Patiëntenpanel
Chronisch Zieken
Kerngegevens *1998*

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

maart 1999

P.M. Rijken
M. Foets
L. Peters
A.F. de Bruin
J. Dekker

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

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken is een initiatief van het Fonds voor Chronisch Zieken en wordt uitgevoerd door het NIVEL

Lay-out: José Velthuis
Omslag: Mieke Cornelius

ISBN: 90-6905-416-7

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL (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
2	METHODE	10
2.1	Samenstelling van het PPCZ	10
2.2	Wijze van dataverzameling	16
2.3	Concepten en operationalisaties	16
2.4	Representativiteit van de onderzoeksgroep	18
2.5	Poststratificatie	20
2.6	Data-analyse	22
3	BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP	23
4	KWALITEIT VAN LEVEN	28
4.1	Aspecten van kwaliteit van leven	28
4.2	Overall beoordeling van kwaliteit van leven	41
4.3	Conclusie	43
5	ZORG	45
5.1	Gebruik van zorg	45
5.2	Ervaren kwaliteit van zorg	53
5.3	Conclusie	62
6	MAATSCHAPPELIJKE POSITIE	64
6.1	Financiële situatie	64
6.1.1	Inkomen	65
6.1.2	Ziektegerelateerde uitgaven	70
6.1.3	Sociale deprivatie	76
6.2	Arbeidsparticipatie	78
6.3	Overige vormen van maatschappelijke participatie	85
6.4	Conclusie	87
7	SAMENVATTING EN BESCHOUWING	90
7.1	Samenvatting	90
7.2	Beschouwing	93
LITERATUUR		97

VOORWOORD

Voor u ligt het eerste jaarrapport van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). Het PPCZ is in 1997 opgezet. Het is een initiatief van het Fonds voor Chronisch Zieken en wordt uitgevoerd door het NIVEL. Het PPCZ wordt mede gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Het PPCZ is een project waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met somatische chronische aandoeningen. Door de wijze van samenstelling van het panel worden landelijk representatieve gegevens verkregen, die kunnen worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie. Het PPCZ vervult ten behoeve van dit doel een monitoringfunctie, waarbij kerngegevens jaarlijks op een beschrijvende wijze worden weergegeven.
Een belangrijk doel dat met deze jaarlijkse presentatie van kerngegevens wordt nagestreefd is het zichtbaar maken van trends en ontwikkelingen in de kwaliteit van leven, de zorg en de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen. Daar dit jaarrapport het eerste is, kan het nog niet aan dit doel beantwoorden. Wel kan dit eerste jaarrapport worden beschouwd als vertrekpunt: de basis waartegen de kerngegevens van de komende jaren zullen worden afgezet.
Door middel van dit jaarrapport hopen wij een helder beeld te geven van de huidige situatie van mensen met chronische aandoeningen in Nederland. Naast het jaarrapport vinden verdiepingsstudies plaats, waarvan de resultaten in de vorm van artikelen in wetenschappelijke en beleidsmatige tijdschriften worden gepubliceerd.

Voor de programmering en de begeleiding van het onderzoek is een commissie ingesteld. Deze programmacommissie kent de volgende leden: mevrouw Mr. R.M. Haas-Berger, Fonds voor Chronisch Zieken (voorzitter), de heer Drs. J.G.W. Daams, Fonds voor Chronisch Zieken, mevrouw Drs. P.C. Groeneveld, Ministerie van VWS, mevrouw Drs. C.A.E. Wobbes-Lunsing, Inspectie voor de Gezondheidszorg Noord-Brabant en Zeeland, de heer A. van der Zeijden, Werkverband Organisaties Chronisch Zieken en mevrouw Prof.Dr. J.M. Bensing, NIVEL/Universiteit Utrecht. Plaatsvervangende leden zijn: mevrouw Drs. H.M.W. Lucassen, Fonds voor Chronisch Zieken, mevrouw Drs. K. Douw, Ministerie van VWS, mevrouw Dr. M.A.G. van den Berg, Werkverband Organisaties Chronisch Zieken en de heer Prof.Dr. J. Dekker, NIVEL/Vrije Universiteit Amsterdam. Vanaf deze plaats willen wij alle leden en plaatsvervangend leden die zich voor het PPCZ hebben ingezet bedanken.
Tevens dank aan José Velthuis, Marion van Kerkhof en Maartje Schouten, die ervoor gezorgd hebben dat de organisatie van het PPCZ het afgelopen jaar perfect verlopen is.

Utrecht, maart 1999

1 INLEIDING

Achtergrond

Vanaf het begin van de jaren negentig wordt door het Ministerie van VWS (voorheen Ministerie van WVC) systematisch aandacht besteed aan chronisch zieken. Voor die tijd was de aandacht voor mensen met chronische aandoeningen in het beleid fragmentarisch van aard. In 1991 werd met de nota 'Chronisch-ziekenbeleid. Chronische patiënten niet buiten spel' (Tweede Kamer, 1990 - 1991) de aanzet gegeven. Eén van de belangrijkste instrumenten voor de beleidsontwikkeling was de installatie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), die zowel adviserende als uitvoerende taken kreeg toegewezen. Tot de eerste activiteiten die door de NCCZ in gang werden gezet behoorde de uitvoering van een reeks overzichtsstudies. Uit deze overzichtsstudies kwam een grote behoefte aan landelijk representatieve gegevens over de kwaliteit van leven, het gebruik en de behoefte aan zorg en de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen naar voren.

Inmiddels is er mede dankzij de NCCZ een groot aantal projecten uitgevoerd ter verbetering van de zorg, de maatschappelijke positie en de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen (NCCZ/FCZ, 1997). De regering heeft bovendien de afgelopen jaren verschillende maatregelen genomen, die de positie van mensen met chronische aandoeningen kunnen versterken. Gedacht kan worden aan bijvoorbeeld het Persoonsgebonden Budget voor Thuiszorg, verruiming van de mogelijkheden voor buitengewone lastenaftrek en de Wet op de (Re-)integratie van Arbeidsgehandicapten. Naast deze voor chronisch zieken mogelijk gunstige ontwikkelingen, zijn ook wettelijke maatregelen genomen die door mensen met chronische aandoeningen als ongunstig kunnen worden beschouwd. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld de Algemene Eigen Bijdrage-regeling voor ziekenfondsverzekerden (inmiddels weer afgeschaft) of de aanscherping van het arbeidsongeschiktheidscriterium in het kader van de wet Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsregelingen. Voor de ontwikkeling en evaluatie van beleid door overheden en andere maatschappelijke actoren zijn representatieve gegevens afkomstig van mensen met chronische aandoeningen zelf onmisbaar. Dergelijke gegevens zijn bovendien nodig voor de versterking van de positie van (organisaties van) chronisch zieken.

Tegen deze achtergrond kan de opzet van het project Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) worden gezien. Het PPCZ beoogt de lacune in landelijk representatieve gegevens afkomstig van mensen met chronische aandoeningen te dichten. Daarbij is het PPCZ in de eerste plaats een beleidsgericht project; gegevens uit het PPCZ moeten kunnen worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie. Dit impliceert dat het project zich richt op aspecten die door middel van beleidsmaatregelen (in principe) veranderbaar zijn. Naast deze beleidsgerichtheid, was ook 'patiëntgerichtheid' een belangrijk uitgangspunt. Door te kiezen voor het perspectief van de patiënt werd aangesloten bij de ontwikkeling die globaal een verschuiving te zien geeft van voorzieninggericht, via functiegericht naar patiëntgericht onderzoek. In het PPCZ komt deze patiëntgerichtheid ondermeer tot uiting door gegevens te verzamelen die door mensen met chronische aandoeningen zelf als belangrijk worden geacht voor de verbetering van hun kwaliteit van leven.

Haalbaarheidsstudie
Ter voorbereiding van het PPCZ is een haalbaarheidsstudie uitgevoerd (Wagner et al., 1996). Op basis van deze studie is gekozen voor een onderzoeksplan waarbij uitgegaan wordt van een longitudinale opzet, dat wil zeggen dat een aantal jaren achterelkaar gegevens worden verzameld bij dezelfde onderzoeksgroep (panel). Een panel wordt samengesteld voor een periode van drie jaar. Vanwege de verwachte uitval zal na drie jaar een nieuw panel (volgens dezelfde selectiecriteria) moeten worden samengesteld. Naast keuzes met betrekking tot de opzet en de looptijd van een panel, zijn in de haalbaarheidsstudie keuzes gemaakt met betrekking tot de selectiecriteria, de wijze van patiëntenselectie, de onderzoeksvragen, operationalisaties en meetinstrumentarium en de wijze van rapportage. Daarnaast is de praktische haalbaarheid van de gekozen opzet uitgetest. In hoofdstuk 2 van dit rapport zullen de gemaakte keuzes worden beschreven; voor de overwegingen die ten grondslag liggen aan deze keuzes wordt verwezen naar Wagner et al (1996).

Onderzoeksvragen
Het PPCZ heeft tot doel een bijdrage te leveren aan de beantwoording van de vraag op welke wijze de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen kan worden verbeterd. Kwaliteit van leven wordt in dit project beschouwd als de meest distale uitkomstmaat. Daarbij wordt ervan uitgegaan dat verbetering van zorg en de maatschappelijke positie de belangrijkste aangrijpingspunten zijn om de verbetering van de kwaliteit van leven te realiseren. De centrale onderzoeksvragen met een continu karakter zijn rond deze hoofdonderwerpen geformuleerd:

1 a Hoe is de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen?
  b Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven?
  c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) de kwaliteit van leven?

2 a In welke mate maken mensen met chronische aandoeningen gebruik van zorg, wat is hun behoefte aan zorg en hoe beoordelen zij de kwaliteit van de zorg?
  b Hoe ontwikkelt zich het gebruik en de behoefte aan zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg?
  c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) het gebruik van zorg, de behoefte aan zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg?

3 a Hoe is de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen?
  b Hoe ontwikkelt zich de maatschappelijke positie?
  c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) de maatschappelijke positie?

Bij de drie bovenstaande vragen is steeds een onderscheid gemaakt tussen a- en b-vragen, die beschrijvend van karakter zijn, en c-vragen, die gericht zijn op het opsporen van samenhangen en determinanten. In het jaarrapport komen alle typen vragen aan bod. Echter, beantwoording van de c-vragen heeft in het jaarrapport een bescheiden karakter; als mogelijke determinanten zal telkens een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken in beschouwing worden genomen. In deelprojecten (niet in dit jaarrapport) zullen de c-vragen verder worden uitgediept. Tenslotte dient te worden

opgemerkt dat de b-vragen die verwijzen naar ontwikkelingen pas vanaf het tweede jaarrapport (Kerngegevens 1999) zinvol beantwoord kunnen worden.

Indeling van het rapport

In het vervolg van dit rapport zal worden ingegaan op de methode van onderzoek en de resultaten met betrekking tot de kerngegevens van 1998. Hoofdstuk 2 bevat een tamelijk uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethode, die bedoeld is voor lezers die geïnteresseerd zijn in de wijze waarop het PPCZ is opgezet. Voor deze uitgebreide beschrijving is gekozen, omdat het hier het eerste jaarrapport betreft en de onderzoeksmethode nog niet eerder is beschreven. In hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksgroep beschreven aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Daarbij worden deze gegevens van de groep mensen met chronische aandoeningen, voor zover mogelijk, afgezet tegen gegevens afkomstig van de algemene bevolking. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen. Hoofdstuk 5 bevat de gegevens over het gebruik van zorg, de behoefte aan zorg (summier) en het oordeel over de kwaliteit van de zorg. In hoofdstuk 6 staat de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen centraal. In dit hoofdstuk komen de financiële positie, de arbeidsparticipatie en andere vormen van participatie in de samenleving door mensen met chronische aandoeningen aan bod. Elk resultatenhoofdstuk (4 t/m 6) wordt afgesloten met een conclusie. Tenslotte wordt in hoofdstuk 7 een beschouwing op de resultaten gegeven.

2 METHODE

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de methode en de resultaten van de selectie van chronisch zieken ten behoeve van het PPCZ, de wijze van dataverzameling en de gebruikte meetinstrumenten, de representativiteit van het panel en de data-analyse.

2.1 Samenstelling van het PPCZ

Teneinde een panel van chronisch zieken samen te stellen is ervoor gekozen om mensen met chronische aandoeningen te selecteren waarbij de chronische aandoening medisch gediagnostiseerd was. Dit impliceert dat niet op basis van zelf-rapportage, maar op basis van een door een arts gestelde diagnose chronisch zieken voor het panel werden geselecteerd. Hiertoe is gekozen voor de huisartspraktijk als steekproef-kader (zie voor overwegingen die ten grondslag liggen aan deze keuze Wagner et al., 1996). Voor de selectie van chronisch zieken is een getrapte steekproefprocedure gevolgd: eerst werd een steekproef van huisartspraktijken getrokken en vervolgens werd binnen elke huisartspraktijk een steekproef van ingeschreven patiënten getoetst aan de selectiecriteria.

Selectie van huisartspraktijken
Om landelijke representativiteit te waarborgen evenals een voldoende spreiding over Nederland moest de steekproefomvang van huisartspraktijken voldoende groot zijn. Op grond van ervaringen van het NIVEL met de Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland en het Landelijk Informatie Netwerk-Huisartsenzorg is geconcludeerd dat 50 aselect gekozen huisartspraktijken nodig waren om een representatieve steekproef van chronisch zieken te selecteren (Wagner et al., 1996).
Als steekproefkader is de Registratie Huisartsen van het NIVEL gekozen. In dit bestand zijn alle huisartsen geregistreerd die de algemene praktijk uitoefenen voor ziekenfondspatiënten en particuliere patiënten en die ziekenfondspatiënten op eigen naam of op naam van de maatschap hebben. Het betreft een continue registratie, zodat op elke datum een selectie kan worden gemaakt van de op dat moment praktizerend huisartsen. Uit deze registratie bleek dat op 1 januari 1997 in Nederland 6.921 zelfstandig gevestigde huisartsen werkzaam waren in 4.803 praktijken (Hingstman, 1997).
In verband met de te verwachten non-respons werd een aselecte steekproef van 150 huisartspraktijken getrokken. Op basis van epidemiologische data waren (geringe) verschillen in de gezondheidstoestand, het zorggebruik en gezondheidsattitudes te verwachten tussen patiënten ingeschreven bij verschillende huisartspraktijken. Deze verschillen hangen samen met de urbanisatiegraad van de gemeente waarin de praktijk zich bevindt, de regio waarin de praktijk zich bevindt en mogelijk ook met de praktijkvorm (Mackenbach, 1993; Foets & Sixma, 1991; Zijthoff, Verheij & De Bakker, 1994). Door het trekken van een steekproef uit het registratiebestand als geheel, had elke praktijk een gelijke kans om in de steekproef terecht te komen. In principe zou de verdeling in de steekproef naar urbanisatiegraad, regio en praktijkvorm dus overeen moeten komen met de verdeling van deze variabelen in de populatie van huisartspraktijken. Echter, bij het trekken van een steekproef van 150 praktijken uit een populatie van circa 4800 praktijken bestaat een kans op toevallige afwijkingen.
Alle zelfstandig gevestigde huisartsen uit de steekproef werden op naam aange-

schreven. Aan deze huisartsen werd een informatiebrief over het panel gestuurd met daarbij een aanbevelingsbrief van het Nederlands Huisartsen Genootschap en een aanbevelingsbrief van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. In de informatiebrief was vermeld dat voor de selectiewerkzaamheden een financiële vergoeding zou worden gegeven en dat terugrapportage van gegevens zou plaatsvinden teneinde de huisartsen te motiveren om hun medewerking te verlenen. Middels een antwoordformulier konden de huisartsen aan de onderzoekers laten weten of zij wel of niet hun medewerking aan de patiëntenselectie wilden verlenen. Aan huisartsen die bereid waren om patiënten te selecteren werd op het antwoordformulier gevraagd een schatting te maken van de praktijkomvang. Na drie weken zijn alle huisartsen van wie geen antwoordformulier was terug ontvangen door de onderzoekers opgebeld en alsnog gevraagd om deelname.

Omdat het aantal participerende huisartspraktijken lager dan 50 kon uitvallen, werden naast de eerste steekproef van 150 praktijken nog twee reservesteekproeven van elk 150 praktijken getrokken. Van de eerste steekproef van 150 huisartspraktijken (augustus 1997) waren 36 praktijken geïnteresseerd in deelname (24%). De huisartsen uit de tweede steekproef (n=143 praktijken na ontdubbeling) werden in september en oktober aangeschreven. Van deze steekproef toonden zich 24 praktijken (17%) geïnteresseerd. Inmiddels had zich een aantal van de in eerste instantie geïnteresseerde huisartsen teruggetrokken (voornamelijk vanwege de verwachte tijdsinvestering van drie dagdelen). Om in elk geval voldoende praktijken over te houden, werd besloten nog eens de helft van de derde steekproef aan te schrijven. Dit heeft nog 15 potentiële deelnemende praktijken (20%) opgeleverd. Van de in totaal 75 praktijken die zich geïnteresseerd toonden, hebben zich uiteindelijk 56 opgegeven voor het selecteren van patiënten. Van de totale steekproef van 368 is dit 15 procent.

Tabel 2.1 geeft weer wat de spreiding was naar urbanisatiegraad, regio en praktijkvorm van de populatie huisartspraktijken, de steekproef van 368 praktijken en de 56 deelnemende praktijken. De tabel laat zien dat praktijken uit de grote steden ondervertegenwoordigd en die uit de plattelandsgemeenten oververtegenwoordigd zijn in het PPCZ. Daarnaast zijn praktijken gevestigd in het noorden en oosten van Nederland enigszins oververtegenwoordigd; praktijken gevestigd in het westen en zuiden zijn juist ondervertegenwoordigd. Het percentage solopraktijken binnen het PPCZ komt tamelijk goed overeen met het percentage in de populatie; wel is het percentage duopraktijken hoger en het percentage groepspraktijken (drie of meer huisartsen) lager binnen het PPCZ.

Tabel 2.1 Spreiding naar urbanisatiegraad, regio en praktijkvorm binnen de populatie, steekproef en deelnemende huisartspraktijken

	populatie*		steekproef		deelnemende praktijken	
	n	%	n	%	n	%
naar urbanisatiegraad						
1 (zeer sterk stedelijk)	897	18,6	62	16,8	5	8,9
2 |	1.102	22,9	89	24,2	13	23,2
3 |	941	19,6	63	17,1	10	17,9
4 |	1.008	21,0	82	22,3	12	21,4
5 (platteland)	863	17,9	72	19,6	16	28,6
totaal	4.811	100,0	368	100,0	56	100,0
naar regio						
noord	550	11,4	47	12,8	9	16,1
oost	977	20,3	68	18,5	16	28,6
west	2.288	47,6	173	47,0	22	39,3
zuid	996	20,7	80	21,7	9	16,1
totaal	4.811	100,0	368	100,0	56	100,0
naar praktijkvorm						
solo	3.305	68,7	247	67,1	36	64,3
duo	1.138	23,7	94	25,5	18	32,1
groep	368	7,6	27	7,3	2	3,6
totaal	4.811	100,0	368	100,0	56	100,0

* Het betreft hier de omvang van de populatie huisartspraktijken op het moment van steekproeftrekking (augustus 1997).

Selectie van patiënten

Gestreefd werd om gedurende drie jaar te beschikken over een panel van circa 2.000 chronisch zieken. Hierbij speelden de volgende overwegingen een rol. Het panel moest een goede afspiegeling zijn van de totale groep somatisch chronisch zieken in Nederland. Daarnaast diende binnen het panel een zevental diagnosegroepen in voldoende mate vertegenwoordigd te zijn om afzonderlijke uitspraken te kunnen doen over deze diagnosegroepen. Het betrof hart- en vaatziekten, CARA, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, kanker, diabetes mellitus, neurologische aandoeningen en chronische spijsverteringsziekten. Voor een onderbouwing van de keuze voor deze diagnosegroepen wordt hier verwezen naar Wagner et al., 1996. Op basis van inhoudelijke en statistische overwegingen werd de benodigde omvang per diagnosegroep geschat op 200 tot 240 patiënten.

Vanwege de te verwachten uitval gedurende de looptijd van het onderzoek, diende het aantal panelleden bij aanvang groter te zijn. Daarom werd de vereiste omvang van het panel bij aanvang gesteld op 2.500. Bij een uitval van circa 35% (gebaseerd op onder andere een longitudinaal driejarig onderzoek van Smith en Wallston (1992)) betekent dit dat het panel na drie jaar zou eindigen met een omvang van 1.625 chronisch zieken. Naar verwachting zou het panel dan gedurende de looptijd van het onderzoek uit gemiddeld circa 2.000 chronisch zieken bestaan.

Om een panel van 2.500 chronisch zieken samen te stellen moest een voldoende grote

steekproef worden getrokken, rekening houdend met non-respons. Verwacht werd dat een gunstig effect op de respons zou optreden van de werkwijze waarbij patiënten worden aangeschreven door hun huisarts. Anderzijds zou de respons mogelijk negatief worden beïnvloed door de vrij grote belasting die het onderzoek voor de patiënten met zich meebrengt. Van de patiënten wordt duidelijk meer verwacht dan wanneer zij bijvoorbeeld slechts eenmalig zouden worden geënquêteerd.
Op basis van een verwachte respons van 50 procent, werd gekozen voor het trekken van een steekproef van 5.000 patiënten. Voor elk van de zeven onderscheiden diagnosegroepen werd het beoogde steekproefaantal op 500 gesteld teneinde gedurende het onderzoek te beschikken over 200 tot 240 patiënten per diagnosegroep (weer rekening houdend met non-respons en uitval). Op basis van gegevens uit de haalbaarheidsstudie (Wagner et al., 1996) is een schatting gemaakt van de aantallen patiënten per diagnosegroep die in de steekproef van 5.000 chronisch zieken verwacht konden worden. Bij een dergelijk grote steekproef was de verwachting dat patiënten met hart- en vaatziekten, CARA en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat automatisch in voldoende mate in de steekproef aanwezig zouden zijn. Volgens deze schatting moesten patiënten met kanker, diabetes, neurologische aandoeningen en chronische spijsverteringsziekten extra worden geselecteerd (zie voor de verwachte aantallen patiënten per diagnosegroep tabel 2.2).

Selectie in de huisartspraktijk
Om te bepalen hoeveel patiënten er bij een bepaalde praktijkomvang voor de steekproef moesten worden geselecteerd, is uitgegaan van een gemiddelde praktijkomvang van 2.000 patiënten per huisarts*. Bij 50 praktijken dienden gemiddeld 100 chronisch zieken per praktijk te worden geselecteerd voor het panel. Uit de haalbaarheidsstudie kwam naar voren dat circa 1.000 dossiers zouden moeten worden doorgenomen om 100 patiënten te vinden die aan de selectiecriteria voldeden. Gemiddeld moesten dus per praktijk 1.000 dossiers worden doorgenomen. Bij een gemiddelde praktijkomvang van 2.800 patiënten, komt dit neer op het doornemen van 36 procent van het aantal dossiers**.

Bij de selectie van patiënten werden de volgende criteria gehanteerd:
Inclusiecriteria
- aanwezigheid van een door een arts gestelde somatische diagnose;
- er is sprake van een in principe irreversibele ziekte; indien dit laatste niet kan worden geconcludeerd op basis van de aard van de diagnose geldt dat de klachten tenminste één jaar bij de huisarts bekend moeten zijn;

---

* Over de praktijkomvang van zelfstandig gevestigde huisartsen in Nederland zijn geen gegevens voorhanden. Wel is het gemiddeld aantal inwoners per zelfstandig gevestigde huisarts bekend, namelijk 2.249 per 1 januari 1997. Tevens is de gewenste praktijkomvang van nog niet gevestigde huisartsen bekend; de gemiddelde gewenste praktijkomvang is 1.975 patiënten (Hingstman, 1997). Op basis van deze cijfers maakten we een grove schatting van het gemiddelde aantal ingeschreven patiënten per huisarts en stelden dit op 2.000. Op basis van de verhouding tussen het aantal zelfstandig gevestigde huisartsen en het aantal huisartspraktijken in 1997 (1,4 huisarts per praktijk), werd het gemiddelde aantal ingeschreven patiënten per praktijk geschat op 2.800.

** Bij een deelname van 50 huisartspraktijken zouden naar verwachting circa 70 huisartsen participeren (uitgaande van 1,4 huisarts per praktijk). Het selecteren van 5.000 chronisch zieken bij 70 huisartsen, betekent dat gemiddeld 72 patiënten per huisarts zouden moeten worden geselecteerd. Hiervoor moesten naar schatting 720 dossiers worden doorgenomen. Bij een gemiddeld aantal ingeschreven patiënten per huisarts van 2.000, komt dit weer neer op 36 procent van het aantal dossiers van de huisarts.

Exclusiecriteria
- er is sprake van een stoornis zonder pathologisch proces;
- patiënt is mentaal niet in staat tot deelname;
- patiënt is jonger dan 15 jaar;
- patiënt beheerst de Nederlandse taal onvoldoende;
- patiënt is niet zelfstandig woonachtig;
- patiënt is niet op de hoogte van de diagnose;
- patiënt is terminaal.

Patiënten die aan meer dan één aandoening leden (die aan de selectiecriteria voldeed), werden geselecteerd op grond van de langst aanwezige diagnose. De diagnose op basis waarvan men voor het PPCZ werd geselecteerd, wordt in dit rapport 'indexziekte' genoemd.

Voorafgaande aan de selectie werd een lijst opgesteld met aandoeningen die per definitie als chronisch konden worden beschouwd. Deze lijst was overgenomen van de voormalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1995). De selectie van patiënten en het gebruiken van patiëntgegevens werden in overeenstemming met het opgestelde privacyreglement uitgevoerd. De selectie in de huisartspraktijk werd uitgevoerd door de huisarts(en) in samenwerking met een veldwerker. Bij de feitelijke selectie van patiënten in de huisartspraktijk is gebruik gemaakt van de zogenaamde 'across the table method'. De huisarts en de veldwerker bevonden zich in dezelfde ruimte op enige afstand van elkaar. De huisarts nam de medische dossiers ter hand, terwijl de veldwerker de selectiecriteria voor zich had. De arts 'trok'* een medisch dossier uit het bestand en noemde de voor de selectie relevante gegevens van de patiënt op. De huisarts en de veldwerker stelden samen vast of de patiënt al of niet voldeed aan de inclusie- en exclusiecriteria. Op deze wijze werd het van te voren afgesproken aantal medische dossiers doorgenomen.
Daar het aantal patiënten met kanker, diabetes, neurologische aandoeningen en chronische spijsverteringsziekten in de steekproef naar verwachting lager zou zijn dan 500 per diagnosegroep, werden patiënten met deze diagnosen nog eens extra geselecteerd. Deze extra selectie vond alleen plaats in die huisartspraktijken die voldoende geautomatiseerd waren, dat wil zeggen dat op basis van ICPC-codes patiënten uit het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) konden worden geselecteerd. Uiteraard werd deze extra selectie alleen uitgevoerd, indien de huisarts hieraan zijn medewerking wilde verlenen. In principe werden alle patiënten met de betreffende aandoeningen die op deze wijze werden opgespoord voor deelname aan het panel benaderd (mits zij aan de overige selectiecriteria voldeden).
De geselecteerde patiënten ontvingen een brief van hun huisarts met daarbij een informatiebrief van de onderzoekers en een aanbevelingsbrief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken. De patiënt kon middels het antwoordformulier rechtstreeks aan de onderzoekers laten weten of hij/zij wilde deelnemen aan het panel.

Verwachte en gerealiseerde aantallen
Vooraf werd bepaald dat per huisartspraktijk 36 procent van de dossiers moest worden

---

* De huisarts kon beginnen met het trekken van een willekeurig dossier en vervolgens, wanneer de dossiers in alfabetische volgorde gerangschikt waren, telkens het derde volgende dossier trekken (of het vierde, vijfde, etc., maar niet het eerstvolgende of het tweede, omdat dan niet het gehele bestand werd doorgelopen). Wanneer het gehele bestand was doorgelopen, kon weer van vooraf aan worden begonnen, totdat het aantal dossiers dat vooraf was bepaald was doorgenomen.

bekeken. Dit percentage was gebaseerd op een gemiddelde praktijkomvang van 2.800 patiënten. De 56 deelnemende praktijken bleken een gemiddelde gerapporteerde praktijkomvang van 2.787 patiënten te hebben. Het gemiddelde aantal gelichte dossiers bedroeg niet 1.000 per praktijk (hiervan was uitgegaan), maar 958. Dit geringe verschil werd veroorzaakt doordat in enkele praktijken minder dossiers zijn bekeken, omdat de huisarts de tijdsinvestering te groot vond.
Het totale aantal geselecteerde patiënten uit de generieke steekproef bedraagt 5.228. Daarnaast zijn nog 582 patiënten extra geselecteerd (zie tabel 2.2). De bedoeling was om circa 150 kankerpatiënten, 50 diabetespatiënten, 150 patiënten met neurologische aandoeningen en 250 patiënten met chronische spijsverteringsziekten extra te selecteren. In werkelijkheid zijn 63 kankerpatiënten, 247 diabetespatiënten, 151 patiënten met neurologische aandoeningen en 72 patiënten met spijsverteringsziekten extra geselecteerd*. Deze verschillen zijn waarschijnlijk het gevolg van het feit dat de extra selectie plaatsvond op basis van ICPC-codes behorend bij deze aandoeningen geregistreerd in het EMD. In het geval van diabetes mellitus volstond het te zoeken naar één code; in geval van kanker moest gezocht worden op 24 ICPC-codes, voor neurologische aandoeningen op zeven codes en voor spijsverteringsaandoeningen op drie codes. Sommige huisartsen wilden alleen een extra selectie uitvoeren voor diabetes mellitus.
Omdat ook het aantal patiënten met kanker en chronische spijsverteringsziekten in de generieke steekproef tegenviel, zijn deze twee groepen kleiner dan gehoopt. In totaal hebben 331 mensen kanker als indexziekte en 201 mensen een spijsverteringsaandoening als indexziekte, terwijl naar aantal van 500 gestreefd werd. Het aantal van 500 is wel gehaald voor de neurologische aandoeningen (545 in totaal) en diabetes mellitus (905 in totaal). De overige diagnosegroepen waarover ziektespecifieke uitspraken mogelijk moesten zijn (hart- en vaatziekten, CARA en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat) waren in voldoende mate vertegenwoordigd in de steekproef, respectievelijk 584, 966 en 797.

