BRANCHE-RAPPORT CHRONISCH ZIEKEN

G.F.M. Straten
A. Meijer
R.D. Friele

december 1998

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

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - telefoon 030 2729700 - telefax 030 2729729

ISBN: 90-6905-408-6

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		v
SAMENVATTING EN CONCLUSIES VAN HET BRANCHE-RAPPORT 'CHRONISCH ZIEKEN'		vii
1	AANLEIDING EN OPZET VAN BRANCHE-RAPPORT: CHRONISCH ZIEKEN	1
1.1	Achtergronden en doelstelling van het branche-rapport	1
1.2	Methode	4
2	MAATSCHAPPELIJKE POSITIE VAN CHRONISCH ZIEKEN	6
2.1	Inleiding	6
2.1.1	Kader maatschappelijke positie	6
2.1.2	Methode en werkwijze	7
2.1.3	Ontwikkeling in onderzoek	10
2.1.4	Opbouw hoofdstuk	11
2.2	Arbeid	11
2.2.1	Inleiding	11
2.2.2	Arbeidsparticipatie	12
2.2.3	Werksituatie	15
2.2.4	Problemen bij het verkrijgen en behouden van arbeid	16
2.2.5	Herintrede en werkaanpassingen	19
2.2.6	Veranderingen in de wetgeving en effecten daarvan	21
2.2.7	Conclusies	24
2.3	Financiële situatie	25
2.3.1	Inleiding	25
2.3.2	Inkomen	26
2.3.3	Uitgaven in verband met ziekte, eigen bijdragen, verzekeringen	27
2.3.4	Conclusies	32
2.4	Beeldvorming	33
2.4.1	Inleiding	33
2.4.2	Beeldvorming Nederlands publiek	34
2.5	Samenvatting en conclusies	36
3	ZORGVERNIEUWING EN VRAAGGERICHTE ZORG	38
3.1	Inleiding	38
3.2	Het persoonsgebonden budget	38
3.3	Aanbodgerichte zorg en zorgvernieuwingsprojecten: de opzet van een inventarisatie	42
3.4	Doel en middelen	45
3.5	Inzicht in vraag, wensen en behoefte van chronisch zieken	47
3.6	Verwachte uitkomsten	50
3.7	Samenvatting en conclusies	53

4 CATEGORALE PATIËNTEN/CONSUMENTENORGANISATIES 57
4.1 Inleiding 57
4.2 Achtergronden van patiënten/consumentenorganisaties 57
4.3 Overzicht van taken 61
4.4 Activiteiten van patiënten/consumentenorganisaties 64
4.5 Succes bij de uitvoering van taken en knelpunten 70
4.6 Relaties tussen patiëntenorganisaties 71
4.7 Samenvatting en conclusies 74

5 REACTIE VAN PATIËNTEN/CONSUMENTENORGANISATIES 76
5.1 Inleiding 76
5.2 Maatschappelijke positie van chronisch zieken 76
5.3 Vraaggerichte zorg 80
5.4 Positie van categorale patiënten/consumentenorganisaties 82
5.5 Samenvatting en conclusies 85

LITERATUUR 89

BIJLAGEN
Bijlage 1. Overzicht gevonden publicaties 97
Bijlage 2. Afkortingen 102

VOORWOORD

Het doel van dit branche-rapport is een systematische beschrijving te geven van beschikbare informatie op het beleidsterrein van chronisch zieken. Deze informatie kan worden gebruikt voor de verdere ontwikkeling van het chronisch-ziekenbeleid. De opdrachtgever is het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Aan dit rapport hebben velen direct of indirect meegewerkt. Wij willen hen bedanken voor hun bijdragen. Binnen het NIVEL hebben de leden van de klankbordgroep, Drs L. Peters, Dr M. Foets en Prof. Dr J. Dekker een positieve bijdrage geleverd tijdens de beginfase van het project door kritisch commentaar te geven op de eerste concepten. Aan José Velthuis is te danken dat dit rapport zo fraai is vormgegeven.
Met medewerkers van het ministerie van VWS zijn de ideeën over dit rapport besproken en verder uitgewerkt. Later hebben zij en mevrouw A. Ringelberg van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid waardevol commentaar op de concepteksten gegeven. C. Ramakers, werkzaam bij Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, heeft ons belangrijke literatuursuggesties gegeven over het Persoonsgebonden Budget. Ook C. Wevers van TNO-Arbeid heeft ons goed geholpen door ons te wijzen op een aantal relevante onderzoeken.

Een woord van speciale dank willen wij richten aan mensen die deel uit maken van de patiëntenbeweging. In de eerste plaats aan alle patiënten/consumentenorganisaties die vorig jaar de vragenlijst hebben ingevuld. Het resultaat van hun bijdrage is te lezen in hoofdstuk 4. In de tweede plaats de vertegenwoordigers van vier organisaties, Breed Platform Verzekerden en Werk, NP/CP, PP/CP Utrecht en WOCZ, die bereid zijn geweest hun visie op de bevindingen in dit branche-rapport te geven en de organisaties die wij hebben benaderd voor informatie over de maatschappelijke positie van chronisch zieken.

Utrecht, 1 december 1998

Geertjan Straten, Astrid Meijer en Roland Friele

SAMENVATTING EN CONCLUSIES VAN HET BRANCHE-RAPPORT 'CHRONISCH ZIEKEN'

Inleiding

Het doel van dit branche-rapport is een systematische beschrijving te geven van de stand van zaken rond enkele kernelementen van het beleidsterrein 'somatisch chronisch zieken' van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS). Dit beleid werd in het begin van de jaren negentig ontwikkeld omdat werd geconstateerd dat behalve acute ziekten ook chronische ziekten en aandoeningen steeds meer een gezondheidsprobleem vormen. Tegelijk werd geconstateerd dat er naast aandacht voor de ziekte zelf ook aandacht diende te zijn voor de gevolgen van de ziekte.

In dit branche-rapport wordt ingegaan op drie onderwerpen die in het beleid centraal staan: de maatschappelijke positie van chronisch zieken, versterking van de vraaggerichtheid van de zorgverlening en de rol van de categorale patiënten/consumentenorganisaties.

Dit rapport is gebaseerd op bestaande gegevens uit de literatuur, data uit registraties van projecten gericht op het vernieuwen van de zorgverlening en op secundaire analyse van bestaande onderzoeksgegevens. Daarnaast zijn de reacties gepeild van vier patiënten/ consumentenorganisaties: het Breed Platform Verzekerden en Werk, het Nederlands Patiënten/Consumentenplatform (NP/CF), het Provinciale Patiënten/Consumentenplatform Utrecht (PP/CP Utrecht) en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ).

Maatschappelijke positie

Het eerste onderwerp in dit branche-rapport is de maatschappelijke positie van chronisch zieken en de arbeidsmarktpositie en de inkomenspositie van chronisch zieken in het bijzonder. Een belangrijk uitgangspunt in het chronisch-ziekenbeleid is dat de gevolgen van een chronische ziekte verder reiken dan de gezondheidszorg. Zo zijn in de loop van de tijd voldoende signalen ontvangen dat chronisch zieken maatschappelijk in een achterstandssituatie verkeren.

Het blijkt dat de positie van chronisch zieken op de arbeidsmarkt en hun financiële situatie slechter is dan die van niet-chronisch zieken. Deze conclusie is gebaseerd op een overzicht van het onderzoek op dit gebied van de afgelopen 10 jaar. Deze uitkomst zal voor velen niet verrassend zijn, en in overeenstemming zijn met hun vermoedens, zoals ook is gebleken in de gesprekken met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Zo blijkt uit een onderzoek uit 1995 dat 45 procent van de chronisch zieken betaald werk had. Dit ligt aanzienlijk lager dan het aantal niet-chronisch zieken dat aan het arbeidsproces deelnam. Het verschil bedraagt bijna 15 procent. Chronisch zieken blijken vaker arbeidsongeschikt te zijn dan anderen.
Chronisch zieken ondervinden problemen bij het vinden en behouden van werk, door

bijvoorbeeld selectie aan de 'poort' en onheuse bejegening. Een ontwikkeling die het Breed Platform Verzekerden en Werk signaleert, is dat gezondheid een steeds belangrijk selectiecriterium wordt. Het WOCZ benadrukt dat de maatschappelijke achterstand van chronisch zieken voor een deel te wijten is aan reacties van de omgeving op mensen met een chronische aandoening.
Chronisch zieken blijken in vergelijking met niet-chronisch zieken gemiddeld een lager netto-inkomen te hebben, hogere ziekte-gerelateerde kosten en een lager beschikbaar inkomen. Niet-chronisch zieken betalen 20 tot 90 gulden minder aan ziekte-gerelateerde kosten. Het netto maand-inkomen van de meeste chronisch zieken is gemiddeld minimaal 200 tot maximaal 400 gulden lager dan dat van niet- chronisch zieken. Dit betekent dat chronisch zieken per maand gemiddeld 10 tot bijna 20 procent minder hebben te besteden. De inkomensverschillen zijn nog groter als mensen meer chronische aandoeningen of beperkingen hebben.
De beeldvorming over chronisch zieken is in het algemeen niet negatief. Dit betekent geenszins dat er geen negatieve oordelen bestaan. Beelden over chronisch zieken die incidenteel zijn geuit, zijn dat chronisch zieken een last voor hun omgeving zijn en zich aanstellen.

Binnen de groep mensen met een chronische ziekte bestaan grote onderlinge verschillen. Reuma-patiënten hebben de grootste financiële achterstand ten opzichte van niet-chronisch zieken. Zij hebben bijna 400 gulden per maand minder. Mensen met een huidziekte hebben een kleinere achterstand. Mensen met meer dan één chronische aandoeningen blijken een grotere financiële achterstand te hebben dan mensen met één chronische aandoening. Tot slot blijkt dat mensen met ernstige lichamelijke beperkingen minder vaak betaald werk hebben vergeleken met mensen met geringe beperkingen.

Kortom: Mensen met een chronische aandoening verkeren in een achterstandspositie, wat betreft arbeidsmarkt- en inkomenspositie, in vergelijking met niet-chronisch zieken. De grootste achterstand hebben mensen die veel beperkingen ervaren of meer aandoeningen hebben. Verbetering van de positie van deze mensen zou de inzet van beleid dienen te zijn. Dit betekent dat in het beleid het accent niet meer zou liggen op de ziekte van mensen maar op de beperkingen die zij door hun ziekte ondervinden. Een dergelijke keuze biedt de mogelijkheid een beleid te ontwikkelen voor mensen die vanwege hun ziekte of om andere redenen beperkingen ondervinden. Uiteindelijk zou een integraal beleid moeten worden gevoerd voor chronisch zieken, gehandicapten en ouderen, omdat deze groepen maatschappelijk met identieke problemen worden geconfronteerd.

Recent is sprake van nieuwe wetgeving op dit gebied, waaronder de Wet uitbreiding loondoorbetalingsplicht bij ziekte en de Wet op de reïntegratie. Wat de effecten van deze wetten zijn, is nu nog niet zichtbaar. Een eerste indicatie hiervan kan ontleend worden aan de registratie van vragen en klachten van het Breed Platform Verzekerden en Werk. Ook is recent het onderzoek herhaald naar de financiële positie van chronisch zieken. Rond februari 1999 zullen hierover resultaten naar buiten komen in het jaarverslag van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.

Vraaggerichte zorg

Het tweede onderwerp van dit branche-rapport is vraaggerichte zorg. Voor patiënten en chronisch zieken in het bijzonder is het van belang dat het zorgaanbod goed is afgestemd op de vraag. De huidige zorg is te aanbodgericht. Eén manier om de zorg meer vraaggericht te laten worden is het Persoonsgebonden Budget (PGB). Daarnaast worden initiatieven ontplooid om ook in de zorg vraagsturing meer gestalte te geven. In hoofdstuk 3 wordt een overzicht van de stand van zaken gegeven. Na een korte weergave van het onderzoek over het PGB wordt een inventarisatie van projecten die gericht zijn op het vernieuwen van de reguliere zorgverlening gepresenteerd, waarin aandacht voor de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken implicaties voor de zorg kan hebben. De centrale vraag is of en in welke mate sprake is van een ontwikkeling tot een meer vraaggerichte zorgverlening.

Het blijkt dat de ontwikkeling tot een meer vraaggerichte zorgverlening een marginaal fenomeen is. Dit geldt voor zowel het Persoonsgebonden Budget (PGB) als voor de versterking van de vraaggerichtheid in de reguliere zorgverlening.

In 1995 is het PGB geïntroduceerd. Het aantal mensen dat op 31 december 1997 het PGB voor verpleging en verzorging ontvangt, was 6548. Uit een evaluatie van het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS) is gebleken dat het PGB in een duidelijke behoefte voorziet. Het oordeel van mensen met een PGB over de kwaliteit van de geboden zorg is positiever dan van mensen die zorg in natura ontvangen.
Maar, mensen die geen PGB ontvangen zijn slecht geïnformeerd over het PGB. Bijna tweederde van hen is niet op de hoogte van het bestaan van het PGB. Een probleem volgens de ITS-onderzoekers is de complexiteit van de bestaande regeling. Ook de vertegenwoordigers van de patiënten/ consumentenorganisaties zijn van mening dat de PGB regeling te complex is.

Om inzicht te krijgen in de vraag in welke mate er sprake is van een meer vraaggerichte reguliere zorgverlening is een inventarisatie gemaakt van projecten rond chronisch zieken gericht op de vernieuwing van deze zorgverlening. Daarbij is met name gekeken in welke mate de projecten vraaggericht zijn. De zorgvernieuwingsprojecten zijn tegen een meetlat gelegd.
1. Nagegaan is of in een project minstens de intentie bestaat om aandacht te besteden aan de vraag, behoefte of zorgwens van chronisch zieken
2. Vervolgens is nagegaan of deze aandacht voor de vraag van chronisch zieken ook gevolgen heeft voor de inrichting van de zorgverlening, of er daadwerkelijk wat mee wordt gedaan.
Deze twee criteria, aandacht en implicaties voor de zorg, vormen de kern van vraaggerichte zorg.

De conclusie is dat bij slechts een klein deel van de projecten aandacht bestaat voor de vraag, behoefte of zorgwens van chronisch zieken. Van de totaal 566 op chronisch zieken gerichte projecten uit de databank zorgvernieuwing -deze databank leverde het leeuwendeel van de geanalyseerde projecten- bleken er 69 (12%) iets van doen te hebben met de vraag, behoefte of zorgwens van chronisch zieken. In totaal werden 73

projecten geselecteerd waar aandacht bestond voor de vraag, behoefte of zorgwens van chronisch zieken. In slechts een klein aantal van deze projecten blijkt de zorgwens of de vragen van chronische zieken consequenties te hebben voor de zorgverlening. In het merendeel blijven de consequenties van de zorgvraag voor de inrichting van de zorgverlening onduidelijk.

De aandacht voor chronische zieken in de 73 geselecteerde projecten betekent niet dat chronisch zieken ook bij een project zijn betrokken. In 30 van de 73 projecten wordt de zorgwens van patiënten als veronderstellingen geformuleerd, een chronisch zieke wordt niet gehoord. In 24 projecten hebben chronisch zieken alleen in de begin- of alleen in de uitvoeringsfase een rol, hetgeen hun mogelijkheden om invloed uit te oefenen aanzienlijk inperkt. In de resterende 19 projecten hebben chronisch zieken of vertegenwoordigers van patiënten/ consumentenorganisaties een continue inbreng. Dit biedt chronisch zieken of hun vertegenwoordigers de beste garanties om invloed uit te oefenen. Ook de NP/CF en het WOCZ signaleren het probleem van de beperkte betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij de inrichting van de zorg. Een specifiek probleem van vraaggerichte zorg is volgens de NP/CF dat de inbreng van chronisch zieken in de ontwikkeling van bijvoorbeeld regio-visies te gering is. Dit baart de NP/CF zorgen.

Voor zowel het PGB als andere vormen van vraaggerichte of -gestuurde zorg is te concluderen dat alleen op beperkte schaal ervaringen zijn opgedaan. Dit is toe te schrijven aan het geringe aantal mensen met een PGB en het geringe aantal vraaggerichte projecten.
De door ons geïnterviewde vertegenwoordigers van de patiënten/ consumentenorganisaties vinden dat het experiment met het PGB uitgebreid dient te worden. Tevens willen zij een vereenvoudiging van de PGB-regeling. Dit lijkt één van de voorwaarden om de PGB-regeling een groter bereik te laten krijgen. Daarnaast is het van belang dat vraaggerichtheid doordringt in de reguliere zorgverlening. Het geringe aantal vraaggerichte projecten binnen een groot aantal zorgvernieuwingsprojecten (net iets meer dan 10%) laat zien dat de agenda van de zorgvernieuwers nog nauwelijks wordt bepaald door de wensen of zorgvragen van patiënten. Om dit te veranderen zijn kennelijk meer of andere inspanningen nodig van het beleid en de vertegenwoordigers van patiënten dan tot op heden worden geleverd.

Categorale patiëntenorganisaties
Als derde wordt ingegaan op de positie van de categorale patiëntenorganisaties. De organisaties waarin mensen met een chronische aandoening zich hebben verenigd, worden binnen het chronisch ziekenbeleid een belangrijke rol toebedeeld in het opkomen voor de positie van chronisch zieken. De centrale vraag is welke rol de verschillende categorale patiënten/consumentenorganisaties feitelijk spelen en of er verschillen bestaan tussen kleine en grote organisaties.

In 1997 had Nederland 232 categorale patiënten/ consumentenorganisaties waarvan 189 organisaties aan het onderzoek voor dit branche-rapport hebben deelgenomen. De omvang van deze organisaties loopt sterk uiteen. De 17 grootste organisaties hebben

gemiddeld bijna 28.000 leden en donateurs en de 41 kleinste organisaties 91. De grotere organisaties hebben ook meer medewerkers, meer vrijwilligers, meer deskundigen en meer aangesloten lidorganisaties.

Het blijkt dat de belangrijkste taak van de categorale patiëntenorganisaties het lotgenotencontact is. Dit is van oudsher een van de belangrijkste taken van deze organisaties. Deze taak vindt 95 procent van de organisaties belangrijk en geen enkele organisatie zegt dat deze taak onbelangrijk is. Dit is echter niet de enige taak waaraan organisaties veel belang hechten. Kleine en grote organisaties willen ook klachten opvangen, de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg beïnvloeden en informatie verstrekken aan beroepsgroepen, maatschappelijke organisaties en het brede publiek.

Organisaties vinden zich vooral succesvol bij de uitvoering van het lotgenotencontact. Ook redelijk succesvol zeggen organisaties te zijn bij de informatievoorziening aan de achterban en aan beroepsgroepen. Minder succesvol vinden ze zich in het beïnvloeden van de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg, klachtenopvang, ondersteuning van aangesloten organisaties en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

Bij de beïnvloeding van de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg richten de organisaties zich het meest op het formuleren van normen waar goede zorg aan zou moeten voldoen, gevolgd door het scheppen van voorwaarden om invloed uit te kunnen oefenen en het daadwerkelijk participeren in de verbetering van de zorgverlening. Kenmerkend is het incidentele karakter van deze activiteiten. De meeste organisaties zijn actief op één of enkele van deze deel-activiteiten. Bij weinig organisaties is sprake van een vorm van continue activiteit, waarbij ze zowel bezig zijn met het formuleren van normen als het scheppen van voorwaarden en het in de gaten houden van eventuele ingezette veranderingsprocessen.

Op basis van de bevindingen is te concluderen dat categorale organisaties veel taken uitvoeren; ze zijn zeer ambitieus maar niet altijd even succesvol. Dit wordt door de gesprekspartners van de patiënten/ consumentenorganisaties onderkend. De discrepantie tussen ambities en bereikte doelstellingen is volgens de gesprekspartners een reden om een discussie te voeren over de toekomst van de patiëntenbeweging. Daarnaast stelt het Provinciale Patiënten/ Consumentenplatform dat de Eemland-affaire heeft aangetoond dat patiëntenorganisaties succesvol kunnen zijn maar ook kwetsbaar. De door ons geïnterviewde patiëntenorganisaties wijzen ook op het dreigende tekort aan kader.

Opmerkelijk is dat het accent bij de belangenbehartiging door de categorale patiëntenorganisaties vooral wordt gelegd bij het initiëren van activiteiten, zoals normeren en randvoorwaarden creëren. Ze concentreren zich minder op het vervolg van de geïnitieerde activiteiten. Zij beoordelen of controleren in mindere mate wat zorgaanbieders doen met hun initiatieven. De aanpak is daarnaast fragmentarisch. Er wordt energie gestoken in het ontwikkelen van eigen normen en het beoordelen van de zorg volgens deze normen. Het vervolgtraject zou moeten bestaan uit een aantal stappen waarin met zorgaanbieders wordt afgesproken dat er iets verandert, waarin deze zorgaanbie-

ders in de gaten worden gehouden of dit ook gebeurd of waarin samen met zorgaanbieders wordt geëvalueerd in welke mate de gestelde doelen zijn gerealiseerd. Deze vervolgstappen lijken nog maar weinig, en vooral incidenteel, te worden gezet. Deze vervolgstappen zijn echter wel essentieel voor het daadwerkelijk incasseren van zorgverandering. Ze zijn essentieel voor de versterking van de vraagsturing in de zorgverlening.

1 AANLEIDING EN OPZET VAN BRANCHE-RAPPORT: CHRONISCH ZIEKEN

1.1 Achtergronden en doelstelling van het branche-rapport

Het doel van dit branche-rapport is een systematische beschrijving te geven van beschikbare informatie op het beleidsterrein van chronisch zieken. Deze informatie kan worden gebruikt voor de verdere ontwikkeling van het chronisch-ziekenbeleid. In overleg met de opdrachtgever, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is besloten de volgende drie onderwerpen uit te werken: de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening, vraaggerichte zorg, rol van patiënten/consumentenorganisaties. Deze onderwerpen behoren tot de kern van het chronisch-ziekenbeleid, dat vanaf het begin van de jaren negentig wordt gevoerd.

Een belangrijke aanleiding om een afzonderlijk chronisch-ziekenbeleid te ontwikkelen is de onderkenning dat behalve acute ziekten ook chronische ziekten en aandoeningen steeds meer een gezondheidsprobleem vormen (Nederlands Tijdschrift voor chronisch zieken, 1991: 6). De verschuiving van acuut naar chronisch heeft met zich meegebracht dat behalve aan de ziekte steeds meer aandacht wordt besteed aan de gevolgen van ziekte (Stoelinga e.a., 1996).
In de eerste beleidsnotitie "Chronisch-ziekenbeleid: Chronisch zieken niet buiten spel", die in 1991 verscheen, zijn de contouren van het beleid geschetst die bepalend zijn voor het beleid in dit decennium. Een belangrijke beslissing uit de beginperiode is geweest beleid te ontwikkelen voor men name mensen met een somatische chronische aandoening. Chronisch-psychiatrische patiënten werden en worden beschouwd als een groep die wordt geconfronteerd met problemen die andere oplossingen vragen. Een nadere afbakening van het beleidsdomein bleek niet eenvoudig te zijn, omdat er geen algemeen aanvaarde definitie van chronische ziekte was. In de eerste beleidsnotitie over chronische ziekten is gekozen voor de omschrijving: "onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur" (WVC, 1991). Er zijn daarna pogingen ondernomen het begrip beter te definiëren, maar volgens verschillende auteurs (Nationale commissie en Stoelinga, e.a. 1996) blijft het begrip moeilijk te omschrijven. Een gevolg is dat de schattingen van het aantal chronisch zieken in Nederland uiteenlopen. Op basis van de definitie die in eerste notitie is geformuleerd en nog steeds wordt gebruikt, is de schatting dat er in Nederland 1,5 miljoen mensen met een chronisch aandoening zijn.

Inhoudelijk is bij de ontwikkeling van het beleid de keuze gemaakt aansluiting te zoeken bij de problemen en knelpunten die in de praktijk worden ervaren. Volgens Borst, de huidige minister van Volksgezondheid, zijn er in de afgelopen jaren twee belangrijke aandachtspunten geweest. Het eerste aandachtspunt is een verbetering van de zorg, omdat het zorgaanbod onvoldoende aansluit bij de zorgvraag. Daarbij wordt zorgvernieuwing beschouwd als een van de manieren een afstemming tussen zorgaanbod en -vraag te bewerkstelligen. Afstemming betekent ook dat de verhoudingen tussen betrokkenen meer gelijkwaardiger dienen te worden. Dit heeft geresulteerd in de ontwikkeling van het beleidsinstrument Persoonsgebonden Budget (pgb) dat na de evaluatie van twee experimenten in 1995 landelijk is ingevoerd (Miltenburg, Ramakers, 1996). Het doel van het pgb is een omslag te bewerkstelligen van aanbod-

gerichte naar vraaggerichte zorg. Daarnaast is het streven andere vormen van vraaggerichte zorg te bevorderen.
Het tweede aandachtspunt is terugdringing van de maatschappelijke achterstand van chronisch zieken, waarbij met name aandacht wordt besteed aan beeldvorming, de financiële situatie en de positie op de arbeidsmarkt. Ontwikkeling van initiatieven wordt noodzakelijk geacht omdat als gevolg van beeldvorming over en het gebrek aan bekendheid met chronische ziekten chronisch zieken niet als volwaardig lid van de samenleving worden beschouwd (Tweede Kamer, 1991: 17).

