

Patiëntenpanel

Chronisch Zieken

Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004

April 2005

M.J.W.M. Heijmans
P. Spreeuwenberg
P.M. Rijken

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: 90-6905-712-3

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd 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
TOELICHTING BIJ HET RAPPORT	7
SAMENVATTING EN BESCHOUWING	9
1 INLEIDING	17
1.1 Doelstelling	17
1.2 Het panel in het kort	17
1.3 Vraagstelling en thematiek	18
1.4 Opbouw van het rapport	20
2 STOORNISSEN, BEPERKINGEN EN HULPMIDDELENBEZIT	21
2.1 Pijn en vermoeidheid	21
2.2 Beperkingen	24
2.3 Hulpmiddelenbezit	30
3 PARTICIPATIE	37
3.1 Problemen in participatie en autonomie	37
3.2 Arbeidsparticipatie	41
3.2.1 Arbeidsparticipatiegraad	42
3.2.2 Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk	46
3.3 Uitkeringsgerechtigden	48
3.3.1 Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid	49
3.4 Vrijwilligerswerk	52
3.5 Mantelzorg	56
4 FINANCIËLE SITUATIE	59
4.1 Inkomenssituatie	59
4.1.1 Huishoudinkomen	59
4.1.2 Netto equivalent inkomen	60
4.2 Ziektegerelateerde uitgaven	63
4.2.1 Premie ziektekostenverzekering	63
4.2.2 Overige ziektegerelateerde uitgaven	63
4.3 Kennis en gebruik van vergoedings- en compenserende maatregelen	70
4.3.1 Bekendheid met Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling	72
4.3.2 Gebruik van de BU-regeling	77
REFERENTIES	81
LIJST MET AFKORTINGEN	83
BIJLAGE METHODISCHE VERANTWOORDING	85
A Uitval, respons en samenstelling panel	85
B Data-analyse	89

VOORWOORD

Dit rapport bevat informatie over de maatschappelijke participatie en financiële positie van mensen met een chronische aandoening in Nederland. Het is het zesde 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 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. Het perspectief van de chronisch zieke zelf staat daarbij voorop. Twee maal per jaar 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 over mensen met een chronische aandoening, die kunnen worden gebruikt voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van het (chronisch zieken)beleid.

Ten behoeve van de monitoringfunctie wordt ieder jaar een aantal vaste kerngegevens gepubliceerd. Een belangrijk doel dat met deze jaarlijkse presentatie van kerngegevens wordt nagestreefd is het beschrijven van trends en ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening.

Sinds 2003 worden niet alle kerngegevens meer in eenzelfde jaarrapport gerapporteerd; het ene jaar verschijnt een rapport over de zorgsituatie van chronisch zieken, het daaropvolgende jaar over hun maatschappelijke situatie. In maart 2004 is het rapport Kerngegevens Zorg 2003 verschenen. Het onderhavige rapport bevat de kerngegevens over de maatschappelijke situatie. De kerngegevens worden eveneens via de NIVEL-website (www.nivel.nl/npcg) beschikbaar gesteld. De cijfers op de website zullen jaarlijks worden geactualiseerd.

Voor de programmering en begeleiding van het PPCZ is een commissie ingesteld. Deze programmacommissie bestaat uit: mevrouw Prof.Dr. J. M. Bensing (NIVEL), mevrouw Dr. M.A.G. van den Berg (CG-Raad), mevrouw Drs. G.T.M.A. Duijndam (ministerie van VWS), mevrouw Dr. G.H.M.M. ten Horn (voorzitter), mevrouw Drs. C.A.E. Lunsing (Inspectie voor de Gezondheidszorg), mevrouw Drs. J.A. Ringelberg (ministerie van SZW) en de heer Drs. A. van der Zeijden (CG-Raad). Onze dank gaat uit naar de commissieleden, die zich de afgelopen jaren voor een goede voortgang van het PPCZ hebben ingezet. Mede door hun inspanningen kan het NIVEL ook vanaf 2005 doorgaan met het verzamelen en verspreiden van informatie die mensen met een chronische aandoening zelf naar voren brengen. Bovendien zullen vanaf 2005 ook gehandicapten aan het panel deelnemen, zodat ook over deze groep mensen informatie beschikbaar komt. De naam van het panel zal daarom vanaf 2005 luiden: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

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

Utrecht, april 2005

TOELICHTING BIJ HET RAPPORT

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/npcg).

In het rapport worden voor alle indicatoren van beperkingen, maatschappelijke participatie en financiële positie schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat - afhankelijk van de betreffende indicator - oktober 2003 of april 2004. Daarnaast wordt in het rapport door middel van grafieken de situatie over de afgelopen jaren geschetst; de cijfers van alle voorgaande jaren zijn beschikbaar via de NIVEL website.

Daar waar mogelijk worden in dit rapport de gegevens over de maatschappelijke en financiële positie 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 situatie van de Nederlandse bevolking met betrekking tot deze onderwerpen.

In het rapport worden schattingen en trends gepresenteerd voor de totale populatie van mensen met somatische chronische aandoeningen 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, type chronische aandoening, aantal chronische aandoeningen en - in sommige gevallen – opleidingsniveau of verzekeringsvorm. In hoofdstuk 3 van dit rapport worden bijvoorbeeld schattingen vermeld van het percentage chronisch zieke mannen en vrouwen dat in 2003 vrijwilligerswerk verrichtte.

Het rapport is in de eerste plaats bedoeld om een totaaloverzicht te krijgen van de beperkingen die chronisch zieken ervaren, hun maatschappelijke participatie en financiële positie en de eventuele knelpunten die zich hierin voordoen. 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. In tabellen wordt dit genoteerd als 95%-BI. In de tekst wordt steeds het gemiddelde of het percentage genoemd met de grenzen van het betrouwbaarheidsinterval tussen haakjes. 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 één 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 basiskenmerken. 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 het opleidingsniveau en de verzekeringsvorm. Deel B in de bijlage bevat meer informatie over de wijze waarop de gegevens zijn geanalyseerd.

SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Dit rapport vormt het zesde jaarrapport van het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). Het bevat een overzicht van gegevens over de maatschappelijke participatie en financiële positie van mensen met een chronische aandoening in Nederland en ontwikkelingen daarin gedurende de afgelopen jaren. Ook geeft dit rapport inzicht in de aanwezigheid en ernst van langdurige beperkingen bij chronisch zieken, omdat beperkingen de mogelijkheden tot participatie en de financiële positie kunnen beïnvloeden. Het gaat 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 2004 verzameld bij een panel bestaande 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 (somatisch) chronisch zieken in Nederland. Voor meer informatie over de selectieprocedure verwijzen wij hier naar Rijken et al., 1999 en Baanders et al., 2003.

Beperkingen

Voor het beschrijven van de beperkingen van mensen met een chronische aandoening wordt in dit rapport het ICF-model als begrippenkader gebruikt. De afkorting ICF staat voor de Internationale classificatie van het menselijk functioneren. In dit model worden beperkingen omschreven als de moeilijkheden die mensen hebben bij het uitvoeren van activiteiten. Activiteiten kunnen onder andere liggen op het vlak van de communicatie, mobiliteit, zelfverzorging en het huishouden. In het rapport wordt aandacht besteed aan de aanwezigheid van langdurige beperkingen op deze terreinen en aan de mate waarin mensen met een chronische aandoening pijn en vermoeidheid ervaren. Tevens is gekeken naar het bezit van hulpmiddelen om de aanwezigheid van beperkingen te compenseren.

Mensen met een chronische aandoening rapporteren meer en ernstigere beperkingen dan mensen in de algemene bevolking. Het verschil is echter vooral aanwezig bij mensen in de leeftijd tot 65 jaar. Van de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar rapporteert 17% één of meer langdurige beperkingen. Bij de 45 t/m 64 jarigen is dit 35%. In de algemene bevolking bedragen deze percentages 8% en 20% respectievelijk. Boven de 65 verschilt het percentage mensen dat beperkingen ervaart nauwelijks. Onder chronisch zieken rapporteert 38% van de 65 t/m 74 jarigen en 55% van de 75 t/m 84 jarigen beperkingen. In de algemene bevolking liggen deze percentages respectievelijk op 36% en 58%. Wel zijn de beperkingen van chronisch zieken boven de 65 jaar vaker ernstiger van aard dan bij 65-plussers in de algemene bevolking. Gelet op de totale groep chronisch zieken doen beperkingen zich vooral voor op het gebied van de mobiliteit (gaan zitten en staan, zich verplaatsen) en bij het uitvoeren van huishoudelijke taken. Boven de leeftijd van 65 stijgt het aantal mensen met beperkingen snel. Er is daarbij vooral een toename te zien in aantal en ernst van de beperkingen met betrekking tot arm/handfunctie, zich verplaatsen, zitten en staan en op het gebied van de zelfverzorging en bij het uitvoeren van huishoudelijke taken. Pijnklachten en vermoeidheid nemen eveneens toe met de leeftijd. Behalve dat de aanwezigheid van beperkingen verschilt naar leeftijd, zijn er ook duidelijke verschillen naar sekse, type aandoening en het aantal aandoeningen dat iemand heeft. Vrouwen rapporteren meer en ernstigere beperkingen dan mannen. Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteren het vaakst beperkingen. Het percentage chronisch zieken dat beperkingen rapporteert is hoger onder mensen met meerdere aandoeningen.

De toename van het aantal beperkingen boven de 65 jaar vertaalt zich in een toename in het bezit van hulpmiddelen onder chronisch zieke 65-plussers. Drieënzestig procent van de chronisch zieken boven de 65 jaar is in het bezit van één of meer hulpmiddelen. Het gaat daarbij vooral om visuele hulpmiddelen (52%) zoals een bril, contactlenzen of een loep, op afstand gevolgd door loophulpmiddelen (13%), woningaanpassingen (11%), elastische kousen (11%) en gehoorapparaten (10%). Het percentage chronisch zieken dat een hulpmiddel bezit stijgt verder met de leeftijd en het aantal aandoeningen dat iemand heeft. Het percentage mensen dat een hulpmiddel bezit blijft daarbij wel ver achter bij het percentage dat beperkingen ervaart. Met name bij hulpmiddelen ter ondersteuning van het zitten, staan en zich verplaatsen is dit opvallend. Circa één op de tien chronisch zieken boven de 65 jaar bezit een loophulpmiddel, terwijl 50 tot 80% (afhankelijk van de leeftijd) beperkingen rapporteert op dit gebied. Er lijkt met andere woorden sprake te zijn van een ondergebruik van hulpmiddelen onder chronisch zieken. Over het bezit van hulpmiddelen in de algemene bevolking bestaan geen vergelijkbare cijfers, maar er zijn geen redenen om te veronderstellen dat het hulpmiddelenbezit veel zal afwijken van het hulpmiddelenbezit onder mensen met een chronische aandoening. De resultaten pleiten voor het gericht aanbieden van hulpmiddelen bij ouderen met langdurige beperkingen. Het aanbod zou zich daarbij niet uitsluitend moeten richten op chronisch zieke ouderen, maar op de gehele bevolking van 65 jaar en ouder aangezien ouderen met of zonder een chronische ziekte nauwelijks verschillen in de mate en ernst van de functiebeperkingen.

Participatie

Beperkingen hoeven niet altijd te leiden tot problemen in participatie of autonomie. Of een beperking een probleem is hangt ondermeer af van de sociale steun die men krijgt, persoonlijke houdingen en maatschappelijke voorzieningen en maatregelen. De resultaten laten echter zien dat chronisch zieken zich door hun beperkingen wel degelijk belemmerd voelen in hun mogelijkheden tot participatie en dit als problematisch ervaren. Autonomie- en participatieproblemen op het gebied van arbeid en mobiliteit blijken in het algemeen het grootste obstakel te vormen: één op de drie chronisch zieken die op deze domeinen problemen ondervindt, kwalificeert deze problemen als ernstig. Maar ook de ervaren autonomie- en participatie problemen op het gebied van huishoudelijke taken, tijdbesteding, sociale contacten en opleiding leveren een extra barrière op. De resultaten maken duidelijk dat ervaren problemen op de uiteenlopende domeinen elkaar versterken waardoor een cumulatie optreedt van problemen in het maatschappelijk functioneren. In totaal geeft 41% van de chronisch zieken aan niet te kunnen functioneren zoals men zou willen. Chronisch zieke vrouwen ervaren meer problemen in hun participatie en autonomie op alle levensdomeinen dan mannen. Hetzelfde geldt voor mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat in vergelijking met mensen met andere chronische aandoeningen. Bovendien wegen bepaalde autonomie- en participatie problemen zwaarder op een bepaalde leeftijd. Zo ervaren jongeren vooral autonomie- en participatieproblemen op het gebied van opleiding, het aangaan en onderhouden van sociale contacten en tijdsbesteding. Voor chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar vormen problemen op het gebied van arbeid en sociale contacten het grootste opstakel voor autonomie en participatie. Ouderen worden het meest belemmerd door problemen in de autonomie en participatie op het gebied van mobiliteit en het uitvoeren van bezigheden in en om het huis.

Arbeidsparticipatie

Deelname aan betaalde arbeid wordt niet alleen door mensen met een chronische aandoening, maar ook in de algemene bevolking gezien als één van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. De arbeidsparticipatie van chronisch zieken blijft echter sterk achter bij die van de algemene bevolking. Eén op de drie chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft een betaalde baan, terwijl dat binnen de algemene bevolking ruim twee op drie is. Gegevens van het CBS laten zien dat de arbeidsparticipatiegraad onder

arbeidsgehandicapten in 2003 44% bedroeg. De arbeidsparticipatie onder chronisch zieken steeg weliswaar in de periode 1998 tot 2000, maar daalde in de periode daarna. Deze daling deed zich ook voor onder arbeidsgehandicapten (CBS) maar niet in de algemene bevolking. Het lijkt er op dat in tijden van economische verslechtering chronisch zieken en andere arbeidsgehandicapten hier meer last van ondervinden dan minder kwetsbare groepen in onze samenleving. De hoogste participatiegraad onder chronisch zieken over de periode 1998 – 2003 werd gevonden in 2000 (40%), de laagste in 2003 (34%).

De arbeidsdeelname van chronisch zieken hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. De aard van de chronische aandoening heeft geen effect op de mate van arbeidsdeelname, het aantal chronische aandoeningen wel. Naarmate het aantal aandoeningen stijgt, wordt de kans op arbeidsdeelname kleiner.

Hoewel in vergelijking tot de algemene bevolking een aanzienlijk kleiner deel van de chronisch zieken betaald werk verricht, werken chronisch zieken die werkzaam zijn niet minder uren dan mensen uit de algemene bevolking. In 2003 bedroeg een gemiddelde werkweek van mensen met een chronische aandoening 30,5 uur. De gemiddelde werkweek in de algemene bevolking bedroeg in 2002 32,1 uur.

Het ziekteverzuim onder chronisch zieken was in 2003 niet hoger dan in de algemene bevolking. Chronisch zieken meldden zich gemiddeld wel iets vaker ziek, maar het totaal aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd verschilde niet van het aantal ziektedagen onder de algemene bevolking. In beide groepen meldde men zich gemiddeld 18 dagen ziek op jaarbasis, waarbij chronisch zieken dus iets vaker kortdurend ziekteverzuim hadden.

In 2003 rapporteerde een aanzienlijk deel van de chronisch zieken met betaald werk, belemmeringen op het werk ten gevolge van de gezondheid. Belemmeringen ten gevolge van vermoeidheid, conditiegebrek, lichamelijke beperkingen en pijn werden het meest genoemd. Mensen die zich belemmerd voelden bij het uitvoeren van hun werk, werkten gemiddeld minder uren, meldden zich vaker ziek en hadden meer behoefte aan (extra) aanpassingen op het werk dan mensen die zich niet belemmerd voelden. Gewenste aanpassingen lagen op het gebied van een aangepaste werkomgeving (ander meubilair, andere taken) en aanpassingen in werktijden. Voor chronisch zieken is het met het oog op autonomie en participatie van belang te kunnen blijven werken. Wellicht zijn er in de toekomst meer deeltijdbanen nodig om uitval te voorkomen. Deeltijdbanen zouden ook de mogelijkheid bieden aan chronisch zieken die uit het arbeidsproces zijn uitgevallen om te reïntegreren.

Wanneer mensen geen betaald werk (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk kunnen werken, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. In 2003 ontving 50% van de mensen met een chronische aandoening onder de 65 jaar één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. Het grootste deel betrof uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. In 2003 had 27% van de mensen met een chronische aandoening onder de 65 jaar een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid, waarbij het voor ruim driekwart van de mensen om een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering ging. Zowel het percentage chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering als het percentage volledig arbeidsongeschikten was stabiel over de periode 1998 - 2003, ondanks diverse maatregelen van de overheid om het beroep op de WAO terug te dringen en arbeidsdeelname van chronisch zieken te ondersteunen. Per 1 oktober 2004 zijn de eisen om voor een WAO-uitkering in aanmerking te komen aanzienlijk verscherpt. Mensen die reeds een WAO uitkering ontvangen en jonger zijn dan 55 jaar worden herbeoordeeld volgens deze nieuwe criteria. Alleen volledig arbeidsongeschikten komen nog in aanmerking voor een WAO-uitkering en de periode van ziekteverzuim waarna men in de WAO terecht komt is verlengd van één naar twee jaar. Vanaf 1 januari 2006 zal de WAO vervangen worden door de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). Duurzaam volledig arbeidsongeschikten krijgen daarin recht op een uitkering van 70 procent van het laatste loon. Bij gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid worden werkgevers en werknemers gestimuleerd er alles aan te doen om de arbeidsongeschikte aan het werk te helpen of te houden. Gedeeltelijk

arbeidsgeschikten die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn blijven in principe in dienst van de werkgever. De komende jaren zal moeten blijken of deze verscherpte maatregelen leiden tot een daling van het aantal WAO-gerechtigden. Los van de vraag of het gewijzigde stelsel zal leiden tot een statistische daling moet men wel de vraag stellen of de stelselwijziging gunstig uitpakt voor de chronisch zieke zelf. Veel chronisch zieken verwachtten dat zij onterecht uitgesloten zullen worden van de WAO (Baanders, 2002).

Vrijwilligerswerk en mantelzorg

Wat voor deelname aan betaald werk geldt, blijkt ook te gelden voor de deelname aan vrijwilligerswerk. Het percentage mensen onder de chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht is lager dan in de algemene bevolking. In 2003 verrichtte 23% van de chronisch zieken vrijwilligerswerk. In de algemene bevolking lag dit percentage op 42%. Chronisch zieken die vrijwilligerswerk verrichten doen dat wel voor eenzelfde aantal uren als mensen uit de algemene bevolking, namelijk gemiddeld vijf uur per week. Net als bij het betaalde werk was er een stijging te zien in de deelname aan vrijwilligerswerk onder chronisch zieken in de periode 1998 – 2000 en een daling in de periode daarna. Deelname aan vrijwilligerswerk blijkt samen te hangen met het opleidingsniveau. Hoger opgeleiden verrichten vaker vrijwilligerswerk dan mensen met alleen lagere school of een LBO-opleiding. In 2002 gaf bijna één op de vier chronisch zieken regelmatig mantelzorg. Het percentage chronisch zieken dat mantelzorg verleent verschilt daarmee nauwelijks van het percentage in de algemene bevolking. Het percentage chronisch zieken dat mantelzorg verleent is over de periode 1999 – 2002 afgenomen.

Financiële situatie

De financiële situatie van mensen met een chronische aandoening is in dit rapport beschreven aan de hand van hun inkomen, hun ziektegerelateerde uitgaven en de bekendheid met enkele vergoedings- en compensatieregelingen en het gebruik van één daarvan, de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven.

Inkomen

Het inkomen van mensen met een chronische aandoening blijft al jaren achter bij dat van de algemene bevolking. In 2004 had 10% van de chronisch zieken een netto huishoudinkomen lager dan € 1.100 per maand. Dit betekent dat één op de tien chronisch zieken een inkomen heeft dat onder het sociaal minimum voor samenwonenden jonger dan 65 jaar ligt (in 2004 € 1.103 per maand). Ruim een kwart van de chronisch zieken had een netto huishoudinkomen lager dan € 1.300 per maand. Hoge huishoudinkomens komen ook voor onder chronisch zieken, maar dan is de chronisch zieke zelf meestal niet de hoofdkostwinner. Achtenvijftig procent van de mensen met een chronische aandoening is zelf de hoofdkostwinner van het huishouden; vaak hebben deze mensen een uitkering (AOW of WAO) als voornaamste inkomensbron.

Over de gehele periode 1998 – 2004 is sprake van een lineaire stijging van het netto equivalent inkomen van mensen met een chronische aandoening. Over de periode 1998 – 2000 hield die stijging gelijke tred met de inkomensstijging onder de algemene bevolking, waardoor de bestaande inkomenskloof tussen chronisch zieken en de algemene bevolking niet groter, maar ook niet kleiner werd. Wegens het ontbreken van recente gegevens over het inkomen van de algemene bevolking, valt hierover sindsdien niets meer te zeggen. Ten opzichte van 2003, is het netto equivalent inkomen van chronisch zieken in 2004 gelijk gebleven, hetgeen een algehele achteruitgang van hun koopkracht impliceert.

Ziektegerelateerde uitgaven

Wat de eigen uitgaven vanwege de gezondheid betreft, vormen de premies voor de ziektekostenverzekering de grootste kostenpost. Dit is uiteraard ook het geval bij niet-chronisch zieken. Echter, mensen met een chronische aandoening hebben daarnaast vaker andere uitgaven vanwege hun gezondheid dan niet chronisch-

zieken. Recente gegevens over de omvang van deze extra uitgaven (de zogenaamde meerkosten) van mensen met een chronische ziekte of handicap ontbreken, omdat er onvoldoende gegevens zijn over de eigen uitgaven vanwege de gezondheid binnen de algemene Nederlandse bevolking. Gezien de voortdurende onzekerheid, verdient het aanbeveling om op korte termijn onderzoek te doen naar de totale eigen uitgaven vanwege de gezondheid onder het niet-chronisch zieke en niet-gehandicapte deel van de bevolking. Uit gegevens van tien jaar geleden (GLOBE-onderzoek; Van Agt et al., 1996) bleken de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) van chronisch zieken twee keer zo hoog als van niet-chronisch zieken.

Ruim 80% van de mensen met een chronische aandoening heeft in 2003 eigen uitgaven vanwege de gezondheid gehad, naast de ziektekostenpremie. Gemiddeld ging het daarbij om een bedrag van ruim € 500, maar de individuele uitgaven van chronisch zieken lopen sterk uiteen. Een derde van de mensen met een chronische aandoening had in 2003 eigen uitgaven aan de aanschaf of het onderhoud van hulpmiddelen of aanpassingen. Indien men dergelijke uitgaven had, was men alleen al daaraan gemiddeld ruim € 400 kwijt. Andere dure kostenposten waren de eigen bijdragen aan thuiszorg (in 2003 gemiddeld € 370) en de extra uitgaven aan voeding of dieet (in 2003 gemiddeld € 575). Deze uitgaven kunnen mogelijk gecompenseerd worden via de Bijzondere bijstand of de aftrek voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling). Voor beide regelingen geldt dat de uitgaven worden bezien in het licht van de inkomsten van de chronisch zieke.

De hoogte van de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) is gerelateerd aan het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt: chronisch zieken met meer dan twee aandoeningen waren in 2003 gemiddeld zo'n 2,5 keer zoveel geld kwijt dan chronisch zieken met één of twee aandoeningen, ruim € 80 per maand versus circa € 30. Oudere chronisch zieken hadden in 2003 bovendien vaker eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen dan jongere chronisch zieken.

De gemiddelde totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies!) zijn over de periode 1997 – 2003 niet gestegen. Daarbij moet worden opgemerkt dat ook de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen voor deze vergelijking over de tijd buiten beschouwing zijn gelaten, omdat de uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen niet elk jaar even goed zijn bevroegd. Wel kan een vergelijking worden gemaakt tussen de uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen in 1997 en 2003. Daaruit kan worden geconcludeerd dat het percentage chronisch zieken dat in 2003 eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen had niet verschilt ten opzichte van 1997. Het gemiddelde bedrag aan hulpmiddelen en aanpassingen steeg bij de gebruikers met circa 24% over deze zes jaar, dus gemiddeld met 4% per jaar indien van een lineaire stijging wordt uitgegaan. Ook voor enkele andere kostenposten was een stijging waarneembaar, zoals voor de eigen uitgaven aan de huisarts en specialist, geneesmiddelen op recept en extra energiekosten. Ten aanzien van de eerste drie uitgaven zou het kunnen gaan om hogere eigen risico's bij de ziektekostenverzekering. Voor de geneesmiddelen op recept geldt, dat per 1 januari 2004 zelfzorgmiddelen (ook indien voorgeschreven) niet meer worden vergoed door de ziekenfondsverzekering¹, maar gezien het feit dat in april 2004 is gevraagd naar de uitgaven aan geneesmiddelen in 2003 zou dit geen rol moeten spelen. In april 2005 zal worden gevraagd naar de eigen uitgaven over 2004. Gezien het feit dat tweederde van de mensen met een chronische aandoening ziekenfondsverzekerd is en er in 2004, naast de vergoeding van zelfzorggeneesmiddelen, ook bezuinigd is op de vergoeding van fysiotherapie en ziekenvervoer én de eigen bijdrage aan AWBZ-verzekerde thuiszorg is verhoogd, worden dan hogere eigen uitgaven verwacht. Overigens hoeft dit niet zondermeer te betekenen dat dit negatieve gevolgen heeft voor de financiële positie van chronisch zieken, aangezien de mogelijkheden voor inkomenscompensatie (via de Bijzondere bijstand en de BU-regeling) voor 2004 ook zijn aangepast. Met behulp van het PPCZ (vanaf 2005: NPCG) zal worden onderzocht, of deze aanpassingen de hogere uitgaven vanwege de bezuinigingen van de minder draagkrachtige chronisch zieken en gehandicapten

¹ Per 1 januari 2005 komt een aantal zelfzorgmiddelen weer terug in het ziekenfondspakket voor mensen die deze chronisch (langer dan zes maanden) gebruiken.

daadwerkelijk compenseren. Een eerste onderzoek naar de werking van de BU-regeling voor 2004 is reeds in opdracht van de CG-Raad met subsidie van het Nationaal Revalidatie Fonds verricht (zie Janssens et al., 2005)².

Bekendheid met de Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling

Een belangrijke vergoedingsregeling voor mensen met een chronische ziekte of handicap is de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) uit 1994. De Wvg, uitgevoerd door de gemeenten, regelt de vergoeding en verstrekking van vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woonvoorzieningen. Vanaf 2006 zal de Wvg, indien de Tweede Kamer hiermee instemt, opgaan in de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Tweederde van de mensen met een chronische aandoening gaf in april 2004 aan bekend te zijn met de Wvg. Sinds 1998 is de bekendheid met de Wvg onder chronisch zieken niet noemenswaardig toe- of afgenomen. Vrouwelijke chronisch zieken en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn iets vaker bekend met de Wvg.

Ook met de Bijzondere bijstand is circa tweederde van de chronisch zieken in april 2004 bekend. De Bijzondere bijstand is een compensatieregeling, die wordt uitgevoerd door de gemeenten en biedt financiële steun aan mensen met een laag inkomen die bijzondere kosten hebben. Voorwaarde voor bijzondere bijstand is dat de uitgaven absoluut noodzakelijk zijn en niet uit het eigen inkomen of vermogen kunnen worden betaald. Bovendien moet het gaan om kosten die niet via de ziektekostenverzekering of een andere regeling worden vergoed. Ook voor de Bijzondere bijstand geldt dat de bekendheid de afgelopen jaren niet echt is veranderd en deze wat groter is onder vrouwelijke chronisch zieken dan onder mannelijke.

Voor de aftrek voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling) is het een ander verhaal. Ook de BU-regeling is een compensatieregeling, die bedoeld is voor uitgaven die niet door andere voorzieningen worden gedekt en die een zodanig dringend en uitzonderlijk karakter hebben dat aan deze uitgaven prioriteit moet worden verleend boven belastingheffing. Binnen deze regeling is een aantal extra regelingen opgenomen voor mensen met een chronische ziekte of handicap, te weten het chronisch-ziekenforfait (naast het arbeidsongeschiktheidsforfait en het ouderdomsforfait) en zogenaamde vermenigvuldigingsfactoren. De voorwaarden en hoogte van het chronisch-ziekenforfait en de vermenigvuldigingsfactoren is bij de reeds genoemde regeling voor 2004 aangepast ten opzichte van de regeling voor 2003. Echter, in deze rapportage gaat het om de bekendheid met de (oude) regeling in april 2004 en het gebruik van de regeling ter compensatie van de ziektekosten van 2003. In april 2004 was driekwart van de chronisch zieken bekend met de mogelijkheid van belastingaftrek vanwege ziektekosten in het kader van de BU-regeling. Onder de totale populatie van somatisch chronisch zieken is de bekendheid met de BU-regeling in 2002 geringer dan in 1998 en 1999, maar in 2004 aanzienlijk groter. Onder chronisch zieke 65-plussers is de bekendheid met de BU-regeling sterker toegenomen dan onder de jongere chronisch zieken. Dit zou erop kunnen duiden dat de voorlichtingscampagne van de overheid ter bevordering van de bekendheid en het gebruik van de BU-regeling, in het bijzonder ook onder 65-plussers, zijn vruchten afwerpt. In 2004 is de eerder uitgevoerde voorlichtingscampagne 'Ik heb wat, krijg ik ook wat?' uit 2002 herhaald en geactualiseerd. In deze tweede campagneronde is ook specifiek aandacht besteed aan de relatie tussen de bijstandscompensatie en de BU-aftrek. Echter, niet kan worden uitgesloten dat het resultaat veroorzaakt wordt door een test-effect, omdat aan dezelfde panelleden zowel in april 2002 als in april

² De werking van de BU-regeling 2004 ten opzichte van de regeling van 2003 is door de Stichting voor Economisch Onderzoek door middel van simulatieonderzoek op basis van de uitgavegegevens van het PPCZ over 2003 onderzocht. Bij dit onderzoek zijn de gestegen eigen uitgaven voor 2004 vanwege de bezuinigingen in de ZFW en de AWBZ-thuiszorg buiten beschouwing gelaten, aangezien deze gegevens pas in april 2005 binnen het NPCG verzameld worden.

2004 is gevraagd naar de bekendheid met de regeling. Door de enquêtevragen zouden deze mensen geattendeerd kunnen zijn op het bestaan van de regeling. Om deze reden zal in het nieuwe panel in april 2005 opnieuw worden gevraagd naar de bekendheid met de BU-regeling.

Gebruik van de BU-regeling

Het gebruik van de BU-regeling door chronisch zieken is flink toegenomen. Over 2003 heeft bijna een kwart van de chronisch zieken van 25 jaar of ouder buitengewone uitgaven als aftrekpost opgevoerd; in 1999 en 2001 was dit nog maar circa 10%. Mogelijk houdt dit verband met door de overheid geïnitieerde voorlichtingscampagne in 2004. Reeds in het voorjaar van 2004 is door de overheid, maar ook door de belangenorganisaties van chronisch zieken, gehandicapten en ouderen veel aandacht besteed aan de BU-regeling en het belang van het doen van belastingaangifte ten behoeve van fiscale compensatie van ziektekosten.

Van de chronisch zieken die moeten rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft een groter deel de BU-regeling over 2003 gebruikt dan van degenen die een betaalde baan als voornaamste inkomensbron van het huishouden hebben, respectievelijk 46% en 18%. Van de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen heeft circa eenderde buitengewone uitgaven als aftrekpost opgevoerd tegenover circa 20% van de chronisch zieken zonder beperkingen.

Hoewel het gebruik van de BU-regeling is toegenomen, blijkt uit het onderzoek van Janssens et al. (2005) dat er nog altijd sprake is van een aanzienlijk onterecht niet-gebruik van de regeling onder chronisch zieken. Voor de Bijzondere bijstand geldt dat slechts 3% van de chronisch zieken in 2003 een aanvraag voor bijzondere bijstand had ingediend (Rijken, 2004). Verdere inspanningen om de bekendheid en het gebruik van deze compensatieregelingen onder mensen met een chronische ziekte of handicap te vergroten blijven noodzakelijk. Zeker nu voor 2005 weer nieuwe aanpassingen van het ziekenfondspakket zijn voorzien, die mogelijk tot een verhoging van de eigen ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken leiden. In 2005 wordt een aantal zelfzorgmiddelen voor chronisch gebruik weer door het ziekenfonds vergoed, maar tegelijkertijd wordt de nominale ziekenfondspremie met € 66 per jaar verhoogd, een aantal andere verstrekkingen uit het pakket gehaald en een no-claimkorting ingevoerd. Dit laatste houdt in dat mensen die in een jaar minder dan € 255 aan zorgkosten³ maken, het resterende deel terugkrijgen. Het valt te verwachten dat veel chronisch zieken niet voor de no-claimkorting in aanmerking zullen komen, terwijl ze anderzijds wel met de hogere premie worden geconfronteerd. Met de voortzetting en verbreding van het panel vanaf 2005 kunnen de effecten van deze wijzigingen in het ziekenfondspakket en andere ontwikkelingen die mogelijk van invloed zullen zijn op de financiële positie van chronisch zieken en gehandicapten, zoals de nieuwe Zorgverzekeringswet (2006) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (2006), nauwgezet worden gevolgd.

³ Enkele voorzieningen, waaronder de huisarts, worden buiten de no-claimregeling gehouden.

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 een representatief overzicht te geven van de ervaringen en behoeften van mensen met een chronische aandoening op het gebied van de (gezondheids)zorg en in hun dagelijks leven. Het perspectief van de chronisch zieke zelf staat daarbij centraal. 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 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening.

