



> ± {G} ± <
> ± {G} ± <
> ± {G} ± <
> ± {G} ± <
> ± {G} ± <
KENNISSYNTHESE

> ± {G} ± <
*De Nederlandse patiënt
en zorggebruiker in beeld*
> ± {G} ± <



> ± {G →} ± <
> ± {G →} ± <
> ± {G →} ± <
> ± {G →} ± <
> ± {G →} ± <
KENNISSYNTHESE

> ± {G →} ± <
> ± {G →} ± <
***De Nederlandse patiënt
en zorggebruiker in beeld***



OKTOBER 2013

Jany Rademakers



KENNISSYNTHESE

DE NEDERLANDSE PATIËNT EN ZORGGEBRUIKER IN BEELD

ISBN 978 94 61 22221 3

www.nivel.nl

nivel@nivel.nl

Telefoon (030) 2 729 700

Fax (030) 2 729 729

© 2013 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Eerste druk oktober 2013

Vormgeving: Jan van Waarden/RAM vormgeving

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

Managementsamenvatting	5
Patiëntgerichte zorg	7
Diversiteit	9
Gebruik gezondheids- en keuze-informatie	12
Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning	14
Medicatiegebruik en therapietrouw	17
Participatie	19
Betaalbaarheid van de zorg voor zorggebruikers	21
Referenties	22

Managementsamenvatting

- Patiëntgerichte zorg en een gelijkwaardig partnerschap tussen patiënten en zorgverleners vinden Nederlandse zorggebruikers van groot belang. Er zijn tussen hen echter wel duidelijke verschillen in voorkeuren, behoeften en mogelijkheden.
- Niet iedereen wil of kan een actieve rol vervullen in het omgaan met ziekte en zorg. Dit geldt vooral voor ouderen, lager opgeleiden en mensen met een laag inkomen. Drie op elke tien Nederlanders heeft moeite heeft met het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van informatie op de terreinen zorg, preventie en gezondheidsbevordering (health literacy). Bijna de helft (48%) van alle Nederlanders beschikt over onvoldoende of geringe kennis, motivatie en zelfvertrouwen om een actieve rol ten aanzien van ziekte en zorg te vervullen. Zij hebben behoefte aan ondersteuning die aansluit bij hun niveau.
- Het gebruik van internet om informatie over gezondheid en ziekte op te zoeken is hoog. De keuze voor een zorgaanbieder wordt echter nauwelijks gebaseerd op keuze-informatie. Mensen gaan naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis of naar de zorgverlener waarmee ze goede ervaringen hebben. Het advies van de huisarts is voor veel mensen doorslaggevend. Meer dan de helft (55%) zou het niet fijn vinden als de zorgverzekeraar een adviserende rol op zich zou nemen met betrekking tot de keuze van zorgaanbieders.
- Ongeveer 40% van de chronisch zieken is (nog) niet in staat een actieve rol in de eigen zorg op zich te nemen en te komen tot succesvol zelfmanagement. Zij hebben behoefte aan gerichte hulp en ondersteuning, vooral bij het omgaan met de gevolgen van het chronisch ziek zijn op sociaal, emotioneel of maatschappelijk vlak (coping), het maken of volhouden van leefstijlaanpassingen en bij de omgang met zorgverleners en zorgverlenende instanties. Zorgverleners richten zich bij zelfmanagementondersteuning juist relatief vaak op medische aspecten. Er zijn diverse tools en interventies ontwikkeld om zelfmanagement te bevorderen, bijvoorbeeld de inzet van e-health of het gebruik van een individueel zorgplan. Deze worden echter nog maar sporadisch gebruikt. Ook ontbreekt systematisch evaluatieonderzoek met verschillende effectmaten (kwaliteit van leven, autonomie, kosteneffectiviteit).
- Ongeveer vier op de tien Nederlanders gebruikt een voorgeschreven geneesmiddel en hun aantal neemt toe. Ook het chronisch gebruik van geneesmiddelen neemt toe. Therapietrouw is daarbij een belangrijk aandachtspunt: onder nieuwe gebruikers stopt één op de vijf tot één op

de tien (afhankelijk van het type medicijn) met de behandeling. Er worden verschillende strategieën ingezet om therapietrouw te bevorderen (communicatie over geneesmiddelen tussen zorgverlener en patiënt, ICT-oplossingen). Ook correct gebruik van zelfzorggeneesmiddelen verdient extra aandacht.