Voor beide aandachtspunten geldt dat het doel is de positie van chronisch zieken te verbeteren. Daarbij wordt een belangrijke rol toebedeeld aan patiënten/consumentenorganisaties waarin mensen met een chronische aandoening zijn georganiseerd. Door het ontstaan van deze organisaties zijn nieuwe mogelijkheden gecreëerd om de positie van mensen een chronische aandoening te versterken. Voor de volledigheid dient te worden opgemerkt dat de oprichting van deze zogeheten categorale patiënten/consumentenorganisaties een relatief recente ontwikkeling is. In de jaren
zestig zijn er nog maar slechts een paar organisaties. In de jaren zeventig is het aantal organisaties gestaag gegroeid en in de jaren tachtig heeft een duidelijke toename plaatsgevonden (Kouwenhoven, Biewinga, Borkus, 1988). In 1997 zijn er 232 categorale patiënten/consumentenorganisaties (Straten, Janssens, Friele, 1997). Daarnaast zijn er zogenoemde koepelorganisaties opgericht zoals het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) en het Nederlands Patiënten/Consumentenplatform (NP/CF) waarvan categorale organisaties lid kunnen zijn.

Resumerend: het chronisch-ziekenbeleid is in het begin van de jaren negentig is ontwikkeld. In het gevoerde beleid zijn twee belangrijke aandachtspunten: de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte en verbetering van de zorgverlening en vraaggerichte zorg in het bijzonder. Voor beide aandachtspunten geldt dat patiënten/consumentenorganisaties van mensen met een chronische aandoening een belangrijk rol vervullen bij het streven de positie van mensen met een chronische aandoening te verbeteren en te versterken. Het doel van het branche-rapport is de weinig toegankelijke informatie ten aanzien van deze aandachtspunten op een systematisch wijze te verzamelen en te beschrijven.

Vraagstelling
Elk van de bovengenoemde onderwerpen is uit te werken in een aparte vraag, die aan de basis ligt van de informatieverzameling.

1. Maatschappelijke positie
Een goed overzicht van de informatie over de maatschappelijke positie van chronisch zieken ontbreekt op dit moment. Wel is er veel informatie over deelgebieden aanwezig. Bundeling van deze informatie in het branche-rapport chronisch zieken 1998 kan inzicht geven in de feitelijke kennis over de maatschappelijke positie van chronisch zieken. Dit onderwerp is niet aan de orde geweest in het eerste branche-rapport patienten/consumenten, omdat het onderwerp vrij specifiek is voor het chronisch-ziekenbeleid is.
Bij het begrip 'maatschappelijke positie' gaat het om de vraag of en in welke mate chronisch zieken in staat zijn om als volwaardig lid deel te nemen aan de samenleving. Belangrijke aspecten daarbij zijn de positie op de arbeidsmarkt en de hiermee samenhangende financiële situatie.

De vraag die beantwoord wordt, is:
1. In welke mate zijn chronisch zieken in staat als volwaardig lid in onze samenleving te functioneren, met name wat betreft hun positie op de arbeidsmarkt en hun financiele situatie.

2. Zorgverlening
Het overheidsbeleid op het thema chronisch zieken kent naast aandacht voor de maatschappelijke positie van chronisch zieken ook aandacht voor verbetering van de zorg. Een centraal thema daarbij is vraaggerichte zorg ook wel 'zorg op maat' genoemd. Voor chronisch zieken geldt bij uitstek dat het zorgaanbod afgestemd moet zijn op de individuele behoefte. De manier waarop en mate waarin het beleidsvoornemen tot een meer vraaggerichte zorg tot uitvoering is gebracht, zijn onbekend. Er bestaat alleen inzicht in het functioneren van het Persoonsgebonden Budget, dat door het ITS is geëvalueerd. In dit branche-rapport zal een meer algemeen overzicht worden gegeven van de stand van zaken in de praktijk. Behalve een korte beschrijving van de ervaringen met het pgb zal ook een inventarisatie van zorgvernieuwingsprojecten worden gemaakt. Deze keuze is gemaakt omdat de verwachting is dat zorgaanbieders eerst experimenten zullen opzetten voordat ze nieuwe vormen van zorg in de reguliere zorg invoeren. In de inventarisatie zullen projecten worden meegenomen waar uit de projectbeschrijving blijkt dat er in ieder geval sprake is van zorgvernieuwing in de richting van vraaggerichte zorg. Deze projecten zullen beschreven worden. De centrale vraag daarbij is: *2. Worden projecten voor somatisch chronisch zieken opgezet of uitgevoerd die tot doel hebben vraaggerichte zorg aan te bieden en zo ja op welke wijze zijn de projecten opgezet?*

3. Patiëntenorganisaties
In het patiënten/consumentenbeleid speelt de versterking van de positie van patienten/consumentenorganisaties een belangrijke rol. Ook binnen het chronisch-ziekenbeleid is er aandacht voor het versterken van de positie van de categorale patiëntenorganisaties. Deze categorale patiëntenorganisaties zetten zich in voor het verbeteren van de situatie van mensen met een chronische ziekte. Door het bieden van lotgenotencontact kunnen zij een belangrijke ondersteunende functie hebben voor individuele patiënten, en door hun ervaringsdeskundigheid beschikbaar te stellen aan hulpverleners kunnen zij een belangrijke rol spelen bij het patiëntgerichter maken van de gezondheidszorg. In het branche-rapport patiënten/consumenten is een overzicht gegeven van de aard, omvang en positie van de in Nederland aanwezige patienten/consumentenorganisaties. Mogelijke verschillen tussen categorale patiënten/consumentenorganisaties zijn niet aan de orde gesteld. De verwachting is echter dat er grote onderlinge verschillen bestaan. Zo is te verwachten dat sommige organisaties zich vooral zullen richten op hun achterban, terwijl andere organisaties behalve op hun achterban zich ook concentreren op beïnvloeding van de zorg. Op basis van reeds beschikbare gegevens over vrijwel alle categorale patiëntenorganisaties is het mogelijk meer inzicht te krijgen in de rol die de verschillende categorale patiëntenorganisaties spelen in de Nederlandse gezondheidszorg.
3. Welke rol willen de verschillende categorale patiënten/consumentenorganisaties spelen in de Nederlandse gezondheidszorg en bestaan daarbij verschillen tussen kleine en grote organisaties?

1.2 Methode

Het uitgangspunt van elk branche-rapport is het verzamelen en beschrijven van bestaande informatie. Een verwacht en specifiek probleem bij de vervaardiging van een branche-rapport op het beleidsterrein van patiënten, consumenten en chronisch zieken is dat de informatie weliswaar bestaat maar niet erg toegankelijk is. Bovendien is de verwachting dat er relatief weinig onderzoek is verricht. Dit betekent dat de relevante gegevens niet aan één bron zijn te ontlenen. Per onderwerp is aangegeven welke activiteiten zullen worden ontplooid om de benodigde informatie te verzamelen.

Maatschappelijke positie
De keuze is gemaakt verschillende bibliotheken te raadplegen om de kans te vergroten dat alle relevante publikaties worden verzameld. Een dergelijke aanpak is noodzakelijk omdat in tegenstelling tot andere onderwerpen de literatuur niet in een universitaire of een andere database zijn opgeslagen. Daarnaast is besloten ook patiënten/consumentenorganisaties te benaderen met de vraag of zij relevante publikaties weten of zelf onderzoeken hebben verricht. Zij kunnen over onderzoeksrapportages beschikken die niet grootschalig zijn verspreid. Tot slot wordt de lijst van gevonden publikaties voorgelegd aan een aantal betrokkenen. Aan hen wordt het verzoek voorgelegd de lijst te controleren en eventuele aanvullingen te melden. In hoofdstuk 2 is een meer uitgebreide methodische verantwoording opgenomen.

Vraaggerichte zorg
Een verwachting ten aanzien van het literatuuronderzoek over vraaggerichte zorg is dat de relevante publikaties veelal theoretische beschouwingen zouden zijn. Daarnaast bestaat het vermoeden dat het aantal onderzoeken over dit onderwerp gering is. Op basis van deze verwachtingen is besloten een inventarisatie te maken van projecten die momenteel in het veld worden uitgevoerd of zullen worden uitgevoerd. De volgende vier databanken worden geraadpleegd:
- databank zorgvernieuwing (NIVEL, NZi, Onderzoek, informatie en opleiding in de zorg, en Trimbos-instituut);
- projectenregistratie thuiszorg (STOOM);
- databank van de Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging (LCVV);
- projectenregistratie van het netwerk voor transmuraal werkenden.

Categorale patiënten/consumentenorganisaties
Voor de beantwoording van de derde vraagstelling worden data over patiënten/consumentenorganisaties gebruikt die het NIVEL in 1997 heeft verzameld. Deze gegevens zijn voor een deel verwerkt in een rapport voor de Inspectie van de Gezondheidszorg (Calsbeek, Friele, 1997). In dit rapport is beschreven welke rol patiënten- en consumentenorganisaties spelen bij de beleidsvorming op het terrein van toegankelijkheid en kwaliteit van zorg. Een ander deel van de gegevens is verwerkt in het eerste branche-rapport uit 1997. Bij de analyse van deze gegevens is onderscheid gemaakt tussen categorale organisaties, platforms en koepelorganisaties.
In dit branche-rapport wordt een meer gedifferentieerd inzicht in categorale patiënten- en consumentenorganisaties geboden. Hiervoor zijn de gegevens van 189 van de 232 categorale patiënten/consumentenorganisaties geanalyseerd. De respons is 82 procent. Dit percentage is in vergelijking met het eerste branche-rapport iets hoger. De reden is dat ook de gegevens zijn verwerkt van zes organisaties die de enquête later hebben geretourneerd. Een ander verschil met het eerste branche-rapport is dat behalve de

gegevens van het eerste branche-rapport ook de gegevens geanalyseerd zijn die voor de Inspectie zijn verzameld. Deze gegevens hebben betrekking op de concrete activiteiten van patiënten/consumentenorganisaties ten aanzien van klachtopvang, de beïnvloeding van de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg. Voor een meer gedetailleerde methodische verantwoording van de enquête wordt verwezen naar het eerste branche-rapport.

2 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE VAN CHRONISCH ZIEKEN

2.1 Inleiding

2.1.1 Kader maatschappelijke positie

De laatste jaren dringt steeds meer het besef door dat voor de kwaliteit van leven van chronisch zieken behalve de kwaliteit van de (medische) zorg ook de maatschappelijke positie van chronisch zieken belangrijk is. Betrokkenen, zoals het ministerie van Volksgezondheid en patiënten-organisaties, hebben het onderwerp op de politieke agenda gezet. Het uitgangspunt is dat mensen met een chronische aandoening in een achterstandpositie verkeren. Hiervoor zijn voldoende signalen ontvangen, maar een goed overzicht op basis van onderzoek is niet voorhanden. Het onderwerp 'maatschappelijke positie van chronisch zieken' is momenteel extra actueel omdat recentelijk een aantal nieuwe wetten is ingevoerd, zoals de Wet op de medische keuringen, de Wet uitbreiding loondoorbetalingssplicht bij ziekte en de Wet op de reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA).

In de eerste notitie chronisch-ziekenbeleid uit 1991 (Tweede Kamer der Staten-Generaal, 1991) wordt aangegeven welke knelpunten door de overheid worden gezien ten aanzien van de maatschappelijke positie. Bij deze knelpunten worden onder andere genoemd de beeldvorming over chronisch zieken, het verkrijgen en behouden van arbeid en de toegang tot verzekeringen. Tevens worden in deze notitie actiepunten aangegeven die deze knelpunten moeten opheffen. Deze actiepunten betreffen ondermeer de sociale zekerheid en de toegang tot de arbeidsmarkt. In maatschappelijk opzicht is het beleid van de overheid gericht op het voorkomen van negatieve discriminatie en het bevorderen van positieve discriminatie van chronisch zieke mensen (Ministerie van VWS, 1997, 1-5). Een belangrijk beleidsinstrument bij de uitvoering van het beleid is de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Zij heeft als taak gekregen te bevorderen dat mensen met een chronische ziekte niet onnodig worden beperkt in hun deelname aan het maatschappelijk leven. De commissie moet in dat kader de overheid adviseren over de wijze waarop de maatschappelijke positie en de kwaliteit van leven van chronisch zieken verbeterd kan worden.

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties geven aan dat mensen met een chronische aandoening op het gebied van arbeid en financiën problemen ervaren. Zij hechten er belang aan dat mensen in staat worden gesteld zo lang en zo zelfstandig mogelijk te kunnen blijven deelnemen aan de samenleving en aan het maatschappelijk en economisch verkeer. Integratie staat hierbij voorop. Zij stellen: "Een samenleving die verandert, dient rekening te houden met mensen die in dat veranderingsproces achterop kunnen raken en ervoor zorg te dragen dat voor dergelijke mensen een effectief aanvullend beleid wordt ontwikkeld" (Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken, 1997).

Het doel van dit hoofdstuk is om inzicht te geven in de stand van zaken betreffende de maatschappelijke positie van chronisch zieken en in de aard van Nederlands onderzoek op dit terrein. Om dat doel te bereiken zullen de volgende vragen in dit hoofdstuk beantwoord worden:

1. Welk onderzoek is er de laatste 10 jaar in Nederland uitgevoerd naar de maatschappelijke positie van chronisch zieken? Welke onderzoekslijnen zijn daarin te onderkennen?
2. Wat is op grond van onderzoek bekend over de maatschappelijke positie van chronisch zieken in Nederland?

Aangezien maatschappelijke positie een veel omvattend onderwerp is, concentreert deze studie zich op drie belangrijke thema's: arbeidsmarktpositie, financiële situatie en beeldvorming. Deze thema's zijn speerpunten in het overheidsbeleid om te bevorderen dat chronische zieken een gelijkwaardige maatschappelijke positie verwerven. In dit kader is van belang dat zich recent op deze gebieden ontwikkelingen hebben voorgedaan, zoals veranderingen in de wetgeving rond arbeid en sociale zekerheid.
Natuurlijk omvat maatschappelijk positie meer, maar in dit rapport concentreren wij ons op deze thema's. Dit betekent ondermeer dat sociale netwerken van chronisch zieken en sociale steun die chronisch zieken ontvangen buiten deze studie vallen, aangezien deze zich voornamelijk tussen personen onderling en niet op maatschappelijk niveau afspelen (zie hiervoor De Ridder & Schreurs, 1994; Jansen, 1992; Van den Bos e.a., 1988; Gorter, 1988). Dit onderdeel van het branche-rapport geeft een overzicht van Nederlands onderzoek naar de arbeidsmarktpositie en financiële situatie van chronisch zieken en de beeldvorming over chronisch zieken. Aan de hand van de resultaten van deze onderzoeken wordt een beeld geschetst van de positie van chronisch zieken op deze terreinen.

2.1.2 Methode en werkwijze

Om de vraagstelling te beantwoorden is het noodzakelijk gegevens over onderzoek naar de maatschappelijke positie van chronisch zieken te verzamelen. Om deze studie duidelijk af te bakenen worden enkel onderzoeken betrokken die voldoen aan de volgende kenmerken:

1. Het onderzoek levert gegevens op over de gevolgen van somatische chronische ziekten voor de maatschappelijke positie.
2. Het onderzoek is uitgevoerd bij populaties in Nederland.
3. De rapportage over het onderzoek heeft niet eerder plaatsgevonden dan 1987.

De eerste eis is gesteld zodat een empirisch onderbouwd beeld van de maatschappelijke positie kan worden gegeven. Het onderzoek dient uitgevoerd te zijn bij populaties in Nederland omdat dit branche-rapport betrekking heeft op de Nederlandse beleidscontext. Het onderzoek mag niet ouder zijn dan 10 jaar, aangezien de maatschappelijke positie van chronisch zieken in ontwikkeling is. Een voorbeeld hiervan is dat zich recent enkele wetswijzigingen hebben voorgedaan die van invloed zijn op de maatschappelijk positie van chronisch zieken, zoals wijzigingen in de WAO en WVG. Om deze reden is het minder zinvol onderzoek te beschrijven dat onder een andere wetgeving heeft plaatsgevonden.

Publikaties betreffende onderzoek naar de maatschappelijke positie van chronisch zieken zijn geselecteerd uit de literatuurbestanden van onderstaande instellingen met een openbaar toegankelijke bibliotheek:
- NIVEL;
- Verwey-Jonker Instituut;
- Coronel Instituut;
- Instituut Sociale Geneeskunde UVA;
- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie;

- Gehandicapten Raad;
- Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid;
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Er is gezocht op de zoektermen chronisch zieken, maatschappelijke positie, arbeid, financiële situatie en beeldvorming. Bij de keuze van deze trefwoorden dient op voorhand het voorbehoud te worden gemaakt dat er publicaties kunnen zijn die relevant kunnen zijn maar waaraan niet het trefwoord chronisch zieken is toegekend.

Deze mogelijke lacune is te ondervangen door aanvullende literatuur te zoeken via de zogeheten 'sneeuwbal'-methode. Dit houdt in dat de referentie- en literatuurverwijzingen in reeds opgespoord onderzoek wordt gecontroleerd om nieuwe referenties kunnen te vinden. Een extra voordeel van deze methode is dat is in te schatten of alle relevante titels zijn gevonden. Als in de literatuurlijst van de gevonden onderzoeken steeds weer de namen van dezelfde auteurs terugkeren, dan is te verwachten dat er nog weinig nieuwe namen en dus ook weinig nieuwe onderzoeken zijn te vinden.

Voor dit branche-rapport zijn twee aanvullende activiteiten ontplooid om de kans te vergroten dat daadwerkelijk alle relevante literatuur is verzameld. Ten eerste is een overzicht van de gevonden literatuur voorgelegd aan een medewerker van de NCCZ met het verzoek de lijst te controleren op volledigheid. De tweede activiteit is dat patiëntenverenigingen zijn benaderd met de vraag of zij bekend zijn met onderzoeken over de maatschappelijke positie van chronisch zieken. De volgende patiënten-belangenorganisaties zijn benaderd:
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN);
- HIV Vereniging Nederland;
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten;
- Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten;
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland;
- Diabetesvereniging Nederland;
- Reumapatiëntenbond/Nationaal Reumafonds;
- Federatie Hartezorg.

Er is gekozen voor deze organisaties omdat zij gezien hun ledenaantal ($\geq$ 10.000) tot de grootste patiënten-belangenorganisaties in Nederland behoren, en/of omdat bekend was dat zij bij onderzoek naar de maatschappelijke positie van chronisch zieken betrokken zijn.

De via de hierboven beschreven methode gevonden publikaties bleken niet allemaal geschikt. Een deel van de gevonden publikaties bleek niet aan de gestelde kenmerken te voldoen, omdat ze geen betrekking hebben op onderzoek, maar beleidsnota's, adviesnota's, egodocumenten van chronisch zieken of verslagen van symposia betreffen. De reden om de inhoud van deze publicaties niet te beschrijven is dat in een branche-rapport het accent ligt op gegevens uit de empirie die op een systematische en controleerbare wijze zijn verzameld. Deze publicaties zijn vooral als achtergrondinformatie gebruikt (NCCZ, 1991, 1995a, b; Verkleij e.a., 1992; Borst-Eilers & De Grave, 1998; Ministerie van VWS, 1997, 1-5). Er zijn ook publikaties gevonden die onderzoek beschrijven naar de invloed van de maatschappelijke positie op de gezondheid (b.v. Van den Bos & Lenoir, 1991; Van de Mheen, 1998). Deze problematiek is zeer relevant, maar dit hoofdstuk van het branche-rapport beperkt zich echter tot de gevolgen van een chronische ziekte voor de maatschappelijke positie. Tevens zijn er onderzoeken gevonden met als onderwerp de maatschappelijke positie van gehandi-

capten, ouderen of arbeidsongeschikten. Gegevens van deze onderzoeken worden beschreven als gegevens over chronisch zieken ontbreken en/of deze gegevens een aanvulling vormen op gegevens over chronisch zieken. Chronisch zieken maken een aanzienlijk deel uit van deze populaties, maar de populaties komen niet overeen. Hiermee moet bij de interpretatie van de resultaten van deze onderzoeken dan ook rekening worden gehouden. Een aantal onderzoeken heeft de kwaliteit van leven van chronisch zieken als onderwerp. Aangezien maatschappelijke positie een bepalende factor is voor de ervaren kwaliteit van leven, besteden deze onderzoeken vaak ook aandacht aan de maatschappelijke positie. Van deze onderzoeken zullen enkel de onderdelen beschreven worden die betrekking hebben op de maatschappelijke positie. Naast de publikaties die de resultaten van onderzoek weergeven zijn ook een aantal klachteninventarisaties van het Breed Platform Verzekerden en Werk gevonden. Deze inventarisaties geven een beeld van de problemen die chronisch zieken ervaren.

In totaal zijn 45 publikaties gevonden die aan de gestelde kenmerken voldoen. Een verdeling naar thema levert 27 publikaties op die arbeid betreffen, 9 die over financiële situatie gaan en 3 over beeldvorming. Verder zijn 6 publikaties gevonden die kwaliteit van leven van chronisch zieken betreffen waarbij ondermeer arbeid, financiële situatie of beeldvorming onderwerp van onderzoek zijn. Wat opvalt is dat naar de thema's financiële situatie en beeldvorming veel minder onderzoek is gedaan dan naar arbeid. Ook opmerkelijk is dat maar weinig onderzoeken een vergelijking maken tussen chronisch zieken in het algemeen en niet chronisch zieken. De meeste onderzoeken zijn vooral inventariserend van aard.

Een uitgebreider overzicht van de gevonden onderzoeken is in bijlage 1 opgenomen. Voor de beschrijving van de literatuur is op deze plaats vooral van belang om in te gaan op de overwegingen om aan een onderzoek meer aandacht te besteden dan aan een ander onderzoek. In totaal zijn er vier belangrijke overwegingen te onderscheiden. De eerste overweging is de afbakening van de onderzoekspopulatie. Voor dit rapport is vooral onderzoek relevant waarin mensen met èn zonder chronische aandoening zijn betrokken. In deze onderzoeken kunnen beide groepen worden vergeleken en kan een beeld worden verkregen van de achterstand die chronisch zieken hebben. Minder bruikbaar is onderzoek dat gericht is op slechts één specifieke groep van chronisch zieken. In zo'n studie wordt weliswaar inzicht gegeven in de positie van de specifieke groep, maar is niet op basis van een vergelijking met andere groepen de mate van achterstand te bepalen.
De tweede overweging is het moment dat het onderzoek is verricht. Aan onderzoek dat recent is verricht, is in de beschrijving van de literatuur meer waarde gehecht dan aan onderzoek dat enigszins is gedateerd. Een derde overweging om veel of weinig aandacht aan een onderzoek te geven is de kwaliteit van het onderzoek. Deze wordt bepaald door diverse aspecten. Een van de aspecten is de steekproeftrekking. Onderzoek waarin de respondenten aselect zijn geselecteerd, is informatiever dan onderzoek met een selectieve selectieprocedure. Een bijkomend voordeel van onderzoek met een aselecte steekproeftrekking is dat de steekproef veelal groter is. Een ander belangrijk aspect is of een kwantitatief of kwalitatief onderzoek is uitgevoerd. De meerwaarde van kwantitatief in vergelijking met kwalitatief onderzoek is dat de mate van achterstand preciezer is weergegeven. De vierde en laatste afweging is of in het onderzoek de ontwikkeling in de tijd is weergegeven (longitudinaal onderzoek). Dit is van belang om te kunnen bepalen of de achterstand in de loop van de tijd groter dan wel kleiner is geworden. Op deze plaats dient te worden gesteld dat in de meeste

onderzoeken de situatie op een bepaald moment in de tijd is beschreven. Deze onderzoeken zijn onderling te vergelijken, maar tegelijkertijd dient men terughoudend te zijn. Door inhoudelijke en methodische verschillen is het vergelijken van onderzoeken vanuit een wetenschappelijk oogpunt veelal problematisch.

2.1.3 Ontwikkeling in onderzoek

Het aantal onderzoeken naar chronisch zieken en hun maatschappelijke positie is in de loop der jaren toegenomen. De installatie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) in 1991 heeft hier aan bijgedragen (Spreeuwenberg e.a., 1995). Globaal kan gezegd worden dat de onderzoeken uit eind jaren '80 en begin jaren '90 meer gericht zijn op de kwaliteit van leven van chronisch zieken in het algemeen. Hierbij ligt de nadruk meer op zorg, sociale steun en coping en minder op maatschappelijke positie. Onder de noemer maatschappelijke positie wordt vaak enkel het thema arbeid aangestipt. Arbeid wordt daarbij niet diepgaand onderzocht. De gegevens blijven veelal beperkt tot het aantal chronisch zieken dat aan het werk is (arbeidsparticipatie).

