



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

Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken Rapportage 2010

Monique Heijmans
Peter Spreeuwenberg
Mieke Rijken

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 97-894-61220-394

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2010 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

Voorwoord	5
Samenvatting en beschouwing	7
1 Inleiding	15
1.1 De zorg voor mensen met een chronische ziekte	15
1.2 De monitor Zorg	16
1.3 Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	16
1.4 Methodologische verantwoording	17
1.5 Leeswijzer	18
2 Mensen met een chronische ziekte	21
2.1 Kenmerken van mensen met een chronische ziekte	21
2.2 Functioneren en ervaren kwaliteit van leven	22
2.3 Belangrijkste bevindingen	27
3 Zorggebruik	29
3.1 Eerstelijnszorg	29
3.1.1 Huisartsenzorg	29
3.1.2 Paramedische zorg	34
3.1.3 Bedrijfsgeneeskundige zorg	37
3.2 Tweedelijnszorg	38
3.2.1 Poliklinische consulten	38
3.2.2 Ziekenhuisopnames	41
3.2.3 Gespecialiseerd verpleegkundige zorg	42
3.3 Verschuivingen in het zorggebruik	44
3.3.1 Verschuivingen binnen de huisartsenzorg	45
3.3.2 Verschuivingen binnen de ziekenhuiszorg	46
3.3.3 Verschuivingen van eerste naar tweede lijn	48
3.4 Zorg in de thuissituatie	49
3.4.1 Thuiszorg en andere professionele hulp	50
3.4.2 Informele zorg	53
3.4.3 Het gebruik van hulpmiddelen	54
3.5 Nieuwe zorgvormen: het groepsconsult	56
3.6 Belangrijkste bevindingen	56

4	Ervaren kwaliteit van zorg	59
4.1	Vertrouwen in de zorg	59
4.2	Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg	62
4.2.1	Algemene beoordeling huisarts en specialist	62
4.2.2	Specifieke ervaringen met de huisarts	62
4.2.3	Specifieke ervaringen met de medisch specialist	65
4.3	Klachten over zorgaanbieders	65
4.4	Belangrijkste bevindingen	69
5	Afstemming en samenwerking in de zorg	71
5.1	Ervaringen met samenwerking en afstemming	71
5.2	Verschillen in ervaringen en naar achtergrondkenmerken	76
5.3	De zorgcoördinator	77
5.4	Belangrijkste bevindingen	78
6	Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning	81
6.1	Zelfmanagementtaken	81
6.1.1	Zelfmanagementtaken naar achtergrondkenmerken	82
6.2	Behoeftte aan ondersteuning	84
6.2.1	Behoeftte aan ondersteuning naar achtergrondkenmerken	85
6.3	Zelfmanagementondersteuning in de praktijk	86
6.3.1	Ervaringen met zelfmanagementondersteuning naar achtergrondkenmerken	89
6.4	Belangrijkste bevindingen	92
	Referenties	93
	Bijlage I: Werving deelnemers NPCG	95
	Bijlage II: Samenstelling groep chronisch zieken 2008-2009	97
	Bijlage III: Respons metingen 2008-2009	99
	Bijlage IV: Methodische verantwoording	101

Voorwoord

Er zijn in Nederland minimaal 4,5 miljoen mensen met een chronische aandoening. Hiervan hebben 1,3 miljoen mensen 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 chronisch zieken in Nederland over de afgelopen 10 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 dr. Ir. P.G.W. Alders (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), de heer prof. dr. P.P. Groenewegen (NIVEL), mevrouw drs. M. Hempenius (CG-Raad), de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis (CG-Raad), mevrouw drs. C. van Vliet (ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid), de heer drs. J.M. Timmermans (Sociaal en Cultureel Planbureau). Wij bedanken alle leden van de programmacommissie hartelijk voor hun inzet.

Utrecht, augustus 2010

Samenvatting en beschouwing

Dit rapport beschrijft ontwikkelingen in het zorggebruik van chronisch zieken in Nederland over de afgelopen 10 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. 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.

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)

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 t/m oktober 2009. Omdat in enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorafgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 1997 t/m 2008 - en niet 1998 t/m 2009 - betreffen.

Samenstelling groep chronisch zieken

De populatie van mensen met een chronische ziekte waarop de gegevens uit dit onderzoek betrekking hebben bestaat voor 56% uit vrouwen; 42% is 65 jaar of ouder; circa 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.

Kwaliteit van leven - belangrijkste bevindingen

Ervaren gezondheid is slechter maar niet voor iedereen

Mensen met een chronische ziekte ervaren hun gezondheid over het algemeen als aanzienlijk slechter dan mensen uit de Nederlandse bevolking. Ook voelen zij zich minder gelukkig met het leven als geheel. Met name ouderen, mensen met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd en chronisch zieken met matige tot ernstige beperkingen ervaren hun gezondheid als slechter dan chronische zieken die jonger zijn, één chronische aandoening hebben of geen last hebben van beperkingen.

Het is echter geen één op één relatie. De aanwezigheid van een chronische ziekte betekent niet automatisch dat men de gezondheid of het eigen functioneren als slecht beoordeelt.

Hoewel de algemene gezondheidsbeleving slechter wordt naarmate men meerdere ziekten tegelijkertijd heeft, voelt zelfs een aanzienlijke deel van de chronisch zieken met drie aandoeningen of meer zich nog steeds zeer gezond, is tevreden met het eigen functioneren en ervaart nauwelijks beperkingen.

Zorggebruik – belangrijkste bevindingen

Zorggebruik onder chronisch zieken is hoog

Mensen met een chronische ziekte of beperking behoren tot de grootgebruikers binnen de Nederlandse gezondheidszorg. In 2008 had 93% van de chronisch zieken contact had met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Drie op de vier mensen met een chronische ziekte of beperking bezochten een medisch specialist in de polikliniek, tegenover 44% van de mensen in de algemene bevolking; ongeveer één op de vijf chronisch zieken werd in het ziekenhuis opgenomen. Dit is tweeënhalve keer zoveel als binnen de algemene bevolking. Zestig procent van de chronisch zieken had in 2008 contact met één of meerdere paramedici. De fysiotherapeut is daarbij de belangrijkste zorgverlener: 39% van de chronisch zieken had hier mee contact tegenover 19% van de mensen in de algemene bevolking.

Verschuivingen binnen de huisartsenzorg en ziekenhuiszorg

In de zorg voor chronisch zieken zijn belangrijke ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg en de ziekenhuiszorg afzonderlijk als tussen deze twee zorgvormen (substitutie). Terwijl het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 1997 – 2008, daalde het aantal contacten met de huisarts over diezelfde periode van gemiddeld zes à zeven per jaar naar 4,6. Tegelijkertijd zien we een forse toename in het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts (POH). Dit contact steeg van 4% in 2003 naar 39% in 2008. Resultaten laten zien dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg van de huisarts daadwerkelijk heeft overgenomen. Dit is het meest zichtbaar in de zorg aan mensen met diabetes, maar ook binnen de zorg aan mensen met astma en COPD, kwetsbare groepen als ouderen, mensen met comorbiditeit en mensen met ernstige beperkingen is de rol van de POH binnen de huisartsenzorg toegenomen. Ook binnen de tweedelijnszorg zien we eenzelfde soort verschuiving terug. De rol van de verpleegkundige ten opzicht van de specialist is versterkt. Hoewel de specialist nog steeds de belangrijkste zorgverlener is binnen het ziekenhuis, neemt de verpleegkundige een substantieel deel van de zorg voor diabetespatiënten, ouderen en chronisch zieken met co-morbiditeit op zich. Verder wordt duidelijk dat steeds meer zorgverleners een rol gaan spelen bij de zorg voor chronisch zieken. Was het in 1997 nog bijna uitsluitend de huisarts en specialist, anno 2008, wordt de zorg vooral geleverd in multidisciplinaire zorgteams waar naast de huisarts en de specialist ook de POH, de verpleegkundige, de fysiotherapeut en andere paramedici, een belangrijke rol spelen.

Langzame verschuiving van tweede naar eerste lijn

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. De huisarts en medisch specialist waren de belangrijkste en eigenlijk enige zorgverleners. In 2008 vond 52% in de eerste lijn plaats en 48% in de tweedelijnszorg, een toename van 4% eerstelijnszorg. Het aantal eerstelijns- en

tweedelijns - zorgverleners dat betrokken is bij de zorg voor chronisch zieken is flink uitgebreid. Het is nog te vroeg om van een trend te kunnen spreken maar het is wel interessant om in de komende jaren te kijken of deze verschuiving zich door zet.

Stijging gebruik fysiotherapie, mondhygiënische zorg en podotherapie

Het gebruik van paramedische zorg door chronisch zieken is over de periode 1997 – 2008 gestegen van 42% in 1998 naar 60% in 2008. Deze stijging hangt vooral samen met een stijging in het gebruik van fysiotherapie, mondhygiënische zorg en podotherapie. Het gebruik van mondhygiënische zorg steeg van 3% naar 17%, het gebruik van podotherapie van 4% naar 9% en het gebruik van fysiotherapie van 28% naar 39% over een periode van 10 jaar.

Contact met de bedrijfsarts blijft laag

Een bedrijfsarts kan zeer belangrijk zijn in de zorg voor chronisch zieken, met name ter voorkoming van uitval uit het arbeidsproces. Toch had maar 10% van de werkzame chronisch zieken in 2008 contact met een bedrijfsarts. Dit is in de afgelopen 10 jaar ook nauwelijks veranderd.

Groepsconsulten nog niet ingeburgerd

Nieuwe zorgvormen als het groepsconsult zijn nog niet ingeburgerd in de zorg voor chronisch zieken. In 2008 had 1% met deze vorm van zorg ervaring. De komende jaren zal gekeken worden of het gebruik ervan stijgt.

Gebruik van thuiszorg fluctueert, gebruik van informele zorg vertoont lichte stijging

In 2008 had 15% van de chronisch zieken thuiszorg of andere professionele hulp thuis (vooral huishoudelijke hulp). Dit percentage is vier keer zo hoog als onder de algemene bevolking (4%), en wordt bijna uitsluitend bepaald door de aanwezigheid van beperkingen. 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. Het thuiszorggebruik onder mensen met een chronische ziekte schommelde over de periode 2004 tot en met 2008 tussen de 10% en 20%.

Chronisch zieken redden zich vaak prima met alleen de hulp van hun informele netwerk. Een kwart van de chronisch zieken kreeg in 2008 hulp van directe naasten. De hulp lag op huishoudelijk vlak en op het vlak van verpleging en verzorging. Het zijn met name partners en niet-inwonende familieleden die informele zorg verlenen, maar ook niet-familieleden (buren, vrienden of kennissen) worden door één op de drie chronisch zieken die informele zorg krijgen, genoemd. Het gebruik van informele zorg steeg tussen 2004 en 2008 van 22% naar 25%.

Gebruik van hulpmiddelen onveranderd

Driekwart van de mensen met een chronische ziekte maakte in 2008 gebruik van tenminste één medisch of ondersteunend hulpmiddel of aanpassing thuis. Dit percentage is over de periode 2001 -2008 nauwelijks veranderd. Afgezien van visuele hulpmiddelen (waaronder ook 'gewone' brillen), zijn het veelal loophulpmiddelen, zoals een stok of rollator, steunzolen en woningaanpassingen, zoals aanpassingen in de keukens of

badkamer of een traplift. Hulpmiddelengebruik hangt uiteraard sterk samen met de aanwezigheid van beperkingen en, voor bepaalde hulpmiddelen, ook met de aard van de chronische ziekte.

Ervaren kwaliteit van zorg – belangrijkste bevindingen

Vertrouwen in de zorg is hoog

Mensen met een chronische ziekte hebben over het algemeen veel vertrouwen in het Nederlandse zorgstelsel en in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties. Het vertrouwen is niet altijd zo hoog geweest. In 2005, aan de vooravond van de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet, was er duidelijk minder vertrouwen in de Nederlandse gezondheidszorg onder chronisch zieken. Maar dit vertrouwen heeft zich de afgelopen jaren hersteld. Net als gewone burgers hebben chronisch zieken over het algemeen veel vertrouwen in zorgverleners en instanties waar ze veel contact mee hebben zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers en tandartsen en ziekenhuizen. Het vertrouwen in bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, verpleeghuizen en GGZ-instellingen ligt een stuk lager. Blijkbaar geldt hier (onbekend maakt onbemind).

Chronisch zieken positief over huisarts en specialist

Mensen met een chronische ziekte hebben over het algemeen positieve ervaringen met huisartsen en medisch specialisten. De zorgverlening van deze artsen kreeg in 2008 dan ook een ruime voldoende. Uitgezonderd jonge chronisch zieken (<40 jaar) en chronische zieken met een hoge opleiding die wat kritischer zijn, zijn chronisch zieken unaniem positief over de zorg.

Tevredenheid over deskundigheid, afstemming en toegankelijkheid huisartsenzorg toegenomen

Over de periode 1998 – 2007 zijn een aantal verbeteringen waar te nemen in het oordeel van chronisch zieken over de huisarts. Chronisch zieken zijn van mening dat de deskundigheid van de huisarts ten aanzien van hun aandoening verbeterd is, men is meer tevreden over de afstemming van de huisarts met andere zorgverleners, de snelheid waarmee men na verwijzing bij een specialist terecht kan, en de fysieke toegankelijkheid van de huisartsvoorziening.

Tevredenheid met zorg van medisch-specialist op aantal punten verbeterd

Gegevens over de periode 1998 – 2007 laten zien dat een groter percentage chronisch zieken van mening is dat zij inspraak hebben in de behandeling, dat de specialist goede uitleg geeft over medicijnen, dat men na verwijzing snel bij een andere specialist terecht kan, dat de specialist zich goed kan verplaatsen in de leefwereld van de patiënt en dat er duidelijkheid is over de organisatie van de poliklinische zorg. Een aantal van deze verbeteringen past binnen de programmatische aanpak van chronisch zieken door de overheid. De komende jaren zal gekeken worden of deze positieve ontwikkelingen zich voortzetten.

Klachten over de zorg nemen toe

In oktober 2009 had 27% van de chronisch zieken een klacht over de zorg. Het gaat daarbij niet om formele klachten waarvoor een klachtenprocedure is aangespannen maar

om aspecten van de zorg die verbeterd zouden kunnen worden. De meeste klachten hebben betrekking op de medisch specialist, apotheek en huisarts. Dit zijn ook de zorgverleners waar chronisch zieken het meeste contact mee hebben. Meer dan de helft van de klachten gaat over bejegening, 30% over organisatorische aspecten van de zorg, 25% over medisch-technisch handelen en 20% over financiële aspecten van de zorg. Klachten over bejegening, organisatorische handelen en financiële aspecten van de zorg zijn de laatste jaren toegenomen.

Afstemming en samenwerking in de zorg – belangrijkste bevindingen

Chronische zieke heeft weinig zicht op samenwerking

Samenwerking en afstemming is een onderwerp dat voor veel chronisch zieken lastig te beoordelen is omdat een groot deel van deze samenwerking voor hen niet zichtbaar plaats vindt. Ongeveer de helft van de chronisch zieken geeft aan niet te weten of zorgverleners onderlinge afspraken maken en of zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken. Blijkbaar vormt samenwerking en afstemming met andere zorgverleners geen expliciet gespreksonderwerp in het contact tussen zorgverlener en patiënt.

Ondanks kleine verbeteringen is algemeen oordeel over samenwerking en afstemming niet veranderd

In 2009 beoordeelt 71% van de respondenten de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners als uitstekend of goed. Negenentwintig procent beoordeelt de afstemming en samenwerking als matig of slecht. Dit algemeen oordeel is ten opzichte van 2002 en 2005 niet significant veranderd. Wel zijn er kleine verbeteringen merkbaar. In 2009 geeft 61% van de chronisch zieken aan dat hun zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken. Eenzelfde percentage geeft aan dat het vrijwel nooit of slechts sporadisch voor komt dat men opnieuw zijn verhaal moet vertellen als men bij een andere zorgverlener komt. Op beide punten is de ervaring van chronisch zieken verbeterd ten opzichte van 2002 en 2005. Over de mate waarin zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken zijn chronisch zieken iets minder positief. In 2009 gaf een kleine minderheid aan dat zorgverleners altijd of meestal op de hoogte zijn van die afspraken. Dit beeld is niet veranderd sinds 2002 en 2005. Het percentage chronisch zieken dat na verwijzing altijd of meestal snel terecht kan bij een specialist bedroeg in 2009 57%, hetzelfde als in eerdere jaren.

Over het algemeen worden de adviezen van verschillende zorgverleners niet als strijdig met elkaar ervaren. Slechts 6% had deze negatieve ervaring in 2009. De ervaringen op dit punt zijn niet veranderd sinds 2002.

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. Ruim de helft van de chronisch zieken die met meerdere zorgverleners contact hebben geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden. Ook op dit punt zijn ervaringen niet veranderd ten opzichte van 2002 of 2005.

Patiënt zelf belangrijkste zorgcoördinator

De afstemming van de zorg blijkt vooral een taak van de patiënt zelf. Een meerderheid van de patiënten (57%) geeft aan de zorg zelf te coördineren, bij 28% is er geen coördinator aanwezig of nodig. Vijftien procent geeft aan over een centrale persoon te beschikken die de zorg voor hen coördineert. Het gaat dan vooral om de huisarts of een familielid.

Jonge en hoog opgeleide chronisch zieken positiever over samenwerking en afstemming

Over het algemeen verschillen de ervaringen en oordelen over de afstemming en samenwerking in de zorg van chronisch zieken met verschillende achtergrondkenmerken weinig van elkaar. Alleen jonge chronisch zieken (< 40 jaar) en hoog opgeleiden hebben op sommige punten positievere ervaringen zoals sneller terecht kunnen bij een zorgverlener na verwijzing en dat afspraken meer gecombineerd op een dag plaats vinden. Jongeren zijn ook positiever over de afspraken die zorgverleners onderling maken dan ouderen. Dat kan ook samenhangen met de mondigheid van deze groepen die in het algemeen wat groter is dan onder ouderen en laag opgeleiden.

Chronisch zieken met beperking minst positief

Een groep die overwegend negatieve ervaringen heeft met de afstemming en samenwerking in de zorg is de groep chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen. Zij hebben over het algemeen minder positieve ervaringen en beoordelen de samenwerking ook als slechter dan chronisch zieken zonder beperkingen.

Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning- belangrijkste bevindingen

Grote variëteit in zelfmanagementtaken

Het aantal zelfmanagementtaken en de complexiteit ervan verschilt per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfmanagementtaken toe met de leeftijd en het aantal aandoeningen dat men heeft. Verschillende aandoeningen brengen verschillende taken met zich mee. Taken op het gebied van omgaan met zorgverleners worden het meeste genoemd door mensen met kanker, taken met betrekking tot het van omgaan met gevolgen van het chronisch ziek zijn worden meer genoemd door mensen met neurologische aandoeningen en aandoeningen aan het bewegingsapparaat dan mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met diabetes, hart/en vaatziekten en spijsverteringsaandoeningen noemen vaker leefstijlaanpassingen dan mensen met andere ziektes. Ook de complexiteit verschilt per ziekte. Diabetes patiënten noemen de meeste zelfmanagementtaken.

Behoeftte aan extra ondersteuning bij het leren omgaan met gevolgen het grootst

De behoefte aan extra hulp of ondersteuning naast de hulp die men nu krijgt verschilt naar aard van de zelfmanagementtaken waar men mee te maken heeft. Extra hulp bij het omgaan en accepteren van de gevolgen van een chronische ziekte wordt daarbij het meest op prijs gesteld: 30% van de mensen die zelfmanagementtaken noemen op dit gebied geeft aan behoefte te hebben aan extra hulp. In zorgstandaarden richt zelfmanagementondersteuning zich vooral op hulp bij het uitvoeren van medische handelingen en het aanpassen van de leefstijl. Blijkbaar is deze ondersteuning ook adequaat omdat de behoefte aan extra hulp op dit gebied niet groot is. Een onvervulde zorgbehoefte is er vooral bij het

leren omgaan met de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven en op het leren omgaan met zorgverleners.

Ondersteuning dient op maat geboden te worden

Wat betreft hun behoefte aan zelfmanagementondersteuning vormen chronisch zieken geen homogene groep. Sommige hebben meer behoefte aan ondersteuning dan anderen en ook niet op ieder gebied wenst men ondersteuning. Dit pleit voor een behandeling op maat voor iedere individuele patiënt.

Chronisch zieke merkt nog niet veel van programmatische zorg

Het blijkt dat veel chronisch zieken in de praktijk nog nauwelijks ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat de helft van de chronisch zieken onbekend is met een behandel- of zorgplan, terwijl dit een centraal onderdeel is van een gestructureerde chronisch zorg. Patiënten hebben met name weinig ervaring met activiteiten binnen de zorg die de organisatie van de zorg voor hen inzichtelijk maken en met follow-up. Bijvoorbeeld een uitleg over de behandeling op papier, duidelijkheid over welke zorgverlener welk deel van de behandeling voor zijn rekening neemt, het volgen van patiënten na ontslag uit het ziekenhuis of na een andere intensieve behandeling. Patiënten merken hier in de praktijk weinig van. Wil men deze aspecten van zorg verbeteren dan vereist dit een samenwerking en veranderingen in de zorg op verschillende niveaus. Waar patiënten al wel meer ervaring mee hebben is dat patiënten samen met een behandelaar doelen stellen en actief bij de behandeling betrokken worden.

Programmatische aanpak bij diabetes en luchtwegaandoeningen meest zichtbaar

De resultaten weerspiegelen de voorsprong die er bestaat op het gebied van zelfmanagementondersteuning in de zorg voor diabetes en COPD in vergelijking met andere aandoeningen. Mensen met diabetes of luchtwegaandoeningen merken in de praktijk meer van gestructureerde zelfmanagementondersteuning dan andere chronisch zieken.

Meest kwetsbaren ontvangen momenteel de minste ondersteuning

Het lijkt er op dat de meest kwetsbare mensen op het gebied van zelfmanagement op het moment de minste ondersteuning ontvangen: 75-plussers, mensen met meerdere ziekten tegelijkertijd en chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen.

Algemene conclusie

Het beeld wat uit deze rapportage naar voren komt, is dat de beleidsinspanningen van de laatste jaren voor een meer patiëntgerichte en integrale zorg voor een deel terug te vinden zijn in de ervaringen van patiënten. Uit het zelfgerapporteerde zorggebruik over de afgelopen 10 jaar blijkt in ieder geval dat de zorg meer multidisciplinair is geworden. Het aantal zorgverleners naast de huisarts en specialist dat betrokken is bij de zorg voor chronisch zieken is duidelijk toegenomen en er is ook sprake van een taakherschikking. De praktijkondersteuner en de verpleegkundige hebben taken overgenomen van respectievelijk de huisarts en de specialist. Hierdoor is de zorg voor patiënten laagdrempeliger geworden. Het oordeel van chronisch zieken over de huisarts en specialist is op een aantal belangrijke punten verbeterd: zo is men meer tevreden over de samenwerking tussen de

huisarts en andere zorgverleners, meer tevreden over de snelheid waarmee men na verwijzing bij een andere zorgverlening terecht kan, en wordt ook de toegankelijkheid beter beoordeeld.

Toch blijft er ook nog veel werk te verzetten. De eerste tekenen van een programmatische aanpak zijn zichtbaar met name in de ervaringen van diabetespatiënten en patiënten met COPD in de zorg. Maar de meeste andere chronische zieken werken nog weinig van een programmatische aanpak. De samenwerking tussen zorgverleners rond een zorgvraag van een patiënt blijft nog grotendeels onzichtbaar voor de patiënt zelf. Veel patiënten beschikken niet over een zorg- of behandelplan en hebben niet de ervaring dat zij actief bij de behandeling betrokken worden. Het lijkt er op dat de groepen die met name baat zouden kunnen hebben bij een programmatische aanpak, de kwetsbare ouderen, mensen met multimorbiditeit, chronisch zieken met beperkingen en de chronisch zieken met minder gezondheidsvaardigheden, nu nog de minste ondersteuning krijgen bij de omgang met hun ziekte. Hier ligt zeker een uitdaging voor de toekomst.

1 Inleiding

1.1 De zorg voor mensen met een chronische ziekte

Steeds meer mensen krijgen een chronische ziekte. Het aantal chronisch zieken in Nederland wordt geschat op meer dan 4,5 miljoen. Ook komt het steeds vaker voor dat een persoon meerdere ziekten tegelijk heeft. Bij 1,3 miljoen chronische zieken is hiervan sprake (VTV, 2010). Veel chronisch zieken zijn langdurig aangewezen op professionele zorg en krijgen daarbij te maken met ingewikkelde zorgtrajecten waarbij verschillende zorgverleners betrokken zijn. Een diabetespatiënt bijvoorbeeld bezoekt niet alleen de huisarts maar gaat ook naar de praktijkverpleegkundige, de diabetesverpleegkundige en een diëtist.

Juist omdat de zorg vaak ingewikkeld en langdurig is, is het belangrijk dat zorgverleners goed samenwerken en dat hun zorg afgestemd is op de zorgbehoefte van de patiënt. Literatuur laat echter zien dat de zorg voor de chronisch zieke patiënt vaak nog versnipperd is. Samenwerking tussen zorgverleners verloopt niet optimaal en nog lang niet alle chronisch zieken krijgen de zorg die het beste bij hen past (Algemene Rekenkamer 2006).

Gedurende de laatste jaren vinden tal van inspanningen plaats, zowel door zorgverleners, als de overheid, als patiëntenorganisaties om de samenwerking in de zorg te verbeteren en om de chronisch zieke patiënt één samenhangend pakket van zorg te kunnen aanbieden. Er wordt daarbij veelal een programmatische aanpak gehanteerd. In deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid als de diseasemanagement benadering, verleent een multidisciplinair team van zorgverleners pro-actief zorg en ondersteuning en staat de patiënt centraal. Doelstelling van diseasemanagement is, naast vroege opsporing, het verminderen van symptomen en het voorkomen van verergering van de chronische ziekte, alsmede het ondersteunen van de patiënt bij het zelf managen van zijn ziekte in het dagelijks leven. In een effectief diseasemanagementprogramma nemen voorlichting en zelfmanagementondersteuning dan ook een belangrijke plaats in. De patiënt met zijn of haar zorgvraag staat centraal, heeft waar mogelijk zelf de regie en neemt ook zelf verantwoordelijkheid om (bijvoorbeeld door aanpassing van de leefstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik) bij te dragen aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven. Zorgaanbieders ondersteunen daarbij zoveel mogelijk. De zorg is vraaggericht en vindt zoveel mogelijk plaats in de eigen omgeving van de patiënt. De zorg is multidisciplinair en moet altijd in samenhang geleverd worden. Afstemming en coördinatie van zorg zijn dus noodzakelijk. De patiënt mag geen hinder ondervinden van meerdere loketten, lijnen (bijvoorbeeld eerste en tweede lijn) of schotten binnen de gezondheidszorg.

Bij goed functioneren biedt deze programmatische aanpak tal van voordelen: voor de patiënt wordt de zorg overzichtelijker omdat hij één aanspreekpunt heeft en weet welke zorg hij kan verwachten. Doordat zorgverleners hun zorg meer afstemmen zal er minder kans zijn op complicaties en heropnames waardoor de kwaliteit van leven van de patiënt verbetert en kosten verminderen

1.2 De monitor Zorg

Binnen de monitor Zorg worden de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking met de zorg almede 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. Dit 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 beschreven¹ (Heijmans, Spreeuwenberg & Rijken, 2010). 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 – 2009.

Bijlage II bevat een beschrijving van de samenstelling van de groep mensen met een chronische ziekte in het NPCG tijdens de aprilmetingen van 2008 en 2009 aan de hand van een aantal sociaal-demografische en ziekte-gerelateerde kenmerken. De gegevens van dit rapport zijn gebaseerd op de metingen van april 1998 t/m april 2009. Bijlage III bevat een overzicht van de respons op de metingen van april 2008 t/m april 2009. Responscijfers van eerdere metingen staan vermeld in de rapportages Kerngegevens Zorg 2005

¹ Chronisch zieken en mensen met beperkingen zijn geen elkaar uitsluitende categorieën. Bij circa een derde van de mensen met een chronisch ziekte is er ook sprake van matig of ernstige beperkingen. In dit rapport wordt echter de aanwezigheid van een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening als uitgangspunt genomen.

(Calsbeek et al., 2006), Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006 (Van den Brink-Muinen et al., 2007) en Kerngegevens Zorg 2007 (Lemmens et al., 2008).

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 2009. 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 naast de chronische ziekte

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 Leeswijzer

Omdat een chronische ziekte per definitie niet (volledig) te genezen is, ligt de nadruk in de zorg voor mensen met een chronische ziekte op ondersteuning van het zelfmanagement en het voorkomen van verergering van de ziekte. Op deze wijze wordt beoogd de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte en hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie te optimaliseren. Dit vraagt om een andere benadering in de zorg dan in het geval van acute aandoeningen. Binnen de zorg voor chronisch zieken moet er naast 'cure' ook meer aandacht zijn voor 'care': disability management naast disease management. Daartoe is onder meer het begrip ketenzorg ontwikkeld, dat doelt op een multidisciplinaire benadering waarin diverse zorgvormen op basis van een zorgstandaard goed op elkaar aansluiten.

In dit rapport staat de zorg en zelfmanagementondersteuning voor mensen met een chronische ziekte centraal. Het uitgangspunt vormt de zorgvraag (*demand*), bijvoorbeeld een vraag om een medische of paramedische behandeling, om verpleegkundige zorg, of een vraag om een hulpmiddel of aanpassing. Gewoonlijk zal de zorgvraag worden omgezet in daadwerkelijke zorgconsumptie, mits de toegankelijkheid en kwaliteit van de betreffende zorg niet in het geding zijn. Door het gebruik van zorg hebben mensen ervaringen met de zorg en vormen zij zich een oordeel over de kwaliteit ervan. Dit kwaliteitsoordeel kan op zijn beurt weer de vraag naar zorg beïnvloeden.