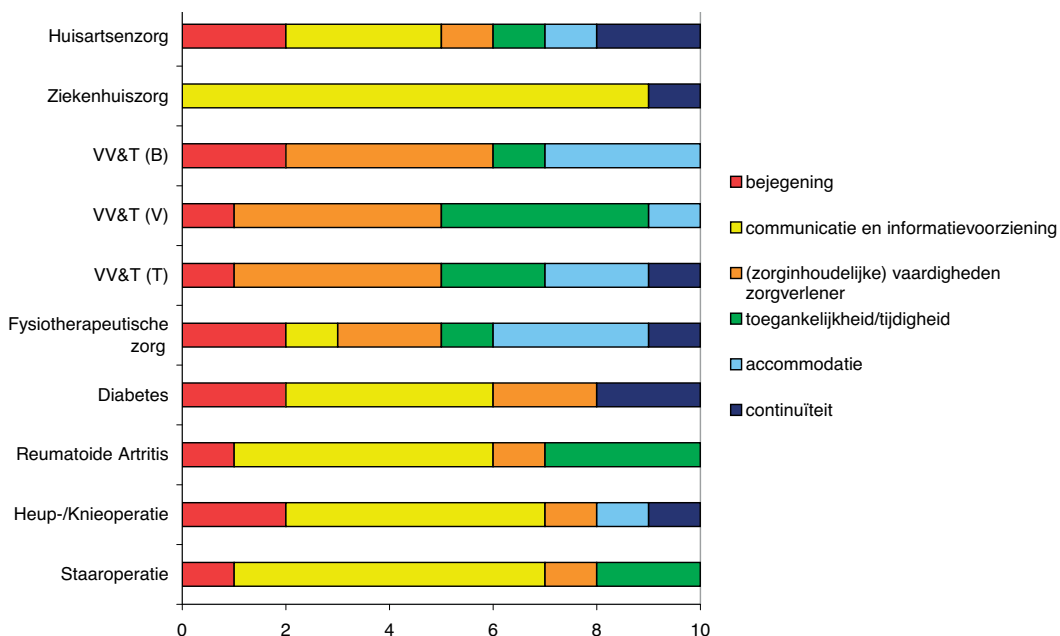
- In het totaalbeeld met betrekking tot maatschappelijke participatie is weinig veranderd in de afgelopen jaren. Niet alle groepen in de bevolking zijn even tevreden over de mate van participatie. Lichamelijk gehandicapten en ouderen zouden vaker ergens naar toe willen gaan. Toegankelijkheid van voorzieningen en voldoende financiële bestedingsruimte zijn daarvoor belangrijke randvoorwaarden, die niet altijd in voldoende mate gerealiseerd zijn. Jongeren zonder werk zouden vaker betaald werk willen verrichten. Onderzoek naar de arbeidssituatie van chronisch zieken en mensen met een beperking geeft een aantal suggesties voor verbetering: uitval voorkomen, samen (werknemer en werkgever) naar passende oplossingen zoeken, een proactieve houding van de chronisch zieke werknemer door zelf de problemen en belemmeringen in het werk aan de orde te stellen, en een goede planning van de zorgafspraken waarbij de zorgverlener in behandelplannen rekening moet houden met het maatschappelijk functioneren van de patiënt, waaronder betaald werk.
- Twee derde van de Nederlanders geeft aan dat ze belemmeringen verwachten om noodzakelijke zorg te gebruiken bij een eigen risico tussen € 300,- en € 550,-. Dit probleem speelt met name bij mensen met een relatief slechte gezondheid en met een lager inkomen. Inmiddels is in 2013 het eigen risico verhoogd naar € 350,-. Als deze verhoging daadwerkelijk zal leiden tot het vermijden van zorg door specifieke groepen is gelijke toegankelijkheid in het geding. Ook bij chronisch zieke patiënten zijn verschillen naar opleidingsniveau in de mate waarin men eigen gezondheidsgerelateerde uitgaven heeft. Ook hier lijkt het er op dat lager opgeleiden zich bepaalde zorg, die niet vergoed wordt door de zorgverzekeraar, minder goed kunnen permitteren.

Patiëntgerichte zorg

In deze overzichtsnotitie zal een beeld geschetst worden van de Nederlandse patiënt en zorggebruiker. Daarbij staan de volgende vragen centraal: (1) wat vinden mensen belangrijk in de zorg, (2) wat kunnen ze zelf op dat gebied al realiseren en (3) wat hebben ze daar voor nodig? Uitgangspunt is uiteraard een goede kwaliteit van zorg. Naast de bekende aspecten als tijdigheid, effectiviteit en veiligheid is in het perspectief van zorggebruikers met name ook de mate van patiëntgerichtheid van groot belang (de Boer et al., 2013). Daarbij gaat het onder meer om de bejegening van de patiënt door de zorgverlener (beleefd en respectvol behandelen, serieus nemen, aandachtig luisteren, voldoende tijd nemen). Uit onderzoek met de CQ-index blijkt zelfs dat procesaspecten (goede communicatie met en informatie door de zorgaanbieder en betrokken zijn bij de beslissing over de behandeling) voor patiënten van grotere invloed zijn op de uiteindelijke tevredenheid over de zorg dan de feitelijke uitkomst van de behandeling (Rademakers et al. 2011). Er is wel verschil tussen zorgsectoren: zo vinden mensen bijvoorbeeld bejegening door de huisarts of fysiotherapeut belangrijker dan door de medisch specialist. Daar willen ze vooral goede uitleg over de behandeling of ingreep die ze moeten ondergaan (zie figuur 1; Hopman et al. 2011).

Figuur 1

Verdeling (naar thema) van de voornaamste prioriteiten binnen verschillende patiëntgroepen



De patiënt is steeds minder vaak uitsluitend het object van de zorg; er wordt meer en meer gestreefd naar een gelijkwaardig partnerschap tussen de zorgverlener en de zorggebruiker. De meeste patiënten vinden dat ook heel belangrijk. Maar niet iedereen wil zelf meedenken en meebeslissen. Het opleidingsniveau van mensen speelt daarbij een belangrijke rol: mensen met een lagere opleiding hechten wat minder belang aan communicatie en informatie en laten de beslissingen liever over aan de zorgaanbieder. Datzelfde geldt voor mannen. Oudere patiënten (>45 jaar) vinden het daarentegen wél weer belangrijk om goed geïnformeerd en betrokken te worden (Rademakers et al. 2012a). Omdat discrepantie tussen de voorkeuren van mensen en de feitelijke zorg die ze krijgen kan leiden tot geringere patiënttevredenheid én tot verminderde effectiviteit van de zorg krijgen tailored care en tailored prevention steeds meer aandacht, d.w.z. zorg en preventie op maat die aansluit bij de wensen en mogelijkheden van het individu.

Diversiteit

Gezondheid en ziekte zijn niet gelijk verdeeld over de Nederlandse bevolking. Er zijn grote sociaaleconomische gezondheidsverschillen. Mensen met een hoge opleiding leven gemiddeld 6 à 7 jaar langer dan laagopgeleide mensen. Het verschil in levensjaren zonder beperkingen bedraagt zelfs 14 jaar (Van der Lucht en Polder, 2010; VTV). Ook komen in Nederland onder allochtonen meer gezondheidsproblemen voor dan onder autochtonen. Niet-westerse allochtonen (zoals Surinamers, Turken en Marokkanen) hebben, als gevolg van leefstijl, beloop van het migratieproces en erfelijke bepaaldheid, vaker een chronische ziekte dan autochtone Nederlanders (Oosterberg et al., 2013). Het lijkt er op dat de gezondheidsverschillen in de naaste toekomst nog verder gaan toenemen. Verschillende aangrijpingspunten zijn geformuleerd om gezondheidsverschillen te verkleinen, zoals het bevorderen van een gezonde leefstijl van achterstandsgroepen en het verbeteren van de toegankelijkheid en effectiviteit van de zorg voor deze groepen. Daarvoor is het noodzakelijk om goed aan te sluiten bij de voorkeuren, behoeften en mogelijkheden van de betreffende doelgroepen.

