

Patiëntenpanel Chronisch Zieken

Financiële positie van chronisch zieken

april 1999

M.G. Weide
P.M. Rijken
L. Peters

 **NIVEL**
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
T 030 2 729 614/615
F 030 2 729 729

Patiëntenpanel Chronisch Zieken p/a NIVEL - Nederlands instituut
voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht, telefoon 030 - 2729700, telefax 030 - 2729729

ISBN 6905-423-x

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

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	7
1.2 Onderzoeksvragen	7
1.3 Indeling rapport	8
2 METHODE	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Patiëntenpanel Chronisch Zieken	9
2.3 Operationalisatie begrippen	11
2.4 Analyses	12
3 RESULTATEN	14
3.1 Inleiding	14
3.2 Beschrijving onderzoeksgroep	14
3.3 Inkomenspositie	15
3.4 Ziektegerelateerde uitgaven	22
3.5 Financiële vergoedingsregelingen	27
3.6 Afsluiten van verzekeringen	29
3.7 Beschikbaar inkomen	30
3.8 Samenvatting	33
4 SAMENVATTING EN DISCUSSIE	35
4.1 Inleiding	35
4.2 Samenvatting en discussie onderzoeksresultaten	35
4.3 Conclusies en aanbevelingen	40
LITERATUUR	43
BIJLAGE: Ziektegerelateerde uitgaven per indexziekte	45

VOORWOORD

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, een onderzoek uitgevoerd naar de inkomenspositie van chronisch zieken. Hoewel er reeds eerder onderzoek op dit terrein is gedaan, ontbreekt inzicht in de omvang en kenmerken van de financieel meest kwetsbare groep. Doel van dit onderzoek is hier meer duidelijkheid over te verschaffen. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van gegevens die verzameld zijn bij het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). Dit panel is een initiatief van het Fonds voor Chronisch Zieken en is in 1997 door het NIVEL opgezet. Het PPCZ biedt landelijk representatieve gegevens over de gezondheidssituatie en maatschappelijke positie van chronisch zieken.

Onze dank gaat uit naar mw drs E. Mot van de Stichting voor Economisch Onderzoek (SEO) van de Universiteit van Amsterdam, die als adviseur bij het onderzoek betrokken was. Wij hebben veel gehad aan haar nuttige adviezen en voorstellen tot verbetering.

Utrecht, 1 april 1999

1 INLEIDING

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

Sinds het begin van de jaren negentig is er op beleidsniveau veel aandacht voor de positie van chronisch zieken (TK, 1990, 1991). Ter ondersteuning van het chronisch-ziekenbeleid is per 1 juni 1991 de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) ingesteld voor een periode van vier jaar, een periode die in 1995 nog eens met vier jaar is verlengd. Deze commissie heeft tot taak onderzoek te stimuleren naar (de preventie van) chronische ziekten en de verbetering van de zorg voor en de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen. Op dit moment zijn er naar schatting zo'n 1,5 miljoen mensen met een somatische chronische aandoening (Straten et al., 1998). Dit aantal zal naar verwachting de komende jaren toenemen.

In diverse onderzoeken zijn aanwijzingen gevonden dat mensen met een chronische ziekte of lichamelijke handicap een relatief ongunstige inkomenspositie hebben (Gehandicaptenraad, 1997; Straten et al., 1998). Chronisch zieken, zo blijkt uit een onderzoek onder de bevolking van Eindhoven en omgeving (Van Agt et al., 1996), hebben een lager netto inkomen dan niet chronisch zieken en hogere ziektegerelateerde uitgaven. Het feit dat chronisch zieken minder geld te besteden hebben, heeft ongunstige gevolgen voor hun sociaal functioneren. De vraag is nu welke chronisch zieken financieel het meest 'in de knel' komen en hoe zij te identificeren zijn. Doel van dit onderzoek is hier meer inzicht in te bieden. De resultaten van het onderzoek kunnen beleidsmakers handvatten bieden om deze kwetsbare groep wat betreft hun inkomenspositie te ondersteunen.

1.2 Onderzoeksvragen

Om de financieel meest kwetsbare groep chronisch zieken te kunnen typeren, is het van belang eerst een beeld te krijgen van de algemene inkomenssituatie en ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken en de achtergrond- en ziektekenmerken die hiermee samenhangen. In dit kader is ook inzicht van belang in de kennis en het gebruik van mogelijke financiële vergoedingsregelingen en knelpunten bij het aanvragen van verzekeringen.

Op basis van deze overwegingen zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Wat is de inkomenssituatie van chronisch zieken?
2. Hoeveel en welke extra uitgaven (niet gecompenseerd) worden door deze mensen als gevolg van hun ziekte gemaakt?
3. Wat is de bekendheid onder chronisch zieken met de mogelijkheden van financiële vergoedingsregelingen zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), bijzondere bijstand en buitengewone lasten aftrek en hoe vaak wordt hier gebruik van gemaakt?
4. In welke mate ondervinden chronisch zieken nadelige gevolgen bij het afsluiten van verzekeringen (weigering, hoge premie, bijzondere condities)?
5. Hoe kunnen chronisch zieken die relatief in hoge mate financieel gedepriveerd zijn, gekarakteriseerd worden?

1.3 Indeling rapport

Het onderzoek wordt uitgevoerd door middel van secundaire analyses op gegevens die verzameld zijn bij het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. In hoofdstuk 2 wordt iets gezegd over dit gegevensbestand en wordt de wijze waarop de belangrijkste begrippen zijn gemeten en de analyses zijn uitgevoerd, kort behandeld. Daarna worden in hoofdstuk 3, na een omschrijving van de onderzoeksgroep, de resultaten per onderzoeksvraag besproken. Ten slotte worden in hoofdstuk 4 de belangrijkste resultaten nog eens samengevat en wordt een aantal aanbevelingen gedaan.

2 METHODE

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt eerst het Patiëntenpanel Chronisch Zieken kort beschreven (2.2). Daarna wordt ingegaan op de wijze waarop in dit onderzoek de belangrijkste begrippen zijn geoperationaliseerd (2.3). Het hoofdstuk sluit af met een overzicht van de analyses die zijn uitgevoerd (2.4).

2.2 Patiëntenpanel Chronisch Zieken

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van gegevens die bij deelnemers aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) verzameld zijn (Rijken et al., 1999). Het panel is opgezet op initiatief van het Fonds voor Chronisch ziekten. Het bestaat uit patiënten met somatische chronische aandoeningen die tenminste 15 jaar oud en niet-geïnstitutionaliseerd zijn. De selectie van deelnemers vond plaats via 56 huisartspraktijken verspreid over het land. Als belangrijkste inclusiecriteria gold dat er sprake moest zijn van een irreversibele ziekte, dan wel klachten die tenminste één jaar bij de arts bekend waren. De huisarts voerde de selectie uit in samenwerking met een veldwerker. Hij/zij 'trok' op aselecte wijze medische dossiers uit het bestand en noemde per dossier de voor de selectie relevante gegevens van de patiënt op. Samen met de veldwerker stelde hij/zij vervolgens vast of de patiënt aan de selectiecriteria voldeed. Voor de selectie van 100 chronisch zieke patiënten moesten ongeveer 1000 dossiers getrokken worden (Rijken et al., 1999). Hiermee wordt nog eens bevestigd dat somatisch chronisch ziekten ongeveer 10% van de bevolking uitmaken.

Naast deze 'generieke' steekproef die representatief wordt geacht voor de chronisch zieken in de Nederlandse bevolking, is nog een extra steekproef getrokken uit patiënten met kanker, diabetes, neurologische aandoeningen en spijsverteringsaandoeningen, om te garanderen dat deze groepen groot genoeg zouden zijn, om hier aparte analyses op uit te kunnen voeren.

Omdat we in dit onderzoek uitspraken willen doen over de gehele groep van chronisch zieken in de bevolking, wordt uitsluitend gebruik gemaakt van de generieke steekproef. Deze bestaat uit 2.992 mensen die in april 1998 een eerste schriftelijke vragenlijst kregen toegestuurd. De lijst werd door 2.487 mensen ingevuld geretourneerd: een respons van 83%.

Om vast te stellen in hoeverre de populatie chronisch zieken op sociaal-demografische kenmerken en ziektekenmerken afwijkt van de algemene bevolking is het panel op een aantal kenmerken vergeleken met gegevens die bij de algemene bevolking zijn verkregen door het CBS (1998a, 1998b). Tabel 2.1 laat zien dat het panel vergeleken met de algemene bevolking uit meer vrouwen bestaat (57% versus 51%). Ook is er een duidelijk leeftijdsverschil: 38% van het panel is 65 jaar of ouder tegenover 17% van de algemene bevolking. Dit leeftijdsverschil weerspiegelt zich in verschillen in burgerlijke staat; binnen het panel is nog geen 30% van de mensen alleenstaand tegenover 45% in de algemene bevolking. Met name het percentage ongehuwden is lager (10% versus 32% van de algemene bevolking), maar wel zijn er binnen het panel meer mensen weduwe/weduwnaar

Tabel 2.1 Vergelijking van het PPCZ met de algemene bevolking

	PPCZ 1998 ≥ 15 jaar %	algemene bevolking 1998 ≥ 15 jaar %
Sekse		
man	43	49
vrouw	57	51
Leeftijd		
15-24 jaar	3	15
25-44 jaar	20	39
45-64 jaar	39	29
65 jaar en ouder	38	17
Burgerlijke staat		
gehuwd/samenwonend	72	55
ongetrouwd	10	32
gescheiden	5	6
weduwe/weduwnaar	13	7
Opleiding (15-64 jaar)		
		1997
geen/lagere school	11	14
lager beroepsonderwijs	28	15
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	17	11
middelbaar beroepsonderwijs	19	33
HBS, HAVO, VWO, MMS	8	6
hoger beroepsonderwijs	13	14
universitair onderwijs	4	6
Aantal lichamelijke beperkingen (≥ 16 jaar)		
		1996/1997
geen	66	85
een	16	8
twee of meer	18	6

Bron: Rijken et al., 1999

(13% versus 7%). Verder zijn de panelleden lager opgeleid: 39% heeft geen opleiding, uitsluitend lagere school of lager beroepsonderwijs tegenover 29% van de algemene bevolking. Dat heeft waarschijnlijk ook te maken met het verschil in leeftijdsopbouw. Hoewel het opleidingsniveau van ouderen de laatste decennia aanzienlijk is toegenomen, zijn zij vergeleken met jongeren nog steeds laag opgeleid (Timmermans, 1997). Ten slotte rapporteren chronisch zieken, zoals verwacht mag worden, vaker lichamelijke beperkingen (34% versus 15% van de algemene bevolking).

In dit onderzoek worden de patiënten tussen de 15 en 25 jaar buiten beschouwing gelaten. De reden hiervoor is dat deze groep klein is (n=76) en bovendien vooral bestaat uit jongeren zonder eigen inkomen die bij hun ouders thuis wonen. Omdat in dit onderzoek specifiek gezocht wordt naar een typering van die patiënten die financieel het meest in de knel komen, en jongeren tussen de 15 en 25 jaar in feite niet goed te typeren zijn op basis van de eigen situatie, is besloten deze niet in het onderzoek mee te nemen.

De huisartspraktijken waarin de patiënten geselecteerd zijn, zijn niet helemaal representatief voor de populatie wat betreft hun verdeling naar urbanisatiegraad en regio. Daarom is besloten poststratificatie toe te passen met urbanisatiegraad en regio als stratificatievariabelen. Hiertoe zijn de huisartspraktijken verdeeld in 20 groepen (strata) op basis van

een combinatie van de mate van verstedelijking van het gebied waarin zij zich bevonden (vijf groepen: van 'zeer sterk stedelijk' tot 'platteland') en regio (vier groepen: noord, oost, zuid en west). Het aantal huisartspraktijken is per stratum vervolgens op zo'n manier 'gewogen' dat de verhouding tussen de praktijken in de strata gelijk werd aan de verhouding tussen het aantal huisartspraktijken in de populatie in deze strata (Rijken et al., 1999). In dit onderzoek zal gebruik gemaakt worden van deze gewogen gegevens.

2.3 Operationalisatie begrippen

Netto-equivalent inkomen

De panelleden is gevraagd op een zespuntsschaal het netto maandinkomen in te vullen van het huishouden waartoe men behoort. Dit inkomen was omschreven als het inkomen uit arbeid, uitkering en/of vermogen na aftrek van belastingen en premies. Het inkomen van alle gezinsleden moest bij elkaar worden opgeteld, inclusief het inkomen van inwonende kinderen voor zover zij dit aan het huishouden afdroegen. Vakantiegeld, een eventuele 'dertiede maand' en andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften dienden buiten beschouwing te worden gelaten. Om een goede vergelijking tussen het inkomen van verschillende types huishoudens mogelijk te maken, is het netto-inkomen per gezin omgezet in een inkomen per lid van het huishouden, het zogenaamde equivalent inkomen. Dit is berekend op de wijze die in het GLOBE-onderzoek is gehanteerd; met behulp van een equivalentieschaal is het huishoudinkomen omgezet naar een inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden (Van Agt et al., 1996).

Bij de omrekening is voor particulierverzekerden de premie van de ziektekostenverzekering (voor zover dit niet door de werkgever vergoed wordt) van het inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden zijn hun eigen aandeel (nominale premie) en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen afgetrokken (Rijken et al., 1999).

Ziektegerelateerde uitgaven

De ziektekosten die mensen maken hangen niet alleen af van hun zorgconsumptie, maar ook van hun ziektekostenverzekering (eigen risico, aanvullende verzekering) en van het beroep dat men doet op compenserende maatregelen, zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), bijzondere bijstand of fiscale compensatie. De chronisch zieken die aan het panel deelnemen is gevraagd van de ziektekosten die zij in 1997 hebben gemaakt alleen die kosten te vermelden die ze niet vergoed hebben gekregen. Hierbij zijn verschillende mogelijke kostenposten genoemd, zoals de huisarts, de specialist, gezinsverzorging en geneesmiddelen, maar ook maaltijdvoorziening, kosten voor hulpmiddelen (variërend van visuele hulpmiddelen als een bril tot aanpassingen aan de woning) en kosten om 'iets terug te doen' voor hulp die men heeft ontvangen. De totale kosten zijn omgerekend naar kosten per maand.