In dit rapport komt het gebruik van een breed scala aan zorg en ondersteuning aan bod: medische, verpleegkundige en paramedische zorg, informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen (hoofdstuk 3). Daarnaast wordt aandacht besteed aan de ervaren kwaliteit van zorg. Aan bod komen de ervaringen met specifieke zorgverleners zoals de huisarts en de specialist, het vertrouwen van mensen met een chronische ziekte in de Nederlandse gezondheidszorg en de klachten die men heeft over zorgaanbieders (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 wordt specifiek ingegaan op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte met de afstemming en samenwerking in de zorg omdat het verbeteren van deze samenwerking een centrale doelstelling is binnen de programmatische aanpak van de zorg voor chronisch zieken door de overheid. Hoofdstuk 6 besteedt aan-

dacht aan de zelfmanagement taken van chronisch zieken, hun behoefte aan ondersteuning daarbij en hun daadwerkelijke ervaringen met zelfmanagementondersteuning door professionals. Voorafgaand aan hoofdstuk drie tot en met zes wordt een aantal sociaal-demografische en ziekte-gerelateerde kenmerken van mensen met een chronische ziekte beschreven, omdat dit een globale indruk geeft van de zorgbehoeften van deze groep (hoofdstuk 2). Om die reden komt daarbij ook de algemene gezondheidsbeleving aan bod.

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. Veel chronische ziekten gaan gepaard met een verminderde kwaliteit van leven maar dat hoeft niet. De mate waarin iemand last heeft van zijn ziekte in het dagelijks leven hangt niet alleen samen met de aard of ernst van de chronische aandoening, maar bijvoorbeeld ook met de leeftijd van mensen, met de woonsituatie en of de chronische ziekte gepaard gaat met beperkingen. In dit hoofdstuk wordt daarom eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met een chronische ziekte naar demografische- en ziektegerelateerde kenmerken en hoe zij hun algehele gezondheid beleven. Omdat kenmerken als leeftijd, het soort en aantal chronische ziekten, de aanwezigheid van de beperkingen en ervaren gezondheid mede een indicatie geven van de zorgbehoefte van de populatie, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten over het zorggebruik in de volgende hoofdstukken.

2.1 Kenmerken van mensen met een chronische ziekte

In tabel 2.1 staat de samenstelling van de groep chronische zieken (de ‘respondentengroep’) weergegeven tijdens de meest recente meting die in dit rapport beschreven wordt: april 2009. Daarnaast laat tabel 2.1 zien welke standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte bij alle berekeningen is gehanteerd (‘standaardpopulatie’). Gebruik van een standaardpopulatie is nodig, omdat de berekeningen over de jaren heen moeten worden gebaseerd op een zelfde 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 bevroegde 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. Bijlage IV bevat informatie over deze standaardpopulatie en het gebruik ervan in dit rapport.

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; 42% is 65 jaar of ouder. Bijna de helft van de populatie mensen met een chronische ziekte is 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 comorbiditeit, dat wil zeggen dat zij twee of meer chronische aandoeningen tegelijkertijd hebben. Van de totale populatie heeft 65% geen of alleen lichte lichamelijke beperkingen, 35% heeft matig ernstige 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 laat zien dat de groep chronisch zieken die in april 2009 deelnam aan het NPCG nauwelijks afwijkt van de standaardpopulatie.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met een chronische ziekte		
	Respondentengroep April 2009 (N=1.465)	Standaardpopulatie van mensen met een chronische ziekte
Sekse (%)		
- man	45	44
- vrouw	55	56
Leeftijd (%)		
- 15 t/m 39 jaar	6	10
- 40 t/m 64 jaar	46	48
- 65 t/m 74 jaar	28	24
- 75 jaar of ouder	20	18
Opleidingsniveau (%)		
- laag	39	42
- midden	41	40
- hoog	20	18
Chronische ziekte (indexziekte¹; %)		
- hart- en vaatziekten	20	17
- astma / COPD	17	19
- aandoeningen bewegingsapparaat	16	16
- kanker	5	5
- diabetes	15	15
- neurologische ziekten	6	7
- spijsverteringsziekten	4	4
- overige chronische ziekten	17	18
Aantal chronische ziekten (%)		
- een	56	59
- twee	28	27
- drie of meer	16	14
Ernst beperkingen (%)		
- geen of lichte beperkingen	65	65
- matige of ernstige beperkingen	35	35
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 Functioneren en ervaren kwaliteit van leven

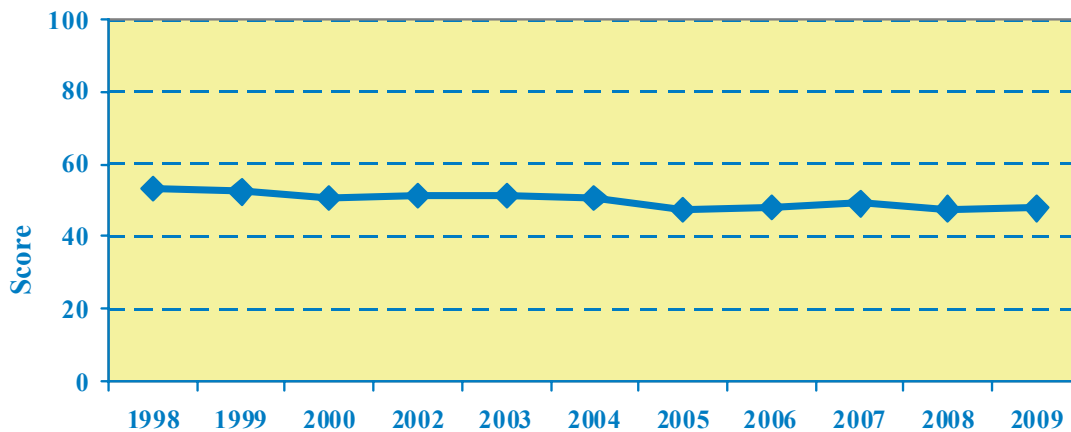
Hoe gezond voelen chronisch zieken zich, hoe ervaren zij hun kwaliteit van leven, zijn zij gelukkig met het leven dat zij leiden en hoe beoordelen zij hun functioneren thuis en op het werk? Dat zijn vragen die in deze paragraaf aan bod komen.

Algemene gezondheidsbeleving iets achteruit gegaan

Binnen de monitor wordt de wijze waarop mensen met een chronische ziekte hun gezondheid beleven gemeten met de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996). Een persoon 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 aangeeft, en 100 de best mogelijke. De schaal is over de periode 1998-2009 jaarlijks in april bij de panelleden afgenomen, uitgezonderd in 2001².

In 2009 bedroeg de gemiddelde score van mensen met een chronische ziekte op de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ 47,8 (BI: 46,5 - 49,1). Figuur 2.1 laat zien dat de ervaren gezondheid over de periode 1998 tot en met 2009 iets is achteruit gegaan [lineaire trend]. Over alle jaren heen is de ervaren gezondheid van mensen met een chronische ziekte 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 et al., 2005). Hierbij moet worden aangetekend dat de populatie mensen met een chronische ziekte gemiddeld genomen ouder is dan de algemene bevolking.

Figuur 2.1: Algemene gezondheidsbeleving van mensen met een chronische ziekte, 1998 – 2009



Algemene gezondheidsbeleving verschilt naar leeftijd en ziektekenmerken

De algemene gezondheidsbeleving van mensen met een chronische ziekte kan verschillen afhankelijk van demografische- en ziektekenmerken. In tabel 2.2 worden daarom de gemiddelde scores voor verschillende subgroepen over 2009 gepresenteerd. De tabel laat verschillen zien naar leeftijd, aard van de ziekte, aantal aandoeningen en de aanwezigheid

² In april 2001 werd geen meting gehouden omdat in die periode de aanloopfase van PPCZ-2 plaats vond en nieuwe panelleden geworven moesten worden.

van beperkingen. Bij de berekening van de scores per subgroep is gecorrigeerd voor alle andere kenmerken vermeld in tabel 2.2.

Tabel 2.2: Algemene gezondheidsbeleving ¹ van mensen met een chronische ziekte in 2009, uitgesplitst naar demografische- en ziektekenmerken		
	Gemiddelde ²	BI
Totale groep	47,8	45,5 – 49,1
Sekse (%)		
- man (ref)	48,1	46,3 – 49,8
- vrouw	47,6	46,1 – 49,2
Leeftijd (%)		
- 15 t/m 39 jaar (ref)	52,8	48,9 – 56,7
- 40 t/m 64 jaar	47,0	45,4 – 48,7
- 65 t/m 74 jaar	47,6	45,6 – 48,6
- 75 jaar of ouder	47,4	45,0 – 48,7
Opleidingsniveau (%)		
- laag (ref)	47,3	45,5 – 49,1
- midden	47,4	45,7 – 49,2
- hoog	49,8	47,4 – 52,2
Chronische ziekte (%)		
- hart- en vaatziekten (ref)	50,9	48,5 – 53,4
- astma / COPD	44,4	42,0 – 46,9
- aandoeningen bewegingsapparaat	47,3	44,8 – 49,9
- kanker	48,6	44,1 – 53,2
- diabetes	46,8	44,1 – 49,5
- neurologische ziekten	48,1	44,2 – 51,9
- spijsverteringsziekten	43,8	39,1 – 48,5
- overige chronische ziekten	50,4	47,9 – 52,8
Aantal chronische ziekten (%)		
- een (ref)	49,9	48,4 – 51,5
- twee	45,0	42,9 – 47,0
- drie of meer	44,3	41,5 – 47,0
Ernst beperkingen (%)		
- geen of lichte beperkingen (ref)	57,7	56,3 – 59,0
- matige of ernstige beperkingen	42,5	40,7 – 44,3

¹ de score op de schaal Algemene gezondheidsbeleving loopt van 1 – 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren gezondheid

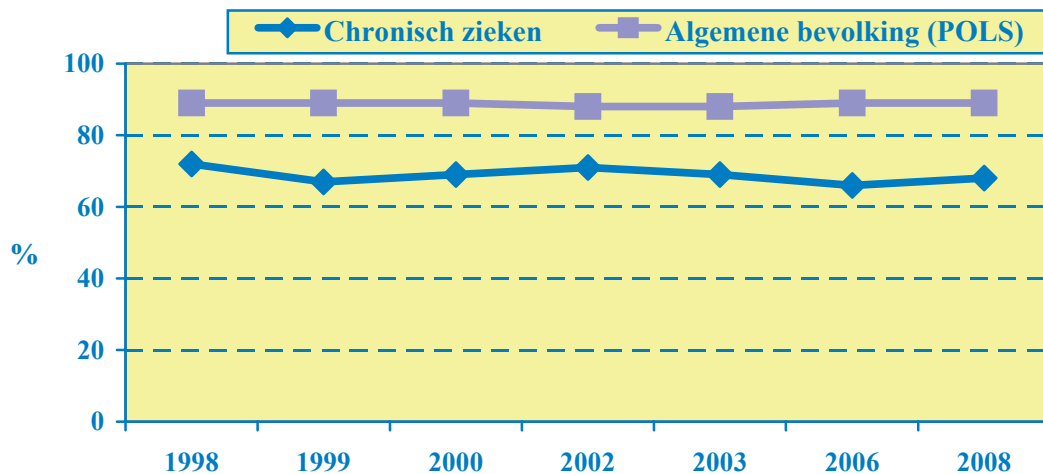
² vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep

Mensen met een chronische ziekte ouder dan 40 ervaren hun gezondheid als slechter dan mensen met een chronische ziekte die jonger zijn. Mensen met astma of COPD, mensen met diabetes en mensen met spijsverteringsziekten ervaren hun algehele gezondheid als slechter dan mensen met hart- en vaatziekten (referentiegroep). Verder laat tabel 2.2 zien dat mensen met meer dan één chronische ziekte hun algehele gezondheid als slechter ervaren dan mensen met één chronische ziekte. Mensen met matige of ernstige beperkingen ervaren hun gezondheid als veel slechter dan mensen met een chronische ziekte die geen of slechts lichte beperkingen hebben.

Ruim tweederde van de mensen met een chronische ziekte voelt zich gelukkig

In het najaar van 2008 is aan deelnemers van het NPCG ook gevraagd in hoeverre men zich een gelukkig mens voelt. De vraagstelling is afkomstig uit het POLS onderzoek van CBS waar deze vraag ook jaarlijks gesteld wordt aan personen van 12 jaar en ouder in de Nederlandse bevolking. In 2008 gaf 68% (BI: 64 – 71) van de mensen met een chronische ziekte aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen. Dit percentage fluctueert over de jaren heen [polynomiale trend] maar betreft steeds minimaal tweederde van de populatie chronisch zieken. Wel zijn mensen met een chronische ziekte minder gelukkig dan mensen in de Nederlandse bevolking (figuur 2.2). In 2008 gaf 89% van de Nederlanders van 12 jaar en ouder aan zich gelukkig tot zeer gelukkig te voelen (CBS, POLS). Dit percentage is over de afgelopen 10 jaar nauwelijks veranderd.

Figuur 2.2: Percentage mensen dat (zeer) gelukkig is met het leven , 1998 - 2008



Ouderen en chronisch zieken met beperkingen minder gelukkig

Binnen de groep mensen met een chronische ziekte zijn er verschillen in de mate waarin men zich gelukkig voelt. Mensen met een chronische ziekte van 75 jaar en ouder voelen zich minder gelukkig met het leven dan jongere chronisch zieken in de leeftijd tot 40 jaar. Mensen met een neurologische aandoening of een aandoening aan het bewegingsapparaat voelen zich minder gelukkig dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. Mensen met een chronische ziekte die tegelijkertijd matige of ernstige beperkingen ervaren voelen zich veel minder vaak gelukkig (59% (BI: 54 – 63)) dan mensen met een chronische ziekte die geen of slechts lichte beperkingen hebben (81% (BI: 78-84)).

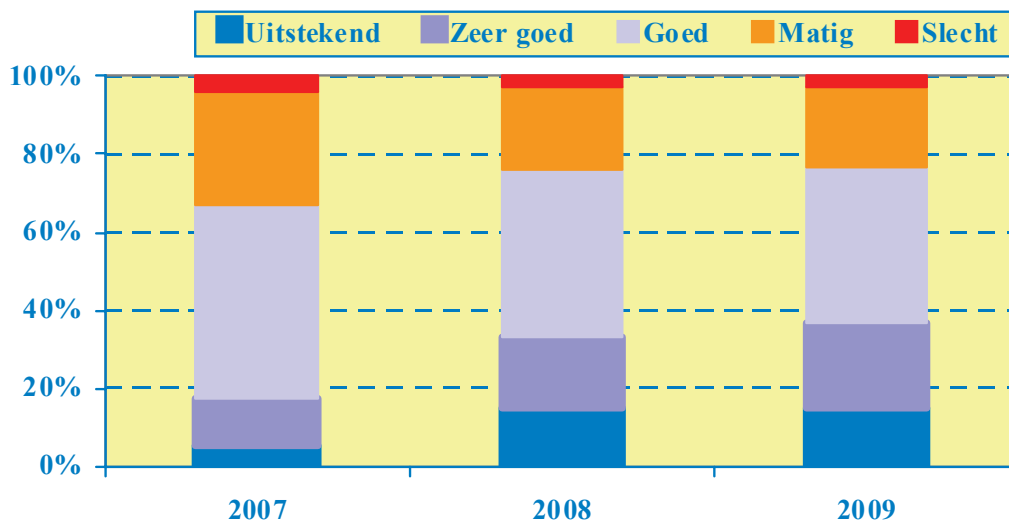
Meerderheid van chronisch zieken tevreden met eigen functioneren

Jaarlijks wordt in het najaar de vraag gesteld hoe mensen, alles bij elkaar genomen, hun functioneren in huis, op het werk en in hun vrije tijd zouden omschrijven. De antwoordmogelijkheden variëren daarbij van 'uitstekend' tot 'slecht'. In 2009 beoordeelde een ruime meerderheid van de mensen met een chronische ziekte hun eigen functioneren als goed tot zeer goed (62%); 15% vindt het eigen functioneren

zelfs uitstekend (figuur 2.3). De tevredenheid met het eigen functioneren neemt iets toe met de jaren.

Net als bij de beoordeling van de algemene gezondheid en de mate waarin men gelukkig is, wordt het eigen functioneren negatiever beoordeeld door ouderen, mensen met matige of ernstige beperkingen en mensen met chronische aandoeningen die beperkingen met zich mee brengen zoals neurologische aandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat.

Figuur 2.3: Beoordeling van het eigen functioneren door chronisch zieken, 2007 - 2009



Meer ziekte betekent niet automatisch een slechter ervaren gezondheid

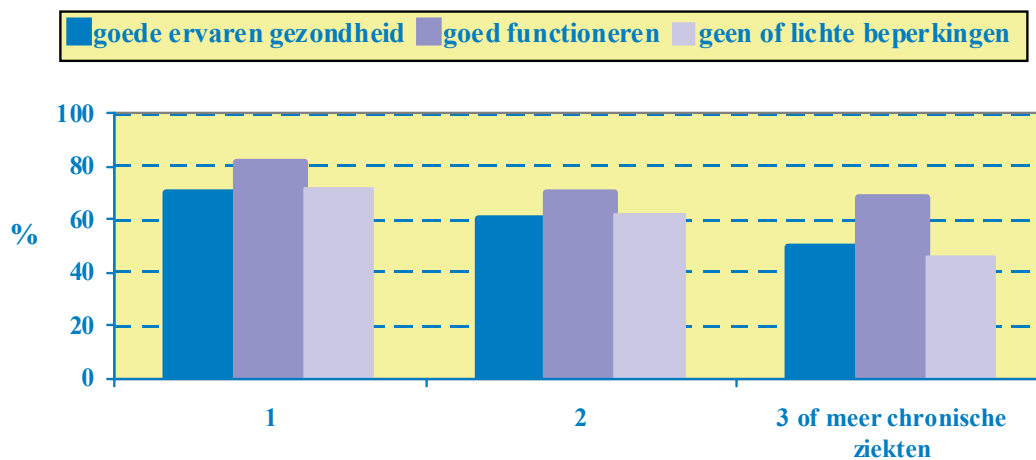
Bovenstaande gegevens laten zien dat mensen met een chronische ziekte over het algemeen hun gezondheid als slechter beoordelen en minder gelukkig zijn dan gezonde Nederlanders maar dat een chronisch ziekte niet per definitie betekent dat men ongelukkig is of niet goed meer functioneert.

Recent onderzoek van het CBS onder de Nederlandse bevolking liet ook zien dat steeds meer mensen ziek zijn en meerdere diagnoses tegelijkertijd hebben maar dat het hebben van meerdere ziekten tegelijkertijd niet automatisch duidt op minder gezondheid. Veel mensen zijn van mening dat gezondheid niet zozeer de afwezigheid van ziekte is, maar veel meer de lichamelijke en geestelijke gesteldheid om de dingen te doen die we graag willen doen. Ook onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau naar gezondheidsopvattingen laat zien dat gezondheid meer is dan het complement van ziekte. Gezondheid wordt voor veel mensen door twee aspecten bepaald. Het eerste aspect betreft het gevoel gezond te zijn, dus fit te zijn, energie hebben en 'lekker in je vel zitten'. Het tweede gaat erover dat je de dingen kunt doen die je wilt doen. Daarbij gaat het ook om onafhankelijkheid en (keuze)vrijheid.

Figuur 2.4 laat zien dat dit ook binnen de groep chronisch zieken geldt. In de tabel is het aantal chronische ziekten dat iemand heeft, afgezet tegen de mate waarin iemand de eigen

gezondheid en het eigen functioneren als goed tot zeer goed beoordeelt en tegen de mate waarin men beperkingen ervaart. De tabel laat zien dat toch zo'n 70% van de mensen met één chronische aandoening de eigen gezondheid als goed tot uitstekend beoordeelt, 82% zo denkt over het eigen functioneren en 72% geen matige of ernstige beperkingen ervaart. Naarmate mensen meerdere aandoeningen tegelijkertijd hebben nemen deze percentages af, maar nog steeds beoordeelt 50% van de mensen met drie of meer aandoeningen de eigen gezondheid als goed tot uitstekend, vindt 68% dat hij goed functioneert en ervaart 46% geen of slechts lichte beperkingen.

Figuur 2.4: Percentage mensen met één of meerdere chronische ziekten dat zich gezond voelt, het eigen functioneren als goed beoordeelt of geen beperking ervaart, 2009



2.3 Belangrijkste bevindingen

De populatie van mensen met een chronische ziekte bestaat voor iets meer dan de helft uit vrouwen. De helft is ouder dan 65 jaar. Circa 30% is laag opgeleid. De meest voorkomende chronische aandoeningen zijn hart- en vaatziekten, aandoeningen aan de luchtwegen, aandoeningen aan het bewegingsapparaat en diabetes Type 2. 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 gezondheid over het algemeen als aanzienlijk slechter dan de Nederlandse bevolking. Ook voelen zij zich minder gelukkig. Oudere chronische zieken, mensen met meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd en chronisch zieken met matige tot ernstige beperkingen ervaren hun gezondheid over het algemeen als slechter dan chronische zieken die jonger zijn (< 40 jaar), één chronische aandoening hebben of geen last hebben van beperkingen.

Het is echter geen één op één relatie. Naarmate men meer chronische ziekten tegelijkertijd heeft, betekent dat niet automatisch dat men de gezondheid of het eigen functioneren ook als slechter beoordeelt. Een aanzienlijke groep van patiënten met drie aandoeningen

of meer voelt zich nog steeds zeer gezond, is tevreden met het eigen functioneren en ervaart nauwelijks beperkingen.

3 Zorggebruik

Een chronische ziekte impliceert vaak een behoefte aan gezondheidszorg en in veel gevallen ook een behoefte aan ondersteuning thuis en in de samenleving. In dit rapport staat daarom de zorgvraag van mensen met een chronische ziekte centraal. In dit hoofdstuk wordt het zorggebruik van chronisch zieken binnen de eerste en tweede lijn beschreven alsmede verschuivingen daarin door de tijd heen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen.

3.1 Eerstelijnszorg

Eerstelijnszorg is zorg dichtbij huis. Het is het eerste aanspreekpunt voor mensen die zorg nodig hebben. De eerste lijn moet voorkomen dat mensen een onnodig beroep doen op complexere en duurdere zorg in de tweede lijn. Ook binnen de zorg voor chronisch zieken is het streven om mensen zoveel mogelijk in de eerste lijn te behandelen. Bij complexe problematiek of verergering van klachten wordt doorverwezen naar de tweede lijn waarbij het nadrukkelijk de bedoeling is om bij stabilisatie of vermindering van klachten weer terug te verwijzen naar de eerste lijn. In de eerste lijn zijn tal van zorgverleners werkzaam. Hieronder besteden we aandacht aan zorgverleners binnen de huisartsenzorg, de fysiotherapeut en andere paramedici en de bedrijfsarts.

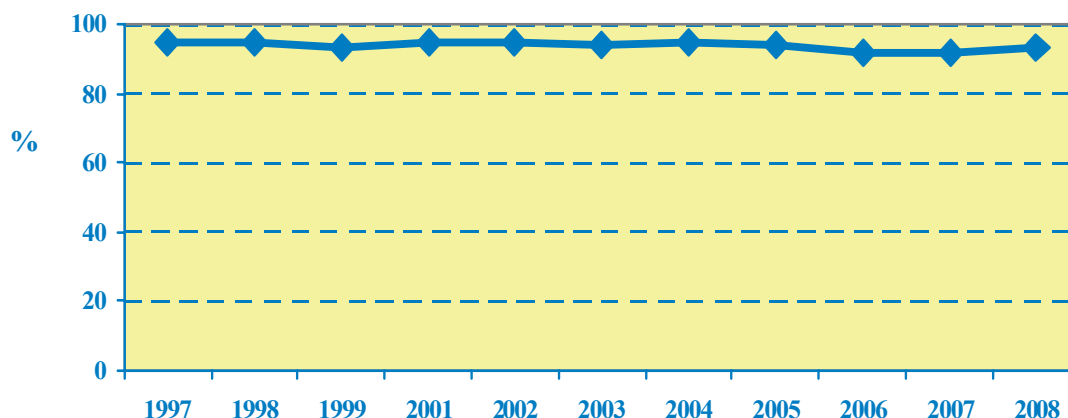
3.1.1 Huisartsenzorg

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. In alle gevallen wordt in de betreffende enquêtes van april gevraagd om gegevens te verstrekken over het gebruik van huisartsenzorg in het voorafgaande kalenderjaar. Om die reden worden in deze paragraaf resultaten vermeld over de periode 1997 t/m 2008.

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. Het percentage dat in 2008 contact had met een huisarts bedroeg 93% (BI: 91 – 95). Het percentage chronisch zieken dat de huisarts bezoekt is daarmee aanzienlijk hoger dan het percentage dat onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder over 2008 werd gevonden: 75% (CBS, POLS-enquête). Ook wanneer we kijken naar subgroepen van mannen of vrouwen, mensen van een verschillende leeftijd of opleidingsniveau, blijft het verschil tussen chronisch zieken en mensen uit de algemene bevolking bestaan al wordt het verschil bij een hogere leeftijd wel kleiner (Tabel 3.1).

Figuur 3.1: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de huisarts, 1997 – 2008



Tabel 3.1: Percentage mensen dat in 2008 contact had met de huisarts, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau

	Chronisch zieken % (95%-BI)	Algemene bevolking ¹ %
Totale groep	93 (91 – 95)	75
Geslacht		
Man (ref)	93 (90 – 95)	69
Vrouw	93 (91 – 95)	80
Leeftijd		
15 – 39 jaar (ref)	91 (83 – 95)	70
40 – 64 jaar	92 (90 – 95)	74
65 – 74 jaar	94 (91 – 96)	84
75 jaar en ouder	94 (90 – 96)	88
Opleidingsniveau		
Laag (ref)	91 (88 – 94)	79
Midden	93 (90 – 95)	73
Hoog	96 (93 – 97)	72

¹ Gegevens afkomstig van POLS (CBS)

Mensen met comorbiditeit en/of beperkingen zien vaker de huisarts

Het percentage huisartsbezoek verschilt niet naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau of aard van de chronisch ziekte maar wel naar aantal diagnoses en de aan- of afwezigheid van lichamelijke beperkingen (tabel 3.1 en tabel 3.2).

Tabel 3.2: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2008 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
Totale groep	93	91 - 95	39	34 - 44	20	18 - 23
Indexziekte						
hart-en vaatziekten (ref.)	93	89 - 96	28	23 - 35	20	15 - 26
astma/ COPD	93	89 - 95	41	34 - 49	22	17 - 28
aandoening bewegingsapparaat	93	80 - 95	24	18 - 31	21	16 - 28
kanker	90	88 - 95	24	15 - 37	15	8 - 26
diabetes	92	88 - 95	80	73 - 86	17	12 - 24
neurologische aandoening	94	87 - 97	39	28 - 51	29	20 - 41
spijsverteringsaandoening	96	88 - 99	30	19 - 44	30	19 - 45
overige aandoeningen	92	88 - 95	31	25 - 39	18	13 - 24
Aantal chronische ziekten						
één (ref.)	90	87 - 93	35	30 - 40	20	17 - 24
twee	96	93 - 98	41	35 - 48	19	15 - 24
drie of meer	95	91 - 97	53	45 - 62	23	18 - 30
Aanwezigheid beperkingen						
geen/lichte beperkingen (ref)	90	88 - 92	34	29 - 39	14	12 - 17
matige/ernstige beperkingen	94	91 - 96	42	36 - 48	24	20 - 29

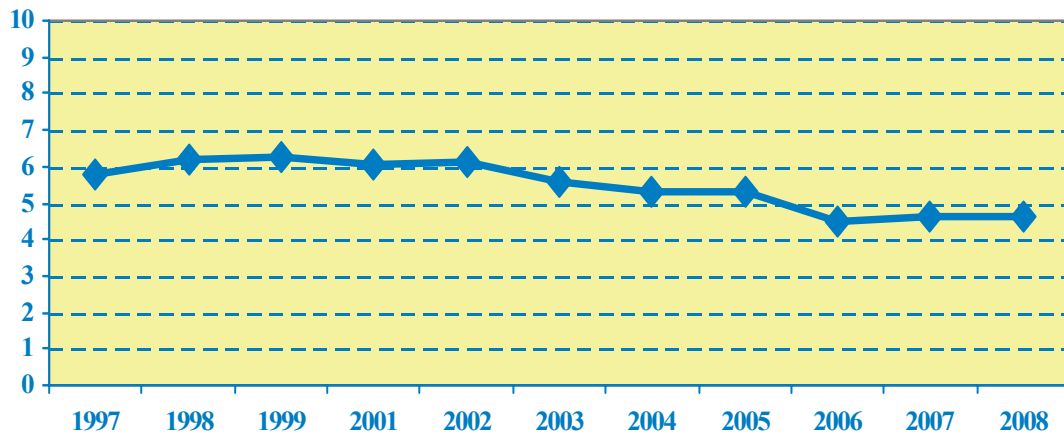
Nb. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep

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.

Gemiddeld aantal contacten met de huisarts daalt

Hoewel het percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de huisarts min of meer stabiel blijft, neemt het gemiddeld aantal contacten met de huisarts af [lineaire trend](figuur 3.2). Met name sinds 2001 daalt het gemiddeld aantal contacten van mensen die contact hebben met de huisarts van 6,3 contacten per jaar (BI: 6,0 - 6,6) naar 4,6 contacten per jaar in 2008 (BI: 4,3 - 4,9).

