad aan de huisarts is tussen 1997 en 1999 eerst toegenomen en in 2001 weer significant afgenomen. Mogelijk speelt hier het effect van de start van een tweede panel. Het percentage met uitgaven aan

specialistische zorg, paramedische zorg, ziekenhuisopname, ambulancevervoer, geneesmiddelen op recept en extra kleding is in de periode 1997-2001 significant afgenomen. Het aandeel chronisch zieken dat aan verbandmiddelen kosten heeft gemaakt, is na een daling in 1998 en 1999 weer toegenomen. Bij de andere kostenposten hebben zich geen veranderingen voorgedaan.

Tabel 6.4 Kostenposten: percentage chronisch zieken met kosten op onderstaande kostenposten

	Percentage 2001		Verandering (absoluut) t.o.v.			Tijdeffect
	%	BI	1999	1998	1997	
Huisarts	12	(10-14)	-4	-3	-2	*(kwad)
Tandarts	31	(28-34)	-1	2	-1	n.s.
Medisch specialist	8	(7-10)	-3	-8	-8	*(lin)
Paramedici	5	(4-6)	-1	-5	-5	*(lin)
Alternatief behandelaars	5	(4-7)	-2	-1	-2	n.s.
GGZ	1	(0-2)	0	0	-1	n.s.
Ziekenhuisopname	2	(1-3)	-1	-2	-3	*(lin)
Tijdelijke opname verpleeghuis/ revalidatiecentrum	-2		-	-	-	
Ambulance, zittend vervoer	1	(0-2)	-1	-2	-3	*(lin)
Geneesmiddelen op recept	17	(14-19)	-1	-6	-7	*(lin)
Alternatieve geneesmiddelen op recept	5	(4-6)	-2	-2	-2	n.s.
Geneesmiddelen zonder recept (incl. alternatief	19	(17-23)	-5	0	-6	n.s.
Verbandmiddelen	8	(7-10)	2	4	-1	*(kwad)
Thuiszorg	7	(5-8)	-2	-2	-1	n.s.
Maaltijdvoorziening	1	(0-1)	0	0	0	n.s.
Extra kosten voeding/dieet	8	(6-10)	2	0	0	n.s.
Extra kledingskosten	3	(2-4)	-1	-1	-2	*(lin)
Extra energiekosten	6	(4-7)	-1	-1	-1	n.s.
Kosten 'om iets terug te doen'	16	(13-18)	0	-1	-1	n.s.
Reiskosten	13	(10-15)	-2	-1	-1	n.s.
Hulpmiddelen	13	(11-15)	0	0	-3	n.s.
Overige kosten	6	(5-8)	1	2	-4	*(kwad)

* = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

- Deze kostenpost is voor 1997 niet expliciet bevestigd. Omdat relatief veel mensen de betreffende kostenpost onder 'overige kosten' noemde, is deze post in de daaropvolgende metingen toegevoegd.
- Vanwege een te gering aantal mensen dat kosten heeft gemaakt in verband met tijdelijke opname in een verpleeghuis of revalidatiecentrum, konden de betreffende percentages niet worden geschat.
- Bij de uitgaven voor hulpmiddelen in 1997 is per hulpmiddel afzonderlijk gevraagd, of men daaraan eigen uitgaven had gehad. Voor 1998, 1999 en 2001 is alleen gevraagd naar de *totale* uitgaven aan hulpmiddelen. Dit resulteerde in een veel lager percentage mensen dat hieraan kosten heeft gemaakt dan in 1997 (circa 13% ten opzichte van 35%). Het is mogelijk dat de percentages voor 1998, 1999 en 2001 een onderschatting zijn, omdat veel mensen zich niet hebben gerealiseerd dat onder hulpmiddelen ook brillen/contactlenzen, incontinentiemateriaal en teststrips voor diabetici worden verstaan.

6.2.2 Hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken in 2001 ten opzichte van 1999, 1998 en 1997

Over de periode van 1998-2001 is de hoogte van de totale ziektegerelateerde uitgaven vrijwel stabiel gebleven. De jaarlijkse ziektegerelateerde uitgaven bedroegen gemiddeld €474 in 1998, €482 in 1999 en €454 in 2001 (BI:397-511). Voor 1997 is een gemiddelde gevonden van €566 per jaar, maar in dat jaar zijn de kosten voor verschillende hulpmiddelen afzonderlijk bevestigd. Een aantal kostenposten zullen in 1998, 1999 en 2001 niet opgegeven zijn, omdat men er niet aan gedacht heeft dit onder hulpmiddelen te rekenen. Dat betekent dat de feitelijke uitgaven gemiddeld iets hoger liggen dan hier gerapporteerd is.

De hoogte van het bedrag dat men aan de verschillende kostenposten uitgeeft, vertoont onderling nogal wat variatie. Zo blijken de kosten op de posten waar relatief veel mensen

met chronische aandoeningen eigen uitgaven hebben, gemiddeld niet zo hoog te zijn (zie tabel 6.5). Aan huisarts, tandarts, medische specialist, geneesmiddelen, en kosten om iets terug te doen gaf men gemiddeld tussen de €53 en €159 per jaar uit. Daarentegen blijkt men aan thuiszorg, maaltijdvoorziening, extra voedingskosten, extra kledingkosten, hulpmiddelen aan zorg van alternatieve behandelaars en de GGZ gemiddeld per jaar een heel hoog bedrag kwijt te zijn (zie tabel 6.6). Hoewel relatief gezien een gering aantal mensen met chronische aandoeningen eigen uitgaven heeft op deze posten, loopt het bedrag voor degenen die ermee geconfronteerd worden wel hoog op.

Tabel 6.5 Ontwikkeling van de hoogte van de eigen uitgaven op de voor chronisch zieken voornaamste kostenposten (gemiddelde uitgaven in euro's per jaar)

	1997	1998	1999	2001
Huisarts	90	63	78	82
Tandarts	- ¹	148	144	159
Medisch specialist	82	104	91	96
Geneesmiddelen op recept	65	74	76	53
Geneesmiddelen zonder recept	100	84	96	89
Kosten 'om iets terug te doen'	84	67	66	70

1 Deze kostenpost is voor 1997 niet expliciet bevestigd

Tabel 6.6 Ontwikkeling van de hoogte van de eigen uitgaven op de kostenposten met de hoogste uitgave-niveaus (gemiddelde uitgaven in euro's per jaar)

	1997	1998	1999	2001
Thuiszorg	425	504	530	608
Maaltijdvoorziening	478	238	259	471
Extra kosten dieet/voeding	293	231	307	401
Extra kledingkosten	207	261	267	185
Hulpmiddelen	384 ¹	296	293	268
Alternatieve behandelaars	282	228	462	205
GGZ	169	329	137	287

1 relatief hoog t.o.v 1998, 1999 en 2001, omdat naar afzonderlijke hulpmiddelen is gevraagd

Op de meeste kostenposten zijn de eigen uitgaven in de periode 1997-2001 niet significant toe- of afgenomen. Een uitzondering vormen de eigen uitgaven aan de huisarts, die sinds 1998 significant zijn toegenomen, en de kosten voor verbandmiddelen die significant zijn afgenomen (van €44 in 1997 tot €20 in 2001).

6.2.3 Ziektegerelateerde uitgaven van subgroepen chronisch zieken

In tabel 6.7 staan voor 2001 de ziektegerelateerde uitgaven per maand voor subgroepen van mensen met een chronische aandoening vermeld, en de procentuele verandering in de hoogte van de uitgaven in 2001 ten opzichte van 1999, 1998 en 1997. In deze tabel zijn de uitgaven aan ziektekostenpremie en aan hulpmiddelen en aanpassingen niet meegenomen. Opgemerkt moet worden dat de betrouwbaarheidsintervallen rond de gemiddelde uitgaven zodanig breed zijn, dat van een betrouwbare puntschatting geen sprake kan zijn. Dit is zowel een gevolg van het feit dat de spreiding in de eigen uitgaven van de gespecificeerde subgroepen aanzienlijk is als van het feit dat sommige subgroepen

erg klein zijn. Dat betekent dat aan de gemiddelde bedragen (en de procentuele veranderingen hierin) van de subgroepen geen absolute waarde moet worden gehecht. De stabiliteit van de ziektegerelateerde uitgaven die over de afgelopen jaren voor de totale populatie gevonden was, weerspiegelt zich ook in de schattingen voor de subgroepen (zie tabel 6.7). Significante trends voor bepaalde groepen zijn dan ook nauwelijks gevonden. Wel is een significante verschuiving in de tijd gevonden voor mensen met een HBS/HAVO-opleiding: de trend vertoont een verhoging van de ziektegerelateerde uitgaven over 1999, die echter in 2001 weer teniet is gedaan. Een verklaring voor deze fluctuatie is niet voorhanden. Daarnaast is een lineair verband gevonden voor de chronisch zieken die als voornaamste inkomensbron een uitkering (anders dan arbeidsongeschiktheidsuitkering) hebben: vanaf 1998 is bij deze groep sprake van een toename in de ziektegerelateerde uitgaven, terwijl deze trend bij andere inkomensbronnen niet zichtbaar is.

Tussen de verschillende subgroepen onderling zijn evenmin veel verschillen gevonden in de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven. Gecorrigeerd voor alle andere variabelen in tabel 6.7 lijken chronisch zieken met een hbo- of universitaire opleiding gemiddeld hogere eigen uitgaven te hebben dan mensen met een lagere opleiding. Hetzelfde geldt voor chronisch zieken die moeten rondkomen van een uitkering (niet vanwege arbeidsongeschiktheid). Daarnaast blijken vooral lichamelijke beperkingen sterk samen te hangen met de hoogte van eigen uitgaven. De gemiddelde maandelijkse uitgaven van chronisch zieken met twee lichamelijke beperkingen is significant hoger dan de gemiddelde uitgaven van chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen hebben. Voor mensen met drie of meer beperkingen lagen de gemiddelde uitgaven nog hoger. In paragraaf 6.1.2 is gebleken dat het aantal beperkingen geen verband heeft met de hoogte van het inkomen, maar hier blijkt het hebben van meerdere lichamelijke beperkingen wel bepalend voor de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven, nog afgezien van de kosten die juist deze groep zal hebben aan hulpmiddelen en aanpassingen. Lichamelijke beperkingen betekenen dus een aanzienlijke aanslag op de financiële speelruimte van deze chronisch zieken.

Tabel 6.7 Ziektegerelateerde uitgaven (excl. ziektekostenpremie en uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen) per maand in euro's van subgroepen chronisch zieken in 2001, en procentuele veranderingen in uitgaven ten opzichte van 1999, 1998 en 1997

	Gemiddelde in 2001		Procentuele verandering t.o.v.			Tijdeffect
	\bar{x}	BI	1999	1998	1997	
Sekse						
mannen (ref.)	22	16-28	-9	0	0	n.s.
vrouwen	29	23-35	-7	3	10	n.s.
Leeftijd						
25-44 jaar(ref.)	33	20-45	39	18	21	n.s.
45-64 jaar	25	16-33	-12	-4	0	n.s.
65 jaar en ouder	23	11-36	-43	-4	-4	n.s.
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	16	1-32	-19	-13	-38	n.s.
lager beroepsonderwijs	20	10-30	10	5	-20	n.s.
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	30	19-41	0	7	23	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	29	17-41	0	10	17	n.s.
HBS, HAVO, VWO, MMS	35	20-49	-83	-14	14	*(kwad)
hoger beroepsonderwijs	36*	23-48	-3	8	19	n.s.
universitair onderwijs	40*	24-56	3	13	30	n.s.
Voornaamste inkomensbron						
betaalde baan (ref.)	23	7-39	-30	-9	-17	n.s.
pensioen/vermogen	24	14-33	13	4	4	n.s.
AOW	24	12-37	8	-8	25	n.s.
arbeidsongeschiktheidsuitkering	32	21-43	-56	-13	3	n.s.
andere uitkering	48*	32-64	46	67	56	*(lin)
Verzekeringsvorm						
ziekenfonds (ref.)	23	16-30	-13	4	13	n.s.
particulier	31	24-37	-6	0	-6	n.s.
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	21	9-34	-29	-24	-10	n.s.
astma/COPD	22	10-34	5	14	5	n.s.
aandoeningen bewegingsapparaat	30	17-43	-37	-3	10	n.s.
kanker	25	8-41	0	-8	0	n.s.
diabetes	28	15-42	-18	7	11	n.s.
neurologische aandoeningen	20	6-34	-10	-15	-25	n.s.
spijsverteringsaandoeningen	26	8-44	0	8	8	n.s.
overige chronische aandoeningen	28	16-41	7	11	7	n.s.
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1997)	10	0-34			-130	n.s.
1-2 jaar (ref. 1998)	26	1-50		4	27	n.s.
2-5 jaar (ref. 1999)	27	4-49	11	7	4	n.s.
5-10 jaar	26	4-49	-12	0	12	n.s.
10-20 jaar	28	5-51	-25	14	14	n.s.
langer dan 20 jaar	26	3-49	-15	-4	-15	n.s.
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	25	14-36	-12	4	0	n.s.
twee	26	18-33	-15	-15	15	n.s.
drie of meer	31	20-42	-6	26	29	n.s.
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	21	11-32	-19	0	19	n.s.
een	28	19-36	18	14	4	n.s.
twee	38*	26-49	-3	16	-21	n.s.
drie of meer	49*	38-59	-8	-6	-12	n.s.