Beschikbaar inkomen

Het beschikbaar inkomen is het netto-equivalent inkomen in 1998 waarvan de ziektekosten in 1997 zijn afgetrokken. Hoewel de ziektekosten betrekking hebben op een ander jaar, wordt dit bij gebrek aan gegevens over de kosten in 1998, toch gedaan ervan uitgaande dat deze kosten de beste schatting zijn van de kosten in 1998.

Achtergrond- en ziektekenmerken

Voor dit onderzoek wordt ter verklaring van verschillen in inkomen en ziektekosten gebruik gemaakt van achtergrond- en ziektekenmerken van patiënten. De achtergrondkenmerken

betreffen geslacht, leeftijd, opleiding, burgerlijke staat en verzekeringsvorm. Daarnaast is een typering van het huishouden gemaakt op basis van het aantal personen (éénpersoons- of meerpersoons) en het kostwinnerschap van de chronisch zieke ('eigen' inkomen vormt wel/niet de belangrijkste bron van inkomsten). Verder is de belangrijkste bron van het gezinsinkomen als achtergrondkenmerk meegenomen.

De ziektekenmerken die van belang zijn, zijn de chronische ziekte van de patiënt (indexziekte, vastgesteld door de arts), de ziekteduur, co-morbiditeit (eveneens vastgesteld door de arts) en de hoeveelheid lichamelijke beperkingen (beoordeeld door de patiënt zelf). Voor het vaststellen van het aantal lichamelijke beperkingen is gebruik gemaakt van de OECD-fysieke beperkingen (CBS, 1998b). Deze bestaat uit vragen die betrekking hebben op verschillende lichamelijke activiteiten: horen, zien, tillen, van de grond oprapen en lopen. Gevraagd is of men dit zonder moeite, met enige moeite, met grote moeite of niet kan doen. Indien men iets alleen 'met grote moeite' of 'niet' kan, is dit opgevat als een lichamelijke beperking. Het aantal lichamelijke beperkingen is opgeteld.

Financiële vergoedingsregelingen

Aan de panelleden zijn enkele vragen gesteld over bekendheid met en het gebruik van de WVG, bijzondere bijstand en fiscale compensatie (buitengewone lasten aftrek). Bij de vraag naar gebruik is in het algemeen gevraagd of men *wel eens* een aanvraag heeft ingediend, dan wel kosten heeft teruggevraagd, in verband met kosten vanwege de gezondheid. De vragen geven een algemeen beeld van het gebruik van deze regelingen.

Aanvragen verzekeringen

Om de nadelige gevolgen van de chronische ziekte bij het aanvragen van verzekeringen in kaart te brengen, zijn de deelnemers aan het panel twee globale vragen gesteld. Gevraagd is of mensen ooit nadelige gevolgen hebben ondervonden van hun gezondheid bij het afsluiten van een verzekering. Hierbij kon men aangeven of men een hogere premie moest betalen, voor sommige risico's niet verzekerd kon worden, dan wel de verzekering was geweigerd. Vervolgens is gevraagd wat voor verzekering het betrof. Er is niet specifiek ingegaan op problemen bij het aanvragen van een ziektekostenverzekering en de mogelijke financiële consequenties die dit heeft gehad.

2.4 Analyses

Naast enkele beschrijvende analyses (frequenties, kruistabel- en variantie-analyses), zijn regressie-analyses uitgevoerd om de relatie tussen achtergrond- en ziektekenmerken van chronisch zieken en hun inkomenspositie en ziektekosten in samenhang vast te kunnen stellen.

Als afhankelijke variabelen zijn het netto-equivalent inkomen per maand, de ziektegerelateerde uitgaven per maand en het beschikbaar inkomen per maand gehanteerd. Voor de patiënten die voor een bepaalde kostenpost wel hebben aangegeven ziektegerelateerde uitgaven te hebben, maar geen concreet bedrag hebben ingevuld (gemiddeld 20% deed dit niet), is als proxy de mediaan van het bedrag genomen berekend over de chronisch zieken die wel een bedrag hebben ingevuld. Dit is het bedrag waar de helft van de mensen onder en de helft boven zit. De keuze voor de mediaan in plaats van het gemiddelde is gemaakt om twee redenen. Ten eerste is niet duidelijk waarom mensen niets hebben ingevuld. Het kan zijn dat ze dit niet hebben gedaan, omdat ze weinig kosten hadden, maar het is ook mogelijk dat ze het te lastig vonden deze kosten na te zoeken. Wanneer het echter vooral

zo is dat mensen niets hebben ingevuld omdat ze weinig kosten hadden, zou het nemen van het gemiddelde een overschatting betekenen. De tweede reden is de enorme spreiding in ziektekosten van diegenen die deze wel hebben genoemd. Dit kan per kostenpost variëren van fl 1,- tot meer dan fl 5.000,-. Door de mediaan te nemen wordt in de berekening van de ziektekosten toch rekening gehouden met de mensen die hebben aangegeven dergelijke extra kosten te hebben, terwijl het gevaar van een overschatting van deze kosten beperkt blijft.

Bij het uitvoeren van de regressie-analyse is de volgende strategie gehanteerd. Eerst zijn alle achtergrond- en ziektekenmerken stapsgewijs in het regressiemodel opgenomen. Omdat deze kenmerken op nominaal en ordinaal niveau gemeten zijn, is gebruik gemaakt van dummy's. Eerst zijn de achtergrondkenmerken die indirect met het inkomen te maken hebben in het model opgenomen: sekse, leeftijd, opleiding en burgerlijke staat. Vervolgens zijn de kenmerken die direct met het inkomen samenhangen -verzekeringsvorm, huishoudtype en inkomensbron- aan het model toegevoegd. Tenslotte zijn de ziektekenmerken, indexziekte, ziekte duur, co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen in het model opgenomen. Voor deze volgorde is gekozen om vast te kunnen stellen welke ziektekenmerken nog van belang zijn voor het verklaren van inkomensverschillen *nadat* gecorrigeerd is voor de invloed van alle andere achtergrondkenmerken. Daarna zijn de kenmerken die hieraan geen significante bijdrage leverden verwijderd. Hierbij is vanwege het grote aantal respondenten een significantieniveau van .01 gehanteerd.

Als laatste is de groep chronisch zieken getypeerd, die een beschikbaar inkomen heeft dat onder het sociaal minimum ligt door deze op een aantal relevante kenmerken vergeleken met het gehele panel chronisch zieken.

3 RESULTATEN

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. In de volgende paragraaf wordt eerst de onderzoeksgroep nader beschreven (3.2). Daarna worden achtereenvolgens de vragen naar de inkomenspositie (3.3), de ziektegerelateerde uitgaven (3.4), bekendheid met financiële vergoedingsregelingen (3.5) en het afsluiten van verzekeringen (3.6) beantwoord. Ten slotte wordt een nadere typering van de meest kwetsbare groep(en) chronisch zieken gegeven op basis van het beschikbaar inkomen (3.7). Het hoofdstuk sluit af met een samenvatting (3.8).

3.2 Beschrijving onderzoeksgroep

In tabel 3.1 wordt een overzicht gegeven van het aantal chronisch zieke patiënten per indexziekte. De groep mensen met overige chronische aandoeningen is het grootst (27%), de groep met spijsverteringsaandoeningen het kleinst (3%). De groep mensen met 'overige' chronische aandoeningen is zeer heterogeen en bestaat onder meer uit mensen met chronische pijn, chronische vermoeidheid, staar, beroerte, hooikoorts, eczeem, psoriasis, schildklieraandoening, overige stofwisselingsaandoeningen en nierinsufficiëntie.

Tabel 3.1 Patiënten per indexziekte (n=2.327)

indexziekte	n	%
hart- en vaatziekten	256	11
CARA	418	18
aandoeningen bewegingsapparaat	408	17
kanker	120	5
diabetes	252	11
neurologisch aandoeningen	181	8
spijsverteringsaandoeningen	66	3
overige chronische aandoeningen	626	27

Om een beter zicht te krijgen op de onderzoeksgroep zijn de achtergrond- en ziektekenmerken van de patiënten uitgesplitst naar indexziekte (tabel 3.2). Uit de tabel is op te maken dat mensen met hart- en vaatziekten overwegend man zijn, terwijl mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat, neurologische en spijsverteringsaandoeningen overwegend vrouw zijn ($\text{Chi}^2=52.1$, $p=.00$). Verder is er een duidelijk verschil in leeftijdsverdeling: patiënten met hart- en vaatziekten zijn relatief oud, patiënten met spijsverteringsaandoeningen relatief jong ($\text{Chi}^2= 178$, $p=.00$). Het -bekende- gegeven dat aandoeningen van het bewegingsapparaat, kanker en diabetes weinig voorkomen onder de 45 jaar, wordt ook in het patiëntenpanel weerspiegeld. Daarnaast zijn er verschillen in opleidingsniveau ($\text{Chi}^2=65.3$, $p=.00$). Mensen met neurologische, spijsverterings- en overige chronische aandoeningen hebben wat minder vaak een lage opleiding (geen/lo). Dat heeft te maken met het feit dat deze mensen doorgaans wat jonger zijn dan de overige groepen chronisch zieken. Er zijn geen significante verschillen tussen de groepen in verzekeringsvorm.

Tabel 3.2 Achtergrondkenmerken naar chronische ziekte (%; n=2.327)

indexziekte	sekses		leeftijd			opleiding				verz.vorm
	vrouw		25-44	45-65	65+	geen/ lo	lbo/ mavo	havo/ vwo/mbo	hbo/ uni	z.fonds
hart- en vaatziekten	43		2	41	57	24	45	19	12	68
CARA	53		28	32	40	20	41	25	15	65
bewegingsapparaat	66		11	43	46	23	46	17	14	68
kanker	57		11	46	43	23	40	27	10	56
diabetes	51		14	45	41	21	52	14	13	67
neurologisch	67		28	44	28	11	43	28	18	61
spijsvertering	66		40	43	17	10	53	34	3	64
overig	59		29	39	32	14	45	23	18	64
totaal	57		20	40	40	19	45	22	15	65

De uitsplitsing per indexziekte naar ziektekenmerken (tabel 3.3) laat zien dat de ziekteduur relatief kort is voor kankerpatiënten; mensen met neurologische aandoeningen zijn gemiddeld het langste ziek ($F=7.0$, $p=.00$). Co-morbiditeit komt vooral voor bij patiënten met hart- en vaatziekten ($\text{Chi}^2=67.8$, $p=.00$). Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat hebben vaker dan de andere groepen twee of meer lichamelijke beperkingen ($\text{Chi}^2=101.4$, $p=.00$).

Tabel 3.3 Ziektekenmerken naar chronische ziekte (gemiddelde en %, n=2.327)

indexziekte	ziekteduur	chr. aandoeningen		lichamelijke beperkingen		
	gem. aantal jaren	1	≥2	geen	1	≥2
hart- en vaatziekten	9.4	51	49	64	16	20
CARA	11.6	70	30	72	15	13
bewegingsapparaat	10.4	73	27	45	23	32
kanker	6.2	73	27	69	21	10
diabetes	10.0	70	30	69	14	17
neurologisch	12.4	84	16	66	16	18
spijsvertering	7.5	76	24	80	17	3
overig	11.2	72	28	70	14	16
totaal	10.5	70	30	65	17	18

Uit deze beschrijvende gegevens komt duidelijk naar voren dat de groepen chronisch zieken op een aantal kenmerken van elkaar verschillen. Hierna wordt onderzocht in hoeverre achtergrond- en ziektekenmerken van deze patiënten, naast de chronische ziekte, van invloed zijn op de inkomenspositie en ziektekosten van chronisch zieken.

3.3 Inkomenspositie

De inkomenspositie van chronisch zieken hangt niet alleen af van hun eigen inkomensbron, maar ook van het inkomen van de andere personen in hun huishouden. Hierbij is vooral de voornaamste bron van inkomsten van belang. Indien deze inkomensbron met name afkomstig is van het salaris van de chronisch zieke zelf, kan een verslechtering van de

gezondheid belangrijke gevolgen hebben voor het inkomen. Dat is minder het geval voor mensen die een pensioen of uitkering ontvangen. Voor chronisch zieken die werken, maar die geen hoofdkostwinner zijn zal het inkomen minder beïnvloed (kunnen) worden door de eigen (verandering in) gezondheid.

Tabel 3.4 Voornaamste inkomensbron van het huishouden en het percentage chronisch zieken dat hoofdkostwinner is per inkomensbron

	n	%	% hoofd- kostwinner
loon of salaris	824	37	46
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	83	4	62
inkomen uit vermogen/lijfrente	39	2	71
pensioen- of VUT-uitkering	468	21	60
AOW-uitkering	450	20	62
arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WAZ, WAJONG, AAW of invaliditeitspensioen)	218	10	80
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	1	94
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	38	2	57
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	46	2	79
studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	9	1	92
totaal	2.201	100	54

Tabel 3.4 laat zien dat ruim de helft van de deelnemers aan het panel zelf hoofdkostwinner is en dus de belangrijkste bron van inkomsten voor het huishouden vormt. De meeste huishoudens leven voornamelijk van een salaris (37%); in dit geval is wat minder dan de helft van de chronisch zieken zelf de hoofdkostwinner. Daarna zijn pensioen en AOW-uitkering de voornaamste bronnen van inkomsten; het gaat in ongeveer 60% van de gevallen om het pensioen/de uitkering van de chronisch zieke zelf. Tien procent van de panelleden leeft van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, meestal is dit de eigen uitkering (80%). Ook als de voornaamste inkomensbron een bijstandsuitkering, studie-financiering of weduwen-/wezenpensioen is, is de chronisch zieke zelf meestal hoofd-kostwinner (respectievelijk 79%, 92% en 94%). Het aantal gezinnen dat voornamelijk van deze laatste drie inkomensbronnen leeft is echter relatief klein.