Tabel 2.2 Gerealiseerde aantallen en verwachte aantallen patiënten per diagnosegroep in de generieke steekproef en extra geselecteerden

	generieke steekproef		extra geselecteerd	
	gerealiseerd	verwacht*	gerealiseerd	verwacht
hart- en vaatziekten	575	985	9	0
CARA	954	855	12	0
aandoeningen van het bewegingsapparaat	788	670	9	0
kanker	268	350	63	150
diabetes	658	455	247	50
neurologische aandoeningen	394	360	151	150
spijsverteringsziekten	129	250	72	250
overige chronische aandoeningen	1.462	1.075	19	0
totaal	5.228	5.000	582	600

* De schatting was gebaseerd op het totale aantal patiënten in de haalbaarheidsstudie dat in aanmerking zou komen voor het PPCZ en de aantallen patiënten in de haalbaarheidsstudie met diagnosen behorend tot de zeven gekozen diagnosegroepen. De selectiecriteria van het PPCZ wijken op enkele punten af van de selectiecriteria die in de haalbaarheidsstudie werden gehanteerd. Derhalve is een correctie toegepast op de aantallen patiënten in de haalbaarheidsstudie.

* Daarnaast zijn nog enkele patiënten extra geselecteerd die wel één van deze aandoeningen hebben, maar waarvan de betreffende aandoening niet de oudste diagnose was die aan de selectiecriteria voldeed. Deze mensen hebben dus een andere chronische aandoening die als indexziekte wordt beschouwd.

Respons
Van de 5.810 door hun huisarts aangeschreven patiënten hebben zich 3.301 aangemeld voor deelname aan het panel (57%). Ter herinnering: uitgegaan was van een respons van 50 procent. Voor het jaarrapport worden vanwege hun representativiteit alleen de gegevens van de deelnemers uit de generieke steekproef gebruikt. Het gaat hier om 5.228 geselecteerden en 2.992 aangemelden (eveneens 57%).

2.2 Wijze van dataverzameling

In het PPCZ worden gegevens verzameld met behulp van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen. Jaarlijks wordt tweemaal een schriftelijke enquête gehouden, in april en in oktober. Daarnaast vindt elk jaar een telefonische peiling plaats. In juni 1998 zijn telefonische interviews gehouden met 753 leden van het PPCZ over hun ervaringen met wachttijden in de gezondheidszorg. Over deze telefonische peiling is elders gerapporteerd (Rijken & De Bruin, 1998; Rijken et al., 1998). In dit rapport worden alleen bevindingen van de twee schriftelijke metingen in 1998 gerapporteerd.
De eerste vragenlijst werd in april 1998 aan 2.992 panelleden (generieke steekproef) verstuurd. Deze vragenlijst is door 2.487 mensen ingevuld geretourneerd. De uitval op deze meting was tamelijk groot; 505 mensen (17%) stuurden de vragenlijst niet of niet ingevuld terug. Een aantal van deze mensen (n=206) heeft zich telefonisch of schriftelijk afgemeld, waarvan 25 procent zonder opgave van reden. Als belangrijkste redenen om niet meer mee te doen werden genoemd: de vragenlijst sluit niet aan bij de eigen situatie (15%), de vragenlijst is te omvangrijk of te moeilijk (13%), de vragenlijst is te belastend vanwege de aard van de vragen (8%), men vindt zichzelf te oud (6%) en gezondheidsredenen (5%). Tenslotte bleek 8 procent van de uitvallers waarover informatie beschikbaar is te zijn overleden.
Omdat in de eerste vragenlijst gevraagd werd naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken die van cruciaal belang zijn voor de rapportages over het PPCZ, werd besloten om de tweede vragenlijst alleen te sturen aan die mensen die de eerste vragenlijst hadden geretourneerd en zich bovendien niet hadden afgemeld. De tweede vragenlijst is eind oktober gestuurd aan 2.445 panelleden (generieke steekproef). Hiervan hebben 2.245 mensen de vragenlijst ingevuld teruggestuurd. Derhalve bedroeg de respons op de tweede meting 92 procent; de uitval op deze meting bedroeg dus slechts 8 procent.

2.3 Concepten en operationalisaties

In tabel 2.3 staat vermeld over welke concepten door middel van de schriftelijke vragenlijsten gegevens zijn verzameld en op welke wijze deze concepten zijn geoperationaliseerd. In de tabel is tevens vermeld wanneer de betreffende meetinstrumenten zijn afgenomen, in april of oktober.

Tabel 2.3 Concepten, meetinstrumenten en moment van afname

Concept	Meetinstrument	Meting
Sociaal-demografische gegevens	sociaal-demografische variabelen (CBS)	april
Kenmerken gezondheidstoestand	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	april*
Chronische aandoening(en)	open vraag gecodeerd volgens ICPC	april
	Checklist chronische aandoeningen (CBS)	april
Beperkingen	OECD-fysieke beperkingen (CBS)	april
	SIP-68 (De Bruin, 1996)	oktober*
Kwaliteit van leven	SF-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993)	april
	Overall beoordeling (CBS)	april
Coping	CISS-21 (De Ridder et al.)	april*
Sociale steun	SSL-I (Van Sonderen, 1993)	april*
	SSL-D (Van Sonderen, 1993)	april*
	Verkorte UCLA Loneliness schaal (CBS)	april*
Zorggebruik	vragen medische consumptie (CBS)	april
	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	april
Zorgbehoefte algemeen	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	april
Psychosociale zorgbehoefte	GHQ-12 (Koeter & Ormel, 1991)	oktober*
	BIOPRO (Hosman, 1983)	oktober*
	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	oktober*
Ervaren kwaliteit van zorg	QUOTE (Sixma et al., 1998)	oktober
Financiële situatie	items ontleend aan GLOBE (Van Agt et al., 1993)	april
	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	april
Arbeidsparticipatie	items ontleend aan Vragenlijst arbeidshandicap (NIA TNO, 1998)	oktober
	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	oktober
Overige maatschappelijke participatie	ten behoeve van PPCZ ontwikkeld (NIVEL)	oktober

* Over de resultaten betreffende dit meetinstrument zal elders worden gerapporteerd.

Voor zover gebruik is gemaakt van reeds bestaande meetinstrumenten, zijn de scores berekend op de wijze zoals aangegeven door de auteurs in handleidingen of publicaties. In dit rapport zal hierop niet worden ingegaan.
Naast de gegevens die door middel van de schriftelijke vragenlijsten bij de patiënten zijn verzameld, wordt in dit rapport gebruik gemaakt van enkele gegevens die door de huisartsen bij selectie van de patiënten zijn geregistreerd. Het betreft de bij de patiënt vastgestelde chronische aandoening(en) en het maand en jaar van diagnosestelling. Op basis van deze gegevens zijn enkele variabelen gecreëerd, te weten 'indexziekte' , 'aantal chronische aandoeningen' en 'ziekteduur'. De variabele 'indexziekte' betreft (de ICPC-code van) de chronische somatische aandoening op grond waarvan de patiënt door de huisarts voor het PPCZ is geselecteerd. In het geval dat bij de patiënt meer dan één chronische aandoening die aan de selectiecriteria voldeed was vastgesteld, werd als indexziekte gekozen voor de oudste diagnose. Daarnaast werd door de huisarts een inschatting gemaakt van de gezondheidstoestand van de patiënt aan de

hand van enkele kenmerken, te weten levensbedreiging, progressieve verslechtering, episodisch karakter, medische controleerbaarheid, controleerbaarheid door zelfzorg, pijn, zichtbare lichamelijke veranderingen, beperkingen in fysiek, sociaal en psychisch functioneren.

2.4 Representativiteit van het PPCZ

In deze paragraaf wordt getracht een indruk te krijgen van de mate waarin de deelnemers aan het PPCZ als representatief kunnen worden beschouwd voor de totale groep mensen met chronische aandoeningen. Deze representativiteit is een voorwaarde om de resultaten van het PPCZ te kunnen extrapoleren naar de populatie van chronisch zieken in Nederland.
Allereerst dient te worden opgemerkt dat binnen het PPCZ een aantal selectiecriteria is gehanteerd die consequenties hebben voor de externe validiteit van het onderzoek. Zo mochten alleen mensen met een chronische somatische aandoening worden geïncludeerd en werden binnen deze groep mensen jonger dan 15 jaar en mensen die geïnstitutionaliseerd waren uitgesloten. De bovengenoemde criteria werden juist gehanteerd om een specifieke groep chronisch zieken te selecteren; met andere woorden het PPCZ heeft tot doel alleen uitspraken te doen over de populatie mensen met chronische *somatische* aandoeningen die *tenminste 15 jaar* en *niet-geïnstitutionaliseerd* zijn. Daarnaast zijn enkele criteria om onderzoekstechnische of ethische redenen gehanteerd, die uiteraard eveneens van invloed zijn op de externe validiteit (zie pag. 14/15).
Met behulp van deze criteria is een populatie mensen met chronische aandoeningen gedefinieerd, waarvoor het PPCZ representatief beoogt te zijn. De samenstelling van deze populatie (bijvoorbeeld naar sexe, leeftijd, chronische aandoeningen) is echter niet bekend. Derhalve kan het PPCZ niet worden vergeleken met gegevens van de populatie mensen met chronische somatische aandoeningen. Wel is het mogelijk om na te gaan of de panelleden (respondenten) een goede afspiegeling vormen van de mensen met chronische aandoeningen die in eerste instantie waren geselecteerd (steekproef). Hiertoe zal worden vastgesteld of er sprake is van vertekening door non-respons.

Vergelijking van respondenten en non-respondenten
Om na te gaan in hoeverre de respondenten een goede afspiegeling vormen van de geselecteerde groep, kan op enkele variabelen een vergelijking worden gemaakt tussen de respondenten en de non-respondenten. Het betreft de variabelen over de gezondheidstoestand die door de huisartsen bij selectie zijn gescored.
In tabel 2.4 zijn de gegevens over de gezondheidstoestand van de respondenten en de non-respondenten naast elkaar gezet. De tabel laat zien dat de respondenten en non-respondenten vrijwel niet van elkaar verschillen wat de indexziekte, de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen betreft. De beoordeling door de huisarts van de gezondheidstoestand van de beide groepen verschilt eveneens nauwelijks. Derhalve kan geconcludeerd worden dat geen sprake is geweest van selectieve respons; de deelnemers aan het PPCZ vormen, voor zover kan worden vastgesteld, een goede afspiegeling van de geselecteerde groep mensen met chronische aandoeningen.

Tabel 2.4 Vergelijking van de gezondheidstoestand van respondenten en non-respondenten zoals gescored door de huisartsen

	Respondenten (N=2.992) %	Non-respondenten (N=2.236) %
Indexziekte		
hart- en vaatziekten	11	12
CARA	19	18
aandoeningen bewegingsapparaat	17	13
kanker	5	5
diabetes	12	14
neurologische aandoeningen	8	7
spijsverteringsaandoeningen	2	3
overige chronische aandoeningen	27	29
Ziekteduur		
t/m 1 jaar	7	7
1 - 2 jaar	8	9
2 - 5 jaar	24	25
5 - 10 jaar	27	27
10 - 20 jaar	23	22
> 20 jaar	11	10
Aantal chronische aandoeningen		
een	71	71
twee	22	23
drie	5	5
vier of meer	2	1
Kenmerken van de gezondheidstoestand		
levensbedreiging		
- in mindere mate	69	66
- in enige mate	23	26
- in meerdere mate	8	8
progressieve verslechtering		
- in mindere mate	45	47
- in enige mate	39	38
- in meerdere mate	16	15
episodisch karakter		
- in mindere mate	39	40
- in enige mate	38	35
- in meerdere mate	23	25
medische controleerbaarheid		
- in mindere mate	12	12
- in enige mate	43	41
- in meerdere mate	45	46
controleerbaarheid door zelfzorg		
- in mindere mate	45	45
- in enige mate	39	39
- in meerdere mate	16	17
pijn		
- in mindere mate	65	69
- in enige mate	19	20
- in meerdere mate	16	11
zichtbare lichamelijke veranderingen		
- in mindere mate	64	67
- in enige mate	21	19
- in meerdere mate	15	15

- vervolg -

Tabel 2.4 Vergelijking van de gezondheidstoestand van respondenten en non-respondenten zoals gescored door de huisartsen - vervolg -

	Respondenten (N=2.992) %	Non-respondenten (N=2.236) %
beperkingen in fysiek functioneren		
- in mindere mate	29	33
- in enige mate	40	39
- in meerdere mate	30	28
beperkingen in sociaal functioneren		
- in mindere mate	51	52
- in enige mate	35	35
- in meerdere mate	14	13
beperkingen in mentaal functioneren		
- in mindere mate	66	68
- in enige mate	27	25
- in meerdere mate	8	7

2.5 Poststratificatie

Uit de voorgaande paragraaf kan worden geconcludeerd dat de deelnemers aan het PPCZ een goede afspiegeling vormen van de steekproef van mensen met chronische aandoeningen geselecteerd in de huisartspraktijken. Een vergelijking kon alleen worden gemaakt op die variabelen waarvan gegevens bekend waren voor zowel respondenten als non-respondenten. Zoals eerder werd vermeld ontbreken gegevens over de populatie mensen met chronische aandoeningen. Wel zijn gegevens bekend over de populatie huisartspraktijken in Nederland. Omdat in paragraaf 2.1 werd geconcludeerd dat de 56 deelnemende praktijken waarin de patiënten geselecteerd zijn wat hun verdeling naar urbanisatiegraad, regio en praktijkvorm betreft enigszins afwijken van de verdeling in de populatie, is nagegaan of stratificatie achteraf (poststratificatie*) zou moeten plaatsvinden. Om na te gaan of poststratificatie op praktijkniveau zinvol was, zijn analyses uitgevoerd waarin het verband tussen urbanisatiegraad en regio enerzijds en de verschillende uitkomstvariabelen anderzijds werd vastgesteld. De variabele praktijkvorm is bij deze analyses buiten beschouwing gelaten, omdat het aantal groepspraktijken onder de deelnemende praktijken zeer gering was. Een uitsplitsing naar solo-, duo- en groepspraktijken was voor deze analyses hierdoor niet mogelijk. Een dichotomisering (solo versus duo-/groepspraktijken) behoorde wel tot de mogelijkheden; in geval van dichotomisering bleek de verdeling onder de deelnemende praktijken echter al tamelijk goed overeen te komen met de verdeling op populatieniveau (zie tabel 2.1), waardoor poststratificatie naar deze variabele niet nodig was. Uit de analyses kwam naar voren dat zowel urbanisatiegraad als regio samenhangen met verschillende uitkomstvariabelen. De urbanisatiegraad van de gemeente waarin de praktijk zich bevindt (en waarin dus het merendeel van de ingeschreven patiënten woont) hangt bijvoorbeeld samen met het sociaal functioneren van de panelleden:

* Poststratificatie is een vorm van lineair wegen, dat gebruikt kan worden om betrouwbare schattingen te krijgen van variabelen op populatieniveau, wanneer per stratum uiteenlopende gemiddelden worden gevonden en de strata in de steekproef onevenredig vertegenwoordigd zijn (Muilwijk et al., 1992).

mensen die bij een huisarts in een plattelandsgemeente staan ingeschreven hebben een beter sociaal functioneren dan mensen die een huisarts in één van de grote steden hebben. Een voorbeeld met betrekking tot de variabele regio is dat mensen die ingeschreven staan bij een huisartspraktijk in het westen van het land een hoger inkomen hebben dan mensen uit het noorden of oosten van Nederland. Derhalve werd besloten om poststratificatie toe te passen met urbanisatiegraad en regio als stratificatievariabelen.
Op basis van de variabelen urbanisatiegraad en regio is een 5 X 4-kruistabel geconstrueerd. Per stratum is het aantal huisartspraktijken die aan de selectie van het PPCZ hebben meegewerkt gerelateerd aan het aantal huisartspraktijken in de populatie. Op grond van de verhoudingen tussen het aantal praktijken in de strata in de populatie zijn weegfactoren berekend. Deze weegfactoren staan in tabel 2.5 vermeld. Het resultaat van vermenigvuldiging met deze weegfactoren voor de verdeling van huisartspraktijken naar urbanisatiegraad en regio wordt in tabel 2.6 weergegeven. Uit tabel 2.6 blijkt dat de ondervertegenwoordiging van huisartspraktijken uit grote steden en de oververtegenwoordiging van plattelandspraktijken na vermenigvuldiging met de weegfactoren vrijwel zijn verdwenen; hetzelfde geldt voor de oververtegenwoordiging van praktijken uit het noorden en oosten van het land en de ondervertegenwoordiging van huisartspraktijken uit het westen van Nederland (zie tabel 2.1 voor een vergelijking met de populatiegegevens). In de hoofdstukken 4 tot en met 6 zullen de resultaten op de verschillende uitkomstvariabelen worden beschreven nadat herweging voor urbanisatiegraad en regio (op het niveau van de huisartspraktijk) heeft plaatsgevonden.

Tabel 2.5 Aantal huisartspraktijken in populatie en PPCZ naar urbanisatiegraad en regio en resulterende weegfactor

Regio		noord	oost	west	zuid
Urbanisatiegraad					
1 zeer sterk stedelijk	populatie:	54	0	834	0
	PPCZ:	0	0	5	0
	weegfactor:	-	-	1.94	-
2	populatie:	30	218	546	313
	PPCZ:	0	5	7	1
	weegfactor:	-	0.51	0.91	3.65
3	populatie:	76	250	361	261
	PPCZ:	0	4	3	3
	weegfactor:	-	0.73	1.40	1.01
4	populatie:	141	313	273	301
	PPCZ:	2	5	2	3
	weegfactor:	0.82	0.73	1.59	1.17
5 platteland	populatie:	247	198	143	249
	PPCZ:	6	2	6	2
	weegfactor:	0.48	1.15	0.28	1.45

Tabel 2.6 Spreiding van deelnemende huisartspraktijken naar urbanisatiegraad en regio voor en na poststratificatie

	voor poststratificatie %	na poststratificatie %
naar urbanisatiegraad		
1 (zeer sterk stedelijk)	8,9	17,9
2	23,2	23,2
3	17,9	18,7
4	21,4	22,1
5 (platteland)	28,6	18,0
totaal	100,0	100,0
naar regio		
noord	16,1	8,3
oost	28,6	21,1
west	39,3	46,4
zuid	16,1	24,2
totaal	100,0	100,0

2.6 Data-analyse

Ten behoeve van deze jaarrapportage zijn de resultaten met betrekking tot de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie op beschrijvende wijze geanalyseerd. Daar waar mogelijk wordt allereerst een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van steekproeven uit de algemene bevolking. Vervolgens vinden vergelijkingen binnen de groep mensen met chronische aandoeningen plaats. Het betreft hier telkens een serie afzonderlijke analyses, waarbij de samenhang tussen een bepaald (sociaal-demografisch of ziekte-)kenmerk en de uitkomstvariabele (een indicator van kwaliteit van leven, zorggebruik of maatschappelijke positie) wordt getoetst. Dit gebeurt door middel van t-toetsen, F-toetsen of Chi^2-toetsen. In geval dat de overschrijdingskans p kleiner is dan .01 (α) wordt de nulhypothese (er bestaat geen verband tussen het kenmerk en de uitkomstvariabele) verworpen. In dat geval wordt geconcludeerd dat het kenmerk significant samenhangt met de uitkomstvariabele. Opgemerkt moet worden dat bij deze analyses geen rekening wordt gehouden met de mogelijke samenhang tussen bepaalde kenmerken. Uit de uitgevoerde analyses kan derhalve niet worden opgemaakt welke van de significant samenhangende sociaal-demografische en ziektekenmerken nu de belangrijkste is voor het verklaren van verschillen in de kwaliteit van leven, het zorggebruik of de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen. Met andere woorden, eventuele verbanden tussen kenmerken en uitkomstvariabelen worden geconstateerd, maar niet verklaard.

3 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP

In dit jaarrapport worden de bevindingen betreffende de kwaliteit van leven, de zorg en maatschappelijke positie beschreven van het panel bestaande uit de deelnemers van de generieke steekproef (N=2.487). In tabel 3.1 staat de verdeling van de respondenten naar de belangrijkste sociaal-demografische en ziektekenmerken, zowel voor als na poststratificatie.
Uit tabel 3.1 blijkt dat een ruime meerderheid van het panel uit vrouwen bestaat. Het aantal jongeren (tot 25 jaar) is zeer gering. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedraagt 57 jaar (standaarddeviatie 16 jaar). Gezien het feit dat de prevalentie van de meeste chronische aandoeningen hoger is in de oudere leeftijdscategorieën is deze leeftijdsverdeling volgens verwachting. De verdeling naar voornaamste inkomensbron weerspiegelt nog eens het percentage ouderen in het PPCZ; 20 procent heeft een AOW-uitkering als voornaamste inkomensbron en nog eens 20 procent heeft een pensioen- of VUT-uitkering als voornaamste bron van inkomen. Het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron is vrij laag. Dit betekent niet dat slechts 10 procent van de panelleden geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard; het gaat hier om de voornaamste inkomensbron van het huishouden. Mensen die arbeidsongeschikt zijn, maar wel een werkende partner hebben zullen in veel gevallen het salaris van de partner als voornaamste inkomensbron opgeven. Bovendien dient men zich te realiseren dat, indien gekeken zou worden naar het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron binnen de beroepsbevolking, dit percentage veel hoger zou liggen. Voor informatie over het aantal mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering jonger dan 65 jaar wordt hier verwezen naar paragraaf 6.2. Wat de wijze van verzekering tegen ziektekosten betreft is 65 procent ziekenfondsverzekerd. Dit komt overeen met het percentage ziekenfondsverzekerden in de algemene bevolking (64%; CBS, 1998b). De verdeling naar indexziekte weerspiegelt de diversiteit aan chronische aandoeningen binnen het panel; de categorie 'overige chronische aandoeningen' kan in feite worden uitgesplitst naar tientallen categorieën met zeer geringe aantallen respondenten. De verdeling naar ziekteduur toont aan dat de meeste mensen met chronische aandoeningen vaak al jaren last hebben van hun ziekte; de gemiddelde ziekteduur bedraagt 10 jaar (standaarddeviatie 9 jaar). Bij ruim 70 procent van de respondenten is door de huisarts één chronische aandoening geregistreerd; bij circa 30 procent is sprake van comorbiditeit. Tweederde van de panelleden rapporteert geen noemenswaardige lichamelijke beperkingen. Bij een derde van de mensen is dit wel het geval, waarbij ongeveer 50 mensen zelfs vier of meer beperkingen rapporteren.

Tabel 3.1 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van het PPCZ voor en na poststratificatie

	voor poststratificatie		na poststratificatie	
	n	%	n	%
Sexe	N=2.449		N=2.407	
man	1.046	43	1.023	43
vrouw	1.403	57	1.384	57
Leeftijd (in jaren)	N=2.446		N=2.403	
15 - 24 jaar	82	3	76	3
25 - 44 jaar	507	21	478	20
45 - 64 jaar	940	38	928	39
65 jaar en ouder	917	38	921	38
Burgerlijke staat	N=2.441		N=2.400	
gehuwd/samenwonend	1.792	73	1.727	72
nooit gehuwd geweest	244	10	240	10
gescheiden	109	5	122	5
weduwe/weduwnaar	296	12	311	13
Opleiding	N=2.320		N=2.282	
geen/lagere school	450	19	424	19
lager beroepsonderwijs	598	26	576	25
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	423	18	439	19
middelbaar beroepsonderwijs	354	15	333	15
HBS, HAVO, VWO, MMS	186	8	182	11
hoger beroepsonderwijs	240	10	241	11
universitair onderwijs	69	3	87	4
Voornaamste inkomensbron	N=2.346		N=2.295	
loon of salaris	912	39	878	38
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	95	4	89	4
inkomen uit vermogen/lijfrente	37	2	39	2
pensioen- of VUT-uitkering	458	20	480	21
AOW-uitkering	473	20	456	20
arbeidsongeschiktheidsuitkering	229	10	218	10
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	1	29	1
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	38	2	41	2
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	61	3	49	2
studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	14	1	17	1
Verzekeringsvorm	N=2.434		N=2.384	
ziekenfonds	1.609	66	1.544	65
particulier	825	34	840	35
Indexziekte (medische diagnose)	N=2.487		N=2.440	
hart- en vaatziekten	257	10	258	11
CARA	462	19	452	19
aandoeningen bewegingsapparaat	424	17	421	17
kanker	121	5	122	5
diabetes	298	12	260	11
neurologische aandoeningen	194	8	188	8
spijsverteringsaandoeningen	63	3	67	3
overige chronische aandoeningen	668	27	672	28
Ziekteduur (in jaren)	N=2.377		N=2.326	
t/m 1 jaar	173	7	163	7
1 - 2 jaar	188	8	192	8
2 - 5 jaar	562	24	516	22
5 - 10 jaar	628	26	606	26
10 - 20 jaar	554	23	561	24
> 20 jaar	272	11	288	12

- vervolg -

Tabel 3.1 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van het PPCZ voor en na poststratificatie - vervolg -

	voor poststratificatie		na poststratificatie	
	n	%	n	%
Aantal chronische aandoeningen				
(medische diagnose)	N=2.487		N=2.440	
een	1.799	72	1.733	71
twee	520	21	522	21
drie	131	5	143	6
vier of meer	37	2	43	2
Aantal lichamelijke beperkingen				
(zelf-rapportage)	N=2.307		N=2.270	
geen	1.534	67	1.497	66
een	382	17	373	16
twee	218	9	219	10
drie	125	5	129	6
vier of meer	48	2	53	2

Een belangrijke vraag is hoe dit panel zich op sociaal-demografische en ziektekenmerken verhoudt tot de algemene bevolking. Het gaat hierbij niet om representativiteit; immers het panel dient geen representatieve afspiegeling te zijn van de algemene bevolking, maar van de populatie mensen met chronische aandoeningen. Het doel van de vergelijking met de algemene bevolking is het scheppen van een kader waarin het PPCZ moet worden bezien.
In tabel 3.2 zijn de gegevens van het PPCZ en de algemene niet geïnstitutionaliseerde bevolking naast elkaar gezet. De gegevens over de algemene bevolking zijn afkomstig van het CBS (1998a; 1998b).

Tabel 3.2 Vergelijking van het PPCZ (na poststratificatie) met de algemene niet-geïnstitutionaliseerde bevolking

	PPCZ 1998 ≥ 15 jaar %	algemene bevolking 1998 ≥ 15 jaar %
Sexe		
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
nooit gehuwd geweest	10	32
gescheiden	5	6
weduwe/weduwnaar	13	7

- vervolg -

Tabel 3.2 Vergelijking van het PPCZ (na poststratificatie) met de algemene niet-geïnstitutionaliseerde bevolking - vervolg -

	PPCZ 1998 ≥ 15 jaar %	algemene bevolking 1998 ≥ 15 jaar %
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	10	3
drie	6	2
vier of meer	2	1

LEEFTIJDSCATEGORIEËN	25-44	45-64	65 en ouder	25-44	45-64	65 en ouder
Chronische aandoening (zelf-rapportage)						
Astma, chronische bronchitis of CARA	30.6	19.9	26.2	6.5	6.9	11.4
Ontsteking van de neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte	22.0	13.1	9.8	11.0	9.0	5.4
Ernstige hartkwaal of hartinfarct	1.7	9.3	15.7	0.4	2.6	9.6
Hoge bloeddruk	7.5	23.4	34.3	3.2	13.5	28.4
(Gevolgen van een) beroerte	0.4	1.2	5.0	0.2	0.7	3.0
Maagzweer of zweer aan de 12-vingerige darm	2.1	2.9	3.9	0.8	1.9	2.2
Ernstige darmstoornissen	6.1	5.5	5.0	1.6	2.4	4.0
Galstenen of galblaasontsteking	0.8	1.8	3.5	0.4	1.3	1.7
Leverziekte of levercirrhose	0.9	1.9	0.9	0.3	0.5	0.3
Nierstenen	1.6	1.7	1.2	0.5	1.6	0.8
Ernstige nierziekte	1.3	1.1	1.7	0.3	0.5	0.7
Chronische blaasontsteking	3.0	2.1	4.8	1.0	1.4	4.1
Verzakking (alleen vrouwen)	2.3	3.9	8.7	1.3	4.0	7.2
Suikerziekte	7.6	15.9	16.6	0.5	3.3	7.7
Schildklierafwijking	5.4	9.3	5.8	0.9	2.3	4.6
Rugaandoening van hardnekkige aard	13.9	23.9	22.1	7.6	13.8	12.5
Gewrichtsslijtage (artrose)	7.0	23.5	40.4	2.4	13.1	28.5
Gewrichtsontsteking (chronische reuma, reumatoïde artritis)	5.2	11.3	15.5	1.4	4.5	7.8
Andere chronische reuma	5.6	7.2	6.0	0.7	2.1	2.5
Epilepsie	3.1	2.3	2.1	0.6	0.6	1.1
Duizeligheid met vallen	3.4	3.3	6.1	1.1	1.9	4.1
Migraine	16.8	8.6	3.8	8.0	8.3	4.4
Ernstige huidziekte	6.2	4.4	4.9	1.4	1.3	1.9
Kwaadaardige aandoening/kanker	1.9	4.4	5.7	0.3	1.6	3.7
Aantal chronische aandoeningen (zelf-rapportage)					**1996/1997**	
geen	15.7	12.1	8.0	64.7	46.6	28.2
een	42.5	33.9	24.1	24.2	29.5	31.6
twee	23.6	24.3	25.3	7.8	13.7	20.5
drie	10.9	14.2	21.3	2.2	5.6	10.2
vier of meer	7.1	15.4	21.5	1.1	4.6	9.6

In vergelijking tot de algemene, niet-geïnstitutionaliseerde bevolking bestaat het PPCZ uit relatief iets meer vrouwen. De leeftijdssamenstelling van het PPCZ wijkt eveneens af; het PPCZ bevat relatief minder jongeren en meer ouderen dan de algemene bevolking. Het verschil in leeftijd weerspiegelt zich waarschijnlijk in de verschillen naar burgerlijke staat; binnen het PPCZ is nog geen 30 procent van de mensen alleenstaand tegenover 45 procent in de algemene bevolking. Wat het opleidingsniveau betreft, valt op dat binnen het PPCZ een relatief grote groep mensen lager beroepsonderwijs heeft gevolgd, terwijl in de algemene bevolking de grote groep mensen met een middelbare beroepsopleiding eruit springt. Zoals verwacht, rapporteren de PPCZ-leden meer lichamelijke beperkingen dan de mensen uit de algemene bevolking.
Aan de PPCZ-leden is een checklist met een aantal chronische aandoeningen voorgelegd die eveneens deel uitmaakt van de Gezondheidsenquête die door het CBS onder de algemene bevolking wordt afgenomen. Omdat het al of niet lijden aan deze aandoeningen samenhangt met de leeftijd, is hier een uitsplitsing gemaakt naar een aantal leeftijdscategorieën. Daarbij is de groep mensen in de leeftijd van 15 - 24 jaar buiten beschouwing gelaten, omdat deze groep binnen het PPCZ te klein (n=76) is om een zinvolle vergelijking mogelijk te maken. Derhalve is een vergelijking mogelijk voor de leeftijdscategorieën 25 - 44 jaar, 45 - 64 jaar en 65 jaar en ouder. Daarbij dienen de 'prevalentiecijfers' gevonden binnen het PPCZ met ruime marges te worden geïnterpreteerd, daar het aantal mensen waarover deze cijfers berekend zijn telkens vrij laag is*, respectievelijk 478, 928 en 921. Vergelijking laat zien dat voor alle aandoeningen geldt dat de 'prevalentiecijfers' gevonden binnen het PPCZ hoger zijn dan in de algemene bevolking, behalve voor migraine in de oudste leeftijdscategorie. Wanneer gekeken wordt naar het aantal zelf-gerapporteerde chronische aandoeningen, wordt dit beeld nog eens bevestigd; de PPCZ-leden rapporteren meer chronische aandoeningen dan de algemene bevolking. Een aantal PPCZ-leden blijkt geen van de genoemde chronische aandoeningen te hebben. Dit is verklaarbaar uit het feit dat de hier gebruikte checklist lang niet alle chronische aandoeningen bevat; met name weinig voorkomende chronische aandoeningen ontbreken op deze lijst vanwege hun geringe prevalentie onder de algemene bevolking. De tabel laat bovendien nog eens zien dat comorbiditeit vaker voorkomt op oudere leeftijd. Tenslotte kan worden opgemerkt dat het percentage mensen dat aangeeft aan meer dan een aandoening te lijden veel hoger is dan het percentage mensen met comorbiditeit op grond van de door de huisarts geregistreerde diagnosen. Het is bekend dat patiënten en artsen andere criteria hanteren bij het vaststellen van de aan-/afwezigheid van ziektes (Okkes & Lamberts, 1997).