De financiële situatie en beeldvorming rond chronisch zieken waren tot voor kort geen onderwerp van onderzoek. Meer recent zijn er voor het eerst studies uitgevoerd naar de financiële situatie (Van Agt e.a., 1996) en beeldvorming (NCCZ, 1993b). Dit zijn eigenlijk de enige uitgebreide Nederlandse studies op deze gebieden die chronisch zieken als onderzoeksgroep hebben. De huidige kennis met betrekking tot de financiële situatie en beeldvorming is dan ook voornamelijk gebaseerd op deze studies.
Naast het uitgebreide onderzoek naar de financiële situatie van chronisch zieken in het algemeen zijn er slechts een paar kleinschaligere onderzoeken gedaan naar de financiële situatie van mensen met een specifieke chronische aandoening, te weten reuma, kanker en hemofilie. Ook zijn er recent enkele onderzoeken gedaan die gericht zijn op bepaalde aspecten van de financiële situatie, zoals ziektegerelateerde uitgaven en nog specifieker eigen bijdragen en verzekeringen.
Naast het onderzoek naar de beeldvorming rond chronisch zieken in het algemeen zijn slechts twee onderzoeken bekend met beeldvorming rond een specifieke ziekte als onderwerp.

Het onderzoek naar de arbeidspositie van chronisch zieken heeft zoals gezegd een iets langere geschiedenis en heeft zich op dit moment dan ook al verder ontwikkeld (zie hiervoor Wevers e.a., 1993). De eerste onderzoeken waren meer gericht op arbeidsparticipatie van chronisch zieken in het algemeen. Daarna zijn er meer onderzoeken verricht naar de gevolgen van een bepaalde chronische aandoening voor de arbeidspositie. Hierdoor is voor veel in Nederland prevalent voorkomende ziektes bekend wat hun effect is op de arbeidspositie. Huidig onderzoek resulteert niet alleen in gegevens over de arbeidsparticipatie maar ook over het soort werk dat mensen met chronische ziekten doen en over de mate waarin werkeisen en werkomstandigheden zijn aangepast, ten aanzien van specifieke ziekten.

Kort gezegd werd er in het verleden voornamelijk onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven of maatschappelijke positie van chronisch zieken in het algemeen en wordt er nu meer onderzoek verricht naar bepaalde facetten van de maatschappelijke positie, zoals arbeid en financiële situatie of onderdelen daarvan, in relatie tot een bepaalde chronische ziekte of ziektebeeld. Er is dus sprake van een steeds verdere detaillering, waarbij een specifieker onderwerp voor een meer specifieke onderzoeksgroep wordt onderzocht.

2.1.4 Opbouw hoofdstuk

In de volgende paragraaf wordt onderzoek beschreven naar de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken. Hierbij wordt aandacht besteed aan arbeidsparticipatie, werksituatie en de problemen die chronisch zieken daarbij tegenkomen. Speciale aandacht is er ook voor herintrede en werkaanpassingen en veranderingen in de wetgeving. In paragraaf 2.3 worden onderzoeksgegevens gepresenteerd met betrekking tot de financiële situatie van chronisch zieken. Die paragraaf behandeld achtereenvolgens het netto inkomen, de uitgaven in verband met ziekte, en het beschikbaar inkomen van mensen met een chronische aandoening. Bij het onderdeel uitgaven in verband met ziekte komen ook eigen bijdragen voor voorzieningen en problemen bij het afsluiten van verzekeringen aan bod. Tenslotte wordt in paragraaf 2.4 onderzoek behandeld op het gebied van beeldvorming over chronisch zieken. In iedere paragraaf worden, naast onderzoeken onder chronisch zieken in het algemeen, gegevens beschreven afkomstig van onderzoeken onder bepaalde patiëntpopulaties. Dit betreft populaties met een specifiek ziektebeeld of speciale aandachtsgroepen, zoals jongeren en vrouwen met een chronische ziekte. Van de onderzoeken met betrekking tot de kwaliteit van leven van chronisch zieken, worden per paragraaf die onderdelen beschreven, die op het thema van die paragraaf betrekking hebben.

2.2 Arbeid

2.2.1 Inleiding

Op het terrein van maatschappelijke positie is arbeid een centraal aandachtspunt; het verrichten van arbeid stelt chronisch zieken in staat om zoveel mogelijk te participeren in de samenleving. Werk geeft hen een herkenbare positie en status in de maatschappij en leidt tot zelfwaardering, sociale contacten en een betere financiële positie (Wevers e.a., 1993). Onderzoek op het gebied van de arbeidssituatie van chronisch zieken bestaat voornamelijk uit inventarisaties van knelpunten en evaluaties van wettelijke maatregelen. Veel onderzoek is kwalitatief van aard en/of zeer kleinschalig van opzet. Een andere beperking van deze onderzoeken voor het branche-rapport is het feit dat veel onderzoek niet specifiek chronisch zieken als onderzoekspopulatie heeft, maar mensen met lichamelijke beperkingen, arbeidsongeschikten of gehandicapten. Dit is niet zo verwonderlijk omdat problemen rond arbeid in eerste instantie veroorzaakt worden door lichamelijke beperkingen/handicaps. Deze kunnen het gevolg zijn van een chronische ziekte, maar kunnen ook een andere oorzaak hebben. Deze onderzoeken worden hier beschreven omdat ze, ondanks dat ze niet chronisch zieken als specifieke onderzoeksgroep hebben, toch veel waardevolle informatie bevatten. Een andere tekortkoming is dat veel van de gegevens zijn gebaseerd op zelfrapportage of een oordeel van respondenten. Hierdoor bestaat de kans dat een vertekend beeld van de feitelijke situatie wordt gegeven.

In deze paragraaf worden onderzoeken beschreven naar de gevolgen van chronische ziekten voor de positie op de arbeidsmarkt. Om te beginnen zal in 2.2.2 gekeken worden naar de mate waarin chronisch zieken betaalde arbeid verrichten, dat een belangrijk aandachtspunt is in de verrichte onderzoeken. Vervolgens wordt in 2.2.3 beschreven wat bekend is over het soort arbeid dat chronisch zieken verrichten. In 2.2.4 komen de problemen aan bod die mensen met een chronische aandoening ondervinden bij het verkrijgen en behouden van arbeid. Tenslotte wordt aandacht besteed aan de gevolgen van verschillende wetswijzigingen.

2.2.2 Arbeidsparticipatie

In tabel 2.1 wordt de positie op de arbeidsmarkt in 1993 en 1995 weergegeven van chronisch zieken en niet chronisch zieken die jonger zijn dan 65 jaar. Uit deze tabel blijkt dat chronisch zieken een minder gunstige positie op de arbeidsmarkt hebben dan niet chronisch zieken. In de tabel wordt onder betaald werk zowel fulltime als parttime arbeid verstaan.

Tabel 2.1 Positie op de arbeidsmarkt van chronisch zieken en niet chronisch zieken in 1993 en 1995

	1995			1993		
Positie op de arbeidsmarkt	Niet chronisch ziek n=1375	Chronisch ziek n=1435	Verschil	niet chronisch ziek n=1447	Chronisch ziek n=1683	Verschil
Betaald werk	61.6%	45.3%	-16.3	59.4%	44.0%	-15.4
Werkloos	4.3%	4.3%	0.0	4.8%	6.2%	1.4
WAO	2.7%	12.8%	10.1	2.9%	13.6%	10.7
Huisvrouw/man	20.8%	27.2%	6.4	22.3%	28.2%	5.9
Overig	10.6%	10.4%	-0.2	10.6%	8.0%	-2.6

Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

Uit de tabel blijkt dat in 1995 de arbeidsparticipatie van chronisch zieken in vergelijking met niet-chronisch zieken lager is. Meer dan 60 procent van de niet-chronisch zieken heeft betaald werk terwijl ongeveer 45 procent van de chronisch zieken in het arbeidsproces participeert. De lagere arbeidsparticipatie betekent niet dat meer chronisch zieken werkloos zijn. Mensen met een chronisch aandoening zijn verhoudingsgewijs meer afhankelijk van de WAO (10 %) dan niet-chronisch zieken en een groter aantal chronisch zieken is huisman of -vrouw. In vergelijking met 1993 is de situatie voor chronisch zieken in 1995 beter. Iets meer chronisch zieken hebben in 1995 een betaalde baan, respectievelijk 45,3 en 44 procent. In 1995 zijn minder mensen werkloos respectievelijk 4,3 en 6,2 procent en zijn minder mensen afhankelijk van de WAO, respectievelijk 12,8 en 13,6 procent. Tegelijkertijd dient te worden opgemerkt dat niet-chronisch zieken in vergelijking met chronisch zieken een betere positie op de arbeidsmarkt hebben gekregen in de periode 1993-1995. In 1993 is het verschil in arbeidsparticipatie tussen niet-chronisch zieken en chronisch zieken 15,4 procent in het nadeel van chronisch zieken. In 1995 is het verschil groter geworden en is 16,3 procent.

Ook andere gegevens duiden op een lagere arbeidsparticipatie van chronisch zieken ten opzichte van niet chronisch zieken (NCCZ, 1995b). In vergelijking met het onderzoek van Van Agt e.a. (1996) blijkt uit deze cijfers voor zowel chronisch zieken als niet-chronisch zieken, dat percentages werkenden hoger zijn en percentages werklozen en arbeidsongeschikten lager. Een verklaring voor dit verschil is niet te geven.

De mate van arbeidsparticipatie kan sterk verschillen per chronische ziekte. In tabel 2.2 valt te zien dat sommige chronische aandoeningen slechts een geringe achterstand met zich meebrengen, terwijl andere een relatief grote achterstand geven. Leeftijd heeft een verschillende effect op de verschillende chronische ziekten.

Mensen met een chronische aandoening verliezen vaker hun baan dan mensen zonder een aandoening. Dit hangt in sterke mate samen met de aanwezigheid van de aandoening. Andere factoren, zoals leeftijd, spelen hierbij een minder belangrijke rol. Ook blijven mensen met een chronische ziekte langer zonder werk. Hoewel er meer mannen dan vrouwen zijn met betaald werk, een WAO- of werkeloosheidsuitkering, zijn de verschillen tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken onder mannen en onder vrouwen vergelijkbaar. Zo zijn er zowel onder mannen als onder vrouwen ongeveer vier maal zoveel chronisch zieken als niet chronisch zieken met een WAO-uitkering (Van Agt e.a., 1996).

Tabel 2.2 Het percentage werkenden met een bepaalde chronische aandoening in de afgelopen 12 maanden naar leeftijd in de periode 1992-1993

	16-44 jaar		45-64 jaar	
	% werkend	verschil	% werkend	verschil
alle Nederlanders	77		50	
galstenen, of andere galblaas- en leverziekten	48	29	37	14
reumatische gewrichtspijnen, met koorts, gewrichtsreuma	54	23	24	26
gezwelvorming of kanker	56	21	22	28
epilepsie of andere toevallen	56	21	(16)	34
schildklierafwijking	61	16	40	10
suikerziekte	62	15	29	21
hoge bloeddruk	66	11	37	13
rugaandoeningen van hardnekkige aard, hernia	69	8	40	10
astma	69	8	37	13
slijtage van gewrichten	70	7	33	17
chronische huidziekten of eczeem	71	6	45	5
chronische bronchitis	72	5	29	21
hartafwijking	73	4	33	17

De cijfers tussen haakjes zijn minder betrouwbaar, vanwege de kleine aantallen waarop de cijfers zijn gebaseerd

Bron: NCCZ, 1995b

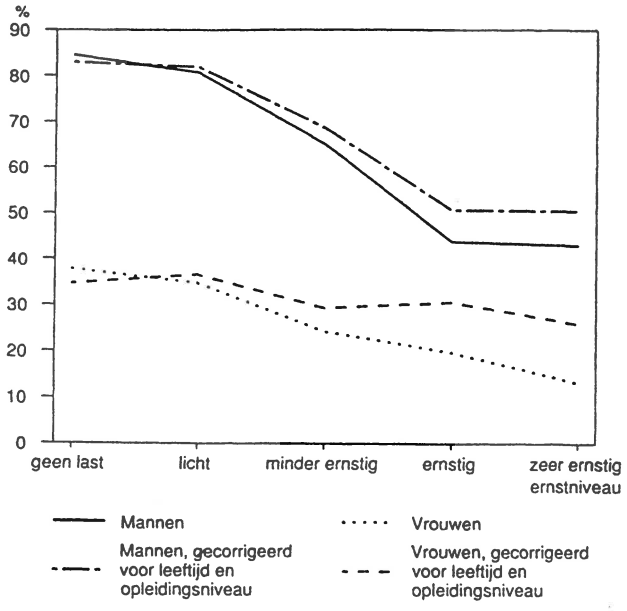
Uit analyses van Mootz & Konings-van der Snoek (1987) komt naar voren dat de arbeidsmarktpositie van zieken geen achterstand vertoont. De resultaten van die analyses zijn dat zieken niet minder vaak betaald werk verrichten dan gezonden. Zij maken zich ook niet meer zorgen om werkeloos te worden dan gezonden. De bevindingen van Mootz e.a. wijken af van uitkomsten van andere onderzoeken die concluderen dat chronisch zieken een achterstand hebben. Een mogelijk verklaring is dat Mootz e.a. een zeer specifiek deel van de onderzoekspopulatie hebben onderzocht. Zij betrekken in hun analyses alleen psoriasis-, hartinfarct- en diabetespatiënten en niet alle chronisch zieken.
Onderzoek naar de arbeidspositie van diabetes patiënten (Nijhuis e.a., 1995a) heeft aangetoond dat de arbeidsdeelname onder deze patiënten niet afwijkt van de gemiddelde bevolking. Bij deze constatering is niet gecorrigeerd voor de gemiddeld hogere opleiding van de diabetes patiënten in de onderzoeksgroep in vergelijking met de Nederlandse bevolking.

Hemofilie patiënten blijken in vergelijking met de Nederlandse bevolking een slechtere arbeidspositie te hebben. Uit onderzoek (Triemstra e.a., 1994) blijkt dat de arbeidsdeel-

name van hemofilie patiënten gestaag toeneemt. Desondanks is de arbeidsongeschiktheid onder mensen met hemofilie in vergelijking met de Nederlandse bevolking nog twee tot drie keer zo groot. De gemiddelde leeftijd waarop men (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt wordt verklaard ligt rond de 35 jaar. Het percentage werklozen was in 1992 vergelijkbaar met het landelijke percentage. Op basis van dit onderzoek en andere studies is te concluderen dat de arbeidspositie voor mensen met een chronische aandoening slechter is dan voor mensen zonder een aandoening. Een tweede conclusie is dat binnen de groep van chronisch zieken de arbeidsparticipatie per ziektecategorie uiteenloopt.

In figuur 1 is op basis van de Gezondheidsenquête 1986-1988 weergegeven welk percentage personen van 16-64 jaar met beperkingen in het lichamelijk functioneren, betaalde werkzaamheden verrichten van 15 uur of meer. Uit deze figuur blijkt dat de arbeidsparticipatie van vrouwen lager is dan die van mannen. Dit blijkt ook uit het Doorlopend Leefsituatieonderzoek 1980-1983 en 1992-1993 (NCCZ,1995b). Een nadere vergelijking tussen de gegevens uit de Gezondheidsenquête en het Leefsituatieonderzoek is helaas niet mogelijk, door de verschillen in de operationalisering van het begrip chronisch zieken. Uit figuur 1 valt verder af te lezen dat mensen met ernstige tot zeer ernstige lichamelijke beperkingen aanzienlijk minder vaak betaalde arbeid verrichten dan mensen met geen of lichte beperkingen. Andere onderzoeken geven ook aanwijzingen voor de conclusie dat vooral de mate van beperkingen bepalend is voor arbeidsdeelname (De Klerk & Timmermans, 1998; Van Agt e.a., 1996; Varekamp e.a., 1989, 267). Bij mannen is de daling in arbeidsparticipatie, als gevolg van een toename van de ernst van de beperkingen, sterker waarneembaar dan bij vrouwen. Het verschil in arbeidsparticipatie tussen personen met (zeer) ernstige lichamelijke beperkingen en personen zonder of met lichte beperkingen wordt voor een deel verklaard door het leeftijdsverschil tussen beide groepen. In het algemeen nemen oudere mensen in vergelijking met jongere mensen in geringere mate deel aan het arbeidsproces. Bovendien hebben oudere mensen een grotere kans op het hebben van lichamelijke beperkingen. Hetzelfde geldt voor het opleidingsniveau. Lager opgeleiden hebben een geringere arbeidsparticipatie onafhankelijk van hun grotere kans op het hebben van lichamelijke beperkingen dan hoger opgeleiden. Om de bovengenoemde redenen zijn in figuur 1. ook de percentages gecorrigeerd voor verschillen in leeftijdsopbouw en opleidingsniveau weergegeven. Wanneer degenen met ernstige en zeer ernstige lichamelijke beperkingen dezelfde leeftijdsopbouw en hetzelfde opleidingsniveau zouden hebben als degenen zonder lichamelijke beperkingen dan zou bij de mannen geen 44% maar 51% betaald werk verrichten tegen 83% van de mannen zonder lichamelijke beperkingen. Er blijft dus ook na correctie voor leeftijd en opleiding een fors verschil in arbeidsdeelname tussen mannen met (ernstige) en zonder (ernstige) lichamelijke beperkingen. De arbeidsparticipatie van vrouwen met een chronische ziekte is ook lager. Het verschil tussen vrouwen is na correctie voor verschillen in leeftijd en opleiding kleiner dan tussen de mannen (Van Sonsbeek & Verweij, 1991).

Figuur 1 Personen met betaald werk naar ernst van lichamelijke beperkingen



Bron: Van Sonsbeek & Verweij, 1991

2.2.3 Werksituatie

Behalve de mate waarin betaald werk verricht wordt, kunnen er ook verschillen zijn tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken ten aanzien van het soort werk dat verricht wordt. Uit tabel 2.3 blijkt dat het percentage hogere leidinggevenden hoger is onder niet chronisch zieken (19.5%) in vergelijking met chronisch zieken (13.8%). Het percentage supervisoren hoofdarbeid, hooggeschoolde hoofdarbeiders en half- of ongeschoolde hoofdarbeiders is onder chronisch zieken hoger dan onder niet chronisch zieken. Daarentegen blijkt het percentage half- of ongeschoolde handarbeiders hoger onder niet chronisch zieken dan onder chronisch zieken. De respondenten die in de periode 1993-1995 bleven werken, lieten geen duidelijke verschillen in daling of stijging van het beroepsniveau zien (Van Agt e.a., 1996).

Tabel 2.3 Beroepsniveau van chronisch zieken en niet chronisch zieken in 1993

Beroepsniveau	Niet chronisch zieken n=1447	Chronisch zieken n=1683	Verschil
Hogere leidinggevenden	19.5%	13.8%	-5.7
Supervisoren hoofdarbeid, hooggeschoolde hoofdarbeiders	25.6%	30.5%	4.9
Geschoolde hoofdarbeiders	15.9%	16.9%	1.0
Half- of ongeschoolde hoofdarbeiders	6.3%	10.2%	3.9
Kleine zelfstandigen met personeel	2.0%	2.0%	0.0
Kleine zelfstandigen zonder personeel	2.1%	1.7%	-0.4
Zelfstandige of leidinggevende agrariërs	0.5%	0.8%	0.3
Supervisoren handarbeiders	6.3%	5.7%	-0.6
Geschoolde handarbeiders	4.9%	5.7%	0.8
Half- of ongeschoolde handarbeiders	16.1%	12.5%	-3.6
Agrarische arbeiders	0.6%	0.3%	-0.3

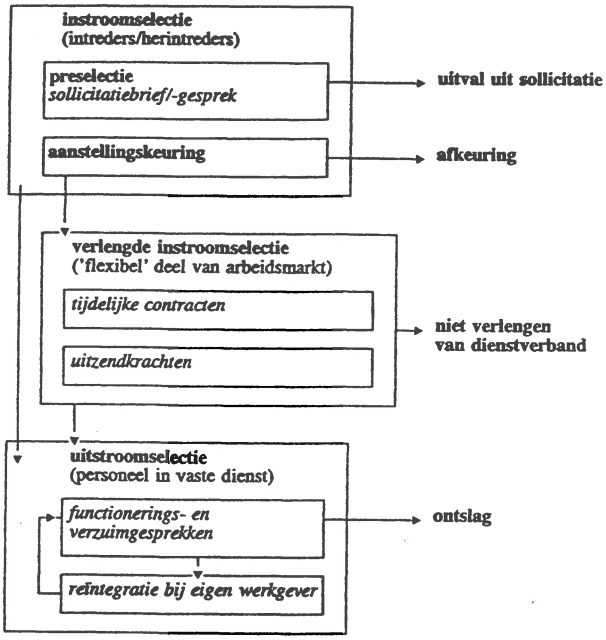
Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

De gegevens uit tabel 2.3 leveren geen duidelijke aanwijzingen voor een effect van chronische ziekte op het beroepsniveau. In het beschreven onderzoek is enkel gekeken naar het verschil in beroepsniveau tussen niet chronisch zieken en chronisch zieken in het algemeen. Het is mogelijk dat ziekte wel een effect heeft op het carrière-verloop van bepaalde groepen chronisch zieken met een slechte gezondheid (Van Agt e.a., 1996). Dit is ondermeer gebleken voor mensen met multiple sclerose, mensen met een neuromusculaire aandoening en hemofilie patiënten (Kremer e.a., 1997; Andries & Wevers, 1996). Vergeleken met de Nederlandse beroepsbevolking zijn werknemers met multiple sclerose oververtegenwoordigd in administratieve functies en vakspecialistische of leidinggevende functies (Kremer e.a., 1997). Mensen met ernstige hemofilie oefenen vaker een hoger beroep uit, dan mensen met een lichtere vorm van hemofilie (Triemstra e.a., 1994).
Het onderzoek van Van Sonsbeek & Verweij komt tot de conclusie dat betreffende de werksituatie van personen met lichamelijke beperkingen, er geen opvallende verschillen zijn naar beroepsgroep, bedrijfsgrootte of aard van het dienstverband vergeleken met personen zonder of met lichte lichamelijke beperkingen. Ten aanzien van de aard van het dienstverband zijn recenter aanwijzingen voor verschillen gevonden (zie 2.2.4).

2.2.4 Problemen bij het verkrijgen en behouden van arbeid

De afgelopen jaren zijn binnen de Ziektewet en WAO enkele wettelijke maatregelen ingevoerd die tot doel hebben het volume van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid tot een lager niveau te brengen (zie ook 2.2.6). Volgens Andriessen e.a.(1995) is inmiddels gebleken dat de getroffen maatregelen in elk geval ten dele de beoogde effecten hebben gesorteerd. Er zijn evenwel ook signalen dat naast deze beoogde gedragsreacties van werkgevers nog andere, wellicht minder gewenste effecten optreden. Belangrijkste daarvan is wel de selectie op gezondheid of (verondersteld) verzuimrisico bij de aanname en afvloeiing van personeel, de zogenaamde risicoselectie. Deze risicoselectie dreigt vooral mensen met een slechtere gezondheid, zoals chronisch zieken, te treffen. Deze groep kan hierdoor problemen ondervinden bij het verkrijgen en behouden van werk. De discussie rond het verschijnsel risicoselectie is doorgaans sterk gericht op de uitsluiting van sollicitanten op basis van gezondheidsrisico's. Uit schema 1 blijkt echter dat risicoselectie vele vormen aan kan nemen. Daarbij is in de eerste plaats het onderscheid tussen instroomselectie, verlengde instroomselectie, en uitstroomselectie van belang (Andriessen e.a., 1995). Het schema maakt duidelijk dat op contractbasis werken risicovol is omdat mensen worden geconfronteerd met een verlengde instroomselectie. De mogelijkheid bestaat dat zij weliswaar een tijdelijk contract krijgen maar dat dit tijdelijke dienstverband niet wordt verlengd. Dit risico is er niet voor mensen met een vaste aanstelling.

Schema 1 Het traject van risicoselectie



Bron: Andriessen, Veerman & Vijgen, 1995

Uit onderzoek in 1995 (Andriessen e.a) naar risicoselectie op de Nederlandse arbeidsmarkt blijkt dat ondernemingen vanwege het eigen risico in de Ziektewet en de malusregeling[1] bij sollicitaties strenger zijn gaan selecteren op gezondheid. Aanstellingskeuringen blijken veelvuldiger toegepast te zijn[2] (Lourijsen e.a., 1993). Ook de verlengde instroomselectie is gestegen. Het aantal tijdelijke contracten voor nieuwe werknemers in verband met hoog ziekteverzuim is toegenomen. Daarnaast is het gebruik van uitzendkrachten om het verzuimrisico te ontlopen toegenomen. Werken via een uitzendbureau wordt gemeld als een mogelijkheid voor chronisch zieken om een betaald werk te krijgen (Versteeg, 1997, 3; Maissan, 1997, 11). Met betrekking tot uitstroomselectie blijkt dat zowel reïntegratie als ontslag als gevolg van de financiële prikkels binnen de Ziektewet en WAO zijn toegenomen (Andriessen e.a., 1995).

