

Patiëntenpanel

Chronisch Zieken

Kerngegevens Zorg 2003

Maart 2004

P.M. Rijken
P. Spreeuwenberg

Patiëntenpanel Chronisch Zieken
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 90-6905-661-5

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
LEESWIJZER	7
SAMENVATTING EN BESCHOUWING	9
1 INLEIDING	15
1.1 Doelstelling	15
1.2 Het panel in het kort	15
1.3 Vraagstelling en thematiek	16
1.4 Opbouw van het rapport	16
2 ZORGBEHOEFTE	17
2.1 Algemene gezondheidsbeleving	17
2.2 Fysiek en sociaal functioneren	19
2.3 Psychische gezondheid en psychosociale problematiek	23
3 ZORGGEBRUIK	29
3.1 Medische zorg	29
3.2 Paramedische zorg	39
3.3 Thuiszorg	45
3.4 Geestelijke gezondheidszorg en het algemeen maatschappelijk werk	48
3.5 Arbozorg	50
3.6 Alternatieve zorg	52
4 ERVAREN KWALITEIT VAN ZORG	57
4.1 Huisartsenzorg	57
4.2 Medisch-specialistische zorg	63
4.3 Arbozorg	67
4.4 Klachten over de zorg	69
REFERENTIES	75
BIJLAGEN	
I Samenstelling panel	77
II Methodische verantwoording	79

VOORWOORD

Dit rapport bevat informatie over de zorgbehoefte van mensen met een chronische aandoening en over hun contacten en ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen in Nederland. Het is al weer het vijfde jaarrapport van het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), dat door het NIVEL wordt uitgevoerd. Het PPCZ is in 1997 op initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken en het NIVEL opgezet en wordt financieel ondersteund door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).

In het PPCZ worden continu gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening, zoals zij deze zelf ervaren. Hiertoe worden vragen voorgelegd aan een panel van circa 2.000 chronisch zieken. Deze mensen zijn in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland geselecteerd op grond van medische diagnoses. Door de wijze van samenstelling van het panel worden landelijk representatieve gegevens verkregen, die kunnen worden gebruikt voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van (chronisch zieken)beleid.

Ten behoeve van deze monitoringfunctie wordt een aantal vaste kerngegevens gepubliceerd in een jaarrapport. Een belangrijk doel dat met deze jaarlijkse presentatie van kerngegevens wordt nagestreefd, is het zichtbaar maken van trends en ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening. Anders dan in de voorgaande jaarrapporten, worden in het onderhavige rapport niet alle, maar een deel van de vaste kerngegevens gepresenteerd. Dit rapport bevat de kerngegevens over de behoefte aan, het gebruik van en de ervaringen met de (gezondheids-)zorg. Het rapport Kerngegevens Maatschappelijke positie 2004, dat eind 2004 verschijnt, zal de kerngegevens over de maatschappelijke situatie van chronisch zieken in Nederland bevatten. De jaarrapporten over de zorg en de maatschappelijke positie zullen voortaan tweejaarlijks afwisselend verschijnen. De kerngegevens worden eveneens op de NIVEL-website (www.nivel.nl/ppcz) beschikbaar gesteld; de cijfers op de website zullen jaarlijks worden geactualiseerd.

Voor de programmering en begeleiding van het onderzoek is een commissie ingesteld. Deze programmacommissie bestaat 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. Lunsing, Inspectie voor de Gezondheidszorg, 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. Wij willen alle leden hartelijk bedanken voor hun inzet voor het PPCZ.

Hoewel hier als laatste genoemd, willen wij in het bijzonder alle panelleden bedanken. Dankzij hun bereidheid om meerdere keren per jaar gegevens aan ons te verstrekken, beschikken we nu over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van chronisch zieken in Nederland.

LEESWIJZER

Relatie rapport - website

Zoals in het voorwoord al werd vermeld, zullen de kerngegevens van het PPCZ voortaan niet alleen in een jaarrapport worden vastgelegd, maar ook op de website van het NIVEL worden gepubliceerd (www.nivel.nl/ppcz).

In het rapport worden voor alle indicatoren van de zorgbehoefte, het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van zorg schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat -afhankelijk van de betreffende indicator- oktober 2002 of april 2003. Daarnaast wordt in het rapport door middel van grafieken de situatie over de afgelopen vijf jaar geschetst; de cijfers van alle voorgaande jaren zijn beschikbaar via de NIVEL-website.

Daar waar mogelijk worden in dit rapport de gegevens over de zorg- en leefsituatie van mensen met chronische aandoeningen in perspectief geplaatst door een vergelijking te maken met gegevens die bekend zijn over de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe is gebruik gemaakt van elders gepubliceerde gegevens over de zorg- en leefsituatie van de Nederlandse bevolking. Deze referentiegegevens zijn niet bij de PPCZ-gegevens op de website opgenomen.

In het rapport worden schattingen en trends gepresenteerd voor de totale populatie van mensen met somatische chronische aandoeningen in de leeftijd van 15 jaar en ouder in Nederland. Bij de meeste indicatoren worden in aanvulling daarop ook schattingen en trends gepresenteerd voor subgroepen van chronisch zieken. Deze subgroepen worden onderscheiden naar sekse, leeftijd, verzekeringsvorm, type chronische aandoening, aantal chronische aandoeningen en -in sommige gevallen- ziekte duur. In hoofdstuk 3 van dit rapport worden bijvoorbeeld schattingen vermeld van het percentage chronisch zieke mannen en vrouwen dat in 2002 contact had met de thuiszorg en van het percentage chronisch zieke jongeren en ouderen dat in dat jaar contact had met de thuiszorg. Een nadere specificatie van de subgroepen is mogelijk via de website. Daar kan bijvoorbeeld een schatting worden gegeven van het percentage chronisch zieke mannen in de leeftijd vanaf 65 jaar dat in 2002 contact had met de thuiszorg en eveneens voor het percentage chronisch zieke vrouwen van 65 jaar en ouder. Of bijvoorbeeld het percentage chronisch zieke mannen van 65 jaar en ouder dat vijf jaar eerder -in 1997- contact had met de thuiszorg.

Het rapport is in de eerste plaats bedoeld om een totaaloverzicht te krijgen van de zorgbehoeften van chronisch zieken, hun zorggebruik en hun ervaringen met zorgverleners en instanties. De gegevens op de website zijn bedoeld voor diegenen die informatie nodig hebben over een specifieke subgroep of een bepaald jaar.

Toelichting bij de gepresenteerde resultaten

In dit rapport worden bij alle puntschattingen van gemiddelden en percentages de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als 95%-BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen ligt.

Bij de trendanalyses wordt in de tekst aangegeven, of er sprake is van een significant tijdseffect. Daarbij is overal een alpha (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese dat zich geen veranderingen over de tijd hebben voorgedaan) van .01 gehanteerd. Dit impliceert dat we voorzichtig zijn met het trekken van de conclusie dat er veranderingen over de tijd zijn opgetreden. De reden hiervoor is dat veel trends zijn getoetst, waardoor de kans op het aantreffen van toevallige fluctuaties reëel is. Indien er sprake is van een significante trend, staat in de tekst vermeld om welke trend het gaat. Dit kan een lineaire trend zijn, een kwadratische of een polynomiale trend van een hogere orde. Bij een lineaire trend is sprake van een regelmatige toe- of afname over de tijd. Bij een kwadratische trend is er eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname (of andersom). Bij polynomiale trends van een hogere orde fluctueren de waarden nog meer over de tijd.

Behalve tijdreeksen, zijn op alle meetmomenten ook verschillen tussen subgroepen van chronisch zieken getoetst. Ook daarbij is telkens een alpha van .01 gehanteerd. Bij deze

toetsing is steeds een van de subgroepen (meestal de eerste groep) als referentiegroep genomen. Bijvoorbeeld, de gemiddelde score van de groep mensen met diabetes wordt getoetst ten opzichte van de gemiddelde score van de groep mensen met hart- en vaatziekten, die dan als referentiegroep fungeert. Door de gehanteerde toetsingsmethode wordt bij het vergelijken van bepaalde subgroepen, bijvoorbeeld mensen met diabetes en mensen met hart- en vaatziekten, gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen deze subgroepen op andere basiskennmerken. Bij alle analyses is gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar sekse, leeftijd en het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt en naar de regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats van de huisartsenpraktijk waar de patiënt stond ingeschreven op het moment van selectie voor het panel. Daar waar mogelijk en relevant, is ook gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de verzekeringsvorm, het type chronische aandoening waaraan men lijdt en de ziekteduur. Bijlage II bevat meer informatie over de wijze waarop de gegevens zijn geanalyseerd.

SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Dit rapport bevat een overzicht van gegevens over de zorgbehoeften, het zorggebruik en de ervaringen met zorgverleners en zorginstaties van mensen met chronische aandoeningen. Het gaat hierbij om mensen met somatische chronische aandoeningen in de leeftijd van 15 jaar en ouder, die niet geïnstitutionaliseerd zijn. De gegevens zijn in de periode april 1998 t/m april 2003 verzameld bij het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), dat bestaat uit ongeveer 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening. Deze mensen zijn in 1997 (eerste panel) of 2001 (tweede panel) via een steekproef van 56 respectievelijk 51 huisartsenpraktijken in Nederland voor deelname aan het panel benaderd. Het PPCZ kan worden beschouwd als een representatieve afspiegeling van de populatie zelfstandig wonende, volwassen (somatische) chronisch zieken in Nederland. Voor meer informatie over de selectieprocedure verwijzen wij hier naar Rijken et al., 1999 en Baanders et al., 2003.

Zorgbehoefte

De zorgbehoeften van mensen met chronische aandoeningen zijn geoperationaliseerd in termen van gezondheidsproblemen (stoornissen, beperkingen en participatieproblemen), waarbij het perspectief van de chronisch zieke zelf het uitgangspunt vormt. Als indicatoren van de zorgbehoefte zijn onderzocht: de algemene gezondheidsbeleving, de ervaren fysieke en sociale beperkingen, en de psychische gezondheid en ervaren psychosociale problemen.

Mensen met somatisch chronische aandoeningen ervaren meer gezondheidsproblemen dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Dit geldt zowel voor fysieke problemen, als voor psychische en sociale problemen.

De algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieken is de afgelopen jaren een fractie verslechterd. Het fysiek en sociaal functioneren van mensen met chronische aandoeningen is gemiddeld genomen gelijk gebleven over de periode 1998 – 2003. Hoewel de psychische morbiditeit en de ervaren psychosociale problematiek van chronisch zieken niet elk jaar is vastgesteld, geven de resultaten van 1998 en 2003 geen aanwijzingen dat het voorkomen van psychische morbiditeit en psychosociale problemen onder chronisch zieken de afgelopen vijf jaren is veranderd.

Circa 35% van de mensen met somatische chronische aandoeningen heeft een zodanig hoge score op de General Health Questionnaire (GHQ), dat zij een grote kans hebben op een psychiatrische diagnose (wanneer een psychiatrisch diagnostisch interview bij hen zou worden afgenomen). Van de chronisch zieke vrouwen heeft circa 40% een dergelijke GHQ-score; bij de mannen met een chronische aandoening ligt dit percentage iets lager.

De meest voorkomende psychosociale problemen onder chronisch zieken zijn problemen op het gebied van seksualiteit: één op de vijf chronisch zieken geeft aan seksuele problemen te ervaren. Daarbij kan gedacht worden aan het moeite hebben met vrijen of zich teveel geremd voelen, maar ook aan conflicten met de partner op seksueel gebied. Mannen met een chronische aandoening rapporteren problemen op het gebied van seksualiteit nog wat vaker (één op de vier chronisch zieke mannen). De tweede positie op de ranglijst van veel voorkomende problemen wordt ingenomen door de werkgerelateerde problemen. Vijftien procent van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar rapporteert deze problemen te ervaren. Het gaat daarbij om zaken zoals moeite hebben met het vinden van werk, dreigen ontslagen te worden, een slechte werksfeer, etc.

Over het algemeen zijn demografische kenmerken, zoals sekse en leeftijd, van meer belang voor de ervaren (gezondheids)problemen dan ziektekenmerken, zoals het type chronische aandoening waaraan men lijdt, de ziekteduur of het aantal chronische aandoeningen. Vrouwen met een chronische aandoening rapporteren een slechter fysiek en sociaal functioneren dan chronisch zieke mannen. Ook hebben vrouwen wat vaker last van psychische morbiditeit, zoals hierboven al werd vermeld.

Wat de leeftijd betreft, is het fysiek functioneren van chronisch zieken vanaf 45 jaar gemiddeld genomen wat minder goed dan dat van chronisch zieken jonger dan 45 jaar.

Dit geldt niet voor het sociaal functioneren. Ten aanzien van het psychisch welbevinden komt naar voren dat chronisch zieke 65-plussers er juist wat beter aan toe zijn. Ook rapporteren de 65-plussers minder vaak problemen op het gebied van financiën, werk en vrijetijdsbesteding en minder vaak problemen op het gebied van seksualiteit en in relatie tot de partner en kinderen. Het feit dat bepaalde problemen door 65-plussers wat minder vaak worden gerapporteerd, betekent niet dat deze problemen zich bij hen niet voordoen. Zo geeft nog altijd 19% van de chronisch zieke 65-plussers in 2003 aan problemen op seksueel gebied te ervaren.

Hoewel ziektekenmerken, zoals het type of het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt, voor de ervaren gezondheid wat minder doorslaggevend zijn dan demografische kenmerken, komen wel enkele belangrijke bevindingen naar voren. Mensen die lijden aan meer chronische aandoeningen ervaren hun algemene gezondheid als minder goed en hebben bovendien meer fysieke en sociale beperkingen dan mensen die één chronische aandoening hebben. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat ervaren in vergelijking tot andere diagnosegroepen gemiddeld genomen de meeste fysieke beperkingen.

Zorggebruik

Het zorggebruik van mensen met chronische aandoeningen wordt in het PPCZ breed geïnventariseerd. In dit rapport wordt ingegaan op het gebruik van medische zorg (huisarts, specialist, ziekenhuisopname en geneesmiddelen), paramedische zorg (diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, mondhygiënist, oefentherapeut, orthoptist, podotherapeut), thuiszorg, ambulante geestelijke gezondheidszorg en het algemeen maatschappelijk werk, arbozorg en het gebruik van alternatieve behandelwijzen.

Medische zorg

Het gebruik van medische zorg door mensen met chronische aandoeningen is groot. Vrijwel alle chronisch zieken hebben jaarlijks contact met hun huisarts (gemiddeld vijf keer) en driekwart heeft eveneens jaarlijks contact met een medisch specialist (ook gemiddeld vijf keer). Dit aandeel is aanzienlijk groter dan bij de algemene bevolking, waarvan in 2002 drie op de vier mensen een huisarts bezocht en 40% contact had met een specialist. Van de chronisch zieke bevolking worden jaarlijks twee keer zoveel mensen in een ziekenhuis opgenomen als van de algemene Nederlandse bevolking, in 2002 respectievelijk 13% en 6%. Negentig procent van de mensen met somatische chronische aandoeningen gebruikt geneesmiddelen die hen door een arts zijn voorgeschreven; onder de algemene bevolking is dat circa 40%. Het gebruik van geneesmiddelen die niet door een arts zijn voorgeschreven is onder chronisch zieken minder groot dan onder de algemene bevolking, in 2003 respectievelijk 28% en 39%. Een mogelijke verklaring voor het geringere gebruik van geneesmiddelen zonder recept door chronisch zieken is dat zij in principe vrij verkrijgbare geneesmiddelen toch op recept hebben verkregen. Ook is het mogelijk dat mensen met chronische aandoeningen wat voorzichtiger zijn met het gebruiken van vrij verkrijgbare geneesmiddelen naast de geneesmiddelen die zij door een arts voorgeschreven hebben gekregen.

Over de periode 1997 – 2002 hebben zich geen veranderingen voorgedaan in de omvang van het contact met de huisarts en specialist van mensen met chronische aandoeningen. Wel is de laatste jaren het percentage chronisch zieken dat in een ziekenhuis werd opgenomen enigszins gedaald. Het is mogelijk dat deze bevinding een weerspiegeling is van het beleid van de afgelopen jaren, waarbij wordt gestreefd naar minder en kortere ziekenhuisopnamen. Het percentage mensen met chronische aandoeningen dat geneesmiddelen op recept en zonder recept gebruikt is over de periode 1998 – 2003 gelijk gebleven.

Vrouwen met een chronische aandoening hebben wat vaker contact met een huisarts dan mannen met een chronische aandoening. Ook gebruiken chronisch zieke vrouwen wat vaker vrij verkrijgbare geneesmiddelen. De leeftijd van de chronisch zieke heeft over het algemeen geen effect op het gebruik van medische zorg, wanneer gecorrigeerd wordt voor het type chronische aandoening waaraan men lijdt, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen. Wel is het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen onder chronisch zieke 65-plussers hoger dan onder jongere chronisch zieken, terwijl het gebruik van geneesmiddelen zonder recept bij de oudste leeftijdscategorie juist lager ligt.

Verschillen tussen chronisch zieken in het gebruik van medische zorg hangen meer samen met ziektekenmerken, zoals het type chronische aandoening waaraan men lijdt, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen, dan met sociaal-demografische kenmerken, zoals sekse, leeftijd en verzekeringsvorm.

Paramedische zorg

Van de mensen met chronische aandoeningen heeft 25 à 30 procent jaarlijks contact met een fysiotherapeut. Voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 10% van de chronisch zieken daarvan jaarlijks gebruik maakt. Het gebruik van specifieke zorgtypen is echter groter onder bepaalde subgroepen van chronisch zieken. Zo heeft circa 45% van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat jaarlijks contact met een fysiotherapeut en heeft een kwart van de diabetespatiënten jaarlijks contact met een diëtist en heeft 17% van de diabetespatiënten (eveneens) contact met een podotherapeut.

In vergelijking tot de algemene Nederlandse bevolking heeft een groter deel van de mensen met chronische aandoeningen jaarlijks contact met een diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, mondhygiënist en podotherapeut. Bovendien is het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een diëtist, mondhygiënist en podotherapeut over de periode 1997 – 2002 toegenomen. Het percentage vrouwen met een chronische aandoening dat fysiotherapie krijgt is over deze periode eveneens toegenomen, maar deze trend heeft zich niet bij chronisch zieke mannen voorgedaan.

Vrouwen met een chronische aandoening hebben vaker contact met een fysiotherapeut en een podotherapeut dan mannen met een chronische aandoening. Van de vrouwen had 34% in 2002 contact met een fysiotherapeut en 8% contact met een podotherapeut. Bij de mannen bedroegen die percentages respectievelijk 24% en 4%. Ten aanzien van het gebruik van andere vormen van paramedische zorg komen geen sekseverschillen naar voren. Het al of niet hebben van contact met een fysiotherapeut, diëtist, mondhygiënist en podotherapeut is niet leeftijdgebonden. Chronisch zieken met comorbiditeit hebben vaker contact met een fysiotherapeut dan mensen met één chronische aandoening. Opvallend is ook het grotere percentage gebruikers van diëtistische zorg onder mensen met multimorbiditeit (17%). Wellicht vraagt hun slechtere gezondheid om meer aandacht voor de voeding.

Thuiszorg

Het percentage mensen dat gebruik maakt van thuiszorg is onder mensen met chronische aandoeningen drie keer zo groot als onder de algemene Nederlandse bevolking, te weten 12% versus 4% in 2002. Bij chronisch zieke 65-plussers ligt het percentage veel hoger: op 20%. In het overgrote deel van de gevallen gaat het om huishoudelijke hulp voor langere tijd. Het gebruik van thuiszorg is over de periode 1997 – 2002 onder chronisch zieken niet gedaald, maar ook niet gestegen.

Chronisch zieke vrouwen hebben vier keer zo vaak thuiszorg als chronisch zieke mannen, respectievelijk 20% en 5%. Dit sekseverschil is ook onder de algemene bevolking aanwezig. Een verklaring voor het verschil is dat bij chronisch zieke vrouwen minder vaak een mantelzorger (vaak de partner) de huishoudelijke hulp verleent dan bij mannen met een chronische aandoening. Wanneer een vrouw een chronische aandoening heeft, heeft dit kennelijk nog altijd meer gevolgen voor het huishouden dan wanneer een man chronisch ziek is. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en chronisch zieken met comorbiditeit hebben vaker thuiszorg, hetgeen waarschijnlijk veroorzaakt wordt door de fysieke beperkingen die deze subgroepen ervaren.

Geestelijke gezondheidszorg

Mensen met somatische chronische aandoeningen hebben niet vaker contact met de ambulante GGZ en het algemeen maatschappelijk werk (AMW) dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking; in beide bevolkingsgroepen bedroeg het percentage in 2002 circa 5%. Over de periode 1997 – 2002 is het gebruik van ambulante GGZ en AMW onder chronisch zieken gelijk gebleven. Voor het contact met de GGZ maakt het niet uit welke chronische aandoening men heeft, hoe lang men ziek is of hoeveel chronische aandoeningen men heeft. Wel hangt de leeftijd samen met het al of niet hebben van contact met de GGZ; van de jongere chronisch zieken (t/m 44 jaar) heeft een wat groter

deel contact met de GGZ (jaarlijks circa 15%). Sekse en verzekeringsvorm zijn van geringe betekenis voor het gebruik van GGZ door chronisch zieken.

Arbozorg

Van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar die betaald werk verrichten heeft circa 15% op jaarbasis contact met een bedrijfsarts. Dit komt zowel in 2001 als in 2002 naar voren. Het percentage chronisch zieken dat contact heeft met andere arbozorgverleners is nihil.

Over het algemeen lijkt het al of niet hebben van contact met een bedrijfsarts geen verband te houden met sociaal-demografische of ziektekenmerken. Daarbij dient men zich te realiseren dat deze kenmerken wel van belang zijn voor het al of niet verrichten van betaald werk. Maar indien men betaald werk verricht, maakt de leeftijd of het type aandoening waaraan men lijdt dus niet zoveel uit voor het hebben van contact met een bedrijfsarts.

Alternatieve zorg

Van de mensen met chronische aandoeningen heeft circa 13% jaarlijks contact met alternatieve behandelaars. Het contact met alternatieve behandelaars is veelal complementair aan de reguliere medische zorg, die chronisch zieken van huisartsen en medisch specialisten ontvangen. Het percentage chronisch zieken dat gebruik maakt van alternatieve behandelwijzen is wat groter dan onder de algemene bevolking gevonden wordt; verschillen bestaan met name ten aanzien van het gebruik van manuele therapie en acupunctuur. Manuele therapie wordt overigens vaak niet beschouwd als een alternatieve behandelwijze, omdat het veelal door fysiotherapeuten wordt toegepast.

Het type chronische aandoening waaraan men lijdt en de aan- of afwezigheid van comorbiditeit daarbij, lijken van minder belang voor het gebruik van alternatieve zorg dan demografische kenmerken zoals sekse en leeftijd. Het gebruik van alternatieve zorg is onder chronisch zieke vrouwen twee keer zo groot (18% in 2002) als onder chronisch zieke mannen (9% in 2002). Van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar had in 2002 circa 18% contact met alternatieve behandelaars; van de chronisch zieke 65-plussers was dit maar 8%.

Ervaren kwaliteit van zorg

In het PPCZ is onderzocht welke ervaringen mensen met chronische aandoeningen hebben ten aanzien van de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts, medisch specialist en de arbo-dienst. Daarnaast is hen gevraagd, of zij het afgelopen jaar een klacht hebben gehad over een zorgverlener of gezondheidszorginstantie.

Huisartsenzorg

Mensen met chronische aandoeningen hebben over het algemeen positieve ervaringen met de zorg verleend door de huisarts. Daarbij zijn zij het meest positief over het zorginhoudelijke proces en in iets mindere mate over de organisatie van de zorg. Het oordeel van chronisch zieken over de huisartsenzorg verschilt wat dat betreft niet van het oordeel van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Chronisch zieke vrouwen en jongeren zijn wat kritischer over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan chronisch zieke mannen en ouderen.

Over de periode 1998 – 2002 is het oordeel van mensen met chronische aandoeningen over de kwaliteit van de huisartsenzorg als geheel onveranderd –positief- gebleven. Wel is een trend waarneembaar dat de huisarts volgens de chronisch zieken minder vaak ervoor zorgt dat zij snel bij een specialist terechtkunnen.

Een belangrijke bevinding is dat mensen met chronische aandoeningen de huisarts vaak niet deskundig vinden ten aanzien van hun aandoening. Het percentage chronisch zieken dat de huisarts specifieke deskundigheid toedicht is overigens verschillend per diagnosegroep. Van de mensen met astma/COPD en diabetes is circa 70% van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit; bij de meeste andere diagnosegroepen is minder dan de helft van de mensen deze mening toegedaan. Astma, COPD en diabetes mellitus (type 2) zijn veel voorkomende gezondheidsproblemen in de huisartsenpraktijk. Voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van deze chronische aandoeningen zijn richtlijnen voor de huisarts (NHG-standaarden) aanwezig. Het ligt dan ook voor de hand dat de huisarts beter in staat is

kwaliteitszorg te verlenen aan mensen met deze chronische aandoeningen. Daarbij kan men zich overigens wel afvragen, of het voldoende is dat 70% -en niet bijvoorbeeld 90%- van de mensen met astma, COPD en diabetes de specifieke deskundigheid van de huisarts ten aanzien van deze aandoeningen onderschrijft. Vanuit de gedachte dat de huisarts de functie van poortwachter in de Nederlandse gezondheidszorg vervult, zou een groot deel van de mensen met chronische aandoeningen na diagnostiek en eventuele primaire behandeling in de tweede lijn terug moeten worden verwezen naar de eerste lijn voor verdere behandeling en begeleiding¹. Het feit dat driekwart van de chronisch zieken -die bijna allemaal al jaren ziek zijn- nog altijd gemiddeld vijf keer per jaar een specialist bezoekt, doet vermoeden dat deze vervolgbehandeling niet in de eerste lijn plaatsvindt. Het oordeel over de specifieke deskundigheid van de huisarts in aanmerking genomen, is het aannemelijk dat veel chronisch zieken vervolgbehandeling in de eerste lijn ook niet wenselijk vinden. Consultatiemogelijkheden voor huisartsen zouden het ontbreken van specifieke deskundigheid wellicht tot op zekere hoogte kunnen opvangen.

Verbeterpunten in de organisatie van de huisartsenpraktijk zijn de lange wachttijden bij afspraken en op het inloopspreken en het maken van afspraken met chronisch zieken over wat zij moeten doen in noodgevallen.

Medisch-specialistische zorg

De hierboven genoemde verbeterpunten voor de huisartsenzorg gelden ook voor de medisch-specialistische (poliklinische) zorg. Een derde verbeterpunt ten aanzien van de organisatie van de zorg verleent door specialisten is dat veel chronisch zieken aangeven dat informatie ontbreekt over de organisatie van de polikliniek. Maar over het geheel genomen zijn mensen met chronische aandoeningen positief over de medisch-specialistische zorg. Daarbij waarderen zij de zorginhoudelijke kant weer wat hoger dan de structuur en organisatie van de zorg. De specifieke deskundigheid -het meest genoemde knelpunt in de huisartsenzorg- is volgens chronisch zieken bij medisch specialisten over het algemeen voldoende aanwezig.

Over de periode 1998 – 2002 is de waardering van mensen met chronische aandoeningen voor de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg niet toe- of afgenomen, al fluctueert het enigszins. Het oordeel over de kwaliteit van de zorg verleend door specialisten is over het geheel genomen niet verschillend tussen subgroepen van chronisch zieken. Met andere woorden, sekse, leeftijd, verzekeringsvorm, het type chronische aandoening, de ziekteduur of het aantal chronisch aandoeningen waaraan men lijdt zijn nauwelijks van betekenis voor het oordeel over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg.

Arbozorg

Aangezien mensen met chronische aandoeningen vooral ervaring hebben met de bedrijfsarts en vrijwel niet met andere arbozorgverleners, gaan we hier alleen in op het oordeel van chronisch zieken over de kwaliteit van de zorg verleend door de bedrijfsarts. Mensen met chronische aandoeningen hebben over het algemeen positieve ervaringen met de bedrijfsarts. Wat de organisatie van de zorg betreft, doen zich nauwelijks knelpunten voor. Ten aanzien van het zorginhoudelijke proces valt op, dat de meeste chronisch zieken van mening zijn dat de bedrijfsarts voldoende tijd uittrekt en ook de gelegenheid biedt om de gezondheidsproblemen uitgebreid te bespreken, maar dat zij toch niet altijd de indruk hebben dat de bedrijfsarts daadwerkelijk begrijpt wat er aan de hand is. Het lijkt erop dat mensen met chronische aandoeningen de bedrijfsarts van goede wil, maar niet altijd deskundig vinden als het gaat om hun chronische aandoening in relatie tot hun werk. Ook hier zouden consultatiemogelijkheden wellicht uitkomst kunnen bieden.

Ook valt nog wel het een en ander te verbeteren aan de communicatie tussen bedrijfsarts en werkgever. Een kwart van de chronisch zieken heeft niet de ervaring dat de bedrijfsarts duidelijke afspraken met hun werkgever heeft gemaakt. Het overgrote deel van de mensen met chronische aandoeningen is overigens wel van mening dat de bedrijfsarts opkomt voor hun belangen en de belangen van de werkgever niet zwaarder

¹ Tenzij anders vastgelegd in transmurale afspraken.

laat wegen. Een kwart van de mensen heeft geen zicht op de communicatie tussen de bedrijfsarts en hun werkgever.

Klachten over de zorg

Hoewel mensen met chronische aandoeningen veel vaker contact hebben met zorgverleners en gezondheidszorginstanties, hebben zij niet meer klachten over de zorg dan mensen uit de algemene bevolking. In 2002 had 14% van de chronisch zieken het daaraan voorafgaande jaar een klacht gehad over de zorg, maar dit percentage fluctueert nogal over de periode 2000 – 2002. Daarbij is geen sprake van een duidelijke toe- of afname van het percentage chronisch zieken dat een klacht heeft.

Bij de helft van de klachten van mensen met chronische aandoeningen speelt de bejegening door de zorgverlener een rol. Behalve dat dit resultaat aangeeft dat op dit terrein nog wel wat verbeterd kan worden, weerspiegelt het ook het grote belang dat chronisch zieken aan een goede bejegening hechten. Zij behoeven vaak langdurig zorg van een bepaalde zorgverlener, waarbij de communicatie en relatie tussen patiënt en zorgverlener van tenminste even groot belang zijn als het vaktechnisch handelen van de zorgverlener.

Een kwart van de klachten van chronisch zieken heeft daarnaast betrekking op organisatorische zaken en bij één op de vijf klachten zijn vaktechnische aspecten aan de orde. De laatste twee jaren heeft 10% van de klachten van chronisch zieken (ook) betrekking op materiële en financiële aspecten, zoals de vergoeding van de zorg. Met het oog op de recente bezuinigingen in de AWBZ en de ZFW zal dit aspect de komende jaren nauwlettend in de gaten moeten worden gehouden. In het rapport Kerngegevens Maatschappelijke positie 2004, dat eind 2004 verschijnt, zal meer cijfermatig worden ingegaan op de vergoedingen van de zorg en de eigen kosten daaraan.