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

6.3 Kennis en gebruik van vergoedings- en compenserende regelingen

Voor bepaalde ziektegerelateerde onkosten kan men een financiële tegemoetkoming aanvragen. Daarvoor kan men, naast de ziektekostenverzekering, een beroep doen op de Wet Voorzieningen Gehandicapten (Wvg), de Bijzondere bijstand of de fiscale regeling voor aftrek van buitengewone uitgaven. Wil men van deze regelingen gebruik maken, dan zal men op eigen initiatief een aanvraag moeten indienen. Bekendheid met de bestaande regelingen is dus een vereiste om optimaal gebruik te kunnen maken van de mogelijkheden. Om die reden is in het PPCZ om te beginnen gevraagd of men de genoemde regelingen kent. Omdat de kennis over een compenserende maatregel kan toenemen doordat er in een eerdere meting ook al naar gevraagd is, worden hier alleen de gegevens van april 1998 (eerste meting over dit onderwerp in het eerste panel) en van april 2002 (eerste meting in het tweede panel) vergeleken.

Tabel 6.8 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat bekend is met cq gebruik maakt van de Wvg, Bijzondere bijstand en de fiscale compensatieregeling, in 2002

	% bekend	% gebruik
Wvg	58	51 (ooit)
Bijzondere bijstand	50	14 (ooit)
Fiscale compensatie	49	11 (in 2001)

In 2002 was ruim de helft van de mensen met chronische ziekten bekend met de Wvg. Dit percentage is even hoog als in 1998 (Rijken e.a., 1999). Uit de gegevens van april 2002 komt naar voren dat de helft van de chronisch zieken sinds de invoering van de wet in 1994 ooit een voorziening via de Wvg heeft aangevraagd. In de meeste gevallen (72%) ging het daarbij om een vervoersvoorziening, of om een woningaanpassing of woonvoorziening (64%). Ruim een kwart van de chronisch zieken (27%) heeft ooit via de Wvg een rolstoel aangevraagd. In april 2000 gaf 6% van de chronisch zieken aan dat zij in 1999 een Wvg-aanvraag hadden ingediend (Rijken e.a., 2001).

De helft van de chronisch zieken is bekend met de mogelijkheden van Bijzondere bijstand. Dat is iets minder dan in 1998, toen 57% van de chronisch zieken van de Bijzondere bijstand wist (Rijken e.a., 1999). Het percentage dat ooit een beroep heeft gedaan op de Bijzondere bijstand is vrij laag (14%).

Hoewel ook de helft van de mensen met een chronische aandoening bekend is met de mogelijkheid om een deel van de ziektekosten via fiscale compensatie terug te krijgen, heeft slechts 23% van hen de ziektegerelateerde uitgaven als aftrekpost opgevoerd bij de belastingopgave over 2001 (11% van alle chronisch zieken). Het gemiddelde bedrag dat men over 2001 heeft afgetrokken bedroeg €1700. De voornaamste reden dat men de ziektekosten niet via de belasting heeft teruggevraagd was dat de uitgaven niet boven de drempel uitkwamen; dat geldt voor 87% van de chronisch zieken die wel wisten van de mogelijkheid van fiscale compensatie. Het gebruik van fiscale compensatie onder chronisch zieken is in de afgelopen jaren niet toe- of afgenomen, ondanks de beoogde verruiming van de mogelijkheden met de invoering van de Wet Inkomstenbelasting 2001.

De bekendheid met de mogelijkheid om via de belasting een deel van de gemaakte ziektegerelateerde ziektekosten terug te vragen (fiscale compensatie) ligt in 2002 significant lager dan in 1998. Het zou kunnen dat veel mensen met de invoering van het nieuwe wet inkomstenbelasting belastingstelsel in 2001 (IB-2001) niet meer weten in

hoeverre men ziektegerelateerde kosten als buitengewone uitgaven mag opvoeren bij de belastingaangifte.

In 2001 heeft maar 11% (BI: 8-12%) van de mensen met chronische aandoeningen daadwerkelijk gebruik gemaakt van de regeling voor aftrek van buitengewone uitgaven. In 1999 lag dat percentage op 9% (BI: 7-11%). De introductie van het nieuwe belastingstelsel heeft dus niet geleid tot een verandering in het gebruik van de regeling. De belangrijkste reden dat de meerderheid van de chronisch zieken geen gebruik maakt van fiscale compensatie is omdat men niet boven de voor hen geldende inkomensafhankelijke drempel uitkomt.

7 MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

7.1 Arbeidsparticipatie

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

In het stimuleren van arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening vormt de Wet (Re)integratie arbeidsgehandicapten (Rea) een centrale maatregel. Deze wet is in juli 1998 in werking getreden en beoogt via subsidies aan de werkgever of de arbeidsgehandicapte werknemer de mogelijkheden om te (blijven) werken te vergroten. Hiervoor zijn verschillende instrumenten in het leven geroepen: aanpassing van de werkplek, scholing en begeleiding, proefplaatsing, (her)plaatsingsbudget, pakket op maat, persoonsgebonden voorzieningen, loonsuppletie. Voor het aanvragen van een subsidie kan men zich wenden tot het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) of de regionale Centra voor Werk en Inkomen (CWI).

Daarnaast is de afgelopen jaren een aantal maatregelen genomen die moeten voorkomen dat teveel mensen na een periode van ziekteverzuim de WAO instromen. Zo is in augustus 1993 de wet Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (TBA) in werking getreden. In het kader van deze wet vinden bij arbeidsongeschikten die jonger zijn dan 45 jaar periodiek herkeuringen plaats om te beoordelen of zij volgens de aangescherpte criteria nog steeds arbeidsongeschikt zijn of dat zij weer aan het arbeidsproces kunnen deelnemen. Mensen van 45 tot 50 jaar die geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn verklaard worden ook herkeurd, maar volgens de minder strenge criteria die vóór 1993 golden. Mensen boven de 50 jaar worden niet meer herkeurd. Deze wet is voornamelijk bedoeld om de kosten van de sociale zekerheid terug te dringen.

Om de hoge instroom in de WAO nog drastischer aan te pakken, heeft het kabinet-Kok in april 2002 nieuwe beleidsplannen aangekondigd voor een aangepast WAO-stelsel. Men beoogt de toelatingscriteria om voor een WAO-uitkering in aanmerking te komen aan te scherpen. Zo wil men de WAO uitsluitend reserveren voor mensen die volledig en langdurig arbeidsongeschikt zijn. Bovendien komt men niet al standaard na één jaar ziekteverzuim in de WAO, maar wordt de periode van loondoorbetaling door de werkgever, die op grond van de Wet Uitbreiding Loondoorbetaling bij ziekte (Wulbz) nu één jaar bedraagt, verlengd naar twee jaar. In die tijd wordt zowel van werkgever als werknemer verwacht dat zij al het mogelijke zullen doen om het werk te hervatten.

Daarnaast is op 1 april 2002 de Wet Verbetering Poortwachter in werking getreden. Krachtens deze wet zijn werkgevers nu al verplicht om het nodige te doen om de (langdurige) gezondheidsproblemen van de werknemer te voorkomen en de mogelijkheden om te blijven werken te verbeteren.

Terwijl deze maatregelen gericht zijn op bevordering van de arbeidskansen van zieke werknemers, is het voorstelbaar dat de aangescherpte verplichtingen van de werkgever een averechtse effect kan hebben. Gezien het financiële risico zijn werkgevers wellicht geneigd om nauwkeuriger te selecteren. De terughoudendheid van werkgevers werkt dan

juist ongunstig uit voor de arbeidskansen van chronisch zieken. Om selectie op gezondheid tegen te gaan, is in januari 1998 de Wet op de Medische Keuringen ingesteld. Op grond van deze wet zijn aanstellingskeuringen en gezondheidsvragen bij sollicitaties verboden, tenzij de aard van het werk een medische keuring noodzakelijk maakt.

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

7.1.1 Vergelijking met de algemene bevolking

Om te beoordelen in welke mate de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken ongunstig afsteekt bij die onder de algemene Nederlandse bevolking, wordt in tabel 7.1 de (netto) participatiegraad voor beide groepen met elkaar vergeleken. Alleen de potentiële beroepsbevolking wordt hierbij in beschouwing genomen, dat wil zeggen: personen in de leeftijd van 15 tot 65 jaar. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert, wordt arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste twaalf uur per week.

Tabel 7.1 Arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar

	PPCZ		Algemene beroepsbevolking ¹			
	1998 %	2001 %	1998 %	1999 %	2000 %	2001 %
Totaal	33	30	62	64	65	65
Mannen	47	42	75	76	77	77
Vrouwen	24	23	49	51	52	53
15-24 jaar	25	21	41	44	44	45
25-34 jaar] 46	45	80	81	81	82
35-44 jaar			75	76	77	79
45-54 jaar			68	69	70	72
55-64 jaar] 27	25	29	31	34	34

¹ Bron: Statline.CBS.nl

Tabel 7.1 laat zien dat slechts één op de drie mensen met een chronische aandoening betaald werk verricht. Dit percentage blijkt veel lager te liggen dan in eerdere rapportages met PPCZ-kerngegevens gevonden is. Uit eerdere analyses kwam namelijk naar voren dat circa 40% van de chronisch zieken betaald werk had. Nadere bestudering van de beschikbare gegevens, bracht echter aan het licht dat bij dit aspect sprake is van selectieve non-respons. Het bleek dat mensen die er qua gezondheid slechter aan toe zijn (met name mensen met verschillende chronische aandoeningen) vaak geen antwoord gaven op de vragen over arbeidsparticipatie. Dit zijn echter ook juist de mensen die relatief vaker geen betaald werk verrichten. Doordat missende waarden de analyses niet meegenomen worden, is een hogere schatting van de participatiegraad onder chronisch zieken verkregen.

Deze vertekening komt nu aan het licht, nu bij de analyses gekozen is voor een model waarbij gestandaardiseerd wordt naar de samenstelling van de referentiegroep in april 1998. Voorheen werd gestandaardiseerd op de groep die de betreffende vraag beantwoord hebben. Op zich hoeft dat niet tot grote verschillen in de resultaten te leiden,

tenzij er - zoals in dit geval van arbeidsparticipatie - sprake is van selectieve non-respons. Consequentie van deze selectieve non-respons is dat de schattingen van vorige jaren allemaal hoger zijn uitgevallen dan in werkelijkheid het geval is. Door het analysemodel dat dit jaar is gebruikt is het mogelijk een nauwkeuriger schatting te geven, en daaruit komt naar voren dat de situatie van chronisch zieken op het gebied van arbeidsdeelname relatief nog slechter is dan voorheen gedacht werd.

Een tweede punt waar men bij analyse van panelgegevens over arbeidsparticipatie tegenaan loopt, is dat er in de opeenvolgende jaren aan de bovenkant van het leeftijdsbereik steeds mensen afvallen. De arbeidsparticipatiegraad heeft immers betrekking op de potentiële beroepsbevolking, dus op mensen onder de 65 jaar. Maar mensen die in 1998 64 jaar zijn, vallen er bij de berekeningen voor 1999 buiten, terwijl er door de veroudering van het panel aan de onderkant wel nieuwe panelleden bijkomen die op de arbeidsmarkt zijn gaan participeren. Gevolg hiervan is dat het percentage werkenden in de tijd lijkt toe te nemen, maar dit is een artefact die voortvloeit uit het gebruik van paneldata waarbij een leeftijdsbovengrens geldt. Om de hieruit voortvloeiende vertekening eruit te halen, zijn in tabel 7.1 voor de chronisch zieken alleen de percentages voor 1998 en 2001 gepresenteerd.