1.2 Het panel in het kort

Het PPCZ bestaat uit circa 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde, somatische chronische aandoening in de leeftijd van 15 jaar of ouder. De panelleden worden geselecteerd uit huisartsenpraktijken, die zelf weer een steekproef vormen uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland. Huisartsen die bereid zijn hun medewerking te verlenen aan het PPCZ 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 geïnccludeerd. Uitgesloten worden diegenen jonger dan 15 jaar, mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent geïstitutionaliseerd 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. Deze panelleden werden geselecteerd uit 51 huisartsenpraktijken verspreid over het land. De dataverzameling bij dit panel liep 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). De gegevens die gepresenteerd worden in dit rapport zijn afkomstig uit beide panels. Tabel A3 in de bijlage bevat een beschrijving van de

samenstelling van de panels gedurende de verschillende metingen aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. In de bijlage (deel A) is tevens een overzicht opgenomen van de uitval en respons gedurende de looptijd van beide panels.

Ook na 2004 zal worden doorgedaan met de systematische verzameling van gegevens over de zorg- en leefsituatie van chronisch zieken in Nederland. In 2005 gaat een derde panel van start dat niet alleen zal bestaan uit mensen met een somatische chronische aandoening, maar tevens uit mensen met een motorische of zintuiglijke beperking die niet per definitie chronisch ziek zijn. De chronisch zieken zullen net als bij de eerste twee panels geworven worden via huisartsenpraktijken. De panelleden met beperkingen stromen in via twee landelijke bevolkingsonderzoeken, het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek (SCP) en het Woningbehoefte Onderzoek (Ministerie van VROM). Met de uitbreiding van het Patiëntenpanel Chronisch zieken met gehandicapten wordt de naam PPCZ vervangen door Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Het NPCG start in januari 2005.

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. In dit rapport staat de maatschappelijke en financiële positie van mensen met een chronische aandoening centraal.

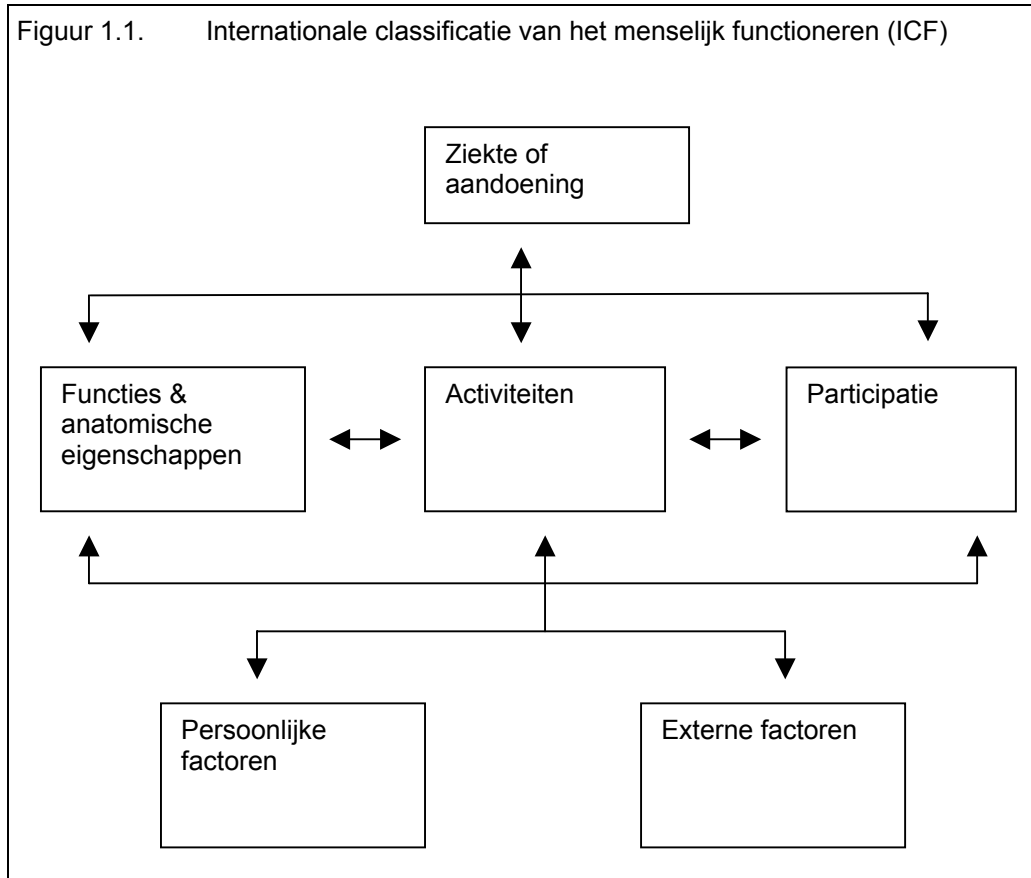
Het overheidsbeleid is er op gericht dat chronisch zieken zoveel mogelijk kunnen participeren in de samenleving. Toch is een normale participatie in de samenleving voor chronisch zieken lang niet altijd vanzelfsprekend. Veel chronische ziekten brengen beperkingen met zich mee die van grote invloed kunnen zijn op de mogelijkheden voor maatschappelijk participatie. In dit rapport wordt nagegaan in hoeverre mensen met een somatische chronische aandoening ook daadwerkelijk participeren in de samenleving en of deze participatie verschilt van die van mensen zonder chronische aandoeningen.

Maatschappelijke participatie wordt daarbij toegespitst op een aantal thema's zoals arbeidsdeelname, deelname aan vrijwilligerswerk en de inkomenspositie van mensen met een chronische aandoening. Ook zal gekeken worden of er wat de maatschappelijke participatie en financiële positie van chronisch zieken betreft ontwikkelingen over de periode 1998 - 2004 te zien zijn.

Internationale classificatie van het menselijk functioneren

Om het functioneren van mensen te beschrijven heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 2001 de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) gepubliceerd. In het Nederlands wordt deze classificatie aangeduid als de Internationale classificatie van het menselijk functioneren (RIVM, 2002). De ICF is een begrippenkader waarmee het mogelijk is het functioneren van mensen en de eventuele problemen die mensen in hun functioneren ervaren te beschrijven, plus de factoren die op dat functioneren van invloed zijn.

Figuur 1.1. Internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF)



In figuur 1.1 wordt de samenhang tussen de verschillende onderdelen van het ICF-model weergegeven. De pijlen duiden op wisselwerkingen tussen de verschillende onderdelen.

In dit rapport ligt de nadruk op (problemen bij het uitvoeren van) activiteiten en participatie. Er zal summier aandacht worden besteed aan functies of anatomische eigenschappen. Bij afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen wordt gesproken van stoornissen. Pijn en vermoeidheid zijn veelvoorkomende stoornissen onder chronisch zieken. Beide zijn van invloed op de mate waarin personen bepaalde activiteiten kunnen uitvoeren. Daarom wordt in hoofdstuk twee eerst kort stilgestaan bij de pijn en vermoeidheid van chronisch zieken. Een *activiteit* wordt in de ICF gedefinieerd als 'onderdeel van iemands handelen'. De moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten worden *bependingen* genoemd. *Participatie* wordt gedefinieerd als 'deelname aan het maatschappelijke leven'. Als personen hiermee problemen hebben, wordt gesproken van participatieproblemen

In dit rapport wordt niet zozeer uitgegaan van de activiteiten, maar meer van de beperkingen die mensen ondervinden bij het uitvoeren van deze activiteiten. Immers, juist wanneer personen problemen hebben met het uitvoeren van activiteiten (bijvoorbeeld wanneer ze niet goed kunnen lopen of moeite hebben met zien), kunnen er mogelijke knelpunten in de participatie optreden en juist deze knelpunten wijzen erop dat er extra ondersteuning nodig is voor deze groepen.

De mate waarin er beperkingen of participatieproblemen optreden, wordt mede bepaald door persoonlijke factoren (zoals leeftijd, geslacht, leefstijl of copingstrategieën) en door de omgeving. Deze kan belemmerend werken (bijvoorbeeld ontoegankelijke gebouwen), maar ook bevorderend: denk bijvoorbeeld aan woningaanpassingen, aanpassingen van de werkplek die mensen in staat kunnen stellen zelfstandig te wonen of aan het arbeidsproces deel te nemen, partners of anderen die de chronisch zieke ondersteunen bij het uitvoeren van

dagelijkse taken. Bij de bespreking van de maatschappelijke participatie en financiële positie van chronisch zieken zal aan deze factoren aandacht besteed worden. Enerzijds door de situatie van subgroepen van chronisch zieken te beschrijven naar geslacht, leeftijd en andere achtergrondkenmerken. Anderzijds door een beschrijving te geven van omgevingsfactoren die bevorderend of belemmerend kunnen werken ten aanzien van de maatschappelijke situatie van chronisch zieken.

1.4 Opbouw van het rapport

De kerngegevens over de maatschappelijke situatie worden in drie hoofdstukken gepresenteerd. De indeling van het rapport is daarbij als volgt:

In hoofdstuk 2 wordt geïnventariseerd in hoeverre mensen met een somatische chronische aandoening beperkingen ervaren in het lichamenlijk functioneren en in welke mate de aanwezigheid van lichamenlijke beperkingen verschilt van die van de algemene bevolking. Daarbij zal ook gekeken worden naar de invloed van pijn en vermoeidheid. Bovendien zal gekeken worden in hoeverre mensen met een chronische aandoening in het bezit zijn van hulpmiddelen om de nadelige gevolgen van deze fysieke problemen te compenseren.

De maatschappelijke participatie van mensen met een somatische chronische aandoening staat centraal in hoofdstuk 3. De nadruk zal daarbij liggen op arbeidsparticipatie en de eventuele problemen die zich daarbij voordoen, maar ook de deelname aan vrijwilligerswerk en het geven van mantelzorg komen aan bod.

Het vierde hoofdstuk gaat in op de financiële positie van chronisch zieken. Het bevat gegevens over de inkomenssituatie, ziektegerelateerde uitgaven en over de bekendheid met en het gebruik van vergoedings- en compenserende maatregelen.

Een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop zijn vooraan in het rapport opgenomen.

2 STOORNISSEN, BEPERKINGEN EN HULPMIDDELENBEZIT

Stoornissen zijn afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen. Stoornissen zoals pijn en vermoeidheid kunnen leiden tot beperkingen. Beperkingen worden in de ICF beschreven als “de moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten”. De ICF onderscheidt daarbij een zestal activiteiten waarvan beperkingen kunnen worden afgeleid. Dit zijn 1) leren en toepassen van kennis, 2) algemene taken en eisen, 3) communicatie, 4) mobiliteit, 5) zelfverzorging en 6) huishouden. Aan de hand van deze domeinen kan een overzicht gegeven worden van de beperkingen die mensen ondervinden. In dit hoofdstuk wordt allereerst een beschrijving gegeven van pijn en vermoeidheid bij chronisch zieken (paragraaf 2.1). Vervolgens wordt in paragraaf 2.2 stilgestaan bij de aanwezigheid van beperkingen met betrekking tot verschillende aspecten van het menselijk functioneren. Het hoofdstuk sluit af met een beschrijving van het hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken (paragraaf 2.3).

2.1 Pijn en vermoeidheid

Om zicht te krijgen op de mate van pijn en vermoeidheid die mensen door hun chronische aandoening(-en) ervaren, zijn hierover bij de PPCZ-leden gegevens verzameld met behulp van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). De vragen over *pijn* uit de RAND-36 betreffen de hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van de pijn gedurende de afgelopen vier weken. Mensen met een hoge score op de pijnschaal ervaren weinig pijn en weinig beperkingen ten gevolge van pijn. Mensen met lage scores ervaren ernstige pijn en ernstige beperkingen ten gevolge van deze pijn.

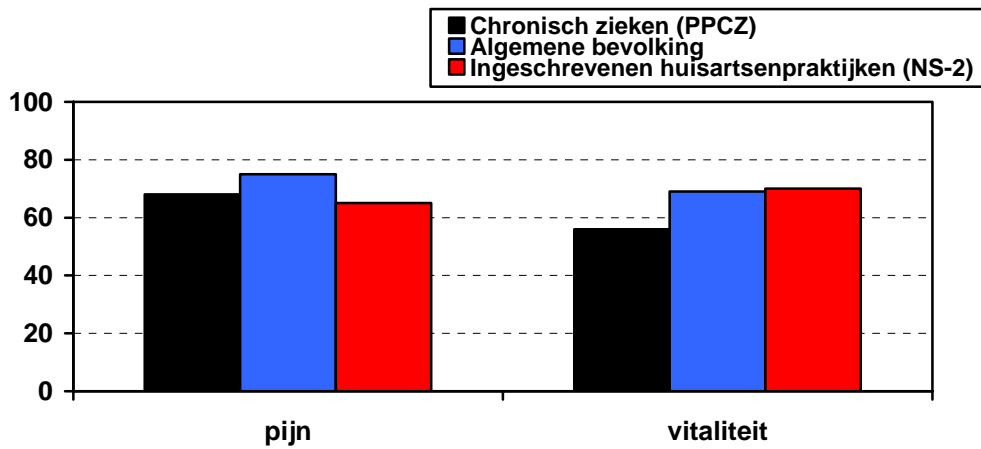
De mate van vermoeidheid is vastgesteld met de vitaliteitsschaal van de RAND-36. Items van de vitaliteitsschaal betreffen gevoelens van energie en vermoeidheid. Een lage score duidt er op dat mensen zich de afgelopen vier weken moe en uitgeput hebben gevoeld, terwijl mensen met een hoge score zich gedurende de afgelopen vier weken levenslustig en energiek voelden.

Op beide schalen kunnen de scores variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke toestand (de meeste pijn en vermoeidheid) aangeeft en 100 de best mogelijke toestand (afwezigheid van pijn en vermoeidheid). De resultaten die gepresenteerd worden zijn afkomstig uit de meting van april 2004.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om de gegevens over de mate van pijn en vermoeidheid van mensen met chronische aandoeningen in perspectief te kunnen plaatsen, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van twee referentiegroepen. De eerste 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 tweede referentiegroep bestaat uit 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 gemiddelde scores van het PPCZ op de schalen pijn en vermoeidheid en die van de referentiegroepen staan in figuur 2.1. Uit de figuur komt naar voren dat mensen met chronische aandoeningen meer pijn hebben en meer last hebben van vermoeidheid dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In 2004 was de gemiddelde score van chronisch zieken op de schaal pijn 68 (67 - 70) en op de schaal vitaliteit 56 (54 - 57). In de algemene bevolking waren deze scores 75 en 69 respectievelijk (Aaronson et al., 1998). Hogere scores duiden op minder pijn en minder vermoeidheid. Een vergelijking met mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken laat zien dat chronisch zieken meer vermoeid zijn (score referentiegroep op schaal vitaliteit 70) maar niet verschillen in de mate van ervaren pijn (score referentiegroep 65).

Figuur 2.1 Gemiddelde scores op de schalen van pijn en vitaliteit van de RAND-36 van chronisch zieken, mensen uit de algemene bevolking en mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken (score 0 - 100)



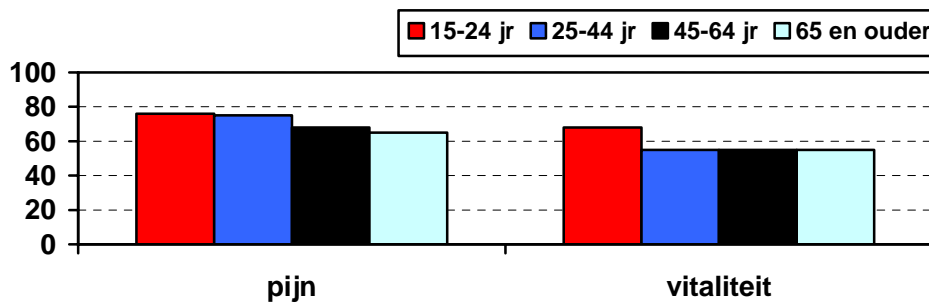
Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Mannen met een chronische aandoening ervaren over het algemeen minder pijn en voelen zich minder moe dan vrouwen met een chronische aandoening. In 2004 bedroeg de gemiddelde score van vrouwelijke chronisch zieken op de subschaal 'pijn' van de RAND-36 64 (62 - 66) en op de subschaal 'vitaliteit' 52 (51 - 53). Voor mannen bedroegen deze scores 73 (71 - 75) en 60 (59 - 62) respectievelijk.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

De mate waarin chronisch zieken pijn ervaren neemt toe met de leeftijd. In 2004 hadden chronisch zieken van 65 jaar en ouder een score van 66 (64 - 68) op de subschaal pijn van de RAND-36. De gemiddelde score van chronisch zieken van 45 t/m 64 jaar bedroeg 68 (65 - 70), van 25 t/m 44 jaar 75 (72 - 79) en voor de groep 15 t/m 24 jarigen 77 (62 - 92). Wat betreft vermoeidheid is er alleen een significant verschil voor chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar. Chronisch zieken in deze leeftijdscategorie voelen zich vitaler dan chronisch zieken die ouder zijn. De gemiddelde score van 15 t/m 24 jarigen op de vitaliteitschaal bedroeg 69 (61 - 76). Voor de overige leeftijdscategorieën was dit 55 (52 - 57).

Figuur 2.2 Gemiddelde scores op de schalen van pijn en vitaliteit van de RAND-36 van chronisch zieken naar leeftijdscategorie (score 0 - 100)

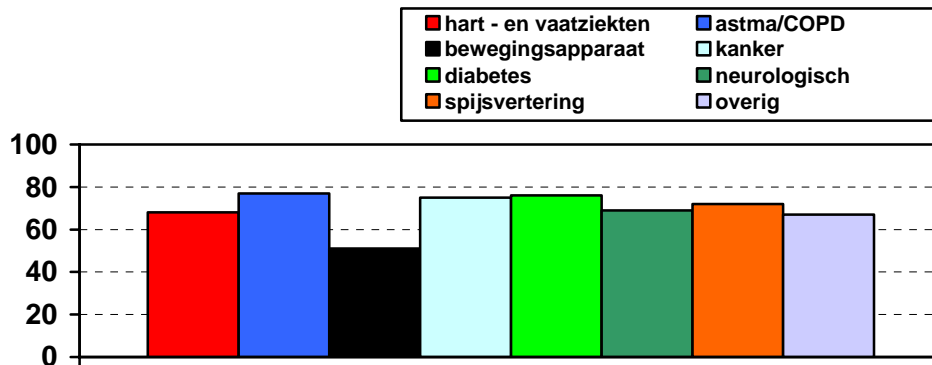


Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

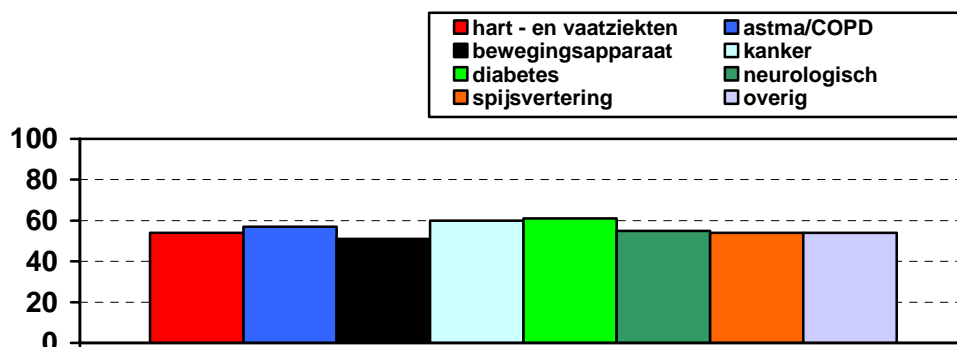
De mate van pijn verschilt nauwelijks naar het type aandoening waaraan men lijdt⁴. Alleen mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteerden in 2004 significant meer pijn dan mensen met andere chronische aandoeningen. De gemiddelde score op de pijnschaal bedroeg voor mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat 51 (48 - 54). De gemiddelde scores van mensen met andere chronische aandoeningen op de pijnschaal waren verder als volgt: hart- en vaatziekten 68 (64 - 71), astma/COPD 78 (75 - 81), kanker 75 (68 - 81), diabetes 76 (73 - 80), neurologische aandoeningen 69 (64 - 73) en spijsverteringsaandoeningen 72 (65 - 79) en overige chronische aandoeningen 68 (65 - 71).

Ook de mate waarin mensen last hadden van vermoeidheid verschilde nauwelijks naar het type aandoening waaraan men lijdt. Het enige significante verschil was tussen mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met diabetes. Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteerden een grotere vermoeidheid (gemiddelde score: 51(49 - 54)) dan mensen met diabetes (gemiddelde score: 61(57-64)). Verschillen in de mate van vermoeidheid tussen andere diagnosegroepen waren niet significant.

Figuur 2.3 Gemiddelde scores op de schaal pijn van de RAND-36 van chronisch zieken naar het type aandoening (score 0 – 100)



Figuur 2.4 Gemiddelde scores op de schaal vitaliteit van de RAND-36 van chronisch zieken naar het type aandoening (score 0 – 100)



⁴ Het betreft hier telkens de indexziekte, dat wil zeggen de oudste chronische aandoening die bij het panellid door diens huisarts is geregistreerd.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Er is enig verschil in de hoeveelheid pijn en in de mate van vermoeidheid tussen chronisch zieken met één of meer dan één aandoening. In 2004 hadden chronisch zieken met één chronische aandoening een gemiddelde pijnscore van 70 (68 - 71), mensen met twee chronische aandoeningen een gemiddelde score van 65 (62 - 68) en mensen met drie of meer chronische aandoeningen een gemiddelde score van 59 (54 - 63). Mensen met één chronische aandoening rapporteerden daarmee significant minder pijn dan mensen met drie of meer aandoeningen.

De mate van vermoeidheid verschilde niet significant naar aantal aandoeningen. De gemiddelde score voor mensen met één chronische aandoening bedroeg 56 (55 - 58), voor mensen met twee aandoeningen 54 (52 - 56) en voor mensen met drie of meer aandoeningen 52 (48 - 55).

Conclusies

De resultaten met betrekking tot pijn en vermoeidheid onder chronisch zieken laten het volgende zien:

- Chronisch zieken ervaren meer pijn en zijn meer vermoeid dan mensen in de algemene bevolking.
- De mate van pijn varieert naar sekse, leeftijd, het type aandoening waaraan men lijdt en het aantal chronische aandoeningen. Vrouwen, ouderen, mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met drie of meer aandoeningen rapporteren meer pijn dan mannen, jongeren, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen met één aandoening.
- Er is nauwelijks verschil tussen subgroepen van chronisch zieken in de mate waarin zij zich vermoeid voelen.

2.2 Beperkingen

Binnen het PPCZ is gebruik gemaakt van twee vragenlijsten om de aanwezigheid van beperkingen vast te stellen. De OECD-indicator voor fysieke beperkingen (Van Sonsbeek, 1991;1996), samengesteld door de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling, is een internationaal erkend instrument om de aanwezigheid van langdurige beperkingen te kunnen bepalen. De OECD-indicator heeft met name betrekking op communicatie- en mobiliteitsbeperkingen. De OECD-indicator wordt ondermeer gebruikt in het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De OECD-indicator die in het PPCZ is gebruikt bestaat uit zeven items. Gevraagd wordt of respondenten de volgende activiteiten kunnen uitvoeren: een gesprek volgen in een groep van drie of meer personen (zo nodig met gehoorapparaat), met één andere persoon een gesprek voeren (zo nodig met gehoorapparaat), kleine letters in de krant lezen (zo nodig met bril of contactlenzen), op een afstand van vier meter het gezicht van iemand herkennen (zo nodig met bril of contactlenzen), een voorwerp van vijf kilo, bijvoorbeeld een volle boodschappentas tien meter dragen, rechtop staand kunnen bukken en iets van de grond oppakken en 400 meter aan een stuk lopen zonder stil te staan (zo nodig met stok). Bij een persoon is sprake van een beperking als bij één of meer van de zeven activiteiten aangegeven wordt dat deze 'met grote moeite' of 'niet' kan worden uitgevoerd. De OECD-indicator werd in april 2004 binnen het PPCZ afgenomen.

Behalve de OECD-indicator is in oktober 2001 ook eenmalig de SCP-maat voor fysieke beperkingen (De Wit, 1997) afgenomen. Deze maat voor beperkingen wordt tevens gebruikt in het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek (AVO) van het SCP. De SCP-lijst is uitgebreider dan de OECD-indicator. Bovendien wordt bij de SCP-beperkingenmaat meer rekening gehouden met de aard van de handelingen die mensen al dan niet kunnen verrichten. Sommige handelingen tellen zwaarder mee bij het vaststellen van de ernst van de beperkingen dan andere handelingen. De SCP-maat voor beperkingen onderscheidt de aanwezigheid van geen, matige of ernstige beperkingen op een zevental terreinen, te weten: horen, zien, persoonlijke

verzorging of Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), zich verplaatsen, huishoudelijke activiteiten of Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL), zitten en staan en arm/handfunctie. Daarnaast kan een totaalmaat voor beperkingen berekend worden op basis van de verschillende subschalen. Deze maat heeft vier categorieën en onderscheidt groepen mensen die niet, licht, matig of ernstig fysiek beperkt zijn.

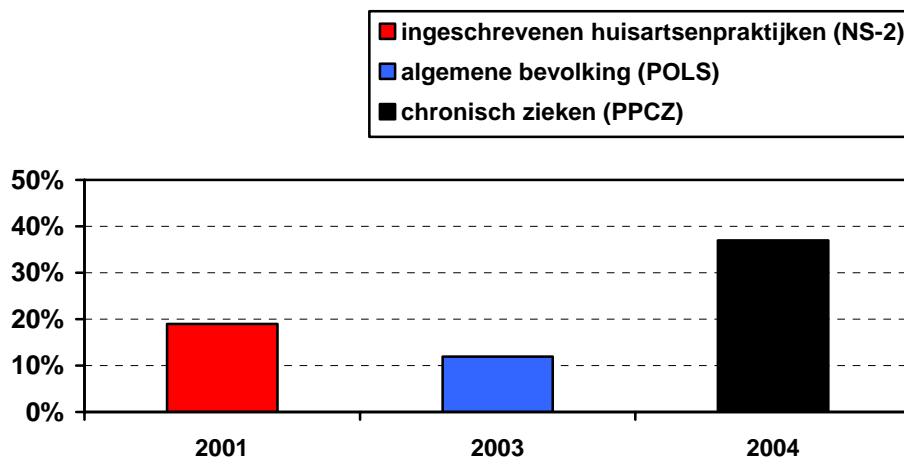
Samen dekken de OECD-indicator en de SCP-maat voor beperkingen vijf van de zes domeinen die binnen de ICF genoemd worden om beperkingen te kunnen vaststellen. Alleen beperkingen op het gebied van leren en toepassen van kennis zijn tot op heden niet binnen het PPCZ bevestigd.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om de gegevens over de aanwezigheid van langdurige beperkingen bij mensen met chronische aandoeningen in perspectief te kunnen plaatsen, wordt hier allereerst een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van enkele referentiegroepen.

De gegevens verzameld met de OECD-indicator worden vergeleken met de gegevens van een referentiegroep van 10.608 personen van 12 jaar en ouder ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken. Deze mensen hebben in 2001 de OECD-indicator voor langdurige beperkingen ingevuld als onderdeel van de patiëntenquête in het kader van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (Schellevis et al., 2000; Van der Linden et al., 2004). De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 12 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De gemiddelde scores van het PPCZ en die van de referentiegroepen in de verschillende jaren staan in figuur 2.5.

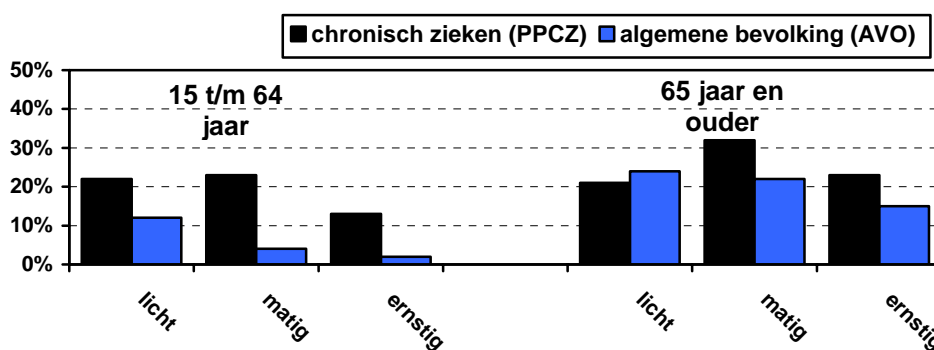
Figuur 2.5 Percentage mensen met langdurige lichamelijke beperkingen onder mensen met chronische aandoeningen, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en onder de algemene bevolking



Uit figuur 2.5 komt naar voren dat een groter deel van de mensen met een chronische aandoening langdurige beperkingen rapporteert dan van de mensen uit de algemene bevolking. In 2004 rapporteert 37% (34 – 39) van de somatisch chronisch zieken langdurige beperkingen, terwijl het percentage in beide referentiegroepen onder de 20 % ligt. (NS-2: 19%; POLS/CBS: 12%)⁵.

De gegevens verkregen met de SCP-maat voor beperkingen worden vergeleken met gegevens van de algemene bevolking afkomstig van het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek uit 1995 (SCP, 2000). Het SCP rapporteert aparte cijfers voor mensen van 15 t/m 64 jaar en mensen van 65 jaar en ouder. Bij de beschrijving van de gegevens van het PPCZ wordt eveneens een uitsplitsing gemaakt naar deze leeftijdscategorieën. Figuur 2.6 laat zien dat een groter deel van de mensen met een chronische aandoening beperkingen ervaart dan in de algemene bevolking. Ook laat de figuur zien dat het verschil in beperkingen tussen mensen met en zonder een chronische aandoening bij een leeftijd tot 64 jaar aanwezig is naar alle gradaties van ernst van de beperkingen. Boven de 65 jaar zijn de verschillen tussen mensen met een chronische aandoening en mensen in de algemene bevolking ook aanwezig maar minder groot. De aanwezigheid van lichte beperkingen verschilt niet tussen beide groepen. Wel rapporteren chronisch zieken van 65 jaar en ouder vaker matige beperkingen (32% (30 – 35)) en ernstige beperkingen (23% (21 - 26)). In de algemene bevolking liggen deze percentages op 22% en 15% respectievelijk (SCP, 2000).

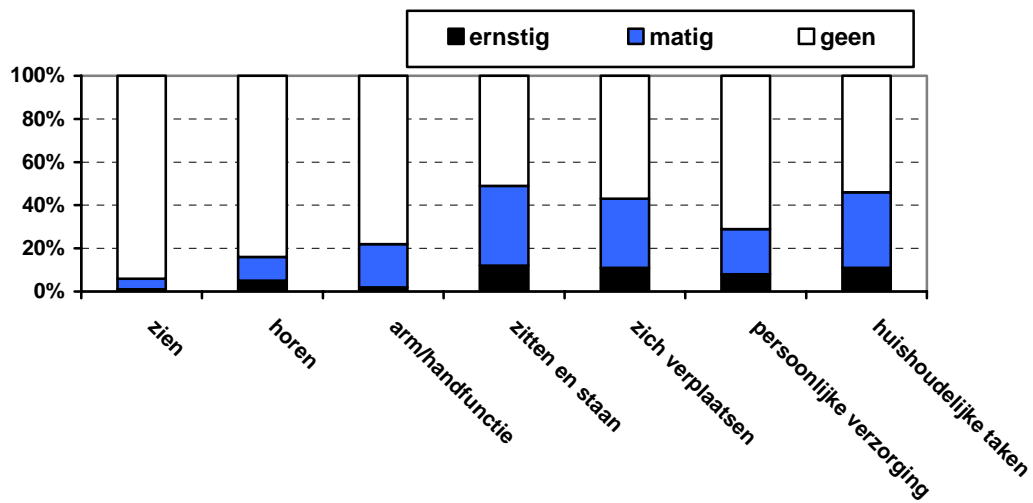
Figuur 2.6 Mate van beperkingen voor mensen van 15 t/m 64 jaar en 65 jaar en ouder onder chronisch zieken en in de algemene bevolking



Figuur 2.7 toont het voorkomen van diverse beperkingen onder chronisch zieken naar mate van ernst. Beperkingen in het zitten en staan, zich verplaatsen en het uitvoeren van huishoudelijke taken komen het meest voor. Mensen met chronische aandoeningen zeggen relatief weinig zintuiglijke beperkingen te hebben, maar in deze categorie wordt pas van een beperking gesproken als men ondanks hulpmiddelen zoals een bril of een gehoorapparaat nog problemen met het zien of horen heeft. Ook in de algemene bevolking komen beperkingen in de mobiliteit en beperkingen bij het uitvoeren van huishoudelijke taken het meest, en zintuiglijke beperkingen het minst voor (SCP, 2000).

⁵ Het percentage mensen met één of meer langdurige beperkingen in de Nationale Studie is gebaseerd op de OECD-indicator met negen items, in plaats van de zeven items die binnen het PPCZ en het POLS gebruikt worden. De percentages zijn hierdoor niet geheel vergelijkbaar. Ook is er een verschil naar leeftijd: in het PPCZ gaat het om mensen vanaf 15 jaar, in beide andere studies vanaf 12 jaar.