Het gemiddeld equivalent inkomen van de onderzoeksgroep in 1998 is fl 2.322,-. Dit is lager dan het gemiddeld beschikbaar maandinkomen voor een éénpersoonshuishouden (vergelijkbaar met het netto-equivalent inkomen zoals vastgesteld in dit onderzoek) van de Nederlandse bevolking dat de CBS rapporteert voor 1995, namelijk fl 2.442,- (CBS, 1999). Naar verwachting zal het inkomen van de algemene bevolking in 1998 echter door de jaarlijkse inkomensstijging hoger zijn. Het beschikbaar maandinkomen dat het CBS in 1995 rapporteert is 2.8% hoger dan het beschikbaar maandinkomen in 1994 (dit was fl 2.375,-; CBS, 1998a). Bij een jaarlijkse inkomensstijging van 2% tot 3% ligt het geschatte beschikbare inkomen in 1998 tussen de fl 2.592,- en fl 2.668,-. Het inkomen van chronisch zieken ligt volgens deze berekening dus tussen de fl 270,- en fl 346,- lager dan dat van de algemene bevolking. Hierbij dient men te bedenken dat 10% van de algemene bevolking uit chronisch zieken bestaat, zodat het verschil in inkomen met niet-chronisch zieken in feite nog wat groter is.

Om een indruk te krijgen van de invloed van de verschillende achtergrondkenmerken op het

netto-equivalent maandinkomen, is dit in tabel 3.5 uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding en burgerlijke staat.

Tabel 3.5 Netto-equivalent inkomen per maand in 1998 naar achtergrondkenmerken

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t/F p
Sekse				
man	898	2.334	825	t=.58
vrouw	1.153	2.314	766	p=.56
Leeftijd				
25 - 44 jaar	436	2.299	724	F=.40
45 - 64 jaar	833	2.339	801	p=.67
65 jaar en ouder	786	2.317	818	
Opleiding				
geen/lagere school	338	1.941	557	F=70.59
lager beroepsonderwijs	494	2.059	655	p=.00
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	389	2.371	747	
middelbaar beroepsonderwijs	280	2.350	728	
HBS, HAVO, VWO, MMS	156	2.725	825	
hoger beroepsonderwijs	211	2.784	827	
universitair onderwijs	78	3.206	893	
Burgerlijke staat				
gehuwd/geregistreerd samenwonend	1.512	2.306	772	F=6.88
nooit gehuwd geweest	155	2.482	835	p=.00
gescheiden	113	2.095	705	
weduwe/weduwenaar	270	2.421	879	

Er zijn geen significante verschillen in netto-equivalent inkomen tussen mannen en vrouwen en mensen in verschillende leeftijdscategorieën. Wel zijn er verschillen naar opleidingsniveau. Chronisch zieken zonder opleiding, met alleen lagere school of met lager beroepsonderwijs hebben een lager inkomen dan de overige groepen. Mensen met een universitaire opleiding hebben gemiddeld het hoogste inkomen. Ook burgerlijke staat lijkt van invloed op het inkomen. Het inkomen van mensen die gescheiden zijn is duidelijk lager dan het inkomen van de overige groepen.

Deze factoren hangen onderling met elkaar samen. Mensen van 65 jaar en ouder hebben veel vaker geen opleiding gevolgd of alleen lagere school afgemaakt dan de mensen in de overige leeftijdscategorieën: 31% tegenover 14% van de mensen tussen de 45 en 65 jaar en 3% van de mensen tussen de 25 en 45 jaar ($\text{Chi}^2=282.1$, $p=.00$). De laatste groep heeft vaker tenminste middelbaar beroepsonderwijs genoten (57% versus 36% van de mensen tussen de 45 en 65 jaar en 26% van de 65-plussers). Verder is slechts 61% van de 65-plussers gehuwd tegenover 82% van de mensen in de overige leeftijdscategorieën ($\text{Chi}^2=396.6$, $p=.00$). Een belangrijk deel van deze groep (30%) is verzuimd, hetgeen in de andere leeftijdsgroepen zelden voorkomt.

De bovengenoemde achtergrondkenmerken zijn niet direct van invloed op het inkomen, maar hangen samen met de inkomensbron. Zo leeft van de 65-plussers 49% van een AOW-uitkering en noemt 40% pensioen als de voornaamste inkomensbron, terwijl van de mensen tussen de 25 en 45 jaar 87% van een loon/salaris leeft ($\text{Chi}^2=1702.1$, $p=.00$). Ook van de mensen tussen de 45 en 65 jaar noemen de meesten (46%) loon/salaris als de voornaamste inkomensbron; daarnaast leeft een vijfde van de mensen in deze leeftijdsgroep van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Kijken we naar het opleidingsniveau dan leeft bijna de helft van de mensen zonder opleiding of met alleen lagere school, van een AOW-

uitkering, terwijl van de mensen met een middelbare beroepsopleiding of hoger de helft loon/salaris als voornaamste inkomensbron noemt ($\text{Chi}^2=483.0$, $p=.00$).

Mensen die nooit gehuwd zijn geweest, mensen die gescheiden zijn en mensen van wie de partner is overleden zijn vrijwel altijd kostwinner (97%), terwijl dit slechts voor 48% van de chronisch zieken die gehuwd zijn geldt ($\text{Chi}^2=1638.4$, $p=.00$). Indien men kostwinner is, hangt de hoogte van het inkomen af van het type werk dat men doet of gedaan heeft; de hoogte van het inkomen bepaalt weer voor belangrijk deel of men ziekenfonds of particulier verzekerd is. Hierop is ook iemands opleiding van invloed. Van de mensen met een lage opleiding (geen, lo of lbo) is meer dan 80% ziekenfondsverzekerd, tegenover nog geen kwart van de mensen met een hogere beroeps- of universitaire opleiding ($\text{Chi}^2=414.5$, $p=.00$).

Tabel 3.6 Netto-equivalent inkomen per maand in 1998 naar inkomenskenmerken

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t/F p
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.348	2.073	650	t=-21.82
particulier	709	2.796	820	p=.00
Type huishouden				
meerpersoons chr.z. kostwinner	774	2.256	753	F=11.59
meerpersoons chr.z. geen kostwinner	767	2.331	767	p=.00
éénpersoons chr.z. kostwinner	398	2.491	905	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	759	2.454	762	F=52.02
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	68	2.378	948	p=.00
inkomen uit vermogen/lijfrente	36	3.065	831	
pensioen- of VUT-uitkering	424	2.732	815	
AOW-uitkering	389	1.843	396	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	211	2.024	730	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	22	2.340	827	
werkloosheidsuitkering (WWV), wachtgeld	37	1.909	621	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	38	1.705	321	
studiefinanciering, alimentatie	7	1.554	89	

In tabel 3.6 is het netto-equivalent inkomen uitgesplitst naar de kenmerken die direct met het inkomen samenhangen. Hieruit is op te maken dat particulierverzekerden een significant hoger inkomen hebben dan ziekenfondsverzekerden. Kijken we naar het huishoudtype dan is het gemiddeld inkomen het hoogst voor alleenstaanden, die hoofdkostwinner zijn¹. In meerpersoonshuishouden waar de chronisch zieke kostwinner is, is het inkomen het laagst. Dit betreft voornamelijk echtparen zonder inwonende kinderen (65%); een kleiner deel bestaat uit echtparen met inwonende kinderen (14%), éénouder-gezinnen (7%) en gezinnen met drie of meer volwassenen (14%). De meerpersoonshuishoudens waarin de chronisch zieke geen kostwinner is, bestaan eveneens voor 65% uit echtparen zonder inwonende kinderen, maar het percentage echtparen met inwonende kinderen is wat hoger (23%) en het percentage éénouder-gezinnen en gezinnen met drie of meer volwassenen wat lager (respectievelijk 1% en 11%). Zoals verwacht mag worden heeft ook de voornaamste inkomensbron van het huishouden een duidelijke relatie met de hoogte van het inkomen. Panelleden die voornamelijk leven van een studiefinanciering of van een bijstands-

¹ Een kleine groep mensen (n=36) heeft aangegeven alleen te wonen, terwijl het eigen inkomen niet de voornaamste inkomensbron is. Deze groep is hier buiten beschouwing gelaten.

werkloosheids- of AOW-uitkering hebben gemiddeld het laagste netto-equivalent inkomen (<fl 2.000,-), mensen met een inkomen dat vooral bestaat uit vermogen/lijfrente het hoogste (>fl 3.000,-). Afgezien van de mensen met een AOW-uitkering, die een vijfde van het panel uitmaken, betreft dit echter vrij kleine groepen (1% tot 2% van de totale onderzoeksgroep, zie ook tabel 3.4). Chronisch zieken met een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben een wat hoger inkomen (rond f 2.000,-), maar dit is significant lager dan dat van mensen die leven van een loon/salaris (namelijk fl 2.454,-).

Ook deze kenmerken hangen onderling samen. Hiervoor was in tabel 3.4 al te zien dat kostwinnerschap gerelateerd is aan de inkomensbron. De inkomensbron hangt weer samen met de wijze waarop men verzekerd is. Zo is 80% of meer van de mensen die leeft van een arbeidsongeschiktheids-, AOW-, werkloosheids- of bijstandsuitkering ziekenfondsverzekerd, tegenover ruim 60% van de mensen die leven van een salaris of een weduwen-/wezenpensioen, ruim 40% van de mensen met een VUT/pensioen, een derde van de mensen met een inkomen uit eigen vermogen/lijfrente en ruim een kwart van de mensen die leven van winst uit eigen onderneming ($\text{Chi}^2=363.4$, $p=.00$).

Tabel 3.7 Netto-equivalent inkomen per maand in 1998 naar ziektekenmerken

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t/F p
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	237	2.343	739	F=1.01
CARA	381	2.283	814	p=.42
aandoeningen bewegingsapparaat	345	2.317	747	
kanker	111	2.429	794	
diabetes	217	2.270	875	
neurologische aandoeningen	155	2.333	824	
spijsverteringsaandoeningen	53	2.507	816	
overige chronische aandoeningen	554	2.322	778	
Ziekte duur				
t/m 1 jaar	135	2.255	772	F=1.85
1 - 2 jaar	161	2.385	795	p=.10
2 - 5 jaar	437	2.389	827	
5 - 10 jaar	506	2.278	748	
10 - 20 jaar	457	2.320	786	
> 20 jaar	260	2.246	745	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.452	2.343	791	t=1.86
twee of meer	605	2.272	792	p=.06
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.282	2.422	819	F=25.17
een	324	2.220	744	p=.00
twee of meer	350	2.116	688	

De uitsplitsing naar ziektekenmerken (tabel 3.7) laat zien dat er geen significante verschillen in netto-equivalent inkomen zijn tussen mensen met verschillende chronische ziekten, mensen met korter- en langerdurende ziekte en mensen met één of meer chronische aandoeningen. Wel hebben mensen met één of meer lichamelijke beperkingen een significant lager inkomen dan mensen zonder beperkingen.

Uit de beschrijving van de verschillende groepen chronisch zieken (paragraaf 3.2) kwam al naar voren dat er een relatie is tussen de chronische ziekte en een aantal ziektekenmerken. Zo zijn kankerpatiënten bijvoorbeeld relatief kort ziek en is er bij patiënten met hart- en

vaatziekten vaker sprake van co-morbiditeit. Ook de duur van de ziekte is gerelateerd aan co-morbiditeit ($\text{Chi}^2=92.8$, $p=.00$). Naarmate chronisch zieken hun ziekte langer hebben, hebben zij er vaker een chronische aandoening bij gekregen. Mensen met meer dan één chronische aandoening hebben weer wat vaker lichamelijke beperkingen (46% tegenover 30% van de mensen met één chronische aandoening; $\text{Chi}^2=59.7$, $p=.00$).

De uitsplitsing naar afzonderlijke achtergrond- en ziektekenmerken geeft een eerste beeld van kenmerken die inkomensverschillen tussen mensen -ten dele- zouden kunnen verklaren. Deze kenmerken hangen echter onderling samen en het is niet duidelijk hoe zij in samenhang aan het inkomen zijn gerelateerd. Om dit vast te stellen is een regressie-analyse uitgevoerd. Omdat van te voren niet duidelijk is welke kenmerken *samen* van belang zijn -een kenmerk dat zelfstandig van invloed is op het inkomen, kan dit in samenhang met een ander kenmerk niet meer zijn- zijn eerst *alle* achtergrond- en ziektekenmerken in het regressiemodel opgenomen, waarna de kenmerken die niet significant waren (bij $p < .01$) hier weer uit zijn weggelaten.

In tabel 3.8 zijn uitsluitend de achtergrond- en ziektekenmerken die significant met de inkomenssituatie samenhangen opgenomen. Omdat het bij deze kenmerken om nominale en ordinale variabelen gaat, zijn de categorieën per variabele omgezet in dummy's met de waarden 0 (behoort niet tot deze categorie) en 1 (behoort wel tot deze categorie). Hierbij is de eerste categorie van elke variabele telkens als referentiegroep genomen; deze is op 0 gesteld en alle overige categorieën worden hier mee vergeleken.

Omdat het netto-equivalent inkomen per maand de afhankelijke variabele is, kunnen de geschatte regressiecoëfficiënten (B) opgevat worden als een bedrag per maand. Op deze wijze kan men hypothetisch het inkomen van twee mensen vergelijken met verschillende achtergrondkenmerken. Zo heeft een 65-plusser fl 290,- meer -geschat- inkomen dan iemand tussen de 25 en 45 jaar, onder de veronderstelling dat *alle overige achtergrondkenmerken gelijk* zijn. In dit hypothetische geval kan dit dus alleen gezegd worden, wanneer we ervan uitgaan dat ze dezelfde opleiding, verzekeringsvorm, type huishouden, inkomensbron en hoeveelheid beperkingen hebben. Deze 'ceteris paribus' veronderstelling is niet altijd plausibel. Zo zal iemand tussen de 25 en 45 jaar geen pensioen of AOW-uitkering ontvangen, dus in dit hypothetische geval gaat de veronderstelling al niet op. Hiermee moet dus rekening gehouden worden bij het 'berekenen' van verschillen in inkomen.