---

* Vanwege het geringere aantal PPCZ-leden binnen een bepaalde leeftijdscategorie, zijn de betrouwbaarheidsintervallen waarbinnen de geschatte puntprevalenties vallen groter dan bij de schattingen in dezelfde leeftijdscategorie onder de algemene bevolking.

4 KWALITEIT VAN LEVEN

In dit hoofdstuk komt de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen aan bod. Kwaliteit van leven wordt veelal als een multidimensioneel concept beschouwd, waaraan tenminste een fysiek, psychisch en sociaal aspect kunnen worden onderscheiden (e.g. Van Elderen et al., 1994). Daarnaast is het binnen het kwaliteit van leven-onderzoek gebruikelijk om aan mensen een overall beoordeling van de kwaliteit van leven te vragen. In dit hoofdstuk zal in paragraaf 4.1 de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen worden beschreven aan de hand van hun scores op verschillende aspecten van het begrip. In paragraaf 4.2 wordt de overall beoordeling van de kwaliteit van leven beschreven. Paragraaf 4.3 bevat tenslotte een aantal conclusies.

4.1 Aspecten van kwaliteit van leven

Binnen het PPCZ is de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gemeten met behulp van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). De RAND-36 bevat acht subschalen, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen (fysiek probleem), rolbeperkingen (emotioneel probleem), mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast bevat de vragenlijst nog een item dat gezondheidsverandering meet. Telkens wordt gevraagd de vraag te beantwoorden voor de periode van de afgelopen vier weken.

Onlangs zijn de eerste Nederlandse normgegevens van de RAND-36 naar leeftijd en sexe gepresenteerd (Edlinger et al., 1998). Hiervoor zijn gegevens gebruikt van twee projecten, het MORGEN-project (Monitoring van Risicofactoren en Gezondheid in Nederland; Smit et al., 1994) en de Zutphen Ouderen Studie (Feskens et al., 1993). In het MORGEN-project is in 1995 de RAND-36 afgenomen bij een steekproef van 4.423 personen in de leeftijd van 20 tot 60 jaar woonachtig in Amsterdam, Maastricht en Doetinchem. In de Zutphen Ouderen Studie is de RAND-36 in 1995 afgenomen bij 318 oudere mannen uit Zutphen. Daarnaast is in 1992 door het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken van de Rijksuniversiteit Groningen een onderzoek met de RAND-36 uitgevoerd onder een steekproef van 1.063 personen van 18 jaar of ouder, aselect getrokken uit het bevolkingsregister van de gemeente Emmen.

In tabel 4.1 staan de gemiddelden van de RAND-36 subschalen gevonden in het PPCZ en in de drie onderzoeken verricht onder de algemene bevolking. Door vergelijking van de scores worden de bevindingen uit het PPCZ in perspectief geplaatst. Voor alle subschalen geldt dat een hogere score duidt op een betere gezondheid; de scores zijn zo berekend dat zij kunnen variëren tussen 0 en 100.
Uit de tabel komt naar voren dat mensen met chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven rapporteren dan mensen uit de bevolkingssteekproeven, ongeacht welke dimensie wordt belicht. Daarbij dient te worden opgemerkt dat de verschillende onderzoeksgroepen niet vergelijkbaar zijn wat sexe en leeftijd betreft. Niettemin wordt zowel in de oudere steekproef uit de bevolking (Zutphen) als in de jongere steekproeven uit de bevolking (MORGEN, Emmen) en in de steekproef bestaande uit uitsluitend

mannen (Zutphen) als in de steekproef met relatief veel vrouwen (Emmen) een betere kwaliteit van leven gerapporteerd dan in het PPCZ.

Tabel 4.1 Leeftijd, geslacht en gemiddelde scores van RAND-36 subschalen gevonden binnen het PPCZ en binnen enkele steekproeven afkomstig uit de algemene bevolking (MORGEN, Zutphen en Emmen)

	PPCZ	MORGEN[1]	Zutphen[1]	Emmen[2]
Sexe: mannen (%)	43	46	100	35
Leeftijd:gemiddelde (in jaren)	57	42	79	44
range/SD (in jaren)	15-97/SD=16	SD=11	SD=4	18-89
RAND-36: gemiddelde (range 0-100)				
Fysiek functioneren	68	88	70	82
Sociaal functioneren	73	85	83	87
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	58	82	70	79
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	76	82	82	84
Mentale gezondheid	72	74	79	77
Vitaliteit	57	65	69	67
Pijn	71	81	81	80
Algemene gezondheidsbeleving	56	70	64	73
Gezondheidsverandering	48	-	-	52

[1] Bron: Edlinger et al., 1998; [2] Bron: Van der Zee & Sanderman, 1993

De afzonderlijke dimensies kunnen worden gerangschikt onder drie hoofddimensies, te weten functionele status, welzijn en algemene gezondheidsevaluatie (Van der Zee & Sanderman, 1993). Deze indeling zal worden gehanteerd bij het beschrijven van de scores van de PPCZ-leden naar sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Functionele status

Onder de hoofddimensie functionele status worden vier subschalen geschaard: fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen (fysiek probleem) en rolbeperkingen (emotioneel probleem). Hoewel is aangetoond dat deze vier subschalen inderdaad afzonderlijke dimensies meten, hangen zij ook met elkaar samen (Pearson's correlaties variëren tussen .31 en .65). Vanwege deze onderlinge samenhang is ervoor gekozen om niet alle dimensies hier in beschouwing te nemen. De functionele status wordt hier beschreven aan de hand van twee subschalen, fysiek functioneren en sociaal functioneren.

De subschaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren (Van der Zee & Sanderman, 1993). In tabel 4.2 staan de scores (gemiddelden en standaarddeviaties) op de subschaal fysiek functioneren vermeld, uitgesplitst naar sexe, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal beperkingen.

Tabel 4.2 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal fysiek functioneren

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	1.898	67,5	28,2	
Sexe				
man	832	72,7	25,2	t(1875)=7.31,
vrouw	1.055	63,5	29,7	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	71	83,8	21,0	F(3,1882)=
25 - 44 jaar	465	80,7	21,4	103.87,
45 - 64 jaar	770	68,6	27,4	p=.000
65 jaar en ouder	580	53,7	28,3	
Opleiding				
geen/lagere school	256	50,9	30,1	F(6,1782)=
lager beroepsonderwijs	425	65,9	29,4	26.46,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	352	66,8	27,6	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	307	74,8	23,1	
HBS, HAVO, VWO, MMS	163	75,9	24,0	
hoger beroepsonderwijs	214	74,1	25,4	
universitair onderwijs	72	77,7	24,9	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	809	78,6	22,4	F(9,1822)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	84	73,7	27,2	42.33,
inkomen uit vermogen/lijfrente	30	69,1	22,7	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	355	62,3	27,1	
AOW-uitkering	263	48,3	28,2	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	189	55,0	29,8	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	19	62,5	21,8	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	33	67,8	26,3	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	35	64,8	22,4	
studiefinanciering, alimentatie	16	85,5	15,4	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	194	65,1	28,1	F(7,1890)=
CARA	357	68,5	26,4	32.62,
aandoeningen bewegingsapparaat	300	47,8	25,3	p=.000
kanker	100	70,5	24,9	
diabetes	188	73,8	25,7	
neurologische aandoeningen	158	68,2	30,2	
spijsverteringsaandoeningen	59	81,8	18,5	
overige chronische aandoeningen	542	74,2	27,4	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	127	73,0	24,2	F(5,1814)=
1 - 2 jaar	167	72,8	25,6	4.08,
2 - 5 jaar	399	69,7	27,3	p=.001
5 - 10 jaar	480	66,6	27,7	
10 - 20 jaar	429	66,2	28,5	
> 20 jaar	217	63,0	32,3	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.397	70,8	27,1	F(3,1894)=
twee	378	61,3	27,5	31.83,
drie	98	47,9	33,4	p=.000
vier of meer	25	54,2	25,7	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.274	80,4	18,9	F(4,1859)=
een	305	52,4	23,2	480.54,
twee	161	35,3	21,6	p=.000
drie	84	19,7	16,6	
vier of meer	37	14,3	13,1	

Tabel 4.2 laat zien dat het fysiek functioneren van mensen met chronische aandoeningen samenhangt met alle beschreven sociaal-demografische en ziektekenmerken. Vrouwen rapporteren een slechter fysiek functioneren dan mannen. Tevens bevestigen de resultaten dat het fysiek functioneren afneemt naarmate men ouder wordt. Opvallend is dat het opleidingsniveau sterk samenhangt met het fysiek functioneren; vooral lager opgeleiden ervaren aanzienlijke fysieke beperkingen. De voornaamste inkomensbron kan moeilijk als een determinant van fysiek functioneren worden beschouwd; de getoonde verschillen in fysiek functioneren zijn waarschijnlijk deels verklaarbaar uit de leeftijd van de respondenten met verschillende inkomensbronnen (bijvoorbeeld het relatief slechte fysiek functioneren van mensen met AOW als voornaamste inkomensbron en het goede fysiek functioneren van mensen met studiefinanciering als voornaamste inkomensbron). Daarnaast kunnen de fysieke beperkingen juist de (voornaamste) inkomensbron bepalen, bijvoorbeeld bij mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Wat de indexziekte betreft, valt vooral het slechte fysiek functioneren van mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat op. Tevens blijkt uit de tabel dat naarmate men langer ziek is, het fysiek functioneren geleidelijk afneemt. Bovendien komt naar voren dat mensen met meer chronische aandoeningen een slechter fysiek functioneren rapporteren. Het verband tussen het aantal lichamelijke beperkingen en het fysiek functioneren is evident.

Ook de subschaal sociaal functioneren heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten (Van der Zee & Sanderman, 1993). Tabel 4.3 bevat de scores (gemiddelden en standaarddeviaties) op de subschaal sociaal functioneren, uitgesplitst naar sexe, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal beperkingen.

Tabel 4.3 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal sociaal functioneren

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.334	73,0	25,8	
Sexe				
man	990	75,8	25,1	t(2175)=4.78,
vrouw	1.319	70,7	26,2	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	80,3	21,0	F(3,2303)=
25 - 44 jaar	476	76,2	23,5	6.92,
45 - 64 jaar	905	72,8	26,4	p=.000
65 jaar en ouder	849	70,6	26,6	
Opleiding				
geen/lagere school	379	67,2	27,9	F(6,2184)=
lager beroepsonderwijs	554	72,6	26,0	6.13,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	425	72,6	25,7	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	330	76,1	24,1	
HBS, HAVO, VWO, MMS	178	77,6	23,0	
hoger beroepsonderwijs	237	74,4	25,3	
universitair onderwijs	87	79,5	22,8	

- vervolg -

Tabel 4.3 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal sociaal functioneren - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	873	76,6	23,8	F(9,2207)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	86	77,1	25,2	11.12,
inkomen uit vermogen/lijfrente	38	83,8	20,8	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	467	74,7	25,3	
AOW-uitkering	408	66,3	27,7	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	217	61,9	29,0	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	25	69,1	19,0	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	76,6	22,1	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	45	71,4	22,6	
studiefinanciering, alimentatie	17	73,1	20,1	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	245	72,4	26,1	F(7,2326)=
CARA	441	73,3	26,8	3.52,
aandoeningen bewegingsapparaat	393	69,3	26,0	p=.001
kanker	119	71,3	24,9	
diabetes	242	78,7	25,2	
neurologische aandoeningen	181	69,7	25,3	
spijsverteringsaandoeningen	67	73,1	28,0	
overige chronische aandoeningen	646	74,1	24,9	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	159	75,3	23,4	F(5,2221)=
1 - 2 jaar	183	75,3	25,2	1.10,
2 - 5 jaar	491	73,9	25,7	n.s.
5 - 10 jaar	584	72,2	26,9	
10 - 20 jaar	535	72,8	25,1	
> 20 jaar	275	71,0	27,2	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.669	74,2	25,8	F(3,2330)=
twee	491	70,7	25,0	6.85,
drie	135	65,0	26,9	p=.000
vier of meer	38	72,6	26,0	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.478	80,3	21,4	F(4,2215)=
een	370	65,5	26,8	125.22,
twee	207	56,5	26,4	p=.000
drie	117	50,7	25,6	
vier of meer	49	38,9	28,8	

Evenals het fysiek functioneren hangt ook het sociaal functioneren samen met vrijwel alle beschreven sociaal-demografische en ziektekenmerken. Een uitzondering vormt de ziekteduur, die geen rol van betekenis speelt bij de mate van sociaal functioneren. De verschillen zijn bovendien minder groot dan in het geval van het fysiek functioneren. Wel blijkt het aantal lichamelijke beperkingen van grote betekenis te zijn voor het sociaal functioneren van mensen met chronische aandoeningen; mensen die meer lichamelijk beperkt zijn, ondervinden hiervan ook de negatieve gevolgen voor hun sociaal functioneren.

Welzijn

De hoofddimensie welzijn bestaat uit drie dimensies: mentale gezondheid, vitaliteit en pijn. Daar het hier om zeer uiteenlopende gezondheidsdimensies gaat, worden de scores op de drie subschalen afzonderlijk beschreven.

Allereerst wordt de mentale gezondheid in beschouwing genomen. Deze subschaal bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen vier weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld (Van der Zee & Sanderman, 1993). In tabel 4.4 staan de scores (gemiddelden en standaarddeviaties) op de subschaal mentale gezondheid, uitgesplitst naar sexe, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal beperkingen.

Tabel 4.4 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal mentale gezondheid

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.104	71,6	18,5	
Sexe				
man	905	75,1	17,3	t(2019)=7.81,
vrouw	1.181	68,9	18,8	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	75	76,1	14,8	F(3,2082)=
25 - 44 jaar	466	71,2	17,9	2.04,
45 - 64 jaar	838	71,1	18,3	n.s.
65 jaar en ouder	707	72,2	19,2	
Opleiding				
geen/lagere school	309	69,0	20,8	F(6,1970)=
lager beroepsonderwijs	481	69,5	19,4	7.44,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	398	69,9	18,3	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	312	75,0	16,0	
HBS, HAVO, VWO, MMS	168	75,1	16,4	
hoger beroepsonderwijs	229	72,6	16,8	
universitair onderwijs	81	78,1	14,1	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	838	72,2	17,4	F(9,2013)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	82	74,5	15,3	7.58,
inkomen uit vermogen/lijfrente	37	82,0	12,2	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	411	73,3	18,2	
AOW-uitkering	329	70,0	19,7	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	207	65,8	20,0	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	26	57,8	24,3	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	38	77,3	16,2	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	37	64,3	18,8	
studiefinanciering, alimentatie	17	75,6	18,5	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	211	72,9	18,5	F(7,2096)=
CARA	397	71,0	18,9	2.17,
aandoeningen bewegingsapparaat	359	71,6	19,0	n.s.
kanker	109	73,3	16,8	
diabetes	222	74,4	18,3	
neurologische aandoeningen	160	68,9	18,4	
spijsverteringsaandoeningen	59	75,2	13,9	
overige chronische aandoeningen	587	70,5	18,5	

- vervolg -

Tabel 4.4 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal mentale gezondheid - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	144	73,8	16,8	F(5,2004)=
1 - 2 jaar	161	72,6	16,8	1.09,
2 - 5 jaar	452	72,0	18,2	n.s.
5 - 10 jaar	529	71,5	18,8	
10 - 20 jaar	483	71,3	19,0	
> 20 jaar	241	69,6	19,4	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.520	72,5	17,9	F(3,2100)=
twee	437	69,5	19,7	7.17,
drie	117	66,4	20,3	p=.000
vier of meer	30	77,7	14,7	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.384	75,0	16,2	F(4,2056)=
een	340	67,7	20,1	43.43,
twee	183	65,4	19,5	p=.000
drie	107	61,1	22,2	
vier of meer	47	53,8	24,7	

De tabel laat zien dat vrouwen een minder goede mentale gezondheid rapporteren dan mannen. De verschillen in de mentale gezondheid naar leeftijd zijn niet significant. Naarmate men hoger is opgeleid, is de mentale gezondheid over het algemeen beter. Wat de voornaamste inkomensbron betreft valt op dat mensen die 'rentenieren' de beste mentale gezondheid rapporteren, terwijl mensen die als voornaamste inkomensbron een weduwen-/wezenpensioen, bijstandsuitkering of arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben mentaal er het slechtst aan toe zijn. De soort chronische aandoening hangt niet significant samen met de mentale gezondheid. Hetzelfde geldt voor de ziekteduur. Wat het aantal chronische aandoeningen betreft zijn de bevindingen niet consistent. De bevindingen met betrekking tot de lichamelijke beperkingen zijn wel helder; het aantal lichamelijk beperkingen blijkt een sterk negatieve samenhang te vertonen met de mentale gezondheid.

De subschaal vitaliteit betreft gevoelens van energie en vermoeidheid. Mensen die hoog scoren op deze subschaal voelden zich de afgelopen vier weken over het geheel genomen levenslustig en energiek, terwijl mensen die laag scoren zich voortdurend moe en uitgeput hebben gevoeld (Van der Zee & Sanderman, 1993). Tabel 4.5 bevat weer de scores op deze subschaal uitgesplitst naar de inmiddels bekende sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Tabel 4.5 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal vitaliteit

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.098	57,1	20,6	
Sexe				
man	909	60,8	20,2	t(2079)=7.32,
vrouw	1.172	54,2	20,5	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	64,6	19,3	F(3,2077)=
25 - 44 jaar	465	56,2	19,8	3.76,
45 - 64 jaar	831	56,8	20,7	p=.01
65 jaar en ouder	709	57,3	20,8	
Opleiding				
geen/lagere school	305	54,4	20,0	F(6,1961)=
lager beroepsonderwijs	476	56,7	21,0	3.29,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	390	55,4	21,1	p=.003
middelbaar beroepsonderwijs	315	59,8	19,3	
HBS, HAVO, VWO, MMS	173	57,8	22,0	
hoger beroepsonderwijs	227	58,9	20,9	
universitair onderwijs	82	62,0	17,0	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	837	57,9	20,1	F(9,2007)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	84	59,1	18,6	5.82,
inkomen uit vermogen/lijfrente	36	60,4	23,9	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	409	60,0	20,4	
AOW-uitkering	335	54,7	20,4	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	206	49,7	21,4	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	18	53,3	17,4	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	38	62,8	19,3	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	38	54,0	18,4	
studiefinanciering, alimentatie	17	67,7	17,9	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	211	59,4	19,9	F(7,2090)=
CARA	400	56,3	20,3	2.17,
aandoeningen bewegingsapparaat	358	55,2	20,9	n.s.
kanker	106	57,6	20,9	
diabetes	218	60,6	19,6	
neurologische aandoeningen	164	55,2	20,8	
spijsverteringsaandoeningen	58	54,6	18,6	
overige chronische aandoeningen	583	57,3	21,2	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	141	56,0	20,2	F(5,1993)=
1 - 2 jaar	163	59,6	20,5	0.71,
2 - 5 jaar	447	57,3	20,4	n.s.
5 - 10 jaar	530	56,4	21,1	
10 - 20 jaar	475	57,0	21,2	
> 20 jaar	242	56,9	19,6	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.524	58,1	20,3	F(3,2094)=
twee	428	55,4	20,5	7.13,
drie	114	49,8	22,8	p=.000
vier of meer	33	55,7	22,2	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.384	62,1	18,7	F(4,2042)=
een	337	50,4	20,0	78.01,
twee	183	44,0	21,2	p=.000
drie	97	44,3	20,4	
vier of meer	47	37,1	18,4	

De in tabel 4.5 gepresenteerde sociaal-demografische en ziektekenmerken blijken ook van belang te zijn voor de mate waarin men zich vitaal voelt. De indexziekte en de ziekteduur vormen weer de uitzonderingen. De resultaten met betrekking tot de leeftijd van de respondenten laten zien dat met name mensen jonger dan 25 jaar aanzienlijk vitaler zijn. Weer lijken hoger opgeleiden zich wat beter te voelen, alhoewel de verschillen niet geheel consistent zijn. Wat de voornaamste inkomensbron betreft, zijn mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering het minst vitaal. In mindere mate geldt dit voor mensen die als voornaamste inkomensbron een weduwen-/wezenpensioen, bijstandsuitkering of AOW-uitkering hebben. De bevindingen met betrekking tot het aantal chronische aandoeningen laten weer de merkwaardige, relatief gunstige positie van mensen met vier of meer aandoeningen zien. Ervan uitgaande dat het hier gaat om een vertekening door het kleine aantal mensen, blijkt voor het overige dat mensen met meer chronische aandoeningen zich minder vitaal voelen. Hetzelfde geldt voor de mensen met meer lichamelijke beperkingen.

Het laatste aspect van welzijn betreft de pijn die de panelleden de afgelopen vier weken hebben ervaren. Het gaat hier om de hoeveelheid pijn en de beperkingen ten gevolge van deze pijn (Van der Zee & Sanderman, 1993). De pijnscores naar sociaal-demografische en ziektekenmerken staan in tabel 4.6. Opgelet, een hogere score duidt op minder pijn!

Tabel 4.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal pijn

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.354	70,7	27,3	
Sexe				
man	989	76,4	25,7	t(2210)=8.90,
vrouw	1.337	66,4	27,8	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	82,5	24,7	F(3,2320)=
25 - 44 jaar	475	76,6	25,8	16.32,
45 - 64 jaar	907	69,4	28,1	p=.000
65 jaar en ouder	866	67,8	26,8	
Opleiding				
geen/lagere school	395	62,2	28,8	F(6,2202)=
lager beroepsonderwijs	559	69,4	27,0	13.96,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	427	70,2	26,8	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	329	74,7	25,9	
HBS, HAVO, VWO, MMS	174	78,0	23,9	
hoger beroepsonderwijs	238	74,4	26,9	
universitair onderwijs	87	79,6	24,9	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	869	76,2	25,9	F(9,2222)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	88	76,2	26,2	16.11,
inkomen uit vermogen/lijfrente	38	78,0	24,6	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	467	72,7	25,9	
AOW-uitkering	420	62,7	26,9	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	218	58,1	28,7	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	28	57,1	28,9	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	74,1	29,9	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	46	67,8	25,8	
studiefinanciering, alimentatie	17	79,6	26,2	

- vervolg -

Tabel 4.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal pijn - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	245	73,6	26,2	F(7,2346)=
CARA	433	78,1	26,1	36.24,
aandoeningen bewegingsapparaat	405	52,7	22,8	p=.000
kanker	119	72,9	27,2	
diabetes	250	76,7	27,2	
neurologische aandoeningen	184	69,9	26,6	
spijsverteringsaandoeningen	67	75,0	24,2	
overige chronische aandoeningen	650	72,9	26,9	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	160	76,4	25,1	F(5,2242)=
1 - 2 jaar	186	72,0	27,1	2.08,
2 - 5 jaar	501	71,8	26,5	n.s.
5 - 10 jaar	582	70,6	27,0	
10 - 20 jaar	542	69,5	26,9	
> 20 jaar	278	68,9	30,3	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.673	72,8	26,7	F(3,2350)=
twee	505	66,9	27,8	14.26,
drie	136	60,2	28,6	p=.000
vier of meer	40	64,7	28,6	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.473	80,6	22,4	F(4,2217)=
een	366	58,8	25,6	205.47,
twee	210	51,3	25,6	p=.000
drie	124	37,9	21,2	
vier of meer	49	42,0	27,8	

Behalve de ziekteduur, hangen alle beschreven sociaal-demografische en ziektekenmerken samen met de ervaren pijn. De bevindingen met betrekking tot sexe, leeftijd, opleiding en voornaamste inkomensbron komen overeen met de eerder gerapporteerde resultaten van de andere aspecten gerekend tot het concept welzijn. Ten aanzien van het verband tussen het soort aandoening en de ervaren pijn, dient de slechte situatie van mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat te worden vermeld. Deze mensen rapporteren veel pijn en beperkingen als gevolg van de pijn. De verschillen met betrekking tot het aantal chronische aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen zijn eveneens conform de eerder gevonden resultaten op andere aspecten van welzijn. Vanwege de sterke samenhang tussen het aantal lichamelijke beperkingen en pijn wordt het resultaat hier toch weer expliciet genoemd: mensen die meer lichamelijke beperkingen rapporteren, ervaren eveneens veel meer pijn.

Algemene gezondheidsevaluatie

De hoofddimensie algemene gezondheidsevaluatie bestaat uit twee dimensies: algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. De subschaal algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. Een persoon die laag scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon die hoog scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend (Van der Zee & Sanderman, 1993). Wanneer men reeds jarenlang ziek is, zoals dat bij veel mensen met chronische aandoeningen het geval is, kan het voorkomen dat men bij het beoordelen van de gezondheid lagere eisen stelt dan doorgaans gezonde personen

aan hun gezondheid stellen. Hierdoor is het verklaarbaar dat mensen met chronische aandoeningen hun gezondheid toch als goed beoordelen, ondanks hun ziekte. Dit betekent overigens niet dat dergelijke antwoorden 'onbetrouwbaar' zijn; het gaat hier immers om het perspectief van de persoon zelf. Voor een volledig beeld is het echter wel belangrijk om zicht te krijgen op de veranderingen die de persoon zelf in zijn of haar gezondheidstoestand waarneemt. Daarom wordt hier ook de gezondheidsverandering in beschouwing genomen. De gezondheidsverandering wordt met één item gemeten. Gevraagd wordt om de gezondheid te beoordelen in vergelijking tot een jaar geleden.

In tabel 4.7 worden allereerst de scores, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken, op de subschaal algemene gezondheidsbeleving gepresenteerd. De resultaten met betrekking tot de algemene gezondheidsbeleving komen grotendeels overeen met de bevindingen met betrekking tot de voorgaande subschalen, maar de gevonden verschillen zijn in het algemeen niet zo groot. Wat de opleiding betreft kan worden opgemerkt dat de eerder beschreven betere gezondheidstoestand van hoger opgeleiden niet zo duidelijk naar voren komt; wel rapporteren de laagst opgeleiden een aanzienlijk slechtere gezondheidstoestand. Met betrekking tot de indexziekte zijn de verschillen gering; CARA-patiënten voelen zich het minst goed. De overige resultaten zijn conform de eerder vermelde resultaten op andere subschalen.

Tabel 4.7 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal algemene gezondheidsbeleving

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.062	55,5	21,8	
Sexe				
man	880	57,1	20,9	t(1951)=3.06,
vrouw	1.166	54,2	22,3	p=.002
Leeftijd				
15 - 24 jaar	75	60,9	20,0	F(3,2040)=
25 - 44 jaar	464	59,2	22,4	11.48,
45 - 64 jaar	824	55,6	22,1	p=.000
65 jaar en ouder	681	52,2	20,6	
Opleiding				
geen/lagere school	321	48,8	20,8	F(6,1929)=
lager beroepsonderwijs	471	55,8	21,6	9.84,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	373	54,4	21,8	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	309	60,9	20,3	
HBS, HAVO, VWO, MMS	167	59,1	21,8	
hoger beroepsonderwijs	214	55,7	21,9	
universitair onderwijs	80	59,5	23,3	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	833	59,7	21,7	F(9,1969)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	81	56,4	21,9	12.04,
inkomen uit vermogen/lijfrente	33	51,7	18,8	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	390	55,8	21,4	
AOW-uitkering	330	51,0	19,9	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	200	44,8	21,6	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	24	51,4	21,5	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	35	53,5	19,7	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	36	49,9	22,3	
studiefinanciering, alimentatie	17	67,5	20,4	

- vervolg -

Tabel 4.7 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal algemene gezondheidsbeleving - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	214	54,4	18,5	F(7,2054)=
CARA	389	50,5	22,1	5.63,
aandoeningen bewegingsapparaat	355	54,8	21,5	p=.000
kanker	102	56,6	23,7	
diabetes	219	55,7	19,8	
neurologische aandoeningen	165	58,5	21,5	
spijsverteringsaandoeningen	60	53,7	21,3	
overige chronische aandoeningen	558	58,9	22,8	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	131	58,8	19,1	F(5,1966)=
1 - 2 jaar	163	59,1	21,0	1.86,
2 - 5 jaar	442	55,7	22,4	n.s.
5 - 10 jaar	520	54,6	21,6	
10 - 20 jaar	476	54,7	22,5	
> 20 jaar	241	54,7	22,2	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.485	57,8	21,7	F(3,2058)=
twee	431	50,3	20,9	21.45,
drie	116	46,2	21,9	p=.000
vier of meer	30	51,5	19,5	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.349	60,8	20,3	F(4,2010)=
een	337	47,4	20,3	76.97,
twee	184	43,7	21,1	p=.000
drie	102	40,5	21,0	
vier of meer	45	34,6	17,7	

Tabel 4.8 bevat de resultaten met betrekking tot de gezondheidsverandering. De vraag is als volgt geformuleerd: 'In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?' De antwoorden zijn gescored op een vijfpuntsschaal. De scores zijn vervolgens omgerekend naar een score tussen 0 (veel slechter dan een jaar geleden) en 100 (veel beter dan een jaar geleden). Dit betekent dat een score van 50 aangeeft dat de gezondheid op dit moment ongeveer hetzelfde is als een jaar geleden.