1 INLEIDING

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 wordt de doelstelling van het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken beschreven. In paragraaf 1.2 wordt een korte toelichting gegeven op het panel. Paragraaf 1.3 is gewijd aan de vraagstelling en de thematiek die in dit rapport worden behandeld.

1.1 Doelstelling

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) heeft tot doel om mensen met een chronische aandoening zich te laten uitspreken over hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids)zorg en in hun dagelijks leven. Het PPCZ vormt een belangrijk instrument om vraagsturing in het beleid gericht op mensen met een chronische ziekte of handicap daadwerkelijk gestalte te geven.

Voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van dit beleid is het belangrijk om de opvattingen, behoeften en ervaringen van mensen met een chronische aandoening regelmatig te peilen. Immers, zij zijn het die de uitwerking van dit beleid in hun dagelijks leven zullen ondervinden. In het PPCZ worden daarom jaarlijks gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie bij mensen met een chronische aandoening zelf. Dit gebeurt door middel van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen bij een landelijk representatief panel van circa 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening.

1.2 Het panel in het kort

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) bestaat uit circa 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde, somatische chronische aandoening in de leeftijd van 15 jaar en ouder. De panelleden worden geselecteerd uit 50 huisartsenpraktijken, die zelf weer een steekproef vormen uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland. Huisartsen die bereid zijn hun medewerking te verlenen screenen 36% van hun praktijkbestand. Zij selecteren daaruit mensen bij wie een diagnose van een irreversibele somatische aandoening is gesteld. Daarbij kan de huisarts gebruik maken van een lijst met chronische ziekten, die door de voormalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid is samengesteld (NRV, 1995). Mensen met aandoeningen die niet op deze lijst voorkomen, maar bij wie wel sprake is van een chronisch verloop van de klachten (d.i., de klachten zijn tenminste één jaar bekend bij de huisarts), mogen ook worden geïncludeerd. Uitgesloten worden diegenen jonger dan 15 jaar, mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent geïnstitutionaliseerd zijn, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen.

Eind 1997 is het eerste panel bestaande uit 2.487 chronisch zieken opgezet. Bij dit panel zijn gedurende drie jaar (1998 t/m 2000) gegevens verzameld. Gedurende die periode heeft het panel te maken gekregen met uitval als gevolg van sterfte of omdat mensen niet meer mee wilden doen. Omdat het panel gedurende deze drie jaar niet werd aangevuld, werden de gemiddelde leeftijd en de gemiddelde ziekteduur geleidelijk hoger. Daarom is ervoor gekozen om in 2001 het panel geheel te vernieuwen. Daarbij is weer dezelfde selectieprocedure gevolgd als voor het eerste panel. Dit tweede panel bestond bij aanvang uit 2.484 mensen. De dataverzameling bij dit panel loopt van oktober 2001 t/m april 2004 (zie Rijken et al., 1999 en Baanders et al., 2003 voor meer informatie over de werving en selectiemethode). Bijlage I bevat een beschrijving van de samenstelling van het panel aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken.

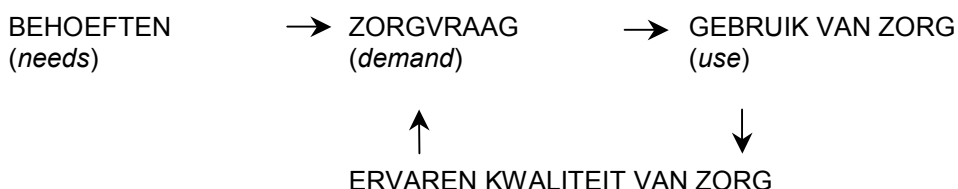
1.3 Vraagstelling en thematiek

Een chronische aandoening kan allerlei gevolgen hebben op fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk gebied. In het onderzoeksprogramma PPCZ worden de gevolgen van het lijden aan een chronische aandoening voor de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening in kaart gebracht. Hierbij vormt het perspectief van chronisch zieken zelf de invalshoek.

Omdat een chronische aandoening per definitie niet (volledig) te genezen is, ligt de nadruk in de zorg voor chronisch zieken op het zoveel mogelijk handhaven van de functionele gezondheid en het voorkomen van verergering van de ziekte (tertiaire preventie). Op deze wijze wordt beoogd de kwaliteit van leven van de patiënt en diens mogelijkheden tot maatschappelijke participatie te optimaliseren. Dit impliceert dat goede zorg niet een doel op zichzelf is, maar veeleer een middel om mensen met een chronische aandoening in staat te stellen zoveel mogelijk hun leven te leiden zoals ze dat zelf willen.

In dit rapport staat de zorg voor mensen met een chronische aandoening centraal. Het uitgangspunt wordt gevormd door de behoeften (*needs*). Het gaat hierbij om de ervaren gezondheid in termen van stoornissen zoals pijn en moeheid, functiebeperkingen (bijvoorbeeld beperkingen bij het zien of lopen) en participatieproblemen (bijvoorbeeld problemen op het gebied van wonen, werken of sociale contacten), zoals mensen met een chronische aandoening die zelf ervaren. Deze behoeften kunnen leiden tot een zorgvraag (*demand*), bijvoorbeeld een vraag om een medische of paramedische behandeling of een hulpmiddel. Gewoonlijk zal de zorgvraag worden omgezet in daadwerkelijke zorgconsumptie (*use*), mits de toegankelijkheid van de betreffende zorg niet in het geding is. Mede op grond van de eigen ervaringen, zal de patiënt zich een oordeel vormen over de kwaliteit van de zorg, hetgeen zijn weerslag heeft op de toekomstige zorgvraag.

In het onderstaande schema worden de veronderstelde relaties tussen de genoemde concepten geschetst. Uiteraard is dit schema een sterk vereenvoudigde weergave van de werkelijke situatie.



1.4 Opbouw van het rapport

De kerngegevens over de zorg worden in drie hoofdstukken gepresenteerd. Hoofdstuk 2 bevat een aantal gegevens over de behoeften van mensen met chronische aandoeningen. Hoofdstuk 3 gaat in op het gebruik van de voor chronisch zieken meest relevante zorgtypen. In hoofdstuk 4 komt het oordeel van mensen met chronische aandoeningen over de kwaliteit van de zorg aan bod. Een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop zijn vooraan in het rapport opgenomen.

2 ZORGBEHOEFTE

In dit hoofdstuk staat de zorgbehoefte van mensen met chronische aandoeningen centraal. De behoeften worden hier geoperationaliseerd in termen van gezondheidsproblemen (stoornissen, functiebeperkingen en participatieproblemen), waarbij het perspectief van de chronisch zieke zelf het uitgangspunt vormt. Achtereenvolgens zal worden ingegaan op de algemene gezondheidsbeleving van mensen met chronische aandoeningen (paragraaf 2.1), de door hen ervaren fysieke en sociale beperkingen (paragraaf 2.2) en de psychische gezondheid en ervaren psychosociale problemen (paragraaf 2.3).

2.1 Algemene gezondheidsbeleving

Om na te gaan hoe mensen met chronische aandoeningen hun gezondheid in het algemeen beleven is de schaal 'algemene gezondheidsbeleving' van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996) als indicator gekozen. De schaal algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. Een persoon die een lage score op deze schaal heeft beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon met een hoge score beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend. De scores kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren gezondheid aangeeft en 100 de best mogelijke. De schaal is bij de panelleden afgenomen in april 1998, 1999, 2000 (eerste panel) en april 2002 en 2003 (tweede panel).

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om de gegevens over de algemene gezondheidsbeleving van mensen met chronische aandoeningen in perspectief te kunnen plaatsen, wordt hier allereerst een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van enkele referentiegroepen. Ten eerste, een referentiegroep van 9.969 personen van 16 jaar en ouder ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken. Deze mensen hebben in 2001 de RAND-36 ingevuld als onderdeel van een gezondheidsenquête in het kader van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van der Linden et al., 2004). De tweede referentiegroep bestaat uit een steekproef van 1.742 mensen van 16 jaar en ouder uit de algemene bevolking, die in 1996 de RAND-36 invulden (Aaronson et al., 1998). De gemiddelde scores van het PPCZ en die van de referentiegroepen in de verschillende jaren staan in figuur 2.1.

Uit figuur 2.1 komt naar voren dat mensen met chronische aandoeningen hun algemene gezondheid als slechter beleven dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In 2003 was de gemiddelde score van chronisch zieken 52,0 (95%-BI: 51,0 – 53,0), terwijl de gemiddelde score in beide referentiegroepen op ongeveer 70 lag (NS-2: 69,1; Aaronson et al.: 70,7).

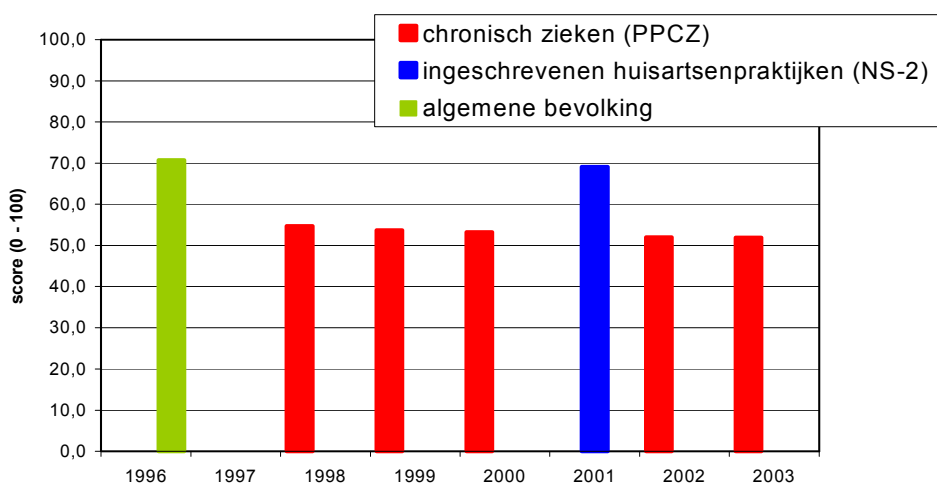
Veranderingen over de tijd

Hoewel in figuur 2.1 de gemiddelde scores van de chronisch zieke panelleden over de periode 1998 t/m 2003 stabiel lijken, is dit niet helemaal juist. Er is sprake van een zeer geringe, geleidelijke afname van de algemene gezondheidsbeleving van mensen met chronische aandoeningen over de jaren heen [lineaire trend]. De gemiddelde score daalde van 54,8 in 1998 naar 52,0 in 2003.

Binnen enkele subgroepen van chronisch zieken zijn meer specifieke veranderingen over de tijd zichtbaar. In geval van een neurologische aandoening is over de jaren 1998 t/m 2000 een geleidelijke afname van de gemiddelde score waarneembaar (van 57,4 in 1998 naar 51,2 in 2000), gevolgd door hogere gemiddelde scores in 2002 (54,2) en 2003 (55,3) [kwadratische trend]. Opgemerkt moet worden dat de gegevens van 2002 en 2003 afkomstig zijn van nieuwe panelleden.

Bij mensen met een chronische spijsverteringsaandoening valt op dat de gemiddelde score in 2003 (56,7) aanzienlijk hoger is dan in de jaren daarvoor (circa 50) [kwadratische trend]. Het voert te ver om hieraan inhoudelijke conclusies te verbinden, omdat in april 2003 nog maar een kleine groep mensen met een chronische spijsverteringsaandoening aan het panel deelnam (n=49). Het is mogelijk dat juist degenen met een slechtere ervaren gezondheid hun deelname aan het panel hebben beëindigd.

Figuur 2.1 Algemene gezondheidsbeleving van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (RAND-36)



Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Vrouwen met een chronische aandoening ervaren hun gezondheid als geheel wat slechter dan mannelijke chronisch zieken. Dit verschil komt op alle meetmomenten, uitgezonderd in 2000, naar voren. In 2003 bedroeg de gemiddelde score van mannen 54,1 (95%-BI: 52,1 – 56,1); voor vrouwen was dit 50,4 (95%-BI: 48,4 – 52,4).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

De algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieken is gemiddeld genomen voor de leeftijdsklassen van 15 t/m 24 jaar, 25 t/m 44 jaar en 45 t/m 64 jaar min of meer gelijk. Wel is het zo dat 65-plussers met een chronische aandoening op enkele meetmomenten (1998, 2000) een slechtere algemene gezondheid rapporteren dan hun jongere lotgenoten. In 2003 bedroeg de gemiddelde score van de chronisch zieke jongeren 54,4 (95%-BI: 48,0 – 60,9), van degenen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar 55,2 (95%-BI: 48,7 – 61,8), van degenen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar 51,0 (95%-BI: 44,6 – 57,4) en van de chronisch zieke 65-plussers ook 51,0 (95%-BI: 44,5 – 57,4).

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Mensen met verschillende chronische aandoeningen verschillen gemiddeld genomen niet wat hun algemene gezondheidsbeleving betreft. De enige uitzondering daarop vormt de groep mensen met astma of COPD. Mensen met astma / COPD beleefden in 1998, 1999 en 2000 hun algemene gezondheid als slechter dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten; in 2002 en 2003 werden geen significante verschillen aangetroffen.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Tenslotte is het van belang om te wijzen op de verschillen in de algemene gezondheidsbeleving tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit. Op alle meetmomenten blijken mensen met comorbiditeit een slechtere algemene gezondheid te ervaren dan mensen die aan één chronische aandoening lijden; hoe meer chronische aandoeningen, hoe slechter de algemene gezondheidsbeleving. In 2003 werd een gemiddelde score van 53,4 (95%-BI: 49,6 – 57,2) gevonden bij mensen met één

chronische aandoening, 49,4 (95%-BI: 47,0 – 51,9) bij mensen met twee chronische aandoeningen en 44,5 (95%-BI: 40,8 – 48,3) bij mensen met drie of meer chronische aandoeningen.

Conclusies

Ten aanzien van de algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieken kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Chronisch zieken ervaren een slechtere algemene gezondheid dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.
- De algemene gezondheidsbeleving van mensen met chronische aandoeningen is de afgelopen jaren een fractie verslechterd.
- Vrouwen met een chronische aandoening ervaren hun gezondheid over het geheel genomen als slechter dan mannen met een chronische aandoening.
- Jongere en oudere chronisch zieken verschillen niet substantieel wat hun algemene gezondheidsbeleving betreft.
- Het type chronische aandoening lijkt voor de algemene gezondheidsbeleving niet echt van belang, het aantal chronische aandoeningen daarentegen wel.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

2.2 Fysiek en sociaal functioneren

Om zicht te krijgen op de fysieke en sociale gevolgen die mensen door hun chronische aandoening(en) ervaren, zijn hierover bij de PPCZ-leden gegevens verzameld met behulp van de in de vorige paragraaf genoemde RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996).

Om de mate van fysieke functiebeperkingen te kunnen vaststellen is de schaal fysiek functioneren als indicator gebruikt. De schaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals 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.

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.

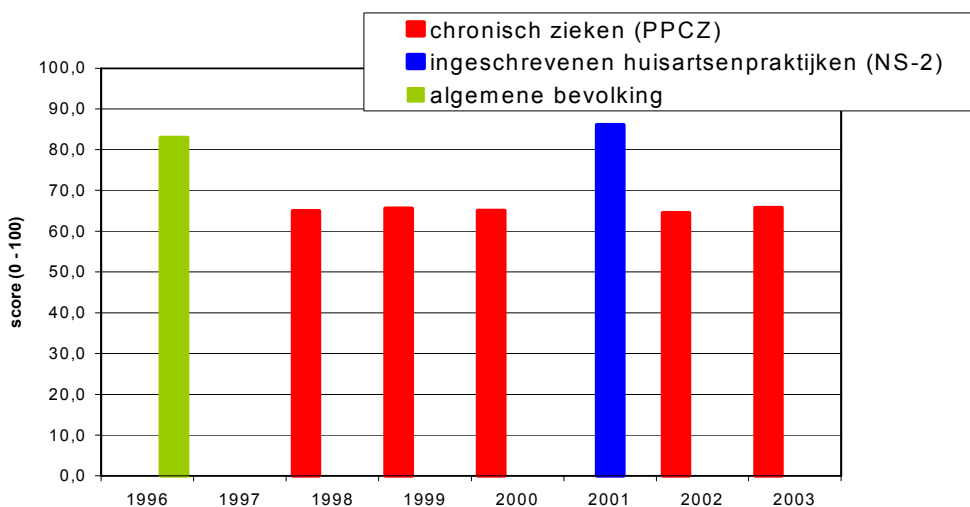
Op beide schalen kunnen de scores variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke functionele toestand (de meeste beperkingen) aangeeft en 100 de best mogelijke functionele toestand (afwezigheid van beperkingen). De schalen zijn bij de panelleden afgenomen in april 1998, 1999, 2000 (eerste panel) en april 2002 en 2003 (tweede panel).

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Allereerst is een vergelijking gemaakt tussen het functioneren van mensen met chronische aandoeningen en enkele niet-chronisch zieke referentiegroepen (zie paragraaf 2.1 voor een beschrijving van deze referentiegroepen). In figuur 2.2 staan de gemiddelde scores op de schaal fysiek functioneren van de panelleden en de referentiegroepen.

Figuur 2.2 laat zien dat mensen met chronische aandoeningen een minder goed *fysiek functioneren*, dus meer fysieke beperkingen, rapporteren dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In 2003 was de gemiddelde score van chronisch zieken 65,8 (95%-BI: 64,8 – 66,8), terwijl de gemiddelde score in de referentiegroepen boven de 80 lag (NS-2: 86,1; Aaronson et al.: 83,0).

Figuur 2.2 Fysiek functioneren van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (RAND-36)



Hetzelfde beeld komt naar voren, wanneer het *sociaal functioneren* van mensen met chronische aandoeningen wordt afgezet tegen dat van de niet-chronisch zieke referentiegroepen (niet in figuur). Op alle meetmomenten rapporteren mensen met chronische aandoeningen gemiddeld een minder goed sociaal functioneren, dus meer sociale beperkingen, dan mensen uit de algemene bevolking. In 2003 was de gemiddelde score van mensen met chronische aandoeningen op de schaal sociaal functioneren 71,4 (95%-BI: 69,9 – 72,8). De gemiddelde scores van de referentiegroepen bedroegen 86,4 (NS-2, 2001) en 84,0 (Aaronson et al., 1996).

Veranderingen over de tijd

Wat het *fysiek functioneren* van chronisch zieken betreft, hebben zich sinds 1998 geen significante verschuivingen voorgedaan. Chronisch zieken rapporteren dus over de jaren heen gemiddeld genomen eenzelfde niveau van fysiek functioneren.

Wanneer gekeken wordt naar subgroepen daarbinnen, zien we wel enkele verschuivingen. Bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat is een geleidelijke verbetering van het fysiek functioneren zichtbaar; de gemiddelde score steeg van 49,1 in 1998 naar 57,2 in 2003 [lineaire trend], hetgeen overigens nog altijd duidt op flinke fysieke beperkingen bij deze groep. De gemiddelde score van mensen met neurologische aandoeningen varieert over de jaren heen met een laagste score van 59,5 in 2000 en een hoogste score van 68,5 in 2003 [kwadratische trend].

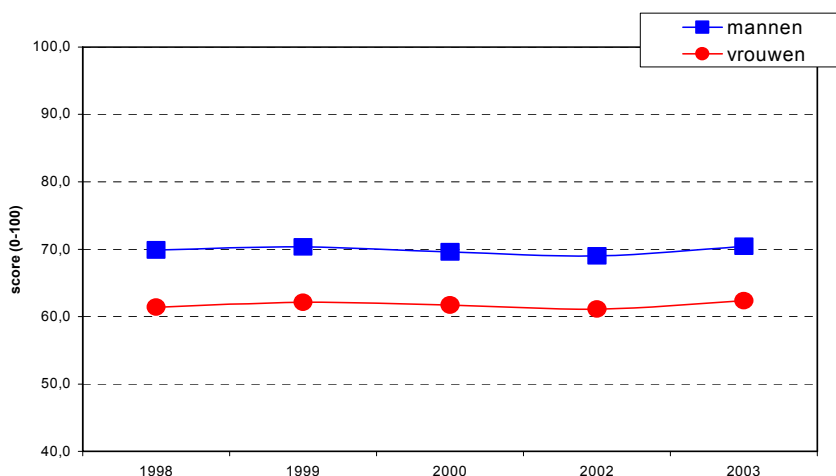
Ook voor het *sociaal functioneren* van mensen met chronische aandoeningen geldt dat het gemiddelde niveau voor de totale populatie over de afgelopen vijf jaar gelijk is gebleven. Wel blijken de gerapporteerde sociale beperkingen van enkele subgroepen van chronisch zieken over de jaren te verschuiven. Bij mensen met astma/COPD werden in de periode 1998 t/m 2000 gemiddelde scores van rond de 72 gevonden, in 2002 en 2003 was sprake van een wat hogere gemiddelde score (73,8 in 2002 en 74,7 in 2003) [kwadratische trend]. Bij mensen met chronische spijsverteringsziekten varieert het gerapporteerde sociaal functioneren flink; zo werd in 2002 een gemiddelde score van 68,5 gevonden en in 2003 van 74,8 [kwadratische trend]. Waarschijnlijk hangen de fluctuaties bij deze laatste groep samen met het al eerder genoemde geringe aantal panelleden met chronische spijsverteringsaandoeningen (zie bijlage I).

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Vrouwen met een chronische aandoening rapporteren gemiddeld genomen meer *fysieke beperkingen* dan mannelijke chronisch zieken (zie figuur 2.3). In 2003 bedroeg de

gemiddelde score van vrouwen 62,4 (95%-BI: 59,9 – 64,9) en van mannen 70,4 (95%-BI: 67,9 – 72,9).

Figuur 2.3 Fysiek functioneren naar sekse (RAND-36)



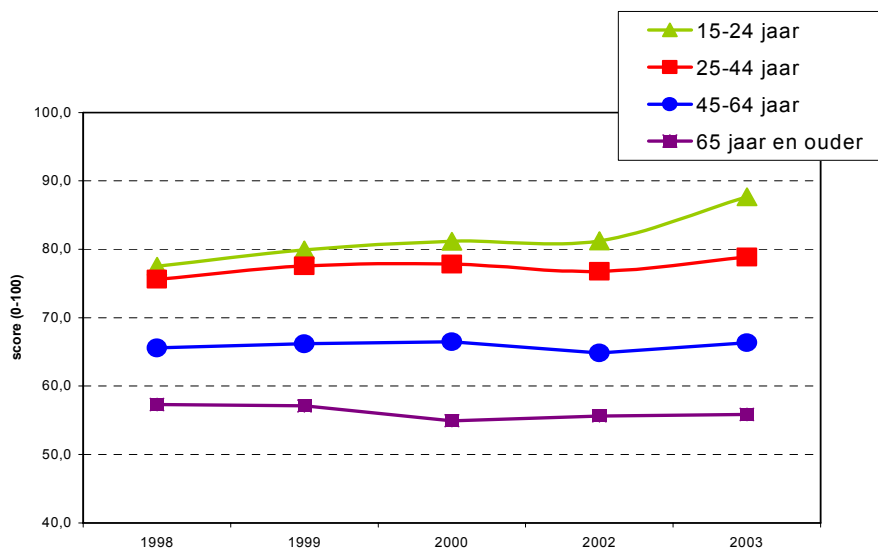
Ook voor het *sociaal functioneren* geldt dat vrouwen met een chronische aandoening meer beperkingen ervaren dan mannelijke chronisch zieken. Dit verschil komt op alle meetmomenten naar voren en blijft over de jaren heen ongeveer gelijk. In 2003 bedroeg de gemiddelde score van vrouwen op de schaal sociaal functioneren 68,4 (66,0 – 70,8) en voor mannen 75,3 (72,9 – 77,7).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Figuur 2.4 geeft het *fysiek functioneren* per leeftijdsklasse weer. De figuur laat zien dat chronisch zieken ouder dan 45 jaar fysiek slechter functioneren, dat wil zeggen meer fysieke beperkingen ervaren, dan jongeren (15 t/m 24 jaar) met een chronische ziekte. De verschillen tussen de twee oudste leeftijdscategorieën en de jongste zijn op alle meetmomenten significant. De scores van de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar verschillen op geen enkel meetmoment significant van die van hun jongere lotgenoten.

In 2003 was de gemiddelde score op de schaal fysiek functioneren 87,7 (95%-BI: 79,9 – 95,4) voor de jongste leeftijdsgroep, 78,9 (95%-BI: 71,0 – 86,7) bij de mensen van 25 t/m 44 jaar, 66,3 (95%-BI: 58,7 – 74,0) bij de groep van 45 t/m 64 jaar en 55,9 (95%-BI: 48,1 – 63,6) bij de 65-plussers.

Figuur 2.4 Fysiek functioneren naar leeftijdsklasse (RAND-36)

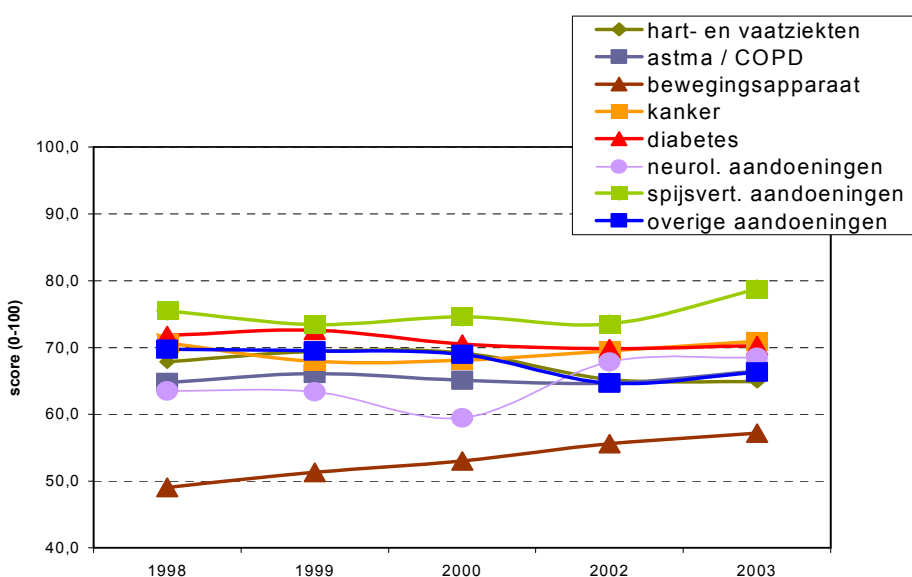


Wat het *sociaal functioneren* betreft, verschillen jongeren en ouderen met een chronische aandoening niet van elkaar. Op geen van de vijf meetmomenten werden significante verschillen aangetroffen.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Over het algemeen zijn er -gemiddeld genomen- weinig verschillen tussen subgroepen van mensen met verschillende chronische aandoeningen in het *fysiek functioneren*. Er is één uitzondering: op alle meetmomenten rapporteren mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat een slechter fysiek functioneren, dus meer fysieke beperkingen, dan mensen met hart- en vaatziekten (referentiegroep). Dit wordt geïllustreerd in figuur 2.5. Weliswaar is een gunstige ontwikkeling bij deze groep waarneembaar, zoals hiervoor al bij de veranderingen over de tijd werd vermeld, maar de fysieke beperkingen van mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn nog steeds aanzienlijk.

Figuur 2.5 Fysiek functioneren naar indexziekte (RAND-36)



Ten aanzien van het *sociaal functioneren*, is het beeld minder consistent. Er zijn vier groepen chronisch zieken die elk op één (verschillend) meetmoment van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten afwijken. Gegeven het feit dat deze groepen op de andere vier meetmomenten niet verschillen van de referentiegroep, concluderen we dat er -gemiddeld genomen- geen betekenisvolle verschillen bestaan tussen de diagnosegroepen wat hun sociaal functioneren betreft.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Wat wel naar voren komt, is dat comorbiditeit een zeer belangrijke rol speelt. Niet alleen voor het fysiek functioneren, maar ook voor het sociaal functioneren. Mensen met meerdere chronische aandoeningen rapporteren op alle meetmomenten meer *fysieke beperkingen* dan mensen met één chronische aandoening. In 2003 werd een gemiddelde score van 68,5 (95%-BI: 63,8 – 73,2) gevonden bij mensen met één chronische aandoening, 60,5 (95%-BI: 57,4 – 63,5) bij mensen met twee chronische aandoeningen en 53,6 (95%-BI: 48,8 – 58,3) bij mensen met drie of meer chronische aandoeningen.

Voor het *sociaal functioneren* geldt, dat dit vooral slechter is bij mensen met drie of meer chronische aandoeningen. Op alle meetmomenten rapporteren deze mensen een slechter sociaal functioneren dan degenen met één chronische aandoening. In 1999 en 2003 gold dit ook voor mensen met twee chronische aandoeningen. In 2003 werd een gemiddelde score van 72,8 (95%-BI: 68,3 – 77,3) gevonden bij mensen met één chronische aandoening, 68,5 (95%-BI: 65,5 – 71,5) bij mensen met twee chronische

aandoeningen en 64,8 (95%-BI: 60,3 – 69,2) bij mensen met drie of meer chronische aandoeningen.

Conclusies

Wat het fysiek en sociaal functioneren van mensen met chronische aandoeningen betreft, kan het volgende worden geconcludeerd:

- Chronisch zieken ervaren meer fysieke en sociale beperkingen dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.
- Het fysiek en sociaal functioneren van mensen met chronische aandoeningen is gemiddeld genomen gelijk gebleven over de periode 1998 – 2003.
- Vrouwen met een chronische aandoening rapporteren een slechter fysiek en sociaal functioneren dan mannelijke chronisch zieken.
- Het fysiek functioneren van chronisch zieken vanaf 45 jaar is gemiddeld genomen minder goed dan dat van chronisch zieke jongeren (15 t/m 24 jaar). Dit geldt niet voor hun sociaal functioneren.
- Bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat is het fysiek functioneren de afgelopen jaren iets verbeterd, maar zij ervaren nog steeds de meeste fysieke beperkingen van alle onderzochte diagnosegroepen. Voor het sociaal functioneren lijkt het type chronische aandoening minder relevant.
- Mensen die lijden aan meerdere chronische aandoeningen ervaren meer fysieke en sociale beperkingen dan mensen die één chronische aandoening hebben.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

2.3 Psychische gezondheid en psychosociale problematiek

In deze paragraaf wordt ingegaan op de psychische gezondheid en de psychosociale problemen die voorkomen bij mensen met chronische aandoeningen. Een chronische aandoening brengt niet alleen fysieke problemen met zich mee, maar kan ook leiden tot problemen in andere levensdomeinen, zoals wonen, werk, vrijetijdsbesteding, sociale relaties en financiële problemen. Zowel de fysieke toestand als de sociaal-maatschappelijke situatie vereisen een aanzienlijke en voortdurende aanpassing van de chronisch zieke. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen met somatische chronische aandoeningen soms ook psychische problemen ervaren. De sociaal-maatschappelijke en psychische problemen worden hier -evenals de gepercipieerde fysieke toestand- als behoeften beschouwd, die kunnen leiden tot een zorgvraag.