Figuur 2.7 Het voorkomen van diverse beperkingen onder chronisch zieken naar mate van ernst

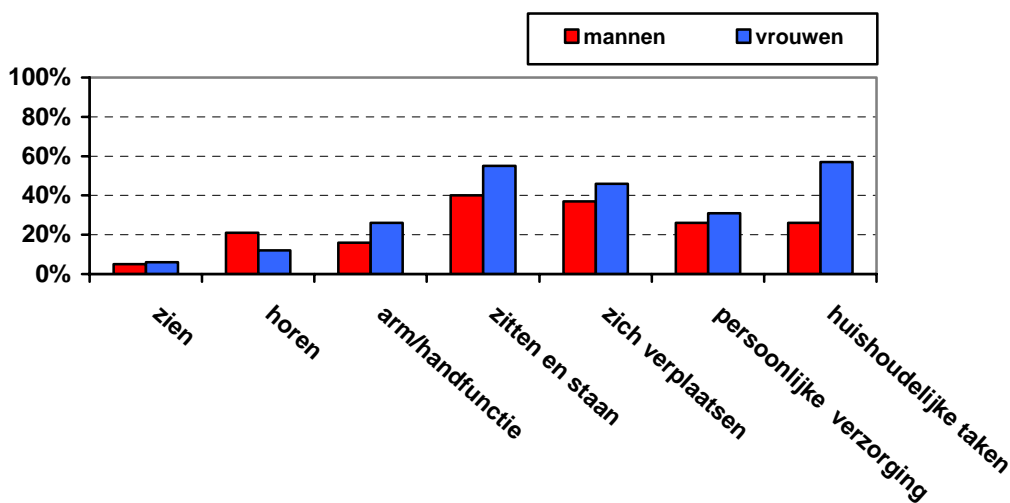


Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Van de chronisch zieke vrouwen rapporteert een groter percentage langdurige beperkingen dan van de chronisch zieke mannen. In 2004 rapporteert 42% (38 - 45) van de vrouwen en 30% (26 - 33) van de mannen langdurige beperkingen. Dit verschil tussen mannen en vrouwen wordt ook in de algemene bevolking aangetroffen (Van Lindert et al., 2004).

Vrouwen rapporteren niet alleen vaker beperkingen dan mannen maar de beperkingen zijn ook ernstiger. Volgens de SCP-maat voor beperkingen is 21% (18 - 23) van de chronisch zieke vrouwen en 12% (10 - 14) van de chronisch zieke mannen ernstig beperkt. Figuur 2.8 toont het voorkomen van matige en ernstige beperkingen onder chronisch zieke mannen en vrouwen uitgesplitst naar type beperking. Vrouwen hebben op alle terreinen significant vaker beperkingen dan mannen, behalve wanneer het gaat om zintuiglijke beperkingen. Visusbeperkingen komen even vaak voor bij mannen en vrouwen. Mannen rapporteren vaker gehoorbeperkingen dan vrouwen: 21% (18 - 24) versus 12% (9 - 14) respectievelijk.

Figuur 2.8 Het voorkomen van matige of ernstige beperkingen onder chronisch zieken naar sekse (%)

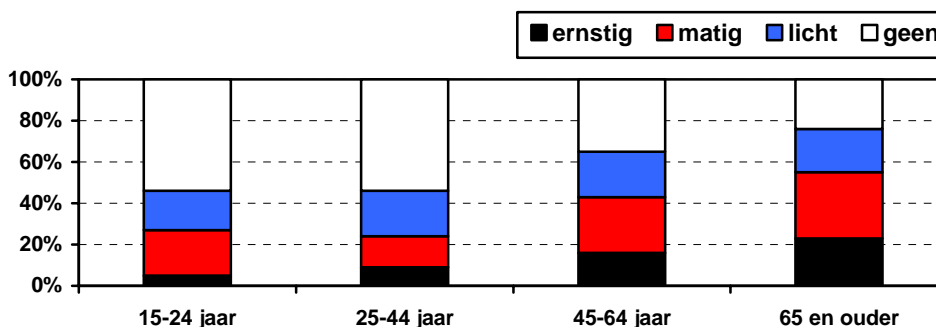


Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

De aanwezigheid van lichamelijke beperkingen stijgt sterk met de leeftijd. Op basis van scores op de OECD-indicator voor langdurige beperkingen rapporteert 14% (0 - 30) van de chronisch zieken tussen 15 en 24 jaar en 17% (12 - 23) in de groep 25-44 jarigen langdurige beperkingen. Bij de groep 45-64 jarigen is dit 35% (31 - 39). In de groep 65 jaar en ouder rapporteert 46% (42 - 50) langdurige beperkingen. Binnen de groep 65 jaar en ouder zijn echter grote verschillen. Van de mensen van 65 t/m 74 jaar rapporteert 38% (33 - 43) beperkingen, tegen 55% (49 - 62) van de 75 t/m 84 jarigen en 73% (53 - 92) van de chronisch zieken van 85 jaar en ouder. Ook in de algemene bevolking is een sterke stijging van het percentage mensen met beperkingen naar leeftijd te zien (Van Lindert et al., 2004). Tot 65 jaar rapporteren chronisch zieken in alle leeftijdscategorieën vaker lichamelijke beperkingen dan mensen in de algemene bevolking. Vanaf 65 jaar zijn de percentages echter vergelijkbaar. In de algemene bevolking rapporteert 36% van de 65 t/m 74 jarigen één of meer beperkingen. Dit geldt voor 58% van de 75 t/m 84 jarigen en 79% van de personen van 85 jaar en ouder (Van Lindert et al., 2004). Het gaat hierbij uitsluitend om de aanwezigheid van één of meer beperkingen zonder dat daarbij rekening gehouden wordt met de ernst van de beperkingen.

Niet alleen stijgt het percentage mensen met beperkingen met een toename van de leeftijd, ook de ernst van de beperkingen neemt toe. Figuur 2.9 toont de mate van beperkingen naar leeftijd. Het percentage mensen dat ernstige beperkingen ervaart stijgt van 5% (0 - 11) in de jongste leeftijdscategorie (15 t/m 24 jaar) en 9% (6 - 11) in de categorie 25 t/m 44 jarigen naar 16% (13 - 18) onder 45 t/m 64 jarigen en 23% (20 - 26) in de groep chronisch zieken van 65 jaar en ouder.

Figuur 2.9 Mate van beperkingen onder chronisch zieken naar leeftijd

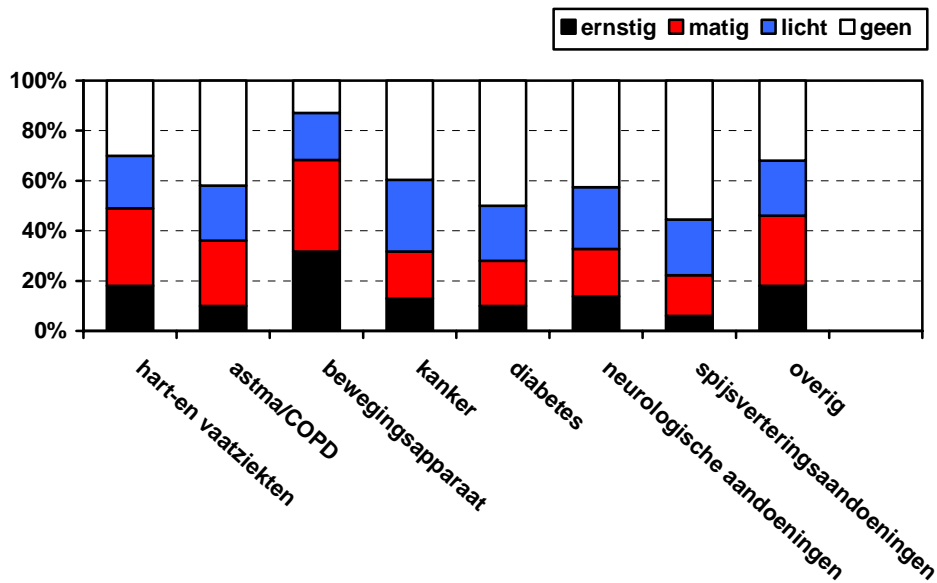


Gelet op het type beperkingen valt op dat er een stijging te zien is naar leeftijd in het voorkomen van motorische beperkingen (arm/handfunctie, zitten en staan, zich verplaatsen, persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken). Deze stijging is minder zichtbaar bij de visuele en gehoorbeperkingen. Opvallend is dat beide zintuiglijke beperkingen relatief vaak in de jongste leeftijdscategorie worden gerapporteerd. Zestien procent (2 - 30) van de chronisch zieken tussen 15-24 jaar rapporteert beperkingen in het zien, 10% (0 - 22) in het horen.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

De aanwezigheid van langdurige beperkingen verschilt naar het type aandoening waaraan men lijdt. Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteren het meest langdurige beperkingen: 53% (47 - 59); mensen met diabetes (24% (17 - 30)) of spijsverteringsaandoeningen (25% (11 - 39)) het minst. Ook de mate van ernst van de beperkingen verschilt naar het type aandoening. Figuur 2.10 laat zien dat mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat niet alleen het meest beperkingen rapporteren maar ook het meest ernstige beperkingen.

Figuur 2.10 Mate van beperkingen onder chronisch zieken naar aandoening

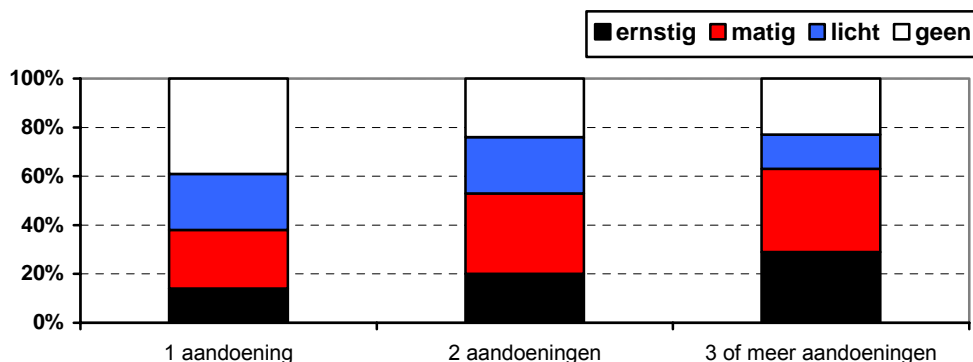


Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Mensen met comorbiditeit rapporteren vaker lichamelijke beperkingen dan mensen zonder comorbiditeit. In 2004 rapporteerde 43% (38 - 47) van de mensen met comorbiditeit en 34% (30 - 36) van de mensen zonder comorbiditeit beperkingen.

De ernst van de beperkingen neemt toe naarmate iemand meer chronische aandoeningen heeft. Figuur 2.11 laat zien dat bij 15% (13 - 17) van de mensen met één chronische aandoening sprake is van ernstige beperkingen. Bij mensen met twee chronische aandoeningen is dit 20% (16 - 24) en voor mensen met drie aandoeningen of meer 29% (22 - 36). Voor zowel de zintuiglijke als motorische beperkingen geldt dat er een toename is in het aantal beperkingen naarmate men meer chronische aandoeningen tegelijkertijd heeft. De sterkste toename vindt plaats bij de overgang van één naar twee aandoeningen. Zo rapporteert 38% (34 - 40) van de mensen met één aandoening beperkingen in het lopen en 37% (34 - 40) beperkingen bij het uitvoeren van huishoudelijke taken. Van de mensen met twee aandoeningen rapporteert 52% (46 - 57) beperkingen in het lopen en 48% (43 - 53) beperkingen bij het uitvoeren van huishoudelijke taken. Voor mensen met drie beperkingen of meer ligt dit percentage op 52% (42 - 60) en 53% (44 - 62) respectievelijk.

Figuur 2.11 Mate van beperkingen naar aantal chronische aandoeningen



Conclusies

Ten aanzien van de aanwezigheid van beperkingen bij mensen met een somatische chronische aandoening zijn de volgende conclusies te trekken.

- Mensen met een chronische aandoening rapporteren meer en ernstigere fysieke beperkingen dan mensen uit de algemene bevolking. Het verschil is echter vooral aanwezig bij mensen in de leeftijd tot 65 jaar. Boven de 65 verschillen chronisch zieken en mensen uit de algemene bevolking minder in de mate waarin zij beperkingen ervaren. Lichte beperkingen komen in dezelfde mate voor. Wel ervaren chronisch zieken boven de 65 jaar vaker matig ernstige en ernstige beperkingen dan mensen in de algemene bevolking.
- De aanwezigheid van beperkingen stijgt sterk met de leeftijd. Met name boven de 65 jaar stijgt het aantal chronisch zieken met beperkingen snel. Ook in de algemene bevolking is deze stijging te zien.
- Beperkingen doen zich vooral voor op het gebied van mobiliteit en bij het uitvoeren van huishoudelijke taken.
- Vrouwen met een chronische aandoening rapporteren meer en ernstigere beperkingen dan mannen met een chronische aandoening.
- De aanwezigheid van fysieke beperkingen verschilt naar type aandoening en het aantal aandoeningen dat iemand heeft. Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteren het meest langdurige beperkingen, mensen met diabetes het minst vaak. Het percentage chronisch zieken dat beperkingen rapporteert stijgt naarmate men meerdere aandoeningen tegelijkertijd heeft.

2.3 Hulpmiddelenbezit

In deze paragraaf komt het bezit van hulpmiddelen in de thuissituatie aan bod. Hulpmiddelen en aanpassingen op het werk worden besproken in paragraaf 3.2.2 in het volgende hoofdstuk.

In april 2004 is aan de leden van het PPCZ een lijst met 16 categorieën hulpmiddelen voorgelegd. Het ging daarbij om de volgende hulpmiddelen: hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulpmiddelen, incontinentiemateriaal, prothesen en/of orthesen, loophulpmiddelen, steunzolen, orthopedische of aangepaste schoenen, elastische kousen, rolstoel, aanpassingen in de auto, aangepast meubilair, woningaanpassingen, gehoorapparaat, visueel hulpmiddel, hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen en een alarmsysteem. Bij iedere categorie werd een aantal voorbeelden genoemd. Gevraagd werd of men deze hulpmiddelen wel of niet in bezit heeft. Tabel 2.1 geeft een overzicht van het hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken.

Zestig procent van de chronisch zieken geeft aan één of meerdere hulpmiddelen in het bezit te hebben. Het hulpmiddelenbezit varieert van 2 tot 12% naar type hulpmiddel met als uitschieter de visuele hulpmiddelen. Van de chronisch zieken geeft 48% (45 - 51) aan in het bezit te zijn van een visueel hulpmiddel zoals een bril, contactlenzen of een loep. Naast visuele hulpmiddelen worden steunzolen, loophulpmiddelen en woningaanpassingen het vaakst genoemd. Het gemiddeld aantal hulpmiddelen onder diegenen die in het bezit zijn van een hulpmiddel bedraagt 2,2 (2,1 - 2,3).

Tabel 2.1 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken in 2004

	%	(95%-BI)
Visuele hulpmiddelen	48	(45 – 51)
Steunzolen	12	(10 – 14)
Woningaanpassingen	11	(9 – 12)
Loophulpmiddelen	11	(9 – 13)
Elastische kousen	9	(7 – 10)
Gehoorapparaat	8	(6 – 9)
Hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen	8	(7 – 10)
Persoonlijke verzorging	7	(5 – 8)
Incontinentiemateriaal	7	(6 – 9)
Aangepast meubilair	7	(6 – 9)
Orthopedische of aangepaste schoenen	6	(5 – 8)
Rolstoel	5	(4 – 6)
Huishoudelijke hulpmiddelen	4	(3 – 5)
Prothesen en/of orthesen	4	(3 – 5)
Alarmsysteem	4	(2 – 5)
Aanpassingen in de auto	2	(1 – 3)

Vergelijking met de algemene bevolking

Over het bezit van hulpmiddelen onder de algemene bevolking zijn geen vergelijkbare gegevens beschikbaar.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Het hulpmiddelenbezit onder vrouwen is groter dan onder mannen. Van de chronisch zieke vrouwen had in 2004 62% (59 - 65) één of meer hulpmiddelen, van de chronisch zieke mannen was dat 57% (52 - 60). In tabel 2.2 staat het hulpmiddelenbezit weergegeven voor mannen en vrouwen, uitgesplitst naar type hulpmiddel. Alleen de tien hulpmiddelen die het meest in het bezit zijn van chronisch zieken (zie tabel 2.1) zijn in de tabel opgenomen.

Tabel 2.2 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken in 2004, uitgesplitst naar sekse

	Vrouw		Man	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Visuele hulpmiddelen	49	(45 – 53)	43	(39 – 48)
Steunzolen	13	(10 – 15)	7	(5 – 9)
Woningaanpassingen	8	(6 – 11)	5	(3 – 7)
Loophulpmiddelen	9	(7 – 12)	5	(3 – 7)
Elastische kousen	9	(7 – 11)	4	(2 – 5)
Gehoorapparaat	4	(3 – 6)	7	(4 – 9)
Hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen	7	(5 – 9)	6	(4 – 9)
Persoonlijke verzorging	5	(3 – 7)	5	(3 – 7)
Incontinentiemateriaal	9	(7 – 12)	2	(1 – 4)
Aangepast meubilair	6	(4 – 8)	3	(2 – 5)
Orthopedische of aangepaste schoenen	6	(4 – 7)	5	(3 – 7)
Rolstoel	6	(4 – 7)	2	(1 – 3)
Huishoudelijke hulpmiddelen	4	(3 – 6)	2	(1 – 3)
Prothesen en/of orthesen	4	(3 – 6)	2	(1 – 4)
Alarmsysteem	4	(2 – 5)	4	(1 – 3)
Aanpassingen in de auto	2	(1 – 3)	2	(0 – 3)

Voor alle hulpmiddelen, uitgezonderd het gehoorapparaat, geldt dat chronisch zieke vrouwen deze vaker hebben dan chronisch zieke mannen. Gelet op het hulpmiddel dat het meest frequent in bezit is binnen de groep vrouwen en binnen de groep

mannen, zijn er kleine verschillen. Chronisch zieke vrouwen zijn vooral in het bezit van visuele hulpmiddelen, steunzolen, loophulpmiddelen, elastische kousen en incontinentiemateriaal. Chronische zieke mannen hebben het meest vaak een visueel hulpmiddel, gehoorapparaat of steunzolen.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Het hulpmiddelenbezit stijgt met de leeftijd. Van de chronisch zieken jonger dan 45 jaar bezit 52% (45 - 58) in 2004 één of meerdere hulpmiddelen. Voor chronisch zieken in de leeftijd van 45 tot 65 jaar ligt dit percentage op 58% (45 - 58) en voor chronisch zieken van 65 jaar en ouder op 63% (59 - 67). In tabel 2.3 staat het bezit van verschillende hulpmiddelen uitgesplitst naar leeftijd. De categorie 15 t/m 24 jarigen is hierbij buiten beschouwing gelaten vanwege te kleine aantallen bij uitsplitsing naar type hulpmiddel.

Tabel 2.3 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken in 2004 uitgesplitst naar leeftijd

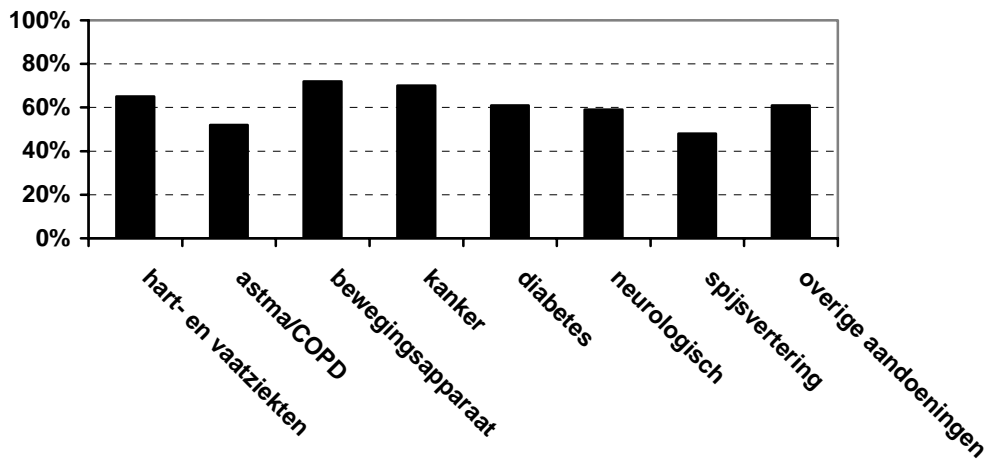
	25-44 jaar		45-64 jaar		65 jaar en ouder	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Visuele hulpmiddelen	34	(27 - 40)	47	(43 - 52)	52	(47 - 57)
Steunzolen	10	(5 - 14)	11	(8 - 14)	10	(7 - 13)
Woningaanpassingen	2	(0 - 4)	6	(4 - 9)	11	(8 - 14)
Loophulpmiddelen	2	(0 - 4)	6	(4 - 8)	13	(10 - 16)
Elastische kousen	2	(0 - 4)	5	(3 - 7)	11	(8 - 14)
Gehoorapparaat	1	(0 - 2)	4	(2 - 5)	10	(7 - 13)
Hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen	9	(5 - 12)	5	(3 - 7)	8	(5 - 11)
Persoonlijke verzorging	1	(0 - 1)	4	(3 - 6)	9	(6 - 11)
Incontinentiemateriaal	3	(1 - 5)	6	(4 - 8)	9	(6 - 12)
Aangepast meubilair	2	(0 - 4)	5	(3 - 7)	6	(4 - 9)
Orthopedische of aangepaste schoenen	3	(1 - 6)	5	(3 - 7)	6	(4 - 9)
Rolstoel	3	(1 - 5)	5	(3 - 7)	4	(2 - 6)
Huishoudelijke hulpmiddelen	4	(1 - 6)	4	(2 - 5)	3	(1 - 4)
Prothesen en/of orthesen	3	(1 - 6)	3	(1 - 4)	4	(2 - 6)
Alarmsysteem	1	(0 - 1)	2	(1 - 3)	6	(4 - 8)
Aanpassingen in de auto	2	(0 - 2)	2	(1 - 3)	1	(0 - 3)

In de leeftijd tot 45 jaar gaat het vooral om visuele hulpmiddelen, steunzolen en hulpmiddelen voor het toedienen van medicijnen. Met een toename van de leeftijd is er vooral een stijging te zien in het bezit van loophulpmiddelen, woningaanpassingen, elastische kousen, gehoorapparaten en hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken naar het type aandoening waaraan men lijdt staat weergegeven in figuur 2.12. Het hulpmiddelenbezit is het grootst onder mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat (72% (65 - 78)) en mensen met kanker (70% (59 - 82)) en het kleinst onder mensen met spijsverteringsaandoeningen (48% (33 - 64)). Voor de overige aandoeningen is het percentage mensen met één of meer hulpmiddelen als volgt: hart- en vaatziekten 65% (56 - 74), astma/COPD 52% (47 - 56), diabetes 62% (54 - 68), neurologische aandoeningen 59% (51 - 67) en overige chronische aandoeningen 61% (55 - 67).

Figuur 2.12 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken uitgesplitst naar type chronische aandoening (%)



Het bezit van hulpmiddelen, uitgesplitst naar type aandoening waaraan men lijdt, staat weergegeven in tabel 2.4. Indien er geen percentage staat, was het aantal respondenten te klein om schattingen te kunnen maken.

Tabel 2.4 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken in 2004 uitgesplitst naar indexziekte

	Hart- en vaatziekten		Astma/COPD		Bewegingsapparaat		Kanker	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Visuele hulpmiddelen	49	(38 – 60)	41	(36 – 46)	51	(42 – 60)	51	(36 – 66)
Steunzolen	8	(2 – 14)	6	(4 – 9)	13	(7 – 19)	9	(0 – 18)
Woningaanpassingen	8	(2 – 14)	5	(3 – 7)	13	(7 – 19)	2	(0 – 7)
Loophulpmiddelen	6	(1 – 11)	5	(3 – 7)	18	(11 – 24)	4	(2 – 11)
Elastische kousen	7	(2 – 13)	5	(3 – 7)	11	(6 – 17)	13	(3 – 24)
Gehoorapparaat	5	(0 – 9)	5	(3 – 8)	8	(3 – 13)	2	(0 – 7)
Hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen	2	(0 – 6)	3	(1 – 5)	5	(1 – 9)	-	-
Persoonlijke verzorging	5	(0 – 9)	3	(1 – 5)	10	(4 – 15)	-	-
Incontinentiemateriaal	2	(0 – 6)	4	(2 – 6)	9	(4 – 14)	7	(1 – 14)
Aangepast meubilair	2	(1 – 4)	6	(3 – 10)	16	(9 – 23)	7	(0 – 14)
Orthopedische of aangepaste schoenen	8	(2 – 13)	3	(2 – 5)	15	(9 – 21)	4	(0 – 9)
Rolstoel	4	(0 – 9)	3	(1 – 4)	9	(4 – 13)	4	(0 – 9)
Huishoudelijke hulpmiddelen	3	(0 – 7)	2	(1 – 4)	7	(3 – 11)	-	-
Prothesen en/of orthesen	1	(0 – 3)	1	(0 – 2)	4	(1 – 8)	20	(8 – 31)
Alarmsysteem	7	(1 – 12)	2	(1 – 3)	6	(2 – 10)	4	(0 – 9)
Aanpassingen in de auto	1	(0 – 3)	1	(0 – 2)	4	(0 – 7)	2	(0 – 6)

Tabel 2.4 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken in 2004 uitgesplitst naar indexziekte - vervolg

	Diabetes		Neurologisch		Spijvertering ¹		Overig	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Visuele hulpmiddelen	50	(41 – 60)	49	(48 – 50)	34	(16 – 53)	50	(43 – 57)
Steunzolen	10	(5 – 16)	9	(4 – 15)	7	(0 – 17)	17	(12 – 22)
Woningaanpassingen	6	(2 – 10)	6	(2 – 10)	7	(3 – 17)	9	(5 – 12)
Loophulpmiddelen	4	(1 – 8)	9	(4 – 15)	-	-	9	(5 – 13)
Elastische kousen	4	(1 – 8)	2	(0 – 4)	-	-	10	(6 – 14)
Gehoorapparaat	5	(1 – 9)	3	(0 – 7)	3	(0 – 11)	6	(3 – 10)
Hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen	41	(32 – 50)	3	(0 – 6)	-	-	2	(0 – 4)
Persoonlijke verzorging	3	(0 – 5)	3	(0 – 7)	3	(0 – 11)	9	(5 – 13)
Incontinentiemateriaal	8	(3 – 12)	9	(4 – 15)	10	(0 – 22)	7	(4 – 11)
Aangepast meubilair	1	(0 – 3)	5	(1 – 9)	7	(0 – 17)	6	(3 – 9)
Orthopedische of aangepaste schoenen	3	(0 – 6)	3	(0 – 6)	-	-	5	(2 – 8)
Rolstoel	2	(0 – 2)	7	(3 – 12)	-	-	4	(1 – 6)
Huishoudelijke hulpmiddelen	1	(0 – 2)	5	(1 – 9)	-	-	4	(2 – 7)
Prothesen en/of orthesen	4	(1 – 7)	4	(1 – 7)	3	(0 – 10)	3	(1 – 6)
Alarmsysteem	2	(0 – 5)	2	(0 – 5)	-	-	3	(1 – 5)
Aanpassingen in de auto	-	-	2	(0 – 4)	-	-	3	(1 – 5)

1 Het gaat hier om een kleine groep mensen (n=29). Verschillen met andere diagnostische groepen zijn nergens significant

De betrouwbaarheidsintervallen bij de gevonden gemiddelde percentages zijn erg breed. Daarom zijn eventuele verschillen tussen chronisch zieken met verschillende aandoeningen slecht aantoonbaar. Toch zijn er enige significante verschillen. Het bezit van loophulpmiddelen, woningaanpassingen en aangepast meubilair is groter in de groep mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat dan bij mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met diabetes zijn meer in het bezit van hulpmiddelen voor de dosering en toediening van medicijnen dan mensen met andere aandoeningen.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het hulpmiddelenbezit stijgt met het aantal aandoeningen dat iemand heeft. Van de mensen met één chronische aandoening heeft 57% (54 – 60) één of meer hulpmiddelen in het bezit. Voor mensen met twee chronische aandoeningen is dit 63% (58-69) en voor mensen met drie chronische aandoeningen of meer is dit 71% (63 – 79). Het hulpmiddelenbezit uitgesplitst naar type hulpmiddel voor mensen met één, twee of drie of meer aandoeningen staat weergegeven in tabel 2.5.

Tabel 2.5 Hulpmiddelenbezit onder chronisch zieken in 2004 uitgesplitst naar aantal chronische aandoeningen.

	Eén aandoening		Twee aandoeningen		Drie of meer aandoeningen	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Visuele hulpmiddelen	45	(41 – 48)	49	(43 – 56)	57	(46 – 68)
Steunzolen	9	(7 – 11)	14	(10 – 19)	10	(3 – 16)
Woningaanpassingen	5	(4 – 7)	9	(6 – 13)	17	(9 – 25)
Loophulpmiddelen	6	(4 – 7)	11	(7 – 15)	16	(8 – 24)
Elastische kousen	6	(4 – 8)	8	(4 – 11)	10	(3 – 16)
Gehoorapparaat	4	(2 – 5)	10	(6 – 14)	7	(2 – 13)
Hulpmiddelen voor het doseren en toedienen van medicijnen	6	(5 – 8)	8	(4 – 11)	10	(3 – 16)
Persoonlijke verzorging	4	(2 – 5)	8	(5 – 12)	7	(2 – 13)
Incontinentiemateriaal	6	(4 – 8)	6	(2 – 10)	8	(2 – 15)
Aangepast meubilair	4	(3 – 5)	6	(3 – 10)	11	(4 – 18)
Orthopedische of aangepaste schoenen	4	(3 – 5)	8	(5 – 12)	8	(2 – 14)
Rolstoel	3	(2 – 5)	5	(3 – 8)	8	(2 – 14)
Huishoudelijke hulpmiddelen	3	(2 – 4)	3	(1 – 6)	4	(0 – 9)
Prothesen en/of orthesen	4	(2 – 5)	3	(1 – 5)	3	(0 – 7)
Alarmsysteem	3	(2 – 4)	4	(1 – 6)	3	(0 – 7)
Aanpassingen in de auto	1	(0 – 2)	2	(0 – 4)	6	(1 – 10)

Voor alle hulpmiddelen geldt dat het bezit groter is onder mensen met comorbiditeit dan onder mensen met één chronische aandoening. Met de toename van het aantal chronische aandoeningen stijgt met name het bezit van visuele hulpmiddelen, woningaanpassingen, loophulpmiddelen en aangepast meubilair. Ook is er een stijging te zien in het percentage mensen dat hulpmiddelen gebruikt bij het doseren en toedienen van medicijnen, mogelijk vanwege de toename in het gebruik van meerdere medicijnen naast elkaar bij meerdere aandoeningen.

Conclusies

Ten aanzien van het bezit van hulpmiddelen bij mensen met een somatische chronische aandoening kan het volgende worden geconcludeerd:

- Chronisch zieken zijn het meest in het bezit van visuele hulpmiddelen, gevolgd door loophulpmiddelen, steunzolen en woningaanpassingen.
- Vrouwen zijn vaker in het bezit van een hulpmiddel dan mannen. Dit geldt voor alle type hulpmiddelen behalve het gehoorapparaat.
- Het percentage chronisch zieken met een hulpmiddel stijgt met een toename van de leeftijd. Vooral het bezit van loophulpmiddelen, woningaanpassingen, elastische kousen, gehoorapparaten en hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging is groter onder oudere dan onder jongere chronisch zieken.
- Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn het meest in het bezit van een hulpmiddel.
- Naarmate men meer chronische aandoeningen heeft is men ook vaker in het bezit van één of meer hulpmiddelen. Met name het bezit van visuele hulpmiddelen, woningaanpassingen, loophulpmiddelen, aangepast meubilair en hulpmiddelen voor het toedienen van medicijnen neemt toe bij een toename van het aantal chronische aandoeningen.

3 PARTICIPATIE

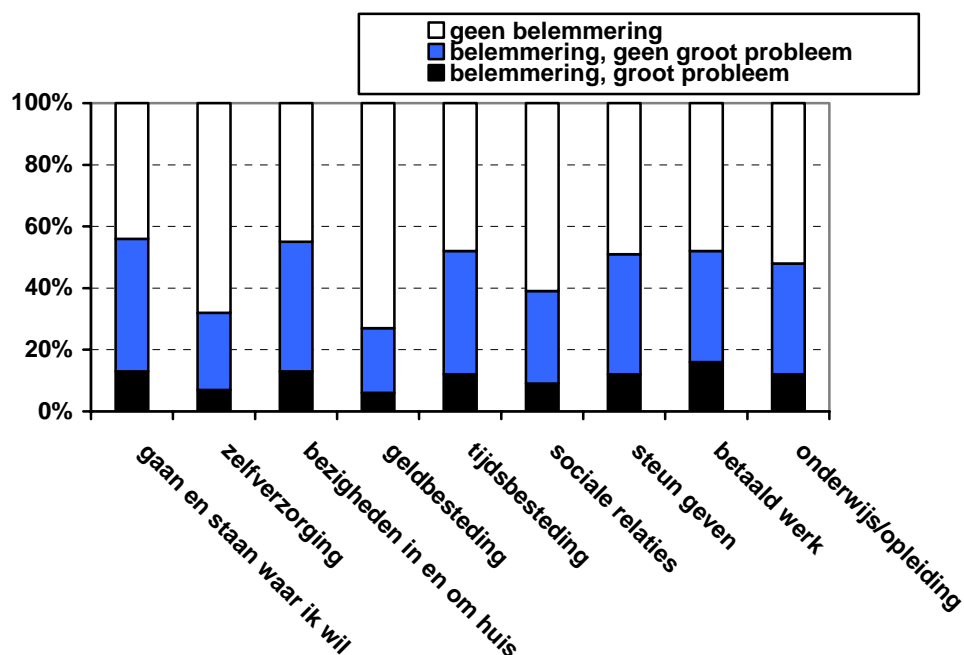
In dit hoofdstuk staat de participatie van mensen met een chronische aandoening centraal. In paragraaf 3.1 wordt allereerst een overzicht gegeven van de problemen die chronisch zieken ervaren op het gebied van participatie en autonomie op verschillende domeinen. Vervolgens wordt in paragraaf 3.2 specifiek ingegaan op één domein: betaalde arbeid. In paragraaf 3.3 wordt gekeken welke percentage van de chronisch zieken een uitkering ontvangt. In de laatste twee paragrafen gaat het eveneens om participatie, maar hier wordt nagegaan of mensen met een chronische aandoening door het verrichten van vrijwilligerswerk (3.4) of het geven van mantelzorg (3.5) in de samenleving participeren.