Uit de tabel kan men aflezen dat wanneer gecorrigeerd wordt voor de overige kenmerken in de analyse, leeftijd, opleiding, verzekeringsvorm, het type huishouden, de voornaamste inkomensbron en het hebben van lichamelijke beperkingen met het inkomen samenhangen². De aard van de chronische aandoening levert geen zelfstandige bijdrage aan de verklaring van inkomensverschillen, evenmin als ziekteduur en co-morbiditeit. Het is dus meer het wel of niet hebben van lichamelijke beperkingen dan de chronische ziekte, die van invloed is op het inkomen. Wel komen lichamelijke beperkingen vaker voor bij patiënten met aandoeningen van het bewegingsapparaat (zie 3.2).

2 Hiermee is nog niets gezegd over de richting van de *samenhang*. Zo zal opleiding via het type werk dat men op basis hiervan doet of gedaan heeft het inkomen beïnvloeden, terwijl de verzekeringsvorm die men heeft juist van de hoogte van het inkomen afhankelijk is.

Tabel 3.8 Regressie-analyse netto-equivalent inkomen per maand in 1998

	B	standaard- error B	t	p
Constante	1.879	56	33.77	.00
Leeftijd				
R ¹ 25 - 44 jaar	0	-	-	-
45 - 64 jaar	+189	42	4.45	.00
65 jaar en ouder	+290	62	4.64	.00
Opleiding				
R geen/lagere school	0	-	-	-
lager beroepsonderwijs	+22	47	.47	.64
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	+221	49	4.51	.00
middelbaar beroepsonderwijs	+219	56	3.92	.00
HBS, HAVO, VWO, MMS	+444	65	6.84	.00
hoger beroepsonderwijs	+451	61	7.36	.00
universitair onderwijs	+787	85	9.25	.00
Verzekeringsvorm				
R ziekenfonds	0	-	-	-
particulier	+384	35	11.00	.00
Type huishouden				
R meerpersoons chr.z. kostwinner	0	-	-	-
meerpersoons chr.z. geen kostwinner	+151	33	4.60	.00
éénpersoons chr.z. kostwinner	+435	40	10.93	.00
Voornaamste inkomensbron				
R loon of salaris	0	-	-	-
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	-312	82	-3.82	.00
inkomen uit vermogen/lijfrente	+286	113	2.52	.01
pensioen- of VUT-uitkering	+65	54	1.21	.23
AOW-uitkering	-594	64	-9.35	.00
arbeidsongeschiktheidsuitkering	-348	54	-6.40	.00
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	-166	139	-1.19	.23
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	-528	107	-4.92	.00
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	-631	106	-5.93	.00
studiefinanciering, alimentatie	-1.224	240	-5.10	.00
Aantal lichamelijke beperkingen				
R geen	0	-	-	-
een	-116	40	-2.88	.00
twee of meer	-100	41	-2.44	.01
verklaarde variantie	37%			

¹ R = referentiegroep; hiermee worden de andere groepen vergeleken

Op basis van de tabel kunnen we het verschil in inkomen tussen twee personen met verschillende achtergrondkenmerken voorspellen door de geschatte regressiecoëfficiënten (B) op te tellen. Zo heeft een alleenstaande tussen de 25 en 45 jaar met alleen lagere school, die ziekenfondsverzekerd is, van een arbeidsongeschiktheidsuitkering leeft en twee of meer lichamelijke beperking heeft fl 1.051,- minder netto-equivalent inkomen per maand dan een alleenstaande leeftijdgenoot met een middelbare beroepsopleiding (een verschil van fl 219,-), die particulier verzekerd is (fl 384,-), een loon/salaris ontvangt (fl 348,-) en geen lichamelijke beperkingen heeft (fl 100,-).

3.4 Ziektegerelateerde uitgaven

Chronisch zieken maken in verband met hun gezondheidsproblemen vaak extra kosten. In hoeverre deze kosten hen daadwerkelijk 'ten laste' zijn, zal afhangen van hun verzekeringsvorm en het beroep dat ze doen op financiële vergoedingsregelingen.

In tabel 3.9 wordt aangegeven hoeveel chronisch zieken in 1997 ziektegerelateerde uitgaven hadden die niet vergoed zijn.

Tabel 3.9 Ziektegerelateerde uitgaven in 1997 (n=2.327)

	n	% ja	gemiddeld bedrag	standaard- deviatie
huisarts	315	14	152	155
tandarts	27	1	608	992
specialist	309	13	182	343
paramedici	210	9	295	550
alternatieve behandelaars	172	7	585	722
GGZ (RIAGG, psycholoog, etc.)	48	2	496	615
ziekenhuisopname	101	4	228	349
tijdelijke opname verpleeghuis/revalidatiecentrum	14	1	599	971
ambulance vervoer, zittend ziekenvervoer	124	5	171	297
geneesmiddelen op recept	496	21	150	289
alternatieve geneesmiddelen op recept	172	7	313	460
geneesmiddelen zonder recept (incl. alternatief)	525	23	222	536
verbandmiddelen	196	8	121	285
thuiszorg	231	10	1.128	1.298
maaltijdvoorziening	43	2	1.353	1.117
extra kosten voeding/dieet	167	7	734	803
extra kledingkosten	113	5	475	436
extra energiekosten	188	8	317	306
kosten om 'iets terug te doen'	377	16	191	361
reiskosten	71	3	502	847
hulpmiddelen	767	33	957	1.648
overig	195	8	650	1.340
totaal	1.673	72	1.286	2.106

Van de panelleden heeft 72% in 1997 extra ziektekosten gemaakt, voor een gemiddeld bedrag van fl 1.286,- per jaar. Over de totale groep berekend (inclusief de mensen die zeggen geen extra ziektekosten te hebben gemaakt) komt dit neer op fl 78,- per maand. Het percentage chronisch zieken met extra kosten komt vrij goed overeen met het percentage dat in het GLOBE-onderzoek is genoemd: 66% van de chronisch zieken versus 48% van de niet chronisch zieken. De gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven genoemd in dat onderzoek zijn echter wat lager. De onderzoekers rapporteren fl 60,- per maand aan extra uitgaven voor mensen met chronische aandoeningen en fl 30,- voor mensen zonder chronische aandoeningen (Van Agt et al., 1996). In het GLOBE-onderzoek is naar vrijwel dezelfde kostenposten gevraagd als in het PPCZ. Wel betreft het gegevens van enkele jaren geleden. Andere landelijke gegevens over extra ziektegerelateerde uitgaven zijn niet voorhanden.

Het aantal chronisch zieken dat ziektekosten heeft gemaakt in 1997 varieert sterk per kostenpost. Kosten voor hulpmiddelen zijn het vaakst gemaakt, gevolgd door kosten voor geneesmiddelen. Relatief weinig mensen hebben kosten gemaakt voor maaltijdvoorziening.

Ook de hoeveelheid kosten verschilt sterk per kostenpost. Zo zijn kosten voor thuiszorg, maaltijdvoorziening en hulpmiddelen relatief hoog, terwijl kosten voor de huisarts, specialist, ambulancevervoer, geneesmiddelen en verbandmiddelen relatief laag zijn. Van maaltijdvoorziening maken echter maar weinigen gebruik, terwijl een relatief hoog percentage mensen extra kosten heeft gemaakt voor de huisarts, de specialist en geneesmiddelen. Wel heeft een derde van de deelnemers aan het panel extra kosten gemaakt voor hulpmiddelen en dat lijkt dan ook een belangrijke kostenpost. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat er per kostenpost sprake is van grote onderlinge verschillen.

De mate waarin men extra kosten heeft gemaakt verschilt per chronische aandoening. Patiënten met spijsverterings- en neurologische aandoeningen hebben het vaakst kosten gemaakt (respectievelijk 83% en 78%), patiënten met hart-/vaatziekten en kanker het minst vaak (respectievelijk 65% en 68%). Ook zijn er verschillen per kostenpost. Kosten voor de specialist zijn relatief vaak gemaakt door chronisch zieken met een spijsverterings-aandoening (29%). Kankerpatiënten noemen juist weinig extra kosten voor de huisarts en specialist (7%, respectievelijk 9%), maar wel vaak kosten voor ziekenhuisopname en ambulancevervoer (beide 11%). Panelleden met aandoeningen van het bewegingsapparaat hebben vergeleken met de andere groepen chronisch zieken vaker extra kosten voor thuiszorg (18%), terwijl diabetici vaak extra kosten voor voeding/dieet noemen (20%). Voor een volledig overzicht van de ziektegerelateerde uitgaven per indexziekte wordt verwezen naar bijlage 2 (tabel 3A).

Tabel 3.10 Kosten voor hulpmiddelen in 1997 naar kostenpost

	n	%	gemiddeld bedrag	standaard-deviatie
persoonlijke verzorging	26	3	333	654
huishoudelijke hulpmiddelen	27	4	603	803
incontinentiemateriaal	38	5	141	117
prothesen en/of orthesen	29	4	597	675
loophulpmiddelen	82	11	116	139
orthopedisch of aangepaste schoenen	96	13	295	177
elastische kousen	73	10	90	90
rolstoel	10	1	2.149	2.192
aanpassingen auto	28	4	1.670	1.487
aangepast meubilair	36	5	2.442	1.640
woningaanpassingen	46	6	1.685	2.861
gehoorapparaat	78	10	493	657
visuele hulpmiddelen	428	56	628	503
hulpmiddelen voor medicijngebruik	42	5	228	317
alarmsysteem	36	5	439	851
overig	91	12	814	1.627
totaal	767	100	957	1.648

In tabel 3.10 is aangegeven voor welke hulpmiddelen de panelleden extra kosten hebben gemaakt. Ruim de helft van de mensen die extra kosten heeft gemaakt voor hulpmiddelen, heeft uitgaven voor een visueel hulpmiddel (56%). De overige uitgaven betreffen voornamelijk aangepast schoeisel (13%), loophulpmiddelen (11%), elastische kousen (10%), een gehoorapparaat (10%) en overige kosten (12%).

De ziektekosten voor aanschaf van een rolstoel en voor aanpassingen aan de auto, het meubilair en de woning zijn het hoogst, maar slechts een beperkt aantal mensen heeft

dergelijke kosten. Verder is het aanschaffen van een visueel hulpmiddel een belangrijke kostenpost. Deze kostenpost omvat naast de aanschaf van een bril, ook zaken als een loep en andere visuele hulpmiddelen. Hoewel ook veel mensen zonder een chronische aandoening kosten zullen maken voor een bril, is niet uit te sluiten dat een deel van de panelleden deze kosten hebben gemaakt vanwege hun chronische ziekte. Ook hier geldt dat de bedragen die mensen voor een bepaalde kostenpost opvoeren erg uiteenlopen.

Het percentage patiënten dat extra kosten heeft gemaakt voor hulpmiddelen verschilt nauwelijks per indexziekte (zie bijlage 2, tabel 3A). Ook per kostenpost zijn er nauwelijks verschillen. Patiënten met aandoeningen van het bewegingsapparaat hebben wat vaker kosten gemaakt voor hulpmiddelen ten behoeve van de persoonlijke verzorging, zoals een kousenaantrekker of toiletverhoger, voor huishoudelijke hulpmiddelen en orthopedisch aangepast schoeisel, terwijl diabetespatiënten vaker kosten hadden voor hulpmiddelen voor het doseren of toedienen van medicijnen. Ruim 70% van de mensen die deze kosten hebben genoemd zijn diabetici.

Tabel 3.11 Ziektegerelateerde uitgaven per maand in 1997 naar achtergrondkenmerken

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t/F p
Sexe				
man	994	73	149	t=-1.19
vrouw	1.327	81	162	p=.24
Leeftijd				
25 - 44 jaar	478	63	125	F=2.55
45 - 64 jaar	927	82	156	p=.08
65 jaar en ouder	920	79	170	
Opleiding				
geen/lagere school	408	55	116	F=5.56
lager beroepsonderwijs	563	69	161	p=.00
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	426	79	175	
middelbaar beroepsonderwijs	308	70	145	
HBS, HAVO, VWO, MMS	166	111	164	
hoger beroepsonderwijs	237	107	155	
universitair onderwijs	86	122	244	
Burgerlijke staat				
gehuwd/geregistreerd samenwonend	1.714	78	163	F=1.48
nooit gehuwd geweest	172	79	146	p=.22
gescheiden	122	49	79	
weduwe/weduwenaar	310	84	146	

Er zijn geen significante verschillen in extra ziektekosten per maand tussen mannen en vrouwen, mensen van verschillende leeftijd en mensen die verschillen in burgerlijke staat (tabel 3.11). Wel is opleiding van belang. Hoogopgeleiden hebben doorgaans hogere extra ziektekosten dan laag-opgeleiden. Dat hangt mogelijk samen met verschillen tussen deze groepen in verzekeringsvorm en inkomensbron.

Tabel 3.12 Ziektegerelateerde uitgaven per maand in 1997 naar inkomenskenmerken

	n	gemiddelde	standaard- deviatie	t/F p
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.485	66	136	t=-5.07
particulier	800	100	186	p=.00
Type huishouden				
meerpersoons chr.z. kostwinner	802	67	123	F=3.47
meerpersoons chr.z. geen kostwinner	834	86	180	p=.03
éénpersoons chr.z. kostwinner	410	84	142	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	823	73	146	F=2.46
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	82	141	249	p=.01
inkomen uit vermogen/lijffrente	38	90	160	
pensioen- of VUT-uitkering	467	79	156	
AOW-uitkering	449	72	165	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	217	102	178	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	28	71	116	
werkloosheidsuitkering (WWV), wachtgeld	37	73	99	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	45	49	80	
studiefinanciering, alimentatie	8	40	40	

Tabel 3.12 laat zien dat particulier verzekerden meer extra ziektekosten hebben dan zieken-fondsverzekerden. Ook van mensen die leven van winst uit eigen onderneming zijn de ziektekosten relatief hoog. Mensen die leven van studiefinanciering of een bijstandsuitkering hebben relatief weinig extra kosten.