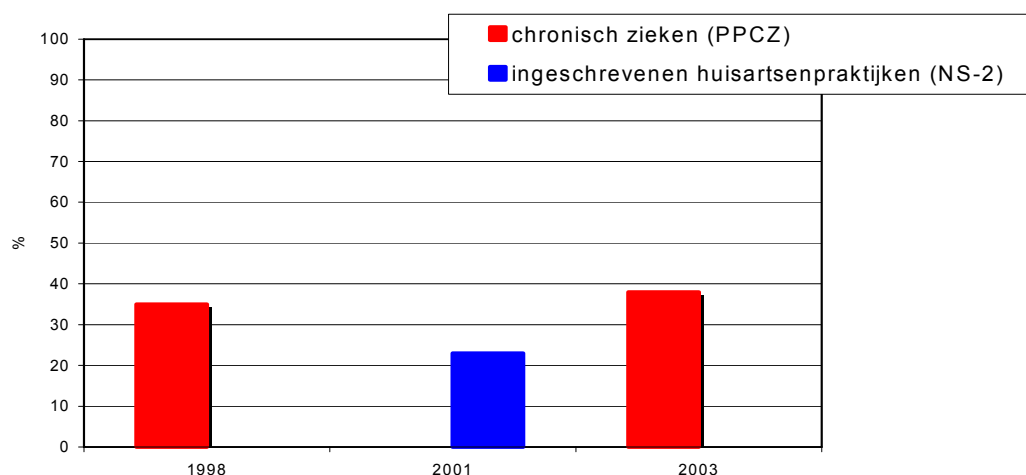
Om een indruk te krijgen van de psychische gezondheid van mensen met chronische aandoeningen, hebben de panelleden in oktober 1998 en april 2003 de General Health Questionnaire -12 itemversie (GHQ-12; Goldberg, 1972) ingevuld. De GHQ is bedoeld om zicht te krijgen op het voorkomen van niet-psychotische psychiatrische aandoeningen, met name emotionele stoornissen zoals angst en depressiviteit. De GHQ-score loopt van 0 tot 12. Bij de GHQ-12 wordt ervan uitgegaan dat mensen die een score van 2 of hoger hebben, een grote kans hebben op een psychiatrische diagnose. In deze paragraaf wordt daarom het percentage mensen dat een GHQ-score van 2 of hoger heeft gerapporteerd.

Om de psychosociale gevolgen van het chronisch-ziekzijn in kaart te brengen zijn negen items uit de Biografische-problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983) geselecteerd. Deze items refereren aan de ervaren problemen in de financiële situatie, in de woonsituatie, in de werksituatie, bij de vrijetijdsbesteding, seksuele problemen en relationele problemen met de partner, kinderen, overige familieleden en kennissen, en andere problemen. Per aspect werd gevraagd om aan te geven, of men de afgelopen tijd problemen heeft ervaren (antwoordmogelijkheden: ja en nee). Deze vragen zijn drie keer aan de panelleden voorgelegd, in oktober 1998, april 2002 en april 2003.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Allereerst wordt hier een vergelijking gemaakt van de percentages mensen met een GHQ-score van 2 of hoger in het PPCZ en onder de algemene Nederlandse bevolking. De referentiegroep betreft een subgroep van de mensen die in 2001 hebben deelgenomen aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk, te weten circa 8.000 personen van 25 jaar en ouder (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). In figuur 2.6 staan de percentages gevonden in het PPCZ (oktober 1998 en april 2003) en de Tweede Nationale Studie (2001) vermeld.

Figuur 2.6 Percentage mensen met een GHQ-score van 2 of hoger onder mensen met chronische aandoeningen en onder mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken



Uit figuur 2.6 komt naar voren dat een groter deel van de mensen met een chronische aandoening een GHQ-score van 2 of hoger heeft dan van de mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken. Van de chronisch zieken had 38% (95%-BI: 34-42) in 2003 een GHQ-score van 2 of hoger; bij de referentiegroep lag het percentage in 2001 op 23%. Dit impliceert dat de psychische morbiditeit onder mensen met somatische chronische aandoeningen relatief groot is.

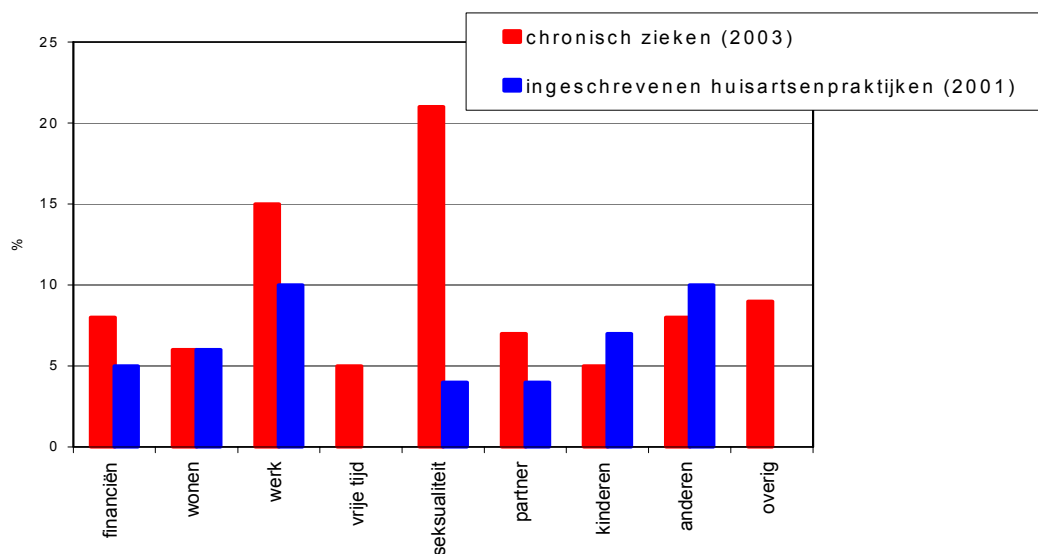
Om de omvang van de psychosociale problematiek van chronisch zieken in perspectief te kunnen plaatsen, wordt hier weer een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van deelnemers aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk in 2001. Het betreft hier een groep van ruim 5.000 personen ingeschreven in huisartsenpraktijken (Verhaak et al., ter publicatie aangeboden). Figuur 2.7 laat zien welk deel van de mensen met chronische aandoeningen in april 2003 en welk deel van de referentiegroep in 2001 problemen in verschillende levensdomeinen rapporteert.

Uit figuur 2.7 komt naar voren dat van de mensen met chronische aandoeningen een groter deel problemen op het gebied van financiën en werk, seksuele problemen en problemen in de relatie met de partner rapporteert dan van de mensen uit de algemene bevolking.

De meest voorkomende problemen onder mensen met chronische aandoeningen zijn problemen met hun werk (alleen gevraagd aan mensen jonger dan 65 jaar) en seksuele problemen. Vooral deze laatste problemen komen opvallend veel voor; bij circa één op de vijf chronisch zieken. Daarbij kan gedacht worden aan het moeite hebben met vrijen of zich teveel geremd voelen, maar ook aan conflicten met de partner op seksueel gebied. In 2003 rapporteert 8% (95%-BI: 6-11) van de mensen met chronische aandoeningen de laatste tijd financiële problemen te hebben gehad. Zes procent (95%-BI: 5-8) rapporteert

problemen op het gebied van wonen en huisvesting. Vijftien procent (95%-BI: 9-26) van de chronisch zieken jonger dan 65 jaar geeft aan de laatste tijd problemen te hebben gehad met hun werk of baan. Problemen op het gebied van de vrijetijdsbesteding kwamen in 2003 bij 5% (95%-BI: 4-8) van de mensen met chronische aandoeningen voor. Seksuele problemen worden gerapporteerd door 21% (95%-BI: 18-25) van de chronisch zieken. Van de mensen met chronische aandoeningen had 7% (95%-BI: 5-11) problemen in de relatie met hun partner, 5% (95%-BI: 4-8) problemen met hun kinderen en 8% (95%-BI: 6-11) problemen met andere personen, zoals familie of kennissen. Tenslotte rapporteert 9% (95%-BI: 7-12) nog andere problemen te hebben gehad.

Figuur 2.7 Percentage mensen dat problemen rapporteert in verschillende levensdomeinen; chronisch zieken (PPCZ) in 2003 en ingeschrevenen in huisartsenpraktijken (NS-2) in 2001



Veranderingen over de tijd

In 1998 had 35% (95%-BI: 33-38) van de mensen met chronische aandoeningen een GHQ-score van 2 of hoger; in 2003 was het 38% (95%-BI: 34-42). Dit verschil is niet significant. Met andere woorden, het percentage chronisch zieken dat een grote kans heeft op een psychiatrische diagnose is in 2003 gelijk aan het percentage in 1998. Bij subgroepen van chronisch zieken is het percentage mensen met een GHQ-score van 2 of hoger eveneens gelijk gebleven.

Wat de ervaren psychosociale problemen betreft, zijn de resultaten van drie jaren in beschouwing genomen: 1998, 2002 en 2003. Over het algemeen zijn geen significante trends gevonden, hetgeen impliceert dat het percentage chronisch zieken dat problemen in de verschillende levensdomeinen ervaart over deze jaren ongeveer gelijk is gebleven. Wel is het percentage chronisch zieken dat *seksuele problemen* rapporteert over deze periode geleidelijk toegenomen: van 14% in 1998 naar 17% in 2002 en tenslotte 21% in 2003. Voor een deel kan de gevonden toename worden toegeschreven aan het feit dat de resultaten van verschillende panels afkomstig zijn, maar daar bovenop is een (sterkere) lineaire trend over de drie meetmomenten aanwezig.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Van de chronisch zieke vrouwen loopt een groter deel kans op een psychiatrische diagnose dan van de chronisch zieke mannen. In 2003 had 34% (95%-BI: 29-39) van de mannen een GHQ-score van 2 of hoger; van de vrouwen was dat 41% (95%-BI: 36-47). Dit verschil tussen vrouwen en mannen wordt ook onder de algemene bevolking aangetroffen (Van Lindert et al., 2004).

Wat de gerapporteerde ervaren problemen betreft, is er veel minder sprake van verschillen tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening. In 1998 rapporteerde een groter deel van de chronisch zieke vrouwen problemen op het gebied van wonen en problemen in de relatie met hun kinderen en andere familieleden en bekenden dan van de chronisch zieke mannen. Van deze laatste groep rapporteerde juist weer een iets groter deel problemen op het gebied van werk. Echter, in 2002 en 2003 zijn deze verschillen niet aangetroffen, zodat we vooralsnog concluderen dat sekse van weinig betekenis is voor het al of niet ervaren van deze problemen. Dat geldt niet voor de ervaren problemen op het gebied van *seksualiteit*: op alle meetmomenten rapporteert een groter deel van de chronisch zieke mannen seksuele problemen te ervaren dan van de vrouwen. In 2003 gaf 26% (95%-BI: 21-32) van de mannen met een chronische aandoening aan problemen op het gebied van seksualiteit te ervaren; van de chronisch zieke vrouwen was het 19% (95%-BI: 15-24).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

In hoeverre de leeftijd van de chronisch zieke verband houdt met diens kans op een psychiatrische diagnose is vooralsnog onduidelijk. In 1998 blijkt van de chronisch zieke 65-plussers een significant kleiner deel (29%) een GHQ-score van 2 of hoger te hebben dan van de leeftijdscategorieën van 25 t/m 44 jaar en 45 t/m 64 jaar, respectievelijk 44% en 37%. In 2003 zien we deze verschillen echter niet terug.

Van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar had 39% (95%-BI: 22-58) in 2003 een GHQ-score van 2 of hoger; in de leeftijdscategorie van 25 t/m 44 jaar was het eveneens 39% (95%-BI: 23-59), in de leeftijdsklasse van 45 t/m 64 jaar was het 38% (95%-BI: 22-57) en in de categorie van 65 jaar en ouder 37% (95%-BI: 21-56).

Van Lindert et al. (2004) rapporteren dat onder de algemene Nederlandse bevolking een GHQ-score van 2 of hoger het meest voorkomt in de leeftijdsklasse van 25 t/m 44 jaar. Dit resultaat stemt wel overeen met de bevindingen onder chronisch zieken in 1998, maar niet met die in 2003.

Over het geheel genomen rapporteert een groter deel van de jongere mensen met chronische aandoeningen problemen te ervaren in de verschillende levensdomeinen dan van de oudere mensen.

Chronisch zieke 65-plussers geven minder vaak aan *financiële problemen* te ervaren dan chronisch zieken jonger dan 65 jaar. In 2003 rapporteerde 30% (95%-BI: 15-52) van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar problemen op het gebied van financiën te hebben. Van degenen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar was dat 15% (95%-BI: 7-29), van de mensen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar 11% (95%-BI: 5-23) en van de 65-plussers 4% (95%-BI: 1-8).

Ten aanzien van de ervaren problemen op het gebied van *wonen en huisvesting* geldt, dat geen consistente verschillen tussen de leeftijdscategorieën naar voren komen.

Problemen op het gebied van *werk of baan* worden vaker gerapporteerd door chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 64 jaar dan door chronisch zieke jongeren (15 t/m 24 jaar). Mogelijk is dit voor de jongste groep nog niet zo relevant. In 2003 gaf 12% (95%-BI: 4-30) van de chronisch zieke jongeren aan problemen te hebben op het gebied van werk of baan (hieronder valt ook het niet aan de slag kunnen komen). Van de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar rapporteerde 20% (95%-BI: 9-40) deze problemen en van degenen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar 17% (95%-BI: 8-35).

Chronisch zieke 65-plussers geven minder vaak aan dat zij problemen met hun *vrijtijdsbesteding* hebben gehad dan chronisch zieken in de leeftijd tot 45 jaar. De verschillen zijn echter gering; in 2003 varieert het percentage mensen dat problemen op dit gebied rapporteert tussen 12% (95%-BI: 7-18) bij chronisch zieken jonger dan 45 jaar tot 8% (95%-BI: 5-12) bij de chronisch zieke 65-plussers.

Chronisch zieke jongeren ervaren vaker problemen in de relatie met hun *partner* dan wat oudere mensen met een chronische aandoening. Op alle meetmomenten zijn de verschillen tussen de leeftijdsgroepen van 15 t/m 24 jaar en van 25 t/m 44 jaar ten opzichte van de referentiegroep van 65 jaar en ouder significant. In 2003 gaf 35% (95%-BI: 13-65) van de jongeren met een chronische aandoening aan problemen te hebben gehad met hun partner; van degenen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar was dat 16% (95%-

BI: 6-37), van degenen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar was het 7% (95%-BI: 2-20) en van de 65-plussers was het 4% (95%-BI: 1-12).

Problemen met de *kinderen* doen zich wat vaker voor bij mensen met een chronische aandoening die jonger zijn dan 45 jaar, dus bij de mensen met jonge kinderen. Van de chronisch zieken in de leeftijd tot 45 jaar gaf in 2003 10% (95%-BI: 5-2) aan problemen met hun kinderen te hebben gehad, van degenen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar was dat 6% (95%-BI: 4-11) en van de 65-plussers was dat 3% (95%-BI: 1-6).

Chronisch zieke 65-plussers rapporteren minder vaak problemen te hebben gehad met *andere mensen*, zoals familie en kennissen. In 2003 gaf slechts 4% (95%-BI: 1-12) van de ouderen aan dat zij de laatste tijd problemen met andere mensen hadden gehad. Van de jongere chronisch zieken rapporteerde 15% (95%-BI: 5-34) deze problemen, van degenen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar was dat 14% (95%-BI: 5-32) en van de chronisch zieken in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar rapporteerde 10% (95%-BI: 4-23) problemen met andere mensen uit hun sociale omgeving te hebben gehad.

Seksuele problemen worden wat minder vaak gerapporteerd door oudere chronisch zieken (ten opzichte van degenen in de leeftijd van 25 t/m 64 jaar). In 2003 gaf 14% (95%-BI: 4-39) van de chronisch zieke jongeren aan problemen op het gebied van seksualiteit te hebben. In de leeftijdscategorie van 25 t/m 44 jaar bedroeg het percentage 23 (95%-BI: 7-54) en in de categorie van 45 t/m 64 jaar 24 (95%-BI: 8-54). Van de 65-plussers rapporteerde in 2003 nog altijd 19% (95%-BI: 6-47) seksuele problemen te ervaren.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het type chronische aandoening waaraan men lijdt, lijkt geen verband te houden met de kans op een hoge GHQ-score en dus met de kans op psychische morbiditeit. Enkele significante verschillen tussen diagnosegroepen worden wel gevonden, maar deze verschillen doen zich dan niet op beide metingen voor, zodat de bevindingen dus niet erg consistent zijn. In 2003 had 42% (95%-BI: 31-54) van de mensen met hart- en vaatziekten een GHQ-score van 2 of hoger; van de mensen met astma/COPD was dit 36% (95%-BI: 26-48), van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 48% (95%-BI: 36-61), van de mensen met kanker 41% (95%-BI: 26-57), van de mensen met diabetes 30% (95%-BI: 20-42), van de mensen met neurologische aandoeningen 36% (95%-BI: 24-50), van de mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen 27% (95%-BI: 14-45) en van de mensen met overige chronische aandoeningen 37% (95%-BI: 26-49). In 1998 lagen deze percentages dicht bij elkaar.

Het al of niet ervaren van problemen in verschillende levensdomeinen houdt geen verband met het type chronische aandoening waaraan men lijdt. Incidenteel worden wel verschillen tussen diagnosegroepen aangetroffen, maar het gaat daarbij steeds om een significant verschil op slechts één van de drie meetmomenten en daarbij bovendien steeds om een andere diagnosegroep die afwijkt van de referentiegroep. Vanwege het grote aantal te rapporteren percentages (voor acht diagnosegroepen op negen domeinen) verwijzen we hier naar de website voor de schattingen van het percentage mensen dat in 2003 problemen ervaart per diagnosegroep.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt, hangt niet samen met de kans op psychische morbiditeit. In 2003 had 38% (95%-BI: 29-49) van de mensen met één chronische aandoening een GHQ-score van 2 of hoger. Van de mensen met twee chronische aandoeningen was het eveneens 38% (95%-BI: 31-45). Van de mensen met drie of meer chronische aandoeningen had 35% (95%-BI: 26-46) een GHQ-score van 2 of hoger.

Evenmin hangt het aantal chronische aandoeningen samen met het al of niet ervaren van problemen in bepaalde levensdomeinen. De schattingen van de percentages van mensen met één, twee en drie of meer aandoeningen dat in 2003 problemen ervaart staan op de website vermeld.

Conclusies

Ten aanzien van de psychische gezondheid van mensen met somatische chronische aandoeningen en de door hen ervaren psychosociale problemen kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Chronisch zieken lopen een grotere kans op psychische morbiditeit dan mensen uit de algemene bevolking. Van de mensen met somatische chronische aandoeningen heeft circa 35% een GHQ-score die duidt op een mogelijke psychiatrische diagnose; van de algemene Nederlandse bevolking heeft circa een kwart een dergelijk hoge GHQ-score.
- Van de mensen met chronische aandoeningen rapporteert een groter deel problemen te ervaren op het gebied van financiën en werk, seksuele problemen en problemen in de relatie met de partner.
- De meest voorkomende problemen onder mensen met chronische aandoeningen zijn problemen met werk (waaronder ook de toegang tot de arbeidsmarkt) en problemen op het gebied van seksualiteit.
- Er zijn geen aanwijzingen dat de psychische morbiditeit en het voorkomen van psychosociale problemen onder chronisch zieken sinds 1998 zijn toegenomen.
- Van de chronisch zieke vrouwen heeft een groter deel last van psychische morbiditeit (kans op een psychiatrische diagnose) dan van de chronisch zieke mannen. Chronisch zieke mannen rapporteren daarentegen wel vaker problemen op het gebied van seksualiteit te ervaren.
- In hoeverre de leeftijd van de chronisch zieke verband houdt met de kans op een psychiatrische diagnose is voornamelijk onduidelijk; de bevindingen uit 1998 en 2003 spreken elkaar op dit punt tegen.
- Over het geheel genomen rapporteert een groter deel van de jongere mensen met chronische aandoeningen problemen te ervaren in verschillende levensdomeinen dan van de oudere mensen. Financiële problemen, problemen op het gebied van werk en vrijetijdsbesteding, seksuele problemen en problemen in de relatie met de partner en de kinderen worden door jongere chronisch zieken vaker gerapporteerd.
- Demografische kenmerken, zoals sekse en leeftijd, lijken sterker samen te hangen met het voorkomen van psychische morbiditeit en psychosociale problemen dan ziektekenmerken, zoals het type of het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

3 ZORGGEBRUIK

In dit hoofdstuk staat het gebruik van zorg door mensen met chronische aandoeningen centraal. Zoals in hoofdstuk 2 geschetst, brengt een chronische aandoening niet alleen fysieke problemen met zich mee, maar kunnen zich ook psychische en sociaal-maatschappelijke problemen voordoen die kunnen leiden tot een zorgvraag. Om die reden wordt in dit hoofdstuk het gebruik van zorg breed geïventariseerd. Achtereenvolgens komen aan bod: het gebruik van medische zorg (paragraaf 3.1), het gebruik van paramedische zorg (paragraaf 3.2), het gebruik van thuiszorg (paragraaf 3.3), de contacten met de geestelijke gezondheidszorg en het algemeen maatschappelijk werk (paragraaf 3.4), contacten met arbozorgverleners (paragraaf 3.5), en het contact met alternatieve behandelaars (paragraaf 3.6). In dit hoofdstuk wordt niet ingegaan op de informele zorg die verleend wordt door mantelzorgers. Dit onderwerp wordt in een verdiepingstudie van het PPCZ uitgewerkt. Niettemin is het noodzakelijk om op deze plaats het grote belang van mantelzorg voor chronisch zieken te benadrukken. De recente bezuinigingen binnen de gezondheidszorg (ingrepen in AWBZ en ZFW) zouden de komende jaren mogelijk tot een nog belangrijkere rol van mantelzorg in de zorg voor chronisch zieken kunnen leiden.

3.1 Medische zorg

Om na te gaan in welke mate mensen met chronische aandoeningen een beroep doen op de medische zorg wordt jaarlijks in april aan de panelleden gevraagd hun consulten met huisartsen, poliklinische consulten met medisch specialisten en ziekenhuisopnamen van het daaraan voorafgaande kalenderjaar te rapporteren. In april 1998 zijn dus gegevens verzameld over de contacten met huisartsen en specialisten en ziekenhuisopnamen in 1997, in april 1999 over 1998, enzovoort. Daarnaast is jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen over de afgelopen twee weken. De formulering van alle vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

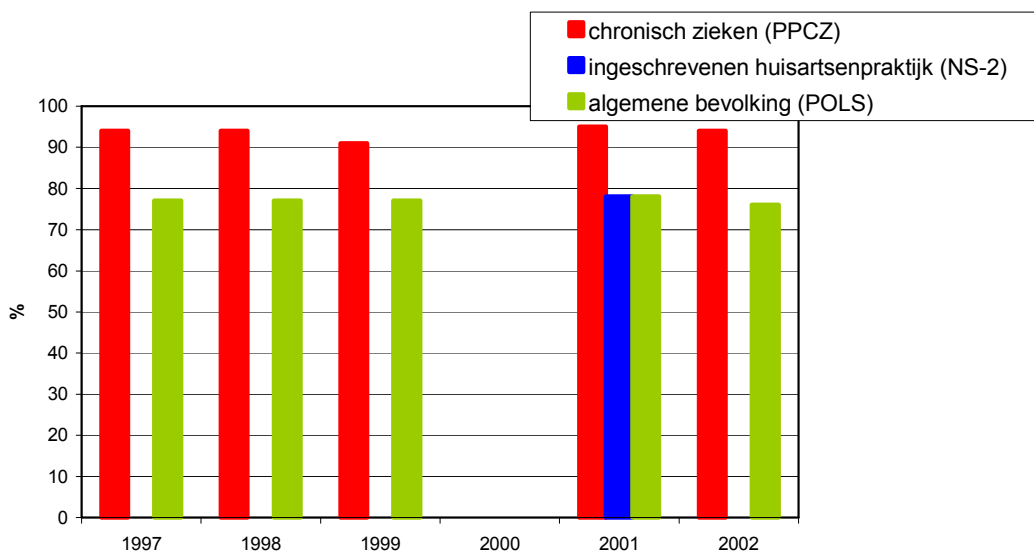
Om het gebruik van medische zorg door mensen met een chronische aandoening in perspectief te kunnen plaatsen, wordt -daar waar mogelijk- een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van enkele referentiegroepen. Ten eerste een referentiegroep van 8.900 personen van 25 jaar en ouder ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken. Deze mensen hebben in 2001 deelgenomen aan de patiëntenquête in het kader van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

Contact met de huisarts

In figuur 3.1 staat het percentage mensen dat per jaar contact heeft gehad met de huisarts. Het gaat hierbij om visites en consulten, maar niet om telefonisch contact met de huisarts. De figuur laat zien dat van de chronisch zieken vrijwel iedereen jaarlijks contact heeft met de huisarts. In 2002 had 94% (95%-BI: 92-96) van de mensen met een chronische aandoening contact met de huisarts ten opzichte van 76% van de algemene bevolking vanaf 15 jaar (POLS). In 2001 had 95% (95%-BI: 93-96) van de chronisch zieken contact met hun huisarts; bij beide referentiegroepen lag het percentage op 78.

Tevens is nagegaan hoe vaak chronisch zieken contact hadden met hun huisarts. Over de totale onderzoeksgroep gerekend, bedroeg het gemiddelde aantal contacten met de huisarts in 2002 5,0 (95%-BI: 4,6-5,4). Gerekend over uitsluitend diegenen die contact hadden gehad met de huisarts, bedroeg het gemiddelde aantal contacten in 2002 5,3 (95%-BI: 4,9-5,8).

Figuur 3.1 Contact met de huisarts van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)

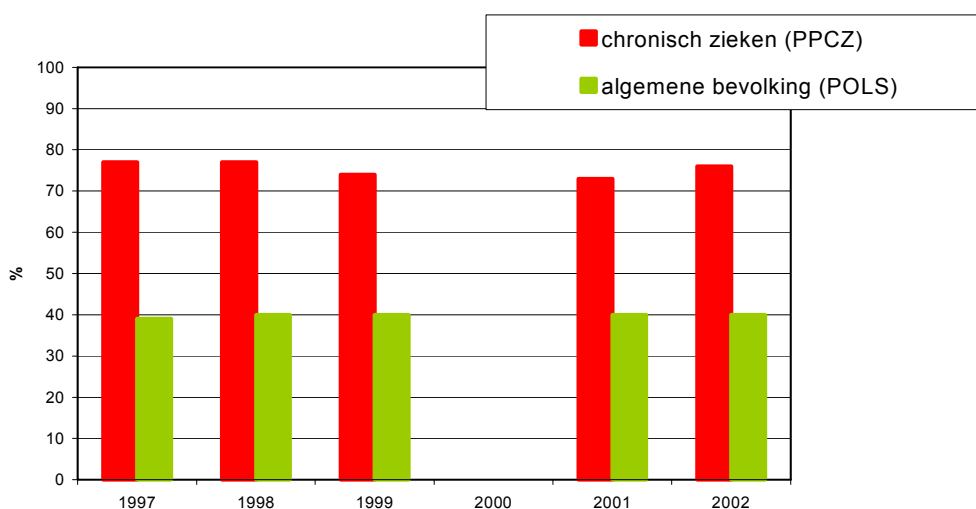


Poliklinische consulten

Figuur 3.2 laat zien dat meer dan driekwart van de mensen met een chronische aandoening jaarlijks contact heeft met een of meer medisch specialisten. Hierbij zijn contacten tijdens ziekenhuisopnamen niet meegerekend. Bij de algemene bevolking ligt dit percentage op circa 40. In 2002 bezocht 76% (95%-BI: 73-80) van de chronisch zieken een specialist; van de algemene bevolking was dit 40% (POLS).

Het gemiddelde aantal poliklinische consulten van mensen met een chronische aandoening bedroeg in 2002 4,0 (95%-BI: 3,6-4,3). Bij diegenen die contact hadden gehad met een specialist, bedroeg het gemiddelde aantal 5,4 (95%-BI: 4,9-5,9).

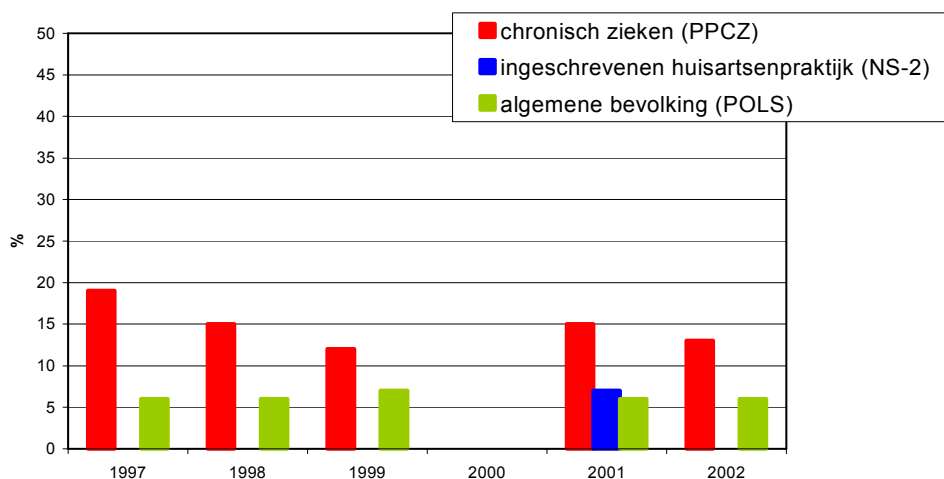
Figuur 3.2 Contact met specialisten van mensen met chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Ziekenhuisopnamen

Naast poliklinische consulten is ook gekeken naar ziekenhuisopnamen. Uit figuur 3.3 komt naar voren dat het percentage chronisch zieken dat in een ziekenhuis was opgenomen over de jaren heen wat varieert, maar gemiddeld circa 15% is. Bij de algemene bevolking ligt dit percentage op 6 à 7. Van de mensen met een chronische aandoening rapporteert 13% in 2002 te zijn opgenomen tegenover 6% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder (POLS).