Gezondheidsvaardigheden (health literacy) worden wel genoemd als de intermediaire variabele tussen opleidingsniveau en gezondheidsuitkomsten (Nutbeam, 2000). Er zijn verschillende definities van health literacy, variërend van basale functionele geletterdheid tot bredere die ook het kunnen interpreteren en kritisch beoordelen van gezondheidsinformatie omvatten (Gezondheidsraad, 2011). Nederland doet het in een Europees vergelijkend onderzoek heel goed op het gebied van gezondheidsvaardigheden (Pelikan et al., 2012). Terwijl in acht Europese landen de gezondheidsvaardigheden bij gemiddeld 12% van de bevolking onvoldoende en bij nog eens 35% problematisch waren, lagen deze percentages in Nederland op respectievelijk 2% en 27%. Toch betekent dat nog steeds dat drie op elke tien Nederlanders moeite heeft met het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van informatie op de terreinen zorg, preventie en gezondheidsbevordering.

Een ander en breder perspectief op de competenties van zorggebruikers wordt geboden door het concept patiënt activatie (patient activation). Daarbij wordt niet zozeer gekeken naar geletterdheid, maar of mensen voldoende kennis, motivatie en zelfvertrouwen beschikken om een actieve rol te kunnen spelen ten aanzien van de eigen ziekte en zorg (Hibbard et al., 2005, Rademakers et al. 2012b). Op basis van de score op een speciaal ontwikkelde vragenlijst, de patient activation measure (PAM), kunnen mensen worden ingedeeld in één van vier oplopende niveaus (zie figuur 2).

In Nederland bevindt 22% van de bevolking zich in het laagste niveau van activatie en nog eens 26% in niveau 2. Ouderen, lager opgeleiden en mensen met een lager inkomen scoren in het algemeen lager op de PAM (Nijman et al., in druk). Een lagere PAM-score van een patiënt beïnvloedt zijn gebruik van gezondheidsinformatie negatief (Nijman et al., in druk), leidt tot minder actief gedrag bij de keuze van een zorgaanbieder (Rademakers et al., in druk), minder zelfmanagementvaardigheden en een grotere behoefte aan ondersteuning bij zelfmanagement (Heijmans et al., submitted).

Figuur 2:
Vier niveaus van patiënt activatie



Bron: www.InsigniaHealth.com - NL vertaling NIVEL

Er bestaan effectieve interventies om het PAM-niveau van mensen te verhogen, maar die worden in Nederland nog niet toegepast. In Nederland heeft de PAM belangstelling van onder meer zorgverzekeraars die er hun verzekerden mee willen segmenteren, dat wil zeggen doelgroepen onderscheiden en dit meenemen bij hun onderhandelingen over zorginkoop.

Hoewel opleidingsniveau samenhangt met de mate van health literacy en patiënt activatie is dit verband zwak (zie tabel 1, Rademakers et al., in druk). Met name bij patiënt activatie gaat het immers om meer dan alleen cognitieve vaardigheden. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners, die hun manier van communiceren mogelijk laten beïnvloeden door iemands opleiding of sociale positie.

Tabel 1

Samenhang tussen opleidingsniveau, health literacy (N=1430) en niveau van patiënt activatie (N=1394)

	Laag opleidingsniveau		Medium opleidingsniveau		Hoog opleidingsniveau	
Lage literacy	89	38.0%	183	21.4%	33	9.7%
Hoge literacy	145	62.0%	674	78.7%	306	90.3%
Totaal	234	100%	857	100%	339	100%
Niveau 1	70	31.4%	178	21.2%	53	16.1%
Niveau 2	52	23.3%	233	27.7%	77	23.3%
Niveau 3	71	31.8%	246	29.2%	104	31.5%
Niveau 4	30	13.5%	184	21.9%	96	29.1%
Totaal	223	100%	841	100%	330	100%

Gebruik gezondheids- en keuze-informatie

Het gebruik van internet om informatie over gezondheid en ziekte op te zoeken is hoog (Brabers et al., 2012). Uit cijfers van het Consumentenpanel Gezondheidszorg blijkt dat drie kwart van de Nederlanders in het afgelopen half jaar tenminste één keer op internet is geweest om gezondheidsinformatie te bekijken. De belangrijkste redenen daarvoor staan genoemd in tabel 2.

Op basis van die informatie heeft ongeveer één derde besloten iets aan de leefstijl aan te passen, drie op de tien besloot zelf wel of niet een afspraak bij de huisarts te maken en 16% adviseerde iemand anders om dat juist wel te doen.

Tabel 2

Ik zoek op internet naar medische en/of gezondheidsinformatie omdat...
(N per stelling: 552-560).

	%
dit de snelste manier is om aan informatie te komen	92,0
internet actuele informatie geeft	83,2
internet diepgaande/getetailleerde informatie geeft	79,4
ik wil kijken wat ik zelf aan bepaalde klachten kan doen	79,1
ik een kennis/vriend/familielid wil helpen die met een bepaalde vraag zit	59,4
ik graag meer te weten kom over ervaringen van andere mensen in dezelfde situatie	58,3
ik me goed wil voorbereiden voordat ik naar een (huis)arts ga	51,7
ik vergeten ben om bepaalde dingen aan mijn (huis)arts te vragen	35,9
ik niet alles onthoud wat mijn (huis)arts me vertelt	30,2
ik behoefte heb aan een second opinion	28,6
ik er moeite mee heb om met sommige vragen naar de (huis)arts te gaan	25,1
mijn (huis)arts me te weinig informatie geeft	25,0

Slechts vier op de tien Nederlanders gaan zelf op zoek naar informatie om de keuze voor een ziekenhuis of medisch specialist op te baseren (Reitsma et al., 2012). Bij mannen, mensen met een lage opleiding en/of een lage activatiescore is dit percentage nog geringer (Rademakers et al., in druk). Veel mensen weten al naar welk ziekenhuis ze toe zullen gaan (39%) of weten niet waar ze hun keuze op moeten baseren (31%). Zij gaan af op het advies van hun huisarts (75%), selecteren de dichtstbijzijnde aanbieder (30%) of gaan af op hun eerdere goede ervaringen (37%) (Reitsma et al. 2012; Victoor et al., 2012). Voor de groep die wél verschillende zorgaanbieders overweegt, geldt dat het keuzeproces

allerm minst eenvoudig is. In veel gevallen hebben patiënten wel toegang tot keuze-informatie, maar geeft deze informatie geen compleet beeld. Daarbij komt dat veel patiënten moeite hebben om de veelheid aan verschillende indicatoren te beoordelen. Dit leidt ertoe dat patiënten hun keuze dan vaak maar baseren op een deel van de beschikbare informatie wat niet noodzakelijk het meest relevante deel is met het oog op kwaliteit (Victoor et al., 2012). Samengevat wijst alles erop dat patiënten keuze-informatie nauwelijks (willen) gebruiken en dat de patiënten die keuze-informatie gebruiken dat vaak niet op een rationele manier doen. Ook de duidelijkheid en volledigheid van de keuze-informatie laat te wensen over.