3.1 Problemen in participatie en autonomie

Beperkingen hoeven niet altijd door iemand als een probleem te worden ervaren. Dit hangt ondermeer af van de sociale steun die iemand krijgt, zijn of haar persoonlijke houding en maatschappelijke voorzieningen en maatregelen. Het kan bijvoorbeeld zijn dat iemand beperkt is bij het uitvoeren van huishoudelijke taken maar dit niet direct als een probleem ervaart omdat iemand anders binnen het gezin de huishoudelijke taken heeft overgenomen of omdat hij/zij hulp krijgt van de thuiszorg. Binnen het PPCZ is nagegaan in hoeverre chronisch zieken belemmeringen in hun participatie en autonomie ervaren met behulp van de 'Impact op Participatie en Autonomie' - vragenlijst (IPA; Cardol, 2001). De vragen hebben betrekking op negen domeinen van participatie en autonomie: gaan en staan waar je zelf wil (mobiliteit), zelfverzorging, bezigheden in en om huis, geldbesteding, tijdsbesteding, sociale relaties, anderen steunen (reciprociteit), betaald werk of vrijwilligerswerk verrichten en het volgen van onderwijs, cursussen of opleiding. De respondent kan aangeven of en in welke mate hij/zij met betrekking tot dit domein belemmeringen ervaart op het gebied van autonomie en participatie. De antwoordcategorieën zijn 'geen belemmering/geen probleem', 'een belemmering maar geen ernstig probleem' en 'een belemmering, een ernstig probleem'. De IPA werd in oktober 2002 afgenomen binnen het PPCZ.

De resultaten laten zien dat in het algemeen veel chronisch zieken belemmeringen ondervinden in participatie en autonomie (figuur 3.1). Met name voelen chronisch zieken zich – in meer of mindere mate – belemmerd in hun kansen en mogelijkheden met betrekking tot mobiliteit, huishoudelijke taken, tijdsbesteding, anderen steunen, arbeid en opleiding. Belemmeringen op het gebied van arbeid lijken naar verhouding het grootste opstakel te vormen voor maatschappelijke participatie: één op de drie chronisch zieken die op dit terrein belemmeringen ondervindt, ervaart dit als een ernstig probleem. Daarnaast ervaart één op de vier chronisch zieken die belemmeringen ondervinden op het terrein van mobiliteit, huishoudelijke taken en onderwijs, deze problemen als ernstig.

Figuur 3.1 Belemmeringen en ervaren problemen in maatschappelijke participatie (in procenten van het totaal aantal respondenten)



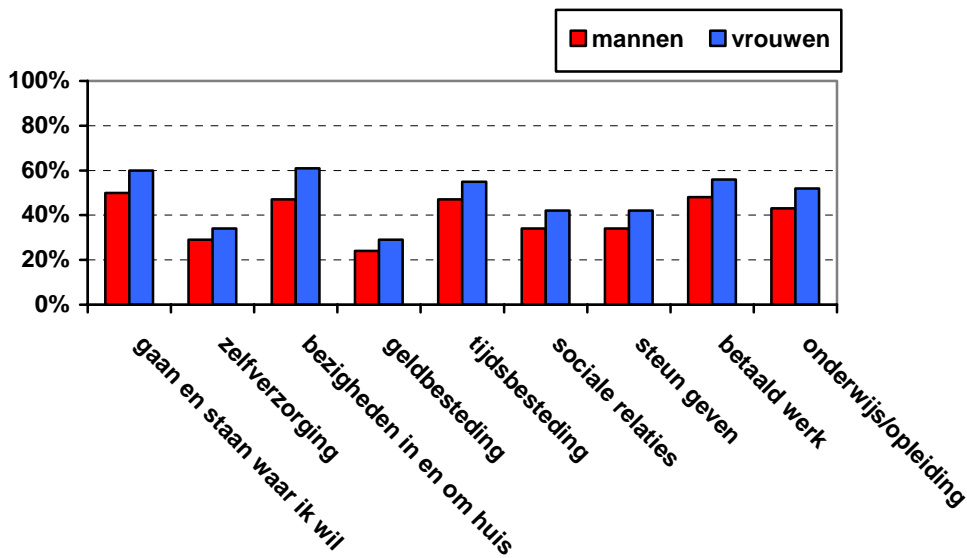
Vergelijking met de algemene bevolking

Over de IPA zijn geen referentiegegevens uit de algemene bevolking beschikbaar, waardoor er op dit punt geen vergelijking mogelijk is.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening.

Vrouwen ervaren meer problemen op het gebied van autonomie en participatie dan mannen. De domeinen waarop men zich het meest belemmerd voelt zijn voor beide groepen gelijk: mobiliteit, bezigheden in en om het huis, tijdsbesteding, betaald werk en anderen steunen (figuur 3.2). Niet alleen rapporteert een groter deel van de vrouwen belemmeringen in autonomie en participatie dan mannen, ook ervaren vrouwen de belemmeringen vaker als ernstig dan mannen. Circa 25% van de vrouwen die ten gevolge van de gezondheid autonomie- en participatieproblemen ondervinden op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, huishoudelijke taken, geldbesteding, sociale relaties, anderen steunen of het volgen van een opleiding ervaart dit als een groot probleem. Belemmeringen op het gebied van werk worden door 30% van de vrouwen als een groot probleem ervaren. Voor de mannen geldt dat circa 20% van degenen die autonomie- en participatieproblemen ervaren op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, huishoudelijke taken, geldbesteding, sociale relaties en anderen steunen dit een groot probleem vindt. Belemmeringen op het gebied van werk en opleiding worden door circa 30% van de mannen als ernstig gezien.

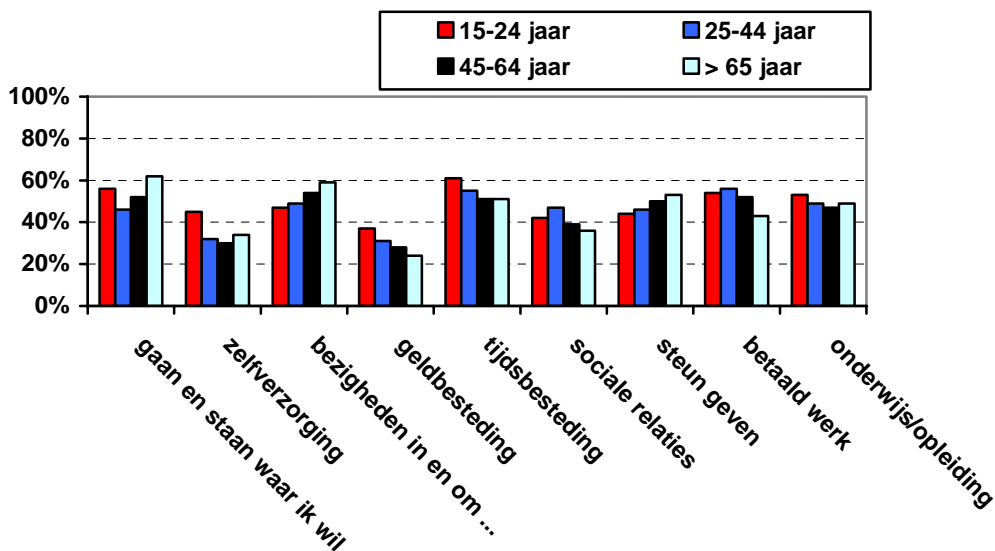
Figuur 3.2 Percentage chronisch zieken dat autonomie- en participatieproblemen ondervindt op verschillende domeinen, uitgesplitst naar sekse



Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening.

De mate waarin chronisch zieken uit verschillende leeftijdscategorieën autonomie- en participatieproblemen rapporteren staat weergegeven in figuur 3.3. Significante verschillen tussen de vier leeftijdscategorieën doen zich voor binnen de domeinen mobiliteit, huishoudelijke bezigheden, geldbesteding en sociale relaties. Chronisch zieken ouder dan 65 jaar ervaren meer problemen op het gebied van mobiliteit en huishoudelijke taken dan mensen die jonger zijn. Chronisch zieken tot 45 jaar ervaren meer problemen op het gebied van geldbesteding en sociale relaties dan oudere chronisch zieken.

Figuur 3.3 Percentage chronisch zieken dat autonomie- en participatieproblemen ondervindt op verschillende domeinen, uitgesplitst naar leeftijdscategorie



Vervolgens is gekeken of mensen die problemen rapporteren in hun autonomie en participatie verschillen in de mate waarin zij deze problemen als ernstig classificeren. In tabel 3.1 is voor de vier leeftijdscategorieën het percentage mensen weergegeven dat hun problemen als ernstig ervaart. Wat opvalt is dat meer jongeren hun autonomie- en participatieproblemen als ernstig ervaren dan ouderen en dat dit bovendien verschilt per domein. Autonomie- en participatieproblemen op het gebied van sociale relaties en het volgen van onderwijs/opleiding zijn met name voor jongeren in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar een ernstig probleem. Belemmeringen met betrekking tot arbeid worden vooral als ernstig gezien door chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar. Voor andere domeinen geldt dat autonomie- en participatieproblemen in het algemeen minder vaak als ernstig gezien worden naarmate men ouder is.

Tabel 3.1 Percentage chronisch zieken met autonomie- en participatieproblemen op verschillende domeinen dat hun belemmeringen als ernstig ervaart, naar leeftijd

	15 t/m 24 jaar %	25 t/m 44 jaar %	45 t/m 64 jaar %	65 en ouder %
Gaan en staan waar ik wil	23	27	20	23
Zelfverzorging	34	38	23	14
Huishoudelijke bezigheden	28	31	21	24
Geldebesteding	36	28	23	20
Tijdsbesteding	39	29	21	19
Sociale relaties	69	30	25	13
Steun geven	35	29	21	24
Betaald werk	33	41	30	9
Opleiding/onderwijs	53	29	22	15

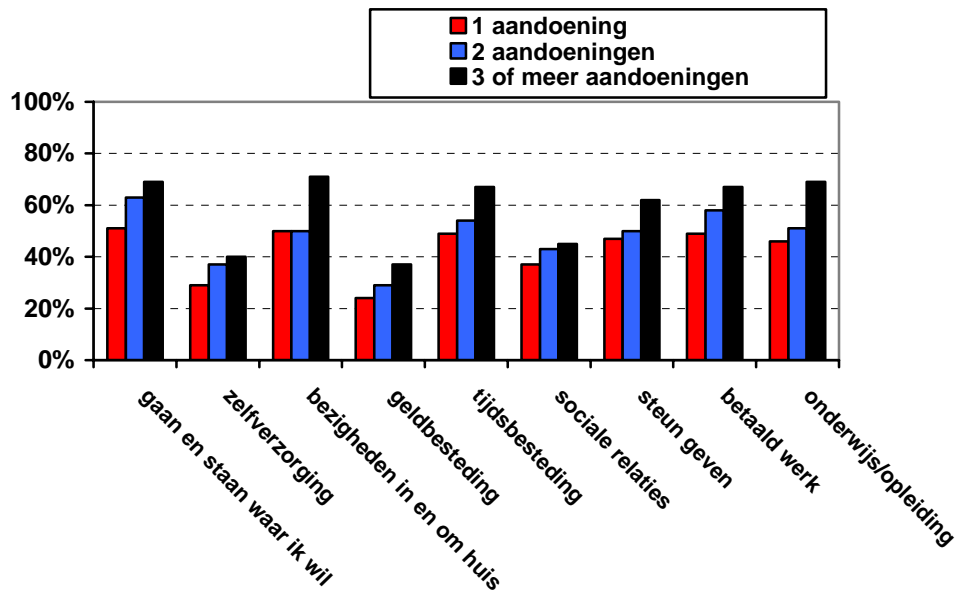
Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Mensen met verschillende aandoeningen verschillen in de mate waarin zij autonomie- en participatieproblemen ervaren. In zijn algemeenheid kan men stellen dat mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat het vaakst autonomie- en participatieproblemen ervaren, gevolgd door mensen met neurologische aandoeningen en mensen met hart- en vaatziekten. Mensen met diabetes en mensen met astma of COPD rapporteren het minst vaak problemen op het gebied van autonomie en participatie. Wel zijn er enkele verschillen naar gelang het domein waarop de problemen betrekking hebben. Mensen met hart- en vaatziekten rapporteren relatief vaak autonomie- en participatieproblemen op domeinen waar lichamelijke inspanning vereist is (mobiliteit, huishoudelijke taken), mensen met een spijsverteringsaandoening op het gebied van tijdsbesteding, mensen met kanker op het gebied van sociale contacten.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

In figuur 3.4 staat het percentage mensen dat ten gevolge van de eigen gezondheid autonomie- en participatieproblemen ondervindt op verschillende domeinen, uitgesplitst naar het aantal chronische aandoeningen. De figuur toont aan dat problemen op het gebied van autonomie en participatie vaker aanwezig zijn bij mensen met meer aandoeningen. Ondanks dat mensen vaker tegen problemen in de autonomie en participatie aanlopen naarmate men meer aandoeningen tegelijkertijd heeft, kwantificeert men de problemen niet vaker als ernstig. Voor zowel de groep mensen met één chronische aandoening, als voor de groep met twee chronische aandoeningen, als voor de groep met drie of meer aandoeningen geldt dat 20-30% van de mensen die autonomie- of participatieproblemen ervaren op een bepaald domein deze problemen ook als ernstig ervaart.

Figuur 3.4 Percentage chronisch zieken dat autonomie- en participatieproblemen ondervindt op verschillende domeinen naar het aantal chronische aandoeningen



Conclusies

Met betrekking tot problemen in participatie en autonomie van chronisch zieken kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Chronisch zieken voelen zich vaak belemmerd in hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie en autonomie.
- Autonomie- en participatieproblemen op het gebied van werk komen relatief vaak voor en worden tevens het meest ernstig ervaren.
- Chronisch zieke vrouwen ervaren meer autonomie- en participatieproblemen dan chronisch zieke mannen.
- Chronisch zieke ouderen worden meer belemmerd in hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie dan chronisch zieke jongeren, maar jongeren ervaren de aanwezige autonomie- en participatieproblemen in het algemeen wel als ernstiger.
- Of autonomie- en participatieproblemen op een bepaald domein als ernstig worden ervaren hangt samen met de levensfase waarin iemand zich bevindt.
- Autonomie- en participatieproblemen komen vaker voor bij chronisch zieken met meerdere aandoeningen.

3.2 Arbeidsparticipatie

In onze samenleving vormt deelname aan betaalde arbeid een van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. In paragraaf 3.1 werd al duidelijk dat van alle autonomie- en participatieproblemen die men ten gevolge van de gezondheid ervaart, problemen op het gebied van werk door mensen met een chronische aandoening als het meest ernstig worden beschouwd. De kans dat mensen met een chronische aandoening tegen problemen aanlopen bij het verrichten van betaald werk is echter reëel. Om te voorkomen dat mensen door gezondheidsbeperkingen voortijdig en onnodig van de arbeidsmarkt worden uitgesloten, wordt in het overheidsbeleid aandacht besteed aan maatregelen om de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of arbeidshandicap

te ondersteunen. Aan de ene kant zijn deze maatregelen gericht op bevordering van arbeidsdeelname, anderzijds op het terugdringen van het beroep op de sociale zekerheid.

In het stimuleren van arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening vormt de Wet (Re)integratie arbeidsgehandicapten (Rea) een centrale regeling. Deze wet is in juli 1998 in werking getreden en beoogt via subsidies aan de werkgever of de arbeidsgehandicapte werknemer de mogelijkheden om te (blijven) werken te vergroten. Hiervoor zijn verschillende instrumenten in het leven geroepen: aanpassing van de werkplek, scholing en begeleiding, proefplaatsing, pakket op maat, (her)plaatsingsbudget, persoonsgebonden voorzieningen, loonsuppletie.

Daarnaast is de afgelopen jaren een aantal maatregelen genomen die moeten voorkomen dat teveel mensen na een periode van ziekteverzuim de WAO instromen. Op 1 april 2002 is de Wet Verbetering Poortwachter in werking getreden. Krachtens deze wet zijn werkgevers verplicht om al het nodige te doen om (langdurige) gezondheidsproblemen bij de werknemer te voorkomen en de mogelijkheden om te blijven werken te verbeteren. Per 1 oktober 2004 zijn de eisen om voor een WAO-uitkering in aanmerking te komen aanzienlijk verscherpt. Mensen die reeds een WAO uitkering ontvangen en jonger zijn dan 55 jaar worden herbeoordeeld volgens deze nieuwe criteria. Alleen volledig arbeidsongeschikten komen nog in aanmerking voor een WAO-uitkering en de periode van ziekteverzuim waarna men in de WAO terecht komt is verlengd van één naar twee jaar.

Terwijl deze maatregelen gericht zijn op bevordering van de arbeidsparticipatie van langdurig zieken, is het voorstelbaar dat de aangescherpte verplichtingen van de werkgever een averechtse effect kunnen hebben. Gezien het financiële risico zijn werkgevers wellicht geneigd om nauwkeuriger te selecteren. De terughoudendheid van werkgevers werkt dan juist ongunstig uit voor de arbeidskansen van chronisch zieken. Om selectie op gezondheid tegen te gaan, is in januari 1998 de Wet op de Medische Keuringen ingesteld. Op grond van deze wet zijn aanstellingskeuringen en gezondheidsvragen bij sollicitaties verboden, tenzij de aard van het werk een medische keuring noodzakelijk maakt.

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

3.2.1 Arbeidsparticipatiegraad

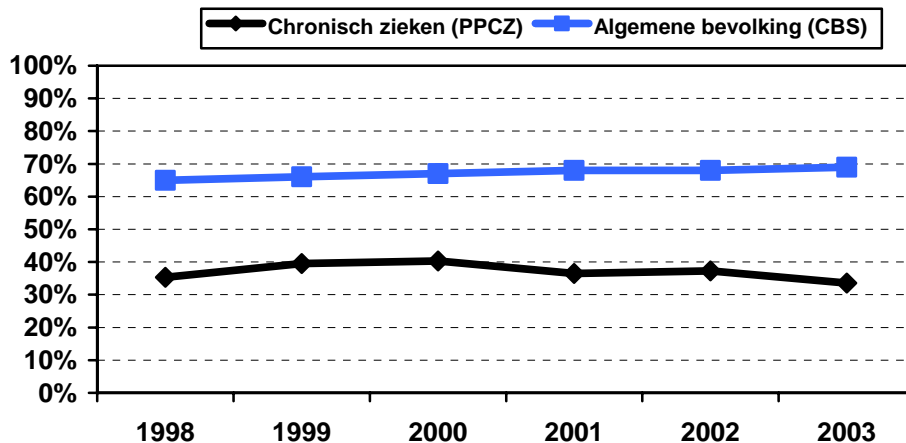
Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie wordt alleen de groep chronisch zieken in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar (potentiële beroepsbevolking) in beschouwing genomen. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert, wordt arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om te beoordelen of en in welke mate de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken ongunstig afsteekt bij die onder de algemene Nederlandse beroepsbevolking, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit de Enquête BeroepsBevolking (EBB) van het CBS. De EBB is een steekproefonderzoek onder de niet-geïstitutionaliseerde Nederlandse bevolking van 15 t/m 64 jaar. Behalve dat het EBB informatie geeft over de arbeidssituatie van de algemene bevolking, geeft het sinds 2000 ook informatie over de arbeidssituatie van arbeidsgehandicapten in Nederland. Een arbeidsgehandicapte is iemand die vanwege een langdurige aandoening, ziekte of handicap belemmerd wordt in het uitvoeren en verkrijgen van werk. Op basis van PPCZ gegevens uit 1998 wordt geschat dat 42% van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar tevens voldoet aan de definitie van arbeidsgehandicapte (Rijken e.a., 1999).

In figuur 3.5 staat het percentage mensen met een chronische aandoening in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar en mensen uit de algemene bevolking van dezelfde leeftijd dat voor tenminste 12 uur per week betaalde arbeid verricht over de periode 1998 t/m 2003.

Figuur 3.5 Arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar (% per jaar)



De figuur laat zien dat de arbeidsparticipatiegraad onder chronisch zieken over de jaren heen 30 - 40% lager ligt dan in de algemene bevolking. In 2003 was de arbeidsparticipatiegraad onder chronisch zieken 34% (29 - 40). In datzelfde jaar werkte 69% van de mensen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar in de algemene bevolking. De arbeidsparticipatiegraad onder arbeidsgehandicapten bedroeg in 2003 44% (Beckers e.a., 2004).

Behalve naar de participatiegraad, kan de arbeidssituatie van mensen met een chronische aandoening ook worden onderzocht aan de hand van het aantal uren dat men per week werkt. Mensen met een chronische aandoening die betaald werk verrichtten bleken in 2003 gemiddeld 30,5 (29,4 – 31,7)⁶ uren per week te hebben gewerkt. In 2002 werkte men gemiddeld 31,7 (30,7 – 32,8) uren. Gegevens van het CBS (2001) laten zien dat het gemiddeld aantal gewerkte uren in 2000 in de werkende beroepsbevolking 32,1 bedroeg. Deze gegevens geven dus geen aanleiding om te veronderstellen dat mensen met een chronische aandoening die betaald werk verrichtten wat het aantal werkuren betreft afwijken van de algemene beroepsbevolking.

Derhalve kan geconcludeerd worden dat in vergelijking tot de algemene bevolking een aanzienlijk kleiner deel van de chronisch zieken betaald werk verricht, maar dat zij die werkzaam zijn wel een vergelijkbaar aantal uren werken.

Veranderingen over de tijd

Bij mensen met een chronische aandoening is gekeken welke veranderingen zich in de periode 1998 – 2003 met betrekking tot arbeidsparticipatie hebben voorgedaan. Het percentage chronisch zieken dat betaalde arbeid verrichtte was niet stabiel over deze periode (zie figuur 3.5) [kwadratische trend]. De arbeidsparticipatiegraad steeg over de periode 1998 tot de hoogste participatiegraad in 2000 (40% (37 - 43)), maar daalde vervolgens weer naar de laagste participatiegraad in 2003 (34% (31 - 37)).

⁶ Dit is dus exclusief de mensen die minder dan 12 uur per week werken, omdat de definitie van arbeidsparticipatie uitgaat van een werkweek van tenminste 12 uur.

Deze daling was ook aanwezig binnen de groep arbeidsgehandicapten (Beckers e.a., 2004) maar niet aanwezig in de algemene bevolking.

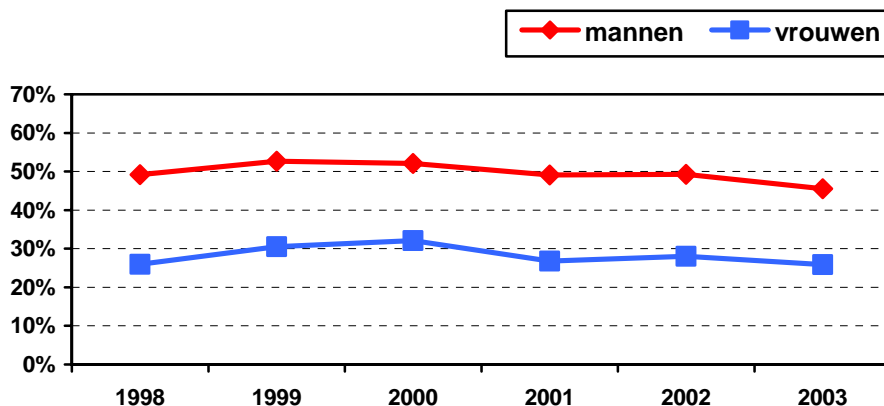
Ook werden er enige significante trends in de arbeidsparticipatie voor subgroepen van chronisch zieken gevonden. Voor mannen en vrouwen wisselde het percentage dat betaalde arbeid verrichtte over de periode 1998 t/m 2003 [polynomiale trend, 3^{de} orde]. Bij vrouwen was de arbeidsparticipatie het grootst in 2000 (32% (27 - 38)) en het kleinst in 2003 (26% (21 - 32)). Voor mannen werd het grootste percentage gevonden in 1999 (53% (46 - 59)) en het kleinste eveneens in 2003 (46% (39 - 52)). Ook voor chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar wisselde de arbeidsparticipatie in de periode 1998 t/m 2003 met een sterke daling in 2001, waarna de participatiegraad zich op een lager niveau stabiliseerde [polynomiale trend 3^{de} orde].

Het gemiddeld aantal uren dat per week gewerkt werd door chronisch zieken, bleef over de gehele periode ongeveer gelijk, zowel in de totale groep chronisch zieken als binnen subgroepen.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Mannen en vrouwen verschillen in de mate waarin zij deelnemen aan betaalde arbeid. In 2003 had 26% (21 - 32) van de chronisch zieke vrouwen en 46% (39 - 52) van de chronisch zieke mannen betaald werk. Het verschil in arbeidsparticipatie tussen mannen en vrouwen was over alle jaren heen significant (figuur 3.6). Het verschil in arbeidsdeelname tussen mannen en vrouwen is in eenzelfde mate aanwezig in de algemene bevolking. Behalve dat een minder groot deel van de vrouwen werkt, werken vrouwen met een betaalde baan gemiddeld ook minder uren dan mannen. In 2003 werkten mannen met een chronische aandoening gemiddeld 36,6 uur (35 - 38) en vrouwen gemiddeld 25,4 uur (24 - 27).

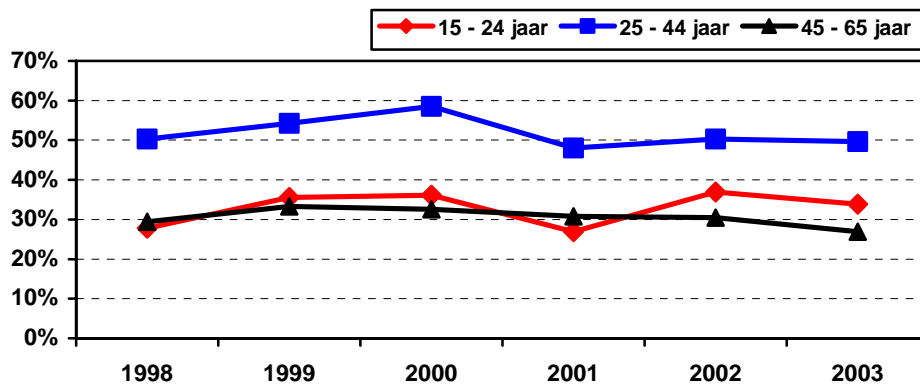
Figuur 3.6 Arbeidsparticipatiegraad naar sekse (% per jaar)



Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Er zijn verschillen in arbeidsparticipatiegraad naar leeftijd. In de jaren 1998 tot en met 2001 verrichtten chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar significant vaker betaald werk dan chronisch zieken in de oudste en jongste leeftijdscategorie (figuur 3.7). In 2002 en 2003 was dit verschil ook nog aanwezig, maar niet langer significant. In 2003 verrichtte 50% (35 - 64) van de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar betaalde arbeid. Voor de 15 t/m 24 jarigen lag dit percentage op 34% (22 - 48) en voor chronisch zieken in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar op 27% (17 - 40). Er bestonden geen significante verschillen tussen de verschillende leeftijdscategorieën in het gemiddeld aantal uren dat per week gewerkt werd in 2003.

Figuur 3.7 Arbeidsparticipatiegraad naar leeftijd (% per jaar)

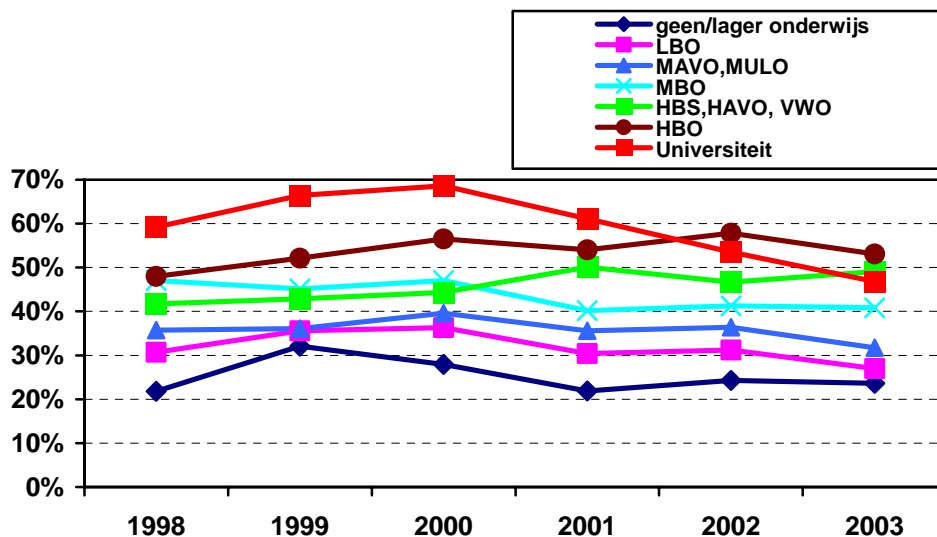


Vergelijking tussen mensen met een verschillend opleidingsniveau

De arbeidsparticipatiegraad onder chronisch zieken is groter, naarmate het opleidingsniveau hoger is (figuur 3.8). In 2003 verrichtte 24% (14 - 37) van de mensen zonder opleiding of met alleen lagere school betaald werk. Voor mensen met MBO als hoogste afgeronde opleiding was dit 41% (30 - 52) en voor HBO-ers 53% (41 - 66). Er bestond daarbij geen verschil naar opleidingsniveau in het gemiddeld aantal uren dat gewerkt werd in 2003.

Tot 2001 is de arbeidsparticipatiegraad het hoogst voor mensen met een universitaire opleiding, daarna voor mensen met een HBO-opleiding. Over alle jaren heen was de arbeidsdeelname onder mensen met een MBO-opleiding of hoger, groter dan onder mensen met als hoogst genoten opleiding MAVO of lager.

Figuur 3.8 Arbeidsparticipatiegraad naar opleidingsniveau (% per jaar)



Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

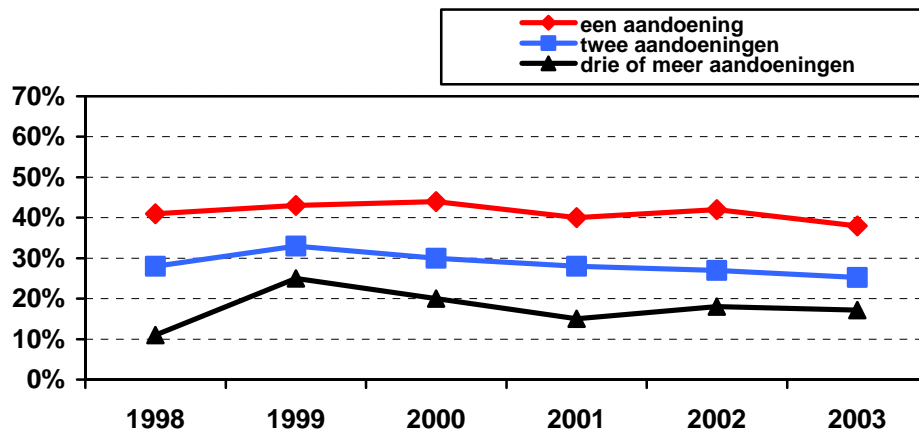
De aard van de ziekte hangt slechts in beperkte mate samen met de arbeidsparticipatiegraad. In 1998 en 1999 was de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma of COPD hoger, respectievelijk 44% (32 - 57) en 50% (36 - 64), dan onder de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten, respectievelijk 27% (19 - 38) en 29% (20 - 42). In andere jaren waren er geen significante

verschillen in arbeidsparticipatiegraad naar het type aandoening. De arbeidsparticipatie voor de verschillende chronische aandoeningen was in 2003 als volgt: hart- en vaatziekten 28% (16 – 44), astma/COPD 42% (27 – 60), aandoeningen van het bewegingsapparaat 16% (8 – 31), kanker 22% (10 – 42), diabetes 37% (22 – 56), neurologische aandoeningen 41% (25 – 59), spijsverteringsaandoeningen 37% (18 – 60) en overige chronische aandoeningen 43% (27 – 60). De arbeidsparticipatie van mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat is in 2003 opvallend laag. In 2002 en 2001 lag het percentage dat betaald werk verrichtte nog op 24% (13 – 39) en 23% (13 – 37) respectievelijk.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Voor de arbeidsparticipatie lijkt niet de aard van de ziekte maar vooral het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt van belang. Wanneer er bij chronisch zieken sprake is van comorbiditeit is de arbeidsparticipatiegraad lager. Dit wordt geïllustreerd in figuur 3.9.

Figuur 3.9 Arbeidsparticipatie naar aantal chronische aandoeningen (% per jaar)



De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met één chronische aandoening was in vrijwel alle jaren significant hoger dan onder mensen met twee aandoeningen of onder mensen met drie of meer aandoeningen. In 2003 bedroeg de arbeidsparticipatie onder mensen met één chronische aandoening 38% (24 - 55), onder mensen met twee aandoeningen 25% (19 - 32) en onder mensen met drie of meer aandoeningen 17% (10 - 28). Het gemiddeld aantal uren dat gewerkt werd per week verschilde niet significant tussen de drie groepen.