Onderzoek door Van Elderen e.a. (1995) naar de belemmerende en bevorderende factoren ten aanzien van de arbeidsdeelname van chronisch zieken, toont aan dat de vooroordelen over de mogelijkheid voor chronisch zieken om te werken groot zijn. Diepte-interviews en enquêtes onder 105 chronisch zieken, 70 leidinggevenden en 70 sociaal-geneeskundigen geven aan dat afwijzing vaak al eerder plaatsvindt dan bij de aanstellingskeuring, omdat de aandoening al in sollicitatiebrieven, -formulieren en/of -gesprekken ter sprake komt. De ervaring van chronisch zieken is dat er streng aan de

---

1 De malusregeling is inmiddels afgeschaft door de inwerking treding van de Wet Afschaffing Malus en bevordering reïntegratie.

2 Sinds 1 januari 1998 zijn als gevolg van wettelijke maatregelen aanstellingskeuringen slechts toegestaan voor bepaalde beroepen. Het Breed Platform Verzekerden en Werk geeft echter aan dat de Wet op de Medische Keuringen niet wordt nageleefd. (Breed Platform Verzekerden en Werk, 1998.)

poort wordt geselecteerd. Voor mensen met een chronische aandoening is het dan ook beter in een sollicitatieprocedure te verbergen chronisch ziek te zijn (Van Elderen e.a., 1995). Ook uit onderzoek naar de sollicitatie-ervaringen van hemofilie patiënten komt naar voren dat het verstandig is pas later in de procedure melding te maken van de ziekte (Versteeg, 1997, 3). Voor diabetes patiënten blijkt het vermelden van de ziekte geen effect te hebben op het verdere verloop van de sollicitatieprocedure (Nijhuis e.a., 1995a). De meeste leidinggevenden van kleine en middelgrote bedrijven bevestigen deze mening en erkennen dat zij vanwege de risico's vaak geen chronisch zieken aannemen. Leidinggevenden van grote bedrijven beweren enerzijds functiegericht te keuren, maar geven anderzijds toe chronisch zieken op andere gronden dan hun aandoening af te wijzen; zoals problemen bij onverwachtse uitval, een lagere bijdrage aan het pensioenfonds en een dreigende premiedifferentiatie.
Voor chronisch zieken die werken ligt de situatie anders (Van Elderen e.a., 1995). Hiervoor zijn ook aanwijzingen gevonden in onderzoek naar de arbeidsreïntegratie van (ex)kankerpatiënten (Kuiper & Mobach, 1997). Wanneer het gaat om een werknemer die in het bedrijf krediet heeft opgebouwd, zijn er volgens leidinggevenden weinig problemen. Zij zijn dan in principe bereid aanpassingen te verrichten. In eerste instantie liggen deze maatregelen en/of aanpassingen op materieel gebied. Vaak is er bijvoorbeeld sprake van het verschaffen van ergonomisch verantwoord of aangepast meubilair en gereedschappen of van toenemende mechanisering van de werkzaamheden. Wanneer deze aanpassingen niet meer voldoende zijn, worden in grotere bedrijven vaak inspanningen gedaan om immateriële aanpassingen te realiseren, zoals aanpassing van werktempo en werktijden, en verandering van taakinhoud en/of functie. Chronisch zieken geven echter aan dat deze immateriële aanpassingen eerder en vaker zouden moeten gebeuren, met name in de sfeer van arbeidstaken en arbeidsbelasting. Zij zouden hierdoor langer aan het werk kunnen blijven (Van Elderen e.a., 1995, 1996). Bij onderzoek onder reuma patiënten geeft een deel van de respondenten aan gedeeltelijk of met aanpassingen wel te kunnen werken. Met name in de categorie jonger dan 45 jaar lijkt het erop dat de reumatische aandoening in de ogen van de respondenten soms ten onrechte tot niet werken leidt (De Witte e.a., 1989).

Het Breed Platform Verzekerden en Werk heeft meerdere klachteninventarisaties gehouden op het gebied van arbeid. Bij deze inventarisaties worden mensen uitgenodigd klachten te melden bij het platform. Het gaat hierbij om zelfrapportage en het oordeel van degene die de klacht uit. Door deze manier van gegevens verzamelen kunnen moeilijk uitspraken worden gedaan over klachten van chronisch zieken in het algemeen. De resultaten van de inventarisaties kunnen wel dienen ter illustratie van de aard van de problemen die chronisch zieken ervaren en worden om die reden hier gepresenteerd.
Uit een klachteninventarisatie van het Breed Platform in 1994 komt naar voren dat 37% van de 65 gemelde klachten betrekking heeft op dreiging met ontslag door de werkgever. Ook wordt er in veel gevallen door de werkomgeving getwijfeld aan het feit of iemand wel echt ziek is. Opvallend is de uiterst zwakke positie van chronisch zieken bij arbeidsconflicten, reorganisaties en/of moeilijke tijden voor een bedrijf. Uit de klachten over sollicitaties blijkt opvallend dat in alle gemelde gevallen het noemen van de diagnose voldoende afwijzingsgrond was (Breed Platform, 1994a).
Bij een klachteninventarisatie naar ziekteverzuim en werk uiten mensen klachten over onheuse bejegening en het niet hebben van weerklank bij de uiting van hun problemen. Er wordt te weinig rekening gehouden met beperkingen van de werknemer, er is sprake van ontkenning van de gezondheidsklachten en onvoldoende begeleiding. Ook

hier worden klachten geuit over te weinig aandacht voor arbeidsomstandigheden en onvoldoende aanpassingen (Breed Platform, 1994c). Tevens komt uit andere onderzoeken naar voren dat er behoefte is aan meer begeleiding door de aangewezen instanties voor begeleiding en arbeids(re)integratie (Andries e.a., 1998; Van der Velden, 1996, 4; Andries & Wevers, 1996; Ipso Facto, 1991).

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de effecten van een specifieke chronische ziekte op de arbeidspositie. De resultaten van deze onderzoeken worden in overzicht 1 weergegeven. Ook wordt het resultaat van een studie naar de arbeidspositie van chronisch zieke vrouwen beschreven.

Overzicht 1 Onderzoeken onder specifieke groepen en conclusies

Onderzoek onder specifieke groep	Methode	N	Conclusies
Diabetes (Nijhuis e.a., 1995b)	schriftelijke vragenlijst	4368	- geen belemmeringen bij vinden werk - bij 10% diabetes belemmerende rol in arbeidssituatie - ondervangen door flexibiliteit op het werk
Mulitiple Sclerose (Kremer e.a., 1997)	Standaardvragenlijst Arbeidshandicap en loopbaaninterviews	836 20	- bijstellen verwachtingen en doelen belangrijk voor behoud werk
Astma (Kremer & Wevers, 1998)	schriftelijke vragenlijst onder patiënten	534	- voor patiënten met deze ziekte is arbeid relatief belastend
Cara (Maillé & Kaptein, 1991)	beschrijving "state of the art" van sociaalwetenschappelijk cara-onderzoek anno 1990		- stoffen in werkomgeving kunnen obstructieve longaandoeningen veroorzaken en/of verergeren - kan oorzaak zijn van veel ziekteverzuim - levert belangrijk aandeel in aantal wao-uitkeringen
Vrouwen (Bransen & Baart, 1994)	literatuuronderzoek en interviews met sleutelfiguren uit gezondheidszorg, maatschappelijke dienstverlening, wetenschap, uitvoeringsorganen sociale zekerheid en patiëntenbeweging en vrouwen met een chronische ziekte	25 sleutelfiguren en 9 chronisch zieke vrouwen	- beduidend slechtere positie op de arbeidsmarkt en in de WAO dan chronisch zieke mannen - volgens auteurs wordt dit veroorzaakt door de positie van vrouwen in het algemeen, de positie van vrouwen op de arbeidsmarkt en de wao-systematiek en waarde-oordelen in de meningsvorming van verzekeringsgeneeskundigen en arbeidsdeskundigen die mogelijk seksespecifiek uitwerken

2.2.5 Herintrede en werkaanpassingen

In opdracht van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is onderzoek verricht naar de kans op werkhervatting na een half jaar na het einde van het ziektewetjaar en naar de kans van hervatters om aan het werk te komen bij de oude of een nieuwe werkgever. In overzicht 2 worden de kenmerken met een belangrijke positieve zelfstandige invloed op de kans op werkhervatting en op de mate waarin hervatters bij

de eigen werkgever terecht komen gegeven. Dit gebeurt in volgorde van importantie, zoals naar voren gekomen uit de enquêtes. Begonnen wordt met de belangrijkste.

Overzicht 2 Kenmerken van invloed op hervatten c.q. hervatten bij de oude werkgever

Belangrijkste kenmerken voor hervatten	Belangrijkste kenmerken voor hervatten bij de oude werkgever
Vermindering van de ziekte	Treffen van maatregelen (werkaanpassingen)
Treffen van maatregelen (werkaanpassingen)	Contact tussen werknemer en bedrijf tijdens het ziektewetjaar
geslacht (man)	Grote omvang van het bedrijf waarvan de hervatter afkomstig is
goede economische positie van het bedrijf waar de arbeidsongeschikte afkomstig van is	ouder dan 45 jaar en meer dan 5 dienstjaren van de arbeidsongeschikte
full time gewerkt hebben	
contact met collega's tijdens ziektewetjaar	

Bron: Nijboer e.a., 1993

Er blijken enkele groepen arbeidsongeschikten te zijn met een verminderde kans op herintrede. Dit zijn de volgende:
- vrouwen;
- arbeidsongeschikten ouder dan 50 jaar en (in mindere mate) arbeidsongeschikten jonger dan 30 jaar;
- WAO'ers met maximaal basisonderwijs en enkele jaren vervolgonderwijs;
- arbeidsongeschikten afkomstig uit economisch slechte bedrijven;
- WAO'ers die voorheen in deeltijd werkten.

Bijzondere aandacht is ook gewenst voor niet-Nederlandse arbeidsongeschikten. Bij deze groep treedt een combinatie van kenmerken op die ongunstig zijn voor werkhervatting (Nijboer e.a., 1993).

Een inventarisatie van de meningen van werkgevers, betreffende de herintrede van WAO'ers en hun ziekteverzuim (Veerman & Cavé, 1993) maakt duidelijk dat werkgevers een ongunstig beeld hebben ten aanzien van de verzuimfrequentie en de kans op langdurige uitval van deze groep. Herplaatsing blijkt bij de oude werkgever veelal meer "laagdrempelig" dan bij een nieuwe werkgever.

Bij klachten betreffende (her)intreding wordt genoemd dat onvoldoende rekening wordt gehouden met beperkingen of worden deze ontkend, onzorgvuldige afhandeling of het niet kunnen vinden van passend werk, gebrek aan begeleiding, bemiddeling en scholingsmogelijkheden (Breed Platform, 1994b).

Werkaanpassingen kunnen (her)intreding bevorderen. Uit onderzoek (De Vos, 1995) komt naar voren dat de vraag naar werkaanpassingen groter is dan het gebruik. Verondersteld mag worden dat bij gehandicapten, chronisch zieken en arbeidsongeschikten die geen dienstverband (meer) hebben, de onvervulde vraag naar werkaanpassingen het grootst is. Werkaanpassingen worden ook niet optimaal ingezet.

Gehandicapten blijken bijvoorbeeld na (re-)integratie alsnog uit te vallen. Mogelijk is het aanbod aan werkaanpassingen ook niet volledig. In vergelijking met voorgaande jaren lijkt wat betreft werkaanpassingen een verbetering te zijn opgetreden. Desondanks blijkt er bij werknemers nog veel behoefte aan (verdere) aanpassingen (Andries e.a., 1998; Andries & Wevers, 1996). Dit blijkt ook het geval voor patiënten met multiple sclerose (Kremer e.a., 1997). Ondanks het gegeven dat het werk voor veel MS-patienten is aangepast, geven veel werknemers aan dat ze moeite hebben met werkstress/werkdruk; dit uit zich in het feit dat men het werk vaak te vermoeiend vindt en dat men vindt dat men het eigenlijk kalmer aan moet doen. Het hoge percentage verzuimers dat moeite heeft met verschillende taakeisen op het werk, duidt er op dat bij hen het werk niet (meer) voldoende is aangepast.
Om chronisch zieken zo lang mogelijk aan het werk te houden zijn soms naast werkaanpassingen ook voorzieningen voor het woon-werk vervoer noodzakelijk (Maillé & Kaptein, 1991; Andries & Wevers, 1996).
Er zijn aanwijzingen dat verandering van werkgever kan leiden tot beter passend werk (Andries e.a., 1998).

Door automatisering doen zich de laatste decennia snelle kwalitatieve en kwantitatieve veranderingen in de werkgelegenheid voor aan de vraagkant van de arbeidsmarkt. Belangrijke kwalitatieve veranderingen zijn flexibilisering van het personeelsbestand en polarisatie van functies. Een belangrijke kwantitatieve verandering is de afname in het aantal laaggekwalificeerde functies. Met deze veranderingen aan de vraagkant worden mensen met een ziekte, aandoening of stoornis aan de aanbodzijde van de arbeidsmarkt geconfronteerd. Voor sommige categorieën van deze mensen in geautomatiseerde arbeidsprocessen kunnen passende arbeidsplaatsen ontstaan. Andere categorieën kunnen juist op deze nieuwe arbeidsplaatsen problemen krijgen met het functioneren. Voor deze groep bestaat het gevaar dat door automatisering het aantal passende arbeidsplaatsen afneemt. In een verkennend onderzoek (Nijboer e.a., 1988) aangaande de arbeidsmogelijkheden van mensen met een aandoening in geautomatiseerde arbeidsprocessen en factoren die hierop van invloed zijn, werd gekomen tot de volgende hypotheses:

- de meeste mensen met een aandoening kunnen zonder hinder van hun aandoening, plezierig en zinvol werk doen in functies in geautomatiseerde arbeidsprocessen. Ze kunnen hierin even goed functioneren als hun collega's;
- herplaatsing van gehandicapte werknemers in geautomatiseerde arbeidsprocessen lijkt met name mogelijk in administratieve of controlefuncties met weinig tempodwang;
- veel functies in geautomatiseerde arbeidsprocessen lijken niet zonder meer passend voor gehandicapte werknemers. Vaak zijn aanpassingen nodig om werktijden; wanneer een werknemer een lagere opleiding heeft is in veel gevallen om- of bijscholing nodig;
- de instelling van één instantie binnen een onderneming, belast met herplaatsing en werkaanpassing lijkt de betrokkenheid van de onderneming bij herplaatsingen te vergroten. Daarmee worden herplaatsingen en werkaanpassingen binnen een onderneming bevorderd;
- een deel van de werknemers die herplaatst zijn of voor wie een aanpassing is gerealiseerd wordt lager beloond dan hun collega's.

2.2.6 Veranderingen in de wetgeving en effecten daarvan

De laatste jaren hebben zich veranderingen voorgedaan betreffende wetgeving die gevolgen hebben voor chronisch zieken. De meeste wettelijke regelingen zijn weliswaar

nog niet geëvalueerd, maar worden voor de volledigheid toch genoemd.

- De bonus/malusregeling, die per 1 maart 1992 is ingegaan. Dit is een stelsel van premies respectievelijk boetes voor werkgevers die een (gedeeltelijk) arbeidsongeschikte in dienst nemen respectievelijk laten afvloeien naar de WAO. Deze regeling is inmiddels afgeschaft door de invoering van de Wet afschaffing malus en bevordering reïntegratie (AMBER).
- Wet terugdringing arbeidsongeschiktheidsvolume, eveneens per 1 maart 1992 in werking getreden. Bestaande uit maatregelen die moeten bevorderen dat er meer arbeidsongeschikten aan het werk komen of aan het werk blijven, onder andere door middel van subsidies.
- De Wet terugdringing van het beroep op de arbeidsongeschiktheidsregelingen (TBA) is op 1 augustus 1993 ingegaan. De belangrijkste elementen van deze wet zijn een beperking van enerzijds het recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering en anderzijds op de hoogte en duur ervan.
- De Wet terugdringing ziekteverzuim is in werking sinds 1 januari 1994. Belangrijkste kenmerk van de wet is dat werkgevers van grote bedrijven bij ziekte van een werknemer de eerste zes weken het loon moeten doorbetalen; voor kleinere bedrijven met minder dan 15 werknemers is die termijn twee weken.
- De Wet uitbreiding loondoorbetalingsplicht bij ziekte (Wulbz), die is ingevoerd in 1996, faciliteert dat de Ziektewet wordt geprivatiseerd. Specifiek doel van de wet is het terugdringen van het ziekteverzuim.
- Algemene Nabestaande Wet (ANW) vervangt in juli 1996 de oude AWW (Algemene Weduwen en Wezenwet.
- Wet premiedifferentiatie en marktwerking bij Arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (pemba) is in 1998 ingevoerd en dient te leiden tot een privatisering van de WAO.
- Wet op de medische keuringen, die in 1998 van kracht is geworden, beoogt de positie van de keurling te verbeteren.
- De Wet op de reïntegratie (REA) is ingegaan per 1 juli 1998. Het doel van deze wet is verbetering aan te brengen in de complexe regelingen voor reïntegratie voor uiteenlopende doelgroepen (werklozen, werknemers met sociaal-medische beperkingen).
- Een wet die nog in voorbereiding is en grote gevolgen kan hebben, is de wet gelijke behandeling van mensen met een handicap en/of een chronische ziekte.

Aangezien de meeste wetten pas zeer recent van kracht zijn geworden, is niet verwonderlijk dat veelal nog geen evaluatieonderzoek heeft plaatsgevonden. Dit betekent dat in deze paragraaf nog geen uitspraken over de effecten van de meeste wetten kunnen worden gedaan.

Een uitzondering is de wet Terugdringing van het Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsregelingen. Door deze wet is ook het arbeidsongeschiktheidscriterium gewijzigd. Onder het nieuwe criterium wordt bij het vaststellen van de mate van arbeidsongeschiktheid niet langer rekening gehouden met opleiding en beroep van betrokkene. Bij de vaststelling van de resterende verdiencapaciteit komen zodoende in principe meer functies in aanmerking, waardoor de mate van arbeidsongeschiktheid in het algemeen lager zal uitkomen dan onder het oude criterium. Het nieuwe criterium is sinds 1 augustus 1993 van toepassing op alle aanvragers van een uitkering. Bovendien is in het overgangsrecht van de wet TBA bepaald dat alle personen die op die datum reeds een AAW/WAO-uitkering ontvingen en toen jonger waren dan 50 jaar, éénmalig worden herbeoordeeld op basis van het nieuwe criterium (Van Breukelen e.a., 1995).

Sinds de invoering van de wet TBA is er een afname van het beroep op de arbeidsongeschiktheidsregelingen[1] (Koehler e.a., 1995). Zowel bij volledig als bij gedeeltelijk arbeidsongeschikten blijkt de mate van arbeidsongeschiktheid na invoering van de wet TBA veelal lager dan de mate van arbeidsongeschiktheid voor de wet TBA. Onderzoek uit 1995 is nog niet in staat om duidelijke ongewenste neveneffecten van de wet TBA en de wijze waarop het gewijzigde arbeidsongeschiktheidcriterium wordt uitgevoerd waar te nemen. Aanwijzingen dat het gewijzigde arbeidsongeschiktheidcriterium een bijdrage levert aan het bevorderen van reïntegratie zijn niet gevonden.

In ander onderzoek (Van Breukelen e.a., 1995) is vastgesteld dat de daling van het AAW/WAO-volume vrijwel geheel kan worden toegeschreven aan de nieuwe wetgeving in het algemeen en het nieuwe arbeidsongeschiktheidcriterium in het bijzonder. Die daling was bovendien veel groter dan werd verwacht bij ongewijzigd beleid. Er werd van uitgegaan dat het nieuwe criterium effect zou sorteren voor circa 21% van de arbeidsongeschikten. Uit onderzoek blijkt dat bij 47% van de herbeoordeelden de uitkering wordt verlaagd of ingetrokken. Het percentage afwijzingen bij aanvragen voor een uitkering is tegelijkertijd toegenomen van 16 naar 29%.

Het effect van het nieuwe criterium valt bij vrijwel alle onderzochte deelgroepen vast te stellen, maar er zijn enkele specifieke groepen aan te wijzen waarbij dit extra groot is. Jongeren, mensen met een bewegingsstoornis, mensen met een hogere mate van arbeidsongeschiktheid voor de herkeuring, mensen die later na de invoering herbeoordeeld worden, mensen met een korte uitkeringsduur en mensen die in de randstad wonen worden gemiddeld meer geconfronteerd met de effecten van het nieuwe criterium.

In 1994 hield het Breed Platform een klachteninventarisatie met betrekking tot problemen bij AAW/WAO-(her)keuring en (her)intreding (Breed Platform, 1994b). Het grootste deel (61%) van de in totaal 1190 klachten heeft betrekking op de herkeuring. Bij de klachten over de herkeuring is 97% van de geheel of gedeeltelijk goedgekeurden het oneens met de uitslag. In de klachten over de herkeuring en keuringen wordt melding gemaakt van gebrekkige informatie over de (her)keuringsprocedure; gebrekkige informatie over de inhoud van de (her)keuring, gebrekkige informatie over veranderingen in de wetgeving, privacyschending, onheuse bejegening, het geen weerklank ondervinden bij de uiting van gezondheidsproblemen, onvoldoende tijd tijdens de (her)keuring, de uitslag van de (her)keuring en over de financiële achteruitgang.
In 1996 is een actieweek georganiseerd met betrekking tot de WULBZ. In deze actieweek hebben 777 mensen gebeld. Het grootste deel (64 %) van de klachten had betrekking op de huidige werksituatie van werknemers. Bijna 40 procent van de mensen werd bedreigd met ontslag. In bijna 30 procent van de gevallen werd er druk uitgeoefend eerder aan de slag te gaan dan wenselijk was. Bij 20 procent van de mensen werd te weinig rekening gehouden met de medische beperkingen van deze mensen. Bij een vergelijkbaar aantal mensen werd er druk uitgeoefend om zich niet ziek te melden (Breed Platform, 1997).

---

1 Uit recente Ctsv-cijfers blijkt sinds het einde van 1996 de instroom groter is dan de uitstroom. Relatief gezien is er nog sprake van een daling. Als het aantal AAW/WAO-uitkeringen wordt afgezet tegen de beroepsbevolking dan blijkt het aandeel uitkeringen te dalen. Er zijn geen specifieke cijfers over chronisch zieken bekend.

Onderzoek van het College van Toezicht Sociale Verzekeringen (Veerman e.a., 1995) toont aan dat veranderingen in de ziektewet bij werkgevers tot gedragsreacties hebben geleid. Het besef is ontstaan dat verzuim geld kost. Er zijn ook andere oorzaken gevonden voor de wijzigingen in het verzuimbeleid, waaronder de veranderde controle/begeleiding in de eerste 2/6-weken, de wijziging van de Arbowet en de strengere keuringscriteria voor de WAO waardoor er meer inspanning wordt verricht om nog tijdens het Ziektewetjaar tot hervatting te komen (Veerman e.a., 1995).
Uit dit onderzoek uit 1995 blijkt dat het gewijzigde verzuimbeleid verschillende effecten heeft. Belangrijkste daarvan is een daling van het verzuimpercentage. Andere effecten van wijzigingen in verzuimbeleid zijn de een verandering in de sfeer op het werk (zowel verbetering als verslechtering), een grote bespreekbaarheid van ziekteverzuim en een veranderde stijl van leidinggeven. Hierbij zijn verschillen tussen kleine en grote bedrijven te onderkennen (Veerman e.a., 1995).

2.2.7 Conclusies

Chronisch zieken hebben een ongunstigere arbeidsmarktpositie dan niet chronisch zieken. Mensen met een chronische aandoening verrichten minder vaak betaalde arbeid. Chronisch zieken zijn vaker werkloos, arbeidsongeschikt of huisvrouw/man dan niet chronisch zieken. Binnen de groep van chronisch zieken is de arbeidspositie voor mensen met een chronische aandoeningen niet gelijk. Naarmate de ernst van de lichamelijke beperkingen toeneemt neemt de arbeidsdeelname af. Dit blijkt voornamelijk te wijten aan hun ziekte en in mindere mate aan andere factoren zoals leeftijd en opleiding. Bij mannen zijn de verschillen tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken groter dan bij vrouwen. Wat betreft de werksituatie (beroepsniveau, bedrijfsgrootte) van chronisch zieken in het algemeen zijn er geen opvallende verschillen met niet chronisch zieken. Voor chronisch zieken met een slechtere gezondheid zijn er wel aanwijzingen voor verschillen.

Door recente ontwikkelingen op het terrein van de wetgeving, zoals de Wet op de Reïntegratie en de Wet loondoorbetalingsplicht bij ziekte kan de positie van chronisch zieken aanzienlijk veranderen. Voor de meeste wetten geldt dat nog geen evaluatieonderzoeken zijn uitgevoerd. Dit betekent dat geen uitspraken kunnen worden gedaan over mogelijke effecten. Een uitzondering betreft de wijziging van het arbeidsongeschiktheidscriterium. Deze wijziging heeft in de beginperiode een bijdrage geleverd aan een daling van het aantal mensen dat een beroep doet op arbeidsongeschiktheidsregelingen. De daling lijkt zich echter niet door te zetten en de instroom in de WAO lijkt weer groter dan de uitstroom.