Uit tabel 4.8 blijkt dat de totale groep een gemiddelde score van 48 heeft. Dit duidt erop dat bij deze groep mensen met chronische aandoeningen als geheel geen voor- of achteruitgang in de gezondheidstoestand heeft plaatsgevonden. Wanneer naar bepaalde categorieën wordt gekeken, zijn veranderingen wel waarneembaar. Allereerst rapporteren ouderen een achteruitgang over het afgelopen jaar, terwijl dit bij mensen jonger dan 45 jaar niet het geval is. Wat de opleiding betreft valt op dat de laagst opgeleiden èn de hoogst opgeleiden een achteruitgang in hun gezondheid waarnemen. Met betrekking tot de voornaamste inkomensbron is het opmerkelijk dat de rentenierende chronisch zieken hun gezondheid het meest vinden achteruitgaan. De groep mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen rapporteert gemiddeld enige vooruitgang in de gezondheid in vergelijking tot een jaar geleden. De grootste achteruitgang rapporteren mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met neurologische aandoeningen. De bevindingen met betrekking tot de ziekteduur en het aantal chronische aandoeningen zijn moeilijk interpreteerbaar. Wel

blijkt een duidelijk verband te bestaan tussen het hebben van meer lichamelijke beperkingen en een achteruitgang in de gezondheidstoestand over het afgelopen jaar.

Tabel 4.8 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van het item gezondheidsverandering

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.410	48,1	22,3	
Sexe				
man	1.008	48,6	21,6	t(2231)=1.17,
vrouw	1.372	47,6	22,8	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	75	52,3	23,6	F(3,2373)=
25 - 44 jaar	476	53,5	22,4	17.36,
45 - 64 jaar	922	48,3	22,1	p=.000
65 jaar en ouder	904	44,7	21,9	
Opleiding				
geen/lagere school	419	44,3	22,3	F(6,2251)=
lager beroepsonderwijs	571	48,2	22,9	3.44,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	435	47,4	22,3	p=.002
middelbaar beroepsonderwijs	330	50,4	21,6	
HBS, HAVO, VWO, MMS	179	50,0	22,3	
hoger beroepsonderwijs	237	50,5	21,2	
universitair onderwijs	87	46,5	19,7	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	876	52,2	22,3	F(9,2266)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	88	49,5	18,0	10.69,
inkomen uit vermogen/lijfrente	39	38,0	24,4	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	477	48,6	21,4	
AOW-uitkering	446	42,8	21,7	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	217	43,1	22,1	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	41,9	22,1	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	42,2	20,1	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	47	48,8	24,2	
studiefinanciering, alimentatie	17	67,5	20,4	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	257	47,6	18,6	F(7,2402)=
CARA	447	47,6	21,7	3.25,
aandoeningen bewegingsapparaat	416	45,4	22,1	p=.002
kanker	120	47,7	25,7	
diabetes	258	50,3	23,5	
neurologische aandoeningen	185	45,9	21,1	
spijsverteringsaandoeningen	67	56,5	21,4	
overige chronische aandoeningen	660	49,4	23,1	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	159	51,7	27,2	F(5,2293)=
1 - 2 jaar	190	54,7	22,8	5.73,
2 - 5 jaar	508	49,3	22,6	p=.000
5 - 10 jaar	601	46,2	21,8	
10 - 20 jaar	556	48,0	21,0	
> 20 jaar	285	46,2	21,0	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.712	49,6	22,1	F(3,2406)=
twee	517	45,3	22,0	9.37,
drie	140	41,6	24,1	p=.000
vier of meer	41	45,6	21,4	

- vervolg -

Tabel 4.8 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van het item gezondheidsverandering - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.488	52,8	20,7	F(4,2252)=
een	373	43,2	22,8	53.43,
twee	217	39,1	22,3	p=.000
drie	128	35,3	24,0	
vier of meer	51	29,2	21,0	

4.2 Overall beoordeling van kwaliteit van leven

Zoals in de inleiding reeds vermeld, is het gebruikelijk om naast een oordeel over verschillende aspecten van (de gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven tevens een overall beoordeling aan mensen te vragen. Het gaat hier om een beoordeling van de kwaliteit van leven in zijn geheel, waaraan dan weer een cognitief en een affectief aspect worden onderscheiden. Het cognitieve aspect betreft de tevredenheid met het leven als geheel; het affectieve aspect verwijst naar gevoelens van gelukkig zijn (De Haes, 1988).
Voor het vaststellen van de mate van tevredenheid met het leven en de mate waarin men zich gelukkig voelt is gebruik gemaakt van twee vragen die ook in het CBS Permanent Onderzoek Leefsituatie worden gesteld (CBS, 1997). Hierdoor is het mogelijk een vergelijking te maken met gegevens afkomstig van de algemene bevolking. Tabel 4.9 geeft de resultaten weer.

Tabel 4.9 Tevredenheid met het leven en zich gelukkig voelen, percentages gevonden binnen het PPCZ en in de algemene bevolking

	PPCZ, 1998 ≥ 15 jaar %	algemene bevolking, 1996 ≥ 18 jaar %
Tevreden met het leven	36	48
Gelukkig	73	86

Tabel 4.9 laat zien dat mensen met chronische aandoeningen in vergelijking tot de algemene bevolking minder tevreden zijn met hun leven en zich bovendien minder gelukkig voelen. De mate waarin men tevreden is met het leven en de mate waarin men zich gelukkig voelt blijken sterk met elkaar samen te hangen (Pearson's r=.71). Vanwege deze sterke samenhang worden in het vervolg van deze paragraaf alleen de resultaten met betrekking tot de tevredenheid met het leven gespecificeerd. In tabel 4.10 staat het percentage mensen met chronische aandoeningen dat tevreden is met het leven uitgesplitst naar sexe, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal beperkingen.

Tabel 4.10 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat tevreden is met het leven uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

	N	tevreden met het leven n	%	Chi^2(df)=, p=
Totale groep	2.354	844	36	
Sexe				
man	996	377	38	$Chi^2(1)=3.52$,
vrouw	1.345	458	34	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	43	56	$Chi^2(3)=20.49$,
25 - 44 jaar	471	189	40	p=.000
45 - 64 jaar	908	307	34	
65 jaar en ouder	886	301	34	
Opleiding				
geen/lagere school	402	124	31	$Chi^2(6)=17.43$,
lager beroepsonderwijs	557	187	34	p=.008
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	431	150	35	
middelbaar beroepsonderwijs	328	141	43	
HBS, HAVO, VWO, MMS	180	77	43	
hoger beroepsonderwijs	236	85	36	
universitair onderwijs	87	35	41	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	866	353	41	$Chi^2(9)=$
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	86	39	45	73.47,
inkomen uit vermogen/lijfrente	38	16	42	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	466	182	39	
AOW-uitkering	436	126	29	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	216	40	18	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	4	15	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	40	15	39	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	46	8	18	
studiefinanciering, alimentatie	17	11	69	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	249	98	39	$Chi^2(7)=4.71$,
CARA	438	161	37	n.s.
aandoeningen bewegingsapparaat	399	134	34	
kanker	120	40	33	
diabetes	256	86	34	
neurologische aandoeningen	185	61	33	
spijsverteringsaandoeningen	65	25	39	
overige chronische aandoeningen	642	238	37	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	154	56	36	$Chi^2(5)=4.52$,
1 - 2 jaar	188	76	40	n.s.
2 - 5 jaar	503	179	36	
5 - 10 jaar	579	217	37	
10 - 20 jaar	542	186	34	
> 20 jaar	277	89	32	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.672	641	38	$Chi^2(3)=18.12$,
twee	507	160	32	p=.000
drie	135	33	24	
vier of meer	40	10	25	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.458	622	43	$Chi^2(4)=80.22$,
een	369	107	29	p=.000
twee	211	50	24	
drie	125	18	14	
vier of meer	52	11	21	

De tevredenheid met het leven als geheel hangt bij mensen met chronische aandoeningen samen met hun leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, het aantal chronische aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen. Opvallend is dat de tevredenheid met het leven geen verband houdt met de aandoening waaraan men lijdt noch met de ziekteduur. Naarmate men ouder is, is men minder vaak tevreden met het leven. Mensen die laag zijn opgeleid zijn eveneens minder vaak tevreden. Wat de voornaamste inkomensbron betreft, kunnen globaal vier groepen worden onderscheiden. Allereerst de groep mensen waarvan het overgrote deel ontevreden is over het leven, te weten de mensen die als voornaamste inkomensbron een weduwen-/wezenpensioen, arbeidsongeschiktheidsuitkering of bijstandsuitkering ontvangen. Ten tweede, een groep mensen waarvan circa 70 procent ontevreden is, te weten de mensen met als voornaamste inkomensbron een AOW-uitkering. In de derde plaats een groep mensen waarvan circa 40 procent tevreden is met het leven. Deze groep bestaat uit de mensen met een pensioen- of VUT-uitkering, mensen met een werkloosheidsuitkering, mensen die betaald werk verrichten en mensen met een inkomen uit vermogen. De laatste groep bestaat uit (jonge) mensen die van studiefinanciering (of ouderlijke bijdrage of alimentatie) leven; van hen zijn de meesten tevreden met hun leven. Mensen met meer chronische aandoeningen zijn minder vaak tevreden met hun leven. Wat de betekenis van lichamelijke beperkingen betreft, lijkt het vooral uit te maken of men geen danwel een (of meer) lichamelijke beperkingen ervaart.

4.3 Conclusie

De (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen is beschreven aan de hand van enkele aspecten, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Daarnaast is een overall beoordeling over de kwaliteit van leven gerapporteerd.
Met betrekking tot zowel de aspecten als de overall beoordeling geldt, dat mensen met chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan de algemene bevolking. Gelet op de verschillen binnen de groep mensen met chronische aandoeningen valt op dat vrouwen over het algemeen hun kwaliteit van leven als minder goed ervaren dan van mannen. Oudere mensen en mensen met een lagere opleiding rapporteren eveneens een slechtere kwaliteit van leven. Verder blijken mensen die als voornaamste inkomensbron een weduwen-/wezenpensioen, arbeidsongeschiktheidsuitkering of bijstandsuitkering ontvangen negatiever te zijn over de kwaliteit van hun leven.
De betekenis van de soort chronische aandoening waaraan men lijdt verschilt afhankelijk van het aspect van kwaliteit van leven dat wordt belicht. De soort chronische aandoening speelt geen rol van betekenis voor de mentale gezondheid en de mate van vitaliteit. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteren een slechtere kwaliteit van leven met betrekking tot hun fysiek functioneren en de pijn die zij ervaren. CARA-patiënten beleven hun algemene gezondheid het minst positief. Voor de tevredenheid met het leven maakt de aandoening waaraan men lijdt overigens geen verschil. De ziekteduur speelt over het algemeen geen rol van betekenis. Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt is wel van belang. Daar de bevindingen met betrekking tot het aantal aandoeningen soms merkwaardig zijn, wordt hier alleen de conclusie getrokken dat in geval van comorbiditeit (ongeacht het aantal comorbide aandoeningen) de kwaliteit van leven slechter is. Een van de belangrijkste determinanten van de kwaliteit van leven lijkt het aantal lichamelijke beperkingen te

zijn; naarmate men meer lichamelijk beperkt is, is de kwaliteit van leven op alle aspecten slechter.

5 ZORG

In dit hoofdstuk staat het gebruik van zorg door mensen met chronische aandoeningen centraal. Binnen het PPCZ is het gebruik van zorg breed geïnventariseerd; er is niet alleen gevraagd naar de contacten met professionele reguliere zorgverleners, maar ook naar contacten met alternatieve zorgverleners en niet-professionele zorgverleners. In paragraaf 5.1 zal hierop worden ingegaan. Naast het feitelijk gebruik wordt in dit hoofdstuk ingegaan op het oordeel van mensen met chronische aandoeningen over de kwaliteit van deze zorg. In paragraaf 5.2 komt achtereenvolgens het oordeel over de zorg verleend door huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut aan bod. In paragraaf 5.3 worden de conclusies geformuleerd.

5.1 Gebruik van zorg

Mensen met chronische aandoeningen hebben naar verwachting meer contacten met zorgverleners dan mensen uit de algemene bevolking. Hierbij kan gedacht worden aan de contacten met professionele reguliere zorgverleners, zoals artsen en paramedici, maar ook aan alternatieve zorgverleners en niet-professionele zorgverleners, zoals mantelzorgers of georganiseerde vrijwilligers. Juist in geval van een chronische ziekte, waarvan geen (volledige) genezing mogelijk is, is het begrijpelijk dat mensen hun toevlucht zoeken tot alternatieve behandelwijzen, zoals acupunctuur, homeopathie of natuurgeneeswijzen. Daarnaast is het duidelijk dat chronische aandoeningen gepaard kunnen gaan met fysieke en sociale beperkingen, waardoor mensen met chronische aandoeningen waarschijnlijk vaker dan andere mensen de hulp moeten inroepen van familieleden of vrienden. In deze paragraaf wordt eerst, voor zover mogelijk, een vergelijking gemaakt tussen het zorggebruik van mensen met chronische aandoeningen en het zorggebruik van de algemene bevolking. Vervolgens wordt bij een aantal relatief veel gebruikte vormen van zorg het zorggebruik gerelateerd aan sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Vergelijking met de algemene bevolking
Om het zorggebruik van mensen met chronische aandoeningen te kunnen vergelijken met het zorggebruik onder de algemene bevolking is gebruik gemaakt van een aantal vragen die ook in de CBS Gezondheidsenquête voorkomen. Daarnaast is een aantal extra vragen over meer specifiek zorggebruik gesteld aan de PPCZ-leden; op deze laatste vragen is dus geen vergelijking met de algemene bevolking mogelijk. Alle gegevens staan in tabel 5.1. De gegevens met betrekking tot het zorggebruik in de algemene bevolking vanaf 15 jaar zijn afkomstig van het CBS (niet gepubliceerd).
Uit de tabel komt naar voren dat vrijwel alle mensen met chronische aandoeningen in 1997 contact hebben gehad met hun huisarts. Driekwart van de mensen met chronische aandoeningen heeft bovendien contact gehad met een medisch specialist. Deze percentages zijn aanzienlijk hoger dan de percentages afkomstig van de algemene bevolking. Het percentage mensen dat contact heeft gehad met een tandarts ligt binnen het PPCZ iets lager dan in de algemene bevolking. Mogelijk hangt dit resultaat samen met het verschil in leeftijdsopbouw tussen het PPCZ en de algemene bevolking; relatief veel mensen met chronische aandoeningen zijn 65 jaar of ouder. Binnen deze leeftijdscategorie is het tandartsbezoek lager (CBS, 1998b). Bijna 40 procent van de

mensen met chronische aandoeningen heeft in 1997 gebruik gemaakt van paramedische zorg. De meeste mensen hadden contact met een fysiotherapeut. Het gebruik van fysiotherapie is aanzienlijk groter onder de groep mensen met chronische aandoeningen dan in de algemene bevolking. Vijftien procent van de chronisch zieken kreeg in 1997 thuiszorg, met name huishoudelijke hulp. Ook dit percentage ligt flink hoger dan in de algemene bevolking. Met betrekking tot het contact met de RIAGG en het AMW bestaan er tussen chronisch zieken en de algemene bevolking geen verschillen. De andere categorieën bij de ambulante geestelijke gezondheidszorg (vrijgevestigde hulpverleners en polikliniek psychiatrie) zijn door het CBS niet apart bevraagd, hetgeen mogelijk de verklaring vormt voor het iets hogere percentage mensen dat contact heeft gehad met de ambulante geestelijke gezondheidszorg in het PPCZ. Opvallend veel mensen met chronische aandoeningen hebben in 1997 contact gehad met alternatieve behandelaars, waarvan de manueel therapeut de belangrijkste is. De tabel maakt eveneens duidelijk dat het contact met niet-professionele zorgverleners aanzienlijk is. Meestal gaat het hierbij om contact met een lotgenoot; dit kan ook iemand in de naaste omgeving zijn. Eén op de vijf mensen met een chronische aandoening was in 1997 opgenomen in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of kliniek; dagopnames kwamen weinig voor. Tenslotte valt het hoge percentage medicijngebruikers onder de mensen met chronische aandoeningen op. Het betreft hier met name medicijnen die door een arts zijn voorgeschreven. Het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen is onder de mensen met chronische aandoeningen even groot als in de algemene bevolking.

Tabel 5.1 Percentage mensen met chronische aandoeningen en mensen in de algemene bevolking dat in 1997 zorg heeft gebruikt

	PPCZ (≥ 15 jaar) %	Algemene bevolking (≥ 15 jaar) %
Contact met (in 1997):		
Huisarts	94	77
Medisch specialist	75	39
Tandarts	61	75
Paramedici	39	-
Diëtist	8	-
Ergotherapeut	1	-
Fysiotherapeut	27	15
Logopedist	1	-
Mondhygiënist	4	-
Oefentherapeut (Cesar-/Mensendieck)	2	1
Orthoptist	1	-
Podotherapeut	5	-
Thuiszorg	15	4
Huishoudelijk werk	13	3
Persoonlijke verzorging	2	1
Verpleging	1	-
Ambulante geestelijke gezondheidszorg	6	4
RIAGG	2	2
AMW	1	1
Vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut	3	-
Polikliniek psychiatrie	1	-
Overig	1	2

- vervolg -

Tabel 5.1 Percentage mensen met chronische aandoeningen en mensen in de algemene bevolking dat in 1997 zorg heeft gebruikt - vervolg -

	PPCZ (≥ 15 jaar) %	Algemene bevolking (≥ 15 jaar) %
Alternatieve behandelaars	14	7
Acupuncturist	2	1
Antroposofisch behandelaar (niet de eigen huisarts)	0	-
Homeopaat (niet de eigen huisarts)	3	2
Manueel therapeut	5	3
Natuurgenezer	2	1
Paranormaal behandelaar	3	1
Overig	2	2
Niet-professionele zorgverleners	22	-
Lotgenoot	21	-
Patiëntenvereniging	8	-
Vrijwilliger	2	-
Opname (in 1997):		
Ziekenhuis/kliniek (excl. dagopname)	21	6
Dagopname ziekenhuis	1	-
Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen):		
Voorgeschreven medicijnen	87	37
Niet-voorgeschreven medicijnen	33	33

Bij de PPCZ-leden is nagegaan of het gebruik van zorg verband houdt met bepaalde sociaal-demografische en ziektekenmerken. Hiertoe is het zorggebruik uitgesplitst naar sexe, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen. Een dergelijke uitsplitsing is alleen zinvol, indien een voldoende groot aantal mensen gebruik maakt van deze zorg. Als criterium geldt dat tenminste een kwart van de mensen met chronische aandoeningen in 1997 gebruikt heeft gemaakt van de betreffende zorg. Dit criterium wordt gehaald voor zorg verleend door de huisarts, specialist, tandarts en fysiotherapeut. Van deze vier wordt de tandartszorg als het minst specifiek voor mensen met chronische aandoeningen beschouwd*. Om die reden wordt in het vervolg van dit hoofdstuk aandacht besteed aan huisartsenzorg, specialistische zorg en fysiotherapie.

Contact met de huisarts

In tabel 5.2 is het percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met de huisarts uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Het contact met de huisarts blijkt geen verband te houden met de leeftijd, het opleidingsniveau, de verzekeringsvorm, indexziekte, de duur van de ziekte en het aantal lichamelijke beperkingen van de mensen met chronische aandoeningen. Hierbij moet worden aangetekend dat het percentage mensen dat contact heeft gehad

* Tandartszorg is voor bepaalde chronische aandoeningen waarschijnlijk wel relevant. Mond- en gebitsproblemen kunnen ontstaan als gevolg van de chronische aandoening zelf (bijvoorbeeld bij mensen met lupus erythematosus), als gevolg van de behandeling (bijvoorbeeld bestraling in het hoofd-/halsgebied bij kankerpatiënten of medicijngebruik bij mensen met epilepsie) of als gevolg van de lichamelijke beperkingen die mondverzorging bemoeilijken (bijvoorbeeld bij mensen met reumatoïde artritis) (Heerkens et al., 1997).

met de huisarts over het geheel genomen erg hoog ligt. Iets meer vrouwen dan mannen blijken de huisarts te hebben geconsulteerd. Verder valt op dat mensen die zelfstandig ondernemer zijn wat minder vaak contact hebben gehad met de huisarts. Opmerkelijk is dat bij de mensen met chronische aandoeningen particulier verzekerden net zo vaak de huisarts consulteren als ziekenfondsverzekerden. Tenslotte is een duidelijk positief verband zichtbaar tussen het lijden aan meer chronische aandoeningen en het contact met de huisarts.

Tabel 5.2 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met de huisarts uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

		contact met huisarts		
	N	n	%	Chi^2(df)=, p=
Totale groep	2.355	2.207	94	
Sexe				
man	1.000	917	92	$Chi^2(1)=13.96$,
vrouw	1.340	1.279	95	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	75	71	96	$Chi^2(3)=5.85$,
25 - 44 jaar	472	439	93	n.s.
45 - 64 jaar	908	842	93	
65 jaar en ouder	883	841	95	
Opleiding				
geen/lagere school	399	377	94	$Chi^2(6)=7.65$,
lager beroepsonderwijs	558	527	94	n.s.
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	432	406	94	
middelbaar beroepsonderwijs	327	307	94	
HBS, HAVO, VWO, MMS	180	169	94	
hoger beroepsonderwijs	236	223	94	
universitair onderwijs	87	76	90	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	865	806	93	$Chi^2(9)=$
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	89	74	84	21.70,
inkomen uit vermogen/lijfrente	38	37	97	p=.01
pensioen- of VUT-uitkering	467	445	95	
AOW-uitkering	433	412	95	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	217	205	94	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	26	91	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	39	94	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	46	43	93	
studiefinanciering, alimentatie	17	15	93	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.492	1.408	94	$Chi^2(1)=2.53$,
particulier	829	769	93	n.s.
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	247	237	96	$Chi^2(7)=14.41$,
CARA	444	425	96	n.s.
aandoeningen bewegingsapparaat	203	370	92	
kanker	120	112	93	
diabetes	251	240	96	
neurologische aandoeningen	184	165	90	
spijsverteringsaandoeningen	66	60	91	
overige chronische aandoeningen	639	599	94	

- vervolg -

Tabel 5.2 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met de huisarts uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken - vervolg -

	N	contact met huisarts n	%	Chi^2(df)=, p=
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	152	146	95	$Chi^2(5)=5.37$,
1 - 2 jaar	188	177	94	n.s.
2 - 5 jaar	499	456	92	
5 - 10 jaar	582	549	94	
10 - 20 jaar	543	510	94	
> 20 jaar	279	259	93	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.669	1.539	92	$Chi^2(3)=22.21$,
twee	509	496	97	p=.000
drie	137	132	97	
vier of meer	40	40	100	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.497	1.371	93	$Chi^2(4)=7.32$,
een	364	347	96	n.s.
twee	211	199	94	
drie	125	118	95	
vier of meer	52	52	100	

Over het contact met de huisarts is meer bekend. De mensen met chronische aandoeningen die in 1997 contact hebben gehad met de huisarts hebben gemiddeld 5,6 keer (standaarddeviatie 6,0) contact gehad met de huisarts. Het gaat hierbij om bezoeken op het spreekuur, visites van de huisarts aan huis en om telefonische consulten (exclusief contact uitsluitend voor herhalingsrecepten).
Dertien procent van de mensen met chronische aandoeningen heeft een huisarts die (ook) alternatieve behandelwijzen toepast. Bij 27 procent van de mensen die zo een huisarts hebben heeft de huisarts in 1997 een alternatieve behandelmethode toegepast; dit is 3 procent van het totale aantal mensen met chronische aandoeningen.
Tenslotte is gevraagd of mensen (meer of andere) zorg van hun huisarts zouden willen ontvangen. Het gaat hier dus om een zorgbehoefte, waarin door de huisarts niet wordt voorzien. Vijftien procent van de panelleden (n=331) beantwoordde deze vraag bevestigend. De meeste behoefte bestaat aan meer tijd en/of een betere bejegening door de huisarts (37% van 331); daarnaast wil 15 procent van deze mensen dat de huisarts alternatieve behandelwijzen toepast en wil 8 procent meer informatie van de huisarts. Andere behoeften (bijvoorbeeld een betere afstemming van de zorg, vaker verwijzen) werden minder vaak genoemd.

Contact met de specialist
Ook voor het contact met medisch specialisten is nagegaan of dit verband houdt met een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. De resultaten staan in tabel 5.3 vermeld. Deze tabel laat zien dat met betrekking tot het contact met de specialist andere factoren een rol spelen dan bij het contact met de huisarts. Zo speelt sexe hier geen rol, maar is wel de leeftijd van belang. Onder de ouderen is het percentage dat in 1997 contact heeft gehad met een specialist hoger dan onder de jongeren. Met betrekking tot het opleidingsniveau bestaat geen significant verschil. Wel zijn er verschillen waarneembaar wanneer de voornaamste inkomensbron in beschouwing

wordt genomen. Mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben het meest contact met een specialist, gevolgd door mensen die als voornaamste inkomensbron eigen vermogen hebben. Wellicht liggen hieraan verschillende factoren ten grondslag, bijvoorbeeld de relatief slechtere gezondheidstoestand van mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en de mogelijk betere toegankelijkheid van medisch-specialistische zorg voor mensen met een inkomen uit vermogen. De wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd is maakt geen verschil voor het contact met de specialist. Wel bestaan er verschillen ten aanzien van de indexziekte. De tabel laat zien dat kankerpatiënten vrijwel allemaal contact hebben gehad met een specialist. Ook mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen hebben relatief vaak contact gehad met een specialist. CARA-patiënten hebben daarentegen relatief minder vaak contact met een specialist. De resultaten met betrekking tot de ziekteduur laten zien dat vooral mensen die al langer dan tien jaar ziek zijn minder vaak nog contact hebben met een specialist. Dit is uiteraard relatief; ook van deze mensen heeft nog altijd 70 procent de specialist bezocht in 1997. Comorbiditeit en lichamelijke beperkingen vergroten de kans op contact met een medisch specialist.

Tabel 5.3 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met een medisch specialist uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

		contact met specialist		
	N	n	%	Chi^2(df)=, p=
Totale groep	2.356	1.758	75	
Sexe				
man	1.000	750	75	$Chi^2(1)=0.08$,
vrouw	1.342	1.000	75	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	42	56	$Chi^2(3)=27.56$,
25 - 44 jaar	468	323	69	p=.000
45 - 64 jaar	915	698	76	
65 jaar en ouder	883	685	78	
Opleiding				
geen/lagere school	405	322	80	$Chi^2(6)=9.38$,
lager beroepsonderwijs	558	419	75	n.s.
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	431	310	72	
middelbaar beroepsonderwijs	329	236	72	
HBS, HAVO, VWO, MMS	181	131	72	
hoger beroepsonderwijs	236	177	75	
universitair onderwijs	87	66	76	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	861	598	69	$Chi^2(9)=$
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	89	62	70	36.78,
inkomen uit vermogen/lijfrente	38	32	83	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	472	359	76	
AOW-uitkering	430	328	76	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	217	190	88	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	20	70	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	32	79	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	45	35	78	
studiefinanciering, alimentatie	17	11	67	

- vervolg -

Tabel 5.3 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met een medisch specialist uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken - vervolg -

	N	contact met specialist n	%	$Chi^2(df)$=, p=
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.492	1.131	76	$Chi^2(1)=3.96$,
particulier	829	597	72	n.s.
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	250	203	82	$Chi^2(7)=67.87$,
CARA	442	292	66	p=.000
aandoeningen bewegingsapparaat	398	312	86	
kanker	121	112	93	
diabetes	252	204	81	
neurologische aandoeningen	181	132	73	
spijsverteringsaandoeningen	66	56	85	
overige chronische aandoeningen	646	447	69	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	155	122	78	$Chi^2(5)=19.59$,
1 - 2 jaar	187	152	82	p=.001
2 - 5 jaar	501	370	74	
5 - 10 jaar	581	454	78	
10 - 20 jaar	544	379	70	
> 20 jaar	277	194	70	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.673	1.202	72	$Chi^2(3)=25.41$,
twee	509	414	81	p=.000
drie	135	108	80	
vier of meer	39	35	89	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.469	1.044	71	$Chi^2(4)=30.51$,
een	365	297	81	p=.000
twee	211	174	83	
drie	124	98	80	
vier of meer	52	45	86	

De top tien van medisch specialisten met wie men in 1997 contact heeft gehad luidt als volgt: internist (22% van alle respondenten), oogarts (19%), cardioloog (15%), longarts (11%), chirurg (11%), neuroloog (10%), orthopeed (8%), reumatoloog (7%), dermatoloog (7%) en kno-arts (7%). Gemiddeld hebben de mensen die in 1997 contact hadden met een specialist 4,5 keer (standaarddeviatie 4,7) contact gehad.
Bij 12 procent van de mensen met chronische aandoeningen (n=280) is sprake van een behoefte aan zorg van een specialist waarin niet wordt voorzien. Meer tijd en/of een betere bejegening door de specialist wordt het meest genoemd (18% van 280). Daarnaast wordt door mensen die niet onder behandeling van een specialist zijn relatief vaak genoemd dat zij specialistische zorg zouden willen ontvangen (17% van 280). Als derde belangrijke zorgbehoefte komt de behoefte aan een betere afstemming van de specialistische zorg op de zorg verleend door andere zorgverleners naar voren (16%). Andere wensen ten aanzien van de zorg door de specialist zijn: meer informatie van de specialist, meer of vaker (diagnostisch) onderzoek, etc.

Contact met de fysiotherapeut
Tenslotte is nagegaan in hoeverre het contact met een fysiotherapeut verband houdt met de bekende sociaal-demografische en ziektekenmerken. Tabel 5.4 laat zien dat vrouwen aanzienlijk vaker contact hebben met een fysiotherapeut dan mannen. Met

betrekking tot de leeftijd wordt geen significant verband gevonden. Het wel of geen contact hebben gehad met een fysiotherapeut blijkt evenmin verband te houden met de opleiding, voornaamste inkomensbron of verzekeringsvorm van de mensen met chronische aandoeningen. Zoals verwacht maken mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat het meest gebruik van fysiotherapie, gevolgd door mensen met neurologische aandoeningen. Ziekteduur speelt geen rol van betekenis. Het verband tussen het aantal chronische aandoeningen en het gebruik van fysiotherapie is merkwaardig. Mensen met twee chronische aandoeningen hebben het vaakst contact met een fysiotherapeut; mensen met vier of meer aandoeningen het minst. Wat het aantal lichamelijke beperkingen betreft, is het volgens verwachting dat mensen die geen lichamelijke beperkingen rapporteren het minst gebruik maken van fysiotherapie. Echter, ook mensen die juist zeer lichamelijk beperkt zijn (vier of meer beperkingen) maken iets minder vaak gebruik van fysiotherapie.