Naast de huisarts hebben ook zorgverzekeraars meer en meer invloed op de keuze van patiënten voor een zorgaanbieder, zowel door selectieve inkoop als door het geven van adviezen. Iets meer dan zes op de tien Nederlanders is het er wel mee eens dat zorgaanbieders die kwalitatief niet goed zijn niet meer worden vergoed door de zorgverzekeraar (Bes et al., 2012). Meer dan de helft (55%) zou het echter niet fijn vinden als de zorgverzekeraar een adviserende rol op zich zou nemen met betrekking tot de keuze van zorgaanbieders. Redenen tegen een actieve rol van zorgverzekeraars op dit punt zijn dat mensen toch liever zelf kiezen, of dat ze de kwaliteitscriteria of de (commerciële) motieven van de verzekeraar niet vertrouwen. Vier op de tien mensen zouden het daarentegen juist wél op prijs stellen. Overigens houden mensen bij hun keuze voor een zorgverzekeraar geen rekening met dergelijke ondersteuningsmogelijkheden. In het algemeen wisselen maar heel weinig mensen jaarlijks van zorgverzekeraar en de belangrijkste reden om dat te doen is een gunstiger premie in relatie tot de dekking of een collectief contract (Reitsma-van Rooijen & Brabers, 2013).

Zelfmanagement en zelfmanagement- ondersteuning

Een kwart van alle Nederlanders heeft één of meer chronische ziekten (Bron: van der Lucht en Polder, 2010; vTV). Omdat dit aantal in de toekomst zal toenemen bij een relatieve afname van het aantal zorgverleners, én omdat een groot deel van de zorg rondom een chronische ziekte zich buiten het formele zorgcircuit afspeelt, krijgt zelfmanagement steeds meer aandacht. Zelfmanagement wordt door het Ministerie van vws als volgt gedefinieerd: 'De patiënt komt zelf in actie en houdt de regie over zijn eigen leven. Hij zoekt oplossingen voor problemen en werkt samen met de zorgverleners.' (www.rijksoverheid.nl; Ursum et al., 2011). Het gaat daarbij om verschillende dimensies: medische aspecten (zoals monitoring van symptomen, inname van medicatie), coping (met de lichamelijke en sociale consequenties van de ziekte), leefstijlaanpassingen doen, de juiste weg kunnen vinden in de zorg en een actieve rol nemen in het omgaan met zorgverleners. Het aantal zelfmanagement-taken neemt toe naarmate de ziekte ernstiger is, men ouder wordt of meerdere aandoeningen heeft (Heijmans et al., 2010).

Hoe krijgt zelfmanagement in de praktijk vorm? Uit de Monitor Zorg-en leefsituatie van mensen met astma of COPD weten we dat ongeveer zes op die tien patiënten met luchtwegaandoeningen zich actief betrokken voelen bij de eigen behandeling (Heijmans et al., 2013). In tabel 3 is te zien op welke manier men zich betrokken voelt.

Tabel 3
Percentage mensen met astma of COPD die soms, meestal of altijd betrokken worden bij hun behandeling naar aard van de betrokkenheid.

	Astma		COPD	
	% 2011	% 2012	% 2011	% 2012
Er wordt naar me geluisterd	98	99	94	98
Ik kan vragen stellen	97	98	95	98
Ik krijg informatie die bij me past	92	90	88	91
Ik heb inspraak in mijn behandeling	78	81	62	64
Ik kan zelf bepalen wanneer behandeling of controle nodig is	72	80	59	64
Ik bespreek metingen met mijn zorgverlener	68	79	65	85
Ik kan zelf afspraken inplannen	63	65	49	60
Ik kan zelf onderzoeksresultaten opvragen	54	54	54	53
Ik heb inzage in mijn dossier	51	58	46	59
Ik bepaal mijn eigen zorgplan	35	49	29	40
Ik kan zelf bepaalde metingen verrichten	25	39	19	28
Ik kan zelf mijn dossier aanvullen	20	26	16	18

De mensen die niet betrokken zijn (één op de vijf astmapatiënten en één op de drie COPD-patiënten) hebben er vaak ook geen behoefte aan. Men vindt het niet nodig, is tevreden met hoe het nu gaat of vindt het primair een taak van de zorgverlener.

Succesfactoren voor het slagen van zelfmanagement liggen in eerste instantie bij de patiënt: hun motivatie, opvattingen en intentie zijn van groot belang (Ursum et al., 2011). Ziektepercepties van patiënten spelen hierbij een belangrijke rol: de persoonlijke ideeën die mensen hebben over hun ziekte en behandeling geven richting aan de manier waarop zij met klachten en problemen omgaan, en daarmee ook aan hun zelfmanagementgedrag (Heijmans, 2013).