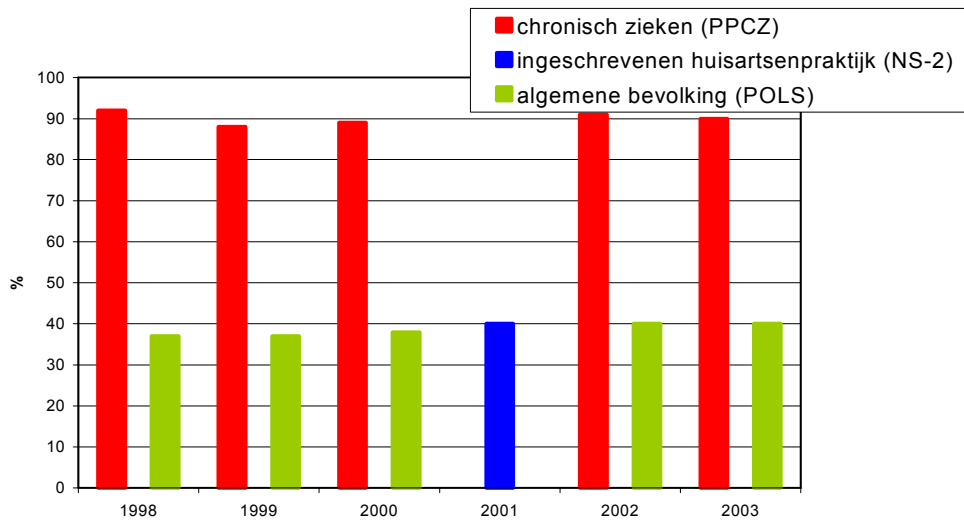
Figuur 3.3 Ziekenhuisopnamen van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken, en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Geneesmiddelen op recept

Aan de leden van het PPCZ is jaarlijks gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen op recept over de afgelopen twee weken. Uit figuur 3.4 blijkt dat ongeveer 90% van de chronisch zieken geneesmiddelen gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven. In 2003 was het percentage precies 90 (95%-BI: 87-92). Het verschil met het gebruik onder de algemene bevolking is heel groot; van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder gebruikt circa 40% geneesmiddelen op recept.

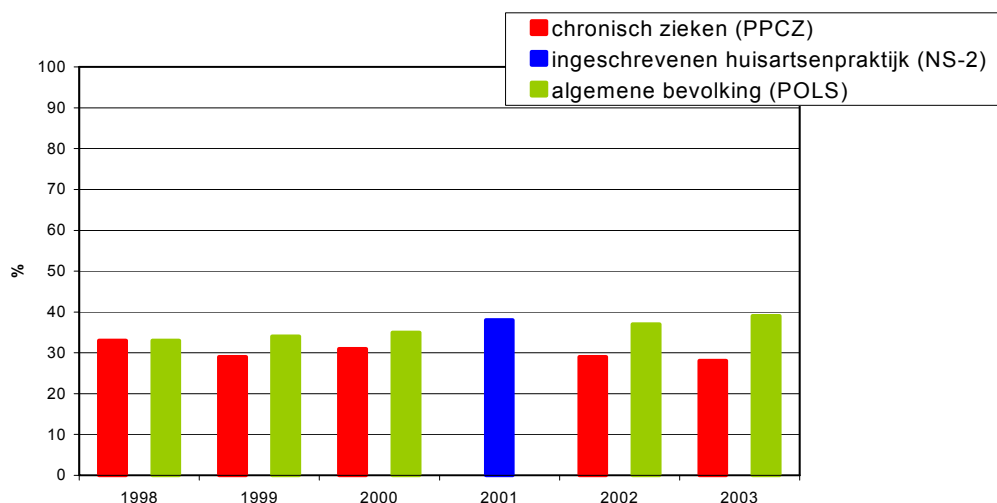
Figuur 3.4 Gebruik van geneesmiddelen op recept gedurende de afgelopen twee weken van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken, en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Geneesmiddelen zonder recept

Figuur 3.5 laat zien welk deel van de mensen de afgelopen twee weken geneesmiddelen heeft gebruikt, die zij zonder recept hebben gekocht. Hier komt een heel ander beeld naar voren: van de mensen met een chronische aandoening gebruikt circa 30% geneesmiddelen die zij zelf zonder recept hebben gekocht; onder de algemene bevolking lag dit percentage in 1998 nog op 34, maar de laatste jaren is het gestegen tot 39% in 2002. Een mogelijke verklaring voor het wat geringere gebruik van geneesmiddelen zonder recept onder chronisch zieken is dat zij bepaalde, in principe vrij verkrijgbare geneesmiddelen van hun arts voorgeschreven kunnen hebben gekregen. Ook is het mogelijk dat chronisch zieken wat voorzichtiger zijn met het gebruiken van vrij verkrijgbare geneesmiddelen naast de geneesmiddelen die zij door een arts voorgeschreven hebben gekregen. In 2003 gebruikte 28% (95%-BI: 24-32) van de mensen met een chronische aandoening geneesmiddelen die zij zonder recept hadden verkregen.

Figuur 3.5 Gebruik van geneesmiddelen zonder recept gedurende de afgelopen twee weken van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken, en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Veranderingen over de tijd

Bij de mensen met een chronische aandoening is nagegaan welke veranderingen zich de afgelopen vijf jaar (1997 - 2002) in het gebruik van medische zorg hebben voorgedaan.

Contact met de huisarts

Ten aanzien van het percentage chronisch zieken dat contact heeft met de huisarts, is geen duidelijke trend waarneembaar (zie figuur 3.1), maar wel is sprake van een enigszins instabiel beeld [polynomiale trend 4de orde], waarbij het laagste percentage (91%) gevonden werd voor 1999 en het hoogste (95%) voor 2002.

Het gemiddelde aantal contacten per jaar voor de totale groep chronisch zieken en voor diegenen die contact met hun huisarts rapporteerden, bleef over de gehele periode ongeveer gelijk.

Poliklinische consulten

Ook voor het percentage chronisch zieken dat jaarlijks poliklinisch contact heeft met een specialist geldt dat het niet helemaal stabiel bleef over de periode 1997-2002 (zie figuur 3.2) [kwadratische trend]. Het hoogste percentage werd gevonden in 1997 (77%) en het laagste in 2001 (73%). In 2003 bedroeg het geschatte percentage -zoals eerder vermeld- weer 76%.

Het gemiddelde aantal poliklinische consulten per jaar voor de totale groep chronisch zieken bleef over de periode 1997 - 2002 min of meer gelijk. Wel is het zo dat er bij degenen die contact hebben met een specialist sprake is van een geleidelijke toename van het gemiddelde aantal contacten [lineaire trend]: 4,6 in 1997, 5,1 in 1998, 5,2 in 1999, 5,8 in 2001 en 5,4 in 2002.

Ziekenhuisopnamen

Het percentage mensen met een chronische aandoening dat in het ziekenhuis werd opgenomen is over de periode 1997 - 2002 enigszins gedaald [lineaire trend]. Deze trend geldt over de hele linie en is dus niet specifiek voor bepaalde groepen chronisch zieken. Alhoewel er eveneens sprake lijkt te zijn van een 'paneffect' (zie figuur 3.3), is dit effect niet significant.

Geneesmiddelen op recept

Wat het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen betreft, zijn geen verschuivingen over de periode 1997 - 2002 bij mensen met een chronische aandoening gevonden, noch binnen de totale populatie, noch binnen bepaalde subgroepen.

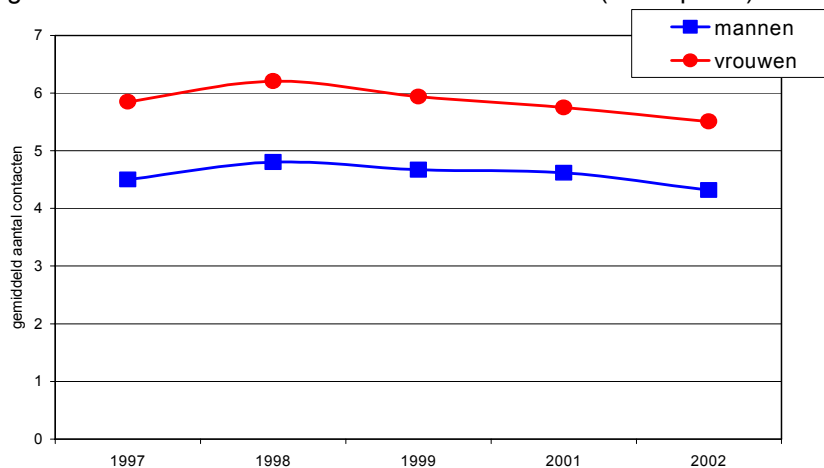
Geneesmiddelen zonder recept

Ten aanzien van het gebruik van geneesmiddelen die men zonder recept heeft verkregen komt evenmin een algemene trend naar voren. Wel blijkt het beeld in de jongste leeftijdsgroep enigszins af te wijken, maar deze instabiliteit kan verband houden met het geringe aantal panelleden van 15 t/m 24 jaar.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Mannen en vrouwen met een chronische aandoening verschillen wat het gebruik van huisartsenzorg betreft. Dit verschil komt naar voren in het percentage chronisch zieken dat contact had met een huisarts, maar nog prominenter in het aantal contacten dat men had met de huisarts. Figuur 3.6 laat zien dat vrouwen met een chronische aandoening vaker contact hebben met hun huisarts dan mannen met een chronische aandoening. In 2002 lag het gemiddelde aantal contacten van vrouwelijke chronisch zieken op 5,5 (95%-BI: 4,9-6,1) en van mannen met een chronische aandoening op 4,3 (95%-BI: 3,7-4,9). Wanneer deze gemiddelden berekend worden voor diegenen die contact hadden met de huisarts, ligt het gemiddeld aantal contacten van de vrouwelijke chronisch zieken in 2002 op 5,8 (95%-BI: 5,1-6,4) en van de mannelijke op 4,8 (95%-BI: 4,1-5,4).

Figuur 3.6 Aantal huisartsencontacten naar sekse (totale panel)



In tegenstelling tot bij de huisartsenzorg, blijken vrouwen en mannen met een chronische aandoening niet te verschillen in de omvang van hun gebruik van *medisch-specialistische* zorg. Het percentage mensen dat poliklinisch contact heeft met een specialist verschilt niet tussen mannelijke en vrouwelijke chronisch zieken, evenmin als het aantal poliklinische consulten.

Ook wat betreft de *ziekenhuisopnamen* en het gebruik van *voorgeschreven geneesmiddelen* zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden.

Daarentegen is het gebruik van *geneesmiddelen zonder recept* bij vrouwen en mannen met een chronische aandoening wél verschillend. Een groter deel van de vrouwen gebruikt geneesmiddelen die zij zonder recept hebben verkregen dan van de mannen. In april 2003 gebruikte 36% (95%-BI: 30-42) van de chronisch zieke vrouwen deze zonder recept verkregen geneesmiddelen; bij chronisch zieke mannen lag het percentage flink lager, te weten op 19% (95%-BI: 15-23).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Wellicht in tegenstelling tot wat men verwacht, zijn er nauwelijks leeftijdsverschillen gevonden in het gebruik van *huisartsenzorg* en *medisch-specialistische zorg*. Daarbij moet worden opgemerkt dat in de analyses telkens gecorrigeerd is voor verschillen in ziekteduur, het type chronische aandoening en het aantal chronische aandoeningen. De enkele significante verschillen die naar voren komen betreffen de oudste leeftijdsgroep ten opzichte van de jongste (15 t/m 24 jaar). Van de 65-plussers had een groter percentage contact met een huisarts [alleen 2001] of een specialist [1998 en 1999]. In het

jaarlijkse aantal contacten met de huisarts en het aantal poliklinische consulten werden geen leeftijdsverschillen gevonden.

Evenmin zijn verschillen gevonden tussen jongere en oudere chronisch zieken in het percentage mensen dat op jaarbasis in een *ziekenhuis* werd opgenomen. Weer geldt dat hierbij gecorrigeerd is voor verschillen in ziekteduur, het type chronische aandoening en het aantal chronische aandoeningen.

Wel is er een consistent beeld wat het gebruik van *voorgeschreven geneesmiddelen* betreft. Op alle meetmomenten rapporteert een groter deel van de chronisch zieke 65-plussers geneesmiddelen op recept te gebruiken dan van de referentiegroep van 15 t/m 24 jaar. In 2003 gebruikte 80% (95%-BI: 62-91) van deze chronisch zieke jongeren geneesmiddelen op recept. In de categorie 25-44 jaar lag dit op 82% (95%-BI: 66-92), in de categorie 45-64 jaar op 88% (95%-BI: 76-95) en bij de 65-plussers op 94% (95%-BI: 85-97).

Ten aanzien van het *gebruik van geneesmiddelen zonder recept* is eerder het omgekeerde het geval: ouderen met een chronische aandoening gebruiken minder vaak geneesmiddelen die zij zonder recept hebben verkregen dan jongere chronisch zieken. Significante verschillen werden gevonden tussen chronisch zieken in de leeftijd vanaf 45 jaar en de referentiegroep van 15 t/m 24 jarigen in 2000 en 2002. Daarbij moet worden opgemerkt dat het geschatte gebruik in de jongste leeftijdsgroep over de jaren heen nogal fluctueert, wat mogelijk verband houdt met het geringe aantal respondenten in deze leeftijdsklasse. In 2003 bleek 26% (95%-BI: 13-45) van de chronisch zieke jongeren geneesmiddelen zonder recept te gebruiken, in de leeftijdsklasse van 25 t/m 44 jaar was dit 41% (95%-BI: 24-61), in de klasse van 45 t/m 64 jaar 29% (95%-BI: 16-48) en in de klasse van 65 jaar en ouder 21% (95%-BI: 10-37).

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

Het percentage mensen dat jaarlijks contact heeft met hun *huisarts* verschilt niet tussen ziekenfondsverzekerde en particulier verzekerde chronisch zieken. Wel blijkt het aantal contacten met de huisarts bij particulier verzekerden in 1998 en 2001 significant lager dan bij de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken. Ten aanzien van het gebruik van *medisch-specialistische zorg* en *ziekenhuisopnamen* is geen enkel verschil tussen particulier en ziekenfondsverzekerde chronisch zieken aangetroffen. Evenmin zijn verschillen gevonden ten aanzien van het gebruik van *voorgeschreven en niet-voorgeschreven geneesmiddelen*.

Vergelijking tussen mensen met verschillende ziektekenmerken

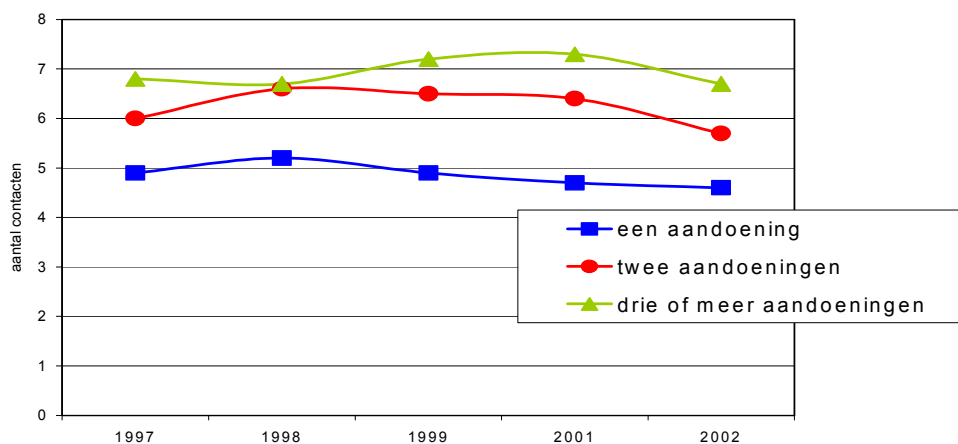
De omvang van het gebruik van medische zorg door mensen met een chronische aandoening blijkt vooral samen te hangen met ziektekenmerken, zoals het type chronische aandoening, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen. Onderstaand worden deze verschillen gespecificeerd.

Contact met de huisarts

De verschillen tussen chronisch zieken in het percentage mensen dat jaarlijks contact heeft met de huisarts zijn niet erg groot, omdat vrijwel alle mensen met een chronische aandoening tenminste één maal per jaar contact hebben met hun huisarts. In 1999 en 2002 bleek een minder groot deel van de mensen met neurologische aandoeningen contact met de huisarts te hebben gehad (respectievelijk 85% en 88%) dan van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten (respectievelijk 95% en 97%).

Voor het aantal contacten met de huisarts is niet zozeer het type chronische aandoening van belang als wel het aantal chronische aandoeningen en de ziekteduur. Wanneer er bij chronisch zieken sprake is van comorbiditeit, is het aantal jaarlijkse contacten met de huisarts gemiddeld groter. Dit wordt geïllustreerd in figuur 3.7.

Figuur 3.7 Aantal huisartsencontacten naar aantal chronische aandoeningen (totale groep)

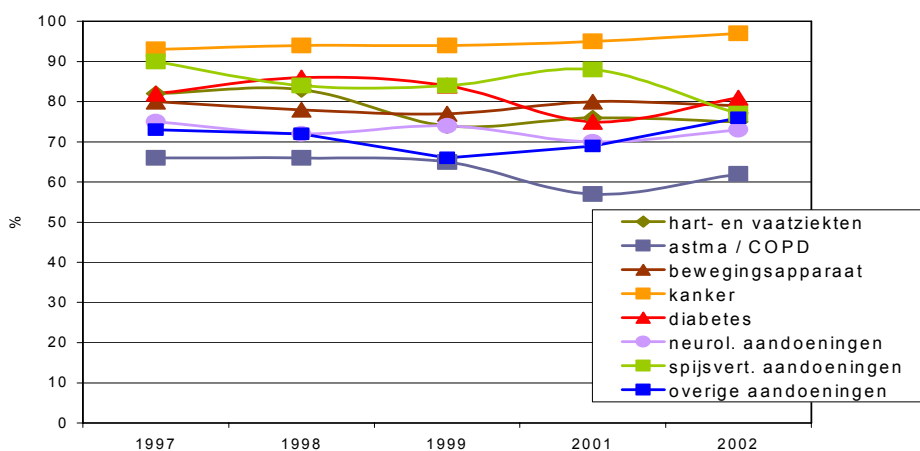


In 2002 bedroeg het gemiddelde aantal huisartsencontacten van mensen met één chronische aandoening 4,6 (95%-BI: 3,5-5,8), van mensen met twee chronische aandoeningen 5,7 (95%-BI: 5,0-6,5) en van mensen met drie of meer chronische aandoeningen 6,7 (95%-BI: 5,6-7,9). Wat de ziekteduur betreft, is het aantal contacten met de huisarts vooral in het eerste jaar na diagnose groter.

Poliklinische consulten

Het type chronische aandoening blijkt voor een deel samen te hangen met het al of niet hebben van (poliklinisch) contact met een medisch specialist (zie figuur 3.8). Zo komt naar voren dat van de mensen met astma/COPD een kleiner deel jaarlijks contact heeft met een specialist dan van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten [1997,1998, 2001]. Daarentegen blijkt dat van de mensen met kanker een significant groter deel jaarlijks contact heeft met een specialist [1999, 2001, 2002]. Het aantal poliklinische consulten lijkt geen verband te houden met het type chronische aandoening, al komen incidenteel wel significante verschillen tussen diagnosegroepen naar voren (in alle gevallen slechts op één van de vijf metingen).

Figuur 3.8 Contact met specialisten van mensen met chronische aandoeningen naar type aandoening (% per jaar)



Behalve het type chronische aandoening, blijkt vooral het aantal chronische aandoeningen bepalend voor de mate waarin chronisch zieken contact hebben met medisch specialisten. Van de mensen met één chronische aandoening heeft een kleiner deel jaarlijks contact met een specialist dan van de mensen met meerdere chronische aandoeningen. Verschillen werden gevonden voor 1997, 1999, 2001 en 2002. In 2002 had 74% (95%-BI: 61-84) van de mensen met één chronische aandoening contact met een specialist, van de mensen met twee chronische aandoeningen was dat 79% (95%-BI: 73-84) en van de mensen met drie of meer aandoeningen was dat 89% (95%-BI: 81-94).

Het gemiddelde aantal poliklinische consulten is eveneens groter bij chronisch zieken met comorbiditeit [1997, 1999, 2001, 2002]. In 2002 bedroeg het gemiddelde aantal poliklinische consulten van mensen met één chronische aandoening 3,6 (95%-BI: 2,6-4,6), van mensen met twee chronische aandoeningen 4,7 (95%-BI: 4,1-5,4) en van mensen met drie of meer chronische aandoeningen 5,9 (95%-BI: 4,9-6,9).

Ziekenhuisopnamen

Er bestaat geen duidelijke samenhang tussen het type chronische aandoening waaraan men lijdt en het al of niet opgenomen worden in een ziekenhuis. Incidenteel worden wel significante verschillen tussen mensen met verschillende typen aandoeningen gevonden, maar dergelijke verschillen worden dan maar op één van de vijf metingen aangetroffen.

Ook worden uitsluitend incidentele verschillen gevonden tussen mensen met een verschillende ziekteduur; mensen met een ziekteduur korter dan twee jaar lijken relatief wat vaker opgenomen geweest, maar alleen voor 1997 zijn de verschillen significant.

Tenslotte komen op enkele metingen verschillen tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit naar voren. De verschillen zijn significant voor 1997 en 2001; in de andere jaren is wel dezelfde trend waarneembaar, maar zijn de verschillen niet significant. In 2002 was 12% (95%-BI: 7-19) van de mensen met één chronische aandoening in het ziekenhuis opgenomen; van de mensen met twee chronische aandoeningen was dat 15% (95%-BI: 11-21) en van de mensen met drie of meer aandoeningen was dat 19% (95%-BI: 12-28).

Geneesmiddelen op recept

Of men al dan niet geneesmiddelen gebruikt die door een arts zijn voorgeschreven hangt af van het type chronische aandoening waaraan men lijdt. Mensen met hart- en vaatziekten (referentiegroep) gebruiken vaker geneesmiddelen op recept dan mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met neurologische aandoeningen [alle metingen, behalve 2002]. Ook gebruiken mensen met hart- en vaatziekten vaker voorgeschreven geneesmiddelen dan mensen met kanker of mensen met de overige chronische aandoeningen [alle metingen]. Naast mensen met hart- en vaatziekten (in 2002 95%, 95%-BI: 87-98) gebruiken ook diabetespatiënten vrijwel allemaal geneesmiddelen op recept (in 2002 97%, 95%-BI: 90-99). Het gebruik van geneesmiddelen op recept was in 2002 bij kankerpatiënten het laagst: 73% (95%-BI: 45-90).

Van de chronisch zieken met comorbiditeit gebruikt eveneens een groter deel geneesmiddelen op recept dan van de mensen met één chronische aandoening [alle metingen]. In 2002 gebruikte 87% (95%-BI: 73-94) van de mensen met één chronische aandoening door een arts voorgeschreven geneesmiddelen; bij mensen met comorbiditeit lag dit percentage op 94% (95%-BI: 90-96; bij mensen met twee aandoeningen) en 95% (95%-BI: 89-98; bij mensen met drie of meer aandoeningen).

De ziekteduur hangt niet samen met het al of niet gebruiken van voorgeschreven geneesmiddelen.

Geneesmiddelen zonder recept

Het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn verkregen houdt geen verband met het type aandoening waaraan men lijdt. Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt en de ziekteduur zijn evenmin relevant voor het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen.

Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van medische zorg door mensen met een chronische aandoening kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Chronisch zieken hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met hun huisarts en driekwart heeft eveneens jaarlijks contact met een medisch specialist. Circa 15% van de mensen met een chronische aandoening wordt jaarlijks in een ziekenhuis opgenomen. Alle genoemde percentages zijn aanzienlijk hoger dan onder de algemene Nederlandse bevolking werd aangetroffen (respectievelijk ca. 75-80%, 40% en 6%).
- Het gebruik van geneesmiddelen op recept ligt bij chronisch zieken zeer hoog. Ongeveer 90% gebruikt door een arts voorgeschreven geneesmiddelen, hetgeen een veel groter percentage is dan onder de algemene Nederlandse bevolking (ca. 40%). Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept door chronisch zieken (ca. 30%) ligt daarentegen juist iets lager dan onder de algemene bevolking.
- Het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact heeft met een huisarts of specialist varieert enigszins over de periode 1997-2002, maar er is geen sprake van een duidelijke toe- of afname. Het gemiddelde aantal contacten met de huisarts en het gemiddelde aantal poliklinische consulten is evenmin veranderd. Wel is het percentage chronisch zieken dat jaarlijks in een ziekenhuis wordt opgenomen de laatste jaren enigszins gedaald.
- Het gebruik van geneesmiddelen op recept en zonder recept door chronisch zieken is over de periode 1998-2003 gelijk gebleven.
- Verschillen in het gebruik van medische zorg tussen chronisch zieken zijn vooral gerelateerd aan ziektekenmerken en in mindere mate aan sociaal-demografische kenmerken.
- Vrouwen met een chronische aandoening hebben vaker contact met hun huisarts dan mannen met een chronische aandoening. Bovendien gebruiken zij vaker geneesmiddelen die zij zonder recept hebben verkregen. Sekse houdt geen verband met de omvang van het gebruik van poliklinische en klinische zorg, noch met het gebruik van door een arts voorgeschreven geneesmiddelen.
- Wanneer gecorrigeerd wordt voor het type chronische aandoening, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen, komen er nauwelijks leeftijdsverschillen naar voren in het gebruik van medische zorg. De uitzondering daarbij is het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, dat bij chronisch zieke 65-plussers vaker voorkomt, en het gebruik van geneesmiddelen zonder recept, dat bij de oudste leeftijdsgroep juist minder vaak voorkomt.
- De wijze van verzekering houdt geen verband met het gebruik van medisch-specialistische zorg, ziekenhuisopnamen en het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen. Wel ligt het aantal contacten met de huisarts bij particulier verzekerde chronisch zieken iets lager dan bij degenen die ziekenfondsverzekerd zijn.
- De verschillen tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen in het contact met de huisarts zijn niet erg groot; mensen met neurologische aandoeningen lijken de huisarts iets minder vaak te bezoeken. Grote verschillen in het contact met specialisten werden evenmin gevonden, al heeft een kleiner deel van de mensen met astma/COPD (geldt specifiek voor astma) en een groter deel van de mensen met kanker contact met een specialist.
- Mensen met hart- en vaatzieken of diabetes gebruiken vrijwel allemaal geneesmiddelen die hen door een arts zijn voorgeschreven; onder de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, neurologische aandoeningen en kanker ligt het percentage gebruikers wat lager.
- De ziekteduur houdt enigszins verband met het aantal huisartsencontacten en het al of niet opgenomen zijn in een ziekenhuis. Het aantal huisartsencontacten is vooral het eerste jaar na diagnose wat hoger. Het percentage chronisch zieken dat in een ziekenhuis werd opgenomen lijkt wat hoger te zijn onder degenen met een ziekteduur korter dan twee jaar.
- Chronisch zieken met comorbiditeit hebben vaker contact met hun huisarts en medisch specialisten dan mensen met één chronische aandoening. De eerste groep is ook wat vaker opgenomen geweest in een ziekenhuis. Tevens ligt het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen binnen deze groep hoger.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

3.2 Paramedische zorg

Om zicht te krijgen op de mate waarin mensen met chronische aandoeningen gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. De formulering van de vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt in deze paragraaf uitgebreider aandacht besteed aan fysiotherapie dan aan de andere vormen van paramedische zorg.

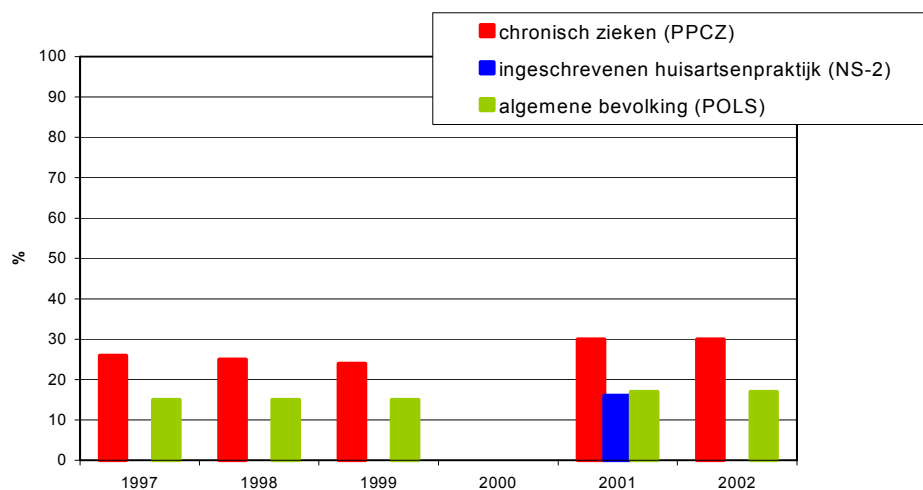
Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

In deze paragraaf wordt het gebruik van paramedische zorg door mensen met een chronische aandoening vergeleken met twee referentiegroepen. De eerste referentiegroep wordt gevormd door mensen ingeschreven bij huisartsenpraktijken, die in het kader van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk hebben deelgenomen aan de patiëntenquête (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). Het betreft hier ruim 12.500 personen in de leeftijd vanaf 0 jaar en, meer specifiek, 8.900 personen in de leeftijd van 25 jaar en ouder. De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Van deze laatste referentiegroep zijn alleen gegevens over het contact met fysiotherapeuten en oefentherapeuten beschikbaar.

Contact met de fysiotherapeut

In figuur 3.9 staat het percentage chronisch zieken dat in 1997 t/m 2002 contact heeft gehad met een fysiotherapeut. Dit percentage wordt vergeleken met het percentage gevonden bij mensen vanaf 25 jaar ingeschreven in huisartsenpraktijken (NS-2) en mensen vanaf 15 jaar uit de algemene bevolking (POLS). Uit deze figuur komt naar voren dat van de mensen met een chronische aandoening jaarlijks 25 à 30% contact heeft met een fysiotherapeut. Dit percentage is flink hoger dan het percentage gevonden bij de algemene bevolking (NS-2: 16% en POLS: ca. 15-17%). In 2002 had 30% (95%-BI: 26-33) van de chronisch zieken contact met een fysiotherapeut; bij de algemene bevolking lag het percentage op 17 (POLS).

Figuur 3.9 Contact met een fysiotherapeut van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Behalve naar het percentage mensen dat contact heeft gehad met een fysiotherapeut is in het PPCZ ook elk jaar gevraagd naar het aantal contacten (zittingen) dat men dan had. We presenteren hier twee gemiddelden: 1. het gemiddelde aantal zittingen over de totale onderzoeksgroep van mensen met chronische aandoeningen, 2. het gemiddelde aantal zittingen van die chronisch zieken die hadden aangegeven contact te hebben gehad met een fysiotherapeut.

Het gemiddelde aantal zittingen berekend over de totale onderzoeksgroep van mensen met chronische aandoeningen bedroeg in 2002 6,7 (95%-BI: 5,6 – 7,9). Het gemiddelde aantal zittingen van degenen die contact met een fysiotherapeut hadden gehad bedroeg in 2002 20,1 (95%-BI: 16,5 – 23,6).