De resultaten in tabel 7.1. laten zien dat de participatiegraad onder de algemene Nederlandse bevolking zeker twee keer zo hoog ligt dan onder mensen met chronische aandoeningen. Het percentage werkenden onder chronisch zieken is zelfs iets afgenomen tussen 1998 en 2001, maar deze verschuiving is niet significant. De achterblijvende arbeidsdeelname onder chronisch zieken komt zowel bij mannen als bij vrouwen naar voren, alsook binnen alle leeftijdsgroepen.

Mensen met een chronische aandoening die in 1998 betaald werk verrichten (voor tenminste twaalf uur per week), werkten gemiddeld 32,0 uur per week (BI: 31,0-32,9). In 2001 lag de gemiddelde werkweek van werkende chronisch zieken op 33 uur per week (BI: 31,3-34,8). Deze verschillen zijn niet significant. Ter vergelijking: de algemene bevolking werkte in 2000 gemiddeld 32,1 uur per week (berekend op grond van CBS, Vademecum Gezondheidszorg 2001). Hoewel het percentage werkenden onder mensen met een chronische aandoening dus ruim onder het percentage van de algemene bevolking ligt, is het aantal uren dat chronisch zieken per week werken vergelijkbaar met de gemiddelde werkweek van de algemene bevolking die tenminste 12 uur per week werkt.

7.1.2 Arbeidsparticipatiegraad in 1998 en 2001 vergeleken

In tabel 7.2 is de arbeidsparticipatie-grad van mensen met chronische aandoeningen in 1998, 1999, 2000 en 2001 gespecificeerd naar de verschillende subgroepen. Bij deze schattingen is, anders dan in de andere paragrafen, niet gecorrigeerd voor de voornaamste inkomensbron en de verzekeringsvorm, en worden evenmin subgroepen onderscheiden naar deze twee variabelen, omdat de voornaamste inkomensbron en de verzekeringsvorm voor een groot deel afhankelijk zijn van het wel of niet hebben van een betaalde baan en dus hier niet als onafhankelijke variabelen kunnen worden beschouwd.

Tabel 7.2 maakt duidelijk dat voor de meeste subgroepen van chronisch zieken geen veranderingen zijn opgetreden in het percentage dat betaald werk verricht. Alleen bij mensen met drie of meer chronische aandoeningen en met drie of meer lichamelijke beperkingen is de arbeidsparticipatie tussen 1998 en 2001 eerst significant toegenomen en daarna weer significant afgenomen.

Tabel 7.2 Arbeidsparticipatie (betaald werk voor tenminste 12 uur per week) door subgroepen chronisch zieken in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar in de periode 1998-2001, percentages werkenden en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	Percentage 2001		Verandering (absoluut) t.o.v.			Tijdeffect
	%	BI	2000	1999	1998	
Sekse						
mannen (ref.)	42	(34-51)	-8	-6	-4	n.s
vrouwen	23*	(17-30)	-9	-6	-1	n.s
Leeftijd						
15-24 jaar (ref.)	21	(10-39)	-12	-11	-4	n.s
25-44 jaar	45*	(25-66)	-12	-5	-2	n.s
45-64 jaar	25	(12-43)	-7	-6	-2	n.s
Opleiding						
geen/lagere school (ref.)	14	(5-34)	-14	-17	-5	n.s
lager beroepsonderwijs	26	(13-44)	-11	-8	-4	n.s
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	35*	(19-55)	-2	2	3	n.s
middelbaar beroepsonderwijs	34*	(18-54)	-11	-9	-10	n.s
HBS, HAVO, VWO, MMS	42*	(22-65)	1	5	4	n.s
hoger beroepsonderwijs	53*	(33-73)	-2	4	7	n.s
universitair onderwijs	71*	(42-89)	1	5	12	n.s
Indexziekte						
hart- en vaatziekten (ref.)	23	(11-41)	-8	-2	0	n.s
astma/COPD	31	(16-51)	-19	-14	-9	n.s
aandoeningen bewegingsapparaat	26	(12-48)	-6	-6	1	n.s
kanker	16	(6-36)	-23	-22	-18	n.s
diabetes	35	(17-57)	-8	-1	1	n.s
neurologische aandoeningen	35	(18-56)	1	4	8	n.s
spijsverteringsaandoeningen	20	(8-42)	-17	-28	-19	n.s
overige chronische aandoeningen	37	(20-58)	-4	-3	0	n.s
Ziekte duur						
tot een jaar (ref. 1998)	41	(23-61)			13	n.s
1-2 jaar (ref. 1999)	33	(18-52)		2	4	n.s
2-5 jaar (ref. 2000)	30	(18-47)	-9	-4	-3	n.s
5-10 jaar	29	(17-46)	-12	-11	-5	n.s
10-20 jaar	28	(15-45)	-10	-12	-3	n.s
langer dan 20 jaar	31	(17-50)	-9	-7	-6	n.s
Aantal chronische aandoeningen						
een (ref.)	36	(18-60)	-7	-4	-3	n.s
twee	21*	(15-29)	-8	-10	-6	n.s
drie of meer	11*	(5-25)	-27	-11	5	*(kwad)
Aantal lichamelijke beperkingen						
geen (ref.)	42	(15-76)	-3	0	5	n.s
een	21*	(14-32)	-9	-11	-7	n.s
twee	17*	(7-34)	-12	-5	-11	n.s
drie of meer	3*	(1-11)	-22	-20	-11	*(kwad)

ns = niet significant; * = $p < .01$ (zie voor toelichting paragraaf 3.4)

Ook laat tabel 7.2 zien dat er duidelijke verschillen in participatiegraad zijn tussen subgroepen chronisch zieken. Daarbij lijken sociaal-demografische kenmerken als sekse, leeftijd en opleidingsniveau belangrijke factoren. De arbeidsparticipatiegraad bij vrouwen is lager dan bij mannen, en ook onder jongeren tot 25 jaar en mensen boven de 45 jaar ligt de participatiegraad significant lager dan onder 25-44-jarigen. Verder is de arbeidsdeelname van chronisch zieken groter naarmate het opleidingsniveau hoger is. De aard van de ziekte en de ziekte duur blijkt geen effect te hebben op de participatiegraad. Bij mensen met twee aandoeningen ligt het percentage werkenden echter wel lager dan bij mensen met één chronische aandoening. Ook de mate waarin men lichamelijke beperkingen ondervindt is van groot belang voor de mogelijkheden om betaald werk te verrichten. Het percentage werkenden daalt sterk van 42% onder de chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren tot 17% bij chronisch zieken

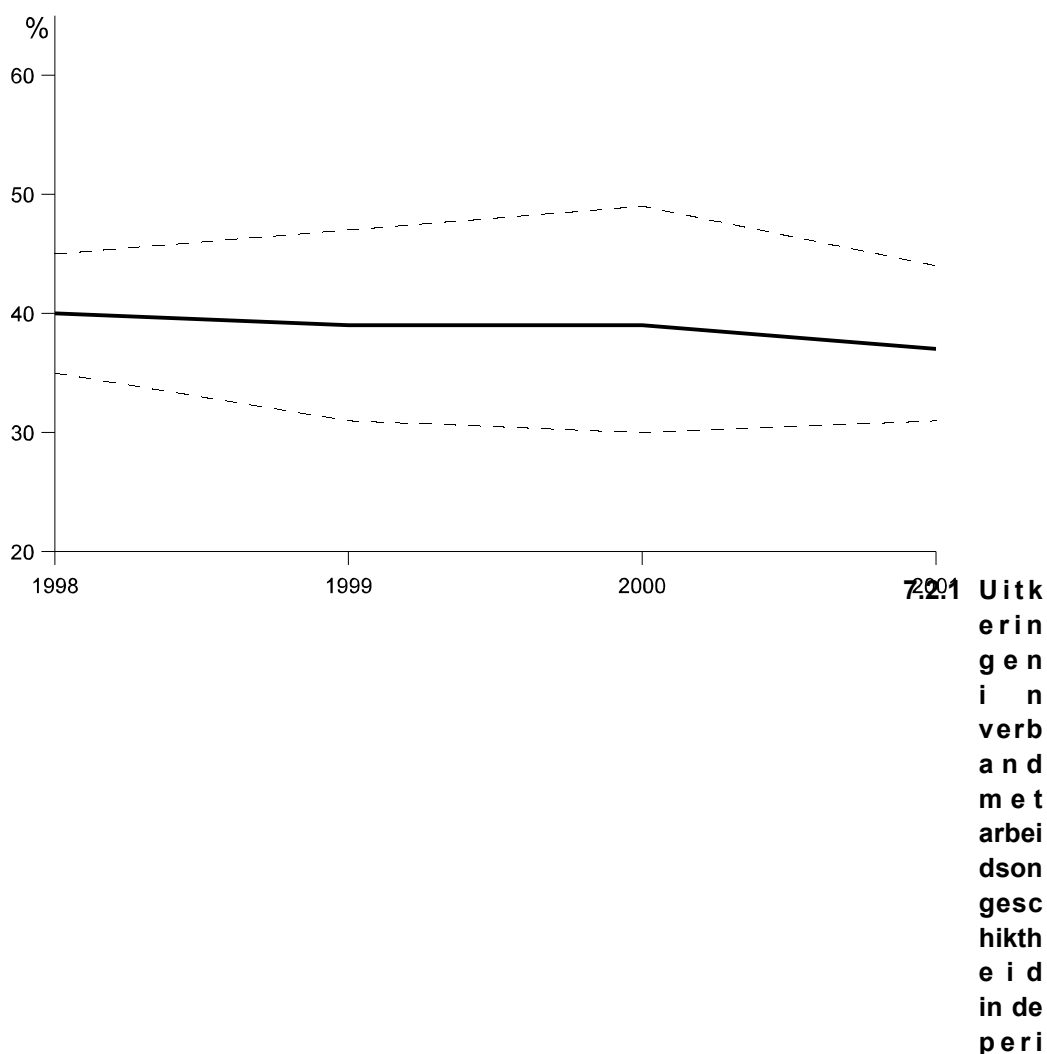
die twee lichamelijke beperkingen ondervinden en maar 3% bij chronisch zieken met drie of meer lichamelijke beperkingen.

7.2 Uitkeringsgerechtigden

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

Gerekend over alle uitkeringen tezamen ontving in 2001 37 procent van de chronisch zieken (BI: 31-44%) een of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. In 2000 bedroeg dit percentage 39 (BI: 30-49), in 1999 was het 39% (BI: 31-47%) en in 1998 40% (BI: 35-45%). Ten opzichte van 1998 is het percentage chronisch zieken met een uitkering dus iets gedaald, maar de verandering is niet significant.

Figuur 7.1 Uitkeringsgerechtigden in de periode 1998-2001; percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen (stippellijnen)



Een belangrijke groep uitkeringen binnen de totale groep vormen de uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. Naast de WAO-uitkering die bedoeld is voor werknemers die (voor tenminste 15%) arbeidsongeschikt zijn verklaard, betreft dit de Waz- en de Wajong-uitkering. De Waz (Wet arbeidsongeschiktheidsuitkering zelfstandigen) is bedoeld voor zelfstandigen die voor tenminste 25 procent arbeidsongeschikt zijn verklaard. De Wajong (Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten) is een voorziening voor jonggehandicapten vanaf 17 jaar, die voor tenminste 25 procent arbeidsongeschikt zijn.