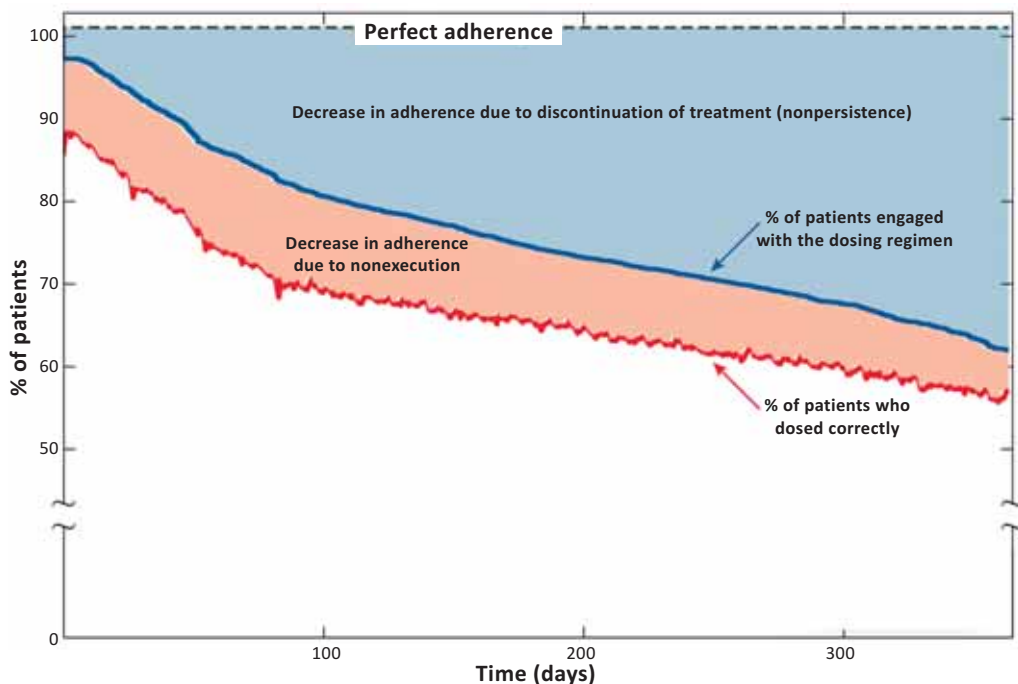
Onderzoek met de PAM onder de leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (Jansen et al., 2012) laat zien dat ongeveer 40% van de chronisch zieken (nog) niet in staat is een actieve rol in de eigen zorg op zich te nemen en te komen tot succesvol zelfmanagement. Zij hebben hier gerichte hulp en ondersteuning bij nodig. Het gaat met name om laag opgeleiden, chronisch zieken met een beperking en/of meerdere aandoeningen en alleenstaanden. Mensen met een lage activatiescore hebben ook meer en complexere ondersteuningsbehoeften dan mensen met een hoger activatieniveau (Heijmans et al., submitted). Ondersteuning op maat is een belangrijk aandachtspunt.

Naast de patiëntaspecten verdient ook de rol van de zorgverlener aandacht: de overgang van behandelaar naar coach is niet voor iedereen even vanzelfsprekend. Bovendien richt de behandelaar zich relatief vaak op de medische aspecten of leefstijl. De behoeften aan ondersteuning van chronisch zieke patiënten lijken echter primair op de andere domeinen te liggen: 16% heeft behoefte aan begeleiding bij het opvolgen van behandeladviezen of het correct innemen van medicatie, 22% bij het maken of volhouden van leefstijlaanpassingen, 30% bij het omgaan met de gevolgen van het chronisch ziek zijn op sociaal, emotioneel of maatschappelijk vlak en 21% bij de omgang met zorgverleners en zorg verlenende instanties (Heijmans et al., 2010). In de praktijk wordt zelfmanagementondersteuning vooral geboden in de eerste jaren na diagnose van een chronische ziekte, maar de behoefte aan zelfmanagementondersteuning is niet minder groot bij mensen die al vele jaren chronisch ziek zijn. Klachten en gevolgen van een chronische ziekte veranderen met de tijd evenals de persoonlijke situatie en doelen van mensen. Hierdoor veranderen ook de zelfmanagementtaken waarvoor chronisch zieken zich gesteld zien voortdurend, en derhalve ook hun behoefte aan ondersteuning daarbij (van Houtum et al., accepted).

Inmiddels zijn er diverse tools en interventies ontwikkeld om zelfmanagement te bevorderen, onder meer door middel van de inzet van e-health (zie bijvoorbeeld www.zelfmanagement.com). Ook het opstellen en gebruiken van een individueel zorgplan kan zelfmanagement-op-maat bevorderen. Individuele zorgplannen worden echter op dit moment binnen de Nederlandse (eerstelijns) gezondheidszorg nog maar sporadisch gebruikt (IGZ, 2012; Jansen et al., submitted). Zowel patiënten als zorgverleners lijken nog onvoldoende overtuigd van de meerwaarde van individuele zorgplannen (Jansen & Rijken, 2013). Meer onderzoek naar de implementatiemogelijkheden van deze tools en interventies is wenselijk. Voor zover de effecten van zelfmanagement (ondersteuning) onderzocht zijn, zijn deze tegenstrijdig of worden kleine tot matige positieve effecten op gezondheidsuitkomsten gevonden (Rijken & Heijmans, 2013). In het algemeen ontbreekt echter systematisch evaluatieonderzoek met verschillende effectmaten (kwaliteit van leven, autonomie) (Ursum et al., 2012). Zo is bijvoorbeeld nog maar in beperkte mate onderzocht wat zelfmanagement voor het dagelijks leven van mensen met een chronische ziekte of beperking oplevert: vergroot het hun autonomie en mogelijkheden voor sociaal-maatschappelijke participatie? Meer onderzoek hiernaar is gewenst, evenals naar de kosteneffectiviteit van zelfmanagement (Rijken & Heijmans, 2013).