Hoewel de werkeloosheid onder chronisch zieken is afgenomen en meer chronisch zieken aan het werk konden blijven in de periode 1993-1995, kwamen chronisch zieken in deze periode minder snel aan een baan in vergelijking met niet chronisch zieken dan in de jaren ervoor. Ook hier zijn er weer verschillen tussen verschillende chronische aandoeningen.

De ervaring van chronisch zieken is dat werkgevers minder makkelijk chronisch zieken aannemen uit angst voor te verwachten problemen en te lopen risico's. Mensen met een chronische ziekte worden vaak aan de poort geweerd en ook andere methodes van risicoselectie worden toegepast, zoals tijdelijke contracten, het gebruik van uitzendkrachten en ontslag. Als gevolg van financiële prikkels in de Ziektewet blijken werkgevers ook het verzuimbeleid te hebben bijgesteld.

Wanneer een chronisch zieke binnen een bedrijf krediet heeft opgebouwd dan zijn leidinggevenden vaak wel bereid om inspanningen te verrichten om de chronisch zieke aan het werk te houden. Werkaanpassingen kunnen (her)intreding bevorderen. De kans op herintreding blijkt niet voor alle groepen arbeidsongeschikten even groot. De vraag naar werkaanpassingen is groter dan het gebruik. Werkaanpassingen worden ook niet optimaal ingezet. De laatste jaren is er wel sprake van een verbetering, maar er blijkt bij werknemers nog veel behoefte aan (verdere) werkaanpassingen.
Door automatisering kunnen passende arbeidsplaatsen voor chronisch zieken ontstaan, maar ook kunnen zij juist op deze arbeidsplaatsen problemen krijgen met functioneren.

Uit klachteninventarisaties blijkt dat er op het gebied van arbeid verschillende problemen worden ervaren. Het betreft hierbij vooral klachten over onheuse bejegening, onvoldoende begrip en aandacht voor problemen en ontkenning van de gezondheidsklachten. De positie van chronisch zieken bij arbeidsconflicten, reorganisaties of moeilijke tijden voor het bedrijf is niet sterk. Uit de klachten over begeleiding, door de daarvoor aangewezen instanties, bij het vinden en behouden van werk kan geconcludeerd worden dat deze begeleiding nog vaak te kort schiet.

2.3 Financiële situatie

2.3.1 Inleiding

Er is in Nederland niet veel onderzoek verricht naar de financiële situatie van chronisch zieken. Dit geldt zeker in vergelijking tot de hoeveelheid onderzoek die is gedaan naar de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken. In opdracht van de NCCZ is in de jaren 1993-1995 een longitudinaal onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken uitgevoerd door het Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam (Van Agt, Stronks en Mackenbach, 1996). In het zgn. GLOBE-onderzoek, onder de bevolking van Eindhoven en een aantal omringende gemeenten, is in 1993 aan mensen met en zonder een lichamelijke chronische aandoening gevraagd hoe hoog huishoudinkomen was. De ca. 5000 respondenten rapporteerden zelf of ze aan één of meer chronische, dat wil zeggen niet genezen, aandoeningen leden. De financiële situatie van chronisch zieken is in dit onderzoek vergeleken met die van niet chronisch zieken. Hierbij is tevens een onderscheid gemaakt naar het aantal chronische aandoeningen en het aantal langdurige lichamelijke beperkingen. Doordat een grote groep chronisch zieken en niet chronisch zieken over een periode van 3 jaar is gevolgd, zijn ook de gevolgen van overheidsmaatregelen die in deze periode zijn getroffen, zichtbaar geworden. Zo kan de herziening in de WAO-wetgeving gevolgen hebben voor de inkomenspositie. De Wet Voorzieningen Gehandicapten waarin onder meer vergoedingen voor vervoersvoorzieningen gewijzigd zijn, heeft mogelijk effect op de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven.
Aangezien het onderzoek van Van Agt e.a. de enige ons bekende studie is die specifiek de financiële positie van chronisch zieken behandeld zijn de meeste gegevens in deze paragraaf gebaseerd op dat onderzoek. Deze gegevens worden aangevuld met de resultaten van andere onderzoeken. Het betreft hier voornamelijk studies die niet chronisch zieken als onderzoeksgroep hebben, maar gehandicapten of arbeidsongeschikten. Bij de interpretatie van gegevens afkomstig van deze onderzoeken dient men rekening te houden met het feit dat de onderzochte groepen niet geheel overeenkomen met chronisch zieken. Deze studies maken ook niet in alle gevallen een vergelijking met niet chronisch zieken, zodat moeilijk aan te geven is wat de achter-

stand van chronisch zieken is. Een andere beperking is dat veel van de gegevens zijn gebaseerd op zelfrapportage of een subjectief oordeel van respondenten. De meeste onderzoeken zijn voornamelijk kwantitatief van opzet. Als gevolg van verschillen in opzet en conceptionalisering is het echter niet mogelijk gegevens van de verschillende onderzoeken zondermeer te vergelijken.
Achtereenvolgens worden in deze paragraaf het netto inkomen, uitgaven in verband met ziekte en het resterende beschikbare inkomen van chronisch zieken beschreven. In het kader van de ziektegerelateerde kosten wordt tevens aandacht besteed aan eigen bijdragen voor voorzieningen en problemen die chronisch zieken ondervinden bij het afsluiten van verzekeringen, welke leiden tot een toename van de ziektegerelateerde uitgaven.

2.3.2 Inkomen

Uit de eerste meting van het longitudinale onderzoek in 1993 is naar voren gekomen dat het gemiddelde netto maandinkomen van chronisch zieken ƒ170,- lager is dan dat van niet chronisch zieken. Chronisch zieken met meerdere lichamelijke beperkingen hebben een inkomen dat ƒ240,- tot ƒ360,- lager ligt. Het onderzoek laat zien dat ruim 50% van de chronisch zieken (n=2449) een inkomen heeft van minder dan ƒ1.900,- (netto), ten opzichte van 40% van de niet chronisch zieken (n=1756). Van de chronisch zieken heeft 15% een inkomen op bijstandsniveau tegen 8% van de niet chronisch zieken.

In tabel 2.4 wordt het netto inkomen van chronisch zieken vergeleken met dat van niet chronisch zieken (Van Agt e.a., 1996). Het overzicht laat zien dat chronisch zieken in vergelijking met niet chronisch zieken minder inkomen hebben. Een aantal chronische ziekten worden vergeleken. Alleen die aandoeningen zijn in de analyse betrokken waarvoor geldt dat het aantal respondenten dat deze ziekte rapporteerde voldoende groot is om betrouwbare resultaten te verkrijgen.

Tabel 2.4 Het netto inkomen van chronisch zieken vergeleken met dat van niet chronisch zieken in 1993

	Niet chronisch zieken	Rug-klachten	Diabetes	Reuma	CARA	Hart-klachten	Migraine	Huid-ziekten
Netto inkomen	2177	1856	1878	1882	1921	1945	1985	2144
Verschil met niet chronisch zieken		-321	-299	-296	-256	-232	-192	-34

Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

Het verschil in inkomen tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken blijkt niet geheel, maar wel voor een belangrijk deel aan het verschil in gezondheidstoestand te wijten (Van Agt e.a., 1996). Een ander deel van het inkomensverschil is te wijten aan verschillen in achtergrondkenmerken. Van de onderzochte achtergrondkenmerken blijken met name verschillen in opleidingsniveau en in leeftijd van belang. Als wordt gecorrigeerd voor het hogere percentage lager opgeleiden en ouderen onder chronisch zieken, wordt het verschil in inkomen tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken gehalveerd.
In tabel 2.5 zijn de gecorrigeerde verschillen in inkomen per specifieke aandoening gegeven. Bij migraine, ernstige hartklachten en huidziekten blijkt na controle voor deze

achtergrondkenmerken het effect van de ziekte op het inkomen niet meer aantoonbaar. Bij andere chronische ziekten blijkt ook na correctie een nadelig effect van de ziekte op het inkomen, namelijk bij reuma, ernstige rugklachten, CARA en diabetes. Als gevolg van hun ziekte is het inkomen van deze patiëntengroepen gemiddeld ca. ƒ130,- tot ca. ƒ170,- lager dan dat van personen zonder chronische aandoening.

Tabel 2.5 Het verschil in gemiddeld netto-inkomen tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken na correctie voor achtergrondkenmerken in 1993

	Rug-klachten	Diabetes	Reuma	CARA	Hart-klachten	Migraine	Huid ziekten
Verschil met niet chronisch zieken	-321	-299	-296	-256	-232	-192	-34
Na correctie voor achtergrond-kenmerken	-168	-133	-134	-130	-29	-55	-41

Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

In 1994 en 1995 zijn nogmaals metingen gedaan in het kader van het longitudinale onderzoek. Interessant daarbij zijn de wijzigingen die zich in deze periode hebben voorgedaan rondom de WAO. De inkomenspositie van chronisch zieken in het algemeen blijkt niet in belangrijke mate te zijn verslechterd. Dit is juist wel het geval bij degenen die zijn geconfronteerd met een herkeuring. Het aantal herkeurden in het onderzoek blijkt te klein om conclusies over de omvang van de achteruitgang te trekken.

In 1992, dus voor de grootschalige herkeuring, vond onderzoek plaats naar de financiële situatie van Rotterdamse arbeidsongeschikten en gehandicapten (Cuelenaere & Vuyk, 1992). De verwachting bij dit onderzoek was dat vooral de financiële situatie van gedeeltelijk arbeidsongeschikten slecht is, omdat zij sneller op het minimum aangewezen zijn. Deze veronderstelling gaat uit van gedeeltelijk arbeidsongeschikten die geen betaald werk verrichten. In de onderzoeksgroep blijkt echter een derde van de gedeeltelijk arbeidsongeschikten betaald werk te hebben. Van de overigen heeft de helft nog een aanvullende WW-uitkering zodat in totaal een derde van de gedeeltelijk arbeidsongeschikten aangewezen is op het minimumniveau. Dit is minder dan was verwacht. De resultaten van de longitudinale studie van Van Agt e.a. (1996) suggereren dat het aantal gedeeltelijk arbeidsongeschikten op het minimumniveau is toegenomen als gevolg van de grootschalige herkeuring.

2.3.3 Uitgaven in verband met ziekte, eigen bijdragen, verzekeringen

Een tweede aspect dat het beschikbaar inkomen van chronisch zieken beïnvloedt, zijn de uitgaven in verband met ziekte, zoals extra kosten voor zorg en hulpmiddelen. Het gaat hierbij alleen om ziektegerelateerde uitgaven die niet vergoed worden door bijvoorbeeld de ziektekostenverzekeraar of de Bijzondere Bijstand. Een oriënterend onderzoek (Verhoeff & Birnie, 1992) naar de maatschappelijke kosten van chronische ziekten toont aan dat kosten voor aanpassingen en meerkosten voor algemene dagelijkse levensverrichtingen, de zogenaamde patiëntgebonden directe niet-medische kosten, een niet te verwaarlozen omvang hebben.
Van de chronisch zieken in het longitudinaal onderzoek heeft ruim tweederde uitgaven gehad die niet vergoed werden. Datzelfde geldt voor de helft van de niet chronisch

zieken. De hoogte van de uitgaven verschilt ook tussen chronisch zieken en niet chronisch zieken. Chronisch zieken blijken gemiddeld bijna twee keer zoveel ziektegerelateerde uitgaven te hebben als niet chronisch zieken. Niet chronisch zieken hebben gemiddeld ƒ34,- per maand aan kosten als gevolg van ziekte, terwijl dit bedrag voor chronisch zieken gemiddeld ca. ƒ60,- is. Echter, bijna één vijfde van de chronisch zieken heeft honderd gulden per maand of meer aan ziektegerelateerde uitgaven (Van Agt e.a., 1996).

In onderstaand overzicht worden de ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken vergeleken met die van niet chronisch zieken. Het overzicht laat zien dat men in vergelijking met niet chronisch zieken meer uitgaven heeft. Er wordt een vergelijking gemaakt tussen verschillende chronische ziekten.

Tabel 2.6 De ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken vergeleken met die van niet chronisch zieken in 1993

	Niet chronisch zieken	Reuma	Diabetes	Rug-CARA	Hart-klachten	klachten	Migraine	Huid-ziekten
Ziektegerelateerde uitgaven	34	122	104	80	74	73	57	53
Verschil met niet chronisch zieken		+88	+70	+46	+40	+39	+23	+19

Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

Het verschil in de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven wordt bijna geheel verklaard door de aanwezigheid van chronische aandoeningen. De grootste uitgavenposten zijn medische zorg en hulpmiddelen. Chronisch zieken geven daarvoor veel meer uit als niet chronisch zieken. Kosten voor verzorging, vervoer en wonen worden bijna alleen door chronisch zieken gemaakt (zie tabel 2.7).

Tabel 2.7 Gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken en niet chronisch zieken per uitgavenpost in de periode januari '93 t.m. september '93

	Curatieve zorg	Hulp-middelen	Verzorging	Vervoer	Wonen	Overig	Totaal
Gemiddelde uitgaven niet chronisch zieken	129	131	1	2	0	1	264
Gemiddelde uitgaven chronisch zieken	228	205	41	32	24	35	565
Verschil chronisch zieken t.o.v. niet chronisch zieken	+99	+74	+40	+30	+24	+34	+301

Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

Als chronisch zieken een slechtere gezondheidstoestand hebben nemen de ziektegerelateerde uitgaven sterk toe. Mensen met meerdere chronische aandoeningen kunnen uitgaven hebben van ƒ140,- per maand. Dit is ƒ106,- meer aan kosten dan niet chronisch zieken. De ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken met meerdere lichamelijke beperkingen kunnen oplopen tot over de ƒ200,- per maand. Deze groep met veel comorbiditeit en veel lichamelijke beperkingen vormen binnen de gehele

groep chronisch zieken (zoals in dit onderzoek gedefinieerd) een minderheid (Van Agt e.a., 1996).

De meting in 1995 laat geen grote verschillen zien met de eerdere peiling in het kader van het longitudinale onderzoek. Dit lijkt in eerste instantie vreemd, omdat tussentijds eigen bijdragen zijn ingevoerd in de Wet Voorzieningen Gehandicapten en hogere eigen bijdragen worden gevraagd voor thuiszorg. Van Agt e.a. (1996) geven enkele mogelijke verklaringen voor het feit dat er nog weinig effect van de WVG merkbaar is. Zo zou het een gevolg kunnen zijn van het feit dat deze nieuwe wet pas laat in de bestudeerde periode is ingevoerd, namelijk op 1 april 1994. Bovendien waren in vele gevallen nog overgangsmaatregelen van toepassing. Ook zou het mogelijk zijn dat bepaalde voorzieningen (bijvoorbeeld een rolstoel) nog net voor de ingangsdatum van de WVG zijn aangeschaft, waardoor deze dus via de oude regeling vergoed konden worden. Op grond hiervan stellen Van Agt e.a. dat het niet ondenkbaar dat de effecten van de WVG pas te verwachten zijn op een wat langere termijn. Een andere mogelijke verklaring is dat waarschijnlijk slechts een klein deel van de chronisch zieken gebruik maakt van deze voorzieningen.

Ook het Rotterdamse onderzoek onder arbeidsongeschikten en gehandicapten (Cuelenaere & Vuyk, 1992) besteed aandacht aan extra financiële lasten als gevolg van ziekte of handicap. Hierbij blijkt het te gaan om zeer uiteenlopende uitgaven, variërend van een eigen bijdrage voor een gehoorapparaat tot de aanschaf van nieuwe meubels in verband met rug- en gewrichtsklachten. Net als bij de longitudinale studie gaat het om aanzienlijke bedragen. Het onderzoek toont verder aan dat de absolute hoogte van deze kosten samenhangt met de hoogte van het inkomen. Het percentage van het inkomen dat men besteedt aan meerkosten hangt echter niet samen met de hoogte van het inkomen. Zo besteed een kwart van de respondenten met een minimuminkomen 15% of meer van het inkomen aan meerkosten. Voor deze groep lijken de financiële gevolgen van ziekte of handicap het meest sterk.
In een onderzoek onder chronisch zieken (Van den Bos e.a., 1988) geeft een deel van de respondenten aan dat zij vinden dat zij niet over voldoende middelen beschikken om in verband met hun ziekte uitgaven te doen, die zij graag zouden willen doen.

Er zijn enkele onderzoeken die aandacht besteden aan de financiële gevolgen van specifieke chronische ziekten. De resultaten van deze onderzoeken worden hier kort behandeld.
Bij patiënten met een reumatische aandoening zijn hulp in de huishouding en hulpmiddelen en voorzieningen binnen en buitenshuis de grootste kostenposten. Gemiddeld hebben de respondenten jaarlijks ruim tweeduizend gulden aan kosten ten gevolge van de aandoening (De Witte e.a., 1989). Dit is gemiddeld *f*167,- per maand. De kosten als gevolg van reuma vallen in dit onderzoek hoger uit dan in het longitudinale onderzoek. Een verschil in onderzoeksopzet en/of conceptionalisering kan hiervan de oorzaak zijn.
Uit een onderzoek naar de financiële gevolgen van kanker en kankerbehandeling (De Haes e.a., 1988) blijkt dat de helft van een groep pas geopereerde kankerpatiënten en vier vijfde deel van een groep patiënten die met cytostatica zijn behandeld extra kosten heeft ten gevolge van hun ziekte of behandeling. Een derde van de chemotherapiepatiënten geeft aan die kosten moeilijk op te kunnen brengen.
Uit een door de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) gehouden oriënterend onderzoek naar de met aids samenhangende financiële lasten onder hemofiliepatiënten, blijkt dat de extra financiële lasten door aids per persoon uitkomen

op een bedrag tussen de ƒ10.000,- en ƒ15.000,- per jaar (tussen ƒ833,- en ƒ1250,- per maand). De financiële lasten worden vaak als extra belastend ervaren, omdat er vaak al sprake is van financiële beperkingen door het hebben van hemofilie. Door het samenvallen van deze financiële problemen treedt een stapeleffect op (Smit & Moen, 1993). Dit komt overeen met de bevindingen van de longitudinale studie dat naarmate chronisch zieken meerdere aandoeningen hebben de uitgaven in verband met ziekte sterk toenemen.

Eigen bijdragen
De algemene tendens van de laatste vijftien jaar is, dat de eigen bijdrage van toepassing werd voor steeds meer voorzieningen en stapsgewijs werd opgetrokken. Dat houdt vooral een risico in voor mensen die in het bijzonder op de gezondheidsvoorzieningen zijn aangewezen, zoals chronisch zieken (Oude Engberink & Post, 1994). Eigen bijdragen hebben voornamelijk betrekking op WVG-voorzieningen en minder op voorzieningen in het kader van andere regelingen. Het is niet bekend hoeveel chronisch zieken gebruik maken van WVG-voorzieningen. De eigen bijdragen verschillen naar het soort voorzieningen, het aantal voorzieningen, de financiële situatie van de cliënt en het gemeentelijk beleid. Uit een onderzoek onder cliënten van WVG-voorzieningen (Ipso Facto & SGBO, 1995) blijkt dat cliënten in het jaar 1994 gemiddeld ƒ1203,07 betaalden aan eigen bijdragen. Dit is 6% van het netto maandelijkse huishoudinkomen. Van de cliënten die eigen bijdragen/betalingen hebben betaald in 1994 zegt 30% dat zij hierdoor in financiële problemen zijn geraakt. Alhoewel bij het vaststellen van de eigen bijdrage/betalingen uitgegaan wordt van het inkomen van de cliënt, vinden veel cliënten in dit onderzoek dat er te weinig rekening wordt gehouden met de totale kosten die de handicap met zich meebrengt. De resultaten van dit onderzoek geven in vergelijking met het longitudinale onderzoek (Van Agt e.a., 1996) wel aan dat de WVG gevolgen heeft voor de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat in de longitudinale studie het aantal respondenten dat van deze voorzieningen gebruik maakt te klein is om gevolgen te hebben voor de hoogte van de gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven.

Verzekeringen
Door zich te verzekeren kan men het risico op extra financiële lasten als gevolg van ziekte beperken.
Uit een aantal klachteninventarisaties die het Breed Platform Verzekerden en Werk de laatste jaren heeft uitgevoerd blijkt dat chronisch zieken problemen ervaren bij het afsluiten van verzekeringen. Problemen worden vooral ervaren door chronisch zieken die een verzekering willen afsluiten en niet zozeer bij mensen die reeds een verzekering hebben afgesloten op het moment van chronisch ziek worden. De problemen doen zich voor bij het afsluiten van respectievelijk ziektekostenverzekeringen, ANW-gatverzekeringen, arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en levensverzekeringen. Het betreft hierbij het weigeren van (aanvullende) verzekeringen, premie-opslag of beperkende polisvoorwaarden. In een aantal gevallen wordt zelfs de standaardpakketpolis geweigerd (Breed Platform, 1990; Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen, 1998). Een onderzoek dat in 1996 door de Unie KBO is uitgevoerd komt ook tot de conclusie dat zorgverzekeraars de toegang tot aanvullende zorgverzekeringen beperken door het stellen van voorwaarden en hoge premies (Sanders, 1996).

Het beschikbaar inkomen wordt bepaald door het verschil van enerzijds het inkomen en anderzijds de uitgaven wegens ziekte. Uit de longitudinale studie blijkt dat het beschikbaar inkomen van chronisch zieken per maand gemiddeld ƒ200,- lager is dan dat van niet chronisch zieken. Bij de helft van de chronisch zieken is het beschikbaar inkomen minder dan ƒ1.700,- per maand. Ook uit onderzoek van Van den Bos e.a. (1988) blijkt dat chronisch zieken wat betreft hun inkomenspositie het gevoel hebben dat zij er slechter voorstaan dan andere mensen.

In tabel 2.8 wordt de financiële situatie van chronisch zieken vergeleken met die van niet chronisch zieken. Het overzicht laat zien dat men in vergelijking met niet chronisch zieken minder inkomen heeft en meer uitgaven. Dit resulteert in een lager beschikbaar inkomen.
Er wordt een vergelijking gemaakt tussen verschillende chronische aandoeningen. De situatie per aandoening verschilt aanzienlijk. Daarom kan eigenlijk niet worden gesproken van de financiële situatie van chronisch zieken in het algemeen. Beter is het om per aandoening te kijken wat de financiële gevolgen zijn. Het overzicht toont hoe een specifieke ziekte het inkomen en de uitgaven beïnvloedt. Patiënten met reuma, diabetes en ernstige rugklachten hebben een lager beschikbaar inkomen dan andere chronisch zieken.

Ook bij het beschikbaar inkomen blijkt het verschil ten opzichte van niet chronisch zieken groter naarmate de gezondheidstoestand van chronisch zieken slechter is. Het beschikbaar inkomen van mensen met meerdere chronische aandoeningen is ƒ260,- tot ƒ470,- minder dan dat van niet chronisch zieken. Als chronisch zieken meerdere lichamelijke beperkingen hebben, blijkt hun beschikbaar inkomen meer dan ƒ800,- te verschillen met dat van niet chronisch zieken (Van Agt e.a., 1996). Dit betekent dat de meest ernstig chronisch zieken gemiddeld van ca. 1500-1600 gulden per maand moeten rondkomen (Stronks e.a., 1996, 19). De ernst van de ziektetoestand wordt bij dit onderzoek met behulp van verschillende maten voor de algemene gezondheidstoestand bepaald.

Tabel 2.8 Het beschikbare inkomen van chronisch zieken vergeleken met dat van niet chronisch zieken in 1993

	Niet chronisch zieken	Reuma	Diabetes	Rug-klachten	CARA	Hart-klachten	Migraine	Huid-ziekten
Netto inkomen	2177	1882	1878	1856	1921	1945	1985	2144
Ziektegerelateerde uitgaven	34	122	104	74	80	73	57	53
Beschikbaar inkomen	2143	1760	1773	1782	1841	1872	1928	2091
Verschil met niet chronisch zieken		-383	-370	-361	-302	-271	-215	-52

Bron: Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996

Het beschikbare inkomen van chronisch zieken ligt vaker onder het sociaal minimum (in 1993 na aftrek van de ziektegerelateerde uitgaven ƒ1026,-) dan bij niet chronisch zieken. Van de niet-chronisch zieken in het longitudinale onderzoek leeft 5% onder het sociaal minimum (in 1993 na aftrek van de gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven

ƒ1026). Van de chronisch zieke respondenten leeft 8% onder het sociaal minimum. Onder de ernstig chronisch zieken is het percentage veel hoger, namelijk ca. 22% (Stronks e.a., 1996, 21).