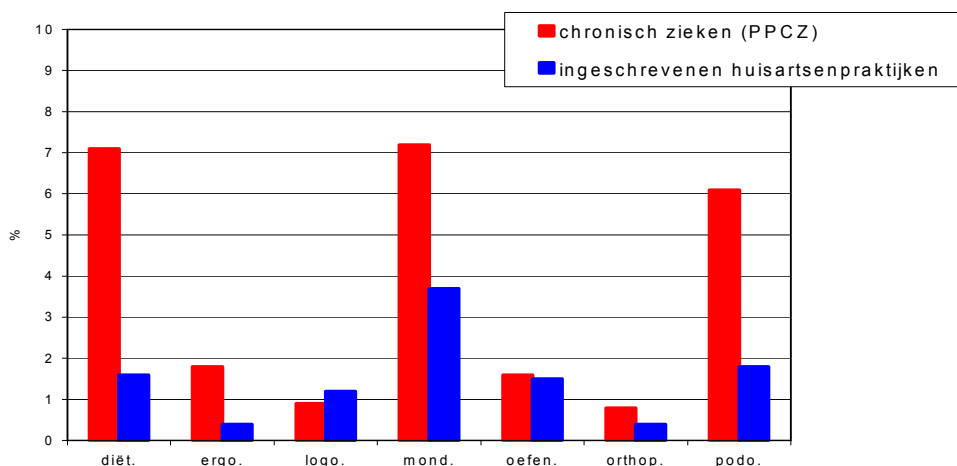
Contact met andere paramedici

Figuur 3.10 bevat de percentages chronisch zieken die in 2002 contact hadden met andere paramedici dan fysiotherapeuten. Deze percentages zijn hier afgezet tegen de percentages die in 2001 werden gevonden bij ruim 12.500 personen in de leeftijd vanaf 0 jaar, die participeerden in de patiëntenquête van NS-2.

De figuur laat zien dat het gebruik van paramedische zorg flink hoger is onder mensen met chronische aandoeningen dan onder mensen uit de algemene bevolking (NS-2). Daarbij moet wel worden aangetekend dat het bij deze laatste steekproef gaat om personen vanaf 0 jaar en bij het PPCZ om personen vanaf 15 jaar. De gemiddelde leeftijd van de panelleden is dus ook hoger dan van de deelnemers aan de patiëntenquête van NS-2. Het feit dat zich in deze laatste groep iets meer gebruikers van logopedie bevinden wordt hoogstwaarschijnlijk dan ook verklaard door het aandeel kinderen in de NS-2 groep. Het CBS (POLS) heeft alleen gegevens over de contacten met oefentherapeuten (naast die over fysiotherapie). Uit de CBS-gegevens blijkt dat 1% van de mensen uit de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder in 2002 contact had gehad met een oefentherapeut.

Niettegenstaande het veel grotere gebruik van paramedische zorg door chronisch zieken, laat figuur 3.10 zien dat het percentage mensen met een chronische aandoening dat in 2002 contact had met een paramedicus nergens groter is dan circa 7%, uitgezonderd dus het percentage chronisch zieken dat contact had met een fysiotherapeut (30% in 2002). Bepaalde vormen van paramedische zorg zijn ook meer geëigend bij bepaalde chronische aandoeningen of beperkingen. Dit impliceert dat verschillen tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen te verwachten zijn (zie de vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen).

Figuur 3.10 Contact met overige paramedici (% per jaar) van mensen met chronische aandoeningen (≥ 15 jaar, 2002) en mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken (≥ 0 jaar, 2001)



Veranderingen over de tijd

Ten aanzien van het contact met *fysiotherapeuten* hebben zich over de periode 1997-2002 geen significante verschuivingen voorgedaan binnen de totale groep chronisch zieken. Wel is over deze periode een lichte toename waarneembaar in het percentage vrouwelijke chronisch zieken dat contact heeft met een fysiotherapeut, terwijl deze trend zich niet bij mannen met een chronische aandoening heeft voorgedaan [kwadratische trend].

Wat het aantal zittingen fysiotherapie betreft, is geen significante toe- of afname over de periode 1997 - 2002 gevonden, noch wanneer het aantal zittingen berekend wordt over de totale groep chronisch zieken, noch wanneer specifiek gekeken wordt naar degenen die contact met een fysiotherapeut rapporteerden.

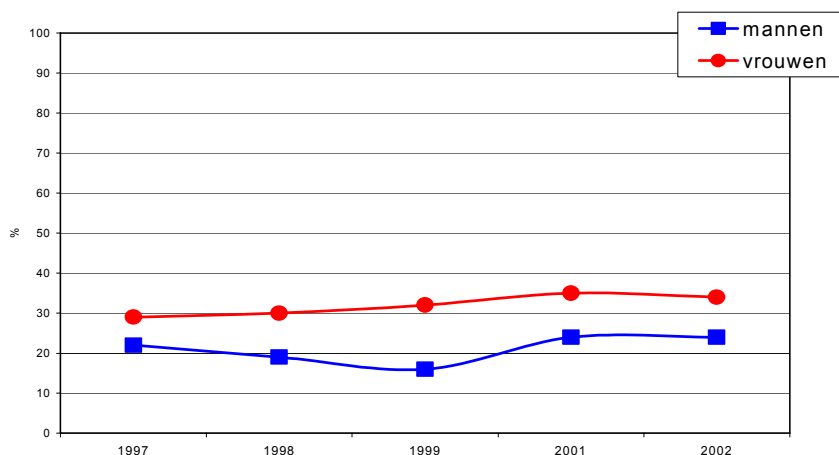
Voor de *andere vormen van paramedische zorg* geldt, dat er over de periode 1997 - 2002 significante lineaire trends aanwezig zijn in het gebruik van diëtetiek, mondhygiënische zorg, podotherapie en orthoptie door chronisch zieken. In alle gevallen gaat het om een geleidelijke toename van het percentage chronisch zieken dat contact heeft met de betreffende paramedici. Wat het contact met een diëtist en mondhygiënist betreft, kan een deel van de stijging worden verklaard uit het feit dat de gegevens afkomstig zijn van twee verschillende panels, maar ook wanneer hiervoor wordt gecorrigeerd blijven significante lineaire trends aanwezig. In 1997 had 5% (95%-BI: 4-7) van de mensen met een chronische aandoening contact met een diëtist; in 2002 was dat 7% (5-9). Ten aanzien van het contact met een mondhygiënist is de toename groter: van 3% (95%-BI: 2-3) in 1997 naar 7% (5-9) in 2002. Het gebruik van podotherapie door chronisch zieken is gestegen van 3% (2-4) in 1997 naar 6% (5-8) in 2002. De stijging in het gebruik van orthoptie is in absolute zin te verwaarlozen, van bijna 0% naar 1%.

Er hebben zich geen significante verschuivingen voorgedaan in de mate waarin mensen met een chronische aandoening contact hebben met ergotherapeuten, logopedisten en oefentherapeuten.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Wat het gebruik van fysiotherapie betreft, bestaat er een duidelijk verschil tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening: een groter deel van de vrouwelijke chronisch zieken heeft contact met een fysiotherapeut dan van de mannelijke (zie figuur 3.11). Dit verschil is aanwezig, ook wanneer gecorrigeerd wordt voor verschillen in bijvoorbeeld het type chronische aandoening, het aantal chronische aandoeningen of de ziekteduur. In 2002 had 34% (95%-BI: 29-40) van de vrouwen contact met een fysiotherapeut; van de mannen met een chronische aandoening was dit 24% (95%-BI:20-29).

Figuur 3.11 Contact met een fysiotherapeut naar sekse (% per jaar)



Mannen en vrouwen met een chronische aandoening die contact hadden met een fysiotherapeut verschillen op enkele metingen [1998, 1999] ook wat het aantal zittingen betreft. Op de andere meetmomenten is het verschil in het aantal zittingen niet significant, maar wel is het beeld steeds hetzelfde: het gemiddelde aantal zittingen is bij vrouwen groter dan bij mannen. In 2002 was het gemiddelde aantal zittingen van vrouwelijke chronisch zieken 21,8 (95%-BI: 16,7 – 26,9); bij mannen bedroeg het gemiddelde 17,7 (95%-BI: 12,6 – 22,9).

Behalve naar het gebruik van fysiotherapie, is ook gekeken naar sekseverschillen in het contact met *diëtisten*, *mondhygiënist* en *podotherapeuten*. Ook hier geldt dat overall gecorrigeerd is voor eventuele verschillen in andere sociaal-demografische en ziektekenmerken. Wat het contact met diëtisten en mondhygiënist betreft, zijn deze verschillen er niet of nauwelijks; op één van de vijf meetmomenten wordt een significant verschil tussen mannen en vrouwen gevonden ten aanzien van het contact met een diëtist [1997] en mondhygiënist [2002]. Een wat consistenter beeld komt naar voren voor het contact met podotherapeuten: van de vrouwelijke chronisch zieken maakt een groter deel gebruik van podotherapie dan van de mannelijke [1997, 1999, 2001]. In 2002 had 8% (95%-BI: 5-12) van de vrouwen met een chronische aandoening contact met een podotherapeut; van de mannen met een chronische aandoening was dat 4% (95%-BI: 3-6).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Het al of niet hebben van contact met een *fysiotherapeut* is bij chronisch zieken niet leeftijdsgebonden. Evenmin houdt de leeftijd verband met het aantal zittingen fysiotherapie. Bij deze analyses is dus weer gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de samenstelling van de leeftijdsklassen naar sekse, verzekeringsvorm, regionale verschillen en verschillen in indexziekte, aantal chronische aandoeningen en ziekte duur.

Significante leeftijdsverschillen bestaan evenmin voor het contact met *diëtisten*, *mondhygiënist* en *podotherapeuten*.

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

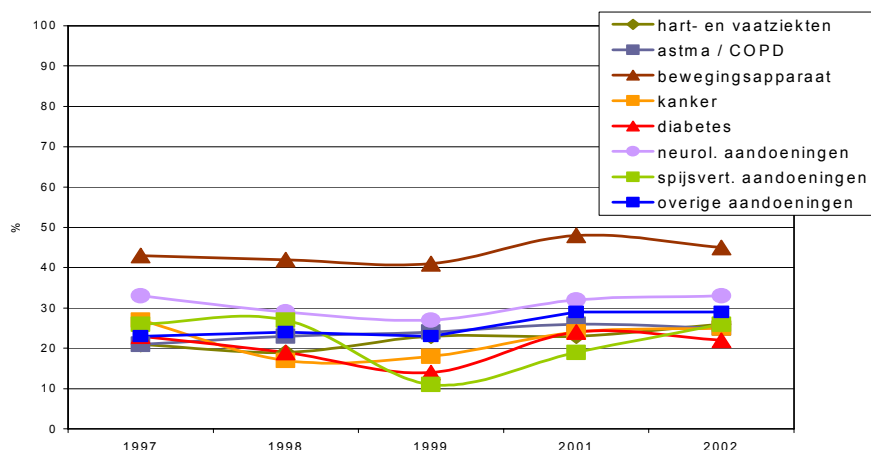
De verzekeringsvorm blijkt niet zozeer van belang voor het al of niet hebben van contact met een *fysiotherapeut*, maar wel voor het aantal zittingen. Wanneer gekeken wordt naar het aantal zittingen van diegenen die daadwerkelijk fysiotherapie hebben gekregen, komt naar voren dat chronisch zieken die particulier verzekerd zijn op jaarbasis minder zittingen hadden dan ziekenfondsverzekerde chronisch zieken [1997, 1999, 2001, 2002]. In 2002 was het gemiddelde aantal zittingen van de particulier verzekerde fysiotherapiepatiënten 14,9 (95%-BI: 9,9 – 20,0) en van de ziekenfondsverzekerde patiënten 22,7 (95%-BI: 17,6 – 27,8).

Verschillen naar verzekeringsvorm zijn niet aangetroffen in het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact heeft met een *diëtist*, *mondhygiënist* of *podotherapeut*.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het gebruik van *fysiotherapie* verschilt tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen. Dit wordt geïllustreerd in figuur 3.12, waarin het percentage mensen dat op jaarbasis contact heeft met een fysiotherapeut per diagnosegroep is weergegeven. Het meest duidelijk komt de groep mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat naar voren; op alle meetmomenten is sprake van een significant verschil ten opzichte van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Van de mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat had in 2002 45% (95%-BI: 32-59) contact met een fysiotherapeut. Over de jaren heen varieert dit percentage tussen 41% [1999] en 48% [2001].

Figuur 3.12 Contact met fysiotherapeuten van mensen met chronische aandoeningen naar type aandoening (% per jaar)



Hoewel figuur 3.12 al liet zien dat ook mensen met neurologische aandoeningen relatief wat vaker contact lijken te hebben met een fysiotherapeut, is het verschil ten opzichte van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten in geen enkel jaar significant. Dat is anders wanneer gekeken wordt naar het gemiddelde aantal zittingen. Berekend over diegenen die contact hadden met een fysiotherapeut is het gemiddelde aantal zittingen in 1997 en 1999 significant hoger bij mensen met neurologische aandoeningen dan bij de referentiegroep. Bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat is dit eveneens op deze twee meetmomenten het geval. In 2002 bedroeg het gemiddelde aantal zittingen van fysiotherapiepatiënten met een neurologische aandoening 26,5 (95%-BI: 15,0 – 18,1). Ter vergelijking: in de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten werd een gemiddelde van 23,0 (95%-BI: 12,5 – 33,6) zittingen gevonden. Het aantal zittingen van mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat bedroeg 27,0 (95%-BI: 16,3 – 37,8).

Tevens zijn verschillen tussen diagnosegroepen aangetroffen in het contact met *diëtisten* of *podotherapeuten*, maar niet in het contact met *mondhygiënisten*.

Van de mensen met diabetes heeft een groter deel jaarlijks contact met een *diëtist* [alle metingen], terwijl mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat wat minder vaak contact hebben met een diëtist (ten opzichte van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten) [1997, 2001]. De andere diagnosegroepen verschillen niet van de referentiegroep wat het contact met diëtisten betreft. In 2002 had 28% (95%-BI: 15-45) van de diabetespatiënten contact met een diëtist. Van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten was dat 7% (95%-BI: 3-14). Van de groep mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat had slechts 3% (95%-BI: 1-9) in 2002 contact met een diëtist.

Diabetespatiënten maken eveneens was vaker gebruik van *podotherapie* [1997, 1998, 1999, 2002]. De andere diagnosegroepen verschillen niet van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten ten aanzien van het contact met podotherapeuten. In 2002 had 17% (95%-BI: 8-31) van de diabetespatiënten contact met een podotherapeut ten opzichte van 4% (95%-BI: 2-9) van de mensen met hart- en vaatziekten.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Chronisch zieken met comorbiditeit hebben vaker contact met een *fysiotherapeut* dan mensen met één chronische aandoening; met name de verschillen tussen mensen met één chronische aandoening en mensen met twee aandoeningen zijn significant [1997, 1998, 2001, 2002]. In 2002 had 27% (95%-BI: 19-37) van de mensen met één chronische aandoening contact met een fysiotherapeut, van de mensen met twee chronische aandoeningen was dit 37% (95%-BI: 31-45) en van degenen met drie of meer aandoeningen 35% (95%-BI: 25-47). Het gemiddelde aantal zittingen verschilt niet tussen

chronisch zieken met en zonder comorbiditeit, al zijn enkele uitschieters gevonden voor de groep mensen met drie of meer aandoeningen [1997, 1999].

Mensen met drie of meer chronische aandoeningen blijken wat vaker contact te hebben met een *diëtist* dan mensen met één chronische aandoening (referentiegroep) [1997, 1998, 2002], terwijl de groep mensen met twee aandoeningen meestal niet van de referentiegroep verschilt. Wellicht vraagt de slechte gezondheidstoestand van degenen met drie of meer chronische aandoeningen extra aandacht voor de voeding van deze mensen. In 2002 had 17% (95%-BI: 10-27) van de mensen met drie of meer chronische aandoeningen contact met een diëtist. Van de mensen met één chronische aandoening was dat 6% (95%-BI: 3-10) en van de mensen met twee aandoeningen 9% (6-14).

Chronisch zieken met en zonder comorbiditeit verschillen niet in de mate waarin zij contact hebben met *mondhygiënist* en *podotherapeuten*.

Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van paramedische zorg door mensen met een chronische aandoening kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Van de mensen met chronische aandoeningen heeft 25 à 30 procent jaarlijks contact met een fysiotherapeut; voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 10% van de chronisch zieken daarvan jaarlijks gebruik maakt.
- Het gebruik van paramedische zorg door chronisch zieken is groter dan het gebruik binnen de algemene Nederlandse bevolking.
- Over de afgelopen vijf jaar hebben zich geen verschuivingen voorgedaan in het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een fysiotherapeut. Het gebruik van diëtetiek, maar vooral van mondhygiënische zorg en podotherapie door mensen met een chronische aandoening is over deze periode toegenomen.
- Vrouwen met een chronische aandoening hebben vaker contact met een fysiotherapeut dan mannelijke chronisch zieken (in 2002: 34% versus 24%); ook het aantal zittingen is bij vrouwen groter. Tevens maakt van de vrouwelijke chronisch zieken een iets groter deel gebruik van podotherapie dan van de mannen met een chronische aandoening (in 2002: 8% versus 4%).
- Het al of niet hebben van contact met een fysiotherapeut, evenals het aantal zittingen fysiotherapie, is bij chronisch zieken niet leeftijdsgebonden. De leeftijd van de chronisch zieke is evenmin van betekenis voor het contact met diëtisten, mondhygiënist en podotherapeuten.
- Het aantal zittingen fysiotherapie is gemiddeld lager bij chronisch zieke fysiotherapiepatiënten die particulier verzekerd zijn. Voor het al of niet hebben van jaarlijks contact met een fysiotherapeut, diëtist, mondhygiënist en podotherapeut maakt de verzekeringsvorm geen verschil.
- Het gebruik van paramedische zorg verschilt naar gelang de aard van de chronische aandoening. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat maken vaker gebruik van fysiotherapie (zowel procentueel als gekeken naar het aantal zittingen). Het aantal zittingen fysiotherapie is eveneens hoger bij fysiotherapiepatiënten met neurologische aandoeningen. Mensen met diabetes hebben vaker contact met een diëtist en een podotherapeut.
- Van de mensen met twee chronische aandoeningen heeft een groter deel contact met een fysiotherapeut dan van de mensen met één chronische aandoening (in 2002: 37% versus 27%). Mensen met drie of meer chronische aandoeningen hebben wat vaker contact met een diëtist (in 2002: 17% versus 6% bij mensen met één chronische aandoening en 9% bij mensen met twee aandoeningen). Mogelijk is extra aandacht voor de voeding vereist bij mensen met multimorbiditeit vanwege de slechte gezondheidstoestand en/of de complexiteit van de zorg.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

3.3 Thuiszorg

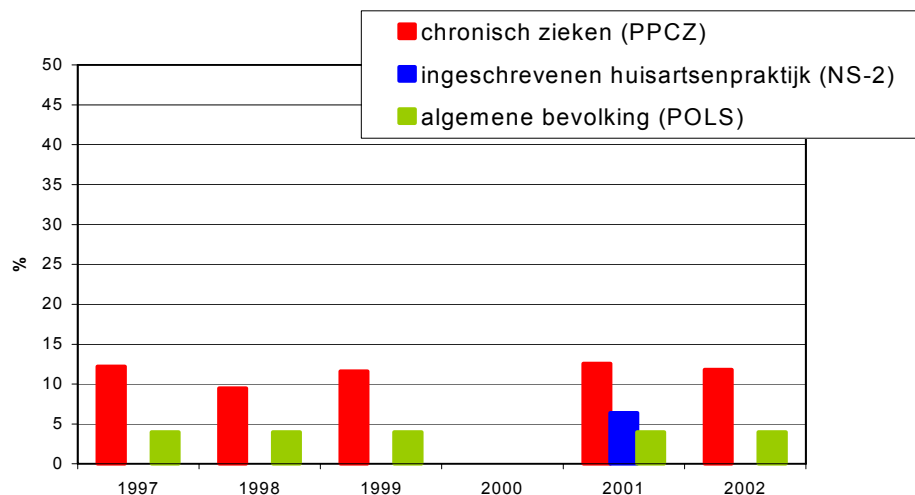
In het PPCZ wordt jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van thuiszorg in het daaraan voorafgaande kalenderjaar. Bij thuiszorg gaat het om zowel huishoudelijke hulp als om persoonlijke verzorging en verpleging. De zorg kan worden verleend door een reguliere thuiszorgorganisatie, maar ook door een particuliere thuiszorgorganisatie of -in geval van een persoonsgebonden budget- een particuliere hulp of verpleegkundige.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Het contact met de thuiszorg van mensen met een chronische aandoening wordt hier vergeleken met het gebruik van thuiszorg door twee referentiegroepen. In de eerste plaats weer een subgroep van degenen die deelnamen aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000); het betreft hier personen van 18 jaar en ouder (Van Lindert et al., 2004). De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

In figuur 3.13 staat het percentage mensen dat jaarlijks contact had met de thuiszorg. Van de mensen met een chronische aandoening heeft jaarlijks circa 12% contact met de thuiszorg; onder de algemene Nederlandse bevolking ligt dit percentage op 4%. Uitgaande van een steekproef van personen van 18 jaar en ouder ingeschreven in huisartsenpraktijken werd in 2001 een percentage van 6% gevonden. Het is duidelijk dat chronisch zieken vaker een beroep doen op thuiszorg dan mensen uit de algemene bevolking. In 2002 had 12% (95%-BI: 10-14) van de chronisch zieken contact met de thuiszorg.

Figuur 3.13 Contact met de thuiszorg van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Bij thuiszorg kan een onderscheid worden gemaakt in huishoudelijke hulp, hulp bij de persoonlijke verzorging (zoals de patiënt wassen, aankleden, steunkousen aantrekken) en verpleging (zoals wondverzorging, toedienen van medicijnen). Wanneer het gebruik van thuiszorg wordt gespecificeerd naar deze drie categorieën, dan komt naar voren dat het overgrote deel van de thuiszorg aan chronisch zieken huishoudelijke hulp betreft. Over de periode 1997 t/m 2002 bleek 9-11% van de chronisch zieken huishoudelijke hulp door een thuiszorgmedewerker te verkrijgen; circa 1% kreeg hulp bij de persoonlijke verzorging en nog eens 1% werd (ook) verpleegd.

In 2002 werden de volgende percentages bij mensen met een chronische aandoening gevonden: huishoudelijke hulp 9% (95%-BI: 8-11), persoonlijke verzorging 1% (95%-BI: 1-2) en verpleging 1% (95%-BI: 0-1). Van de algemene Nederlandse bevolking van 15

jaar en ouder had 3% in 2002 huishoudelijke hulp door een thuiszorgmedewerker; bij 1% ging het om persoonlijke verzorging en/of verpleging (POLs/CBS).

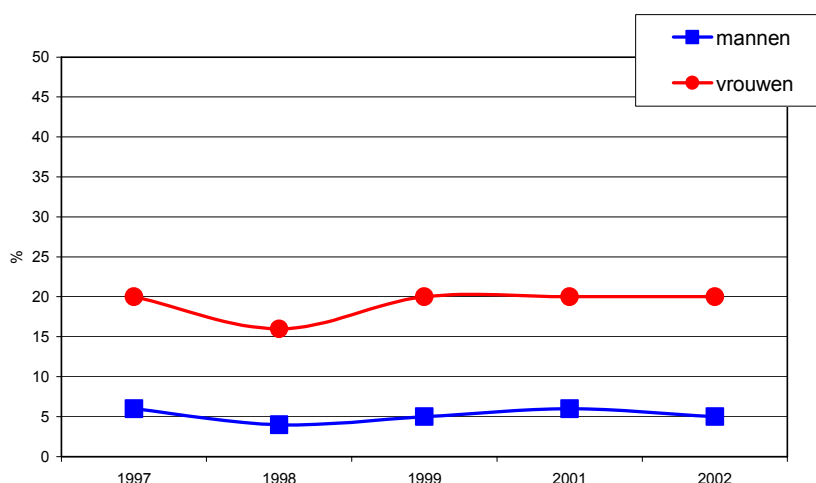
Veranderingen over de tijd

Het gebruik van thuiszorg door mensen met een chronische aandoening is over de periode 1997 t/m 2002 toe- noch afgenomen; evenmin is een andere trend waarneembaar. Ook wanneer afzonderlijk wordt gekeken naar huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging is sprake van een ongewijzigd gebruik. Ten aanzien van het subtype verpleging schommelt het gebruik enigszins, met als uitersten 0,3% in 1998 en 1,2% in 2001 [kubische trend].

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Er bestaan grote verschillen in het gebruik van thuiszorg tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening. Figuur 3.14 laat de verschillen zien. Van de vrouwelijke chronisch zieken maakt één op de vijf jaarlijks gebruik van thuiszorg; in 2002 was het percentage precies 20% (95%-BI: 15-26). Bij de mannen met een chronische aandoening maakt een veel geringer percentage gebruik van thuiszorg, 4 tot 6%. In 2002 werd een percentage van 5% (95%-BI: 4-7) gevonden. Van Lindert et al. (2004) rapporteren deze sekseverschillen in het gebruik van thuiszorg eveneens voor de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar ingeschreven in huisartsenpraktijken: 9% bij vrouwen en 2% bij mannen.

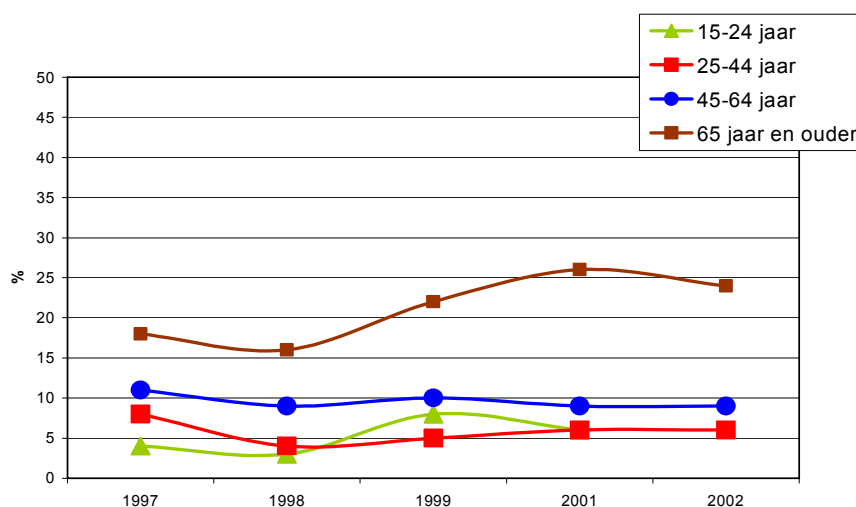
Figuur 3.14 Contact met de thuiszorg naar sekse (% per jaar)



Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Leeftijdverschillen in het gebruik van thuiszorg doen zich eveneens voor, al komen deze minder prominent naar voren dan het sekseverschil. Het grootste verschil bestaat tussen het percentage thuiszorggebruikers onder de chronisch zieke 65-plussers en binnen de jongste leeftijdsklasse(n). Om een beter beeld te krijgen van het verband tussen de leeftijd van de chronisch zieke en het gebruik van thuiszorg, wordt dit in figuur 3.15 geïllustreerd. In 2002 had 24% (95%-BI: 16-34) van de chronisch zieke 65-plussers contact met de thuiszorg; in de leeftijdsklassen van 15 t/m 24 jaar en 25 t/m 44 jaar samen was het percentage 6% (95%-BI: 3-9) en in de klasse van 45 t/m 64 jaar 9% (95%-BI: 6-14).

Figuur 3.15 Contact met de thuiszorg naar leeftijdsklasse (% per jaar)



Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Over het algemeen is het gebruik van thuiszorg niet gerelateerd aan het type chronische aandoening waaraan men lijdt. De geschatte percentages per diagnosegroep lopen soms wel flink uiteen, maar het betrouwbaarheidsinterval is daarbij telkens erg breed. Bovendien is het beeld wisselend, afhankelijk van het jaar dat in beschouwing wordt genomen. De enige uitzondering vormen de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, waarvan jaarlijks een groter percentage gebruik maakt van thuiszorg. Echter, alleen in 1999 en 2001 is het verschil ten opzichte van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten significant. In 2002 had 27% (95%-BI: 16-38) van de mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat contact met de thuiszorg.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Van de chronisch zieken met comorbiditeit maakt een groter deel gebruik van thuiszorg dan van degenen zonder comorbiditeit. Dit verschil komt naar voren bij de metingen van het eerste panel, maar niet bij de metingen bij het tweede panel. In alle gevallen hebben de geschatte percentages erg brede betrouwbaarheidsintervallen, zodat de puntschattingen weinig informatief zijn.

Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van thuiszorg door mensen met een chronische aandoening kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Het gebruik van thuiszorg onder chronisch zieken is drie keer zo groot dan onder de algemene Nederlandse bevolking vanaf 15 jaar: 12% versus 4%.
- Van de mensen met een chronische aandoening krijgt circa 10% huishoudelijke hulp en 1 à 2% persoonlijke verzorging en/of verpleging.
- Het percentage chronisch zieken dat gebruik maakt van thuiszorg is over de periode 1997 t/m 2002 niet veranderd.
- Vrouwen met een chronische aandoening hebben vier keer zo vaak thuiszorg dan mannen met een chronische aandoening: 20% versus 5%. Hierbij is gecorrigeerd voor eventuele verschillen in andere sociaal-demografische kenmerken zoals leeftijd en ziektekenmerken zoals het type aandoening, de ziekteduur en het voorkomen van comorbiditeit.
- Van de chronisch zieke 65-plussers maakt circa 20% gebruik van thuiszorg, hetgeen twee keer zoveel is als in de jongere leeftijdsklassen.