Medicatiegebruik en therapietrouw

Ongeveer vier op de tien Nederlanders gebruikt een voorgeschreven geneesmiddel en hun aantal neemt toe. Ook het chronisch gebruik van geneesmiddelen neemt toe. (www.nationaalkompas.nl). Op www.therapietrouwmonitor.nl staan gegevens over de mate waarin mensen voorgeschreven geneesmiddelen volgens voorschrift innemen. Er zijn daarbij twee vormen van therapie(on)trouw te onderscheiden. Ten eerste zijn er de mensen die regulier hun medicatie ophalen bij de apotheek, en die dus besloten hebben de behandeling echt in te zetten en (waarschijnlijk) ook vol te houden (www.therapietrouwmonitor.nl/ophalen-medicatie). Bij deze selectie van patiënten zijn de percentages therapietrouw relatief hoog (voor de meeste geneesmiddelengroepen 90-93%). Wel is het duidelijkte lager voor ADHD- en astma/COPD-medicatie (resp. 61% en 64%). Bij de tweede vorm gaat het om mensen die in een bepaald jaar zijn gestopt met hun medicatie (> dan 180 dagen niet gebruikt), uitgesplitst naar nieuwe en langere gebruikers (www.therapietrouwmonitor.nl/stoppen-behandeling). Gemiddeld ligt het percentage stoppers onder nieuwe gebruikers tussen 11-18%, met een negatieve uitschieter naar boven voor astma/COPD medicatie (34%). Bij langere gebruikers variëren de percentages tussen 6 en 13%. Op de monitor zijn niet de redenen van therapieontrouw onderscheiden. Zoals op onderstaande figuur te zien is, is het stoppen met medicatie een groter probleem ten aanzien van therapietrouw dan het niet correct innemen van de voorgeschreven medicatie.



Bron: Vrijens et al., 2008

Er worden verschillende strategieën ingezet om therapietrouw te bevorderen. Een belangrijk element daarbij is de aandacht voor de communicatie over therapietrouw tussen zorgverlener (arts, praktijkondersteuner of apotheker) en patiënt. Ook wordt steeds meer onderzocht of ICT-oplossingen patiënten kunnen helpen hun geneesmiddelen beter te gebruiken (bijvoorbeeld Vervloet et al 2012; Linn et al 2013).

Door de herziene indeling van de zelfzorggeneesmiddelen in 2007 en de vrije beschikbaarheid in supermarkten is er ook een groei in het gebruik van bepaalde typen zelfzorggeneesmiddelen (zoals paracetamol en ibuprofen). Tegelijk is er een toename in het aantal vergiftigingen geconstateerd (Van Dijk et al., 2010), al had deze zich al voor 2007 ingezet. Bij drogisten en apotheken wordt aan mensen standaard gevraagd of ze behoefte hebben aan informatie over het geneesmiddel maar vaak antwoorden mensen ontkennend. Men zou kunnen overwegen om een meer proactieve informatieplicht voor drogisten en apotheken in te voeren, gecombineerd met een bewustwordingscampagne voor consumenten.

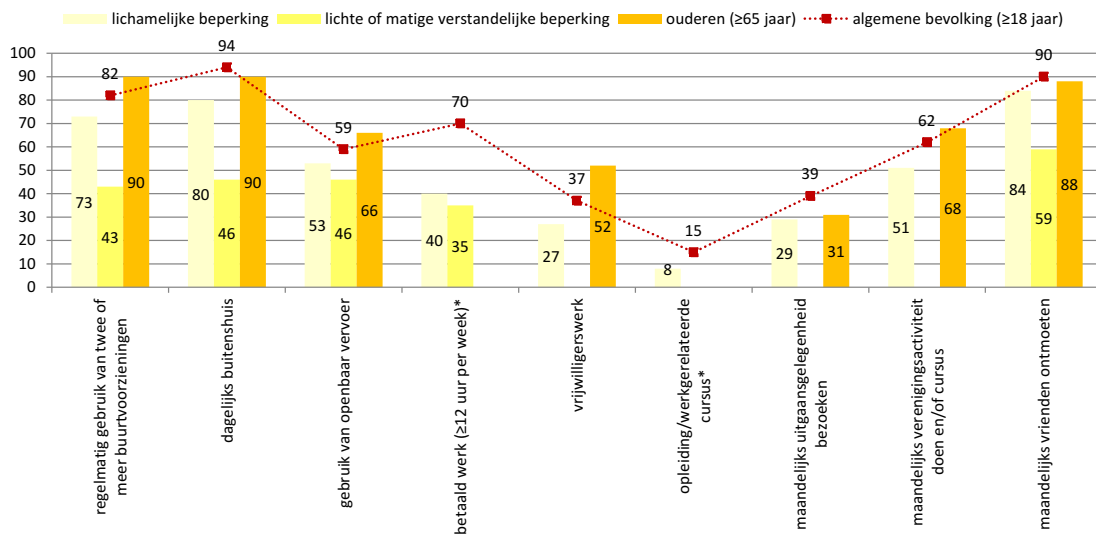
Participatie

De overheid draagt zorg voor het maatschappelijke doel van de Wmo, het 'meedoen' van mensen in de samenleving. Door middel van de Participatiemonitor worden de ontwikkelingen in kaart gebracht met betrekking tot de ontwikkelingen in de wijze en mate van maatschappelijke participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, ouderen (≥ 65 jaar) en de algemene bevolking in Nederland. Het gaat hierbij om participatie in de deelgebieden wonen, mobiliteit, werk, opleiding, vrije tijdsbesteding en sociaal contact (Meulenkamp, van der Hoek en Cardol, 2013).

Mensen uit alle genoemde groepen nemen actief deel aan de samenleving (zie figuur 3). Er is weinig veranderd in het totaalbeeld over de afgelopen jaren. Wel zijn er verschillen tussen en binnen de afzonderlijke groepen.

Figuur 3

Participatie van mensen met een lichamelijke beperking, lichte of matige verstandelijke beperking, ouderen (≥65 jaar) en de algemene bevolking in 2012 (percentages)



* <65 jaar. Bij mensen met een verstandelijke beperking gaat het om (on)betaald werk.

Niet alle groepen zijn tevreden over de mate van participatie. Zo zou 43% van de lichamelijk gehandicapten, 21% van de verstandelijk gehandicapten, 33% van de ouderen en 32% van de algemene bevolking vaker ergens naar toe willen gaan. Jongeren zonder werk zouden graag willen werken: 54% van de jongeren met een lichamelijke handicap en 85% van de jongeren in de algemene bevolking.

Toegankelijkheid van voorzieningen en voldoende financiële bestedingsruimte zijn belangrijke randvoorwaarden voor participatie. Voor zes op de tien mensen met een ernstige lichamelijke beperking is de toegankelijkheid van openbare gebouwen vaak onvoldoende. Eén derde van de mensen met een lichamelijke beperking en één derde van de ouderen heeft onvoldoende geld voor activiteiten in de vrije tijd of om te reizen met het openbaar vervoer.

