

VOORWOORD ...

Graag voldoe ik aan het verzoek van het NIVEL om een voorwoord te schrijven bij deze brochure, die is ontwikkeld op basis van de jaarrapportage 1998 van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Het panel is een uniek project, waarbij circa 2.500 mensen met een lichamelijke, chronische aandoening op continue basis informatie over vele aspecten van zorg en hun maatschappelijke positie geven. Kenmerkend voor dit project is dat wordt uitgegaan van het perspectief van mensen met een chronische aandoening. Omdat zij vanwege hun chronische aandoening vaak over een lange periode, al dan niet in wisselende mate, gebruik maken van allerlei voorzieningen op de beide terreinen, vormen zij een belangrijke informatiebron. Wat betreft zorg bestrijkt het panel onder meer: de zorgbehoefte van mensen met een chronische aandoening, het genoten aanbod van zorg, en hun oordeel over die genoten zorg. Daarmee komen we dankzij het panel veel te weten over de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg. En wat betreft maatschappelijke positie gaat het om vraagstukken op het gebied van arbeid en de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening. Het interessante van het panel is dat de twee aspecten van zorg en maatschappelijke positie niet alleen apart, maar ook in elkaars verlengde en in onderling verband bezien kunnen worden. Voor chronisch zieken geldt dat niet één van beide aspecten belangrijker is dan de andere. Zo wordt dus meer recht gedaan aan het perspectief van mensen met een chronische aandoening.

Het Fonds voor Chronisch Zieken acht juist deze combinatie - het verzamelen van informatie én het patiëntenperspectief - wezenlijk. Als initiatiefnemer beoogt het Fonds voor Chronisch Zieken met dit project immers het inventariseren van knelpunten en het bijdragen aan beleidsontwikkeling.

Niet zonder reden propageert het Fonds voor Chronisch Zieken richting maatschappelijke organisaties, overheid en politiek een trajectbenadering en integraal beleid. Verheugend is dat dit uitgangspunt van trajectbenadering zo mogelijk een verdergaande impuls krijgt met de toezegging van de heer Hoogervorst, staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, dat zijn departement een structurele financiële bijdrage zal gaan leveren aan het project. Dit vergroot het draagvlak en de mogelijkheden van het project en betekent een intensivering van de kansen van integraal beleid. Met het oog op het voeren van integraal beleid biedt het PPCZ de mogelijkheid om de problematiek die specifiek voor mensen met chronische aandoeningen geldt gericht aan onderzoek te onderwerpen. Voor de beoordeling en evaluatie van genomen en te nemen beleidsmaatregelen is dit essentieel. Het panel kan zo een blijvende betekenis hebben.



Mw.mr. R.M. Haas-Berger, voorzitter Fonds voor Chronisch Zieken.

INLEIDING

Mensen met chronische aandoeningen hebben dingen gemeen. Ze vinden bijvoorbeeld de kwaliteit van hun leven minder goed dan die van de algemene bevolking. Ze hebben meer contacten met professionele zorgverleners en hun maatschappelijke positie is doorgaans brozer. Daarom is én blijft 'ziekteoverstijgend' beleid van cruciaal belang om de gezamenlijke problemen het hoofd te bieden. Denk bijvoorbeeld aan de verbetering van de inkomenspositie van mensen met een chronische aandoening. Opvallend is dat niet de aard van de ziekte, maar de fysieke beperkingen bepalend zijn voor het ontstaan van knelpunten. Dit alles blijkt uit onderzoek van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.

Maar dé chronisch zieke bestaat niet. Binnen de groep chronisch zieken zijn vrouwen, ouderen en mensen met een lagere opleiding er vaak slechter aan toe dan mannen, jongere mensen en hoger opgeleiden. Sommige mensen met chronische aandoeningen kunnen aan het arbeidsproces deelnemen. Anderen zijn aangewezen op een uitkering. Sommigen hoeven slechts sporadisch een beroep te doen op professionele zorgverleners en anderen juist vaak. Onderzoek dat die verschillen in beeld brengt, is belangrijk; het levert bouwstenen voor een 'ziektespecifieke' aanpak, gericht op de bijzondere problemen en behoeften van een groep patiënten.

Waarom is onderzoek belangrijk?