Tabel 5.4 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met een fysiotherapeut uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

		contact met fysiotherapeut		
	N	n	%	$Chi^2(df)$=, p=
Totale groep	2.440	665	27	
Sexe				
man	1.023	219	21	$Chi^2(1)=33.91$,
vrouw	1.384	445	32	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	11	15	$Chi^2(3)=10.27$,
25 - 44 jaar	478	145	30	n.s.
45 - 64 jaar	928	268	29	
65 jaar en ouder	921	236	26	
Opleiding				
geen/lagere school	424	106	25	$Chi^2(6)=3.80$,
lager beroepsonderwijs	576	169	29	n.s.
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	439	121	28	
middelbaar beroepsonderwijs	333	97	29	
HBS, HAVO, VWO, MMS	182	50	28	
hoger beroepsonderwijs	241	59	24	
universitair onderwijs	87	24	27	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	878	245	28	$Chi^2(9)$=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	89	18	20	13.94,
inkomen uit vermogen/lijfrente	39	15	40	n.s.
pensioen- of VUT-uitkering	480	115	24	
AOW-uitkering	456	121	27	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	218	72	33	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	9	31	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	13	31	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	49	10	20	
studiefinanciering, alimentatie	17	5	32	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.544	446	29	$Chi^2(1)=3.41$,
particulier	840	213	25	n.s.

- vervolg -

Tabel 5.4 Percentage mensen met chronische aandoeningen dat in 1997 contact heeft gehad met een fysiotherapeut uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken - vervolg -

	N	contact met fysiotherapeut n	%	Chi^2(df)=, p=
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	258	58	23	$Chi^2(7)=58.34$,
CARA	452	102	23	p=.000
aandoeningen bewegingsapparaat	421	171	41	
kanker	122	36	29	
diabetes	260	60	23	
neurologische aandoeningen	188	63	34	
spijsverteringsaandoeningen	67	20	30	
overige chronische aandoeningen	672	154	23	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	163	46	28	$Chi^2(5)=3.29$,
1 - 2 jaar	192	43	22	n.s.
2 - 5 jaar	516	136	26	
5 - 10 jaar	606	174	29	
10 - 20 jaar	561	153	27	
> 20 jaar	288	80	28	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.733	443	26	$Chi^2(3)=18.04$,
twee	522	179	34	p=.000
drie	143	34	24	
vier of meer	43	8	19	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.497	341	23	$Chi^2(4)=63.60$,
een	373	140	38	p=.000
twee	219	78	36	
drie	129	59	46	
vier of meer	53	16	30	

Ook van het contact met de fysiotherapeut is bekend hoe vaak men contact heeft gehad. Het gemiddeld aantal keren contact in 1997 bedraagt 24,9 (standaarddeviatie 28,4); dit gemiddelde is uiteraard alleen berekend over de mensen die aangaven in 1997 contact te hebben gehad met een fysiotherapeut.
Drie procent van de mensen met chronische aandoeningen (n=74) heeft behoefte aan zorg door een fysiotherapeut waarin niet wordt voorzien. In de meeste gevallen gaat het om de wens van mensen die geen fysiotherapie krijgen om fysiotherapeutisch te worden behandeld (41% van 74). Mensen die wel fysiotherapie krijgen willen meer tijd en/of een betere bejegening door de fysiotherapeut (13% van 74). Daarnaast hebben sommigen behoefte aan een andere behandelmethode van de fysiotherapeut (7%).

5.2 Ervaren kwaliteit van zorg

Aan de mensen met chronische aandoeningen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met de huisarts, specialist of fysiotherapeut is gevraagd wat zij van de kwaliteit van de verleende zorg vonden. Hiervoor is gebruik gemaakt van de QUOTE-vragenlijsten, die beogen de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënten te meten

(Sixma et al., 1998). Voor elke zorgverlener (huisarts, specialist, fysiotherapeut) is apart gevraagd wat men van de verleende zorg vond. Hiertoe zijn per zorgverlener 20 uitspraken voorgelegd die konden worden beantwoord op een vierpuntsschaal. De QUOTE-vragenlijsten omvatten telkens twee dimensies, te weten aspecten betreffende het zorgproces en aspecten betreffende de structuur en organisatie van de zorg.

In tabel 5.5 staat het percentage mensen dat het oneens is met de verschillende uitspraken, dat wil zeggen dat zij de verleende zorg op dit punt als onvoldoende beschouwen. Ten behoeve van deze tabel zijn de scores van de afzonderlijke items gedichotomiseerd.
Wanneer gekeken wordt naar het oordeel over de verschillende aspecten van de kwaliteit van de huisartsenzorg, valt op dat mensen met chronische aandoeningen over het algemeen minder klachten hebben over het proces van de zorg dan over de structuur/organisatie van de zorg verleend door de huisarts. Met betrekking tot het proces van de zorg komt één duidelijk probleem naar voren: de helft van de mensen met chronische aandoeningen vindt dat de huisarts onvoldoende deskundigheid bezit ten aanzien van hun chronische aandoening. Wat de structuur of organisatie van de zorg betreft zijn de meest voorkomende problemen: geen afspraken over wat te doen in geval van nood, lang wachten in de wachtkamer, slechte rolstoeltoegankelijkheid, gehorige spreekkamer en niet zorgen dat de patiënt na verwijzing snel bij een arts of andere zorgverlener terecht kan.
Ook met betrekking tot de specialistische zorg worden meer problemen gesignaleerd betreffende de structuur of organisatie van de zorg dan met betrekking tot het zorgproces. Niettemin zijn er over het zorgproces ook wel enige klachten. De volgende knelpunten worden door ongeveer een op de vijf mensen met chronische aandoeningen die contact hebben gehad met een specialist genoemd: niet betrokken worden bij beslissingen omtrent de behandeling, het eigen dossier niet mogen inzien, specialist kan zich niet goed in de leefwereld van de patiënt verplaatsen en is niet altijd bereid over alle problemen van de patiënt te praten. De meest voorkomende klachten met betrekking tot de structuur/organisatie van de specialistische zorg komen deels overeen met de klachten over de huisartsenzorg: geen afspraken over wat te doen in geval van nood, lang wachten in de wachtkamer en niet zorgen dat de patiënt na verwijzing snel bij een andere arts/zorgverlener terecht kan. Daarnaast worden er problemen gesignaleerd met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg (telefonische bereikbaarheid en snel bij de specialist terecht kunnen) en de afstemming van de zorg op de zorg verstrekt door andere zorgverleners.
Wat de kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg betreft, worden weinig knelpunten in het zorgproces genoemd. Wel worden problemen genoemd ten aanzien van de structuur of organisatie van de zorg. De helft van de mensen met chronische aandoeningen zegt geen schriftelijke instructies voor oefeningen die thuis moeten worden gedaan te hebben gekregen. Opvallend is dat een kwart van de mensen met chronische aandoeningen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met een fysiotherapeut de praktijk slecht toegankelijk vindt voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn. Bijna 20 procent geeft aan weleens lang te moeten wachten, alvorens aan de beurt te zijn.

Tabel 5.5 Percentage mensen dat de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts, specialist en fysiotherapeut als onvoldoende ervaart

De (...) met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	huisarts N=1.891	specialist N=1.386	fysiotherapeut N=659
	% oneens	% oneens	% oneens
Proces-items:			
- werkt doelmatig	5	6	-
- laat mij meebeslissen over behandeling	9	21	11
- neemt mij altijd serieus	6	6	3
- geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	11	15	-
- schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden	14	12	-
- laat mij mijn dossier inzien als ik wil	15	20	14
- kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	12	18	6
- bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	48	12	-
- neemt altijd voldoende tijd voor mij	10	16	6
- is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	7	22	-
- houdt in behandeling rekening met mijn beperkingen	-	-	4
- geeft begrijpelijke uitleg over voor- en nadelen van verschillende behandelmethoden	-	-	3
- werkt goed samen met huisarts	-	-	12
- is goed op de hoogte van problemen die mijn ziekte met zich meebrengt	-	-	6
- geeft duidelijke informatie over omgaan met mijn ziekte	-	-	10
- doet alles om mijn pijn zo gering mogelijk te houden	-	-	4
Structuur-items:			
- komt afspraken stipt na	6	13	4
- laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer	31	44	19
- is telefonisch altijd goed bereikbaar	13	24	4
- zorgt ervoor dat ik na (door-)verwijzing altijd snel elders terecht kan	22	22	-
- stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	16	21	-
- heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in noodgeval	63	47	-
- heeft praktijk-/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	31	4	25
- heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in spreekkamer besproken wordt	25	13	-
- zorgt ervoor dat ik, indien nodig,altijd snel terecht kan	5	29	-
- heeft duidelijke info. verstrekt over organisatie vd praktijk	12	46	-
- heeft hygiënische praktijkruimte	-	-	3
- zorgt ervoor dat altijd dezelfde fysiotherapeut mij behandelt	-	-	7
- laat mij vaak op behandeltafel wachten	-	-	12
- geeft mij schriftelijke instructies voor oefeningen thuis	-	-	50
- heeft voldoende parkeerruimte dichtbij	-	-	16

Op basis van de theoretisch veronderstelde tweedeling zijn voor elke zorgverlener twee subschalen geconstrueerd, te weten 'kwaliteit van het proces huisartsenzorg', 'kwaliteit van de structuur/organisatie huisartsenzorg', 'kwaliteit van het proces specialistische zorg', 'kwaliteit van de structuur/organisatie specialistische zorg', 'kwaliteit van het proces fysiotherapeutische zorg' en 'kwaliteit van de structuur/organisatie fysiotherapeutische zorg'. De scores op deze subschalen kunnen variëren tussen 0 en 100; een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg. De uitgevoerde betrouwbaarheidsanalyses lieten zien dat de betrouwbaarheid van vijf van

deze zes subschalen als voldoende tot goed kan worden beschouwd; alleen de betrouwbaarheid van de subschaal 'kwaliteit van de structuur fysiotherapeutische zorg' bleek onvoldoende. Daarom wordt in het vervolg van deze paragraaf het oordeel over de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts, specialist en fysiotherapeut beschreven aan de hand van de scores op de vijf betrouwbare subschalen. Daarbij zal telkens een uitsplitsing plaatsvinden naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Omdat het oordeel over de zorg alleen gevraagd is aan die mensen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met de betreffende zorgverlener, ontstaan door uitsplitsing naar sociaal-demografische en ziektekenmerken soms zeer kleine subgroepen waarover de gemiddelde scores berekend moeten worden. Dit geldt met name voor de variabele 'voornaamste inkomensbron' vanwege de verdeling in tien categorieën. Deze variabele zal daarom hier buiten beschouwing worden gelaten.

Oordeel over de zorg door de huisarts

In tabel 5.6 staat het oordeel over de kwaliteit van het zorgproces van de huisarts zoals gegeven door de mensen met chronische aandoeningen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met de huisarts. Gelet op het feit dat scores konden variëren tussen 0 en 100 komt uit de tabel naar voren dat men over het algemeen zeer tevreden is over (het proces van) de zorg verleend door de huisarts. Vrouwen beoordelen de kwaliteit van het zorgproces als iets minder goed dan mannen. Jongere mensen zijn ook wat minder positief dan ouderen. Er bestaat geen verschil naar opleidingsniveau en de wijze van verzekering tegen ziektekosten. Wat de ziektekenmerken betreft, blijkt het oordeel over de kwaliteit van het zorgproces alleen samen te hangen met het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt. Mensen met meerdere chronische aandoeningen zijn het meest positief over de verleende zorg door de huisarts.

Tabel 5.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van het proces huisartsenzorg'

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	1.401	91,6	12,0	
Sexe				
man	593	93,1	10,2	t(1390)=4.14,
vrouw	803	90,5	13,1	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	41	84,9	16,9	F(3,1390)=
25 - 44 jaar	315	88,3	14,6	21.27,
45 - 64 jaar	567	91,6	11,8	p=.000
65 jaar en ouder	472	94,3	8,7	
Opleiding				
geen/lagere school	200	91,9	12,4	F(6,1313)=
lager beroepsonderwijs	323	91,5	12,3	0.54,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	277	91,8	12,3	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	207	90,8	11,6	
HBS, HAVO, VWO, MMS	110	90,4	12,3	
hoger beroepsonderwijs	153	91,8	11,5	
universitair onderwijs	50	93,2	11,4	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	882	91,1	12,6	t(1187)=-2.06,
particulier	507	92,4	10,8	n.s.

- vervolg -

Tabel 5.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van het proces huisartsenzorg' - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	160	93,1	11,7	F(7,1393)=
CARA	267	92,2	12,5	1.36,
aandoeningen bewegingsapparaat	229	91,5	11,6	n.s.
kanker	68	93,0	9,4	
diabetes	148	92,2	11,8	
neurologische aandoeningen	98	90,6	11,4	
spijsverteringsaandoeningen	39	89,4	9,1	
overige chronische aandoeningen	391	90,6	12,9	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	103	89,8	13,9	F(5,1346)=
1 - 2 jaar	119	91,2	12,3	1.22,
2 - 5 jaar	283	92,0	10,7	n.s.
5 - 10 jaar	358	90,8	12,4	
10 - 20 jaar	325	92,5	11,7	
> 20 jaar	164	91,7	12,0	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.021	90,9	12,5	F(3,1397)=
twee	293	93,1	10,6	4.25,
drie	70	93,6	9,6	p=.005
vier of meer	18	96,5	6,4	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	911	92,0	11,5	F(4,1358)=
een	221	89,5	13,3	1.88,
twee	132	92,0	13,9	n.s.
drie	69	91,5	11,9	
vier of meer	31	91,1	12,7	

In tabel 5.7 worden de resultaten met betrekking tot de structuur of organisatie van de huisartsenzorg beschreven. Weer blijken vrouwen en jongeren iets negatiever te oordelen dan mannen en ouderen. Van de overige kenmerken hangt alleen de indexziekte significant samen met het oordeel over de structuur/organisatie van de zorg. Ook dan zijn de verschillen echter zeer gering.

Tabel 5.7 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van de structuur/organisatie huisartsenzorg'

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	1.100	80,3	12,8	
Sexe				
man	472	81,1	12,1	t(1092)=3.46,
vrouw	622	79,1	13,2	p=.001
Leeftijd				
15 - 24 jaar	40	76,9	11,9	F(3,1086)=
25 - 44 jaar	239	74,5	12,7	32.35,
45 - 64 jaar	456	80,3	12,8	p=.000
65 jaar en ouder	355	84,5	11,3	

- vervolg -

Tabel 5.7 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van de structuur/organisatie huisartsenzorg' - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Opleiding				
geen/lagere school	166	82,8	13,5	F(6,1028)=
lager beroepsonderwijs	274	80,9	12,2	2.50,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	218	80,4	12,2	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	167	78,0	13,4	
HBS, HAVO, VWO, MMS	75	78,8	12,5	
hoger beroepsonderwijs	105	78,9	12,9	
universitair onderwijs	31	80,7	13,8	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	721	80,2	13,2	t(1092)=-0.26,
particulier	373	80,5	12,0	n.s.
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	129	83,6	12,1	F(7,1092)=
CARA	191	81,2	11,4	3.01,
aandoeningen bewegingsapparaat	181	80,8	12,7	p=.004
kanker	47	81,0	12,3	
diabetes	140	81,4	12,6	
neurologische aandoeningen	80	78,3	12,7	
spijsverteringsaandoeningen	34	78,8	10,5	
overige chronische aandoeningen	300	78,3	14,0	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	69	78,6	11,2	F(5,1060)=
1 - 2 jaar	79	79,8	13,0	2.05,
2 - 5 jaar	219	80,6	12,5	n.s.
5 - 10 jaar	299	80,4	13,1	
10 - 20 jaar	254	82,1	12,1	
> 20 jaar	127	78,0	14,0	
Aantal chronische aandoeningen				
een	765	79,6	12,9	F(3,1096)=
twee	267	81,6	12,6	2.77,
drie	53	83,0	12,3	n.s.
vier of meer	15	83,5	9,7	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	703	80,2	12,2	F(4,1065)=
een	181	79,1	12,4	0.84,
twee	108	80,8	15,2	n.s.
drie	55	82,5	14,6	
vier of meer	22	80,9	16,1	

Oordeel over de zorg door de specialist

Het bij de huisartsenzorg gesignaleerde verschil naar leeftijd wordt ook waargenomen met betrekking tot het oordeel over de kwaliteit van (het proces van) de zorg door de specialist: ouderen zijn iets positiever dan jongeren (zie tabel 5.8). Het eerder gevonden sexeverschil wordt hier echter niet gevonden. De andere sociaal-demografische en ziektekenmerken hangen evenmin samen met het oordeel over de kwaliteit van het specialistisch zorgproces. Wel valt op dat de scores met betrekking tot de kwaliteit van de zorgverlening door de specialist wat lager zijn dan de scores betreffende het proces van de huisartsenzorg.

Tabel 5.8 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van het proces specialistische zorg'

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	874	70,1	11,4	
Sexe				
man	405	70,9	10,9	t(869)=2.00,
vrouw	466	69,4	11,8	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	25	67,3	12,7	F(3,867)=
25 - 44 jaar	197	68,7	11,7	10.56,
45 - 64 jaar	367	68,7	12,2	p=.000
65 jaar en ouder	282	73,2	9,1	
Opleiding				
geen/lagere school	137	71,6	11,4	F(6,807)=
lager beroepsonderwijs	223	69,7	12,1	1.34,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	142	69,3	11,9	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	123	70,6	10,3	
HBS, HAVO, VWO, MMS	64	71,0	9,6	
hoger beroepsonderwijs	96	67,7	13,4	
universitair onderwijs	28	69,2	9,9	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	574	70,3	11,3	t(864)=0.65,
particulier	292	69,8	11,6	n.s.
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	109	70,1	11,4	F(7,866)=
CARA	125	72,6	9,6	1.95,
aandoeningen bewegingsapparaat	155	68,5	11,7	n.s.
kanker	62	71,4	10,8	
diabetes	123	71,0	12,1	
neurologische aandoeningen	61	69,4	10,2	
spijsverteringsaandoeningen	32	71,5	8,5	
overige chronische aandoeningen	207	68,9	12,3	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	59	66,6	12,6	F(5,837)=
1 - 2 jaar	86	69,9	10,9	1.97,
2 - 5 jaar	181	71,0	10,0	n.s.
5 - 10 jaar	233	69,4	12,2	
10 - 20 jaar	201	70,6	11,3	
> 20 jaar	83	71,8	10,9	
Aantal chronische aandoeningen				
een	622	70,0	11,2	F(3,870)=
twee	198	70,1	12,0	0.43,
drie	40	72,1	11,5	n.s.
vier of meer	14	70,2	7,8	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	544	70,5	11,0	F(4,834)=
een	138	68,8	11,8	0.99,
twee	83	70,1	12,1	n.s.
drie	56	68,8	12,1	
vier of meer	19	72,2	11,1	

Wat de structuur en organisatie van de specialistische zorg betreft, laten de resultaten in tabel 5.9 iets meer verschillen zien. Vrouwen oordelen iets minder positief dan mannen over de structuur/organisatie van de zorg. Met betrekking tot de leeftijd blijken 65-plussers de structuur en organisatie wat positiever te beoordelen dan mensen in de leeftijd van 25 t/m 64 jaar. Mensen met chronische aandoeningen jonger dan 25 jaar zijn ook wat positiever over de structuur en organisatie van de specialistische zorg. Opmerkelijk is dat CARA- en diabetespatiënten positiever oordelen over de struc-

tuur/organisatie van de specialistische zorg dan mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat lijken juist tegen wat meer problemen aan te lopen met betrekking tot de structuur en organisatie van de specialistische zorg. Ten aanzien van de overige sociaal-demografische en ziektekenmerken zijn geen significante verschillen gevonden.

Tabel 5.9 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van de structuur/organisatie specialistische zorg'

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	744	77,8	19,5	
Sexe				
man	328	79,7	19,0	t(740)=2.47,
vrouw	413	76,2	19,7	p=.01
Leeftijd				
15 - 24 jaar	23	78,8	17,1	F(3,738)=
25 - 44 jaar	160	74,9	19,5	9.08,
45 - 64 jaar	318	75,2	20,4	p=.000
65 jaar en ouder	241	83,0	17,3	
Opleiding				
geen/lagere school	133	82,5	17,8	F(6,689)=
lager beroepsonderwijs	189	77,8	18,5	2.31,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	130	75,9	19,1	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	104	77,2	20,1	
HBS, HAVO, VWO, MMS	48	75,5	20,1	
hoger beroepsonderwijs	75	74,4	22,6	
universitair onderwijs	18	71,9	20,1	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	483	78,3	19,1	t(736)=0.95,
particulier	255	76,9	19,9	n.s.
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	89	78,6	20,4	F(7,736)=
CARA	105	82,7	15,9	3.59,
aandoeningen bewegingsapparaat	137	73,0	19,7	p=.001
kanker	54	78,5	19,3	
diabetes	108	82,5	18,0	
neurologische aandoeningen	54	75,9	19,2	
spijsverteringsaandoeningen	33	78,9	17,9	
overige chronische aandoeningen	164	75,5	21,1	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	48	75,5	18,1	F(5,716)=
1 - 2 jaar	69	76,9	21,0	0.45,
2 - 5 jaar	153	78,7	17,4	n.s.
5 - 10 jaar	201	76,9	20,9	
10 - 20 jaar	173	78,6	19,1	
> 20 jaar	78	79,0	19,8	
Aantal chronische aandoeningen				
een	529	77,5	19,8	F(3,740)=
twee	169	77,7	18,4	0.88,
drie	36	82,1	21,1	n.s.
vier of meer	10	83,0	13,5	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	452	77,8	18,9	F(4,713)=
een	136	74,9	20,9	0.87,
twee	71	77,9	21,7	n.s.
drie	45	78,9	18,5	
vier of meer	15	81,7	14,6	

Oordeel over de zorg door de fysiotherapeut

Aan de mensen die het afgelopen jaar contact hadden met een fysiotherapeut is het oordeel over de kwaliteit van (het proces van) de zorg door de fysiotherapeut gevraagd. Van de beschreven sociaal-demografische kenmerken zijn de verschillen met betrekking tot de leeftijd en de verzekeringsvorm significant. Ouderen zijn wat positiever over de kwaliteit van het fysiotherapeutisch zorgproces dan jongeren en particulier verzekerden oordelen iets positiever dan ziekenfondsverzekerden. Wat de ziektekenmerken betreft worden geen significante verbanden met het oordeel over de kwaliteit van het fysiotherapeutisch zorgproces gevonden.

Tabel 5.10 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van het proces fysiotherapeutische zorg'

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	519	93,8	10,1	
Sexe				
man	183	94,2	10,6	t(516)=0.61,
vrouw	335	93,6	9,8	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	9	92,3	10,2	F(3,513)=
25 - 44 jaar	109	91,9	12,0	6.15,
45 - 64 jaar	235	92,9	10,8	p=.000
65 jaar en ouder	164	96,5	6,7	
Opleiding				
geen/lagere school	86	93,1	9,5	F(6,480)=
lager beroepsonderwijs	125	93,5	10,6	0.20,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	102	93,7	11,1	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	72	93,9	10,1	
HBS, HAVO, VWO, MMS	34	94,5	8,8	
hoger beroepsonderwijs	52	93,9	10,8	
universitair onderwijs	16	95,6	6,8	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	345	93,0	10,8	t(435)=-3.04,
particulier	172	95,6	8,1	p=.003
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	44	95,2	8,3	F(7,511)=
CARA	76	94,6	10,0	1.86,
aandoeningen bewegingsapparaat	159	95,4	8,2	n.s.
kanker	12	95,3	6,5	
diabetes	40	92,8	10,6	
neurologische aandoeningen	50	91,8	10,7	
spijsverteringsaandoeningen	20	93,9	8,3	
overige chronische aandoeningen	117	91,7	12,6	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	33	89,5	14,3	F(5,494)=
1 - 2 jaar	40	94,3	8,2	2.19,
2 - 5 jaar	108	94,5	8,1	n.s.
5 - 10 jaar	142	93,6	11,1	
10 - 20 jaar	119	95,4	7,5	
> 20 jaar	59	92,7	11,5	
Aantal chronische aandoeningen				
een	357	93,6	10,2	F(3,515)=
twee	127	94,2	10,0	1.42,
drie	32	95,6	8,2	n.s.
vier of meer	3	84,0	12,6	

- vervolg -

Tabel 5.10 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de subschaal 'kwaliteit van het proces fysiotherapeutische zorg' - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	258	94,9	8,7	F(4,492)=
een	104	92,5	10,7	2.24,
twee	69	93,5	11,0	n.s.
drie	52	90,9	12,9	
vier of meer	15	93,9	12,9	

5.3 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn de ervaringen van mensen met chronische aandoeningen met de zorg beschreven. Allereerst is het zorggebruik van mensen met chronische aandoeningen vergeleken met het zorggebruik van de algemene bevolking. Hieruit kwam naar voren dat mensen met chronische aandoeningen meer contact hebben met huisartsen, specialisten en fysiotherapeuten. Bovendien zijn zij vaker in het ziekenhuis opgenomen en gebruiken zij vaker medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven. Mensen met chronische aandoeningen hebben niet vaker contact met een RIAGG en gebruiken evenmin vaker vrij verkrijgbare medicijnen. Weinig mensen hebben contact gehad met de GGZ; contact met alternatieve behandelaars komt meer voor. Acht procent van de mensen met chronische aandoeningen had in 1997 contact met een patiëntenvereniging. Contact met lotgenoten (buiten een patiëntenvereniging om) komt veel meer voor.
Met betrekking tot de zorg verleend door de huisarts, specialist en fysiotherapeut is een aantal mogelijke determinanten in beschouwing genomen. Vrouwen hebben vaker contact met een huisarts of fysiotherapeut dan mannen. Dit geldt niet voor het contact met medisch specialisten. De betekenis van de leeftijd van de patiënt voor het zorggebruik is niet eenduidig. Het contact met de huisarts en de fysiotherapeut hangt niet samen met de leeftijd. Wel hebben oudere mensen vaker contact met een specialist dan jongere mensen. De opleiding houdt geen verband met het hier bestudeerde zorggebruik. Wel zijn er verschillen geconstateerd in het contact met de huisarts en de specialist tussen mensen met verschillende (voornaamste) inkomensbronnen. Wat de huisartsenzorg betreft rapporteren zelfstandig ondernemers een lager zorggebruik. Met betrekking tot de specialistische zorg valt het grotere gebruik van zorg door mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en, in mindere mate, door renteniers op. In de percentages mensen dat contact heeft gehad met de huisarts, specialist en fysiotherapeut zijn geen verschillen tussen ziekenfonds- en particulier verzekerden.
Het type chronische aandoening waaraan men lijdt blijkt van groot belang te zijn voor het contact met de specialist en de fysiotherapeut, maar niet voor het contact met de huisarts. Van de mensen met kanker blijkt vrijwel iedereen contact te hebben gehad met een specialist, terwijl met betrekking tot de fysiotherapie de groep mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat eruit springt. Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt is eveneens van belang. Onder de mensen met meerdere chronische aandoeningen is het percentage dat contact heeft (gehad) met de huisarts of specialist hoger dan onder de mensen die aan een aandoening lijden. De relatie tussen het aantal chronische aandoeningen en het

contact met de fysiotherapeut is minder duidelijk. De duur van de ziekte lijkt alleen van belang te zijn voor het contact met de specialist: mensen die reeds langer dan 10 jaar ziek zijn bezoeken minder vaak nog een specialist. Tenslotte blijkt het aantal lichamelijke beperkingen samen te hangen met het gebruik van specialistische zorg en fysiotherapie, alhoewel hier geen duidelijk lineair verband bestaat.

Aan de mensen die het afgelopen jaar contact hadden met de huisarts, specialist of fysiotherapeut is een oordeel over de kwaliteit van de verleende zorg gevraagd. In het algemeen oordelen mensen met chronische aandoeningen zeer positief over (het proces van) zorgverlening door de huisarts en de fysiotherapeut. Iets minder positief, maar nog altijd tamelijk positief, oordeelt men over de zorgverlening door de specialist en over de structuur en organisatie van de huisartsenzorg en specialistische zorg. De helft van de mensen met chronische aandoeningen vindt wel dat de specifieke deskundigheid van de huisarts met betrekking tot hun aandoening tekort schiet. Wat de specialistische zorg betreft, rapporteert een vijfde van de mensen die contact hebben met een specialist knelpunten met betrekking tot autonomie en bejegening. Ten aanzien van de structuur en organisatie van zowel de huisartsenzorg als de specialistische zorg worden relatief veel problemen gesignaleerd, bijvoorbeeld geen afspraken voor noodgevallen, lang wachten in de wachtkamer, problemen met betrekking tot afstemming en verwijzing. Voor de specialist komen daar dan nog problemen met betrekking tot de toegankelijkheid bij: het kost moeite om de specialist telefonisch te spreken te krijgen en men kan na verwijzing niet altijd spoedig terecht. Specifieke knelpunten met betrekking tot de fysiotherapeutische zorgverlening worden weinig genoemd. Wel is opvallend dat slechts de helft van de mensen oefeningen voor thuis op schrift meekrijgt en een kwart de praktijk moeilijk toegankelijk vindt voor mensen die niet of moeilijk kunnen lopen.
In het algemeen zijn mannen en ouderen wat positiever over de kwaliteit van de zorg dan vrouwen en jongeren. Opleiding en verzekeringsvorm zijn minder bepalend voor het oordeel over de zorg. Van de beschreven ziektekenmerken zijn alleen de indexziekte en het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt soms relevant voor het oordeel over de kwaliteit van de zorg. De soort aandoening waaraan men lijdt leidt alleen tot een verschil in de ervaren kwaliteit met betrekking tot de structuur en organisatie van de huisartsenzorg en specialistische zorg. Wat de structuur/organisatie van de specialistische zorg betreft, zijn de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat het minst positief. Het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt lijkt verschil te maken voor het oordeel over de kwaliteit van het zorgproces door de huisarts. Over het algemeen zijn de mensen die aan meerdere aandoeningen lijden positiever over de zorg van de huisarts. De ziekteduur en het aantal lichamelijke beperkingen maken voor het oordeel over de kwaliteit van de zorg geen verschil.

6 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE

In dit hoofdstuk wordt de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen beschreven. Bij het begrip maatschappelijke positie wordt hier een onderscheid gemaakt tussen de financiële situatie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie. In dit hoofdstuk wordt aan de financiële situatie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie elk een paragraaf (6.1 t/m 6.3) gewijd. In paragraaf 6.4 worden de conclusies beschreven.