De financiële situatie van chronisch zieken is door de wijzigingen tussen 1993 en 1995 niet duidelijk veranderd. Een aanzienlijk deel van de chronisch zieken had een financiële achterstand, en dat is zo gebleven.(Mackenbach, 1997)
Een probleem is ook de inkomensonzekerheid waarin veel arbeidsongeschikten en gehandicapten verkeren, zo blijkt uit het onderzoek van Cuelenaere & Vuyk (1992).
Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de respondenten (n=213) een verslechtering van de financiële situatie verwacht in de komende jaren. Ongeveer 40% heeft in de afgelopen vijf jaar al een inkomensachteruitgang meegemaakt. Ongeveer 30% van de respondenten geeft aan dat ze niet of nauwelijks kunnen rondkomen. Een groot deel van deze mensen verwacht ook een verslechtering van de situatie in de toekomst. In de groep die zowel de huidige als de toekomstige financiële situatie negatief beoordeelt, zijn meer WAO'ers dan niet WAO'ers, meer niet-werkenden dan werkenden en meer mensen die 15% of meer van hun inkomen aan meerkosten besteden. Gezinnen met kinderen lopen meer risico extra kosten te hebben en die moeilijk op te kunnen brengen (De Haes e.a., 1988; Ipso Facto & SGBO, 1995).

Het vaker voorkomen van (relatieve) armoede onder chronisch zieken heeft uiteraard direct gevolgen voor het dagelijks leven. De financiële bestedingsruimte bepaalt de mate waarin maatschappelijke participatie mogelijk is. De deelname aan ontspannende en culturele activiteiten en de aanwezigheid van een abonnement is beduidend lager (Cuelenaere & Vuyk, 1992). Chronisch zieken proberen financiële problemen het hoofd te bieden door bijvoorbeeld te bezuinigen op uitstapjes en vakanties. Ook wordt er bezuinigd op noodzakelijke terreinen zoals boodschappen, vervoer en kleding en kunnen sociale contacten niet meer goed onderhouden worden (Cuelenaere & Vuyk, 1992; Ipso Facto & SGBO, 1995). Van de chronisch zieken blijkt -als gevolg van een gebrek aan financiële middelen- 8% sociaal geïsoleerd. Onder niet chronisch zieken is dit ca. 4% (Stronks e.a., 1996, 21). Ook het maken van schulden wordt gebruikt als een manier om financiële problemen het hoofd te bieden (Ipso Facto & SGBO, 1995).

2.3.5 Conclusies

Chronisch zieken hebben gemiddeld genomen een lager inkomen en bovendien meer ziektegerelateerde uitgaven dan niet chronisch zieken. Daardoor is hun financiële positie zwakker. Dit gegeven is het resultaat van een longitudinale onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken.
Meer chronisch zieken hebben een inkomen op bijstandsniveau dan niet-chronisch zieken. De financiële situatie blijkt vooral slecht onder chronisch zieken met veel lichamelijke beperkingen, meerdere aandoeningen en een als slecht ervaren gezondheid. Het inkomen onder deze groep is relatief laag, en de ziektegerelateerde uitgaven relatief hoog. Andere onderzoeken bevestigen dat het hebben van meerdere chronische aandoeningen kan leiden tot een stapeleffect van ziektegerelateerde uitgaven. Ook is gebleken dat de financiële situatie tussen chronisch zieken met een verschillende diagnose kan verschillen. Patiënten met reuma, diabetes en ernstige rugklachten hebben een ongunstigere financiële situatie dan andere chronisch zieken. Voor een belangrijk deel is de ziekte hiervan de oorzaak.

Een belangrijke factor die verklaart dat chronisch zieken een relatief laag inkomen hebben is hun ziekte. Andere factoren zijn een gemiddeld hogere leeftijd en een gemiddeld lager opleidingsniveau van deze groep, in vergelijking met niet chronisch zieken. De hogere ziektegerelateerde uitgaven zijn wel grotendeels het gevolg van de aanwezigheid van één of meerdere aandoeningen. Chronisch zieken hebben voornamelijk hogere uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en vervoer. Daarnaast worden chronisch zieken geconfronteerd met steeds meer en steeds hogere eigen bijdragen voor voorzieningen en problemen bij het afsluiten van verzekeringen. Een groot deel van de mensen met een chronische aandoening heeft moeite deze kosten op te brengen. Om financiële problemen het hoofd te bieden wordt door chronisch zieken op allerlei terreinen bezuinigd. Dit heeft gevolgen voor de maatschappelijke participatie van chronisch zieken. Meerdere onderzoeken tonen aan dat gezinnen met kinderen een groter risico lopen om in financiële problemen te komen. Een ander probleem is de inkomensonzekerheid waarin veel chronisch zieken verkeren.

De financiële situatie van de groep chronisch zieken als geheel lijkt in de periode 1993-1995 niet verslechterd. Er is echter wel een nadelige ontwikkeling waargenomen bij de groep arbeidsongeschikten die als gevolg van de nieuwe WAO een herkeuring hebben ondergaan.

2.4 Beeldvorming

2.4.1 Inleiding

Volgens de NCCZ (1993b) is beeldvorming het geleidelijk ontstaan of al bestaan van een opvatting over personen, zaken, feiten e.d.. Bij de beeldvorming rond chronisch(e) ziek(t)en gaat het om de gevoelens, kennis en attitude van mensen waardoor deze een bepaalde voorstelling hebben van chronisch(e) zieken en ziekten. Beeldvorming is een resultante van de wisselwerking tussen chronisch zieken en de directe omgeving. Als mensen denken of praten over chronisch(e) ziek(t)en dan doen zij dat ongetwijfeld op grond van een aantal beelden die zij over (mensen met) deze ziekten hebben gevormd (NCCZ, 1993b).
De NCCZ pleit samen met de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) voor een andere manier van kijken naar chronisch zieken het zogenaamde 'kantel denken'. Gesteld wordt dat er te veel aandacht is voor de kosten van chronische ziekten en te weinig aandacht voor de baten. Er wordt voor gepleit te kijken naar de mogelijkheden die er zijn om de omstandigheden aan te passen aan de mogelijkheden van chronisch zieken (NCCZ, 1993a).

Er is nauwelijks iets bekend over de beeldvorming ten aanzien van chronisch zieken. Om deze reden is in opdracht van de Rijksvoorlichtingsdienst door Bureau Veldkamp ten behoeve van de NCCZ in 1993 een verkennend onderzoek uitgevoerd. Dit verkennend onderzoek betrof zowel een kwalitatief als een kwantitatief onderzoek naar de beeldvorming. Het kwantitatieve deel bestaat uit een telefonische enquête onder personen van 18 jaar en ouder naar de beeldvorming rond chronisch(e) ziek(t)en en de beeldvorming over vier specifieke ziekten. In totaal zijn 1.040 personen telefonisch ondervraagd. Iedere respondent kreeg vragen voorgelegd over chronisch zieken in het algemeen en over patiënten met één specifieke ziekte. Deze vier ziekten zijn migraine, reuma, CARA en diabetes. Het kwalitatief deel bestaat uit gesprekken met vertegenwoordigers van een aantal patiëntenverenigingen en groepsgesprekken met huisgeno-

ten van patiënten.
In deze paragraaf zal een korte weergave gegeven worden van de resultaten van dit onderzoek, aangevuld met de resultaten van enkele andere onderzoeken naar de beeldvorming rond chronisch zieken. Het betreft een onderzoek naar de beleving van CARA bij het Nederlandse publiek, door middel van telefonische enquêtes onder 2.559 Nederlanders (Instituut voor Psychologisch Marktonderzoek, 1990), en een onderzoek naar de beeldvorming over reumatische aandoeningen met behulp van een schriftelijke vragenlijst onder 569 Nederlanders (Van der Wardt, 1997). Daarnaast worden enkele gegevens beschreven van een studie onder chronisch zieken (Van den Bos e.a., 1988). Dit onderzoek is wat ouder en bestrijkt de gehele leef- en zorgsituatie van chronisch zieken, maar geeft in tegenstelling tot de hierboven genoemde onderzoeken, de stigmatisering weer zoals die door de chronisch zieken zelf ervaren wordt.

2.4.2 Beeldvorming Nederlands publiek

Uit het kwantitatief deel van het NCCZ-onderzoek blijkt dat vrijwel iedereen weet wat er onder chronische ziekten verstaan wordt en een chronische ziekte kan noemen. Hierbij wordt vooral CARA (61%) genoemd en vooral onder ouderen reuma (37%). Diabetes en migraine worden niet zo vaak als chronisch gezien als CARA en reuma. Tussen de 10% en 16% denkt bij chronische ziekten aan migraine, multiple sclerose, kanker, hart- en vaatziekten en diabetes. Andere ziekten worden veel minder genoemd.
Meer dan 95% van de 1.040 respondenten heeft van de ziekten die in het onderzoek centraal staan gehoord en heel veel mensen kennen in hun omgeving wel iemand met die ziekte.
De respondenten denken dat 23% van de Nederlandse bevolking een chronische ziekte heeft. De NCCZ schat dat ruim 10% van de Nederlandse bevolking chronisch ziek is. De respondenten komen ook voor de vier afzonderlijke ziekten tot hoge schattingen.
Van de respondenten kent driekwart minstens één persoon met diabetes of migraine. Bijna 60% kent iemand met reuma of CARA. Meestal gaat het daarbij om personen die men goed kent.

Het beeld dat men heeft van chronisch zieken wordt sterk bepaald door de ziekte waaraan men denkt bij een chronische ziekte. Dat blijkt vooral CARA te zijn.
Het beeld dat bestaat van chronisch zieken lijkt niet zeer negatief te zijn. Uit het onderzoek komt naar voren dat men chronisch zieken ziet als mensen die echt last hebben van hun ziekte en meestal ongeneeslijk ziek zijn. Een derde van de ondervraagden meent dat chronisch zieken meestal lichamelijk gehandicapt zijn en meestal ook eenzaam.
De deelnemers aan het onderzoek achten chronisch zieken meestal in staat om aan het arbeidsproces deel te nemen (volgens een vijfde meestal niet) en in staat om voor zichzelf te zorgen (volgens 14% niet). Volgens 18% vormen chronisch zieken meestal een last voor hun omgeving. Volgens 15% gaat het over het algemeen om oude mensen. Iets meer dan één op de tien respondenten is van mening dat de meeste chronisch zieken in één opslag te herkennen zijn als chronisch ziek.
Vooral naar leeftijd bestaan er grote verschillen in de beeldvorming. Ouderen denken vaker dan jongeren dat chronische ziekten ongeneeslijk zijn en dat chronisch zieken lichamelijk gehandicapt, eenzaam, ongeschikt om te werken en oud zijn en in één opslag te herkennen zijn als chronisch ziek.
Bij de beeldvorming ten aanzien van chronisch zieken ligt de nadruk dus voornamelijk op de beperkingen van mensen met een chronische aandoening.

Het blijkt dat de beeldvorming over de ziekten onderling sterk verschilt. Of mensen de ziekte van nabij kennen blijkt ook van invloed te zijn op de beeldvorming. Een groter deel van degenen die de ziekte van nabij kennen is van mening dat patiënten met migraine of diabetes echt last hebben en dat de ziekte ongeneeslijk is. Bij reuma en CARA zijn de verschillen in beeldvorming tussen degenen die patiënten kennen en personen die geen persoonlijke banden hebben met patiënten minder groot (NCCZ, 1993b).

Onderzoek naar de beeldvorming over reumatische aandoeningen (Van der Wardt, 19-97) geeft aan dat het algemeen publiek reuma met name associeert met pijn en alternatieve geneeswijzen. Het publiek, en daarna de partners van reumapatiënten, is het meest van mening dat patiënten het ontstaan of verloop van reuma zelf kunnen beïnvloeden. Wat betreft opvattingen over ernst komt reuma op de derde plaats na kanker en hart- en vaatziekten. De gevolgen van reuma, worden vooral door vrouwelijke respondenten uit het publiek, vrij ernstig geacht. Opvallend is dat reumapatiënten de gevolgen van hun ziekte als minder ernstig beschouwen dan hun partners en dat zowel patiënten als partners de gevolgen minder ernstig vinden dan het algemeen publiek.

Uit het kwalitatief deel van het NCCZ-onderzoek blijkt dat alle ziekten hun eigen specifieke problemen met zich mee brengen, die in sterke mate bepalen hoe de buitenwereld reageert op de patiënt en op de ziekte.
Volgens de deelnemers aan de groepsgesprekken heerst er veel onbegrip over chronische ziekten: door de wisselingen van de ene op de andere dag wordt de patiënt al snel als een 'aansteller' gezien. De ervaring is dat de buitenwereld meer begrip toont als de patiënt er zelf meer over vertelt. Maar dat kan alleen als de patiënt de ziekte zelf accepteert.
Ook in het onderzoek naar de beleving van CARA komt naar voren dat de inhoudelijke onbekendheid met de aandoening maakt dat mensen niet goed weten hoe ze op de ziekte moeten reageren (Instituut voor Psychologisch Marktonderzoek, 1990).

In de gesprekken bij het kwalitatieve deel van het NCCZ-onderzoek is het meest genoemde beeld dat mensen hebben aanstellerij. Maar er is verder een grote variatie aan beelden. Ook hier kan niet gesproken worden van chronisch zieken in het algemeen, want er zijn grote verschillen tussen de ziekten onderling. Bij uiterlijk onzichtbare ziekten wordt opgemerkt dat patiënten met dergelijke ziekten het moeilijker hebben dan patiënten met een zichtbare ziekte. De buitenwereld houdt er minder rekening mee, of omdat men het niet weet (men ziet het immers niet), of omdat men het niet zo snel gelooft, of omdat men de ernst van de klachten onderschat. Met betrekking tot uiterlijk zichtbare ziekten zijn er geheel andere opvattingen. Patiënten met een zichtbare handicap zouden het juist veel moeilijker hebben, omdat de buitenwereld de patiënt als zielig ziet en de neiging heeft de patiënt te betuttelen. Vaak leidt dit ertoe dat de patiënt zich nog meer patiënt voelt.

Gebrek aan kennis, onbegrip en het er niet over willen vertellen, hebben negatieve beeldvorming tot gevolg. Dit is ook een conclusie van het onderzoek naar de beeldvorming bij CARA. Hierbij gaat het om onbegrip in de omgeving ook op school en op het werk. Ook uit de onderzoeken betreffende arbeid (par.2.2) blijkt het bestaan van een negatieve beeldvorming.
Uit onderzoek naar de door chronisch zieken ervaren stigmatisering (Van den Bos e.a., 1988) blijkt dat ruim een kwart van de groep chronische zieken in het onderzoek

(n=442) in meer of mindere mate ongunstige reacties ondervindt in verband met de ziekte. Een deel (11%) heeft duidelijk het gevoel gestigmatiseerd te zijn door de ziekte. Zij hebben het gevoel dat de omgeving min of meer afwijzend reageert, dat mensen in hun omgeving wel eens op hen neerkijken, zich niet bij hen op hun gemak voelen of liever niet gezien willen worden in hun gezelschap of vervelende reacties laten blijken.
Er is dus sprake van een discrepantie tussen de attitude die de (veelal niet chronisch zieke) respondenten van de telefonische enquête zeggen te hebben en de feitelijke bejegening die chronisch zieken ervaren.

2.5 Samenvatting en conclusies

In dit hoofdstuk zijn drie thema's met betrekking tot de maatschappelijke positie van chronisch zieken behandeld. Deze thema's zijn arbeidspositie, financiële situatie en beeldvorming.
Over het algemeen kan gezegd worden dat chronisch zieken op alle drie de bestudeerde terreinen een achterstand hebben ten opzichte van niet chronisch zieken.
De arbeidsparticipatie is onder chronisch zieken beduidend lager dan onder niet chronisch zieken. De arbeidsparticipatie is niet voor alle chronische aandoeningen gelijk. Naarmate de ernst van de lichamelijke beperkingen toeneemt neemt de arbeidsdeelname af. Mensen met een chronische aandoening zijn vaker werkloos of arbeidsongeschikt. Dit is voornamelijk het gevolg van hun ziekte. De werksituatie van chronisch zieken in het algemeen lijkt geen grote verschillen te vertonen met die van niet chronisch zieken. Wel lijken er verschillen te zijn ten aanzien van chronisch zieken met een slechte gezondheid. Mensen met een chronische aandoening ondervinden allerlei problemen bij het verkrijgen en behouden van werk. Vaak durven werkgevers het risico niet aan om iemand met een chronische ziekte aan te nemen. Verder worden er door chronisch zieken klachten geuit over dreiging met ontslag als gevolg van de ziekte, onheuse bejegening, weinig begrip voor problemen en het ontkennen van de gezondheidsproblemen. Als werknemers binnen een organisatie krediet hebben opgebouwd, zijn werkgevers vaker bereid om inspanningen te doen om de chronisch zieke werknemer aan het werk te houden. Werkaanpassingen kunnen een bijdrage leveren aan de integratie en herintrede van chronisch zieke werknemers. De situatie met betrekking tot werkaanpassingen is de laatste jaren verbeterd, maar is nog steeds niet optimaal. In meerdere onderzoeken komt ook naar voren dat er een tekort aan begeleiding is bij het vinden en behouden van werk.
Chronisch zieken hebben gemiddeld genomen een lager inkomen en bovendien meer ziektegerelateerde uitgaven dan niet chronisch zieken. Daardoor is hun financiële positie zwakker. De financiële situatie blijkt vooral slecht onder chronisch zieken met veel lichamelijke beperkingen, meerdere aandoeningen en een als slecht ervaren gezondheid. Het inkomen onder deze specifieke categorie chronisch zieken is in vergelijking met chronisch zieken in het algemeen relatief laag, en de ziektegerelateerde uitgaven zijn relatief hoog. Dat chronisch zieken een relatief laag inkomen hebben, kan behalve door hun ziekte ook worden verklaard door andere belangrijke factoren, zoals een gemiddeld hogere leeftijd en een gemiddeld lager opleidingsniveau van deze groep, in vergelijking met niet chronisch zieken. De hogere ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken zijn wel grotendeels het gevolg van de aanwezigheid van één of meerdere aandoeningen. Daarnaast worden chronisch zieken geconfronteerd met steeds meer, en steeds hogere eigen bijdragen voor voorzieningen en problemen bij het afsluiten van verzekeringen. Een groot deel van de mensen met een chronische

aandoening heeft moeite deze kosten op te brengen.
Uit een onderzoek naar de beeldvorming rond chronisch zieken komt naar voren dat men chronisch zieken ziet als mensen die echt last hebben van hun ziekte en meestal ongeneeslijk ziek zijn. Een derde van de ondervraagden meent dat chronisch zieken meestal lichamelijk gehandicapt zijn en meestal ook eenzaam. Andere opvattingen zijn: chronisch zieken zijn meestal in staat om aan het arbeidsproces deel te nemen, zij zijn in staat om voor zichzelf te zorgen, chronisch zieken vormen meestal een last voor hun omgeving, zijn oude mensen en de meeste chronisch zieken zijn in één opslag te herkennen als chronisch ziek. Het blijkt dat de beeldvorming over de ziekten onderling sterk verschilt. Of mensen de ziekte van nabij kennen blijkt van invloed te zijn op de beeldvorming. Volgens mensen uit de directe omgeving van chronisch zieken heerst er veel onbegrip over chronische ziekten: door de wisselingen van de ene op de andere dag wordt de patiënt al snel als een 'aansteller' gezien. Het meest genoemde beeld dat mensen hebben is aanstellerij. Maar er is verder een grote variatie aan beelden. Ook hier kan niet gesproken worden van chronisch zieken in het algemeen, maar zijn er grote verschillen tussen de ziekten onderling. Hierbij lijkt ook het feit of een ziekte uiterlijk zichtbaar is een rol te spelen.
Een beperking van dit branche-rapport is dat slechts drie onderdelen van de maatschappelijke positie behandeld. Er zijn ook nog andere onderdelen, zoals participatie in verenigingen en politieke partijen. De keus voor de drie hier onderzochte onderdelen is te verantwoorden, aangezien ze speerpunten zijn binnen het overheidsbeleid. Een andere beperking is de kwaliteit en kwantiteit van de onderzoeken. Zo blijkt dat er weinig onderzoek is gedaan naar de thema's financiële situatie en beeldvorming, waardoor een deel van de gegevens gebaseerd zijn op enkele onderzoeken. Bovendien zijn de onderzoeken moeilijk vergelijkbaar, omdat ze zeer uiteenlopend zijn, wat betreft uitwerking, aard van de onderzoekspopulatie en de omvang van de steekproef.
De beschrijving van de maatschappelijke positie van chronisch zieken kan inmiddels zijn veranderd door inwerkingtreding van nieuwe wetten of wetsveranderingen. Of een dergelijke verandering daadwerkelijk heeft plaatsgevonden, is niet vast te stellen omdat de wetten nog niet zijn geëvalueerd.

Op basis van de bevindingen in dit hoofdstuk vallen twee conclusies te trekken. Ten eerste dat chronisch zieken in het algemeen een slechtere maatschappelijke positie hebben dan niet chronisch zieken. Vooral wat betreft de arbeidspositie en financiële situatie geldt dat chronisch zieken een achterstand hebben. Een tweede conclusie is dat er, ten aanzien van de maatschappelijke positie, grote verschillen zijn tussen chronisch zieken. De achterstand is in het bijzonder groot in het geval van ernstige beperkingen. Deze groep vormt een minderheid binnen de gehele groep chronisch zieken. Hierdoor komt hun veel grotere achterstand niet tot uiting in gemiddelde cijfers berekend voor chronisch zieken in het algemeen. Door een indeling gebaseerd op de mate van beperkingen toe te passen worden de onderlinge verschillen in maatschappelijke achterstand tussen chronisch zieken veel inzichtelijker. Voor het maken van onderscheid tussen chronisch zieken met een verschillende mate van beperking kan de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) als instrument gebruikt worden.

3 ZORGVERNIEUWING EN VRAAGGERICHTE ZORG

3.1 Inleiding

Een van de beleidsdoelen in de gezondheidszorg is de positie van chronisch zieken en van patiënten in het algemeen te versterken. Dit is noodzakelijk omdat patiënten in de zorg in vergelijking met andere actoren in de zorg, zoals de aanbieders, een te ondergeschikte rol hebben. De zorg is te aanbodgericht. Een manier om dit doel te bereiken is de invoering van de zogeheten patiëntenwetten, zoals de Wet klachtrecht, Een andere manier is een verandering te bewerkstelligen waardoor zorg in plaats van aangericht meer vraaggericht wordt. Een vorm om de beoogde verandering te bewerkstelligen is de invoering van Persoonsgebonden Budget (pgb). De patiëntenwetten zijn in het eerste branche-rapport 'Patiënten/consumenten' uitvoerig besproken. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op vraaggerichte zorg.
De invoering van het pgb, dat door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen is geëvalueerd, wordt in paragraaf 2 besproken. Hierbij wordt vooral ingegaan op de ervaringen van de budgethouders. De volgende paragrafen staan in het teken van andere mogelijke vormen van vraaggerichte zorg. De stand van zaken is dat een aantal beleidsbepalende instanties ideeën hebben ontwikkeld. Of de ideeën over vraaggerichte of zorg in de praktijk zijn gebracht, is een onderwerp waarover weinig bekend is. Een inventarisatie is uitgevoerd om inzicht te krijgen in projecten die zijn opgezet. Een verantwoording van de opzet van de inventarisatie wordt in paragraaf 3 gegeven. Tevens worden in deze paragraaf de achtergronden van vraaggerichte of zorg geschetst.
In paragraaf 4 worden de doelen en de beschikbare middelen van de geselecteerde projecten beschreven. In paragraaf 5 wordt de projectopzet besproken. Hierbij ligt het accent op de wijze waarop inzicht in de vraag, behoefte en wensen van chronisch zieken is verkregen. In paragraaf 6 worden de verwachte uitkomsten besproken. Ten slotte worden in paragraaf 7 de belangrijkste resultaten samengevat en de conclusies gepresenteerd.

3.2 Het persoonsgebonden budget

De invoering van een persoons- of cliëntgebonden budget (pgb) als middel om de positie van de patiënt te versterken is een idee dat in de jaren zeventig in de Verenigde Staten is ontwikkeld (Ramakers, 1998: 2). In Nederland is het idee van het pgb in 1986 door de Gehandicaptenraad gepresenteerd als een middel om knelpunten in de thuiszorg op te lossen. In datzelfde jaar stelde de Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg voor het cliëntgebonden budget in te voeren als een remedie om een verschuiving naar eenvoudigere en goedkopere zorg te bewerkstelligen (Ramakers, 1998:1-6). In Nederland wordt onder een persoons- of cliëntgebonden budget verstaan dat: cliënten die geïndiceerd zijn voor een bepaalde vorm van zorg, een geldsom ontvangen om de gewenste zorg zelf te betalen. Het is een instrument dat beoogd deze cliënten een grotere zeggenschap te geven over de zorg die zij feitelijk ontvangen. Zij kunnen bepalen: welke zorgaanbieder op welk moment welke zorg zal verlenen en onder welke omstandigheden (Miltenburg & Ramakers, 1998:7). Deze vorm van

financiering van zorg is alternatief voor het verkrijgen van zorg in natura.