Figuur 3.2: Aantal contacten per jaar van mensen met een chronische ziekte die contact hadden met de huisarts, 1997 – 2008



Steeds meer chronische zieken ontvangen zorg van de POH

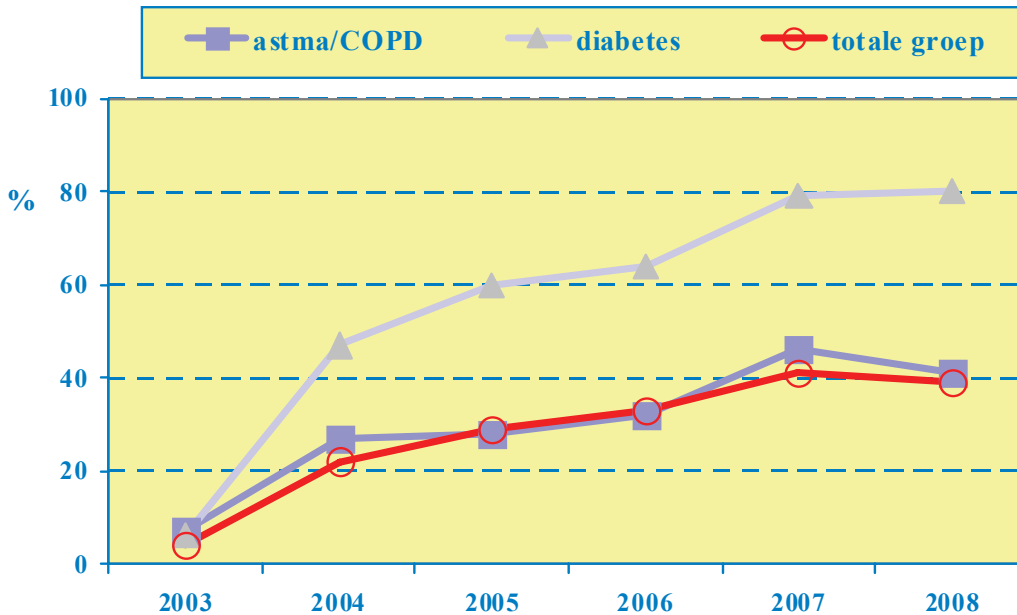
Het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een POH is de afgelopen jaren flink gestegen: van 4% in 2003, naar 22% in 2004 naar 39% (BI: 34 – 44) in 2008

[lineaire trend]. De stijging is vooral te danken aan een stijging binnen de groep mensen met diabetes en de groep mensen met astma of COPD (figuur 3.3). Bij andere chronische aandoeningen stijgt het percentage dat contact heeft met de POH minder of niet.

Van de mensen met diabetes blijkt 80% in 2008 contact te hebben gehad met een POH in 2008. Dit is bijna een verdubbeling ten opzichte van 2004 toen 47% van de diabetespatiënten een POH bezocht. Behalve mensen met diabetes, hebben ook mensen met astma of COPD relatief vaak contact met de POH (tabel 3.1).

Er zijn ook verschillen in het contact met de POH naar leeftijd. Jonge chronisch zieken tussen de 15 en 39 jaar bezoeken minder vaak een POH dan chronisch zieken die ouder zijn. Daarnaast ziet de POH vaker mensen met drie of meer chronische aandoeningen dan mensen met slechts één chronische aandoening en vaker chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen dan chronisch zieken zonder beperkingen.

Figuur 3.3: Percentage dat contact heeft met de praktijkondersteuner huisarts, 2003 – 2008

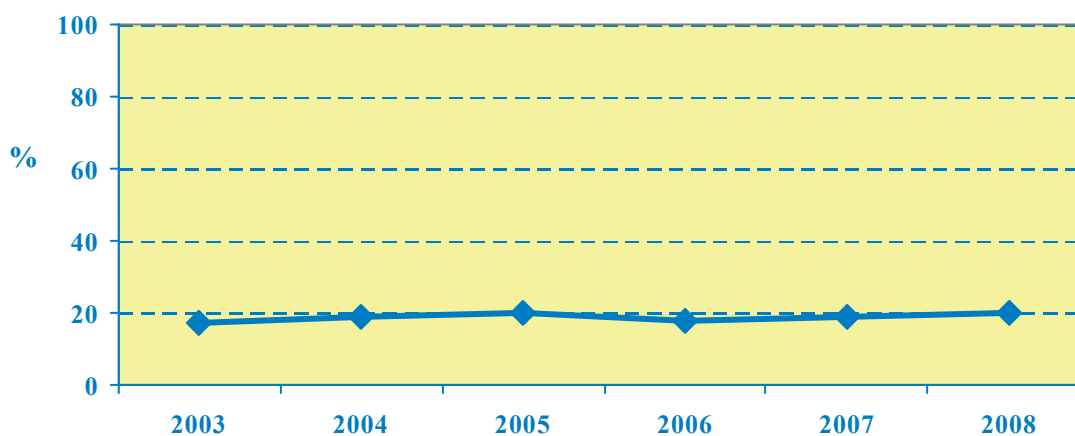


Contact met centrale huisartsenpost onveranderd

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. Bijna iedereen die buiten werktijden dringend een huisarts nodig heeft, is dus aangewezen op de huisartsenpost (Verheij et al., 2005). Eén op de vijf mensen met een chronische ziekte (20% (BI: 18 – 23)) gaf aan in 2008 contact te hebben gehad met een huisartsenpost. Dit percentage is sinds de komst van de huisartsenpost niet veranderd (figuur 3.4).

Kijken we naar verschillen tussen subgroepen, dan blijken chronisch zieken met matige tot ernstige beperkingen vaker een huisartsenpost te bezoeken dan chronisch zieken met geen of lichte beperkingen (tabel 3.1). De aard van de chronische ziekte blijkt niet gerelateerd te zijn aan het contact met de centrale huisartsenpost. Hoewel tabel 3.2 wel enige variatie laat zien, zijn de verschillen ten opzichte van de referentiegroep (hart- en vaatziekten) niet significant.

Figuur 3.4: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de centrale huisartsenpost, 2003 – 2008



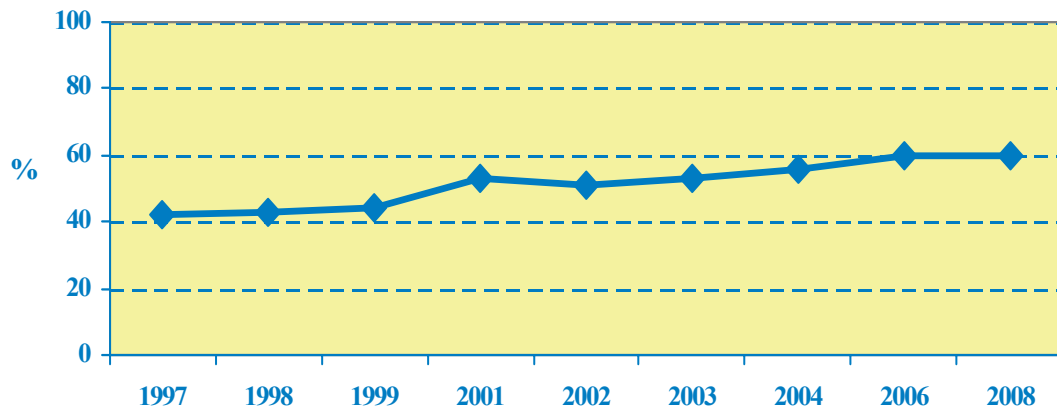
3.1.2 Paramedische zorg

Paramedische zorg is voor veel mensen met een chronische ziekte van belang voor het behoud of de verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met een chronische ziekte gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefen-therapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. Om het gebruik van paramedische zorg door mensen met een chronische ziekte af te zetten tegen een referentiegroep, 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 eveneens ontleend aan het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie).

Meerderheid chronisch zieken bezoekt paramedicus

In 2008 had 60% van de mensen met een chronische ziekte contact met een paramedicus (tabel 3.3). In de meeste gevallen ging het hierbij om fysiotherapie, op afstand gevolgd door mondhygiënische zorg, diëtetiek en podotherapie. Het gebruik van paramedische zorg is de laatste jaren redelijk stabiel maar laat over de totale periode 1998 tot en met 2008 een geleidelijke stijging zien [lineaire trend] van 42% in 1998 naar 60% in 2008.

Figuur 3.5: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met een paramedicus, 1997 – 2008



Stijging gebruik mondhygiënische zorg, podotherapie en fysiotherapie

De stijging in het paramedisch contact over 1997-2008 houdt vooral verband met het toegenomen gebruik van mondhygiënische zorg, podotherapie en fysiotherapie. Het gebruik van diëtetiek is over de periode 1997-2008 gelijk gebleven, terwijl het gebruik van andere vormen van paramedische zorg binnen de totale groep chronisch zieken gering is.

Het gebruik van mondhygiënische zorg door chronisch zieken steeg tussen 1998 en 2008 van 3% (BI: 2 – 4) naar 17% (BI: 15 – 20) [lineaire trend]. Het gebruik van podotherapie steeg van 4% (BI: 3 – 5) naar 9% (BI: 8 – 11) [lineaire trend].

Tabel 3.3: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2008 contact had met een paramedisch zorgverlener

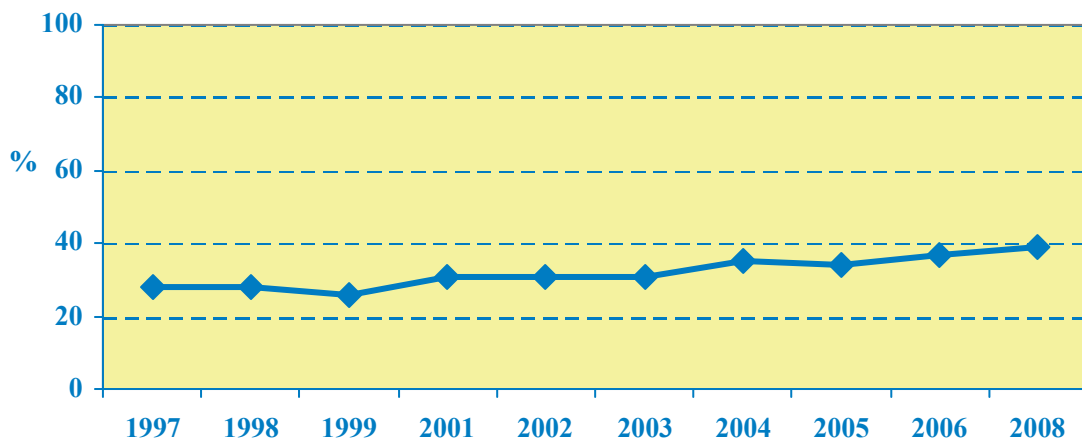
	Mensen met een chronische ziekte (NPCG)		Algemene bevolking (POLS)
	%	BI	%
Paramedici totaal	60	57 – 64	-
Fysiotherapeut	39	35 – 43	19
Mondhygiëniste	17	15 - 20	-
Diëtist	10	9 - 12	-
Podotherapeut	9	8 – 1	-
Ergotherapeut	2	1 – 3	-
Oefentherapeut (Mensendieck/Cesar)	2	2 – 4	1
Logopedist	1	0 - 2	-
Orthoptist	0	0 - 1	-

Meer mensen naar de fysiotherapeut maar aantal contacten verandert niet

Het percentage chronisch zieken dat jaarlijks contact heeft met de fysiotherapeut is ook gestegen (figuur 3.6). In 2008 had 39% (BI: 35 – 43) contact met de fysiotherapeut, een stijging van 11% over een periode van 10 jaar [lineaire trend]. Het gemiddeld aantal contacten met de fysiotherapeut bleef daarentegen nagenoeg stabiel. In 2008 bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor hen die contact hadden met de fysiotherapeut 18,8 (BI: 16,3 – 21,4). Naast een stijging in het contact met de fysiotherapeut binnen de totale groep chronisch zieken zijn er ook afzonderlijke trends zichtbaar naar leeftijd en opleidingsniveau. Er is een stijging in het fysiotherapiecontact waarneembaar bij oudere chronisch zieken (>65 jaar) en mensen met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau [lineaire trends].

Het contact met de fysiotherapeut onder chronisch zieken ligt hoger dan onder de algemene bevolking waar 19% in 2008 contact had met een fysiotherapeut. Het verschil tussen chronisch zieken en de algemene bevolking is ook aanwezig binnen subgroepen naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau: bij chronisch zieken ligt het contact met de fysiotherapeut tussen de 16 en 22% hoger afhankelijk van de subgroep.

Figuur 3.6: Percentage mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met de fysiotherapeut, 1997 – 2008



Fysiotherapeut vooral bezocht door chronisch zieken met beperkingen

Omdat fysiotherapie de meest gebruikte vorm van paramedische zorg is, specificeren we het gebruik ervan in 2008 voor een aantal subgroepen chronisch zieken. Mannen en vrouwen verschillen niet in hun gebruik van fysiotherapie in 2008: 38% versus 39% respectievelijk. Dit in tegenstelling tot voorgaande jaren, waarin het percentage vrouwen dat contact had met de fysiotherapeut steeds hoger was dan het percentage mannen dat contact had (Lemmens et al., 2008). Gebruik van fysiotherapie verschilt ook niet naar leeftijd, opleiding of het aantal chronische aandoeningen dat iemand heeft. Wel hangt het gebruik van fysiotherapie samen met het type chronische ziekte en de aanwezigheid van beperkingen. Dit staat weergegeven in tabel 3.4. Vooral mensen met neurologische ziekten en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat doen een fors

beroep op fysiotherapie. Het ligt voor de hand dat het gebruik van fysiotherapie hoger is binnen deze groepen aangezien beide typen aandoeningen samen gaan met (motorische) beperkingen. Dit blijkt ook uit de bevinding dat mensen met een chronische ziekte en matige of ernstige beperkingen bijna tweemaal zo vaak de fysiotherapeut bezoeken als mensen met geen of alleen lichte beperkingen (tabel 3.4).

Geen verschuiving gebruik fysiotherapie binnen diagnosegroepen

Hoewel het gebruik van fysiotherapie binnen de totale groep chronisch zieken gestegen is, is het gebruik van fysiotherapie binnen de afzonderlijke diagnosegroepen over de periode 1997-2008 niet veranderd. Ook het gemiddelde aantal behandelingen fysiotherapie bleef gelijk, ondanks de ingrijpende wijziging in de vergoeding van fysiotherapie in 2004. Waarschijnlijk hebben de meeste chronisch zieken een aandoening die voorkomt op de lijst voor aandoeningen die langdurige of intermitterende fysiotherapie of oefen-therapie behoeven, hetgeen betekent dat zij hun fysiotherapiebehandelingen vergoed krijgen (uitgezonderd de eerste negen per jaar). Ook blijken veel mensen met een chronische ziekte of beperking zich aanvullend te hebben verzekerd voor fysiotherapie (De Jong & Groenewegen, 2006).

Tabel 3.4: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2008 contact had met de fysiotherapeut, uitgesplitst naar aard en aantal chronische ziekten en de aanwezigheid van beperkingen

Percentage contact met	Fysiotherapeut	
	%	BI
Totale groep	39	35 - 45
Indexziekte		
hart-en vaatziekten (ref.)	32	26 – 29
astma/ COPD	33	27 – 41
aandoening bewegingsapparaat	51	44 – 58
kanker	32	21 – 46
diabetes	36	29 – 44
neurologische aandoening	56	44 – 67
spijsverteringsaandoening	46	33 – 60
overige aandoeningen	37	30 - 45
Aantal chronische ziekten		
één (ref.)	37	32 – 41
twee	40	35 – 46
drie of meer	46	38 - 53
Aanwezigheid beperkingen		
geen/lichte beperkingen (ref.)	26	23 – 30
matige/ernstige beperkingen	47	41 - 52

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

3.1.3 *Bedrijfsgeneeskundige zorg*

Mensen met een chronische ziekte kunnen problemen ondervinden met het uitvoeren van hun werk, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid of functiebeperkingen. In die gevallen kan bedrijfsgeneeskundige zorg belangrijk zijn om ziekteverzuim terug te dringen en (gedeeltelijke of volledige) uitval uit het werk te voorkomen. Vanaf april 2002 worden daarom

aan de panelleden jaarlijks (uitgezonderd 2006) vragen gesteld over hun contacten met de bedrijfsgeneeskundige zorg in het voorgaande kalenderjaar. Er zijn dus gegevens beschikbaar over de jaren 2001, 2002, 2003, 2004, 2006 en 2008.

Het contact met de bedrijfsgeneeskundige zorg kan bestaan uit contacten met een bedrijfsarts, een bedrijfsmaatschappelijk werker, een bedrijfsverpleegkundige of andere bedrijfsgeneeskundige zorgverleners. Vanwege de dominante rol die bedrijfsartsen hebben in de bedrijfsgeneeskundige zorg, beperkt deze paragraaf zich tot het contact met bedrijfsartsen. De in deze paragraaf vermelde gegevens betreffen alleen mensen in de leeftijd van 15 tot 65 jaar die een betaalde baan hebben.

Eén op de 10 van de werkzame chronisch zieken heeft contact met de bedrijfsarts

Van de werkzame mensen met een chronische ziekte (655 van de 1.465 respondenten in april 2009 (46%)) rapporteerde 11% (BI: 8-14) in 2008 contact te hebben gehad met een bedrijfsarts. Het percentage chronisch zieken dat contact heeft met de bedrijfsarts schommelt tussen de 9% (2003) en 14% (2004) over de jaren heen maar van een significante toe- of afname is geen sprake.

We vonden geen verschillen over 2008 in het contact met de bedrijfsarts tussen mannen en vrouwen, mensen van verschillende leeftijden en opleidingsniveaus of verschillen naar aard en aantal chronische aandoeningen of de aanwezigheid van beperkingen.

3.2 Tweedelijnszorg

Tweedelijnszorg 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 gespecialiseerd verpleegkundigen. Van deze zorgtypen maken chronisch zieken binnen de tweede lijn het meeste gebruik (Lemmens et al., 2008).

3.2.1 Poliklinische consulten

Jaarlijks wordt in april aan de panelleden gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten. De poliklinische consulten betreffen alle typen medisch specialisten behalve de psychiater. In april 2009 zijn gegevens verzameld over het voorafgaande jaar 2008. 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.

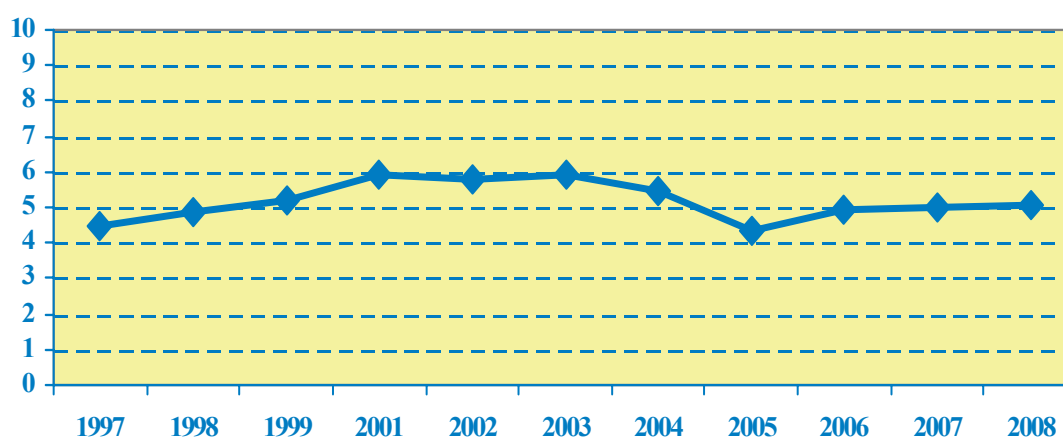
Driekwart chronisch zieken heeft contact met een specialist

In 2008 had 78% (BI: 75 – 81) van de mensen met een chronische ziekte poliklinisch contact had met een medisch specialist. Dit percentage is stabiel over de jaren heen (1997 – 2008) maar wel aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking. Op basis van POLS gegevens had in 2008 44 % van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder poliklinisch contact met een medisch specialist. Ook indien subgroepen van chronisch zieken vergeleken worden met subgroepen uit de Nederlandse bevolking naar geslacht,

leeftijd, of opleidingsniveau is het percentage dat contact heeft met de specialist onder chronisch zieken steeds hoger (tabel 3.5). Net als bij de huisarts neemt het contact met de specialist toe naarmate men ouder wordt.

Het gemiddelde aantal poliklinische consulten van degenen die in 2008 contact hadden met een specialist bedroeg 5,1 (BI: 4,7 – 5,5). Figuur 3.7 laat zien dat dit gemiddeld aantal contacten fluctueert over de tijd heen [polynomiale trend].

Figuur 3.7: Gemiddeld aantal contacten met de specialist van mensen met een chronische ziekte die contact hebben met de specialist, 1997 – 2008



Tabel 3.5: Percentage mensen dat in 2008 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 ¹ %	Chronisch zieken % (95%-BI)	Algemene bevolking ¹ %
Totale groep	78 (75 – 81)	44	18	7
Geslacht				
Man (ref)	77 (72 – 81)	40	17	6
Vrouw	79 (75 – 82)	47	19	8
Leeftijd				
15 – 39 jaar (ref)	73 (62 – 81)	36	17	8
40 – 64 jaar	76 (72 – 80)	43	15	5
65 – 74 jaar	80 (76 – 84)	61	20	6
75 jaar en ouder	82 (77 – 87)	66	22	12
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	79 (75 – 83)	50	12	9
Midden	77 (73 – 81)	41	16	7
Hoog	77 (72 – 82)	41	18	6

¹ Gegevens afkomstig van POLS (CBS)

In tabel 3.6 staat weergegeven met welke specialisten men poliklinisch contact had in 2008. 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 stabiel bleef, waren er wel wat verschuivingen bij de afzonderlijke specialismen. Het percentage chronisch zieken dat contact had met de cardioloog, de chirurg, de neuroloog en de oogarts steeg licht, [lineaire trend] met name in de jaren 2004 tot en met 2007 maar daalde vervolgens weer in 2008.

Tabel 3.6: Percentage chronisch zieken dat in 2008 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar specialisme

	%	BI
Poliklinisch contact		
Medisch specialisten totaal	78	75 - 81
Oogarts	26	24 - 29
Internist	19	17 - 22
Cardioloog	18	16 - 21
Chirurg	14	12 - 16
Neuroloog	11	10 - 13
Orthopeed	11	9 - 13
Longarts	10	8 - 12
Reumatoloog	8	7 - 10
KNO-arts	7	5 - 8
Revalidatiearts	3	2 - 4

Mensen met comorbiditeit en/of beperkingen zien vaker een specialist

Van de chronisch zieken met comorbiditeit maakte een groter deel gebruik van medisch-specialistische poliklinische zorg dan van degenen met één chronische ziekte (tabel 3.7). Ook chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen maken significant meer gebruik van specialistische zorg dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen. Tabel 3.7 laat verder zien dat er wel verschillen zijn naar diagnosegroepen, maar significante verschillen ten opzichte van de referentiegroep (hart- en vaatziekten) zijn er niet met uitzondering van de groep mensen met astma of COPD. Binnen deze groep ligt het percentage dat contact heeft met de medisch specialist het laagst (69%). Dit lagere percentage wordt waarschijnlijk vooral veroorzaakt door het geringere gebruik van specialistische zorg door mensen met astma en niet door mensen met COPD (Heijmans et al., 2008). Er zijn geen verschillen naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau in het percentage mensen dat een specialist bezoekt.

Tabel 3.7: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2008 gebruik maakte van ziekenhuiszorg, uitgesplitst naar aard en aantal chronische ziekten en de aanwezigheid van beperkingen

Percentage contact met ...	Poliklinisch contact		Opname ziekenhuis	
	%	BI	%	BI
Totaal	78	75-81	18	15 – 21
Indexziekte				
hart-en vaatziekten (ref.)	81	75 – 86	21	16 – 27
astma/ COPD	69	63 – 75	15	10 – 20
aandoening bewegingsapparaat	78	72 – 83	18	13 – 25
kanker	74	62 – 83	20	11 – 32
diabetes	88	84 – 92	14	9 – 20
neurologische aandoening	72	61 – 80	24	15 – 35
spijsverteringsaandoening	80	68 – 88	26	15 – 41
overige aandoeningen	76	70 – 81	18	13 – 24
Aantal chronische ziekten				
één (ref.)	74	69 – 77	16	13 – 20
twee	82	77 – 85	19	15 – 23
drie of meer	87	82 – 91	23	18 – 30
Aanwezigheid beperkingen				
geen/lichte beperkingen (ref.)	68	64 – 72	13	10 – 15
matige/ernstige beperkingen	82	78 – 86	21	18 – 26

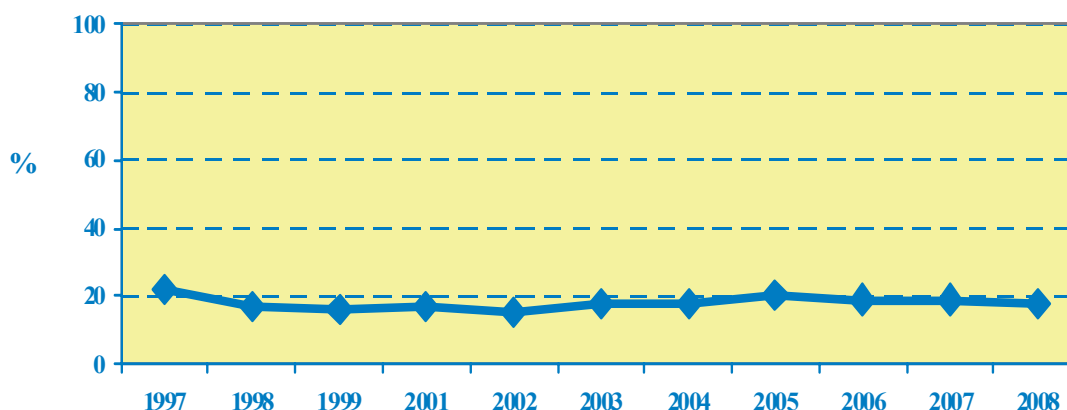
Nb. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep

3.2.2 Ziekenhuisopnames

Twintig procent chronisch zieken jaarlijks opgenomen in ziekenhuis

In 2008 was één op de vijf mensen met een chronische ziekte of beperking tenminste één nacht in het ziekenhuis opgenomen (18%; BI:15-21). Dit is tweeënhalf keer zo veel als in de algemene bevolking waar in 2008 7% van de mensen van 15 jaar en ouder was opgenomen (CBS, POLS) (tabel 3.5). Figuur 3.8 laat zien dat het percentage mensen met een chronische ziekte dat opgenomen wordt in een ziekenhuis de laatste jaren schommelt rond de 20% [polynomiale trend]

Figuur 3.8: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in het ziekenhuis werd opgenomen, 1997 – 2008



Chronisch zieken met beperkingen vaker opgenomen

Het percentage chronisch zieken dat in 2008 was opgenomen varieert niet naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau (tabel 3.5), maar wel tussen de verschillende diagnosegroepen (tabel 3.7); de verschillen ten opzichte van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten zijn echter niet significant (de betrouwbaarheidsintervallen zijn breed). Op basis van gegevens over 2008 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 comorbiditeit vaker opgenomen waren in het ziekenhuis. Wel is er een significant verschil naar aanwezigheid van beperkingen. Chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen werden significant vaker opgenomen in 2008 dan chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen. Dit verschil is in alle jaren aanwezig.

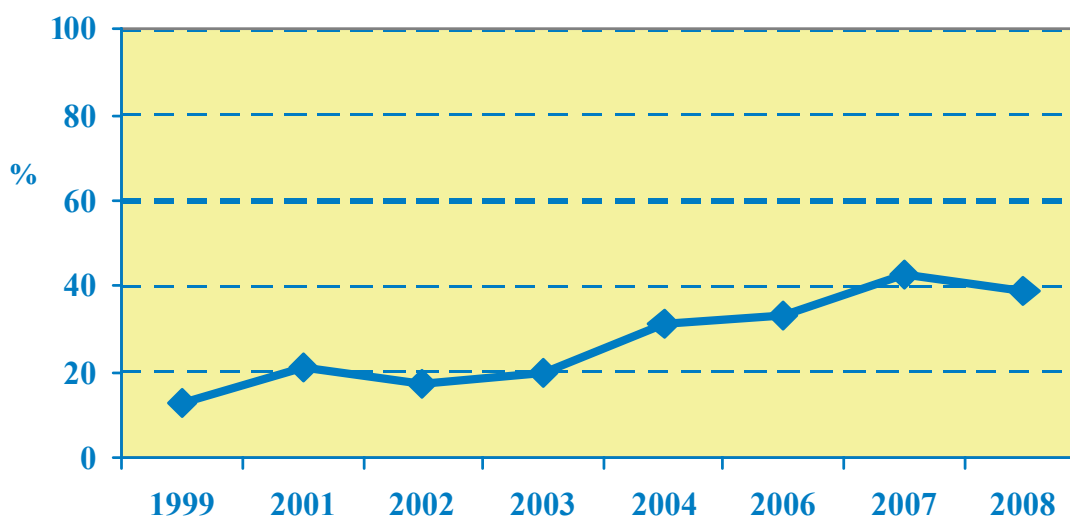
3.2.3 Gespecialiseerd verpleegkundige zorg

Een gespecialiseerd verpleegkundige in de tweede lijn kan veel betekenen voor mensen met een chronische ziekte. Zij richten zich 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 middel van leefstijlaanpassingen, zoals stoppen met roken, meer bewegen of andere voedingsgewoonten, en door het regelmatig controleren van bijvoorbeeld de bloeddruk of het cholesterolgehalte bij risicogroepen. Vanaf april 2000 worden aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met gespecialiseerde verpleegkundigen in het voorgaande kalenderjaar. Het betreft alle contacten met een gespecialiseerde verpleegkundige exclusief de contacten tijdens een ziekenhuisopname of in het kader van een dagbehandeling. Daarbij is gevraagd of men contact had met een diabetesverpleegkundige, een longverpleegkundige, een reumaverpleegkundige, een oncologieverpleegkundige of een andere gespecialiseerde verpleegkundige. Vanaf april 2005 wordt ook specifiek gevraagd naar contacten met hart- en vaatverpleegkundigen, maag-darm-lever-verpleegkundigen, incontinentieverpleegkundigen en stomaverpleegkundigen.

Gespecialiseerd verpleegkundige speelt steeds grotere rol in zorg voor chronisch zieken

In 2008 had 39% (BI: 35-43) van de mensen met een chronische ziekte contact met een gespecialiseerde verpleegkundige. Over de afgelopen jaren (1999-2008) is het percentage chronisch zieken dat op jaarbasis contact had met een gespecialiseerde verpleegkundige toegenomen, van 13% in 1999 naar 31% in 2004 en 43% in 2007. Ten opzichte van 2007 is het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een gespecialiseerd verpleegkundige dus weer iets gedaald maar over de hele periode is sprake van een stijging [lineaire trend]. Deze cijfers weerspiegelen de grotere rol die gespecialiseerde verpleegkundigen zijn gaan spelen in de zorg voor chronisch zieken. Gemiddeld bezoeken chronisch zieken die contact hebben met een gespecialiseerde verpleegkundige deze verpleegkundige ongeveer vier keer per jaar (in 2008: 3,6 keer; BI: 3,1-4,1). Dit aantal contacten is over periode 1999 - 2008 niet veranderd.