Zowel voor 'ziekteoverstijgend' als voor 'ziektespecifiek' beleid zijn representatieve gegevens van chronisch zieken zélf onontbeerlijk. Het PPCZ voorziet in die behoefte door een jaarlijkse presentatie van kerngegevens. Het eerste jaarrapport, dat de kerngegevens van 1998 bevat, geeft een helder beeld van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van chronisch zieken in Nederland. Een ijkpunt, waartegen de kerngegevens van de komende jaren afgezet kunnen worden. De bevindingen van het PPCZ kunnen worden gebruikt bij het ontwikkelen, volgen en evalueren van beleid en bij het opsporen van knelpunten. Dat is de reden dat het PPCZ zich speciaal richt op het verzamelen van informatie over aspecten die door beleidsmaatregelen te verbeteren zijn. Informatie die mensen met chronische aandoeningen zélf belangrijk vinden en die bijdraagt aan een verbetering van hun positie.

Het patiëntenpanel nader bekeken

In het patiëntenpanel zitten mensen met een grote verscheidenheid aan chronische lichamelijke aandoeningen. Ze zijn door hun huisarts geselecteerd en nemen vrijwillig deel aan de onderzoeken. Het voordeel van deze manier van selecteren is dat niet alleen mondige, bij een patiëntenvereniging aangesloten mensen aan het panel deelnemen, maar in beginsel iedereen die aan een chronische ziekte lijdt.

Het patiëntenpanel is een goede afspiegeling van de totale groep chronisch zieken. Een aselechte steekproef van huisartspraktijken heeft volgens een vaste procedure een willekeurig deel van het praktijkbestand gescreend op chronisch zieken die aan het panel zouden kunnen gaan deelnemen. Gezien het feit dat de meeste chronische aandoeningen op latere leeftijd voorkomen, ligt de gemiddelde leeftijd vrij hoog (57 jaar). De gemiddelde ziekteduur ligt op tien jaar. In totaal gaat het om ruim 2500 mensen vanaf 15 jaar.

De panelleden vullen twee keer per jaar een uitvoerige schriftelijke vragenlijst in. Dat is de bron voor een schat aan recente gegevens over de situatie van chronisch zieken, bekeken door de ogen van de betrokkenen. Daarnaast wordt er één keer per jaar een telefonische enquête gehouden onder (een deel van) het panel. Hierdoor kan snel ingespeeld worden op de actualiteit.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een begrip dat niet zo gemakkelijk in woorden te vatten is. Fysieke, psychische en sociale componenten zijn met elkaar verstrengeld als een klunten touw. Het PPCZ heeft verschillende deelaspecten van de kwaliteit van leven én de kwaliteit van leven als geheel onder de loep genomen.

Er komt hier duidelijk naar voren dat chronisch zieken de kwaliteit van hun leven minder goed vinden dan mensen uit de algemene bevolking - ongeacht welke dimensie van de kwaliteit van leven belicht wordt. Van de algemene bevolking voelt 48% zich tevreden over het leven als geheel; onder chronisch zieken is slechts 36% tevreden over het leven. Ook op het punt van 'gelukkig zijn' scoren leden van de algemene bevolking aanzienlijk hoger: 86% tegenover 73%.

Vrouwen die chronisch ziek zijn, laten zich negatiever uit over de kwaliteit van leven dan mannen. Ook ouderen zijn minder tevreden. Opvallend is de sterke samenhang tussen de kwaliteit van leven en het opleidingsniveau: lager opgeleiden schatten hun kwaliteit van leven lager in. Dit geldt ook voor mensen die een weduwen- of wezenpensioen of een arbeidsongeschiktheids- of bijstandsuitkering ontvangen. Ook het aantal aandoeningen speelt een rol; het maakt verschil of men één aandoening heeft of dat er sprake is van comorbiditeit.

Naarmate men door de aandoening meer lichamelijke beperkingen heeft, daalt de kwaliteit van leven op alle punten drastisch. Van de chronisch zieken die geen lichamelijke beperking hebben, voelt 43% zich tevreden over het leven. Van de mensen met één beperking is dat 29%, met twee beperkingen 24% en met drie beperkingen 14%.

Opmerkelijk is dat de tevredenheid over het leven bij mensen met chronische aandoeningen géén verband houdt met het soort aandoening dat men heeft, noch met de ziekteduur. Leeftijd, opleiding, voornaamste inkomstenbron, het aantal chronische aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen, dát zijn de bepalende factoren.