3.2.2 Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk

In oktober 2003 is aan diegenen die op dat moment betaald werk verrichtten gevraagd naar belemmeringen die men op het werk ervaart ten gevolge van de eigen gezondheid en naar aanpassingen die gedaan zijn op het werk ter verbetering van de werksituatie. De 476 respondenten die in oktober 2003 aangaven betaald werk te hebben, werkten gemiddeld 30,2 uur per week. Veertien procent gaf daarbij aan dat men liever meer uren zou werken.

Belemmeringen

In tabel 3.2 staat het percentage van de chronisch zieken met betaald werk dat aangeeft in meer of mindere mate belemmeringen te ervaren op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid, uitgesplitst naar het type belemmering.

Tabel 3.2 Percentage chronisch zieken dat belemmeringen ervaart op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid (% van het aantal werkenden)

Belemmering	%
Problemen als gevolg van vermoeidheid, conditiegebrek	60
Lichamelijke beperkingen	44
Problemen als gevolg van pijn	43
Concentratieproblemen	34
Problemen met zien of horen	17
Problemen met verplaatsing op het werk	13
Problemen met vervoer van en naar het werk	10
Problemen als gevolg van psychische klachten	10
Overig	7

Twee op de drie chronisch zieken met een betaalde baan ervaart belemmeringen op het werk ten gevolge van vermoeidheid en conditiegebrek. Daarvan zegt 70% enige belemmering te ervaren en 30% veel tot erg veel belemmeringen te ervaren. Ruim 40% voelt zich belemmerd door lichamelijke beperkingen en pijn. Concentratieproblemen worden door 34% van de chronisch zieken met een betaalde baan gerapporteerd. Psychische problemen en problemen met vervoer en verplaatsing op het werk komen minder voor maar toch voelt één op de tien chronisch zieken met een betaalde baan zich hierdoor belemmerd bij het uitvoeren van het werk. Hierbij moet aangetekend worden dat het hier gaat om mensen die nog aan het werk zijn. Mensen die problemen hadden om op het werk te komen of die te kampen hebben met psychische klachten kunnen al uit het arbeidsproces gevallen zijn. Zeven procent van de chronisch zieken die op het moment werken is van mening dat hun ziekte in het afgelopen jaar verslechterd is door het werk.

Ziekteverzuim

Op de vraag of men in het afgelopen jaar ziek thuisgebleven is van het werk antwoordt 50% van de chronisch zieken bevestigend. Gemiddeld meldde men zich in 2003 2,3 (1,9 – 2,6) keer ziek. Het aantal dagen dat men zich naar eigen zeggen in dat jaar heeft ziek gemeld is 18 (14 - 22). Ter vergelijking, op basis van gegevens uit de Nationale Verzuimstatistiek van het CBS meldden werknemers in de algemene bevolking zich gemiddeld 1,3 keer per jaar ziek in 2002 en 2003. Het gemiddeld aantal dagen dat op jaarbasis ziek thuisgebleven werd bedroeg 15 in 2003 en 18 in 2002. Chronisch zieken lijken zich dus op jaarbasis iets vaker ziek te melden, maar het totale aantal dagen dat ziek thuisgebleven wordt is vergelijkbaar met dat onder de algemene bevolking.

Aanpassingen op het werk

Bij 23% van de chronisch zieken zijn in 2003 met het oog op de gezondheid nieuwe aanpassingen op het werk of de werkplek gedaan. Het betreft met name aanpassingen in de werktijden (korter werken, een ander werktempo, andere of minder taken en meer gelegenheid om pauzes te nemen) en aanpassingen in het meubilair betreft. Daarnaast geeft 13% van de respondenten aan dat men zou willen dat het werk of de werkplek (verder) wordt aangepast. Men wil daarbij vooral ander meubilair en/of andere of mindere taken. Negen procent geeft aan vanwege de gezondheid een andere baan te willen.

Conclusies

Met betrekking tot de arbeidsparticipatie van chronisch zieken kunnen op grond van bovenstaande gegevens de volgende conclusies worden getrokken:

- De arbeidsparticipatie van chronisch zieken blijft sterk achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Eén op de drie chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week, terwijl dat binnen de algemene bevolking twee op de drie is.
- De arbeidsparticipatie onder chronisch zieken steeg in de periode 1998 tot 2000 maar daalde in de periode daarna. In de algemene bevolking deed deze daling zich niet voor.
- De arbeidsdeelname van chronisch zieken hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. Chronisch zieke mannen, chronisch zieken met een hogere opleiding en chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar hebben vaker een betaalde baan dan vrouwelijke chronisch zieken, lager opgeleiden en chronisch zieken die jonger of ouder zijn.
- De aard van de aandoening heeft nauwelijks effect op de arbeidsdeelname, het aantal chronische aandoeningen wel. Naarmate het aantal aandoeningen stijgt, wordt de arbeidsdeelname minder.
- In 2003 rapporteerde een aanzienlijk deel van de chronisch zieken met betaald werk, belemmeringen op het werk ten gevolge van de gezondheid. Belemmeringen ten gevolge van vermoeidheid, conditiegebrek, lichamelijke beperkingen en pijn werden het meest genoemd.
- In 2003 meldden chronisch zieken zich gemiddeld iets vaker ziek maar het totaal aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd verschilde niet van het aantal dagen dat mensen uit de algemene bevolking ziek thuis bleven.

3.3 Uitkeringsgerechtigden

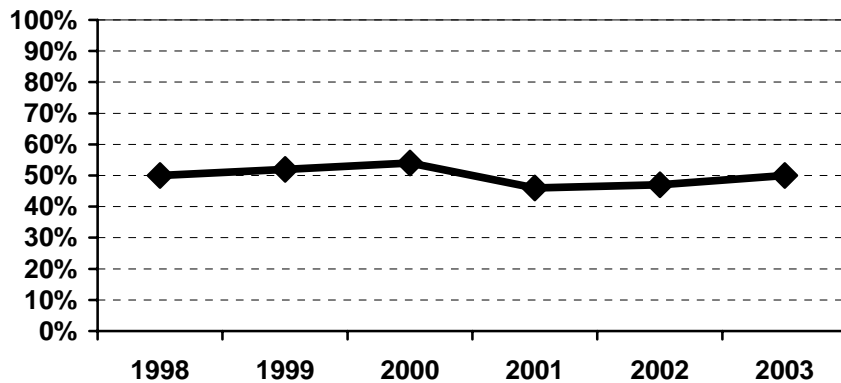
Wanneer mensen geen arbeid (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. Jaarlijks is in oktober nagegaan welk deel van de mensen met een chronische aandoening op het moment van de enquête één of meerdere uitkeringen ontving en om wat voor uitkering het ging. Ook in dit geval zijn alleen degenen van 15 t/m 64 jaar in de analyses betrokken; de AOW-uitkering wordt derhalve buiten beschouwing gelaten.

Gerekend over alle uitkeringen tezamen ontving in 2003 50% (47 - 53) een of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. In bijna 70% van de gevallen ging het daarbij om een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid.

Veranderingen in de tijd

Het percentage chronisch zieken dat een of meer uitkeringen ontving in de periode 1998 – 2003 staat weergegeven in figuur 3.10. De figuur laat zien dat het percentage mensen dat een uitkering ontvangt niet stabiel is over de tijd maar fluctueert [polynomiale trend 3^{de} orde]. Het hoogste percentage uitkeringsgerechtigden onder mensen met een chronische aandoening werd gevonden in 2000 (54% (52 - 57)), het laagste in 2001 (46% (44 - 49)) In 2002 bedroeg het percentage chronisch zieken met een uitkering 47% (45 - 50). In beide panels stijgt het aantal uitkeringsgerechtigden iets tijdens de duur van de panels. Waarschijnlijk is dit te wijten aan de veroudering van het panel.

Figuur 3.10 Percentage mensen met een chronische aandoening dat één of meer uitkeringen ontvangt in de periode 1998-2003



3.3.1 Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid

Een belangrijke groep uitkeringen binnen de totale groep uitkeringen vormen de uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. Naast de WAO-uitkering die bedoeld is voor werknemers die (voor tenminste 15%) arbeidsongeschikt zijn verklaard, betreft dit de WAZ- en Wajong-uitkeringen. De WAZ (Wet Arbeidsongeschiktheidsuitkering Zelfstandigen) is afgeschaft. Deze wet was bedoeld voor zelfstandigen die voor tenminste 25% arbeidsongeschikt zijn verklaard. Indien men al een WAZ-uitkering had, ontvangt men ook na augustus 2004 nog deze uitkering. Echter, er vindt geen nieuwe instroom meer plaats. Zelfstandigen kunnen zich nog wel particulier verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid. De Wajong (Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten) is een voorziening voor jonggehandicapten vanaf 17 jaar, die voor tenminste 25% arbeidsongeschikt zijn. In 2003 bleek 27% (25 - 29) van de mensen met een chronische aandoening onder de 65 jaar een WAO-, Waz- of Wajong-uitkering te ontvangen.

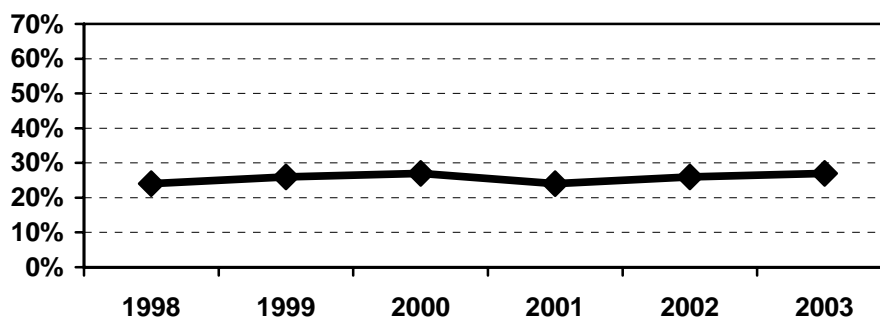
Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met een chronische aandoening dat een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid ontving in de periode 1998 – 2003 staat weergegeven in figuur 3.11. Het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is in deze periode stabiel gebleven, zowel voor de totale groep mensen met een chronische aandoening als binnen subgroepen. Op basis van de gegevens in figuur 3.11 kan worden geconcludeerd dat de diverse maatregelen ter bevordering van de arbeidsdeelname en het terugdringen van het beroep op de sociale zekerheid die sinds 1998 zijn genomen, niet hebben geleid tot een vermindering van het aantal chronisch zieken dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt.

Het is echter denkbaar dat niet het percentage mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt is afgenomen, maar dat zij in de periode 1998 – 2003 wel voor een minder groot deel arbeidsongeschikt zijn verklaard. Om hier zicht op te krijgen is onderzocht of er de laatste jaren veranderingen waren in het deel van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering dat volledig arbeidsongeschikt is verklaard. In 2002 ging het om 79% (75 - 83) van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. In 2001 lag dit percentage op 74% (68 - 78), in 2000 op 78% (72 - 83), in 1999 eveneens op 78% (72 - 82) en in 1998 op 79% (75 - 82). De fluctuaties over de jaren heen zijn niet significant. Met andere woorden, het percentage volledig arbeidsongeschikten onder mensen met een chronische aandoening die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvingen is over de periode 1998 – 2002 onveranderd gebleven⁷.

⁷ Gegevens over het percentage chronisch zieken dat in 2003 volledig arbeidsongeschikt was ontbreken.

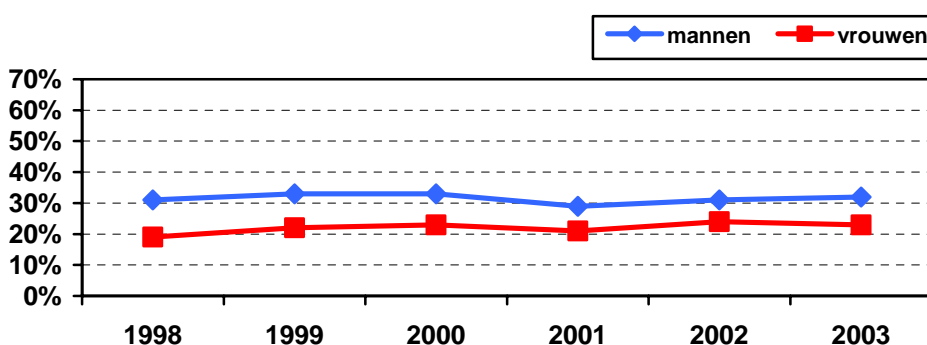
Figuur 3.11 Percentage mensen met een chronische aandoening dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt in de periode 1998-2003



Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Mannen en vrouwen verschillen in de mate waarin zij een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid ontvangen. In 2003 ontving 22% (18 - 28) van de chronisch zieke vrouwen een dergelijke uitkering en 32% (27 - 39) van de chronisch zieke mannen. Het verschil tussen mannen en vrouwen was over alle jaren heen significant (figuur 3.12).

Figuur 3.12 Percentage mensen met een chronische aandoening dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving in de periode 1998-2003, naar sekse

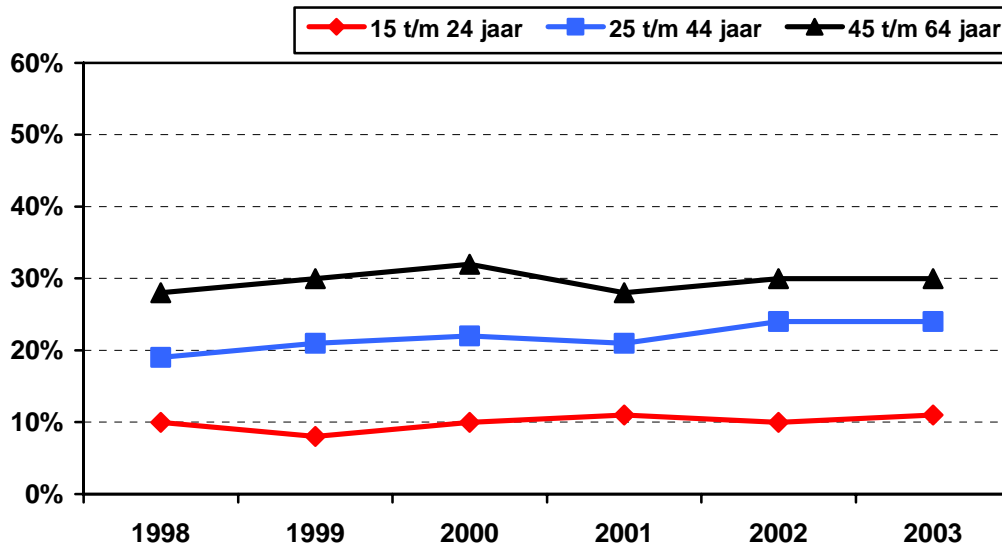


Het ligt voor de hand dat vrouwen minder vaak een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben dan mannen, omdat mannen vaker een arbeidsverleden hebben dan vrouwen (WAO- en WAZ-uitkeringen).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronisch aandoening

Het percentage mensen met een chronische aandoening dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt staat voor de verschillende leeftijdscategorieën weergegeven in figuur 3.13. In 2003 ontving 11% (5 - 23) van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Voor de 25 t/m 44 jarigen was dit 24% (11 - 43) en voor chronisch zieken tussen de 45 en 65 jaar 30% (15 - 51). Mensen in de oudste leeftijdscategorie hadden daarmee in 2003 significant vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mensen in de jongste leeftijdscategorie en dit verschil was ook in de periode 1998 - 2002 aanwezig. Ook was er een verschil tussen de groep 25 t/m 44 jaar en de groep 45 t/m 65 jaar. In de periode 1998 tot en met 2001 hadden chronisch zieken in de oudste leeftijdscategorie vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan chronisch zieken die jonger waren. In 2002 en 2003 was het verschil tussen beide groepen niet meer significant.

Figuur 3.13 Percentage mensen met een chronische aandoening dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving in de periode 1998 - 2003, naar leeftijdscategorie



Vergelijking tussen chronisch zieken met een verschillend opleidingsniveau

Er zijn geringe verschillen in het percentage arbeidsongeschikten naar opleidingsniveau. Chronisch zieken met een opleidingsniveau van MAVO of lager hadden in 1998, 1999 en 2000 relatief vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan de referentiegroep van universitair geschoolden. Binnen het tweede panel (2001 t/m 2003) waren deze verschillen niet aanwezig. In 2003 had 27% (17 – 38) van de chronisch zieken zonder opleiding of met alleen lagere school een arbeidsongeschiktheidsuitkering, 33% (27 – 40) van de mensen met een LBO- opleiding, 28% (22 – 36) van de mensen met een MAVO of MULO, 25% (19 – 32) van de mensen met MBO en 21% (15 – 30) van de mensen met HBS, HAVO of VWO. Voor mensen met een HBO-opleiding of universiteit als hoogst afgeronde opleiding lagen deze percentages op 19% (14 - 26) en 22% (14 – 33) respectievelijk. Deze verschillen zijn zoals gezegd niet significant.

Vergelijking tussen mensen met verschillende aandoeningen

Globaal gesproken is het percentage arbeidsongeschikten onder mensen met astma/COPD en diabetes over alle jaren heen het laagst en onder mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat het hoogst. De verschillen tussen de diagnosegroepen zijn echter niet elk jaar significant. In 1998, 1999 en 2000 was het arbeidsongeschiktheidspercentage onder mensen met astma/COPD significant lager dan in de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Wanneer de groep 'overige chronische aandoeningen' als referentiegroep werd genomen, is het arbeidsongeschiktheidspercentage hoger onder mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat (1998, 1999 en 2000) en lager voor mensen met diabetes (2001) en astma/COPD (2001 en 2002). In 2003 waren er geen significante verschillen tussen de diagnosegroepen. Wel werd het hoogste percentage gevonden voor mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat (38% (25 - 53)) en het laagste voor mensen met diabetes (19% (11 - 30)) en voor mensen met astma/COPD (20% (12 - 31)). Omdat de percentages alleen berekend zijn over mensen tot 65 jaar gaat het in de groep astma/COPD voornamelijk over mensen met astma. Voor de overige aandoeningen was het percentage arbeidsongeschikten in

2003 als volgt: hart - en vaatziekten 27% (17 - 40), kanker 33% (19 - 51), neurologische aandoeningen 27% (16 - 42), spijsverteringsaandoeningen 30% (16 - 50) en overige aandoeningen 27% (18 - 40).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het arbeidsongeschiktheidspercentage is in het algemeen hoger bij mensen met twee chronische aandoeningen en bij mensen met drie of meer aandoeningen dan bij mensen met één chronische aandoening. Echter alleen in de jaren 1998, 1999 en 2000 is het verschil significant tussen mensen met één aandoening enerzijds en mensen met twee chronische aandoeningen anderzijds. Hoewel het percentage arbeidsongeschikten in de groep met drie of meer aandoeningen over alle jaren heen het hoogst is, zijn de verschillen met de andere twee groepen niet significant, waarschijnlijk vanwege het geringe aantal mensen met drie of meer aandoeningen jonger dan 65 jaar. In 2003 was het percentage arbeidsongeschikten in de groep mensen met één chronische aandoening 25% (16 - 36), in de groep met twee chronische aandoeningen 32% (26 - 40) en in de groep met drie of meer aandoeningen 33% (23 - 46).

Conclusies

Met betrekking tot uitkeringen in het algemeen en de arbeidsongeschiktheidsuitkering in het bijzonder kunnen over de periode 1998 tot en met 2003 de volgende conclusies worden getrokken:

- In 2003 ontving 50% van de mensen met een chronische aandoening jonger dan 65 jaar een uitkering. Het grootste deel (70%) betreft uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid (WAO, WAZ, Wajong).
- Over de periode 1998 - 2003 was het percentage chronisch zieken met een uitkering stabiel.
- Het percentage chronisch zieken dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving is eveneens ongewijzigd over de periode 1998 - 2003. In deze jaren ontving ruim een kwart van de chronisch zieken een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
- Het percentage arbeidsongeschikten is hoger onder mannen dan onder vrouwen.
- Chronisch zieken in de leeftijd van 45 t/m 64 hebben significant vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan chronisch zieken die jonger zijn.
- Mensen met een chronische aandoening met een opleidingsniveau van MAVO of lager hebben relatief vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan chronisch zieken die hoger zijn opgeleid zijn.
- Het percentage arbeidsongeschikten is onder mensen met astma/COPD relatief laag en onder mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat relatief hoog.
- Het percentage arbeidsongeschikten is hoger onder chronisch zieken met comorbiditeit.
- In 2003 bleek ruim driekwart van de chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering volledig arbeidsongeschikt te zijn. Deze situatie is niet anders dan in de voorgaande jaren.
- Over de periode 1998 - 2003 worden geen meetbare resultaten gevonden van het overheidsbeleid gericht op het terugdringen van het beroep op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en stimulering van de arbeids(re-)integratie onder chronisch zieken.

3.4 Vrijwilligerswerk

Het verrichten van betaald werk is niet de enige manier om te participeren in de samenleving. Binnen het PPCZ is daarom ook aandacht besteed aan het kunnen vervullen van bepaalde rollen en taken, de mate van sociale participatie (de betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden, waaronder het verrichten

van vrijwilligerswerk) en de vrijetijdsbesteding. Hier wordt volstaan met het presenteren van gegevens over het deel van de mensen met een chronische aandoening dat vrijwilligerswerk verricht. Deze gegevens werden jaarlijks verzameld in oktober 1998 t/m 2003. Gegevens over het deel van de chronisch zieken dat mantelzorg verleent komen aan bod in paragraaf 3.5.

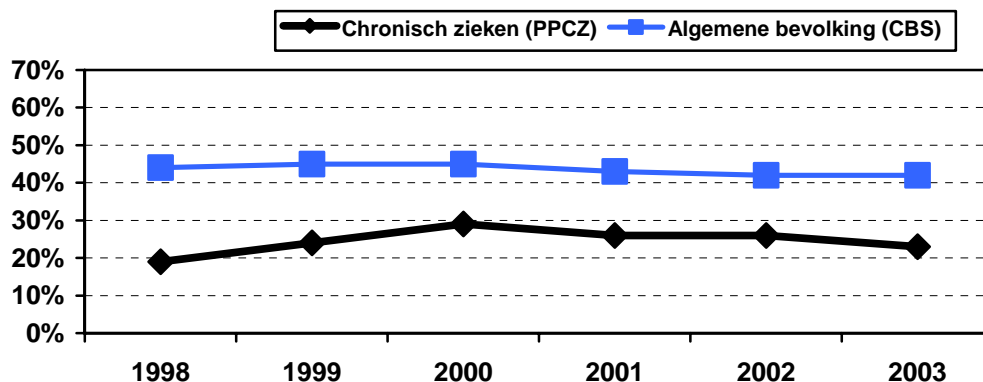
Vrijwilligerswerk wordt hier omschreven als ‘werkzaamheden die men in zijn vrije tijd verricht voor een bepaalde instelling, organisatie of vereniging en waarvoor men geen financiële vergoeding krijgt’. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de activiteiten bij een jeugd- of buurthuis, bij cliënten-/patiëntenorganisaties of op school, de verpleging en verzorging van bejaarden, kinderen of zieken, en activiteiten bij een sportvereniging, een hobby- of gezelligheidsvereniging, voor de kerk, voor een vakbond of bedrijfsorganisatie of voor een politieke partij. Voor het vaststellen van het percentage mensen onder chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht, zijn alleen de chronisch zieken van 15 t/m 64 jaar in beschouwing genomen.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om te beoordelen of en in welke mate mensen met een chronische aandoening verschillen van de algemene bevolking in de mate waarin zij vrijwilligerswerk verrichten, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. In dit onderzoek participeren niet-geïstitutionaliseerde personen van 12 jaar en ouder. De gegevens van het CBS verschijnen jaarlijks.

In figuur 3.14. staat het percentage mensen met een chronische aandoening van 15 t/m 64 jaar en het percentage mensen van 12 jaar en ouder uit de algemene bevolking dat vrijwilligerswerk verrichtte in de periode 1998 – 2003.

Figuur 3.14 Percentage mensen met een chronische aandoening (15 t/m 64 jaar) en mensen uit de algemene bevolking (≥ 12 jaar) dat vrijwilligerswerk verricht over de periode 1998 – 2003.



De figuur laat zien dat het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht over de periode 1998 – 2003 onder chronisch zieken aanzienlijk lager is dan onder de algemene bevolking. Weliswaar zijn beide groepen niet helemaal vergelijkbaar wat leeftijd betreft, maar de verschillen zijn dermate groot dat met redelijke zekerheid gezegd kan worden dat het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht onder chronisch zieken lager is dan onder de algemene bevolking. In 2003 bleek 23% (20 - 26) van de mensen met een chronische aandoening vrijwilligerswerk te verrichten. Dit percentage is hoger dan het percentage in 1998 toen 19% (15 - 21) van de chronisch zieken aangaf vrijwilligerswerk te verrichten maar lager dan het percentage in de jaren 1999 t/m 2002. Het gemiddeld aantal uren dat in 2002 per maand aan vrijwilligerswerk werd besteed bedroeg 19 uur (17 - 22), of wel iets minder dan 5 uur per week. In dit opzicht verschillen chronisch zieken niet van

vrijwilligers uit de algemene bevolking, die aangeven gemiddeld 5 uur per week vrijwilligerswerk te verrichten (Baanders e.a., 2003).

Op basis van bovenstaande gegevens kan men voorzichtig concluderen dat minder mensen met een chronische aandoening vrijwilligerswerk verrichten, maar dat de chronisch zieken die dit wel doen daaraan ongeveer evenveel tijd besteden als niet-chronisch zieke vrijwilligers.

Veranderingen over de tijd

Bij mensen met een chronische aandoening is gekeken welke veranderingen zich in de periode 1998 – 2003 met betrekking tot de deelname aan vrijwilligerswerk hebben voorgedaan. Het percentage chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verrichtte was niet stabiel over deze periode (zie figuur 3.14) [kwadratische trend]. Het percentage mensen met een chronische aandoening dat vrijwilligerswerk verrichtte steeg over de periode 1998 tot 2000 (in 2000 verrichtte 29% (26 – 33) vrijwilligerswerk) maar daalde vervolgens weer over de periode 2001 tot en met 2003. Deze daling is ook aanwezig in de algemene bevolking, zei het in iets mindere mate.

Binnen de groep mensen met een opleiding op HBS/HAVO/VWO-niveau was nog een extra trend waarneembaar [polynomiale trend 3^{de} orde]. Binnen deze groep wisselde het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verrichtte over de periode 1998 - 2003 met het hoogste percentage in 2001 (43%, 29 - 58) en het laagste percentage in 1998 (27%, 17 - 40).

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

In 2003 verrichtte 27% (21 – 33) van de mannen en 20% (16 - 26) van de vrouwen vrijwilligerswerk. Hoewel in alle jaren met uitzondering van 1998 mannen iets vaker vrijwilligerswerk verrichtten dan vrouwen, was het verschil nooit significant.

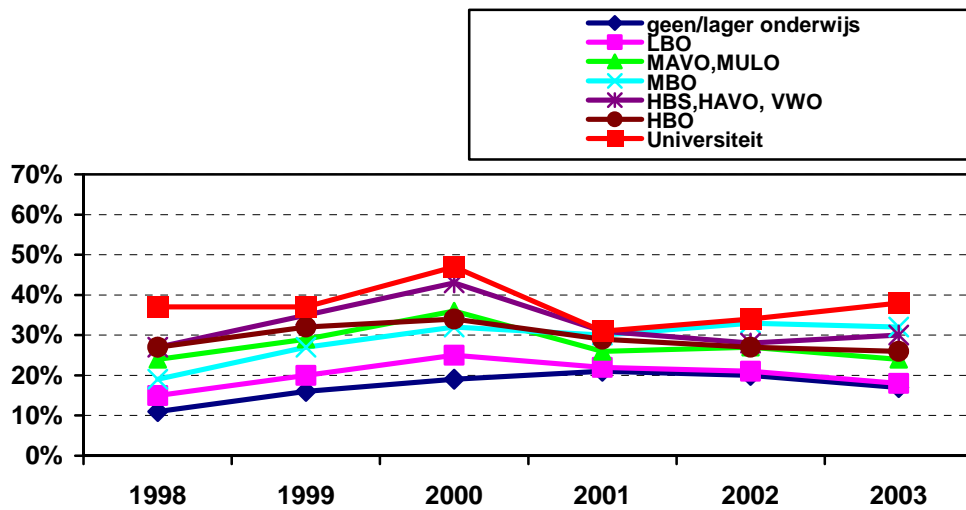
Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

In de afgelopen zes jaar zijn geen consistente leeftijdsverschillen gevonden in de mate waarin men vrijwilligerswerk verricht. In 2003 verrichtte 24% (13 – 40) van de chronisch zieken van 15 t/m 24 jaar vrijwilligerswerk, 22% (11 – 37) van de chronisch zieken van 25 t/m 44 jaar en 23% (13 – 39) van de chronisch zieken van 45 t/m 64 jaar.

Vergelijking tussen chronisch zieken met een verschillend opleidingsniveau

In 2003 verrichtte 17% (9 – 30) van de chronisch zieken zonder opleiding of met alleen lagere school vrijwilligerswerk, 18% (11 – 28) van de mensen met een Lbo-opleiding, 24% (14 – 36) van de mensen met een MAVO of MULO, 32% (21 – 46) van de mensen met MBO en 30% (18 – 46) van de mensen met HBS, HAVO of VWO. Voor mensen met een HBO-opleiding of universiteit als hoogst afgeronde opleiding lagen deze percentages op 26% (16 - 40) en 38% (22 – 57) respectievelijk. Het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verrichtte over de gehele periode 1998 – 2003 staat weergegeven in figuur 3.15. Van de chronisch zieken die een opleiding hebben afgerond op HBS/HAVO/VWO-niveau, HBO- of universitair niveau verricht een groter deel vrijwilligerswerk (tussen 30 en 47%) dan van de chronisch zieken die uitsluitend lager onderwijs hebben genoten of een LBO-opleiding hebben gevolgd (tussen 11 en 25%). Dit geldt voor alle jaren, met uitzondering van 2001 waar geen significante verschillen tussen de groepen worden gevonden.

Figuur 3.15 Percentage chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht over de periode 1998 – 2003, naar opleidingsniveau



Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen bestaan geen significante verschillen in het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht. We presenteren hier het percentage mensen dat in 2003 vrijwilligerswerk verrichtte naar diagnosegroep: hart- en vaatziekten 31% (18 – 47), astma/COPD 23% (13 – 36), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 24% (13 – 40), kanker 30% (15 – 51), diabetes 23% (12 – 38), neurologische aandoeningen 23% (12 – 38), chronische spijsverteringsaandoeningen 17% (17 – 37) en overige chronische aandoeningen 20% (11 – 33).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Mensen met drie of meer chronische aandoeningen verrichten minder vaak vrijwilligerswerk dan mensen met één of twee chronische aandoeningen. De verschillen zijn echter niet significant, vermoedelijk vanwege het kleine aantal mensen in de groep met drie of meer chronische aandoeningen. In 2003 verleende 23% (13 – 38) van de mensen met één chronische aandoening vrijwilligerswerk, 26% (19 – 33) van de mensen met twee aandoeningen en 16% (6 – 28) van de mensen met drie of meer chronische aandoeningen.

Conclusies

Op grond van bovenstaande gegevens kunnen met betrekking tot de deelname aan vrijwilligerswerk, de volgende conclusies getrokken worden:

- Het percentage chronisch zieken dat vrijwilligerswerk verricht is lager dan in de algemene bevolking.
- Chronisch zieken die vrijwilligerswerk verrichten doen dat voor eenzelfde aantal uren dan mensen uit de algemene bevolking die vrijwilligerswerk verrichten.
- Deelname aan vrijwilligerswerk steeg in de periode 1998 – 2000, maar daalde in de periode 2001 – 2003.
- Hoger opgeleiden verrichten vaker vrijwilligerswerk dan mensen met een opleiding op maximaal LBO - niveau.
- Het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht verschilt niet naar geslacht, leeftijd en het type chronische aandoening waaraan men lijdt.

3.5 Mantelzorg

Mensen met een chronische aandoening kunnen ook in een niet georganiseerde vorm, dus niet vanuit een organisatie of vereniging, onbetaalde hulp verlenen aan anderen, zoals hulpbehoeftige burens, zieken, familieleden of bekenden. Het betreft hier het verlenen van mantelzorg. In oktober 1999, 2000, 2001 en 2002 is vastgesteld welk deel van de mensen met een chronische aandoening zelf mantelzorg verleent. Daarbij werd gevraagd of men de afgelopen vier weken hulp zoals hierboven omschreven had gegeven.

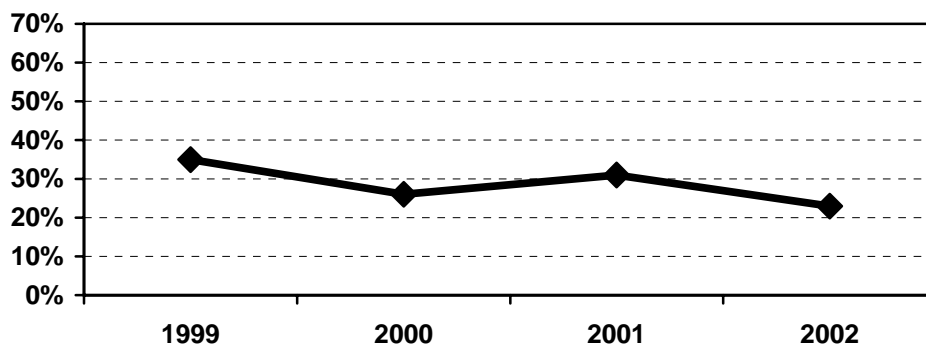
Vergelijking met de algemene bevolking

De resultaten laten zien dat in 2002 23% (20 - 27) van de mensen met een chronische aandoening in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar regelmatig mantelzorg verleende. In 2001 was dit 31% (27 - 36), in 2000 26% (22 - 30) en voor 1999 35% (31 - 40). Uit gegevens uit het tijdsbestedingonderzoek van het SCP blijkt dat 28% van de Nederlandse bevolking in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar in 2000 mantelzorg verleende. In dat jaar verschilde het percentage mensen dat mantelzorg verleende in de algemene bevolking dus nauwelijks van het percentage mensen met een chronische aandoening dat mantelzorg verleende.

Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met een chronische aandoening in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar dat mantelzorg verleent is in de periode 1999 - 2002 afgenomen [lineaire trend] (figuur 3.16).

Figuur 3.16 Percentage mensen met een chronische aandoening (15 t/m 64 jaar) dat mantelzorg geeft in de periode 1999 - 2002



Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

In 2002 verleende 22% (17 - 27) van de mannen en 25% (20 - 30) van de vrouwen mantelzorg. Hoewel vrouwen in 1999, 2000, 2001 en 2002 meer mantelzorg verleenden dan mannen, waren de verschillen niet significant.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

In de vier onderzoeksjaren zijn geen consistente leeftijdsverschillen gevonden in de mate waarin men mantelzorg verleent. In 2002 verleende 22% (13 - 35) van de 15 t/m 24 jarigen mantelzorg, 21% (12 - 34) van de 25 t/m 44 jarigen en 25% (15 - 38) van de chronisch zieken van 45 t/m 64 jaar.

Vergelijking tussen mensen met een verschillend opleidingsniveau

In 2002 verleende 15% (7 - 30) van de chronisch zieken zonder opleiding of alleen lagere school mantelzorg, 20% (12 - 32) van de mensen met een LBO-opleiding, 27% (16 - 42) van de mensen met MAVO of MULO, 30% (18 - 46) van de mensen

met MBO en 23% (12 – 38) van de mensen met HBS, HAVO of VWO. Voor mensen met een HBO-opleiding of universiteit als hoogst afgeronde opleiding lagen deze percentages op 38% (24 - 54) en 19% (8 – 37) respectievelijk. Chronisch zieken met een hoger opleidingsniveau verlenen over het algemeen wat vaker mantelzorg dan chronisch zieken met een lager opleidingsniveau. Significante verschillen naar opleidingsniveau waren er in 1999 en 2002. In die jaren verleenden chronisch zieken met een HBO-opleiding significant vaker mantelzorg dan chronisch zieken zonder opleiding of met alleen lagere school. De brede betrouwbaarheidsintervallen duiden echter op een grote variatie binnen de verschillende opleidingscategorieën.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen bestaan geen significante verschillen in de mate waarin men mantelzorg verleent. Hier volgen de percentages voor 2002 naar diagnosegroep: hart- en vaatziekten 23% (13 – 39), astma/COPD 26% (15 – 42), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 24% (13 – 41), kanker 30% (14 – 52), diabetes 21% (10 – 37), neurologische aandoeningen 27% (14 – 44), spijsverteringsaandoeningen 23% (10 – 44) en overige chronische aandoeningen 20% (11 – 35).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Er zijn geen significante verschillen in de mate waarin mantelzorg wordt verleend tussen chronisch zieken met of zonder comorbiditeit. In 2002 verleende 23% (14 – 36) van de mensen met één chronische aandoening mantelzorg, 25% (19 – 33) van de mensen met twee aandoeningen en 22% (13 – 34) van de mensen met drie of meer chronische aandoeningen.

Conclusies

Met betrekking tot het geven van mantelzorg door chronisch zieken kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- In 2002 verleende bijna één op de vier chronisch zieken regelmatig mantelzorg
- Het percentage chronisch zieken dat mantelzorg verleent is over de periode 1999 – 2002 afgenomen.
- Het percentage chronisch zieken dat mantelzorg verleent verschilt nauwelijks van het percentage in de algemene bevolking.
- Het percentage chronisch zieken dat mantelzorg verleent verschilt niet naar sekse, leeftijd, aard van de aandoening of het aantal aandoeningen waaraan men lijdt.
- Hoger opgeleide chronisch zieken verlenen over het algemeen wat vaker mantelzorg.

4 FINANCIËLE SITUATIE

In dit hoofdstuk wordt de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening anno 2004 beschreven. Daarbij beperken we ons tot chronisch zieken in de leeftijd van 25 jaar en ouder, omdat van de jongste leeftijdsklasse (15 t/m 24 jaar) een groot deel geen zelfstandige huishouding voert. Voor een beschrijving van de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening zijn zowel het inkomen als de eigen uitgaven in verband met hun ziekte van belang. Voor de hoogte van de eigen uitgaven is het bovendien relevant om na te gaan in hoeverre chronisch zieken gebruik maken van regelingen ter vergoeding van zorg of hulpmiddelen, zoals ziektekostenverzekeringen en de mogelijkheden van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). Tenslotte bestaan er enkele inkomenscompenserende maatregelen, die vooral van belang zijn indien de eigen uitgaven in verhouding tot het inkomen relatief hoog zijn. Het betreft hier de Bijzondere bijstand (BB) en de aftrek voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling).

In dit hoofdstuk zal achtereenvolgens worden ingegaan op de inkomenssituatie (paragraaf 4.1), de ziektegerelateerde uitgaven (paragraaf 4.2) en de bekendheid met vergoedings- en compensatieregelingen (paragraaf 4.3.1). In paragraaf 4.3.2 komt tenslotte het gebruik van de BU-regeling aan bod. De gegevens van deze laatste paragraaf zijn overgenomen uit de rapportage van het onderzoek naar de gevolgen van de recente wijzigingen in de BU-regeling voor chronisch zieken (Janssens et al., 2005). Dit project is in opdracht van de CG-Raad uitgevoerd door de Stichting voor Economisch Onderzoek der Universiteit van Amsterdam (SEO) en het NIVEL met subsidie van het Nationaal Revalidatie Fonds.

4.1 Inkomenssituatie

4.1.1 Huishoudinkomen

Evenals voorgaande jaren, is in april 2004 gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de chronisch zieke behoort. Dit is de som van alle inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van belastingen en premies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering en/of inkomen uit vermogen. Vakantiegeld en een 'dertiende' maand worden niet meegerekend. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden bij de bepaling van het netto inkomen ook buiten beschouwing gelaten. In tabel 4.1 staat het netto maandinkomen van de huishoudens van de panelleden van 25 jaar en ouder, ingedeeld in 15 categorieën.

Tabel 4.1 Netto maandinkomen van het huishouden in 2004 (N=1.309)

	%*		%*
Minder dan € 1.100	10	€ 1.900 – 2.100	8
€ 1.100 – 1.200	10	€ 2.100 – 2.300	8
€ 1.200 – 1.300	8	€ 2.300 – 2.500	5
€ 1.300 – 1.400	6	€ 2.500 – 2.700	5
€ 1.400 – 1.500	6	€ 2.700 – 2.900	4
€ 1.500 – 1.600	4	€ 2.900 – 3.100	4
€ 1.600 – 1.700	5	Meer dan € 3.100	10
€ 1.700 – 1.900	9		

* Door afronding is het totaal van deze percentages groter dan 100.

Tabel 4.1 laat zien dat 10% van de huishoudens van mensen met een chronische aandoening een netto maandinkomen heeft dat onder het sociaal minimum voor gehuwden of ongehuwd samenwonenden jonger dan 65 jaar (€ 1.103, excl. vakantie-

uitkering) ligt. Nog eens 10% heeft een netto maandinkomen tussen € 1.100 en 1.200 en 8% tussen € 1.200 en 1.300. Dit betekent dat meer dan een kwart van alle chronisch zieken een netto huishoudinkomen van minder dan € 1.300 per maand heeft. Niettemin komen ook zeer hoge huishoudinkomens voor onder chronisch zieken. Daarbij moet worden opgemerkt dat het hierbij lang niet altijd gaat om het inkomen van de chronisch zieke zelf. Tweeënvertig procent van de chronisch zieken geeft aan niet zelf de hoofdkostwinner te zijn.

In tabel 4.2 staat vermeld wat de voornaamste inkomensbron van het huishouden van chronisch zieken is. De tabel laat bovendien zien welk deel van de mensen met een chronische aandoening daarbij hoofdkostwinner is. Dit gegeven is belangrijk, omdat het laat zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de chronisch zieke zelf. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen.

Tabel 4.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden in 2004 en het percentage mensen met een chronische aandoening dat daarbij hoofdkostwinner is (N=1.345)

	Voornaamste inkomensbron van het huishouden %	Chronisch zieke is hoofdkostwinner %
Loon of salaris	34	46
Winst uit eigen onderneming / vrij beroep	4	48
Inkomen uit vermogen / lijfrente	1	31
Pensioen of VUT-uitkering	20	44
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	9	77
AOW-uitkering	27	67
Nabestaandenuitkering	2	100
Werkloosheidsuitkering, wachtgeld	1	65
Bijstandsuitkering	2	85
Studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	0	-

Voor de meeste mensen met een chronische aandoening vormt loon of salaris de voornaamste inkomensbron van het huishouden. In 46% van de gevallen is het de chronisch zieke zelf die dit loon of salaris als voornaamste inkomen inbrengt, maar in meer dan de helft van de gevallen betreft het hier dus het loon of het salaris van de partner. Ook leven relatief veel chronisch zieken van een pensioen of AOW-uitkering als voornaamste inkomensbron. In bijna één op de tien huishoudens is een arbeidsongeschiktheidsuitkering de voornaamste inkomensbron. In dat geval is de chronisch zieke zelf meestal de hoofdkostwinner. Dit geldt ook wanneer een andere uitkering, bijvoorbeeld een werkloosheidsuitkering of een bijstandsuitkering, de voornaamste inkomensbron van het huishouden is.

4.1.2 Netto equivalent inkomen

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met een chronische aandoening te kunnen vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de samenstelling van het huishouden waarvan de chronisch zieke deel uitmaakt. Vanwege de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen met behulp van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Bovendien zijn de van het netto inkomen betaalde premies voor de ziektekostenverzekering ervan afgetrokken. Dit wordt het netto equivalent inkomen⁸ genoemd.

⁸ Voor de berekening van dit netto equivalent inkomen is uitgegaan van het netto maandinkomen van het huishouden. Bij dit inkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen jonger dan 18 jaar) opgeteld. Omdat voor ziekenfonds-

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

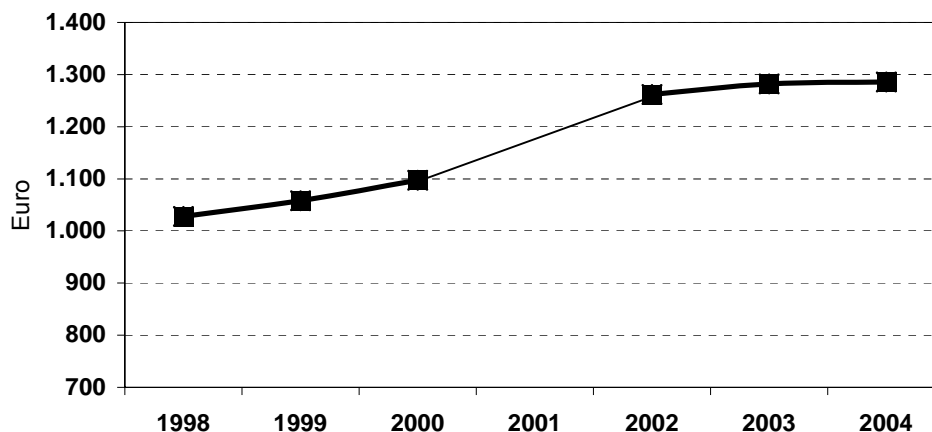
Het netto equivalent maandinkomen van mensen met een chronische aandoening van 25 jaar en ouder bedroeg in 2004 gemiddeld € 1.286 (1.265 – 1.307). Het Centraal Bureau voor de Statistiek heeft geen recente inkomensgegevens beschikbaar. De meest recente cijfers dateren van 2000. In dat jaar bedroeg het gemiddelde gestandaardiseerd inkomen (vergelijkbaar met het hier gepresenteerde netto equivalent inkomen) van de Nederlandse bevolking € 1.483 per maand (CBS Statline). Dus, het netto equivalent inkomen van chronisch zieken in 2004 ligt nog altijd zo'n € 200 per maand lager dan het gemiddelde inkomen dat vijf (!) jaar geleden onder de algemene bevolking werd vastgesteld.

Veranderingen over de tijd

Ten opzichte van 2003 is het inkomen van chronisch zieken in 2004 niet gestegen; in 2003 werd een gemiddeld bedrag van € 1.282 gevonden, dus vrijwel gelijk aan het gemiddelde bedrag van € 1.286 in 2004. Ten opzichte van 2002, dus over twee jaren, is sprake van een gemiddelde inkomensstijging van 2%. Tussen 2000 en 2002, dus ook over twee jaren, werd een aanzienlijk grotere stijging van het netto equivalent inkomen gevonden, te weten 15%. Hierbij moet worden opgemerkt dat in 2001 het panel geheel is vervangen en het geconstateerde inkomensverschil tussen 2000 en 2002 deels veroorzaakt wordt door een inkomensverschil tussen de twee panels. Daarnaast is sinds 1998 sprake van een lineaire stijging van het netto equivalent inkomen. Niettemin kan worden geconstateerd dat de laatste jaren het gemiddelde inkomen van chronisch zieken niet of nauwelijks is gestegen. Rekening houdend met de aanwezige inflatie, betekent dit dat de koopkracht van mensen met een chronische aandoening er gemiddeld genomen op achteruit is gegaan.

In figuur 4.1 wordt het totaalbeeld weergegeven. Over de periode 1998 – 2000 hield de stijging van het inkomen onder chronisch zieken min of meer gelijke tred met de inkomensstijging binnen de algemene bevolking (Rijken et al., 2001). Wegens het ontbreken van recente referentiegegevens valt daarover sindsdien niets te zeggen.

Figuur 4.1 Netto equivalent inkomen in euro's per maand van chronisch zieken, 1998 - 2004



verzekerden het werkgeversaandeel evenals het werknemersaandeel (excl. nominale premie) al van het netto inkomen is afgehouden, is voor een zuivere vergelijking ook de premie van de ziektekostenverzekering van particulier verzekerden – voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed – van het inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden geldt dat hun totale nominale premie en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen worden afgetrokken. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Het netto equivalent inkomen van chronisch zieke mannen is gemiddeld een fractie lager dan dat van chronisch zieke vrouwen. De verschillen zijn significant in 2003 en 2004. De verklaring hiervoor is het feit dat het netto equivalent inkomen gebaseerd is op het totale inkomen van het huishouden en dus niet op het persoonlijke inkomen. Chronisch zieke vrouwen zullen vaker een (gezonde) partner hebben die de hoofdkostwinner is dan chronisch zieke mannen. In 2004 bedroeg het gemiddelde netto equivalent inkomen van mannen met een chronische aandoening € 1.255 (1.213 – 1.296) en van vrouwen met een chronische aandoening € 1.310 (1.268 – 1.351).

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Over de afgelopen zeven jaar heen (1998 – 2004) zijn geen consistente leeftijdsverschillen gevonden in het gemiddelde netto equivalent inkomen van chronisch zieken. Hierbij moet worden opgemerkt dat in deze analyses is gecorrigeerd voor verschillen in opleidingsniveau. Dus, uitgaande van een gelijk opleidingsniveau bestaan er geen inkomensverschillen tussen jongere en oudere chronisch zieken. Uiteraard houdt de opleiding van de chronisch zieke wel verband met de hoogte van het inkomen: hoe hoger de opleiding, hoe hoger het netto equivalent inkomen. In 2004 bedroeg het gemiddelde netto equivalent inkomen van chronisch zieken van 25 t/m 44 jaar € 1.285 (1.224 – 1.345), van degenen van 45 t/m 64 jaar € 1.273 (1.218 – 1.327) en van chronisch zieke 65-plussers € 1.301 (1.240 – 1.362).

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

De aard van de chronische aandoening waaraan men lijdt, houdt geen verband met het netto equivalent inkomen. We presenteren hier de gemiddelde netto equivalent maandinkomens per diagnosegroep: hart- en vaatziekten € 1.294 (1.210 – 1.377), astma/COPD € 1.281 (1.201 – 1.361), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat € 1.250 (1.161 – 1.339), kanker € 1.225 (1.112 – 1.338), diabetes € 1.299 (1.210 – 1.388), neurologische aandoeningen € 1.312 (1.216 – 1.407), chronische spijsverteringsaandoeningen € 1.366 (1.232 – 1.501) en overige chronische aandoeningen € 1.300 (1.217 – 1.383).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt, is evenmin gerelateerd aan de hoogte van het netto equivalent inkomen. In april 2004 bedroeg het netto equivalent inkomen per maand van chronisch zieken met één aandoening gemiddeld € 1.277 (1.219 – 1.375). Chronisch zieken met twee aandoeningen hadden gemiddeld een inkomen van € 1.258 (1.209 – 1.307). Het gemiddelde inkomen van mensen met drie of meer chronische aandoeningen bedroeg € 1.257 (1.179 – 1.335).

Conclusies

- In 2004 had 10% van de chronisch zieken een netto huishoudinkomen lager dan € 1.100 per maand (het sociaal minimum voor samenwonenden jonger dan 65 jaar bedroeg € 1.103). Ruim een kwart had een netto huishoudinkomen lager dan € 1.300 per maand.
- Achtenvijftig procent van de mensen met een chronische aandoening is zelf de hoofdkostwinner van het huishouden. Indien de belangrijkste inkomensbron van het huishouden loon of salaris, winst uit eigen onderneming of een vrij beroep, inkomen uit vermogen/lijfrente of een pensioen of VUT-uitkering is, is de chronisch zieke zelf meestal niet de hoofdkostwinner. Indien de belangrijkste inkomensbron van het huishouden een (andere) uitkering is, bijvoorbeeld AOW, WAO of een bijstandsuitkering, is de chronisch zieke meestal wel de hoofdkostwinner van het huishouden.
- Het netto equivalent maandinkomen van chronisch zieken is aanzienlijk lager dan dat van de algemene Nederlandse bevolking.
- Ten opzichte van 2003, is het netto equivalent inkomen van chronisch zieken in 2004 niet gestegen, hetgeen een achteruitgang van hun koopkracht impliceert.

4.2 Ziektegerelateerde uitgaven

In het PPCZ worden jaarlijks de ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening geïnventariseerd. Daarbij gaat het om de premies voor verzekering tegen ziektekosten, maar ook om alle eigen uitgaven vanwege zorgconsumptie (bijvoorbeeld door eigen risico's, eigen bijdragen, onverzekerde zorg) of vanwege aanschaf of onderhoud van hulpmiddelen of aanpassingen. Daarnaast is er nog een categorie ziektegerelateerde uitgaven, die ook wel 'verborgen kosten' worden genoemd. Het betreft hier de extra uitgaven die moeten worden gemaakt, omdat men niet adequaat gebruik kan maken van normale lichaamsfuncties en/of standaardvoorzieningen. Onder ziektegerelateerde uitgaven verstaan we dus alle uitgaven die mensen zelf maken in verband met hun gezondheid en die niet op een of andere wijze (AWBZ, ziektekostenverzekering, Wvg, gemeente, uitkerende instantie) worden vergoed. In paragraaf 4.2.1 besteden we aandacht aan de premies voor de ziektekostenverzekering. In paragraaf 4.2.2 komen alle andere ziektegerelateerde uitgaven aan bod.

4.2.1 Premies ziektekostenverzekering

Ten aanzien van de premies van ziektekostenverzekeringen worden hier twee begrippen gehanteerd, de zelfbetaalde premie en de aftrekbare premie. De zelfbetaalde premie is voor de ziekenfondsverzekerden datgene dat zij zelf nog extra hebben betaald en dus niet reeds van hun bruto inkomen werd afgetrokken. Het gaat hier om de nominale premie en de premie voor een eventuele aanvullende ziektekostenverzekering. Bij de particulierverzekerden (privaatrechtelijk) gaat het om de totale zelfbetaalde premie minus datgene dat men van de werkgever terugontvangen heeft.

De aftrekbare premie is de totale premie die kan worden aangemerkt ten behoeve van de regeling voor buitengewone uitgaven (BU; zie paragraaf 4.3). Bij de ziekenfondsverzekerden is dat de totale premie, dus het procentuele deel (werknemers- en werkgeversdeel) en het nominale deel en daarnaast nog de premie van de eventuele aanvullende verzekering. Voor de privaatrechtelijk verzekerden is de aftrekbare premie gelijk aan de zelfbetaalde premie, behalve dat het door de werkgever terugontvangen deel er niet van hoeft te worden afgetrokken. Voor de publiekrechtelijk verzekerden gaat het om de premie die van het bruto inkomen wordt ingehouden.

Tabel 4.3 Aftrekbare premies en van het netto inkomen betaalde premies voor de ziektekostenverzekering van chronisch zieken in 2004, gemiddelde bedragen (in euro's) en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	Alleen op polis		Polis met gezinsleden	
	Gemidd.	95%-BI	Gemidd.	95%-BI
Ziekenfondsverzekerd				
- totale aftrekbare premie	2.727	(2.673 – 2.782)	3.234	(3.179 – 3.290)
- van netto inkomen betaalde premie	591	(569 – 614)	1.079	(1.044 – 1.115)
Particulier verzekerd, privaatrechtelijk				
- totale aftrekbare premie	2.102	(2.013 – 2.190)	3.771	(3.605 – 3.938)
- van netto inkomen betaalde premie	1.706	(1.573 – 1.839)	2.832	(2.610 – 3.055)
Particulier verzekerd, publiekrechtelijk				
- totale aftrekbare premie	1.204	(945 – 1.463)	1.952	(1.534 – 2.371)

Uit tabel 4.3 komt naar voren dat chronisch zieken die tegen ziektekosten verzekerd zijn via een 'ambtenarenregeling', de publiekrechtelijk verzekerden, de laagste premie betalen. Daar tegenover staat dat deze mensen in geval van zorgconsumptie vrijwel altijd een eigen bijdrage van 10% (tot een bepaald maximum per jaar) moeten betalen.

4.2.2 Overige ziektegerelateerde uitgaven

In deze paragraaf geven we eerst een overzicht van de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) per kostenpost, die chronisch zieken hadden. Deze uitgaven zijn in

april 2004 bevestigd, maar hebben betrekking op het daaraan voorafgaande kalenderjaar, dus 2003. Tabel 4.4 geeft de schattingen van de percentages mensen met een chronische aandoening dat eigen uitgaven aan de verschillende kostenposten heeft gehad en het gemiddelde bedrag dat dan aan de betreffende kostenpost werd uitgegeven.

Tabel 4.4 Percentage chronisch zieken dat aangeeft bepaalde eigen uitgaven in 2003 te hebben gehad en het gemiddelde bedrag in euro's (incl. 95%-betrouwbaarheidsinterval) dat dan werd uitgegeven

	%	95%-BI		Gemiddeld bedrag	95%-BI
- tandarts	40	(37 – 44)	→	205	(152 – 258)
- hulpmiddelen en aanpassingen ¹	36	(33 – 39)	→	418	(216 – 621)
- geneesmiddelen zonder recept	28	(24 – 32)	→	72	(53 – 90)
- vervoerskosten voor geneeskundige hulp ²	22	(16 – 32)	→	125	(95 – 156)
- geneesmiddelen op recept (excl. alternatief)	20	(16 – 23)	→	90	(59 – 122)
- huisarts	14	(11 – 16)	→	101	(79 – 124)
- attentiekosten	14	(12 – 17)	→	122	(85 – 158)
- eigen bijdrage thuiszorg ³	9	(7 – 11)	→	370	(227 – 514)
- verbandmiddelen	9	(7 – 11)	→	25	(19 – 32)
- specialist	8	(6 – 11)	→	172	(95 – 248)
- alternatieve behandelaars	7	(5 – 9)	→	202	(122 – 282)
- extra energiekosten	7	(5 – 8)	→	197	(158 – 237)
- extra kosten voeding of dieet	6	(4 – 8)	→	575	(331 – 819)
- alternatieve geneesmiddelen op recept	6	(4 – 8)	→	145	(44 – 247)
- paramedici (excl. fysio-/oefentherapeut)	6	(5 – 8)	→	123	(69 – 177)
- fysio-/oefentherapeut	5	(4 – 7)	→	140	(84 – 196)
- vervoerskosten sociaal vervoer ⁴	4	(2 – 5)	→	- ⁵	
- extra kosten kleding en beddengoed	4	(3 – 5)	→	- ⁵	
- andere kosten, niet gespecificeerd	4	(3 – 6)	→	- ⁵	
- uitgaven gezinszorg/ huishoudelijke hulp vanwege gezondheid, anders dan eigen bijdrage thuiszorg of kosten voor eigen rekening bij PGB ³	3	(2 – 4)	→	- ⁵	
- ziekenhuisopname	3	(2 – 4)	→	- ⁵	
- kosten voor eigen rekening, indien PGB ³	2	(2 – 4)	→	- ⁵	
- psychosociale zorg	1	(0 – 1)	→	- ⁵	
Totale kosten (excl. premies)⁶	82	(80 – 85)	→	517	(381 – 652)

1 In april 2004 (deze data) is een groot aantal hulpmiddelen en aanpassingen afzonderlijk bevestigd (in tegenstelling tot voorgaande jaren). Deze specifieke bevestiging per hulpmiddel/aanpassing leidt tot een hoger percentage mensen dat hiervoor kosten rapporteert dan in vorige jaren. In april 1998 zijn de kosten voor hulpmiddelen en aanpassingen ook per hulpmiddel/aanpassing afzonderlijk bevestigd. Destijds rapporteerde 35% van de chronisch zieken eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen te hebben gehad in 1997; gemiddeld hadden degenen die kosten hadden gemaakt hieraan € 338 (*f* 916) uitgegeven (zie Rijken et al., 2000).

2 In april 2004 (deze data) luidde het item 'vervoer naar een ziekenhuis of arts, bijvoorbeeld met de eigen auto, het openbaar vervoer, een taxi of ambulance'. In de voorgaande jaren werd een andere formulering ('ambulance-vervoer, zittend-ziekenvervoer') gebruikt, waarmee aanzienlijk lagere percentages werden gevonden.

3 In april 2004 (deze data) zijn drie items gebruikt om de eigen uitgaven aan thuiszorg vast te stellen, te weten 'eigen bijdrage thuiszorg (het bedrag staat op de jaaropgave 2003 van het CAK)', 'in geval van een persoonsgebonden budget: kosten van gezinshulp of huishoudelijke hulp voor eigen rekening' en 'andere uitgaven vanwege de gezondheid

- voor gezinshulp of huishoudelijke hulp'. In de voorgaande jaren werd telkens één item gebruikt, te weten 'gezinsverzorging/huishoudelijke hulp (in verband met ziekte)/wijkverpleging'.
- 4 In april 2004 (deze data) luidde het item 'extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken'. In de voorgaande jaren werd een andere formulering ('extra reiskosten') gebruikt en werden wat hogere percentages gevonden.
 - 5 Indien minder dan 5% van de respondenten heeft aangegeven eigen uitgaven bij de betreffende kostenpost te hebben gehad, dan wordt het gemiddelde bedrag (incl. 95%-BI) van deze eigen uitgaven niet gepresenteerd vanwege een te gering aantal cases.
 - 6 Het percentage mensen dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad en het gemiddelde bedrag daarbij zijn berekend over alle genoemde kostenposten met inbegrip van de kosten berekend over de afzonderlijk bevroagde hulpmiddelen en aanpassingen. Indien in plaats van de items over de afzonderlijke hulpmiddelen en aanpassingen het 'oude' item over de kosten van hulpmiddelen en aanpassingen in totaal wordt gehanteerd, bedraagt het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven vanwege hun gezondheid (excl. premies) heeft gehad 76 (73 – 80), met een gemiddeld bedrag van € 473 (376 – 569).

Uit tabel 4.4 blijkt dat de meest voorkomende kostenposten van mensen met een chronische aandoening de tandarts (40%) en hulpmiddelen/aanpassingen (36%) zijn. Wat de tandarts betreft, zal hier niet veel verschil zijn met de niet-chronisch zieke bevolking; dat geldt echter niet voor de hulpmiddelen en aanpassingen. Behalve dat uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen bij veel chronisch zieken voorkomen, gaat het in dat geval ook nog om relatief hoge uitgaven (gemiddeld bedrag van € 418). Voor alle duidelijkheid: dit bedrag is dus berekend over degenen die aangaven eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen te hebben gehad, dus niet over de totale onderzoeksgroep. Andere dure kostenposten zijn (indien men daaraan uitgaven heeft): thuiszorg en de extra uitgaven voor voeding en diëten. Over alle kostenposten tezamen blijkt dat ruim 80% van de mensen met een chronische aandoening in 2003 eigen uitgaven in verband met de gezondheid had. Het gemiddelde bedrag aan eigen uitgaven (excl. premies voor de ziektekostenverzekering) was ruim € 500.

Op basis van de in tabel 4.4 gepresenteerde kostenposten is een gemiddeld maandbedrag aan eigen uitgaven (excl. premies) berekend voor de totale onderzoeksgroep. De gemiddelde eigen uitgaven per maand bedroegen in 2003 € 34 (25 – 42). Dit bedrag is dus berekend met inbegrip van de 18% van de respondenten die op geen enkele kostenpost aangaven eigen uitgaven te hebben gehad (dus een totaalbedrag van € 0), hetgeen niet erg aannemelijk is. Zo heeft vrijwel iedereen wel eens uitgaven voor de huisapotheek (pijnstillers, keelpastilles, etc.). Waarschijnlijk gaat het hier om respondenten die geringe eigen uitgaven hebben gehad, hetgeen impliceert dat het gemiddelde bedrag van € 34 een conservatieve schatting is.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Gegevens over de eigen uitgaven (excl. premies) in verband met de gezondheid van de algemene Nederlandse bevolking zijn niet beschikbaar. In het verleden is onderzoek gedaan naar deze uitgaven in de regio Eindhoven (GLOBE-onderzoek; Van Agt et al., 1996). De onderzoekers vergeleken de ziektegerelateerde uitgaven in 1993 en 1995 van chronisch zieken (mensen die op een checklist van 24 chronische aandoeningen tenminste één aandoening hadden aangekruist waarvoor zij onder medische behandeling of controle waren) en niet-chronisch zieken. De gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken bedroegen in 1993 en 1995 respectievelijk *f* 66 en *f* 68 per maand (dus, € 24 en € 25) en van niet-chronisch zieken *f* 36 en *f* 32 (dus, € 13 en € 12). Met andere woorden, chronisch zieken hadden gemiddeld twee maal zo hoge uitgaven als niet-chronisch zieken. Het is niet mogelijk om aan te geven hoe het gemiddelde bedrag van € 34 dat thans op basis van de PPCZ-gegevens over 2003 geschat is, zich verhoudt tot de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) van de algemene bevolking in 2003.

Veranderingen over de tijd

Om een vergelijking te kunnen maken met de ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken in voorgaande jaren is het noodzakelijk (vanwege de verschillende

wijze van bevraging) de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen buiten beschouwing te laten. In dat geval bedragen de gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven, dus exclusief premies én uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen, in 2003 € 29 (24-34). Over de gehele periode sinds 1997 fluctueren deze uitgaven enigszins, tussen € 25 (1997) en € 36 (2002) [polynomiale trend]. Er is echter geen sprake van een duidelijke toe- of afname van de eigen uitgaven over de periode 1997 – 2003.

Indien we de afzonderlijke kostenposten in beschouwing nemen, valt op dat het percentage chronisch zieken dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad, voor geen van de in tabel 4.4 genoemde kostenposten is gestegen over de periode 1997 – 2003. Wel worden soms geringe fluctuaties waargenomen en een enkele keer zelfs een dalende lineaire trend. Dit is bijvoorbeeld het geval met het percentage chronisch zieken dat aangeeft eigen uitgaven aan poliklinische zorg (specialist) te hebben gehad. In 1997 en 1998 had 16% hieraan uitgaven, in 1999 12% en de laatste jaren steeds 8%. Het hogere percentage in 1997 en 1998 kan worden verklaard uit de Algemene Eigen Bijdrage-regeling die destijds voor ziekenfonds-verzekerden gold.

Over het algemeen worden in 2003 evenmin significant hogere bedragen voor de verschillende kostenposten gerapporteerd ten opzichte van voorgaande jaren. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de 95%-betrouwbaarheidsintervallen (zie tabel 4.4) soms erg breed zijn en daardoor kleine, maar daadwerkelijk aanwezige toenames in gemiddelde bedragen kunnen maskeren. In enkele gevallen wordt wel een lineair stijgende trend over de periode 1997 – 2003 waargenomen; zo zijn de gemiddelde bedragen die men kwijt was aan het bezoek aan de huisarts of specialist (door hogere eigen risico's?) en aan geneesmiddelen op recept (vanwege eigen bijdragen?), maar ook aan extra energiegebruik wel gestegen.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Wat de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) betreft, bestaat er geen verschil in de gemiddelde uitgaven van mannen en vrouwen. Over 2003 werd een gemiddeld bedrag van € 33 (17 – 48) voor mannelijke chronisch zieken en een gemiddelde van € 34 (19 – 50) voor vrouwelijke chronisch zieken geschat.

Vrouwelijke chronisch zieken geven vaker aan eigen uitgaven te hebben gehad in verband met hun gezondheid dan mannelijke. Over 2003 rapporteerde 79% (73 – 84) van de mannen eigen uitgaven te hebben gehad en 85% (80 – 88) van de vrouwen.