Na een evaluatie van het functioneren van het pgb in de stad Eindhoven en in Noord en Zuid-West Drenthe door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS) is besloten het persoons- of cliëntgebondenbudget in 1995 in te voeren. De belangrijkste onderzoeksbevinding is dat het persoons- of cliëntgebonden budget een verruiming betekent van de keuzemogelijkheden voor de zorgvrager. Bovendien biedt het volgens de onderzoeker betere garanties voor flexibiliteit en zorg op maat. Uit het onderzoek blijkt ook dat het stelsel van verstrekking van zorg in natura in een belangrijke behoefte voorziet. Op basis van de onderzoeksbevindingen is geadviseerd een keuzestelsel in te voeren waarbij zorg in nature en het verstrekken van een budget gelijkwaardige alternatieven zijn (Ramakers, 1998: 277-278). Aanvankelijk is de regeling alleen bestemd voor het domein verpleging en verzorging. Later heeft een uitbreiding plaatsgevonden naar het domein verstandelijke gehandicapten (Miltenburg & Ramakers, 1998: 7).

Sinds de introductie van het pgb is een aantal evaluatieonderzoeken uitgevoerd. Deze onderzoeken zijn evenals de eerste evaluatie verricht door het ITS. De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen die een pgb ontvangen en mensen die de zorg in natura ontvangen. Voor dit rapport zijn alleen de onderzoeken relevant die betrekking hebben op 'verpleging en verzorging'. Voor deze onderzoeken geldt dat geen onderscheid tussen mensen met en zonder een chronische ziekte is gemaakt. Op basis van de gebruikte classificatie van hoofddiagnose is alleen te stellen dat een deel van de respondenten hoogstwaarschijnlijk chronische ziek is. Voorbeelden van diagnoses van respondenten die in de onderzoekspopulaties voorkomen zijn chronische aandoeningen en ziekte van het bewegingsapparaat zoals reuma.

Het aantal mensen dat tot en met 31 december 1997 een budget voor verpleging en verzorging heeft ontvangen, bedraagt 6548. Op 31 december 1997 krijgen 5329 mensen nog steeds een budget. Het aantal dagen tussen intake en toekenning van het budget bedraagt in de jaren 1996 en 1997 gemiddeld 42 dagen. Het toegekende budget bedraagt gemiddeld op jaarbasis 18.900 gulden netto of wel 52 gulden per dag. De helft van de mensen krijgt aanzienlijk minder. Zij krijgen 21 gulden per dag of minder (Miltenburg & Ramakers, 1998: 18-19). Op basis van de beschikbare subsidie had volgens de ITS-onderzoekers het aantal budgethouders maximaal 6400 mogen zijn (Miltenburg & Ramakers, 1998: 86).
Bijna tweederde deel van de budgethouders zegt dat het uitgekeerde bedrag voldoende is. De overigen zijn geld tekort gekomen of hebben overgehouden. De budgethouders hebben de zorg ingekocht bij verschillende zorgaanbieders: zelfstandig werkende hulpverleners (44 procent), reguliere thuiszorgorganisatie (23 procent), particuliere thuiszorgorganisatie (27 procent) en informele circuit (21 procent) (Miltenburg & Ramakers, 1998: 49-50).

Meer dan de helft van de budgethouders is geïndiceerd voor huishoudelijke hulp. Andere vormen van zorg die wordt ontvangen, is gezinsverzorging, verpleging en ziekenverzorging. In tabel 3.1 is de indicatie voor het type hulp weergegeven, het percentage mensen dat de hulp krijgt en het gemiddeld aantal uren hulp dat per week wordt ontvangen (Miltenburg & Ramakers, 1998: 18-19).

Tabel 3.1 Indicatie en gemiddeld aantal uren hulp

indicatie voor hulp	%	gemiddeld aantal uren per week
huishoudelijke hulp	52	5,1
gezinsverzorging	8	14
verpleging en ziekenverzorging	41	7,2
verpleging en huishoudelijke hulp	10	16,6
verpleging en gezinsverzorging	42	7,4
verpleging, gezinsverzorging en huishoudelijk hulp	9	25,4
onbekend	13	
	100,00	

In de verrichte evaluatieonderzoeken zijn uiteenlopende onderwerpen aan bod gekomen. Voor dit branche-rapport is met name het onderzoek relevant dat geheel in het teken staat van de ervaringen van de zorgvragers die een pgb of zorg in natura ontvangen. Uit dit onderzoek blijkt dat mensen die een budget ontvangen, over veel meer informatie te beschikken dan mensen die de zorg in natura ontvangen. Van de laatste categorie blijkt 68 procent niet op de hoogte te zijn van de pgb-regeling (N=200). De overige 32 procent is slechts enigszins op de hoogte. Zij hebben informatie over het pgb gekregen via de krant (N=29), andere media (N=22) of via de reguliere thuiszorgorganisatie (N=25).
Mensen die het pgb ontvangen, zijn veel beter geïnformeerd over het pgb. Zij stellen van te voren bekend te zijn geweest met minstens één van de aspecten van het pgb. De helft van de mensen zegt dat zij bekend waren met bijna alle gevraagde aspecten (Woldringh & Ramakers, 1998: 21). Veruit de belangrijkste reden om een pgb aan te vragen is dat de mogelijkheid wordt geboden om zelf hulp te regelen (41 procent). De tweede reden, genoemd door 9 procent, is onvrede met de aanwezige professionele hulp (Woldringh & Ramakers, 1998: 22-23). Bij ruim de helft van de budgethouders heeft de intaker gewezen op de keuzemogelijkheid tussen een budget en zorg in natura. Vrijwel alle intakers (97 procent) die hebben geadviseerd over deze keuze, hebben het pgb aangeraden (Woldringh & Ramakers, 1998: 29). Slechts een kleine minderheid van de budgethouders heeft vaak (5 procent) of soms (6 procent) wel eens gedacht om te stoppen met het pgb (Woldringh & Ramakers, 1998: 75).

In tabel 3.2 zijn het oordeel van budgethouders en van mensen die de zorg in natura ontvangen over verschillende onderdelen van de hulpverlening weergegeven. Om de vergelijkbaarheid te vergroten zijn de respondenten gematcht.

Tabel 3.2 Oordelen over verschillende onderdelen van de zorg door budgethouders en niet-budgethouders in gemiddelde rapportcijfers

	gematchte groepen	
	budgethouders (N=147)	zorg in natura (N=132)
de inhoud van de zorg	8,3	7,8***
deskundigheid	8,1	7,9*
bejegening	8,4	8,1**
wijze van hulpverlening	8,4	8,0***
contact/verstandhouding	8,4	8,1*
hulpverlener als persoon	8,4	8,1**
overleg	8,3	7,7***
aantal verschillende hulpverleners	8,1	7,4***
omvang van de hulp	7,8	7,3**
verspreiding over de week	7,7	7,2***
tijdstippen	8,1	7,7**
afstemming op de behoefte	8,0	7,5**
gemiddeld oordeel contact met hulpverlener	8,3	7,9***
gemiddeld oordeel omvang hulp	8,2	7,8***
gemiddeld totaal oordeel	8,2	7,7**

* P<.05 **P<.01 ***P<.001 (Friedman-toets)
Bron: Woldringh, Ramakers, 1998: 108

Uit de tabel blijkt dat bijna voor alle onderdelen van zorg budgethouders het rapportcijfer acht of hoger geven. Uitzonderingen zijn omvang van hulp, de spreiding van de hulp over de week en de afstemming op de behoefte. Het gemiddeld oordeel over de omvang van de hulp is ook iets lager dan acht. De mensen die de zorg in natura ontvangen. scoren op alle onderdelen lager. Desondanks is hun gemiddelde score hoog. In bijna alle gevallen is het cijfer hoger dan 7,5. Het cijfer dat budgethouders geven als ze een totaal oordeel mogen vellen, is gemiddeld 8,2. Dit is bijna een half punt hoger dan de mensen die de zorg in natura ontvangen.

Uit een vergelijking van de keuzevrijheid die budgethouders en mensen die de zorg in natura ontvangen, blijkt dat budgethouders vinden dat ze significanter meer vrijheid hebben bij het bepalen van de omvang van de hulp, de keuze van de hulpverlener, de wijze en het moment waarop de hulp wordt geboden (Woldringh & Ramakers, 1998: 125).

Het positieve oordeel over het pgb laat onverlet dat op onderdelen onvrede bestaat en met name ten aanzien van de procedure. Bij 30 procent van de budgethouders kwam de indicatie niet geheel overeen met hun wensen. Veelal krijgen ze minder hulp dan ze wilden. Bijna 20 procent vond dat de zorgbehoefte niet zorgvuldig was vastgesteld. Bijna een derde deel vond dat de periode tussen intake en de definitieve beslissing te lang was. De onderzoekers stellen in hun advies aan de Ziekenfondsraad dat de uitvoering van de pgb-subsidieregeling als te complex wordt ervaren. Oorzaken zijn: de diversiteit van organisaties die bij de uitvoering zijn betrokken, de uitvoering van de regeling en met name de controles van de bestedingen, de uitbetaling van de gelden en de complexiteit van de administratieve organisatie. (Miltenburg & Ramakers, 1998: 117-118). Ondanks de ervaren problemen zou 92 procent van de respondenten weer opnieuw de voorkeur geven aan het pgb en niet aan zorg in natura (Miltenburg &

Ramakers, 1998: 38-41).

De eindconclusie van de onderzoekers is dat de invoering van het pgb de keuzemogelijkheden van zorgvragers vergroot. Volgens hen leidt het pgb tot een verschuiving van de afhankelijkheid in de relatie met zorgaanbieders. De zorgvrager krijgt een sterkere positie. De budgethouders slagen in de opzet de benodigde zorg in te kopen. Zij zijn in vergelijking met mensen die zorg in natura ontvangen, positiever over de kwaliteit van zorg. Een kanttekening bij de bevindingen is dat de huidige subsidieregeling een beperkte opzet kent. In totaal ontvangen iets meer dan 5000 mensen een pgb voor verpleging en verzorging.

3.3 Aanbodgerichte zorg en zorgvernieuwingsprojecten: de opzet van een inventarisatie

Het pgb is een manier om verandering te brengen in het aanbodgerichte karakter van de zorg. Er zijn ook andere manieren denkbaar, zoals blijkt uit een aantal recent verschenen publicaties. Het uitgangspunt van deze publicaties is dat de zorg te aanbodgericht is en meer vraaggericht zou moeten worden. De verandering die moet plaatsvinden is dat in de zorg meer aandacht dient te worden besteed aan de vraag, behoefte of wensen van patiënten en chronisch zieken in het bijzonder. In de publicaties ligt het accent vooral op de uitwerking van de centrale begrippen en aanzienlijk minder op de praktijk van alledag. Hierdoor zijn er nauwelijks voorbeelden bekend over de wijze waarop in de gezondheidszorg vraaggerichte zorg kan worden aangeboden. In een rapport van het Nederlandse Patiënten/consumenten Platform (NP/CF) zijn elf projecten beschreven, waarvan twee projecten specifiek gericht zijn op chronisch zieken. De selectie van deze projecten is tot stand gekomen door een aantal vertegenwoordigers van de patiëntenbeweging te vragen of zij praktijkvoorbeelden kenden. Op basis van dit rapport is te verwachten dat hoogstwaarschijnlijk meer projecten zijn, omdat de verrichte inventarisatie een beperkte opzet had. Een andere verwachting is dat vraaggerichte zorg nog geen onderdeel van de reguliere zorg is.
In deze paragraaf worden eerst de achtergronden van vraaggerichte zorg geschetst. Vervolgens wordt de opzet van een inventarisatie van zorgvernieuwingsprojecten besproken die is verricht om inzicht in de stand van zaken op dit terrein te verkrijgen.

Achtergronden van vraaggerichte zorg
De ervaren noodzaak in de zorg meer aandacht te besteden aan de vraag, behoefte of wensen van patiënten bestaat al enige tijd. In de loop van de tijd is de terminologie echter veranderd. Voorheen werd gepleit voor zorg op maat of afstemming van de zorg op de vraag. Tegenwoordig wordt vaker gesproken over patiënt of -vraaggerichte zorg en vraaggestuurde zorg. In dit hoofdstuk wordt, waar mogelijk, alleen de term vraaggericht gehanteerd.

De opvattingen over de precieze inhoud en betekenis van vraaggerichte of -gestuurde zorg lopen uiteen. Het verschil tussen vraaggerichte en -gestuurde zorg komt expliciet naar voren in de definities die zijn weergegeven in het rapport van de NP/CF: "De vraag als maat". In dit rapport hanteren Goudriaan en Vaalburg (1998) de term vraaggerichte aanbod dat zij omschrijven als: "aanbod, op collectief of individueel niveau dat naar de opvatting van de gebruiker of zijn vertegenwoordiger, optimaal bijdraagt aan het omgaan met de problemen, die hij ervaart." (Goudriaan en Vaalburg,

1998, 139) Zij geven ook een definitie van vraaggestuurd aanbod. Het verschil is dat een additionele voorwaarde wordt geformuleerd. Vraaggestuurd aanbod omschrijven zij als: "aanbod, op collectief of individueel niveau dat naar de opvatting van de gebruiker of zijn vertegenwoordiger, optimaal bijdraagt aan het omgaan met de problemen, die hij ervaart en waarbij hijzelf de middelen in handen heeft om het aanbod daadwerkelijk te sturen." (Goudriaan en Vaalburg, 1998, 139) Dit voorbeeld illustreert de verschillen tussen de definities.
In de literatuur worden ook andere definities gepresenteerd. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1998: 14) omschrijft vraaggerichte zorg als: een gezamenlijke inspanning van patiënt en hulpverlener die erin resulteert dar de patiënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden." De raad legt in zijn definitie de nadruk op andere voorwaarden dan Goudriaan en Vaalburg. Hij accentueert het belang van de gemeenschappelijke inspanning en de professionele eisen. Vraagsturing plaatst de raad (1998: 15) in het kader van de facilitering van vraaggerichte zorg.
De Waal (1996:13) wil het begrip vraaggerichte zorg niet gebruiken. Volgens haar impliceert deze vorm van zorg alleen dat de zorgaanbieder zich verplaatst in de positie van de patiënt. Dit vindt zij ontoereikend om verandering te brengen in het aanbodgerichte karakter van de zorg. De Waal (1996: 13) stelt als voorwaarde voor vraaggestuurde zorg dat patiënten meer invloed op de totstandkoming van de zorg krijgen. Dekker (1998) geeft weer een andere uitwerking. Hij geeft een opsomming van voorwaarden om vraaggerichte zorg mogelijk te maken, zoals kennis van de vraag en prioriteit voor de vraag bij middelenallocatie.

De verschillen in de uitwerking van de begrippen, vraaggerichte of -gestuurde zorg, illustreren dat er met name uiteenlopende opvattingen bestaan over de voorwaarden waaronder de gewenste verandering dient plaats te vinden. Het meest vergaande standpunt neemt De Waal in. Zij stelt dat een verplaatsing in de positie van de patiënt door de zorgaanbieder onvoldoende is om het gewenste resultaat te bereiken. Ondanks de verschillen zijn twee randvoorwaarden te formuleren waaraan minimaal dient te worden voldaan om meer vraaggerichte zorg te kunnen bieden. De eerste voorwaarde is dat aandacht dient te worden besteed aan de vraag, behoefte of wensen van zorgvragers. Dit betekent dat zorgaanbieders inzicht dienen te hebben in de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken. Een tweede voorwaarde is dat het verkregen inzicht op een of andere manier implicaties heeft voor de zorg die wordt ontwikkeld en zal worden aangeboden.

Probleemstelling en opzet van de inventarisatie
Het doel van de inventarisatie is inzicht te verwerven in de praktijk van vraaggerichte zorg voor mensen met een somatische chronische ziekte. Het uitgangspunt is dat vraaggerichte zorg een nieuwe ontwikkeling is die tot veranderingen in de zorg zullen leiden. De veronderstelling is dat zorgaanbieders eerst projecten opzetten om te experimenteren met de nieuwe vormen van zorg. Een voordeel van een dergelijke aanpak is dat zorgaanbieders relatief risicoloos ervaringen kunnen opdoen. Op basis van de bereikte resultaten kunnen zij vervolgens een gefundeerde beslissing nemen over de introductie van de nieuwe vormen van zorg in de reguliere gezondheidszorg. Op basis van deze verwachting is de keuze gemaakt in de inventarisatie het accent te leggen op projecten die worden of zijn uitgevoerd.

De centrale vragen in deze inventarisatie zijn:

Zijn in de praktijk projecten opgezet of uitgevoerd die zijn te kenmerken als vraaggericht?
Op welke wijze zijn de projecten opgezet?
Wat zijn de mogelijke implicaties van de projecten voor de zorg?

Voor de opzet van de inventarisatie is een complicerende factor dat het onderscheid tussen aanbodgerichte zorg en vraaggerichte zorg in de praktijk niet zo evident is als in theorie. In de praktijk is de zorg al meer of minder vraaggericht, omdat de patiënt degene is die de vraag om medische zorg of hulp formuleert. De zorgaanbieder stelt zich daarbij veelal reactief op. Zijn keuze om al dan niet te handelen baseert hij op de informatie die de patiënt verstrekt. De huidige situatie in de zorg is beter weer te geven als te aanbodgericht en te weinig vraaggericht. Door het ontbreken van een duidelijk onderscheid tussen aanbodgerichte en vraaggerichte zorg is de inventarisatie gefaseerd opgezet. Eerst worden de projecten op basis van trefwoorden geselecteerd en daarna wordt de projecten geanalyseerd en beoordeeld.

Bij de opzet van de inventarisatie zou een van de eerder genoemde definities van vraaggerichte zorg als uitgangspunt voor de selectie en beoordeling van de projecten kunnen worden gekozen. Elk van deze definities is echter te abstract. Bovendien zijn er grote verschillen tussen de definities. Een keuze voor een van de definities zou uitermate arbitrair zijn omdat er geen inhoudelijk redenen zijn de voorkeur aan een bepaalde definitie te geven boven een andere.

De twee randvoorwaarden van vraaggerichte zorg, waaraan minimaal dient te worden voldaan, vormen een beter uitgangspunt voor de inventarisatie. Op basis van deze randvoorwaarden zijn trefwoorden geformuleerd, die in tabel 3.1 zijn weergegeven. Sommige van deze trefwoorden zijn gegroepeerd omdat ze synoniemen zijn zoals patiëntgericht en cliëntgericht of omdat in elk van de trefwoorden dezelfde term voorkomt zoals de term vraag in zorgvraag en hulpvraag. Een andere uitgangspunt voor de selectie is dat een project voor chronisch zieken moet zijn opgezet.

Voor de projectinventarisatie zijn de volgende databases geraadpleegd, waarbij tussen haakjes het totale aantal projecten voor personen met een somatische chronische ziekte is vermeld:
- databestand zorgvernieuwing (566 projecten);
- database Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging (onbekend);
- projectenregistratie thuiszorg van STOOM (144 projecten);
- projectenregistratie van het netwerk transmuraal werkenden (68 projecten).

De projecten van het netwerk transmuraal werkenden zijn uiteindelijk niet gebruikt omdat de projectomschrijvingen in dit databestand te summier zijn. In de omschrijvingen worden weliswaar de doelen van de projecten beschreven, maar ze bieden te weinig inzicht in de wijze waarop de projecten zijn opgezet. In totaal zijn 71 projecten geselecteerd. Daarnaast zijn twee projecten, die in het onderzoek van het NP/CF zijn beschreven, in de definitieve selectie opgenomen.

Tabel 3.3 Het aantal geselecteerde projecten per cluster van trefwoorden

trefwoorden per categorie	aantal geselecteerde projecten
patiëntgericht, cliëntgericht, cliëntgericht, bewonergericht, patiëntenperspectief, de patiënt centraal	17
zorg op maat	15
vraaggericht, zorgvraag, hulpvraag, afstemming van de zorg op de vraag	15
behoeften van chronisch zieken	22
wensen van chronisch zieken	4
totaal	73

In totaal zijn 73 projecten geselecteerd. Op deze plaats dient te worden gesteld dat in de definitieve selectie unieke projecten zijn opgenomen. Als een project op basis van een trefwoord is gevonden dan is bij volgende treffers dit project niet nogmaals in de selectie opgenomen.
De verzamelde informatie per project bestaat uit een omschrijving, waarin een korte schets van een project is gegeven. Hierbij komen onderwerpen aan de orde als doelstellingen, activiteiten, betrokken actoren en het innovatieve karakter van een project. De meeste projecten zijn ontleend aan de database zorgvernieuwing (N=69).

Behalve voor de selectie van projecten vormen de twee basale randvoorwaarden, waaraan vraaggerichte zorg moet voldoen, ook het uitgangspunt voor de analyse. De projecten zijn geselecteerd op basis van de trefwoorden. In de analyse moet blijken of en vooral op welke wijze de projecten aan de gestelde randvoorwaarden voldoen. De vragen die beantwoord moet worden, zijn: Op welke wijze is in de projecten de aandacht voor de vraag, behoefte of wensen van chronische zieken uitgewerkt? Welke implicaties kunnen de projecten voor de zorg hebben?

3.4 Doel en middelen

De projecten richten zich op één en soms op meer doelgroepen. Bijna twee op de tien projecten zijn opgezet voor chronisch zieken. De andere projecten zijn bedoeld voor specifieke categorieën van chronisch zieken. Een vijfde deel van de projecten is voor patiënten met kanker. Andere belangrijke doelgroepen zijn: cara (7 projecten), CVA-patiënten (6 projecten), reumapatiënten (6 projecten), diabetespatiënten (5 projecten) en verpleeghuisbewoners of mensen met een verpleeghuisindicatie (5 projecten). Doelgroepen die vaker dan één keer zijn genoemd, zijn: aids, astma, terminale patienten, hartpatiënten en mensen met epilepsie.

In de 73 projecten zijn 48 verschillende doelstellingen genoemd, waarvan 34 doelstellingen slechts één maal zijn genoemd. Voorbeelden van eenmalig geformuleerde doelstellingen zijn: vergroting van de levensvreugde van de patiënt, vergroting van de kennis van patiënten van het aanbod en een beter beheer van medicijnen. In tabel 3.4 zijn de doelstellingen weergegeven die vaker dan één keer zijn genoemd.

Tabel 3.4 De doelstellingen die vaker dan één maal zijn genoemd

doelstellingen n > 5		doelstelling 1 < n < 5	
afstemming van de zorg op de vraag	10	bevordering van efficiency	3
patiëntgerichte of vraaggerichte zorg	10	bevordering zelfredzaamheid van patiënt	3
zorg op maat	9	verbetering voorlichting	2
samenwerking tussen zorgaanbieders	9	inventarisatie van behoefte van patiënt	3
kwaliteitsverbetering	9	realisering van zorgcontinuüm	2
verbetering van continuïteit	8	beïnvloeding van de zorg door de patiënt	2
verkorting van ligduur	7		
aanboddifferentiëring	6		

Uit de tabel blijkt dat de meest frequent genoemde doelstellingen zijn: afstemming van het aanbod op de vraag en patiëntgerichte of vraaggerichte zorg. Opmerkelijk maar niet verbazingwekkend is de diversiteit van de geformuleerde doelstellingen. Projecten waarin de aandacht voor chronisch zieken implicaties voor de zorg kunnen hebben, kunnen in principe betrekking hebben op elk facet van de gezondheidszorg. Dit betekent dat in elk project een andere doelstelling kan worden nagestreefd.

De aandacht die aan chronisch zieken zal worden besteed, is behalve in de doelstelling ook verwoord in het deel van de projectbeschrijving, waarin het innovatieve karakter van de projecten is beschreven. In 31 projecten is gesteld dat aandacht voor chronisch zieken het meest vernieuwende onderdeel van het project is.

Een overzicht van de middelen die voor de projecten beschikbaar zijn, staat in tabel 3.5

Tabel 3.5 Beschikbare middelen

middel	gemiddeld	minimum	maximum
duur (N=58)	23 maanden	3 maanden	84 maanden
externe financiering (N=73)	0,63 project		
leidinggevend personeel (N=69)	0,28 fte	0 fte	3 fte

De gemiddelde duur van een project is bijna twee jaar. Meer dan de helft van de projecten is door een of meer externe organisaties gefinancierd. De gemeentelijke, provinciale of landelijke overheid verstrekt aan 15 projecten financiële middelen (niet in tabel). Ziektekostenverzekeraars zoals de ziekenfondsen of de Ziekenfondsraad geven een geldelijke bijdrage aan 8 projecten. In totaal 25 projecten worden door andere organisaties extern gefinancierd. Hieronder zijn organisaties die een relatie met chronisch zieken hebben, zoals het reumafonds, het AIDS-fonds en de NP/CF. In bijna de helft van de gevallen is speciaal voor het project leidinggevend personeel aangesteld. Het aantal fte per project is relatief gering en is bijna 0,3 fte.

Het eerste project dat in een van de databestanden is geregistreerd, dateert uit 1985. In tabel 3.6 is per jaar het aantal nieuwe en afgesloten projecten weergegeven.

