



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.  
De gegevens mogen worden gebruikt met  
bronvermelding.

## **Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken Rapportage 2012**

Daphne Jansen  
Peter Spreeuwenberg  
Monique Heijmans

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

ISBN 978-94-6122-168-1

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Managementsamenvatting</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>11</b>
1.1 De zorg voor mensen met een chronische ziekte	11
1.2 De monitor zorg	13
1.3 Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	13
1.4 Methodologische verantwoording	14
1.5 Doel en centrale vraagstellingen	15
1.6 Leeswijzer	16
<b>2 Mensen met een chronische ziekte</b>	<b>19</b>
2.1 Beschrijving naar sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken	19
2.2 Gezondheidsbeleving en functioneren	20
2.2.1 Algemene gezondheidsbeleving	21
2.2.2 Psychosociale problemen	22
2.2.3 Psychische problemen	25
2.3 Belangrijkste bevindingen	26
<b>3 Zorggebruik</b>	<b>27</b>
3.1 Huisartsenzorg	27
3.1.1 Verschuivingen binnen de huisartsenzorg	33
3.2 Tweedelijnszorg	34
3.2.1 Poliklinische consulten	35
3.2.2 Ziekenhuisopnames	38
3.2.3 Gespecialiseerd verpleegkundige zorg	39
3.2.4 Verschuivingen binnen de ziekenhuiszorg	42
3.3 Verschuivingen tussen de huisartsenzorg en medisch specialistische zorg	44
3.4 Betrokkenheid overige zorgverleners	45
3.4.1 Bedrijfsgeneeskundige zorg	45
3.4.2 Paramedische zorg	46
3.4.3 Contact met apotheker en medicijngebruik	48
3.4.4 Psychosociale zorg	51
3.4.5 Professionele zorg in de thuissituatie	52
3.4.6 Thuiszorg en andere professionele hulp	53
3.5 Belangrijkste bevindingen	53

<b>4 Ketenzorg</b>	<b>55</b>
4.1 Betrokkenheid meerdere zorgverleners tegelijk	55
4.2 Ervaringen met afstemming en samenwerking	58
4.3 Zorgcoördinator	64
4.4 Oordeel verschillende zorgverleners en organisatie van zorg	65
4.5 Belangrijkste bevindingen	66
<b>5 Patiëntgerichtheid</b>	<b>67</b>
5.1 Zorgplan	67
5.2 Ervaringen met zelfmanagement ondersteuning	68
5.2.1 Ervaringen met zelfmanagementondersteuning naar achtergrondkenmerken	70
5.3 Bejegening, passende zorg en begeleiding	73
5.3.1 Bejegening	73
5.3.2 Passende zorg	74
5.3.3 Behandeling en begeleiding	74
5.3.4 Controles	75
5.4 Belangrijkste bevindingen	75
<b>6 Zelfmanagement</b>	<b>77</b>
6.1 Activatie	77
6.2 Ervaringen rond communicatie met zorgverleners	80
6.3 Belangrijkste bevindingen	82
<b>7 Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken samengevat</b>	<b>83</b>
7.1 Inleiding	83
7.2 Gezondheidsbeleving en functioneren	84
7.3 Zorggebruik	84
7.4 Verschuivingen in het zorggebruik	85
7.5 Ervaren samenwerking en afstemming	86
7.6 Programmatische aanpak en patiëntgerichtheid	87
7.7 Zelfmanagement	88
<b>Referenties</b>	<b>91</b>
<b>Bijlage I: Werving deelnemers NPCG</b>	<b>93</b>
<b>Bijlage II: Samenstelling groep chronisch zieken 2011</b>	<b>95</b>
<b>Bijlage III: Respons metingen 2009-2011</b>	<b>97</b>
<b>Bijlage IV: Methodologische verantwoording</b>	<b>99</b>

## Voorwoord

In Nederland heeft ruim een kwart van de mensen een chronische ziekte, dit komt neer op een absoluut aantal van 4,5 miljoen mensen. Bijna één derde van de chronisch zieken in Nederland heeft meerdere chronische ziekten tegelijkertijd. De verwachting is dat het aantal chronisch zieken in Nederland de komende jaren nog fors zal toenemen.

Dit rapport beschrijft ontwikkelingen in het zorggebruik van mensen met een chronische ziekte in Nederland over de laatste dertien jaar alsmede hun ervaringen met de zorg. De gegevens zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma ‘Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking’ dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Dit programma omvat drie deelmonitors waarin de ontwikkelingen op verschillende terreinen van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking worden gevolgd. De drie deelmonitors zijn participatie, zorg en werk & inkomen. Voor alle drie de monitors worden gegevens verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

Op deze plaats willen wij alle panelleden bedanken voor hun bereidheid om meerdere keren per jaar gegevens aan ons te verstrekken. Dankzij hen beschikken we inmiddels over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Ook willen we op deze plaats de heer F.J.M. Frenken (Centraal Bureau voor de Statistiek) bedanken voor zijn behulpzaamheid bij het aanleveren van referentiegegevens uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS). Voor de programmering en begeleiding van het onderzoek binnen het NPCG is een programmacommissie ingesteld. Deze commissie bestaat uit de volgende personen: de heer drs. H. Bakkerode (voorzitter), de heer D.G. Ebbeling (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), de heer prof. dr. P.P. Groenewegen (NIVEL), mevrouw drs. M. Hempenius (CG-Raad), mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk (Sociaal en Cultureel Planbureau), de heer drs. P.M. Koot (ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid), de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis (CG-Raad), mevrouw drs. C. van Vliet (ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid). Wij bedanken alle leden van de programmacommissie hartelijk voor hun inzet.

Utrecht, oktober 2012



# Managementsamenvatting

## Achtergrond

In Nederland leven circa 4,5 miljoen mensen met een chronische ziekte, en bijna één derde van deze mensen heeft meer dan één chronische ziekte (multimorbiditeit). De verwachting is dat het aantal mensen met chronische ziekten, en ook het aantal mensen met multimorbiditeit, nog verder zal toenemen. Om aan de groeiende zorgvraag het hoofd te kunnen bieden, is een efficiënte organisatie van de zorg nodig. Om dit te kunnen realiseren zet de overheid sinds 2008 in op een programmatische aanpak van de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid met de term ‘disease management’, stelt de patiënt centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, preventie, zelfmanagement en goede zorg.

Dit rapport bevat informatie over ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte in Nederland over de afgelopen 13 jaar alsmede hun ervaringen met de zorg. Hierbij wordt, naast een uitgebreide beschrijving van het zorggebruik, expliciet aandacht besteed aan ervaringen van chronisch zieken met drie centrale aspecten van de programmatische aanpak, te weten:

- samenwerking en afstemming tussen zorgverleners,
- afstemming van de zorg op de zorgvraag van patiënten, en
- zelfmanagement van patiënten.

De populatie van mensen met een chronische ziekte waarop de gegevens uit dit rapport betrekking hebben, bestaat uit mensen met tenminste één medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte, van 15 jaar en ouder, die zelfstandig woonachtig zijn. De gegevens zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma ‘Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking’ dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Binnen dit programma worden op continue basis gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking, zoals zij die zelf ervaren. Deze gegevens worden verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een panel van ruim 3.500 chronisch zieken en gehandicapten in de leeftijd vanaf 15 jaar.

## Zorggebruik

De bevindingen laten zien dat het zorggebruik onder chronisch zieken veel hoger ligt dan het zorggebruik onder de algemene Nederlandse bevolking. Dit geldt zowel voor het gebruik van eerstelijns- als tweedelijnszorg. Op basis van de slechtere ervaren gezondheid en het verminderde functioneren van chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking ligt een groter zorggebruik bij mensen met een chronische ziekte ook voor de hand.

## Verschuivingen zorggebruik tussen eerste en tweede lijn

Het streven is om mensen met een chronische ziekte zoveel als mogelijk binnen de eerste lijn te behandelen waar hen een samenhangend pakket van zorg in de buurt kan worden geboden. In het geval onderzoek of behandeling in de tweede lijn nodig is, moet worden geprobeerd zo snel mogelijk terug te verwijzen naar de eerste lijn. De bevindingen wijzen

er niet op dat er tegenwoordig een groter deel van de chronische zorg in de eerste lijn wordt verleend dan voorheen. De bevindingen laten wel een lichte stijging zien van het totaal aantal contacten met de eerste lijn (huisarts, praktijkondersteuner huisarts (POH), huisartsenpost), maar dit gaat niet gepaard met een daling van het totaal aantal contacten met de tweede lijn (medisch specialisten en gespecialiseerd verpleegkundigen).

### **Verschuivingen zorggebruik binnen eerste en tweede lijn**

Binnen de eerste lijn, en dan met name binnen de huisartsenzorg, zijn de huisarts en de POH al jaren de meest bezochte zorgverleners. Over de periode 2003 tot en met 2008 nam het aandeel van de zorg verleend door de POH binnen het totaal aan huisartsenzorg voor chronisch zieken toe: het aantal contacten met praktijkondersteuners nam toe, terwijl het aantal contacten met de huisarts afnam. Sinds 2008 lijkt deze ontwikkeling gestopt: het aandeel van de zorg verleend door de huisarts zelf binnen de totale huisartsenzorg voor chronisch zieken neemt weer licht toe, en het aandeel van de POH neemt licht af. De bevinding dat het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg licht is gestegen, duidt er op dat er niet alleen een verschuiving van taken heeft plaatsgevonden maar dat er mogelijk ook extra taken zijn bij gekomen. Uit NIVEL-onderzoek naar de rol van POH's in de huisartsenpraktijk blijkt dat de inbreng van de POH niet zozeer leidt tot taakverlichting voor de huisarts als wel tot kwalitatief betere eerstelijnszorg. Dit impliceert dat er ook niet zondermeer een verdere stijging van het relatieve aandeel van de POH in de totale huisartsenzorg te verwachten is.

Hetzelfde beeld zien we terug in de tweede lijn waar in de periode 2003 tot en met 2008 het aandeel van de zorg verleend door gespecialiseerd verpleegkundigen ten opzichte van die van medisch specialisten groter werd. We zien echter ook hier dat sinds 2008 het aandeel van de medisch-specialistische zorg in de totale tweedelijnszorg verleend aan chronisch zieken weer licht toeneemt.

### **Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners**

Mensen met een chronische ziekte hebben te maken met veel verschillende zorgverleners. Wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn bij de zorg dan is het belangrijk dat die zorgverleners met elkaar samenwerken en hun zorg goed op elkaar afstemmen. Dit voorkomt dat patiënten tegenstrijdige medische adviezen krijgen of vaak hetzelfde verhaal moeten vertellen. Voor veel chronisch zieken was het lastig om de samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners te beoordelen, omdat het vaak buiten hun gezichtsveld plaatsvindt. Chronisch zieken die wel een oordeel hebben over de samenwerking en afstemming zijn over het algemeen tevreden. Op een aantal specifieke aspecten is de samenwerking en afstemming in de ogen van patiënten verbeterd over de periode 2002 tot 2011 en dan met name de laatste vier jaar: patiënten geven aan dat zij minder vaak opnieuw hun verhaal moeten vertellen op het moment dat ze bij een andere zorgverlener komen; ook zijn zij vaker van mening dat zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners hebben gemaakt. Een aspect van afstemming waarbij wel nog veel verbetering mogelijk is, is het combineren van verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, op dezelfde dag.



### **Afstemming van zorg op zorgvraag**

Een belangrijk element van de programmatische aanpak is dat de zorg georganiseerd wordt rond en afgestemd wordt op de zorgvraag van de patiënt. De patiënt wordt gezien als volwaardig partner en van zorgverleners wordt dan ook verwacht dat zij patiënten actief betrekken bij de zorg. Een hulpmiddel om dit in de praktijk vorm te geven is het persoonlijk zorgplan. Aan de panelleden is een aantal vragen voorgelegd over aspecten van patiëntgerichtheid.

Over het algemeen blijkt dat mensen met een chronische ziekte in de praktijk nog beperkt ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken. Zo hebben zij nog weinig ervaring met het – samen met een zorgverlener – actief stellen van doelen en zoeken naar oplossingen voor gesignaleerde problemen. Ook hebben zij nauwelijks de ervaring dat ze buiten het eigen consult om door een zorgverlener gevolgd worden. Verder blijkt nog maar 9% van de chronisch zieken een persoonlijk zorgplan te hebben. Wel merken chronisch zieken al regelmatig dat zij betrokken worden bij keuzes in de behandeling en dat hen uitgelegd wordt hoe de zorg georganiseerd is. De diabeteszorg is een voorloper op het gebied van programmatische zorg in Nederland. Dit weerspiegelt zich in onze bevindingen. Diabetespatiënten merken het meeste van programmatische zorg: zij voelen zich meer betrokken bij de zorg in het algemeen en bij het stellen van behandeldoelen, ze ervaren de organisatie van zorg als duidelijker dan andere chronisch zieken, en hebben betere ervaringen met follow-up zorg (het door zorgverleners volgen van de situatie van patiënten buiten de eigen consulten om). Zij hebben ook het vaakst een persoonlijk zorgplan, te weten 16%.

Gevraagd naar de ervaren kwaliteit van de geboden zorgverlening blijken chronisch zieken over het algemeen tevreden. Zij zijn zeer positief over de bejegening door zorgverleners. Ook heeft bijna iedereen het gevoel te kunnen meebeslissen over de behandeling en het gevoel dat er rekening wordt gehouden met hun wensen, behoeften en dat adviezen aansluiten bij hun persoonlijke situatie. Wel blijkt uit de ervaringen van chronisch zieken dat de zorg nog voornamelijk gericht is op de medische behandeling van de ziekte en er minder aandacht is voor de invloed die de ziekte heeft op het dagelijks leven van de patiënt.

### **Zelfmanagement**

Zelfmanagement wordt gezien als een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken. Van patiënten wordt verwacht dat zij – samen met hun zorgverleners – een actieve bijdrage leveren aan hun behandeling en algemene gezondheid. Voor veel mensen kan zelfmanagement echter ingewikkeld zijn. Over het algemeen wordt aangenomen dat zelfmanagement gemakkelijker wordt als men gemotiveerd is om zelf actief aan de slag te gaan met zelfmanagement, over de juiste kennis en vaardigheden beschikt, en het vertrouwen heeft om die kennis en vaardigheden ook toe te passen in het dagelijks leven. De bevindingen laten zien dat bij circa een derde van de mensen met een chronische ziekte nog geen sprake is van een actieve betrokkenheid in hun eigen zorg; ze missen de benodigde motivatie, kennis en/of vaardigheden om een actieve rol op zich te nemen. Om mensen te stimuleren tot het leveren van een actieve bijdrage aan de zorg, is ondersteuning door zorgverleners nodig. Bijvoorbeeld ondersteuning gericht op het vergroten van de kennis van patiënten over (de gevolgen van) de chronische ziekte en over wat zij zelf kunnen doen om bepaalde gevolgen uit te stellen dan wel te voorkomen, maar ook

ondersteuning gericht op het vergroten van hun zelfmanagementvaardigheden. Tot slot tonen de resultaten aan dat zelfmanagement ingewikkelder is voor bepaalde subgroepen chronisch zieken. Deze mensen zullen dan ook meer en gerichtere begeleiding nodig hebben bij de omgang met hun ziekte.

Zelfmanagement betekent ook dat patiënten actief in gesprek gaan met zorgverleners, en hun voorkeuren en behoeften rond de zorg kenbaar maken. De bevindingen laten zien dat de meeste mensen met een chronische ziekte er voldoende vertrouwen in hebben dat zij het gesprek met zorgverleners aan kunnen gaan. Echter, iets minder dan de helft van de chronisch zieken rapporteert desondanks barrières rond de communicatie met zorgverleners, en vier op de tien zouden hier graag bij ondersteund worden.

# 1 Inleiding

## 1.1 De zorg voor mensen met een chronische ziekte

In Nederland heeft ruim een kwart van de mensen een chronische ziekte, dit komt neer op een absoluut aantal van 4,5 miljoen mensen (Hoeymans, Schellevis & Wolters, 2008). Bijna één derde van de chronisch zieken in Nederland heeft meer dan één chronische ziekte (Hoeymans, Schellevis & Wolters, 2008).

De verwachting is dat in de toekomst steeds meer mensen één of meerdere chronische ziekten zullen krijgen. Dit komt onder andere door de vergrijzing van de bevolking. Naarmate mensen ouder worden, krijgen zij vaker te maken met chronische aandoeningen. Zo heeft meer dan de helft van de 65-plussers een chronische ziekte en lijdt bijna één op de drie 75-plussers aan meerdere chronische ziekten (Hoeymans, Schellevis & Wolters, 2008). De verwachte stijging van het aantal mensen met een chronische ziekte hangt ook samen met de vooruitgang in de medische technologie, zoals betere behandel-mogelijkheden, en met de ontwikkeling dat steeds meer mensen ongezonder gaan leven, bijvoorbeeld door te weinig te bewegen of ongezond te eten.

### *Gevolgen voor zorg*

De toename van het aantal mensen met een chronische ziekte heeft, behalve voor chronisch zieken zelf, ook gevolgen voor de inrichting van het zorgaanbod in Nederland. Veel mensen met een chronische ziekte zijn aangewezen op langdurige professionele zorg. Het zorgtraject waar mensen met een chronische ziekte mee te maken krijgen is vaak ook ingewikkeld. Bij deze zorg zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken. Iemand die diabetes heeft, kan bijvoorbeeld te maken krijgen met de huisarts en de praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijk, de diëtist, maar ook met de diabetes-verpleegkundige en de internist in het ziekenhuis. Wanneer mensen meer dan één chronische ziekte hebben, wordt het zorgtraject vaak nog complexer.

Doordat de vraag steeds groter en complexer wordt, is het belangrijk dat de huidige zorg zo efficiënt mogelijk wordt georganiseerd. Om het hoofd te kunnen bieden aan de stijging van het aantal mensen met chronische ziekte(n) en de daarmee samenhangende zorgvraag, heeft de Nederlandse overheid in 2008 twee ambities afgekondigd rondom de zorg voor chronisch zieken:

- het voorkómen dan wel uitstellen van complicaties als gevolg van de chronische ziekte;
- het in staat stellen van mensen met een chronische aandoening om zo goed mogelijk met hun ziekte om te gaan, zodat de best mogelijke kwaliteit van leven wordt bereikt (VWS, 2008).

Deze twee ambities vragen inspanningen van zowel betrokken zorgverleners als mensen met een chronische ziekte zelf.

### *Programmatische aanpak*

Om deze ambities te kunnen realiseren, heeft de overheid ingezet op een programmatische aanpak voor chronische ziekten. Deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid met de term ‘disease management’, stelt de patiënt centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, preventie, zelfmanagement en goede zorg (VWS, 2008). Deze aanpak moet leiden tot:

- een beter afgestemde zorg tussen de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij het zorgproces;
- een beter afgestemde zorg op de zorgvraag van de patiënt; en
- een beter gebruik van de mogelijkheden van mensen met een chronische ziekte zelf (via zelfmanagement).

Bij een goed functioneren van deze programmatische aanpak kan worden verwacht dat de kans dat chronische ziekten tot complicaties leiden wordt verkleind en de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte wordt verbeterd.

Voor de implementatie van de programmatische aanpak heeft de overheid de eerstelijnszorg als basis gekozen. De eerstelijnszorg verwijst naar zorg waar mensen zonder verwijzing terecht kunnen, zoals zorg van de huisarts, de fysiotherapeut, maar ook de psycholoog of maatschappelijk werker. Door de eerstelijnszorg als basis te kiezen, wordt beoogd de druk op de tweedelijnszorg (zorg waarvoor mensen een verwijzing nodig hebben, bijvoorbeeld zorg door medisch specialisten) te verminderen. Met het oog op de stijgende zorgvraag, zal taakherschikking binnen de zorg ertoe moeten leiden dat de zorg doelmatiger wordt en eraan moeten bijdragen dat het tekort aan zorgpersoneel wordt opgelost. Taakherschikking houdt in dat medische taken worden verschoven, waarbij niet-artsen (praktijkondersteuners, verpleegkundigen) beperkt taken overnemen van artsen (huisartsen, medisch specialisten).

De eerstelijnszorg vormt dus de basis voor de samenwerking tussen alle betrokkenen bij de zorg. Het gaat hier niet alleen om samenwerking en afstemming tussen de betrokken zorgverleners. Het betekent ook dat zorgverleners en patiënten met elkaar samenwerken. De zorg moet worden georganiseerd rond de patiënt (ketenzorg), worden afgestemd op de zorgbehoefte van de patiënt (patiëntgerichtheid) en gericht zijn op het stimuleren van de eigen regie en verantwoordelijkheid van de patiënt (zelfmanagement). Hieronder worden de kernbegrippen ketenzorg, patiëntgerichtheid en zelfmanagement nader toegelicht.

### *Ketenzorg*

Volgens de definitie van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ, 1998) is ketenzorg ‘een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd’. Er is sprake van multidisciplinaire zorg die in samenhang wordt geleverd, afgestemd op de zorgvraag van de patiënt, en waarbij sprake is van continuïteit van zorg (de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats). Om dit te bewerkstelligen zijn afstemming en coördinatie van zorg noodzakelijk. De patiënt mag geen hinder ondervinden van schotten in de zorg (bijvoorbeeld tussen eerste en tweede lijn) en de zorg moet onder een herkenbare regiefunctie worden geleverd (centraal aanspreekpunt voor de patiënt). Zoals de

definitie laat zien is ketenzorg oorspronkelijk gericht op de zorg rondom één chronische ziekte en niet zozeer op de zorg voor meerdere chronische ziekten tegelijkertijd.

#### *Patiëntgerichtheid*

Patiëntgerichtheid verwijst naar het verhelderen van en zoveel mogelijk aansluiten bij de zorgbehoeften van patiënten. De (individuele) vragen en behoeften van de zorggebruiker moeten zoveel als mogelijk richtinggevend zijn voor het aanbod van zorg (RVZ, 2003). Met andere woorden, de vraag en behoeften van de patiënt staan centraal. De Consumentenbond heeft in 2002 de behoeften van cliënten als volgt globaal gerubriceerd: hulpvraagverduidelijking, informatie, keuzevrijheid en keuzemogelijkheden, continuïteit van zorg, vakbekwaamheid en bejegening (RVZ, 2003).

#### *Zelfmanagement*

Met zelfmanagement wordt bedoeld het door de patiënt nemen van eigen regie en verantwoordelijkheid rond zijn behandeling en ziekte. Bijvoorbeeld door mee te beslissen over de medische behandeling en door zelf zorg te dragen voor de gezondheid via aanpassing van leefstijl en goed geneesmiddelengebruik. Via zelfmanagement wordt de rol van de patiënt in het zorgproces vergroot, en wordt de patiënt in staat gesteld om zelf de ziekte en de behandeling zo goed mogelijk in te passen in zijn dagelijks leven. Op deze manier behoudt de patiënt ook zoveel als mogelijk de regie over zijn eigen leven. Het idee is dat zorgaanbieders patiënten ondersteunen bij het toepassen van zelfmanagement, door de benodigde kennis en vaardigheden hiervoor aan te reiken.

## **1.2 De monitor zorg**

Binnen de monitor Zorg worden de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking met de zorg alsmede ontwikkelingen daarin in kaart gebracht. Het perspectief van de patiënt vormt daarbij het uitgangspunt. De monitor Zorg is één van de drie monitors binnen het programma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' dat door het NIVEL wordt uitgevoerd. De andere twee monitors hebben betrekking op de terreinen Participatie en Werk en inkomen. Samen brengen de drie monitors ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of beperking in kaart en vormen daarmee een belangrijk instrument om de gevolgen van het overheidsbeleid voor mensen met een chronische ziekte of beperking zichtbaar te maken. Het onderhavige rapport beperkt zich tot de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte.

## **1.3 Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten**

De gegevens voor dit rapport zijn verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG); Het NPCG is een landelijk representatief panel van ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen. Voor dit rapport worden alleen de gegevens gebruikt van mensen die op basis van een chronische ziekte in het

panel zijn ingestroomd. De gegevens over de zorgsituatie van mensen met matige of ernstige beperkingen worden in een apart rapport beschreven (Heijmans, Jansen, Van Houtum, & Spreeuwenberg, 2012). De panelleden met een chronische ziekte zijn geworven via huisartsenpraktijken (landelijke steekproef uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland). Voor meer informatie over de wervingsprocedure wordt verwezen naar bijlage I.

Het NPCG is een voortzetting en verbreding van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ; 1998-2004). Dit panel bestond uit ongeveer 2.500 mensen met een chronische ziekte. Het NPCG is een breder panel dan het PPCZ, omdat mensen met lichamelijke beperkingen - ook zonder chronische ziekten - aan het panel werden toegevoegd. De dataverzameling bij het NPCG is in het voorjaar van 2005 gestart. Met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte beschikken we over gegevens over de periode 1998 - 2011.

Bijlage II bevat een beschrijving van de samenstelling van de groep mensen met een chronische ziekte in het NPCG tijdens de laatste twee metingen in 2011 aan de hand van een aantal sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. De gegevens van dit rapport zijn gebaseerd op de metingen van april 1998 t/m oktober 2011. Bijlage III bevat een overzicht van de respons op de metingen van april 2009 t/m oktober 2011. Responscijfers van eerdere metingen staan vermeld in de rapportages Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek, Spreeuwenberg, Van Kerkhof, & Rijken, 2006), Kerngegevens Zorg 2007 (Lemmens, Spreeuwenberg, & Rijken, 2008) en de Rapportage Zorg 2010 (Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2010).

#### **1.4 Methodologische verantwoording**

In het rapport worden voor alle gehanteerde indicatoren van de algemene gezondheidsbeleving, het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van zorg schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat meestal de meting van april 2011 of oktober 2011. Daar waar mogelijk worden de gegevens van mensen met een chronische ziekte 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 het zorggebruik van de Nederlandse bevolking en van gegevens die speciaal voor deze vergelijking door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) zijn verstrekt over de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. We merken hierbij op dat bij de vergelijkingen met de algemene bevolking niet is gecorrigeerd voor eventuele verschillen in sociaal-demografische kenmerken tussen de onderzoekspopulatie en de algemene bevolking, bijvoorbeeld in de leeftijds- en geslachtsverdeling. Wel worden, indien mogelijk, cijfers van subgroepen chronisch zieken naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau vergeleken met een zelfde subgroep uit de algemene bevolking, zodat een specifiekere vergelijking mogelijk is. Behalve een beschrijving van de situatie op de meest recente meting wordt in het rapport de situatie over de afgelopen jaren geschetst.

In het rapport worden dus schattingen gepresenteerd voor de totale populatie van zelfstandig wonende mensen met chronisch somatische ziekten in de leeftijd van 15 jaar en ouder. In aanvulling hierop worden ook schattingen gepresenteerd voor subgroepen van mensen met een chronische ziekte. Deze groepen worden onderscheiden naar:

- sekse, leeftijd en opleidingsniveau;
- aard en aantal chronische ziekten;
- aan- of afwezigheid van matige/ernstige beperkingen.

#### *Notatie*

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

Bij het toetsen van verschillen tussen subgroepen van mensen met een chronische ziekte, bijvoorbeeld verschillen tussen leeftijdscategorieën, wordt een alpha (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese ‘er is geen verschil’) van .01 gehanteerd. De keuze voor een alpha van .01 (in plaats van de meer gebruikelijke .05) is gebaseerd op het feit dat door de vele toetsingen die zijn gedaan sprake kan zijn van kanskapitalisatie.

Bij de trendanalyses (om de ontwikkelingen over de afgelopen jaren te toetsen) wordt in de tekst aangegeven of er sprake is van een significant tijdseffect. Daarbij wordt eveneens een alpha van .01 gehanteerd. Tevens wordt aangegeven om welke trend het gaat; dit kan een lineaire trend zijn of 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 eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname (of andersom). Bij polynomiale trends van een hogere orde fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een trend hebben zich geen significante veranderingen voorgedaan, en kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd.

In dit rapport wordt alleen gesproken van een verschil of van een trend wanneer deze statistisch significant is. Belangrijk is dat hierbij steeds rekening is gehouden met andere sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. Bijvoorbeeld, in geval van het toetsen van het leeftijdseffect, wordt gecorrigeerd voor het effect van sekse en opleiding, het type diagnose, het aantal diagnoses en de aanwezigheid van matige of ernstige beperkingen. In bijlage IV wordt dit toegelicht.

## **1.5 Doel en centrale vraagstellingen**

Het doel van deze rapportage is het in beeld brengen van het zorggebruik, de ervaringen van mensen met een chronische ziekte met de zorg en de ontwikkelingen in deze ervaringen door de jaren heen. Centraal hierbij staat de programmatische aanpak (disease management) van de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Bekeken wordt in hoeverre de kenmerken van de programmatische aanpak reeds zichtbaar zijn in de zorg, vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte zelf. Daarbij zal, naast de ervaringen van mensen met een chronische ziekte in het algemeen, ook steeds worden

ingezoomd op de ervaringen van de groep mensen met diabetes. De zorg voor mensen met diabetes loopt voorop als het gaat om de invoering van programmatische zorg. Ontwikkelingen in die programmatische zorg zouden binnen deze patiëntengroep dan ook het meest zichtbaar moeten zijn. Bij de beschrijving van de bevindingen worden de volgende thema's onderscheiden:

- Zorggebruik
- Ketenzorg
- Patiëntgerichtheid
- Zelfmanagement

Bij elk van deze thema's is een aantal centrale vraagstellingen geformuleerd. De betreffende vraagstellingen worden hieronder per thema uiteengezet.

#### *Zorggebruik*

- Hoe ziet het zorggebruik van mensen met een chronische ziekte er uit?
- Welke ontwikkelingen zijn er in het zorggebruik over de periode 1997 t/m 2010?
- Vindt de zorg zoveel mogelijk plaats binnen de eerste lijn?
- Is er sprake van taakherschikking binnen zowel de eerstelijns- als tweedelijnszorg?

#### *Ketenzorg*

- In hoeverre heeft een chronisch zieke te maken met verschillende zorgverleners?
- In hoeverre ervaart de patiënt samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners/aanbieders?
- Is er sprake van coördinatie en continuïteit van de geleverde zorg?

#### *Patiëntgerichtheid*

- In hoeverre is er aandacht voor de persoonlijke situatie van mensen met een chronische ziekte?
- In hoeverre wordt rekening gehouden met/aangesloten op de zorgbehoeften van mensen met een chronische ziekte?
- Hoeveel mensen met een chronische ziekte hebben een persoonlijk zorgplan?
- In hoeverre ondersteunen/stimuleren zorgverleners mensen met een chronische ziekte om een actieve rol op zich te nemen in het zorgproces?

#### *Zelfmanagement*

- In hoeverre bezitten mensen met een chronische ziekte de vaardigheden om te komen tot goed zelfmanagement?
- Wat zijn de ervaringen van mensen met een chronische ziekte rond communicatie en participatie in hun contacten met zorgverleners?

## **1.6 Leeswijzer**

In hoofdstuk 2 wordt allereerst de groep mensen met een chronische ziekte beschreven die in dit rapport centraal staat aan de hand van een aantal sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. Ook wordt een beschrijving gegeven van de algemene



gezondheidsbeleving en het psychosociaal functioneren van deze groep. De gegevens in dit hoofdstuk geven een globale indruk van de zorgbehoeften. In hoofdstuk 3 wordt een overzicht gegeven van het zorggebruik van mensen met een chronische ziekte over de periode 1997 tot en met 2010 alsmede ontwikkelingen daarin. Ketenzorg vormt het onderwerp van hoofdstuk 4. Hierin wordt geschetst met hoeveel verschillende zorgverleners men te maken heeft en hoe men de samenwerking en afstemming tussen hen ervaart. Ook is er aandacht voor de algemene ervaringen met de zorg van afzonderlijke zorgverleners, zoals ervaringen met de huisarts, praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijk, specialist, fysiotherapeut, etc. In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op het thema Patiëntgerichtheid aan de hand van de geformuleerde vraagstellingen bij dit thema. Hoofdstuk 6 beschrijft, aan de hand van de vraagstellingen, het thema Zelfmanagement. Tot slot, worden in hoofdstuk 7 de bevindingen samengevat.