Figuur 3.9: Percentage chronisch zieken dat contact heeft met de gespecialiseerd verpleegkundige, 1999 – 2008



Niet alle gespecialiseerd verpleegkundige zorg is voor alle chronisch zieken even relevant. Daarom is voor een aantal specifieke diagnosegroepen nagegaan of zij contact hebben met een voor hen relevante gespecialiseerde verpleegkundige. De resultaten over 2008 staan vermeld in tabel 3.8.

Tabel 3.8: Percentage mensen dat in 2008 contact had met een gespecialiseerde verpleegkundige

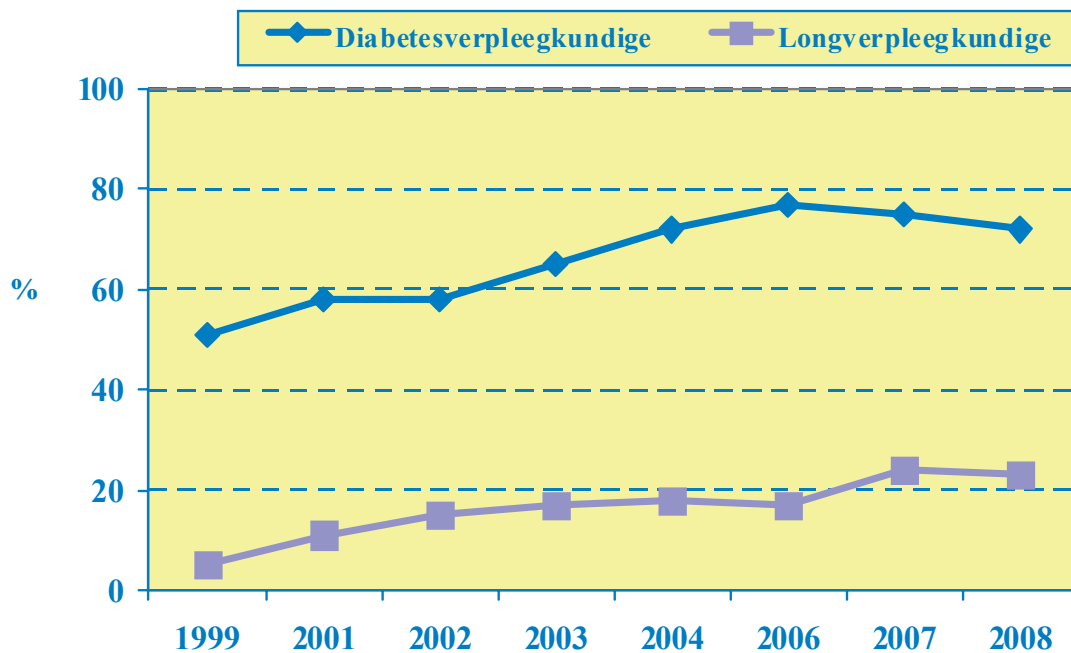
	Indexziekte	Contact in 2008	
		%	BI
Diabetesverpleegkundige	Diabetes	72	64 – 79
Longverpleegkundige	Astma of COPD	23	17 – 30
Oncologieverpleegkundige	Kanker	10	5 – 22
Maag-darm-lever verpleegkundige	Spijsverteringsziekten	6	2 – 17
Hart- en vaatverpleegkundige	Hart- en vaatziekten	4	1 – 8
Reumaverpleegkundige	Bewegingsapparaat	3	1 – 7
Incontinentieverpleegkundige	Chronische ziekte algemeen	1	1 – 2

Diabetesverpleegkundige en longverpleegkundige meest ingeburgerd in chronisch zorg

Tabel 3.8 laat zien dat bijna driekwart van de mensen met diabetes in 2008 contact had met een diabetesverpleegkundige. Het gebruik van deze vorm van gespecialiseerd verpleegkundige zorg is de laatste jaren gestegen met bijna 20% en ligt flink hoger dan bij de andere groepen chronisch zieken, hetgeen een weerspiegeling kan zijn van het feit dat de diabeteszorg een voorloper is wat (multidisciplinaire) diseasemanagement betreft. De laatste jaren maakt ook de zorg voor mensen met COPD snelle ontwikkelingen door op het gebied van diseasemanagement. Net als bij diabetes heeft dit geleid tot een stijging in

het percentage patiënten met astma of COPD dat contact heeft met de longverpleegkundige van 5% in 1999 tot 24% in 2007 en 23% in 2008 (figuur 3.10). De stijging binnen de totale groep chronisch zieken in het percentage dat contact heeft met een gespecialiseerd verpleegkundige is dan ook vooral te wijten aan het toegenomen aantal patiënten met diabetes en astma of COPD dat contact heeft met respectievelijk de diabetesverpleegkundige en de longverpleegkundige. Bij de andere gespecialiseerd verpleegkundigen is vooralsnog geen toename over de jaren heen te zien.

Figuur 3.10: Percentage mensen diabetes en astma of COPD dat contact heeft met de gespecialiseerd verpleegkundige, 1999 – 2008



3.3 Verschuivingen in het zorggebruik

De resultaten in paragraaf 3.1 en 3.2 lieten zien dat er de laatste jaren een daling plaats vindt in het gemiddeld aantal contacten met de huisarts. Tegelijkertijd is het percentage mensen dat contact heeft met een praktijkondersteuner toegenomen. Binnen de tweede lijn bleef het contact met de medisch specialist min of meer stabiel maar steeg het contact met de gespecialiseerd verpleegkundige. Dit zou kunnen duiden op een verschuiving van een deel van de chronische zorg van de huisarts naar de POH binnen de eerste lijn en van de specialist naar de gespecialiseerd verpleegkundige in de tweede lijn.

In onderstaande paragraaf wordt gekeken of er een verschuiving heeft plaats gevonden binnen de huisartsenzorg, binnen de ziekenhuiszorg en tussen de eerstelijns huisartsenzorg en tweedelijns ziekenhuiszorg.

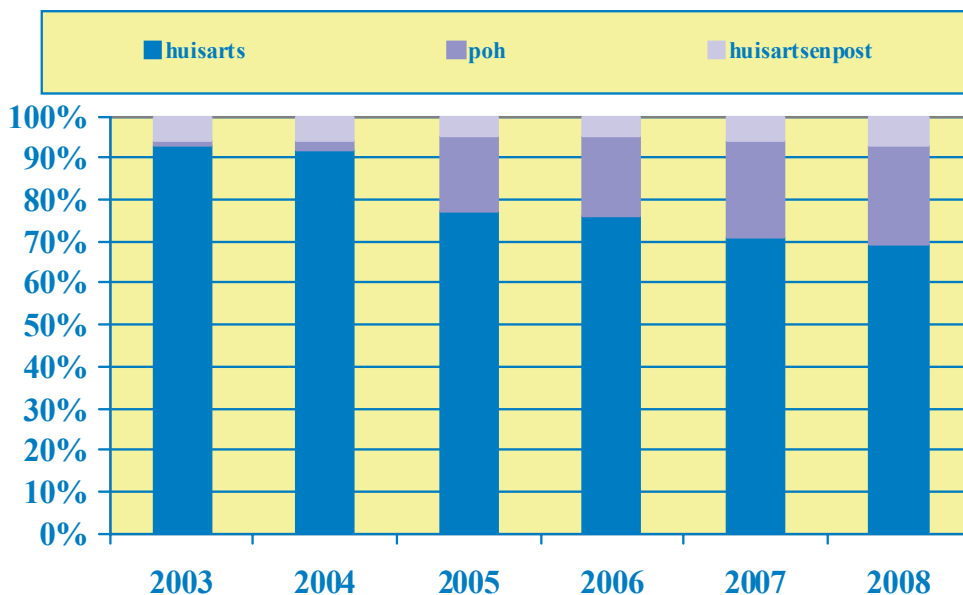
3.3.1 *Verschuivingen binnen de huisartsenzorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaats gevonden binnen de huisartsenzorg zijn alle contacten met de huisarts, praktijkondersteuner huisarts (POH) en huisartsenpost bij elkaar opgeteld. Vervolgens is gekeken 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 3.11.

POH neemt deel van zorg huisarts over

De figuur laat zien dat het aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg duidelijk is afgenomen van 92% (BI: 90 – 93) in 2003 naar 69% (BI: 67-72) in 2008, terwijl het aandeel van de POH gestegen is van 2% (BI: 1 – 5) in 2003 naar 24% in 2008 (BI: 22 – 26). Het relatieve aandeel van contacten met de huisartsenpost binnen het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg is over de jaren heen redelijk stabiel. In 2008 was dit 7% (BI: 6 – 8), in de overige jaren schommelde het tussen de 5% en 7%.

Figuur 3.11: Relatieve aandeel van het aantal huisartsencontacten, contacten met de POH en contacten met de huisartsenpost in het totaal aan contacten met de huisartsenzorg

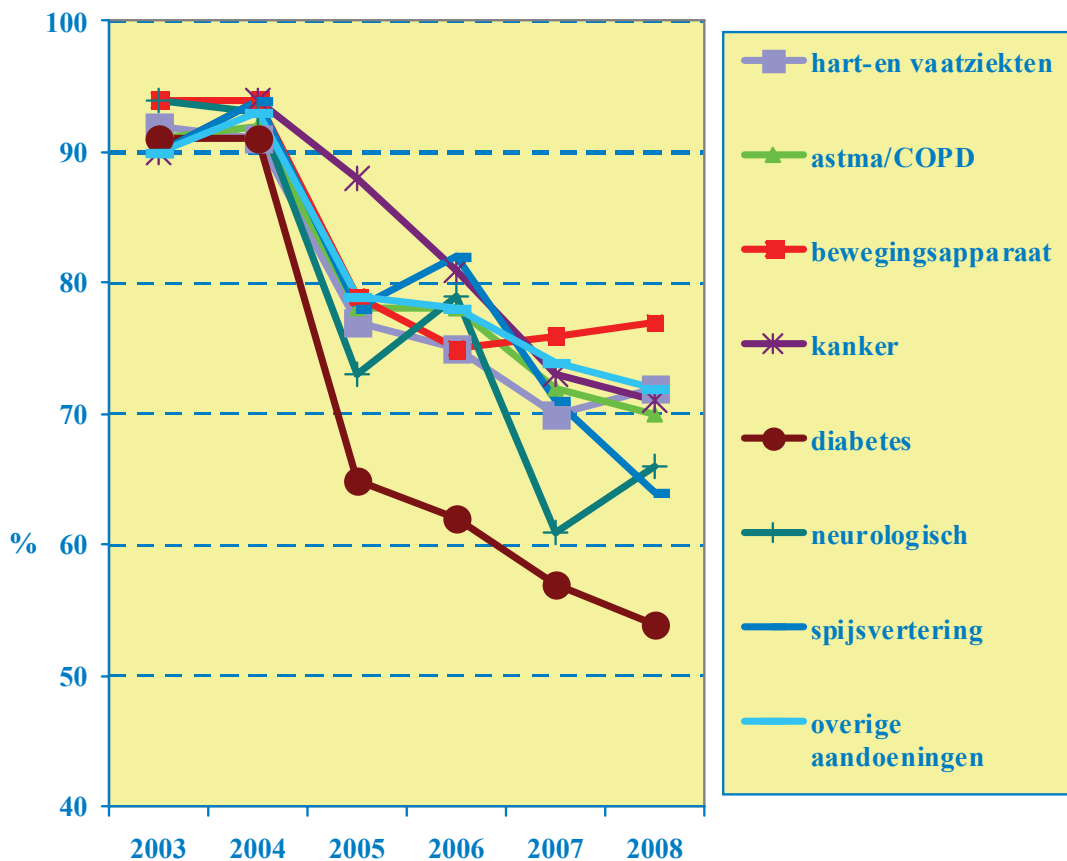


Het totaal aantal contacten huisartsenzorg veranderde niet significant over de periode 2003 tot en met 2008 wat er op wijst dat er een daadwerkelijke substitutie heeft plaats gevonden van zorg van de huisarts door de praktijkondersteuner.

Analyse naar subgroepen laat zien dat de huisarts over de hele lijn minder bemoeienis heeft gekregen met de zorg voor chronisch zieken [lineaire trends in alle subgroepen]. 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, en heeft zich daarna lang-

zaam voortgezet. Kijken we binnen subgroepen dan valt op dat ouderen, laag opgeleiden, mensen met comorbiditeit, mensen met beperkingen en mensen met diabetes, astma of COPD en mensen met neurologische aandoeningen voor een deel naar de POH zijn gegaan. De grootste verschuiving blijft echter in de zorg aan patiënten met diabetes, waar de POH over de periode 2003 – 2008 37% van de zorgcontacten van de huisarts heeft overgenomen zoals ook te zien is in figuur 3.12.

Figuur 3.12: Aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg voor specifieke diagnoses groepen, 2003 – 2008



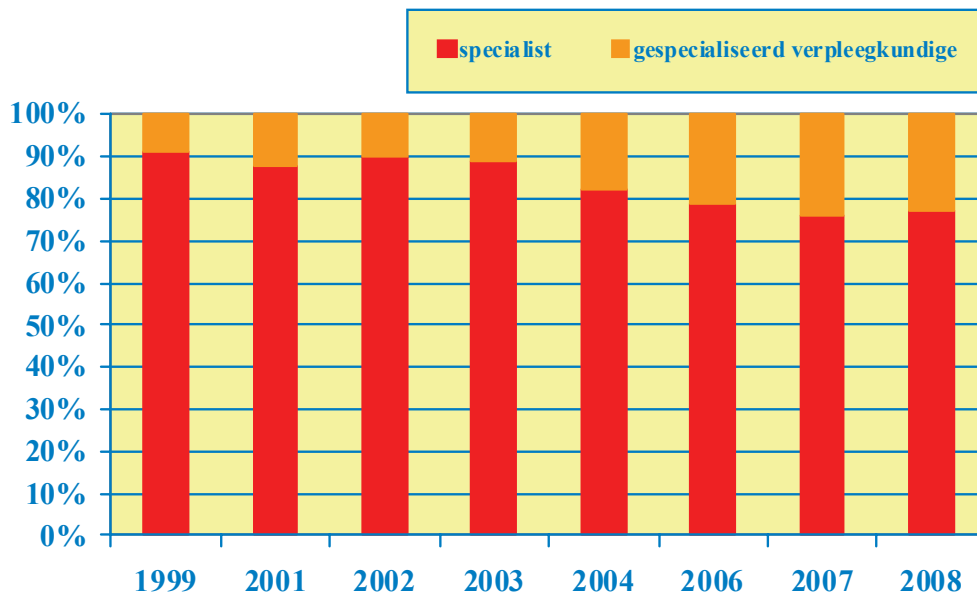
3.3.2 *Verschuivingen binnen de ziekenhuiszorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaats gevonden 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 beide zorgverleners zijn wel de zorgverleners waar een chronisch zieke patiënt binnen de tweede lijn het meeste contact heeft (Lemmens et al., 2008). Vervolgens is gekeken of het relatieve aandeel van beide zorgverleners ten opzicht van elkaar veranderd is. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.13.

Ook verpleegkundige in het ziekenhuis neemt steeds meer zorg voor chronisch zieken op zich.

In 2008 wordt 23% van de contacten met chronisch zieken die bij een specialist of verpleegkundige in het ziekenhuis komen door de gespecialiseerd verpleegkundige gedaan. Dit is een stijging met 14% ten opzichte van 1999 [lineaire trend]. 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, terwijl het totaal aantal contacten met een specialist of verpleegkundige over de periode 1998 tot en met 2008 niet significant veranderde.

Figuur 3.13 Relatieve aandeel van de specialist en gespecialiseerd verpleegkundige in het totaal aantal contacten met de specialist en 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 2008. Over het algemeen wordt het grootste deel van de contacten met chronisch zieken door de specialist gedaan. De specialist ziet bepaalde groepen in verhouding echter vaker dan anderen. De medisch specialist zag minder vaak mannelijke dan vrouwelijke patiënten. Ook zag de specialist minder vaak ouderen chronisch zieken dan jongeren en minder vaak laagopgeleide patiënten in vergelijking tot hoogopgeleide patiënten. Van de chronische aandoeningen ziet de specialist mensen met diabetes het minst. Dit betekent dus andersom dat de gespecialiseerd verpleegkundige vooral te maken heeft met chronisch zieke vrouwen, ouderen, laagopgeleiden, mensen met diabetes en mensen met comorbiditeit. Wanneer mensen drie aandoeningen of meer hebben worden ze juist weer vaker door een specialist gezien.

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

	Medisch specialist % (BI)
Sekse (%)	
- man (ref)	73 (70 – 77)
- vrouw	80 (77 – 82)
Leeftijd (%)	
- 15 t/m 39 jaar (ref)	86 (79 – 90)
- 40 t/m 64 jaar	78 (75 – 81)
- 65 t/m 74 jaar	74 (71 – 78)
- 75 jaar of ouder	73 (69 – 77)
Opleidingsniveau (%)	
- laag (ref)	75 (71 – 78)
- midden	77 (73 – 80)
- hoog	82 (78 – 86)
Chronische ziekte (%)	
- hart- en vaatziekten (ref)	82 (78 – 86)
- astma / COPD	79 (74 – 83)
- aandoeningen bewegingsapparaat	82 (78 – 86)
- kanker	79 (72 – 85)
- diabetes	60 (54 – 64)
- neurologische ziekten	77 (69 – 83)
- spijsverteringsziekten	81 (71 – 88)
- overige chronische ziekten	76 (72 – 80)
Aantal chronische ziekten (%)	
- een (ref)	78 (75 – 81)
- twee	72 (68 – 76)
- drie of meer	81 (77 – 84)
Ernst beperkingen (%)	
- geen of lichte beperkingen (ref)	76 (73 – 79)
- matige of ernstige beperkingen	78 (75 – 81)

¹ vetgedrukt gemiddelde verschil significant van referentiegroep

3.3.3 *Verschuivingen van eerste naar tweede lijn*

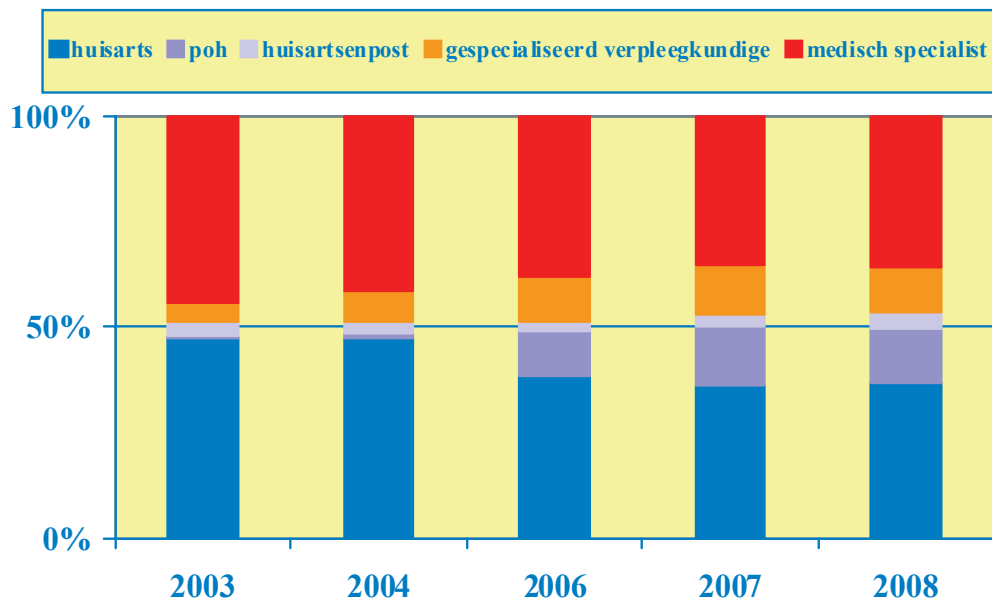
Het streven is om chronisch zieke zoveel als mogelijk binnen de eerste lijn te behandelen waar hun integrale zorg dicht bij huis geboden kan worden. Indien doorverwijzing naar de tweedelijnd noodzakelijk is, dient zo snel als mogelijk weer terug verwezen te worden naar de eerste lijn. Alleen de complexe problematiek die specialistische zorg vereist, dient in de tweede lijn behandeld te worden. Voor veel aandoeningen zijn rond de samenwerking eerste- en tweede lijn transmurale afspraken gemaakt.

Om te kijken of er een verschuiving tussen de eerste en tweede lijn plaats vindt, is het aantal contacten met de huisarts, POH, huisartsenpost, medisch specialist en gespecialiseerd verpleegkundige bij elkaar opgeteld in een bepaald jaar. Uiteraard is dit een zeer beperkte benadering van eerstelijns- en tweedelijnszorg, maar het omvat in ieder geval wel die zorgverleners die in de zorg voor chronische zieken een centrale rol spelen. Vervolgens is gekeken wat het relatieve aandeel is van eerstelijns- en tweedelijnszorgverleners in het totaal aan zorg als hierboven gedefinieerd.

Langzame verschuiving naar eerste lijn

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. De huisarts en medisch specialist waren de belangrijkste en eigenlijk enige zorgverleners. In 2008 vond 52% in de eerste lijn plaats en 48% in de tweedelijns, een toename van 4% eerstelijnszorg (figuur 3.14). Het is nog te vroeg om van een trend te kunnen spreken maar het is wel interessant om in de komende jaren te kijken of deze verschuiving zich door zet. Wat we in ieder geval wel zien is dat het relatieve aandeel van POH's en gespecialiseerd verpleegkundigen in de zorg voor chronisch zieken toeneemt en het aandeel van de huisarts en de medisch specialist afneemt. Dit past in een diseasemanagement benadering waarin meer zorgverleners gaan samenwerken rond de zorgvraag van een individuele patiënt en waar ondersteuning van het zelfmanagement een steeds grotere rol in neemt.

Figuur 3.14: Relatieve aandeel van eerstelijns- en tweedelijns- zorgverleners in het totaal aan huisartsenzorg en ziekenhuiszorg



3.4 Zorg in de thuissituatie

Om zelfstandig te kunnen blijven leven krijgt een deel van de mensen met een chronische ziekte hulp van mensen uit hun omgeving. Deze hulp kan in de vorm van geïndiceerde professionele zorg geboden worden of informeel plaats vinden. Met ingang van 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Hier is de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)³ 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

³ Tot en met 2006 werden woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen via de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) verstrekt.

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 aanwezigheid 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.

3.4.1 *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. Gegevens zijn beschikbaar over de periode 2004 tot en met 2008. In die periode werden vijf vormen van professionele zorg onderscheiden:

- huishoudelijke hulp (hulp bij bijvoorbeeld opruimen en schoonmaken);
- persoonlijke verzorging (hulp bij bijvoorbeeld douchen, aankleden en eten);
- verpleging (bijvoorbeeld wondverzorging, geven van injecties, geven van adviezen over de ziekte);
- ondersteunende begeleiding (zoals ondersteuning om de dag te structureren, maar ook dagbesteding);
- activerende begeleiding (zoals gesprekken om gedrag te veranderen).

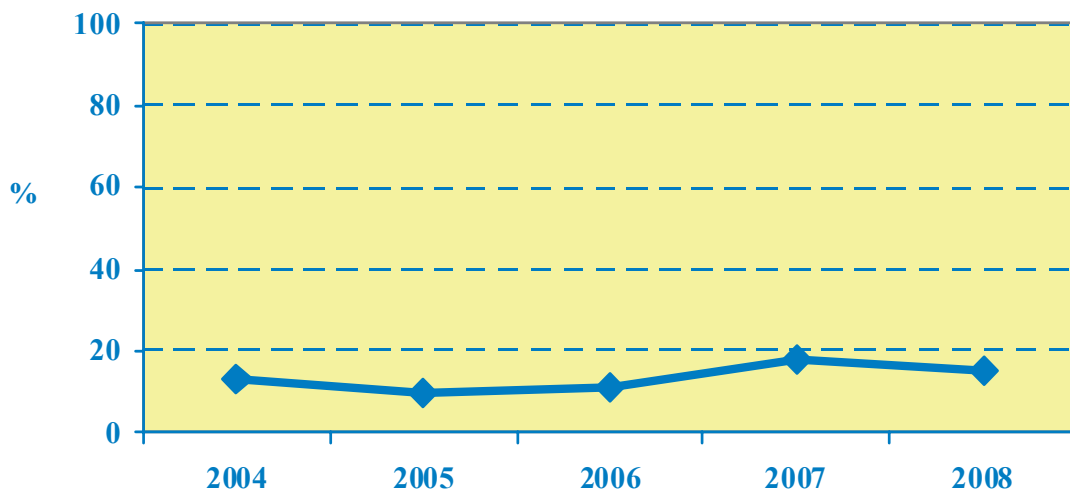
Het gebruik van thuiszorg/overige professionele zorg van mensen met een chronische ziekte wordt in deze paragraaf vergeleken met het gebruik ervan onder de algemene bevolking van 15 jaar en ouder (personen die hebben deelgenomen aan het POLS; CBS).

Thuiszorggebruik onder chronisch zieken vier keer hoger dan in algemene bevolking

In 2008 had 15% van de mensen met een chronische ziekte professionele zorg thuis (BI: 12 – 17). Vergeleken met het deel van de mensen uit de algemene bevolking (4%) is dat bijna vier keer zo veel (CBS, POLS 2008). Hierbij merken we op dat de populatie mensen met een chronische ziekte gemiddeld genomen ouder is - en voor een groter deel uit vrouwen bestaat - dan de algemene bevolking, hetgeen uiteraard zijn weerslag heeft op het gebruik van professionele zorg in de thuissituatie. Kijken we naar verschillen in subgroepen dan valt op dat het verschil in thuiszorggebruik tussen chronisch zieken en de algemene bevolking nagenoeg weg valt bij een leeftijd van 75 jaar of ouder. Van de 75-plussers met een chronische ziekte maakte in 2008 38% gebruik van professionele thuiszorg, van de 75-plussers in de algemene bevolking 32% (POLS, CBS) (tabel 3.11).

Het gebruik van professionele thuiszorg onder mensen met een chronische ziekte is over de periode 2004 t/m 2008 niet stabiel maar schommelt tussen de 10% in 2006 en 15% in 2008 [polynomiale trend].

Figuur 3.15: Percentage chronisch zieken dat gebruik maakt van professionele thuiszorg, 2004 – 2008



Thuiszorg chronisch zieken omvat bijna uitsluitend huishoudelijke hulp

Het gebruik van professionele zorg thuis door chronisch zieken bestaat bijna geheel uit huishoudelijke hulp (11% van de 14% in 2008). Deze wordt via de Wmo geregeld. Slechts drie procent van de chronisch zieken maakt gebruik van professionele hulp via de AWBZ. Het gaat dan in 2% van de gevallen om persoonlijke verzorging en bij 1% om verpleging (1%) (tabel 3.10). Van ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding werd in 2008 geen gebruik gemaakt.

Tabel 3.10: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2008 thuiszorg of andere professionele hulp kreeg

Percentage gebruik van ...	Mensen met een chronische ziekte (NPCG)		Algemene bevolking (POLs)
	%	BI	%
Professionele zorg thuis totaal	15	12 - 17	4
Huishoudelijke hulp	11	9 - 13	-
Persoonlijke verzorging	2	1-3	-
Verpleging	1	0-2	-

Aanwezigheid van beperkingen leidt tot vijf keer hoger thuiszorggebruik

In tabel 3.11 staat het gebruik van thuiszorg weergegeven naar achtergrondkenmerken van de groep chronisch zieken.

Tabel 3.11: Percentage mensen dat gebruik maakt van professionele thuiszorg in 2008 naar achtergrondkenmerken

	Chronisch zieken % (BI)	Algemene bevolking % (BI)
Totaal	15 (12 – 17)	4
Sekse (%)		
- man (ref)	9 (7 – 12)	2
- vrouw	21 (17 – 25)	6
Leeftijd (%)		
- 15 t/m 39 jaar (ref)	8 (4 – 19)	1
- 40 t/m 64 jaar	9 (7 – 12)	2
- 65 t/m 74 jaar	18 (14 – 23)	8
- 75 jaar of ouder	38 (31 – 45)	32
Opleidingsniveau (%)		
- laag (ref)	15 (12 – 19)	8
- midden	14 (11 – 18)	3
- hoog	15 (10 – 21)	2
Chronische ziekte (%)		
- hart- en vaatziekten (ref)	9 (6 – 14)	-
- astma / COPD	12 (8 – 18)	-
- aandoeningen bewegingsapparaat	14 (9 – 19)	-
- kanker	22 (12 – 36)	-
- diabetes	17 (11 – 24)	-
- neurologische ziekten	25 (16 – 38)	-
- spijsverteringsziekten	19 (10 – 35)	-
- overige chronische ziekten	17 (12 – 23)	-
Aantal chronische ziekten (%)		
- een (ref)	15 (12 – 18)	-
- twee	13 (9 – 17)	-
- drie of meer	17 (12 – 23)	-
Ernst beperkingen (%)		
- geen of lichte beperkingen (ref)	5 (4 – 7)	-
- matige of ernstige beperkingen	24 (20 – 29)	-

¹ vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep

De tabel laat zien dat het thuiszorggebruik bijna tweemaal zo hoog is onder vrouwen dan onder mannen en vier keer zo hoog onder 75-plussers dan onder mensen onder de 65 jaar. Verschillen tussen diagnosegroepen in het gebruik van thuiszorg zijn niet significant vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen, met uitzondering van de groep neurologische aandoeningen. In 2008 en 2007 gebruikten mensen met neurologische aandoeningen vaker thuiszorg dan de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten. In andere jaren was dit verschil niet aanwezig. Zoals verwacht is het thuiszorggebruik vijf maal hoger onder chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen dan onder de groep chronisch zieken met geen of milde beperkingen. Bij deze laatste groep ligt het thuiszorggebruik op het niveau van de algemene bevolking.