Verschillen in zorg

Hieronder volgen enige cijfers om te illustreren dat mensen met chronische aandoeningen vaker een beroep doen op zorgverleners dan mensen uit de algemene bevolking. 94% van de chronisch zieken had in 1997 contact met de huisarts tegen 77% van de algemene bevolking. Bovendien bezocht 75% van de mensen met een chronische aandoening een medisch specialist, van de algemene bevolking was dat slechts 39%. Ook het gebruik van paramedische zorg, met name fysiotherapie, ligt hoger bij chronisch zieken: 27% tegen 15%. Chronisch zieken maken ook meer gebruik van thuiszorg: 15% tegen 4%.

Opvallend veel mensen met chronische aandoeningen hadden contact met alternatieve genezers: 14%. Voor de algemene bevolking was dat 7%. De manueel therapeut werd het meest bezocht, gevolgd door de homeopaat en de paranormaal genezer.

Ook het contact met niet-professionele zorgverleners is aanzienlijk: 22% van de mensen met een chronische aandoening onderhield relaties met een lotgenoot of, minder vaak, met een patiëntenvereniging of met een vrijwilliger.

Als het daarentegen gaat om contacten met de geestelijke gezondheidszorg, dan bestaan er geen verschillen tussen mensen met chronische aandoeningen en de algemene bevolking.

Een op de vijf chronisch zieken werd in 1997 in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of kliniek opgenomen, van de algemene bevolking werd een op de twintig mensen opgenomen. Opvallend is het hoge percentage medicijngebruikers onder chronisch zieken in vergelijking met niet-chronisch zieken: 87% tegenover 37%. Het gaat hier om medicijnen die door een arts voorgeschreven zijn; het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen is onder mensen met een chronische aandoening even groot als onder de algemene bevolking.

Contact met de huisarts

Mensen met een chronische aandoening roepen vaak de hulp in van hun huisarts; vrouwen iets vaker dan mannen. Of chronisch ziekten naar de huisarts gaan, houdt geen verband met leeftijd, opleidingsniveau of verzekeringsvorm. Zelfs niet met de soort ziekte, de duur van de ziekte of het aantal lichamelijke beperkingen! Wel is er een sterk verband tussen het hebben van méér chronische aandoeningen en het consulteren van de huisarts. Van de mensen met één aandoening zocht 92% contact met de huisarts. Chronisch zieken die aan twee of meer aandoeningen lijden, komen vrijwel allemaal bij de huisarts.

Contact met de medisch specialist

Bij het contact met de medisch specialist spelen andere factoren een rol dan bij het contact met de huisarts. Sekse en opleiding zijn niet van belang, leeftijd wel: het aantal ouderen dat ging is groter dan het aantal jongeren. De voornaamste inkomensbron blijkt ook een factor die samenhangt met het contact met de medisch specialist: mensen met een arbeidsongeschiktheidsverzekering zijn koplopers. 88% had in 1997 contact met een specialist. Ze worden op de voet gevolgd door mensen die een eigen vermogen hebben: 83%. De PPCZ-onderzoekers opperen dat hier misschien verschillende factoren aan ten grondslag liggen, zoals de relatief slechte gezondheid van mensen met een arbeidsongeschiktheidsverzekering en de wellicht betere toegankelijkheid van medisch specialisten voor mensen die een inkomen hebben uit vermogen.

De manier waarop men verzekerd is, speelt geen rol. De ziekte waaraan men lijdt, blijkt wel van belang te zijn. Mensen met kanker bezochten vrijwel allemaal (93%) een specialist. Ook veel patiënten met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (86%) hadden contact met medisch specialisten, evenals mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen (85%). Onder Carapatiënten daarentegen lag het aantal mensen dat naar een specialist ging veel lager (66%).

Ook de ziekteduur bepaalt mede het wel of niet contact hebben met een specialist. Van de mensen die langer dan tien jaar ziek zijn, was het aantal dat een specialist bezocht relatief het kleinst. Maar ook van deze groep mensen had nog 70% contact met een medisch specialist.

Het hebben van méér dan een aandoening is van belang: 72% van de patiënten met één aandoening zocht een medisch specialist op. Dat percentage stijgt gestaag van 81% bij twee aandoeningen, naar 89% bij vier of meer aandoeningen.