## 2 Mensen met een chronische ziekte

Een chronische ziekte is een ziekte die bij de huidige stand van de wetenschap niet (volledig) te genezen is. Een chronische ziekte kan een behoorlijke impact hebben op iemands dagelijks leven en functioneren maar dat hoeft niet. De mate waarin iemand hinder ondervindt van zijn of haar ziekte in het dagelijks leven wordt niet alleen bepaald door het soort chronische ziekte of de ernst van de ziekte, maar bijvoorbeeld ook door de leeftijd van een persoon, de leefsituatie en door de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen, al dan niet als gevolg van de ziekte. In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken van de groep mensen met een chronische ziekte. Ook wordt ingegaan op hoe mensen zelf hun algehele gezondheid beleven en op het psychosociaal functioneren van mensen. Kenmerken als leeftijd, het soort en aantal chronische ziekten, de aanwezigheid van beperkingen en ervaren gezondheid vormen een indicatie van de behoefte aan zorg. De gegevens in dit hoofdstuk zijn daarom van belang voor de interpretatie van de resultaten over het zorggebruik in de volgende hoofdstukken.

### 2.1 Beschrijving naar sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken

In tabel 2.1 staat de samenstelling van de populatie mensen met een chronische ziekte weergegeven, die bij deze rapportage als uitgangspunt heeft gediend. Alle berekeningen in dit rapport zijn gestandaardiseerd op basis van kenmerken van deze standaardpopulatie. Dit is nodig, omdat de berekeningen over de jaren heen moeten worden gebaseerd op eenzelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd, etc. Indien dat niet gebeurt, kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen bevraagde respondenten. Door toevallige verschillen in de getrokken steekproeven over de jaren heen en eventuele verschillen in respons is de respondentengroep jaarlijks niet precies hetzelfde samengesteld<sup>1</sup>. Bijlage IV bevat informatie over de totstandkoming van de standaardpopulatie en het gebruik ervan in dit rapport.

#### *Standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte*

Tabel 2.1 laat zien dat de standaardpopulatie chronisch zieken voor iets meer dan de helft uit vrouwen bestaat. Tien procent van de populatie is jonger dan 40 jaar; ruim 40% is 65 jaar of ouder. Circa vier op de tien mensen met een chronische ziekte zijn laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school en/of lager beroepsonderwijs hebben gevolgd. Aandoeningen van de luchtwegen, het bewegingsapparaat, hart- en vaatziekten, en diabetes zijn de meest voorkomende chronische aandoeningen. Bij diabetes gaat het daarbij vooral om diabetes type 2. Bij circa 40% van de chronisch zieken is sprake van co-morbiditeit, dat wil zeggen dat zij twee of meer medisch gediagnosticeerde chronische aandoeningen tegelijkertijd hebben. Van de totale populatie heeft 65% geen of alleen

---

<sup>1</sup> Daar waar het de beschrijving van een eenmalige meting betreft, zijn de bevindingen alleen gewogen naar de kenmerken waarop de onderzoekspopulatie (behorende bij de betreffende meting) afwijkt van de standaardpopulatie.

lichte lichamelijke beperkingen, 35% heeft matige of ernstige beperkingen. Deze beperkingen kunnen samenhangen met de chronische aandoening maar dit hoeft niet. Het overgrote deel van degenen met matige of ernstige beperkingen heeft uitsluitend motorische beperkingen; een kleine groep heeft een zintuiglijke beperking of een combinatie van motorische en zintuiglijke beperkingen.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met een chronische ziekte (15 jaar en ouder)	
Standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte	
<b>Geslacht (%)</b>	
Man	44
Vrouw	56
<b>Leeftijd (%)</b>	
15 t/m 39 jaar	10
40 t/m 64 jaar	48
65 t/m 74 jaar	24
75 jaar en ouder	18
<b>Opleidingsniveau (%)</b>	
Laag	42
Midden	40
Hoog	18
<b>Chronische ziekte (indexziekte<sup>1</sup>; %)</b>	
Diabetes	15
Astma/COPD	19
Aandoeningen bewegingsapparaat	16
Kanker	5
Hart- en vaatziekten	17
Neurologische ziekten	7
Spijverteringsziekten	4
Overige chronische ziekten	18
<b>Aantal chronische ziekten (%)</b>	
Eén	59
Twee	27
Drie of meer	14
<b>Ernst beperkingen (%)</b>	
Geen of lichte beperkingen	65
Matige of ernstige beperkingen	35

<sup>1</sup> De indexziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

## 2.2 Gezondheidsbeleving en functioneren

Deze paragraaf behandelt de ervaren gezondheid en het psychosociaal functioneren van mensen met een chronische ziekte. Er wordt antwoord gegeven op de vraag hoe gezond mensen met een chronische ziekte zich voelen en of zij problemen ondervinden op bepaalde levensgebieden, zoals op het gebied van financiën en vrijetijdsbesteding. Ook wordt ingegaan op in hoeverre mensen gevoelens van angst of somberheid ervaren.

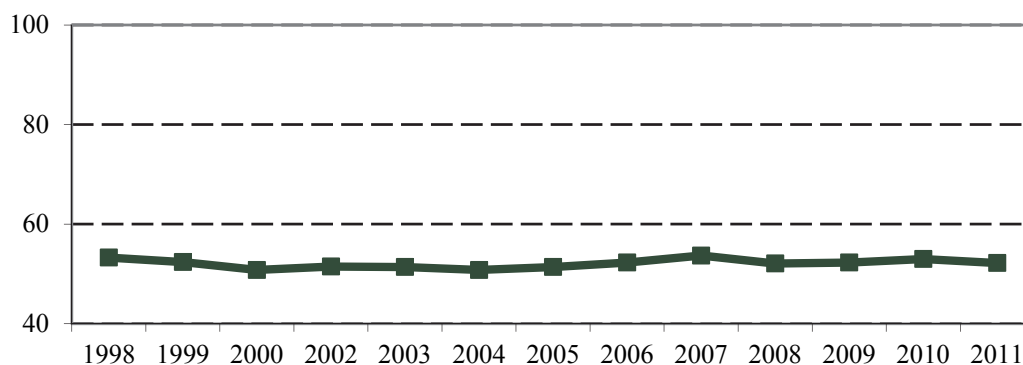
### 2.2.1 Algemene gezondheidsbeleving

Binnen de monitor wordt de wijze waarop mensen met een chronische ziekte zelf hun gezondheid beleven gemeten met de subschaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996). Iemand met een lage score op deze schaal beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon met een hoge score beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend. De scores kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren gezondheid weergeeft en 100 de best mogelijke. De schaal is over de periode 1998-2011 jaarlijks in april bij de panelleden afgenomen, uitgezonderd in 2001<sup>2</sup>.

#### *Chronisch zieken waarderen hun gezondheid als slechter dan de algemene bevolking*

De gemiddelde score van mensen met een chronische ziekte op de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ was in 2011 52,2 (BI: 51,1-53,2). Figuur 2.1 laat zien dat de algemene gezondheidsbeleving over de jaren heen iets fluctueert [polynomiale trend]. Wel is de ervaren gezondheid van mensen met een chronische ziekte over alle jaren heen aanzienlijk slechter dan die van de algemene Nederlandse bevolking. Ter illustratie: personen uit de algemene bevolking, gestandaardiseerd naar de samenstelling van de bevolking in 2000, hebben een gemiddelde score van circa 70 (Hoeymans, Picavet, & Tijhuis, 2005). Hierbij moet worden aangetekend dat de populatie mensen met een chronische ziekte gemiddeld genomen ouder is dan de algemene bevolking. Het verschil in score is echter dermate groot, dat we wel echt kunnen spreken van een substantieel verschil in gezondheidsbeleving.

Figuur 2.1: Algemene gezondheidsbeleving van mensen met een chronische ziekte, 1998-2011<sup>2</sup>



<sup>2</sup> In april 2001 werd geen meting gehouden omdat in die periode de aanloopfase van PPCZ-2 plaatsvond en nieuwe panelleden geworven moesten worden.

### Algemene gezondheidsbeleving verschilt naar achtergrondkenmerken

De algemene gezondheidsbeleving van mensen met een chronische ziekte kan verschillen afhankelijk van sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. In tabel 2.2 worden daarom de gemiddelde scores op de schaal algemene gezondheidsbeleving voor verschillende subgroepen over 2011 gepresenteerd.

Tabel 2.2: Algemene gezondheidsbeleving <sup>1</sup> van mensen met een chronische ziekte in 2011, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken		
	Gemiddelde <sup>2</sup>	95%-BI
<b>Totale groep</b>	52.2	51.1-53.2
<b>Geslacht</b>		
Man (ref)	53.8	52.3-55.3
Vrouw	<b>50.9</b>	<b>49.6-52.2</b>
<b>Leeftijd</b>		
15 t/m 39 jaar (ref)	54.6	51.9-57.3
40 t/m 64 jaar	51.5	50.0-53.0
65 t/m 74 jaar	52.2	50.3-54.1
75 jaar of ouder	52.6	50.4-54.8
<b>Opleidingsniveau</b>		
Laag (ref)	52.4	50.7-54.1
Midden	52.4	50.9-53.9
Hoog	51.2	49.2-53.1
<b>Chronische ziekte<sup>3</sup></b>		
Diabetes (ref)	49.9	47.5-52.3
Astma/COPD	51.1	49.0-53.3
Aandoeningen bewegingsapparaat	53.7	51.2-56.3
Kanker	48.2	43.8-52.5
Hart- en vaatziekten	52.0	49.6-54.5
Neurologische ziekten	54.0	50.7-57.3
Spijsverteringsziekten	51.8	47.5-56.0
Overige chronische ziekten	54.8	52.5-57.0
<b>Aantal chronische ziekten</b>		
Eén (ref)	53.6	52.2-54.9
Twee	<b>51.0</b>	<b>49.2-52.8</b>
Drie of meer	<b>48.5</b>	<b>46.1-51.0</b>
<b>Ernst beperkingen</b>		
Geen of lichte beperkingen (ref)	58.5	57.2-59.8
Matige of ernstige beperkingen	<b>40.4</b>	<b>38.7-42.1</b>

<sup>1</sup> De score op de schaal Algemene gezondheidsbeleving loopt van 0-100, waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren gezondheid.

<sup>2</sup> Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep.

<sup>3</sup> De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

### 2.2.2 Psychosociale problemen

In het voorjaar van 2010 zijn zeven items afgenomen uit de Biografische-problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983). Via deze lijst kan worden nagegaan in hoeverre mensen problemen ervaren op sociaal-maatschappelijk gebied. De zeven items beslaan de

volgende probleemgebieden: financiën, werk, partnerrelatie, relatie met kinderen, relatie met andere personen (dan partner of kinderen), seksualiteit, en vrijetijdsbesteding.

*Problemen met werk en seksualiteit komen het meest voor*

Tabel 2.3 laat het percentage mensen met een chronische ziekte zien dat problemen ervaart op een bepaald gebied. Mensen met een chronische ziekte blijken het vaakst problemen te ervaren op het gebied van werk en seksualiteit: circa een kwart ervaart hierbij problemen (tabel 2.3). Ten aanzien van wonen en huisvesting en de relatie met kinderen worden het minst vaak problemen gerapporteerd.

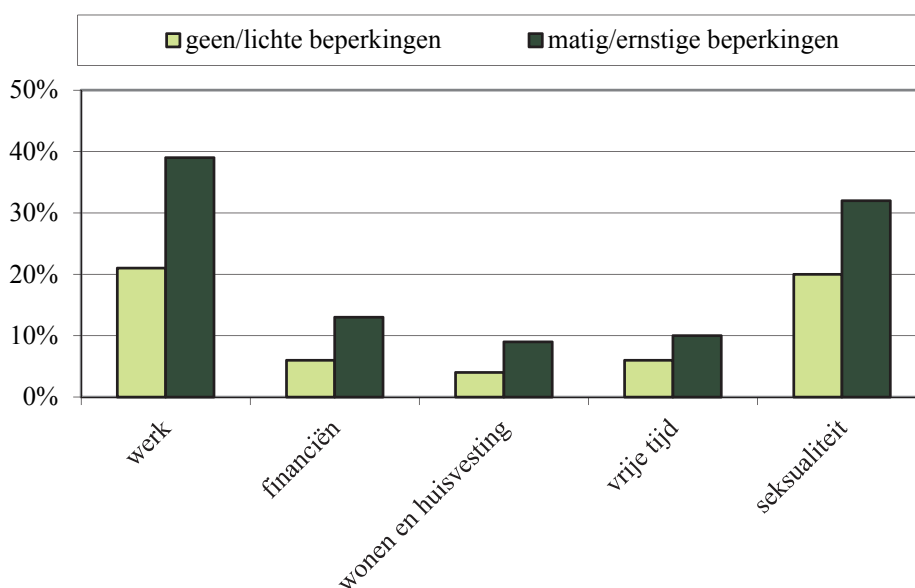
Tabel 2.3: Ervaren sociaal-maatschappelijke problemen door mensen met een chronische ziekte in 2010		
Problemen met...	% Ja	95%-BI
Financiën (N= 1.462)	8.7	7.2-10.1
Wonen en huisvesting (N= 1.464)	5.7	4.5-6.9
Werk of baan < 65 (N=429) *	23.5	19.5-27.6
Besteding van vrije tijd (N=1.462)	7.5	6.2-8.9
Relatie met partner (N=1.103)*	9.2	7.5-11.0
Kinderen (N=1.135)*	6.1	4.7-7.5
Andere belangrijke personen (N=1.459)	8.7	7.3-10.2
Seksualiteit (N=1.028)	23.3	20.8-25.9

\* Alleen beantwoord door respondenten voor wie dit levensgebied van toepassing is.

*Mensen met matige of ernstige beperkingen vaker psychosociale problemen*

De aanwezigheid van psychosociale problemen varieert naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Voor bijna alle onderzochte problemen geldt dat mensen met matige of ernstige beperkingen relatief vaker problemen ondervinden dan mensen met geen of alleen lichte beperkingen. Dit geldt zowel voor problemen op het gebied van werk alsook voor problemen op het gebied van financiën, wonen/huisvesting, vrijetijdsbesteding en seksualiteit (figuur 2.2).

**Figuur 2.2: Percentage mensen dat psychosociale problemen ervaart, naar aanwezigheid van beperkingen**



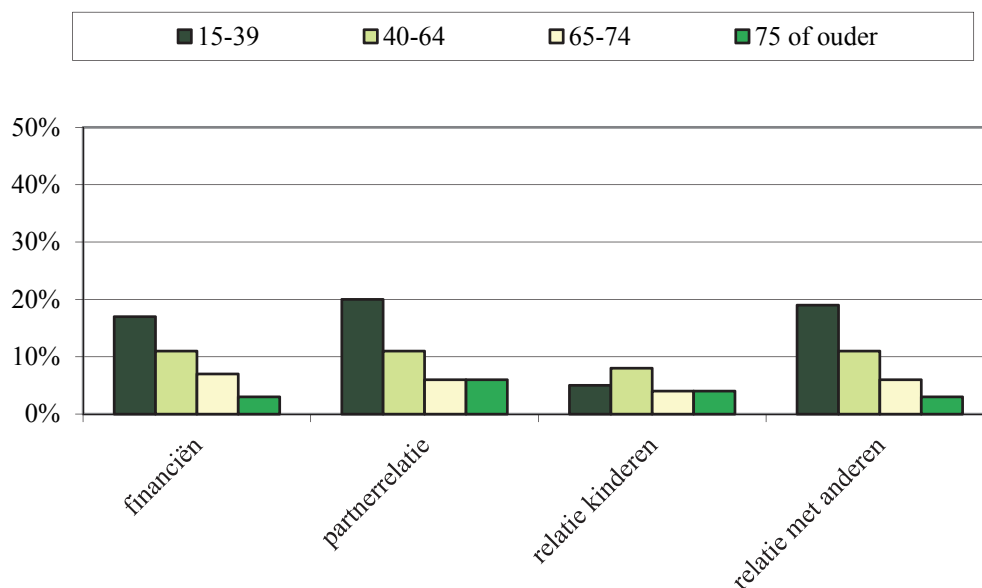
#### *Jongere chronisch zieken vaker psychosociale problemen*

Leeftijd hangt eveneens samen met het ervaren van problemen op het gebied van financiën, partnerrelatie, relaties met kinderen en anderen personen. Jongere chronisch zieken rapporteren vaker financiële problemen en problemen in hun relatie met hun partner en andere mensen die voor hen belangrijk zijn in vergelijking met oudere chronisch zieken. Daarnaast ondervinden chronisch zieken in de leeftijd van 40 tot en met 64 jaar het vaakst problemen in de relatie met hun kinderen (figuur 2.3).

Verder ervaren mannen met een chronische ziekte vaker problemen op het gebied van seksualiteit (29%) dan vrouwen (18%) met een chronische ziekte, terwijl vrouwen juist vaker problemen rapporteren op het gebied van de relatie met hun partner dan mannen: respectievelijk 11% en 7%. Tenslotte blijkt het type ziekte samen te hangen met het voorkomen van financiële problemen en problemen in de relatie met andere mensen. Mensen met longaandoeningen, diabetes of neurologische aandoeningen melden wat vaker financiële problemen, dan mensen met andere chronische aandoeningen: circa 12% versus 5 tot 10%. Mensen met neurologische aandoeningen (17%) en mensen met kanker (15%) rapporteren wat vaker problemen in de relatie met anderen dan mensen met andere chronische aandoeningen, waarbij het percentage mensen met problemen varieert van 3% voor hart- en vaatziekten tot 11% voor mensen met longaandoeningen.



Figuur 2.3: Percentage mensen dat psychosociale problemen ervaart, naar leeftijd



### 2.2.3 Psychische problemen

In het najaar van 2010 hebben deelnemers aan het NPCG vragen beantwoord over gevoelens van angst en depressie (N=1.680). Hiervoor is gebruik gemaakt van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) vragenlijst (Spinhoven et al., 1997; Zigmond & Snaith, 1983). Deze vragenlijst met 14 items geeft inzicht in de mate van depressieve- en angstklachten (voorbeelditems: ‘Ik voel me alsof alles moeizamer gaat’, ‘Ik voel me gespannen’). De totaalscore loopt van 0 – 42, waarbij een score van 18 of meer duidt op klinisch relevante klachten van angst of depressie (Härter et al., 2006) die verdere aandacht behoeven.

De gemiddelde score van de panelleden op de vragenlijst is 9,7 (SD=7,0; range 0-39). Eerder onderzoek door Spinhoven en collega’s (1997) onder mensen uit de algemene Nederlandse bevolking van 15 tot en met 65 jaar en 66 jaar en ouder liet scores van respectievelijk 8,4 (SD=6,3) en 8,5 (SD=6,4) zien (Spinhoven et al., 1997). De gemiddelde score op de HADS van mensen met een chronische ziekte ligt dus iets hoger wat mogelijk duidt op de aanwezigheid van meer psychische klachten. Veertien procent (BI: 12-15) van de respondenten had een totaalscore van 18 of hoger wat duidt op klinisch relevante klachten van angst of depressie of wel psychische co-morbiditeit.

### *Aanwezigheid psychische co-morbiditeit verschilt naar subgroepen*

Het percentage met klinisch relevante psychische klachten (totaalscore  $\geq 18$ ) verschilt naar opleidingsniveau, aantal chronische aandoeningen en de aanwezigheid van matige of ernstige beperkingen maar niet naar geslacht, leeftijd of type chronische aandoening. Bij mensen met een laag opleidingsniveau (17%; BI: 14 - 19) of gemiddeld opleidingsniveau (15%; BI: 12 - 18) is vaker sprake van klinisch relevante psychische co-morbiditeit dan bij mensen met een hoog opleidingsniveau (8%, BI: 7 - 10). Chronisch zieken met één chronische aandoening lijden minder vaak aan psychische co-morbiditeit dan chronisch zieken met drie of meer gediagnosticeerde chronische aandoeningen: respectievelijk 11% (BI: 10-15) en 18% (BI: 14 - 23). Tenslotte, bij chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen is vaker sprake van psychische co-morbiditeit dan bij chronisch zieken met geen of lichte beperkingen: respectievelijk 26% (BI: 22-30) en 8% (BI: 7-10).

## **2.3 Belangrijkste bevindingen**

- De populatie van mensen met een chronische ziekte bestaat voor een groot deel uit vrouwen en ouderen. Circa 40% is laag opgeleid. De meest voorkomende chronische aandoeningen zijn hart- en vaatziekten, longaandoeningen, aandoeningen aan het bewegingsapparaat, en diabetes. Twee op de vijf chronisch zieken lijden aan meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd; een derde ervaart naast of dankzij de chronische aandoening matige tot ernstige beperkingen. Deze beperkingen zijn vooral motorisch van aard.
- Mensen met een chronische ziekte ervaren hun algemene gezondheid over het algemeen als aanzienlijk slechter dan de algemene bevolking. Mensen met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd en chronisch zieken met matige tot ernstige beperkingen ervaren hun gezondheid over het algemeen als slechter dan chronisch zieken die één aandoening hebben of geen of slechts in milde mate last hebben van beperkingen.
- Cijfers over de aanwezigheid van psychosociale problemen laten zien dat problemen met seksualiteit of het krijgen of behouden van een baan onder mensen met een chronische ziekte relatief vaak voorkomen: circa een kwart van de chronische zieken rapporteert deze problemen.
- Mensen met matige of ernstige beperkingen rapporteren op bijna alle gebieden meer psychosociale problemen dan mensen zonder beperkingen.
- Bij 14% van de mensen met een chronische ziekte is sprake van klinische relevante klachten van angst of depressie. Deze klachten komen relatief vaker voor bij chronisch zieken met een gemiddeld of laag opleidingsniveau, drie of meer aandoeningen tegelijkertijd en/of matige of ernstige beperkingen dan bij respectievelijk chronisch zieken met een hoog opleidingsniveau, één chronische ziekte of geen of lichte beperkingen.

### 3 Zorggebruik

In dit hoofdstuk wordt het zorggebruik van chronisch zieken en de ontwikkelingen daarin over de laatste dertien jaar beschreven. We richten ons daarbij op de huisartsenzorg, medisch specialistische zorg en overige zorgvormen, zoals het contact met de apotheek of het gebruik van psychosociale zorg.

#### 3.1 Huisartsenzorg

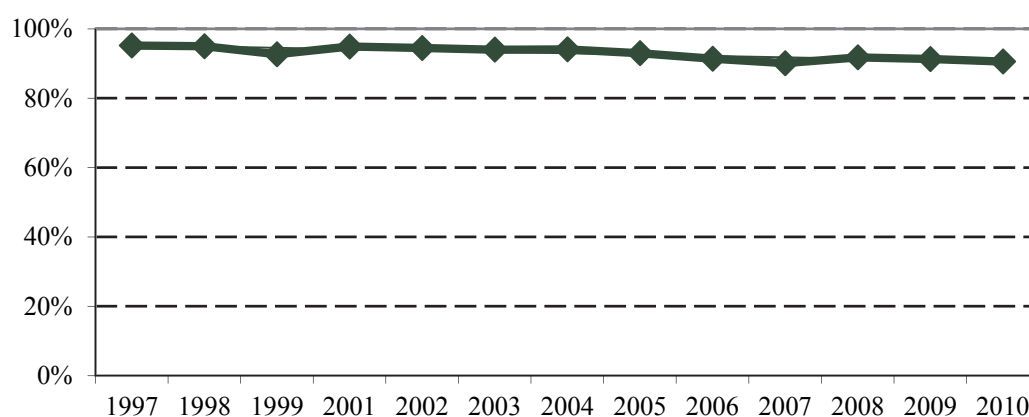
Sinds 1998 wordt jaarlijks in april gevraagd naar het contact met de huisarts. Sinds 2004 worden in de enquêtes ook vragen gesteld over de contacten van mensen met een chronische ziekte met praktijkondersteuners huisarts (POH) en met de centrale huisartsenpost. De vragen hebben steeds betrekking op het gebruik van huisartsenzorg in het voorafgaande kalenderjaar.

##### *Bijna iedereen heeft contact met de huisarts*

Mensen met een chronische ziekte hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met een huisarts (zie figuur 3.1). Dit is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd. Wel is het percentage chronisch zieken dat contact heeft met de huisarts gedurende de periode 1997-2010 iets gedaald van 95% (BI: 94-96) in 1997 naar 91% (BI: 89 - 92) in 2010 [lineaire trend].

In vergelijking met het percentage mensen onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder dat in 2010 een huisarts bezocht (74%; CBS, POLS-enquête) blijft het percentage chronisch zieken dat in 2010 contact had met een huisarts nog wel aanzienlijk hoger.

**Figuur 3.1: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de huisarts in 1997-2010**



Ook wanneer we kijken naar subgroepen van chronisch zieken naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau, blijft het verschil in percentage contact met de huisarts tussen chronisch zieken en mensen uit de algemene bevolking bestaan, al wordt het verschil bij een hogere leeftijd wel kleiner (tabel 3.1).

Tabel 3.1: Percentage mensen dat in 2010 contact had met de huisarts, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau		
	Mensen met een chronische ziekte % (95%-BI)	Algemene bevolking <sup>1</sup> %
<b>Totale groep</b>	91 (89-92)	74
<b>Geslacht</b>		
Man (ref)	89 (86-92)	68
Vrouw	92 (89-93)	80
<b>Leeftijd</b>		
15 t/m 39 jaar (ref)	87 (81-91)	70
40 t/m 64 jaar	89 (86-91)	74
65 t/m 74 jaar	90 (87-93)	81
75 jaar en ouder	<b>95 (91-97)</b>	84
<b>Opleidingsniveau</b>		
Laag (ref)	89 (85-92)	78
Midden	91 (89-93)	74
Hoog	93 (90-95)	70

<sup>1</sup> Gegevens afkomstig van POLS, CBS 2010.  
NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep.

*Chronisch zieken met co-morbiditeit, beperkingen en/of 75-plussers zien vaker de huisarts*

Het percentage huisartsbezoek verschilt niet naar geslacht of opleidingsniveau (tabel 3.1). Wel was er een verschil naar leeftijd: meer 75-plussers bezochten in 2010 de huisarts dan chronisch zieken in andere leeftijdscategorieën maar dit verschil was niet alle jaren aanwezig. Het contact met de huisarts verschilt verder niet naar aard van de chronische aandoening maar wel naar aantal diagnoses en de aan- of afwezigheid van lichamelijke beperkingen (tabel 3.2). Mensen met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd bezoeken vaker de huisarts dan mensen met één chronische ziekte. Chronisch zieken die matige tot ernstige beperkingen ervaren bezoeken vaker de huisarts dan chronisch zieken zonder of met alleen lichte beperkingen. Dit is in alle onderzochte jaren zo.

Tabel 3.2: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 contact had met de huisartsenzorg, uitgesplitst naar aard en aantal chronische ziekten en de aanwezigheid van beperkingen

Percentage contact met....	Huisarts		POH		Huisartsenpost	
	%	BI	%	BI	%	BI
<b>Totale groep</b>	91	89-92	36	32-39	14	12-16
<b>Chronische ziekte*</b>						
Diabetes (ref)	94	90-96	68	61-74	12	8-17
Astma/COPD	91	87-94	<b>39</b>	<b>33-46</b>	14	10-18
Aandoeningen bewegingsapparaat	90	84-93	<b>26</b>	<b>20-33</b>	14	10-19
Kanker	85	73-92	<b>22</b>	<b>14-33</b>	20	12-31
Hart- en vaatziekten	89	84-93	<b>34</b>	<b>28-42</b>	16	11-21
Neurologische ziekten	88	81-93	<b>21</b>	<b>14-30</b>	15	10-23
Spijsverteringsziekten	92	84-96	<b>21</b>	<b>13-33</b>	22	13-33
Overige chronische ziekten	90	86-93	<b>28</b>	<b>22-34</b>	12	9-17
<b>Aantal chronische ziekten</b>						
Eén (ref)	88	86-91	32	28-36	13	11-16
Twee	<b>93</b>	<b>90-95</b>	39	34-45	14	11-18
Drie of meer	<b>94</b>	<b>90-96</b>	<b>47</b>	<b>39-54</b>	18	14-23
<b>Aanwezigheid beperkingen</b>						
Geen of lichte beperkingen (ref)	89	86-91	35	31-39	11	9-14
Matige of ernstige beperkingen	<b>93</b>	<b>91-95</b>	38	32-43	<b>21</b>	<b>17-25</b>

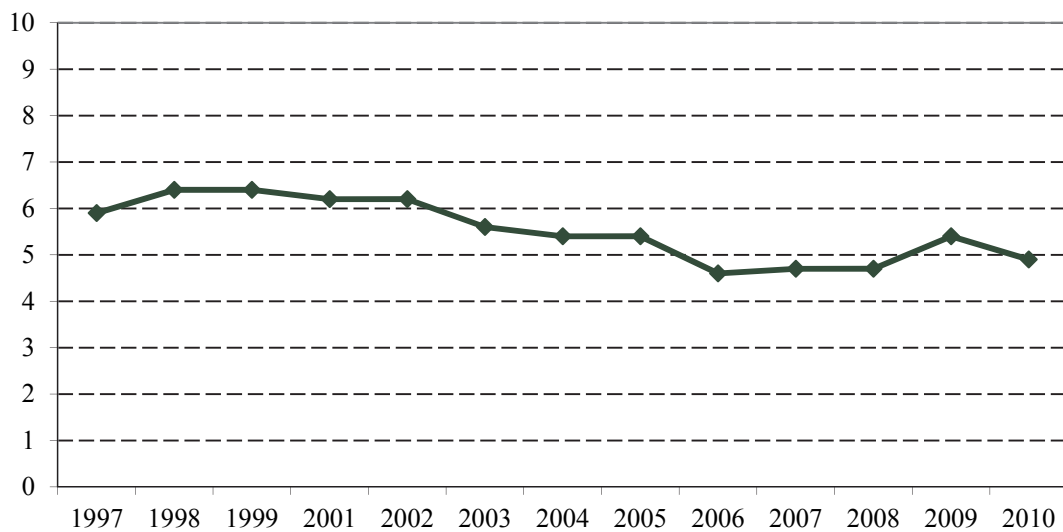
NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep.

\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

#### *Gemiddeld aantal contacten met de huisarts daalt*

Het gemiddeld aantal contacten per jaar, van mensen die contact hebben met een huisarts, vertoont over de gehele periode 1997 t/m 2010 een daling [lineaire trend] (figuur 3.2). Er is met name sinds 2001 een daling te zien van het gemiddeld aantal contacten. Die daling duurde tot 2008. De laatste jaren lijkt het aantal contacten met de huisarts echter weer wat toe te nemen. In 2001 was het gemiddeld aantal contacten van mensen die contact hadden met de huisarts 6,2 contacten per jaar (BI: 5,8- 6,5) en in 2010 was dit 4,9 contacten per jaar (BI: 4,6-5,2).

**Figuur 3.2: Gemiddeld aantal contacten met de huisarts per jaar van mensen met een chronische ziekte die contact hadden met de huisarts in 1997-2010**

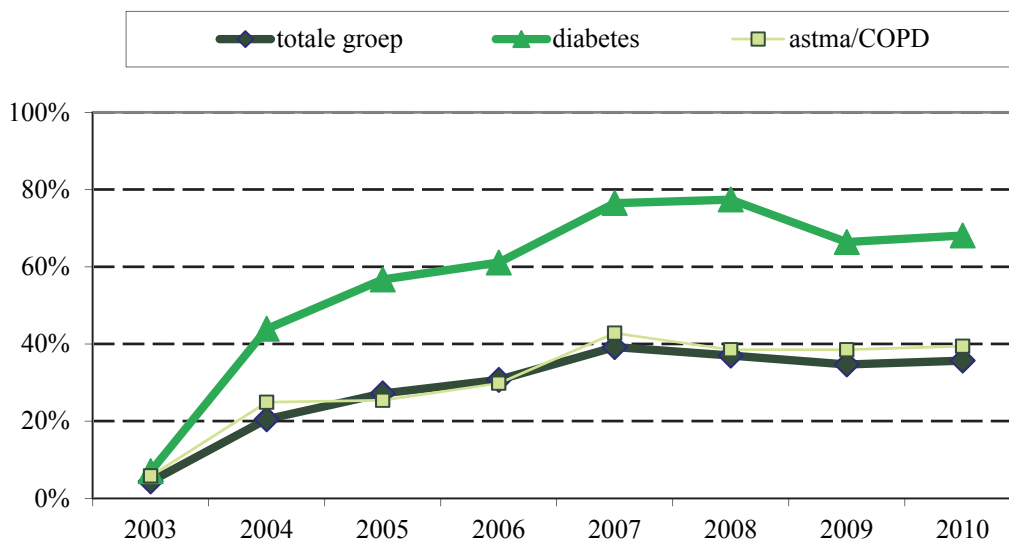


*Contact met de POH lijkt zich te stabiliseren*

In 2010 had 36% (BI: 32-39) van de chronisch zieken contact met een POH. Het gemiddeld aantal contacten voor hen die contact hadden bedroeg 3,5 (BI: 3,2-4,0). Tussen 2003 en 2007 was een sterke stijging te zien in het percentage chronisch zieken dat contact had met een POH. Na 2007 lijkt deze stijging zich te stabiliseren (figuur 3.3) [lineaire trend en kwadratische trend]. Het gemiddeld aantal contacten met de POH was min of meer stabiel over de periode 2003 t/m 2010.