3.4.2 Informele zorg

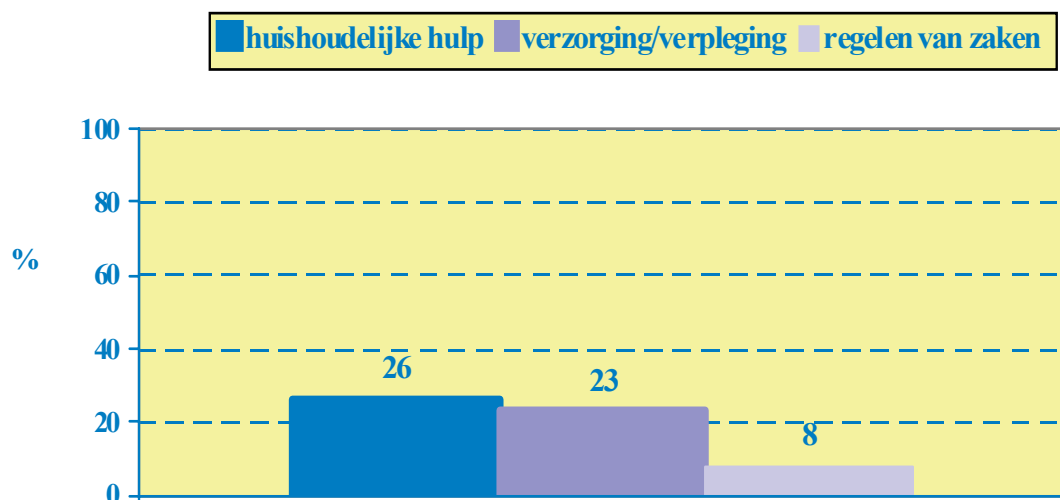
Mensen met een chronische ziekte krijgen vaak hulp of zorg vanuit hun naaste omgeving. Afhankelijk van het type en de duur van de informele zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen ‘gebruikelijke zorg’ en ‘mantelzorg’. Zo valt bijvoorbeeld huishoudelijke zorg verleend door huisgenoten onder gebruikelijke zorg en wordt ook kortdurende persoonlijke verzorging door huisgenoten als gebruikelijke zorg beschouwd. Wanneer deze persoonlijke verzorging echter langer dan drie maanden duurt, spreken we van mantelzorg. Omdat hierop vele uitzonderingen van toepassing zijn wordt in deze paragraaf alleen gesproken van informele zorg. Hiermee sluiten we aan bij de terminologie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

In de NPCG-enquêtes van april wordt aan panelleden gevraagd of men in het voorgaande kalenderjaar hulp of zorg had gekregen van gezinsleden, andere familieleden (buiten het gezin) of andere mensen uit hun omgeving. Behalve of men informele zorg heeft gekregen, is gevraagd wat de relatie is tot de persoon die deze hulp of zorg het meeste heeft gegeven. Bovendien werd gevraagd naar de aard van de hulp: huishoudelijk (zoals koken, boodschappen doen, de was doen, schoonmaken), gericht op de persoonlijke verzorging (zoals hulp bij het wassen en aankleden of het aantrekken van steunkousen), verpleging (zoals hulp bij wondverzorging of het gebruiken van medicatie), of hulp bij het regelen van zaken en begeleiding bij activiteiten. Gegevens zijn beschikbaar over de jaren 2004 t/m 2008.

Kwart van chronisch zieken krijgt informele zorg

Van de mensen met een chronische ziekte rapporteerde 25% (BI: 23 - 27) in 2008 informele zorg te hebben gehad. Het gebruik van informele zorg is over de periode 2004 tot en met 2008 gestegen van 22% naar 25% [lineaire trend]. In figuur 3.16 wordt geïllustreerd wat de aard van de informele zorg was die men ontving.

Figuur 3.16: Percentage mensen met een chronische ziekte dat in 2008 informele zorg ontving, uitgesplitst naar aard van de informele zorg



Eén op vier chronisch zieken die informele zorg ontving werd in 2008 door een directe naaste geholpen bij het huishouden (26%, BI: 23-30). Eveneens één op de vier chronisch zieken uit deze groep ontving hulp bij dagelijkse verzorging of verpleging (23%; BI: 20-26) en acht procent werd geholpen bij het regelen van zaken (8%; BI: 6 -10).

Partner belangrijkste informele zorgverlener

Tabel 3.12 laat zien door welke personen de informele zorg aan mensen met een chronische ziekte werd verleend. De tabel laat zien dat drie op de vier chronisch zieken die in 2008 informele zorg ontvingen deze zorg kregen van hun partner. Bij één op de drie (33%) werd (ook) informele zorg verleend door een een uitwonend familielid. Dit is meestal een volwassen kind. Tenslotte blijken ook niet-familieleden belangrijke zorgverleners: één op de vier (24%) chronisch zieken die informele zorg ontvingen kreeg hulp van burens, vrienden of kennissen.

Tabel 3.12: Informele zorg voor mensen met een chronische ziekte in 2008, uitgesplitst naar de relatie van de zorgverlener tot de chronisch zieke		
	Percentage van de groep met informele zorg	
	%	BI
Partner	75	70-79
Inwonend kind (18 jaar en ouder)	4	2 - 8
Inwonend kind (jonger dan 18 jaar)	1	0 - 2
Inwonend familielid of huisgenoot (anders dan partner of kind)	0	0-2
Niet-inwonend familielid	33	28 – 31
Niet-familieleden (burens, vrienden of kennissen)	24	20 – 30

Informele zorg vooral voor chronisch zieken met beperkingen

Tenslotte valt op dat, evenals het gebruik van professionele zorg in de thuissituatie, ook het krijgen van informele zorg sterk gerelateerd is aan de ernst van de beperking. Chronisch zieken met matige tot ernstige beperkingen krijgen 5 keer zoveel informele zorg als mensen met geen of alleen lichte beperkingen.

3.4.3 Het gebruik van hulpmiddelen

Mensen met een chronische ziekte maken vaak gebruik van medische of ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen. Om het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen te inventariseren is over de periode 2001 t/m 2008 jaarlijks aan de panelleden per type hulpmiddel en aanpassing gevraagd of men dit had in het voorgaande kalenderjaar. Voorbeelden zijn: een hulpmiddel voor de persoonlijke verzorging, zoals een kousen-aantrekker, een loophulpmiddel, zoals een stok of een rollator, een alarmsysteem, een gehoorapparaat, een bril, et cetera.

Driekwart chronisch zieken gebruikt hulpmiddelen

Van de mensen met een chronische ziekte rapporteerde 76% (BI: 72-78) in 2008 één of meerdere hulpmiddelen of aanpassingen te hebben. Dit percentage is over de periode 2001-2008 redelijk stabiel gebleven met een uitschieter in 2003 van 62% (BI: 59 – 66).

Brillen en contactlenzen meest gebruikte hulpmiddel

Tabel 3.13 laat zien welke hulpmiddelen en aanpassingen mensen met een chronische ziekte in 2008 hadden. De tabel laat zien dat circa de helft van de mensen met een chronische ziekte in 2008 een visueel hulpmiddel had, zoals een bril, contactlenzen of een loep. Naast visuele hulpmiddelen, werden steunzolen, loophulpmiddelen, en woning-aanpassingen het vaakst genoemd.

Tabel 3.13: Bezit van hulpmiddelen en aanpassingen van mensen met een chronische ziekte in 2008 (Top 10)

	%	BI
1. Visueel hulpmiddel	52	49 – 56
2. Steunzolen	12	10 - 15
3. Loophulpmiddelen	10	8 – 13
4. Woningaanpassingen	10	8 - 12
5. Gehoorapparaat	8	6 - 9
6. Scootmobiel of aangepaste fiets	8	6 - 10
7. Elastische kousen	7	6 – 9
8. Incontinentiemateriaal	7	6 – 9
9. Hulpmiddel voor doseren of toedienen van geneesmiddelen	7	6 - 9
10. Orthopedische schoenen	6	5 – 8

Bezit hulpmiddelen verschilt naar achtergrondkenmerken

Het bezit van hulpmiddelen verschilt naar het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau en de aanwezigheid van beperkingen. Over het algemeen heeft een groter aandeel van de vrouwen met een chronische ziekte een hulpmiddel of aanpassing dan van de mannen, respectievelijk 79% (BI:75 – 82) en 71% (BI: 67 – 75). Het hebben van hulpmiddelen is ook leeftijdsgebonden. Oudere chronisch zieken hebben vaker – en ook meer – hulpmiddelen en aanpassingen dan jongeren. Tenslotte blijkt ook het opleidingsniveau gerelateerd te zijn aan het hulpmiddelenbezit. Laag opgeleide chronisch zieken (70%; BI: 69 – 74) hadden in 2008 minder vaak een hulpmiddel dan mensen met een chronische ziekte die hoger waren opgeleid. Voor alle hulpmiddelen geldt dat het gebruik ervan hoger is onder chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen dan onder chronisch zieken die geen of slechts lichte beperkingen hebben. Verder kan gesteld worden dat over het algemeen het al of niet hebben van hulpmiddelen of aanpassingen geen verband houdt met de soort chronische ziekte waaraan men lijdt.

Niet het bezit van hulpmiddelen op zich maar wel het type hulpmiddel verschilt naar chronische aandoening.

Het percentage chronisch zieken dat een hulpmiddel bezit verschilt niet naar chronische aandoening maar wel het type hulpmiddel dat men bezit. Zo hebben mensen met diabetes relatief vaak hulpmiddelen voor het doseren of toedienen van geneesmiddelen, zoals een insulinepomp of bloedsuikerstickjes (in 2008: 42%, BI: 34-51). Mensen met kanker bezitten relatief vaak een prothese (in 2008: 12%, BI:6 -24), zoals een borstprothese of een pruik.

Voor de vijf meest voorkomende typen hulpmiddelen of aanpassingen (tabel 3.11) geldt dat het bezit van een visueel hulpmiddel, loophulpmiddel, steunzolen of gehoorapparaat in 2008 niet verschilde tussen mensen met verschillende chronische ziekten (ten opzichte van de referentiegroep van mensen met hart- en vaatziekten). Bij woningaanpassingen werden wel significante verschillen gevonden. Bij mensen met een neurologische aandoening was vaker sprake van woningaanpassingen (20%, BI: 12-39) dan bij mensen met hart- en vaatziekten (6%, BI 4-10).

3.5 Nieuwe zorgvormen: het groepsconsult

Het groepsconsult is een innovatieve vorm van consultvoering die wordt aangeboden aan patiënten met diverse aandoeningen en leeftijden maar meestal gericht is op chronische aandoeningen (Seesing ea., 2006) Het groepsconsult is een nieuwe zorgvorm die wordt gezien als een antwoord op actuele ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Steeds meer mensen hebben chronische aandoeningen en zelfmanagement wordt steeds belangrijker. In een groepsconsult kunnen patiënten ervaringen uitwisselen, elkaar steunen en tips geven. Deze aspecten van een groepsconsult kunnen zelfmanagement bevorderen, ook omdat patiënten soms makkelijker iets aannemen van elkaar dan van hun arts. Patiënten kunnen in een groepsconsult meer informatie tot zich nemen, omdat zij leren van medepatiënten en omdat er meer tijd is vergeleken met een regulier consult. Daardoor kan men dieper op de informatie ingaan. Voor zorgverleners kan het werken met een groepsconsult een welkome afwisseling zijn op de dagelijkse routines. En uiteindelijk zou het ook de productiviteit van de spreekuren kunnen vergroten, doordat een arts meer patiënten kan zien in dezelfde tijd (Zantinge et al., 2009).

Groepsconsult nog onbekend

In het NPCG is in april 2009 voor een eerste keer gevraagd naar ervaringen met groepsconsulten. Aangezien het hier een relatief nieuwe vorm van zorg betreft zal deze vraag de komende jaren binnen de peilingen van het NPCG herhaald worden. Het aantal mensen dat in 2009 aangaf aan een groepsconsult deelgenomen te hebben was uiterst gering. Slechts 13(1%) van de 1.441 chronisch zieken antwoordde hierop bevestigend. Bij 12 mensen vond het groepsconsult plaats in het ziekenhuis, bij een persoon in de praktijk van een psycholoog.

3.6 Belangrijkste bevindingen

Mensen met een chronische ziekte maken veel gebruik van medische zorg. Drieënnegentig procent van de populatie had in 2008 contact met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Drie op de vier mensen met een chronische ziekte of beperking bezochten een medisch specialist in de polikliniek en ongeveer één op de vijf werd in het ziekenhuis opgenomen. Dit is drie keer zoveel als binnen de algemene bevolking.

In de zorg voor chronisch zieken zijn belangrijke ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg als tussen deze twee zorgvormen. Hoewel het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 1997 – 2008, daalde het aantal contacten met de huisarts over diezelfde periode van gemiddeld zes à zeven per jaar naar 4,6 in 2008. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een praktijk-ondersteuner huisarts (POH). Dit contact steeg van 4% in 2003 naar 39% in 2008. Resultaten laten zien dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg van de huisarts heeft overgenomen. Dit is het meest zichtbaar in de zorg aan mensen met diabetes maar ook binnen de zorg aan mensen met astma en COPD, kwetsbare groepen als ouderen en laag opgeleiden en mensen met comorbiditeit en/of beperkingen is de rol van de POH binnen de huisartsenzorg toegenomen. Ook binnen de tweedelijnszorg zien we eenzelfde soort verschuiving terug. De rol van de verpleegkundige ten opzichte van de specialist is versterkt. Hoewel de specialist nog steeds de belangrijkste zorgverlener is binnen het ziekenhuis, neemt de verpleegkundige een substantieel deel van de zorg voor diabetespatiënten op zich en van kwetsbare groepen zoals ouderen, mensen met een lager opleidingsniveau, en chronisch zieken met co-morbiditeit. Verder wordt duidelijk dat steeds meer mensen een rol gaan spelen bij de zorg van de chronisch zieken. Was het in 1997 nog bijna uitsluitend de huisarts en specialist, anno 2008 hebben de POH en verpleegkundige zich een stevige positie in de zorg voor chronisch zieken verworven, samen met andere zorgverleners als de fysiotherapeut en andere paramedici. Ten aanzien van het gebruik van paramedische zorg gaat het bij mensen met een chronische ziekte vooral om fysiotherapie. In 2008 maakte 39% gebruik van fysiotherapie een stijging van 11% ten opzichte van 1997. Ondanks de ingrijpende wijziging in de vergoeding van fysiotherapie in 2004 (fysiotherapie ging toen uit het wettelijk verzekerde pakket), is het gebruik ervan onder mensen met een chronische ziekte niet gedaald. Dit houdt mogelijk verband met het feit dat de meeste chronisch zieken fysiotherapie krijgen voor een aandoening die voorkomt op de ‘niet limitatieve lijst’, waardoor zij hun fysiotherapie wel vergoed krijgen (vanaf de tiende behandeling). Ook blijken veel mensen met een chronische ziekte of beperking zich aanvullend te hebben verzekerd voor fysiotherapie (De Jong & Groenewegen, 2006).

Naast het gebruik van de fysiotherapie nam ook het gebruik van mondhygiënische zorg en podotherapie de afgelopen 10 jaar toe. Samen met de diëtist zijn de fysiotherapeut, de podotherapeut en de mondhygiënist de paramedici waar een chronisch zieke het meeste contact mee heeft.

Een bedrijfsarts kan zeer belangrijk zijn in de zorg voor chronisch zieken, met name ter voorkoming van uitval uit het arbeidsproces. Toch had maar 10% van de werkzame chronisch zieken in 2008 contact met een bedrijfsarts.

In 2008 had 15% van de chronisch zieken thuiszorg of andere professionele hulp thuis (vooral huishoudelijke hulp). Dit percentage is vier keer zo hoog als onder de algemene bevolking (4%), waarbij moet worden aangetekend dat de algemene bevolking gemiddeld genomen jonger is. Het gebruik van thuiszorg wordt bijna uitsluitend bepaald door de aanwezigheid van beperkingen. 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. Chronisch zieken redden zich vaak prima met alleen de hulp van hun informele

netwerk. Een kwart van de chronisch zieken kreeg in 2008 hulp van directe naasten. De hulp lag op huishoudelijk gebied en op het gebied van verpleging en verzorging.. Het zijn met name partners en niet-inwonende familieleden, zoals volwassen kinderen, die informele zorg verlenen, maar ook niet-familieleden (buren, vrienden of kennissen) worden door één op de drie chronisch zieken die informele zorg krijgen genoemd.

Driekwart van de mensen met een chronische ziekte maakte in 2008 gebruik van tenminste een medische of ondersteunende hulpmiddel of aanpassing thuis. Afgezien van visuele hulpmiddelen (waaronder ook 'gewone' brillen), zijn het veelal loophulpmiddelen, zoals een stok of rollator, steunzolen en woningaanpassingen, zoals aanpassingen in de keuken of badkamer of een traplift. Hulpmiddelengebruik hangt uiteraard sterk samen met de aanwezigheid van beperkingen en, voor bepaalde hulpmiddelen, ook met de aard van de chronische ziekte.

Nieuwe zorgvormen als het groepsconsult zijn nog niet ingeburgerd in de zorg voor chronisch zieken. In 2008 had 1% met deze vorm van zorg ervaring. De komende jaren zal gekeken worden of het gebruik ervan stijgt.

4 Ervaren kwaliteit van zorg

Binnen de vraaggerichte zorg staat de patiënt met zijn situatie, mogelijkheden en vraag centraal. De zorg-, hulp- en/of dienstverlening moet tegemoet komen aan de wensen en verwachtingen van de patiënt en tegelijkertijd voldoen aan de professionele standaarden. Ervaringen en meningen van patiënten worden dan ook steeds belangrijker in de zorg. De zorg is door de komst van onder andere prestatie-indicatoren en de website www.kiesbeter.nl transparanter geworden en biedt patiënten daardoor meer mogelijkheden om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken. Daarnaast worden de wensen en belangen van patiënten steeds vaker meegewogen bij beleidsmatige beslissingen over de zorg.

Mensen met een chronische ziekte hebben vaker contact met zorgaanbieders dan 'gewone' zorgconsumenten. Voor deze mensen is het daarom extra belangrijk dat de zorg die zij krijgen past bij hun behoeften. Daarbij is het onderlinge vertrouwen tussen zorgverlener en patiënt een belangrijke basis voor een goede werking van de gezondheidszorg. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het vertrouwen van mensen met een chronische ziekte in de zorg en in zorgverleners en instanties, de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg en aan de klachten van chronisch zieken over de zorg.

4.1 Vertrouwen in de zorg

De inrichting van het zorgverzekeringsstelsel kan van invloed zijn op het vertrouwen dat patiënten in zorgverleners hebben (Van der Maat & De Jong, 2008). In 2006 is het zorgstelsel drastisch veranderd. Binnen het NPCG is zowel vlak voor de invoering van het nieuwe zorgverzekeringsstelsel (2005), als een aantal jaren ervoor (2003) en erna (2008) aan panelleden gevraagd naar hun vertrouwen in de gezondheidszorg en in verschillende zorgverleners en zorginstanties. Een rapportcijfer werd gevraagd voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vierpuntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties. Hierbij staat de score 1 voor 'heel weinig vertrouwen' en 4 voor 'heel veel vertrouwen'. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën 'veel vertrouwen' en 'heel veel vertrouwen' werden samengenomen, evenals de categorieën 'weinig vertrouwen' en 'heel weinig vertrouwen'. Om een vergelijking te kunnen maken met de algemene bevolking zijn gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg uit 2008 (www.nivel.nl/consumentenpanel) van 'gewone' burgers in de leeftijd vanaf 18 jaar als referentiegegevens gebruikt.

In tabel 4.1 staat allereerst vermeld hoe groot het vertrouwen in de gezondheidszorg was onder mensen met een chronische ziekte of beperking in oktober 2008.

Tabel 4.1: Het vertrouwen van mensen met een chronische ziekte of beperking in de gezondheidszorg, in zorgverleners en zorginstanties in 2008

Vertrouwen in:	Mensen met een chronische ziekte (NPCG)		Algemene bevolking (CoPa)	
	gemiddelde	BI	Gemiddelde	BI
Gezondheidszorg (score 1-10)				
Huidige medische mogelijkheden	7,3	7,2-7,3	7,3	7,3 – 7,4
Huidige gezondheidszorg	7,0	6,9-7,0	7,0	7,0 – 7,1
Toekomst van de gezondheidszorg	6,3	6,2-6,4	6,5	6,4 – 6,6
	Percentage met ‘veel tot heel veel vertrouwen’	BI	Percentage met ‘veel tot heel veel vertrouwen’	BI
Reguliere zorgverleners				
Huisartsen	92	90-93	87	-
Medisch specialisten	92	90-93	87	-
Verpleegkundigen	92	91-94	84	-
Fysiotherapeuten	87	85-89	85	-
Apothekers	93	92-95	91	-
Tandartsen	92	91-94	89	-
Bedrijfsartsen	45	41-49	-	-
Verzekeringsartsen	32	28-36	-	-
Zorginstanties				
Centrale huisartsenposten	66	62 – 69	-	-
Ziekenhuizen	83	81-86	68	-
Thuiszorg	63	60-67	40	-
Verpleeghuizen	45	41-49	28	-
Indicatieorganen	34	30-38	-	-
GGZ-instellingen	34	31-37	21	-
Alternatieve zorgverleners				
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	50	46-54	42	-
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	14	12-17	9	-

Chronisch zieken geven hun vertrouwen in de gezondheidszorg een ruime voldoende
 Uit tabel 4.1 komt naar voren dat mensen met een chronische ziekte in 2008 het meeste vertrouwen hadden in de huidige medische mogelijkheden en de huidige gezondheidszorg en het minste in de toekomst van de gezondheidszorg. Chronisch zieken verschillen in 2008 niet in hun algemeen oordeel over de gezondheidszorg van de algemene bevolking.

Veel vertrouwen in reguliere zorgverleners

Het overgrote deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking had in 2008 veel vertrouwen in zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen (tabel 4.1). Hierin verschillen zij niet van de gemiddelde Nederlander. In bedrijfsartsen en verzekeringsartsen is het vertrouwen veel geringer; Een minderheid van de mensen met een chronische ziekte heeft veel vertrouwen in deze artsen. Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat chronisch zieken minder contact hebben met een bedrijfsarts of verzekeringsarts dan bijvoorbeeld met een huisarts of specialist. Bekend maakt wellicht eerder bemind. Dit zou ook de reden kunnen zijn voor de bevinding dat chronisch zieken over de gehele lijn wat meer

vertrouwen hebben in zorgverleners en zorgverlenende instanties dan de algemene bevolking (tabel 4.1). Chronisch zieken hebben immers meer met genoemde zorgverleners en instanties te maken dan de gemiddelde Nederlander.

Ziekenhuizen genieten het meeste vertrouwen onder zorginstanties

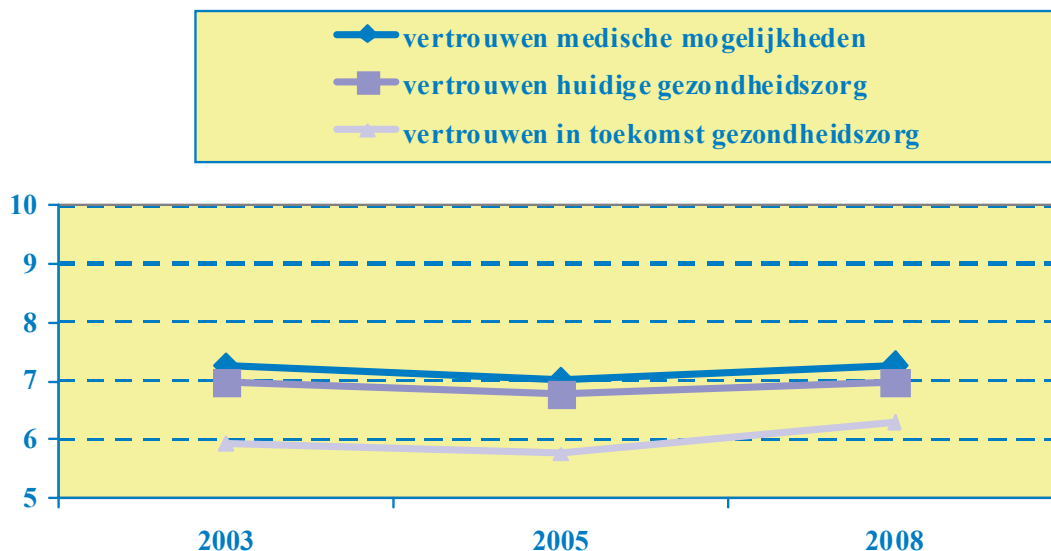
Voor het vertrouwen in zorginstanties geldt dat de meeste mensen met een chronische ziekte veel vertrouwen hebben in ziekenhuizen. Tweederde heeft in 2008 veel vertrouwen in de thuiszorg en de huisartsenpost. Het vertrouwen in huisartsenposten is dus minder groot dan in de individuele huisarts. Slechts een derde van de mensen met een chronische ziekte heeft vertrouwen in indicerende instanties en GGZ-instellingen. Tenslotte merken we op dat ook onder chronisch zieken net als in de algemene bevolking het vertrouwen in alternatieve behandelaars gering is.

Aanvankelijk wantrouwen bij komst nieuwe zorgstelsel weer hersteld

Het vertrouwen in de gezondheidszorg, in de medische mogelijkheden en in de gezondheidszorg in de toekomst daalde in 2005 ten opzichte van 2003 maar steeg in 2008 weer naar het niveau van 2003 (figuur 4.1) [kwadratische trend]. In oktober 2005 stond men aan de vooravond van ingrijpende wijzigingen in het zorgverzekeringsstelsel. Dit heeft waarschijnlijk op dat moment tot extra onzekerheid geleid.

Bij het vertrouwen in afzonderlijke zorgverleners is hetzelfde beeld zichtbaar. Het vertrouwen in de huisarts, specialist, fysiotherapeut, tandarts, bedrijfsarts en verzekeringsarts daalde iets in 2005 ten opzichte van 2003 maar was vervolgens in 2008 weer toegenomen [kwadratische trends]. Bij de overige zorgverleners of zorginstanties waren geen vergelijkbare verschuivingen zichtbaar.

Figuur 4.1: Vertrouwen van chronisch zieken in de gezondheidszorg in 2003, 2005 en 2008



Vertrouwen in huisartsenpost en bedrijfsarts stijgt, vertrouwen in thuiszorg daalt

Er zijn opvallende verschuivingen te zien in het vertrouwen van chronisch zieken in de huisartsenpost, de bedrijfsarts en de thuiszorg. Het vertrouwen in de huisartsenpost steeg van 48% (BI: 45 – 51) in 2005 naar 66% (BI: 62 – 69) in 2008. Het percentage chronisch zieken dat veel tot zeer veel vertrouwen had in de bedrijfsarts steeg van 33% (BI: 30 – 37) in 2003 en 31% (BI: 28 – 34) in 2005 naar 45% in 2008 (BI: 41 – 49) [lineaire trend]. Het percentage chronisch zieken dat veel tot zeer veel vertrouwen had in de thuiszorg daalde van 70% (BI: 67 – 72) naar 63% (BI: 60 – 66) over de periode 2005 tot 2008 [lineaire trend]. In 2007 werd de huishoudelijke hulp overgeheveld naar de Wmo en werd daarmee een verantwoordelijkheid van gemeenten. Mogelijk dat dit heeft bijgedragen aan een daling in het vertrouwen onder chronisch zieken in de thuiszorg al zijn andere verklaring ook goed mogelijk.

4.2 Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg

In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen die mensen met een chronische ziekte hebben met de huisartsenzorg en de medisch-specialistische zorg. Zoals al duidelijk werd in hoofdstuk 3 heeft een overgrote meerderheid van de chronisch zieken jaarlijks contact met deze zorgverleners. Alvorens bij de ervaringen stil te staan, wordt eerst de algemene waardering van chronisch zieken voor de zorg verleend door huisartsen en specialisten vermeld.

4.2.1 Algemene beoordeling huisarts en specialist

Aan panelleden werd in oktober 2006, 2007 en 2008 gevraagd om de waardering voor de eigen huisarts en specialist uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). Men moest de vraag beantwoorden voor de huisarts en de specialist met wie men de afgelopen 12 maanden het meest contact had gehad.

Zorg door huisarts en specialist wordt beoordeeld met een ruime voldoende

Mensen met een chronische ziekte waarderen de kwaliteit van de zorg verleend door hun huisarts over het algemeen als goed (gemiddeld rapportcijfer van 7,8 (BI: 7,7-7,9) in 2008). Wel is het gemiddeld cijfer met 0,3 gedaald ten opzichte van 2007 en 2006 waarin de huisarts een rapportcijfer van 8,1 kreeg [lineaire trend]. Ook medisch specialisten krijgen in 2008 een ruime voldoende: 7,8 (BI: 7,7-7,8). Dit cijfer verschilde niet ten opzichte van dat in 2006 en 2007.

Jongeren en hoogopgeleiden kritischer over de zorg

Er zijn een aantal verschillen naar subgroepen in het gemiddeld rapportcijfer dat aan de huisarts en de medisch specialist wordt gegeven voor verleende zorg. Jongeren in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar en hoog opgeleiden geven zowel de huisarts als de specialist een lager cijfer dan chronisch zieken die ouder zijn of een lager opleidingsniveau hebben.

4.2.2 Specifieke ervaringen met de huisarts

Voor het vaststellen van de ervaringen met de zorg verleend door huisartsen en specialisten is de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998) gebruikt. Deze vragenlijst beoogt de kwaliteit van de zorg te meten, zoals ervaren door mensen die het afgelopen jaar contact

hebben gehad met een huisarts of specialist. Over het proces van zorgverlening en de structuur en organisatie van de zorg zijn aan de panelleden in oktober 2007 twintig uitspraken voorgelegd. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de huisarts of medisch specialist weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is allereerst nagegaan welk percentage van de mensen met een chronische ziekte of beperking de uitspraak onderschrijft; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch te onderscheiden dimensies: de ervaren kwaliteit van het inhoudelijke zorgproces en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg. De QUOTE werd eerder afgenomen in de periode 1998 tot en met 2002 en in 2006.

In tabel 4.2 staat weergegeven welke ervaringen chronisch zieken in 2007 hadden met verschillende aspecten van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg.