Kijken we naar de ziektekenmerken, dan zien we de verschillende groepen chronisch zieken verschillen in de hoogte van hun ziektegerelateerde uitgaven (tabel 3.13). Mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en kanker hebben de hoogste kosten, terwijl mensen met hart- en vaatziekten en spijsverteringsziekten relatief lage kosten hebben. Ook de hoeveelheid lichamelijke beperkingen is van belang. Naarmate men meer beperkingen heeft nemen de ziektegerelateerde kosten toe. Er zijn geen significante verschillen in gemaakte ziektekosten tussen patiënten die kort en lang ziek zijn en tussen mensen met één en meer chronische aandoeningen.

Tabel 3.13 Ziektegerelateerde uitgaven per maand in 1997 naar ziektekenmerken

	n	gemiddelde	standaard- deviatie	t/F p
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	256	56	109	F=3.21
CARA	417	61	121	p=.00
aandoeningen bewegingsapparaat	407	95	186	
kanker	120	97	219	
diabetes	252	63	109	
neurologische aandoeningen	180	78	131	
spijsverteringsaandoeningen	65	57	94	
overige chronische aandoeningen	626	88	182	

- vervolg -

Tabel 3.13 Ziektegerelateerde uitgaven per maand in 1997 naar ziektekenmerken
- vervolg -

	n	gemiddelde	standaard- deviatie	t/F p
Ziekte duur				
t/m 1 jaar	154	55	97	F=1.98
1 - 2 jaar	182	69	105	p=.08
2 - 5 jaar	490	76	164	
5 - 10 jaar	576	83	166	
10 - 20 jaar	529	74	140	
> 20 jaar	282	99	215	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.638	79	168	t=1.03
twee of meer	688	72	124	p=.31
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.412	56	95	F=63.27
een	364	96	161	p=.00
twee of meer	392	153	275	

Ook hier geldt dat de uitsplitsing van ziektegerelateerde uitgaven naar afzonderlijke achtergrond- en ziektekenmerken slechts een globaal beeld geeft van kenmerken die mogelijk van belang zijn om verschillen in ziektekosten te verklaren. Het is daarom ook van belang de invloed van deze kenmerken in samenhang te bekijken.

Wanneer de kenmerken gezamenlijk in een regressiemodel worden opgenomen, blijkt de indexziekte geen bepalende rol meer te spelen voor het verklaren van verschillen in ziektekosten (tabel 3.14).

Tabel 3.14 Regressie-analyse ziektegerelateerde uitgaven per maand in 1997

	B	standaard- error B	t	p
Constante	13	10	1.30	.19
Opleiding				
R ¹ geen/lagere school	0	-	-	-
lager beroepsonderwijs	+20	10	2.03	.04
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	+28	11	2.56	.01
middelbaar beroepsonderwijs	+33	12	2.70	.01
HBS, HAVO, VWO, MMS	+68	15	4.65	.00
hoger beroepsonderwijs	+59	13	4.36	.00
universitair onderwijs	+65	19	3.45	.00
Verzekeringsvorm				
R ziekenfonds	0	-	-	-
particulier	+26	8	3.36	.00

- vervolg -

Tabel 3.14 Regressie-analyse ziektegerelateerde uitgaven per maand in 1997 - vervolg -

	B	standaard- error B	t	p
Voornaamste inkomensbron				
R loon of salaris	0	-	-	-
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	+48	18	2.72	.01
inkomen uit vermogen/lijfrente	+4	25	.16	.87
pensioen- of VUT-uitkering	-7	9	-.79	.43
AOW-uitkering	-10	10	-.98	.33
arbeidsongeschiktheidsuitkering	+19	12	1.64	.10
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	-16	29	-.54	.59
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	+2	25	.07	.95
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	-25	23	-1.11	.27
studiefinanciering, alimentatie	-39	51	-.77	.44
Aantal lichamelijke beperkingen				
R geen	0	-	-	-
een	+50	9	5.64	.00
twee of meer	+117	9	12.85	.00
verklaarde variantie	9%			

¹ R = referentiegroep; hiermee worden de andere groepen vergeleken

Naarmate men meer lichamelijke beperkingen ondervindt, heeft men gemiddeld hogere ziektekosten, oplopend van fl 50,- tot fl 117,- per maand meer dan wanneer men geen beperkingen heeft. Verder zijn de opleiding, de verzekeringsvorm en de inkomensbron -in mindere mate- van belang. Hogeropgeleiden, particulierverzekerden en mensen die leven van winst uit eigen onderneming hebben significant hogere extra ziektekosten.

3.5 Financiële vergoedingsregelingen

Er bestaan verschillende regelingen om ziektegerelateerde uitgaven vergoed te krijgen. Zo kan men bijvoorbeeld in het kader van de WVG een vergoeding voor gemaakte kosten, dan wel een financiële tegemoetkoming voor bepaalde hulpmiddelen en aanpassingen aanvragen. Het gaat om vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woningaanpassingen tot een bedrag van fl 45.000,-³. Men dient hiertoe een verzoek in bij de gemeente waar men woont. De uitvoering van de WVG kan per gemeente verschillen. De gemeenten hebben de mogelijkheid om eigen bijdragen te heffen en de financiële tegemoetkoming op het inkomen af te stemmen. Wel zijn hieraan door de overheid regels gesteld, om de financiële gevolgen voor gehandicapten te beperken en de toegankelijkheid van de WVG voor mensen met een laag inkomen te waarborgen. Sinds 1 april 1996 zijn gemeenten verplicht bij het berekenen van de draagkracht ook rekening te houden met de overige kosten in verband met de handicap (Ipso Facto/SGBO, 1997).

In sommige gevallen kan men voor een financiële tegemoetkoming van ziektekosten een beroep doen op bijzondere bijstand. Ook hiervoor dient men bij de gemeente een verzoek in te dienen. De toekenning van bijzondere bijstand is inkomensafhankelijk en wordt bepaald op basis van de draagkracht van de aanvrager.

³ Op dit moment ligt er een wetsvoorstel in de Tweede Kamer om ook woningaanpassingen boven de fl 45.000,- onder de WVG te laten vallen.

Daarnaast is er de mogelijkheid ziektekosten op te voeren als aftrekpost voor de inkomensbelasting (buitengewone lastenaf trek).

Van de deelnemers aan het panel is ruim de helft op de hoogte van de verschillende regelingen (tabel 3.15). Van bijzondere bijstand heeft vrijwel niemand ooit gebruik gemaakt (3%). Elf procent heeft ooit een beroep gedaan op de WVG, terwijl een vijfde wel eens fiscale compensatie heeft aangevraagd.

Tabel 3.15 Kennis en gebruik van compenserende maatregelen

	bekend		ooit aangevraagd	
	n	%	n	%
WVG (n=2.096)	1.154	55	243	11
bijzondere bijstand (n=2.109)	1.174	56	77	3
fiscale compensatie (n=2.127)	1.294	61	455	20

Mensen met een HBO-opleiding zijn het beste op de hoogte van de WVG (67%). Verder is de WVG relatief goed bekend bij chronisch zieken met een aandoening van het bewegingsapparaat (62%) en met twee of meer lichamelijke beperkingen (65%). Gezien de aard van de hulpmiddelen die men aan kan vragen ligt dat voor de hand.

Mensen die wel eens gebruik hebben gemaakt van de WVG zijn verhoudingsgewijs vaker boven de 65 (15%), laag-opgeleid (geen/lager onderwijs: 19%) en verweduwd (20%) en hebben vaker een arbeidsongeschiktheids-, AOW- of AWW-uitkering (respectievelijk 23%, 18% en 20%). Verder zijn het verhoudingsgewijs vaker patiënten met aandoeningen van het bewegingsapparaat (18%) en twee of meer lichamelijke beperkingen (33%). Dit laatste ligt voor de hand gezien het type kosten/hulpmiddelen waarvoor men een financiële vergoeding kan krijgen.

Ook van de bijzondere bijstand zijn chronisch zieken met een HBO-opleiding het beste op de hoogte (70%). Daarnaast zijn ongehuwden en gescheidenen verhoudingsgewijs goed op de hoogte van de mogelijkheid van bijzondere bijstand (respectievelijk 67% en 70%), evenals mensen met een bijstands- of werkloosheidsuitkering (respectievelijk 71% en 82%).

Op de bijzondere bijstand is wat vaker door gescheidenen (16%) en mensen met een werkloosheids- of bijstandsuitkering een beroep gedaan (respectievelijk 13% en 27%).

De mogelijkheid van fiscale aftrek is vooral goed bekend bij mensen met een hogere beroeps- of universitaire opleiding (beide 79%), terwijl mensen zonder opleiding of met alleen lagere school weinig bekend zijn met deze compensatieregeling (43%). Ook zijn particulierverzekerden hiervan beter op de hoogte dan ziekenfondsverzekerden (73% versus 54%). Kijken we naar de voornaamste inkomensbron, dan blijken mensen met een inkomen dat voornamelijk voortvloeit uit winst uit eigen onderneming/vrij beroep en mensen die van een pensioen leven het beste op de hoogte te zijn van de fiscale regeling (respectievelijk 79% en 70%), terwijl mensen die leven van een AOW-uitkering hier minder goed van op de hoogte zijn (47%).

Van de fiscale aftrekregeling wordt verhoudingsgewijs het meest gebruik gemaakt door hoogopgeleiden (32%), particulierverzekerden (26%) en mensen die leven van winst uit eigen onderneming (27%), pensioen/VUT (26%), een arbeidsongeschiktheidsuitkering (26%) of een werkloosheidsuitkering (31%).

Uit deze gegevens wordt niet direct duidelijk hoeveel mensen met een chronische aandoening een financiële tegemoetkoming via een bepaalde regeling 'mislopen'. In de eerste plaats komen niet alle ziektekosten voor een vergoeding in aanmerking. In het kader van de WVG kan slechts een beperkt aantal voorzieningen worden vergoed. Ook via de bijzondere bijstand kan men bepaalde ziektekosten niet vergoed krijgen, terwijl niet alle ziektekosten als aftrekpost opgevoerd kunnen worden. Ten tweede is de mogelijkheid die de verschillende regelingen chronisch zieken te bieden hebben afhankelijk van hun inkomen. Van de WVG en de bijzondere bijstand zullen vooral mensen met een relatief laag inkomen profijt hebben. Bovendien verschilt de uitvoering van de WVG en de bijzondere bijstand per gemeente, zodat het kan zijn dat iemand in de ene gemeente wel en de andere niet voor een tegemoetkoming in aanmerking komt.

De fiscale aftrekregeling is vooral bij laag-opgeleiden, ziekenfondsverzekerden en mensen die voornamelijk leven van een AOW-uitkering onbekend, hetgeen duidt op een lagere toegankelijkheid van deze mogelijkheid voor deze groepen. Vooral mensen die niet standaard een belastingformulier ontvangen, zullen niet op deze mogelijkheid geattendeerd worden. Omdat de drempel voor belastingaftrek van ziektekosten inkomensafhankelijk is (bij een lager inkomen is de drempel lager) is de buitengewone lastenaftrek juist voor mensen met een laag inkomen en hoge ziektekosten een goede mogelijkheid ziektekosten gecompenseerd te krijgen.

Een klein deel van de panelleden heeft in 1997 kosten gemaakt in verband met de aanschaf van een rolstoel, aanpassingen in de auto, aangepast meubilair of woningaanpassingen (zie 3.4). Het betreft 4% van de totale onderzoeksgroep. Van deze groep is 32% onbekend met de WVG en heeft 65% hier nooit een beroep op gedaan. Bij deze mensen met een chronische aandoening is dus mogelijk sprake van het 'mislopen' van een financiële tegemoetkoming waar men recht op heeft.

3.6 Afsluiten van verzekeringen

Ruim 10% van de chronisch zieken in het panel geeft aan ooit problemen te hebben ondervonden bij het afsluiten van een verzekering. Dit betreft dan vooral het moeten betalen van een hogere premie (tabel 3.16).

Tabel 3.16 Chronisch zieken die nadeel hebben ondervonden bij het afsluiten van een verzekering (n=2.327)

	n	%
moest hogere premie betalen	141	6
kon voor sommige risico's niet verzekerd worden	87	4
is weleens een verzekering geweigerd	71	3

De problemen deden zich vooral voor bij het afsluiten van een algemene levensverzekering (33% van de genoemde gevallen) of een levensverzekering voor een hypotheek (18%). Bij 15% van de panelleden die problemen noemden, had dit betrekking op het afsluiten van een ziektekostenverzekering.

Vergeleken met de groep chronisch zieken die geen nadeel heeft ondervonden of voor wie dit niet van toepassing was, bestaat de groep wat meer uit mannen, mensen tussen de 25 en 65 jaar, hoog-opgeleiden en gehuwden. Als voornaamste bron van inkomen noemden zij

wat vaker loon/salaris, winst uit onderneming of een arbeidsongeschiktheidsuitkering en wat minder vaak pensioen/VUT of AOW.

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat een aanzienlijke groep mensen met chronische aandoeningen problemen heeft bij het afsluiten van verzekeringen. Naar schatting betreft het zo'n 150.000 mensen (10% van de chronisch zieken in de bevolking). Deze resultaten geven echter slechts een indicatie van de daadwerkelijke omvang van dit probleem. Veel mensen zullen geen problemen hebben genoemd, omdat zij al een verzekering hadden afgesloten toen zij nog niet ziek waren en daarna geen nieuwe verzekering meer hebben afgesloten. Mogelijk hebben veel mensen dit ook niet geprobeerd, omdat ze weten dat zij vanwege hun ziekte kans lopen geweigerd te worden. Ook over de mogelijke financiële consequenties die dit heeft gehad ontbreken gegevens. Naar verwachting zal het hierbij soms om substantiële bedragen gaan.