Figuur 3.3. laat verder zien dat de aanvankelijke stijging in het contact met de POH vooral het gevolg was van een stijging binnen de groep mensen met diabetes en met astma of COPD tussen 2003 en 2007. Echter ook in deze groepen is sinds 2007 sprake van een stabilisatie en, in het geval van diabetes, zelfs van een lichte daling.

**Figuur 3.3: Percentage mensen dat contact heeft met de praktijkondersteuner huisarts in 2003-2010, totale groep, groep diabetespatiënten, groep patiënten met astma/COPD**



*Diabeten, longpatiënten en hartpatiënten zien het vaakst de POH*

Ondanks dat het contact met de POH onder mensen met diabetes de laatste jaren licht daalt, is het nog wel de patiëntengroep waarmee de POH het meeste contact heeft. In 2010 had 68% van de mensen met diabetes contact met de POH. Behalve mensen met diabetes, hebben mensen met astma of COPD en mensen met hart- en vaatziekten relatief vaak contact met een POH (tabel 3.2). Het contact met de POH verschilt, behalve naar type chronische aandoening, ook naar leeftijd een aantal chronische aandoeningen. Chronisch zieken in de leeftijd van 40 jaar en ouder hebben vaker contact met de POH (37%; BI: 32-42) dan chronisch zieken jonger dan 40 jaar (22%; BI: 16-29). Chronisch zieken met drie of meer aandoeningen hebben vaker contact dan de referentiegroep met één chronische aandoening: respectievelijk 47% (BI: 39-54) en 32% (BI: 28-36). Het gemiddeld aantal keren dat men contact heeft, verschilt niet naar subgroepen.

*Vooraf voor controle naar de POH*

Aan degenen die in 2010 contact hebben gehad met de praktijkondersteuner is de vraag voorgelegd wat het contact inhield. Ruim twee derde van de chronisch zieken had contact met de POH in verband met de controle voor hun ziekte. Drie op de vijf chronisch zieken hadden contact voor controle van de bloeddruk. De helft besprak met de POH uitslagen van onderzoek, zoals bloedonderzoek of urineonderzoek. Minder mensen gaven aan dat tijdens de contacten voorlichting werd gegeven over de ziekte (16%) of over leefstijl (16%) (tabel 3.3).

Tabel 3.3: Inhoud van het contact dat mensen met een chronische ziekte hadden met de praktijkondersteuner in 2010 (N=557)

Inhoud van het contact <sup>1</sup>	%	95% BI
Controle voor mijn ziekte	70	66-74
Controle bloeddruk	62	58-66
Voorlichting over mijn ziekte of aandoening	16	13-19
Voorlichting of begeleiding met betrekking tot mijn leefstijl	16	13-19
Bespreken van uitslagen onderzoek	50	46-54
Anders	8	6-11

<sup>1</sup> Meerdere antwoorden mogelijk.

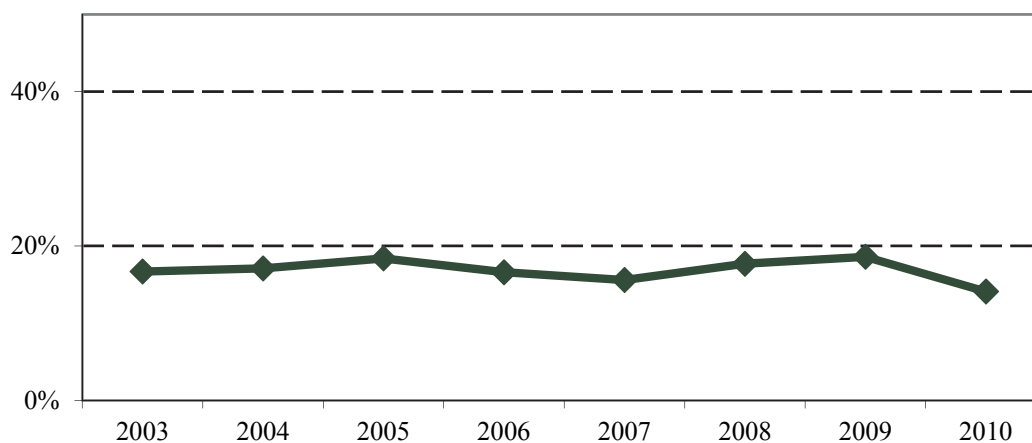
#### Contact met de centrale huisartsenpost onveranderd

Sinds januari 2003 is meer dan 90% van de huisartsen aangesloten bij een centrale huisartsenpost, waar een klein team van huisartsen, doktersassistenten en chauffeurs dienst doet. Dit betekent dat bijna iedereen die buiten werktijden met spoed een huisarts nodig heeft, aangewezen is op de huisartsenpost (Verheij et al., 2005).

Van de mensen met een chronische ziekte gaf 14% (BI: 12-16) aan in 2010 contact te hebben gehad met een huisartsenpost. Figuur 3.4 laat zien dat dit percentage over de jaren heen wat fluctueert. Van een significante trend is echter geen sprake. Het percentage dat contact had met de huisartsenpost verschilt niet significant naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, type chronische aandoening, of aantal chronische aandoeningen. Wel zien we dat chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen vaker een beroep doen op de huisartsenpost dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen (tabel 3.2). Dit verschil is alle onderzochte jaren aanwezig. Ook lijken mensen met kanker en mensen met spijsverteringsaandoeningen wat vaker een beroep te doen op de huisartsenpost dan de referentiegroep van mensen met diabetes, als is het verschil vanwege brede betrouwbaarheidsintervallen niet significant (tabel 3.2).

Het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met de huisartsenpost, bedroeg in 2010 2,4 (BI: 1,9-3,0). Over de periode 2003 t/m 2010 schommelt dit aantal tussen de 1,4 in 2007 en 3,4 in 2010 [polynomiale trend].

Figuur 3.4: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de centrale huisartsenpost in 2003 - 2010

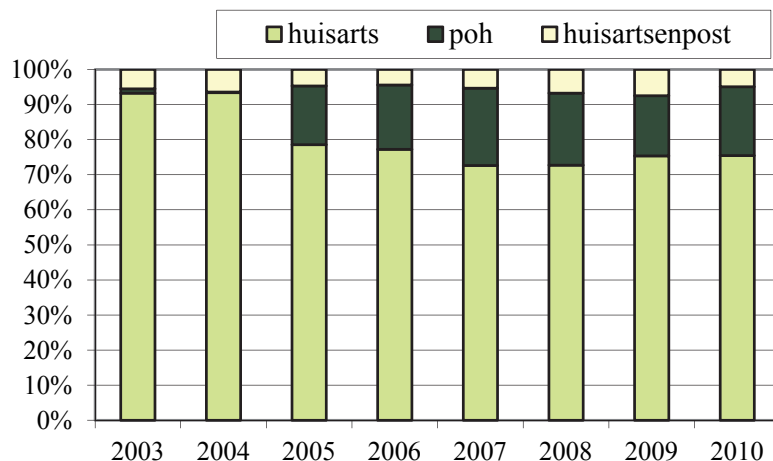




### 3.1.1 *Verschuivingen binnen de huisartsenzorg*

De resultaten rond de huisartsenzorg laten zien dat er over de periode 2001 tot 2008 een daling is in het gemiddeld aantal contacten met de huisarts, maar dat dit gemiddelde de laatste jaren weer wat aantrekt. Tegelijkertijd neemt het percentage mensen dat contact heeft met een praktijkondersteuner in de huisartspraktijk de laatste jaren, na een aanvankelijke toename, weer wat af. In deze paragraaf wordt gekeken of er verschuivingen plaatsvinden of hebben gevonden binnen de huisartsenzorg in de contacten met de huisarts, de praktijkondersteuner huisarts (POH) en de huisartsenpost. Hiervoor zijn alle contacten met de huisarts, POH en de huisartsenpost bij elkaar opgeteld. Vervolgens is bekeken of het relatieve aandeel van contacten met de huisarts, POH of huisartsenpost in het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg veranderd is. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.5.

**Figuur 3.5:** Relatieve aandeel van het aantal huisartsencontacten, contacten met de POH en contacten met de huisartsenpost in het totaal aan contacten met de huisartsenzorg



#### *Taken van POH weer gedeeltelijk terug bij huisarts*

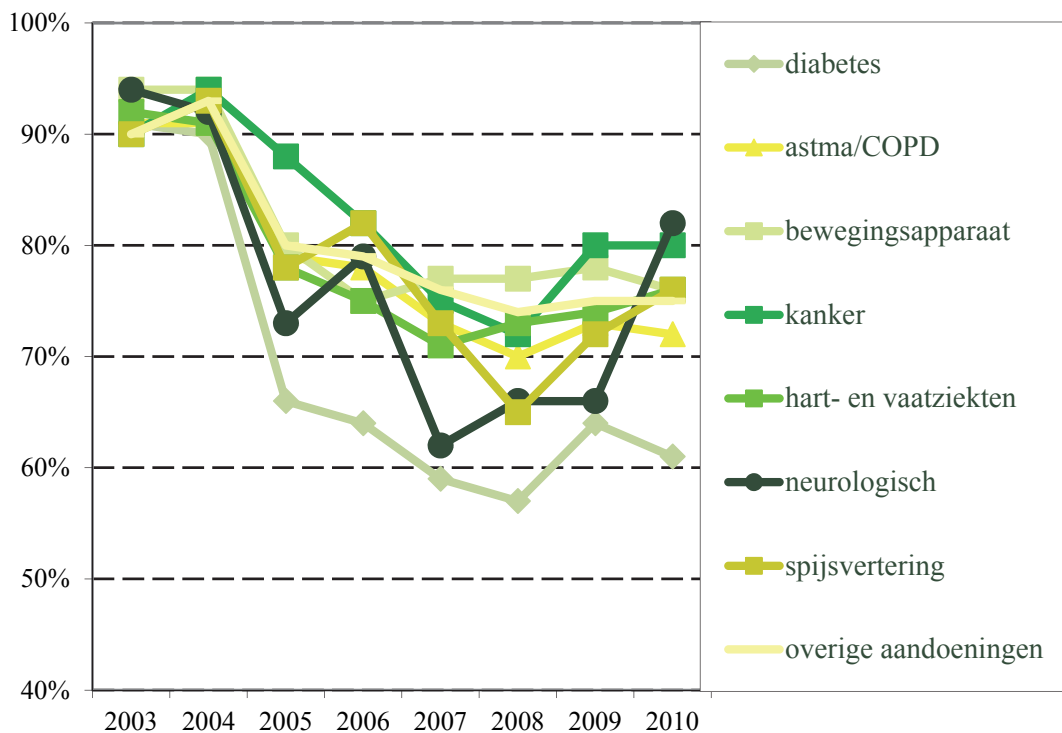
Figuur 3.5 laat zien dat het aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg over de periode 2003 t/m 2008 afnam van 92% (BI: 90-93) naar 70% (BI: 68-72) maar over de periode 2009-2010 weer wat gestegen is naar 74% (BI: 71-76) in 2010 [lineaire trend en kwadratische trend]. Het aandeel POH steeg van 1% (BI: 0-9) in 2003 naar 22% (BI: 19-24) in 2008 en daalde vervolgens naar 19% (BI: 17-21) in 2010 [lineaire trend en kwadratische trend]. De grootste verschuiving van huisartsenzorg contacten van huisarts naar POH deed zich voor tussen 2004 en 2005, het jaar nadat de POH haar intrede deed, waarna de verschuiving zich langzaam voortzette tot en met 2008. Vanaf 2009 lijkt binnen de totale huisartsenzorg het aandeel huisarts dus weer licht toe te nemen en het aandeel POH licht af te nemen. Het relatieve aandeel van contacten met de huisartsenpost binnen het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg schommelt over de jaren heen. In 2010 bedroeg dit 5% (BI: 4-6), in de overige jaren schommelde het aandeel tussen de 4% en 7% [polynomiale trend].

### Totaal aantal contacten huisartsenzorg licht gestegen

Het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg steeg licht over de periode 2003 tot en met 2010 van 5,9 (BI: 5,4- 6,4) in 2003 naar 6,7 (BI: 6,3-7,0) in 2010. Dit betekent dat er niet alleen substitutie van taken heeft plaatsgevonden, maar dat er mogelijk ook extra taken bij zijn gekomen.

De daling van het aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg tussen 2003 en 2008 deed zich voor in alle subgroepen van mensen met een chronische ziekte naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, type ziekte, aantal ziekten en aanwezigheid van beperkingen. Ook zien we in bijna alle subgroepen weer een lichte stijging na 2008 van het aandeel huisarts [lineaire trends en kwadratische trends in alle subgroepen]. De grootste verschuiving tussen huisarts en POH is echter te zien geweest bij de zorg voor mensen met diabetes en in mindere mate astma en COPD zoals ook te zien is in figuur 3.6.

Figuur 3.6: Aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg voor specifieke diagnosegroepen 2003-2010



## 3.2 Tweedelijnszorg

Tweedelijns zorg is gespecialiseerde zorg die alleen toegankelijk is na verwijzing door een zorgaanbieder uit de eerste lijn, zoals een huisarts. Tweedelijnszorg vindt vooral plaats binnen ziekenhuizen en de GGZ. In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de poliklinische zorg door medisch specialisten, ziekenhuisopnames en de zorg door gespe-

cialiseerd verpleegkundigen. Van deze zorgtypen maken chronisch zieken binnen de tweede lijn het meeste gebruik (Heijmans, Spreuwenberg, & Rijken, 2010).

### 3.2.1 *Poliklinische consulten*

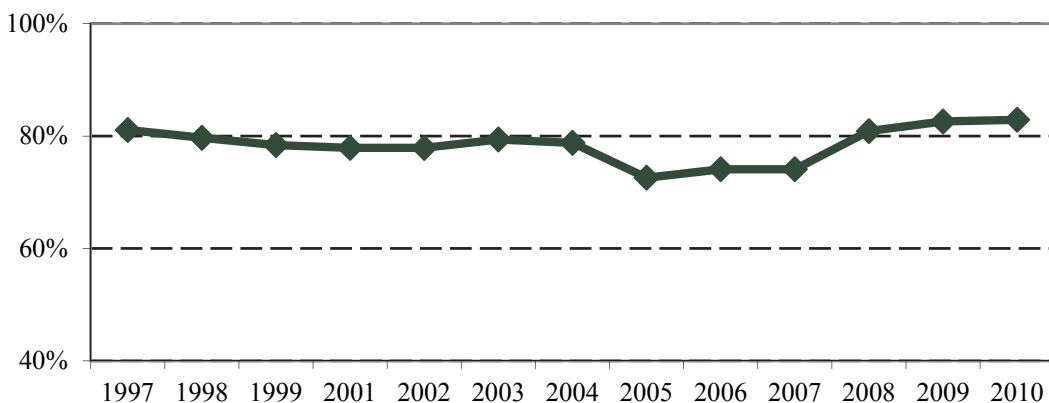
Jaarlijks wordt in april aan de panelleden gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten. De poliklinische consulten omvatten alle typen specialisten behalve de psychiater. In april 2011 zijn gegevens verzameld over het voorafgaande jaar 2010. Referentiegegevens zijn afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking die deelnamen aan het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De formulering van de vragen in het NPCG is eveneens ontleend aan dit onderzoek.

#### *Vier op de vijf chronisch zieken hebben contact met een specialist*

In 2010 had 83% (BI: 80-85) van de mensen met een chronische ziekte poliklinisch contact met één of meerdere medisch specialisten. Dit percentage fluctueert wat over de jaren heen met het laagste percentage in 2005 (73%; BI: 70-75) [kwadratische trend] (figuur 3.7). Het percentage contact met de medisch specialist ligt alle jaren wel aanzienlijk hoger dan het percentage contact van mensen uit de algemene bevolking. Op basis van POLS gegevens had in 2010 40% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder poliklinisch contact met een medisch specialist. Dit percentage is de afgelopen 10 jaren min of meer stabiel (CBS, Statline).

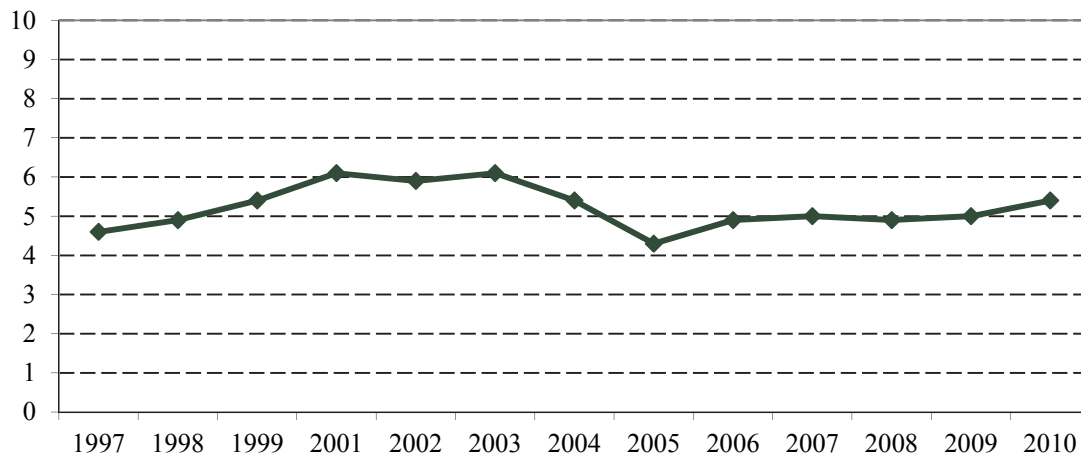
Ook wanneer subgroepen van chronisch zieken vergeleken worden met subgroepen uit de Nederlandse bevolking naar geslacht, leeftijd, of opleidingsniveau, is het percentage dat contact heeft met een specialist onder chronisch zieken bijna tweemaal zo hoog als in een vergelijkbare subgroep van de Nederlandse bevolking (tabel 3.4).

**Figuur 3.7: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met een medisch specialist, 1997-2010**



Het gemiddeld aantal poliklinische consulten van degenen die in 2010 contact hadden met een specialist bedroeg 5,4 (BI: 5,0-5,7). Figuur 3.8 laat zien dat ook dit gemiddeld aantal contacten fluctueert over de tijd [polynomiale trend].

**Figuur 3.8: Gemiddeld aantal contacten met de specialist van mensen met een chronische ziekte die contact hebben met de specialist, 1997-2010**



**Tabel 3.4: Percentage mensen dat in 2010 contact had met een medisch specialist of opgenomen was in een ziekenhuis, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau**

	Contact medisch specialist		Ziekenhuisopname	
	chronisch zieken % (95%-BI)	algemene bevolking* %	chronisch zieken % (95%-BI)	algemene bevolking* %
<b>Totale groep</b>	83 (80-85)	40	15 (13-17)	7
<b>Geslacht</b>				
Man (ref)	84 (80-87)	37	18 (15-21)	7
Vrouw	82 (79-85)	43	13 (10-15)	8
<b>Leeftijd</b>				
15 t/m 39 jaar (ref)	77 (70-82)	36	10 (6-15)	4
40 t/m 64 jaar	81 (77-84)	43	15 (12-18)	8
65 t/m 74 jaar	<b>85 (81-89)</b>	57	15 (12-20)	13
75 jaar en ouder	<b>88 (83-91)</b>	64	16 (12-21)	17
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	82 (78-85)	47	15 (12-19)	10
Midden	82 (79-85)	41	15 (12-18)	7
Hoog	86 (82-90)	39	13 (10-17)	5

\* Gegevens afkomstig van POLS (CBS).

NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep.

### *Oogarts, internist en cardioloog worden meest bezocht*

In tabel 3.5 staat weergegeven met welke specialisten men poliklinisch contact had in 2010. Het blijkt dat mensen met een chronische ziekte vooral contact hebben met oogartsen, internisten, cardiologen en chirurgen.

Hoewel het percentage chronisch zieken dat contact had met een medisch specialist over de jaren heen min of meer stabiel bleef, waren er wel wat verschuivingen bij de afzonder-

lijke specialismen te zien. Het percentage chronisch zieken dat contact had met de cardioloog, oogarts, neuroloog en orthopeed steeg licht [lineaire trend]. Het percentage mensen dat contact had met de chirurg en internist schommelde over de jaren heen [polynomiale trend].

**Tabel 3.5: Percentage chronisch zieken dat in 2010 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar specialisme**

Poliklinisch contact	%	95% - BI
Medisch specialisten totaal	83	80-85
Oogarts	29	26-32
Internist	20	18-22
Cardioloog	19	17-21
Chirurg	13	11-15
Neuroloog	12	11-14
Orthopeed	11	9-13
Longarts	12	11-15
Reumatoloog	7	6-8
KNO-arts	9	8-11
Revalidatiearts	3	2-4

*Ouderen, chronisch zieken met co-morbiditeit en/of beperkingen zien vaker een specialist*

In 2010 hadden chronisch zieken boven de 65 jaar vaker contact met een medisch specialist dan chronisch zieken onder de 40: 85 % van de 65 tot 75 jarigen, 88% van de 75-plus groep in vergelijking met 77% van de chronisch zieken tot 40 jaar. Dit verschil naar leeftijd was echter niet in alle voorgaande jaren aanwezig. Van de chronisch zieken met co-morbiditeit maakte een groter deel gebruik van medisch-specialistische poliklinische zorg in 2010 dan van degenen met één chronische ziekte (tabel 3.6). Ook chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen maakten significant meer gebruik van specialistische zorg dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen. Verschillen in het gebruik van medisch specialistische zorg naar aantal ziekten en aanwezigheid van beperkingen waren alle jaren aanwezig.

Tabel 3.6 laat verder zien dat het percentage dat contact heeft met een medisch specialist onder mensen met diabetes relatief hoog was in 2010 en significant hoger dan in andere diagnosegroepen, met uitzondering van de groep mensen met kanker. Deze verschillen naar diagnosegroep zijn echter niet alle jaren even duidelijk aanwezig. Er waren geen verschillen naar geslacht of opleidingsniveau in het percentage mensen dat een specialist bezocht in 2010.

Tabel 3.6: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 gebruik maakte van ziekenhuiszorg, uitgesplitst naar aard, aantal chronische ziekten en de aanwezigheid van beperkingen

Percentage contact met...	Poliklinisch contact		Opname ziekenhuis	
	%	95% - BI	%	95% - BI
<b>Totale groep</b>	83	80-85	15	13-17
<b>Chronische ziekte*</b>				
Diabetes (ref)	94	90-96	12	8-17
Astma/COPD	<b>73</b>	<b>67-78</b>	13	9-17
Aandoeningen bewegingsapparaat	<b>74</b>	<b>67-80</b>	12	8-17
Kanker	91	82-96	18	10-29
Hart- en vaatziekten	<b>82</b>	<b>76-87</b>	<b>21</b>	<b>16-27</b>
Neurologische ziekten	<b>78</b>	<b>70-85</b>	<b>22</b>	<b>15-31</b>
Spijverteringsziekten	<b>83</b>	<b>74-90</b>	12	6-23
Overige chronische ziekten	<b>81</b>	<b>76-85</b>	15	11-20
<b>Aantal chronische ziekten</b>				
Eén (ref)	79	76-82	13	11-16
Twee	<b>86</b>	<b>82-89</b>	18	14-22
Drie of meer	<b>89</b>	<b>85-93</b>	15	11-21
<b>Aanwezigheid beperkingen</b>				
Geen of lichte beperkingen (ref)	76	73-79	11	9-14
Matige of ernstige beperkingen	<b>91</b>	<b>88-93</b>	<b>23</b>	<b>19-27</b>

NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep.

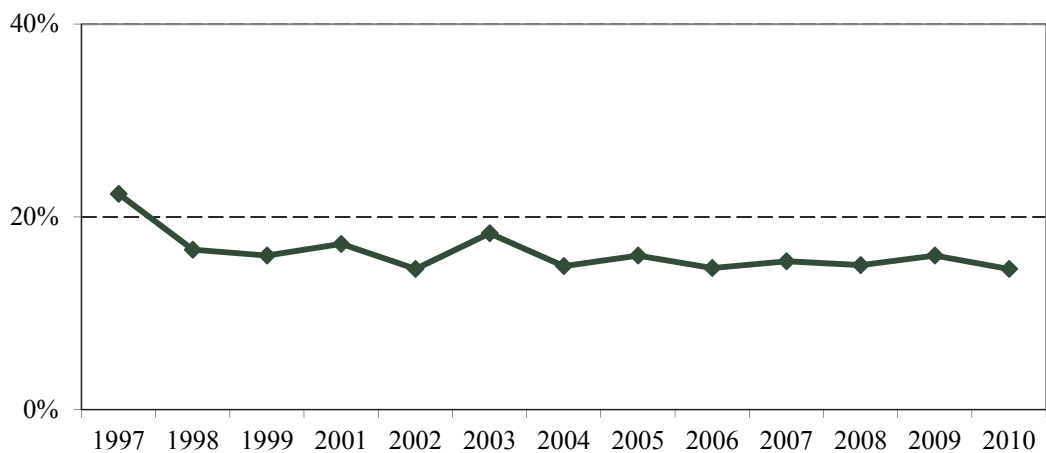
\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

### 3.2.2 Ziekenhuisopnames

#### *Aantal ziekenhuisopnames daalt*

In 2010 was 15% van de mensen met een chronische ziekte tenminste één nacht in het ziekenhuis opgenomen (BI: 13-17). Dit is tweemaal zo veel als in de algemene bevolking waarvan in 2010 7% van de mensen van 15 jaar en ouder was opgenomen (CBS, POLS) (tabel 3.4). Figuur 3.9 laat zien dat het percentage mensen met een chronische ziekte dat opgenomen wordt in een ziekenhuis de laatste jaren wel is afgenomen [lineaire trend]. In 1997 lag het percentage op 22 (BI: 20-25), in 2001 op 17% (BI: 15-20) en in 2010 op 15% (BI: 13-17).

**Figuur 3.9: Percentage mensen met een chronische ziekte dat voor tenminste één nacht in het ziekenhuis werd opgenomen, 1997-2010**



#### *Chronisch zieken met beperkingen vaker opgenomen*

Het percentage chronisch zieken dat in 2010 was opgenomen varieert niet naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau (tabel 3.4). Op basis van gegevens over 2010 kan evenmin worden geconcludeerd dat het al of niet opgenomen zijn geweest samenhangt met het aantal chronische ziekten dat men heeft. In eerdere jaren werd meestal wel een samenhang gevonden, waarbij chronisch zieken met co-morbiditeit vaker opgenomen waren in het ziekenhuis. Wel is er een verschil naar diagnosegroepen en de ernst van de beperkingen die iemand heeft (tabel 3.6); meer mensen met hart- en vaatziekten of mensen met neurologische aandoeningen waren in 2010 opgenomen dan de referentiegroep van mensen met diabetes. Chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen werden significant vaker opgenomen in 2010 dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen. Dit verschil is in alle jaren aanwezig.

#### **3.2.3 Gespecialiseerd verpleegkundige zorg**

Gespecialiseerd verpleegkundigen in de tweede lijn houden zich binnen de zorg voor chronisch zieken onder meer bezig met zorg gericht op het (leren) omgaan met de aandoening en de daarmee gepaard gaande beperkingen in het dagelijks leven, op zelfmanagement en op de zelfredzaamheid van patiënten. Ook houden zij zich bezig met preventie van chronische ziekten door voorlichting en ondersteuning te bieden rond leefstijlaanpassingen, zoals stoppen met roken meer bewegen of andere voedingsgewoonten en door het regelmatig controleren van bijvoorbeeld de bloeddruk of het cholesterolgehalte bij risicogroepen.

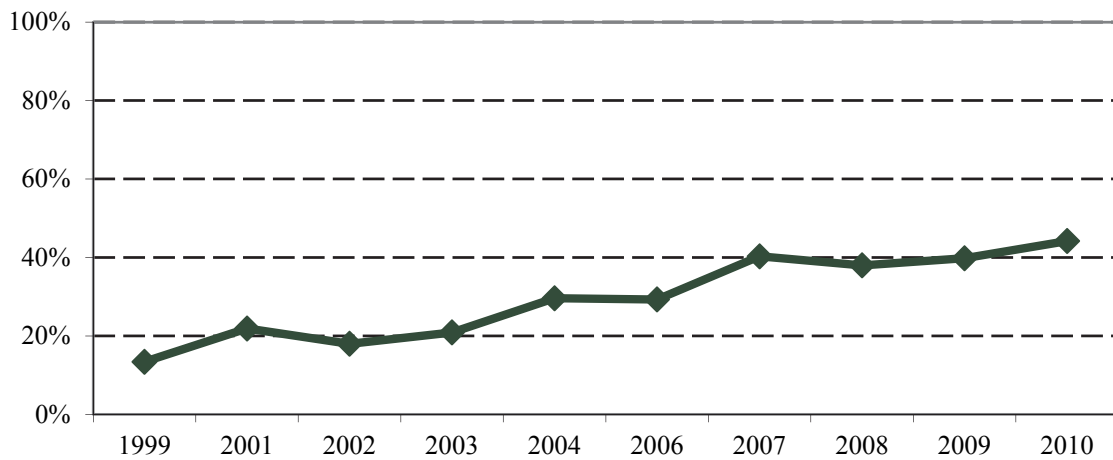
Sinds april 2000 worden aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met gespecialiseerd verpleegkundigen in het voorafgaande kalenderjaar.

Het gaat hierbij om alle contacten met een gespecialiseerd verpleegkundige, exclusief de contacten tijdens een ziekenhuisopname of dagbehandeling. Daarbij is gevraagd aan te geven met welke specifieke verpleegkundigen men contact had, zoals een longverpleegkundige of diabetesverpleegkundige.

*Gespecialiseerd verpleegkundige speelt steeds vaker een rol in de zorg voor chronisch zieken*

In 2010 had 44% (BI: 41-47) van de mensen met een chronische ziekte contact met één of meerdere gespecialiseerd verpleegkundigen. Gedurende 1999-2010 is het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact had met een gespecialiseerd verpleegkundige toegenomen van 13% (BI: 11-16) in 1999 naar rond de 30% (BI: 27-32) in 2004 en 2006, en 44% in 2010 (figuur 3.10). Over de gehele periode is er dan ook sprake van een stijging in het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact heeft met een gespecialiseerd verpleegkundige [lineaire trend].

**Figuur 3.10: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de gespecialiseerd verpleegkundige in 1999 - 2010**



*Aantal contacten met gespecialiseerd verpleegkundige onveranderd*

Mensen met een chronische ziekte die in 2010 contact hebben gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige brachten gemiddeld 3,4 keer een bezoek aan deze zorgverlener (BI: 2,8-3,9). Het gemiddeld aantal contacten met de gespecialiseerd verpleegkundige voor hen die contact hadden is over de periode 1999-2010 niet veranderd.

In tabel 3.7 wordt voor een aantal groepen mensen met een specifieke chronische ziekte weergegeven in hoeverre zij contact hebben met een voor hen relevante gespecialiseerd verpleegkundige.