Tabel 4.2: Ervaringen met de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg in 2007, percentage mensen met een chronische ziekte dat de uitspraak onderschrijft				
De arts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	Huisarts		Medisch specialist	
	%	BI	%	BI
Zorginhoudelijk				
- werkt doelmatig	96	94-97	97	96-98
- laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	93	91-94	88	85-90
- neemt mij altijd serieus	96	95-97	96	94-97
- geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	94	92-95	91	88-93
- schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door mijn verzekering worden vergoed	91	89-93	93	91-95
- laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	87	85-90	82	79-85
- kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch zieke / gehandicapte	93	91-94	90	87-92
- bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische ziekte of beperking	65	61-68	90	88-92
- neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	94	92-95	89	87-92
- is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	96	95-97	84	81-86
- is betrouwbaar en integer	99	98-100	-	-
Structuur/organisatie				
- komt gemaakte afspraken altijd stipt na	95	93-96	94	92-96
- laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	34	28-40	49	45-53
- is telefonisch altijd goed bereikbaar	87	84-90	84	81-87
- zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	76	72-79	74	70-77
- stemt de zorg die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	85	83-88	86	83-89
- heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	41	37-44	57	53-61
- heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	90	85-93	98	97-99
- heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	78	74-82	89	86-91
- zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) terecht kan	95	93-97	74	71-77
- heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk / polikliniek	94	92-95	64	61-68

Ervaringen positief maar goede afspraken over wat te doen ingeval van nood blijven punt van aandacht

Uit tabel 4.2 blijkt dat mensen met een chronische ziekte over het algemeen zeer tevreden zijn over de verschillende aspecten van de huisartsenzorg. Ruim een derde van de mensen met een chronische ziekte is van mening dat hun huisarts geen specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit. Hoewel de huisarts een generalist is en dus ook niet op het gebied van iedere aandoening deskundig kan zijn, is de deskundigheid van de huisarts over een periode van 10 jaar in de ogen van de patiënten wel verbeterd. In 1998 was namelijk nog 45% van de chronisch zieken van mening dat de huisarts geen specifieke deskundigheid bezat.

Wat de structuur en organisatie van de huisartsenzorg betreft, valt op dat minder dan de helft (41%) van de mensen met een chronische ziekte aangeeft dat de huisarts afspraken met hen heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Dit percentage is in de afgelopen 10 jaar onveranderd terwijl juist in het kader van zelfmanagement-ondersteuning en empowerment van de patiënt het wel van belang is om hier duidelijke afspraken over te maken. Een derde (34%) van de chronisch zieken geeft aan dat zij langer dan een kwartier moeten wachten, wanneer zij een afspraak bij de huisarts hebben.

Grotere tevredenheid over afstemming zorg en toegankelijkheid huisartsenzorg

Over de periode 1998 – 2007 zijn, naast het verbeterde oordeel over de deskundigheid van de huisarts, nog een aantal verbeteringen waar te nemen [lineaire trends]. Patiënten zijn meer tevreden over de afstemming van de huisarts met andere zorgverleners, de snelheid waarmee men na verwijzing bij een specialist terecht kan, en de fysieke toegankelijkheid van de huisartsvoorziening waarbij het percentage tevreden chronisch zieken steeg van 77% in 1998 naar 90% in 2007.

Jongeren zijn iets kritischer over de zorg

Over de in tabel 4.2 vermelde items zijn zowel voor de huisartsenzorg als de medisch-specialistische zorg twee somscores berekend: één die betrekking heeft op het zorginhoudelijke proces en één die de structuur en organisatie van de zorg betreft. De somscores zijn omgerekend naar een schaal met een theoretisch minimum van 0 en een maximaal mogelijke score van 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren kwaliteit weergeeft en 100 de best mogelijke.

Het zorginhoudelijke proces van de huisartsenzorg kreeg in 2007 van de mensen met een chronische ziekte een gemiddelde score van 88,4 (95% BI: 87,2-89,5). De score voor de structuur en organisatie van de huisartsenzorg lag iets lager dan die voor het proces: 81,3 (95% BI: 80,2-82,9). Deze hoge scores weerspiegelen het overall beeld dat ook al in tabel 4.2 naar voren kwam, dat men tevreden is met de huisartsenzorg. De scores zijn over de jaren heen niet significant veranderd.

Er zijn ook nauwelijks verschillen naar subgroepen waar te nemen. Eigenlijk zijn alle chronisch zieken tevreden met de huisartsenzorg. Alleen de chronisch zieken tussen de 15 en 39 jaar zijn iets kritischer maar nog steeds zeer positief.

4.2.3 *Specifieke ervaringen met de medisch specialist*

Chronisch zieken ook zeer tevreden met specialistische zorg

Mensen met een chronische ziekte hebben over het algemeen ook positieve ervaringen met de zorg die medisch specialisten verlenen. De kwaliteit van de medisch-specialistische zorgverlening werd in 2007 gewaardeerd met een gemiddelde score van 88,0 (BI: 86,9-89,1). De score voor de structuur en organisatie lag, net als bij de huisartsenzorg, iets lager en werd gewaardeerd met een gemiddelde van 79,7 (BI: 78,5-80,9). Ook bij de specialistische zorg deden zich in deze scores geen verschuivingen voor over de periode 1998 - 2007. Tevens werden er geen significante verschillen tussen subgroepen chronische zieken gevonden in de beoordeling van de medisch specialistische zorg.

Verbeterpunten

Kijken we meer specifiek naar de tevredenheid van chronisch zieken met aspecten van de medisch-specialistische zorg dan vallen anno 2007 nog een aantal verbeterpunten op (tabel 4.2). Wat het zorginhoudelijke proces betreft, geeft één op de vijf mensen aan dat zij hun medisch dossier niet kunnen inzien als zij dat wensen. Met betrekking tot de structuur en organisatie van de medisch-specialistische valt op dat de helft van de mensen met een chronische ziekte of beperking langer dan een kwartier moeten wachten, wanneer zij een afspraak in de polikliniek hebben. Daarnaast meldt een derde van de mensen met een chronische ziekte dat zij geen duidelijke informatie hebben ontvangen over de organisatie van de polikliniek. Ook kan ruim een kwart niet binnen 24 uur bij een specialist terecht. In ongeveer 40% van de gevallen ontbreken afspraken over wat men moet doen in geval van nood. Deze verbeterpunten waren er overigens ook in 2006 en eerdere jaren.

Specialistische zorg op een aantal punten verbeterd

De tevredenheid van chronische zieken met aspecten van de medisch specialistische zorg laat op een aantal punten verbeteringen zien over de periode 1998 - 2007 [lineaire trends]. Zo is een groter percentage chronisch zieken van mening dat de specialist laat meebeslissen over de behandeling: 88% in 2007 ten opzichte van 81 % in 1998. Ondanks dat nog veel mensen langer dan een kwartier moeten wachten is dit al wel verbeterd: 49% in 2007 versus 57% in 1998. Daarnaast vinden chronisch zieken vaker dat de specialist goede uitleg geeft over medicijnen, dat men na verwijzing snel bij een andere specialist terecht kan, dat een specialist zich beter kan verplaatsen in de leefwereld van de patiënt en dat men duidelijker is geworden over de organisatie van de poliklinische zorg [lineaire trends]. Een aantal verbeteringen passen binnen de programmatische aanpak van chronisch zieken door de overheid. De komende jaren zal gekeken worden of deze positieve ontwikkelingen zich voortzetten.

4.3 Klachten over zorgaanbieders

Sinds 2000 wordt in het NPCG gevraagd naar klachten over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om (ernstige) medische fouten, maar ook om algemene gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg, waarbij men kan denken aan zaken als zich niet serieus genomen voelen, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, etc. Het gaat met andere woorden niet alleen

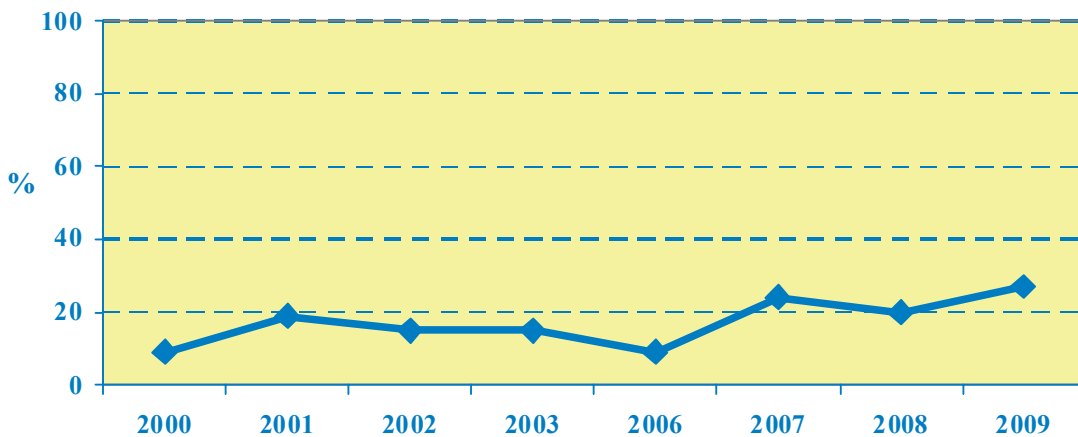
om klachten in formele zin, dat wil zeggen om klachten die men in behandeling wil laten nemen door een klachtenprocedure, maar ook om zaken die verbeterd zouden kunnen worden.

Gevraagd werd of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In het NPCG zijn de vragen jaarlijks afgenomen in oktober over de periode 2000 tot en met 2009 met uitzondering van 2004 en 2005.

Kwart van chronisch zieken heeft klacht over de gezondheidszorg

In oktober 2009 had 27% (BI: 24-30) van de mensen met een chronische ziekte een klacht over de gezondheidszorg. Het percentage mensen dat klachten heeft over de gezondheid fluctueert over de jaren heen maar over het algemeen is sprake van een stijgende lijn [lineaire trend]

Figuur 4.2: Percentage chronisch zieken dat een klacht heeft over de gezondheidszorg, 2000 – 2009



Jongeren, hoger opgeleiden en en chronisch zieken met beperkingen hebben vaker klachten over de zorg

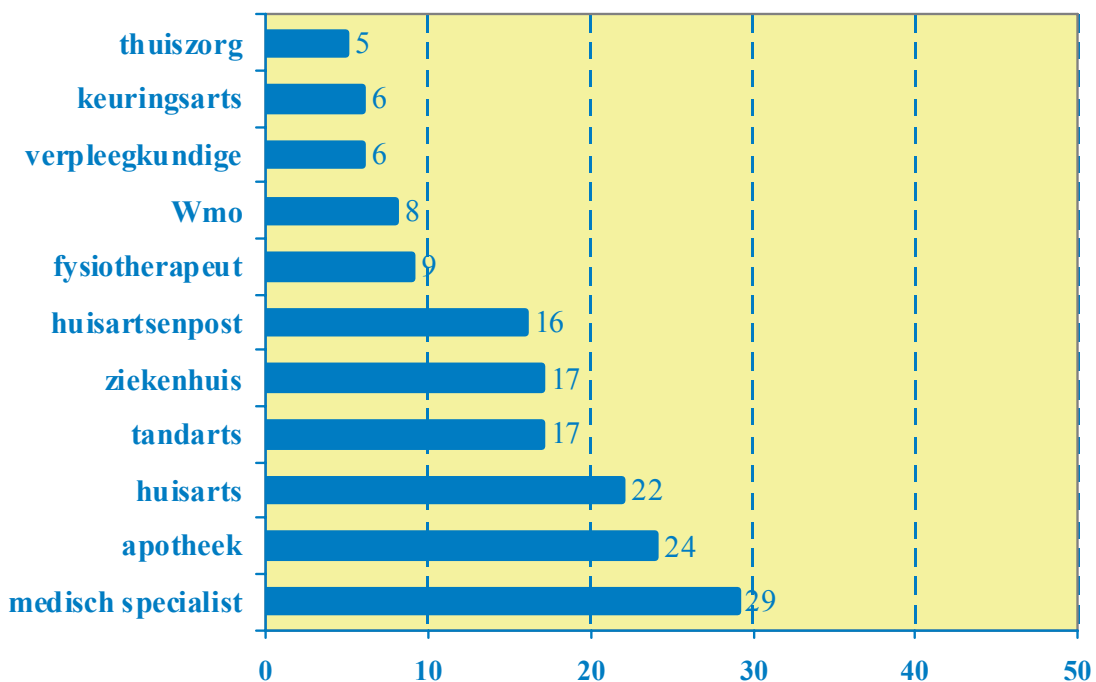
Kijken we naar subgroepen van mensen met een chronisch ziekte dan valt op dat vrouwen ongeveer even vaak klachten hebben als mannen in 2009, respectievelijk 29% (BI: 26-33) en 25% (BI: 21-29). Het percentage mensen met een klacht ligt wel hoger onder jongere mensen en hoger opgeleiden. Kijken we naar de leeftijd, dan had van de 15-39 jarigen 39% (BI: 28-50) in 2009 een klacht en van de 40-64 jarigen 32% (28-36), terwijl dit op 21% (BI: 17- 26) en 20% (BI: 16-25) lag voor respectievelijk 65-74 jarigen en 75-plussers. Wat het opleidingsniveau betreft, zijn het vooral de hoog opgeleiden (HBO of WO) die vaker een klacht hebben: 36% (BI: 30-42). Bij de laag opgeleiden lag het percentage met een klacht op 22 (BI: 19-26) en bij de groep daar tussenin op 29 (BI: 25-33). De resultaten laten verder zien dat er geen significante verschillen zijn tussen de verschillende onderzochte diagnosegroepen. De percentages mensen met een klacht in

2009 variëren van 20% van de groep met spijsverteringsaandoeningen tot 33% van de groep mensen met kanker. Ook het aantal chronische ziekten waaraan men lijdt houdt geen verband met het al of niet hebben van een klacht over de gezondheidszorg. Wel hadden mensen met matige of ernstige beperkingen in 2009 vaker klachten dan mensen met geen of alleen lichte beperkingen: 32% (BI: 27 – 36) en 20% (BI: 17 – 23) respectievelijk.

Meer contact betekent vaak ook meer klachten

Figuur 4.3 laat zien over op wie klachten betrekking hebben. De meeste klachten hebben betrekking op de medisch specialist, apotheek en huisarts. Dit zijn ook zorgverleners waar chronisch zieken het meeste contact mee hebben. Met betrekking tot de zorginstanties had men met name klachten over het ziekenhuis. Dit is op zich ook logisch omdat men doorgaans meer contact heeft gehad met het ziekenhuis dan met andere zorginstanties zoals bijvoorbeeld de thuiszorg of de GGZ. In 2009 had 8% van de mensen die een klacht had een klacht over de Wmo. Klachten over de Wmo worden sinds 2008 bevraagd. In 2008 was dit percentage 12 %.

Figuur 4.3: Percentage klachten per zorgverlener of zorgverlenende instantie voor hen die klachten hadden, 2009



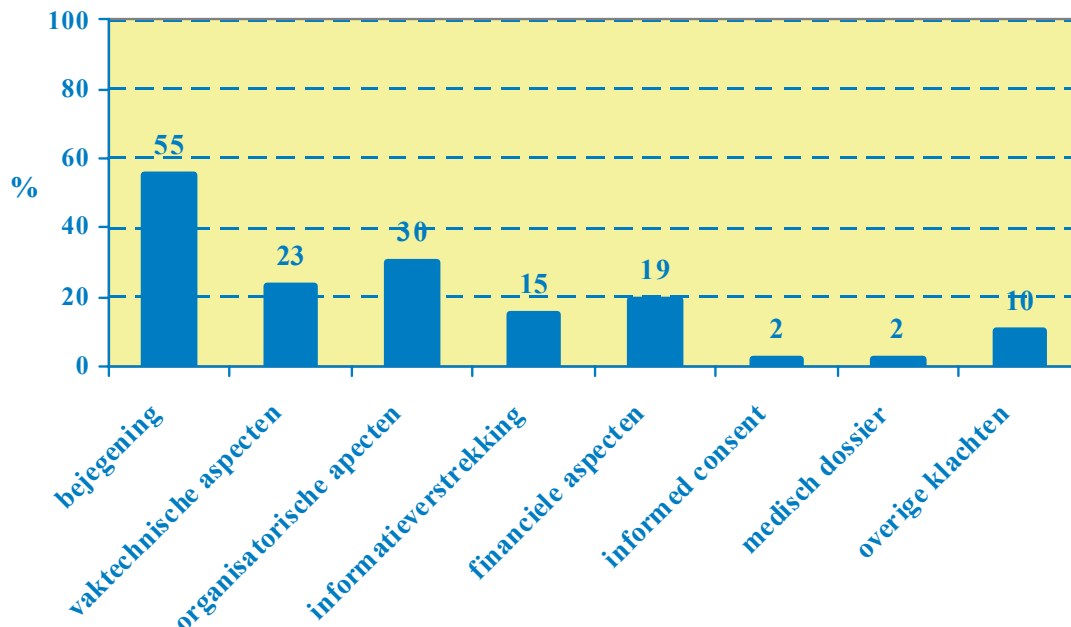
Klachten vooral over bejegening en medisch-technisch handelen

Bij de panelleden die een klacht over de gezondheidszorg rapporteerden, is nagegaan wat de aard van de klacht was. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vaktechnische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen),

organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen of hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.

Uit figuur 4.4 komt naar voren dat mensen met een chronische ziekte die een klacht rapporteerden, met name klagen over de bejegening en organisatorische aspecten. Ook heeft bijna één op de vier klachten over medisch technisch handelen en één op de vijf over financiële aspecten van de zorg. Klachten over informed consent en klachten rondom rechten inzake het medisch dossier werden nauwelijks gerapporteerd.

Figuur 4.4: Aard van de klachten van mensen met een chronische ziekte die in 2009 een klacht rapporteerden (%)



Klachten over bejegening, medisch technisch handelen en financiën toegenomen

Klachten over financiële aspecten van de zorg zijn de laatste jaren toegenomen [lineaire trend]. Tot 2003 maakten financiële klachten hooguit 9% van het totaal aantal klachten uit, sinds 2006 schommelt het percentage tussen de 16 en 20%. Ook klachten over bejegening en medisch technisch handelen zijn over de periode 2000 tot 2009 gestegen [lineaire trends]. Het aandeel klachten over organisatorische aspecten van de zorg, informatieverstrekking, inzage medisch dossier en informed consent is over de periode 2000 tot 2009 niet significant veranderd.

4.4 Belangrijkste bevindingen

Mensen met een chronische ziekte hebben over het algemeen veel vertrouwen in het Nederlandse zorgstelsel en in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties. Het vertrouwen is niet altijd zo hoog geweest. In 2005, aan de vooravond van de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet, was er duidelijk minder vertrouwen in de in de Nederlandse gezondheidszorg onder chronisch zieken. Maar dit vertrouwen heeft zich de afgelopen jaren hersteld. Net als gewone burgers hebben chronisch zieken over het algemeen veel vertrouwen in huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers en tandartsen. Hoewel het overgrote deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking veel vertrouwen heeft in artsen, geldt dat niet voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men overigens in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Het vertrouwen is over het algemeen hoger in zorgverleners en zorgverlenende instanties waar men ook daadwerkelijk contact mee heeft. Het gezegde “Onbekend maakt onbemind” lijkt hier op te gaan.

Het vertrouwen in bedrijfsartsen ligt een stuk lager dan het vertrouwen in huisartsen of specialisten maar is wel gestegen. In 2005 had nog 31% veel tot zeer veel vertrouwen in bedrijfsartsen, in 2008 was dit 45%. Het vertrouwen in de thuiszorg daalde als enige van 70% in 2005 naar 63% in 2008. In 2007 werd de huishoudelijke hulp overgeheveld naar de Wmo en werd daarmee een verantwoordelijkheid van gemeenten. Wellicht dat dit heeft bijgedragen aan de daling in het vertrouwen in de thuiszorg onder chronisch zieken. Kijken we naar de zorginstanties, dan valt op dat 66% van de chronisch zieken veel vertrouwen heeft in de centrale huisartsenpost. Het vertrouwen in de huisartsenpost is ten opzichte van 2005 gestegen met bijna 20%,

Mensen met een chronische ziekte hebben over het algemeen positieve ervaringen met huisartsen en medisch specialisten. De zorgverlening van deze artsen werd in oktober 2008 met een gemiddeld rapportcijfer van 7,8 gewaardeerd. Binnen de groep chronisch zieken is men eigenlijk unaniem positief over de zorg verleend door de huisarts en specialist. Alleen chronisch zieke jongeren (<40 jaar) en hoog opgeleiden zijn kritischer ten aanzien van hun zorg. Een punt van aandacht is het feit dat 60% van de chronisch zieken aangeeft dat zij goede afspraken missen over wat zij moeten doen in geval van nood. In het kader van zelfmanagementondersteuning en empowerment van de patiënt is het wel van belang dat een patiënt over dergelijke informatie beschikt.

Over de periode 1998 – 2007 zijn een aantal verbeteringen waar te nemen in het oordeel van de patiënt over de huisarts. Patiënten vinden de huisarts deskundiger geworden ten aanzien van de eigen aandoening, zijn meer tevreden over de afstemming van de huisarts met andere zorgverleners, de snelheid waarmee men na verwijzing bij een specialist terecht kan, en de fysieke toegankelijkheid van de huisartsvoorziening.

Ook de tevredenheid van chronisch zieken met de medisch-specialistische zorg laat een aantal verbeterpunten zien. Zo is een groter percentage chronisch zieken van mening dat de specialist laat meebeslissen over de behandeling. Ondanks dat nog veel mensen langer dan een kwartier moeten wachten is dit percentage wel afgenomen: 49% in 2007 versus 57% in 1998. Daarnaast vinden chronisch zieken vaker dat de specialist goede uitleg geeft over medicijnen, dat men na verwijzing snel bij een andere specialist terecht kan,

dat een specialist zich beter kan verplaatsen in de leefwereld van de patiënt en dat men duidelijker is geworden over de organisatie van de poliklinische zorg. Een aantal van deze verbeteringen passen binnen de programmatische aanpak van chronisch zieken door de overheid. De komende jaren zal gekeken worden of deze positieve ontwikkelingen zich voortzetten.

In oktober 2009 had 27% van de chronisch zieken een klacht over de zorg. Het gaat hierbij niet om ‘formele klachten’ maar meer om punten die verbeterd kunnen worden. De meeste klachten hebben betrekking op de medisch specialist, apotheek en huisarts. Dit zijn ook zorgverleners waar chronisch zieken het meeste contact mee hebben. Meer dan de helft van de klachten gaat vooral over bejegening, 30% over organisatorische aspecten van de zorg. Ook heeft bijna één op de vier klachten over medisch technisch handelen en één op de vijf over financiële aspecten van de zorg. Klachten over bejegening, organisatorische handelen en financiële aspecten van de zorg zijn de laatste jaren toegenomen.

5 Afstemming en samenwerking in de zorg

Mensen met een chronische ziekte hebben veelal met verschillende zorgverleners te maken. Om te voorkomen dat een patiënt tegenstrijdige medische adviezen krijgt of vaak hetzelfde verhaal moet vertellen, maar ook vanwege kostenbesparing is goede afstemming tussen zorgverleners belangrijk. Ook het ministerie van VWS beschouwt afstemmingsafspraken als een voorwaarde voor de continuïteit van de zorg en is er van overtuigd dat het nieuwe stelsel van marktwerking zal bijdragen aan een betere afstemming van zorg. De inspectie voor de Gezondheidszorg meldde in 2006 echter dat coördinatie tussen zorgverleners te wensen overlaat. Uit onderzoek dat het NIVEL verrichtte voor de Algemene Rekenkamer in 2005 (Algemene Rekenkamer, 2006) bleek eveneens 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 en 2009 is panelleden gevraagd naar hun ervaringen met de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners en hun oordeel over de afstemming van de zorg. Alleen mensen die aangaven het afgelopen jaar met meer dan één zorgverlener contact te hebben gehad hebben deze vragen beantwoord. In 2002 ging het daarbij om 48% (n=711) van de 1.496 deelnemers met een chronische ziekte, in 2005 om 47% (n=952) van de 2.027 deelnemers en in 2009 om 59% (n=858) van de 1.465 deelnemers. We weten dat deze percentages niet helemaal juist zijn: bijna alle chronisch zieken hebben contact gehad met meerdere zorgverleners, maar kennelijk ervaren ze dat zelf niet zo.

In totaal werden zes vragen voorgelegd over ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg waarbij gevraagd werd naar de ervaringen van de panelleden op dit punt. 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 (4), goed (3), matig (2) en slecht (1). Op basis van deze vraag is tevens een somscore berekend.

5.1 Ervaringen met samenwerking en afstemming

Patiënt heeft weinig zicht op samenwerking

Vragen over ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg blijken voor mensen met een chronische ziekte over het algemeen lastig te beantwoorden. Dat bleek in 2002 en 2005 maar ook in 2009. Aan de panelleden werd de vraag gesteld of men wist of de zorgverleners waarmee men te maken heeft met elkaar overleg hebben of elkaar informeren over de situatie of behandeling van henzelf. Daarbij mocht het om mondeling

of telefonisch overleg gaan maar ook om schriftelijk contact, bijvoorbeeld via een brief die aan de patiënt werd meegegeven voor een andere zorgverlener. Van de 1.465 respondenten beantwoordden 421 (29%) de vraag in het geheel niet. Van die genen die wel een antwoord gaven (n=1.045) gaf 52% aan geen idee te hebben of er enige vorm van samenwerking bestaat, 18 % gaf aan dat er volgens hen geen contact is tussen de zorgverleners en 30% merkte wel iets van samenwerking. Blijkbaar is samenwerking of afstemming voor patiënten niet heel zichtbaar en geen expliciet onderwerp van gesprek tijdens contacten met zorgverleners.

Toch wordt er hieronder voor gekozen om de ervaringen van de mensen die wel de vragen hebben beantwoord te bespreken, waarbij het wel belangrijk is om te beseffen dat een aanzienlijke groep chronisch zieken geen goed zicht heeft op of er al dan niet afstemming plaats vindt tussen zorgverleners.

Algemeen oordeel niet veranderd

In 2009 beoordeelt 71% van de mensen met een chronische ziekte die de beoordelingsvraag invulden de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners als uitstekend tot goed. Dit is iets hoger dan in 2005 waar 64% de zorg als uitstekend tot goed beoordeelde maar hetzelfde als in 2003. Van een significante verschuiving in het totale oordeel is echter geen sprake. De gemiddelde score in 2002 bedroeg 2,21 (BI: 2.1 – 2.3), in 2005 2,27 (BI: 2,2 – 2,4) en in 2009 2,27 (BI: 2,2 – 2,3).

Hoe beoordeelt u over het algemeen de samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners?	2002	2005	2009
- uitstekend	5%	8%	9%
- goed	68%	58%	62%
- matig	22%	28%	25%
- slecht	5%	6%	4%

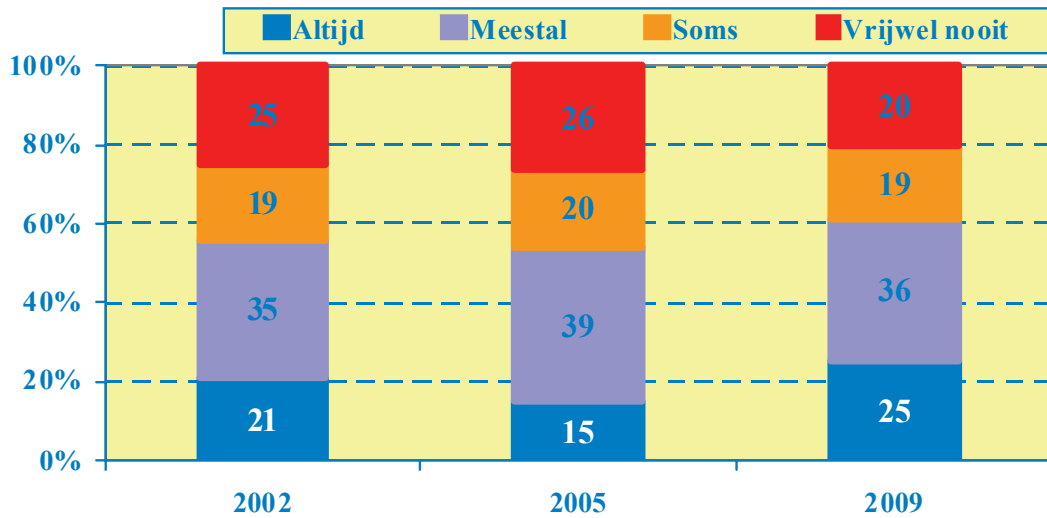
In figuur 5.1 tot en met 5.6 staan de antwoorden op de zes ervaringsvragen over de verschillende jaren weergegeven. Wanneer we kijken naar de antwoordpatronen, dan valt het volgende op:

Chronisch zieke iets positiever over onderlinge afstemming

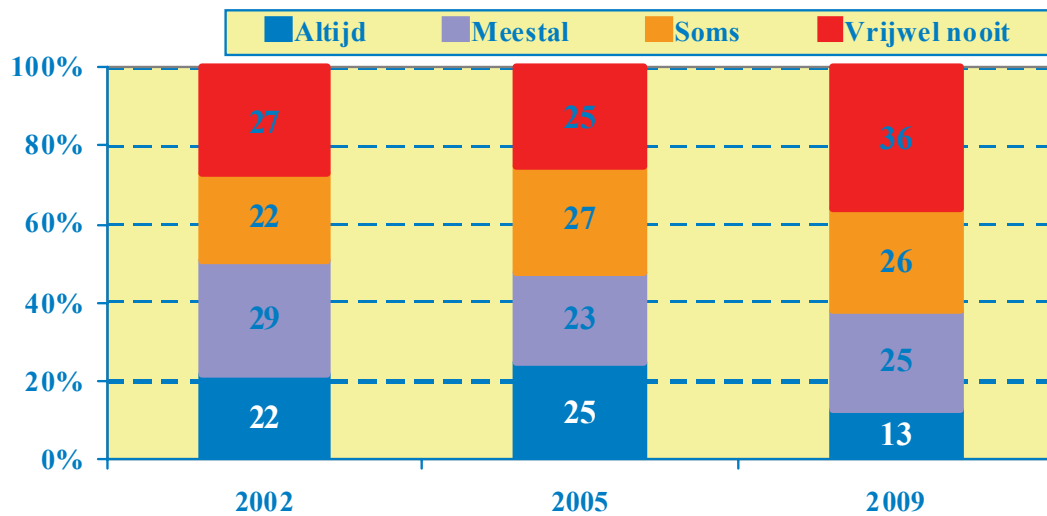
In 2009 geeft 20% (BI: 17 – 24) van de respondenten aan dat zorgverleners vrijwel nooit goede afspraken met elkaar maken. Dertien procent heeft de ervaring dat zij hun verhaal altijd opnieuw moeten vertellen, wanneer ze bij een andere zorgverlener komen. Deze cijfers zijn een significante verbetering ten opzichte van 2002 en 2005. In totaal is in 2009 61% van de respondenten van mening dat er meestal of altijd goede afspraken gemaakt worden tussen zorgverleners, vergeleken met 54% in 2005 en 56% in 2002. De gemiddelde score op deze vraag stijgt dan ook van 2.55 in 2002, naar 2.42 in 2005 en 2.85 in 2009 [lineaire trend]. In 2009 geeft 13% van de chronisch zieken aan dat men altijd opnieuw hetzelfde verhaal moet vertellen. Dit is 12% minder dan in 2005 en 9%

minder dan in 2002. De gemiddelde score op de tweede ervaringsvraag liet dan ook een significante daling zien van 2.46 in 2002 en 2.48 in 2005 naar 2.15 in 2009. Overigens zijn chronisch zieken over de mate waarin zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners hebben gemaakt minder positief (figuur 5.3). In 2009 vond 54% dat zorgverleners nooit of slechts soms op de hoogte zijn van die afspraken. Dit beeld is niet veranderd sinds 2005.