6.1 Financiële situatie

De financiële situatie van mensen met chronische aandoeningen wordt beschreven aan de hand van drie aspecten: het inkomen, de ziektegerelateerde uitgaven en sociale deprivatie. In de onderstaande subparagrafen wordt uitgelegd wat in dit onderzoek onder deze begrippen wordt verstaan. Hierbij is zoveel als mogelijk aangesloten bij het onderzoek naar de financiële situatie van mensen met chronische aandoeningen dat in het kader van het GLOBE-project in de periode 1993-1996 door Van Agt, Stronks en Mackenbach (1996) is uitgevoerd. In het GLOBE-onderzoek naar de financiële situatie is gebruik gemaakt van een steekproef van ruim 4.000 mensen uit de niet-geïnstitutionaliseerde bevolking uit Eindhoven en omgeving. Deze steekproef is uitgesplitst in een groep mensen met chronische aandoeningen en een groep mensen zonder chronisch aandoeningen op basis van hun antwoorden op de CBS Checklist van chronische aandoeningen. In tegenstelling tot het PPCZ is de groep mensen met chronische aandoeningen in het GLOBE-onderzoek dus samengesteld op basis van zelf-rapportagegegevens en betreft het een regionale (in plaats van landelijke) steekproef.
In deze paragraaf wordt daar waar mogelijk een vergelijking gemaakt met de resultaten van het GLOBE-onderzoek teneinde de bevindingen in perspectief te kunnen plaatsen. Hiertoe worden in tabel 6.1 de beide onderzoekspopulaties eerst vergeleken met betrekking tot sexe, leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau.

Tabel 6.1 Onderzoekspopulaties PPCZ (mensen met chronische aandoeningen) en GLOBE (mensen met chronische aandoeningen, mensen zonder chronische aandoeningen)

	PPCZ	GLOBE	
	mensen met chronische aandoeningen (≥ 25 jaar)*	mensen met chronische aandoeningen (≥ 25 jaar)*	mensen zonder chronische aandoeningen (≥ 25 jaar)*
Sexe			
man	43%	48%	54%
vrouw	57%	52%	46%
Leeftijd (gemiddelde)	57 jaar	55 jaar	50 jaar
Burgerlijke staat			
gehuwd/samenwonend	72%	78%	77%
ongehuwd	10%	9%	13%
gescheiden	5%	7%	6%
weduwe/weduwnaar	13%	6%	4%
Opleiding			
geen/lagere school	19%	24%	14%
lager beroepsonderwijs	25%	24%	22%
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	19%	15%	16%
middelbaar beroepsonderwijs	15%	14%	16%
HBS, HAVO, VWO, MMS	11%	7%	8%
hoger beroepsonderwijs	11%	12%	17%
universitair onderwijs	4%	4%	7%

* Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

Tabel 6.1 laat zien dat het percentage vrouwen in het PPCZ iets hoger is dan in de groep mensen met chronische aandoeningen binnen het GLOBE-onderzoek en veel hoger dan in de groep mensen zonder chronische aandoeningen. Het leeftijdsverschil tussen de twee groepen chronisch zieken is niet zo groot. Wel zijn de mensen die geen chronische aandoeningen rapporteerden in het GLOBE-onderzoek gemiddeld jonger. In de PPCZ-onderzoekspopulatie is een relatief grote groep verweduwd. Wat de opleiding betreft, zijn er geen duidelijke verschillen waarneembaar. In de PPCZ-onderzoekspopulatie bevinden zich iets minder mensen met uitsluitend een lagere school-opleiding dan in de groep mensen met chronische aandoeningen in het GLOBE-project; het percentage mensen met middelbaar voortgezet onderwijs is in het PPCZ juist weer iets groter.

6.1.1 Inkomen

Netto maand inkomen per huishouden

In de vragenlijst is gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon met een chronische aandoening 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. Het inkomen van inwonende kinderen moest worden meegerekend voor zover zij dit aan het huishouden afdroegen. Vakantiegeld moest niet worden meegerekend, evenmin als een eventuele 'dertiende maand'. Andere inkomsten zoals kinderbij-

slag, huursubsidie, incidentele giften dienden ook buiten beschouwing te worden gelaten. Bij de vraag kon uit zes antwoordcategorieën worden gekozen. De resultaten staan in tabel 6.2 vermeld.

Tabel 6.2 Netto maandinkomen van het huishouden (N=2.247)

	n	%
minder dan fl 1.850	280	13
tussen fl 1.850 en fl 2.350	380	17
tussen fl 2.350 en fl 3.000	413	18
tussen fl 3.000 en fl 3.750	400	18
tussen fl 3.750 en fl 5.400	496	22
meer dan fl 5.400	278	12

Uit tabel 6.2 komt naar voren dat een derde van de mensen met chronische aandoeningen een gezinsinkomen van tenminste fl 3.750 netto per maand heeft. Een netto inkomen van fl 3.750 per maand komt grof geschat neer op een bruto jaarinkomen van fl 61.200. Uitgaande van een bruto jaarinkomen van 62.500 als grens voor de verplichte ziekenfondsverzekering, impliceert dit dat ongeveer een derde van de mensen met chronische aandoeningen een bruto huishoudinkomen boven deze grens heeft en tweederde onder deze inkomensgrens. Het percentage mensen met een netto gezinsinkomen op of onder het niveau van een bijstandsuitkering (fl 1.850) bedraagt 13 procent.

Voornaamste inkomensbron

In tabel 6.3 is weergegeven wat de voornaamste inkomensbron van het huishouden is. Bovendien laat deze tabel per hoofdinkomensbron het percentage mensen met chronische aandoeningen dat hoofdkostwinner is zien. Dit gegeven is belangrijk, omdat het een indruk geeft van de 'kwetsbaarheid' van het gezinsinkomen. Bijvoorbeeld, wanneer de persoon met een chronische aandoening de hoofdkostwinner is, zal het gezinsinkomen meer onder druk staan dan wanneer iemand anders uit het huishouden van de persoon met een chronische aandoening hoofdkostwinner is. Het eventueel wegvallen van het inkomen van de persoon met een chronische aandoening als gevolg van gezondheidsproblemen zal in het eerste geval een groter negatief effect hebben op het totale gezinsinkomen dan in het tweede geval.

Tabel 6.3 Voornaamste inkomensbron van het huishouden en het percentage mensen met chronische aandoeningen dat hoofdkostwinner is per inkomensbron (N=2.295)

	n	%	% hoofdkost-winner
Loon of salaris	878	38	44
Winst uit eigen onderneming/vrij beroep	89	4	58
Inkomen uit vermogen/lijfrente	39	2	71
Pensioen- of VUT-uitkering	480	21	59
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WAZ, WAJONG, AAW of invaliditeitspensioen)	218	10	80
AOW-uitkering	456	20	63

- vervolg -

Tabel 6.3 Voornaamste inkomensbron van het huishouden en het percentage mensen met chronische aandoeningen dat hoofdkostwinner is per inkomensbron (N=2.295) - vervolg -

	n	%	% hoofdkost-winner
Weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	29	1	94
Werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	41	2	53
Bijstandsuitkering, RWW-uitkering	49	2	79
Studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	17	1	81
Totaal	2.295	100	56

Uit tabel 6.3 komt naar voren dat de voornaamste inkomensbronnen van het huishouden van mensen met chronische aandoeningen zijn: loon of salaris, pensioen- of VUT-uitkering, AOW-uitkering en arbeidsongeschiktheidsuitkering.
Een belangrijk gegeven is het percentage mensen met chronische aandoeningen dat hoofdkostwinner is. Over alle inkomensbronnen heen bedraagt dit 56 procent. Van de mensen met chronische aandoeningen die een AWW- of ANW-uitkering als voornaamste inkomensbron hebben is vrijwel iedereen hoofdkostwinner. Ook bij de mensen die voornamelijk van een arbeidsongeschiktheidsuitkering moeten rondkomen is dit percentage hoog, namelijk 80 procent. Hetzelfde geldt voor de mensen met chronische aandoeningen die als voornaamste inkomensbron een bijstandsuitkering of studiefinanciering en/of ouderlijke bijdrage hebben; respectievelijk 79 procent en 81 procent is hoofdkostwinner.

Equivalent inkomen
Om een betere vergelijking tussen verschillende groepen mensen met chronische aandoeningen mogelijk te maken is het nodig om de verschillende inkomens zoveel mogelijk vergelijkbaar te maken. Hiertoe is uitgegaan van de berekeningswijze die in het GLOBE-onderzoek is gehanteerd en is het equivalent inkomen vastgesteld. Het equivalent inkomen kan worden beschouwd als het inkomen per lid van het huishouden, waarbij rekening gehouden wordt met de omvang en samenstelling van het huishouden. Omdat mensen binnen een huishouden gezamenlijk gebruik maken van voorzieningen, kan het huishoudinkomen niet zondermeer worden gedeeld door het aantal gezinsleden. Het huishoudinkomen wordt daarom door middel van een bepaalde equivalentieschaal omgezet naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden (Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996).
Voor de berekening is eerst het netto maandinkomen omgezet. Omdat het exacte netto maandinkomen niet bekend was (gevraagd werd om de antwoordcategorie aan te kruisen waarin het inkomen viel), is per antwoordcategorie van het netto maandinkomen gekozen voor de middelste waarde van de categorie. Voor de laagste en hoogste inkomenscategorie is respectievelijk de bovengrens (fl 1.850) en benedengrens (fl 5.400) gekozen. Bij het netto maandinkomen zijn vervolgens de inkomsten uit kinderbijslag opgeteld*. Omdat voor ziekenfondsverzekerden het werkgeversaandeel van de

* In het GLOBE-onderzoek werd naast kinderbijslag ook een eventuele 'dertiende maand' bij het inkomen opgeteld. In het PPCZ zijn bedragen voor kinderbijslag en een dertiende maand niet geïnventariseerd. Het bedrag voor kinderbijslag is globaal geschat op basis van het aantal inwonende kinderen jonger en ouder dan 18 jaar (tarieven per 1 juli 1998). De inkomsten uit een dertiende maand zijn geheel buiten beschouwing gelaten.

ziekenfondspremie al van het netto inkomen is afgehouden, is voor een zuivere vergelijking ook de premie van de ziektekostenverzekering van particulier verzekerden (voor zover zij die niet door hun werkgever vergoed krijgen) van hun inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden geldt dat ook hun eigen aandeel (nominale premie) en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen zijn afgetrokken*. Uiteraard zijn alle bedragen omgerekend naar maandtarieven. Tenslotte is dit gecorrigeerde inkomen gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988)**.

Het gemiddelde equivalent inkomen van de totale groep bedraagt fl 2.305 per maand. Ter vergelijking: het CBS rapporteert een gemiddeld beschikbaar maandinkomen voor éénpersoonshuishoudens (vergelijkbaar met het netto equivalent inkomen zoals hier berekend) van fl 2.375 per maand voor de Nederlandse bevolking in 1994 (CBS, 1998a). In het GLOBE-project bedroeg het gemiddeld equivalent inkomen voor de groep mensen met chronische aandoeningen fl 1.980 per maand; voor de mensen zonder chronische aandoeningen was dit fl 2.150. Het verschil in equivalent inkomen tussen de mensen met chronische aandoeningen in de GLOBE- en de PPCZ-onderzoekspopulatie is dus fl 325. Opgemerkt moet worden dat de gegevens van GLOBE afkomstig zijn uit 1993 en bovendien afkomstig zijn uit één regio (Eindhoven en omstreken), terwijl uit analyse van de PPCZ-gegevens blijkt dat juist in het westen van het land de inkomens gemiddeld hoger liggen. Niettemin moet voorzichtigheid worden betracht ten aanzien van de PPCZ-inkomensgegevens gezien de diverse aannamen die aan de berekening ten grondslag liggen.
In plaats van naar de absolute hoogte van het inkomen kan beter gekeken worden naar de inkomensverschillen binnen het PPCZ. In tabel 6.4 staat daarom het netto equivalent maandinkomen vermeld voor de totale groep en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen.

Tabel 6.4 Netto equivalent inkomen per maand in 1998

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.139	2.305	786	
Sexe				
man	920	2.325	823	t(1879)=0.82,
vrouw	1.200	2.296	762	n.s.

- vervolg -

* In het PPCZ is niet gevraagd naar de nominale premie die ziekenfondsverzekerden betalen. Daarom is het gemiddelde bedrag voor de nominale premie (over de ziekenfondsen heen) van fl 215,- per volwassene per jaar voor 1998 van het inkomen afgetrokken. Conform het GLOBE-onderzoek wordt voor kinderen de helft van dit bedrag gerekend. Het gemiddelde bedrag voor een aanvullende verzekering over alle ziekenfondsverzekerden heen bedroeg in 1997 fl 143,- per jaar (VEKTIS, 1997). Dit bedrag is gehanteerd bij de berekening van de premie voor de aanvullende verzekering van ziekenfondsverzekerden.

** Equivalentiefactor = (aantal volwassenen + (0,7 x aantal kinderen)) ** 0,5.
(** = tot de macht)

Tabel 6.4 Netto equivalent inkomen per maand in 1998 - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Leeftijd				
15 - 24 jaar	64	1.872	510	F(3,2117)=
25 - 44 jaar	437	2.299	724	7.03,
45 - 64 jaar	834	2.339	801	p=.000
65 jaar en ouder	786	2.317	818	
Opleiding				
geen/lagere school	350	1.931	556	F(6,2010)=
lager beroepsonderwijs	503	2.051	656	70.58,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	400	2.357	743	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	302	2.331	722	
HBS, HAVO, VWO, MMS	169	2.664	831	
hoger beroepsonderwijs	215	2.776	825	
universitair onderwijs	78	3.206	893	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	809	2.421	760	F(9,2066)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	73	2.360	933	51.40,
inkomen uit vermogen/lijfrente	36	3.065	831	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	433	2.717	815	
AOW-uitkering	395	1.844	394	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	212	2.023	728	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	23	2.344	822	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	40	1.862	655	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	39	1.705	321	
studiefinanciering, alimentatie	15	1.650	159	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.243	2.080	644	t(1078)=
particulier	653	2.773	826	-18.64, p=.000
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	238	2.342	739	F(7,2131)=
CARA	407	2.250	803	1.38,
aandoeningen bewegingsapparaat	352	2.309	747	n.s.
kanker	113	2.421	794	
diabetes	225	2.253	878	
neurologische aandoeningen	161	2.313	817	
spijsverteringsaandoeningen	54	2.509	811	
overige chronische aandoeningen	588	2.303	766	
Ziekteduur				
t/m 1 jaar	138	2.247	766	F(5,2033)=
1 - 2 jaar	168	2.360	799	1.48,
2 - 5 jaar	458	2.365	826	n.s.
5 - 10 jaar	527	2.267	741	
10 - 20 jaar	481	2.294	778	
> 20 jaar	266	2.240	739	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.524	2.320	786	F(3,2135)=
twee	457	2.300	819	1.71
drie	120	2.215	702	n.s.
vier of meer	38	2.086	612	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.350	2.395	815	F(4,2027)=
een	327	2.218	741	12.10,
twee	194	2.197	710	p=.000
drie	110	2.025	653	
vier of meer	51	1.976	617	

Uit tabel 6.4 komt naar voren dat er significante inkomensverschillen bestaan naar

leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm en het aantal gerapporteerde lichamelijke beperkingen. De verschillen met betrekking tot de leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm liggen voor de hand. Opmerkelijk is wel dat het aantal lichamelijke beperkingen eveneens verband houdt met het netto equivalent inkomen, terwijl dit niet opgaat voor de soort chronische aandoening (indexziekte), de ziekteduur of het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt.

6.1.2 Ziektegerelateerde uitgaven

Behalve het inkomen zijn voor de financiële situatie van mensen met chronische aandoeningen de uitgaven in verband met hun gezondheid van belang. Het gaat hier om de uitgaven die niet vergoed of gecompenseerd worden. Deze uitgaven kunnen betrekking hebben op bepaalde eigen bijdragen, een eigen risico van de ziektekostenverzekering, onverzekerde zorg, etc. Het is duidelijk dat de hoogte van deze eigen kosten niet alleen afhankelijk is van de zorgconsumptie, maar ook van de wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd is of de mate waarin men gebruik maakt van bepaalde wettelijke regelingen of compenserende maatregelen, zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), Bijzondere Bijstand of fiscale compensatie. In de vragenlijst werd gevraagd om alleen de kosten in verband met de gezondheid die in 1997 voor eigen rekening kwamen te rapporteren. De eventuele restitutie of compensatie moest hiervan al zijn afgetrokken.

Omdat de ziektegerelateerde uitgaven ondermeer afhankelijk zijn van de wijze van verzekering (al of niet aanvullend verzekerd, hoogte van het eigen risico), kunnen op basis van deze eigen uitgaven nog geen conclusies worden getrokken over de financiële consequenties van het lijden aan chronische aandoeningen. Niettemin worden de eigen kosten in tabel 6.5 gepresenteerd, omdat zij inzicht geven in de voornaamste kostenposten van mensen met chronische aandoeningen.

Tabel 6.5 Ziektegerelateerde uitgaven in 1997

	Kosten ja		Bedrag genoemd	Hoogte bedrag A: < 100 gulden B: 100 - 500 gulden C: 500 - 1000 gulden D: > 1000 gulden %			
	n	%	n	A	B	C	D
Huisarts	329	15	242	56	41	3	0
Tandarts	27	1	27	22	44	24	10
Specialist	320	15	237	55	39	2	4
Paramedici	220	10	168	49	35	9	7
Alternatieve behandelaars	180	9	159	13	53	22	12
GGZ (RIAGG, psycholoog, etc.)	50	2	40	27	42	21	10
Ziekenhuisopname	105	5	77	50	42	3	6
Tijdelijke opname verpleeghuis of revalidatiecentrum	14	1	11	45	24	3	29
Ambulance vervoer, zittend ziekenvervoer	129	6	105	41	57	0	2
Geneesmiddelen op recept	519	24	434	63	32	3	1
Alternatieve geneesmiddelen op recept	176	8	139	39	43	12	6
Geneesmiddelen zonder recept(incl. alternatief)	547	26	483	55	39	3	3
Verbandmiddelen	200	10	165	77	18	1	4
Thuiszorg	234	11	208	12	35	11	41

- vervolg -

Tabel 6.5 Ziektegerelateerde uitgaven in 1997 - vervolg -

	Kosten ja		Bedrag genoemd	Hoogte bedrag A: < 100 gulden B: 100 - 500 gulden C: 500 - 1000 gulden D: > 1000 gulden %			
	n	%	n	A	B	C	D
Maaltijdvoorziening	43	2	38	8	28	18	46
Extra kosten voeding/dieet	171	8	139	11	43	22	24
Extra kledingkosten	116	6	103	10	66	14	10
Extra energiekosten	191	9	150	25	62	10	4
Kosten om 'iets terug te doen'	384	18	347	53	43	3	2
Reiskosten	72	3	64	24	52	14	10
Hulpmiddelen	793	33	741	17	40	21	22
Overige kosten	199	9	181	24	48	16	13
Totale kosten	1.738	71	1.357	15	34	18	33

Tabel 6.5 laat zien dat de meest voorkomende kostenposten voor mensen met chronische aandoeningen zijn: hulpmiddelen, vrij verkrijgbare geneesmiddelen, geneesmiddelen op recept en kosten om iets terug te doen voor mensen die hulp of zorg geven. Bij deze veel voorkomende kostenposten gaat het over het algemeen om relatief kleine bedragen (tot fl 100 in 1997), behalve voor hulpmiddelen. Hoge eigen kosten worden gemaakt voor maaltijdvoorzieningen, thuiszorg, tijdelijke opnames in verpleeghuizen of revalidatiecentra, aangepaste voeding of dieetproducten en hulpmiddelen. Het betreft hier meestal een relatief klein aantal mensen. Dit geldt echter niet voor hulpmiddelen en thuiszorg, waaraan respectievelijk 33 procent en 11 procent in 1997 eigen kosten heeft gehad. Opgemerkt moet worden dat een afzonderlijke vraag is gesteld over de kosten die men in 1997 heeft gemaakt voor diverse hulpmiddelen of aanpassingen (aanschaf, onderhoud of reparatie). Het expliciet vragen naar kosten voor allerlei hulpmiddelen of aanpassingen verhoogt wellicht de rapportage van deze kosten. Uitgaven aan de tandarts en reiskosten waren geen op voorhand bevraagde categorieën, maar werden door relatief veel mensen vermeld bij de categorie 'overige kosten'. Om die reden zijn deze uitgaven uit de categorie 'overige kosten' gehaald en in de tabel apart vermeld. Vanwege het feit dat deze uitgaven aan tandarts en reiskosten niet benoemd waren in de vragenlijst, is het denkbaar dat meer mensen deze kosten hebben gemaakt maar deze niet vermeld hebben.

De totale ziektegerelateerde uitgaven in 1997 zijn vervolgens omgerekend naar uitgaven per maand. De maandelijkse ziektegerelateerde kosten bedragen voor de totale groep gemiddeld fl 79. In het GLOBE-project bedroegen de gemiddelde ziektegerelateerde kosten van de mensen met chronische aandoeningen fl 60 per maand en van de mensen zonder chronische aandoeningen fl 30 per maand. De ziektegerelateerde kosten zijn in het PPCZ dus fl 19 hoger dan in de groep mensen met chronische aandoeningen in de GLOBE-onderzoekspopulatie. In hoeverre de ziektegerelateerde kosten over de beide onderzoeksprojecten vergelijkbaar zijn is moeilijk vast te stellen. In beide projecten zijn op enkele uitzonderingen na dezelfde kostenposten bevraagd. De uitzonderingen betreffen enkele kostenposten die wel in de PPCZ-vragenlijst, maar niet in de GLOBE-vragenlijst voorkomen, te weten: kosten van verbandmiddelen,

kosten van maaltijdvoorzieningen (in verband met de gezondheid), kosten om iets terug te doen voor mantelzorgers en kosten van prothesen en orthesen (onder hulpmiddelen). De kosten van verbandmiddelen zijn door 10 procent van de mensen gemaakt en blijken relatief laag te zijn (zie tabel 6.5). Slechts 2 procent rapporteert uitgaven voor een maaltijdvoorziening; deze mensen hebben hiervoor echter wel hoge kosten gemaakt. De kosten om iets terug te doen voor mantelzorgers zijn daarentegen relatief laag, maar worden wel door 18 procent van de mensen gerapporteerd. De kosten van prothesen en/of orthesen zijn gemaakt door 1 procent en bedragen gemiddeld fl 48,- op maandbasis.

Belangrijker dan het absolute bedrag aan ziektegerelateerde kosten zijn de verschillen in ziektegerelateerde kosten tussen mensen met verschillende kenmerken. In tabel 6.6 zijn daarom de totale maandelijkse ziektegerelateerde uitgaven weergegeven voor de totale groep en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen.
Uit tabel 6.6 komt naar voren dat ziektegerelateerde uitgaven samenhangen met de leeftijd, verzekeringsvorm, indexziekte en het aantal lichamelijke beperkingen van mensen met chronische aandoeningen. Naarmate men ouder is, heeft men hogere ziektegerelateerde uitgaven. Het verschil in ziektegerelateerde uitgaven naar verzekeringsvorm is zoals verwacht; mensen die particulier verzekerd zijn hebben gemiddeld hogere eigen kosten. Ook tussen de verschillende groepen chronisch zieken (indexziekte) bestaat een significant verschil; met name kankerpatiënten rapporteren hoge eigen kosten. Van grotere betekenis voor het verschil in ziektegerelateerde uitgaven is het aantal lichamelijke beperkingen; mensen met drie of meer lichamelijke beperkingen rapporteren bijzonder hoge maandelijkse bedragen aan eigen ziektekosten.

Tabel 6.6 Ziektegerelateerde uitgaven per maand (totale kosten) in 1997

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	2.099	79	182	
Sexe				
man	888	76	168	t(2081)=-0.63,
vrouw	1.195	81	192	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	67	28	47	F(3,2073)=
25 - 44 jaar	445	61	130	3.95,
45 - 64 jaar	810	85	165	p=.008
65 jaar en ouder	755	87	225	
Opleiding				
geen/lagere school	344	63	150	F(6,1974)=
lager beroepsonderwijs	501	72	223	2.24,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	377	81	182	n.s.
middelbaar beroepsonderwijs	291	68	149	
HBS, HAVO, VWO, MMS	165	107	164	
hoger beroepsonderwijs	221	101	158	
universitair onderwijs	81	111	251	

- vervolg -

Tabel 6.6 Ziektegerelateerde uitgaven per maand (totale kosten) in 1997 - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	796	69	148	F(9,1989)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	80	145	259	2.12,
inkomen uit vermogen/lijfrente	34	98	168	n.s.
pensioen- of VUT-uitkering	422	81	227	
AOW-uitkering	362	84	203	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	194	102	185	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	22	71	127	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	35	78	101	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	41	36	55	
studiefinanciering, alimentatie	15	37	52	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.335	66	150	t(1090)=-3.91,
particulier	734	103	227	p=.000
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	224	57	113	F(7,2091)=
CARA	392	62	147	2.56,
aandoeningen bewegingsapparaat	371	99	198	p=.01
kanker	109	113	386	
diabetes	208	63	114	
neurologische aandoeningen	159	79	135	
spijsverteringsaandoeningen	48	64	102	
overige chronische aandoeningen	588	85	188	
Ziekteduur				
t/m 1 jaar	138	55	97	F(5,1997)=
1 - 2 jaar	161	69	108	1.47,
2 - 5 jaar	450	82	234	n.s.
5 - 10 jaar	524	82	172	
10 - 20 jaar	479	74	159	
> 20 jaar	250	103	228	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.478	82	200	F(3,2095)=
twee	459	74	139	1.25,
drie	124	62	107	n.s.
vier of meer	37	39	59	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.336	52	95	F(4,1998)=
een	327	100	190	43.46,
twee	184	121	226	p=.000
drie	113	203	342	
vier of meer	43	305	614	

Beschikbaar equivalent inkomen

Het beschikbaar equivalent inkomen is het equivalent inkomen, waarvan de ziektegerelateerde uitgaven zijn afgetrokken. Het beschikbaar equivalent inkomen is de beste indicator van de financiële situatie, omdat hierin inkomsten en ziektegerelateerde uitgaven verdisconteerd zijn. Een probleem binnen het PPCZ is dat de gegevens over het inkomen betrekking hebben op het moment van het invullen van de vragenlijst (hier: april 1998) en de gegevens over de ziektegerelateerde uitgaven betrekking hebben op het vorige jaar (hier: 1997). Dit laatste is nodig, omdat op het moment van invullen van de gegevens over de financiële situatie de totale ziektegerelateerde uitgaven voor het lopende jaar nog niet bekend zijn. Voor het vaststellen van het

beschikbaar equivalent inkomen zijn daarom de ziektegerelateerde uitgaven over 1997 afgetrokken van het equivalent maandinkomen in 1998 (ervan uitgaande dat de ziektegerelateerde kosten in 1997 de beste schatting zijn van de ziektegerelateerde kosten in 1998).

Het beschikbaar equivalent inkomen over de totale groep bedraagt gemiddeld fl 2.240 per maand. In het GLOBE-project bedroeg dit fl 1.920 per maand voor mensen met chronische aandoeningen en fl 2.120 per maand voor mensen zonder chronische aandoeningen. Het verschil tussen de mensen met chronische aandoeningen in het PPCZ en in het GLOBE-onderzoek bedraagt dus fl 320. Weer gelden de eerder gemaakte opmerkingen over de verschillen tussen het PPCZ en het GLOBE-onderzoek.
Voor de interpretatie van de gegevens over het beschikbaar equivalent inkomen gelden dezelfde restricties als bij de gegevens over het netto equivalent inkomen. Dus, ook hier is het beter om te letten op de inkomensverschillen in plaats van de absolute hoogte van het beschikbaar inkomen. In tabel 6.7 staat het beschikbaar equivalent inkomen vermeld voor de totale groep en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen.
Uit tabel 6.7 komt naar voren dat het beschikbaar inkomen van mensen met chronische aandoeningen verband houdt met hun leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm en hun lichamelijke beperkingen. Mensen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar hebben het hoogste beschikbaar inkomen. Dit is conform de verwachting. De verschillen met betrekking tot de opleiding, voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm zijn eveneens naar verwachting. Het lage beschikbaar inkomen van mensen met lichamelijke beperkingen was reeds voorspelbaar uit hun lagere netto inkomen (tabel 6.4) en hun hogere ziektegerelateerde uitgaven (tabel 6.6).

Tabel 6.7 Beschikbaar equivalent inkomen per maand in 1998

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Totale groep	1.896	2.240	798	
Sexe				
man	823	2.274	832	t(1698)=
vrouw	1.063	2.217	773	1.53, n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	57	1.826	519	F(3,1878)=
25 - 44 jaar	410	2.230	731	5.74,
45 - 64 jaar	744	2.276	809	p=.001
65 jaar en ouder	670	2.249	838	
Opleiding				
geen/lagere school	299	1.855	576	F(6,1787)=
lager beroepsonderwijs	446	1.990	662	58.88,
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	351	2.273	763	p=.000
middelbaar beroepsonderwijs	267	2.285	727	
HBS, HAVO, VWO, MMS	155	2.575	803	
hoger beroepsonderwijs	203	2.668	860	
universitair onderwijs	73	3.151	949	

- vervolg -

Tabel 6.7 Beschikbaar equivalent inkomen per maand in 1998 - vervolg -

	n	gemiddelde	standaard-deviatie	t(df)=/F(df)=, p=
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	738	2.359	760	F(9,1836)=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	68	2.231	1.029	45.64,
inkomen uit vermogen/lijfrente	31	2.982	774	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	386	2.658	820	
AOW-uitkering	329	1.758	454	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	189	1.942	723	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	20	2.292	790	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	34	1.684	604	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	37	1.661	318	
studiefinanciering, alimentatie	13	1.612	178	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.243	2.013	659	t(1063)=
particulier	653	2.672	859	-17.15, p=.000
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	213	2.296	746	F(7,1888)=
CARA	360	2.199	837	0.51,
aandoeningen bewegingsapparaat	318	2.234	743	n.s.
kanker	102	2.312	858	
diabetes	185	2.214	852	
neurologische aandoeningen	142	2.263	810	
spijsverteringsaandoeningen	38	2.318	731	
overige chronische aandoeningen	538	2.232	796	
Ziekteduur				
t/m 1 jaar	123	2.137	732	F(5,1805)=
1 - 2 jaar	147	2.313	813	1.55,
2 - 5 jaar	412	2.291	840	n.s.
5 - 10 jaar	470	2.205	742	
10 - 20 jaar	423	2.224	782	
> 20 jaar	235	2.169	787	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.340	2.249	799	F(3,1892)=
twee	416	2.244	827	0.89,
drie	108	2.141	706	n.s.
vier of meer	32	2.114	660	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.229	2.349	811	F(4,1824)=
een	288	2.126	731	19.42,
twee	171	2.108	759	p=.000
drie	100	1.822	710	
vier of meer	42	1.763	727	

Compenserende maatregelen

Zoals hiervoor reeds werd beschreven, bestaat er een aantal mogelijkheden om een vergoeding of compensatie te krijgen voor de kosten die men in verband met de gezondheid maakt. In dit onderzoek is de kennis en het gebruik van drie voorzieningen nagegaan, te weten de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), de regeling Bijzondere Bijstand en de mogelijkheid tot fiscale compensatie. In het kader van de WVG kunnen bepaalde hulpmiddelen en aanpassingen worden aangevraagd en gerealiseerd. Het gaat dan om reis- en vervoersvoorzieningen (bijvoorbeeld aanpassingen in de auto, kosten van begeleid reizen), hulpmiddelen voor verplaatsen (bijvoorbeeld een rolstoel of scootmobiel) en woningaanpassingen (tot een bedrag van fl

45.000). Om voor vergoeding in aanmerking te komen dient een aanvraag te worden ingediend bij de gemeente. De regeling Bijzondere Bijstand is niet specifiek bedoeld ter compensatie van kosten in verband met gezondheid, maar kan hiertoe wel worden aangewend. Ook hiervoor dient men een aanvraag in bij de gemeente. De gemeentelijke overheden hanteren niet allemaal dezelfde criteria op grond waarvan men voor Bijzondere Bijstand in aanmerking komt. Tenslotte bestaat er de mogelijkheid tot fiscale compensatie. Het gaat hier om het opvoeren van ziektekosten als een aftrekpost voor de inkomstenbelasting (buitengewone lastenaftrek).