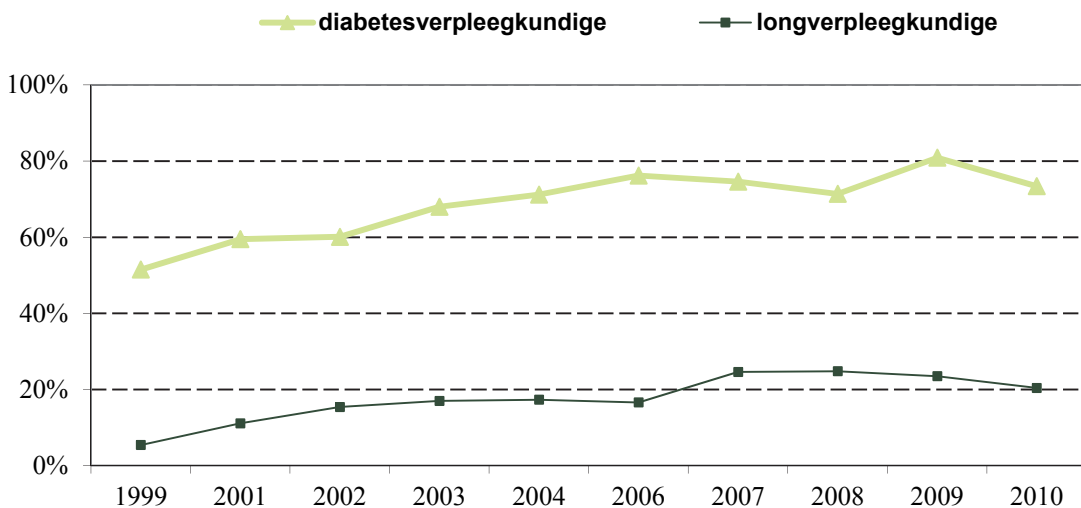


Tabel 3.7: Percentage mensen dat in 2010 contact had met een gespecialiseerd verpleegkundige			
	Chronische ziekte	Contact in 2010	
		%	95%-BI
Diabetesverpleegkundige	Diabetes	73	65-80
Longverpleegkundige	Astma of COPD	20	15-27
Oncologieverpleegkundige	Kanker	15	5-36
Maag-darm-lever verpleegkundige	Spijverteringsziekten	7	1-30
Hart- en vaatverpleegkundige	Hart- en vaatziekten	4	2- 9
Reumaverpleegkundige	Bewegingsapparaat	4	2- 9
Wondverpleegkundige	Chronische ziekte algemeen	3	2- 4
Incontinentieverpleegkundige	Chronische ziekte algemeen	1	1- 2

De cijfers in tabel 3.7 laten zien dat bijna driekwart van de mensen met diabetes in 2010 contact had met een diabetesverpleegkundige. In 1999 lag dit percentage op 51% (BI: 43-60) [lineaire trend]. Het percentage is flink hoger dan de percentages bij de andere specifieke diagnosegroepen. Dit komt mogelijk doordat de diabeteszorg een voorloper is wat betreft multidisciplinaire disease management.

Ook bij mensen met astma of COPD is er sprake van een stijging in het aantal patiënten dat jaarlijks contact heeft met de longverpleegkundige over de periode 1999 t/m 2010. In 1999 had 1 op de 20 mensen contact (5% [BI:3-10]) en in 2010 was dit 1 op de 5. Wel zien we sinds 2008 een lichte daling optreden [lineaire trend en kwadratische trend].

Figuur 3.11: Percentage mensen met diabetes en astma of COPD dat contact heeft met respectievelijk de gespecialiseerd diabetesverpleegkundige, gespecialiseerd longverpleegkundige in 1999 - 2010



#### *Inhoud contacten met gespecialiseerd verpleegkundige*

Aan degenen die in 2010 contact hebben gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige is gevraagd wat de contacten met de verpleegkundigen inhielden. Twee derde van de

chronisch zieken gaf aan dat het contact te maken had met de controle van hun ziekte. Bijna twee op de vijf mensen gaf aan dat tijdens het contact de bloeddruk werd gecontroleerd. Een derde besprak tijdens het contact uitslagen van onderzoeken zoals bloedonderzoek of urineonderzoek. Tijdens de contacten kwam voorlichting minder vaak aan de orde: circa één op de vijf chronisch zieken kreeg tijdens het contact met de verpleegkundige voorlichting over de ziekte en één op de tien kreeg advies over leefstijl.

Tabel 3.8: Inhoud van het contact dat mensen met een chronische ziekte hadden met een gespecialiseerd verpleegkundige in 2010, N= 619

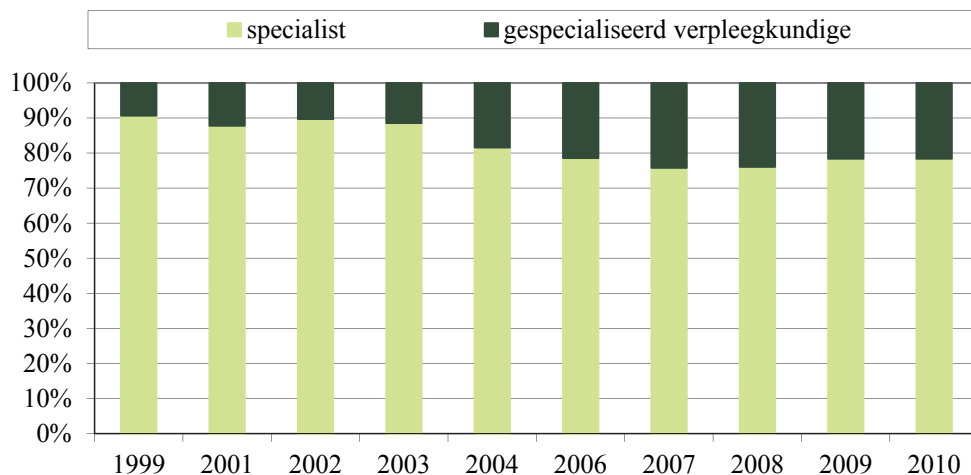
Inhoud contact <sup>1</sup>	%	95%-BI
Controle voor mijn ziekte	67	63-71
Controle bloeddruk	40	37-44
Bespreken van uitslagen onderzoek	32	28-36
Voorlichting over mijn ziekte of aandoening	21	18-24
Voorlichting of begeleiding met betrekking tot mijn leefstijl	12	10-15
Anders	16	13-19

<sup>1</sup> Meerdere antwoorden mogelijk.

### 3.2.4 *Verschuivingen binnen de ziekenhuiszorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaatsgevonden binnen de ziekenhuiszorg zijn de poliklinische contacten met medisch specialisten en gespecialiseerd verpleegkundigen bij elkaar opgeteld. Uiteraard is dit een beperkte definitie van ziekenhuiszorg, maar dit zijn wel zorgverleners met wie een chronisch zieke patiënt het meeste contact heeft binnen de tweede lijn (Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2010). Vervolgens is bekeken of het relatieve aandeel van beide zorgverleners ten opzichte van elkaar is veranderd. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.12.

Figuur 3.12: Relatieve aandeel van het aantal contacten met de specialist en gespecialiseerd verpleegkundige in het totaal aantal contacten met de specialist en verpleegkundige



### *Verpleegkundige neemt deel zorg voor chronisch zieken over*

In 2010 werd 22% van de contacten met chronisch zieken die bij een specialist of verpleegkundige in het ziekenhuis komen door een gespecialiseerd verpleegkundige gedaan. Dit is een stijging van 13% ten opzichte van 1999 [lineaire trend]. Net als in de eerste lijn zien we vooral een verschuiving in het aantal contacten met beide zorgverleners tussen 2004 en 2008. Na 2008 neemt het aantal contacten met de gespecialiseerd verpleegkundige ten opzichte van de specialist niet meer toe. Ook binnen alle subgroepen van chronisch zieken naar geslacht, leeftijd, opleiding, type en aantal chronische aandoeningen en de aanwezigheid van beperkingen zien we een relatieve stijging van het aantal contacten met de gespecialiseerd verpleegkundige ten opzichte van het aantal contacten met een medisch specialist tot 2008 en daarna een stabilisatie. Het totaal aantal contacten met een specialist of verpleegkundige is over de periode 1999 (6,3 [BI: 5,8-6,9]) tot en met 2010 (6,5 [BI: 6,0-7,1]) niet significant veranderd. Dit wijst erop dat er in de periode 2001 t/m 2008 een daadwerkelijke substitutie heeft plaatsgevonden van zorg van de specialist door de verpleegkundige.

### *Aandeel verpleegkundige in diabeteszorg het grootst*

In tabel 3.9 staat per subgroep weergegeven welk deel van het totaal aantal contacten met de specialist of verpleegkundige de medisch specialist voor zijn rekening nam in 2010. Over het algemeen komt het grootste deel van de contacten voor rekening van de specialist. Er zijn wel bepaalde groepen die in verhouding vaker een specialist zien dan anderen. De medisch specialist zag in 2010 vaker chronisch zieken onder de 40 jaar en de chronisch zieken boven de 75 jaar dan chronisch zieken in de leeftijd daar tussen (40 t/m 74 jaar). De specialist zag minder vaak diabetespatiënten dan patiënten met andere chronische aandoeningen. Ook zag de specialist minder vaak chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen. Andersom betekent dit dus dat de gespecialiseerd verpleegkundige relatief vaker chronisch zieken in de leeftijd van 40 t/m 74 jaar ziet, de mensen met matige of ernstige beperkingen en diabetespatiënten. Het aandeel van verpleegkundigen in de zorg voor mensen met diabetes is van alle subgroepen van mensen met een chronische ziekte relatief het grootste.

**Tabel 3.9: Percentage contacten van medisch specialist van het totaal aantal contacten van de medisch specialist en gespecialiseerd verpleegkundige in 2010**

	Medisch specialist % (95%- BI)
<b>Geslacht</b>	
Man (ref)	76 (73-79)
Vrouw	80 (77-83)
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39 jaar (ref)	86 (81-90)
40 t/m 64 jaar	77 (74-80)
65 t/m 74 jaar	75 (71-79)
75 jaar of ouder	82 (78-85)
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag (ref)	78 (75-81)
Midden	78 (75-81)
Hoog	80 (76-83)
<b>Chronische ziekte*</b>	
Diabetes (ref)	61 (56-66)
Astma/COPD	74 (69-78)
Aandoeningen bewegingsapparaat	81 (76-85)
Kanker	78 (70-85)
Hart- en vaatziekten	81 (77-85)
Neurologische ziekten	87 (81-91)
Spijverteringsziekten	91 (84-95)
Overige chronische ziekten	84 (80-87)
<b>Aantal chronische ziekten</b>	
Eén (ref)	80 (77-82)
Twee	76 (72-80)
Drie of meer	77 (73-81)
<b>Ernst beperkingen</b>	
Geen of lichte beperkingen (ref)	81 (78-83)
Matige of ernstige beperkingen	74 (70-77)

NB. Vetgedrukte percentages verschillen significant van referentiegroep.

\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

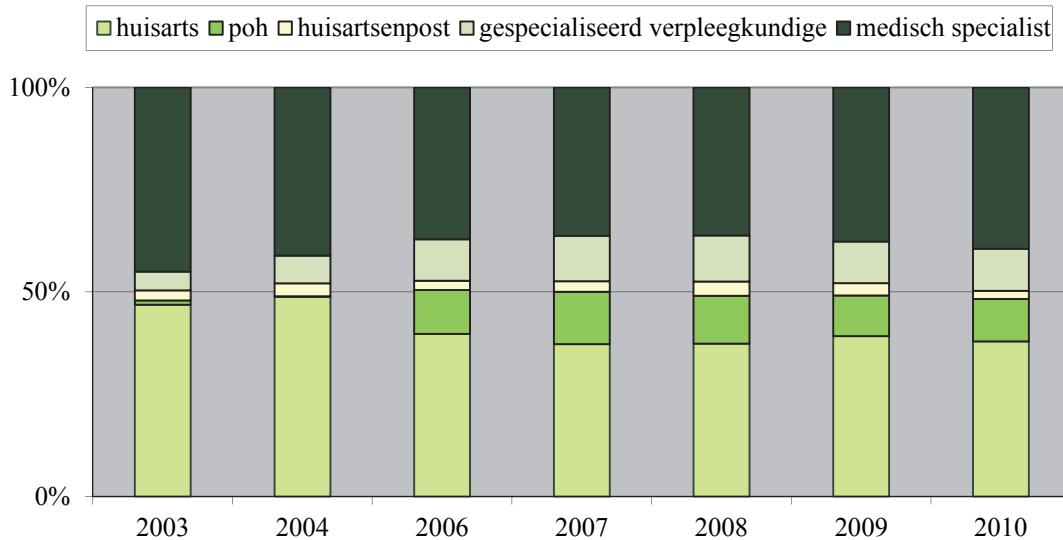
### 3.3 Verschuivingen tussen de huisartsenzorg en medisch specialistische zorg

Het is de bedoeling dat mensen met een chronische ziekte zoveel als mogelijk binnen de eerste lijn worden behandeld waar aan hen een samenhangend pakket van zorg (integrale zorg) in de buurt kan worden geboden. In het geval doorverwijzing naar de tweede lijn nodig is, zal zo snel mogelijk weer terug moeten worden verwezen naar de eerste lijn. Alleen complexe problematiek die specialistische zorg vereist, dient in de tweede lijn behandeld te worden. Voor veel aandoeningen zijn samenwerkingsafspraken gemaakt tussen de eerste lijn en de tweede lijn.

Nagegaan is of er een verschuiving tussen de eerste en tweede lijn plaatsvindt. Hiervoor is het aantal contacten met de huisarts, POH, huisartsenpost, medisch specialist en gespecialiseerd verpleegkundige bij elkaar opgeteld in een bepaald jaar. Dit is een beperkte benadering van eerstelijns- en tweedelijnszorg, maar het omvat in ieder geval wel die

zorgverleners die een centrale rol innemen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Vervolgens is bekeken wat het relatieve aandeel is van eerstelijns- en tweedelijnszorgverleners in het totaal aan zorg zoals hierboven gedefinieerd.

**Figuur 3.13: Relatieve aandeel van eerstelijns- en tweedelijnszorgverleners in het totaal aan huisartsenzorg en ziekenhuiszorg, periode 2003-2010**



*Aanvankelijke verschuiving naar eerste lijn zet niet door*

In 2003 vond exact de helft van de zorg (50%) voor chronisch zieken in de eerste lijn plaats en de helft in de tweede lijn. Tot 2008 leek zich een langzame verschuiving van tweede naar eerste lijn in te zetten waarbij in 2008 52% van de zorg in de eerste lijn plaatsvond. In 2010 is het evenwicht echter weer hersteld en vindt wederom 50% van de zorg in de eerste lijn plaats. Het aandeel van de huisarts en de medisch specialist nam over de periode 2003 t/m 2008 af, maar stijgt de laatste twee jaar weer licht [lineaire trend en kwadratische trend]. Het aandeel van de POH en gespecialiseerd verpleegkundige volgt een omgekeerd patroon. Na een aanvankelijke stijging tot 2008 neemt hun aandeel in het totaal van eerste en tweedelijns zorg weer wat af [kwadratische trends]. Het aandeel van de huisartsenpost bleef onveranderd.

### 3.4 Betrokkenheid overige zorgverleners

#### 3.4.1 Bedrijfsgeneeskundige zorg

Mensen met een chronische ziekte die betaald werk verrichten, kunnen problemen ervaren bij de uitvoer daarvan, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid of functiebeperkingen. In die gevallen kan bedrijfsgeneeskundige zorg belangrijk zijn om ziekteverzuim terug te dringen en (gedeeltelijk of volledige) uitval uit werk te voorkomen. Vanaf april 2002 worden aan de panelleden vragen gesteld over hun contacten met de bedrijfsgeneeskundige zorg in het voorafgaande kalenderjaar. Er zijn gegevens beschikbaar over de jaren 2001, 2002, 2003, 2004, 2006, 2008 en 2010.

Het contact met de bedrijfsgeneeskundige zorg kan bestaan uit contacten met een bedrijfsarts, een bedrijfsmaatschappelijk werker, een bedrijfsverpleegkundige of andere bedrijfsgeneeskundige zorgverleners. In 2010 had 22% van de chronisch zieken met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar (N=438) contact met een bedrijfsgeneeskundige zorgverlener. De bedrijfsarts werd daarbij het meeste bezocht: 17% (BI:13-22) van de chronisch zieken met en betaalde baan had in 2010 contact met deze zorgverlener. Dit percentage varieert nauwelijks over de jaren heen. Met overige bedrijfsgeneeskundige zorgverleners, zoals het algemeen maatschappelijk werk, een arbeidspsycholoog of fysiotherapeut, had minder dan 1% van de werkende chronisch zieken contact in 2010.

### 3.4.2 Paramedische zorg

Paramedische zorg is voor veel mensen met een chronische ziekte van belang voor het behoud of verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met een chronische ziekte gebruikmaken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de leden van het panel vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefen-therapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorafgaande kalenderjaar. Om een vergelijking te kunnen maken tussen het gebruik van paramedische zorg door mensen met een chronische ziekte enerzijds en mensen in de algemene bevolking anderzijds, wordt daar waar mogelijk een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking (POLS;CBS). De formulering van de vragen in het NPCG is ontleend aan het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie).

#### *Meerderheid chronisch zieken bezoekt paramedicus*

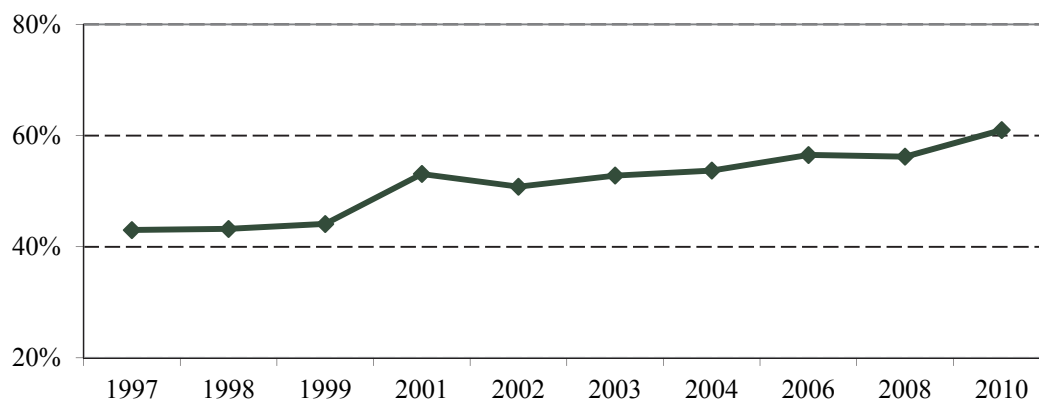
In 2010 had 61% (BI: 58-64) van de mensen met een chronische ziekte contact met een paramedicus. Het ging hier in de meeste gevallen om contact met een fysiotherapeut, op afstand gevolgd door mondhygiënische zorg, diëtetiek en podotherapie (tabel 3.10).

	Mensen met een chronische ziekte (NPCG)		Algemene bevolking*
	%	BI	%
<b>Paramedici totaal</b>	61	58-64	-
Fysiotherapeut	34	32-37	25
Mondhygiëniste	19	17-22	-
Diëtist	11	9-13	-
Podotherapeut	10	8-12	-
Ergotherapeut	2	1-3	-
Oefen-therapeut (Mensendieck/Cesar)	3	2-4	1
Logopedist	1	1-2	-
Orthoptist	2	1-2	-

\* Gegevens afkomstig van POLS (CBS).

Het percentage mensen dat contact had met een paramedicus is in de periode 1997-2010 gestegen [lineaire trend] (figuur 3.14). Deze stijging wordt vooral veroorzaakt door een stijging in het percentage chronisch zieken dat contact had met de fysiotherapeut, mondhygiëniste en podotherapeut over de periode 1997-2010. Het percentage chronisch zieken dat contact had met de diëtist, logopedist, oefentherapeut of orthoptist veranderde nauwelijks over deze periode.

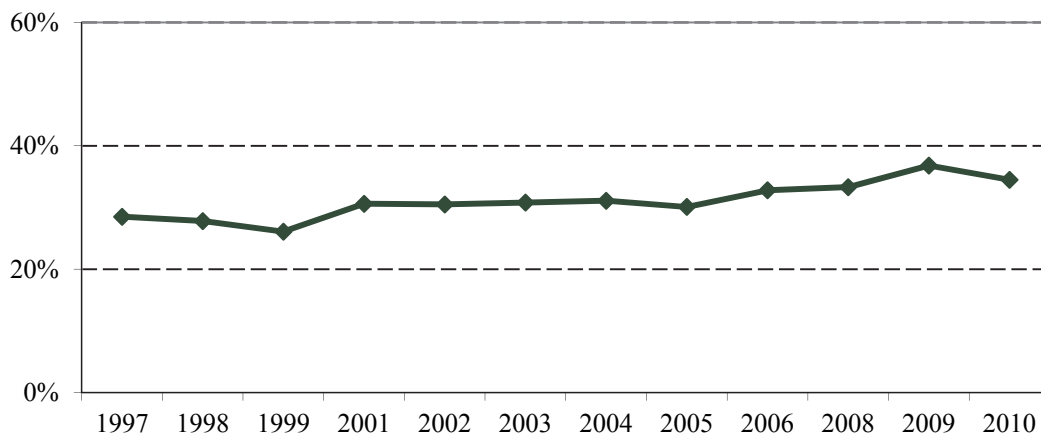
**Figuur 3.14: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met een paramedicus, 1997-2010**



*Eén op de drie chronisch zieken bezoekt fysiotherapeut*

In 2010 had 34% van de mensen met een chronische ziekte (BI: 32-37) contact met de fysiotherapeut. In de algemene bevolking bezoekt 25% de fysiotherapeut. Het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact had met de fysiotherapeut steeg over de periode 1997-2010 van 28 naar 34% [lineaire trend] (figuur 3.15). Het gemiddeld aantal contacten met de fysiotherapeut bleef min of meer gelijk in diezelfde periode. In 2010 bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor hen die contact hadden met de fysiotherapeut 19,3 (BI: 17,0-21,6). Over de totale groep chronisch zieken bedroeg dit gemiddelde contact 7,3 (BI: 6,3-8,3).

**Figuur 3.15: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de fysiotherapeut, 1997-2010**



*Bijna helft van de chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen bezoekt fysiotherapeut*

Mannen maakten in 2010, evenals in voorgaande jaren, minder gebruik van fysiotherapie dan vrouwen: respectievelijk 31% en 37%. Het gebruik van fysiotherapie verschilt verder niet significant naar leeftijd, opleidingsniveau of het aantal chronische aandoeningen dat iemand heeft. Wel hangt het gebruik van fysiotherapie samen met de aanwezigheid van beperkingen en het type chronische ziekte dat men heeft. Meer mensen met neurologische aandoeningen bezochten in 2010 de fysiotherapeut dan mensen uit de referentiegroep met diabetes. Mensen met matige of ernstige beperkingen naast de chronische ziekte bezochten vaker de fysiotherapeut dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen (tabel 3.11).

Percentage contact met...	Fysiotherapeut	
	%	BI
<b>Totale groep</b>	34	32-37
<b>Chronische ziekte*</b>		
Diabetes (ref)	31	24-37
Astma/COPD	37	31-43
Aandoeningen bewegingsapparaat	34	28-41
Kanker	33	22-45
Hart- en vaatziekten	38	31-45
Neurologische ziekten	<b>45</b>	<b>36-54</b>
Spijsverteringsziekten	41	29-53
Overige chronische ziekten	29	23-35
<b>Aantal chronische ziekten</b>		
Eén (ref)	32	28-36
Twee	38	33-43
Drie of meer	40	34-47
<b>Aanwezigheid beperkingen</b>		
Geen of lichte beperkingen (ref)	29	26-32
Matige of ernstige beperkingen	<b>46</b>	<b>41-51</b>

NB. Vetgedrukte percentage verschilt significant van referentiegroep.  
\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

### 3.4.3 Contact met apotheker en medicijngebruik

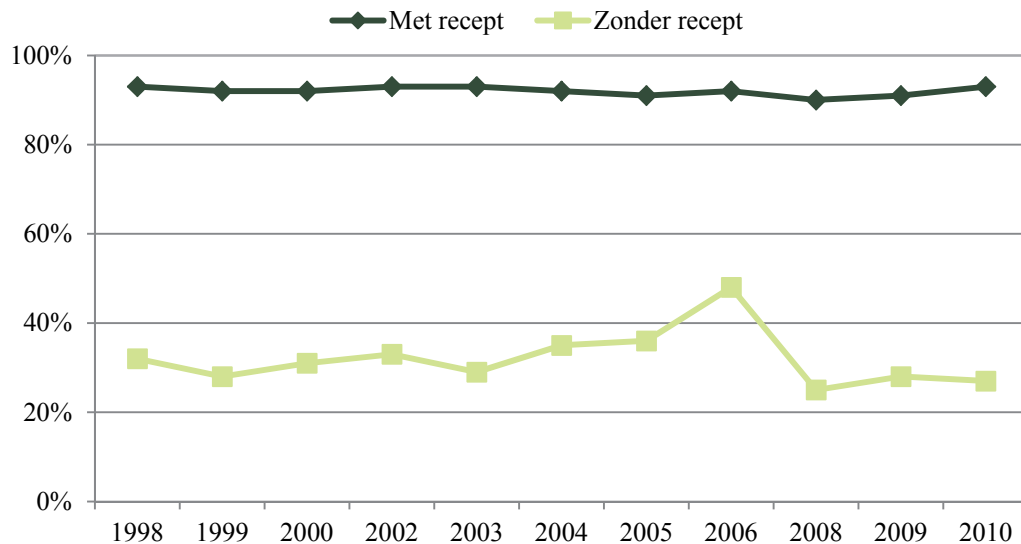
*Bijna iedereen gebruikt geneesmiddelen op recept; kwart gebruikt daarnaast vrij verkrijgbare geneesmiddelen*

In april 2010 is aan de panelleden gevraagd of zij in de laatste 14 dagen geneesmiddelen hadden gebruikt die door een arts waren voorgeschreven (uitgezonderd geneesmiddelen tijdens ziekenhuisopname). Van hen gaf 93% (BI: 91-95) aan dat dit het geval was. Ook werd aan hen gevraagd of zij in de laatste 14 dagen geneesmiddelen zonder recept van een arts hadden gekocht. Hierop antwoordde 27% (BI: 24-29) bevestigend. Het percen-



tage chronisch zieken dat voorgeschreven geneesmiddelen gebruikt, is over de periode 1998 t/m 2010 stabiel. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen fluctueert over die periode, met het hoogste gebruik in 2006 (48% [BI: 45-51]). Overall is sprake van een kwadratische trend (figuur 3.16).

Figuur 3.16: Percentage chronisch zieken dat geneesmiddelen met en zonder recept gebruikt, 1998-2010



#### *Gebruik recept geneesmiddelen stijgt met leeftijd*

Het gebruik van geneesmiddelen op recept verschilt naar leeftijd, type aandoening, aantal chronische aandoeningen en de aanwezigheid van beperkingen naast de chronische aandoening (tabel 3.12 en tabel 3.13). Naarmate chronisch zieken ouder zijn krijgen zij vaker geneesmiddelen op recept voorgeschreven. Mensen met meerdere aandoeningen tegelijkertijd gebruiken vaker medicijnen op recept dan mensen met één aandoening. Hetzelfde geldt voor mensen met beperkingen ten opzichte van mensen zonder beperkingen. Mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat, kanker, neurologische aandoeningen of spijsverteringsaandoeningen gebruiken relatief minder vaak geneesmiddelen op recept dan de referentiegroep van mensen met diabetes.

#### *Vrouwen gebruiken tweemaal zoveel vrij verkrijgbare geneesmiddelen dan mannen*

Het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen verschilt niet naar leeftijd of aard of aantal chronische aandoeningen. Wel zijn er verschillen naar geslacht, opleidingsniveau en aanwezigheid van beperkingen (tabel 3.12 en tabel 3.13). Vrouwen gebruikten in 2010 bijna tweemaal zo vaak geneesmiddelen zonder recept dan mannen: respectievelijk 34% en 19%. Naarmate chronisch zieken hoger opgeleid zijn, gebruiken ze ook vaker geneesmiddelen zonder recept. Chronisch zieken met beperkingen gebruiken vaker geneesmiddelen zonder recept dan chronisch zieken zonder beperkingen. De verschillen naar geslacht, opleidingsniveau en aanwezigheid van beperkingen zijn over de gehele perioden van 1998-2010 aanwezig.

Tabel 3.12: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 in de 14 dagen voorafgaand aan de meting geneesmiddelen gebruikte met of zonder recept, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau

	Geneesmiddelen met recept		Geneesmiddelen zonder recept	
	%	BI	%	BI
<b>Totale groep</b>	93	91-95	27	24-29
<b>Geslacht</b>				
Man (ref)	92	89-94	19	16-22
Vrouw	94	92-96	<b>34</b>	<b>31-38</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 t/m 39 jaar (ref)	83	72-90	26	17-38
40 t/m 64 jaar	<b>91</b>	<b>88-93</b>	28	24-31
65 t/m 74 jaar	<b>96</b>	<b>94-98</b>	25	21-30
75 jaar en ouder	<b>97</b>	<b>94-98</b>	26	21-32
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	92	89-94	22	18-26
Midden	94	91-95	<b>29</b>	<b>25-33</b>
Hoog	95	92-97	<b>34</b>	<b>28-40</b>

NB. Vetgedrukte percentage verschilt significant van dat van referentiegroep.

Tabel 3.13: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 in de 14 dagen voorafgaand aan de meting geneesmiddelen gebruikte met of zonder recept, uitgesplitst naar aard en aantal chronische ziekten en de aanwezigheid van beperkingen

	Geneesmiddelen met recept		Geneesmiddelen zonder recept	
	%	BI	%	BI
<b>Totale groep</b>	93	91-95	27	24-29
<b>Chronische ziekte*</b>				
Diabetes (ref)	96	93-98	27	21-34
Astma/COPD	94	91-96	27	21-33
Aandoeningen bewegingsapparaat	<b>82</b>	<b>75-87</b>	28	22-34
Kanker	<b>81</b>	<b>67-90</b>	31	20-45
Hart- en vaatziekten	97	94-98	22	17-28
Neurologische ziekten	<b>85</b>	<b>76-91</b>	37	27-48
Spijverteringsziekten	<b>89</b>	<b>78-95</b>	34	22-48
Overige chronische ziekten	96	92-97	24	19-30
<b>Aantal chronische ziekten</b>				
Eén (ref)	89	87-92	26	23-29
Twee	<b>95</b>	<b>92-97</b>	30	25-35
Drie of meer	<b>99</b>	<b>96-100</b>	25	19-31
<b>Aanwezigheid beperkingen</b>				
Geen of lichte beperkingen (ref)	91	89-93	23	20-26
Matige of ernstige beperkingen	<b>96</b>	<b>94-97</b>	<b>34</b>	<b>29-39</b>

NB. Vetgedrukte percentage verschilt significant van dat van referentiegroep.

\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

#### *Bijna iedereen heeft contact met de apotheek*

In 2009 gaf 91% (BI: 89-93) van de mensen met een chronische ziekte aan dat men voor zichzelf contact had gehad met de apotheker. Dit is een stijging ten opzichte van 2008 toen 87% (BI: 85 -89) aangaf contact te hebben gehad met een apotheek. Het gaat hierbij om alle contacten met een apotheek, ook wanneer deze bij de huisarts is gevestigd of wanneer medicijnen thuis zijn bezorgd. In 2009 bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor hen die contact hadden gehad met de apotheker 7,1 (BI: 6,6-7,5). Er waren wat verschillen naar subgroepen. Meer vrouwen dan mannen hadden contact met de apotheek: respectievelijk 93% en 87%. Laag opgeleide chronisch zieken bezochten relatief minder vaak een apotheek dan chronisch zieken met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau: respectievelijk 87%, 92% en 95%. Mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat bezochten minder vaak de apotheek dan de referentiegroep van mensen met diabetes: respectievelijk 84% en 93%.