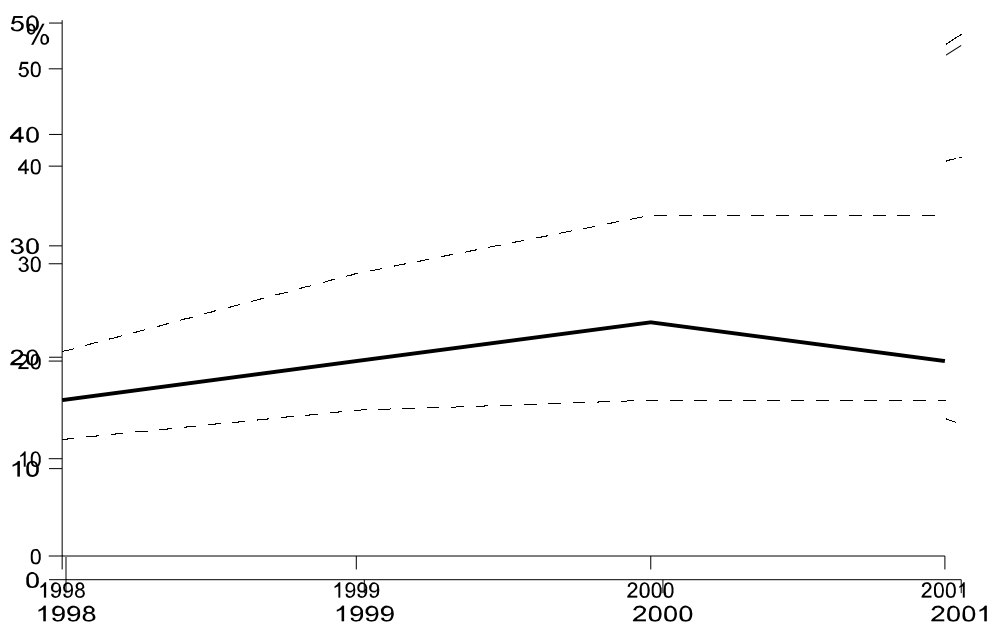
In 2001 bleek 22 procent (BI: 18-26%) van de mensen met een chronische aandoening jonger dan 65 jaar een WAO-, Waz- of Wajong-uitkering te ontvangen; in 2000 bedroeg dit percentage 26 (BI: 23-28%), in 1999 was het 25% (BI: 23-28%) en in 1998 22% (BI: 20-24%). Het percentage WAO-ers blijkt in 1999 en 2000 significant hoger te liggen dan in 1998 en in 2001 weer lager te zijn ($p < 0.1$).

In 2001 lijkt het percentage chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering dat volledig arbeidsongeschikt is verklaard iets lager te liggen dan in de drie voorgaande jaren. In 2001 was 69% (BI: 60-77%) volledig arbeidsongeschikt te zijn, terwijl dat in 2000 78% was (BI: 72-83%), in 1999 75% (BI: 71-79%) en in 1998 79% (BI: 75-82%). De daling is echter niet significant. Dus zeven à acht van de tien chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering blijken volledig arbeidsongeschikt (80-100%) te zijn verklaard.

Net als voor andere indicatoren, is de groep chronisch zieken met een WAO-, Waz- of Wajong-uitkering nader onder de loep genomen en is bekeken of zich binnen subgroepen van chronisch zieken significante veranderingen hebben voorgedaan en of bepaalde groepen chronisch zieken meer kans op een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben. Met uitzondering van mensen met lichamelijke beperkingen zijn voor geen van de onderscheiden subgroepen significante tijdseffecten te zien in het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Dat betekent dat er zich, behalve de algehele stijging en daaropvolgende daling van het percentage chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering in de periode 1998-2001, die hierboven werd vermeld, voor specifieke subgroepen geen extra tijdseffecten hebben voorgedaan. Alleen bij chronisch zieken met één, twee of meer lichamelijke beperkingen is het percentage met een arbeidsongeschiktheidsuitkering tussen 1998 en 2001 significant sterker toegenomen in vergelijking met chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen.

Naarmate men meer beperkingen heeft, is de kans dat men is aangewezen op een arbeidsongeschiktheidsuitkering sowieso significant hoger ($p < 0,01$). Van de chronisch zieken die in 2001 geen lichamelijke beperkingen hadden, heeft 14% een arbeidsongeschiktheidsuitkering, terwijl dat voor mensen met één beperking 38% is, en voor mensen met twee of met drie en meer beperkingen is dat 49%.

Figuur 7.2 Percentage chronisch zieken met arbeidsongeschiktheidsuitkering in de periode 1998-2001, naar aantal lichamelijke beperkingen



Ook bij enkele andere subgroepen zijn verschillen te zien ten aanzien van het percentage mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. Dit percentage is hoger bij de mannelijke chronisch zieken dan bij de vrouwelijke (in 2001: 30% ten opzichte van 17%, hetgeen ook komt doordat vrouwen met een chronische aandoening minder vaak een arbeidsverleden hebben), en het is hoger bij degenen met twee chronische aandoeningen (in 2001: 32% ten opzichte van 19% bij mensen met één chronische aandoening). Daarnaast blijken mensen met astma/COPD en mensen met diabetes minder vaak aangewezen te zijn op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, maar in tegenstelling tot eerdere metingen (zie Rijken e.a., 2001, tabel 5.8) was het verschil voor het panel in 2001 niet significant.

7.3 Vrijwilligerswerk

Naast het verrichten van betaald werk, kunnen mensen ook actief zijn in vrijwilligerswerk. In 2001 bleek 20 procent (BI: 16-35%) van de mensen met een chronische aandoening vrijwilligerswerk te verrichten. Dit is hoger dan het percentage dat in 1998 werd gevonden, toen 16% (BI: 12-21) vrijwilligerswerk deed. In 1999 was het percentage eveneens 20% (BI: 15-29%) en in 2000 lag het op 24% (BI: 16-35%). Er is geen sprake van significante veranderingen tussen gemeten jaren.

Figuur 7.3 Deelname aan vrijwilligerswerk in de periode 1998-2001; percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen (stippellijnen)

In vergelijking met de algemene bevolking ligt de deelname aan vrijwilligerswerk onder chronisch zieken waarschijnlijk nog steeds veel lager. Uit cijfers van het SCP blijkt dat in 1995 46 procent van de Nederlandse bevolking vrijwilligerswerk verrichtte. Hoewel dit cijfer in 2001 veranderd kan zijn, lijkt het niet waarschijnlijk dat het grote verschil in participatiegraad in de afgelopen jaren opgeheven is.

Gemiddeld besteedden chronisch zieken in 1998 16,5 uur per maand aan vrijwilligerswerk, oftewel iets meer dan 4 uur per week. In dit opzicht verschillen zij niet veel van de vrijwilligers uit de algemene bevolking, die gemiddeld 5 uur per week vrijwilligerswerk verrichten (Baanders, 2001).

8 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

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

Na de samenvattingen van de belangrijkste resultaten wordt in paragraaf 8.2 aandacht besteed aan de gehanteerde onderzoeksmethode en de analysetechnieken die in deze rapportage gebruikt zijn. Tot slot wordt in paragraaf 8.3 de beleidsmatige implicaties van enkele bevindingen belicht.

8.1 De resultaten samengevat

Kwaliteit van leven

Bij de kwaliteit van leven gaat het in dit rapport voornamelijk om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (zie ook Rijken e.a., 1999). Vandaar dat de ervaren gezondheid, waarbinnen verschillende dimensies worden onderscheiden, centraal staat bij de bespreking van de kwaliteit van leven. Daarnaast is in dit rapport ook globaal geïnventariseerd in hoeverre chronisch zieken problemen ervaren bij het maatschappelijk en sociaal functioneren en in de privé-sfeer. De beoordeling van al deze aspecten tezamen komt tot uiting in de algemene tevredenheid met het leven, en die wordt hier gebruikt als overall-indicatie voor de kwaliteit van leven. Van al deze onderdelen zullen de gevonden resultaten kort besproken worden.

In vergelijking met de algemene bevolking scoren mensen met chronische aandoeningen slechter op fysiek functioneren en op sociaal functioneren, ervaren zij meer rolbeperkingen als gevolg van fysieke problemen en meer rolbeperkingen als gevolg van emotionele problemen, ervaren zij een slechtere mentale gezondheid, voelen zij zich minder vitaal, en hebben zij meer pijn. Wanneer gevraagd wordt naar de algemene gezondheidsbeleving blijkt deze ook slechter dan in de algemene bevolking. Bij de interpretatie van deze verschillen moet men uiteraard wel rekening houden met verschillen in leeftijd en sekseverhouding tussen chronisch zieken en de algemene bevolking. Al met al zijn mensen met chronische aandoeningen minder tevreden met het leven dan mensen uit de doorsnee Nederlandse bevolking.

Over het algemeen hebben zich tussen 1998 en 2001 geen verschuivingen voorgedaan in de onderscheiden dimensies van ervaren gezondheid. Het enige dat naar voren kwam was een fluctuatie in het percentage chronisch zieken dat als gevolg van fysieke problemen tegen rolbeperkingen aanliep - maar hier moeten we vooralsnog rekening houden met een paneleffect - alsmede een daling in de algemene gezondheidsbeleving en een grotere gezondheidsverslechtering, maar hoewel statistisch significant is de daling van de gemiddelde scores niet opzienbarend.

Ook het percentage chronisch zieken dat tevreden is met het leven, blijkt - afgezien van een dip in 1999 - stabiel te zijn. Wel blijkt de tevredenheid af te nemen naarmate men meer lichamelijke beperkingen heeft.

Nadere analyses binnen subgroepen van chronisch zieken brachten in sommige gevallen aanzienlijke verschillen naar voren. Vooral naar inkomensbron, aantal fysieke beperkingen, aantal chronische aandoeningen en geslacht zijn er verschillen in de beoordeling van de ervaren gezondheid. Zo hebben chronisch zieke mensen met een

arbeidsongeschiktheidsuitkering een negatiever oordeel over alle gemeten aspecten in vergelijking met chronisch zieken met een betaalde baan. Hetzelfde geldt voor chronisch zieken met lichamelijke beperkingen: deze groep oordeelt gemiddeld negatiever over zijn gezondheidstoestand dan chronisch zieken zonder fysieke beperkingen. Behalve het aantal lichamelijke beperkingen speelt het aantal chronische aandoeningen waarschijnlijk een rol. Niet ten aanzien van alle aspecten, maar met name die aspecten die relateren aan de fysieke gezondheidstoestand en de beoordeling van de gezondheidsverandering ten opzichte van een jaar geleden, worden negatiever beoordeeld door chronisch zieken met comorbiditeit in vergelijking met degenen die één chronische aandoening hebben. Verder beoordelen vrouwen over het algemeen hun gezondheidstoestand negatiever dan mannen. De aard van de aandoening is bovendien van betekenis voor het ervaren van rolbeperkingen ten gevolge van fysieke problemen en pijn. Mensen met een chronische aandoening aan het bewegingsapparaat geven aan meer pijn te ervaren en meer beperkingen ten gevolge van lichamelijke problemen dan mensen met een hart- of vaatziekte. Chronisch zieken die lijden aan astma of COPD ervaren juist minder beperkingen ten gevolge van lichamelijke problemen in vergelijking met chronisch zieken die ene hart- of vaatziekte hebben.

Tenslotte is voor wat betreft de kwaliteit van leven ook gekeken naar de ervaren problemen op het gebied van de maatschappelijke, privé en sociale situatie. Hierover zijn de panelleden tweemaal bevraagd, in 1998 en in 2002. In beide metingen blijken seksuele problemen er in negatieve zin uit te schieten; ongeveer één op de zeven chronisch zieken (14%) geeft aan seksuele problemen te ervaren. Ook in vergelijking met patiënten ingeschreven in een huisartsenpraktijk is dit percentage opmerkelijk hoog. Verder rapporteren in 2002 relatief minder mensen met een chronische aandoening problemen te hebben ten aanzien van wonen of huisvesting dan in 1998.

Onderscheid naar subgroepen van chronisch zieken liet enkele verschillen zien. Deze betreffen de meting in 2002. Met name chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en degenen met meerdere lichamelijke beperkingen, gaven aan problemen te ervaren in verscheidene levensdomeinen. Terwijl chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering (ten opzichte van chronisch zieken met een betaalde baan) vooral problemen op maatschappelijk vlak rapporteren, ervaren chronisch zieken met lichamelijke beperkingen (in vergelijking met chronisch zieken zonder lichamelijke beperkingen) vooral problemen in de privé-situatie. Ook chronisch zieken met twee chronische aandoeningen rapporteren meer problemen in de partnerrelatie dan chronisch zieken met één chronische aandoening. Verder blijkt dat over het algemeen jongere chronisch zieken (15 tot 25 jaar) minder problemen ervaren, met name op het gebied van financiële zaken, kinderen en sociale omgeving.