In tabel 6.8 staat aangegeven hoeveel mensen met chronische aandoeningen bekend zijn met de verschillende regelingen en hoeveel mensen in het kader van deze regelingen ooit een aanvraag hebben ingediend.
Uit deze tabel blijkt dat een kleine meerderheid van de mensen met chronische aandoeningen wel eens gehoord heeft van de WVG en de regeling Bijzondere Bijstand. Iets meer mensen weten dat het mogelijk is om vanwege ziektekosten restitutie van inkomstenbelasting te verkrijgen. Desondanks wordt van deze compenserende maatregelen weinig gebruik gemaakt. Een vijfde van de mensen met chronische aandoeningen heeft wel eens de kosten in verband met hun gezondheid als aftrekpost opgevoerd. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze aftrekpost pas kan worden gebruikt, indien de ziektekosten boven een bepaald bedrag uitkomen. Tien procent heeft ooit een hulpmiddel of aanpassing via de WVG aangevraagd (De WVG is op 1 april 1994 in werking getreden.) Het gaat hier om de volgende voorzieningen: rolstoelen (n=47), reis- en vervoersvoorzieningen en overige hulpmiddelen voor verplaatsing (n=121), woningaanpassingen (n=95) en overige voorzieningen (n=40). Vrijwel niemand maakt gebruik van de mogelijkheid tot het aanvragen van Bijzondere Bijstand. Het is daarbij natuurlijk ook nog de vraag, hoeveel mensen in principe in aanmerking zouden komen voor deze regelingen. De landelijke overheid heeft inmiddels in samenwerking met de gemeenten een beleid ingezet gericht op terugdringing van het niet-gebruik van deze regelingen. Deze aanpak zou -indien succesvol- de bekendheid en het gebruik van deze compenserende maatregelen kunnen vergroten.

Tabel 6.8 Kennis en gebruik van compenserende maatregelen

	bekend		ooit aangevraagd	
	n	%	n	%
WVG (N=2182)	1.187	54	248	10
Bijzondere Bijstand (N=2198)	1.215	55	77	3
Fiscale compensatie (N=2217)	1.338	60	461	19

6.1.3 Sociale deprivatie

Met deprivatie wordt bedoeld: het niet kunnen aanschaffen of doen van zaken die in de Nederlandse samenleving in het algemeen noodzakelijk worden geacht. Bij sociale deprivatie gaat het om dingen die niet voor iedereen even belangrijk zijn, maar waarvan verwacht mag worden dat iedereen tenminste een aantal dingen moet kunnen hebben of doen om in de maatschappij sociaal te functioneren. Hieronder vallen zaken zoals autobezit, het regelmatig kunnen kopen van nieuwe kleren, etc. (Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996). Evenals in het GLOBE-onderzoek is in het PPCZ sprake van sociale deprivatie, indien iemand tenminste drie van de zeven items niet

heeft of niet kan doen om financiële redenen.

Het percentage sociaal gedepriveerden in de totale groep bedraagt 12 procent. Dit percentage is hoger dan de percentages die in de GLOBE-onderzoekspopulatie werden gevonden, te weten 8 procent voor mensen met chronische aandoeningen en 4 procent voor mensen zonder chronische aandoeningen.
In tabel 6.9 is het percentage sociaal gedepriveerden weergegeven in de totale groep en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, indexziekte, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen.

Tabel 6.9 Prevalentie van sociale deprivatie (percentages)

		sociaal gedepriveerd		
	N	n	%	$Chi^2(df)$=, p=
Totale groep	1.932	226	12	
Sexe				
man	821	84	10	$Chi^2(1)$=3.32,
vrouw	1.090	141	13	n.s.
Leeftijd				
15 - 24 jaar	72	2	3	$Chi^2(3)$=12.18,
25 - 44 jaar	433	51	12	p=.007
45 - 64 jaar	790	112	14	
65 jaar en ouder	610	61	10	
Opleiding				
geen/lagere school	274	45	16	$Chi^2(6)$=35.84,
lager beroepsonderwijs	421	72	17	p=.000
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	357	40	11	
middelbaar beroepsonderwijs	297	25	8	
HBS, HAVO, VWO, MMS	165	10	6	
hoger beroepsonderwijs	221	20	9	
universitair onderwijs	78	1	1	
Voornaamste inkomensbron				
loon of salaris	781	51	7	$Chi^2(9)$=
winst uit eigen onderneming/vrij beroep	78	5	6	200.37,
inkomen uit vermogen/lijfrente	26	0	0	p=.000
pensioen- of VUT-uitkering	361	12	3	
AOW-uitkering	277	51	18	
arbeidsongeschiktheidsuitkering	176	54	31	
weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW)	21	9	43	
werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld	34	7	22	
bijstandsuitkering, RWW-uitkering	40	18	44	
studiefinanciering, alimentatie	15	7	44	
Verzekeringsvorm				
ziekenfonds	1.156	193	17	$Chi^2(1)$=66.08,
particulier	725	31	4	p=.000
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	196	23	12	$Chi^2(7)$=14.43,
CARA	368	45	12	n.s.
aandoeningen bewegingsapparaat	318	47	15	
kanker	94	6	6	
diabetes	205	34	17	
neurologische aandoeningen	161	15	9	
spijsverteringsaandoeningen	56	4	7	
overige chronische aandoeningen	535	53	10	

- vervolg -

Tabel 6.9 Prevalentie van sociale deprivatie (percentages) - vervolg -

	N	sociaal gedepriveerd n	sociaal gedepriveerd %	$Chi^2(df)$=, p=
Ziekteduur				
t/m 1 jaar	137	20	14	$Chi^2(5)$=5.72, n.s.
1 - 2 jaar	151	12	8	
2 - 5 jaar	406	42	10	
5 - 10 jaar	491	66	13	
10 - 20 jaar	438	45	10	
> 20 jaar	220	24	11	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.408	152	11	$Chi^2(3)$=4.50, n.s.
twee	401	54	14	
drie	94	14	15	
vier of meer	29	5	17	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.258	114	9	$Chi^2(4)$=41.57, p=.000
een	282	41	15	
twee	150	25	17	
drie	91	20	22	
vier of meer	33	12	35	

Tabel 6.9 laat zien dat het percentage sociaal gedepriveerden verschilt naar leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm en het aantal lichamelijke beperkingen. Met uitzondering van de resultaten betreffende de leeftijd, komen de resultaten met betrekking tot de sociaal-demografische gegevens overeen met de eerder beschreven bevindingen betreffende het beschikbaar inkomen. Wat het verband met leeftijd betreft, valt op dat het percentage sociaal-gedepriveerden in de jongste leeftijdscategorie het laagst is, terwijl het beschikbaar huishoudinkomen in deze leeftijdscategorie eveneens het laagst is. De percentages sociaal gedepriveerden naar voornaamste inkomensbron zijn in bepaalde gevallen verontrustend hoog. Uit de tabel blijkt bovendien dat het percentage sociaal gedepriveerden hoger is onder de mensen met meer lichamelijke beperkingen.

6.2 Arbeidsparticipatie

In 1990 stelde de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid dat een herwaardering van (betaalde) arbeid nodig was. Deze noodzaak kwam voort uit het spanningsveld tussen enerzijds het relatief lage niveau van arbeidsparticipatie in Nederland en anderzijds de kosten van het sociale zekerheidsstelsel. Ter verhoging van de arbeidsparticipatie en ter verlaging van de kosten voor sociale zekerheid zijn door de regering sindsdien tal van maatregelen genomen.
Ook voor mensen met chronische aandoeningen of beperkingen gold dat de arbeidsparticipatiegraad omhoog moest. Hiertoe werd in 1993 de wet Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsregelingen (TBA) van kracht. In deze wet werd een aantal wijzigingen geregeld, waaronder een aanscherping van het arbeidsongeschiktheidscriterium en een herbeoordelingsoperatie van uitkeringsgerechtigden die bij de inwerkingtreding van de wet jonger dan 50 jaar waren. 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 door het treffen van bepaalde maatregelen en voorzieningen gericht op (organisaties van) werkgevers en werknemers. Bij de uitvoering zijn ook het Landelijk instituut sociale verzekeringen, de gemeenten en de Arbeidsvoorzieningsorganisatie betrokken.
Naast deze wettelijke regelingen die specifiek gericht waren op arbeidsongeschikte en arbeidsgehandicapte mensen (waaronder mensen met chronische aandoeningen), werden ook maatregelen genomen die indirect gevolgen zouden kunnen hebben voor mensen met chronische aandoeningen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de Wet Uitbreiding loondoorbetaling bij ziekte (Wulbz) van 1996. Deze wet verplicht werkgevers zelf volledig de kosten te betalen voor zieke werknemers, die voorheen (na een korte eigen-risicoperiode voor de werkgever) een beroep konden doen op de Ziektewet. Als gevolg van deze wet zijn werkgevers strenger gaan selecteren bij de in- en uitstroom van personeel (SCP, 1996), hetgeen voor mensen met chronische aandoeningen die een zekere 'risicogroep' vormen voor werkgevers ongunstige gevolgen zou kunnen hebben. Door instelling van de Wet op de Medische Keuringen (1 januari 1998) heeft de regering geprobeerd dergelijke selectie tegen te gaan. Deze wet regelt twee typen keuringen: aanstellingskeuringen en keuringen voor verzekeringen. Wat de aanstellingskeuringen betreft geldt dat reguliere aanstellingskeuringen verboden zijn; een aanstellingskeuring mag alleen plaatsvinden, indien het van belang is voor de betreffende functie. Hetzelfde geldt voor het stellen van vragen over de gezondheid in een sollicitatieprocedure.

In het vervolg van deze paragraaf zal aandacht worden besteed aan enkele 'effecten' van de hierboven geschetste maatregelen. Allereerst zal worden ingegaan op de arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen. Vervolgens zal worden gekeken naar de sociale zekerheidsuitkeringen die mensen met chronische aandoeningen ontvangen en de gevolgen van de herkeuringsoperatie van mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Tenslotte zal een schatting worden gemaakt van het percentage mensen met chronische aandoeningen dat als arbeidsgehandicapt (in wettelijke zin) kan worden aangemerkt en aan de sociaal-demografische en ziektekenmerken van deze groep arbeidsgehandicapten.

Arbeidsparticipatiegraad
Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie is de groep mensen met chronische aandoeningen vernauwd tot de beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar). Onder arbeidsparticipatie wordt verstaan: het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week. In tabel 6.10 staat de arbeidsparticipatiegraad van de mensen met chronische aandoeningen en van de algemene beroepsbevolking vermeld. Deze laatste gegevens zijn afkomstig van het CBS (SCP, 1998).

Tabel 6.10 Arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar

	PPCZ 1998 %	algemene bevolking* 1997 %
Totale groep	45	65
Sexe		
man	53	77
vrouw	39	52
Leeftijd		
15 - 24 jaar	39	46
55 - 64 jaar	21	29

* Bron: SCP, 1998

Tabel 6.10 laat zien dat de arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen 20 procent lager is dan bij de algemene beroepsbevolking. Dit verschil is voor mannen iets groter dan voor vrouwen. Met betrekking tot de leeftijd is alleen een vergelijking gemaakt voor de jongeren en ouderen binnen de beroepsbevolking. Zowel in de jongste leeftijdsgroep als in de oudste leeftijdsgroep ligt de arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen lager, hoewel de verschillen in deze leeftijdscategorieën minder groot zijn. Voor de oudste leeftijdsgroep geldt uiteraard dat ook in de algemene beroepsbevolking (referentiepopulatie) een relatief groot deel van de mensen een chronische aandoening heeft.
Zoals eerder genoemd, zijn vanaf 1994 verschillende wettelijke regelingen van kracht geworden waarvan de gevolgen zich nu beginnen af te tekenen. In de komende jaren zal moeten blijken of de arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen hierdoor toeneemt.

In tabel 6.11 is de arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Daarbij is de voornaamste inkomensbron buiten beschouwing gelaten, omdat deze niet als een 'onafhankelijke' variabele van arbeidsparticipatie kan worden beschouwd.
De tabel laat zien dat -naast het verschil in arbeidsparticipatie tussen mannen en vrouwen en ouderen en jongeren- er ook verschillen in arbeidsparticipatie bestaan naar opleidingsniveau, indexziekte, het aantal chronische aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen. De duur van de ziekte speelt weer geen rol van betekenis. De tabel laat zien dat het percentage mensen dat in arbeid participeert in het algemeen hoger is, naarmate men hoger is opgeleid. Tevens bestaan er duidelijke verschillen naar indexziekte. Van de CARA-patiënten neemt ruim de helft deel aan het arbeidsproces; van de mensen met hart- en vaatziekten is dit slechts 30 procent. Tenslotte is duidelijk dat de arbeidsparticipatiegraad sterk daalt, naarmate men meer chronische aandoeningen en/of lichamelijke beperkingen heeft.

Tabel 6.11 Percentage mensen met chronische aandoeningen (15 t/m 64 jaar) dat tenminste 12 uur per week betaald werk verricht uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken

		arbeidsparticipatie		
	N	n	%	$Chi^2(df)$=, p=
Totale groep	1.266	571	45	
Sexe				
man	549	293	53	$Chi^2(1)$=27.23,
vrouw	714	276	39	p=.000
Leeftijd				
15 - 24 jaar	69	27	39	$Chi^2(2)$=81.63,
25 - 44 jaar	423	266	63	p=.000
45 - 64 jaar	774	278	36	
Opleiding				
geen/lagere school	118	18	15	$Chi^2(6)$=109.54,
lager beroepsonderwijs	316	114	36	p=.000
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	211	83	39	
middelbaar beroepsonderwijs	235	140	60	
HBS, HAVO, VWO, MMS	106	57	54	
hoger beroepsonderwijs	162	93	58	
universitair onderwijs	56	43	76	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	98	30	30	$Chi^2(7)$=28.91,
CARA	235	121	52	p=.000
aandoeningen bewegingsapparaat	190	68	36	
kanker	63	25	39	
diabetes	132	58	44	
neurologische aandoeningen	115	47	41	
spijsverteringsaandoeningen	44	21	48	
overige chronische aandoeningen	388	201	52	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	84	43	51	$Chi^2(5)$=3.30,
1 - 2 jaar	112	51	45	n.s.
2 - 5 jaar	277	127	46	
5 - 10 jaar	326	137	42	
10 - 20 jaar	293	129	44	
> 20 jaar	132	64	49	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.011	493	49	$Chi^2(3)$=32.28,
twee	217	71	33	p=.000
drie	28	5	18	
vier of meer	10	1	10	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	925	484	52	$Chi^2(4)$=76.59,
een	179	56	32	p=.000
twee	83	15	18	
drie	45	9	19	
vier of meer	8	0	0	

Uitkeringsgerechtigden

Tabel 6.12 geeft weer welk deel van de mensen met chronische aandoeningen op het moment van afname van de vragenlijst in 1998 een of meer uitkeringen ontving en om welke soort uitkeringen het ging. Bij deze tabel gaat het weer om de mensen met

chronische aandoeningen behorend tot de beroepsbevolking (15-64 jaar).

Tabel 6.12 Percentages mensen met chronische aandoeningen (15-64 jaar) dat in 1998 wel of niet een uitkering ontving (N=1.176) en de percentages uitkeringsgerechtigden naar het soort uitkering dat zij ontvingen (N=483)

	uitkering		soort uitkering*	
	n	%	n	%
Geen uitkering	693	59		
Wel uitkering	483	41		
VUT/OBU			74	15
WAO/AAW/WAZ/WAJONG			338	70
Wulbz/Ziektewet			20	4
WW/RWW/wachtgeld			14	3
ABW			22	5
ANW/AWW			20	4
andere uitkering			11	2

* Omdat sommige mensen meer dan één soort uitkering ontvangen, is de som van deze percentages groter dan 100.

Tabel 6.12 laat zien dat ruim 40 procent van de mensen met chronische aandoeningen behorend tot de beroepsbevolking op het moment van afname van de vragenlijst (oktober 1998) een uitkering ontving. Het gaat hier uitsluitend om mensen jonger dan 65 jaar; mensen die een AOW-uitkering ontvangen zijn dus buiten beschouwing gelaten.
Bij de mensen die een uitkering ontvangen, betreft het in de meeste gevallen een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid. Van de 338 mensen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen, zijn 242 mensen (72%) volledig -dat wil zeggen voor meer dan 80 procent- arbeidsongeschikt verklaard; 92 mensen (27%) zijn gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard en van vier mensen (1%) is de mate van arbeidsongeschiktheid onbekend. Van de 92 mensen die gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn verklaard, zijn 18 mensen (20%) voor 25 procent of minder arbeidsongeschikt, 42 mensen (46%) van 26 t/m 50 procent arbeidsongeschikt, 19 mensen (21%) van 51 t/m 75 procent arbeidsongeschikt en 12 mensen (13%) van 76 t/m 80 procent arbeidsongeschikt verklaard.

Herkeuringen
In het kader van de wet TBA worden sinds 1994 herkeuringen uitgevoerd bij mensen die op 1 augustus 1993 jonger waren dan 50 jaar en een uitkering ontvingen als gevolg van (gedeeltelijke of volledige) arbeidsongeschiktheid. Uitkeringsgerechtigden jonger dan 45 jaar (op 1 augustus 1993), zijn vanaf 1994 herkeurd. Zij worden herkeurd op grond van het nieuwe, strengere, arbeidsongeschiktheidscriterium. De uitkeringsgerechtigden van 45 tot 50 jaar worden in de periode 1997-2002 cohortsgewijs herkeurd. Voor hen geldt nog het oude ongeschiktheidscriterium.
Om na te gaan welke gevolgen deze herkeuringen hebben voor mensen met chronische aandoeningen is gevraagd of men na 1 januari 1994 een medische (her-)keuring had ondergaan vanwege een arbeidsongeschiktheidsuitkering. In de totale groep bleken 214 mensen na 1 januari 1994 te zijn gekeurd. Het ging om 116 herkeuringen; de overige keuringen betroffen eerste keuringen of keuringen waarvan niet met

zekerheid kon worden vastgesteld of het eerste keuringen of herkeuringen waren. Van de 116 mensen die een herkeuring hebben gehad, werd bij zes mensen (5%) de uitkering beëindigd; tien mensen (9%) ontvangen als gevolg van de herkeuring nu een lagere arbeidsongeschiktheidsuitkering. Deze mensen werden dus geheel of voor een groter deel dan voorheen arbeidsgeschikt verklaard. Voor het grootste deel van de mensen (n=84, 72%) maakte de herkeuring geen verschil, terwijl 17 mensen (15%) een hogere uitkering als gevolg van de herkeuring ontvangen.

Arbeidsgehandicapten

Medio 1998 werd de wet REA van kracht. De komende jaren zal moeten blijken of deze wet, die tot doel heeft de arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapten te bevorderen, deze doelstelling kan waarmaken. In hoeverre mensen met chronische aandoeningen zouden kunnen profiteren van de in het kader van deze wet genomen maatregelen hangt af van het gegeven of zij aan de definitie van 'arbeidsgehandicapte' voldoen. Voor beleidsdoeleinden is het bovendien van belang om enig zicht te hebben op het deel van de mensen met chronische aandoeningen op wie de definitie van arbeidsgehandicapte van toepassing is.

Daarom zal hier worden nagegaan welk deel van de mensen met chronische aandoeningen als arbeidsgehandicapt kan worden beschouwd. Opgemerkt moet worden dat op basis van de PPCZ-gegevens slechts een indicatie kan worden verkregen van de omvang van de groep arbeidsgehandicapten onder de mensen met chronische aandoeningen. Voor de definitie van arbeidsgehandicapte geldt namelijk een aantal objectieve, goed meetbare criteria, die voor een deel door mensen zelf gerapporteerd kunnen worden en voor een deel alleen door een medisch-arbeidskundige beoordeling kunnen worden vastgesteld. Voor het vaststellen van een arbeidshandicap zijn hier de volgende criteria gehanteerd:

- de persoon heeft in de afgelopen vijf jaar wel eens een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen;
- de persoon kwam de afgelopen vijf jaar in aanmerking voor een arbeidsplaats in het kader van de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW), maar werkt momenteel niet op zo een arbeidsplaats;
- aan de persoon of aan diens werkgever is een subsidie verstrekt in verband met aanpassingen van de werkplek;
- de bedrijfsarts of arbo-arts heeft bepaalde aanpassingen geadviseerd of heeft bemiddeld bij het tot stand komen en/of financieren van deze aanpassingen;
- de persoon acht zichzelf arbeidsgehandicapt, dat wil zeggen dat hij/zij vanwege gezondheidsredenen de eigen kans op (ander) werk lager inschat dan bij anderen.

Op grond van deze criteria kan het aantal arbeidsgehandicapten onder de mensen met chronische aandoeningen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar worden geschat op 42 procent. In tabel 6.13 zijn het aantal en percentage arbeidsgehandicapten weergegeven uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Het betreft hier uiteraard alleen de mensen die gerekend kunnen worden tot de beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar).

Tabel 6.13 Percentage mensen met chronische aandoeningen (15 t/m 64 jaar) dat als arbeidsgehandicapt kan worden beschouwd uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken

		arbeidsgehandicapt		
	N	n	%	$Chi^2(df)$=, p=
Totale groep	1.481	615	42	
Sexe				
man	618	285	46	$Chi^2(1)$=8.82,
vrouw	860	330	38	p=.003
Leeftijd				
15 - 24 jaar	76	18	24	$Chi^2(2)$=16.94,
25 - 44 jaar	477	180	38	p=.000
45 - 64 jaar	928	417	45	
Opleiding				
geen/lagere school	154	67	44	$Chi^2(6)$=10.67,
lager beroepsonderwijs	397	156	39	n.s.
(M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	240	113	47	
middelbaar beroepsonderwijs	265	117	44	
HBS, HAVO, VWO, MMS	118	38	32	
hoger beroepsonderwijs	178	68	39	
universitair onderwijs	58	21	36	
Indexziekte				
hart- en vaatziekten	110	52	48	$Chi^2(7)$=88.00,
CARA	278	81	29	p=.000
aandoeningen bewegingsapparaat	225	143	64	
kanker	68	31	45	
diabetes	156	64	41	
neurologische aandoeningen	130	68	52	
spijsverteringsaandoeningen	55	28	50	
overige chronische aandoeningen	459	149	32	
Ziekteduur				
≤ 1 jaar	109	36	33	$Chi^2(5)$=10.28,
1 - 2 jaar	128	44	34	n.s.
2 - 5 jaar	333	129	39	
5 - 10 jaar	360	163	45	
10 - 20 jaar	338	146	43	
> 20 jaar	164	73	45	
Aantal chronische aandoeningen				
een	1.179	469	40	$Chi^2(3)$=13.59,
twee	249	126	51	p=.004
drie	41	18	43	
vier of meer	12	2	14	
Aantal lichamelijke beperkingen				
geen	1.071	357	33	$Chi^2(4)$=76.59,
een	203	135	66	p=.000
twee	93	59	63	
drie	54	40	74	
vier of meer	11	8	73	

Uit tabel 6.13 komt naar voren dat het percentage arbeidsgehandicapten bij mannen hoger ligt dan bij vrouwen. Tevens zijn er onder de ouderen meer mensen die als arbeidsgehandicapt kunnen worden aangemerkt dan onder de jongeren. Het percentage arbeidsgehandicapten houdt geen verband met het opleidingsniveau. Indexziekte is

wel belangrijk. Met name onder de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn veel arbeidsgehandicapten (64%); in mindere mate geldt dit voor de mensen met neurologische aandoeningen en chronische spijsverteringsaandoeningen. Het percentage arbeidsgehandicapten is onder de CARA-patiënten het geringst. Wat de ziekteduur betreft, worden geen significante verschillen gevonden. Significante verschillen bestaan wel ten aanzien van het aantal chronische aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen. Het resultaat met betrekking tot het aantal chronische aandoeningen is moeilijk interpreteerbaar. Wel duidelijk is dat het al of niet arbeidsgehandicapt zijn sterk samenhangt met het hebben van lichamelijke beperkingen. Vooral het verschil tussen de mensen die geen enkele beperking rapporteren (33% arbeidsgehandicapt) en de mensen die een beperking rapporteren (66% arbeidsgehandicapt) is groot.

Tenslotte is nagegaan welk deel van de mensen die als arbeidsgehandicapt kunnen worden aangemerkt betaald werk verricht. Van de arbeidsgehandicapten neemt 35 procent (n=213) op dit moment deel aan het arbeidsproces. Onder de groep werkende arbeidsgehandicapten is het percentage mannen hoger dan onder de groep niet-werkende arbeidsgehandicapten, respectievelijk 62 en 39 procent. De werkende arbeidsgehandicapten hebben een gemiddelde leeftijd van 45 jaar; bij de niet-werkende arbeidsgehandicapten ligt de gemiddelde leeftijd op 51 jaar.

6.3 Overige vormen van maatschappelijke participatie

Participatie in de samenleving beperkt zich niet alleen tot arbeidsparticipatie. Het is belangrijk om ook aandacht te besteden aan andere vormen van tijdsbesteding en maatschappelijke participatie. In deze paragraaf komen deze andere vormen aan bod. Allereerst zal worden nagegaan in welke mate mensen met chronische aandoeningen in staat zijn om andere belangrijke taken en rollen te vervullen. Vervolgens zal gekeken worden op welke wijze mensen met chronische aandoeningen participeren in de samenleving door zinvol en/of aangenaam bezig te zijn. Daarbij wordt een -arbitrair- onderscheid gemaakt in sociale participatie en vrijetijdsbesteding. Bij sociale participatie gaat het om de betrokkenheid van mensen bij vrijwillige maatschappelijke verbanden (SCP, 1998). Daarbij kan gedacht worden aan het verrichten van vrijwilligerswerk of actieve betrokkenheid (bezoeken van vergaderingen, bestuurstaken, etc.) bij organisaties of verenigingen. Bij vrijetijdsbesteding gaat het om zaken als televisie kijken, lezen, museumbezoek, wandelen etc. Zowel bij sociale participatie als bij vrijetijdsbesteding zal de rol die de gezondheid speelt in het al of niet ondernemen van activiteiten worden belicht. In tegenstelling tot de vorige paragraaf worden hier de resultaten van alle PPCZ-leden in beschouwing genomen, dus niet alleen de beroepsbevolking.

Rol- of taakvervulling
Aan de PPCZ-leden is gevraagd aan te geven in hoeverre men zich beperkt voelt vanwege de gezondheid bij het vervullen van een aantal rollen of taken. In tabel 6.14 worden de resultaten gepresenteerd. De tabel laat zien dat mensen met chronische aandoeningen vooral beperkt zijn in het verrichten van huishoudelijk werk en klussen en in het geven van hulp aan anderen die dat nodig hebben, bijvoorbeeld zieken of ouderen.

Tabel 6.14 Percentages mensen met chronische aandoeningen dat zich beperkt voelt bij het vervullen van rollen of taken (N=1.758)

	niet beperkt %	enigszins beperkt %	zeer beperkt %	n.v.t. %
rol als partner	51	24	5	20
rol als ouder	49	13	2	38
huishoudelijk werk	44	36	11	9
klussen in en om het huis	40	32	19	8
onderhouden van sociale contacten	66	23	5	5
hulp aan zieke of oudere mensen	45	16	10	29
vrijwilligerswerk	39	13	9	38

Sociale participatie

Sociale participatie verwijst naar de betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden. Daaronder valt ook het verrichten van vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld op het terrein van cultuur, hobby's, levensbeschouwing, vakorganisaties. In 1995 verrichtte 46 procent van de algemene bevolking van 18 jaar en ouder vrijwilligerswerk (SCP, 1998). Ter vergelijking met dit percentage is berekend welk deel van de mensen met chronische aandoeningen van 18 jaar en ouder vrijwilligerswerk verricht. Dit blijkt 20 procent te zijn. Bij de mensen die vrijwilligerswerk verrichten wordt gemiddeld vijf uur per week hieraan besteed. Twee procent van de mensen met chronische aandoeningen blijkt om financiële redenen wel eens van vrijwilligerswerk te hebben afgezien, bijvoorbeeld omdat zij bang waren dat hun uitkering in gevaar zou komen.

Naast het verrichten van vrijwilligerswerk is van een aantal organisaties en verenigingen gevraagd of men daarin actief was of bij betrokken was. Het gaat dus niet om passief lidmaatschap, maar bijvoorbeeld om het bezoeken van bijeenkomsten of het verrichten van taken in dat verband. In tabel 6.15 staan de resultaten vermeld. Tevens is daarbij de rol die de gezondheid speelt weergegeven.

Tabel 6.15 Percentages mensen met chronische aandoeningen naar betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden (sociale participatie) en de rol van de gezondheidstoestand op de sociale participatie (N=1.836)

	% mensen dat in dit verband actief is	% mensen waarbij gezondheid een rol speelt bij wel of niet actief zijn in dit verband		
		vanwege gezondheid: niet actief	minder actief	actiever
Politieke partij	2	5	2	0
Beroepsvereniging of vakbond	6	5	3	0
Vereniging met levensbeschouwelijk doel/ kerkgenootschap	16	6	6	1
Sportvereniging	19	15	8	2
Zang-/muziek- of toneelvereniging	11	8	4	1
Andere hobbyvereniging	14	6	3	1

Tabel 6.15 laat zien dat een klein deel van de mensen met chronische aandoeningen actief betrokken is bij bepaalde organisaties of verenigingen. Het is duidelijk dat de gezondheid een zekere rol speelt in de mate waarin men sociaal participeert. Daarbij is de rol van de gezondheid vrij eenduidig: men is niet of minder actief vanwege de slechtere gezondheid.