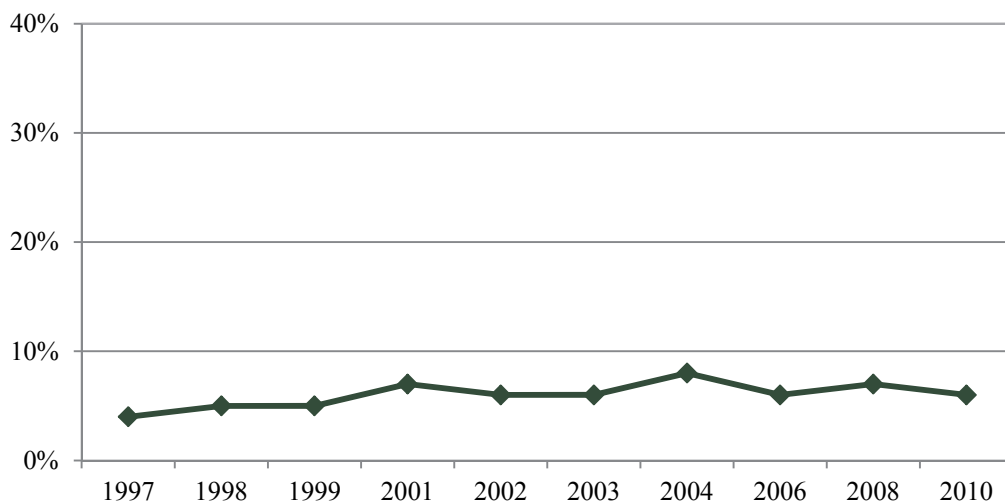
#### **3.4.4 Psychosociale zorg**

In april 2011 is aan de panelleden gevraagd of zij in het voorafgaande kalenderjaar voor henzelf contact hebben gehad met psychosociale hulpverleners en/of zorginstellingen. Hieronder vallen vrijgevestigde psychologen, psychiaters of psychotherapeuten en GGZ instellingen, poliklinieken psychiatrie, consultatiebureaus voor Alcohol en Drugs of instellingen voor algemeen maatschappelijk werk.

#### *Gebruik van psychosociale zorg onder chronisch zieken relatief laag*

In 2010 had 6% (BI: 5-8) van de chronisch zieken contact gehad met één of meerdere van deze zorgverleners/-instellingen. Dit percentage is vanaf 1997 (4% [BI: 3-6]) nagenoeg gelijk gebleven (figuur 3.17).

**Figuur 3.17: Percentage chronisch zieken dat contact heeft met een psychosociale hulpverlener en/of zorginstelling, 1997-2010**



Het contact met de psychosociale zorg van mensen met een chronische ziekte verschilde in 2010 naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau (tabel 3.14) en de aanwezigheid van beperkingen (niet in tabel). Meer vrouwen dan mannen bezochten in 2010 een zorgverlener of instelling voor psychosociale zorg. Jongere chronische zieken (< 40 jaar) maakten procentueel gezien vaker gebruik van psychosociale zorg dan ouderen. Hetzelfde geldt voor hoogopgeleide chronisch zieken ten opzichte van lager opgeleide mensen met een chronische ziekte (tabel 3.14). Van de chronisch zieken met ernstige beperkingen had 14% contact met een psychosociale zorgverlener tegenover 4% van de chronisch zieken met matige beperkingen. Verschillen naar leeftijd en de aanwezigheid van beperkingen waren alle jaren aanwezig (1997-2010). Verschillen naar geslacht en opleidingsniveau niet.

**Tabel 3.14: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 contact heeft gehad met psychosociale zorgverleners/-instellingen, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau**

	Percentage contact % (BI)
<b>Totale groep</b>	6 (5-8)
<b>Geslacht</b>	
Man (ref)	5 (3-7)
Vrouw	8 (6-11)
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39 jaar (ref)	16 (11-23)
40 t/m 64 jaar	8 (6-11)
65 t/m 74 jaar	5 (3-8)
75 jaar en ouder	3 (1-5)
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag (ref)	5 (3-7)
Midden	7 (5-10)
Hoog	10 (7-14)

NB. Vet gedrukte percentage verschilt van referentiegroep.

### 3.4.5 *Professionele zorg in de thuissituatie*

Een deel van de mensen met een chronische ziekte krijgt vanwege de chronische aandoening en/of de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen professionele zorg thuis, zodat zij zelfstandig kunnen blijven wonen. Deze hulp kan in de vorm van geïndiceerde professionele zorg geboden worden of informeel plaatsvinden. Met ingang van 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Hier is de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) in opgegaan. De Wmo is een participatiewet met als doel dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving. De gemeente zorgt er voor dat mensen met een beperking hulp of ondersteuning of voorzieningen krijgen die ze nodig hebben, zoals huishoudelijke hulp, woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen. Andere vormen van (geïndiceerde) zorg thuis behoren tot de AWBZ-zorg.

In deze paragraaf komen het gebruik van geïndiceerde thuiszorg, informele zorg en hulpmiddelen en aanpassingen aan bod. Deze typen zorg hangen sterk samen met de aan-

wezigheid van beperkingen en zijn daarom niet voor iedere chronische zieke even relevant. Echter, omdat bij 35% van de mensen met een chronische ziekte eveneens sprake is van matige tot ernstige beperkingen (zie hoofdstuk 2) kiezen we er hier voor om toch het gebruik van zorg in de thuissituatie te bespreken.

#### **3.4.6 Thuiszorg en andere professionele hulp**

Om het gebruik van geïndiceerde thuiszorg en andere professionele hulp te inventariseren wordt jaarlijks in april aan de panelleden gevraagd of er in het voorgaande kalenderjaar gebruik is gemaakt van dit type professionele zorg. We presenteren hier gegevens vanaf 2007, het jaar dat de Wmo in werking is getreden en onderscheiden daarbij drie vormen van professionele zorg:

- huishoudelijke hulp (hulp bij bijvoorbeeld opruimen en schoonmaken) die verstrekt wordt via de Wmo;
- persoonlijke verzorging (hulp bij bijvoorbeeld douchen, aankleden en eten), verstrekt via de AWBZ;
- verpleging (bijvoorbeeld wondverzorging, geven van injecties, geven van adviezen over de ziekte), verstrekt via de AWBZ.

Het gebruik van thuiszorg/overige professionele zorg van mensen met een chronische ziekte wordt in deze paragraaf vergeleken met het gebruik ervan onder de algemene bevolking van 15 jaar en ouder (personen die hebben deelgenomen aan het POLS; CBS). In 2010 ontving 9% van de mensen met een chronische ziekte thuiszorg (BI: 7-11). Zeven procent (BI: 6-9) ontving huishoudelijke hulp via de Wmo, 3% (BI: 2- 4) ontving (ook) verzorging en 1% (BI: 1-2) (ook) verpleging. Dit percentage schommelt wat over de jaren heen, maar van een significante trend is geen sprake.

Het ontvangen van professionele thuiszorg hangt sterk samen met de leeftijd en de aanwezigheid van beperkingen. Mensen van 75 jaar en ouder ontvangen veel vaker thuiszorg dan mensen die jonger zijn: 26% (BI: 20-32) van de 75-plussers versus 9% (BI: 6-12) van de 65 t/m 74 jarigen, 7% van de 40 t/m 64 jarigen en 4% van de 15 t/m 39 jarigen. Ook in de algemene bevolking zien we dit verschil naar leeftijd terug. Thuiszorg wordt daar vooral gegeven aan mensen van 75 jaar en ouder (CBS, POLS). Van de chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen ontving 28% thuiszorg tegenover 5% van de chronisch zieken zonder of met alleen lichte beperkingen.

### **3.5 Belangrijkste bevindingen**

- Mensen met een chronische ziekte maken veel gebruik van zorg. Eenennegentig procent van de populatie had in 2010 contact met een huisarts ten opzichte van 74% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Vier op de vijf mensen met een chronische ziekte bezochten een medisch specialist in de polikliniek en 15% werd in het ziekenhuis opgenomen. Dit is twee keer zoveel als binnen de algemene bevolking. Bijna iedereen (93% in 2010) gebruikt geneesmiddelen op recept.
- Binnen de huisartsenzorg zijn de huisarts en de praktijkondersteuner huisarts al jaren de meest bezochte zorgverleners. Over de periode 2003 tot en met 2008 nam het aandeel van de POH in het totaal aan huisartsenzorg toe. De POH zag steeds vaker chronisch zieken terwijl het aantal contacten met de huisarts binnen het totaal aantal

contacten met de huisartsenzorg afnam. Sinds 2008 lijkt deze ontwikkeling gestopt en zien we dat het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg voor chronisch zieken weer wat toeneemt.

- Hetzelfde beeld zien we terug in de tweede lijn waar in de periode 2003 tot en met 2008 de rol van de verpleegkundige ten opzichte van de medisch specialist sterker werd. De gespecialiseerd verpleegkundige nam steeds meer contacten over van de specialist, met name in de zorg rond diabetes. Sinds 2008 zien we echter ook hier, dat de specialist weer wat terrein wint.
- Behalve dat chronisch zieken veel gebruikmaken van huisartsenzorg en ziekenhuiszorg, is ook het gebruik van paramedische zorg hoog. In 2010 had 61% van de chronisch zieken contact met een paramedicus, waarvan de fysiotherapeut veruit de meest bezochte zorgverlener was (34%). In de Nederlandse bevolking had 25% contact met een fysiotherapeut. Het gebruik van paramedische zorg is over de periode 1997 tot 2010 gestegen vooral dankzij een stijging in het gebruik van fysiotherapie en mondhygiënische zorg.
- Een bedrijfsarts kan zeer belangrijk zijn in de zorg voor chronisch zieken, met name ter voorkoming van uitval uit het arbeidsproces. In 2010 had 17% van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar met een betaalde baan contact met een bedrijfsarts. Dit percentage schommelt wat over de jaren heen, maar van een duidelijke trend is geen sprake.
- Het gebruik van psychosociale zorg onder chronisch zieken is, in vergelijking met andere zorgvormen, vrij gering. In 2010 bezocht 6% van de chronisch zieken een psycholoog, psychiater of GGZ instelling. Dit percentage is sinds 1997 nauwelijks veranderd.
- Ook het gebruik van professionele zorg was in 2010 niet heel hoog. Negen procent van de chronisch zieken ontving huishoudelijke hulp via de Wmo en/of verpleging en verzorging via de AWBZ. In de Nederlandse bevolking bedroeg het percentage dat thuiszorg ontving 4% in 2009. Wel zijn er grote verschillen in subgroepen binnen de totale groep chronisch zieken. 75-plussers en mensen die naast of vanwege hun chronische ziekte lichamelijke beperkingen hebben, ontvangen veel vaker thuiszorg dan andere chronisch zieken. Chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen hadden vijf keer zoveel thuiszorg als chronisch zieken zonder of met alleen lichte beperkingen. Deze laatste groep verschilt niet van de algemene bevolking in het gebruik van thuiszorg.

## 4 Ketenzorg

Het vorige hoofdstuk liet al zien dat het zorggebruik onder mensen met een chronische ziekte over het algemeen vrij hoog is. In dit hoofdstuk gaan we verder in op de zorg die mensen met een chronische ziekte ontvangen. Daarbij wordt ingegaan op de vraag in hoeverre chronisch zieken te maken krijgen met meerdere zorgverleners tegelijkertijd, hoe zij de samenwerking en afstemming tussen deze zorgverleners ervaren en hoe de coördinatie van zorg in de praktijk vorm krijgt.

### 4.1 Betrokkenheid meerdere zorgverleners tegelijk

We hebben onderzocht met hoeveel verschillende zorgverleners mensen met een chronische ziekte in het jaar 2010 gemiddeld contact hebben gehad. Daarbij is gekeken naar zorgverleners werkzaam in de huisartsenpraktijk, gespecialiseerde zorgverleners, zorgverleners werkzaam in de geestelijke gezondheidszorg, paramedische zorg, en arbozorg. In totaal zijn 35 zorgverleners of instanties in beschouwing genomen. De apotheker is in dit rijtje niet meegenomen, omdat deze niet bevraagd is voor het jaar 2010. Op basis van cijfers uit 2009 weten we echter dat praktisch iedereen contact heeft met een apotheker (zie ook paragraaf 3.4.3). De zorgverleners die in de berekening zijn meegenomen staan in onderstaande tabel (tabel 4.1). Uiteraard is het mogelijk dat chronisch zieken ook nog contact hebben met andere zorgverleners dan de hieronder genoemde. Onderstaande cijfers zijn daardoor vermoedelijk een onderschatting van het werkelijke aantal.

Huisartspraktijk	Huisarts, Huisartsenpost, Praktijkondersteuner huisarts
Medische specialismen	Cardioloog, chirurg, internist, KNO-arts, longarts, neuroloog, oogarts, orthopeed, reumatoloog, revalidatiearts
Gespecialiseerde verpleegkundige	Diabetesverpleegkundige, longverpleegkundige, reumaverpleegkundige, oncologieverpleegkundige, hart- en vaatverpleegkundige, stomaverpleegkundige, maag-lever-darmverpleegkundige, incontinentieverpleegkundige, wondverpleegkundige
Paramedici	Diëtist, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, mondhygiënist, oefentherapeut, orthopeed, podotherapeut
Arbozorg	Arboarts
Geestelijke gezondheidszorg	GGZ instelling, algemeen maatschappelijk werk, vrijgevestigd psycholoog, polikliniek psychiatrie/centrum voor alcohol en drugs

#### *Gemiddeld ruim vier zorgverleners per patiënt*

Chronisch zieken hadden, op basis van de zorgverleners in bovenstaande tabel, gemiddeld met 4,3 (BI: 4,1 - 4,5) verschillende zorgverleners te maken in 2010. In tabel 4.2 staat het gemiddeld aantal zorgverleners per subgroep van chronisch zieken weergegeven.

**Tabel 4.2: Gemiddeld aantal verschillende zorgverleners met wie chronisch zieken in 2010 contact hadden**

	Aantal zorgverleners % (95%- BI)
<b>Totaal</b>	4.3 (4.1 - 4.5)
<b>Geslacht</b>	
Man (ref)	4.2 (4.0 - 4.5)
Vrouw	4.3 (4.1 - 4.5)
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39 jaar (ref)	4.3 (4.0 - 4.7)
40 t/m 64 jaar	4.3 (4.1 - 4.5)
65 t/m 74 jaar	4.3 (4.0 - 4.6)
75 jaar of ouder	4.2 (3.8 - 4.5)
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag (ref)	4.1 (3.9 - 4.4)
Midden	4.4 (4.2 - 4.7)
Hoog	4.4 (4.1 - 4.6)
<b>Chronische ziekte*</b>	
Diabetes (ref)	5.8 (5.4 - 6.2)
Astma/COPD	<b>3.9 (3.6 - 4.2)</b>
Aandoeningen bewegingsapparaat	<b>3.9 (3.5 - 4.3)</b>
Kanker	<b>4.2 (3.6 - 4.9)</b>
Hart- en vaatziekten	<b>4.3 (3.9 - 4.6)</b>
Neurologische ziekten	<b>4.0 (3.6 - 4.5)</b>
Spijsverteringsziekten	<b>4.1 (3.6 - 4.7)</b>
Overige chronische ziekten	<b>3.8 (3.5 - 4.2)</b>
<b>Aantal chronische ziekten</b>	
Eén (ref)	3.9 (3.7 - 4.1)
Twee	<b>4.7 (4.4 - 5.0)</b>
Drie of meer	<b>5.1 (4.8 - 5.5)</b>
<b>Aanwezigheid beperkingen</b>	
Geen of lichte beperkingen (ref)	3.8 (3.6 - 4.0)
Matige of ernstige beperkingen	<b>5.3 (5.0 - 5.6)</b>

<sup>1</sup> Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep.

\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

### *Mensen met diabetes, co-morbiditeit of beperkingen zien meer verschillende zorgverleners*

Wanneer we kijken naar subgroepen chronisch zieken, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau dan zien we geen verschillen tussen deze groepen als het gaat om het aantal verschillende zorgverleners met wie men in 2010 te maken had. Er zijn wel verschillen te zien wanneer wordt uitgesplitst naar ziektegerelateerde kenmerken (tabel 4.2). Mensen met diabetes hebben met meer verschillende zorgverleners contact dan mensen met een ander type chronische aandoening. Mensen met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd hebben tevens met meer verschillende zorgverleners te maken in vergelijking met mensen met één chronische ziekte. Tot slot zien chronisch zieken die matige tot ernstige beperkingen ervaren meer verschillende zorgverleners dan chronisch zieken zonder of met alleen lichte beperkingen.



*Bijna iedereen heeft te maken met multidisciplinaire zorg*

Bijna twee op de vijf mensen met een chronische ziekte hadden in 2010 te maken met 1 tot 3 zorgverleners uit het overzicht zoals weergegeven in tabel 4.1. Eveneens circa twee op de vijf mensen hadden in 2010 contact met 4 tot 6 van deze zorgverleners, en bijna 15% had in 2010 met 7 tot 9 zorgverleners contact (tabel 4.3). Zoals eerder aangegeven is dit waarschijnlijk een onderschatting door dat de lijst met zorgverleners niet compleet is en bijvoorbeeld de apotheek, waar eigenlijk iedereen wel contact mee heeft, ontbreekt.

**Tabel 4.3: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 contact heeft gehad met 0, 1-3, 4-6, 7-9, 10 of meer verschillende zorgverleners**

Aantal verschillende zorgverleners	Percentage mensen met een chronische ziekte % <sup>1</sup>
0 zorgverleners	3
1-3 zorgverleners	42
4-6 zorgverleners	37
7-9 zorgverleners	14
10 of meer zorgverleners	4

<sup>1</sup> Ongewogen cijfers.

*Mensen met diabetes, co-morbiditeit of beperkingen zien vaker 7 tot 9 verschillende zorgverleners*

Als we kijken naar het percentage chronisch zieken dat in 2010 contact had met 1 tot 3, 4 tot 6, en 7 tot 9 verschillende zorgverleners naar subgroepen dan blijkt ook hier dat mensen met diabetes, in vergelijking met mensen met een ander type chronische aandoening, het vaakst contact hebben met 7 tot 9 verschillende zorgverleners. Chronisch zieken met drie of meer aandoeningen tegelijkertijd hebben het vaakst contact met 7 tot 9 verschillende zorgverleners in vergelijking met chronisch zieken met één chronische ziekte. En ook chronisch zieken met matige of ernstige lichamelijke beperkingen zien vaker 7 tot 9 verschillende zorgverleners dan degenen zonder of met lichte beperkingen (tabel 4.4.).

Tabel 4.4: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2010 contact had met 1-3, 4-6, 7-9 verschillende zorgverleners, uitgesplitst naar type chronische ziekte, aantal chronische ziekten en aanwezigheid beperkingen

	Aantal zorgverleners		
	1-3 % (95%- BI)	4-6 % (95%- BI)	7-9 % (95%- BI)
<b>Chronische ziekte*</b>			
Diabetes (ref)	17.0 (12.1 - 23.3)	46.3 (38.7 - 54.1)	27.5 (20.8 - 35.2)
Astma/COPD	<b>43.1 (36.6 - 49.9)</b>	<b>33.4 (27.6 - 39.7)</b>	<b>12.8 (9.1 - 17.7)</b>
Aandoeningen bewegingsapparaat	<b>43.8 (35.8 - 52.2)</b>	37.6 (30.2 - 45.6)	<b>9.6 (6.1 - 14.8)</b>
Kanker	<b>41.8 (28.6 - 56.3)</b>	37.1 (25.0 - 51.1)	<b>9.5 (4.2 - 20.1)</b>
Hart- en vaatziekten	<b>44.5 (36.2 - 53.1)</b>	34.6 (27.3 - 42.7)	<b>13.3 (8.9 - 19.5)</b>
Neurologische ziekten	<b>39.5 (29.9 - 49.9)</b>	41.5 (32.0 - 51.5)	<b>11.6 (6.6 - 19.7)</b>
Spijsverteringsziekten	<b>46.2 (33.4 - 59.5)</b>	34.6 (23.6 - 47.4)	11.5 (5.5 - 22.7)
Overige chronische ziekten	<b>52.3 (45.1 - 59.4)</b>	<b>30.7 (24.8 - 37.4)</b>	<b>11.0 (7.4 - 16.0)</b>
<b>Aantal chronische ziekten</b>			
Eén (ref)	45.3 (41.1 - 49.7)	34.1 (30.3 - 38.1)	10.8 (8.6 - 13.6)
Twee	<b>33.8 (28.4 - 39.6)</b>	41.3 (35.8 - 47.1)	16.6 (12.8 - 21.4)
Drie of meer	<b>26.9 (20.7 - 34.1)</b>	38.9 (31.9 - 46.4)	<b>21.3 (15.7 - 28.1)</b>
<b>Aanwezigheid beperkingen</b>			
Geen of lichte beperkingen (ref)	46.9 (42.9 - 50.9)	35.5 (31.9 - 39.2)	10.1 (8.0 - 12.5)
Matige of ernstige beperkingen	<b>26.8 (22.1 - 32.1)</b>	38.9 (33.6 - 44.4)	<b>22.2 (17.9 - 27.3)</b>

<sup>1</sup> Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep.

\*De chronische ziekte is - in geval van meer dan één chronische ziekte - de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.

## 4.2 Ervaringen met afstemming en samenwerking

Als mensen met een chronische ziekte te maken krijgen met verschillende zorgverleners, is het belangrijk dat die zorgverleners met elkaar samenwerken en hun zorg goed op elkaar afstemmen. Dit voorkomt dat een patiënt tegenstrijdige medische adviezen krijgt of vaak hetzelfde verhaal moet vertellen. Daarnaast is goede afstemming ook belangrijk voor kostenbesparing in de zorg. Uit onderzoek dat het NIVEL verrichtte voor de Algemene Rekenkamer in 2005 (Algemene Rekenkamer, 2006) bleek dat voor veel chronisch zieken de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners nog niet optimaal verloopt. De laatste jaren zijn er in de praktijk echter goede initiatieven te signaleren in de vorm van protocollen, richtlijnen en multidisciplinaire samenwerkingsverbanden. Het is belangrijk om ervaringen van patiënten met afstemming en samenwerking te blijven volgen om zo te bekijken of deze en andere initiatieven en beleidsinspanningen effect hebben.

In april 2002, 2005, 2009 en 2011 is panelleden gevraagd naar hun ervaringen met de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners en hun oordeel over de afstemming van de zorg.

### *Patiënt heeft niet veel zicht op samenwerking*

Het blijkt voor mensen met een chronische ziekte over het algemeen lastig om vragen over hun ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg te beantwoorden. Dit kwam al naar voren in de voorafgaande jaren (Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2010) en ook in 2011. Aan panelleden werd gevraagd of men wist of de zorgverleners met wie men te maken heeft met elkaar overleg hebben of elkaar informeren over de situatie of behandeling van henzelf. Daarbij mocht het gaan om mondeling of telefonisch overleg, maar ook over schriftelijk contact, bijvoorbeeld via een brief die aan de patiënt werd meegegeven voor een andere zorgverlener. Van de 1.612 respondenten beantwoordden 364 (23%) de vraag in het geheel niet. Van degenen die wel een antwoord gaven (n=1.248) gaf 53% aan niet te weten of er enige vorm van samenwerking bestaat, 16% liet weten dat er volgens hen geen contact is tussen de zorgverleners, en 31% merkte wel iets van samenwerking.

Samenwerking en afstemming is voor patiënten blijkbaar niet heel zichtbaar en geen expliciet gespreksonderwerp tijdens de contacten met zorgverleners.

Toch is aan de panelleden een zestal vragen voorgelegd over hoe zij de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners ervaren. Deze werden door 1.148 personen beantwoord. Er was daarbij een keuze uit vier antwoordcategorieën: vrijwel nooit (1), soms (2), meestal (3) en altijd (4). Daarnaast is gevraagd een algemeen oordeel te geven over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Antwoordcategorieën waren uitstekend (1), goed (2), matig (3) en slecht (4). Voor alle zeven items is tevens een gemiddelde score berekend.

### *Algemeen oordeel over samenwerking iets verbeterd*

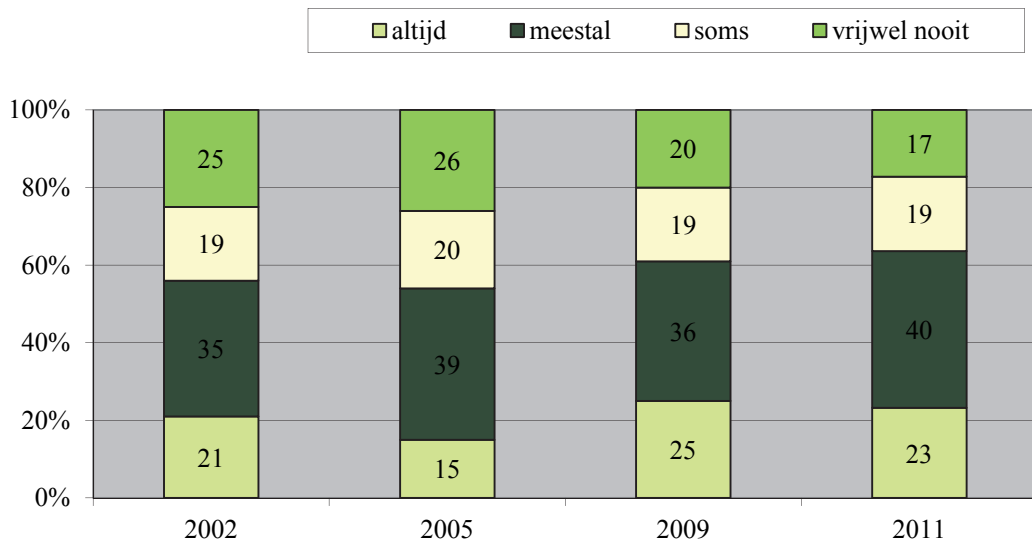
In 2011 beoordeelt 79% van de mensen met een chronische ziekte de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners als uitstekend tot goed. Dit is iets hoger dan in 2009 toen 71% de zorg als uitstekend tot goed beoordeelde (tabel 4.5). De gemiddelde score op een vierpuntschaal bedroeg in 2011 2,2 (BI: 2,1- 2,2). De gemiddelde score is sinds 2002 niet significant veranderd.

Hoe beoordeelt u over het algemeen de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners?	2002	2005	2009	2011
Uitstekend	5%	8%	9%	9%
Goed	68%	58%	62%	70%
Matig	22%	28%	25%	19%
Slecht	5%	6%	4%	2%

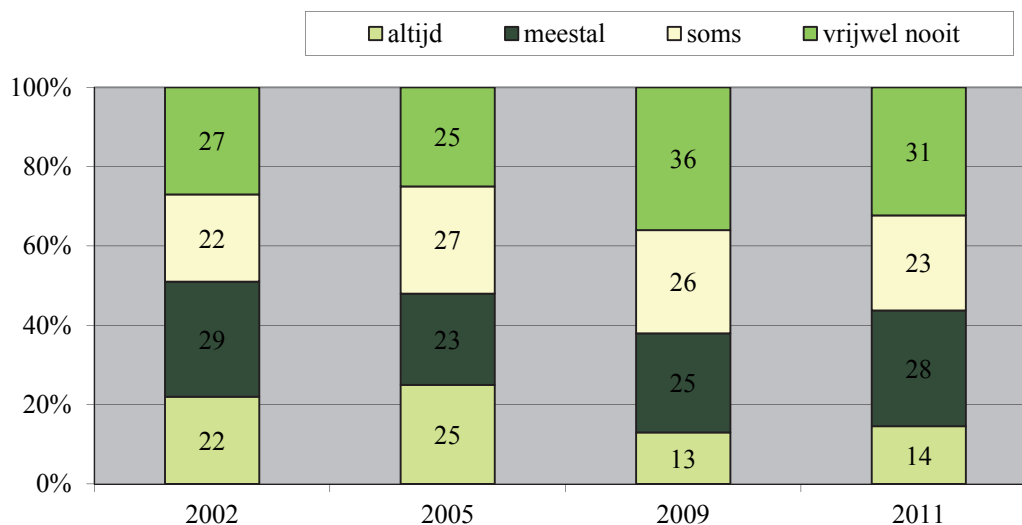
In figuur 4.1 tot en met 4.6 staan de antwoorden op de zes ervaringsvragen over de verschillende jaren weergegeven. Wanneer we kijken naar de antwoordpatronen, dan valt het volgende op:

*Meerderheid chronisch zieken van mening dat zorgverleners goede afspraken maken*  
 In 2011 gaf 17% (BI: 14-21) van de respondenten aan dat zorgverleners vrijwel nooit goede afspraken met elkaar maken, 63% was van mening dat dit meestal of altijd gebeurde. Het oordeel van chronisch zieken over de samenwerking en afstemming op dit punt lijkt de laatste twee jaar wat verbeterd (figuur 4.1). De gemiddelde score op deze vraag laat over de periode 2002 tot en met 2011 echter (nog) geen significante stijging zien. De gemiddelde score in 2011 bedroeg 2.6 (BI: 2.6-2.7).

**Figuur 4.1: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'zorgverleners maken goede afspraken met elkaar'**



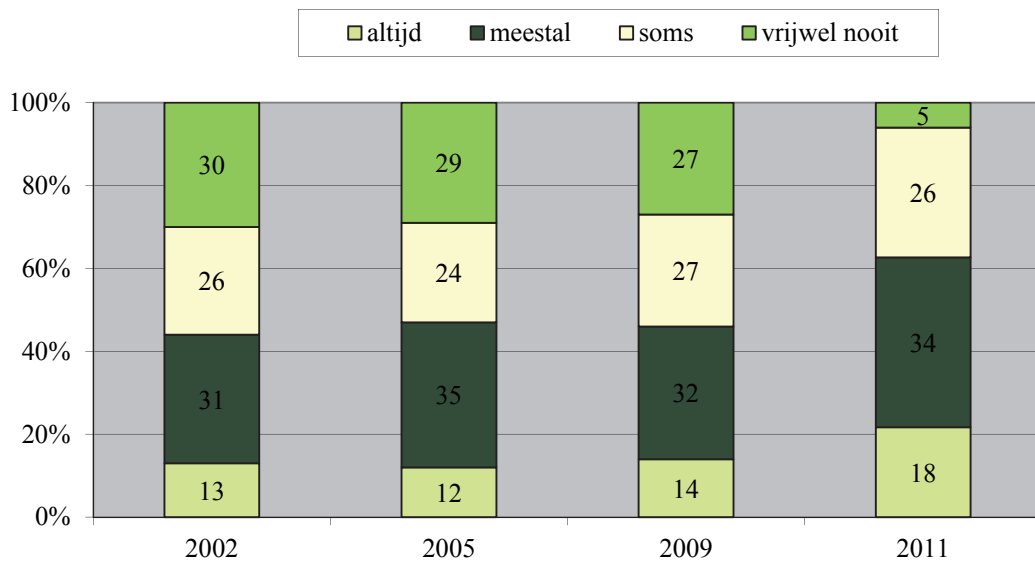
**Figuur 4.2: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik opnieuw mijn verhaal vertellen'**



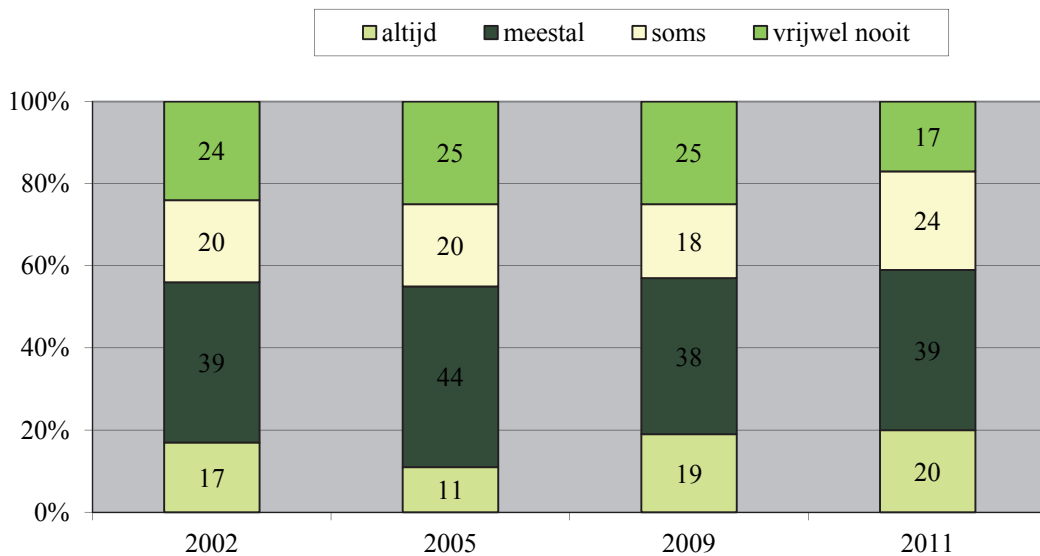
*Chronisch zieke hoeft steeds minder vaak zelfde verhaal te vertellen*

Wel zien we dat chronisch zieken aangeven dat zij minder vaak hun verhaal weer moeten vertellen op het moment dat zij bij een andere zorgverlener komen (figuur 4.2). In 2011 gaf 14% van de chronisch zieken aan dat dit altijd het geval was, ongeveer evenveel als in 2009, maar 10% lager dan in 2005 en 2002 toen circa een kwart aangaf altijd hetzelfde verhaal te moeten vertellen. Ook de gemiddelde score op deze tweede ervaringsvraag laat een significante daling zien van 2.4 (BI: 2.3 - 2.5) naar 2.2 (BI: 2.1- 2.2) in 2011 wat er op duidt dat de ervaringen met betrekking tot dit aspect van samenwerking significant verbeterd zijn [lineaire trend]. Ook vinden steeds meer chronisch zieken dat zorgverleners meestal of altijd goed op de hoogte zijn van de afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners hebben: in 2011 was 52% deze mening toegedaan, ten opzichte van 46% in 2009 en 47% in 2005 (figuur 4.3). Ook de gemiddelde score op dit aspect van samenwerking laat sinds 2002 een significante stijging zien [lineaire trend].