- Sekse en leeftijd lijken van groter belang voor de kans op thuiszorg dan het type chronische aandoening waaraan men lijdt. Wel hebben mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat vaker contact met de thuiszorg dan mensen met andere chronische aandoeningen. Over het algemeen lijkt ook het voorkomen van comorbiditeit de kans op thuiszorg te vergroten. Beide bevindingen weerspiegelen wellicht het belang van functiebeperkingen meer dan van het type of het aantal chronische aandoeningen.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

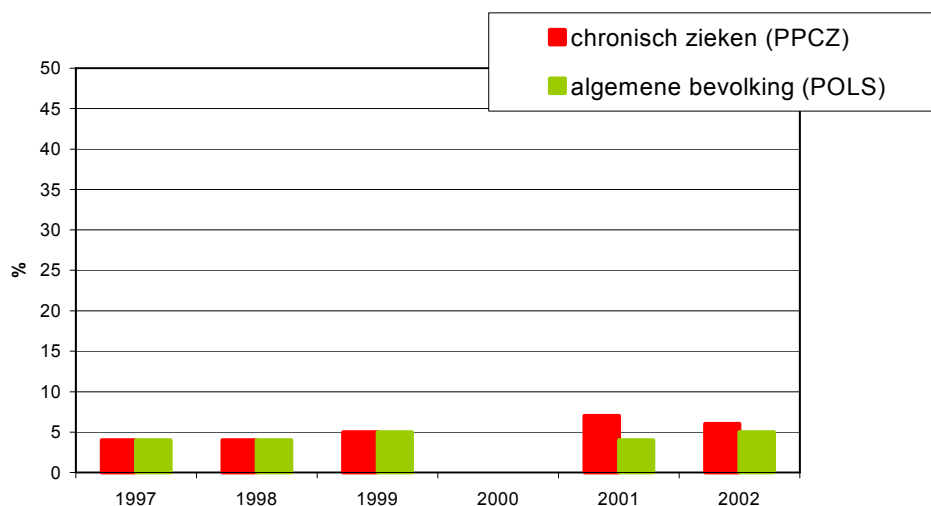
3.4 Geestelijke gezondheidszorg en het algemeen maatschappelijk werk

Aan de leden van het PPCZ wordt jaarlijks in april gevraagd, of zij in het daaraan voorafgaande kalenderjaar contact hebben gehad met de ambulante geestelijke gezondheidszorg (AGGZ) of het algemeen maatschappelijk werk (AMW). Wat het AGGZ betreft, worden onderscheiden: het contact met een RIAGG/crisiscentrum of gefuseerde GGZ-instelling, het bezoek aan een vrijevestigde psycholoog, psychiater of psychotherapeut of het contact met andere psychosociale hulpverleners, bijvoorbeeld het bezoek aan een polikliniek psychiatrie of contact met het CAD. De vragen over het contact met de GGZ en het AMW zijn sinds april 1998 aan de panelleden voorgelegd en hebben dus betrekking op 1997, 1998, 1999, 2001 en 2002.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

In figuur 3.16 wordt allereerst een vergelijking gemaakt tussen mensen met een chronische aandoening en mensen uit de algemene bevolking in het gebruik van ambulante GGZ en AMW tezamen. De referentiegroep bestaat uit steekproeven uit de Nederlandse bevolking vanaf 15 jaar, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De figuur laat zien dat het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW) door mensen met een somatische chronische aandoening gering is: circa 5%, hetgeen vrijwel overeenkomt met het percentage mensen uit de algemene bevolking dat jaarlijks contact heeft met de ambulante GGZ (incl. AMW).

Figuur 3.16 Contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) van mensen met chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Onderstaand wordt het gebruik van enkele specifieke vormen van psychosociale zorg vergeleken tussen mensen met chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking in 2002. Daarnaast wordt een vergelijking gemaakt met een tweede

referentiegroep, te weten de respondenten van 25 jaar en ouder die in 2001 deelnamen aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004).

RIAGG / crisiscentrum (of gefuseerde GGZ-instelling)

Twee procent (95%-BI: 1-3) van de mensen met een chronische aandoening rapporteert in 2002 contact te hebben gehad met het RIAGG. Onder de algemene bevolking vanaf 15 jaar bedroeg het percentage in 2002 eveneens 2 (POLS/CBS). Van Lindert et al. (2004) rapporteren een percentage van 1,5 in 2001 voor mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken in de leeftijd vanaf 25 jaar (NS-2).

Algemeen Maatschappelijk Werk

Slechts 1% (95%-BI: 0-2) van de chronisch zieken rapporteert contact te hebben gehad met het AMW in 2002. Onder de algemene bevolking vanaf 15 jaar wordt een percentage van 2 gevonden (POLS/CBS). Het percentage dat in 2001 gevonden werd bij mensen van 25 jaar en ouder ingeschreven in huisartsenpraktijken bedraagt 1,3 (NS-2).

Vrijgevestigd psycholoog, psychiater, psychotherapeut

Van de mensen met een chronische aandoening had 2% (95%-BI: 1-4) in 2002 een vrijgevestigde psychosociale hulpverlener bezocht. Binnen het Periodiek Onderzoek Leefsituatie van het CBS is deze categorie niet apart bevroegd. Bij de respondenten van 25 jaar en ouder op de patiëntenquête van NS-2 werd een percentage van 1,7 gevonden.

Overige psychosociale hulpverleners

In 2002 had 1% (95%-BI: 1-2) van de chronisch zieken contact met andere dan de hierboven genoemde psychosociale hulpverleners (waaronder ook poliklinische consulten psychiatrie en contact met het CAD). Vanwege de verschillende wijze van bevraging is een vergelijking met de referentiegroepen niet zinvol.

Veranderingen over de tijd

Over de periode 1997 – 2002 is het percentage mensen met een chronische aandoening dat contact had met de ambulante GGZ (incl. AMW) in zijn geheel onveranderd gebleven. Ook binnen subgroepen van chronisch zieken zijn geen specifieke trends gevonden. Wanneer we de afzonderlijke vormen van psychosociale zorg onder de loep nemen, komt naar voren dat over dezelfde periode evenmin wijzigingen zijn opgetreden in het percentage mensen dat contact had met een RIAGG, AMW of een vrijgevestigde hulpverlener. Er is wel een geleidelijke toename van het percentage chronisch zieken dat contact heeft met andere psychosociale hulpverleners [lineaire trend], maar in omvang is deze toename marginaal: van 0,4% in 1997 naar 1,2% in 2002.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Hoewel de schattingen voor vrouwelijke chronisch zieken van het percentage dat contact heeft met de ambulante GGZ (incl. AMW) op elke meting iets hoger zijn dan voor mannen, is er alleen in 1999 sprake van een significant verschil. Het sekseverschil is dus verwaarloosbaar. In 2002 had 5% (95%-BI: 3-8) van de mannen met een chronische aandoening contact met de GGZ ten opzichte van 6% (95%-BI: 4-9) van de vrouwen met een chronische aandoening.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Chronisch zieke 65-plussers hebben minder vaak contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) dan jongere chronisch zieken. Op alle meetmomenten is het verschil ten opzichte van de groep mensen van 25 t/m 44 jaar significant. Het verschil ten opzichte van de jongste leeftijdscategorie (15 t/m 24 jaar) is significant in 1999, 2001 en 2002. Het verschil ten opzichte van de leeftijdsgroep van 45 t/m 64 jaar is significant in 1997, 1998 en 1999. Vanwege de brede betrouwbaarheidsintervallen, zijn de puntschattingen van het percentage mensen dat contact had met de GGZ weinig informatief. Voor de volledigheid noemen we hier toch de gevonden percentages voor 2002: in de groep van 15 t/m 24 jaar 15% (95%-BI: 5-36), in de categorie 25 t/m 44 jaar 13% (95%-BI: 5-30), in de categorie 45 t/m 64 jaar 6% (95%-BI: 2-16) en in de categorie 65 jaar en ouder 3% (95%-BI: 1-9).

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

De verzekeringsvorm lijkt van geringe betekenis voor het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW), al wordt op elke meting een wat hogere schatting van het gebruik door ziekenfondsverzekerde chronisch zieken gevonden dan van particulier verzekerde. In 2001 is het verschil het grootst en (alleen) dan ook significant. In 2002 had 7% (95%-BI: 4-11) van de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken contact met de ambulante GGZ; bij de particulier verzekerde chronisch zieken bedroeg het percentage 4 (95%-BI: 2-6).

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW) houdt geen verband met het type chronische aandoening waaraan men lijdt: op geen van de meetmomenten werden significante verschillen tussen diagnosegroepen gevonden.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Ook de aan- of afwezigheid van comorbiditeit bij chronisch zieken is niet gerelateerd aan het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW). Hetzelfde geldt overigens voor de ziekteduur.

Conclusies

Op basis van de voorgaande bevindingen kunnen de volgende conclusies worden getrokken over het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW) door mensen met een chronische aandoening:

- Mensen met somatische chronische aandoeningen hebben niet vaker contact met de ambulante GGZ en het AMW dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Vijf procent van de chronisch zieken heeft jaarlijks contact met de ambulante GGZ (incl. AMW).
- Over de periode 1997 – 2002 hebben zich vrijwel geen veranderingen voorgedaan in het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact had met de AGGZ (incl. AMW).
- Van de jongere chronisch zieken (t/m 44 jaar) heeft een groter deel contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) dan van de oudere chronisch zieken (vanaf 45 jaar).
- Sekse en verzekeringsvorm hebben een gering effect op het al of niet gebruikmaken van AGGZ. Het gebruik onder vrouwelijke chronisch zieken en onder ziekenfondsverzekerden is een fractie hoger dan onder mannen met een chronische aandoening en particulier verzekerden, maar de verschillen zijn meestal niet significant.
- Ziektekenmerken, zoals het type chronische aandoening, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt, houden geen verband met het al of niet hebben van contact met de ambulante GGZ (incl. AMW).

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

3.5 Arbozorg

Sinds de start van het tweede panel wordt ook jaarlijks gevraagd naar het contact met de arbo-dienst onder chronisch zieken die een betaalde baan hebben. Het gaat dus om een subgroep binnen het PPCZ: chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar die betaald werk verrichten voor tenminste 12 uur per week. In april 2002 ging het om 936 mensen; in april 2003 om 884 mensen. Weer werd teruggevraagd over het contact met de arbozorg in het voorgaande kalenderjaar.

Bij het contact met de arbo-dienst gaat het voornamelijk om contact met de bedrijfsarts. In deze paragraaf beperken we ons daarom tot het contact van chronisch zieken met de bedrijfsarts.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Het percentage mensen onder de algemene beroepsbevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar dat op jaarbasis contact heeft met een bedrijfsarts is niet bekend. Daardoor kan geen vergelijking met referentiegegevens worden gemaakt.

In 2001 had 15% (95%-BI: 8-27) van de werkende mensen met een chronische aandoening contact met een bedrijfsarts. In 2002 was dat 16% (95%-BI: 7-32). Opgemerkt moet worden dat de 95%-betrouwbaarheidsintervallen bij deze percentages erg breed zijn.

Veranderingen over de tijd

Omdat alleen gegevens beschikbaar zijn over het contact met de bedrijfsarts in 2001 en 2002, zijn trendanalyses nog niet mogelijk. Wel is nagegaan of er een significant verschil bestaat tussen het percentage chronisch zieken dat contact had met een bedrijfsarts in 2001 en 2002. Dit blijkt niet het geval te zijn. Ook in subgroepen van mensen met chronische aandoeningen worden geen significante verschillen tussen 2001 en 2002 gevonden in het percentage mensen dat contact had met een bedrijfsarts.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Het al of niet hebben gehad van contact met de bedrijfsarts is voor mannelijke en vrouwelijke chronisch zieken niet significant verschillend, maar wel zijn de geschatte percentages mannen die contact hadden met een bedrijfsarts zowel in 2001 als in 2002 hoger dan de geschatte percentages vrouwen die contact hadden met een bedrijfsarts. In 2002 had 19% (95%-BI: 13-26) van de werkende mannen met een chronische aandoening contact gehad met een bedrijfsarts; van de werkende vrouwen met een chronische aandoening was het 15% (95%-BI: 10-21). Eerder wezen we al op de brede betrouwbaarheidsintervallen bij de puntschattingen van de percentages mensen die contact hadden met een bedrijfsarts.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

De leeftijd van de werkende chronisch zieke houdt evenmin verband met het hebben van contact met een bedrijfsarts. In 2002 had 23% (95%-BI: 10-44) van de werkende chronisch zieke jongeren contact gehad met een bedrijfsarts, in de leeftijdscategorie van 25 t/m 44 jaar was dat 15% (95%-BI: 6-32) en in de categorie van 45 t/m 64 jaar 12% (95%-BI: 5-26). De percentages wekken misschien toch de indruk dat een groter deel van de werkende chronisch zieke jongeren contact heeft met een bedrijfsarts dan van de ouderen. Dit is echter niet het geval; bij de geschatte percentages van 2001 is het beeld precies andersom.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Over het algemeen zijn de verschillen in het percentage mensen die contact hadden met een bedrijfsarts tussen de acht onderscheiden diagnosegroepen niet significant. De percentages lopen soms wel ver uiteen, maar ook hier geldt weer dat de 95%-betrouwbaarheidsintervallen erg breed zijn en de bevindingen van 2001 en 2002 niet consistent zijn. Voor de volledigheid rapporteren we hier toch de percentages gevonden in de verschillende diagnosegroepen voor 2002, maar hieraan kunnen geen conclusies worden verbonden.

Het percentage mensen dat in 2002 contact had met een bedrijfsarts bedroeg onder de groep mensen met hart- en vaatziekten 32% (95%-BI: 16-53), van de mensen met astma en COPD was het 12% (95%-BI: 5-24), van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat was het 16% (95%-BI: 6-35), van de mensen met kanker 13% (95%-BI: 4-37), van de mensen met diabetes 15% (95%-BI: 6-32), van de mensen met neurologische aandoeningen 10% (95%-BI: 4-24), van de mensen met chronische spijsverterings-aandoeningen 23% (95%-BI: 8-50) en van de mensen met andere chronische aandoeningen 18% (95%-BI: 8-35). Van de mensen met astma of COPD en mensen met neurologische aandoeningen had in 2002 een significant kleiner deel contact met een bedrijfsarts dan van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Dit zegt echter meer iets over het grote percentage gevonden in de referentiegroep: 32%. Ter illustratie van de grote instabiliteit in de geschatte percentages: in 2001 werd een percentage van 15% (95%-BI: 6-32) in de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten gevonden.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt hangt niet samen met het al of niet hebben van contact met een bedrijfsarts. Het is wel belangrijk om hierbij in het achterhoofd te houden dat het contact met de bedrijfsarts uiteraard alleen is nagegaan voor de werkende chronisch zieken. De arbeidsparticipatiegraad ligt echter veel lager onder mensen met meer dan één chronische aandoening dan onder degenen met één aandoening (Baanders et al., 2003).

Conclusies

De volgende conclusies kunnen worden getrokken over het gebruik van arbozorg door werkende chronisch zieken:

- Het contact van werkende chronisch zieken met een arbo-dienst behelst vrijwel uitsluitend het contact met bedrijfsartsen; contact met andere arbozorgverleners komt heel weinig voor.
- Van de werkende mensen met chronische aandoeningen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft circa 15% op jaarbasis contact met een bedrijfsarts. Dit percentage is in 2001 en 2002 vrijwel gelijk.
- Over het algemeen worden geen verbanden gevonden tussen bepaalde sociaal-demografische en ziektekenmerken van chronisch zieken en het al of niet hebben van contact met een bedrijfsarts. De geschatte percentages van subgroepen chronisch zieken variëren nogal, maar de betrouwbaarheidsintervallen bij deze puntschattingen zijn breed.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

3.6 Alternatieve zorg

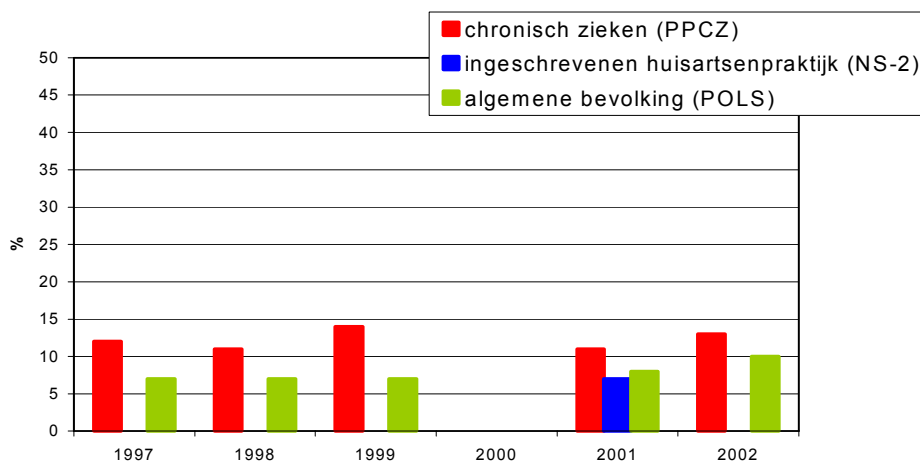
Mensen met chronische aandoeningen maken niet alleen gebruik van de reguliere gezondheidszorg, maar kunnen ook contact hebben met alternatieve behandelaars. Zoals uit paragraaf 3.1 naar voren komt hebben vrijwel alle chronisch zieken contact met hun huisarts (gemiddeld vijf keer per jaar) en driekwart heeft eveneens contact met een medisch specialist (ook gemiddeld vijf keer per jaar). Het contact met alternatieve behandelaars is dan ook veelal complementair aan -en niet zozeer een substitutie van- de reguliere medische zorg.

In het PPCZ wordt vanaf april 1998 jaarlijks gevraagd naar het contact met alternatieve behandelaars in het daaraan voorafgaande kalenderjaar. De vragen betreffen het contact met acupuncturisten, antroposofische behandelaars (niet de eigen huisarts), homeopaten (niet de eigen huisarts), manueel therapeuten, natuurgenezers, paranormaal behandelaars en overige alternatieve behandelaars. De vragen zijn ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om het gebruik van alternatieve behandelwijzen door mensen met een chronische aandoening in perspectief te kunnen plaatsen, wordt hier een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van referentiegroepen. De eerste referentiegroep betreft de personen van 25 jaar en ouder, die in 2001 deelnamen aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). Het gaat om circa 8.900 personen ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken. De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het POLS van het CBS. In figuur 3.17 worden het contact met alternatieve behandelaars van de verschillende onderzoeksgroepen met elkaar vergeleken.

Figuur 3.17 Contact met alternatieve behandelaars van mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking



Uit figuur 3.17 komt naar voren dat onder de chronisch zieken een wat groter deel jaarlijks contact heeft met alternatieve behandelaars dan onder de algemene bevolking. Het verschil is in 2002 echter niet meer zo groot als in 1999. In 1999 had 14% (95%-BI: 12-16) van de mensen met een chronische aandoening contact met een alternatieve behandelaar; in de algemene bevolking ging het toen om 7%. In 2002 waren deze percentages, respectievelijk 13% (95%-BI: 11-16) en 10%. Het lijkt er dus op dat het kleiner geworden verschil kan worden toegeschreven aan een lichte toename van het gebruik van alternatieve zorg onder de algemene bevolking.

Behalve voor het contact met alle alternatieve behandelaars tezamen, is tevens een vergelijking tussen chronisch zieken en de algemene bevolking mogelijk naar het contact met verschillende typen alternatieve behandelaars. We beperken ons hier tot de percentages gevonden in het PPCZ en het POLS voor 2002.

Acupuncturist

In 2002 had 3% (95%-BI: 2-4) van de mensen met een chronische aandoening contact met een acupuncturist. Van de algemene bevolking was het 2% (POLS/CBS).

Homeopaat

Twee procent (95%-BI: 1-3) van de chronisch zieken had in 2002 contact met een homeopaat (niet de eigen huisarts). Onder de algemene bevolking lag het percentage gebruikers van homeopathie eveneens op 2 (POLS/CBS).

Manueel therapeut

Van alle vormen van alternatieve zorg wordt manuele therapie het meest gebruikt. Van de mensen met een chronische aandoening had 6% (95%-BI: 4-8) in 2002 gebruik gemaakt van manuele therapie; bij de algemene Nederlandse bevolking was het 3% (POLS/CBS).

Natuurgenezer

Eén procent (95%-BI: 1-2) van de chronisch zieken had in 2002 contact met een natuurgenezer. Van de algemene bevolking maakte eveneens 1% gebruik van de diensten van een natuurgenezer (POLS/CBS).

Paranormaal behandelaar

Nog eens 1% (95%-BI: 1-3) van de mensen met chronische aandoeningen had in 2002 contact met een paranormaal behandelaar. Onder de algemene bevolking werd dezelfde percentage gevonden (POLS/CBS).

Overige alternatieve behandelaars

Tenslotte had eveneens 1% (95%-BI: 0-2) van de chronisch zieken in 2002 contact met andere dan de hierboven genoemde alternatieve behandelaars. Van de algemene bevolking was dat 2% (POLS/CBS).

Het wat grotere gebruik van alternatieve therapieën door mensen met een chronische aandoening is dus vooral terug te voeren op het wat grotere percentage dat contact had met een manueel therapeut en, in mindere mate, met een acupuncturist.

Veranderingen over de tijd

Hoewel uit figuur 3.17 een enigszins wisselend beeld naar voren komt, is het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een alternatieve behandelaar over de periode 1997 – 2002 niet gewijzigd. Binnen subgroepen van mensen met chronische aandoeningen zijn evenmin specifieke trends gevonden.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Van de chronisch zieke vrouwen heeft een aanzienlijk groter deel contact met alternatieve behandelaars dan van de mannen met een chronische aandoening. In 2002 had 18% (95%-BI: 13-24) van de vrouwen contact met een alternatief behandelaar; van de mannen was het 9% (95%-BI: 6-12). Dit sekse-effect wordt eveneens teruggevonden onder de algemene bevolking (Van Lindert et al., 2004).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Chronisch zieke 65-plussers maken veel minder gebruik van alternatieve zorg dan jongere chronisch zieken. In 2002 had 16% (95%-BI: 6-44) van de chronisch zieke jongeren contact met een alternatieve behandelaar. In de leeftijdscategorie van 25 t/m 44 jaar was het eveneens 16% (95%-BI: 6-44) en onder de 45 t/m 64 jarigen had 18% (95%-BI: 8-36) contact met een alternatieve behandelaar. Van de chronisch zieke 65-plussers had in 2002 slechts 8% (95%-BI: 3-20) contact met een alternatieve behandelaar. Het leeftijdseffect doet zich ook voor binnen de algemene Nederlandse bevolking (Van Lindert et al., 2004).

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

De verzekeringsvorm heeft in geen van de jaren een significant effect op het gebruik van alternatieve zorg. In 2002 had 14% (95%-BI: 11-19) van de chronisch zieken die ziekenfonds verzekerd waren contact met alternatieve behandelaars; bij de particulier verzekerde chronisch zieken ging het om 13% (95%-BI: 13-17).

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Er zijn nauwelijks significante verschillen in het gebruik van alternatieve zorg gevonden tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen. Slechts twee keer wordt een significant verschil ten opzichte van de referentiegroep van mensen met overige chronische aandoeningen aangetroffen: in 1999 bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en in 2001 bij mensen met astma/COPD.

Het percentage mensen dat in 2002 contact had met alternatieve behandelaars binnen de afzonderlijke diagnosegroepen bedroeg: 8% (95%-BI: 4-18) bij mensen met hart- en vaatziekten, 11% (95%-BI: 5-22) bij mensen met astma/COPD, 16% (95%-BI: 16-32) bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, 17% (95%-BI: 7-37) bij mensen met kanker, 13% (95%-BI: 6-28) bij mensen met diabetes, 10% (95%-BI: 4-23) bij mensen met neurologische aandoeningen, 17% (95%-BI: 6-37) bij mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen en 16% (95%-BI: 7-31) bij mensen met andere chronische aandoeningen.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt houdt geen verband met het al of niet hebben van contact met alternatieve behandelaars. Van de mensen met één chronische aandoening had 13% (95%-BI: 7-22) in 2002 contact met een alternatieve behandelaar; onder de mensen met twee chronische aandoeningen bedroeg het percentage 14 (95%-BI: 10-2) en onder degenen met drie of meer aandoeningen 13 (95%-BI: 7-22).

Conclusies

Op basis van de bovenstaande bevindingen kan het volgende worden geconcludeerd over het gebruik van alternatieve zorg door mensen met een chronische aandoening:

- Van de mensen met somatische chronische aandoeningen heeft circa 13% jaarlijks contact met één of meer alternatieve behandelaars. Het contact met deze alternatieve behandelaars is veelal complementair aan de reguliere medische zorg die door de huisarts en specialist wordt verleend.
- Het gebruik van alternatieve zorg is onder chronisch zieken groter dan onder de algemene bevolking. Mensen met een chronische aandoening hebben met name wat vaker contact met manueel therapeuten en acupuncturisten. De verschillen ten opzichte van de algemene bevolking zijn echter niet zo groot, wat mogelijk deels verklaard kan worden uit het feit dat chronisch zieken gemiddeld wat ouder zijn dan de algemene bevolking en het feit dat het gebruik van alternatieve zorg onder ouderen lager ligt.
- Over de periode 1997 – 2002 is het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact heeft met alternatieve behandelaars ongewijzigd gebleven.
- Van de vrouwen met een chronische aandoening heeft een groter deel contact met alternatieve behandelaars dan van de mannen met een chronische aandoening.
- Chronisch zieke 65-plussers hebben minder vaak contact met alternatieve behandelaars dan chronisch zieken jonger dan 65 jaar.
- De verzekeringsvorm (ziekenfonds of particulier) houdt geen verband met het gebruik van alternatieve zorg door chronisch zieken.
- Ziektegerelateerde kenmerken, zoals het type aandoening waaraan men lijdt of de aan- of afwezigheid van comorbiditeit daarbij, lijken van minder belang voor het gebruik van alternatieve zorg dan demografische kenmerken zoals sekse en leeftijd.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

4 ERVAREN KWALITEIT VAN ZORG

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de ervaren kwaliteit van de zorg. Het gaat daarbij niet om de mate van tevredenheid, maar veel meer om de concrete ervaringen van mensen met chronische aandoeningen met de zorg. Deze ervaringen kunnen aanknopingspunten bieden ter verbetering van de zorg aan mensen met een chronische aandoening. Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan bod de ervaringen met de huisartsenzorg (paragraaf 4.1), de medisch-specialistische zorg (paragraaf 4.2) en de arbozorg (paragraaf 4.3). In paragraaf 4.4 komen de klachten van chronisch zieken over de zorg als geheel aan bod. Deze klachten kunnen betrekking hebben op zorgverleners en zorgaspecten binnen de gehele Nederlandse gezondheidszorg.

4.1 Huisartsenzorg

Voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg wordt jaarlijks in het PPCZ de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998) afgenomen. Deze vragenlijst beoogt de kwaliteit van de zorg zoals ervaren door mensen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met de huisarts te meten. Over het proces van zorgverlening door de huisarts en de organisatie van de huisartsenzorg zijn aan de leden van het PPCZ 20 uitspraken voorgelegd. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de huisarts weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is allereerst nagegaan welk percentage van de mensen met een chronische aandoening de uitspraak onderschrijft; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch te onderscheiden dimensies: de ervaren kwaliteit van het proces van zorgverlening door de huisarts en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de huisartsenzorg.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

In de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000) is een iets andere versie van de QUOTE-huisartsenzorg voorgelegd aan mensen ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken in de leeftijd vanaf 12 jaar. De steekproefomvang varieerde -afhankelijk van het specifieke onderwerp- tussen 6.878 en 9.657 (Sixma et al., 2004). In tabel 4.1 worden de bevindingen uit het PPCZ en de Nationale Studie naast elkaar gezet. De tabel laat per voorgelegde uitspraak over de huisartsenzorg het percentage chronisch zieken zien dat in oktober 2002 de betreffende uitspraak onderschrijft. De meest rechtse kolom geeft het percentage weer dat in de steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken in 2001 werd gevonden (NS-2). Sommige uitspraken die aan de leden van het PPCZ zijn voorgelegd, zijn echter niet (op dezelfde wijze) aan de respondenten van de patiëntenquête van NS-2 voorgelegd; in dat geval ontbreken de referentiegegevens.

Uit tabel 4.1 komt naar voren dat vrijwel alle chronisch zieken en mensen uit de algemene bevolking grotendeels positieve ervaringen hebben met de huisarts. Wat het *proces van de zorgverlening* betreft, zijn de verschillen tussen chronisch zieken en mensen ingeschreven in de huisartsenpraktijken gering. Mensen met een chronische aandoening hebben vrijwel allemaal (95%) de ervaring dat ze bij hun huisarts met al hun problemen terecht kunnen; binnen de steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken heeft een iets minder groot deel (85%) deze ervaring. Daarbij moet worden opgemerkt dat de twee onderzoeksgroepen niet geheel vergelijkbaar zijn op achtergrondkenmerken. Zo zijn de leden van het PPCZ gemiddeld ouder dan de steekproef van NS-2.

Wanneer we ons beperken tot de mensen met een chronische aandoening, valt op dat het grootste inhoudelijke knelpunt het ontbreken van specifieke deskundigheid bij de huisarts betreft. Verderop in deze paragraaf zal worden besproken, of het oordeel over (het ontbreken van) de specifieke deskundigheid van de huisarts verschilt afhankelijk van de chronische aandoening van de patiënt.

Ook ten aanzien van de organisatie van de huisartsenpraktijk hebben zowel chronisch zieken als mensen uit de algemene bevolking vooral positieve ervaringen, al liggen de percentages mensen met positieve ervaringen over het algemeen hier iets lager dan bij de zorginhoudelijke aspecten. Eenderde van de mensen met een chronische aandoening heeft de ervaring dat ze vaak langer dan een kwartier bij de huisarts moeten wachten voordat ze aan de beurt zijn. Van de mensen uit de algemene bevolking geeft nog een wat groter deel aan deze ervaring te hebben. Het overgrote deel van de chronisch zieken is bovendien positief over de telefonische bereikbaarheid van de huisarts, terwijl bijna een kwart van de referentiegroep deze mening niet is toegedaan. Ook hier moet weer worden opgemerkt, dat de twee groepen niet geheel vergelijkbaar zijn op achtergrondkenmerken.

Behalve de lange wachttijd, komt uit de bevindingen bij de groep chronisch zieken nog een ander verbeterpunt naar voren. De meeste mensen met chronische aandoeningen hebben niet de ervaring dat met hen afspraken zijn gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Dergelijke afspraken kunnen voor chronisch zieken wel van groot belang zijn.