Vrijetijdsbesteding
In hoeverre dit ook voor de vrijetijdsbesteding geldt kan uit tabel 6.16 worden afgelezen. Deze tabel laat zien dat met name de fysiek meer passieve vormen van vrijetijdsbesteding (televisie kijken, lezen, handwerken etc.) door de meeste mensen worden gedaan. Daarnaast maakt een flink deel van de mensen wel eens een uitstapje of een wandeling. De gezondheid speelt volgens veel mensen een rol in hun wijze van vrijetijdsbesteding. Televisie kijken, radio of muziek luisteren wordt door 11 procent van de mensen met chronische aandoeningen vaker gedaan vanwege de slechtere gezondheid. Ook zijn sommige mensen juist vaker gaan wandelen of sporten. Daarentegen rapporteert ongeveer een derde van de mensen met chronische aandoeningen dat zij vanwege hun gezondheid nooit of minder vaak wandelen of sporten. Ook voor andere vormen van vrijetijdsbesteding geldt dat de gezondheid voor 15 à 30 procent van de mensen een beperkende factor is.

Tabel 6.16 Percentages mensen met chronische aandoeningen naar vormen van vrijetijdsbesteding en de rol van de gezondheidstoestand op de vrijetijdsbesteding (n=1.801)

	% mensen dat deze activiteit onderneemt	% mensen waarbij gezondheid een rol speelt bij wel of niet uitvoeren van deze activiteit		
		vanwege gezondheid: nooit	minder vaak	vaker
Bezoeken van voorstellingen, musea	53	10	12	1
Bezoeken van cafés, sociëteiten, etc.	38	12	11	1
Bezoeken van sportwedstrijden	23	10	5	1
Schilderen, musiceren, fotografie	43	5	8	4
Lezen, handwerken, knutselen	84	4	11	7
Televisie kijken, radio/muziek luisteren	97	2	5	11
Wandelen	74	13	21	11
Sporten	37	25	13	8
Uitstapjes maken (recreatiepark, stad, etc.)	70	10	21	2

6.4 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn de resultaten met betrekking tot de inkomenspositie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie besproken. Wat de inkomenspositie betreft, kwam naar voren dat het soort aandoening (indexziekte) waaraan men lijdt, de ziekteduur of het aantal chronische aandoeningen over het algemeen geen rol van betekenis spelen. Het aantal lichamelijke beperkingen blijkt wel van groot belang. Mensen met lichamelijke beperkingen bevinden zich in een slechte inkomenspositie, omdat zij zowel een lager netto inkomen als hogere ziektegerelateerde uitgaven hebben. Met betrekking tot de betekenis van de indexziekte voor de inko-

menspositie, zijn alleen de gemiddeld hoge ziektegerelateerde kosten van kankerpatiënten opvallend. Mensen met kanker blijken echter wel een relatief hoog netto inkomen te hebben. Omdat de ziektegerelateerde kosten niet alleen verklaard kunnen worden uit de zorgconsumptie, maar ook uit de wijze van verzekeren zijn zij op zich moeilijk interpreteerbaar. Wanneer deze kosten nader worden belicht, blijken maaltijdvoorzieningen en thuiszorg de duurste posten voor mensen te zijn. Voor maaltijdvoorzieningen geldt echter dat zij voor een deel de kosten van boodschappen (voeding) vervangen, zodat deze voorzieningen per saldo minder duur zijn. Voor de thuiszorg geldt dat ruim 40 procent van de mensen die een bedrag voor thuiszorg hebben genoemd aangeeft hieraan meer dan fl 1.000 in 1997 zelf te hebben betaald. Veel voorkomende kostenposten van mensen met chronische aandoeningen zijn hulpmiddelen of aanpassingen, geneesmiddelen (met en zonder recept) en kosten om iets terug te doen voor mensen die hulp bieden.
Van de maatregelen die door de overheid zijn genomen om bepaalde uitgaven te compenseren is een kleine meerderheid van de mensen met chronische aandoeningen op de hoogte. Het best kent men de mogelijkheid tot buitengewone lastenaftrek; 19 procent heeft deze aftrekpost ooit opgevoerd bij de aangifte voor inkomstenbelasting. Voor deze aftrekpost geldt wel een bepaalde drempelwaarde, zodat een aantal mensen hiervan geen gebruik heeft kunnen maken. Tien procent van de mensen heeft sinds de invoering van de WVG wel eens een aanvraag hiervoor bij de gemeente ingediend, terwijl slechts drie procent wel eens Bijzondere Bijstand heeft aangevraagd. Momenteel wordt door de landelijke overheid in samenwerking met de gemeenten beleid gevoerd gericht op terugdringing van het niet-gebruik van deze maatregelen en voorzieningen.
In 1998 bedroeg de arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar 45 procent. Ter vergelijking, dit percentage lag op 65 onder de algemene beroepsbevolking. Voor de mate van arbeidsparticipatie maakt de aandoening waaraan men lijdt wel verschil. De laagste arbeidsparticipatiegraad werd gevonden bij mensen met hart- en vaatziekten, gevolgd door de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Behalve de soort aandoening waaraan men lijdt, maakt ook het aantal aandoeningen en het aantal lichamelijke beperkingen voor de arbeidsparticipatie verschil. Hoe meer aandoeningen en/of lichamelijke beperkingen, hoe kleiner de kans dat men nog betaald werk verricht. Ruim 40 procent van de mensen met chronische aandoeningen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar ontving in 1998 een uitkering. Voor de overgrote meerderheid betrof het een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Of de herkeuringen die in het kader van de wet TBA worden uitgevoerd effect hebben op de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen valt nog niet te zeggen. Binnen het PPCZ is inmiddels een groep van 116 mensen herkeurd. Voor het grootste deel van deze mensen maakte de herkeuring voor de hoogte van de uitkering geen verschil. Met het oog op de nieuwe wet REA, die beoogt de arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapten te vergroten, is nagegaan welk deel van de mensen met chronische aandoeningen als arbeidsgehandicapt kan worden aangemerkt. 42 procent blijkt aan de criteria van arbeidsgehandicapte te voldoen. Dit betekent dat deze mensen eventueel een beroep kunnen doen op maatregelen en voorzieningen die in het kader van deze wet worden getroffen. Vooral onder de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat blijken veel mensen als arbeidsgehandicapt te kunnen worden beschouwd. Het percentage arbeidsgehandicapten is eveneens hoog onder de mensen met een of meer lichamelijke beperkingen.
Tenslotte is onderzocht of mensen met chronische aandoeningen in staat zijn op andere wijze te participeren in de samenleving. Hieruit kwam naar voren dat de sociale participatie (betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden) van mensen met

chronische aandoeningen tamelijk gering is en dat de gezondheid voor sommige mensen een beperkende factor is. Dit geldt ook ten aanzien van sommige vormen van vrijetijdsbesteding, zoals het bezoeken van evenementen, het maken van uitstapjes, wandelen of sporten. Vanwege hun slechtere gezondheid is ruim 10 procent van de mensen met chronische aandoeningen meer aan passieve vormen van vrijetijdsbesteding, zoals televisie kijken, gaan doen. Daarentegen is een ongeveer even grote groep mensen juist meer gaan wandelen of sporten vanwege de slechtere gezondheid.

7 SAMENVATTING EN BESCHOUWING

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksopzet en de belangrijkste resultaten nog eens samengevat. Tevens wordt ingegaan op de betekenis van de gevonden resultaten voor de ontwikkeling en -evaluatie van beleid gericht op mensen met chronische aandoeningen.

7.1 Samenvatting

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) heeft tot doel het verzamelen van informatie die gebruikt kan worden om de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen te verbeteren. Een voorwaarde daarbij is dat deze informatie handvatten biedt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie. Omdat verbetering van zorg en maatschappelijke positie worden beschouwd als belangrijke aangrijpingspunten voor de verbetering van de kwaliteit van leven, staan in het PPCZ de thema's kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie centraal. Voor beleidsdoeleinden vervult het PPCZ een monitoringfunctie, dat wil zeggen dat bepaalde kerngegevens jaarlijks worden verzameld en als indicatoren kunnen worden gebruikt voor (de ontwikkelingen in) de kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen en de invloed van het beleid daarop.
Ten behoeve van deze monitoringfunctie is in april en oktober 1998 informatie verzameld bij 2.487 mensen met somatische chronische aandoeningen. Het betreft hier het gehele panel dat voor de periode 1998 - 2000 door huisartsen in 56 huisartspraktijken is samengesteld, exclusief de mensen met bepaalde aandoeningen die ten behoeve van ziektespecifieke analyses extra geselecteerd werden. Het belangrijkste inclusiecriterium betrof een door een arts gestelde diagnose van een irreversibele of langdurige somatische aandoening, waarbij sprake diende te zijn van een pathologisch proces. Patiënten jonger dan 15 jaar en geïnstitutionaliseerde patiënten werden van deelname uitgesloten. Het panel dat op deze wijze werd samengesteld is generiek van aard, dat wil zeggen dat op voorhand geen chronische aandoeningen zijn uitgesloten waardoor het als representatief kan worden beschouwd voor de mensen met somatische chronische aandoeningen in Nederland. Deze representativiteit is bereikt door middel van aselecte steekproeftrekking uit een groot aantal huisartspraktijken en stratificatie achteraf om een evenredige vertegenwoordiging van huisartspraktijken naar regio en urbanisatiegraad te bewerkstelligen.

In dit rapport zijn de kerngegevens met betrekking tot de kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen beschreven. Daar waar mogelijk is een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van de algemene bevolking. Daarnaast zijn telkens enkele mogelijke determinanten in de beschrijving betrokken, te weten sexe, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm (sociaal-demografische kenmerken), indexziekte, ziekteduur, aantal chronische aandoeningen en aantal lichamelijke beperkingen (ziektekenmerken). De resultaten worden hier aan de hand van de drie hoofdonderwerpen besproken.

Kwaliteit van leven
De kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen is beschreven aan

de hand van enkele aspecten en een overall beoordeling van de kwaliteit van leven. Telkens komt naar voren dat mensen met chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan de algemene bevolking. Binnen de groep mensen met chronische aandoeningen rapporteren vrouwen, oudere mensen en mensen met een lagere opleiding over het algemeen een slechtere kwaliteit van leven dan respectievelijk mannen, jongere mensen en hoger opgeleiden. Tevens ervaren mensen die als voornaamste inkomensbron een weduwen-/wezenpensioen, arbeidsongeschiktheidsuitkering of bijstandsuitkering ontvangen een slechtere kwaliteit van leven. Van de vier ziektekenmerken maakt alleen de ziekteduur geen verschil voor de kwaliteit van leven. Wat het soort chronische aandoening betreft, zijn de resultaten afhankelijk van het aspect van kwaliteit van leven dat wordt belicht. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat rapporteren de meeste fysieke en sociale beperkingen en de meeste pijn. Mensen met neurologische aandoeningen ervaren eveneens relatief veel pijn en sociale beperkingen. Opvallend is dat CARA-patiënten hun algemene gezondheid het minst positief beleven. Het type aandoening is overigens niet van invloed op de tevredenheid met het leven. Naast het soort aandoening speelt het aantal chronische aandoeningen een rol; in geval van comorbiditeit ervaart men een slechtere kwaliteit van leven. Tenslotte blijkt het aantal lichamelijke beperkingen van grote betekenis voor de kwaliteit van leven; niet alleen het fysiek functioneren is door deze beperkingen aangetast, maar ook het sociaal functioneren, de mentale gezondheid, de vitaliteit en de algemene gezondheidsbeleving. Bovendien hebben mensen met lichamelijke beperkingen meer pijn, rapporteren zij een grotere achteruitgang in de gezondheid en zijn zij minder tevreden met hun leven.

Zorg

Van de mensen met chronische aandoeningen heeft vrijwel iedereen tenminste een keer per jaar contact met de huisarts en bezoekt driekwart tenminste een keer per jaar een specialist. Ruim een kwart van de mensen met chronische aandoeningen is in 1997 behandeld door een fysiotherapeut. Een op de vijf mensen met chronische aandoeningen rapporteert een ziekenhuisopname in 1997 en 87 procent gebruikt voorgeschreven medicijnen. Ten aanzien van al deze vormen van zorg geldt dat de consumptie van mensen met chronische aandoeningen aanzienlijk groter is dan de consumptie onder de algemene bevolking. Mensen met chronische aandoeningen maken niet meer gebruik van de tandarts, het RIAGG of vrij verkrijgbare medicijnen. Vijftien procent heeft in 1997 contact gehad met de thuiszorg en alternatieve behandelaars. Ten aanzien van het contact met de huisarts, specialist of fysiotherapeut worden soms wel en soms geen sexe- en leeftijdsverschillen gevonden. De opleiding van mensen met chronische aandoeningen maakt geen verschil voor hun zorggebruik; wel houdt het zorggebruik (soms) verband met de voornaamste inkomensbron. Zelfstandig ondernemers hebben minder vaak contact met de huisarts dan mensen met andere voornaamste inkomensbronnen. Mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron hebben vaker contact met een specialist. Dit geldt in mindere mate ook voor renteniers. Voor het gebruik van zorg zijn met name het soort en het aantal chronische aandoeningen waaraan men lijdt van belang. Ongeacht het type aandoening, hebben vrijwel alle mensen met chronische aandoeningen in 1997 contact gehad met hun huisarts. Wel bestaan er verschillen met betrekking tot het contact met de specialist; van de kankerpatiënten heeft bijna iedereen in 1997 contact gehad met een specialist. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat vallen op door hun relatief grote gebruik van fysiotherapie; ruim 40 procent heeft in 1997 contact gehad met een fysiotherapeut. Het gebruik van huisartsen- en

specialistische zorg is bij de mensen met comorbiditeit groter. Onder de mensen met lichamelijke beperkingen is het percentage dat contact heeft met een specialist en met een fysiotherapeut groter dan onder de mensen die geen lichamelijke beperkingen rapporteren.
Mensen met chronische aandoeningen oordelen in het algemeen zeer positief over de zorg verleend door de huisarts en de fysiotherapeut. Tamelijk positief oordeelt men over de zorgverlening door de specialist en de structuur/organisatie van de huisartsen- en specialistische zorg. Knelpunten in het zorgproces worden gesignaleerd met betrekking tot de specifieke deskundigheid van huisartsen op het gebied van chronische aandoeningen en met betrekking tot autonomie en bejegening in geval van specialisten. Daarnaast worden tamelijk veel knelpunten met betrekking tot de structuur of organisatie van de zorg genoemd. Voor huisartsen betreft het knelpunten in de organisatie van de praktijk, in de afstemming van de zorg en bij verwijzing. Voor specialisten gelden dezelfde knelpunten, maar worden ook problemen met betrekking tot de toegankelijkheid van zorg (telefonische bereikbaarheid, op tijd terecht kunnen) gesignaleerd. Als veel voorkomend knelpunt in de structuur/organisatie van de fysiotherapeutische zorg wordt de slechte fysieke toegankelijkheid van de praktijk genoemd. In het algemeen zijn mannen en ouderen wat positiever over de kwaliteit van de zorg dan vrouwen en jongeren. Opleiding en verzekeringsvorm zijn minder bepalend voor het oordeel over de kwaliteit van de zorg. Hetzelfde geldt voor de beschreven ziektekenmerken; alleen het soort en het aantal chronische aandoeningen is soms van betekenis. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn in vergelijking tot de andere diagnosegroepen het minst positief over de structuur/organisatie van de specialistische zorg. Mensen die aan meerdere chronische aandoeningen lijden oordelen iets positiever over het zorgproces met de huisarts.

Maatschappelijke positie
Voor de financiële situatie van mensen met chronische aandoeningen zijn zowel hun inkomen als de ziektegerelateerde uitgaven van belang. Wat hun inkomen betreft verkeren mensen met chronische aandoeningen in een slechtere positie dan de algemene bevolking. Behalve van de leeftijd en het opleidingsniveau, is de hoogte van het inkomen afhankelijk van de mate waarin men fysiek beperkt is, terwijl het soort en het aantal chronische aandoeningen en de ziekteduur geen effect hebben op de hoogte van het inkomen. Uiteraard is de voornaamste inkomensbron van belang voor het inkomen, maar deze variabele hangt weer samen met onder andere de leeftijd en de mate van arbeidsongeschiktheid. Binnen de totale groep chronisch zieken blijken bepaalde groepen relatief hoge ziektekosten te maken. Enerzijds zijn dit de particulier verzekerden die voor bepaalde zorg mogelijk niet verzekerd zijn of een hoog eigen risico hebben. Anderzijds gaat het om mensen die waarschijnlijk als gevolg van hun slechtere gezondheid hoge ziektegerelateerde kosten hebben: ouderen en mensen met fysieke beperkingen. Tenslotte vallen ook kankerpatiënten op door hun hoge ziektegerelateerde uitgaven. In tegenstelling tot de mensen behorend tot de tweede categorie hebben kankerpatiënten gemiddeld wel een hoog inkomen. In bepaalde gevallen is vergoeding of compensatie van ziektegerelateerde kosten mogelijk, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de Wet Voorzieningen Gehandicapten, de regeling Bijzondere Bijstand of de buitengewone lastenaftrek van de inkomstenbelasting. Een kleine meerderheid van de mensen met chronische aandoeningen is bekend met deze regelingen, maar het gebruik ervan is gering. In het kader van het armoedebeleid zijn landelijke en lokale overheden momenteel gezamenlijk bezig om de bekendheid en het gebruik van deze regelingen en voorzieningen te vergroten.

De arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen behorend tot de potentiële beroepsbevolking is aanzienlijk lager dan onder de algemene beroepsbevolking (45% ten opzichte van 65%). De arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen is, zoals ook onder de algemene beroepsbevolking het geval is, afhankelijk van sexe, leeftijd en opleiding. Ziektekenmerken, uitgezonderd de ziekteduur, zijn eveneens van groot belang voor de mate van arbeidsparticipatie. De arbeidsparticipatie onder CARA-patiënten is het grootst, maar nog altijd geringer dan onder de algemene beroepsbevolking. Een relatief lage arbeidsparticipatiegraad is gevonden bij mensen met hart- en vaatziekten, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en kanker. De arbeidsparticipatiegraad is ook afhankelijk van het aantal chronische aandoeningen en vooral van het aantal lichamelijke beperkingen. Van de mensen met chronische aandoeningen voldoet 42 procent aan de definitie van arbeidsgehandicapte, waarbij moet worden aangetekend dat voor deze vaststelling alleen zelf-gerapporteerde gegevens gebruikt konden worden, terwijl soms ook een medisch-arbeidskundige beoordeling nodig is. Van de arbeidsgehandicapte chronisch zieken heeft 35 procent een betaalde baan van tenminste 12 uur per week.
Een op de drie mensen met chronische aandoeningen ervaart beperkingen in het verrichten van huishoudelijk werk en het klussen in en om het huis. De mate van sociale participatie wordt ten dele bepaald door de slechtere gezondheid. Met betrekking tot de vrijetijdsbesteding worden meer passieve vormen (zoals televisie kijken, lezen, handwerken) veel bedreven. Hierbij geeft een aantal mensen aan dit vaker te zijn gaan doen vanwege de slechtere gezondheid. Sommige mensen zijn juist vaker gaan wandelen of sporten, terwijl ongeveer een derde aangeeft dit nooit of minder vaak nog te doen als gevolg van hun gezondheidstoestand.

7.2 Beschouwing

In het PPCZ is gekozen voor een brede benadering van de groep mensen met chronische aandoeningen zonder daarbij bepaalde diagnosegroepen op voorhand uit te sluiten. Daarnaast is de mogelijkheid gecreëerd om gericht onderzoek te doen naar mensen met bepaalde aandoeningen, namelijk hart- en vaatziekten, CARA, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, kanker, diabetes, neurologische aandoeningen en chronische spijsverteringsziekten. De achterliggende gedachte hierbij is dat mensen met chronische aandoeningen een aantal gezamenlijke problemen en behoeften ervaren waarvoor 'ziekteoverstijgend' beleid nodig is, en daarnaast een aantal specifieke problemen en behoeften hebben die met de aandoening in kwestie samenhangen. Dit laatste vereist beleidsmatig een 'ziektespecifieke' aanpak.
De hoofddoelstelling van het voeren van chronisch-ziekenbeleid is de handhaving en zo mogelijk verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen. Verbetering van de zorg en/of de maatschappelijke positie kunnen hiertoe aangrijpingspunten zijn. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat met betrekking tot de zorg zowel ziektespecifiek als ziekteoverstijgend beleid nodig is. Het onderzoek toont aan dat de zorg van de huisarts en de specialist voor de overgrote meerderheid van de mensen met chronische aandoeningen van groot belang is. Met betrekking tot de specialistische zorg geldt uiteraard wel dat verschillen bestaan tussen mensen met verschillende chronische aandoeningen naar het soort specialisme. Niettemin leent een aantal knelpunten in de zorg zich voor een ziekteoverstijgende aanpak. Dit geldt met name voor enkele procesmatige knelpunten, zoals de problemen rondom autonomie en bejegening door de specialist. In dit verband zouden de

opleiding en nascholing van specialisten nog eens kunnen worden doorgelicht op de aandacht voor psychosociale aspecten van het chronisch-ziekzijn. Problemen rondom afstemming en continuïteit lenen zich zowel voor een ziekteoverstijgende als ziektespecifieke aanpak, bijvoorbeeld richtlijnen voor transmurale zorg. Hetzelfde geldt voor het geconstateerde probleem ten aanzien van de deskundigheid van huisartsen. In de opleiding en nascholing van huisartsen dient specifieke aandacht te worden besteed aan een aantal chronische aandoeningen waarmee huisartsen veelvuldig geconfronteerd worden, zoals hart- en vaatziekten, CARA en diabetes. Voor chronische aandoeningen die in de huisartspraktijk weinig gezien worden is dit echter geen optie. Hier zouden mogelijkheden voor consultatie van experts (bijvoorbeeld specialisten) uitgewerkt kunnen worden. Het feit dat juist mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat relatief veel problemen hebben met betrekking tot de structuur en organisatie van de specialistische zorg benadrukt dat ook ziektespecifieke aandacht gewenst is. Onderzocht zal moeten worden of deze mensen tegen specifieke problemen aanlopen. Hetzelfde geldt voor de fysiotherapeutische zorg, die met name voor mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met bepaalde neurologische aandoeningen belangrijk is.
Wat de maatschappelijke positie betreft, verdient een ziekteoverstijgend beleid de voorkeur. Niet zozeer de aard van de aandoening, maar de gevolgen ervan blijken bepalend voor het ontstaan van knelpunten. Voor het inkomen en de ziektegerelateerde uitgaven is de mate waarin men fysiek beperkt is belangrijker dan het soort aandoening waaraan men lijdt. Verbetering van de inkomenspositie van mensen met chronische aandoeningen leent zich derhalve voor ziekteoverstijgende maatregelen, waarbij rekening wordt gehouden met de mate waarin men beperkt is. Voor de arbeidsparticipatie zijn zowel het soort en het aantal chronische aandoeningen als het aantal lichamelijke beperkingen van belang. De nadruk ligt weer op de fysieke beperkingen, zodat ook hier een ziekteoverstijgende aanpak gerechtvaardigd is. Het hanteren van een definitie van 'arbeidsgehandicapte' lijkt een goede ingang, waarbij wel geëvalueerd dient te worden of de huidige definitie voldoende valide is. De komende jaren zal moeten blijken of de wet REA leidt tot een grotere arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapte chronisch zieken. Daarnaast kan worden geconcludeerd dat niet alleen op arbeid zal moeten worden ingezet. Immers, een groot deel van de mensen met chronische aandoeningen is gepensioneerd of volledig arbeidsongeschikt. Voor deze mensen is niet alleen verbetering van de zorg van belang, maar ook verbetering van hun maatschappelijke positie in de zin van inkomenspositie en sociale participatie/tijdsbesteding. De resultaten laten zien dat de mate van sociale participatie en de wijze van vrijetijdsbesteding ten dele samenhangen met de ervaren gezondheid. Het ligt echter voor de hand dat ook het beschikbaar inkomen bepalend is voor de mate waarin men kan participeren in de samenleving. In dat verband is het zorgwekkend dat het percentage sociaal gedepriveerden juist onder de niet-werkenden (de mensen die een uitkering als voornaamste inkomensbron hebben) èn onder de mensen met veel lichamelijke beperkingen aanzienlijk is.

Dit onderzoek geeft tevens een beeld van de grote verschillen die tussen chronisch zieken bestaan in de mate waarin zij met beperkingen van sociale en maatschappelijke aard geconfronteerd worden. Beleidsmatig is het daarom relevant die chronisch zieken te identificeren die fysiek, mentaal, sociaal en maatschappelijk het meest gedepriveerd zijn. Het louter gericht zijn op de situatie van 'de' chronisch zieke draagt het gevaar met zich mee dat enerzijds de problematiek van bepaalde groepen wordt onderschat en dat anderzijds een ongewenste fixatie op de beperkingen en problemen van het

chronisch-ziekzijn optreedt, zonder dat daarbij ook aandacht wordt besteed aan de mogelijkheden van mensen met chronische aandoeningen.

LITERATUUR

AGT, H.M.E. VAN, STRONKS, K., MACKENBACH, J.P. De financiële situatie van chronisch zieken. Eindrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, november 1996

BRUIN, A.F. DE. The measurement of sickness impact. The construction of the SIP-68. Drukkerij Schrijen-Lippertz bv, 1996.

CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. De leefsituatie van de Nederlandse bevolking, 1996. Voorburg/Heerlen: CBS, 1997.

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.

EDLINGER, M., HOEYMANS, N., TIJHUIS, M., FESKENS, E.J.M. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. Relaties met demografische kenmerken, chronische ziekten en co-morbiditeit. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen; 76, 1998, p.211-219.

ELDEREN, T. VAN, TOORN, S. VAN DER, ECHTELD, M., FOLKERSMA, R., MAES, S., DIEKSTRA, R. Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en. Zoetermeer: NCCZ, 1994.

FESKENS, E.J.M., BLOEMBERG, B.P.M., PIJLS, L.T.J., KROMHOUT, D. A longitudinal study on elderly men: the Zutphen study (p. 327-333). In: Schroots JJF (red). Aging, health and competence. Amsterdam: Elsevier Science Publishers, 1993.

FOETS, M., SIXMA, H. Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie. Utrecht: NIVEL, 1991.

HAES, J.C.J.M. DE. Kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1988.

HEERKENS, Y.F., RIJKEN, P.M., DEKKER, J., WAMS, H.W.A., OOSTENDORP, R.A.B. Inventarisatie van paramedische zorg voor chronisch zieken. Amersfoort/Utrecht: Nederlands Paramedisch Instituut/NIVEL, 1997.

HINGSTMAN, L. Cijfers uit de registratie van huisartsen. Peiling 1997. Utrecht: NIVEL, november 1997.

HOSMAN, C.M.H. Psychosociale problematiek en hulp zoeken. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983.

KOETER, M.W.J., ORMEL, J. G.H.Q.-12. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1991.

LAMBERTS, H., WOOD, M. (red). ICPC International classification of primary care. Oxford: Oxford University Press, 1987.

MACKENBACH, J.P. Inequalities in health in The Netherlands according to age, gender, marital status, level of education, degree of urbanization, and region. European Journal of Public Health; 3, 1993, p.112-118.

MUILWIJK, J., SNIJDERS, T.A.B., MOORS, J.J.A. Kanssteekproeven. Leiden/Antwerpen: Stenfert Kroese Uitgevers, 1992.

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN/FONDS VOOR CHRONISCH ZIEKEN Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991 - 1996. Zoetermeer: NCCZ/ FCZ, 1997.

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

ODERWALD, A. Leven in twee werelden: chronisch zieken over zichzelf. In: Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen J (red). Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Assen: Van Gorcum, 1995.

OKKES, I.M., LAMBERTS, H. Verschillende frequentiecijfers van aandoeningen bij gezondheidsenquête en huisartsregistraties. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 141, 1997, no.13, p.634-639.

RIJKEN, P.M., BRUIN, A.F. DE. Wachttijden in de gezondheidszorg. Ervaringen en meningen van mensen met chronische aandoeningen. Utrecht: NIVEL, 1998 (intern rapport).

RIJKEN, M., BRUIN, A. DE, FOETS, M., PETERS, L., BENSING, J. Mensen met chronische aandoeningen over hun wachttijden. Kwaliteit & Zorg; 6, 1998, p.98-108.

SCHIEPERS, J.M.P. Huishoudequivalentiefactoren volgens de budgetverdelingsmethode. Supplement bij de Sociaal-Economische Maandstatistiek (CBS publicaties). 1988, no.2

SIXMA, H.J., CAMPEN, C. VAN, KERSSENS, J.J., PETERS, L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoekprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NIVEL/NWO/Ministerie van VWS, 1998.

SMIT, H.A., VERSCHUREN, W.M.M., BUENO DE MESQUITA, H.B., SEIDELL, J.C. Monitoring van risicofactoren en gezondheid in Nederland (MORGEN-project): doelstellingen en werkwijze. Bilthoven: RIVM, 1994.

SMITH, C.A., WALLSTON, K.A. Adaptation in patients with chronic rheumatoid arthritis: application of a general model. Health Psychology; 11, 1992, p.151-162.

SOCIAAL EN CULTUREEL PLANBUREAU. Sociale en Culturele Verkenningen 1998. Rijswijk: SCP, 1998.

SOCIAAL EN CULTUREEL PLANBUREAU. Sociaal en Cultureel Rapport 1998. 25 jaar sociale verandering. Rijswijk: SCP, 1998.

TWEEDE KAMER. Vergaderjaar 1990 - 1991, K22.025, no 1. Notitie Chronisch-ziekenbeleid. Chronische patiënten niet buiten spel.

VEKTIS. Jaarboek '97. Zeist: VEKTIS, 1997.

WAGNER, C., FOETS, M., PETERS, L., DEKKER, J. Haalbaarheidsstudie patiëntenpanel chronisch zieken. Projectvoorstel en verslag haalbaarheidsstudie. Utrecht: NIVEL, 1996.

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

ZIJTHOFF, P. TEN, VERHEIJ, R., BAKKER, D. DE. Urban-rural variations in health and health services utilization: an annotated bibliography. NIVEL Bibliography no. 50. Utrecht: NIVEL, 1994.