Zorggebruik

Mensen met een chronische aandoening hebben een hogere medische consumptie dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Zo hebben vrijwel alle chronisch zieken jaarlijks contact met hun huisarts (in 2001 gemiddeld bijna 6 keer). Daarbij zijn geen verschillen tussen subgroepen chronisch zieken. De resultaten laten in de periode 1997-2001 achtereenvolgens een daling en een stijging zien in het percentage chronisch zieken dat een huisarts bezoekt. Deze schommeling kan ook veroorzaakt worden doordat er in 2001 een nieuw panel is samengesteld dat weer mensen bevatte met een recent gestelde diagnose (ziekteduur korter dan twee jaar). Hoewel geen significante verschillen zijn gevonden, lijken chronisch zieken met een ziekteduur korter dan een jaar iets vaker contact te hebben met een huisarts, en dat wordt zichtbaar bij de start van een nieuw panel.

Driekwart van de mensen met een chronische aandoening bezoekt op jaarbasis een specialist (in 2001 was dat gemiddeld bijna 6 keer). Dit percentage is niet veranderd sinds

1997, maar het aantal keren dat chronisch zieken contact hadden met een specialist is sinds 1997 wel gestaag toegenomen, van nog geen 5 keer naar bijna 6 keer per jaar.

Chronisch zieken met meer dan één chronische aandoening en mensen met meerdere lichamelijke beperkingen hebben wat vaker contact met een specialist. Ten opzichte van de mensen met hart- en vaatziekten hebben mensen met astma minder vaak en kankerpatiënten vaker contact met een specialist. Een op de zeven chronisch zieken (14%) was in 2001 opgenomen in een ziekenhuis, terwijl nog eens 8 procent voor een dag-opname in het ziekenhuis was geweest. Het percentage chronisch zieken dat voor opname in het ziekenhuis is geweest, is sinds 1997 met 5% afgenomen.

Ten aanzien van de medische consumptie geldt tenslotte dat negen op de tien chronisch zieken geneesmiddelen gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven, tegenover vier op de tien in de algemene bevolking. Circa een derde van de mensen met een chronische aandoening gebruikt daarnaast vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Dit gegeven komt overeen met het gebruik van niet-voorgeschreven geneesmiddelen onder de algemene bevolking, hoewel het zeker mogelijk is dat mensen met een chronische aandoening een deel van door hen gebruikte geneesmiddelen die in principe vrij verkrijgbaar zijn door een arts krijgt voorgeschreven. In 1998 en 1999 lag het medicijngebruik lager dan in 1997 terwijl het in 2001 weer op het niveau van 1997 lag. Mogelijk heeft deze verschuiving te maken met het feit dat de panelleden bij een eerste keer dat hun naar medicijngebruik wordt gevraagd onwillekeurig iets langer dan een jaar terugdenken en ook medicijnen meerekenen waar men iets meer dan een jaar geleden mee gestopt was. Bij een tweede en derde meting speelt dat niet meer.

Chronisch zieken maken niet alleen meer gebruik van medische zorg, maar ook van paramedische zorg en thuiszorg. Zo blijkt dat in 2001 bijna één op de drie chronisch zieken contact heeft gehad met een fysiotherapeut tegenover 17 procent in de algemene bevolking. Het percentage chronisch zieken dat een fysiotherapeut bezoekt is in de jaren sinds 1997 niet veranderd. Vrouwen, mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en chronisch zieken met fysieke beperkingen hebben vaker fysiotherapie dan mannen, mensen met andere chronische aandoeningen en chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren. Gemiddeld genomen hadden de chronisch zieken die fysiotherapie krijgen in 2001 zo'n 24 zittingen. Dit laatste maakt duidelijk dat mensen met een chronische aandoening veel meer zittingen hebben dan de standaardbehandeling van negen zittingen die voor niet-chronische aandoeningen geldt.

Het gebruik van paramedische zorg in zijn algemeenheid is in de periode 1997-2001 iets toegenomen. Het zijn met name de diëtist, de ergotherapeut en de mondhygiënist waar relatief meer mensen met chronische aandoeningen gebruik van zijn gaan maken.

Een op de tien chronisch zieken krijgt thuiszorg tegenover 4 procent binnen de algemene bevolking. Twaalf procent van de mensen met een chronische aandoening heeft bovendien contact met alternatief behandelaars. Dit percentage is eveneens aanmerkelijk groter dan onder de algemene bevolking het geval is. Opvallend is dat het percentage mensen met een chronische aandoening dat jaarlijks gebruik maakt van ambulante geestelijke gezondheidszorg (inclusief AMW) niet groter is onder chronisch zieken dan onder de algemene bevolking, zo'n 7 procent in 2001. Dit is opvallend omdat de bevindingen ten aanzien van de ervaren problematiek in verschillende levensdomeinen (paragraaf 4.2.2) immers laten zien dat mensen met een chronische aandoening wat vaker relationele problemen en seksuele problemen ervaren. Kennelijk leiden deze problemen niet zondermeer tot een zorgvraag aan gespecialiseerde hulpverleners en wordt deze problematiek wellicht in de informele omgeving of door reguliere zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de huisarts, opgevangen. Men dient zich hierbij wel te realiseren dat het panel bestaat uit mensen met uitsluitend somatische chronische aandoeningen (die als gevolg daarvan psychosociale problemen kunnen ervaren); mensen met chronische psychiatrische aandoeningen zijn vooralsnog niet in het panel

vertegenwoordigd. Het gebruik van thuiszorg, alternatieve zorg en geestelijke gezondheidszorg zijn in de afgelopen vier jaren stabiel gebleven.

Tenslotte blijkt dat 10 procent van de mensen met een chronische aandoening jaarlijks contact heeft met een patiëntenorganisatie (anders dan dat men het blad van de organisatie ontvangt). Het contact met lotgenoten ligt hoger: ongeveer één op de vijf chronisch zieken had in 2001 contact met lotgenoten.

Oordeel over de zorg

Jaarlijks wordt de zorgverlening van huisartsen en specialisten beoordeeld door mensen met een chronische aandoening. Verschillende aspecten betreffende het zorgproces en de structuur en organisatie van de zorg komen daarbij aan bod. Zowel ten aanzien van de huisartsenzorg als de medisch-specialistische zorg oordeelt men overwegend positief, waarbij het zorgproces over het algemeen gunstiger wordt beoordeeld dan de structuur en organisatie van de zorg.

Bij de huisartsenzorg valt de beoordeling van de specifieke deskundigheid van de huisarts in negatieve zin op: slechts iets meer dan de helft van de chronisch zieke mensen vindt dat zijn huisarts voldoende specifieke deskundigheid bezit. Dit percentage was ook de voorgaande jaren al vrij laag. In positieve zin springen de bejegening en de manier waarop de huisarts met de autonomie van chronisch zieken omgaat in het oog. Trendanalyses over de periode 1998-2002 laten verder een positieve trend zien voor wat betreft de uitleg over medicijnen. Dit aspect werd in 1998 ook al zeer hoog gewaardeerd. Op het terrein van de structuur en organisatie van de huisartsenzorg lijken wat meer knelpunten te bestaan. Met name het lange wachten in de wachtkamer, het ontbreken van afspraken over wat te doen in een noodgeval, het doorverwijzen en de gehorigheid van de praktijk zijn aspecten die de aandacht van huisartsen behoeven. Verder oordelen vrouwen over het algemeen wat negatiever over het zorgproces en de structuur en organisatie van huisartsenzorg dan mannen.

Ondanks het overwegend positieve oordeel in 2002 van chronisch zieke mensen over het medisch specialistische zorgproces, is er een negatieve omslag geweest in 2001 ten aanzien van de volgende aspecten: het laten meebeslissen over de behandeling, het geven van begrijpelijke uitleg over medicijnen, het voorschrijven van medicijnen die volledig vergoed worden en de bereidheid om over problemen te praten. Voor wat betreft het zich verplaatsen in de leefwereld van de chronisch zieke is er juist een positieve trend gemeten. Bij het interpreteren van deze tijdseffecten moet wel in ogenschouw worden genomen dat ten aanzien van deze aspecten 80 procent of meer positief oordeelt in 2002. Evenals bij de huisartsenzorg, geldt bij de medisch-specialistische zorg dat de structuur en organisatie meer te wensen overlaat dan het zorgproces. Ook hierbij moet worden opgemerkt dat men overwegend positief oordeelt. Echter, drie aspecten vallen in negatieve zin op: een lange tijd in de wachtkamer, het ontbreken van afspraken over wat te doen in een noodgeval en het ontbreken van informatie over de organisatie van de polikliniek. Bovendien is het oordeel over de wachttijd in de periode 1998-2002 steeds negatiever. Zeer positief is het oordeel over het stipt nakomen van afspraken door medisch specialisten: oordeelde ruim 90 procent van de chronische mensen in 1998 al positief, in de loop van de jaren is dit gestegen tot ruim 94 procent. In zijn algemeenheid is het oordeel over het zorgproces en de structuur en organisatie van zorg in de loop van de jaren niet veranderd. Alleen voor chronisch zieke mensen met astma of COPD geldt dat zij in de periode 1998-2002 steeds minder tevreden zijn over de structuur en organisatie van medisch-specialistische zorg. Ook tussen subgroepen van chronisch zieken bestaan er nauwelijks verschillen in het oordeel over medisch-specialistische zorg.

Financiële situatie

De financiële positie van mensen met een chronische aandoening steekt ongunstig af bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Terwijl het gemiddelde inkomen van de Nederlandse bevolking in 2000 bijna €1500 per maand bedroeg, lag het netto equivalent

inkomen van chronisch zieken in 2000 op €1.098 per maand, dus zo'n 25% lager. In de periode 1998-2002 is wel sprake geweest van een lineaire stijging van het netto-equivalent inkomen onder chronisch zieken (van €1.031 in 1998 tot €1.272 in 2002), maar die stijging komt vrijwel overeen met de inkomensstijging in de algemene bevolking. De inkomens kloof is dus blijven bestaan.

Binnen de totale groep mensen met chronische aandoeningen zijn mensen met een inkomen uit betaald werk of uit pensioen/vermogen er relatief meer op vooruit gegaan dan mensen met een uitkering (AOW, WAO of andere uitkering). Particulier verzekerden zijn er relatief meer op vooruit gegaan dan de ziekenfondsverzekerden. Binnen de overige subgroepen hebben zich geen relatief sterkere stijgingen in het netto equivalentinkomen voorgedaan.

Inkomensverschillen bij chronisch zieken hangen, evenals in de algemene bevolking, samen met sociaal-demografische kenmerken zoals leeftijd, opleidingsniveau en voornaamste inkomensbron, en minder met ziektegerelateerde kenmerken. Dit laatste geldt niet voor de ziektegerelateerde uitgaven die wel sterk bepaald worden door de mate waarin men fysieke beperkingen ondervindt. Chronisch zieken met twee lichamelijke beperkingen zijn maandelijks ongeveer €38 aan ziektekosten kwijt, en mensen met drie of meer beperkingen gemiddeld €49, nog afgezien van de (dure) ziektekostenpremie en de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen die juist ook door deze groep worden gemaakt. (In 2001 had 13 procent van de chronisch zieken eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen; gemiddeld ging het daarbij om een bedrag van €268.) Ter vergelijking: chronisch zieken die geen lichamelijke beperkingen ervaren zijn gemiddeld zo'n €21 aan ziektegerelateerde uitgaven kwijt (weer zonder verzekeringspremie en zonder hulpmiddelen), en ook dit bedrag is hoger dan de kosten die mensen zonder chronische aandoening kwijt zijn (Van Agt, 1993).

In de loop van 1997-2001 heeft een steeds kleiner chronisch zieken eigen uitgaven gehad voor specialistische zorg, paramedische zorg, ziekenhuisopname, ambulancevervoer, geneesmiddelen op recept en extra kleding die niet vergoed werd. Ook hebben in 2001 minder mensen eigen kosten gehad voor zorg van de huisarts dan in de jaren daarvoor. Voor degenen die eigen kosten hebben gemaakt voor de huisarts, waren de maandelijks uitgaven aan de huisarts wel significant toegenomen sinds 1998. Op de overige kostenposten zijn geen verschuivingen waargenomen in de hoogte van de eigen uitgaven per maand. De totale ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken over alle kostenposten tezamen zijn in de periode 1997-2001 stabiel gebleven, en bedroegen in 2001 gemiddeld €450.