Het aantal mensen dat zich eenzaam voelt is toegenomen ten opzichte van 2009: in de algemene bevolking voelt één op de tien mensen zich sterk eenzaam, bij mensen met een lichamelijke beperking ligt dit percentage op 17%.

De mate van participatie en tevredenheid met participatie verschilt per levensfase (jeugd-volwassenheid-ouderdom) en per participatiegebied. Bepaalde vormen van participatie zoals werken en/of gezin kunnen andere vormen van participatie zoals vrijwilligerswerk of vrijetijdsbesteding bevorderen of belemmeren (Houtum et al, 2012).

De geringere arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking is nader onderzocht, waarbij hun perspectief en wensen centraal stonden (Maurits et al., 2013). De belangrijkste belemmeringen die door chronisch zieken ervaren worden bij het doen van hun werk zijn: vermoeidheid/conditiegebrek, stress/spanning, problemen met het uitvoeren/afkrijgen van werk en concentratieproblemen. Suggesties voor verbetering van de arbeidssituatie van chronisch zieken en mensen met een beperking zijn: voorkom uitval, zoek samen (werknemer en werkgever) naar passende oplossingen, stel jezelf als chronisch zieke werknemer proactief op door de problemen en belemmeringen in het werk aan de orde te stellen, plan zorgafspraken goed en houd als zorgverlener in behandelplannen rekening met het maatschappelijk functioneren van de patiënt, waaronder betaald werk.

Betaalbaarheid van de zorg voor zorggebruikers

Betaalbaarheid bepaalt mede de toegankelijkheid van zorg. Op die manier is betaalbaarheid essentieel in discussies over kwaliteit van zorg en het terugdringen van gezondheidsverschillen. Mensen merken de kosten van de zorg vooral door de premie van de zorgverzekering en door het eigen risico in de zorg. De premie is dan ook een van de belangrijkste redenen om van zorgverzekeraar te wisselen (Reitsma-van Rooijen & Brabers, 2013).

Terwijl aanvankelijk het eigen risico (van € 155,-) voor weinig mensen reden was om af te zien van zorg dacht men wel dat dat zou gebeuren als het eigen risico zou worden verhoogd. In 2012 gaf bijna twee derde van de deelnemers aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg aan dat ze belemmeringen verwachtten om noodzakelijke zorg te gebruiken bij een eigen risico tussen € 300,- en € 550,- (Reitsma-van Rooijen et al., 2012). Dit probleem speelde met name bij mensen met een relatief slechte gezondheid en met een lager inkomen. Inmiddels is in 2013 het eigen risico verhoogd naar € 350,-. Als deze verhoging daadwerkelijk zal leiden tot het vermijden van zorg door specifieke groepen is gelijke toegankelijkheid in het geding. Het is belangrijk om deze ontwikkeling goed te monitoren.

Negen van de tien mensen met een chronische ziekte of beperking heeft eigen gezondheidsgerelateerde uitgaven, gemiddeld bijna € 1000,- op jaarbasis (excl. premie zorgverzekering). Daarbij gaat het vooral om hulpmiddelen en aanpassingen en om geneesmiddelen. Voor lager opgeleiden is dit bedrag minder, vermoedelijk ook omdat ze minder te besteden hebben en zich een aantal zaken daarom niet kunnen permitteren (De Veer et al, 2013).

Referenties

(met links naar documenten)

- Bes, R., Wendel, S., Jong, J. de. Het vertrouwensprobleem van zorgverzekeraars. *ESB: Economisch Statistische Berichten*, 97 (2012) 4647, p. 676-677 (<http://nvlooz.nivel.nl/postprint/PPpp4667.pdf?>)
- Boer, D. de, Delnoij, D., Rademakers, J. The importance of patient-centered care for various patient groups. *Patient Education and Counseling*, 2013; 90(3), 405-410 (<http://nvlooz.nivel.nl/postprint/PPpp4071.pdf?>)
- Brabers, A., Reitsma-van Rooijen, M., Jong, J. de. Huisartsenzorg in cijfers: gebruik van internet voor gezondheidsinformatie. *Huisarts en Wetenschap*, 55 (2012) 8, p. 359.
- Dijk, L. van, Maat, M. van der, Salimans, R., Bouvy, M. De balans tussen verkrijgbaarheid en veiligheid. Evaluatie van de indeling van zelfzorggeneesmiddelen en de rol van drogist en apotheek bij de verstrekking. Utrecht; NIVEL, 2010.
- Gezondheidsraad. Laaggeletterdheid te lijf. Signalering ethiek en gezondheid, 2011/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2011. Publicatienummer Gezondheidsraad: 2011/17 (<http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/20117.pdf>)
- Heijmans, M. Het belang van ziektepercepties in de behandeling van longaandoeningen – COPD als voorbeeld (NIVEL-factsheet, 2013 – verschijnt in september).
- Heijmans, M., Zwijnenberg, N., Baan, D., Spreeuwenberg, P., Devillé, W. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2012: Nationaal Panel Chronische ziekten en Gehandicapten. Utrecht; NIVEL, 2013 (<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-monitor-leefsituatie-astma-copd-patienten.pdf?>)
- Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch ziekten. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL 2010.
- Heijmans, M., Rijken, M., Nijman, J., Rademakers, J.. Patient activation among chronic disease patients and implications for self-management support needs. (submitted)
- Hibbard, J.H., Mahoney, E.R., Stockard, J., Tusler, M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research*, 2005; 40: 1918-1930.
- Hopman, P., Boer, D. de, Rademakers, J. Kennisvraag: wat heeft vijf jaar cq-index opgeleverd? Utrecht, NIVEL 2011 (<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-vijf-jaar-cq-index.pdf?>)
- Houtum, L. van, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P. Self-management support needs of patients with chronic illness: do needs for support differ according to the course of illness? *Patient Education and Counseling*, (accepted)
- Houtum, L. van, Cardol, M., Jong, J.D. de. Ondanks 'keuzebiografie' blijft de keuze beperkt: participatie naar levensfase. *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 90 (2012) 4, p. 245-252.

- Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Implementatie zorgstandaard Diabetes na vier jaar onvoldoende gevorderd, 2012.
- Jansen D, Heijmans M, Rijken M. Individual care plans for chronically ill patients within primary care in the Netherlands: dissemination and associations with patient characteristics and patients' perceived quality of care. Submitted.
- Jansen D, Rijken M. Evaluatie DVN pilotproject rond de implementatie van de Diabetes Zorgwijzer. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Jansen, D., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken: rapportage 2012. Utrecht; NIVEL, 2012 (<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-ontwikkelingen-in-de-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf?>)
- Linn AJ, van Weert JC, Smit EG, Perry K, van Dijk L. 1+1=3? The systematic development of a theoretical and evidence-based tailored multimedia intervention to improve medication adherence. Patient Educ Couns. 2013 Apr 8.
- Lucht, F. van der, Polder, J. Van gezond naar beter, kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010, RIVM, Bilthoven 2010 (http://www.vtv2010.nl/object_binary/09196_RIVM-01-Kernrapport-Van-gezond-naar-beter-VTV-2010.pdf)
- Maurits, E., Rijken, M., Friele, R. Kennissynthese chronisch ziek en werk: arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Utrecht; NIVEL, 2013 (<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennisynthese-Chronisch-Ziek-en-Werk.pdf?>)
- Meulenkamp, T., van der Hoek, L. en Cardol, M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking; Rapportage participatiemonitor 2013. NIVEL, Utrecht 2013 – verschijnt in september.
- Nijman, J., Hendriks, M., Brabers, A., Jong, J. de, Rademakers, J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. Journal of Health Communication (in druk).
- Nutbeam, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health promotion International: 2000, 15(3):259-267.
- Oosterberg, E.H., Devillé, W.L.J.M., Brewster, L.M., Agyemang, C., Muijsenbergh, M.E.T.C. van den. Chronische ziekten bij allochtonen: handvatten voor patiëntgerichte zorg bij diabetes, hypertensie en copd. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde: 2013, 157 (<http://nvlo02.nivel.nl/postprint/PPpp5010.pdf?>)
- Pelikan, J., Röthlin, F., Ganahl, K. on behalf of the HLS-EU consortium (2012). Comparative report on health literacy in eight EU member states (The European Health literacy Project HLS-EU 2009-2012). Wien (http://www.healthliteracy.ie/wp-content/uploads/2012/09/HLS-EU_report_Final_April_2012.pdf)
- Rademakers, J., Delnoij, D., Boer, D. de. Structure, process or outcome: which contributes most to patients' overall assessment of healthcare quality? BMJ Quality and Safety: 2011, 20(4), 326-331 (<http://nvlo02.nivel.nl/postprint/PPpp3783.pdf?>)

- Rademakers, J., Delnoij, D., Nijman, J., Boer, D. de. Educational inequalities in patient-centred care: patients' preferences and experiences. *BMC Health Services Res*, 2012a, 12:261 (<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/261>)
- Rademakers J, Nijman J, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health*, 2012b, 12:577 (<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/577>)
- Rademakers, J., Nijman, J., Brabers, A., Jong, J. de, Hendriks, M. The relative effect of health literacy and patient activation on provider choice in the Netherlands. *Health Policy* (in druk)
- Reitsma-van Rooijen, M., Brabers, A., Masman, W., Jong, J. de. De kiezende burger. www.nivel.nl; NIVEL, 2012.
- Reitsma-van Rooijen, M; Brabers, A. (2013). Verzekerden bezuinigen op hun zorgverzekering, het aantal overstappers neemt nog steeds toe. www.nivel.nl, NIVEL, 2013
- Reitsma-van Rooijen, M., Brabers, A.E.M., Jong, J.D. de
Veel zorggebruikers verwachten belemmeringen voor noodzakelijk zorggebruik bij een verplicht eigen risico van 350 euro. www.nivel.nl, NIVEL, 2012
- Rijken M, Heijmans M. Effecten van zelfmanagement. In: Berenschot W, van den Brink R, van Veenendaal H, Havers J, Timmermans H (red.). Ruimte voor regie; een bundeling van kennis en ervaringen van pioniers op het gebied van zelfmanagement. Kluwer, 2013 (in druk)
- Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., Schellevis, F. NIVEL
Overzichtstudies: zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht; NIVEL, 2011
(<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf?>)
- Veer, J de, Waverijn G, Spreeuwenberg P, Rijken M. Werk en inkomen: kerngegevens & trends. Rapportage 2013. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht; NIVEL, 2013.
- Vervloet M, van Dijk L, Santen-Reestman J, van Vlijmen B, van Wingerden P, Bouvy ML, de Bakker DH. SMS reminders improve adherence to oral medication in type 2 diabetes patients who are real time electronically monitored. *Int J Med Inform*. 2012 Sep;81(9):594-604
- Victoor, A., Delnoij, DMJ, Friele, RD, Rademakers, JDDJM. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. *BMC Health Services Res*, 2012, 12:272 (<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/272>)
- Vrijens, B., Vincze G., Kristanto, P., Urquhart, J., Burnier, M. Adherence to prescribed antihypertensive drug treatments: longitudinal study of electronically compiled dosing histories. *BMJ* 2008;336(7653):1114-7

NIVEL-overzichtstudies en kennisvragen

De enorme groei van het aantal informatiebronnen doet de behoefte toenemen aan synthese van al die informatie. Met overzichtstudies en kennisvragen gaat het NIVEL in op deze behoefte. We geven inzicht in de stand van de kennis, toegesneden op een gerichte beleidsvraag en in de thema's die op dit moment van belang zijn, de kansen en mogelijke risico's.

Dit jaar uitgebracht (2013)

- *Zorg en sport, bewegen in de buurt*
- *Chronisch ziek en werk*
- *Vijf patiëntenrechten uit het wetsvoorstel Wet cliëntenrechten zorg (Wcz)*
- *Technologie in de zorg thuis*

Eerder verschenen

- *Preventie kan effectiever! (2012)*
- *Praktijkondersteuners in de huisartspraktijk (2012)*
- *De eerste lijn (2011)*
- *Zorg voor mensen met een chronische ziekte (2011)*
- *Wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd? (2011)*

Geplande studies

- *Populatiegebonden bekostiging (2013)*
- *Substitutie (2013)*
- *Wijkverpleegkundigen (2013)*
- *Zorg voor ouderen (2014)*
- *De kunst van het nee zeggen (2014)*