Als we alleen naar de uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen kijken, worden geen significante verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke chronisch zieken gevonden. Echter, er lijkt wel een (niet significant) verschil te zijn, waarbij een groter deel van de vrouwen met een chronische aandoening eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen heeft. In 2003 had 32% (27 – 38) van de mannen met een chronische aandoening eigen uitgaven aan hulpmiddelen of aanpassingen. Van de vrouwen met een chronische aandoening was dat 39% (33 – 45). Hierbij is dus gecorrigeerd voor eventuele verschillen in leeftijd, opleidingsniveau, verzekeringsvorm, het type en het aantal aandoeningen waaraan men lijdt.

Omdat de gerapporteerde bedragen aan hulpmiddelen en aanpassingen sterk uiteenlopen (bijvoorbeeld omdat het bij de ene persoon om een kousenaantrekker gaat en bij de andere persoon om omvangrijke woningaanpassingen), zijn de betrouwbaarheidsintervallen bij de gevonden gemiddelde bedragen erg breed en eventuele verschillen tussen subgroepen van chronisch zieken niet aantoonbaar.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

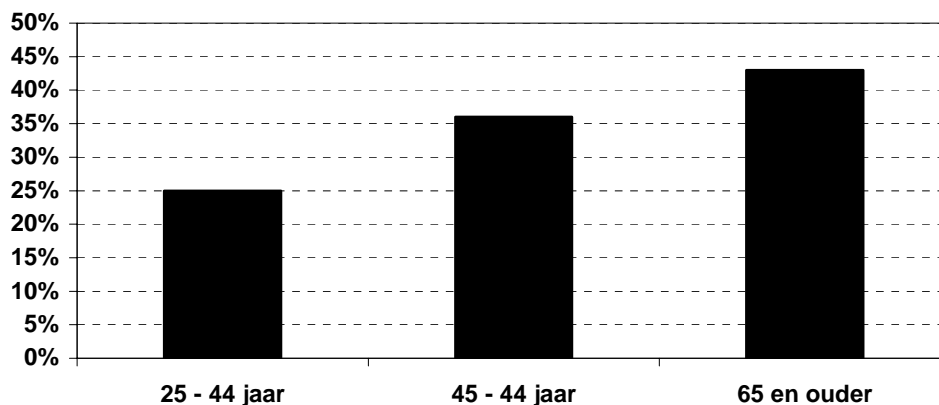
De verschillen in de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) van jongere en oudere chronisch zieken zijn niet significant, maar ook hierbij dient de kanttekening te worden geplaatst dat de 95%-betrouwbaarheidsintervallen erg breed zijn, waardoor mogelijke verschillen op populatieniveau worden gemaskeerd. Binnen

de steekproef hadden de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar in 2003 gemiddeld de laagste uitgaven, € 26 (2 – 49), en degenen van 45 t/m 64 jaar de hoogste: € 41 (20 – 61). De chronisch zieke 65-plussers zaten daar tussen in met een gemiddelde van € 32 (8 – 55). De brede betrouwbaarheidsintervallen duiden op een grote variatie in de ziektegerelateerde uitgaven tussen personen. Sommige chronisch zieken hebben een hoog bedrag aan totale eigen uitgaven en andere juist weer niet. De leeftijd van de chronisch zieke lijkt echter niet een doorslaggevende factor te zijn.

Kijken we naar het percentage mensen dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad, dan zijn er evenmin significante verschillen tussen leeftijdscategorieën. Van de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar geeft 86% (78 – 91) aan in 2003 eigen ziektegerelateerde uitgaven te hebben gehad; van degenen van 45 t/m 64 jaar en van de 65-plussers is dat in beide gevallen 81% (72 – 88).

Oudere chronisch zieken hebben wel significant vaker uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen dan jongere chronisch zieken. In 2003 had een kwart van de chronisch zieken tussen 25 en 45 jaar eigen uitgaven hieraan (25%, 18 – 34). Bij de twee oudere leeftijdsklassen lag het percentage mensen met eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen rond de 40%, te weten 36% (28 – 41) in de groep van 45 t/m 64 jaar en 43% (33 – 54) bij de 65-plussers. De verschillen worden geïllustreerd in figuur 4.2.

Figuur 4.2 Percentage chronisch zieken met eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen in 2003, naar leeftijd



Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

Voor de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) per maand maakt het geen verschil of men ziekenfonds dan wel particulier verzekerd is. De gemiddelde totale ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken die via een ziekenfonds verzekerd waren bedroegen in 2003 € 35 (18 – 52) per maand. Particulier verzekerde chronisch zieken waren € 31 (15 – 48) kwijt.

Het percentage mensen dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad verschilt evenmin significant. Van de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken rapporteerde 81% (75 – 86) in 2003 eigen uitgaven vanwege hun aandoening te hebben gehad; van de particulier verzekerde was dat 85% (79 – 89).

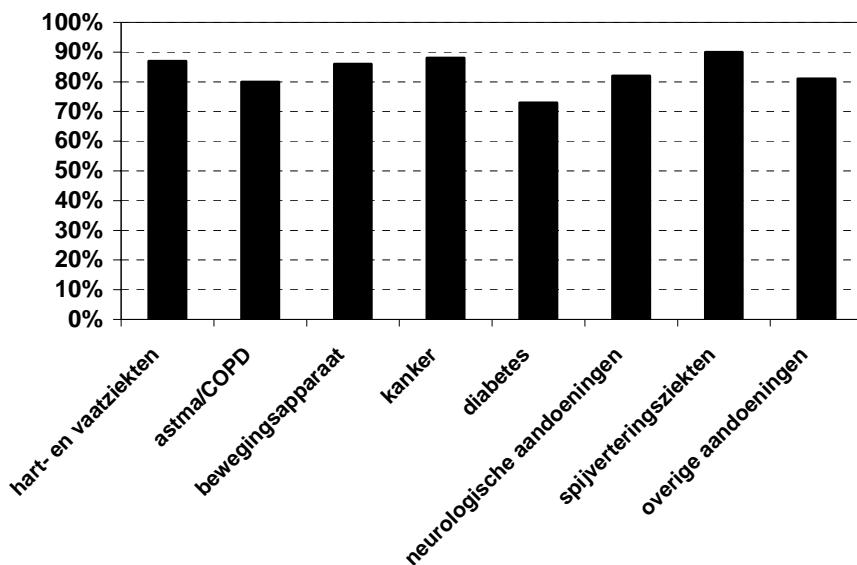
Voor het al of niet hebben van eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen blijkt de wijze van verzekeren tegen ziektekosten evenmin onderscheidend. Zowel van de ziekenfondsverzekerde als van de particulier verzekerde chronisch zieken heeft ongeveer eenderde deze uitgaven. De geschatte percentages mensen dat uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen had in 2003 bedroegen 35% (29 – 41) onder de ziekenfondsverzekerde en 38% (31 – 44) onder de particulier verzekerde chronisch zieken.

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het type chronische aandoening waaraan men lijdt houdt op zichzelf geen verband met de omvang van de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies). Tussen de hier onderscheiden diagnosegroepen bestaan in 2003 geen significante verschillen. De betrouwbaarheidsintervallen zijn bovendien dermate breed, dat de puntschattingen van de gemiddelde bedragen voor elke diagnosegroep geen goede indicatie geven van de gemiddelde bedragen op populatieniveau. Om die reden worden zij hier niet vermeld.

Wel vermelden we hier het percentage mensen dat aangeeft in 2003 eigen ziektegerelateerde uitgaven te hebben gehad per diagnosegroep. We merken hierbij op dat het per diagnosegroep kan gaan om zeer verschillende kostenposten. Bijvoorbeeld, bij de ene diagnosegroep gaat het vooral om eigen uitgaven aan hulpmiddelen of aanpassingen; bij de andere vooral om extra uitgaven aan voeding vanwege een dieet. Van de mensen met hart- en vaatziekten had 87% (77 - 93) eigen ziektegerelateerde uitgaven, van de mensen met astma of COPD 80% (67 - 89), van degenen met een aandoening van het bewegingsapparaat 86% (74 - 93), van de kankerpatiënten is dat 88% (73 - 95), van de diabetespatiënten 73% (56 - 84), van degenen met neurologische aandoeningen is het 82% (67 - 91), van de mensen met een chronische spijsverteringsaandoening 90% (72 - 97) en van degenen met een andere chronische aandoening 81% (68 - 90). Het percentage mensen met eigen uitgaven binnen de diabetesgroep is significant lager dan bij de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Dit wordt geïllustreerd in figuur 4.3.

Figuur 4.3 Percentage chronisch zieken met eigen ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) in 2003, naar diagnosegroep



Indien we alleen naar de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen kijken, vinden we de volgende percentages mensen dat deze uitgaven had: hart- en vaatziekten 38% (27 - 51), astma/COPD 29% (20 - 41), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 42% (30 - 56), kanker 47% (30 - 64), diabetes 35% (24 - 48), neurologische aandoeningen 32% (20 - 46), chronische spijsverteringsaandoeningen 35% (19 - 56) en overige chronische aandoeningen 35% (24 - 48). Deze verschillen zijn niet significant. Wel blijken de diagnosegroepen die het meest vaak eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen rapporteren (kanker, bewegingsapparaat), ook de groepen te zijn die het meest vaak aangeven hulpmiddelen te bezitten (zie paragraaf 2.3).

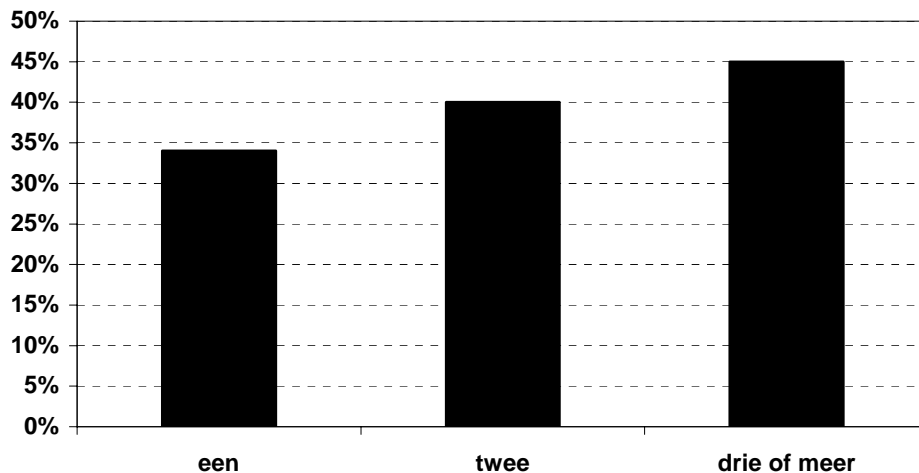
Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Voor de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) is het aantal aandoeningen waaraan men lijdt wél van belang. In 2003 waren de gemiddelde uitgaven van mensen bij wie meer dan twee chronische aandoeningen waren vastgesteld significant hoger dan van mensen die één of twee chronische aandoeningen hadden. Chronisch zieken zonder comorbiditeit waren gemiddeld € 29 (0 – 60!) per maand kwijt aan eigen uitgaven vanwege ziekte, naast hun ziektekostenpremie. Voor mensen met twee aandoeningen werd een gemiddelde van € 34 (16 – 53) geschat en voor mensen met meer dan twee aandoeningen maar liefst € 83 (52 – 114) per maand. Ook hier duiden de brede betrouwbaarheidsintervallen op een grote variatie in maandelijkse ziektegerelateerde uitgaven tussen individuen.

Van de chronisch zieken met één of twee aandoeningen heeft respectievelijk 81% (67 – 90) en 82% (76 – 87) in 2003 ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) gehad; van degenen met meer dan twee chronische aandoeningen is dat 92% (85 – 96). Dit verschil van circa 10% meer mensen met eigen uitgaven is significant.

Tenslotte hebben we de eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit onder de loep genomen. In figuur 4.4 staat het percentage mensen dat aangeeft in 2003 eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen te hebben gehad naar het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt. Hoewel de figuur een duidelijke trend laat zien, waarbij chronisch zieken met meer aandoeningen vaker uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen lijken te hebben, zijn de verschillen tussen de drie subgroepen niet significant. Van degenen met één chronische aandoening heeft eenderde (34%, 24 – 45) kosten voor hulpmiddelen en aanpassingen gemaakt. Van degenen met twee chronische aandoeningen is dat 40% (33 – 47) en van degenen met drie of meer aandoeningen 45% (34 – 57).

Figuur 4.4 Percentage chronisch zieken met eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen in 2003, naar het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt



Conclusies

- Ruim 80% van de mensen met een chronische aandoening had in 2003 eigen uitgaven in verband met de gezondheid (excl. premies voor de ziektekostenverzekering). Het gemiddelde bedrag aan eigen uitgaven (excl. premies) was ruim € 500.
- Circa eenderde van de chronisch zieken heeft jaarlijks kosten gemaakt aan de aanschaf, onderhoud of reparatie van hulpmiddelen of aanpassingen. Het gaat daarbij om een gemiddeld bedrag van ruim € 400 in 2003, maar afhankelijk van de betreffende hulpmiddelen of aanpassingen lopen de individuele bedragen sterk uiteen.
- Andere dure kostenposten voor chronisch zieken zijn de thuiszorg en de extra uitgaven aan voeding of diëten. De mensen die geïndiceerde thuiszorg in natura ontvingen (9%) betaalden gemiddeld een eigen bijdrage van € 370 over 2003. Degenen die extra uitgaven aan voeding hadden (6%) waren daaraan in 2003 gemiddeld € 575 kwijt.
- Over het algemeen zijn de gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies en uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen) van chronisch zieken over de periode 1997 – 2003 niet gestegen. Wel is men aan enkele kostenposten, zoals de huisarts en specialist (door hogere eigen risico's?), geneesmiddelen op recept (vanwege eigen bijdragen?) en extra energiegebruik, de laatste jaren meer geld kwijt.
- Voor de hoogte van de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) in 2003 zijn de leeftijd en sekse van de chronisch zieke niet van belang. Ook maakt het niet uit, of men ziekenfonds of particulier verzekerd is. Het type aandoening maakt evenmin verschil voor de totale ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken. Wél van belang is het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt: chronisch zieken met meer dan twee aandoeningen waren gemiddeld zo'n 2,5 keer zoveel geld kwijt dan chronisch zieken met één of twee aandoeningen, ruim € 80 per maand versus circa € 30.
- Oudere chronisch zieken hadden in 2003 vaker eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen dan jongere chronisch zieken. Tevens is een niet-significante trend waarneembaar, waarbij vrouwen en mensen met meerdere aandoeningen vaker uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen hebben dan mannen en chronisch zieken zonder comorbiditeit. Het type aandoening houdt geen verband met het al of niet hebben van eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen. Over eventuele verschillen in de hoogte van de uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen kan niets worden gezegd vanwege de sterk uiteenlopende bedragen die voor (verschillende) hulpmiddelen en aanpassingen werden gerapporteerd.

4.3 Kennis en gebruik van vergoedings- en compenserende maatregelen

Bij de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) die in de vorige paragraaf werden beschreven is aangegeven dat het ging om uitgaven die niet vergoed werden door de AWBZ, de ziektekostenverzekering of een andere vergoedingsregeling. Een belangrijke vergoedingsregeling voor mensen met een chronische ziekte of handicap is de *Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)* uit 1994. De Wvg is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen met een chronische aandoening of handicap en voor ouderen, die aantoonbare beperkingen ondervinden. De Wvg regelt de vergoeding en verstrekking van vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woonvoorzieningen. Indien men in aanmerking wil komen voor een bepaalde Wvg-voorziening, kan een aanvraag worden ingediend bij de gemeente. Deze bepaalt of er voldoende grond is voor het toekennen van de voorziening en heeft de verantwoordelijkheid voor het verstrekken ervan. De gemeente kan zelf beslissen over het al of niet vragen van een eigen bijdrage voor de verstrekking en over de hoogte van de gevraagde eigen bijdrage. Voor rolstoelen mogen geen eigen bijdragen worden gevraagd. De Wvg

zal, indien de Tweede Kamer hiermee instemt, vanaf 2006 opgaan in de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). In deze paragraaf zal worden ingegaan op de bekendheid met de Wvg onder chronisch zieken. Omdat men zelf het initiatief moet nemen om gebruik te kunnen maken van de Wvg, is het van het grootste belang dat mensen met een chronische aandoening of handicap op de hoogte zijn van de mogelijkheden.

Naast de Wvg, wordt in deze paragraaf aandacht besteed aan twee compensatieregelingen, te weten de Bijzondere bijstand en de aftrek voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling). De *Bijzondere bijstand* wordt uitgevoerd door de gemeenten en biedt financiële steun aan mensen met een laag inkomen die bijzondere kosten hebben. Voorwaarde voor bijzondere bijstand is dat de uitgaven absoluut noodzakelijk zijn en niet uit het eigen inkomen of vermogen kunnen worden betaald. Bovendien moet het gaan om kosten die niet via de ziektekostenverzekering of een andere regeling worden vergoed. Het kan gaan om allerlei uitgaven, waaronder ziektegerelateerde uitgaven, bijvoorbeeld extra verwarmingskosten (in geval van reuma) of vergoeding van gevraagde eigen bijdragen. Bijzondere bijstand is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen vanaf 21 jaar met een inkomen op of rond het bijstandsniveau. Bij een hoger inkomen kan men in bepaalde gevallen toch in aanmerking komen voor bijzondere bijstand, maar dan kan een eigen bijdrage worden gevraagd. Het kabinet had voor 2004 € 80 miljoen extra uitgetrokken voor de Bijzondere bijstand (Ministerie van SZW, brief aan de TK d.d. 17 september 2004).

De *aftrek voor buitengewone uitgaven* (BU-regeling) beoogt een tegemoetkoming te bieden voor uitgaven die niet door andere voorzieningen worden gedekt en die een zodanig dringend en uitzonderlijk karakter hebben dat aan deze uitgaven prioriteit moet worden verleend boven belastingheffing (IGCZ, 2001). In het algemeen worden ziektekosten als een normale inkomensbesteding gezien, evenals voeding, kleding, huisvesting, etc. Echter, wanneer de ziektegerelateerde uitgaven in verhouding tot iemands inkomen onaanvaardbaar hoog zijn, kunnen deze uitgaven worden aangemerkt als buitengewone uitgaven. Daarbij wordt een drempelbedrag van 11,2% van het totale inkomen (verzamelinkomen) gehanteerd, waarbij voor de laagste inkomens (tot € 6.643) de drempel in 2003 € 744 bedroeg en voor de hoogste inkomens (vanaf € 51.750) € 5.796. Alleen de uitgaven die onder de regeling vallen en tezamen boven de drempel uitkomen kunnen worden afgetrokken. Binnen deze regeling is een aantal extra regelingen opgenomen voor mensen met een chronische ziekte of handicap, te weten het chronisch-ziekenforfait (naast het arbeidsongeschiktheidsforfait en het ouderdomsforfait) en zogenaamde vermenigvuldigingsfactoren.

Het *chronisch-ziekenforfait* is een vast bedrag dat bij de ziektegerelateerde uitgaven mag worden opgeteld, waardoor een groter totaalbedrag aan ziektekosten ontstaat. In 2003 was dit bedrag € 757. Het totaalbedrag dat boven de (inkomensafhankelijke) drempel uitkomt, is aftrekbaar. In de regeling die gold voor het belastingjaar 2003 kon iedereen die jonger was dan 65 jaar en tenminste de afgelopen twee jaren buitengewone uitgaven had afgetrokken het chronisch-ziekenforfait opvoeren (mits men geen recht had op het arbeidsongeschiktheidsforfait). Voor 65-plussers bestaat er het ouderdomsforfait. Met ingang van het belastingjaar 2004 (Belastingplan 2004) zijn de eisen voor het chronisch-ziekenforfait aangepast: alleen mensen jonger dan 65 jaar met specifieke uitgaven boven € 307 komen dan in aanmerking voor het chronisch-ziekenforfait. Onder deze specifieke uitgaven vallen uitgaven waarvan men aanneemt dat deze vooral door mensen met een chronische ziekte of handicap worden gemaakt.

In de regeling die gold voor het belastingjaar 2003 was een extra compensatie voor mensen met een relatief laag inkomen met langdurig hoge ziektegerelateerde uitgaven voorzien door middel van *vermenigvuldigingsfactoren*. Iedereen met een inkomen t/m de tweede belastingschijf (2003: € 28.850) die tenminste de afgelopen twee jaren buitengewone uitgaven had afgetrokken, mocht de totale aftrekbare ziektekosten (boven de drempel) met 25% verhogen. Mensen die de afgelopen drie

jaar buitengewone uitgaven hadden afgetrokken, konden hun totale aftrekbare ziektekosten zelfs met 50% verhogen. Met ingang van het belastingjaar 2004 zijn ook de voorwaarden en de werking van deze vermenigvuldigingsfactoren aangepast: alleen de specifieke kosten komen in aanmerking voor verhoging, namelijk met 65% voor degenen met een inkomen t/m de tweede tariefschijf. Bovendien wordt deze vermenigvuldigingsfactor toegepast voor de drempel, zodat de drempel voor aftrek eerder gehaald wordt (Belastingplan 2004; Staatsblad jrg. 2003 – 256). Voor meer informatie over de wijzigingen verwijzen wij hier naar Janssens et al. (2005). Op basis van PPCZ-gegevens is simulatieonderzoek gedaan naar de effecten van de wijzigingen in de BU-regeling op de inkomenspositie van chronisch zieken.

In deze paragraaf wordt ingegaan op de bekendheid van chronisch zieken met de Wvg, Bijzondere bijstand en de BU-regeling (paragraaf 4.3.1). In paragraaf 4.3.2 komt het gebruik van de BU-regeling aan bod.

4.3.1 Bekendheid met Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling

In het PPCZ wordt met enige regelmaat de bekendheid met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling onderzocht. Zoals hierboven al werd vermeld, is dit van belang omdat voor alle drie de regelingen geldt dat men zelf het initiatief moet nemen om gebruik te kunnen maken van de regeling en men dus op de hoogte moet zijn van het bestaan en de mogelijkheden van de verschillende regelingen. In tabel 4.5 is aangegeven welk percentage van de mensen met een chronische aandoening in april 2004 aangaf bekend te zijn met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling.

Tabel 4.5 Bekendheid met de Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2004

	%	(95%-BI)
Wvg	65	(61 – 68)
Bijzondere bijstand	62	(58 – 65)
BU-regeling	74	(71 – 77)

Tabel 4.5 laat zien dat circa tweederde van de mensen met een chronische aandoening in april 2004 op de hoogte was van het bestaan van de Wvg en de Bijzondere bijstand. Bijna driekwart geeft aan bekend te zijn met de mogelijkheid om ziektekosten fiscaal te compenseren via de BU-regeling.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

De bekendheid met de genoemde regelingen onder de algemene bevolking is niet bekend, waardoor geen vergelijking mogelijk is.

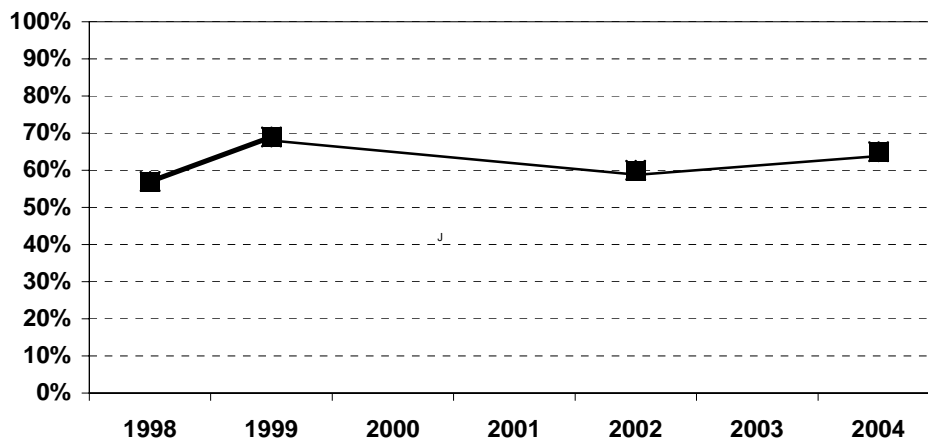
Veranderingen over de tijd

Hoewel niet elk jaar, is in het PPCZ vaker gevraagd naar de bekendheid met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling. Onderstaand bespreken we de ontwikkelingen in de bekendheid met deze regelingen per regeling afzonderlijk.

Wvg

De bekendheid met de Wvg is aan de panelleden gevraagd in april 1998, 1999, 2002 en 2004. In figuur 4.5 wordt de bekendheid met de Wvg over deze jaren heen geïllustreerd. De figuur laat zien dat er over de jaren heen sprake is van schommelingen in het percentage chronisch zieken dat aangeeft bekend te zijn met de Wvg [polynomiale trend 3^e orde]; er is geen duidelijke toe- of afname van de bekendheid met deze regeling onder chronisch zieken.

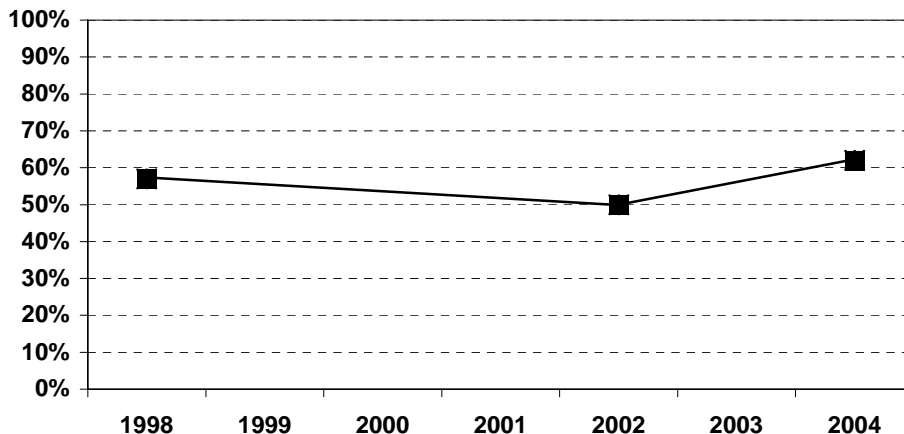
Figuur 4.5 Bekendheid met de Wvg (1998 – 2004) onder chronisch zieken



Bijzondere bijstand

De bekendheid met de Bijzondere bijstand is aan de panelleden gevraagd in april 1998, 2002 en 2004. In figuur 4.6 wordt de bekendheid met de regeling Bijzondere bijstand onder chronisch zieken over deze jaren heen geschetst.

Figuur 4.6 Bekendheid met de Bijzondere bijstand (1998 – 2004) onder chronisch zieken



Voor de bekendheid met de Bijzondere bijstand geldt hetzelfde als voor de bekendheid met de Wvg: de bekendheid onder chronisch zieken varieert over de jaren heen zonder dat er sprake is van een duidelijke toe- of afname [kwadratische trend].

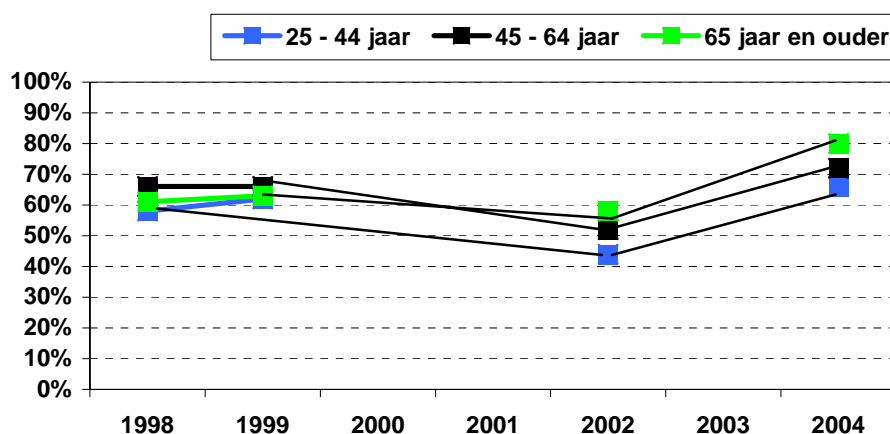
BU-regeling

De bekendheid met de BU-regeling is vier keer gevraagd in de afgelopen jaren, te weten in april 1998, 1999, 2002 en 2004. Over de gehele periode (1998 – 2004) gezien is er sprake van een kwadratische trend, dat wil zeggen dat de bekendheid met de BU-regeling groter was in 1998 en 1999, vervolgens wat daalde (2002) en tenslotte weer toenam (2004). Opvallend is echter vooral de flinke toename in de bekendheid van de BU-regeling in 2004 (74%) ten opzichte van 2002 (53%). Ook in de jaren 1998 en 1999 was de bekendheid niet zo groot als in 2004, te weten 62% en 64%. Opgemerkt moet worden dat niet kan worden uitgesloten dat het resultaat veroorzaakt wordt door een test-effect, omdat aan dezelfde panelleden zowel in april

2002 als in april 2004 is gevraagd naar de bekendheid met de regeling. Echter, ook de gegevens van 1998 en 1999 waren afkomstig van dezelfde panelleden, maar daarbij werd geen noemenswaardige toename van de bekendheid met de BU-regeling gevonden.

Behalve deze algehele trend, heeft zich nog een specifieke trend voorgedaan: de bekendheid met de BU-regeling is sterker toegenomen onder chronisch zieke 65-plussers dan onder chronisch zieken jonger dan 65 jaar [lineaire trend]. Dit wordt geïllustreerd in figuur 4.7.

Figuur 4.7 Bekendheid met de BU-regeling (1998 – 2004) onder chronisch zieken naar leeftijdsklasse



Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

De bekendheid met de *Wvg* is groter onder vrouwelijke chronisch zieken dan onder mannelijke. Het verschil in kennis tussen beide seksen is significant in 2002 en 2004. In april 2004 was 60% (54 – 66) van de mannen met een chronische aandoening op de hoogte van het bestaan van de *Wvg*. Van de vrouwelijke chronisch zieken wist 69% (95%-B: 63 – 74) van de *Wvg* af.

Vrouwen met een chronische aandoening lijken eveneens wat vaker op de hoogte te zijn van de mogelijkheden van de *Bijzondere bijstand* dan mannen met een chronische aandoening, maar alleen in april 2002 was dit sekseverschil significant. In april 2004 was 58% (52 – 64) van de mannen bekend met de *Bijzondere bijstand* en 64% (58 – 70) van de vrouwen.

In tegenstelling tot bij de *Wvg* en de regeling *Bijzondere bijstand*, geldt voor de *BU-regeling* juist dat het eerder de mannelijke chronisch zieken zijn die beter bekend zijn met de regeling. Overigens is het verschil in bekendheid met de *BU-regeling* tussen mannen en vrouwen alleen in 1999 significant. In april 2004 was 76% (70 - 80) van de mannelijke chronisch zieken en 73% (67 - 78) van de vrouwelijke chronisch zieken op de hoogte van de mogelijkheid van belastingaftrek vanwege ziektekosten.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

Over de jaren heen zijn geen significante verschillen gevonden in de bekendheid met de *Wvg* tussen jongere en oudere chronisch zieken. Niettemin lopen de geschatte percentages per leeftijdsgroep wel enigszins uiteen. Zo heeft van de chronisch zieken van 25 t/m 44 jaar in april 2004 63% (53 – 72) van de *Wvg* gehoord. Bij de 65-plussers werd een vergelijkbaar percentage gevonden: 62% (52 – 71). Van de groep daar tussenin, dus van 45 t/m 64 jaar, was 69% (61 – 76) bekend met de *Wvg*.

Hetzelfde beeld zien we terug voor de bekendheid met de *Bijzondere bijstand*: chronisch zieken in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar lijken vaker op de hoogte te zijn van deze regeling dan jongere en oudere chronisch zieken, maar alleen in april 2004 is het verschil significant. Van de groep van 25 t/m 44 jaar was in april 2004 55% (45 – 64) bekend met de Bijzondere bijstand en van de 65-plussers was dat 58% (49 – 68). Van degenen die tussen 45 en 65 jaar oud waren was 68% (60 – 76) bekend met deze regeling.

Over de afgelopen jaren zijn wel verschillen tussen jongere en oudere chronisch zieken gevonden ten aanzien van de bekendheid met de *BU-regeling*, maar het beeld is niet erg consistent: in 1998 waren het de chronisch zieken van 45 t/m 64 jaar die significant vaker op de hoogte waren van de BU dan de groep van 25 t/m 44 jaar, in 2002 en 2004 was het de oudste leeftijdsgroep (65+) die significant beter bekend was met de BU dan de jongste leeftijdsgroep. Deze verschillen kunnen worden verklaard door het feit dat de bekendheid met de BU-regeling onder de 65-plussers sterker is toegenomen dan onder degenen van 45 t/m 64 jaar (zie figuur 4.7). Wel zijn steeds degenen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar het minst bekend met de aftrekregeling.

In april 2004 kende 66% (56 – 75) van de chronisch zieken van 25 t/m 44 jaar de BU-regeling. Van de chronisch zieken in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar was 72% (64 – 79) bekend met de regeling en van de chronisch zieke 65-plussers was dat zelfs 80% (73 – 86).

Vergelijking tussen ziekenfondsverzekerden en particulier verzekerden

Voor de bekendheid met de *Wvg* maakt het niet uit, of men ziekenfonds of particulier verzekerd is tegen ziektenkosten. In april 2004 gaf 66% (59 – 71) van de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken aan de *Wvg* te kennen; van de particulier verzekerden was dat 64% (57 – 70).

Wat de bekendheid met de *Bijzondere bijstand* betreft, werden evenmin significante verschillen gevonden tussen ziekenfonds- en particulier verzekerden. In april 2004 bleek 63% (57 – 69) van de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken bekend met de regeling. Van degenen die een particuliere ziektekostenverzekering hadden was dat 58% (52 – 65).