Ongeveer één op de tien mensen met chronische aandoeningen heeft in 2001 de ziektekosten als aftrekpost opgevoerd bij de belastingaangifte. Dit is vergelijkbaar met het percentage in 1999. De herziening van de Wet Inkomstenbelasting in 2001 heeft dus niet geresulteerd in een stijging van het percentage dat gebruik maakt van de mogelijkheid van fiscale compensatie van ziektekosten. Uit aanvullend onderzoek op basis van PPCZ-gegevens is gebleken dat het percentage chronisch zieken dat in principe gebruik zou kunnen maken van de regeling veel groter is (Rijken e.a., 2002). De onderzoekers hebben berekend dat 56% van de chronisch zieken van 25 jaar en ouder ziektegerelateerde uitgaven heeft die boven de voor hen geldende drempel uitkomen. De mate waarin ten onrechte geen gebruik wordt gemaakt van de regeling is dus aanzienlijk. Daarbij blijkt vooral onwetendheid een rol te spelen. Daar komt nog bij dat niet iedereen daadwerkelijk geld terugkrijgt: in 1999 had 7% van de chronisch zieken een deel van de ziektekosten terugontvangen via de buitengewone lastenaftrek (Rijken e.a., 2001). Deze regeling biedt dus voor een beperkt aantal chronisch zieken compensatie van de ziektegerelateerde uitgaven.

Naast deze fiscale regeling bestaan er enkele compensatieregelingen die de kosten van specifieke uitgaven vergoeden, zoals de Wvg die voor vervoersvoorzieningen en

rolstoelen en voor woningvoorzieningen en -aanpassingen aangewend kan worden, of de bijzondere bijstand. Deze laatste regeling is niet speciaal voor mensen met gezondheidsproblemen of beperkingen. Van de mensen met chronische aandoeningen heeft de helft ooit een Wvg-voorziening aangevraagd sinds die in 1994 werd ingevoerd. Veertien procent van de chronisch zieken heeft ooit bijzondere bijstand aangevraagd. Voor de vergoeding van thuiszorg kan men, als alternatief voor zorg in natura, gebruik maken van een persoonsgebonden budget (PGB) voor verpleging en verzorging. Dit wordt maar zeer sporadisch gebruikt (in 1999 maar door 2 procent van de chronisch zieken (Rijken e.a., 2001), en dat terwijl ongeveer één op de tien chronisch zieken thuiszorg heeft.

Maatschappelijke participatie

De arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen blijft sterk achter bij die van de Nederlandse bevolking. Eén op de drie chronisch zieken jonger dan 65 jaar heeft een betaalde baan voor tenminste twaalf uur per week, terwijl dat binnen de algemene potentiële beroepsbevolking twee op de drie is. Dit percentage is tussen 2002 en 1998 niet significant veranderd.

De arbeidsdeelname van chronisch zieken hangt, net als in de algemene bevolking, samen met de leeftijd, de sekse en het opleidingsniveau. De aard van de aandoening heeft geen significant effect op arbeidsdeelname. Wel maakt het uit in hoeverre men lichamelijke beperkingen ondervindt van de aandoening en of men meer dan één aandoening heeft. In dat geval is de kans dat men betaald werk verricht significant lager.

Wat voor betaald werk geldt, blijkt ook te gelden voor vrijwilligerswerk: het percentage chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht is een stuk lager dan onder de algemene bevolking. In 2002 verrichtte één op de vijf mensen met chronische aandoeningen vrijwilligerswerk. Ter vergelijking: binnen de Nederlandse bevolking lag dat percentage in 1995 op 46%. Er zijn maar weinig chronisch zieken die vrijwilligerswerk doen om werkervaring op te doen of als vervanging van betaald werk (Baanders, 2001).

Wanneer mensen door hun chronische aandoening geen betaald werk (meer) kunnen verrichten of slechts part-time, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. In 2002 ontving 37% van de chronisch zieken onder de 65 jaar een of andere uitkering. Hiervan maakt de arbeidsongeschiktheidsuitkering het belangrijkste aandeel uit: 23% van de mensen met een chronische aandoening heeft een WAO-, Waz-, of Wajonguitkering, waarbij het voor zeven op de tien WAO-ers om volledige arbeidsongeschiktheid gaat. Het percentage chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is in de afgelopen vier jaar niet afgenomen, ondanks diverse maatregelen van de overheid om het beroep op de WAO terug te dringen en arbeidsdeelname van chronisch zieken te ondersteunen. De overheid beoogt nu met een herziening van het WAO-stelsel de instroom in de WAO terug te dringen. De eisen om voor een WAO-uitkering in aanmerking te komen worden aanmerkelijk verscherpt (TKSG, 2002). Als de plannen doorgaan komen alleen volledig arbeidsongeschikten in aanmerking voor een WAO-uitkering en komt men er ook pas na twee jaar ziekteverzuim voor in aanmerking (in plaats van na 1 jaar). Het is de vraag in hoeverre chronisch zieken hierbij daadwerkelijk gebaat zijn of dat de stelselwijziging vooral tot statistische verschuivingen zal leiden. Uit een telefonische enquête onder een deel van het PPCZ in juni 2002 bleek dat veel chronisch zieken zelf verwachten dat door de voorgestelde maatregelen weliswaar minder chronisch zieken in de WAO zullen komen, maar dat zij tegelijkertijd verwachten dat veel mensen ten onrechte worden uitgesloten van de WAO (Baanders, 2002). De inkomenspositie van chronisch zieken blijft dus nog steeds kwetsbaar, en het ingezette beleid biedt weinig zicht op verkleining van de bestaande inkomenskloof met de algemene bevolking.

8.2 Reflectie op de onderzoeksmethode

Het PPCZ is in de eerste plaats bedoeld als monitor van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening. Dit betekent dat door het periodiek verzamelen van gegevens bij een grote representatieve steekproef van chronisch zieken wordt bekeken, of de zorg- en leefsituatie van chronisch zieken in Nederland over de afgelopen jaren is verbeterd of verslechterd. Om te kunnen beoordelen of gesignaleerde verschuivingen op een bepaalde trend of ontwikkeling duiden dan wel een toevallige fluctuatie is, is het van belang dat over een langere periode gegevens verzameld worden. Ook omdat er vaak enige tijd overheen gaat voordat veranderingen echt zichtbaar worden. Een goede en efficiënte manier om periodiek informatie te verzamelen is via panelonderzoek, waarbij een onderzoeksgroep wordt samengesteld die gedurende langere tijd gevolgd wordt. Een probleem bij panelonderzoek is echter dat het panel gaandeweg ouder en langer ziek wordt. Het panel bevat daardoor geen deelnemers meer van jonge leeftijd en met korte ziekte duur. Ook zullen steeds meer mensen uitvallen. Verschuivingen die in de loop der tijd gesignaleerd worden, zouden daardoor ook kunnen samenhangen met veranderingen in de samenstelling en gezondheidstoestand van het panel, en kunnen niet met zekerheid als trend worden geïnterpreteerd.

Om het probleem van uitval en veroudering te voorkomen, is besloten om na drie jaar het panel te verversen en via een nieuwe steekproef een geheel nieuw panel te samen te stellen. Het was verheugend te constateren dat de twee panels op een aantal cruciale sociaal-demografische en ziektekenmerken sterk overeenkomen. Dat ondersteunt het uitgangspunt dat de gevolgde wijze van steekproeftrekking een panel oplevert dat een goede afspiegeling vormt van de totale populatie chronisch zieken in Nederland. Hierdoor kunnen we het tweede panel bovendien beschouwen als voortzetting van het eerste, en de ingezette tijdreeks continueren en uitbreiden met nieuwe gegevens. Bovendien is uit vergelijking van de gezondheidstoestand van deelnemers en niet-deelnemers gebleken dat er geen sprake is geweest van selectieve non-respons. We kunnen er dus van uitgaan dat het panel representatief is voor de chronisch zieken in Nederland.

De metingen bij het tweede panel worden beschouwd als voortzetting van de herhaalde metingen die in 1998 van start zijn gegaan bij PPCZ-1. Om de afzonderlijke metingen naast elkaar te kunnen leggen en als tijdreeks te interpreteren, moet men er wel voor zorgen dat de onderzoeksgroep op de afzonderlijke meetmomenten met elkaar vergelijkbaar is. Zou men dat niet doen, dan zouden verschuivingen in de uitkomstmaat ook het gevolg kunnen zijn van veranderingen in de samenstelling van de onderzoeksgroep. Daarom is het panel in de statistische analyses op een aantal achtergronds- en ziektekenmerken gestandaardiseerd naar een vaste referentiepopulatie, die een goede weerspiegeling is van alle chronisch zieken in Nederland: het eerste panel bij aanvang, in april 1998. De geschatte uitkomsten in dit rapport hebben daardoor steeds betrekking op een standaardgroep chronisch zieken, die er qua verdeling van sekse, leeftijd, opleiding, diagnose, ziekte duur, aantal aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen op alle vier de meetmomenten hetzelfde uitziet (zie tabel 2.2).

Door te standaardiseren is dus het mogelijk te corrigeren voor verschillen in samenstelling tussen het eerste en tweede panel, en om binnen het eerste panel te corrigeren voor uitval en 'veroudering' van het panel (gedurende de looptijd van het panel worden de panelleden steeds een jaar ouder en langer ziek). De gevolgen van de veroudering van het panel is overigens niet geheel uit te filteren. Nu zorgen we alleen dat de verschuiving in leeftijdsopbouw en ziekte duur wordt opgeheven. Het is echter niet te voorkomen dat de antwoorden van individuele panelleden, die voor een tweede en derde jaar aan het panel deelnemen, gaandeweg veranderen. Wanneer bij toekomstige metingen ook van het tweede panel (en daarna wellicht van een derde panel) meer metingen beschikbaar komen, wordt het echter mogelijk om ook de rangorde van de meting mee te nemen als onafhankelijke variabele en beter te corrigeren voor het feit dat de gegevens afkomstig

zijn van een eerste, tweede of derde meting. Met het voortschrijden van het project, en het beschikbaar komen van steeds meer gegevens, zullen de schattingen daardoor steeds betrouwbaarder worden en de situatie van chronisch zieken steeds beter weergegeven.

8.3 Beschouwing over beleidsimplicaties

Sinds een jaar of tien vormen chronisch zieken binnen diverse beleidsterreinen een aparte aandachtsgroep, omdat, zo signaleerde men, deze mensen in verschillende opzichten een achterstandspositie innemen (Raad van Gezondheidsonderzoek, 1991; Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1992; Tweede Kamer, 1990-1991). Dat dit nog steeds het geval is, is ook in dit rapport naar voren gekomen. In vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking ervaren mensen met chronische aandoeningen een slechtere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, ze ervaren meer sociale en maatschappelijke problemen, ze maken veel gebruik van de zorg en blijken daar nog steeds tegen bepaalde knelpunten aan te lopen, in financieel opzicht is hun situatie ongunstiger doordat zij hoge ziektegerelateerde onkosten hebben, maar ook doordat veel chronisch zieken niet (volledig) aan het arbeidsproces kunnen deelnemen en/of een uitkering hebben. Het blijft dus noodzakelijk om beleid te formuleren dat erop gericht is om de maatschappelijke achterstand op te heffen, compensatie te bieden voor de hoge ziektekosten, en knelpunten in de zorg aan te pakken.

In de zorg van huisartsen bijvoorbeeld blijft het ontbreken van specifieke deskundigheid over de chronische aandoening als cruciale tekortkoming naar voren komen. Bijna de helft van de chronisch zieken vindt nog steeds dat hun huisarts te weinig afweet van hun aandoening. Medisch-specialisten worden op dat punt veel beter gewaardeerd. Volgens 90% van de chronisch zieken beschikt hun behandelend specialist wel over specifieke deskundigheid. In dit opzicht zou een betere samenwerking tussen huisarts en specialist(en) zijn vruchten kunnen afwerpen. Door meer onderling overleg te plegen en informatie uit te wisselen kan de specialist zijn deskundigheid overbrengen op de huisarts en zo bijdragen aan het verhelpen van dit knelpunt in de huisartsenzorg.