Tabel 4.1 Oordeel over aspecten van de huisartsenzorg in 2002 (% chronisch zieken dat uitspraak onderschrijft)

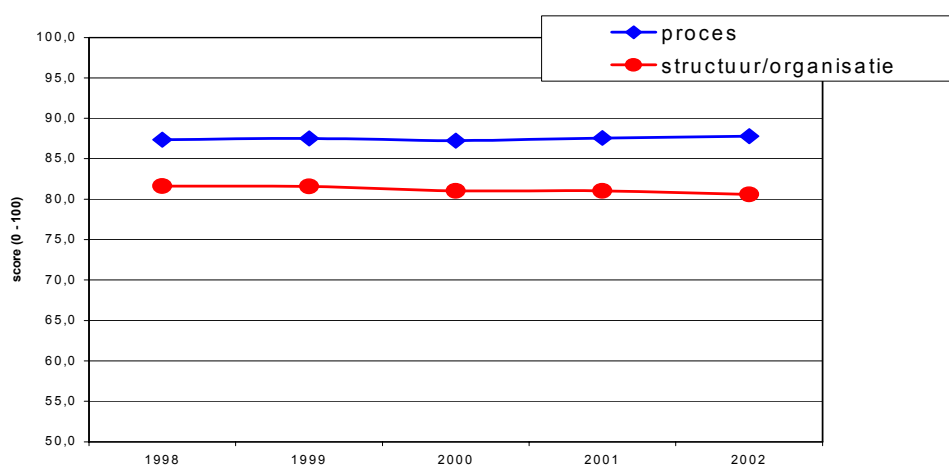
De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	PPCZ		NS-2
	%	95%-BI	%
Proces			
Werkt doelmatig	97	96 – 98	-
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	91	88 – 93	93
Neemt mij altijd serieus	97	95 – 98	91
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	93	91 – 95	91
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	89	87 – 92	83
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	86	82 – 89	91
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	93	90 – 95	-
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	53	49 – 57	-
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	94	92 – 95	89
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	95	93 – 96	85
Structuur/organisatie			
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	97	95 – 98	94
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	33	29 – 38	44
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	87	83 – 89	78
Zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) bij de specialist terecht kan	72	68 – 76	70
Stemt de zorg die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	82	78 – 85	-
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	40	37 – 44	-
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	83	80 – 86	-
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	77	73 – 80	-
Zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	94	91 – 95	87
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk (spreekuurtijden, spoednummer, weekendregeling, etc.)	89	86 – 91	91

Voor de QUOTE-vragenlijst over de huisartsenzorg zijn daarnaast twee somscores berekend: één over de items die betrekking hebben op het proces van zorgverlening door de huisarts en één over de items die de structuur en organisatie van de zorg betreffen. De somscores zijn omgerekend naar een schaal met een theoretisch minimum van 0 en een maximaal mogelijke score van 100. Omdat de aldus geconstrueerde schalen binnen het PPCZ en NS-2 inhoudelijk niet exact gelijk zijn, kunnen de gemiddelde scores gevonden bij het PPCZ en de referentiegroep alleen met grote terughoudendheid naast elkaar worden gezet. In 2001 was de gemiddelde score van chronisch zieken ten aanzien van het zorginhoudelijke proces 87,6 (95%-BI: 86,7 – 88,4); bij de steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken werd een gemiddelde score van 87,0 gevonden (berekend op basis van gegevens van Sixma et al., 2004). Wat de structuur en organisatie van de zorg betreft, zijn de ervaringen van beide groepen eveneens goed vergelijkbaar: chronisch zieken hadden in 2001 een gemiddelde score van 81,0 (95%-BI: 80,1 – 81,9) en de referentiegroep een gemiddelde van 79,0 (berekend op basis van gegevens van Sixma et al., 2004).

Veranderingen over de tijd

Figuur 4.1 geeft de gemiddelde scores over de periode 1998 t/m 2002 van mensen met een chronische aandoening op de schalen 'zorginhoudelijk proces' en 'structuur/organisatie' weer. De figuur laat zien dat de oordelen van chronisch zieken over de kwaliteit van de huisartsenzorg onveranderd -positief- zijn gebleven. Voor subgroepen van mensen met chronische aandoening variërend naar sociaal-demografische en ziektekenmerken werden evenmin verschuivingen in hun kwaliteitsoordelen gevonden. In 2002 werd een gemiddelde van 87,8 (95%-BI: 87,0 – 88,6) voor de ervaren kwaliteit van het zorgproces gevonden; de kwaliteit van de organisatie van de huisartsenzorg werd gewaardeerd met een gemiddelde score van 80,6 (95%-BI: 79,7 – 81,5).

Figuur 4.1 Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg, 1998 – 2002 (QUOTE)



Wat de in tabel 4.1 gepresenteerde aspecten betreft, is het oordeel van mensen met een chronische aandoening over de periode 1998 t/m 2002 over het algemeen eveneens ongewijzigd. Niettemin werden enkele significante trends waargenomen. Zo blijkt er een significante afname te zijn in het percentage chronisch zieken dat aangeeft dat de huisarts ervoor zorgt dat zij snel bij een specialist terecht kunnen [lineaire trend]. In 1998 gaf nog 81% (95%-BI: 78 –83) van de chronisch zieken aan dat de huisarts dit voor hen regelde, maar dit percentage is geleidelijk gedaald naar 72% (95%-BI: 68 –76) in 2002. Ook is een zeer geringe afname waarneembaar in het percentage mensen dat aangeeft dat zij zondig binnen 24 uur bij de huisarts terecht kunnen [lineaire trend], al is nog altijd 94% (95%-BI: 91-95) in 2002 deze mening toegedaan. Het percentage mensen dat aangeeft dat de huisarts met hen afspraken heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood wisselt enigszins over de periode 1998 t/m 2002 [polynomiale trend, 4^{de}

orde] met een minimum van 35% (95%-BI: 32-38) in 1998 en een maximum van 45% (95%-BI: 41-49) in 2000. In 2002 werd een percentage van 40% gevonden (zie tabel 4.1).

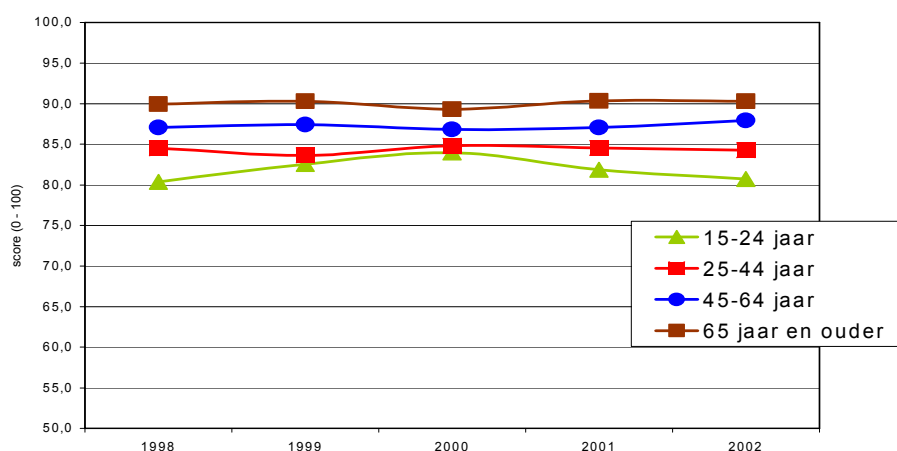
Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Vrouwen met een chronische aandoening rapporteren iets minder vaak positieve ervaringen met de huisartsenzorg dan mannen met een chronische aandoening. Dit geldt zowel voor het oordeel over het zorginhoudelijke proces [2000, 2001] als voor het oordeel over de organisatie van de huisartsenzorg [1999, 2000, 2001]. In 2002 bedroeg de gemiddelde score van vrouwelijke chronisch zieken op de schaal 'zorgproces' 87,1 (95%-BI: 85,6 – 88,7) en van de mannelijke 88,6 (95%-BI: 87,1 – 90,2). Op de schaal 'structuur/organisatie' bedroegen de gemiddelde scores van de vrouwen in 2002 80,1 (95%-BI: 78,3 – 81,8) en van de mannen 81,3 (95%-BI: 79,6 – 83,0). Sixma et al. (2004) rapporteren eveneens geringe sekseverschillen in het oordeel over de kwaliteit van de huisartsenzorg binnen de algemene bevolking.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Over het algemeen hebben ouderen met een chronische aandoening een nog iets positiever oordeel over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan chronisch zieke jongeren. Dit wordt geïllustreerd in figuur 4.2 voor het oordeel over het *zorginhoudelijke proces*. Significante verschillen in het oordeel over het zorgproces bestaan vooral tussen chronisch zieke 65-plussers en de referentiegroep van 15 t/m 24 jarigen [1998, 1999, 2001, 2002] en tussen de groep van 45 t/m 64 jaar en de referentiegroep [1998, 1999]. In 2002 waardeerden de 15 t/m 24 jarigen het zorgproces gemiddeld met een score van 80,7 (95%-BI: 75,1 – 86,3); de gemiddelde score van de leeftijdscategorie van 25 t/m 44 jaar bedroeg 84,3 (95%-BI: 78,7 – 89,9), van de categorie 45 t/m 64 jaar 87,9 (95%-BI: 82,4 – 93,4) en van de 65-plussers 90,3 (95%-BI: 84,7 – 95,9).

Figuur 4.2 Ervaren kwaliteit van het proces van zorgverlening door de huisarts naar leeftijdsklasse (QUOTE-proces)



Een vergelijkbaar beeld is zichtbaar ten aanzien van het oordeel over de *organisatie van de huisartsenzorg* (niet in figuur). Ook hier is de jongste categorie het meest kritisch en de oudste het meest positief. Significante verschillen zijn aanwezig tussen het oordeel van chronisch zieke 65-plussers en de referentiegroep van 15 t/m 24 jarigen [1998, 1999, 2002]. In 2002 bedroeg de gemiddelde score van chronisch zieken in de jongste leeftijdscategorie 73,8 (95%-BI: 69,8 – 79,7). Voor de groep van 25 t/m 44 jaar werd een gemiddelde score van 75,2 (95%-BI: 69,3 – 81,1) gevonden; in de leeftijdscategorie van 45 t/m 64 jaar bedroeg de gemiddelde score 80,1 (95%-BI: 74,3 – 86,0) en in de categorie van 65 jaar en ouder 84,7 (95%-BI: 78,8 – 90,7). Sixma et al. (2004) rapporteren dat onder de algemene bevolking ouderen eveneens wat milder in hun oordeel over de huisartsenzorg zijn dan jongeren.

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

De wijze van verzekeren tegen ziektekosten (ziekenfonds of particulier) houdt geen verband met het oordeel van chronisch zieken over de kwaliteit van de huisartsenzorg, noch over de kwaliteit van het zorginhoudelijke proces, noch over de organisatie van de zorg.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

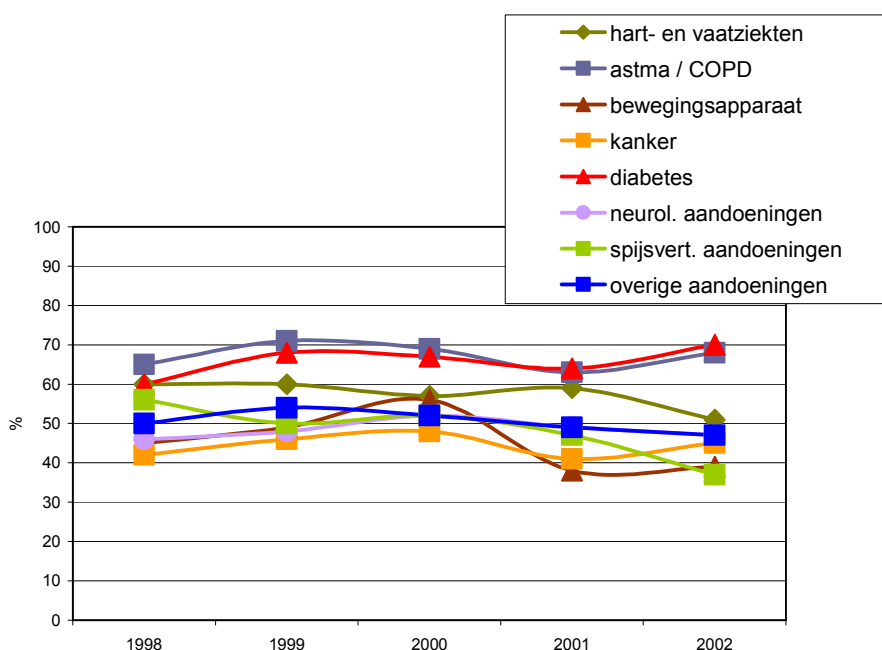
Tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen zijn geen significante verschillen gevonden in de mate waarin zij het *zorginhoudelijke proces* van de huisarts als geheel waarderen. In 2002 werden de volgende gemiddelde scores in de verschillende diagnosegroepen gevonden: hart- en vaatziekten: 87,7 (95%-BI: 84,8 – 90,7), astma/COPD 88,5 (95%-BI: 85,6 – 91,5), bewegingsapparaat 86,6 (95%-BI: 83,4 – 89,8), kanker 85,9 (95%-BI: 82,0 – 89,9), diabetes 89,5 (95%-BI: 86,3 – 92,8), neurologische aandoeningen 86,6 (95%-BI: 83,3 – 90,0), spijsverteringsaandoeningen 86,1 (95%-BI: 81,3 – 90,9) en overige aandoeningen 88,1 (95%-BI: 85,2 – 91,1).

Zoals eerder in deze paragraaf werd aangekondigd, is tevens nagegaan of het type chronische aandoening verband houdt met het oordeel over de *specifieke deskundigheid* van de huisarts. Eerder kwam naar voren dat dit zorginhoudelijke aspect het grootste knelpunt vormt in de zorg van de huisarts aan de chronisch zieke patiënt. In figuur 4.3 wordt het oordeel over de specifieke deskundigheid van de huisarts gespecificeerd naar het type aandoening waaraan men lijdt.

Twee diagnosegroepen vallen daarbij in gunstige zin op: mensen met astma/COPD en mensen met diabetes. Wanneer de groep mensen met overige chronische aandoeningen als referentiegroep wordt genomen, dan bestaan er significante verschillen tussen de percentages mensen met astma/COPD die aangeven dat de huisarts specifieke deskundigheid heeft over hun aandoening en de percentages gevonden in de referentiegroep [alle metingen]. Ook de percentages diabetespatiënten die aangeven dat hun huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening heeft verschillen van die gevonden in de referentiegroep [1999, 2000, 2001, 2002]. Mensen met kanker en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat lijken wat minder vaak van mening te zijn dat hun huisarts specifiek deskundig is op het terrein van hun aandoening. Echter, de verschillen ten opzichte van de referentiegroepen -hart- en vaatziekten en overige aandoeningen- zijn meestal niet significant. Alleen bij mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat wordt in 1998 en 2001 een significant verschil ten opzichte van de groep mensen met hart- en vaatziekten gevonden. Hierbij kan worden aangetekend dat mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat relatief veel fysieke beperkingen ervaren (zie hoofdstuk 2) en dat een slechtere ervaren gezondheid over het algemeen samengaat met een wat minder positief kwaliteitsoordeel over de zorg van de huisarts (Sixma et al., 2004).

In 2002 was 51% (95%-BI: 39-64) van de mensen met hart- en vaatziekten de mening toegedaan dat hun huisarts specifieke deskundigheid bezat; van de mensen met astma/COPD was dit 68% (95%-BI: 56-78), van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat was het 39% (95%-BI: 27-53), van de kankerpatiënten 45% (95%-BI: 29-63), van de diabetespatiënten 70% (95%-BI: 56-81), van de mensen met neurologische aandoeningen 47% (95%-BI: 33-61), van de mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen 37% (95%-BI: 20-58) en van de mensen met andere chronische aandoeningen 47% (95%-BI: 34-60).

Figuur 4.3 Percentage mensen dat de huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening toedicht naar indexziekte (QUOTE)



Wat het oordeel over de *organisatie van de huisartsenzorg* betreft, lijkt het type chronische aandoening waaraan men lijdt van weinig betekenis. Alleen mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat oordelen wat negatiever over de structuur en organisatie van de zorg dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten [2001].

In 2002 werden de volgende gemiddelde scores in de verschillende diagnosegroepen gevonden: hart- en vaatziekten: 82,0 (95%-BI: 78,6 – 85,3), astma/COPD 81,0 (95%-BI: 77,7 – 84,4), bewegingsapparaat 78,3 (95%-BI: 74,7 – 81,9), kanker 80,9 (95%-BI: 76,3 – 85,6), diabetes 81,1 (95%-BI: 77,4 – 84,7), neurologische aandoeningen 79,8 (95%-BI: 76,0 – 83,6), spijsverteringsaandoeningen 78,3 (95%-BI: 72,5 – 84,0) en overige aandoeningen 81,4 (95%-BI: 78,0 – 84,7).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

De aan- of afwezigheid van comorbiditeit houdt geen verband met het oordeel van mensen met chronische aandoeningen over de kwaliteit van de huisartsenzorg.

Conclusies

Op basis van de bovenstaande gegevens kunnen de volgende conclusies over de kwaliteit van de huisartsenzorg zoals ervaren door mensen met chronische aandoeningen worden getrokken:

- Mensen met chronische aandoeningen hebben over het algemeen positieve ervaringen met de zorg verleend door de huisarts. Daarbij zijn zij nog het meest positief over het zorginhoudelijke proces en in iets mindere mate over de organisatie van de huisartsenzorg. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen onder de algemene Nederlandse bevolking.
- Vrouwen en jongeren met een chronische aandoening zijn wat kritischer over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan mannen en ouderen met een chronische aandoening. Ook dit beeld zien we terug binnen de algemene bevolking.
- Slechts de helft van de chronisch zieken is in 2002 van mening dat hun huisarts specifieke deskundigheid bezit over hun aandoening. Bij astma-/COPD-patiënten en diabetespatiënten ligt het percentage iets hoger, respectievelijk 68% en 70%. Van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat,

kanker, neurologische aandoeningen, spijsverteringsaandoeningen en overige chronische aandoeningen is minder dan de helft de mening toegedaan dat de huisarts specifieke deskundigheid bezit.

- Verbeterpunten in de huisartsenpraktijk zijn de wachttijden bij afspraken en op het inlooppreekuur en het maken van afspraken met chronisch zieken over wat zij moeten doen in noodgevallen.
- Het oordeel van chronisch zieken over de kwaliteit van de huisartsenzorg als geheel is over de periode 1998 t/m 2002 ongewijzigd gebleven. Wel is een trend waarneembaar dat de huisarts volgens de mensen met een chronische aandoening minder vaak ervoor zorgt dat zij snel bij een specialist terechtkunnen.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

4.2 Medisch-specialistische zorg

Ook voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van de medisch-specialistische zorg wordt jaarlijks de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998) afgenomen. De vragenlijst gaat in op de ervaringen van chronisch zieken die het afgelopen jaar één of meer specialisten hebben bezocht. De respondent wordt verzocht de vragen te beantwoorden voor die specialist met wie hij/zij het afgelopen jaar het meest contact heeft gehad. Over het proces van zorgverlening door de specialist en de organisatie en structuur van de medisch-specialistische zorg zijn aan de leden van het PPCZ 20 uitspraken voorgelegd. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de specialist weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is allereerst nagegaan welk percentage van de mensen met een chronische aandoening de uitspraak onderschrijft; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch te onderscheiden dimensies: de ervaren kwaliteit van het proces van zorgverlening door de specialist en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de zorg.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Vanwege het ontbreken van referentiegegevens is een vergelijking van het kwaliteitsoordeel van chronisch zieken en niet-chronisch zieken of mensen uit de algemene bevolking niet mogelijk. In tabel 4.2 staan daarom alleen de resultaten uit het PPCZ. De tabel laat per voorgelegde uitspraak over de medisch-specialistische zorg het percentage chronisch zieken zien dat in oktober 2002 de betreffende uitspraak onderschrijft.

Tabel 4.2 Oordeel over aspecten van de medisch-specialistische zorg in 2002 (% chronisch zieken dat uitspraak onderschrijft)

De specialist met wie ik het afgelopen jaar het meest contact heb gehad:

	%	95%-BI
Proces		
Werkt doelmatig	95	92 – 96
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	82	79 – 85
Neemt mij altijd serieus	93	90 – 95
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	87	84 – 90
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	93	90 – 95
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	79	74 – 83
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	88	85 – 91
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	92	89 – 95

Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	89	86 – 91
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	81	77 – 84

Structuur/organisatie

Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	91	87 – 94
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	56	51 – 60
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	79	75 – 83
Zorgt ervoor dat ik bij een doorverwijzing snel (binnen twee weken) bij een andere specialist terecht kan	78	74 – 82
Stermt de zorg die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	81	76 – 85
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	53	48 – 57
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	98	95 – 99
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	89	85 – 92
Zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	73	68 – 77
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de polikliniek	57	52 – 61

Wat de uitspraken over het *zorginhoudelijke proces* betreft, komt uit tabel 4.2 naar voren dat de specifieke deskundigheid, die een knelpunt vormde bij de huisarts, bij de specialist in elk geval niet een probleem is. Meer dan 90% van de mensen met een chronische aandoening rapporteert dat hun specialist specifieke deskundigheid bezit ten aanzien van hun aandoening. In feite is het overgrote deel van de chronisch zieken positief over alle in tabel 4.2 beschreven zorginhoudelijke aspecten. Wel geeft één op de vijf mensen aan dat zij niet de ervaring hebben dat ze hun medisch dossier mogen inzien, als ze dat zouden willen.

Over de *organisatie van de medisch-specialistische zorg* is men iets minder positief. De knelpunten die bij de huisartsenzorg naar voren kwamen, te weten de lange wachttijden en het ontbreken van afspraken voor noodgevallen, blijken zich ook in de poliklinische zorg voor te doen. Ruim de helft van de mensen met een chronische aandoening geeft aan dat zij vaak langer dan een kwartier moeten wachten, als ze een afspraak met de specialist hebben. Bijna de helft van de chronisch zieken heeft niet de ervaring dat de specialist afspraken met hen heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Een derde verbeterpunt dat naar voren komt is de informatieverstrekking over de organisatie van de polikliniek; meer dan 40% rapporteert geen duidelijke informatie te hebben ontvangen. Driekwart van de chronisch zieken geeft aan dat zij, indien nodig, binnen 24 uur bij de specialist terecht kunnen. Eén op de vijf mensen vindt de telefonische bereikbaarheid van de specialist niet goed. Een zelfde deel heeft niet de ervaring dat de specialist bemiddelt, wanneer zij naar een andere specialist worden doorverwezen.

Over de in tabel 4.2 gerapporteerde items zijn twee somscores berekend: één die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van het zorginhoudelijke proces en één die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van de organisatie van de zorg. De somscores zijn omgerekend naar een schaal van 0 tot 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren kwaliteit weergeeft en 100 de best mogelijke.

In 2002 waardeerden mensen met een chronische aandoening het zorgproces met een gemiddelde score van 88,0 (95%-BI: 86,7 – 89,2) en de organisatie van de zorg met een gemiddelde van 79,5 (95%-BI: 78,2 – 80,8). Ook hier zien we dus weer dat mensen met een chronische aandoening iets positiever zijn over het proces van de zorgverlening door de specialist dan over de structuur en organisatie daarvan.

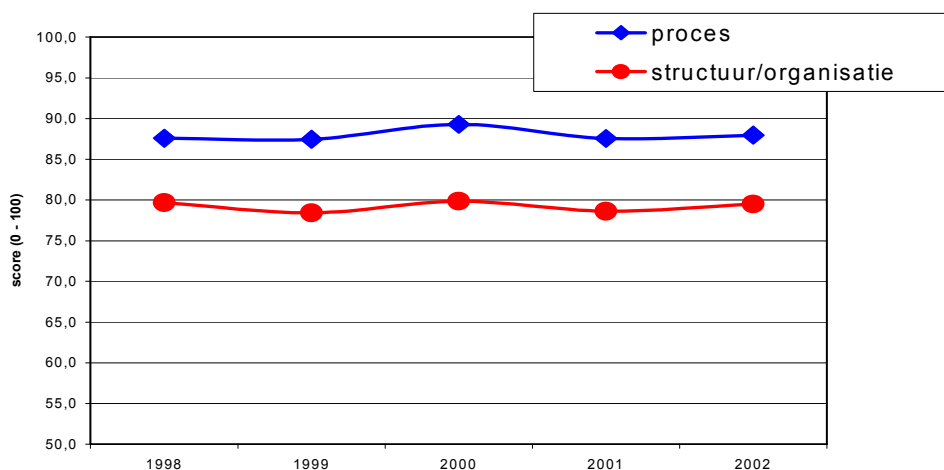
Veranderingen over de tijd

In figuur 4.4 zijn de gemiddelde scores van chronisch zieken op de beide schalen over de periode 1998 t/m 2002 weergegeven. De figuur laat zien dat de gemiddelde scores van de schalen proces en organisatie van de medisch-specialistische zorg over de jaren heen

enigszins fluctueren. Dit komt tot uiting in een significante trend wat het *zorginhoudelijke proces* betreft [polynomiale trend 4^{de} orde].

Hoewel dezelfde golfbewegingen eveneens zichtbaar zijn in de gemiddelde scores betreffende de *organisatie van de zorg*, is hier de trend niet significant. Wel is een specifieke trend gevonden binnen de subgroep van mensen met astma/COPD. Bij deze groep is sprake van een -overigens zeer geringe- afname van de waardering van de organisatie van de specialistische zorg, van een gemiddelde score van 82,6 (95%-BI: 78,5 – 86,6) in 1998 naar 79,7 (95%-BI: 75,6 – 83,9) in 2002.

Figuur 4.4 Ervaren kwaliteit van de medisch-specialistische zorg, 1998 – 2002 (QUOTE)



Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Hoewel de gemiddelde scores van de chronisch zieke vrouwen op alle metingen iets lager zijn dan van de chronisch zieke mannen, is op geen van de metingen sprake van een significant sekse-effect. Dit impliceert dat op populatieniveau niet kan worden gesteld dat vrouwen met een chronische aandoening de medisch-specialistische zorg lager waarderen dan mannen. In 2002 bedroeg de gemiddelde score van vrouwen op de *processchaal* 86,8 (95%-BI: 84,6 – 89,0) en van mannen 89,5 (95%-BI: 87,3 – 91,7). Ten aanzien van de *organisatie van de poliklinische zorg* bedroegen de gemiddelde scores van vrouwelijke en mannelijke chronisch zieken respectievelijk 78,8 (95%-BI: 76,5 – 81,0) en 80,5 (95%-BI: 78,2 – 82,7).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Significante leeftijdseffecten zijn evenmin aangetroffen ten aanzien van het oordeel van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit van het zorgproces en de organisatie van de zorg. Ook hier is wel een zekere trend waarneembaar, waarbij ouderen de zorgverlening door de specialist wat hoger lijken te waarderen dan jongere chronisch zieken, maar op geen van de metingen is het leeftijdseffect significant.

Op de *zorginhoudelijke dimensie* bedroeg de gemiddelde score van chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar 85,2 (95%-BI: 77,0 – 93,3), in de leeftijdscategorie 25 t/m 44 jaar 85,5 (95%-BI: 77,3 – 93,7), in de categorie 45 t/m 64 jaar 88,2 (95%-BI: 80,1 – 96,3) en in de categorie 65 jaar en ouder 89,4 (95%-BI: 81,2 – 97,5).

De *organisatorische kwaliteit* werd gewaardeerd met een gemiddelde van 78,1 (95%-BI: 70,2 – 86,0) door chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar. In de leeftijdscategorie van 25 t/m 44 jaar bedroeg de gemiddelde waardering 75,7 (95%-BI: 67,7 – 83,7), bij de 45 t/m 64-jarigen 79,8 (95%-BI: 72,0 – 87,6) en bij de chronisch zieke 65-plussers 81,4 (95%-BI: 73,5 – 89,3).

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

Chronisch zieken die ziekenfondsverzekerd zijn verschillen niet van degenen die particulier verzekerd zijn wat hun oordeel over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg betreft.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het type chronische aandoening lijkt van geringe betekenis te zijn voor de beoordeling van de zorg verleend door specialisten. Wat het *zorginhoudelijke aspect* betreft, blijkt alleen een significant verschil te bestaan tussen het oordeel van mensen met chronische spijsverteringsziekten en de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten in 1999: mensen met een chronische spijsverteringsaandoening zijn wat positiever over het zorgproces dan mensen met hart- en vaatziekten. Ook op de andere meetmomenten waarden mensen met een chronische spijsverteringsaandoening de kwaliteit van de zorginhoud wat hoger dan de referentiegroep, maar deze verschillen zijn niet significant. In 2002 werden de volgende gemiddelde scores op de processchaal gevonden bij de afzonderlijke diagnosegroepen: hart- en vaatziekten 87,5 (95%-BI: 83,5 – 91,5), astma/COPD 88,1 (95%-BI: 84,0 – 92,2), bewegingsapparaat 87,1 (95%-BI: 82,8 – 91,4), kanker 89,7 (95%-BI: 84,5 – 95,0), diabetes 88,3 (95%-BI: 83,7 – 92,8), neurologische aandoeningen 86,9 (95%-BI: 81,8 – 92,0), chronische spijsverteringsaandoeningen 93,6 (95%-BI: 87,0 – 100) en overige chronische aandoeningen 87,9 (95%-BI: 83,9 – 91,9).

De beoordeling van de *organisatie van de medisch-specialistische zorg* vertoont evenmin een eenduidige relatie met het type chronische aandoening waaraan men lijdt. Opvallend is dat mensen met astma/COPD die deel uitmaakten van het eerste panel (1998 t/m 2000) de organisatie van de zorg wat hoger waardeerden dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten [1998, 1999]. Bij de mensen met astma/COPD in het tweede panel komt dit verschil ten opzichte van de referentiegroep niet naar voren. In 1999 bleek tevens dat mensen met kanker en mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen de organisatie van de specialistische zorg wat positiever beoordeelden dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Omdat de verschillen tussen deze diagnosegroepen niet op de andere meetmomenten worden teruggevonden, kunnen hieraan geen inhoudelijke conclusies worden verbonden.

In 2002 bedroegen de gemiddelde scores van de afzonderlijke diagnosegroepen op de schaal betreffende de kwaliteit van de organisatie van de medisch-specialistische zorg: hart- en vaatziekten 80,9 (95%-BI: 76,8 – 85,0), astma/COPD 79,8 (95%-BI: 75,6 – 83,9), bewegingsapparaat 79,1 (95%-BI: 74,7 – 83,4), kanker 83,3 (95%-BI: 77,9 – 88,7), diabetes 80,4 (95%-BI: 75,8 – 85,0), neurologische aandoeningen 76,5 (95%-BI: 71,4 – 81,5), spijsverteringsaandoeningen 84,0 (95%-BI: 77,2 – 90,8) en overige chronische aandoeningen 78,4 (95%-BI: 74,3 – 82,5).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt, of de aan- of afwezigheid van comorbiditeit, houdt geen verband met de beoordeling van de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg.

Conclusies

Ten aanzien van de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg zoals mensen met een chronische aandoening deze ervaren kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Mensen met chronische aandoeningen beoordelen de kwaliteit van het proces van zorgverlening door medische specialisten als goed. Ze zijn iets minder positief, maar nog altijd redelijk positief, over de organisatie van de poliklinische zorg.
- Aspecten ter verbetering van de structuur en organisatie van de medisch-specialistische zorg zijn: verkorting van de wachttijden van chronisch zieken bij afspraken in de polikliniek, het maken van afspraken met mensen met een chronische aandoening over wat zij moeten doen in geval van nood, en het verschaffen van duidelijke informatie over de organisatie van de polikliniek.

- De oordelen van mensen met chronische aandoeningen over de kwaliteit van de zorg verleend door specialisten fluctueert enigszins over de periode 1998 t/m 2002, maar er is geen sprake van een duidelijke toe- of afname van de waardering van de medisch-specialistische zorg.
- Subgroepen van mensen met chronische aandoeningen oordelen over het algemeen eensluidend over de zorgverlening door specialisten. Evenals bij de waardering van de huisartsenzorg, lijken vrouwen en jongeren ook wat kritischer te zijn over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg dan mannen en ouderen, maar de geringe verschillen zijn nergens significant.
- Het type chronische aandoening waaraan men lijdt lijkt evenmin een sterke samenhang te vertonen met de beoordeling van de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg. De gevonden diagnose-effecten zijn over de jaren heen niet consistent.
- De wijze waarop men verzekerd is tegen ziektekosten (ziekenfonds versus particulier) evenals de aan- of afwezigheid van comorbiditeit houdt geen verband met de beoordeling van de medisch-specialistische zorg.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

4.3 Arbozorg

In oktober 2002 is aan de leden van het PPCZ die betaald werk verrichten voor het eerst een oordeel gevraagd over de kwaliteit van de zorgverlening door de arbo-dienst. Zoals uit paragraaf 3.5 naar voren kwam rapporteerde 13% van de werkzame chronisch zieken in 2002 contact te hebben gehad met een zorgverlener van een arbo-dienst. In het overgrote deel van de gevallen had men alleen contact met een bedrijfsarts en niet met andere arbozorgverleners. Om deze reden wordt in deze paragraaf alleen ingegaan op de ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de bedrijfsarts.