**Figuur 4.3: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken die ik had met andere zorgverleners'**



**Figuur 4.4: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht'**



*Twee op de vijf chronisch zieken kunnen niet snel na verwijzing terecht*

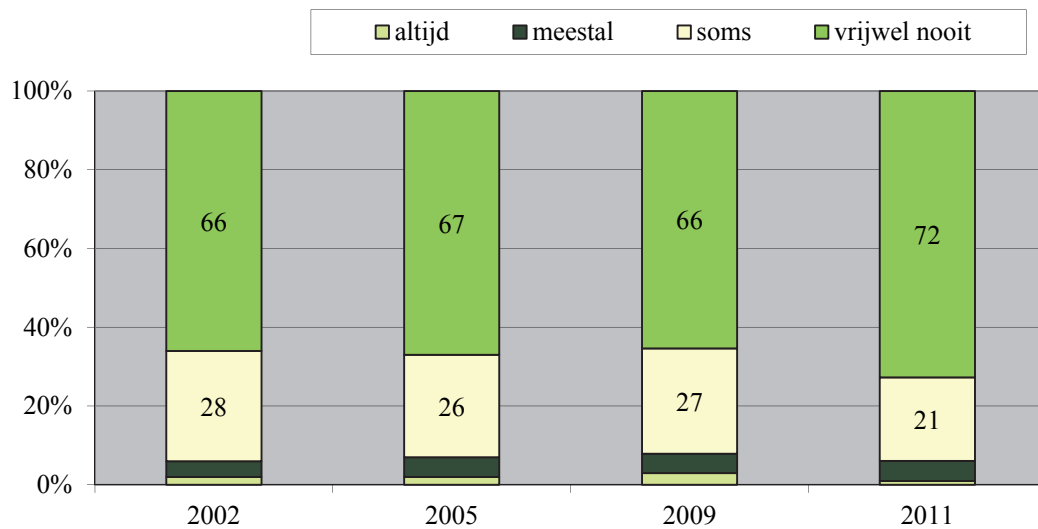
Eén op de vijf chronisch zieken geeft in 2011 aan dat zij bij verwijzing altijd snel bij een andere zorgverlener terecht kunnen (20% [BI: 16- 24]). Dit is een ongeveer evenveel als in 2009. Twee op de vijf (41%) geven aan dat men vrijwel nooit of slechts soms na verwijzing snel terecht kan (figuur 4.4). Het oordeel over dit aspect van samenwerking is de

laatste jaren niet significant veranderd, zoals ook blijkt uit de gemiddelde score op dit item dat over de vier jaren heen min of meer stabiel was.

*Tegenstrijdige adviezen komen weinig voor*

Drieënnegentig procent van de respondenten geeft in 2011 aan dat tegenstrijdige adviezen nooit of slechts sporadisch voorkomen (figuur 4.5). Dit is sinds 2002 nauwelijks veranderd.

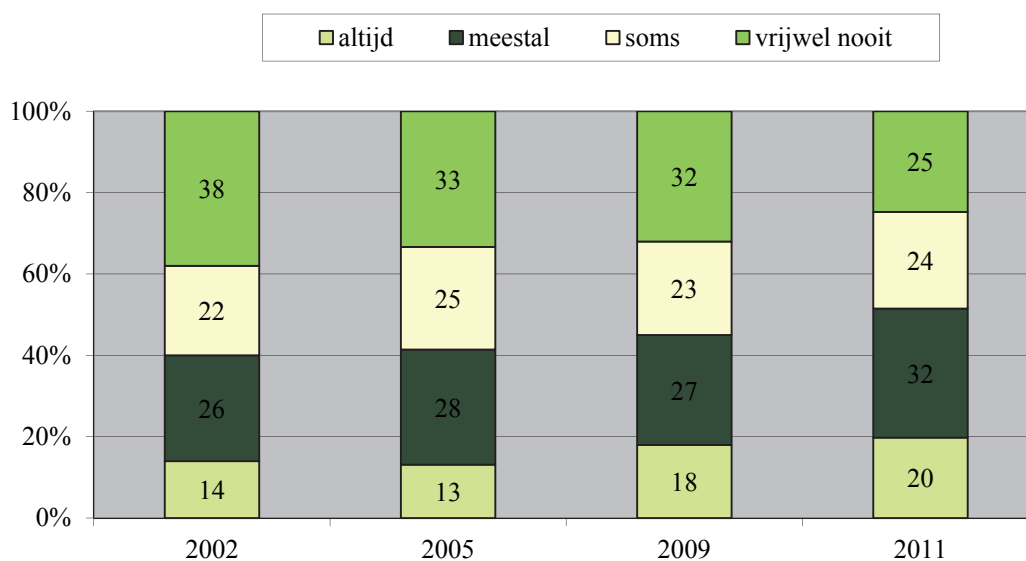
Figuur 4.5: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'de adviezen van verschillende zorgverleners waren tegenstrijdig'



*Bij circa helft chronisch zieken afspraken niet optimaal gepland*

Iets meer dan de helft van de respondenten geeft in 2011 aan dat verschillende afspraken in dezelfde zorginstelling meestal of altijd op één dag gecombineerd worden. Dit is een lichte verbetering in vergelijking met voorgaande jaren [lineaire trend]. In 2009 had namelijk 45% deze ervaring, in 2005 41% en in 2002 40% (figuur 4.6). Toch blijft hier nog veel verbetering mogelijk.

**Figuur 4.6: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp ‘afspraken met verschillende zorgverleners worden gecombineerd op één dag’**



### 4.3 Zorgcoördinator

Binnen de benadering van disease management wordt gepleit voor een centrale persoon die de vaak complexe zorg voor de patiënt coördineert en eerste aanspreekpunt is bij vragen. Deze centrale persoon wordt ook wel zorgcoördinator genoemd. In april 2011 werd de panelleden gevraagd of er iemand is die de verantwoordelijkheid voor de afstemming tussen de verschillende zorgverleners op zich neemt. Er werden daarbij voorbeelden genoemd van de huisarts, specialist of een verpleegkundige, of een familielid.

#### *Patiënt geeft aan vooral zelf zijn zorg te regelen*

De vraag werd door 1.256 mensen van de 1.612 respondenten beantwoord (78%). Van degenen die deze vraag beantwoordden, gaf 40% aan dat een dergelijke centrale persoon niet aanwezig is, 47% gaf aan zelf voor de afstemming tussen zorgverleners te zorgen, en 10% gaf aan dat iemand anders hiervoor zorgt. De open antwoorden bij deze laatste categorie laten zien dat de centrale persoon in de meeste gevallen de huisarts of een familielid is. Een kleine groep (3%) liet weten dat zowel zichzelf als iemand anders voor de afstemming zorgen. De cijfers wijken af van de cijfers die we in 2009 vonden (Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2010). In 2009 gaf 28% aan dat een centrale zorgcoördinator niet aanwezig was, 57% deed het zelf, en 15% had wel een zorgcoördinator, ook toen in de meeste gevallen een familielid of de huisarts. Wel laten de resultaten van beide jaren zien dat mensen met een chronische ziekte vooral zichzelf zien als coördinator van hun eigen zorg.



#### *Zorgverleners zijn wel aanwezig voor vragen of problemen*

Ondanks dat men zichzelf vooral ziet als de coördinator van de eigen zorg, weet iedereen (97%) wel met wie men contact moet opnemen bij vragen of problemen in verband met de aandoening; 44% heeft één vaste contactpersoon voor vragen, 39% van de chronisch zieken heeft verschillende vaste contactpersonen, en 17% zegt geen vaste zorgverlener als contactpersoon te hebben.

#### *Zorgverleners ook goed telefonisch bereikbaar*

Zorgverleners zijn over het algemeen ook goed bereikbaar per telefoon. Van de chronisch zieken die in de afgelopen 12 maanden zorgverleners hebben proberen te bereiken per telefoon, gaf 37% aan dat zorgverleners meestal goed bereikbaar waren; 58% vond hen altijd goed bereikbaar.

Ook indien klachten plotseling verergerden kon men over het algemeen meestal (37%) of altijd (54%) zo snel als men wilde bij een zorgverlener terecht.

## 4.4 Oordeel verschillende zorgverleners en organisatie van zorg

Aan panelleden werd in oktober 2010, evenals in 2008, 2007 en 2006 gevraagd om de waardering voor de eigen zorgverleners uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). Het ging daarbij om de huisarts, de POH, de specialist, de gespecialiseerd verpleegkundige, de thuiszorg, fysiotherapeut en apotheker. Men gaf alleen een oordeel als men in de afgelopen 12 maanden contact had gehad met de betreffende zorgverlener.

#### *Zorgverleners scoren allen voldoende*

Tabel 4.6 toont de gemiddelde rapportcijfers en laat zien dat alle zorgverleners een ruime voldoende score. De betrouwbaarheidsintervallen zijn echter breed wat er op wijst dat er behoorlijke variatie bestaat in het gemiddelde cijfer dat chronisch zieken geven.

Zorgverlener	Rapportcijfer 2010 (BI)
Huisarts	7,4 (6,5 - 9,1)
Praktijkondersteuner huisarts	7,4 (6,7 - 9,1)
Specialist	7,5 (5,1 - 9,5)
Gespecialiseerd verpleegkundige	7,5 (5,0 - 9,9)
Thuiszorg	7,1 (4,6 - 9,6)
Fysiotherapeut	7,5 (5,3 - 9,5)
Apotheker	7,2 (5,2 - 9,2)

#### *Jonge chronisch zieken, vrouwen en chronisch zieken met beperkingen wat kritischer over de zorg*

Ook werd panelleden gevraagd hoe zij de manier waarop hun zorg georganiseerd is beoordelen en welk cijfer zij zouden geven aan het totaal aan zorg dat zij ontvangen. Men kon bij beide vragen een cijfer geven van 0 t/m 10 waarbij '0' stond voor heel erg slecht en 10 voor uitstekend. De wijze waarop de zorg georganiseerd is kreeg een gemiddelde

score van 7,8 (BI: 6,5 - 9,1), het totaal aan zorg dat men ontvangt een 7,9 (BI: 6,7 - 9,2). Beide cijfers laten zien dat men over het algemeen dus vrij tevreden is over de zorg die men ontvangt. Er zijn echter wat verschillen naar subgroepen: jonge chronisch zieken in de leeftijd tot 40 jaar, vrouwen en chronisch zieken met beperkingen zijn wat minder positief over de organisatie van zorg en in hun totaal oordeel over de zorg dan respectievelijk chronisch zieken van 40 jaar en ouder, mannen en chronisch zieken zonder beperkingen.

#### 4.5 Belangrijkste bevindingen

- Chronisch zieken hebben te maken met veel verschillende zorgverleners: 55% heeft te maken met vier of meer verschillende zorgverleners.
- Diabetespatiënten hebben vaker te maken met verschillende zorgverleners dan mensen met een andere chronische ziekte. Ook mensen met meerdere aandoeningen tegelijkertijd en mensen met matige of ernstige beperkingen bij de chronische ziekte hebben te maken met gemiddeld meer zorgverleners dan chronisch zieken met maar één aandoening of zonder beperkingen.
- Voor chronisch zieken is het vaak lastig te beoordelen of er samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners plaatsvindt, omdat het buiten hun gezichtsveld plaatsvindt.
- Chronisch zieken die wel een oordeel hebben over de samenwerking en afstemming zijn over het algemeen tevreden: 79% beoordeelt de samenwerking en afstemming als goed tot uitstekend.
- Op een aantal specifieke aspecten is de samenwerking en afstemming in de ogen van patiënten verbeterd over de periode 2002 tot 2011: patiënten geven aan dat zij minder vaak opnieuw hun verhaal moeten vertellen op het moment dat ze bij een andere zorgverlener komen; ook zijn zij vaker van mening dat zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners hebben gemaakt.
- Tegenstrijdige adviezen van verschillende zorgverleners komen nauwelijks voor.
- Een aspect van afstemming waarbij de nodige winst te behalen valt, is het combineren van verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, op dezelfde dag. Circa de helft (49%) van de chronisch zieken die met meerdere zorgverleners contact hebben, geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden.
- De afstemming van de zorg lijkt vooral een taak van de patiënt zelf. Bijna de helft van de patiënten (47%) geeft aan de zorg zelf te coördineren, bij 40% is geen coördinator aanwezig. Tien procent heeft wel een centrale persoon die de zorg voor hen coördineert. Het gaat dan vooral om de huisarts of een familielid.
- Bij vragen of problemen met de aandoeningen weten chronisch zieken wel bij wie ze terecht kunnen. Zorgverleners zijn overwegend goed bereikbaar.
- Chronisch zieken geven de organisatie van de zorg, de zorg als geheel en de zorg door afzonderlijke zorgverleners een ruime voldoende.
- Jongere chronisch zieken, vrouwelijke patiënten en chronisch zieken met beperkingen zijn over het algemeen wat kritischer over de zorg dan chronisch zieken die ouder zijn, mannelijke patiënten of chronisch zieken zonder beperkingen.

## 5 Patiëntgerichtheid

Een van de belangrijkste aspecten van de disease management benadering of programmatische aanpak van de zorg voor chronisch zieken is dat de zorg georganiseerd wordt rond en afgestemd wordt op de zorgvraag van de patiënt. Het is belangrijk dat een patiënt zich begrepen en geaccepteerd voelt en dat de zorg aansluit bij de persoonlijke behoeften en situatie van de patiënt. Daarnaast wordt van de zorgverlener verwacht dat hij de patiënt ondersteunt en motiveert om een actieve rol te nemen in de eigen zorg. Een hulpmiddel om de programmatische aanpak in de praktijk vorm te geven is het persoonlijk zorgplan. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het persoonlijk zorgplan en aan de ervaringen van chronisch zieken met de aspecten van programmatische zorg zoals hierboven genoemd.

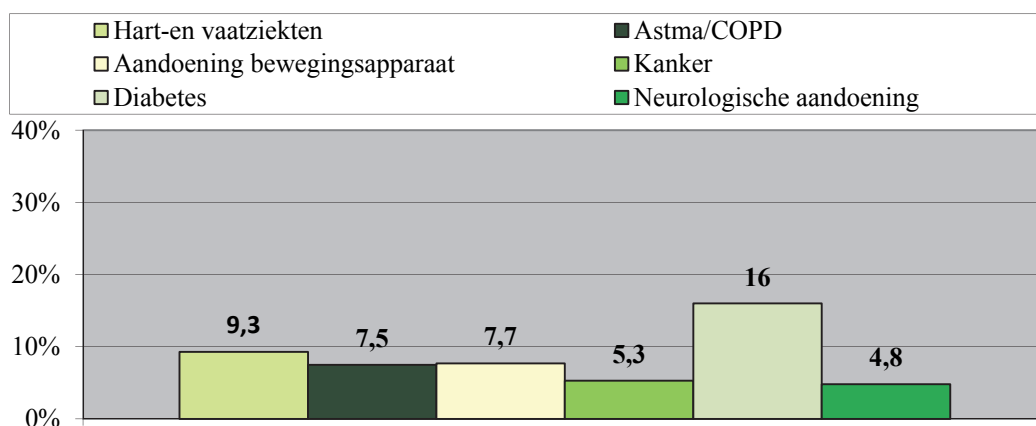
### 5.1 Zorgplan

In een persoonlijk zorgplan (of behandelplan) worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Een persoonlijk zorgplan helpt de patiënt inzicht te krijgen in het eigen ziekteproces, het dient de mogelijkheden tot zelfmanagement te versterken en legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid meer bij de patiënt zelf.

#### *Minder dan 10% heeft een zorgplan*

Aan de panelleden is in april 2011 gevraagd of zij een zorgplan hebben voor de behandeling van hun chronische ziekte. Van hen gaf 8,9% (BI: 6,7 - 9,5) aan dat dit het geval was.

Figuur 5.1: Percentage mensen met een persoonlijk zorgplan, naar type ziekte



### *Verschillen naar achtergrondkenmerken*

Het bezit van een zorgplan verschilt naar achtergrondkenmerken. Mensen met diabetes hebben vaker een persoonlijk zorgplan (16%) dan mensen met andere chronische aandoeningen (< 10%) (figuur 5.1). Chronisch zieken met een laag of gemiddeld opleidingsniveau hebben vaker een zorgplan (beide 10%) dan chronisch zieken die hoog opgeleid zijn (5%). Chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar hebben nauwelijks een zorgplan (3%). In de overige leeftijdsgroepen liggen deze percentages rond de 10%. Chronisch zieken met lichamelijke beperkingen hebben vaker een zorgplan dan chronisch zieken zonder beperkingen: respectievelijk 13% en 7%. Mensen met drie of meer ziekten tegelijkertijd hebben vaker (13%) een zorgplan dan mensen met één of twee chronische aandoeningen (beide 8%). Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen in het bezit van een zorgplan.

## **5.2 Ervaringen met zelfmanagement ondersteuning**

Binnen het NPCG is in april 2011 nagegaan wat mensen met een chronische ziekte in de praktijk merken aan zelfmanagementondersteuning volgens een programmatische aanpak, zoals beschreven in het Chronic Care Model (CCM). Hiervoor is gebruik gemaakt van de Nederlandse vertaling van de Patient Assessment of Chronic Illness Care vragenlijst (PACIC, Glasgow et al., 2005; Nederlandse vertaling van Wensing et al., 2008).

De vragenlijst bestaat uit 20 items. De items worden beantwoord op een vijfpuntsschaal die loopt van nooit tot altijd, waarbij hogere scores erop duiden dat de zorg meer volgens de principes van het CCM wordt aangeboden.

De vragenlijst meet vijf aspecten van chronische zorg:

- 1) Patiëntgerichtheid; de mate waarin de patiënt gestimuleerd wordt actief mee te denken over de behandeling en het nemen van beslissingen (bijvoorbeeld: “Mijn behandelaar liet mij meedenken over keuzes in de behandeling”);
- 2) Organisatie van de zorg; de activiteiten die ondernomen worden, zodat de organisatie van de zorg voor de patiënt inzichtelijk is (bijvoorbeeld: “Ik kreeg een lijst waarop stond wat ik allemaal kon doen om mijn gezondheid te verbeteren”)
- 3) Het stellen van gezamenlijke doelen (bijvoorbeeld: “Mijn behandelaar heeft mij gevraagd wat voor doelen ik graag wil bereiken in het omgaan met mijn ziekte”);
- 4) Gezamenlijk zoeken naar oplossingen van problemen (bijvoorbeeld: “Ik ben geholpen met het maken van een zorgplan dat ik kan uitvoeren in mijn dagelijks leven”); en
- 5) Follow-up en coördinatie (bijvoorbeeld: “Mijn behandelaar heeft mij gevraagd hoe mijn bezoeken aan andere zorgverleners zijn gegaan”).

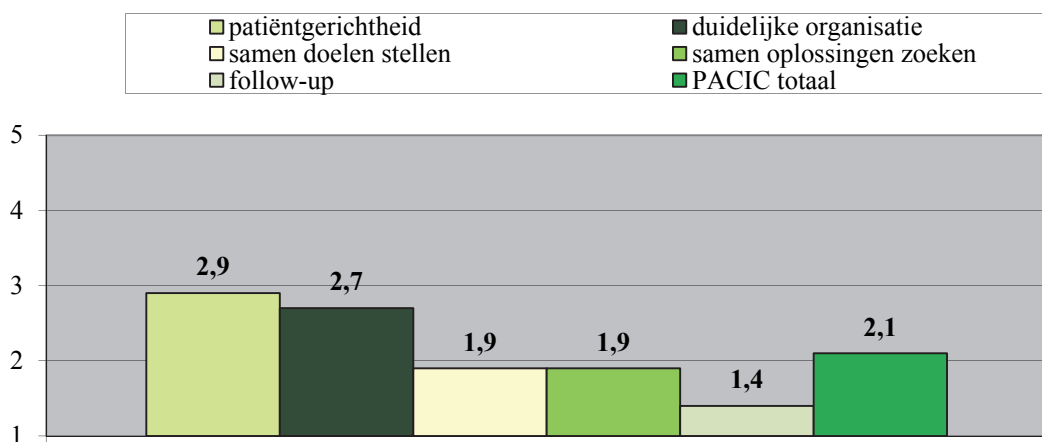
Bij enkele vragen bestond de mogelijkheid om ‘niet van toepassing’ aan te kruisen, bijvoorbeeld bij vragen over het zorgplan. Een aanzienlijk deel van de respondenten heeft bij deze vragen gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. In tabel 5.1 staan de items waarop veel missende waarden waren.

Tabel 5.1: Items van de PACIC met een groot aantal missende waarden

Als ik kijk naar de zorg die ik ontvang voor mijn chronische ziekte dan kan ik zeggen dat:	% niet van toepassing
Mijn behandelaar (bijvoorbeeld huisarts/praktijkondersteuner, specialist/verpleegkundige) heeft mij gevraagd naar mijn ideeën toen we een zorgplan maakten	62
Mijn behandelaar heeft me geholpen om mijn eetgedrag of lichaamsbeweging te verbeteren	33
Ik heb een kopie van mijn zorgplan gekregen	53
Bij het opstellen van een zorgplan heeft mijn behandelaar rekening gehouden met wat ik belangrijk vind	61
Ik ben geholpen met het maken van een zorgplan dat ik kan uitvoeren in mijn dagelijks leven	62

Bekeken is hoe mensen met een chronische ziekte gemiddeld scoren op de vijf subschalen van de PACIC en de totale PACIC schaal. De resultaten staan weergegeven in figuur 5.2. De gemiddelde totaalscore is 2,05 (BI: 2,00-2,10) op een vijfpuntsschaal. Een score rond de twee duidt erop dat mensen met een chronische ziekte “soms” iets merken van een programmatische aanpak van de zorg.

Figuur 5.2: Gemiddelde scores van mensen met een chronische ziekte op de subschalen en de totale schaal van de PACIC



#### Nauwelijks sprake van follow-up

De scores op de subschalen laten zien dat mensen met een chronische ziekte het laagst scoren op de schaal ‘follow-up’. De gemiddelde score op deze schaal is 1,4 (BI: 1,4-1,5). Dit betekent dat mensen nauwelijks de ervaring hebben dat zorgverleners buiten het eigen consult om hun situatie volgen, bijvoorbeeld door tussentijds contact op te nemen om te horen hoe het gaat of door te informeren naar bezoeken met andere zorgverleners.

*Gezamenlijk doelen stellen en oplossingen zoeken gebeurt nog weinig*

Ook het samen stellen van doelen voor de behandeling gebeurt slechts soms (1,9 [BI: 1,8-2,0]), volgens mensen met een chronische ziekte. Dit geldt ook voor het samen zoeken naar oplossingen (1,9 [BI: 1,9-2,0]), zoals hulp van zorgverleners bij het maken van een plan om ook met de ziekte te kunnen omgaan als het slechter gaat.

Het persoonlijk zorgplan is bedoeld voor het documenteren van persoonlijke doelen en onderlinge afspraken daarover. Uit de resultaten in paragraaf 5.1 blijkt dat de meeste mensen met een chronische ziekte niet beschikken over een dergelijk plan.

*Patiëntgerichtheid en duidelijkheid organisatie regelmatig aan de orde*

Wat vaker gebeurt volgens mensen met een chronische ziekte is dat zij betrokken worden bij keuzes in de behandeling (patiëntgerichtheid; 2,9 [BI: 2,8-3,0]). Ook wordt hen vaker uitleg gegeven over de organisatie van de zorg en wat er van hen verwacht wordt (2,7 [BI: 2,6-2,7]).

### **5.2.1 *Ervaringen met zelfmanagementondersteuning naar achtergrondkenmerken***

Bekeken is in hoeverre mensen met een chronische ziekte met verschillende achtergrondkenmerken verschillen in hun ervaringen met zelfmanagementondersteuning,

*Ouderen, laagopgeleiden, chronisch zieken met twee aandoeningen of met beperkingen voelen zich minder bij behandeling betrokken*

Mensen met een chronische ziekte, opgesplitst in drie leeftijdsgroepen (65-minners; 65-74; 75-plussers), verschillen wat betreft hun score op patiëntgerichtheid; oudere patiënten scoren hier lager op dan jongeren. Chronisch zieken met een laag opleidingsniveau en chronisch zieken met twee aandoeningen, of met een matige of ernstige beperking scoren eveneens lager op 'patiëntgerichtheid', dan respectievelijk chronisch zieken die een gemiddeld of hoog opleidingsniveau hebben, één aandoening hebben, of die geen last hebben van beperkingen.

Voor 75-plussers geldt dat zij minder ervaring hebben met het gezamenlijk opstellen van doelen dan chronisch zieken die jonger zijn. Daarnaast scoren zij eveneens lager op de totale schaal dan de 65- min groep, wat erop duidt dat zij minder ervaring hebben met programmatische zorg.

*Chronisch zieken met beperkingen ervaren minder duidelijkheid omtrent de organisatie van de zorg*

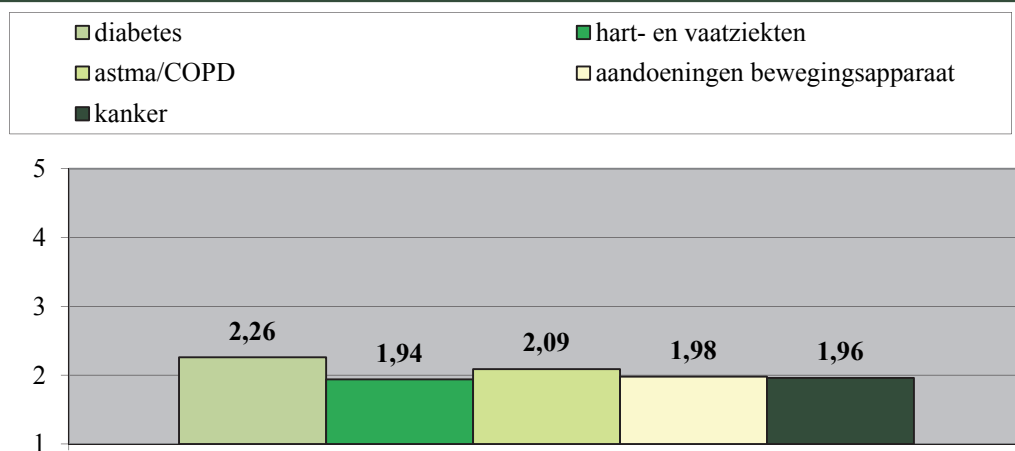
Chronisch zieken met beperkingen scoren lager op de schaal 'organisatie van de zorg' dan chronisch zieken zonder beperkingen. Dit wijst erop dat mensen met beperkingen minder tevreden zijn over de manier waarop hun zorg is georganiseerd en ook minder uitleg krijgen over hoe de organisatie van hun zorg in elkaar zit.

Chronisch zieken met beperkingen scoren daarentegen wel hoger op de schaal 'follow-up' dan chronisch zieken zonder beperkingen. Dit geeft aan dat zij vaker de ervaring hebben dat zorgverleners buiten het eigen consult om hun situatie volgen. Laagopgeleiden blijken dit, in vergelijking met hoogopgeleiden, ook vaker te ervaren

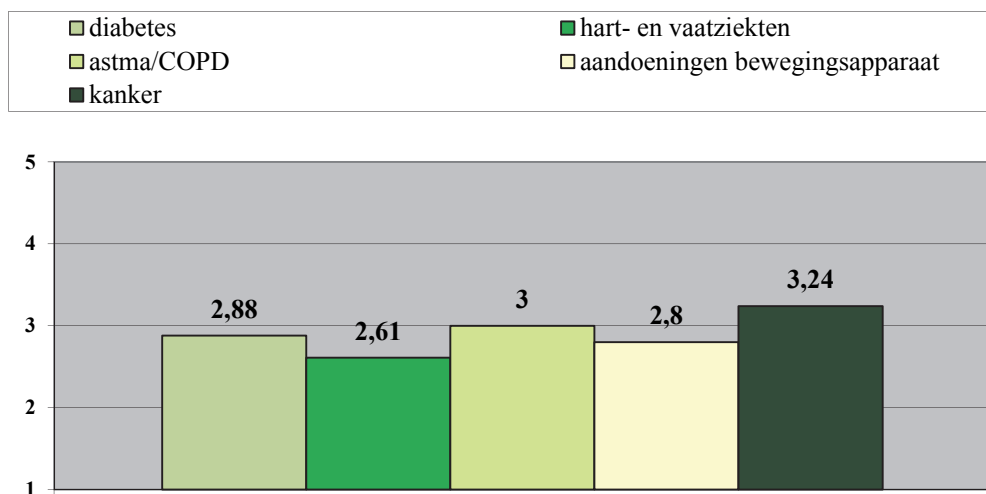
### Diabetespatiënt merkt het meest van programmatische zorg

Er komen verschillen voor tussen chronisch zieken met een verschillende diagnose, wat betreft hun ervaringen met programmatische zorg. De gemiddelde scores staan weergegeven in figuur 5.3 tot en met figuur 5.8. Hoewel de verschillen in gemiddelde scores niet heel groot zijn, komt wel een consistent beeld naar voren dat mensen met diabetes over het algemeen het hoogst scoren op de subschalen 'organisatie van zorg', 'samen doelen stellen', 'follow-up' en de totale schaal. Dit duidt erop dat zij in de praktijk het meest merken van zelfmanagementondersteuning volgens de principes van het Chronic Care Model. Dit is in lijn met de voorloper rol van de diabeteszorg op het gebied van programmatische zorg en zelfmanagement ondersteuning.