3.7 Beschikbaar inkomen

In hoeverre hebben de extra ziektekosten die men maakt nu een dermate negatieve invloed op het beschikbaar inkomen dat mensen 'in de knel' komen? Het gemiddeld beschikbaar inkomen (netto-equivalent inkomen waarvan de ziektegerelateerde uitgaven zijn afgetrokken) is fl 2.244,-. Om een vergelijking te kunnen maken met het beschikbaar inkomen van de algemene bevolking zou van het gemiddeld beschikbaar maandinkomen dat in dit onderzoek voor 1998 is berekend op basis van gegevens van het CBS en dat vergelijkbaar is met het netto-equivalent inkomen (zie 3.3) een bedrag voor de ziektekosten van de algemene bevolking afgetrokken moeten worden. Omdat er geen gegevens zijn over de ziektekosten in de algemene bevolking is hiervoor de helft van het bedrag genomen dat de panelleden in 1997 gemiddeld aan ziekte-uitgaven hadden (de helft van fl 78,- is fl 39,-). Voor dit bedrag is gekozen op basis van de uitkomst van het onderzoek van Van Agt et al. (1996) dat chronisch zieken tweemaal zoveel kosten maken als niet chronisch zieken. Hiermee ligt het beschikbaar inkomen voor de algemene bevolking in 1998 tussen de fl 2.553,- en fl 2.629,-. Het beschikbaar inkomen van chronisch zieken is dus tussen de fl 309,- en fl 385,- lager dan dat van de algemene bevolking.

Uit paragraaf 3.4 kwam al naar voren dat ziektekosten deels te maken hebben met het inkomen. Mensen met een verhoudingsgewijs hoog inkomen zoals hoog-opgeleiden en particulier verzekerden hebben ook meer ziektekosten. Echter, mensen met lichamelijke beperkingen hebben zowel een wat lager inkomen als hogere kosten, vergeleken met mensen zonder beperkingen.

Kijken we naar het beschikbaar inkomen dan blijkt dat, wanneer we de gegevens vergelijken met die uit tabel 3.8, met name het inkomen van mensen met twee of meer lichamelijke beperkingen, door de extra ziektekosten die men heeft, achteruitgaat (tabel 3.17).

Tabel 3.17 Regressie-analyse beschikbaar inkomen per maand

	B	standaard- error B	t	p
Constate	1.877	57	33.00	.00
Leeftijd				
R ¹ 25 - 44 jaar	0	-	-	-
45 - 64 jaar	+180	43	4.15	.00
65 jaar en ouder	+278	64	4.36	.00
Opleiding				
R geen/lagere school	0	-	-	-
lager beroepsonderwijs (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	+5	48	.10	.92
middelbaar beroepsonderwijs HBS, HAVO, VWO, MMS	+197	50	3.93	.00
hoger beroeps onderwijs	+189	57	3.32	.00
universitair onderwijs	+381	66	5.73	.00
	+393	63	6.28	.00
	+756	87	8.69	.00
Verzekeringsvorm				
R ziekenfonds	0	-	-	-
particulier	+359	36	10.07	.00
Type huishouden				
R meerpersoons chr.z. kostwinner	0	-	-	-
meerpersoons chr.z. geen kostwinner	+133	34	3.96	.00
éénpersoons chr.z. kostwinner	+432	41	10.60	.00
Voornaamste inkomensbron				
R loon of salaris	0	-	-	-
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	-366	84	-4.37	.00
inkomen uit vermogen/lijfrente	+276	116	2.38	.02
pensioen- of VUT-uitkering	+75	55	1.36	.17
AOW-uitkering	-588	65	-9.05	.00
arbeidsongeschiktheidsuitkering	-373	56	-6.71	.00
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	-177	142	-1.24	.22
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	-530	110	-4.82	.00
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	-604	109	-5.55	.00
studiefinanciering, alimentatie	-1.203	245	-4.91	.00
Aantal lichamelijke beperkingen				
R geen	0	-	-	-
een	-160	41	-3.89	.00
twee of meer	-211	42	-5.01	.00
verklaarde variantie	35%			

¹ R = referentiegroep; hiermee worden de andere groepen vergeleken

Een alleenstaande tussen de 25 en 45 jaar zonder opleiding, die ziekenfondsverzekerd is, voornamelijk leeft van een arbeidsongeschiktheidsuitkering en twee of meer lichamelijke beperkingen heeft, heeft een beschikbaar inkomen per maand dat fl 1.132,- lager is dan dat van een leeftijdgenoot met een middelbare beroepsopleiding (verschil van fl 189,-), die particulier verzekerd is (fl 359,-), voornamelijk leeft van een loon/salaris (fl 373,-) en geen beperkingen heeft (fl 211,-).

Om de meest kwetsbare groep beter te kunnen typeren is vastgesteld welk deel van de chronisch zieken een laag beschikbaar inkomen heeft. Een laag beschikbaar inkomen is gedefinieerd als het sociaal minimum voor 1998 waar een bedrag is afgetrokken voor de

extra ziektekosten die de algemene bevolking naar verwachting gemaakt heeft in 1997. Omdat een belangrijk deel van het panel uit 65-plussers bestaat is een uitsplitsing gemaakt van de groep onder de 65 jaar en de groep van 65 jaar en ouder. Voor de eerste groep geldt de bijstandsuitkering voor alleenstaanden in 1998 als het sociaal minimum (fl 1.351,-), voor de tweede groep de AOW-uitkering voor een alleenstaande (fl 1.424,-; Voorlichtingscentrum Sociale Verzekering Amsterdam, 1998). Als schatting van de ziektekosten van de algemene bevolking is fl 39,- aangehouden; dit is de helft van de ziektekosten die de deelnemers aan het chronisch panel hadden gemaakt. Mensen met een beschikbaar inkomen dat lager is dan fl 1.312,- (jonger dan 65 jaar), respectievelijk fl 1.385,- (65 jaar en ouder) worden dus gerekend tot de groep met een laag beschikbaar inkomen.

Van het panel chronisch zieken heeft 7% een laag beschikbaar inkomen. Het gaat verhoudingsgewijs om evenveel mensen tussen de 25 en 65 jaar en mensen van 65 jaar en ouder. Het gemiddeld inkomen van de eerste groep is fl 1.085,-. dat van de laatste groep is fl 1.170,-. In 1996 had 4% van de Nederlandse huishoudens een inkomen onder het sociaal minimum (SCP/CBS, 1998). In 1998 is dit percentage volgens ramingen van het SCP/CBS nog wat lager. Chronisch zieken bevinden zich dus verhoudingsgewijs vaker onder de het sociaal minimum.

Tabel 3.18 laat zien dat in de groep tussen de 25 en 65 jaar met een laag beschikbaar inkomen vooral mensen met een lagere beroepsopleiding zijn oververtegenwoordigd (37% versus 28% in de totale groep). Het merendeel van de mensen is ziekenfondsverzekerd. De groep bestaat vrijwel volledig uit meerpersoonshuishoudens, waarbij de huishoudens waarin de chronisch zieke zelf kostwinner is zijn oververtegenwoordigd. Dit reflecteert zich in de voornaamste inkomensbron. De groep bestaat voor de helft uit mensen die leven van een loon/salaris, maar mensen die voornamelijk leven van een arbeidsongeschiktheids-, werkloosheids- of bijstandsuitkering en mensen die als voornaamste inkomensbron winst uit eigen onderneming noemen zijn in deze groep oververtegenwoordigd. Verder bestaat de groep uit relatief veel mensen met één of meer lichamelijke beperkingen (37% versus 25% in de totale groep).

Voor de mensen van 65 jaar en ouder met een laag beschikbaar inkomen ziet het plaatje er iets anders uit. In deze groep zijn vooral de mensen met een (m)ulo-opleiding oververtegenwoordigd (37% versus 22% in de totale groep 65-plussers). Vrijwel alle mensen in deze groep zijn ziekenfondsverzekerd en 83% leeft van een AOW-uitkering (versus 46% in de totale groep). Ook deze groep bestaat vrijwel volledig uit meerpersoonshuishoudens, maar nu gaat het vooral om huishoudens waarin de chronisch zieke zelf geen kostwinner is. Verder heeft 71% van de groep lichamelijke beperkingen, tegenover 48% van de totale groep.

Samenvattend blijken dus van de mensen tussen de 25 en 45 jaar met name de meerpersoonshuishoudens waar de chronisch zieke hoofdkostwinner is en die voornamelijk leven van winst uit eigen onderneming of een arbeidsongeschiktheids-, werkloosheids- of bijstandsuitkering relatief vaak een laag beschikbaar inkomen te hebben. Bij de 65-plussers gaat het vooral om huishoudens waarin de chronisch zieke geen hoofdkostwinner is en die voornamelijk leven van een AOW-uitkering. In beide groepen zijn mensen met lichamelijke beperkingen oververtegenwoordigd.

Tabel 3.18 Typering chronisch zieken met een laag beschikbaar inkomen

	25-65 jaar		65 jaar en ouder	
	met laag inkomen n=92 %	totale groep n=1.269 %	met laag inkomen n=55 %	totale groep n=785 %
Opleiding				
geen/lagere school	15	9	31	30
lager beroepsonderwijs (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	37	28	25	19
middelbaar beroepsonderwijs HBS, HAVO, VWO, MMS	14	18	37	22
hoger beroepsonderwijs	18	18	4	9
universitair onderwijs	7	8	-	9
	9	13	3	8
	-	5	-	3
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	81	66	91	64
particulier	19	34	10	36
Type huishouden				
meerpersoons chr.z. kostwinner	51	41	35	38
meerpersoons chr.z. geen kostwinner	48	46	63	26
éénpersoons chr.z. kostwinner	1	13	2	36
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	51	61	-	2
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	10	4	-	1
inkomen uit vermogen/lijffrente	-	1	-	4
pensioen- of VUT-uitkering	3	10	10	43
AOW-uitkering	1	2	83	46
arbeidsongeschiktheidsuitkering	26	15	4	2
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	-	1	-	1
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	6	3	3	-
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	3	2	-	1
studiefinanciering, alimentatie	-	1	-	-
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	63	75	29	52
een	19	14	23	21
twee of meer	18	11	48	27

3.8 Samenvatting

De aard van de chronische aandoening die men heeft hangt samen met een aantal achtergrond- en ziektekenmerken. Zo zijn mensen met hart- en vaatziekten relatief oud en hebben mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat meer lichamelijke beperkingen.

Voor het verklaren van verschillen in inkomen en de extra ziektekosten die men niet vergoed krijgt blijkt de aard van de aandoening zelf geen bepalende factor. Wel gaat het hebben van lichamelijke beperkingen samen met een relatief laag inkomen en relatief hoge ziektekosten. Daarnaast zijn leeftijd, opleiding, huishoudtype en inkomensbron van invloed op het inkomen. Hoger-opgeleiden, particulierverzekerden en mensen die voornamelijk leven van winst uit eigen onderneming/vrij beroep hebben relatief hoge ziektekosten.

Ongeveer de helft van de chronisch zieken is bekend met financiële vergoedingsregelingen zoals de WVG, bijzondere bijstand en fiscale compensatie. Op de eerste twee regelingen wordt weinig een beroep gedaan; een vijfde van de mensen heeft wel eens gebruik gemaakt van mogelijkheid ziektekosten als fiscale aftrekpost op te voeren.

Problemen met het afsluiten van een verzekering heeft een op de tien mensen uit het panel wel eens gehad. Het betrof met name levensverzekeringen; bij 12% van de groep die problemen noemde ging het om een ziektekostenverzekering. Dit geeft echter slechts een indicatie van het mogelijke probleem, omdat veel mensen een verzekering afgesloten zullen hebben voordat ze ziek werden en deze daarna niet hebben gewijzigd.

Wanneer de ziektekosten van het inkomen worden afgetrokken blijken vooral 65-plussers met lichamelijke beperkingen die leven van een AOW-uitkering en mensen onder de 65 met lichamelijke beperkingen die leven van winst uit eigen onderneming of van een arbeidsongeschiktheids-, werkloosheids- of bijstandsuitkering financieel het meest gedepriveerd. Deze laatste groep is verhoudingsgewijs bovendien vaak laag-opgeleid.

4 SAMENVATTING EN DISCUSSIE

4.1 Inleiding

In dit rapport zijn de resultaten beschreven van een onderzoek naar de inkomenspositie van chronisch zieken. Hiertoe is gebruik gemaakt van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken, dat een representatieve afspiegeling is van de populatie niet-geïstitutionaliseerde chronisch zieken in de Nederlandse bevolking. Onderzocht is wat het inkomen en de (niet gecompenseerde) ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken zijn en in hoeverre -de aard van- hun ziekte hiermee samenhangt. Tevens is geïnventariseerd in hoeverre chronisch zieken bekend zijn met financiële vergoedingsregelingen en hier in het verleden wel eens een beroep op hebben gedaan, en in welke mate zij problemen ondervinden bij het afsluiten van verzekeringen. Ten slotte is bekeken hoe chronisch zieken die financieel het meest 'in de knel' komen te karakteriseren zijn.