Om de ervaren kwaliteit van de bedrijfsarts te beoordelen zijn aan de panelleden 23 uitspraken voorgelegd. Een groot deel van de uitspraken is ontleend aan de QUOTE-vragenlijsten (zie paragraaf 4.1 en 4.2) en betreffen het zorginhoudelijke proces (9 items) en de organisatie van de arbozorg (6 items). In aanvulling hierop zijn acht uitspraken voorgelegd, die ingaan op de driehoeksrelatie patiënt – bedrijfsarts – werkgever. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de bedrijfsarts weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is nagegaan welk percentage van de chronisch zieken die contact hadden met een bedrijfsarts de betreffende uitspraak onderschrijft; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. De resultaten staan in tabel 4.3 vermeld.

Tabel 4.3 Oordeel over aspecten van de arbozorg in 2002 (% chronisch zieken dat uitspraak onderschrijft)

De bedrijfsarts met wie ik het afgelopen jaar het meest contact heb gehad:

	%	95%-BI
Proces		
Werkt doelmatig	85	70 – 93
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	84	69 – 93
Neemt mij altijd serieus	75	66 – 83
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	84	69 – 93
Laat mij alles over mijn klachten en werkproblemen vertellen	92	79 – 97
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening in relatie tot werk	54	36 – 70
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	91	80 – 97
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	90	76 – 96
Begrijpt goed wat mijn klachten en/of problemen met het werk zijn	79	62 – 90

Structuur/organisatie

Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	89	75 – 95
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	80	64 – 90
Stemt de adviezen die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	84	69 – 92
Heeft heldere afspraken met mij gemaakt	85	69 – 93
Heeft duidelijk verteld wat zijn/haar rol en werkwijze is	82	66 – 91
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de werkwijze van de arbo-dienst	79	63 – 89

Relatie patiënt – bedrijfsarts – werkgever

Richt zich uitsluitend op werkhervatting	39	24 – 57
Vindt ziekteherstel belangrijker dan werkhervatting	72	54 – 84
Laat de belangen van mijn werkgever zwaarder wegen dan die van mij	24	12 – 40
Heeft – voor mij – duidelijke afspraken met mijn werkgever gemaakt	74	56 – 87
Komt op voor mijn belangen	84	67 – 93
Is betrouwbaar en integer	88	75 – 95
Vraagt mijn instemming alvorens informatie aan mijn werkgever te verstrekken	75	58 – 87
Geeft mij een afschrift van de correspondentie met mijn werkgever	74	58 – 86

Zorginhoudelijke proces

Over de bejegening door de bedrijfsarts is men over het algemeen positief gestemd: vrijwel alle respondenten hebben de ervaring dat de bedrijfsarts voldoende tijd voor hen uittrekt en dat hij of zij bereid is om uitgebreid bij hun (werkgerelateerde) gezondheidsproblemen stil te staan. Toch voelt een kwart van de chronisch zieken zich niet altijd serieus genomen en is één op de vijf mensen van mening dat de bedrijfsarts niet altijd goed begrijpt wat hun klachten of problemen met het werk zijn. Maar net de helft van de chronisch zieken is van mening dat de bedrijfsarts voldoende specifieke deskundigheid bezit over hun aandoening in relatie tot het werk dat zij verrichten.

Structuur/organisatie van de arbozorg

Wat de organisatie van de zorg betreft, lijken zich weinig knelpunten voor te doen: bij elke uitspraak rapporteren tenminste vier op de vijf mensen positieve ervaringen. Niettemin kunnen bepaalde aspecten, zoals het zorgen voor duidelijke informatie over de werkwijze van de arbo-dienst, mogelijk nog worden verbeterd.

Relatie patiënt – bedrijfsarts – werkgever

Het overgrote deel van de chronisch zieken is van mening dat de bedrijfsarts er duidelijk voor hen is en dat hij/zij opkomt voor hun belangen. Een kwart van de mensen geeft aan dat de communicatie met de werkgever nog wel beter kan; zij hebben niet de ervaring dat de bedrijfsarts duidelijke afspraken met hun werkgever heeft gemaakt. Een kwart van de mensen met een chronische aandoening heeft niet veel zicht op de communicatie tussen de bedrijfsarts en de werkgever; zij hebben niet de ervaring dat hun toestemming wordt gevraagd om informatie te verstrekken aan de werkgever en zij ontvangen geen afschriften van de correspondentie met de werkgever.

Vanwege het ontbreken van referentiegegevens is een vergelijking van het kwaliteitsoordeel van chronisch zieken en niet-chronisch zieken of mensen uit de algemene bevolking niet mogelijk. Tevens zijn de uitspraken over de kwaliteit van de arbozorg -tot op heden- alleen in oktober 2002 aan de panelleden voorgelegd, zodat niet kan worden nagegaan of het oordeel van chronisch zieken over de kwaliteit van de arbozorg die afgelopen jaren is veranderd.

Wat het vergelijken van het oordeel van verschillende subgroepen betreft, zijn de data eveneens beperkt vanwege het geringere aantal respondenten. Wel is onderzocht of het oordeel van chronisch zieken over de kwaliteit van de zorg verleend door de bedrijfsarts verband houdt met de sekse, leeftijd of het aantal chronische aandoeningen van de respondent. Uit deze analyses komt naar voren dat naarmate de respondent ouder is, deze de kwaliteit van de zorg over het algemeen wat positiever beoordeelt. Dit

leeftijdseffect is overigens lang niet altijd significant. De sekse en het aantal chronische aandoeningen van de respondent hangen niet samen met het oordeel over de kwaliteit van de zorgverlening door de bedrijfsarts.

Conclusies

Op grond van bovenstaande gegevens kunnen de volgende conclusies worden getrokken over de door chronisch zieken ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de bedrijfsarts:

- Mensen met een chronische aandoening hebben over het geheel genomen positieve ervaringen met de bedrijfsarts. Ze hebben het gevoel dat er naar hen wordt geluisterd en dat de bedrijfsarts opkomt voor hun belangen. Wel heeft één op de vijf chronisch zieken de indruk dat de bedrijfsarts niet altijd goed begrijpt wat hun chronische aandoening voor hun mogelijkheden en beperkingen op het werk betekent. Bijna de helft van de mensen met een chronische aandoening is van mening dat de bedrijfsarts niet over specifieke deskundigheid over hun chronische aandoening in relatie tot werk beschikt.
- Chronisch zieke ouderen (tot 64 jaar) oordelen wat positiever over de kwaliteit van bepaalde aspecten van de arbozorg dan chronisch zieke jongeren.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

4.4 Klachten over de zorg

Sinds 2000 wordt in het PPCZ jaarlijks gevraagd naar de klachten die mensen met een chronische aandoening hebben over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse 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, etc.

Gevraagd werd of men het afgelopen jaar een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In het PPCZ zijn de vragen afgenomen in oktober 2000, oktober 2001 en oktober 2002.

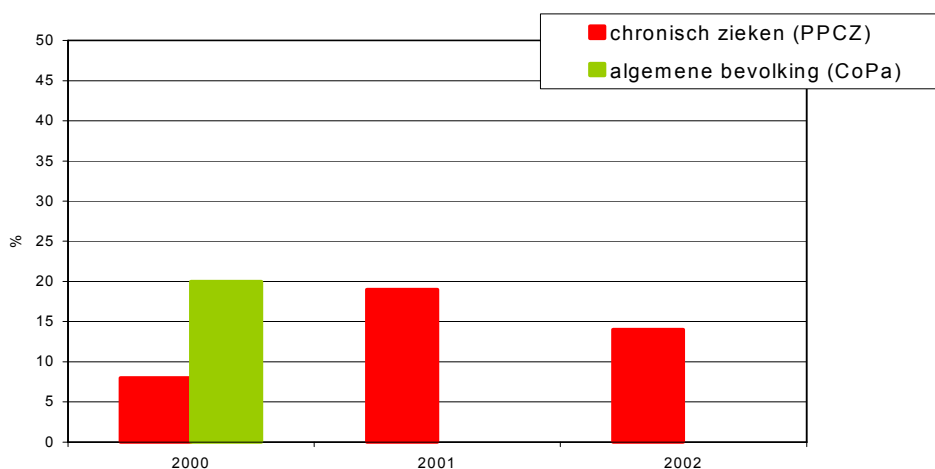
Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Percentage mensen met een klacht

Allereerst wordt hier een vergelijking gemaakt tussen het percentage chronisch zieken dat jaarlijks een klacht over de gezondheidszorg rapporteert en het percentage mensen met een klacht binnen de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe zijn de gegevens die Dane et al. (2000) verzamelden bij 1.265 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) in de leeftijd vanaf 16 jaar als referentiegegevens gebruikt. Figuur 4.5 laat de gevonden percentages zien.

Figuur 4.5 laat zien dat het percentage chronisch zieken dat jaarlijks een klacht over een zorgverlener of instantie rapporteert nogal wisselt over de periode 2000 – 2002. In 2000 rapporteerde 8% (95%-BI: 7-10) van de mensen met chronische aandoeningen een klacht te hebben gehad in het daaraan voorafgaande jaar; in 2001 bedroeg het percentage 19% (95%-BI: 16-23) en in 2002 14% (95%-BI: 11-17). Bij de referentiegroep werd een percentage van 20 in 2000 gevonden; in hoeverre het percentage onder de algemene bevolking ook jaarlijks varieert is niet bekend. Op basis van deze gegevens kan worden geconcludeerd dat chronisch zieken niet méér -en mogelijk zelfs minder- klachten hebben dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.

Figuur 4.5 Mensen die een klacht over een zorgverlener of instantie rapporteren, binnen de onderzoeksgroepen van mensen met chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



Aard van de klachten

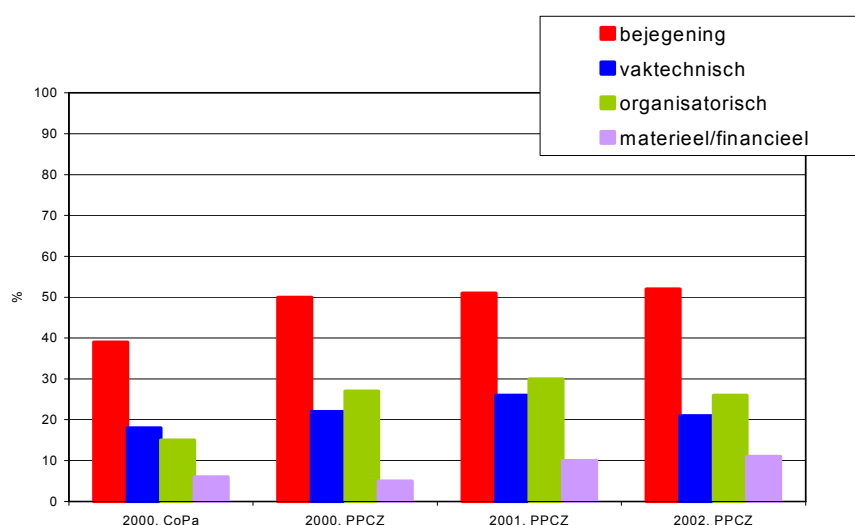
Bij de mensen die een klacht over de gezondheidszorg rapporteerden, is nagegaan wat de aard van de (meeste recente) klacht was. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vaktechnische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen), organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen, hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling/onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.

Het aantal chronisch zieken dat aangaf dat hun klacht betrekking had op de informed-consentprocedure of hun rechten betreffende het medisch dossier was zodanig klein, dat de beoogde analyses voor deze twee aspecten niet konden worden uitgevoerd. In figuur 4.6 wordt een vergelijking gemaakt ten aanzien van een viertal aspecten² tussen de resultaten van het PPCZ en de bevindingen van Dane et al. (2000) onder de algemene Nederlandse bevolking (CoPa).

De figuur laat zien dat veruit het grootste deel van de klachten de onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie betreft. Bij mensen met chronische aandoeningen komt dit aspect nog iets prominenter naar voren dan bij mensen uit de algemene bevolking. Chronisch zieken geven daarnaast aan dat hun klachten vooral betrekking hebben op organisatorische zaken en in iets mindere mate op vaktechnische aspecten. Bij mensen uit de algemene bevolking ligt het accent andersom. Bij beide groepen komen materiële en financiële aspecten op de laatste plaats, al laat de figuur zien dat één op de 10 klachten van chronisch zieken de laatste twee jaar (ook) betrekking heeft op materiële en financiële aspecten, bijvoorbeeld de vergoeding van de zorg.

² Op de andere twee aspecten (informatieverstrekking en overige aspecten) is geen vergelijking mogelijk, omdat deze aspecten niet volledig overlappen tussen de beide onderzoeken.

Figuur 4.6 Aard van de klachten gerapporteerd door mensen met chronische aandoeningen (PPCZ) en mensen uit de algemene bevolking (CoPa)



In 2002 had 52% (95%-BI: 41-63) van de klachten van chronisch zieken betrekking op de bejegening. Bij 21% (95%-BI: 13-31) van de klachten waren vaktechnische aspecten in het geding. Een kwart van de klachten (26%, 95%-BI: 18-36) had (ook) betrekking op organisatorische zaken. Problemen op het gebied van de informatieverstrekking werden bij 13% (95%-BI: 8-20) van de klachten gerapporteerd. Elf procent (95%-BI: 6-18) van de klachten had betrekking op materiële en financiële aspecten. Bij een kwart van de klachten (26%, 95%-BI: 18-37) speelden nog andere aspecten (niet gespecificeerd) een rol.

Betrokken zorgverlener of instantie

In het PPCZ is tevens onderzocht op welke zorgverlener of gezondheidszorginstantie de klachten van chronisch zieken betrekking hadden. We presenteren hier alleen de resultaten van de enquête uit oktober 2002, omdat door een veranderde wijze van bevraging een vergelijking met voorgaande jaren niet mogelijk is.

Van de mensen met een chronische aandoening had 4% (95%-BI: 3-5) een klacht over een medisch specialist. Twee procent (95%-BI: 2-4) had een klacht over de eigen huisarts. Klachten over andere zorgverleners (zoals de thuiszorg, apotheek, arbo-dienst, tandarts, etc.) kwamen in 2002 bij maximaal 1% van de chronisch zieken voor, maar hier moet wel worden aangetekend dat een veel groter deel van de chronisch zieken contact heeft met de huisarts en medisch specialisten dan met andere zorgverleners, zoals paramedici, de thuiszorg, de arbo-dienst, etc (zie hiervoor hoofdstuk 3). Een vergelijking van klachten naar de zorgverleners of instanties waarop ze betrekking hebben is derhalve niet zinvol. Veel belangrijker is het om de komende jaren na te gaan, of het percentage chronisch zieken dat een klacht over een bepaalde zorgverlener of instantie rapporteert toe- of afneemt.

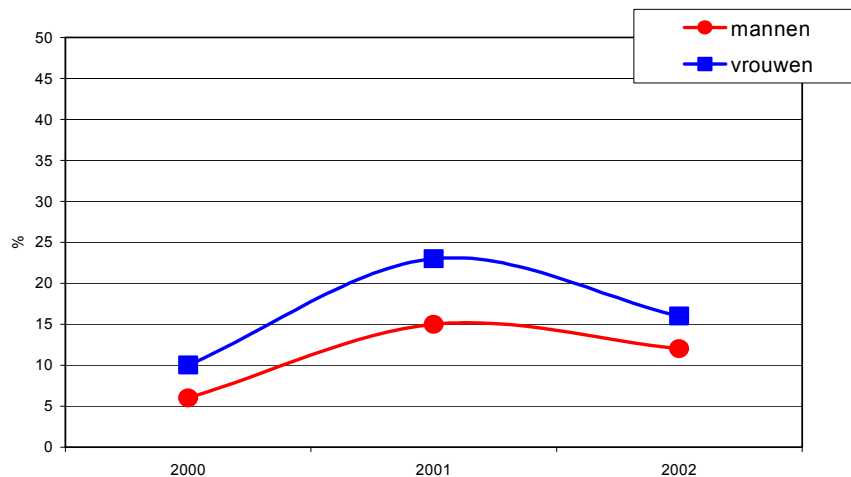
Veranderingen over de tijd

Figuur 4.5 liet al de wisselingen in de gevonden percentages chronisch zieken met een klacht over de afgelopen jaren zien. Toetsing wijst uit dat er zowel sprake is van verschuivingen die verklaard kunnen worden door een verschil van beantwoording tussen de beide panels [2000 ten opzichte van 2001 en 2002] als door een additionele trend over de drie metingen heen. Deze trend kan worden gekenschetst als een combinatie van een lineair en een kwadratisch effect. De komende jaren zal moeten uitwijzen, of hier sprake is van een geleidelijke toename van het percentage chronisch zieken dat een klacht heeft of dat het een weliswaar grillig beeld is, maar zonder duidelijke toe- of afname. Overigens doen zich binnen subgroepen van mensen met chronische aandoeningen geen additionele trends voor.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Van de vrouwen met een chronische aandoening rapporteert een groter deel een klacht te hebben gehad over een zorgverlener of instantie binnen de gezondheidszorg dan van de mannen met een chronische aandoening. Dit wordt geïllustreerd in figuur 4.7. Het sekse-effect is significant in 2000 en 2001. In 2002 had 12% (95%-BI: 9-15) van de mannen met een chronische aandoening een klacht over de zorg; bij de vrouwelijke chronisch zieken was dit 16% (95%-BI: 12-21).

Figuur 4.7 Chronisch zieken die een klacht over een zorgverlener of instantie rapporteren, binnen de groepen van mannen en vrouwen met een chronische aandoening (% per jaar)



Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Significante leeftijdsverschillen in het al of niet hebben van een klacht zijn niet gevonden, uitgezonderd in 2001. In 2001 rapporteerden chronisch zieke 65-plussers significant minder vaak een klacht over de gezondheidszorg dan de referentiegroep van chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar. In 2002 was het percentage mensen met een klacht in de leeftijdscategorie van 15 t/m 24 jaar 24% (95%-BI:11-45), in de leeftijdsklasse van 25 t/m 44 jaar eveneens 24% (95%-BI: 11-44), in de leeftijdsklasse van 45 t/m 64 jaar 13% (95%-BI: 6-27) en in de leeftijdsklasse van 65 jaar en ouder 10% (95%-BI: 4-22). Opgemerkt moet worden dat de betrouwbaarheidsintervallen bij de geschatte percentages groot zijn, zodat aan de gevonden percentages niet te veel waarde moet worden gehecht.

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

Chronisch zieken die ziekenfondsverzekerd zijn verschillen niet van degenen die particulier verzekerd zijn wat het rapporteren van klachten betreft. Op geen van de meetmomenten komt een significant effect van de verzekeringsvorm naar voren.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen zijn evenmin verschillen gevonden in het percentage dat klachten over zorgverleners of gezondheidszorginstanties rapporteert.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt houdt geen verband met de mate waarin klachten over de gezondheidszorg worden gerapporteerd.

Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies ten aanzien van de klachten van chronisch zieken over de gezondheidszorg worden getrokken:

- Het percentage chronisch zieken dat in het afgelopen jaar een klacht had over de gezondheidszorg bedroeg in 2002 14, maar dit percentage is aan fluctuatie onderhevig.
- Hoewel mensen met een chronische aandoening veel vaker contact hebben met zorgverleners en instanties binnen de gezondheidszorg, hebben zij niet meer klachten dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.
- Bij de helft van de klachten van chronisch zieken spelen bejegeningaspecten een rol; bij mensen uit de algemene bevolking is dit iets minder het geval. Een kwart van de klachten van chronisch zieken heeft (eveneens) betrekking op organisatorische zaken en één op de vijf klachten (ook) op vaktechnische aspecten. De laatste twee jaren heeft 10% van de klachten van chronisch zieken (ook) betrekking op materiële aspecten en financiële vergoedingen.
- Van de chronisch zieke vrouwen heeft een groter deel klachten over de gezondheidszorg dan van de mannen; in 2002 bedroeg het percentage vrouwen met een klacht 16; bij mannen was het 12%.
- De leeftijd van de chronisch zieke lijkt ook van enige betekenis in de zin dat chronisch zieke ouderen minder vaak een klacht hebben dan jongere chronisch zieken, maar de leeftijdsverschillen zijn lang niet altijd significant.
- Het type ziektekostenverzekering (ziekenfonds of particulier), het type chronische aandoening en het aantal aandoeningen houden geen verband met het al of niet hebben van klachten over de gezondheidszorg.

► Meer gegevens zijn beschikbaar via www.nivel.nl/ppcz

Referenties

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.

BAANDERS AN, CALSBEEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens 2001/2002. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, februari 2003.

DANE A, LINDERT H VAN, FRIELE R. Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, augustus 2000.

GOLDBERG, DP. Detection of psychiatric illness by questionnaire: A technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness. New York/Toronto: Oxford University Press, 1972.

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

LINDEN MW VAN DER, WESTERT GP, BAKKER DH DE, SCHELLEVIS FG. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.

LINDERT H VAN, DROOMERS M, WESTERT GP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. Standaardisatie van chroniciteitsbegrippen. Vooronderzoek naar het definiëren en specificeren van chroniciteit van gezondheidsproblemen ten behoeve van classificaties. Zoetermeer: NRV, 1995.

RIJKEN PM, FOETS M, PETERS L, BRUIN AF DE, DEKKER J. Kerngegevens 1998. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, maart 1999.

SCHELLEVIS FG, WESTERT GP, BAKKER DH DE, GROENEWEGEN PP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Projectplan. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, januari 2000.

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.

SIXMA H, SPREEUWENBERG P. Patiëntenoordelen over de huisartsenzorg in Nederland: een beschrijving van de onderzoeksresultaten. In: Braspenning JCC, Schellevis FG, Grol RPTM (red.). Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Kwaliteit huisartsenzorg belicht. Utrecht/Nijmegen: NIVEL/WOK, 2004.

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

VERHAAK PFM, HEIJMANS MJWM, PETERS L, RIJKEN M. Mental disease and chronic disorder. (ter publicatie aangeboden)

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 VAN DER, 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: 104-122.

BIJLAGE I SAMENSTELLING PANEL (in %)

	April 1998	Okt. 1998	April 1999	Okt. 1999	April 2000	Okt. 2000	Okt. 2001	April 2002	Okt. 2002	Apr. 2003
	N=2.487	N=2.259	N=2.006	N=1.935	N=1.835	N=1.740	N=2.230	N=1.929	N=1.983	N=1.750
Sekse										
Man	43	43	42	42	42	43	41	41	42	43
Vrouw	57	57	58	58	58	56	59	59	58	57
Leeftijd (in jaren)										
15 t/m 24 jaar	3	3	3	3	2	2	3	2	3	2
25 t/m 44 jaar	20	21	20	19	18	18	18	19	17	17
45 t/m 64 jaar	39	39	41	40	40	40	41	41	41	41
65 jaar en ouder	38	37	37	38	39	40	38	38	39	40
Verzekeringsvorm										
Ziekenfonds	66	66	66	65	68	67	69	69	69	69
Particulier	34	34	34	35	32	33	31	31	32	32
Chronische aandoening (indexziekte)										
Hart- en vaatziekten	10	11	10	11	11	11	9	9	8	8
Astma, COPD	19	18	18	18	18	18	29	28	34	32
Aandoening bewegingsapparaat	17	17	17	17	18	17	13	13	12	13
Kanker	5	5	5	5	5	5	4	5	4	4
Diabetes mellitus	12	12	13	13	13	13	12	13	11	12
Neurologische aandoening	8	8	8	8	8	8	10	11	10	10
Chronische spijsverteringsziekte	3	3	3	2	2	2	3	3	3	3
Andere chronische aandoening	27	27	27	26	26	27	19	19	18	19
Aantal chronische aandoeningen										
Een	72	73	73	73	73	73	69	69	69	69
Twee	21	21	21	21	21	21	22	22	22	22
Drie of meer	7	6	6	6	6	6	9	9	9	9
Ziekte duur (in jaren)										
Tot 1 jaar	7	1	0	0	0	0	7	6	1	0
1 tot 2 jaar	8	8	5	1	0	0	9	8	5	1
2 tot 5 jaar	24	25	27	25	22	18	26	26	25	25
5 tot 10 jaar	26	28	30	33	34	34	25	26	30	33
10 tot 20 jaar	23	25	26	28	29	32	20	21	24	26
Meer dan 20 jaar	11	12	13	14	15	17	13	13	15	15

BIJLAGE II METHODISCHE VERANTWOORDING

In deze bijlage wordt de wijze waarop de gegevens in dit rapport tot stand gekomen zijn verantwoord. Achtereenvolgens wordt hieronder ingegaan op de standaardisatie van de onderzoekspopulatie die heeft plaatsgevonden en de statistische analysemethode.

Standaardisatie van de onderzoekspopulatie

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van een aantal opeenvolgende metingen bij het PPCZ. Voor de verschillende jaren worden de gemiddelde waarden of percentages op bepaalde indicatoren geschat (zie hieronder Data-analyse) en met elkaar vergeleken. Om de uitkomsten van de verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar is. Wanneer de onderzoeksgroep het ene jaar anders is samengesteld dan het andere jaar, kunnen eventuele verschillen tussen de metingen veroorzaakt worden door de veranderde samenstelling van de onderzoeksgroep en kan niet zondermeer worden geconcludeerd dat de veranderingen op indicatoren daadwerkelijk bepaalde trends in de zorg- en leefsituatie van mensen met chronische aandoeningen weerspiegelen. Bijlage I laat zien dat de verschillen in samenstelling van het eerste panel (april 1998 t/m oktober 2000) naar sociaal-demografische en ziektekenmerken op de zes meetmomenten miniem zijn. Toch zijn enkele verschuivingen opgetreden als gevolg van uitval en veroudering. Wat dit laatste betreft: doordat het panel tussen de zes meetmomenten door niet is aangevuld met nieuwe respondenten, is de gemiddelde leeftijd en de gemiddelde ziekteduur van het panel in de loop van de drie jaren toegenomen. Hetzelfde fenomeen doet zich voor bij het tweede panel (vanaf oktober 2001). Daarnaast zijn voor het tweede panel mensen met astma en COPD extra geselecteerd ten behoeve van een ziektespecifieke monitor in opdracht van het Nederlands Astma Fonds. Vanwege deze oververtegenwoordiging van mensen met astma en COPD, wijkt de samenstelling van het tweede panel af van het eerste panel wat de verdeling van de indexziekten betreft.

Om vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op de diverse meetmomenten te voorkomen, is ervoor gekozen om de gegevens te standaardiseren. Omdat de werkelijk samenstelling van de populatie chronisch zieken in Nederland niet bekend is, is de samenstelling van het eerste panel op het eerste meetmoment (april 1998) – dus zonder uitval, veroudering en oververtegenwoordiging van mensen met astma en COPD – als uitgangspunt genomen. De standaardpopulatie heeft dus een verdeling van sociaal-demografische en ziektekenmerken, zoals die in april 1998 naar voren komt (zie bijlage I). De 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 is. De variabelen waarop gestandaardiseerd is zijn de regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats van de huisartsenpraktijken en de sekse, leeftijd, indexziekte, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen van de panelleden. Bij de hoofdstukken 3 en 4, waarin het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van de zorg centraal staan, is tevens gestandaardiseerd naar de verzekeringsvorm (ziekenfonds of particulier verzekerd).

We hebben dus aangenomen dat de samenstelling van het panel in april 1998 representatief is voor de totale populatie in Nederland. Er zijn sterke aanwijzingen dat dit ook inderdaad het geval is. Ten eerste vertonen het eerste en het tweede panel (wanneer de extra geselecteerde mensen met astma en COPD buiten beschouwing worden gelaten) qua samenstelling grote overeenkomsten. In de tweede plaats blijkt geen sprake te zijn van een selectieve non-respons (zie Rijken et al., 1999). Mocht niettemin op enig moment blijken dat de gekozen 'standaardpopulatie' toch op bepaalde kenmerken afwijkt van de echte populatie in Nederland (bijvoorbeeld dat bepaalde aandoeningen in werkelijkheid meer of minder vaak voorkomen onder de chronisch zieken), dan zal de standaardisatie worden aangepast.

Data-analyse

De gegevens zijn geanalyseerd op basis van een multi-niveaumodel (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-niveaumodel worden drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, van het individuele panellid en van de meting.

Bij de analyse van de gegevens zijn twee multi-niveaumodellen gespecificeerd. In de eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen werden opgenomen: regio en urbanisatiegraad (beiden op het niveau van de huisartsenpraktijk), sekse, indexziekte en het aantal chronische aandoeningen (op het niveau van het panellid) en leeftijdsklasse, verzekeringsvorm (bij de analyses van hoofdstuk 3 en 4) en de ziekte duur (op het niveau van de meting). De onafhankelijke variabelen zijn hierbij alle categorische variabelen, die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen van chronisch zieken wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor chronisch zieke vrouwen (ten opzichte van chronisch zieke mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, type chronische aandoening, ziekte duur, het aantal chronische aandoeningen en de regio en urbanisatiegraad (en eventueel nog de verzekeringsvorm). Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populatie chronisch zieken wenselijk en mogelijk was. In het beperktere model werden als onafhankelijke variabelen opgenomen: regio, urbanisatiegraad en sekse (als categorische variabelen) en de leeftijd en het aantal chronische aandoeningen (als continue variabelen). Dit laatste model geeft dus schattingen voor de totale populatie, waarbij gecorrigeerd is voor verschillen in sekse, leeftijd en comorbiditeit (naast regio en urbanisatiegraad) op de betreffende metingen.

De resultaten van de multi-niveau-analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden zoals die gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met chronische aandoeningen. Behalve het gemiddelde voor de totale populatie op de diverse meetmomenten, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden voor een aantal subgroepen van chronisch zieken geschat. Door middel van trendanalyse wordt getoetst, of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden (toetsing van polynomiale contrasten). Daarbij worden in eerste instantie de patronen over de opeenvolgende jaren voor de totale onderzoeksgroep getoetst, waarna ook voor de onderscheiden subgroepen wordt getoetst of zich - naast de algemene trend - nog 'extra' verschuivingen hebben voorgedaan. Tenslotte is op elk meetmoment getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk significant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator van vrouwen met een chronische aandoening afwijkt van die van chronisch zieke mannen. Vanwege het grote aantal toetsingen dat wordt gedaan, wordt overal een alpha van .01 gehanteerd.