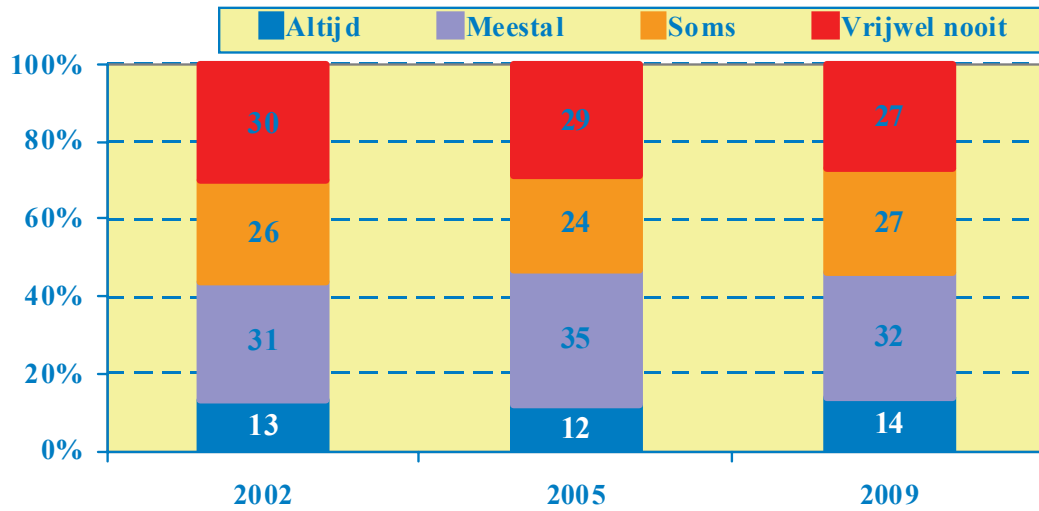
Figuur 5.1: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp ‘Zorgverleners maken goede afspraken met elkaar’



Figuur 5.2 Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp ‘als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik opnieuw mijn verhaal vertellen’



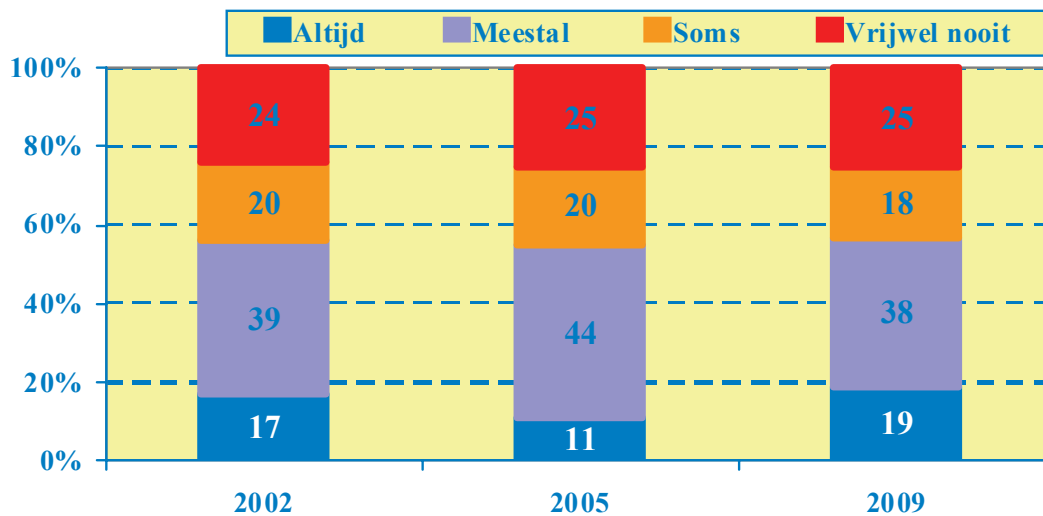
Figuur 5.3: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp ‘zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken die ik had met andere zorgverleners’



Een op de vijf chronisch zieken kan bij verwijzing altijd snel bij een andere zorgverlener terecht

Negentien procent van de chronisch zieken geeft in 2009 aan dat zij bij verwijzing altijd snel bij een andere zorgverlener terecht kunnen. Dit is een stijging met 8% ten opzichte van 2005. Een aanzienlijke groep (43%) geeft echter aan dat men vrijwel nooit of slechts soms, na verwijzing snel terecht kan. Dit percentage is in de afgelopen jaren niet minder geworden.

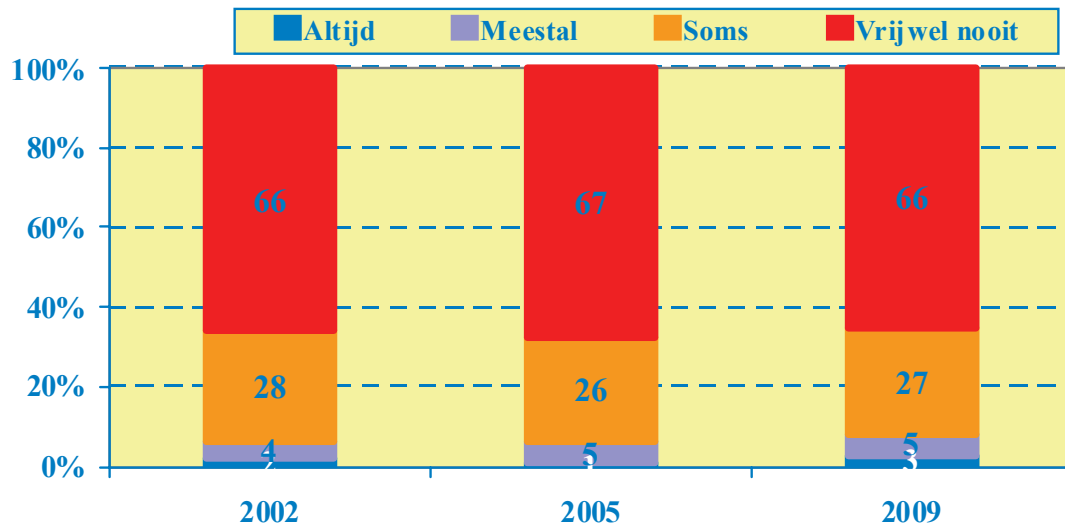
Figuur 5.4: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp ‘bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht’



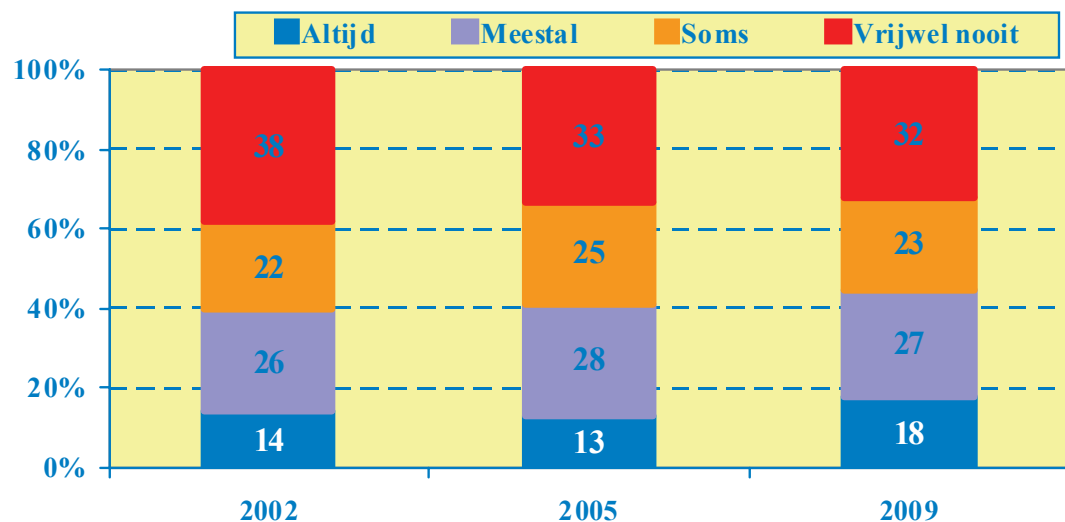
Tegenstrijdige adviezen komen weinig voor

Het grootste deel van de respondenten (93%) geeft in 2009 aan dat tegenstrijdige adviezen nooit of slecht sporadisch voorkomen (figuur 5.5). Dit is sinds 2002 niet veranderd.

Figuur 5.5: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'de adviezen van verschillende zorgverleners waren tegenstrijdig'



Figuur 5.6: Ervaringen van chronisch zieken met het onderwerp 'afspraken met verschillende zorgverleners worden gecombineerd op één dag'



Afspraken weinig efficiënt gepland

Ongeveer een derde van de respondenten in 2002, 2005 en 2009 geeft aan dat verschillende afspraken in dezelfde zorginstelling vrijwel nooit op één dag gecombineerd worden. Hoewel het percentage dat zegt dat dit juist altijd gebeurt in 2009 gestegen is, overheerst dus de groep met negatieve ervaringen op dit punt. Dit is sinds 2002 niet veranderd.

5.2 Verschillen in ervaringen en naar achtergrondkenmerken

Chronisch zieken met verschillende achtergrondkenmerken kunnen de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners anders ervaren en beoordelen. Daarom zijn de bevindingen van 2009 uitgesplitst naar subgroepen chronisch zieken.

Geen verschillen naar sekse

Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen in de door hen gerapporteerde ervaringen met de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners. Evenmin verschillen mannelijke en vrouwelijke chronisch zieken in hun oordeel over de afstemming en samenwerking.

Jonge chronisch zieken hebben positievere ervaringen dan ouderen

Jonge chronisch zieken (< 40 jaar) verschillen in 2009 op vier van de zes ervaringenvragen van oudere chronisch zieken en dan met name van de 75-plussers. Jonge chronisch zieken zijn vaker dan 75-plusser van mening dat zorgverleners goede afspraken met elkaar maken: 68% van de jonge chronisch zieken vindt dat dit altijd of meestal gebeurt tegen 51% van de ouderen. Jonge chronisch zieken geven ook vaker aan bij verwijzing snel terecht te kunnen: 65% vindt dat dit altijd of meestal kan tegen 52% van de ouderen. Ook worden afspraken van jonge chronisch zieken meer gecombineerd op een dag als dat mogelijk is: 45% geeft aan dat dit meestal of altijd gebeurt tegen 36% van de 75-plussers. Jonge chronisch zieken geven daarentegen wel vaker aan dat zij hun verhaal opnieuw moeten vertellen op het moment dat ze bij een andere zorgverlener komen 61% van de jonge chronisch zieken zegt dat dit meestal of altijd het geval is, terwijl dat voor 43% van de chronisch zieken van 40 tot 64 jaar geldt, voor 36% van de chronisch zieken van 65 tot 74 jaar en voor 24% van de 75-plussers met een chronische ziekte. De gevonden verschillen waren niet aanwezig in 2002 en 2005. Het totaal oordeel over de samenwerking en afstemming van de zorg verschilt niet significant naar leeftijd.

Hoger opgeleide kan na verwijzing sneller terecht

Chronisch zieken met een lagere of hogere opleiding verschillen significant wat hun ervaringen met de afstemming in de zorg betreft op drie van de zes items: “Als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen” en “Bij verwijzing kan ik snel bij een andere zorgverlener terecht” en “Zorgverleners zijn goed op de hoogte van afspraken die ik met andere zorgverleners maak”. Hoger opgeleide chronisch zieken hebben vaker de ervaring dat zij hun verhaal telkens opnieuw moeten vertellen dan lager opgeleide chronisch zieken (45% geeft aan dat dit meestal of altijd het geval is tegen 36% van de laag opgeleiden) maar hebben van de andere kant net als jonge chronisch zieken

(< 40 jaar) de ervaring dat zij bij verwijzing snel terecht kunnen (63% van de chronisch zieken met een hoge opleiding heeft de ervaring dat dit altijd of meestal kan tegen 50% van de laag opgeleiden). Van de laag opgeleiden zegt 33% dat zorgverleners nooit op de hoogte zijn van afspraken die zij met andere zorgverleners maken, bij de hoogopgeleiden is dit 19%. Lager en hoger opgeleide chronisch zieken verschillen ook significant in hun oordeel over de afstemming en samenwerking. Hoger opgeleiden zijn dan weer kritischer. Van de laag opgeleiden beoordeelt 12% de samenwerking en afstemming als uitstekend of goed (64%) bij de hoog opgeleiden is dit 4% en 60% respectievelijk.

Geen verschillen naar diagnosegroepen en aantal aandoeningen

Mensen met verschillende typen chronische aandoeningen verschillen niet significant wat hun ervaringen met de afstemming in de zorg betreft. Hetzelfde geldt voor mensen met één, twee of drie of meer aandoeningen. Daarnaast verschillen mensen met verschillende typen chronische aandoeningen of aantal aandoeningen ook niet in hun oordeel over de afstemming van de zorg.

Aanwezigheid van beperkingen

Chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen verschillen op een aantal punten van chronisch zieken met geen of alleen lichte beperkingen. Chronisch zieken met beperkingen hebben minder vaak de ervaring dat zorgverleners goede afspraken met elkaar maken: 54% zegt dat dit altijd of meestal gebeurt in vergelijking met 64% van de chronisch zieken zonder beperkingen. Daarnaast vinden minder chronisch zieken met een beperking dat adviezen nooit tegenstrijdig zijn dan chronisch zieken zonder beperking: 60% versus 74% respectievelijk. Ook de afstemming en samenwerking in zijn geheel wordt door chronisch zieken met een beperking minder goed beoordeeld: 34% noemt deze matig tot slecht, terwijl dit de mening is van 25% van de chronisch zieken zonder beperking.

5.3 De zorgcoördinator

Binnen de diseasemanagementbenadering 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 2009 werd aan panelleden de vraag voorgelegd of er iemand is die de verantwoordelijkheid voor de afstemming tussen verschillende zorgverleners op zich neemt. Er werden daarbij voorbeelden genoemd van de huisarts, een specialist of verpleegkundige of een familielid.

Chronisch zieke patiënt vooral zelf verantwoordelijk voor coördinatie zorg

De vraag werd door 995 mensen van de 1.466 respondenten beantwoord (71%). Van de mensen die deze vraag beantwoordden gaf 28% aan dat een dergelijke centrale persoon niet aanwezig is, 57% gaf aan zelf voor de afstemming te zorgen en 15% had wel een centrale persoon. Uit de open antwoorden bleek vervolgens dat deze centrale persoon in de meeste gevallen de huisarts of een familielid was, op afstand gevolgd door een specialist of verpleegkundige.

5.4 Belangrijkste bevindingen

Samenwerking en afstemming zijn onderwerpen die voor veel chronisch zieken lastig te beoordelen zijn omdat een groot deel van deze samenwerking voor hen niet zichtbaar plaats vindt. Ongeveer de helft van de chronisch zieken geeft aan niet te weten of zorgverleners onderlinge afspraken maken en of zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken. Blijkbaar vormt samenwerking en afstemming met ander zorgverleners geen expliciet gespreksonderwerp in het contact tussen zorgverlener en patiënt. De aanwezigheid van een zorgplan zou voor patiënten een manier kunnen zijn om meer zicht te krijgen op de samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners waar hij mee te maken heeft, maar bij veel patiënten ontbreekt een dergelijk zorgplan nog.

In 2009 werd toch gevraagd naar concrete ervaringen van patiënten met de afstemming en samenwerking in de zorg. Deze vragen werden door 59% van de respondenten beantwoord. In 2009 beoordeelt 71% van de respondenten de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners als uitstekend of goed. Negenentwintig procent beoordeelt de afstemming en samenwerking als matig of slecht. Dit oordeel is ten opzichte van 2002 en 2005 niet significant veranderd.

Chronisch zieken die met meerdere zorgverleners te maken hebben en die de ervaringsvragen beantwoord hebben zijn redelijk positief over de communicatie tussen zorgverleners. Een meerderheid (61%) van deze mensen geeft aan dat hun zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken. Eenzelfde percentage geeft aan dat het vrijwel nooit of slechts sporadisch voor komt dat men opnieuw zijn verhaal moet vertellen als men bij een andere zorgverlener komt. Op beide punten is de ervaring van chronisch zieken verbeterd ten opzichte van 2002 en 2005. Over de mate waarin zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken zijn chronisch zieken iets minder positief. In 2009 gaf 46% aan dat zorgverleners altijd of meestal op de hoogte zijn van die afspraken. Dit beeld is niet veranderd sinds 2002. Blijkbaar merkt de patiënt het wel als zorgverleners met elkaar afspraken maken, maar weet de patiënt niet of de afspraken die zij tijdens consulten met de zorgverlener maken ook doorgegeven worden aan andere zorgverleners.

Het percentage chronisch zieken dat na verwijzing altijd of meestal snel terecht kan bedroeg in 2009 57%, hetzelfde als in 2002 en 2005.

Over het algemeen worden de adviezen van verschillende zorgverleners niet als strijdig met elkaar ervaren. Van de chronisch zieken geeft tweederde aan dat dit vrijwel nooit voorkomt, 28% alleen soms. Volgens 6% is het juist meestal het geval dat adviezen tegenstrijdig zijn. De ervaringen op dit punt zijn niet veranderd ten opzichte van 2002 en 2005.

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. Ruim de helft (55%) van de chronisch zieken die met meerdere zorgverleners contact hebben geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden. Ook op dit punt zijn ervaringen niet veranderd ten opzichte van 2002 en 2005.

De afstemming van de zorg lijkt vooral een taak van de patiënt zelf. Een meerderheid van de patiënten (57%) geeft aan de zorg zelf te coördineren, bij 28% is er geen coördinator aanwezig of nodig. Vijftien procent heeft wel een centrale persoon die de zorg voor hen coördineert. Het gaat dan vooral om de huisarts of een familielid.

Over het algemeen verschillen de ervaringen en oordelen tussen chronisch zieken met verschillende achtergrondkenmerken weinig van elkaar. Subgroepen die relatief goede of juist slechte ervaringen hebben of relatief positief of negatief oordelen over de afstemming in de zorg, komen niet duidelijk naar voren. Alleen jonge chronisch zieken en hoog opgeleiden hebben op sommige punten positievere ervaringen zoals sneller terecht kunnen bij een zorgverlener na verwijzing en afspraken meer gecombineerd op een dag laten plaatsvinden. Jonge chronisch zieken zijn ook positiever over de afspraken die zorgverleners onderling maken dan ouderen. Dat kan ook samenhangen met de mondigheid van deze groepen die in het algemeen wat groter is dan onder oudere chronisch zieken en laag opgeleiden. Chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen daar en tegen hebben minder positieve ervaringen dan mensen zonder beperking en beoordelen ook de samenwerking als slechter.

6 Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning

Patiënten richten het leeuwendeel van hun leven met een chronische aandoening zelf in. Zij maken elke dag keuzes en bepalen wat ze willen doen. Dit kan alleen tot een goed resultaat leiden als ze leren hoe ze hier zelf verantwoordelijk voor kunnen zijn of worden. Daarin hebben professionals een belangrijke taak. Voor een juiste ondersteuning van het zelfmanagement is het belangrijk om te weten met welke uitdagingen en opgaven chronisch zieken dagelijks geconfronteerd worden en bij welk van deze uitdagingen men behoefte heeft aan (extra) professionele ondersteuning.

In april 2009 is aan panelleden een lijst van 19 opgaven en uitdagingen voorgelegd. Deze lijst was tot stand gekomen op basis van eerder onderzoek en focusgroepen met patiënten. De uitdagingen hadden betrekking op medisch zaken zoals het opvolgen van behandeladviezen, het innemen van medicijnen volgens voorschrift, het onderhouden en aangaan van contacten met zorgverleners, het omgaan met de emotionele, fysieke en sociale gevolgen van het chronisch ziek zijn en het omgaan met leefregels. Aan panelleden werd gevraagd in hoeverre men met deze zaken te maken heeft, hoe goed het hen afgaat om daarmee om te gaan en in hoeverre men behoefte zou hebben aan (extra) ondersteuning hierbij.

6.1 Zelfmanagementtaken

De 19 zelfmanagementtaken die zijn voorgelegd aan patiënten zijn onder te verdelen in vier categorieën. De eerste categorie omvat taken die te maken hebben met de medische behandeling van de chronisch ziekte. Hierbij worden onderscheiden: medicijnen innemen volgens voorschrift, zelf klachten en symptomen in de gaten houden, zelfzorgtaken uitvoeren zoals wondverzorging, insuline spuiten en steunkousen aantrekken, thuis oefeningen doen, de eigen gezondheid in de gaten houden door bijvoorbeeld het meten van de bloedsuiker of de bloeddruk en het gebruik van hulpmiddelen. De tweede categorie gaat over het omgaan met zorgverleners. Hieronder vallen gesprekken die worden aangegaan met zorgverleners, op bezoek gaan bij artsen en andere zorgverleners, medische informatie begrijpen en hulp inroepen als dat nodig is. De derde categorie behelst het leren omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte waarbij het gaat om omgaan met pijn, omgaan met een beperkte energie, omgaan met emoties en spanningen, omgaan met een onzekere toekomst, en omgaan met beperktere mogelijkheden om bijvoorbeeld uit te gaan of op vakantie te gaan. Een vierde categorie heeft betrekking op het aanpassen van de leefstijl. Hieronder vallen voldoende bewegen, op de voeding letten, gezond leven (bijvoorbeeld stoppen met roken en niet teveel alcohol) en het opgeven van ongezonde leefgewoontes.

Tabel 6.1 geeft weer met welke taken chronisch zieken vooral te maken hebben.

Tabel 6.1: Zelfmanagementtaken van chronisch zieken			
Medische behandeling		Omgaan met zorgverleners	
Taak	%	Taak	%
Totaal	95	Totaal	78
Medicijnen nemen volgens voorschrift	86	Gesprekken aangaan	72
Klachten monitoren	76	Op bezoek gaan	69
Zelfzorghandelingen uitvoeren	48	Informatie begrijpen	51
Oefeningen doen	38	Hulp invoeren indien nodig	36
Gezondheid monitoren	34		
Hulpmiddelen gebruiken	23		
Omgaan met de gevolgen		Leefstijlaanpassingen	
Taak	%	Taak	%
Totaal	79	Totaal	86
Omgaan met pijn	62	Voldoende bewegen	74
Omgaan met beperkte energie	57	Een dieet volgen	56
Omgaan met emoties en stress	46	Niet roken en geen alcohol	47
Omgaan met een onzekere toekomst	39	Ongezonde gewoontes opgeven	27
Omgaan met beperktere mogelijkheden voor participatie	36		

Chronisch zieken krijgen te maken met veel verschillende taken

Bijna alle chronisch zieken (95%) krijgen te maken met een of meerdere taken die zij zelf thuis moeten uitvoeren op het gebied van de medische behandeling van hun ziekte. Daarbij gaat het vooral om het nemen van medicijnen volgens voorschrift (86%), het zelf in de gaten houden van klachten en symptomen en daarop reageren (76%) en het uitvoeren van zelfzorgtaken zoals spuiten van insuline, voetverzorging of het aantrekken van steunkousen (48%). Maar ook met andere zelfzorgtaken op het gebied van omgaan met zorgverleners (78%), leren omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte (79%) en het aanpassen van de leefstijl (86%) heeft de overgrote meerderheid van de chronisch zieken te maken. Bij omgaan met zorgverleners ziet 72% van de chronisch zieken het als een zelfzorgtaak om gesprekken aan te gaan met hun behandelaars, 51% om informatie te begrijpen en een derde noemt als taak het invoeren van hulp op momenten dat dat nodig is. Bij omgaan met de consequenties van het chronisch ziek zijn gaat het vooral om omgaan met pijn (82%) en omgaan met een beperkte energie (57%). Eén op de drie patiënten geeft aan dat zij dagelijks worden geconfronteerd met de beperkingen die de ziekte hen in sociaal opzicht oplegt. Bij leefstijlaanpassingen gaat het vooral om voldoende bewegen (74%) en voeding (56%).

6.1.1 Zelfmanagementtaken naar achtergrondkenmerken

Om te kijken of zelfmanagementtaken verschillen naar gelang achtergrondkenmerken is een uitsplitsing gemaakt naar geslacht, leeftijd en de aard en het aantal chronische aandoeningen. Het aantal zelfmanagementtaken is per categorie opgeteld. Vervolgens is gekeken of het gemiddeld aantal taken per categorie verschilt.

Vrouwen zijn meer bezig met de gevolgen van het ziek zijn dan mannen

Mannen en vrouwen verschillen niet in het gemiddeld aantal zelfmanagementtaken op het gebied van medische behandeling, omgaan met zorgverleners of leefstijl aanpassingen, maar wel op het gebied van omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte. Vrouwen rapporteren hierop gemiddeld meer taken dan mannen (tabel 6.2). Vrouwen rapporteren met name vaker dat zij moeten leren omgaan met emoties en stress en met de sociale beperkingen die de ziekte hen oplegt dan mannen.

Aantal zelfmanagementtaken neemt toe met de leeftijd en met het aantal chronische ziekten.

Het aantal zelfmanagementtaken verschilt ook naar leeftijd en aantal chronische aandoeningen. In alle vier de categorieën neemt het gemiddeld aantal taken toe naarmate men ouder wordt of meerdere ziekten tegelijkertijd heeft.

Zelfmanagementtaken afhankelijk van diagnose

Er is een aantal verschillen waarneembaar naar diagnosegroepen in het gemiddeld aantal zelfmanagementtaken die men noemt. Met betrekking tot medische zelfmanagementtaken scoren mensen met diabetes, hart /en vaatziekten en mensen met aandoeningen aan met bewegingsapparaat het hoogst. Taken op het gebied van omgaan met zorgverleners worden vooral genoemd door mensen met kanker en in mindere mate voor mensen met diabetes. Zelfmanagementtaken op het gebied van omgaan met gevolgen worden het meest genoemd door mensen met neurologische aandoeningen en aandoeningen aan het bewegingsapparaat. Dit zijn aandoeningen die over het algemeen gepaard gaan met pijn en beperkingen met zich meebrengen in het motorisch functioneren. Taken op het gebied van leefstijlveranderingen vormen vooral voor mensen met diabetes, hart/en vaatziekten en spijsverteringsaandoeningen een opgave en bijvoorbeeld minder voor mensen met neurologische aandoeningen.

Tabel 6.2: Gemiddeld aantal zelfmanagementtaken van chronisch zieken naar achtergrondkenmerken, 2009

	Medische behandeling (1 / 6) M (SD)	Omgaan met zorgverleners (1 / 4) M (SD)	Omgaan met gevolgen (1/5) M (SD)	Leefstijl verandering (1/4) M (SD)
Sekse				
- man (ref)	3,0 (1,6)	1,8 (1,4)	2,2 (1,8)	2,1 (1,3)
- vrouw	3,1 (1,6)	1,9 (1,4)	2,5 (1,8)	2,0 (1,2)
Leeftijd				
- 15 t/m 39 jaar (ref)	2,2 (1,3)	1,3 (1,2)	1,6 (1,7)	1,3 (1,1)
- 40 t/m 64 jaar	2,8 (1,5)	1,6 (1,4)	2,3 (1,7)	2,0 (1,3)
- 65 t/m 74 jaar	3,2 (1,6)	2,0 (1,4)	2,4 (1,8)	2,2 (1,3)
- 75 jaar of ouder	3,7 (1,6)	2,4 (2,3)	2,9 (1,7)	2,2 (1,2)
Chronische ziekte				
- hart- en vaatziekten (ref)	3,3 (1,5)	1,9 (1,3)	2,4 (1,8)	2,3 (1,3)
- astma / COPD	2,7 (1,6)	1,5 (1,4)	2,2 (1,7)	1,8 (1,3)
- aandoeningen bewegingsapparaat	3,0 (1,7)	1,9 (1,4)	2,7 (1,6)	2,0 (1,3)
- kanker				
- diabetes	2,8 (1,7)	2,8 (1,3)	2,4 (1,8)	1,9 (1,2)
- neurologische ziekten	3,5 (1,5)	2,2 (1,2)	2,1 (1,8)	2,6 (1,0)
- spijsverteringsziekten	2,8 (1,6)	1,7 (1,4)	2,7 (1,9)	1,7 (1,3)
- overige chronische ziekten	2,9 (1,4)	1,8 (1,3)	2,6 (1,6)	2,1 (1,2)
	2,9 (1,6)	1,7 (1,5)	2,2 (1,8)	1,9 (1,3)
Aantal chronische ziekten				
- een (ref)	2,7 (1,5)	1,6 (1,3)	2,1 (1,8)	1,9 (1,3)
- twee of meer	3,4 (1,6)	2,1 (1,4)	2,7 (1,7)	2,3 (1,2)

¹ vetgedrukt gemiddelden verschillen significant van de referentiegroep

6.2 Behoeftte aan ondersteuning

Aan de mensen die aangaven met bepaalde zelfmanagementtaken geconfronteerd te worden is gevraagd of zij behoefte hebben aan extra steun of hulp. Het kan daarbij gaan om een behoefte aan extra professionele ondersteuning maar ook om extra hulp door familieleden of een behoefte om meer informatie.

Behoeftte aan ondersteuning bij het leren omgaan met de consequenties het grootst

Van de mensen die te maken hebben met zelfmanagementtaken op het gebied van medische behandeling geeft 16% aan behoefte te hebben aan extra ondersteuning naast de ondersteuning die men op dit moment krijgt. Aan extra hulp of ondersteuning bij het omgaan met zorgverleners heeft 21% behoefte, aan extra hulp bij het omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte 30% en aan extra hulp bij leefstijlveranderingen 22%. Opvallend is dus dat zelfzorgtaken op het gebied van medische behandeling het meest voorkomen maar dat de ondersteuningsbehoefte daarbij het minst groot is. Blijkbaar is de begeleiding van mensen op dit punt adequaat. Behoeftte aan extra ondersteuning bij het omgaan met de lange termijn gevolgen van ziekte is het grootst maar een veel minder vanzelfsprekend onderdeel van de reguliere behandeling van chronisch zieken.