Betere samenwerking tussen de verschillende zorgverleners waar een chronisch zieke mee te maken krijgt, wordt momenteel van beleidswege sowieso gezien als belangrijke voorwaarde voor verbetering van de kwaliteit van zorg. Het zou de continuïteit en de afstemming van de zorg voor de patiënt ten goede komen. Belangrijke voordelen voor de patiënt zijn bijvoorbeeld dat zij sneller verwezen kunnen worden, dat zij niet steeds hetzelfde verhaal hoeven af te steken, dat ze geen tegenstrijdige adviezen krijgen. Onder de noemer van 'ketenzorg' vormen deze aspecten één van de speerpunten in het huidige gezondheidszorgbeleid. Met het oog hierop, wordt in opdracht van de IGZ bij het NIVEL en het RIVM voor een aantal afzonderlijke chronische aandoeningen geïnventariseerd met welke zorgverleners patiënten contact hebben en in hoeverre er sprake is van samenwerking en afstemming, zowel in de optiek van zorgaanbieders als van zorgvragers. Om effecten van toekomstig beleid rond ketenzorg te volgen, valt te overwegen om bij toekomstige peilingen bij het PPCZ ook te vragen naar ervaringen met betrekking tot continuïteit van zorg. Hoe de situatie op dat gebied in 2002 was, valt te lezen in de achtergrondstudie "Ketenzorg bij chronisch zieken" die in 2003 verschijnt als onderdeel van de Staat van de Gezondheidszorg. Daarin worden onder andere gegevens op basis van het PPCZ gepresenteerd.

Een ander punt dat volgens veel chronisch zieken niet optimaal is, heeft te maken met richtlijnen voor noodgevallen. Het percentage mensen met chronische aandoeningen dat hierover afspraken heeft gemaakt met de huisarts is vrij laag. Met de opkomst van het fenomeen huisartsenposten, waarbij men als patiënt in de meeste gevallen bij een

vreemde huisarts terecht komt, zou dit aspect eigenlijk meer aandacht behoeven van de huisarts.

Door de gevolgen van hun aandoening worden veel chronisch zieken geconfronteerd met aanzienlijke uitgaven. Om de ziektegerelateerde kosten te compenseren, zijn er verschillende regelingen, maar die blijken niet optimaal te functioneren. Zo dient de Wvg voor de compensatie van kosten voor hulpmiddelen, aanpassingen en vervoersvoorzieningen. Maar ook in 2002 blijkt 40% van de chronisch zieken niet op de hoogte te zijn van de regeling en daarnaast is ook gebleken dat niet iedereen die het nodig heeft een aanvraag indient (Rijken e.a., 2001). Bovendien dekt de regeling niet altijd de totale kosten, en niet alle kosten (bijvoorbeeld vervoer buiten de regio wordt niet vergoed) en het duurt vaak geruime tijd voor men de gevraagde voorziening krijgt toegewezen, waardoor men het maar zelf financiert. Vrij veel chronisch zieken (meer dan één op de tien) blijken dan ook zelf kosten te maken voor hulpmiddelen (tegen de €300 per jaar) of vervoer (circa €140 per jaar).

Verder bestaat de mogelijkheid om via de belasting een deel van de ziektegerelateerde uitgaven terug te krijgen door de gemaakte kosten bij de belastingaangifte op te voeren als buitengewone lasten in verband met ziekte en invaliditeit. Met de herziening van de Wet Inkomstenbelasting per januari 2001 zijn enkele aanpassingen doorgevoerd om te bewerkstelligen dat meer chronisch zieken hun ziektegerelateerde kosten kunnen aftrekken. Maar ook hier geldt dat de helft van de chronisch zieken niet op de hoogte is van de regeling. Slechts één op de tien mensen met een chronische aandoening heeft in 2001 gebruik gemaakt van de regeling, en dat terwijl uit berekeningen van Rijken e.a. (2002) blijkt dat ruim de helft van de chronisch zieken voor belastingaftrek van hun ziektegerelateerde uitgaven in aanmerking komt. Dit onderstreept eens te meer de noodzaak om mensen met chronische aandoeningen beter te informeren over de bestaande mogelijkheden om ziektegerelateerde uitgaven vergoed te krijgen.

Daarnaast wordt van overheidswege ook gezocht naar andere ingangen om ervoor te zorgen dat mensen die hoge onkosten hebben daarvoor gecompenseerd worden. Op verzoek van de ministeries van VWS en SZW wordt bijvoorbeeld bij het NIVEL bestudeerd of voor de verstrekking van een financiële vergoeding kan worden aangesloten bij bestaande indicaties voor zorg of verstrekkingen. Het idee erachter is dat men op grond van bestaande indicaties op het spoor komt van die groepen chronisch zieken die te maken krijgen met hoge onkosten, maar daarvoor nu niet of niet adequaat gecompenseerd worden. De resultaten van dit onderzoek worden binnenkort gepubliceerd (Rijken e.a., in voorbereiding).

Behalve hoge uitgaven hebben mensen met chronische aandoeningen in vergelijking met de algemene bevolking gemiddeld ook een lager inkomen. Dit komt omdat zij vaak niet meer (volledig) in staat zijn te werken en vaker zijn aangewezen op een uitkering. In deze rapportage bleek dat de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken twee keer zo laag is als onder de algemene bevolking. Op zich vormt dit voor de overheid al langere tijd een punt van aandacht en via diverse maatregelen probeert men de arbeidskansen van chronisch zieken te verbeteren. Op grond van de Wet Rea van 1998 kunnen chronisch zieken die als arbeidsgehandicapt aangemerkt worden gebruik maken van verschillende reïntegratie-instrumenten, zoals herplaatsingsbudgetten, (vergoeding van) werkaanpassingen, scholing en begeleiding. Tot nu toe hebben deze maatregelen, getuige de bevindingen in dit rapport, nog geen effect gesorteerd: de arbeidsdeelname onder chronisch zieken is de afgelopen jaren niet toegenomen. Nadere analyses hebben ook laten zien dat er nog vrij weinig gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheid van werkaanpassingen (zie ook Baanders e.a., 2000). Het punt daarbij is natuurlijk ook dat werkgevers hun medewerking moeten verlenen bij het zoeken naar oplossingen of het realiseren van werkaanpassingen. Met de Wet Poortwachter, die op 1 april 2002 in werking is getreden, zijn werkgevers nu echter wettelijk verplicht om zich, samen met de

werknemer die langdurig ziek is, meer in te spannen om te zoeken naar oplossingen voor gezondheidsproblemen op het werk, en uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Tegelijkertijd is het ook belangrijk dat werknemers op tijd hun gezondheidsproblemen bij hun werkgever aan kunnen kaarten, liefst voordat er sprake is van langdurig ziekteverzuim. De houding van werkgevers is daarbij erg belangrijk.

Een andere weg, waarlangs men wil bewerkstelligen dat zieke werknemers zo snel mogelijk weer aan het werk gaan, is door verbetering van de samenwerking tussen bedrijfsarts en huisarts of specialist. Door betere arbocuratieve samenwerking kan de behandeling en begeleiding van de zieke werknemer beter op elkaar afgestemd worden en meer gericht zijn op werkhervatting. Op dat gebied vinden op dit moment in het kader van het ZON-programma "Samen werkt beter" verschillende regionale initiatieven plaats om de samenwerking te verbeteren, en binnen het PPCZ-programma wordt momenteel ook nader onderzocht wat de ervaringen zijn van chronisch zieken met (het ontbreken van) arbocuratieve samenwerking en welke voor- en nadelen zij verwachten van meer samenwerking tussen bedrijfsartsen en huisartsen.

Aan de andere kant is het voor beleidsmakers en andere betrokkenen ook van belang te onderkennen dat het voor een deel van de chronisch zieken wellicht niet meer haalbaar is om volop betaald werk te blijven verrichten. Het is gebleken dat chronisch zieken die arbeidsongeschikt zijn meer problemen hebben met motorisch en cognitief functioneren en dat ze meer last van vermoeidheid en meer pijn hebben dan mensen die nog wel betaald werk verrichten (Baanders, 2002). De gezondheidsklachten vormen voor hen een grote belemmering om betaald werk te verrichten. Voor deze mensen is, alle reïntegratie-inspanningen ten spijt, waarschijnlijk niet te voorkomen dat ze uit het arbeidsproces uitvallen en in de WAO komen. Omdat het bij chronisch zieken gaat om gezondheidsproblemen zonder kans op herstel, is het van essentieel dat zij terug kunnen vallen op een adequaat vangnet. Maar met de recente WAO-voorstellen lijkt de inkomenszekerheid juist in het gedrang te komen. Omdat de overheid van mening is dat veel mensen ten onrechte in de WAO terecht komen, wil zij door herziening van het WAO-stelsel proberen de instroom in de WAO te beperken (SER, 2002; TKSG, 2002). Van de mensen met chronische aandoeningen heeft één op de vier een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Uit een telefonische peiling, die in juni 2002 onder een deel van het Patiëntenpanel is gehouden, gaven vier van de vijf ondervraagde WAO-ers aan dat indertijd niet te voorkomen was dat zij in de WAO kwamen. Voor 20% van de zittende WAO-ers was het in hun ogen toen nog wel mogelijk geweest om aan het werk te blijven, maar het valt natuurlijk niet te zeggen voor hoe lang dat mogelijk was geweest. Kenmerk van chronische aandoeningen is nu eenmaal dat de gezondheidstoestand over het algemeen niet stabiel is en vaak progressief verslechtert, waardoor men alsnog volledig arbeidsongeschikt raakt. Bij de beoordeling van de WAO-plannen verdienen de consequenties voor chronisch zieken aparte aandacht. Zij zijn in dit opzicht kwetsbaarder dan mensen zonder chronische aandoening.

Overigens maakt deze rapportage weer duidelijk dat binnen de groep chronisch zieken vooral degenen met lichamelijke beperkingen een extra kwetsbare positie innemen. Naarmate men meer lichamelijke beperkingen ervaart, loopt men tegen meer rolbeperkingen op en doet men een groter beroep op de zorg. Met het aantal beperkingen neemt de deelname aan betaald werk sterk af en raakt een groot percentage chronisch zieken aangewezen op een uitkering. Tegelijkertijd heeft men te kampen met hogere ziektegerelateerde uitgaven. Daardoor loopt men niet alleen in fysiek opzicht maar ook in financieel opzicht tegen steeds meer grenzen op bij het maatschappelijk en sociaal functioneren. Het is zaak dergelijke grenzen zoveel mogelijk op te heffen.

LITERATUUR

AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA, ESSINK-BOT ML, FEKKES M, SANDERMAN R et al. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51: 1055-1068.

AGT HME VAN, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam; Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, november 1996.

BAANDERS AN, ANDRIES F, RIJKEN PM, DEKKER J. Work adjustments among the chronically ill. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2000; 24(1): p.7-14.

BAANDERS AN. Zieken aller landen Patiëntenorganisaties en de stem van chronisch zieken. *Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting* 2001; april: 18-19.

BAANDERS AN. Vrijwilligerswerk door mensen met een chronische aandoening. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2001; 79(5): 307-313.

BAANDERS, AN, RIJKEN PM, PETERS L. Labour market participation of the chronically ill: a profile sketch. *Eur J Public Health*, 12(2002)2: 124-130.

BAANDERS AN. Chronisch zieken en de WAO-plannen. 2002. www.nivel.nl.

CBS, *Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland* 2001. Voorburg/Heerlen: CBS, 2001.

FOETS M, SIXMA H. *Gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie*. Utrecht: Nivel, maart 1991.

HEIJMANS M, RIJKEN M. *Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD - Kerngegevens 2002*. Utrecht: NIVEL, 2003.

HOSMAN CMH. *Psychosociale problematiek en hulpzoeken*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983.

KENENS R, HINGSTMAN L. *Cijfers uit de registratie van huisartsen*. Utrecht: NIVEL, 2001.

LINDERT H VAN, RIJKEN M. *Kwaliteit, continuïteit en klachten. Ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg. Patiëntenpanel Chronisch Zieken*. Utrecht: Nivel, juli 2001.

MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. *Met zorg kiezen. De toerusting van patiënten en consumenten in een vraaggestuurde zorg*. Den Haag: Ministerie van VWS, juni 2001.

MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. *Vraag aan bod. Hoofdlijnen van vernieuwing in het zorgstelsel*. Den Haag: Ministerie van VWS, juli 2001.

NIZW, *De grote almanak voor informatie en advies*. Utrecht: NIZW, 2000.

PIJNBORG A, BERKEL L VAN, ENDE A VAN DEN, RAVENSBERG D VAN, OOSTENDORP R, DEKKER J. *De beperkende maatregel fysiotherapie, oefentherapie-Cesar en oefentherapie-Mensendieck: resultaten van het evaluatie-onderzoek*. Utrecht: Nivel, september 1998.

RAAD voor GEZONDHEIDSONDERZOEK. *Advies chronische aandoeningen: prioriteiten voor onderzoek*. Advies nr.7. Den Haag: RGO, 1991.

RIJKEN PM, FOETS M, PETERS L, BRUIN AF DE, DEKKER J. *Kerngegevens 1998. Patiëntenpanel Chronisch Zieken*. Utrecht: NIVEL

RIJKEN PM, SPREEUWENBERG P, BAANDERS AN, DEKKER J. *Kerngegevens 2000. Patiëntenpanel Chronisch Zieken*. Utrecht: NIVEL

RIJKEN PM, JANSSENS LR, KÖNNEN TD, KOK LM, SPREEUWENBERG P. *Financiële positie van chronisch zieken. Gebruik en mogelijkheden van de regeling voor buitengewone uitgaven binnen de Wet inkomstenbelasting 2001*. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/SEO. November 2002.

RIJKEN PM, KÖNNEN TD. *Identificatie van chronisch zieken met hoge niet-vergoede ziektegerelateerde uitgaven: mogelijkheden van bestaande indicaties*. Utrecht: NIVEL (in voorbereiding)

SCHIEPERS JMP. Huishoudequivalentiefactoren volgens de budgetverdelingsmethode. Supplement bij de Sociaal- Economische Maandstatistiek (CBS-publicaties) 1988: 2.

SER. Advies voorstellen WAO-beleid "Werken aan arabeidsgeschiktheid". Den Haag: SER, 2002.

SIXMA HJ, CAMPEN C VAN, KERSSSENS JJ, PETERS L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: Nivel/NWO/Ministerie van VWS, januari 1998.

SNIJDERS TAB, BOSKER RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modeling. Londen: SAGE Publications, 1999.

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG. Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel4/ Scenario's voor beleid. Utrecht: Bohn Scheltema & Holkema, 1992.

TWEEDE KAMER 1990-1991. Chronische patiënten niet buiten spel. Notitie Chronisch-ziekenbeleid. K22.025, nr.1, 1990/91.

TKSG, Standpunt van het kabinet naar aanleiding van het SER-advies WAO. Den Haag: Tweede Kamer der Staten Generaal, 28333. April 2002.

WAGNER C, FOETS M, PETERS L, DEKKER J. Haalbaarheidsstudie Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Projectvoorstel en verslag ha

ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

ZEE KI, SANDERMAN R, HEYINK JW, HAES H DE. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. International Journal of Behavioral Medicine 1996, 3(2): 104-122.

OVERZICHT VAN PUBLICATIES OP BASIS VAN PPCZ

Wachttijden in de gezondheidszorg. Ervaringen en meningen van mensen met chronische aandoeningen. Door M.Rijken, A de Bruin A. Utrecht: NIVEL, 1998. Rapport met de resultaten van de telefonische enquête over de wachttijden voordat men bij een specialist of in het ziekenhuis terecht kan.

Mensen met chronische aandoeningen over hun wachttijden. Door: M.Rijken, A. de Bruin, M. Foets, L.Peters, J.Bensing. *Kwaliteit & Zorg* 1998, 6(3): 98-108. Artikel met de resultaten van de telefonische enquête over wachttijden.

Deelrapport VII: Cumulatie van eigen betalingen bij chronisch zieken. Door C.Ros, R.Friele M. Rijken, J.Hutten, P.Groenewegen, D.Delnoij. Hoofdstuk in het boek "Evaluatie Algemene Eigen-Bijdrageregeling voor ziekenfondsverzekerden" (Utrecht, 1998), waarin wordt beschreven hoe bij mensen met chronische aandoeningen de kosten in verband met de gezondheid zich opstapelen.

Kerngegevens 1998. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Door M.Rijken, M.Foets, L.Peters, A. de Bruin, J.Dekker. Utrecht: NIVEL, 1999. Jaarrapport waarin de basisgegevens uit de schriftelijke enquête van 1998 beschreven worden.

Op de keper beschouwd: de positie van chronisch zieken. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 1999. Brochure voor beleidsmakers met de belangrijkste, voor beleid relevante uitkomsten van het eerste jaarrapport "Kerngegevens 1998".

Een chronische aandoening. Gevolgen voor zorggebruik, maatschappelijke positie en kwaliteit van leven in 1998. Door A.Baanders, M.Rijken. Utrecht, 1999. Brochure voor panelleden met centrale uitkomsten van de eerste twee metingen.

Financiële positie van chronisch zieken. Door M.Weide, M.Rijken, L.Peters. Utrecht: NIVEL, 1999. Rapport waarin de inkomenspositie en ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening beschreven worden en waarin de kwetsbare en minder kwetsbare groepen omschreven worden.

Armoede en gezondheidszorgbeleid. Door M.Foets, K.Stronks, M.Rijken. Hoofdstuk in het boek "Armoede en verzorgingsstaat" (Amsterdam, 1999), waarin de PPCZ-resultaten over de inkomenspositie van chronisch zieken gerapporteerd worden.

Mensen met Astma en COPD. Een overzicht van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie. Door M.Heijmans, M.Rijken, J.Dekker. Nivel, Utrecht, maart 2000. Rapport over het deelonderzoek onder mensen met astma en copd, dat in opdracht van het Astmafonds met PPCZ-gegevens is uitgevoerd.

Het nationaal Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Een onderzoeksinfrastructuur voor patiëntgericht onderzoek. Door M.Rijken, J.Bensing. TSG, mei 2000, nr.2, p.93-100. Artikel over de opzet en eerste resultaten van het Patiëntenpanel.

The consequences of chronic disease: a nationwide study in the Netherlands. Door M.Foets, M.Rijken, L.Peters. Artikel over de opzet en enkele uitkomsten van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.

Labour market participation of the chronically ill: a profile sketch. Door A.Baanders, M.Rijken, L.Peters. *Eur J Public Health*, 12(2002)2: 124-130. Artikel over de factoren die van invloed zijn de arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening.

Bijbetaling als rekening achteraf. De actualisering van GVS-limieten en de gevolgen voor chronische patiënten. Door A.Baanders, M.Rijken. *Farmaceutisch Weekblad*, 9 juni 2000, p.830-833. Artikel met de resultaten van de telefonische enquête van 1999 over aanpassing van de vergoedingslimieten van geneesmiddelen.

The possession of technical aids among persons with a somatic chronic disease. Door J.Dekker, M.Rijken, M.van Poppel. Artikel over het bezit van technische hulpmiddelen bij mensen met een lichamelijke chronische aandoening.

Work adjustments among the chronically ill. Door A.Baanders, F.Andries, M.Rijken, J.Dekker. International Journal of Rehabilitation Research, 2000, p.7-14. Artikel over werkaanpassingen bij mensen met een chronische aandoening.

Kerngegevens 1999. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Door M.Rijken, P.Spreuwenberg, A.Baanders, J.Dekker. Nivel, Utrecht, 2000. Jaarrapport waarin de basisgegevens uit de schriftelijke enquêtes van 1998 en 1999 beschreven worden.

Evaluatie van de WGBO vanuit patiëntenperspectief. Door H.van Lindert, R.Friele, J.Verwey. Den Haag: ZON, 2000. Rapport over ervaringen van patiënten met de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

Stress in chronic disease; Do the perceptions of patients and their general practitioners match? Door M.Heijmans, M.Foets, M.Rijken, K.Schreurs, D de Ridder, J.Bensing. British Journal of Health Psychology, 2001, p.229-242. Artikel over de manier waarop de huisarts en de patiënt zelf aankijken tegen de effecten van de aandoening op de gezondheidstoestand.

The stress of being chronically ill: disease-specific versus task-specific aspects. Door M.Heijmans, M.Rijken, M.Foets, D. de Ridder, F.Schreurs, J.Bensing. Artikel over de problemen en uitdagingen waar mensen met een chronische aandoening mee geconfronteerd worden.

Health care utilization of patients with diabetes mellitus: patterns and predicting factors. Door F.El Fakiri, M. Foets, M. Rijken. Artikel over zorggebruik bij diabetespatiënten uit het PPCZ, dat in een Engelstalig tijdschrift gepubliceerd wordt.

Zieken aller landen.... Patiëntenorganisaties en de stem van chronisch zieken. Door A.Baanders. Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting, april 2001, p18-19. Artikel over de resultaten van de telefonische enquête naar de betekenis van patiëntenorganisaties voor mensen met een chronische aandoening.

Co-occurrence of medically diagnosed chronic diseases: separate and joint effects on physical and mental functioning. Door M.Rijken, M van Kerkhof, J. Dekker, F.Schellevis. Artikel over de gevolgen voor het lichamelijk en geestelijk functioneren wanneer men meer dan één chronische aandoening tegelijk heeft, dat in Engelstalig tijdschrift gepubliceerd wordt.

Vrijwilligerswerk door mensen met een chronische aandoening. Door A.Baanders. TSG, 79(2001)5, p.307-313. Artikel over deelname aan vrijwilligerswerk.

The impact of adaptive tasks, coping, and social support on the quality of life of chronically ill patients. Door M.Heijmans, M.Rijken, D de Ridder, K.Schreurs, J.Bensing. Artikel over de manier waarop men met de uitdagingen van een chronische aandoening omgaat, de sociale steun uit de omgeving, en het effect hiervan op de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening.

Kerngegevens 2000 Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Door M. Rijken, P. Spreeuwenberg, A.Baanders. Utrecht: NIVEL, 2001. Jaarrapport waarin de basisgegevens uit de schriftelijke enquêtes van 1998, 1999 en 2000 beschreven worden.

Een blik op de wereld van chronisch zieken. Door A. Baanders. Utrecht: NIVEL, 2001. Brochure met een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit drie jaar PPCZ.

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken al weer toe aan zijn eerste lustrum. Door M. Rijken, A. Baanders. CaRé, 7(2002)20, p.22-25

Chronisch zieken en de WAO-plannen. Door A. Baanders, www.nivel.nl, 2002. Websitebijdrage met de resultaten van de telefonische enquête naar de gepercipieerde gevolgen van de nieuwe kabinetsvoorstellen voor herziening van het WAO-stelsel.

Mensen met migraine in het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Door S. van Beek, M. Rijken Artikel in Hoofdzaken, blad van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, okt. 2002.

Financiële positie van chronisch zieken: gebruik en mogelijkheden van de regeling voor buitengewone uitgaven binnen de Wet inkomstenbelasting 2001. Door M. Rijken, L. Janssens, T. Können, L. Kok, P. Spreeuwenberg. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/SEO. November 2002.

Factsheets:

- PPCZ - Patiëntenpanel Chronisch Zieken (maart 1999)
- Wachttijden in de zorg voor mensen met chronische aandoeningen (juli 1998)
- Gebruik van zorg door mensen met chronische aandoeningen (maart 1999)
- Leven met een chronische ziekte - de rol van coping en sociale steun (maart 1999)
- Arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen (maart 1999)
- Chronisch zieken en de betekenis van patiëntenorganisaties (oktober 2000)
- Chronisch zieken en de WAO-plannen (oktober 2002)

LIJSTJE MET AFKORTINGEN

CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CG-Raad	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Diseases (chronisch obstructieve longziekten)
EMD	Electronisch Medisch Dossier
ICPC	International Classification of Primary Care
ISG	Interdepartementale commissie voor Samenhangend en Gecoördineerd beleid voor mensen met een handicap en/of chronische ziekte
NAF	Nederlands Astmafonds
NCCZ	Nationale Commissie Chronisch Zieken
NHG	Nederlands Huisartsengenootschap
OECD	Organisation of Economic Cooperation and Development
PPCZ	Patiëntenpanel Chronisch Zieken
QUOTE	Quality of Care through the patient's eye
SZW	Sociale Zaken en Werkgelegenheid
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheid