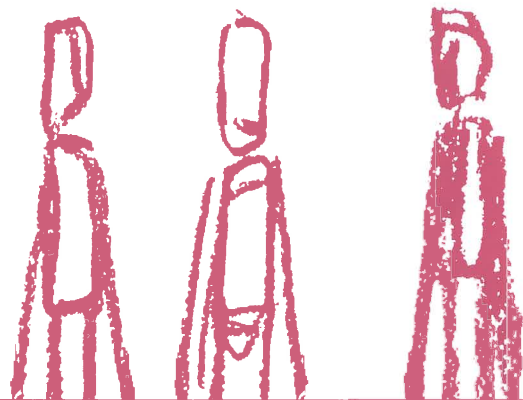
Tot slot vergroot het aantal lichamelijke beperkingen de kans op contact met een specialist. Van de mensen zonder lichamelijke beperkingen had 71% contact met een medisch specialist.

Van de mensen met één beperking kwam 81% in aanraking met een specialist; van patiënten met vier of meer beperkingen is dat 86%.

De belangrijkste factoren die het contact met een specialist bepalen, zijn dus: de ziekte, de leeftijd, de duur van de ziekte, het aantal chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen.

De toptien van de meest bezochte specialisten in 1997

Internist	(22%)
Oogarts	(19%)
Cardioloog	(15%)
Longarts	(11%)
Chirurg	(11%)
Neuroloog	(10%)
Orthopeed	(8%)
Reumatoloog	(7%)
Dermatoloog	(7%)
Kno-arts	(7%)



Contact met de fysiotherapeut

De PPCZ-onderzoekers zijn ook nagegaan welke factoren van invloed zijn op het contact met een andere belangrijke zorgverlener, de fysiotherapeut. Sekse blijkt een rol te spelen: relatief meer vrouwen dan mannen zochten contact met een fysiotherapeut. Leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm zijn geen bepalende elementen. Zoals te verwachten valt, hebben mensen met chronische aandoeningen aan het bewegingsapparaat het meest contact met een fysiotherapeut: 41%. Zij worden gevolgd door patiënten met neurologische aandoeningen: 34%.

De ziekteduur speelt geen rol van betekenis. Het verband tussen het aantal chronische aandoeningen en het gebruik van fysiotherapie is curieus. Onder mensen met twee aandoeningen is het aantal dat contact heeft met de fysiotherapeut het hoogst, en onder mensen met vier of meer aandoeningen het laagst.

Als het om lichamelijke beperkingen gaat, is het logisch dat het aantal mensen dat gebruik maakt van fysiotherapie groter is bij degenen die één, twee of drie beperkingen kennen dan bij mensen die geen beperkingen hebben. Maar bij de mensen die zeer gelimiteerd zijn in hun mogelijkheden, die vier of meer beperkingen hebben, is het aantal dat gebruik maakt van fysiotherapeutische zorg juist weer kleiner.

Zorgbehoefte

Had u meer of andere zorg willen hebben van uw huisarts, uw specialist of uw fysiotherapeut? De reacties op deze vraag stemmen tot nadenken. Als het de huisarts betreft, geeft 15% van de panelleden een bevestigend antwoord. Ze willen dat de huisarts meer tijd voor hen vrijmaakt en hen beter bejagent. Sommige panelleden willen beide. Van de mensen met een nietvervulde zorgbehoefte heeft 15% behoefte aan alternatieve behandelwijzen door de eigen huisarts. En 8% heeft behoefte aan meer informatie.

Ook als het gaat om de medisch specialist, is er sprake van een zorgbehoefte waarin niet voorzien wordt; 12% van de mensen met een chronische aandoening ervaart dat zo. Van de panelleden met een nietvervulde zorgbehoefte zou 18% graag zien dat de specialist meer tijd voor hen vrijmaakt of hen beter bejegt, of beide.

Het is opvallend dat mensen die niet in behandeling zijn bij een specialist relatief vaak (17%) aangeven dat zij specialistische zorg zouden willen ontvangen. Als derde belangrijke zorgbehoefte komt een betere aansluiting van de specialistische hulp op de zorgverlening door andere professionals in de gezondheidszorg naar voren.

Slechts 3% van de mensen met chronische aandoeningen heeft behoefte aan fysiotherapeutische zorg waarin niet wordt voorzien. In de meeste gevallen (41%) gaat het om mensen die geen fysiotherapeutische behandeling krijgen en dat als een gemis ervaren. Mensen die wel in behandeling zijn, willen dat de fysiotherapeut meer tijd voor hen vrijmaakt en/of hen beter bejegt. Over dat laatste punt zijn de patiënten van zowel de huisarts, de specialist als de fysiotherapeut het roerend eens!

Kwaliteit van zorg van de huisarts

Wat vinden mensen met een chronische aandoening van de zorgverlening door de huisarts?

Over het algemeen is men daarover zeer tevreden. Jongere mensen zijn wat minder positief dan ouderen. Vrouwen waarderen de zorgverlening door de huisarts iets minder goed dan mannen. Mensen met meerdere aandoeningen blijken het meest positief te zijn.

Een nuancering is hier op zijn plaats: de helft van de mensen met een chronische aandoening is van mening dat de huisarts onvoldoende deskundig is op het gebied van hun chronische aandoening. Ook als het gaat om de organisatie van de zorg, gaat niet alles van een leien dakje. De meest voorkomende klachten zijn: er zijn geen afspraken over hoe er gehandeld moet worden in geval van nood, er zijn lange wachttijden bij een bezoek aan de huisarts, de praktijk is slecht toegankelijk voor rolstoelen en de spreekkamer is te gehorig. Een op de vijf mensen met chronische aandoeningen vindt ook dat de huisarts er vaak onvoldoende voor zorgt dat hij of zij na een verwijzing snel elders terecht kan.

Kwaliteit van zorg van de specialist

De specialist scoort wat lager dan de huisarts waar het de kwaliteit van zorg betreft. Over het zorgproces van de specialist oordelen mensen met chronische aandoeningen milder dan over de organisatorische kant van de zorg. Toch worden ook bij het zorgproces kritische kanttekeningen geplaatst. Een op de vijf chronisch zieken die contact hadden met een specialist, noemt als knelpunten: niet betrokken worden bij beslissingen over de behandeling, het eigen dossier niet mogen inzien, het haperende inlevingsvermogen van de specialist en het feit dat de specialist niet bereid is om over problemen van de patiënt te praten.

Ook over de organisatie van de zorg door de specialist bestaat een aantal klachten. Zo is men ontevreden over het feit dat er geen afspraken bestaan over wat te doen

in geval van nood. Daarnaast vindt men het vervelend dat men lang moeten wachten in de wachtkamer en dat er niet voor gezorgd wordt dat de patiënt snel terecht kan bij de arts of zorgverlener naar wie hij verwezen is. Hier spelen dus dezelfde problemen als in de huisartspraktijk. Verder kunnen patiënten hun specialist moeilijk bereiken. Ook sluit de zorg van de specialist soms niet goed aan op de zorg van andere hulpverleners.

Cara- en diabetespatiënten hebben een positievere kijk op het reilen en zeilen in de specialistenpraktijk dan mensen met andere chronische aandoeningen.

Kwaliteit van zorg van de fysiotherapeut

Over de kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg zijn er weinig klachten. Maar, en dat is toch wel een opmerkelijke klacht, een kwart van de chronisch zieken die contact hadden met een fysiotherapeut vindt de praktijk slecht toegankelijk voor rolstoelgebruikers en mensen die niet goed ter been zijn! De helft van de mensen ontvangt geen aanwijzingen voor oefeningen die thuis moeten worden gedaan. En een vijfde moet wel eens lang geduld hebben in de wachtkamer.

De maatschappelijke positie: op financieel gebied

Gemiddeld bedraagt het netto inkomen van mensen met chronische aandoeningen f 2.305,- per maand. Ter vergelijking: in 1995 bedroeg het beschikbare inkomen van een eenpersoonshuishouden in de algemene bevolking al f 2.442,- per maand!

Cijfers die illustreren dat mensen met chronische aandoeningen een relatief ongunstige inkomenspositie hebben.

Het soort aandoening, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen spelen in het algemeen geen rol als het om de inkomenspositie gaat. Het aantal lichamelijke beperkingen heeft daarentegen wel een grote invloed op de hoogte van het inkomen. Het PPCZ-onderzoek toont aan dat het netto equivalent inkomen van mensen met chronische aandoeningen zónder lichamelijke beperkingen gemiddeld f 2.395,- is. Eén lichamelijke beperking doet het gemiddelde inkomen dalen naar f 2.218,-. Mensen met vier of meer beperkingen zitten op een gemiddeld inkomen van f 1976,-. Getallen die voor zich spreken!

(Het equivalent inkomen is het inkomen per lid van het huishouden, als er rekening wordt gehouden met de omvang en samenstelling van het huishouden.)

De voornaamste inkomensbronnen van mensen met chronische aandoeningen zijn: loon of salaris (38%), pensioen- of VUT-uitkering (21%), AOW-uitkering (20%) en arbeidsongeschiktheidsuitkering (10%). Let op: deze cijfers hebben betrekking op het huishoudensinkomen. Als loon of salaris de hoofdbron van inkomsten is, is slechts 44% van de mensen met een chronische aandoening hoofdkostwinner. Bij deze groep gaat het in meer dan de helft van de gevallen dus om het loon of salaris van de partner! Van de mensen met chronische aandoeningen die een AWW- of ANW-uitkering als voornaamste inkomensbron hebben, is vrijwel iedereen hoofdkostwinner. Ook bij gezinnen die van een arbeidsongeschiktheidsuitkering leven, ligt dit percentage hoog: 80%.

Als de chronisch zieke de hoofdkostwinner is, betekent dit een grote 'kwetsbaarheid' van het gezinsinkomen.

Chronisch zieken die laag zijn opgeleid, die leven van een WAO- uitkering en lichamelijke beperkingen hebben, zijn er financieel het slechtst aan toe. Het percentage mensen met een netto gezinsinkomen op of onder het niveau van een bijstandsuitkering is 13%.

Ziektegerelateerde kosten

De kosten die verband houden met de ziekte, liggen gemiddeld voor de totale groep mensen met chronische aandoeningen op f 79 per maand. Vrij verkrijgbare geneesmiddelen, geneesmiddelen die alleen op recept verkrijgbaar zijn en kosten die men maakt om iets terug te doen voor mensen die hulp geven, dat zijn de meest voorkomende kostenposten voor mensen met chronische aandoeningen. Hierbij gaat het gewoonlijk om relatief kleine bedragen, die wel geregeld terugkomen. Zo blijkt 18% van de chronisch zieken van tijd tot tijd een aardigheidje voor de mantelzorger te kopen.

Maaltijdvoorzieningen, thuiszorg en hulpmiddelen zijn zware kostenposten. Slechts 2% van de mensen met chronische aandoeningen maakt gebruik van de maaltijdvoorzieningen. De hoge kosten van thuiszorg en hulpmiddelen worden echter door respectievelijk 10 en 33 procent van de chronisch zieken gemaakt. Ruim 40% van de mensen die in het PPCZ-onderzoek een bedrag voor thuiszorg opgaven, heeft hieraan in 1997 meer dan f 1000,- zelf betaald!

Ziektegerelateerde kosten blijken samen te hangen met de leeftijd, de verzekeringsvorm, de ziekte en het aantal lichamelijke beperkingen. Hoe ouder men is, des te meer kosten heeft men. Particulier verzekerden hebben gemiddeld hogere eigen kosten. Ook tussen de verschillende groepen chronisch zieken lopen de kosten uiteen. Van nog grotere betekenis voor het verschil in ziektegerelateerde kosten is echter het aantal lichamelijke beperkingen.

Mensen met een chronische aandoening die lichamelijk niet beperkend is geven maandelijks f 52,- uit aan zorg en voorzieningen. Mensen met één lichamelijke beperking hebben gemiddeld f 100,- per maand kosten in verband met hun ziekte; mensen met twee beperkingen noemen een bedrag van f 121,-; drie beperkingen doen dit bedrag stijgen naar f 203,- en patiënten met vier of meer beperkingen geven zelfs f 305,- per maand uit.

Het beschikbare inkomen

De beste aanwijzing voor de financiële situatie is het inkomen waarvan de ziektegerelateerde uitgaven zijn afgetrokken, het zogenoemde beschikbaar equivalent inkomen. Voor de totale groep mensen met chronische aandoeningen bedraagt dit inkomen gemiddeld f 2.240,- per maand. Uit het PPCZ-onderzoek komt naar voren dat het beschikbaar inkomen verband houdt met leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron en lichamelijke beperkingen. Mensen tussen de 45 en 64 jaar staan er financieel

het beste voor. De lichamelijke beperking als een bepalende factor springt eruit. Chronisch zieken zónder lichamelijke beperkingen zitten ruim fl 100,- per maand boven het gemiddelde inkomen van de groep chronisch zieken. Met de toename van het aantal beperkingen daalt het gemiddelde inkomen zienderogen. Mensen met vier of meer beperkingen komen uit op een gemiddeld bedrag van slechts f 1763,- per maand.

Compenserende maatregelen

In sommige gevallen is een vergoeding voor of compensatie van ziektegerelateerde kosten mogelijk, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), de regeling Bijzondere Bijstand of de buitengewone lastenaf trek van de inkomstenbelasting. Het onderzoek toont aan dat verbluffend weinig mensen met chronische aandoeningen een beroep doen op deze regelingen.

Een kleine meerderheid kent de WVG. Slechts 10% heeft ooit een aanvraag ingediend voor een hulpmiddel of aanpassing. De Bijzondere Bijstand is ongeveer net zo bekend als de WVG; nóg minder mensen (3%) maakten er gebruik van. De fiscale compensatie is de meest bekende tegemoetkoming in ziektegerelateerde kosten: 60% van de mensen met chronische aandoeningen is op de hoogte van deze mogelijkheid, 19% maakt er gebruik van.

De PPCZ-onderzoekers tekenen hierbij aan dat de landelijke overheid in samenwerking met de gemeenten een beleid heeft ontwikkeld om het gebruik van deze regelingen te bevorderen. Dat dit geen overbodige luxe is, mag duidelijk zijn.

Arbeid

De arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen (behorend tot de potentiële beroepsbevolking) is 20% lager dan die van mensen uit de algemene beroepsbevolking. Zowel in de jongste als in de oudste leeftijdsgroep verrichten mensen met chronische aandoeningen minder vaak betaald werk.

Naast de factoren sekse en leeftijd, spelen ook het opleidingsniveau, de ziekte, het aantal chronische aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen een rol bij de arbeidsparticipatie. De duur van de ziekte blijkt niet van belang.

Van de Carapatiënten neemt 52% deel aan het arbeidsproces; van de mensen met harten vaatziekten slechts 30%. Tussen deze uitersten zitten de mensen met andere aandoeningen. Van de mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat werkt 36%, van de kankerpatiënten werkt 39% en van de diabetespatiënten 44%.

Het zal duidelijk zijn dat de mate van arbeidsparticipatie sterk afneemt naarmate men meer chronische aandoeningen en/of lichamelijke beperkingen heeft. Van de mensen met één beperking verricht nog 32% betaalde arbeid. Dat percentage daalt naar 18% bij twee beperkingen en van de mensen met vier of meer beperkingen neemt niemand deel aan het arbeidsproces.

(Re)integratie 'arbeidsgehandicapten'

Op 1 juli 1998 werd de Wet op de (re)integratie van arbeidsgehandicapten (REA) van kracht. Deze wet heeft tot doel de deelname van arbeidsgehandicapten aan het arbeidsproces te bevorderen. Pas de komende jaren zal blijken of de wettelijke maatregelen werkelijk een stimulans vormen om (weer) aan het werk te gaan. Of mensen met chronische aandoeningen gebruik kunnen maken van de REA, hangt ervan af of zij in de zin van de wet arbeidsgehandicapt zijn.

Aan de hand van de volgende criteria is in het PPCZ vastgesteld of iemand een arbeidsgehandicap heeft:

- hij/zij heeft de afgelopen vijf jaar (wel eens) een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen;
- hij/zij kwam de afgelopen vijf jaar in aanmerking voor een arbeidsplaats in het kader van de WSW, maar werkt momenteel niet op zo'n plaats;
- aan hem/haar of aan de werkgever is een subsidie verstrekt i.v.m. aanpassingen van de werkplek;
- de bedrijfsarts of Arbo-arts heeft bepaalde aanpassingen geadviseerd of heeft bemiddeld bij het verkrijgen en/of het financieren van deze aanpassingen;
- hij/zij acht de eigen kans op (ander) werk lager in dan bij anderen.

Het PPCZ-onderzoek laat zien dat 42% van de mensen met chronische aandoeningen tussen 15 en 64 jaar als arbeidsgehandicapt kan worden aangemerkt. Onder ouderen zijn er meer arbeidsgehandicapten dan onder jongeren.

Belangrijk: van de arbeidsgehandicapte chronisch zieken heeft 35% een betaalde baan van tenminste 12 uur per week.

Het opleidingsniveau blijkt geen rol te spelen. De aard van de ziekte is wél van betekenis. Vooral onder mensen met chronische aandoeningen aan het bewegingsapparaat zijn veel arbeidsgehandicapten (64%). Daarop volgen mensen met neurologische aandoeningen (52%), chronische spijsverteringsaandoeningen (50%) en hart- en vaatziekten (48%). Onder Carapatiënten bevinden zich relatief weinig arbeidsgehandicapten (29%).

Verder valt op dat er een nauw verband is tussen arbeidsgehandicapt zijn en het hebben van lichamelijke beperkingen. Er is een groot verschil tussen mensen zonder lichamelijke beperkingen (33% arbeidsgehandicapt) en mensen met een beperking (66% arbeidsgehandicapt).

Participatie in de samenleving

Het verrichten van betaalde arbeid is een belangrijke, maar niet de enige vorm van maatschappelijke participatie. Het PPCZ-onderzoek laat ook zien hoe mensen met chronische aandoeningen hun vrije tijd doorbrengen en maakt duidelijk in welke mate ze deelnemen aan sociale activiteiten, zoals vrijwilligers- en verenigingswerk.

Mensen met chronische aandoeningen voelen zich vooral beperkt bij klussen in en om het huis en bij huishoudelijk werk. Ook bij het geven van hulp aan zieken of ouderen en bij andere vormen van vrijwilligerswerk wegen de beperkingen zwaar. In 1995 verrichtte 46% van de algemene bevolking van 18 jaar en ouder vrijwilligerswerk; bij chronisch zieken is dat 20%.

In de rol van partner voelt een kwart van de chronisch zieken zich enigszins beperkt. Ook de rol van ouder kan soms enige problemen opleveren.

Slechts een klein deel van de mensen met chronische aandoeningen is actief betrokken bij politieke partijen, beroepsverenigingen of vakbonden of zang-, muziek-, of toneelverenigingen. Kerkgenootschappen of verenigingen met een levensbeschouwelijk doel en sportverenigingen trekken iets meer actieve leden. Gezondheidsproblemen hebben duidelijk invloed op de mate waarin men deelneemt aan sociale activiteiten. Als het gaat om vrijetijdsbesteding, kiezen chronisch zieken vaak voor passieve vormen van recreatie: televisie kijken, naar muziek luisteren, handwerken en lezen.

Aanbevelingen

Het PPCZ is nog jong. Het is opgericht om de stem van chronisch zieken op alle beleidsniveaus hoorbaar te maken. Dat is nodig. Want al heeft Nederland een naam hoog te houden als het gaat om onderzoek op het terrein van chronische ziekten, veel onderzoek is in de eerste plaats gericht op de 'ziekte', en niet op de 'zieke'. Gelukkig begint daar verandering in te komen. De aandacht verschuift langzaam naar de kwaliteit van leven, naar de dingen die nog wél kunnen.

Het overheidsbeleid, de opkomst van de patiëntenverenigingen en de activiteiten van de Nationale Commissie Chronisch Zieken hebben ervoor gezorgd dat chronisch zieken nu wél een stem in het kapittel krijgen. Het PPCZ fungeert als het ware als spreektrumpet door in Nederland beleidsrelevante informatie te verzamelen over de ervaringen, wensen, behoeften en opvattingen van chronisch zieken.

Telkens komt naar voren dat mensen met chronische aandoeningen de kwaliteit van hun leven minder goed vinden dan die van de algemene bevolking. Chronisch zieken maken meer gebruik van de zorg. Men is in het algemeen zeer te spreken over de zorgverlening door de huisarts en de fysiotherapeut. Over de zorgverlening door de medisch specialist valt het oordeel ook positief uit, maar wel iets minder gunstig dan over de huisarts en de fysiotherapeut. Wat hun maatschappelijke en financiële situatie betreft, verkeren mensen met chronische aandoeningen in een slechtere positie. PPCZ-onderzoek toont aan dat er grote verschillen bestaan tussen chronisch zieken. Voor beleidsmakers is het daarom belangrijk die chronisch zieken te identificeren die de meeste beperkingen ervaren op sociaal en maatschappelijk terrein.