6.2.1 Behoeftte aan ondersteuning naar achtergrondkenmerken

Aanwezigheid beperkingen belangrijke voorspeller voor behoefte aan hulp

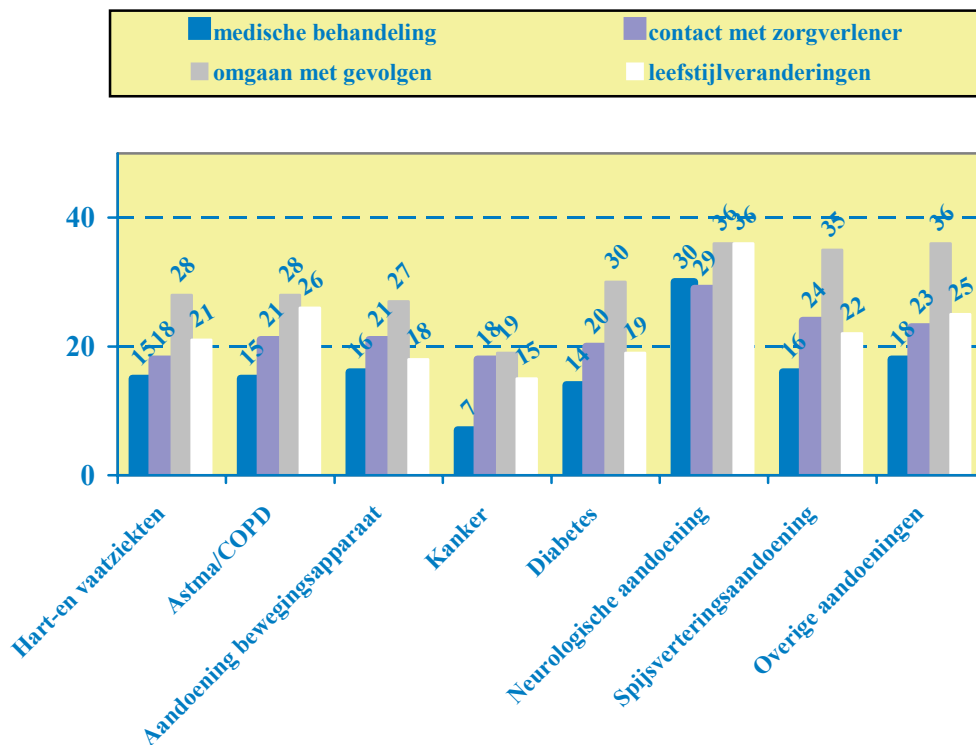
Over het algemeen wordt de behoefte aan extra hulp en ondersteuning vooral bepaald door de aanwezigheid van beperkingen. Mensen die matige of ernstige beperkingen hebben geven op alle terreinen aan meer behoefte te hebben aan extra ondersteuning dan mensen met geen of alleen lichte beperkingen. Daarnaast hebben vrouwen en laagopgeleiden meer behoefte aan extra hulp bij het omgaan met zorgverleners dan mannen en hoger opgeleiden.

Omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte is lastiger voor mensen die jonger zijn of meerdere aandoeningen tegelijkertijd hebben. Leefstijlveranderingen worden lastiger om zelfstandig te doen naarmate mensen ouder zijn of meerdere ziekten tegelijkertijd hebben.

Ook verschillen naar diagnosegroepen

In figuur 6.1 staat het percentage mensen weergegeven dat behoefte heeft aan ondersteuning bij het uitvoeren van zelfmanagementtaken uitgesplitst naar diagnosegroep. Het gaat daarbij om de mensen die ook aangaven voor zichzelf zelfmanagementtaken te zien. De figuur laat zien dat de behoefte aan extra ondersteuning verschilt naar diagnosegroepen (figuur 6.1). Mensen met neurologische aandoeningen hebben over het algemeen de meeste behoefte aan extra ondersteuning bij het uitvoeren van zelfmanagementtaken. Mensen met kanker hebben in vergelijking met andere diagnosegroepen de minste behoefte aan extra ondersteuning. Behoeftte aan extra ondersteuning bij het omgaan met gevolgen van de ziekte is er vooral bij mensen met neurologische aandoeningen, spijsverteringsaandoeningen en diabetes. Mensen met astma of COPD hebben van alle chronische aandoeningen het meeste behoefte aan extra ondersteuning bij het aanpassen van de leefstijl.

Figuur 6.1: Percentage chronisch zieken dat behoefte heeft aan extra ondersteuning bij het uitvoeren van zelfmanagementtaken naar diagnosegroep



6.3 Zelfmanagementondersteuning in de praktijk

Zelfmanagementondersteuning is er op gericht om de chronisch zieke patiënt te helpen bij de dagelijkse omgang met zijn of haar ziekte. Het in de Verenigde Staten ontwikkelde Chronic Care Model (CCM) definieert zelfmanagement als ‘het individuele vermogen om goed om te gaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening’ (www.improvingchroniccare.org).

Het model stelt dat zorgverleners moeten samenwerken en patiënten moeten voorbereiden om hun gezondheid en gezondheidsgedrag zelf te managen. Dit lukt als de arts de centrale rol van de patiënt in het managen van zijn gezondheid benadrukt, gebruik maakt van effectieve strategieën voor zelfmanagementondersteuning en hulpbronnen in de omgeving van de patiënt mobiliseert voor continue ondersteuning.

Het CCM beoogt medische en gedragsgerichte zorg te integreren. Medische zorg richt zich op onder meer medicijngebruik, beweging en voeding, gedragsgerichte zorg werkt aan rolmanagement – betekenis geven aan het leven en diverse rollen vervullen – en emotioneel management – omgaan met bijvoorbeeld angst en onzekerheid. Voor gedragsveranderingen heeft de arts hele andere interventies nodig dan voor medische interventies. De nadruk ligt dan meer op investeren in het gedrag van de patiënt zelf. Het CCM is gestoeld op het inzicht dat gedragsverandering niet lukt zonder de patiënt hierbij

de leidende rol te geven. Dit wordt ook wel empowerment genoemd. Ook in Nederland wordt het Chronic Care Model (CCM) veel gebruikt als theoretisch kader om zelfmanagement in de praktijk vorm te geven. Het is de bedoeling dat zelfmanagementondersteuning steeds meer als een geïntegreerd onderdeel van de reguliere zorg wordt aangeboden. Dat gebeurt nu nog lang niet altijd. Vaak ook beperkt zelfmanagement ondersteuning zich nog vooral tot de medische behandeling van een chronische ziekte.

Binnen het NPCG is in april 2009 nagegaan wat mensen met een chronische ziekte in de praktijk merken aan zelfmanagementondersteuning volgens een programmatische aanpak zoals beschreven in het 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 vierpuntsschaal die loopt van nooit tot altijd, waarbij hogere scores er op duiden dat de zorg meer volgens de principes van het CCM wordt aangeboden. Indien mensen geen ervaring hadden met het betreffende item bestond ook de mogelijkheid om “niet van toepassing” aan te kruisen. De vragenlijst meet vijf aspecten van chronisch zorg: 1) patiëntgerichtheid, dat wil zeggen 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 de keuzes in de behandeling”); 2) organisatie van de zorg, dat wil zeggen 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 kan 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 behandelplan dat ik kan uitvoeren in het dagelijks leven”); en 5) follow-up en coördinatie (bijvoorbeeld: “mijn behandelaar heeft mij gevraagd hoe mijn bezoeken aan andere zorgverleners zijn gegaan”).

De resultaten laten zien dat in Nederland chronisch zieken met een aantal aspecten van de zorg volgens het CCM nog niet bekend zijn. Dit blijkt uit het hoge percentage “niet van toepassing” op bepaalde items. Tabel 6.3 laat zien om welke items het gaat.

Helpt chronisch zieken beschikt (nog) niet over een behandelplan

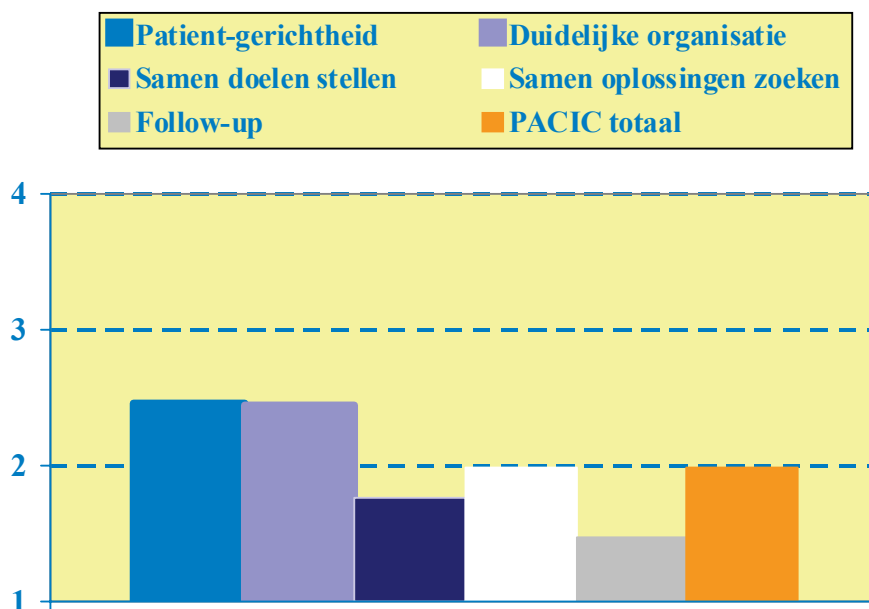
Bijna de helft van de chronisch zieken heeft geen ervaringen met een behandelplan. In veel zorgstandaarden wordt een zorgplan of behandelplan juist als centraal onderdeel van zelfmanagementondersteuning genoemd maar blijkbaar is een dergelijk behandelplan nog voor lang niet iedereen beschikbaar. Ook heeft meer dan 40% van de chronisch zieken de ervaring dat er geen rekening gehouden wordt met de eigen voorkeur en wensen bij de keuze van een behandeling; 41% geeft aan dat er nooit gevraagd wordt naar contacten met andere zorgverleners.

Tabel 6.3 Percentage chronisch zieken dat aangeeft geen ervaring te hebben met een bepaalden aspect van chronische zorg

Als ik kijk naar de zorg die ik ontvang voor mijn chronische ziekte dan:	% niet van toepassing
- werd ik geholpen om een behandelplan te maken dat ik kan uitvoeren in mijn dagelijks leven	49
- heeft mijn behandelaar mij geholpen om een plan te maken zodat ik ook met mijn ziekte kan omgaan als het slechter met mij gaat	47
- heeft mijn behandelaar mij een kopie van mijn behandelplan gegeven	46
- heeft mijn behandelaar mij aangemoedigd om cursussen of programma's in de buurt te volgen die mij kunnen helpen	46
- hebben mijn behandelaars rekening gehouden met wat ik belangrijk vind toen zij een behandeling voorstelden	44
- vraagt mijn behandelaar hoe bezoeken bij andere zorgverleners zijn gegaan.	41

De items uit tabel 6.3 zijn weggelaten uit verdere analyses. Vervolgens is gekeken hoe mensen met een chronische ziekte scoren op de vijf schalen van de PACIC. De resultaten staan weergegeven in figuur 6.2. De gemiddelde totaal score op de PACIC bedraagt 1,98 (BI: 1,9 – 2,1). Een score van ronde de twee duidt er op dat mensen met een chronische ziekte “soms” iets merken van een programmatische aanpak van de zorg.

Figuur 6.2: Gemiddelde scores van mensen met een chronische ziekte op schalen van de PACIC



Scores op de individuele schalen laten het volgende zien:

Follow-up gebeurt weinig

Mensen met een chronische ziekte scoren het laagste op de schaal “Follow-up”. De gemiddelde score op deze schaal bedraagt 1,47 (BI : 1,3 – 1,6). 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. Wat dit laatste betreft, 41% antwoordde ook dat dit item niet van toepassing op hun was (tabel 6.3).

Gezamenlijk doelen stellen voor de behandeling gebeurt nog weinig

Ook het stellen van gezamenlijke doelen voor de behandeling, gebeurt nog nauwelijks of niet, zo is de ervaring van mensen met een chronische ziekte. Persoonlijke doelen en onderlinge afspraken daarover worden gedocumenteerd in een behandelplan. Zoals we eerder zagen beschikken de meeste chronisch zieken niet over een dergelijk plan. Wat vaker gebeurt is de chronisch zieken bij keuzes in de behandeling betrokken worden (‘patiëntgerichtheid’). Ook wordt hen vaker uitleg gegeven over de organisatie van de zorg en wat er van hen verwacht wordt.

6.3.1 Ervaringen met zelfmanagementondersteuning naar achtergrondkenmerken

De ervaringen met zelfmanagementondersteuning zijn niet voor iedereen hetzelfde. Mensen met een chronische ziekte verschillen op hun gemiddelde scores op de PACIC.

Vijfenzestig-plussers, laagopgeleiden en chronisch zieken met beperking minder bij behandeling betrokken

Mensen met een chronische ziekte in de oudste leeftijdscategorie (75-plus), chronisch zieken met een laag opleidingsniveau en chronisch zieken met matige of ernstige beperkingen scoren lager op de schaal ‘patiëntgerichtheid’ dan respectievelijk chronisch zieken die jonger zijn, een gemiddeld of hoog opleidingsniveau hebben of geen last hebben van beperkingen. Dit betekent dat zij de ervaring hebben dat zij minder vaak gevraagd worden naar hun ideeën over de behandeling en minder betrokken worden bij keuzes in de behandeling.

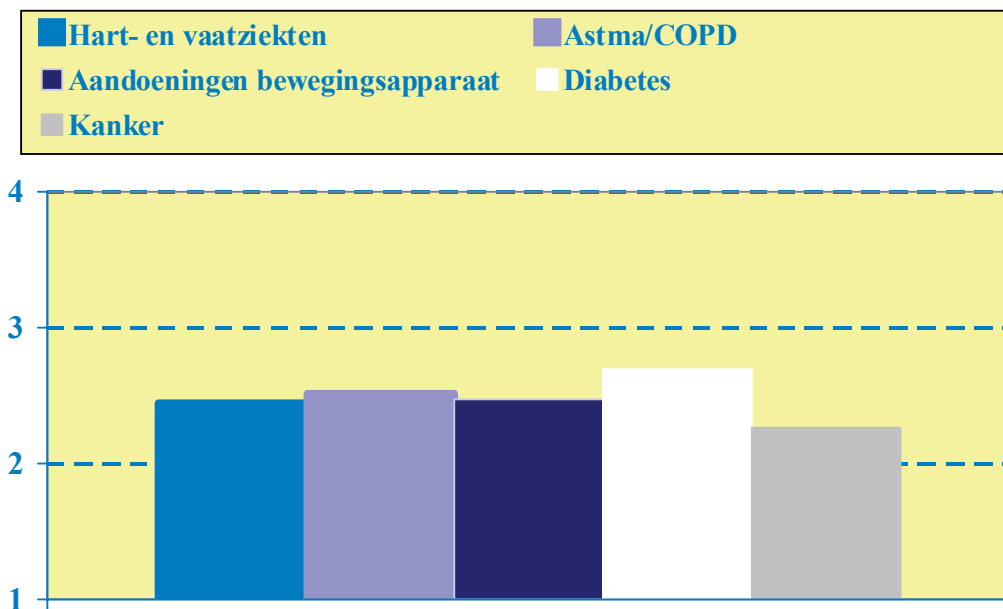
Voor 75-plussers geldt verder, net als trouwens voor mensen met drie of meer ziekten tegelijkertijd dat zij minder ervaring hebben met het gezamenlijk stellen van doelen of zoeken naar oplossingen dan chronisch zieken die jonger zijn of één of twee aandoeningen hebben.

Chronisch zieken met comorbiditeit en chronisch zieken met beperkingen minder tevreden over de organisatie van de zorg

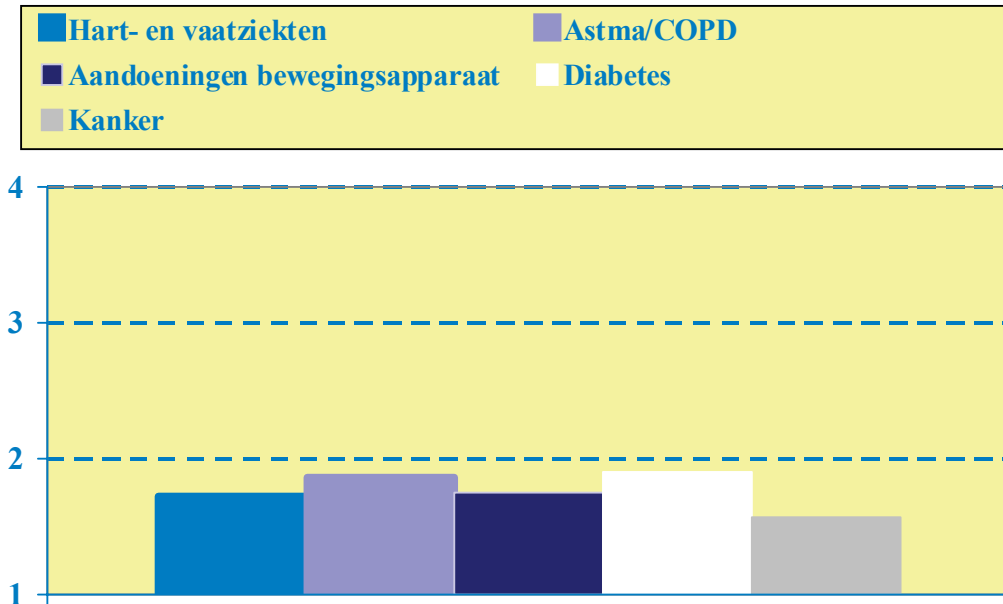
Twee groepen chronisch zieken scoren significant lager op de schaal “organisatie van de zorg” dan de referentiegroep: mensen met meerdere chronische ziekten tegelijkertijd scoren lager dan mensen met één chronische ziekte; chronisch zieken met beperkingen scoren lager dan chronisch zieken zonder beperkingen. Dit geeft aan dat beide groepen 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.

Diabetespatiënt en patiënt met astma of COPD merkt meest van programmatische zorg
Er bestaan verschillen naar diagnosegroepen wat betreft ervaringen met programmatische zorg zoals gemeten met de PACIC. Gemiddelde scores staan weergegeven in figuur 6.3 tot en met 6.5. Hoewel de verschillen in gemiddelde scores niet heel groot zijn komt wel een consistent beeld naar voren dat mensen met diabetes en mensen met astma of COPD over het algemeen het hoogst scoren, wat er op duidt dat zij in de praktijk het meest merken van zelfmanagementondersteuning volgens de principes van het Chronic Care Model. Dit is op zich niet vreemd omdat beide ziektes voorlopers zijn op het gebied van programmatische zorg en zelfmanagementondersteuning. Mensen met hart - en vaatziekten en kanker scoren relatief laag.

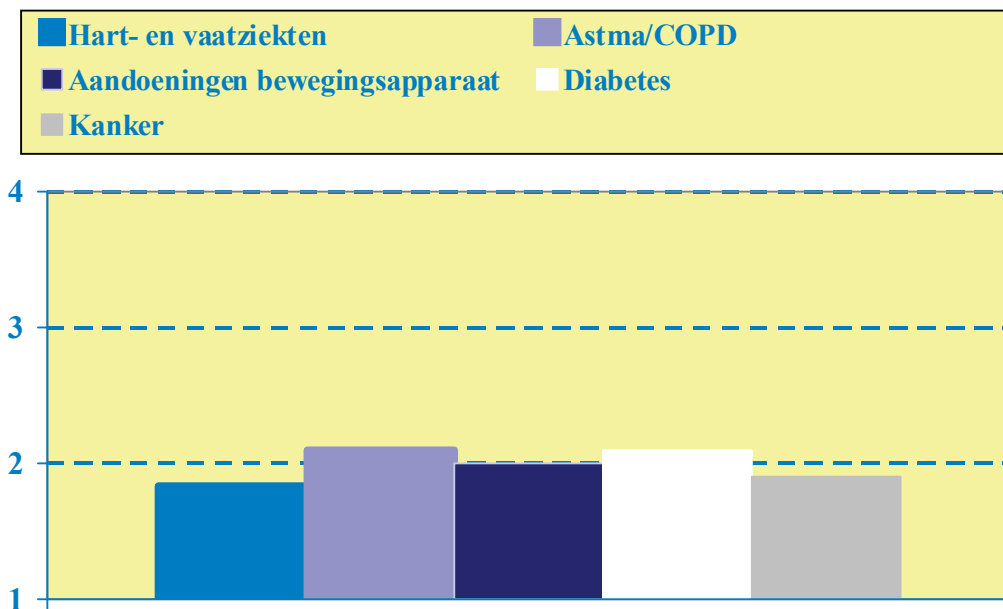
Figuur 6.3: Gemiddelde scores op de PACIC schaal “organisatie van zorg” naar diagnosegroep



Figuur 6.4: Gemiddelde scores op de PACIC schaal “samen doelen stellen” naar diagnosegroep



Figuur 6.5: Gemiddelde PACIC Totaal Score naar diagnosegroep



6.4 Belangrijkste bevindingen

Mensen met een chronische ziekte worden in het dagelijks leven geconfronteerd met tal van zelfmanagementtaken. Deze taken liggen niet alleen op het gebied van de medische behandeling maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte, het omgaan met veranderende rollen en leefstijlaanpassingen. Het aantal zelfzorgtaken en de complexiteit ervan verschilt per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfzorgtaken toe met de leeftijd en het aantal aandoeningen dat men heeft. Verschillende aandoeningen brengen verschillende zelfzorgtaken met zich mee. Taken op het gebied van omgaan met zorgverleners worden vooral door mensen met kanker genoemd. Zelfmanagementtaken op het gebied van omgaan met gevolgen van het chronisch ziek zijn worden vooral genoemd door mensen met neurologische aandoeningen en aandoeningen aan het bewegingsapparaat. Diabetes, hart/en vaatziekten en spijsverteringsaandoeningen lijken meer leefstijlaanpassingen te vereisen dan andere ziektes. Ook de complexiteit verschilt per ziekte.

De behoefte aan extra hulp naast de hulp en begeleiding die men momenteel krijgt, verschilt naar aard van de zelfzorgtaken waar men mee te maken heeft. Er is het meeste behoefte aan extra hulp bij het omgaan en accepteren van de gevolgen van een chronische ziekte (30% van de mensen die zelfzorgtaken op dit gebied hebben). Dit is relevant aangezien in de zorgstandaarden zelfmanagementondersteuning zich vooral richt op de medische behandeling en leefstijl aanpassingen en minder op ondersteuning bij het leren omgaan met de gevolgen van het chronisch ziek zijn en het leren omgaan met zorgverleners.

De resultaten later verder zien dat ook wat betreft hun behoefte aan zelfmanagementondersteuning chronisch zieken geen homogene groep vormen. Sommigen hebben meer ondersteuning nodig dan anderen en ook niet op ieder gebied wenst men ondersteuning. De ondersteuning zal dus afgestemd moet worden op de individuele behoeften van de patiënt omdat bepaalde groepen chronisch zieken meer hulp nodig hebben dan anderen. Het blijkt dat veel chronisch zieken in de praktijk nog nauwelijks ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat de helft van de chronisch zieken onbekend is met een behandel- of zorgplan, terwijl dit een centraal onderdeel is van een gestructureerde chronisch zorg. De organisatie van de zorg en de coördinatie of follow-up scoren het laagst. Patiënten merken hier in de praktijk weinig van. Wil men deze aspecten van zorg verbeteren dan vereist dit een samenwerking en veranderingen in de zorg op verschillende niveaus. Het lijkt er op dat de meest kwetsbare mensen op het gebied van zelfmanagement op het moment de minste ondersteuning ontvangen: 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 en COPD in vergelijking met andere aandoeningen op het gebied van zelfmanagementondersteuning. Mensen met diabetes of luchtwegaandoeningen merken in de praktijk meer van gestructureerde zelfmanagementondersteuning dan andere chronisch zieken.

Referenties

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

BRINK-MUINEN A VAN DEN, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.

CALSBEEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2006.

CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. www.statline.nl, 2008.

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

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): 25655 – 61.

HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2005.

HOEYMANS N, PICAVET HSJ, TIJHUIS MAR. Kwaliteit van leven gemeten met de SF-36. In: Volksgezondheid Toekomstverkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, www.nationaalkompas.nl, 13 december 2005.

KLERK MMY DE, CAMPEN C VAN, IEDEMA J. SCP-,aat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006 (SCP-werkdocument 121).

LAMKADDEM M, BAKKER D DE, NIJLAND A, HAAN J DE. De invloed van praktijkondersteuning op de werklust van huisartsen. Een analyse van gegevens uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL, 2004.

MAAT VAN DER M, JONG J DE. Geen grote veranderingen in het consumentenvertrouwen in de zorg na invoering van het nieuwe zorgstelsel. Utrecht: NIVEL, 2008.

MINISTERIE VAN VWS. Beleidsagenda 2009. Den Haag: ministerie van VWS, augustus 2008.

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

RIJKSINSTITUUT VOOR VOLKSGEZONDHEID EN MILIEU. www.kiesbeter.nl.

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

SEESING FM, JANSSEN SFMM, WESTRA E, MOEL JPC. Samen naar de dokter. *Med Contact*. 2006 6110980/1082.

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

SWINKELS ICS, LEEMRIJSE CJ, VEENHOF C. Veranderingen in het aantal behandelingen fysiotherapie en oefentherapie Cesar en Mensendieck tussen 2003 en 2007. Utrecht: NIVEL, 2008.

VERHEIJ RA, SOMAI D, TIERSMA W, GIESEN P, HOOGEN H VAN DEN. Haalbaarheidsstudie Landelijk Informatienetwerk Huisartsenposten (LINHAP). Utrecht: NIVEL, 2005.

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.

VOLKSGEZONDHEID TOEKOMSTVERKENNING (VTV) RIVM Van Gezond naar Beter, , Bilthoven: RIVM, 2010.

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

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

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

Bijlage I: 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, wordt men als panellid van het NPCG beschouwd.

Bijlage II: Samenstelling groep chronisch zieken 2008-2009

	April 2008 N= 1.661	April 2009 N=1.465
	%	%
Sekse		
Man	43	45
Vrouw	57	55
Leeftijd		
15 t/m 39	7	6
40 t/m 64	47	46
65 t/m 74	26	28
75 en ouder	20	20
Opleiding		
Laag (t/m LBO)	42	39
Midden (voortgezet onderwijs, MBO)	41	41
Hoog (HBO, WO)	17	20
Chronische ziekte		
Hart- en vaatziekten	18	20
Astma of COPD	18	17
Chronische ziekte bewegingsapparaat	15	16
Kanker	5	5
Diabetes mellitus	15	15
Neurologische ziekte	7	6
Chronische spijsverteringsziekte	4	4
Ander chronische ziekte	18	17
Aantal chronische ziekten		
Een	62	56
Twee	27	28
Drie of meer	11	16
Aanwezigheid matige/ernstige beperkingen		
Niet aanwezig	63	65
Wel aanwezig	67	35

Bijlage III: Respons metingen 2008-2009

De onderstaande tabel (BIII.1) bevat een overzicht van de aantallen vragenlijsten die tijdens de in dit rapport gebruikte metingen van 2008 en 2009 zijn opgestuurd naar mensen met een chronische ziekte en door hen geretourneerd. De responspercentages variëren tussen 82% in april 2009 en 89% in oktober 2008. Responspercentages van eerder metingen zijn terug te vinden in eerder rapportages Kerngegevens. Zij variëren echter altijd tussen de 82 en 90%

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
April 2008	1.997	1.669	84
Oktober 2008	2.083	1.845	89
April 2009	1.819	1.475	81

De belangrijkste reden van uitval uit het panel over het jaar 2009 is dat men de vragen niet op zichzelf van toepassing vindt. Vooral chronisch zieken die weinig tot geen last ondervinden van hun ziekte geven deze reden op. Daarnaast is 10% van de uitvallers overleden en worden gezondheidsredenen genoemd. Ook vindt men de vragenlijst nogal eens te complex of te lang (zie tabel BIII.2). Overigens is de totale uitval (n=350) over 2009 nagenoeg gelijk aan de jaren ervoor (n= 360 in 2008, n=365 in 2006, n=370 in 2005).

Reden of oorzaak van uitval	N	%
Overleden	35	10
Opname verpleeghuis	6	2
Gezondheidsredenen	34	10
Omvang lijst / complex	26	7
Men vindt zichzelf te oud	9	3
Te druk	9	3
Aard vragen / privacy	10	3
Vindt de vragen niet op zichzelf van toepassing	78	22
Persoonlijke redenen	19	5
Geen interesse	9	2
Anders	7	2
Onbekend	108	31
Totaal	350	100

Bijlage IV: Methodische 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 et al., 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 sinds 2005, 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 beperkinggerelateerde kenmerken, zoals die naar voren komt in het totale bestand van nieuwe instromers met een chronische ziekte sinds 2005. 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.

Tabel BIV.1: Standaardpopulaties van mensen met een chronische ziekte, naar persoonskenmerken	
	Standaardpopulatie (n=4.275 nieuwe instromers sinds 2005)
Sekse	
Man	44
Vrouw	56
Leeftijd	
15 t/m 39	10
40 t/m 64	48
65 t/m 74	24
75 en ouder	18
Opleiding	
Laag (t/m LBO)	42
Midden (voortgezet onderwijs, MBO)	40
Hoog (HBO, WO)	18
Chronische ziekte	
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
Aantal chronische ziekten	
Een	59
Twee	27
Drie of meer	14
Aanwezigheid matige/ernstige beperkingen	
Niet aanwezig	65
Wel aanwezig	35
Regio	
Noord-Nederland	7
Oost-Nederland	33
West-Nederland	38
Zuid-Nederland	22
Stedelijkheid	
Zeer sterk stedelijk	12
Sterk stedelijk	23
Matig stedelijk	24
Weinig stedelijk	31
Niet stedelijk	10

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 bevroegd, 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 panelleden. 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.