Wel worden voor elk jaar significante verschillen tussen ziekenfonds- en particulier verzekerde chronisch zieken gevonden in de bekendheid met de *BU-regeling*. Van de particulier verzekerde chronisch zieken is een groter deel bekend met deze aftrekmogelijkheid dan van de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken. In april 2004 gaf 71% (65 – 77) van de ziekenfondsverzekerden aan de mogelijkheid van belastingaftrek vanwege ziektekosten te kennen; van de particulier verzekerden was 79% (73 – 84) van deze mogelijkheid op de hoogte.

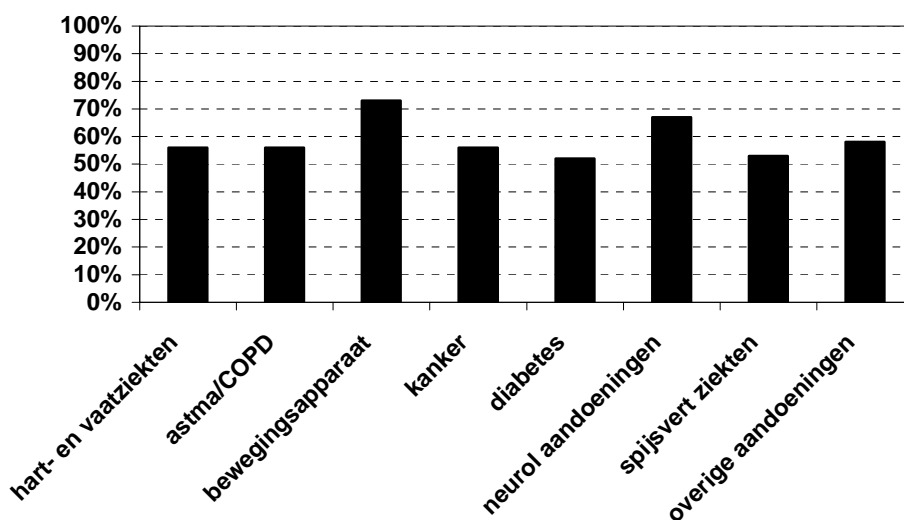
Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Over het algemeen worden geen significante verschillen gevonden in de bekendheid met de *Wvg* tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen. Een uitzondering daarop vormt de groep mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat; deze mensen zijn vaker op de hoogte van het bestaan van de *Wvg* dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Gezien de aard van de *Wvg*-verstrekkingen (vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woning-aanpassingen) is dat ook niet zo vreemd. De verschillen zijn significant in april 1998 en april 2002; in april 2004 is het verschil niet significant.

In april 2004 was 63% (50 – 74) van de mensen met hart- en vaatziekten bekend met de *Wvg*. Van de mensen met astma of COPD was dat 60% (48 – 71). Driekwart van degenen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat kende de *Wvg* (75%, 63 – 84). Van de kankerpatiënten was 61% (44 – 76) op de hoogte van het bestaan van de *Wvg*. Dat gold voor 56% (42 – 69) van de diabetespatiënten, 70% (56 – 81) van de mensen met neurologische aandoeningen en 63% (42 – 79) van de mensen met chronische spijsverteringsziekten. Van de mensen met andere chronische aandoeningen was 66% (53 – 76) bekend met de *Wvg*. Behalve de mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat lijken dus ook degenen met

een neurologische aandoening wat vaker bekend met de Wvg. Dit wordt geïllustreerd in figuur 4.8.

Figuur 4.8 Percentage mensen dat in april 2004 bekend is met de Wvg naar indexziekte



Voor de bekendheid met de *Bijzondere bijstand* maakt het type aandoening waaraan men lijdt geen verschil. We geven hier de percentages mensen dat bekend was met de regeling in april 2004: hart- en vaatziekten 62% (49 – 73), astma / COPD 54% (42 – 66), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 64% (51 – 76), kanker 64% (46 – 78), diabetes 57% (43 – 69), neurologische aandoeningen 67% (53 – 79), chronische spijsverteringsziekten 61% (40 – 78) en overige chronische aandoeningen 64% (52 – 75).

Ook voor de bekendheid met de *BU-regeling* is het type chronische aandoening waaraan men lijdt niet relevant. Een enkele keer worden significante verschillen gevonden, maar het beeld is niet consistent.

In april 2004 werden de volgende percentage gevonden voor de bekendheid met de BU-regeling: hart- en vaatziekten 72% (59 – 83), astma / COPD 66% (53 – 77), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 76% (63 – 86), kanker 77% (60 – 88), diabetes 67% (53 – 79), neurologische aandoeningen 75% (62 – 86), chronische spijsverteringsziekten 78% (59 – 90) en overige chronische aandoeningen 79% (67 – 87).

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt hangt niet significant samen met het al of niet bekend zijn met de *Wvg*. In 2002 en 2004 lijkt er wel een (niet-significante) trend waarneembaar waarbij de bekendheid groter is onder degenen met meer aandoeningen, maar dit fenomeen werd niet teruggevonden in de gegevens over 1998 en 1999.

In april 2004 gaf van degenen met één chronische aandoening 63% (51 - 74) aan de *Wvg* te kennen. Dat gold verder voor 69% (62 - 75) van de chronisch zieken met twee aandoeningen en voor 73% (62 - 82) van degenen met drie of meer chronische aandoeningen.

Voor de bekendheid met de *Bijzondere bijstand* maakt het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt evenmin verschil; 61% (49 - 72) van de mensen met één chronische aandoening kent de *Bijzondere bijstand*, 63% (56 - 70) van

degenen met twee aandoeningen en 65% (53 - 75) van degenen met meer dan twee chronische aandoeningen.

Tenslotte is het aantal chronische aandoeningen evenmin van belang voor het al of niet kennen van de mogelijkheid tot belastingaftrek vanwege ziektekosten (*BU-regeling*). Van de mensen met één chronische aandoening was 75% (64 - 83) bekend met de BU, van degenen met twee aandoeningen 72% (65 - 78) en van degenen met meer dan twee aandoeningen 71% (59 - 80).

4.3.2 Gebruik van de BU-regeling

In deze paragraaf schetsen we het gebruik van de BU-regeling door chronisch zieken over de afgelopen jaren en kijken we naar verschillen in het gebruik van de regeling tussen verschillende subgroepen chronisch zieken.

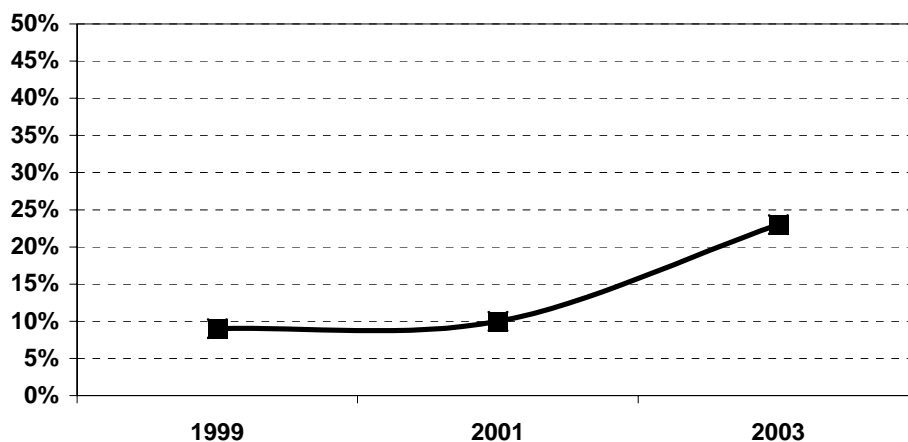
Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

In april 2004 rapporteerde bijna een kwart (23%, 18 - 30) van de chronisch zieke respondenten de BU-regeling over 2003 te hebben gebruikt. Driekwart van de chronisch zieken van 25 jaar of ouder gaf aan belastingaangifte te hebben gedaan. Omdat cijfers over het gebruik van de BU-regeling onder de algemene bevolking ontbreken, kan hier geen vergelijking worden gemaakt. Overigens blijkt uit simulatie-onderzoek van de SEO op basis van PPCZ-gegevens dat slechts één op de drie chronisch zieken die over 2003 in aanmerking kwamen voor aftrek van buitengewone uitgaven de BU-regeling ook daadwerkelijk heeft benut (Janssens et al., 2005). Met andere woorden, er lijkt sprake te zijn van een aanzienlijk 'onterecht niet-gebruik' onder chronisch zieken.

Veranderingen over de tijd

Het gebruik van de BU-regeling is in het PPCZ niet elk jaar op dezelfde wijze bevestigd. Een vergelijking van de gegevens is mogelijk voor de jaren 1999, 2001 en 2003. Deze gegevens zijn afkomstig uit de enquêtes van april 2000, 2002 en 2004. Figuur 4.9 laat zien dat het gebruik van de BU-regeling onder chronisch zieken over 2003 veel hoger ligt dan in 2001 en 1999. Het betreft hier een significante [lineaire en kwadratische] trend. Rapporteerde in april 2004 bijna een kwart van de chronisch zieken bij hun belastingaangifte over 2003 de BU te hebben benut, over 1999 en 2001 gold dit slechts voor één op de tien chronisch zieken, respectievelijk 9% (6 - 13) en 10% (9 - 11).

Figuur 4.9 Gebruik van de BU-regeling (1999 - 2003) door chronisch zieken



Tabel 4.6 laat zien welk bedrag chronisch zieken die de BU-regeling gebruikten gemiddeld als buitengewone uitgaven⁹ opgaven over 2003 en de voorgaande jaren. Hierbij moet worden aangetekend dat de gemiddelde bedragen voor 2003 en 2001 zijn gebaseerd op de bedragen die de PPCZ-leden in respectievelijk april 2004 en april 2002 als BU hadden opgegeven. Het is dan nog niet zeker of deze aftrek (geheel) zal worden geaccepteerd. Het gemiddelde bedrag over 1999 is gebaseerd op de gegevens die de panelleden in oktober 2000 (dus niet in april 2000) verstrekten; in de meeste gevallen zal dan wel bekend zijn of de BU-aftrek was geaccepteerd.

Tabel 4.6 Gerapporteerde bedragen BU

	Gemiddeld bedrag	95%-BI
2003	€ 2.050	(1.502 – 2.599)
2001	€ 1.802	(1.281 – 2.323)
1999	€ 1.888	(1.368 – 2.409)

Chronisch zieken die de BU-regeling over 2003 benutten, rapporteerden gemiddeld een bedrag van € 2.050 (1.502 – 2.599) aan buitengewone uitgaven te hebben opgegeven. Dit geschatte gemiddelde bedrag verschilt niet significant van de BU-bedragen van 2001 en 1999.

Vergelijking tussen mannen en vrouwen met een chronische aandoening

Er bestaat geen verschil tussen mannelijke en vrouwelijke chronisch zieken in het al of niet benutten van de BU-regeling. Over 2003 rapporteerde 24% (17 – 32) van de mannen en 23% (17 – 31) van de vrouwen deze aftrekregeling te hebben gebruikt.

Vergelijking tussen jongeren en ouderen met een chronische aandoening

De leeftijd van de chronisch zieke hangt evenmin significant samen met het al of niet gebruiken van de BU-regeling. Hierbij moet worden opgemerkt dat het percentage mensen dat aangeeft de BU-regeling over 2003 te hebben benut binnen het PPCZ per leeftijdsklasse wel verschilt, maar vanwege de brede betrouwbaarheidsintervallen zijn de verschillen desondanks niet significant.

Van de chronisch zieken van 25 t/m 44 jaar heeft 22% (13 – 36) de BU-regeling over 2003 gebruikt. In de leeftijdsklasse van 45 t/m 44 jaar is dat 17% (11 – 25) en van de chronisch zieke 65-plussers 33% (20 – 48).

Vergelijking tussen ziekenfonds en particulier verzekerden

De wijze waarop men verzekerd is tegen ziektekosten vertoont – wellicht in tegenstelling tot hetgeen men zou verwachten – geen significante samenhang met het al of niet benutten van de BU-regeling. Ook hier geldt overigens wel dat de gevonden percentages onder de ziekenfonds- en de particulier verzekerde leden van het PPCZ wel wat uiteen lopen, maar dus niet significant van elkaar verschillen. Van de ziekenfondsverzekerde chronisch zieken had 21% (13 – 32) de BU-regeling over 2003 gebruikt; van de particulier verzekerden was dat 28% (22 – 36).

Vergelijking tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen

Het type chronische aandoening waaraan men lijdt hangt niet samen met het al of niet gebruiken van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven. Voor 2003 werden de volgende percentages gevonden: hart- en vaatziekten 19% (12 – 30), astma / COPD 19% (12 – 27), chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat 29% (19 – 41), kanker 29% (16 – 47), diabetes 19% (12 – 30), neurologische aandoeningen 26% (16 – 40) en overige chronische aandoeningen 26% (17 – 37).

⁹ Onder buitengewone uitgaven worden verstaan: de totale aftrekbare uitgaven aan ziektekosten (incl. premies) en eventuele andere kosten die onder de BU-regeling vallen, voor zover ze boven de drempel uitkomen.

Voor mensen met chronische spijsverteringsziekten was geen schatting mogelijk vanwege een te gering aantal respondenten.

Vergelijking tussen chronisch zieken met en zonder comorbiditeit

Ook het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt vertoont geen significante samenhang met het al of niet benutten van de BU-regeling. Er is wel een (niet-significante) trend waarneembaar, waarbij de kans op het gebruik van de BU-regeling groter lijkt, naarmate men meer chronische aandoeningen heeft. Over 2003 had 22% (15 – 31) van de mensen met één chronische aandoening de BU benut. Hetzelfde gold voor 27% (21 – 34) van degenen met twee aandoeningen en 31% (22 – 42) van degenen met drie of meer chronische aandoeningen.

Aanvullende analyses

In het kader van het voor de CG-Raad verrichte onderzoek zijn meer uitgebreide analyses ten aanzien van het gebruik van de BU-regeling onder subgroepen van chronisch zieken verricht. Uit deze extra analyses komt naar voren dat er verschillen bestaan in het gebruik van de BU-regeling tussen chronisch zieken met verschillende inkomensbronnen en chronisch zieken met meer of minder fysieke beperkingen (zie tabel 4.7). Ten eerste, van de chronisch zieken die moeten rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft een groter deel de BU-regeling over 2003 gebruikt dan van de referentiegroep van chronisch zieken die een betaalde baan als voornaamste inkomensbron van het huishouden hebben. Bijna de helft van de chronisch zieken die leven van een arbeidsongeschiktheidsuitkering rapporteert de BU-regeling over 2003 te hebben benut. Ten tweede, van de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen heeft circa eenderde de BU-regeling over 2003 gebruikt ten opzichte van één op de vijf chronisch zieken uit de referentiegroep van chronisch zieken zonder beperkingen.

Tabel 4.7 Gebruik van de BU-regeling over 2003 onder chronisch zieken, naar voornaamste bron van het huishoudinkomen en naar het aantal fysieke beperkingen

	Gebruik BU-regeling 2003	
	%	95%-BI
Voornaamste inkomensbron (huishouden)		
- betaalde baan (ref.)	18	(9 - 32)
- pensioen, vermogen	24	(16 – 36)
- AOW	27	(17 – 40)
- arbeidsongeschiktheidsuitkering*	46	(33 – 59)
- andere uitkering	24	(12 – 41)
Aantal lichamelijke beperkingen		
- geen (ref.)	21	(15 – 28)
- een	25	(18 – 33)
- twee*	35	(25 – 46)
- drie of meer*	33	(24 – 43)

* Het geschatte percentage binnen deze subgroep wijkt significant ($p < .01$) af van het geschatte percentage binnen de referentiegroep (aangeduid met ref.).

Conclusies

- Tweederde van de mensen met een chronische aandoening is op de hoogte van het bestaan van de Wvg en de Bijzondere bijstand. De percentages die over de verschillende jaren worden gevonden fluctueren enigszins, maar er is geen sprake van een duidelijke toe- of afname in de bekendheid met deze regelingen.
- In april 2004 was driekwart van de chronisch zieken bekend met de mogelijkheid van belastingaftrek vanwege ziektekosten in het kader van de BU-regeling. Onder de totale populatie van somatisch chronisch zieken is de bekendheid met de BU-regeling in 2002 geringer dan in 1998 en 1999, maar in 2004 aanzienlijk groter. Onder chronisch zieke 65-plussers is de bekendheid met de BU-regeling de laatste jaren sterker toegenomen dan onder de jongere chronisch zieken.
- Vrouwen met een chronische aandoening zijn iets vaker bekend met de Wvg en de Bijzondere bijstand dan mannen met een chronische aandoening. Mannelijke chronisch zieken lijken juist weer wat vaker bekend te zijn met de BU-regeling dan vrouwelijke.
- Chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar zijn relatief wat slechter op de hoogte van de Wvg, Bijzondere bijstand en de BU-regeling dan oudere chronisch zieken. Voor de Wvg en de Bijzondere bijstand geldt dat chronisch zieken in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar het meest vaak bekend zijn met deze regelingen. De bekendheid met de BU-regeling is in 2004 het grootst onder chronisch zieke 65-plussers.
- Particulier verzekerde chronisch zieken zijn vaker bekend met de BU-regeling dan chronisch zieken die ziekenfondsverzekerd zijn.
- Van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat is een groter deel bekend met de Wvg dan van de mensen met andere chronische aandoeningen.
- Het gebruik van de BU-regeling door chronisch zieken is flink toegenomen. Over 2003 heeft bijna een kwart van de chronisch zieken van 25 jaar of ouder de BU-regeling benut; in 1999 en 2001 was dit nog maar circa 10%.
- Over het algemeen bestaat er geen significant verband tussen sociaal-demografische en ziektekenmerken van chronisch zieken enerzijds en het gebruik van de BU-regeling over 2003 anderzijds. Wel heeft van de chronisch zieken die moeten rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering een groter deel de BU-regeling gebruikt dan van degenen die een betaalde baan als voornaamste inkomensbron van het huishouden hebben, respectievelijk 46% en 18%. Van de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen heeft circa eenderde buitengewone uitgaven als aftrekpost opgevoerd tegenover circa 20% van de chronisch zieken zonder beperkingen.

REFERENTIES

AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA, ESSINK-BOT ML, FEKKES M, SANDERMAN R. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *J Clin Epidemiology* 1998, 51: 1055 – 1068.

AGT HME VAN, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Eindrapport van de longitudinale studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit, november 1996.

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

BECKERS I, GILSS BBA VAN, LAUTENBACH H (2004). Arbeidsgehandicapten 2003, Arbeidssituatie van mensen met een langdurige aandoening, 's Gravenhage: Elsevier uitgeverij BV.

CARDOL M. Beyond disability. Assessing participation and autonomy in medical rehabilitation. Proefschrift Amsterdam: 2001.

CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland 2001. Voorburg/Heerlen: CBS, 2001.

INTERDEPARTEMENTALE WERKGROEP INKOMENSONDERSTEUNING GEHANDICAPTEN EN CHRONISCH ZIEKEN (IGCZ). Extra kosten in verband met ziekte of functiebeperkingen. Den Haag: IGCZ, mei 2001.

JANSSENS L, RIJKEN M, SPREEUWENBERG P. Wijziging van de regeling voor buitengewone uitgaven. Inkomenseffecten bij chronisch zieken. Amsterdam: Stichting voor Economisch Onderzoek der Universiteit van Amsterdam / NIVEL, 2005 (SEO-rapport nr. 777, ISBN 90-6733-279-8).

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.

MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN EN WERKGELEGENHEID. Maatregelen zorg en chronisch zieken, gehandicapten en ouderen (motie Van der Vlies). Brief aan de Tweede Kamer d.d. 17 september 2004 (ASEA/LIV/2004/63557).

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.

RIVM-WHO-FIC Collaborating Centre. Internationale classificatie van het menselijk functioneren, ICF; Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: International classification of functioning, disability and health, ICF, Geneva, 2001. Houten: Bohn Stafleu Van Loghem, 2002.

RIJKEN PM. Financiële situatie van chronisch zieken 2003/2004. Interim-rapportage. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, oktober 2004.

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

RIJKEN PM, SPREEUWENBERG P, BAANDERS AN, DEKKER J. Patiëntenpanel Chronisch Ziekten. Kerngegevens 1999. Utrecht: NIVEL, september 2000.

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.

SOCIAAL EN CULTUREEL PLANBUREAU. Rapportage gehandicapten 2000. Den Haag: SCP, 2000.

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

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

SONSBEEK JLA VAN. Methodische en inhoudelijke aspecten van de OESO-indicator betreffende langdurige beperkingen in het lichamelijke functioneren. Mndber gezondheid (CBS) 1991; 50: 14 – 8.

SONSBEEK JLA VAN. Vertel me wat er aan scheelt: betekenis en methodische aspecten van enquêtevragen naar de gezondheid. Voorburg: Centraal Bureau voor de Statistiek, 1996. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen.

Wet van 18 december 2003, houdende wijziging van enkele belastingwetten c.a. (Belastingplan 2004). Staatsblad jrg. 2003 – 526.

WIT JSJ DE. De SCP-maat voor beperkingen. Een technische toelichting. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1997 (Werkdocument 40).

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

LIJST MET AFKORTINGEN

AVO	: Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek
BI	: Betrouwbaarheidsinterval
BU	: Buitengewone uitgaven
BU-regeling	: Aftrek van buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting
CBS	: Centraal Bureau voor de Statistiek
EBB	: Enquête BeroepsBevolking
ICF	: Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren
NPCG	: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten
NS-2	: Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk
OECD	: Organisation of Economic Cooperation and Development
POLS	: Permanent Onderzoek Leefsituatie (CBS)
PPCZ	: Patiëntenpanel Chronisch Zieken
Rea	: Wet (Re)integratie arbeidsgehandicapten
SCP	: Sociaal en Cultureel Planbureau
Wajong	: Wet arbeidsongeschiktheidsuitkering jong gehandicapten
WAO	: Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering
WAZ	: Wet arbeidsongeschiktheidsuitkering zelfstandigen
WMO	: Wet Maatschappelijke Ondersteuning
Wvg	: Wet voorzieningen gehandicapten

BIJLAGE METHODISCHE VERANTWOORDING

In deze bijlage wordt aandacht besteed aan de uitval uit en respons van het panel en de wijze waarop de gegevens geanalyseerd zijn. In deel A wordt ingegaan op de uitval uit het eerste en tweede panel, de respons op de schriftelijke enquêtes en de samenstelling van het panel op de verschillende metingen. In aansluiting hierop wordt in deel B de methode van data-analyse beschreven.

A Uitval, respons en samenstelling panel

Het PPCZ bestaat sinds 1998. Sindsdien zijn twee panels geformeerd. Een panel voor de periode 1998 t/m 2000 en een tweede panel voor de periode 2001 t/m 2004. De 2.487 panelleden die deelnamen aan de eerste meting van het eerste panel in april 1998 en de 2.230 panelleden die deelnamen aan de eerste meting van het tweede panel in oktober 2001 vormen de oorspronkelijke panels. In de daarop volgende metingen van het eerste en tweede panel hebben echter niet meer alle panelleden meegedaan. Onderstaand wordt daarom ingegaan op de uitval uit het PPCZ in beide panels. Vervolgens zal de respons op de verschillende metingen worden beschreven.

Uitval

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

Zeventig procent van de chronisch zieken die in 1998 hun deelname toezegden aan het eerste panel retourneerden in oktober 2000 de laatste vragenlijst van dat panel. De uitval binnen het eerste panel (april 1998 t/m oktober 2000) was dus 30%. De uitval binnen het tweede panel (oktober 2001 t/m april 2004) lag met 34% iets hoger.

Tabel A1 geeft een overzicht van het aantal mensen dat uitviel en de redenen voor uitval bij beide panels. Uit deze tabel blijkt dat het tweemaal achter elkaar niet terugsturen van de vragenlijst zonder reden veruit de belangrijkste reden is om uit het panel uit te vallen. In beide panels was dit de oorzaak van 40% van de totale uitval. Daarnaast is er een groep uitvallers dat wel opzegt, maar daarbij geen reden aangeeft: 14% van de uitval uit het eerste panel en 11% van de uitval uit het tweede panel. Ongeveer eenzelfde percentage valt gedurende de onderzoeksperiode af door overlijden. Circa 10% van de uitvallers heeft een andere reden (dan de genoemde redenen) om hun paneldeelname te beëindigen. Stoppen vanwege een verslechtering van de gezondheid is bij ongeveer 7% van de uitvallers de belangrijkste reden. Ook zijn er mensen uitgevallen vanwege de vragenlijsten: men vond de gestelde vragen niet op zichzelf van toepassing of men vond de vragenlijsten te moeilijk of te lang. Daarnaast hebben enkele tientallen mensen hun deelname beëindigd vanwege de aard van de gestelde vragen. Met name de vragen betreffende de financiële situatie riepen wel eens weerstand op en waren voor sommige mensen voldoende aanleiding om hun medewerking op te zeggen.

Analyses tonen aan, dat de samenstelling van de groep panelleden die bleven deelnemen niet verschilt van de groep uitvallers naar sekse, burgerlijke staat, verzekeringsvorm, indexziekte, ziekte duur en het aantal chronische aandoeningen (kenmerken vastgesteld door middel van de eerste schriftelijke enquête of bij selectie door de huisarts). Wel waren uitvallers gemiddeld ouder en lager opgeleid, leefden

zij vaker van AOW of pensioen en hadden zij meer lichamelijke beperkingen dan de panelleden die bleven deelnemen ($p < .01$).

Opgemerkt moet worden dat in beide panels de uitval niet gecompenseerd werd door nieuwe instroom. Vanwege het arbeidsintensieve karakter en de hoge kosten van selectie en werving van panelleden via huisartsenpraktijken, is ervoor gekozen om niet elk jaar nieuwe panelleden te laten instromen, maar om na een periode van drie jaar dataverzameling het gehele panel te vervangen door een nieuw panel (zie hiervoor Wagner et al., 1996). Voor de nieuwe fase van het panel (NPCG) die start in januari 2005 zal wel gekozen worden voor jaarlijkse vervanging van een beperkt deel van het panel.

Tabel A1 Aantal uitvallers en de reden voor of oorzaak van uitval uit het eerste en tweede panel

	PPCZ-1		PPCZ-2	
	N	%	N	%
Reden of oorzaak van uitval				
Overleden	91	15	96	11
Opname verpleeghuis	3	0	12	1
Gezondheidsredenen	37	6	91	10
Omvang lijst/complex	26	4	49	5
Men vindt zichzelf te oud	9	1	17	2
Te druk	7	1	9	1
Aard vragen/privacy	15	2	20	2
Vindt de vragen niet op zichzelf van toepassing	41	6	60	7
Anders	61	10	103	11
Onbekend	87	14	97	11
2x achter elkaar vragenlijst niet retour	248	40	359	39
Totale uitval	625	100	913	100

Respons

Tabel A2 bevat een overzicht van het aantal vragenlijsten dat tijdens de verschillende metingen van beide panels is uitgestuurd en geretourneerd. De responspercentages variëren tussen 83% en 92% in het eerste panel en 81% en 89% in het tweede panel. De respons in het eerste panel is met gemiddeld 87,5% iets hoger dan de respons in het tweede panel (85%). Er is geen sprake van een afnemende respons over de tijd.

Tabel A2 Aantallen opgestuurde en geretourneerde vragenlijsten per meetmoment en responspercentages

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Geretourneerd aantal	Respons %
PPCZ-1			
April 1998	2.994	2.487	83
Oktober 1998	2.445	2.262	92
April 1999	2.376	2.008	84
Oktober 1999	2.198	1.934	88
April 2000	2.050	1.835	90
Oktober 2000	1.927	1.741	90
PPCZ-2			
Oktober 2001	2.484	2.230	89
April 2002	2.385	1.929	81
Oktober 2002	2.284	1.983	87
April 2003	2.116	1.750	83
Oktober 2003	1.904	1.651	85
April 2004	1.723	1.465	85

Tabel A3 bevat een beschrijving van de respondenten op elke meting naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Deze tabel laat zien dat de uitval en de non-respons per meting niet hebben geleid tot een substantiële vertekening van de onderzoeksgroep. Derhalve kan worden geconcludeerd dat de gesignaleerde veranderingen over de tijd op aspecten van de maatschappelijke situatie niet kunnen worden toegeschreven aan sociaal-demografische of ziektegerelateerde verschuivingen binnen de onderzoeksgroep.

Tabel A3 SAMENSTELLING PANEL

	April 1998	Okt. 1998	April 1999	Okt. 1999	April 2000	Okt. 2000	Okt. 2001	April 2002	Okt. 2002	April 2003	Okt. 2003	April 2004
	N=2.487	N=2.262	N=2.008	N=1.934	N=1.835	N=1.741	N=2.230	N=1.929	N=1.983	N=1.750	N=1.651	N=1.465
Sekse												
Man	43%	43%	42%	42%	42%	43%	41%	41%	42%	43%	43%	42%
Vrouw	57%	57%	58%	58%	58%	56%	59%	59%	58%	57%	57%	58%
Leeftijd (in jaren)												
15 t/m 24 jaar	3%	3%	3%	3%	2%	2%	3%	2%	3%	2%	2%	2%
25 t/m 44 jaar	20%	21%	20%	19%	18%	18%	18%	19%	17%	17%	16%	16%
45 t/m 64 jaar	39%	39%	41%	40%	40%	40%	41%	41%	41%	41%	41%	41%
65 jaar en ouder	38%	37%	37%	38%	39%	40%	38%	38%	39%	40%	41%	41%
Verzekeringsvorm												
Ziekenfonds	66%	66%	66%	65%	68%	67%	69%	69%	69%	69%	68%	68%
Particulier	34%	34%	34%	35%	32%	33%	31%	31%	32%	32%	32%	32%
Chronische aandoening (indexziekte)												
Hart- en vaatziekten	10%	11%	10%	11%	11%	11%	9%	9%	8%	8%	8%	8%
Astma, COPD	19%	18%	18%	18%	18%	18%	29%	28%	34%	32%	32%	32%
Aandoening bewegingsapparaat	17%	17%	17%	17%	18%	17%	13%	13%	12%	13%	13%	12%
Kanker	5%	5%	5%	5%	5%	5%	4%	5%	4%	4%	4%	4%
Diabetes mellitus	12%	12%	13%	13%	13%	13%	12%	13%	11%	12%	12%	12%
Neurologische aandoening	8%	8%	8%	8%	8%	8%	10%	11%	10%	10%	10%	10%
Chronische spijsverteringsziekte	3%	3%	3%	2%	2%	2%	3%	3%	3%	3%	3%	3%
Andere chronische aandoening	27%	27%	27%	26%	26%	27%	19%	19%	18%	19%	19%	20%
Aantal chronische aandoeningen												
Een	72%	73%	73%	73%	73%	73%	69%	69%	69%	69%	68%	69%
Twee	21%	21%	21%	21%	21%	21%	22%	22%	22%	22%	23%	23%
Drie of meer	7%	6%	6%	6%	6%	6%	9%	9%	9%	9%	9%	8%
Ziekte duur (in jaren)												
T/m 1 jaar	7%	1%	0%	0%	0%	0%	7%	6%	1%	0%	0%	0%
1 t/m 2 jaar	8%	8%	5%	1%	0%	0%	9%	8%	5%	1%	1%	1%
2 t/m 5 jaar	24%	25%	27%	25%	22%	18%	26%	26%	25%	25%	23%	17%
5 t/m 10 jaar	26%	28%	30%	33%	34%	34%	25%	26%	30%	33%	34%	37%
10 t/m 20 jaar	23%	25%	26%	28%	29%	32%	20%	21%	24%	26%	27%	29%
Meer dan 20 jaar	11%	12%	13%	14%	15%	17%	13%	13%	15%	15%	15%	16%

B Data-analyse

In dit deel van de bijlage wordt de wijze waarop de gegevens in dit rapport tot stand gekomen zijn toegelicht. 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 Analyseprocedure) 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. Tabel A3 liet zien dat de verschillen in samenstelling van het *eerste panel* (april 1998 t/m april 2004) naar sociaal-demografische en ziektekenmerken op de zes meetmomenten miniem zijn. Wel zijn enkele logische verschuivingen opgetreden als gevolg van veroudering. 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 werkelijke 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 of COPD – als uitgangspunt genomen. De standaardpopulatie heeft dus een verdeling van sociaal-demografische en ziektekenmerken, zoals die in april 1998 naar voren komt (zie tabel A3). 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 is¹. De variabelen waarop gestandaardiseerd is zijn de regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats van de huisartsenpraktijken en de sekse, leeftijd, indexziekte, en het aantal chronische aandoeningen van de panelleden. In hoofdstuk 3, waarin de participatie van mensen met een chronische aandoening centraal staat, is ook gestandaardiseerd naar opleidingsniveau. In hoofdstuk 4, het hoofdstuk over de financiële situatie van chronisch zieken, is tevens gestandaardiseerd naar verzekeringsvorm.

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. Het eerste en het tweede panel (wanneer de extra geselecteerde mensen met astma of COPD buiten beschouwing worden gelaten)

¹ Om het panel van oktober 1999 bijvoorbeeld te standaardiseren naar de leeftijdssamenstelling van het panel op het eerste meetmoment (april 1998), wordt van de leeftijd van iedere respondent in oktober 1999 de gemiddelde leeftijd van de referentiegroep van april 1998 afgetrokken. Dat levert een gestandaardiseerde score op. Op dezelfde manier wordt ook van de andere genoemde variabelen een gestandaardiseerde score berekend.

tonen qua samenstelling immers grote overeenkomsten. 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 en moeten de resultaten uit dit rapport worden herzien.

Analysemethode

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. In het geanalyseerde multi-niveaumodel worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, van het 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, opleidingsniveau en verzekeringsvorm (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, het aantal chronische aandoeningen en de regio en urbanisatiegraad (en eventueel nog de verzekeringsvorm en het opleidingsniveau). 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, sekse, leeftijd en het aantal chronische aandoeningen. 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-niveauanalyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden zoals die zou 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 met $\alpha=0.1$). 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 (met $\alpha=.01$). 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.