In dit afsluitend hoofdstuk worden eerst de belangrijkste resultaten uit het rapport samengevat en besproken (4.2). Het hoofdstuk sluit af met enkele aanbevelingen (4.3)

4.2 Samenvatting en discussie onderzoeksresultaten

Inkomenspositie chronisch zieken en algemene bevolking

Als maat voor het inkomen van chronisch zieken is gebruik gemaakt van het netto-equivalent maandinkomen. Dit is het netto inkomen per maand gecorrigeerd voor de omvang en samenstelling van het huishouden. Wanneer de ziektegerelateerde kosten hiervan worden afgetrokken blijft het beschikbaar inkomen over. In tabel 4.1 wordt de inkomenspositie van chronisch zieken vergeleken met de inkomenspositie van de algemene bevolking

Tabel 4.1 Vergelijking inkomenspositie chronisch zieken en algemene bevolking

	chronisch zieken	algemene bevolking	verschil
netto-equivalent inkomen 1998	2.322	2.592 - 2.668 ¹	270 - 346
ziektegerelateerde uitgaven	78	39 ²	39
beschikbaar inkomen	2.244	2.553 - 2.629 ¹	309 - 385

¹ geschat op basis van het inkomen van de algemene bevolking in 1995 (CBS, 1999) uitgaande van een jaarlijkse inkomensstijging tussen de 2% en 3%

² de helft van de ziektekosten van chronisch zieken; deze schatting is gebaseerd op de uitkomsten van het onderzoek van Van Agt et al. (1996) dat chronisch zieken tweemaal zoveel ziektegerelateerde uitgaven hebben als niet-chronisch zieken

Het netto-equivalent maandinkomen van chronisch zieken in 1998 is fl 2.322,-. Dat is tussen de fl 270,- en fl 346,- lager dan dat van de algemene bevolking. Het is hierbij van belang zich af te vragen in hoeverre de inkomensbron gerelateerd kan worden aan de chronische aandoening die men heeft. Heeft men een laag inkomen, omdat men chronisch ziek is? Tien procent van de chronisch zieken in het panel leeft voornamelijk van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. In dat geval lijkt er sprake van een duidelijke relatie

tussen het inkomen en de chronische ziekte of de daarmee gepaard gaande lichamelijke beperkingen die men heeft. Verder blijkt uit een eerdere studie dat de arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen die jonger zijn dan 65 jaar bijna 20% lager ligt dan bij de algemene bevolking (Rijken et al., 1999). Mensen met meer chronische aandoeningen en met lichamelijke beperkingen nemen minder aan het arbeidsproces deel. Het gaat dan weer vooral om mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering; het percentage mensen met een werkloosheids- of bijstandsuitkering is klein. Een belangrijk deel van de chronisch zieken onder de 65 jaar kan dan ook als arbeidsgehandicapt worden beschouwd; dat geldt vooral voor mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met lichamelijke beperkingen (Rijken et al., 1999). Voor verschillen in beroepsniveau tussen werkende chronisch zieken en niet-chronisch zieken zijn geen duidelijke aanwijzingen gevonden (Van Agt et al., 1996). Wel kan de ziekte van invloed zijn op het carrièreverloop van bepaalde groepen chronisch zieken (Straten et al., 1998). In hoeverre dit tot duidelijke verschillen in inkomen leidt tussen chronisch zieken en niet-chronisch zieken is echter niet duidelijk.

Ruim 70% van de mensen met chronische aandoeningen heeft ziektegerelateerde uitgaven die niet vergoed worden. Over de totale groep bekeken geven chronisch zieken gemiddeld fl 78,- per maand uit aan ziektekosten. Chronisch zieken maken relatief vaak kosten voor hulpmiddelen, maar ook een belangrijk deel heeft kosten gemaakt voor geneesmiddelen, de huisarts en de specialist. Voor een deel zullen deze kosten overeenkomen met kosten die niet-chronisch zieken maken, voor een deel zullen de kosten direct toe te schrijven zijn aan de chronische ziekte en/of de beperkingen die hieruit voortvloeien. Dat geldt bijvoorbeeld voor hulpmiddelen als een rolstoel, aangepast meubilair, aanpassingen aan de auto of de woning en hulpmiddelen voor het toedienen van medicijnen. In het GLOBE-onderzoek werd gevonden dat chronisch zieken twee keer zoveel ziektegerelateerde uitgaven hadden als niet-chronisch zieken. Ook hier waren de curatieve zorg en hulpmiddelen de belangrijkste kostenposten (Van Agt et al., 1996).

Wanneer we de ziektekosten van chronisch zieken van hun netto-equivalent maandinkomen aftrekken, komt hun beschikbaar inkomen op fl 2.244,-. Ervan uitgaande dat zij ongeveer tweemaal zoveel ziektegerelateerde uitgaven hebben als de algemene bevolking, is het beschikbaar inkomen van mensen met chronische aandoeningen tussen de fl 309,- en fl 385,- lager dan dat van de algemene bevolking. Dat is een aanzienlijk verschil. Hierbij dient men te bedenken dat 10% van de algemene bevolking uit chronisch zieken bestaat, zodat het verschil in inkomen met niet-chronisch zieken in feite nog wat groter is. Deze bevinding sluit aan bij resultaten uit eerder onderzoek (Van Agt et al., 1996).

Inkomensverschillen tussen chronisch zieken

Om vast te stellen welke factoren in samenhang van belang zijn voor het verklaren van verschillen in netto-equivalent inkomen, ziektegerelateerde kosten en beschikbaar inkomen per maand tussen chronisch zieken, zijn regressie-analyses uitgevoerd. De resultaten zijn in tabel 4.2 samengevat. Hierin zijn alleen de kenmerken opgenomen die met het inkomen en de ziektegerelateerde kosten samenhangen.

Tabel 4.2 Vergelijking uikomsten regressie-analyses netto-equivalent inkomen, ziekte-gerelateerde uitgaven en beschikbaar inkomen per maand (B)

	netto equivalent inkomen 1998	ziekte- gerelateerde uitgaven 1997	beschikbaar inkomen 1998
Constate	1.879	n.s. ¹	1.877
Leeftijd			
R ² 25 - 44 jaar	0	-	0
45 - 64 jaar	+189	-	+180
65 jaar en ouder	+290	-	+278
Opleiding			
R geen/lagere school	0	0	0
lager beroepsonderwijs (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	n.s.	n.s.	n.s.
middebaar beroepsonderwijs	+221	+28	+197
HBS, HAVO, VWO, MMS	+219	+33	+189
hoger beroepsonderwijs	+444	+68	+381
universitair onderwijs	+451	+59	+393
	+787	+65	+756
Verzekeringsvorm			
R ziekenfonds	0	0	
particulier	+384	+26	+359
Type huishouden			
R meerpersoons chr.z. kostwinner	0	-	0
meerpersoons chr.z. geen kostwinner	+151	-	+133
éénpersoons chr.z. kostwinner	+435	-	+432
Voornaamste inkomensbron			
R loon of salaris	0	0	0
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	-312	+48	-366
inkomen uit vermogen/lijfrente	+286	n.s.	n.s.
pensioen- of VUT-uitkering	n.s.	n.s.	n.s.
AOW-uitkering	-594	n.s.	-588
arbeidsongeschiktheidsuitkering	-348	n.s.	-373
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	n.s.	n.s.	n.s.
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	-528	n.s.	-530
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	-631	n.s.	-604
studiefinanciering, alimentatie	-1.224	n.s.	-1.203
Aantal lichamelijke beperkingen			
R geen	0	0	0
een	-116	+50	-160
twee of meer	-100	+117	-211

¹ n.s. = niet significant bij p<0.01

² R = referentiegroep; hiermee worden de andere groepen vergeleken

De aard van de chronische aandoening is niet in de tabel opgenomen: dit blijkt geen belangrijke verklarende factor te zijn voor verschillen tussen chronisch zieken in inkomen en ziektekosten. Ook ziekte duur en co-morbiditeit zijn geen bepalende factoren. Wel is het aantal lichamelijke beperkingen, onafhankelijk van de overige kenmerken, van belang. Naarmate men meer beperkingen heeft, is het inkomen lager.

Onderlinge verschillen in netto-equivalent inkomen tussen mensen met chronische aandoeningen hebben vooral te maken hebben met verschillen in opleiding, voornaamste bron

van inkomsten en type huishouding. Dat het inkomen hoger is naarmate men hoger is opgeleid is een bekend gegeven. Iets meer dan de helft van de chronisch zieken is hoofdkostwinner. De meeste chronisch zieken leven voornamelijk van een loon/salaris (37%), maar ongeveer een vijfde leeft van een pensioen en een even groot gedeelte van een AOW-uitkering. Daarnaast leeft, zoals eerder vermeld, één op de tien mensen met een chronische aandoening voornamelijk van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Mensen die moeten leven van een AOW- of arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben gemiddeld echter een veel lager inkomen dan mensen die een salaris of pensioen ontvangen. Ook mensen die als voornaamste inkomensbron winst uit eigen onderneming, een werkloosheids- of bijstandsuitkering en studiefinanciering noemen, zijn financieel relatief slecht af.

Het type huishouden blijkt naast de opleiding en inkomensbron van belang. Alleenstaanden hebben het hoogste inkomen, meerpersoonshuishoudens waarin de chronisch zieke hoofdkostwinner is hebben het laagste inkomen. Dit komt mogelijk ten dele door de samenstelling van deze categorie. Zo bestaat 7% van deze groep uit éénouder-gezinnen, die veelal een relatief laag inkomen hebben.

Chronisch zieken met lichamelijke beperkingen hebben duidelijk hogere ziektegerelateerde uitgaven dan mensen die geen beperkingen ondervinden. Dit werd ook in het GLOBE-onderzoek geconstateerd (Van Agt et al., 1996). Deze mensen hebben ook al een relatief laag inkomen, waardoor zij verhoudingsgewijs een groot deel van hun inkomen aan ziektekosten kwijt zijn. Datzelfde geldt voor mensen die leven van winst uit eigen onderneming, die zowel een laag inkomen als relatief hoge eigen ziektekosten hebben. Ook mensen die hoger opgeleid zijn hebben meer ziektekosten, maar dit heeft waarschijnlijk juist te maken met het feit dat ze een hoger inkomen hebben, waardoor zij niet in aanmerking komen voor bepaalde vergoedingsregelingen. Eenzelfde type verklaring geldt voor particulieverzekerden. Deze groep zal veelal te maken hebben met een eigen risico, waardoor een deel van hun ziektekosten voor eigen rekening komen.

Kijken we naar het beschikbaar inkomen, dan blijken vooral mensen met meer dan twee lichamelijke beperkingen door hun hoge ziektekosten een relatief laag beschikbaar inkomen te hebben. Dit is naar schatting fl 211,- minder dan het inkomen van mensen zonder lichamelijke beperkingen. Ook van mensen die voornamelijk leven van winst uit eigen onderneming en van een arbeidsongeschiktheidsuitkering gaat het inkomen als gevolg van hun ziektekosten achteruit, terwijl dat al achterbleef bij dat van mensen die leven van een salaris.

Voor hoger-opgeleiden en mensen die particulier verzekerd zijn gaat het inkomen eveneens achteruit, maar bij deze groepen was het inkomen juist hoger dan dat van laag-opgeleiden respectievelijk ziekenfondsverzekerden.

Financiële vergoedingsregelingen

In hoeverre men ziektegerelateerde uitgaven heeft die niet vergoed worden, zal ook afhangen van de mate waarin men een beroep doet (of kan doen) op financiële vergoedingsregelingen, zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), bijzondere bijstand en fiscale compensatie.

Ruim de helft van de deelnemers van het panel is op de hoogte van financiële vergoedingsregelingen als de WVG, bijzondere bijstand en fiscale compensatie, maar met name van de eerste twee regelingen hebben maar weinig mensen gebruik gemaakt. Dat kan te maken hebben met de aard en omvang van hun ziektekosten of met het feit dat men hier niet voor in aanmerking komt vanwege het inkomen. Bij de buitengewone lasten aftrek kan het liggen aan een hoge drempel.

Diegenen die ooit van de WVG gebruik hebben gemaakt hebben verhoudingsgewijs vaak een aandoening van het bewegingsapparaat en, daarmee samenhangend, lichamelijke beperkingen. Dat ligt voor de hand gezien de aard van de voorzieningen die in het kader van de WVG vergoed worden: rolstoelen, reis- en vervoerskosten, overige hulpmiddelen voor verplaatsing en woningaanpassingen. Er zijn echter ook mensen in het panel die zelf hoge kosten hebben gemaakt voor het aanschaffen van een rolstoel of voor woningaanpassingen. Een derde van deze groep was niet bekend met de WVG, terwijl tweederde hier geen beroep op heeft gedaan. Hier is dus mogelijk sprake van een groep die wel voor de regeling in aanmerking kwam, maar deze misloopt vanwege onvoldoende informatie of een hoge drempel. Mensen die wel een beroep doen op deze wet, hebben echter vaak ook nog kosten, omdat zij een eigen bijdrage moeten betalen. Wel is deze eigen bijdrageregeling na evaluatie van de wet (Ipso Factor/SGBO, 1995) bijgesteld ten gunste van met name de lage inkomensgroepen.

Op de bijzondere bijstand wordt bijzonder weinig een beroep gedaan. Vooral mensen die gescheiden zijn en mensen die een werkloosheids- of bijstandsuitkering ontvangen zijn van de mogelijkheden van deze regeling op de hoogte. Dit zijn dan ook de groepen die wel eens gebruik maken van de regeling. In de praktijk zijn dit waarschijnlijk ook vrijwel de enige groepen die voor de regeling in aanmerking komen, vanwege het draagkracht-principe dat gehanteerd wordt. Mensen met een gezinsinkomen boven het sociaal minimum vallen hierdoor buiten de regeling (Gehandicaptenraad, 1994).

Van de fiscale compensatie wordt met name gebruik gemaakt door hoog-opgeleiden, die hier bovendien het beste mee bekend zijn. Laag-opgeleiden en mensen met een AOW-uitkering zijn relatief slecht op de hoogte van deze mogelijkheid. In 1996 heeft op initiatief van de NCCZ een ronde tafel conferentie plaatsgevonden waarin de mogelijkheden van fiscale compensatie voor chronisch zieken en gehandicapten zijn besproken (NCCZ, 1996). Op basis hiervan is het arbeidsongeschiktheidsforfait ingesteld, dat geldt voor mensen tot 65 jaar die voor meer dan 45% arbeidsongeschikt zijn of de afgelopen twee jaar aftrek hebben gehad voor ziektekosten. Voor alle 65-plussers is er sprake van een ouderenenforfait. Chronisch zieken boven de 65 jaar hebben dus vergeleken met niet-chronisch zieke 65-plussers geen extra mogelijkheden voor fiscale compensatie. Het is echter de vraag in hoeverre mensen die niet aangifteplichtig zijn van deze compensatiemogelijkheid op de hoogte zijn en hier dus ook daadwerkelijk van kunnen profiteren.

Afsluiten verzekeringen

Dat chronisch zieken een lager inkomen en/of extra ziektekosten hebben kan ook veroorzaakt worden doordat zij vanwege hun ziekte problemen hebben bij het afsluiten van een 'voordelige' ziektekostenverzekering. Tien procent van de deelnemers aan het panel heeft wel eens problemen gehad bij het afsluiten en een verzekering; het gaat hierbij vooral om algemene levensverzekeringen, levensverzekeringen voor een hypotheek en ziektekostenverzekeringen. Omgerekend naar de populatie chronisch zieken betreft dat toch nog 150.000 mensen.