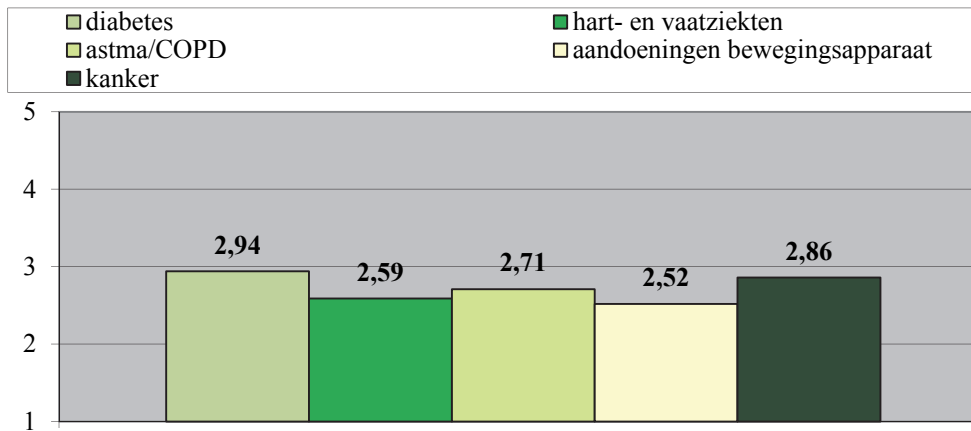
Figuur 5.3: Gemiddelde totaal score op de PACIC naar diagnosegroep



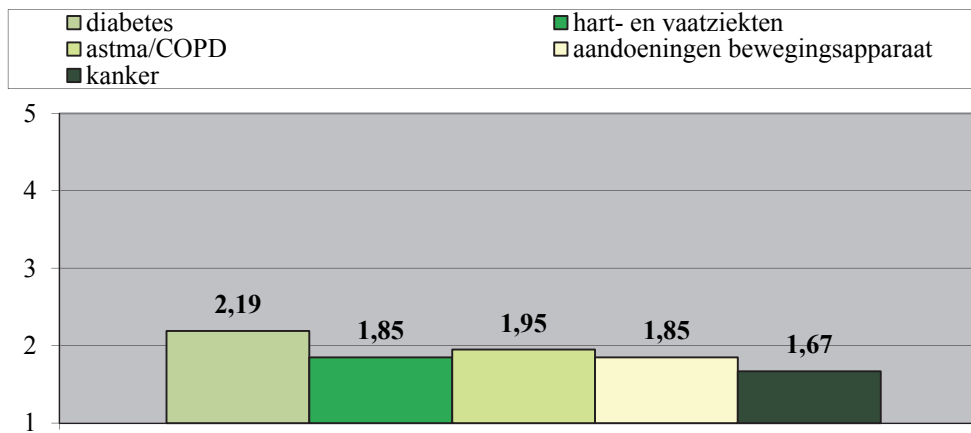
Figuur 5.4: Gemiddelde scores op de PACIC sub schaal 'patiëntgerichtheid' naar diagnosegroep



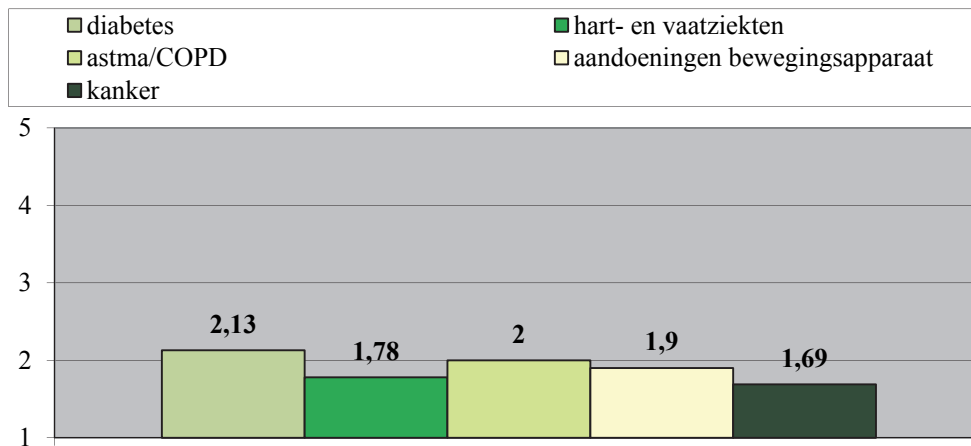
**Figuur 5.5: Gemiddelde scores op de PACIC sub schaal 'organisatie van zorg' naar diagnosegroep**



**Figuur 5.6: Gemiddelde scores op de PACIC sub schaal 'samen doelen stellen' naar diagnosegroep**

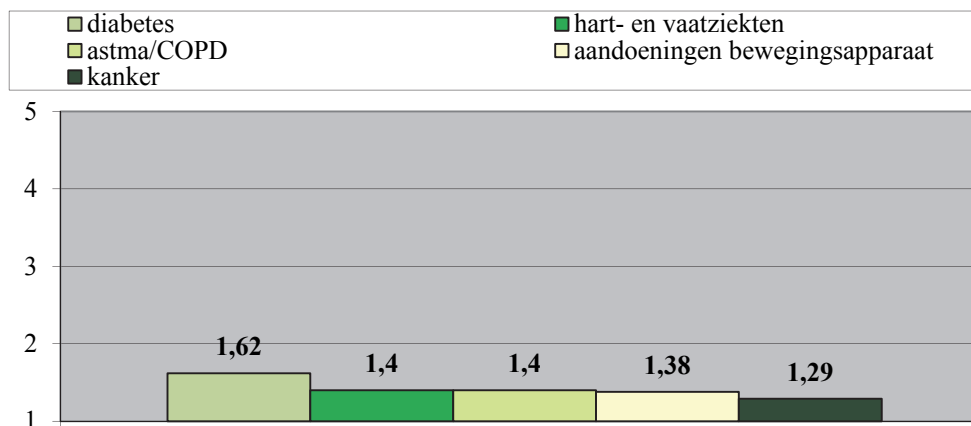


**Figuur 5.7: Gemiddelde scores op de PACIC sub schaal 'samen oplossingen zoeken' naar diagnosegroep**





Figuur 5.8: Gemiddelde scores op de PACIC sub schaal 'follow-up' naar diagnosegroep



### 5.3 Bejegening, passende zorg en begeleiding

In het najaar van 2011 is een aantal vragen voorgelegd die gaan over de kwaliteit van de zorgverlening zoals door panelleden ervaren. De vragen zijn afkomstig uit de zogenaamde Consumer Quality Indexen (CQI), een serie vragenlijsten die door het NIVEL ontwikkeld zijn om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van gebruikers te meten. De vragen hebben betrekking op aspecten die relevant zijn binnen een programmatische zorg voor chronisch zieken<sup>3</sup>. Dit zijn bejegening en communicatie (5 items), passende zorg (4 items) en behandeling en begeleiding (7 items). Ieder item had vier antwoord categorieën: “nooit”, “soms”, “meestal” en “altijd”. Bij de bespreking van de resultaten zijn de antwoord categorieën “nooit” en “soms” samengevoegd als ook “meestal” en “altijd”. Daarnaast is per schaal een gemiddelde score berekend, waarbij de score kan variëren van 1 tot 4.

#### 5.3.1 Bejegening

Chronisch zieken scoren op de schaal Bejegening gemiddeld een 3.9 wat aangeeft dat men over het algemeen zeer positief is over de bejegening door zorgverleners. Dit wordt ook weerspiegeld in het percentage dat op losse vragen over bejegening “meestal” of “altijd” antwoordt. Eigenlijk iedereen heeft wel het idee dat zorgverleners hen serieus nemen en tijd en aandacht voor hen hebben; ook heeft iedereen vertrouwen in de deskundigheid van zorgverleners. Er zijn op deze schaal geen verschillen tussen subgroepen van chronisch zieken naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, type aandoening, aantal aandoeningen of de aanwezigheid van beperkingen.

<sup>3</sup> De module is een basisset van generieke vragen over ketenzorg voor chronische aandoeningen, gebaseerd op bestaande CQI-vragenlijsten, ontwikkeld door het NIVEL (Triemstra en Buers).

Tabel 5.2: Ervaringen van chronisch zieken met bejegening	
Bejegening en communicatie	Meestal/Altijd %
Luisterden uw zorgverleners aandachtig naar u?	96
Hadden uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	95
Namen uw zorgverleners u serieus?	96
Legden uw zorgverleners dingen op een begrijpelijke manier uit?	96
Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverleners?	96

### 5.3.2 *Passende zorg*

Op de schaal “Passende zorg” scoren chronisch zieken gemiddeld een 3.4. Ook dit is een hoge score die duidt op overwegend positieve ervaringen op dit punt. Passende zorg sluit inhoudelijk goed aan bij de schaal “Patiëntgerichtheid” (paragraaf 5.2) die ook al een positieve score liet zien.

Antwoorden op losse items van deze schaal laten zien dat bijna iedereen het gevoel heeft dat zorgverleners rekening houden met hun wensen en behoeften en dat adviezen goed overeenkomen met hun persoonlijke situatie en mogelijkheden. Er waren geen verschillen op deze schaal in gemiddelde score naar subgroepen van chronisch zieken.

Tabel 5.3: Ervaringen van chronisch zieken met passende zorg	
Passende Zorg	Meestal/Altijd %
Kon u meebeslissen over de zorg die u krijgt?	87
Kwamen zorgverleners de afspraken over uw behandeling of begeleiding goed na?	96
Hielden zorgverleners rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	92
Sloten de adviezen van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	91

### 5.3.3 *Behandeling en begeleiding*

Op de schaal “Behandeling en begeleiding” scoren chronisch zieken gemiddeld een 2.8. Dit is lager dan op de schalen “Bejegening” en “Passende zorg”. De ervaringen van chronisch zieken variëren ook zoals te zien is in tabel 5.4. Overwegend positieve ervaringen hebben chronisch zieken met het bespreken van het doel van een behandeling en de informatievoorziening met betrekking tot wat te doen als klachten verergeren. Chronisch zieken hebben minder de ervaring dat zorgverleners vragen of ze ook echt tevreden zijn met de zorg die ze krijgen. Ook heeft circa de helft van de chronisch zieken maar de ervaring dat zorgverleners vragen naar de bredere invloed die de ziekte heeft op het dagelijks leven en/of zij behandeling of begeleiding willen buiten de directe medische zorg die zij krijgen. Er zijn geen significante verschillen op deze schaal tussen subgroepen chronisch zieken naar achtergrondkenmerken.

Tabel 5. 4: Ervaringen van chronisch zieken met behandeling en begeleiding

Behandeling en begeleiding	Meestal/Altijd %
Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?	83
Spraken zorgverleners met u over wat u moet doen als uw klachten verergeren?	82
Vroegen uw zorgverleners u of u tevreden bent over de behandeling of begeleiding die u krijgt?	46
Spraken zorgverleners met u over de invloed van uw aandoening of klachten op het dagelijks leven?	55
Kon u door de begeleiding van uw zorgverleners beter omgaan met uw chronische aandoening?	71
Spraken zorgverleners met u over mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	50

#### 5.3.4 *Controles*

De gemiddelde score op de schaal controle bedraagt 3.2. Tabel 5.5. laat zien dat ongeveer driekwart van de chronisch zieken de ervaring heeft dat de medicatie en de behandeling op zich wel regelmatig geëvalueerd wordt om te kijken of deze nog optimaal is. Ook heeft 85% van de chronisch zieken zicht op vervolgspraken. In paragraaf 5.2 zagen we dat chronisch zieken weinig positieve ervaringen hebben met follow-up buiten de eigen afspraken met een zorgverlener om. Dus hoe het met hen gaat tussen de afspraken en hoe het is gegaan bij afspraken met andere zorgverleners. Binnen een eigen consult lijkt de controle/follow-up dus beter geregeld, getuige de percentages in tabel 5.5. Chronisch zieken verschilden niet in hun gemiddelde scores op de schaal “controle” naar achtergrondkenmerken.

Tabel 5.5: Ervaringen van chronisch zieken met controles

Controles	Meestal/Altijd %
Is bij controles besproken of de huidige behandeling voor u nog steeds de beste behandeling is?	72
Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	75
Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles of vervolgspraken?	85

### 5.4 **Belangrijkste bevindingen**

Het blijkt dat veel chronisch zieken in de praktijk nog beperkt ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken.

- Minder dan 10% van de chronisch zieken heeft een persoonlijk zorgplan.
- Mensen met diabetes hebben al vaker een zorgplan dan mensen met andere chronische aandoeningen. Verder hebben laag opgeleiden, mensen met meerdere ziekten tegelijkertijd en mensen met lichamelijke beperkingen vaker een persoonlijk zorgplan dan chronisch zieken die hoger opgeleid zijn, slecht één ziekte hebben of geen last hebben van lichamelijke beperkingen.
- De mate waarin chronisch zieken ervaringen hebben met programmatische zorg is gemeten met de zogenaamde PACIC vragenlijst. Deze lijst brengt ervaringen van chronisch zieken met vijf aspecten van programmatische zorg in kaart. Patiënten merken al regelmatig dat zij betrokken worden bij keuzes in de behandeling en dat hen uitgelegd wordt hoe de zorg georganiseerd is en wie verantwoordelijk is voor

welk deel van de zorg. Minder ervaringen hebben chronisch zieken met het samen met een zorgverlener actief stellen van doelen en zoeken naar oplossingen voor gesignaleerde problemen. Het minste ervaring hebben chronisch zieken met follow-up. Patiënten hebben nauwelijks het idee dat ze buiten het eigen consult om door een zorgverlener gevolgd worden.

- Het lijkt er op dat de meest kwetsbare chronisch zieken, dat wil zeggen de chronisch zieken met de slechtste gezondheid en de meeste moeite om dagelijks zelf met hun ziekte om te gaan, de minste ondersteuning ontvangen van zorgverleners: 75-plussers, mensen met meerdere ziekten tegelijkertijd en chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen.
- De resultaten weerspiegelen de voorsprong die er bestaat in de zorg voor diabetes in vergelijking met andere aandoeningen op het gebied van een programmatische aanpak van zorg. Mensen met diabetes merken meer van gestructureerde zelfmanagementondersteuning dan chronisch zieken met andere aandoeningen.
- Chronisch zieken zijn tevreden met de bejegening door zorgverleners. Men voelt zich serieus genomen en er is voldoende tijd voor hen.
- Ook vindt men dat men voldoende kan meebeslissen over de behandeling en dat de zorgverlener voldoende rekening houdt met de eigen wensen en behoeften.
- Ondanks dat de follow-up van patiënten buiten het consult nog niet optimaal geregeld lijkt, zijn patiënten over de opvolging binnen consulten van een zelfde zorgverlener wel tevreden.

## 6 Zelfmanagement

Het omgaan met een chronische ziekte brengt tal van opgaven en uitdagingen met zich mee. Eerder onderzoek liet zien dat deze opgaven en uitdagingen niet alleen liggen op het gebied van de medische behandeling zoals het correct innemen van medicatie, maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte in het dagelijks leven en leefstijl-aanpassingen. Het aantal zelfmanagement taken en de complexiteit ervan verschilt daarbij per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfmanagement taken toe naarmate de ziekte ernstiger is, men ouder wordt of te maken heeft met meerdere aandoeningen tegelijkertijd (Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2010; Van Houtum, Spreeuwenberg, & Heijmans, 2011).

Over het algemeen wordt aangenomen dat zelfmanagement gemakkelijker wordt als men gemotiveerd is om zelf actief aan de slag te gaan met zelfmanagement, over de juiste kennis en vaardigheden beschikt en het vertrouwen heeft om die kennis en vaardigheden ook toe te passen in het dagelijks leven (Lorig et al., 1999, Von Korff et al., 1997). Deze vier eigenschappen samen worden ook wel omschreven als de mate van activering (Hibbard et al., 2005). Naarmate het activeringsniveau hoger is, zal men beter in staat zijn tot zelfmanagement.

In dit hoofdstuk wordt gekeken hoe het staat met de mate van activering van mensen met een chronische ziekte. Inzicht in de mate van activering van een patiënt is belangrijk, omdat het zorgverleners concrete aanknopingspunten kan bieden hoe zij de patiënt kunnen ondersteunen bij het zelfmanagement.

Zelfmanagement houdt ook in dat mensen actief in gesprek gaan met zorgverleners, en hun voorkeuren en behoeften rond de zorg kenbaar maken. Dit hoofdstuk beschrijft daarom eveneens ervaringen van chronisch zieken met communicatie en participatie in hun contacten met zorgverleners.

### 6.1 Activatie

In de Verenigde Staten is een vragenlijst ontwikkeld die de mate van activering meet: de Patient Activation Measure (PAM; Hibbard et al., 2004; 2005).

De PAM geeft inzicht in de mate waarin een patiënt bereid en in staat is om via zelfmanagement een actieve bijdrage te leveren aan zijn eigen gezondheid en zorg. Daarbij wordt aangenomen dat er vier fases of niveaus zijn van zelfmanagement die een patiënt zou moeten doorlopen om op een succesvolle manier een actieve bijdrage aan de eigen gezondheid en zorg te kunnen leveren. Op niveau 1 zijn patiënten vooral passief en hebben te weinig vertrouwen om een actieve rol in de eigen zorg te kunnen spelen. Op het tweede niveau willen patiënten op zich wel een actieve rol spelen, maar missen ze de kennis en het vertrouwen om die actieve rol in de eigen zorg ook daadwerkelijk te vervullen en alle noodzakelijke zelfmanagementtaken uit te voeren. Op niveau vier ten slotte, beschikken patiënten over de motivatie en benodigde kennis en vaardigheden om

zelfmanagementtaken uit te voeren, maar vinden ze het nog wel moeilijk om deze vol te houden op de lange termijn of in perioden van stress of plotselinge achteruitgang van de ziekte. Deze vier niveaus zijn nuttig omdat het helpt te bepalen in welke mate mensen hulp nodig hebben bij zelfmanagement en waar die hulp zich dan op zou moeten richten, op motivatie en inzicht in het nut van een actieve rol in de eigen zorg (niveau 1), het geven van informatie en het aanleren van basale vaardigheden (niveau 2), het aanleren van specifieke zelfmanagementvaardigheden en het vergroten van vertrouwen (niveau 3), of leren hoe succesvol zelfmanagement gedrag vol te houden op de lange termijn en in perioden van stress (niveau 4).

De PAM is vertaald en gevalideerd in het Nederlands (Rademakers et al., 2012) en afgenomen in de vragenlijst van april 2011. De vragenlijst telt 13 uitspraken waarbij mensen met een chronische ziekte moeten aangeven in hoeverre ze het eens zijn met deze uitspraken. Voorbeelden van uitspraken zijn “Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn gezondheid”, “Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een gezondheidsprobleem zelf kan aanpakken” en “Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen die ik thuis moet doen uit te voeren”. Er wordt geantwoord op een vierpuntsschaal van 1 (helemaal niet mee eens) tot en met 4 (helemaal mee eens). Op basis van de scores op de 13 items wordt een ruwe somscore berekend, die vervolgens wordt omgerekend in een theoretische score van 0 tot 100. Op basis van bepaalde afkappunten wordt iemand vervolgens aan de hand van de theoretische score in niveau 1 tot en met 4 ingedeeld (Hibbard et al., 2005).

*Circa 40 % van de chronisch zieken niet toegerust voor actieve rol in eigen zorg*

Tabel 6.1 laat de verdeling van de mensen met een chronische ziekte zien over de vier activeringsniveaus. Circa een derde van de mensen met een chronische ziekte (36,5%) bevindt zich in de laagste twee niveaus van activering. Voor deze mensen is een actieve rol in hun eigen zorg op het moment niet mogelijk, omdat ze de benodigde motivatie, kennis en/of vaardigheden missen om deze actieve rol op zich te kunnen nemen. De meerderheid van de mensen met een chronische ziekte bevindt zich echter in niveau drie of vier (63,5%) wat betekent dat deze mensen, met gerichte ondersteuning al wel een actieve bijdrage aan de eigen zorg kunnen leveren.

Tabel 6.1: Activatie niveau van mensen met een chronische ziekte op basis van de American short form Patient Activation Measure (PAM-13), 2011

	N	
Gemiddelde score (0=laagst, 100=hoogst)	1.833	61.3 (15.6)
Niveau 1 PAM (score ≤ 45.2)	312	17.0%
Niveau 2 PAM (score ≥ 45.3 and ≤ 52.9 )	358	19.5%
Niveau 3 PAM (score ≥ 53.0 and ≤ 66.0)	590	32.2%
Niveau 4 PAM (score >66.1)	573	31.3%

Tabel 6. 2: Achtergrondkenmerken van mensen met een chronische ziekte per niveau van activering					
	Niveau 1 (minst actief)	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4 (meest actief)	p-waarde
<b>Gemiddelde leeftijd (SD)</b>	57.5 (16.7)	59.8 (15.4)	60.3(16.1)	57.1 (16.1)	<.001
<b>Geslacht (%)</b>					<.001
Man	31.7	44.4	44.4	49.2	
Vrouw	68.3	55.6	55.6	50.8	
<b>Opleidingsniveau (%)</b>					<.001
Laag	35.9	35.9	35.8	24.2	
Gemiddeld	44.7	40.7	37.3	48.4	
Hoog	19.4	23.4	26.9	27.4	
<b>Woonsituatie(%)</b>					<.003
Alleen	30.6	21.3	20.1	22.4	
Met partner en/of kind	69.4	78.7	79.9	77.6	
<b>Aantal ziekten (%)</b>					<.02
Eén	55.4	53.6	54.9	62.3	
Meer dan één	44.6	46.4	45.1	37.7	
<b>Type ziekte (%)</b>					<.05
Hart- en vaatziekten	9.6	10.6	12.0	10.5	
Reumatische aandoeningen	9.9	9.8	10.7	11.3	
Kanker	4.5	5.0	3.6	2.4	
Diabetes	9.3	12.8	13.2	9.9	
Neurologische ziekte	9.6	5.9	6.8	4.5	
Astma	16.7	20.9	19.5	20.2	
COPD	11.2	15.6	12.9	13.1	
Chronische spijsverterings-aandoening	6.1	3.6	3.1	4.4	
Andere ziekte	23.1	15.6	18.3	20.2	
<b>Ernst beperking (%)</b>					<.001
Geen of licht	54.4	67.5	70.4	81.7	
Matig	33.4	23.1	22.1	15.0	
Ernstig	12.1	9.4	7.4	3.3	

#### *Kwetsbare groepen minder goed voorbereid op zelfmanagement*

Chronisch zieken in de verschillende niveaus van activatie verschillen significant naar achtergrondkenmerken (tabel 6.2). Op het eerste en laagste niveau, bestaat de groep chronisch zieken voor twee derde uit vrouwen. De meeste chronisch zieken op dit niveau zijn laag of gemiddeld opgeleid; bij bijna de helft is sprake van matige of ernstige lichamelijke beperkingen; een derde is alleenstaand. Op het vierde en hoogste niveau is slechts 20% alleenstaand, heeft 75% een opleiding op een gemiddeld of hoog niveau afgerond en heeft slechts 20% matige of ernstige beperkingen. Over het algemeen is het zo dat naarmate het activatieniveau hoger is, mensen ook hoger opgeleid zijn, minder vaak alleenstaand zijn en minder vaak meerdere ziekten tegelijkertijd hebben en/of lichamelijke beperkingen hebben dan chronisch zieken op een lager niveau van activering. Er zijn ook een paar verschillen naar leeftijd. Chronisch zieken op niveau twee en drie zijn gemiddeld wat ouder dan chronisch zieken op niveau vier.

## 6.2 Ervaringen rond communicatie met zorgverleners

In het voorjaar van 2011 is de ‘Perceived Efficacy in Patient-Doctor Interactions scale (PEPPI-5)’ aan de leden van het panel voorgelegd<sup>4</sup> (Maly et al., 1998; Ten Klooster et al., 2012). Deze schaal meet via vijf vragen het vertrouwen dat mensen hebben om met hun zorgverleners in gesprek te gaan. Mensen werd gevraagd om op een vijfpuntsschaal (1= helemaal geen vertrouwen tot 5= heel veel vertrouwen) aan te geven hoeveel vertrouwen zij er in hebben dat zij in staat zijn om bijvoorbeeld de aandacht van een zorgverlener te krijgen voor wat men te vertellen heeft of een zorgverlener alle vragen die men heeft te laten beantwoorden. Daarnaast is mensen gevraagd of zij barrières ervaren rond de communicatie met zorgverleners<sup>4</sup>. Dit werd gemeten aan de hand van een lijst met 17 mogelijke barrières. De barrières werden als volgt geïntroduceerd: ‘Ik vind het soms lastig het woord te nemen in gesprek met mijn zorgverlener, omdat...’. De 17 barrières verwijzen naar emoties (‘ik gespannen ben’), waarden (‘ik niet lastig wil zijn’), vaardigheden (‘ik niet het juiste moment vind om het woord te nemen’), en gedachten (‘ik denk dat het onderwerp niet belangrijk genoeg is om te bespreken’).

### *Meerderheid vertrouwen in aangaan gesprekken, circa helft ervaart barrières*

De bevindingen laten zien dat de meeste mensen met een chronische ziekte (79%) er voldoende vertrouwen in hebben dat zij het gesprek met zorgverleners aan kunnen gaan (tabel 6.3). Echter, iets minder dan de helft van de chronisch zieken rapporteert één of meerdere barrières rond de communicatie met zorgverleners. Daarbij wordt het vaakst aangegeven dat het niet herinneren van zaken die men wil bespreken een barrière vormt. Andere vaak genoemde barrières zijn het niet tot last willen zijn, gespannen zijn of het idee dat er niet voldoende tijd beschikbaar is.

---

<sup>4</sup> Artikel “Participation of chronic patients in medical consultations: patients’ perceived efficacy, barriers and interest in support”. Henselmans, Heijmans, Rademakers, & van Dulmen, aangeboden.



Tabel 6.3: Ervaren persoonlijke effectiviteit en ervaren barrières rond communicatie met zorgverleners, N=1.348-1.493		
		%
<b>Ervaren persoonlijke effectiviteit rond communicatie met zorgverleners</b>		
	Score	
1-3		21
	Score	
4-5		79
<b>Ervaren barrières rond communicatie met zorgverleners</b>		
	0	
barrières		53
	1-17	
barrières		47
<b>Top vijf meest genoemde barrières</b>		
Ik me pas achteraf weer herinner waar ik het over wilde hebben		28
Ik niet lastig wil zijn		22
Ik gespannen ben		21
Ik denk dat er geen tijd voor is		21
Ik denk dat het onderwerp niet belangrijk genoeg is om te bespreken		17

*Vier op de tien chronisch zieken interesse in ondersteuning bij gesprekken*

Tot slot is aan mensen zeven mogelijke manieren voorgelegd om te helpen bij communicatie met zorgverleners, waarbij werd gevraagd aan te geven of deze manieren van ondersteuning hen zouden helpen<sup>4</sup>. Vier op de tien mensen geven aan dat één of meerdere van de genoemde ondersteuningsvormen behulpzaam zouden kunnen zijn (tabel 6.4). Het vaakst wordt aangegeven dat men geholpen zou zijn met een lijstje voor eigen gebruik met relevante voorbeeldvragen die men aan de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop men zelf vragen kan invullen.

Tabel 6.4: Gewenste ondersteuning bij communicatie met zorgverleners, N=1.361-1.447		
		%
<b>Aantal vormen van gewenste ondersteuning</b>		
	0 vormen	60
	1-7 vormen	40
<b>Type ondersteuningsvorm gerangschikt naar frequentie</b>		
	Lijstje met relevante voorbeeldvragen of waarop ik zelf vragen kan invullen, voor eigen gebruik	30
	Lijstje met relevante voorbeeldvragen of waarop ik zelf vragen kan invullen, dat de zorgverlener ontvangt voorafgaand aan het gesprek	21
	Informatie over hoe ik een gesprek kan voorbereiden en aanpakken	20
	Een voorbereidend gesprek (bijv. met een verpleegkundige) voorafgaand aan het gesprek met de zorgverlener	16
	Een persoonlijke coach die meegaat naar de gesprekken en de gesprekken met mij voorbereidt, begeleidt en nabespreekt	12
	Persoonlijk advies en oefening in het voeren van gesprekken	7
	Filmpjes van voorbeeldgesprekken	6

### 6.3 Belangrijkste bevindingen

- Zelfmanagement wordt gezien als een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken. Aangenomen wordt dat zelfmanagement gemakkelijker is als men gemotiveerd is, over de juiste kennis en vaardigheden beschikt, en bovendien ook het vertrouwen heeft om deze kennis en vaardigheden toe te passen in het dagelijks leven. Resultaten laten zien dat circa 40% van de chronisch zieken nog niet in staat is om een actieve rol in de eigen zorg op zich te nemen en te komen tot succesvol zelfmanagement. Zij hebben hier gerichte hulp en ondersteuning bij nodig.
- Met name laag opgeleide chronisch zieken, chronisch zieken met beperkingen en/of meerdere aandoeningen en alleenstaanden hebben behoefte aan zelfmanagementondersteuning.
- Een actieve rol van mensen met een chronische ziekte in de zorg voor hun ziekte betekent ook dat zij met zorgverleners in gesprek gaan over hun voorkeuren en behoeften rond zorg. De meeste chronisch zieken achten zichzelf hiertoe ook in staat. Echter, iets minder dan de helft van de chronisch zieken rapporteert desondanks barrières bij de communicatie met zorgverleners, en vier op de tien chronisch zieken geven aan interesse te hebben in (veelal eenvoudige vormen van) ondersteuning hierbij.

## 7 Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken samen-gevat

### 7.1 Inleiding

In Nederland leven circa 4,5 miljoen mensen met een chronische ziekte, en bijna één derde van deze mensen heeft meer dan één chronische ziekte (multimorbiditeit). De verwachting is dat het aantal mensen met chronische ziekten, en ook het aantal mensen met multimorbiditeit, nog verder zal toenemen. De toename van het aantal mensen met een chronische ziekte heeft, behalve voor chronisch zieken zelf, ook gevolgen voor de inrichting van het zorgaanbod in Nederland. Om aan de groeiende zorgvraag het hoofd te kunnen bieden, is een efficiënte organisatie van de zorg nodig.

Om dit te kunnen realiseren zet de overheid sinds 2008 in op een programmatische aanpak van de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid met de term ‘disease management’, stelt de patiënt centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, preventie, zelfmanagement en goede zorg. De programmatische aanpak moet leiden tot een beter afgestemde zorg tussen de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij het zorgproces, een beter afgestemde zorg op de zorgvraag van de patiënt en een beter gebruik van de mogelijkheden van mensen met een chronische ziekte zelf door het stimuleren van zelfmanagement.

#### *Dit rapport*

Dit rapport beschrijft ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken in Nederland over de afgelopen 13 jaar alsmede hun ervaringen met de zorg. Hierbij wordt, naast een uitgebreide beschrijving van het zorggebruik, expliciet aandacht besteed aan ervaringen van chronisch zieken met de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners, de mate waarin de zorg gericht is op de zorgvraag van de patiënt en op zelfmanagement, drie centrale aspecten van de programmatische zorg voor chronisch zieken.

#### *Gebruikte data bron*

De gegevens zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma ‘Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking’ dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Binnen dit onderzoeksprogramma worden op continue basis gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking, zoals zij die zelf ervaren. Gegevens worden verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een panel van ruim 3.500 chronisch zieken en gehandicapten in de leeftijd vanaf 15 jaar.

Panelleden met een chronische ziekte worden jaarlijks in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland geselecteerd voor het NPCG op grond van hun medische diagnoses. Door de samenstelling van het panel en de toegepaste analysemethode worden landelijk representatieve gegevens verkregen, die kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte te volgen en de effecten van algemeen beleid en specifiek beleid voor deze doelgroep zichtbaar te maken.

De bevindingen die in dit rapport worden beschreven zijn gebaseerd op gegevens uit schriftelijke enquêtes over de periode april 1998 tot en met oktober 2011. Omdat in enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorafgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 1997 tot en met 2010 - en niet 1998 tot en met 2011 - betreffen.

#### *Afbakening onderzoeksgroep*

De populatie van mensen met een chronische ziekte waarop de gegevens uit dit onderzoek betrekking hebben, bestaat uit mensen met tenminste één medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte, van 15 jaar en ouder, die zelfstandig woonachtig zijn. Deze populatie bestaat verder voor 56% uit vrouwen; 42% is 65 jaar of ouder; eveneens 42% is laag opgeleid. De meest voorkomende chronische aandoeningen zijn hart- en vaatziekten, aandoeningen aan de luchtwegen, aandoeningen aan het bewegingsapparaat en diabetes Type II. Twee op de vijf chronisch zieken lijden aan meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd; een derde ervaart naast of vanwege de chronische aandoening matige tot ernstige fysieke beperkingen. Deze beperkingen zijn vooral motorisch van aard.

## **7.2 Gezondheidsbeleving en functioneren**

De wijze waarop iemand zijn gezondheid beleeft en de eventuele klachten en problemen waar iemand mee te maken heeft vormen een indicatie voor de behoefte aan zorg. Mensen met een chronische ziekte ervaren hun gezondheid over het algemeen als aanzienlijk slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Met name mensen met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd en chronisch zieken met matige tot ernstige beperkingen ervaren hun gezondheid als slechter dan chronisch zieken met één chronische aandoening of die geen last hebben van beperkingen. Psychosociale problemen komen ook relatief vaak voor, met name op het gebied van werk en seksualiteit. Bijna een kwart van de chronisch zieken ervaart problemen op deze terreinen (beide 23%). Ook hier geldt dat chronisch zieken die naast of vanwege hun ziekte ook lichamelijk beperkt zijn meer problemen ervaren dan chronisch zieken zonder beperkingen, zowel op het gebied van werk en seksualiteit als ook op het gebied van financiën, wonen/huisvesting en vrijetijdsbesteding. Bij 14% van de chronisch zieken is sprake van klinisch relevante symptomen van angst of depressie. Deze klachten komen relatief vaker voor bij chronisch zieken met een laag opleidingsniveau, meerdere ziekten tegelijkertijd en bij chronisch zieken met lichamelijke beperkingen.

## **7.3 Zorggebruik**

Op basis van de slechtere ervaren gezondheid en het verminderde functioneren van chronisch zieken ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking ligt een groter zorggebruik bij mensen met een chronische ziekte voor de hand. Dit is dan ook zo. Het zorggebruik onder chronisch zieken ligt veel hoger dan het zorggebruik onder de algemene bevolking. Dit geldt zowel voor het gebruik van eerstelijns- als tweedelijnszorg. Eenennegentig procent van de chronisch zieken had in 2010 contact met een huisarts ten

opzichte van 74% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Vier op de vijf mensen met een chronische ziekte (83%) bezochten een medisch specialist in de polikliniek, en 15% werd in het ziekenhuis opgenomen. Dit is twee keer zoveel als binnen de algemene bevolking. Bijna alle chronisch zieken (93% in 2010) gebruiken geneesmiddelen op recept en hebben in dat verband contact met een apotheek. In 2010 had 61% van de chronisch zieken contact met een paramedicus, waarvan de fysiotherapeut veruit de meest bezochte zorgverlener was (34%). In de Nederlandse bevolking had 25% contact met een fysiotherapeut.

Een bedrijfsarts kan zeer belangrijk zijn in de zorg voor chronisch zieken, met name ter voorkoming van uitval uit het arbeidsproces. Een kwart van de chronisch zieken rapporteert problemen met werk of baan en veel chronisch zieken rapporteren problemen van vermoeidheid en concentratieverlies tijdens de uitvoering van het werk. In 2010 had 17% van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar met een betaalde baan contact met een bedrijfsarts. Aangezien een chronische ziekte de kans op uitval kan vergroten, zou - vanuit preventief oogpunt - een hoger contactpercentage wellicht wenselijk zijn.

Het gebruik van psychosociale zorg onder chronisch zieken is, in vergelijking met andere zorgvormen, vrij gering. In 2010 bezocht 6% van de chronisch zieken een psycholoog, psychiater of GGZ instelling, terwijl we eerder zagen dat bij 14% van de chronisch zieken sprake is van klinisch relevante klachten van angst of depressie. Ook het gebruik van professionele zorg thuis was in 2010 niet heel hoog: 9% van de chronisch zieken ontving huishoudelijke hulp via de Wmo en/of verpleging en verzorging via de AWBZ. In de Nederlandse bevolking bedroeg het percentage dat thuiszorg ontving 4% in 2009. Wel zijn er grote verschillen in subgroepen binnen de totale groep chronisch zieken: 75-plussers en mensen die naast of vanwege hun chronische ziekte lichamelijke beperkingen hebben, ontvangen veel vaker thuiszorg dan andere chronisch zieken. Chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen hadden vijf keer zoveel thuiszorg (28%) als chronisch zieken zonder of met alleen lichte beperkingen (5%). Deze laatste groep verschilt niet van de algemene bevolking in het gebruik van thuiszorg.

#### **7.4 Verschuivingen in het zorggebruik**

Het streven is om mensen met een chronische ziekte zoveel als mogelijk binnen de eerste lijn te behandelen waar hen een samenhangend pakket van zorg in de buurt kan worden geboden. In het geval onderzoek of behandeling in de tweede lijn nodig is, moet worden geprobeerd zo snel mogelijk terug te verwijzen naar de eerste lijn. De bevindingen wijzen er niet op dat er tegenwoordig een groter deel van de chronische zorg in de eerste lijn wordt verleend dan voorheen. De bevindingen laten wel een lichte stijging zien van het totaal aantal contacten met de eerste lijn (huisarts, praktijkondersteuner huisarts (POH), huisartsenpost), maar dit gaat niet gepaard met een daling van het totaal aantal contacten met de tweede lijn (medisch specialisten en gespecialiseerd verpleegkundigen).

Binnen de eerste lijn, en dan met name binnen de huisartsenzorg, zijn de huisarts en de POH al jaren de meest bezochte zorgverleners. Over de periode 2003 tot en met 2008 nam het aandeel van de zorg verleend door de POH binnen het totaal aan huisartsenzorg voor chronisch zieken toe: het aantal contacten met praktijkondersteuners nam toe, terwijl het aantal contacten met de huisarts afnam. Sinds 2008 lijkt deze ontwikkeling gestopt:

het aandeel van de zorg verleend door de huisarts zelf binnen de totale huisartsenzorg voor chronisch zieken neemt weer licht toe, en het aandeel van de POH neemt licht af. De bevinding dat het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg licht is gestegen, duidt er op dat er niet alleen een verschuiving van taken heeft plaatsgevonden maar dat er mogelijk ook extra taken zijn bij gekomen. Uit NIVEL-onderzoek naar de rol van POH's in de huisartsenpraktijk blijkt dat de inbreng van de POH niet zozeer leidt tot taakverlichting voor de huisarts als wel tot kwalitatief betere eerstelijnszorg (Heiligers et al., 2012). Dit impliceert dat er ook niet zondermeer een verdere stijging van het relatieve aandeel van de POH in de totale huisartsenzorg te verwachten is.

Hetzelfde beeld zien we terug in de tweede lijn waar in de periode 2003 tot en met 2008 het aandeel van de zorg verleend door gespecialiseerd verpleegkundigen ten opzichte van die van medisch specialisten groter werd. De gespecialiseerd verpleegkundige nam steeds meer contacten over van de specialist, met name in de zorg rond diabetes. We zien echter ook hier dat sinds 2008 het aandeel van de medisch-specialistische zorg in de totale tweedelijnszorg verleend aan chronisch zieken weer licht toeneemt.

De verschuivingen in huisartsenzorg en ziekenhuiszorg zien we terug bij alle typen chronische aandoeningen al is het niet in dezelfde mate. De rol van de verpleegkundige en POH is bij de zorg voor mensen met diabetes verreweg het grootst, op afstand gevolgd door de zorg voor mensen met longaandoeningen of hart-/en vaatziekten.

Het gebruik van paramedische zorg is over de periode 1997 tot 2010 gestegen vooral dankzij een stijging in het gebruik van fysiotherapie en mondhygiënische zorg. In het contact met de bedrijfsarts, de psychosociale zorg en het gebruik van thuiszorg door chronisch zieken zijn de afgelopen jaren geen duidelijke verschuivingen zichtbaar. De overheveling van de thuiszorg naar de Wmo in 2007 lijkt geen gevolgen te hebben voor het gebruik van thuiszorg onder chronisch zieken.

## **7.5 Ervaren samenwerking en afstemming**

Chronisch zieken hebben te maken met veel verschillende zorgverleners. Dit rapport laat zien dat op jaarbasis 55% met vier of meer verschillende zorgverleners te maken heeft. Daarbij zijn er wel verschillen tussen chronisch zieken. Diabetespatiënten hebben bijvoorbeeld veel vaker te maken met verschillende zorgverleners dan mensen met een andere chronische ziekte: 46% van de diabeten ziet 4 tot 6 zorgverleners op jaarbasis, 28% zelfs 7 tot 9. Ook mensen met meerdere aandoeningen tegelijkertijd en chronisch zieken die te maken hebben met matige of ernstige beperkingen zien gemiddeld meer zorgverleners dan chronisch zieken met maar één aandoening of zonder beperkingen. Wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn bij de zorg dan is het belangrijk dat die zorgverleners met elkaar samenwerken en hun zorg goed op elkaar afstemmen. Dit voorkomt dat een patiënt tegenstrijdige medische adviezen krijgt of vaak hetzelfde verhaal moet vertellen. We vroegen mensen met een chronische ziekte naar hun ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg. Voor veel chronisch zieken was het lastig deze vraag te beantwoorden, omdat samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners vaak buiten hun gezichtsveld plaatsvindt. Chronisch zieken die wel een oordeel hebben over de samenwerking en afstemming zijn over het algemeen tevreden: 79% beoordeelt de samenwerking en afstemming als goed tot uitstekend. Op

een aantal specifieke aspecten is de samenwerking en afstemming in de ogen van patiënten verbeterd over de periode 2002 tot 2011 en dan met name de laatste vier jaar: patiënten geven aan dat zij minder vaak opnieuw hun verhaal moeten vertellen op het moment dat ze bij een andere zorgverlener komen; ook zijn zij vaker van mening dat zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners hebben gemaakt. Tegenstrijdige adviezen van verschillende zorgverleners komen nauwelijks voor. Minder dan 5% heeft hier mee te maken. Een aspect van afstemming waarbij wel nog veel verbetering mogelijk is, is het combineren van verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, op dezelfde dag. Circa de helft van de chronisch zieken die met meerdere zorgverleners contact hebben, geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden.

De afstemming van de zorg lijkt vooral een taak van de patiënt zelf. Bijna de helft van de patiënten (47%) geeft aan de zorg zelf te coördineren, bij 40% is geen coördinator aanwezig of nodig in de optiek van de patiënten zelf; 13% heeft wel een centrale persoon die de zorg voor hen coördineert. Het gaat dan vooral om de huisarts of een familielid. Ondanks dat een zorgcoördinator vaak ontbreekt, weet men wel bij wie men in geval van vragen of problemen met de aandoening terecht kan. Zorgverleners zijn dan overwegend goed bereikbaar. Chronisch zieken geven de organisatie van de zorg, de zorg als geheel en de zorg door afzonderlijke zorgverleners een ruime voldoende.

## **7.6 Programmatische aanpak en patiëntgerichtheid**

Het blijkt dat veel chronisch zieken anno 2011 in de praktijk nog beperkt ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat nog maar 9% van de chronisch zieken een behandel- of zorgplan heeft, terwijl dit gezien wordt als middel bij uitstek om gestructureerde chronische zorg in de praktijk vorm te geven. Patiënten hebben met name weinig ervaring met het gezamenlijk met de zorgverlener stellen van doelen voor de behandeling en met follow-up zorg. Onder follow-up wordt verstaan het volgen van een patiënt buiten een consult om en na ontslag uit het ziekenhuis of na een andere intensieve behandeling. Patiënten merken hier in de praktijk weinig van. Waar patiënten al wel meer ervaring mee hebben is met het actief betrokken worden bij de behandeling - al is het dan niet in het stellen van doelen - en met activiteiten binnen de zorg die de organisatie van de zorg voor hen inzichtelijk maken, bijvoorbeeld een uitleg over de behandeling op papier, duidelijkheid over welke zorgverlener welk deel van de behandeling voor zijn rekening neemt. Vergelijken we de ervaringen van patiënten in 2011 met die van 2009 dan zien we op alle terreinen wel een lichte verbetering. Wil men deze aspecten van zorg nog verder verbeteren dan vereist dit samenwerking en veranderingen in de zorg op verschillende niveaus.

Chronisch zieken verschillen ook in hun ervaringen met programmatische zorg. Zo blijken ouderen over het algemeen minder ervaring te hebben met programmatische zorg. Ouderen, laag opgeleiden, chronisch zieken met co-morbiditeit en/of lichamelijke beperkingen merken over het algemeen minder dat zij actief bij hun behandeling betrokken worden. Chronisch zieken met beperkingen ervaren ook minder duidelijkheid over de organisatie van de zorg.

Van alle patiënten merkt de diabetespatiënt het meeste van programmatische zorg. Zij voelen zich meer betrokken bij de zorg in het algemeen en bij het stellen van behandeldoelen, ze ervaren de organisatie van zorg als duidelijker dan andere chronisch zieken en hebben betere ervaringen met follow-up zorg. Zij hebben ook het vaakst een persoonlijk zorgplan, te weten 16%. Dit beeld klopt met het gegeven dat de diabeteszorg een voorloper is op het gebied van programmatische zorg in Nederland.

Gevraagd naar de ervaren kwaliteit van de geboden zorgverlening blijken chronisch zieken over het algemeen tevreden. Zij zijn zeer positief over de bejegening door zorgverleners. Men voelt zich serieus genomen en er is voldoende tijd en aandacht. Ook heeft bijna iedereen het gevoel te kunnen meebeslissen over de behandeling en het gevoel dat er rekening wordt gehouden met hun wensen, behoeften en dat adviezen aansluiten bij hun persoonlijke situatie. Ondanks dat de follow-up van patiënten buiten het consult nog niet optimaal geregeld lijkt, zijn patiënten over de opvolging binnen consulten van eenzelfde zorgverlener wel tevreden. Drie kwart van de chronisch zieken geeft aan dat regelmatig geëvalueerd wordt of de behandeling en voorgeschreven medicatie nog optimaal is. Dit roept de vraag op of de criteria voor goede zorg zoals geformuleerd binnen de programmatische aanpak en gericht op samenwerking tussen zorgverleners en een actieve bijdrage van de patiënt in het vormgeven van de behandeling, wel ook de doelen van de patiënt zelf zijn. Eerder onderzoek van het NIVEL onder mensen met astma en COPD toonde al aan dat veel mensen momenteel geen actieve bijdrage leveren aan de zorg en die actieve bijdrage ook niet willen. Men vindt het niet nodig of prima zoals het nu gaat en laat de regie liever bij de zorgverlener (Baan, Heijmans, Spreeuwenberg, & Rijken, 2012). Wel blijkt uit de ervaringen van chronisch zieken dat de zorg nog voornamelijk gericht is op de medische behandeling van de ziekte en er minder aandacht is voor de invloed die de ziekte heeft op het dagelijks leven van de patiënt. Ook andere vormen van begeleiding of ondersteuning naast de medische behandeling komen slechts bij de helft van de patiënten aan bod.

## 7.7 Zelfmanagement

Zelfmanagement wordt gezien als een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken. Van een patiënt wordt verwacht dat hij - samen met zijn zorgverlener - een actieve bijdrage levert aan zijn behandeling en algemene gezondheid. Dat zal niet voor iedereen even gemakkelijk zijn. Eerder onderzoek liet zien dat zelfmanagement niet alleen betrekking heeft op de medische behandeling zoals het correct innemen van medicatie, maar ook op de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte in het dagelijks leven en leefstijl-aanpassingen. Het aantal zelfmanagement taken en de complexiteit ervan verschilt daarbij per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfmanagement taken toe naarmate de ziekte ernstiger is, men ouder wordt of te maken heeft met meerdere aandoeningen tegelijkertijd (Heijmans et al., 2010).

Over het algemeen wordt aangenomen dat zelfmanagement gemakkelijker wordt als men gemotiveerd is om zelf actief aan de slag te gaan met zelfmanagement, over de juiste kennis en vaardigheden beschikt en het vertrouwen heeft om die kennis en vaardigheden ook toe te passen in het dagelijks leven. Deze vier eigenschappen samen worden ook wel



omschreven als de mate van activering. Naarmate het activeringsniveau hoger is, zal men beter in staat zijn tot zelfmanagement. In dit rapport worden vier niveaus van activatie onderscheiden. De resultaten lieten zien dat circa een derde van de mensen met een chronische ziekte (36%) zich in de laagste twee niveaus van activering bevindt. Bij deze mensen is nog geen sprake van een actieve betrokkenheid in hun eigen zorg; ze missen de benodigde motivatie, kennis en/of vaardigheden om een actieve rol op zich te nemen. Om mensen te stimuleren tot het leveren van een actieve bijdrage aan de zorg, is ondersteuning door zorgverleners nodig. Bijvoorbeeld ondersteuning gericht op het vergroten van de kennis van patiënten over (de gevolgen van) de chronische ziekte en over wat zij zelf kunnen doen om bepaalde gevolgen uit te stellen dan wel te voorkomen, maar ook ondersteuning gericht op het vergroten van hun zelfmanagementvaardigheden. Twee derde bevindt zich in niveau drie of vier wat betekent dat deze mensen, met gerichte ondersteuning, al wel een actieve bijdrage aan de eigen zorg kunnen leveren. Verder toonden de resultaten aan dat zelfmanagement ingewikkelder is voor laag opgeleiden, chronisch zieken die alleen wonen, die meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd hebben en die naast of vanwege de chronische ziekte lichamelijke beperkingen ervaren. Deze mensen zullen dan ook meer en gerichtere begeleiding nodig hebben bij de omgang met hun ziekte. Zelfmanagement houdt ook in dat patiënten actief in gesprek gaan met zorgverleners, en hun voorkeuren en behoeften rond de zorg kenbaar maken. Dit rapport beschrijft ervaringen van chronisch zieken met de communicatie tussen hen en zorgverleners. De bevindingen laten zien dat de meeste mensen met een chronische ziekte er voldoende vertrouwen in hebben dat zij het gesprek met zorgverleners aan kunnen gaan. Echter, iets minder dan de helft van de chronisch zieken rapporteert desondanks barrières rond de communicatie met zorgverleners, en vier op de tien geven aan interesse te hebben in ondersteuning op dit gebied.



## Referenties

Algemene Rekenkamer. Afstemming in de zorg. Aanpak chronische aandoeningen: twee voorbeelden uit de curatieve zorg. Den Haag: Algemene Rekenkamer, 2006.

Baan D, Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL, 2012.

Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Kerkhof MJW van, Rijken PM. Kernegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2006.

Centraal Bureau voor de Statistiek. [www.statline.nl](http://www.statline.nl), 2010.

Glasgow RE, Nelson CC, Whitesides H, King DK. Use of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) with diabetic patients: relationship to patient characteristics, receipt of care, and self-management. *Diabetes Care* 2005; 28(11): 2655-2661.

Härter M, Woll S, Wunsch A, Bengel J, Reuter K. Screening for mental disorders in cancer, cardiovascular and musculoskeletal disease. Comparison of HADS and GHQ-12. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2006; 41: 56-62.

Heijmans M, Jansen D, Houtum L van, Spreeuwenberg P. Ontwikkelingen in de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.

Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2010.

Heiligers PJM, Noordman J, Korevaar JC, Dorsman S, Hingstman L, Dulmen AM van, Bakker DH de. Kennisvraag Praktijkondersteuners in de huisartspraktijk (POH's), klaar voor de toekomst? Utrecht: NIVEL, 2012.

Hibbard J, Mahoney E, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research* 2005; 40(6): 1918-1930.

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

Hoeymans N, Picavet HSI, Tijhuis MAR. Kwaliteit van leven gemeten met de SF-36. In: *Volksgezondheid Toekomstverkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2005.

Hoeymans N, Schellevis FC, Wolters I. Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2008.

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

Houtum L van, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Zorgsituatie van mensen met astma: rapportage 2010 / Zorgsituatie van mensen met COPD: rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2011.

Klooster PM ten, Oostveen JCM, Zandbelt LC, Taal E, Drossaert CHC, Harmsen EJ, Laar MAFJ van de. Further validation of the 5-item Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions (PEPPI-5) scale in patients with osteoarthritis. *Patient Education and Counseling* 2012; 87(1):125-130.

Korff von M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine* 1997; 127: 1097-1102.

Lemmens L, Spreeuwenberg P, Rijken M. Kernegevens Zorg 2007. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008.

Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, González VM, Laurent DD, Holman HR. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical Care* 1999; 37(1):5-14.

Maly RC, Frank JC, Marshall GN, DiMatteo MR, Reuben DB. Perceived efficacy in patient-physician interactions (PEPPI): validation of an instrument in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society* 1998; 46(7):889-894.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief. Zoetermeer: RVZ, 1998.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Van patiënt tot klant. Zoetermeer: RVZ, 2003.

- Rademakers J, Nijman J, Hoek L van der, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health* 2012;12 doi:10.1186/1471-2458-12-577.
- Rijken PM, Foets M, Peters L, Bruin AF de, Dekker J. Patient panel of chronic diseases. General data-set. Utrecht: NIVEL, 1998.
- Snijders TAB, Bosker RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999.
- Spinhoven PH, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GJGM, Speckens AEM, Hemert AM van. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine* 1997; 27: 363-370.
- Verheij RA, Somai D, Tiersma W, Giesen P, Hoogen H van den. Haalbaarheidsstudie Landelijk Informatienetwerk Huisartsenposten (LINHAP). Utrecht: NIVEL, 2005.
- VWS. Programmatische aanpak van chronische ziekten. Den Haag, 2008.
- Wensing M, Lieshout J van, Jung PH, Hermsen J, Rosemann T. The Patient Assessment Chronic Illness Care (PACIC) questionnaire in the Netherlands: a validation study in rural general practice. *BMC Health Services Research* 2008; 8:182.
- Zee KI van der, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.
- Zee KI van der, Sanderman R, Heyink JW, Haes H de. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine* 1996; 3: 104-122.
- Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 1983; 67: 361-370.

## Bijlage I: Werving deelnemers NPCG

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

De deelnemers aan het NPCG met een chronische ziekte worden geworven via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische ziekte. Jaarlijks wordt een kwart van de panelleden (n=500) die op grond van een diagnose van een chronische ziekte in huisartsenpraktijken zijn geworven vervangen ter compensatie van de natuurlijke uitval in het panel en om test-effecten tegen te gaan.

### ***Op basis van chronische ziekte via huisartsenpraktijken***

Voor het selecteren van chronisch zieken voor het NPCG wordt een getrapte steekproefprocedure gevolgd. Eerst wordt een willekeurige steekproef van huisartsenpraktijken getrokken uit de 'Registratie gevestigde huisartsen' van het NIVEL. Alle huisartsen uit de geselecteerde praktijken worden aangeschreven met de vraag of zij willen meewerken aan de selectie van mensen met een chronische ziekte uit hun praktijk. Vervolgens wordt, conform het selectieprotocol, door alle deelnemende huisartsen in samenwerking met speciaal hiervoor getrainde onderzoeksmedewerkers een willekeurige steekproef van 36% van het praktijkbestand (dossiers) getrokken. Bij de selectie in de huisartsenpraktijk worden de volgende criteria toegepast:

#### *Inclusiecriteria:*

- aanwezigheid van een door een arts gediagnosticeerde somatische aandoening;
- er is sprake van een in principe irreversibele ziekte; indien dit laatste niet kan worden geconcludeerd op basis van de aard van diagnose (lijst met chronische aandoeningen volgens de NRV, 1995) geldt dat de klachten tenminste één jaar bij de huisarts bekend moeten zijn.

#### *Exclusiecriteria:*

- mentaal niet in staat tot deelname;
- jonger dan 15 jaar;
- onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal;
- niet zelfstandig woonachtig;
- niet op de hoogte van de diagnose;
- terminaal (door de huisarts ingeschatte levensverwachting van minder dan zes maanden).

De mensen die aan de selectiecriteria voldoen worden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Zij ontvangen daartoe een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consent-formulier dat ingevuld en ondertekend naar het NIVEL kon worden opgestuurd. Aan de mensen die zich op deze wijze aanmeldden wordt een instroomlijst toegestuurd. Op het moment dat een panellid de instroomlijst ingevuld retour heeft gestuurd is deelname als panellid aan het NPCG definitief.



## Bijlage II: Samenstelling groep chronisch zieken 2011

	April 2011 %	Oktober 2011 %	Standaardpopulatie %
<b>Sekse</b>			
Man	43	43	44
Vrouw	57	57	56
<b>Leeftijd</b>			
15 t/m 39	18	12	10
40 t/m 64	41	41	48
65 t/m 74	24	27	24
75 en ouder	18	20	18
<b>Opleiding</b>			
Laag (t/m LBO)	32	34	42
Midden (voortgezet onderwijs, MBO)	43	42	40
Hoog (HBO, WO)	25	24	18
<b>Chronische ziekte*</b>			
Diabetes mellitus	15	15	15
Astma of COPD	22	21	19
Chronische ziekte bewegingsapparaat	13	15	16
Kanker	5	5	5
Hart- en vaatziekten	14	15	17
Neurologische ziekte	8	7	7
Chronische spijsverteringsziekte	5	4	4
Ander chronische ziekte	18	18	18
<b>Aantal chronische ziekten</b>			
Eén	55	54	59
Twee	28	28	27
Drie of meer	17	18	14
<b>Aanwezigheid matige/ernstige beperkingen</b>			
Niet aanwezig	69	69	65
Wel aanwezig	31	31	35

\* In geval van meer dan één chronische ziekte – de oudste chronische ziekte waaraan men lijdt, dus de ziekte die als eerste gediagnosticeerd werd.





## Bijlage III: Respons metingen 2009-2011

De onderstaande tabel (BIII.1) bevat een overzicht van de aantallen vragenlijsten die tijdens de in dit rapport gebruikte metingen van 2009 tot en met 2011 zijn opgestuurd naar mensen met een chronische ziekte en door hen geretourneerd. De responspercentages variëren tussen 79% (in oktober 2010) en 86% (in oktober 2009). Responspercentages van eerder metingen zijn terug te vinden in eerder rapportages Kerngegevens. Zij variëren echter altijd tussen de 82 en 90%

Tabel BIII.1: Respons per meetmoment

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
April 2009	1.819	1.471	81
Oktober 2009	2.175	1.864	86
April 2010	1.921	1.545	80
Oktober 2010	2.188	1.738	79
April 2011	2.010	1.610	80
Oktober 2011	1.640	1.358	83

De belangrijkste reden van uitval uit het panel over het jaar 2011 is dat men de vragen niet op zichzelf van toepassing vindt. Daarnaast is 11% van de uitvallers overleden en worden gezondheidsredenen genoemd (zie tabel BIII.2).

Tabel BIII.2: Reden van uitval uit het NPCG over 2011 (aantal en %)

Reden of oorzaak van uitval	N	%
Overleden	22	11
Opname verpleeghuis	1	1
Gezondheidsredenen	24	12
Omvang lijst / complex	4	2
Men vindt zichzelf te oud	4	2
Te druk	9	5
Aard vragen / privacy	6	3
Vindt de vragen niet op zichzelf van toepassing	34	17
Persoonlijke redenen	9	5
Geen interesse	8	4
Anders	9	5
Onbekend	65	33
Totaal	195	100



## **Bijlage IV: Methodologische verantwoording**

In deze bijlage wordt de wijze waarop de gegevens in dit rapport tot stand gekomen zijn verantwoord. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de standaardisatie van de onderzoekspopulatie die heeft plaatsgevonden en de statistische analysemethode. Uitgebreide informatie over de analysemethode is eveneens te vinden in het rapport Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek, Spreeuwenberg, & Rijken, 2006).

### ***Standaardisatie van de onderzoekspopulatie***

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van opeenvolgende metingen in het NPCG voor de groep mensen met een chronische ziekte. Ter bepaling van deze groep heeft de bron van selectie als uitgangspunt gediend: degenen die op basis van een chronische ziekte geworven zijn via de huisartspraktijken vormen de groep mensen met een chronische ziekte. Voor de verschillende jaren worden de gemiddelde waarden of percentages op bepaalde indicatoren geschat (zie hieronder Data-analyse) en met elkaar vergeleken. Om de uitkomsten van de verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar is. Wanneer de onderzoeksgroep het ene jaar anders is samengesteld dan het andere jaar, kunnen eventuele verschillen tussen de metingen veroorzaakt worden door de veranderde samenstelling van de onderzoeksgroep en kan niet zondermeer worden geconcludeerd dat de veranderingen op indicatoren daadwerkelijk bepaalde trends weerspiegelen.

Om vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op de diverse meetmomenten te voorkomen, en om uitspraken te kunnen doen over mensen met een chronische ziekte als totale groep, is ervoor gekozen om de gegevens te berekenen voor een standaardpopulatie. Idealiter zou de standaardpopulatie gebaseerd moeten zijn op informatie over de samenstelling van de werkelijke populatie van mensen met een (somatische) chronische ziekte in Nederland. Gegevens hierover zijn echter niet zondermeer voorhanden. Daarom is besloten om de standaardpopulatie van chronisch zieken te bepalen op basis van alle nieuwe instromers met een chronische ziekte in het NPCG tussen 2005 en 2009, waarbij de gegevens van de panelleden op het moment van instroom zijn meegenomen. Door het moment van instroom te kiezen heeft nog geen selectieve uitval uit het panel plaatsgevonden, bijvoorbeeld door een slechtere gezondheidstoestand. Uit eerdere ervaringen weten we bovendien dat het deel van de chronisch zieken dat geselecteerd is in de huisartsenpraktijk en zich aanmeldt voor deelname aan het panel niet verschilt wat betreft geslacht, leeftijd en aantal chronische aandoeningen van de groep die zich na selectie niet aanmeldt (Rijken et al., 1998; Calsbeek et al., 2005).

De standaardpopulatie heeft dus een verdeling naar sociaal-demografische en ziekte- en beperking gerelateerde kenmerken, zoals die naar voren komt in het totale bestand van nieuwe instromers met een chronische ziekte tussen 2005 en 2009.

De samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten wordt op een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt aan die van de standaardpopulatie, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is<sup>5</sup>.

Tabel BIV.1: Standaardpopulaties van mensen met een chronische ziekte, naar persoonskenmerken

	Standaardpopulatie (n=4.275 nieuwe instromers tussen 2005 en 2009) %
<b>Sekse</b>	
Man	44
Vrouw	56
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39	10
40 t/m 64	48
65 t/m 74	24
75 en ouder	18
<b>Opleiding</b>	
Laag (t/m LBO)	42
Midden (voortgezet onderwijs, MBO)	40
Hoog (HBO, WO)	18
<b>Chronische ziekte</b>	
Hart- en vaatziekten	17
Astma of COPD	19
Chronische ziekte bewegingsapparaat	16
Kanker	5
Diabetes mellitus	15
Neurologische ziekte	7
Chronische spijsverteringsziekte	4
Ander chronische ziekte	18
<b>Aantal chronische ziekten</b>	
Een	59
Twee	27
Drie of meer	14
<b>Aanwezigheid matige/ernstige beperkingen</b>	
Niet aanwezig	65
Wel aanwezig	35
<b>Regio</b>	
Noord-Nederland	7
Oost-Nederland	33
West-Nederland	38
Zuid-Nederland	22
<b>Stedelijkheid</b>	
Zeer sterk stedelijk	12
Sterk stedelijk	23
Matig stedelijk	24
Weinig stedelijk	31
Niet stedelijk	10

<sup>5</sup> Daar waar het de beschrijving van een eenmalige meting betreft, zijn de bevindingen alleen gewogen naar de kenmerken waarop de onderzoekspopulatie (behorende bij de betreffende meting) afwijkt van de standaardpopulatie.

### ***Data-analyse***

De gegevens zijn geanalyseerd op basis van een multi-niveaumodel (Snijders & Bosker, 1999). De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat enerzijds herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en er dus een statistische afhankelijkheid tussen de metingen bestaat. 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 panelliden. In het geanalyseerde multi-niveaumodel worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en dat 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 zijn opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (in vier categorieën), opleidingsniveau, indexziekte (oudste diagnose van een chronische ziekte) en het aantal chronische ziekten, aan- of afwezigheid van matig/ernstige beperkingen, regio en urbanisatiegraad (op het niveau van het panellid). Het betreffen categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van 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, opleidingsniveau, type chronische ziekte, het aantal chronische ziekten, aanwezigheid van beperkingen en de regio en urbanisatiegraad.

Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populaties van mensen met een chronische ziekte of beperking mogelijk of zinvol was. In het beperkte model zijn als onafhankelijke variabelen opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (als continue variabele), regio en urbanisatiegraad. Dit laatste model geeft dus schattingen voor de totale populatie van mensen met een chronische ziekte.

De resultaten van de multi-niveau analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van chronisch zieken en gehandicapten geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een

dergelijk significant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met een chronische ziekte of beperking afwijkt van die van mannen met een chronische ziekte of beperking. Vanwege het grote aantal toetsingen dat wordt gedaan, is steeds een alpha van .01 gehanteerd.

Door middel van trendanalyse werd bovendien getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden (toetsing van polynomiale contrasten met  $\alpha=.01$ ). Deze trendanalyses zijn voor mensen met een chronische ziekte veelal mogelijk vanaf april 1998. Hierbij worden in eerste instantie de jaargemiddelden van de opeenvolgende jaren voor de totale groep van mensen met een chronische ziekte getoetst, waarna ook voor onderscheiden subgroepen wordt getoetst of zich - naast de algemene trend - nog andere verschuivingen hebben voorgedaan, specifiek voor die subgroep.