Deze resultaten zeggen echter niet veel over de daadwerkelijke omvang van dit probleem, omdat mensen die weten dat ze weinig kans maken voor een bepaalde verzekering hier mogelijk geen moeite voor doen. Ook is in het onderzoek niet gevraagd naar de extra kosten die dit met zich meebrengt, terwijl dit een aanzienlijke kostenpost kan zijn.

Financieel meest gedepriveerde groepen chronisch zieken

Welke groepen chronisch zieken zijn nu financieel het slechtste af? Om dit vast te stellen is gekeken welke panelleden een laag beschikbaar inkomen hebben, dat is gedefinieerd als

een inkomen onder het sociaal minimum waar de -geschatte- ziekte-gerelateerde uitgaven van de algemene bevolking zijn afgetrokken.

Zeven procent van het panel heeft een dergelijk laag beschikbaar inkomen. Deze groep bestaat enerzijds uit ouderen met lichamelijke beperkingen, die voornamelijk leven van de AOW-uitkering, waarbij het vooral om huishoudens gaat waar de chronisch zieke zelf geen kostwinner is. Anderzijds gaat het om laag-opgeleide mensen tussen de 25 en 65 jaar, van wie er relatief veel leven van winst uit eigen onderneming of van een arbeidsongeschiktheids-, werkloosheids- of bijstandsuitkering. De laatste twee groepen zijn relatief klein. Binnen deze groep zijn de meerpersoonshuishoudens waar de chronisch zieke zelf kostwinner is enigszins oververtegenwoordigd.

Mensen die leven van winst uit eigen onderneming/vrij beroep zijn hierin een wat aparte groep, omdat zij vanwege hun inkomensbron voor een belangrijk deel particulier verzekerd zijn en zij, mogelijk hierdoor, relatief veel extra ziektekosten hebben. Hoewel het netto-equivalent inkomen van deze groep relatief laag is, is het goed mogelijk dat zij bij regelingen waarbij het draagkrachtprincipe wordt gehanteerd net buiten de boot vallen.

4.3 Conclusies en aanbevelingen

Uit het onderzoek komt niet een groep chronisch zieken naar voren waarvoor de financiële problemen het grootst zijn. Niet zozeer de aard van de aandoening, maar de gevolgen ervan zijn bepalend voor de financiële situatie waarin men zich bevindt: vooral mensen met lichamelijke beperkingen hebben een relatief laag inkomen en hoge ziektekosten. Wel is duidelijk dat chronisch zieken een lager inkomen hebben dan de algemene bevolking. En hoewel dat in dit onderzoek niet vastgesteld kon worden, kan op basis van de resultaten van eerder onderzoek aangenomen worden, dat ze hogere ziektegerelateerde uitgaven hebben. Maatregelen om de inkomenspositie van mensen met chronische aandoeningen te verbeteren kunnen dan ook het beste een ziekte-generiek karakter hebben.

Financiële vergoedingsregelingen zijn in principe een belangrijke mogelijkheid van mensen met chronische aandoeningen om hun inkomenspositie te verbeteren. Hoewel er diverse regelingen bestaan, blijken deze niet bij iedereen even bekend te zijn.

Zo zijn mensen die een AOW-uitkering ontvangen relatief slecht op de hoogte van de fiscale compensatiemogelijkheid. Maar ook mensen die hiervan wel op de hoogte zijn, maken hier relatief weinig gebruik van. Dit heeft mogelijk te maken hebben met de toegankelijkheid van deze voorziening. Het lijkt plausibel dat mensen die gewoonlijk geen belastingformulier toegestuurd krijgen, niet aan deze mogelijkheid denken. De voorlichting over deze mogelijkheid zou zich dus met name op deze groepen moeten richten. Dit is des te belangrijker omdat juist bij lage inkomens de drempel voor aftrek van ziektekosten eerder overschreden zal worden.

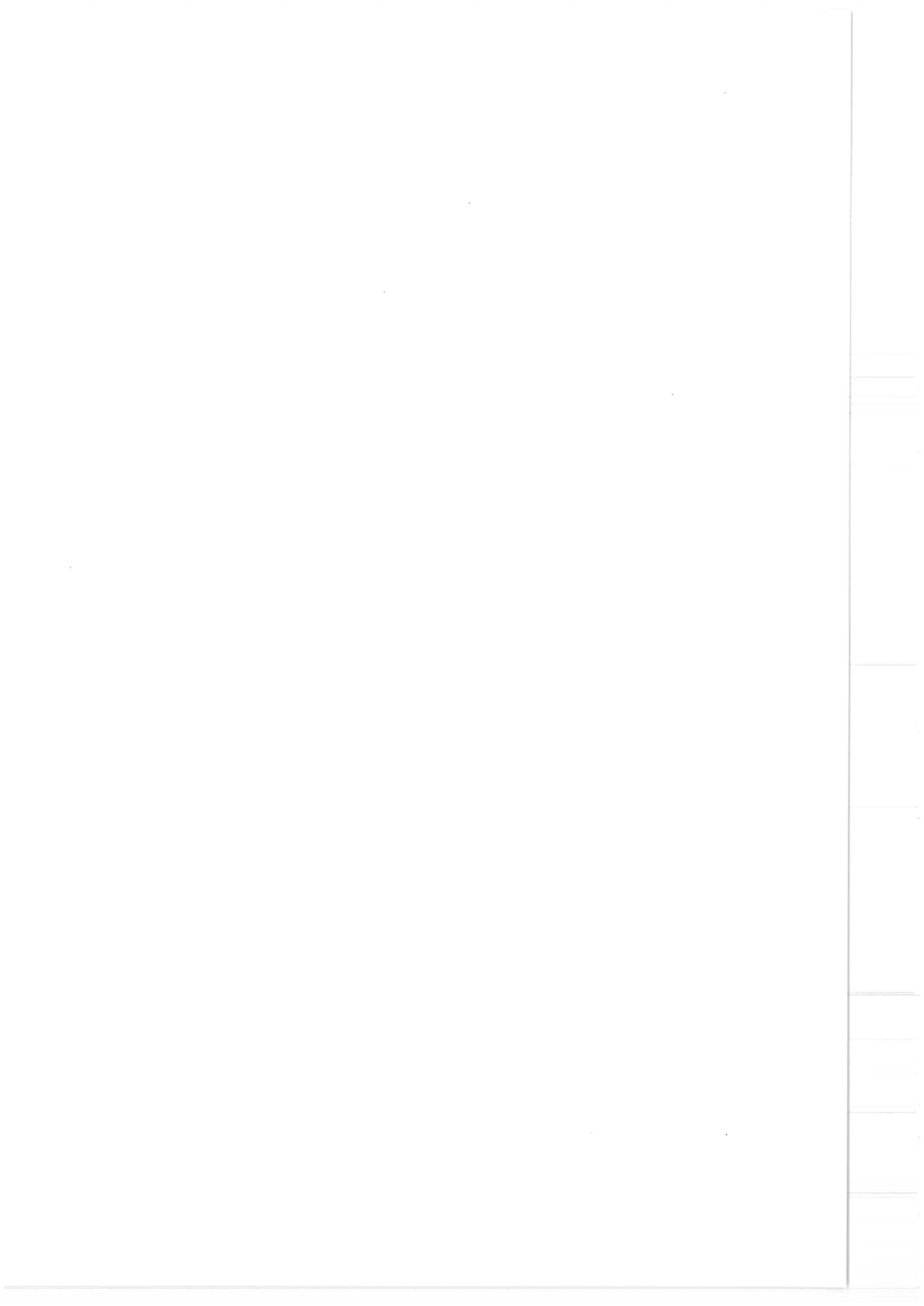
Ook van bijzondere bijstand wordt nauwelijks gebruik gemaakt, terwijl deze voorziening juist voor een deel de regelingen die bestonden in het kader van de AAW, op zou moeten vangen. Veel mensen komen echter niet voor een tegemoetkoming in het kader van deze regeling in aanmerking. Ook de WVG is niet bij alle chronisch zieken bekend en een deel van de mensen die hulpmiddelen heeft aangeschaft die binnen deze regeling voor vergoeding in aanmerking komen, heeft hier geen gebruik van gemaakt. Betere voorlichting, een pro-actieve informatievoorziening en een grotere toegankelijkheid van deze regelingen is dus dringend gewenst.

Uit het onderzoek blijkt dat 10% van de chronisch zieken - het gaat om zo'n 150.000 mensen- nadeel hebben ondervonden bij het afsluiten van een verzekering. De gevolgen hiervan voor de financiële positie konden op basis van de beschikbare gegevens niet vastgesteld worden. Omdat het naar verwachting om substantiële bedragen zal gaan, verdient nader onderzoek hiernaar aanbeveling.

Specifieke aandacht verdienen de mensen die leven van winst uit eigen onderneming of die een vrij beroep uitoefenen. Deze groep is meestal particulier verzekerd en heeft, mogelijk mede daardoor, relatief veel eigen ziektekosten. Het inkomen binnen deze groep is relatief laag en van de groep chronisch zieken onder de 65 jaar met een inkomen onder het sociaal minimum bestaat een verhoudingsgewijs groot deel uit mensen die een eigen bedrijf hebben of een vrij beroep uitoefenen. Omdat het feit dat men zich als zelfstandige particulier moet verzekeren voor deze groep ongunstig lijkt, kan het wetsvoorstel om zelfstandigen onder de ziekenfondswet te brengen voor deze categorie een aanzienlijke verlichting van de ziektegerelateerde lasten met zich mee brengen.

LITERATUUR

- AGT, H.M.E. VAN, STRONKS, K., MACKENBACH, J.P. De financiële situatie van chronischzieken: eindrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam; Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1996.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Statistisch jaarboek 1998. Voorburg/Heerlen: CBS, 1998a.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Vademecum gezondheidsstatistiek 1998. Den Haag: Sdu uitgeverij, 1998b.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Statistisch jaarboek 1999. Voorburg/Heerlen: CBS, 1999.
- GEHANDICAPTENRAAD. De bruikbaarheid van de bijzondere bijstand voor mensen met een handicap. Utrecht: Gehandicaptenraad, 1994.
- GEHANDICAPTENRAAD. De financiële positie van mensen met een handicap - analyse en voorstellen tot verbetering- t.b.v. Verkenningcommissie koopkrachtverbetering Tweede Sociale Conferentie. Utrecht: Gehandicaptenraad, 1997.
- IPSO FACTO/SGBO. Een verstrekende wet 2. Evaluatie van de Wet voorzieningen gehandicapten, tweede meting. Den Haag: VUGA Uitgeverij B.V., 1997.
- KLERK, M.M.Y. DE, TIMMERMANS, J.M. (red.). Rapportage gehandicapten 1997. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1998.
- NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Ronde Tafel Conferentie De fiscale compensatie van ziektekosten bij chronisch zieken en gehandicapten. Zoetermeer: NCCZ, 1996.
- RIJKEN, P.M., FOETS, M., PETERS, L., BRUIN A.F. DE, DEKKER, J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Utrecht: NIVEL, 1999.
- SOCIAAL EN CULTUREEL PLANBUREAU/CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Armoedemonitor 1998. Den Haag: SCP/CBS, 1998.
- STRATEN, G.F.M., MEIJER, A., FRIELE, R.D. Branche-rapport chronisch zieken. Utrecht: NIVEL, 1998.
- TIMMERMANS, J. (red.). Rapportage ouderen 1996. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1997.
- TWEEDE KAMER. Chronisch-ziekenbeleid: chronische patiënten niet buiten spel. Den Haag: TKSG, 1990.
- TWEEDE KAMER. Chronisch-ziekenbeleid. Vergaderjaar 1990-1991, K22.025, no.1. Den Haag, 1991.
- VOORLICHTINGSCENTRUM SOCIALE VERZEKERING AMSTERDAM. De kleine gids voor de Nederlandse sociale zekerheid 1998. Deventer: Uitgeverij Kluwer, 1998.



BIJLAGE

Ziektegerelateerde uitgaven per indexziekte

Tabel 3A Ziektegerelateerde uitgaven per indexziekte (% ja)

	hart/vaat	CARA	beweg	kanker	diabetes	neur	spijs	overig	Chi ²	P
huisarts	11	15	10	7	13	14	17	17	17.4	.01
tandarts	1	-	-	2	2	-	2	2	14.9	.04
specialist	11	11	12	9	13	16	29	15	21.9	.00
paramedici	6	8	14	5	6	12	12	8	21.4	.00
alternatieve behandelaars	6	8	8	8	4	9	5	9	8.9	.26
GGZ (RIAGG, psycholoog, etc.)	1	1	3	1	3	3	-	3	9.7	.21
ziekenhuisopname	3	3	5	11	4	4	6	5	19.2	.01
tijdelijke opname verpleeghuis/revalidatiecentrum	-	-	1	1	-	3	-	1	15.5	.03
ambulance vervoer, zittend ziekenvervoer	8	5	5	11	3	4	3	6	15.3	.03
geneesmiddelen op recept	21	23	23	12	20	18	29	22	11.6	.11
alternatieve geneesmiddelen op recept	5	7	8	7	5	11	6	8	7.4	.39
geneesmiddelen zonder recept (incl. alternatief)	17	27	22	17	16	27	13	26	25.4	.00
verbandmiddelen	9	9	8	2	7	11	9	9	9.9	.19
thuiszorg	7	7	18	9	9	11	2	9	38.1	.00
maaltijdvoorziening	1	3	1	2	2	3	1	2	7.2	.40
extra kosten voeding/dieet	8	4	3	5	20	4	13	7	89.6	.00
extra kledingkosten	1	2	6	8	4	3	5	7	26.5	.00
extra energiekosten	6	6	13	4	5	8	8	10	25.6	.00
kosten om 'iets terug te doen'	14	16	20	20	13	16	15	16	7.7	.36
reiskosten	2	1	3	5	2	6	4	4	14.1	.05
hulpmiddelen	30	31	36	29	38	37	23	32	11.5	.12
overig	10	7	8	7	10	12	12	8	6.9	.44
totaal	65	70	72	68	71	78	83	74	16.0	.02