Tabel 3.6 Aantal gestarte en afgesloten projecten per jaar (N=73)

jaar	aantal begonnen projecten	aantal afgesloten projecten
1985	1	
1986	0	
1987	0	
1988	0	
1989	2	
1990	2	1
1991	6	
1992	2	4
1993	5	4
1994	7	4
1995	7	8
1996	13	8
1997	11	12
onbekend	17	17
afsluiting na 1997		15
totaal	73	73

Uit de tabel blijkt dat in de tweede helft van de jaren tachtig nauwelijks projecten zijn opgezet. Het overgrote deel van de projecten is in de jaren negentig begonnen, waarbij vanaf 1992 het aantal projecten per jaar geleidelijk is toegenomen. De meeste nieuwe projecten zijn in 1996 gestart. Het overgrote deel van de projecten is reeds beëindigd. Na 1997 worden nog 15 projecten afgesloten. De verwachting van de betrokkenen is dat 10 van de 15 projecten in 1998 wordt beëindigd.

Resumerend is te stellen dat in de projecten zeer uiteenlopende doelen worden nagestreefd. De gemiddelde duur van een project is bijna twee jaar. De meeste projecten worden extern gefinancierd en in een beperkt aantal gevallen is speciaal voor het project leidinggevend personeel aangesteld. De projecten zijn voornamelijk in de jaren negentig gestart. De toename van het aantal nieuwe projecten is niet opzienbarend. Pas sinds 1996 zijn er meer dan 10 projecten per jaar.

3.5 Inzicht in vraag, wensen en behoefte van chronisch zieken

Een van de randvoorwaarden voor vraaggerichte zorg is dat aandacht wordt besteed aan de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken. De wijze waarop de aandacht voor chronisch zieken in de projecten is uitgewerkt, is in deze paragraaf beschreven. Daarbij wordt met name ingegaan op de betrokkenheid van chronisch zieke personen of patiënten/consumentenorganisaties bij een project en de wijze waarop zij een inbreng in een project hebben gekregen.

In 14 van de 73 projecten hebben patiënten/consumentenorganisaties een bijdrage geleverd, zoals uit tabel 3.7 blijkt. De aard van de bijdrage is op basis van de projectomschrijvingen niet te bepalen, omdat geen nadere informatie is verstrekt. Er is meer informatie aan de omschrijvingen te ontlenen over de betrokkenheid van chronisch zieken, zoals het moment van betrokkenheid.

Tabel 3.7 Betrokkenheid van patiënten/consumentenorganisaties (PCO's) en chronisch zieken in projecten en het moment van betrokkenheid

		betrokkenheid van individuele chronisch zieken				totaal
		bij aanvang en gedurende het project	bij aanvang van het project	gedurende het project	geen betrok-kenheid	
betrokkenheid patiënten/ consumenten organisaties	ja	1	6	3	4	14
	nee	5	3	21	30	59
totaal		6	9	24	34	73

Uit de tabel blijkt dat in 30 projecten zowel chronisch zieken als patiënten/consumentenorganisaties geen rol hebben. In 12 van deze projecten zijn allerlei veronderstellingen geformuleerd over de vraag, wensen en behoefte van chronisch zieken, die per project anders zijn. Zonder volledigheid na te streven kan een aantal voorbeelden worden gegeven. Een veronderstelling is dat chronisch zieken de zorg dichter bij huis willen ontvangen of korter opgenomen willen zijn. Een andere veronderstelling is dat chronisch zieken zelfredzaamheid belangrijk vinden. De geformuleerde veronderstellingen zijn in de projectomschrijvingen niet onderbouwd.
In 6 van de 30 projecten zonder inbreng van gebruikerszijde is de intentie zich meer op chronisch zieken te richten. Een directe aanleiding is veelal de constatering dat de zorg te aanbodgericht is. In 3 projecten is het zorgaanbod al ontwikkeld, zoals een cursus voor aidspatiënten. Het doel van deze projecten is te bepalen of chronisch zieken gebruik maken van het aanbod. Deze projecten lijken opgezet te zijn op basis van het principe van 'trial and error'. Na verloop van tijd moet blijken of een project al dan niet in een behoefte voorziet.
In de resterende 9 projecten zonder een gebruikersrol wordt op een andere wijze aandacht besteed aan de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken door bijvoorbeeld gebruik te maken van de eigen ervaringskennis.

In meer dan de helft van de projecten hebben chronisch zieken of hun vertegenwoordigers een aandeel in het project, dat zeer uiteen loopt. In 6 van de 43 projecten hebben chronisch zieken zowel bij aanvang als tijdens het project een rol. In andere projecten beperkt de inbreng zich tot de beginperiode (N=9) of alleen tot de uitvoeringsfase (N=24). In 4 projecten participeren geen chronisch zieken maar wel patiënten/consumentenorganisaties. In een beperkt aantal projecten hebben chronisch zieken of hun vertegenwoordigers een continue inbreng in het project. Dit geldt voor projecten waarin patiënten/consumentenorganisaties participeren (N=14) en de projecten met een inbreng van chronisch zieken bij aanvang èn tijdens het project betrokken zijn (N=5). In de overige projecten is de inbreng discontinu.

De wijze, waarop chronisch zieken een bijdrage leveren aan een project, loopt uiteen, zoals blijkt uit tabel 3.8. De twee belangrijkste manieren zijn overleg met de projectuitvoerders en onderzoek, waarbij chronisch zieken de onderzoekspopulatie vormen. In 2 van de 39 projecten hebben chronisch zieken op twee manieren een inbreng.

Tabel 3.8 Moment en wijze waarop chronisch zieken bij een project zijn betrokken

	in begin- en uitvoeringsfase (N=6)	alleen in beginfase (N=8)	alleen in uitvoeringsfase (N=23)	
onderzoek	2	1	16	19
overleg	4	8	6	18
anders	1	0	3	4
	7	9	25	41

Onderzoek is de meeste voorkomende manier om chronisch zieken een rol te geven. Zij zijn in 19 projecten het object van onderzoek. Hierbij zijn twee typen van onderzoek te onderscheiden. Het eerste type is behoefte-onderzoek (N=7), waarin chronisch zieken wordt gevraagd hun vraag, behoefte of wensen kenbaar te maken. Het verrichte onderzoek is veelal kwantitatief en soms kwalitatief. De opzet van deze projecten is dat op basis van de onderzoeksresultaten besloten wordt of de bevindingen implicaties moeten hebben voor het zorgaanbod. De uitkomst van een behoefte-onderzoek kan zijn dat er geen behoefte is aan een bepaalde vorm van zorgaanbod. Dit blijkt uit een van de projectomschrijvingen. Op basis van deze onderzoeksresultaten is besloten het project te beëindigen. Het tweede type is evaluatieonderzoek dat in 10 projecten wordt toegepast. In deze onderzoeken geven chronisch zieken hun oordeel over het bestaande dan wel nieuw ontwikkeld zorgaanbod.
In één project, dat nog niet is afgesloten, wordt zowel een behoefte- als een evaluatieonderzoek uitgevoerd. In de beginfase van dit project zijn gesprekken gepland met 30 reumapatiënten, hun belangrijkste mantelzorgers en betrokken zorgaanbieders. Vervolgens zal een vragenlijst worden ontwikkeld en naar 229 patiënten en 174 mantelzorgers worden gestuurd. De onderzoeksresultaten zullen worden gebruikt om een zorgwijzer voor patiënten te ontwikkelen. Aan het einde van het project wordt een experimenteel evaluatieonderzoek verricht met een experimentele en een controlegroep die elk uit 100 patiënten bestaat. De onderzoeksvraag is: leidt de zorgwijzer tot doelmatigere zorggebruik en zo ja, in welke mate? De opzet van dit onderzoek is in vergelijking met de andere onderzoeken zeer gedegen. In de andere projectomschrijvingen wordt slechts summier op de onderzoeksopzet ingegaan.
In één project is gekozen voor een gecombineerde opzet van onderzoek en overleg. In dit project wordt een logboek voor patiënten ontwikkeld in nauwe samenwerking met hulpverleners en chronisch zieken. Tijdens het project wordt een procesevaluatie uitgevoerd met als doel inzicht te krijgen in de voorwaarden waaronder overdracht en implementatie van de projectervaringen op brede schaal mogelijk is.

Overleg is de andere veel gebruikte manier om chronisch zieken een inbreng in een project te geven. Het doel en de opzet van het overleg is slechts in een beperkt aantal projecten toegelicht. In een project dat is opgezet in een verpleeghuis heeft het overleg vooral een signalerende functie. Bewoners van dit huis hebben kenbaar gemaakt dat zij graag huisdieren in huis zouden willen hebben. Dit signaal is door het verpleeghuis opgevangen. Het resultaat is dat er een keer per week een hondenbezoek is. In drie projecten heeft het overleg, dat eenmalig of frequenter kan plaatsvinden, een evaluatieve functie, waarbij betrokkenen kunnen oordelen over de geboden zorg. In de andere projecten is de functie van het overleg in de beschrijvingen niet vermeld. De vorm van het overleg loopt ook uiteen. Mogelijke vormen zijn gestructureerd overleg doordat een klankbordgroep is geïnstalleerd, telefonisch overleg en overleg met een transmuraal

werkende reuma-consulent die als intermediair tussen chronisch zieken en de zorgaanbieder optreedt.

In 4 projecten zijn chronisch zieken op een andere wijze bij het project betrokken. In een project wordt alleen gesteld dat de hulpvraag wordt geïnventariseerd. In één project is een patiëntenraad opgericht en in een ander project is een centraal coördinatiepunt opgezet. In het laatste project krijgen chronisch zieken de mogelijkheid aangeboden om gebruik te maken van een schrift, waarin zij hun ervaringen in kunnen weergeven.

Tot slot is te stellen dat in iets meer dan de helft van de projecten chronisch zieken of patiënten/consumentenorganisaties een inbreng in een project hebben. De twee belangrijkste manier om te participeren zijn overleg met de projectuitvoerders en onderzoek, waarbij chronisch zieken object van onderzoek zijn. Bij de opzet van één project is gekozen voor overleg èn onderzoek. In deze projecten kan rekening worden gehouden met de vraag, behoefte en wensen van chronisch zieken. Bovendien bestaat de mogelijkheid de implicaties voor de zorg te bespreken als chronisch zieken of hun vertegenwoordigers een continue inbreng hebben.
In bijna helft van de projecten hebben chronisch zieken of hun vertegenwoordigers geen rol. Een groot aantal van deze projecten is gebaseerd op veronderstellingen over de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken. Op basis van de projectomschrijvingen is te stellen dat in deze projecten waarschijnlijk geen inzicht bestaat in de werkelijke vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken. Een gevolg kan zijn dat elk van deze projecten in hoge mate een 'trial and error' karakter hebben. In deze projecten kunnen alleen proefondervindelijk positieve en negatieve ervaringen worden gedaan. Of de zorg overeenkomt met hetgeen chronisch zieken willen, is een vraag die niet aan de orde wordt gesteld.

3.6 Verwachte uitkomsten

Naast aandacht voor chronisch zieken is een andere randvoorwaarde voor vraaggerichte zorg dat een project implicaties voor de zorg heeft. In tabel 3.9 is weergegeven welke implicaties de projecten voor de zorg kunnen hebben, als de projecten worden gecontinueerd. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen projecten waarin het accent ligt op de vorm en op de inhoud van de zorg. Projecten waarin de vorm van de zorg wordt benadrukt, hebben bijvoorbeeld betrekking op de inrichting en de continuïteit van de zorg. De inhoud van de zorg verwijst naar de verzorging en behandeling van de chronisch zieken. Voor de volledigheid dient te worden gemeld dat per project alleen de belangrijkste implicatie is gecodeerd.

Tabel 3.9 Mogelijke implicaties voor de zorg van vernieuwingsprojecten (N=71)

Projecten gericht op	aard van de implicatie	N	totaal
de vorm van de zorg			37
	plaats waar zorg wordt geboden	16	
	continuïteit van zorg	7	
	samenwerking tussen zorgaanbieders	5	
	inrichting van de zorg algemeen	3	
	doorstroming van patiënten	3	
	aanstellen van intermediair persoon tussen patiënt en zorgaanbieder	2	
	verbetering van de coördinatie van de zorg	1	
de inhoud van de zorg			16
	betere zorg bieden	10	
	verbreding van het zorgaanbod	6	
andere aspecten van de zorg			16
	verbetering van de voorlichting aan chronisch zieken	6	
	verbetering van de communicatie aan chronisch zieken	4	
	overige	8	
		71	71

Uit de tabel blijkt dat in de zorgvernieuwingsprojecten meer de vorm dan de inhoud van de zorg wordt benadrukt. Een van de belangrijkste implicaties van de projecten voor de zorg is dat de zorg op een andere plaats wordt aangeboden. Een voorbeeld van een project is dat terminale patiënten de mogelijkheid wordt gegeven thuis te sterven in plaats van in een zorginstelling. Bij een positief antwoord van de patiënt op de vraag of hij naar huis wil, wordt vervolgens in gezamenlijk overleg bepaald welke zorg noodzakelijk is. Andere mogelijke implicaties voor de vorm waarin de zorg wordt aangeboden, is dat er meer zal worden samengewerkt, een beter doorstroming van patiënten zal plaatsvinden of een intermediërende persoon in het zorgverleningsproces een rol zal krijgen.
Implicaties voor de inhoud van de zorg wordt in 16 projecten voorzien. Dit is interessant omdat de inhoud van de zorg van oudsher een domein is waarin professionele zorgverleners een doorslaggevende rol hebben. Betere zorg betekent in 4 van de 10 projecten dat eerst de patiënten worden geraadpleegd met het verzoek een oordeel te geven over de kwaliteit van de zorg in het algemeen. In de overige projecten concentreert de aandacht zich op specifieke onderdelen van de zorg, zoals de optimalisering van de begeleiding. Voor elk van deze projecten geldt dat het accent ligt op de niet-medische aspecten van de zorg. Ook in de 6 projecten, die leiden tot een verbreding van de bestaande zorg, staan niet-medisch aspecten van de zorg centraal, zoals de opzet van speciale dagopvang. Medisch aspecten komen in de 16 projecten niet aan bod. Dit blijft de verantwoordelijkheid van professionele zorgverleners.

In de categorie 'overige' projecten wordt veel aandacht besteed aan een betere voorlichting aan chronisch zieken (N=6), zoals de ontwikkeling van een zorgwijzer en een verbetering van de communicatie door bijvoorbeeld een logboek te ontwikkelen, waarin gegevens van medische, verpleegkundige en psychosociale aard kunnen worden vastgelegd.

Een meer gedifferentieerd beeld van de mogelijke implicaties is te verkrijgen door de mate van betrokkenheid van chronisch zieken in de analyse te betrekken. In tabel 3.10 is een overzicht gegeven van de mate van betrokkenheid en de mogelijke implicaties van de projecten voor de zorg.

Tabel 3.10 Mogelijke implicaties en de mate van betrokkenheid van chronisch zieken (N=71)

	Mogelijke implicaties voor			
	vorm van de zorg	inhoud van de zorg	overige projecten	totaal
continue betrokkenheid	1	9	8	18
discontinuë betrokkenheid	13	5	5	23
geen betrokkenheid	23	2	5	30
	37	16	18	71

Uit de tabel blijkt dat het algemene beeld dat projecten eerder implicaties voor de vorm dan voor de inhoud hebben, geldt voor projecten waarin chronisch zieken niet continue bij betrokken zijn en projecten waarin zij geen inbreng hebben. Een uitzondering vormen de projecten waarin chronisch zieken een continue inbreng hebben. Deze projecten zullen eerder gevolgen voor de inhoud van de zorg hebben. Voor deze projecten geldt dat chronisch zieken op een heel algemeen of een specifiek niveau een inbreng hebben. Op het algemene niveau worden de wensen van chronisch zieken geïnventariseerd of hun oordeel over het zorgaanbod gevraagd. De continuïteit van de inbreng van chronisch zieken wordt in deze projecten veelal gewaarborgd door patiënten/consumentenorganisaties die bij het project zijn betrokken. Op het specifieke niveau ligt het accent op niet-medische activiteiten, zoals de organisatie van speciale dagopvang en activiteitenbegeleiding.

Of de 73 projecten ook daadwerkelijke implicaties voor de inhoud of de vorm van de zorg dan wel andersinds hebben, is afhankelijk van de bereikte resultaten maar vooral van de keuze over de continuering. Op basis van de projectomschrijvingen is geen goed beeld te vormen van de gevolgen van de projecten omdat over slechts 18 projecten gegevens over de voortzetting van projecten zijn verstrekt. Vier projecten zijn niet gecontinueerd. Van de resterende projecten worden 12 projecten voor onbepaalde tijd en twee projecten voor bepaalde tijd voortgezet. In de 14 projecten, die een vervolg kennen, ligt het accent in tien gevallen op de vorm van de zorg en in twee gevallen op de inhoud. Twee projecten vallen in de categorie 'overige'. Daarnaast is bekend dat 21 projecten zijn afgesloten, maar in deze projectomschrijving is geen enkele informatie gegeven over de eventuele continuering. Voor de overige projecten geldt dat ze nog in de voorbereidende of uitvoerende fase verkeren.

Over de 39 afgesloten en nog niet afgesloten projecten zijn meer gegevens verstrekt over de projectevaluatie en de verschenen publicaties. Het overgrote deel van de projecten wordt intern geëvalueerd. Ongeveer een kwart van alle projecten wordt extern beoordeeld. Voor de reeds afgesloten projecten geldt dat 11 projecten extern en 26 projecten intern worden geëvalueerd. Over twee van de 39 projecten is geen informatie beschikbaar.

Publicaties zijn over iets meer dan een derde deel van de projecten verschenen (N=25). Over 43 van 73 projecten is geen schriftelijke informatie beschikbaar. Over de overige 5 projecten zijn geen gegevens bekend.
Van de 39 afgesloten projecten is in 18 gevallen schriftelijke informatie beschikbaar. Daarnaast bestaan er publicaties over zeven nog lopende projecten. Van de 14 projecten die worden gecontinueerd, is over 6 projecten geschreven. Externe publicaties met onderzoeksbevindingen zijn er over vier van de zes projecten verschenen. Over de twee overige projecten is alleen intern gepubliceerd.

Op basis van deze gegevens is te stellen dat in het algemeen de projecten eerder implicaties voor de vorm dan voor de inhoud van de zorg kunnen hebben. Dit algemene beeld geldt niet voor projecten met een continue inbreng van chronisch zieken of hun vertegenwoordigers. Deze projecten zullen eerder implicaties voor de inhoud van de zorg hebben. Of de projecten daadwerkelijk implicaties zullen hebben, is een vraag die moeilijk is te beantwoorden. Gegevens over de continuering van de projecten is slechts over een klein deel van de projecten beschikbaar.

3.7 Samenvatting en conclusies

In dit hoofdstuk zijn het persoonsgebonden budget en andere vormen van vraaggerichte zorg besproken. Het doel van vraaggerichte zorg is de positie van chronisch zieken en patiënten in het algemeen te versterken. Dit wordt noodzakelijk geacht omdat de zorg te anbodgericht is. Het zorginhoudelijke doel hierbij is een betere aansluiting tussen zorgvraag en -aanbod te bewerkstelligen.

De invoering van het persoonsgebonden budget lijkt het gewenste effect te hebben. Uit de evaluatie-onderzoeken die het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen heeft verricht, lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat door de invoering cliënten een grotere zeggenschap hebben over de zorg die zij willen ontvangen. Zij kunnen bepalen: welke zorgaanbieder op welk moment welke zorg zal verlenen en onder welke omstandigheden. De budgethouders slagen in de opzet de benodigde zorg in te kopen. Bovendien zijn zij in vergelijking met mensen die zorg in natura ontvangen, positiever over de kwaliteit van zorg. Desalniettemin zijn drie kanttekening bij de huidige regeling te plaatsen. De eerste kanttekening is dat de huidige regeling als complex wordt ervaren. Een tweede kanttekening is dat de huidige subsidieregeling een beperkte opzet kent. In totaal ontvangen iets meer dan 5000 mensen een pgb voor verpleging en verzorging. Een derde en laatste kanttekening is dat mensen die zorg in natura ontvangen, slecht geïnformeerd zijn over het persoonsgebonden budget. Bijna tweede derde deel van de respondenten was niet op de hoogte van het bestaan.

De noodzaak van vraaggerichte zorg wordt door velen onderschreven. Behalve in het pgb bestaat er weinig inzicht in de praktijk. Twee vragen die in de hoofdstuk aan bod zijn gekomen, zijn:
Wordt in de praktijk vraaggerichte zorg aangeboden en zo ja, op welke wijze. Om deze vragen te kunnen beantwoorden is een inventarisatie van zorgvernieuwingsprojecten voor somatisch chronisch zieken gemaakt. De keuze om met name projecten te beschrijven is gebaseerd op de verwachting dat vraaggerichte zorg nog geen onderdeel van de reguliere zorg zal zijn. Initiatieven van betrokkenen zullen vooral leiden tot de opzet en uitvoering van projecten.

Voor de inventarisatie van projecten zijn twee randvoorwaarden geformuleerd, waaraan minimaal dienen te voldoen. De eerste randvoorwaarde is dat in een project aandacht dient te worden besteed aan de vraag, behoefte of wensen van somatisch chronisch zieken. De tweede randvoorwaarde is dat de aandacht voor somatisch chronisch zieken implicaties heeft voor de zorg die wordt ontwikkeld. Op basis van de verschillende rapporten over vraaggerichte zorg zijn nog andere voorwaarden te formuleren. Deze voorwaarden zijn echter vanwege twee redenen minder bruikbaar. De eerste reden is dat vele voorwaarden zeer abstract zijn. Hierdoor zijn ze minder geschikt om eenduidige selectiecriteria te formuleren. De tweede en belangrijkste reden is dat in elk van de rapporten verschillende voorwaarden zijn geformuleerd. De enige voorwaarden die aan alle omschrijvingen zijn te ontlenen, zijn de twee randvoorwaarden die gebruikt zijn voor de projectinventarisatie. Door alleen deze randvoorwaarden te hanteren is het complexe vraagstuk van vraaggerichte zorg teruggebracht tot de essentie: de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken dient op een of andere manier implicaties te hebben voor de wijze waarop de zorg wordt aangeboden.

Op basis van de twee randwaarden zijn uit diverse databases 73 projecten geselecteerd. Het overgrote deel van de projecten (N=69) is ontleend aan de database zorgvernieuwing. De mogelijkheid bestaat dat in de praktijk meer projecten worden uitgevoerd. De keuze alleen geregistreerde projecten te beschrijven is een beperking van deze inventarisatie.

In het algemeen is te concluderen dat het aantal geselecteerde projecten gering is. Het aantal projecten dat aan de gestelde voorwaarden voldoen, is slechts een klein deel van het aantal projecten dat voor chronisch zieken wordt uitgevoerd. Dit is te illustreren aan de hand van een vergelijking van het aantal projecten dat uit de database zorgvernieuwing is geselecteerd en het aantal projecten in deze database voor somatisch chronisch zieken. Van de 566 projecten voor chronisch zieken voldoen slechts 69 projecten aan de gestelde voorwaarden. Dit betekent dat in bijna 500 projecten voor chronische zieken op geen enkele wijze wordt gerefereerd aan de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken.

Op basis van de inventarisatie is niet te verwachten dat in de nabije toekomst het aantal nieuwe projecten aanzienlijk zal toenemen. In de afgelopen jaren zijn weinig nieuwe projecten opgezet. Pas sinds 1996 zijn er iets meer dan 10 projecten per jaar.

Voor de beantwoording van de centrale vragen is van belang op welke wijze in de projecten aan de gestelde randvoorwaarden is voldaan. De eerste voorwaarde, de aandacht voor de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken, is in de projecten op verschillende manieren uitgewerkt. Hierbij is opmerkelijk dat in 30 van de 73 projecten chronisch zieken of hun vertegenwoordigers geen enkele inhoudelijke inbreng hebben. Vanuit het perspectief van de gewenste omslag van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg is elk van deze projecten risicovol, omdat in deze projecten chronisch zieken niet hun vraag, behoefte en wensen kenbaar kunnen maken. Voor deze projecten geldt dat een grote discrepantie kan ontstaan tussen de intenties die aan een project ten grondslag liggen en de feitelijke gang van zaken. De kans bestaat dat zorgaanbod wordt ontwikkeld zonder de zekerheid dat het aansluit bij de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken. In de praktijk lijken deze projecten meer aanbodgericht dan vraaggericht te zijn.
De zorg wordt waarschijnlijk meer vraaggericht als chronisch zieken of patiënten/consu-

mentenorganisaties een inbreng in een project hebben. Dit geldt voor de overige 43 geselecteerde projecten, waarin gebruik kan worden gemaakt van de inzichten van chronisch zieken. De wijze waarop inzicht in de vraag, behoefte of wensen worden verkregen loopt in de verschillende projecten uiteen. Een manier is dat in een face-to-face contact overleg plaats vindt met chronisch zieken. Een andere manier is dat aan het begin of tijdens het project een onderzoek wordt opgezet waarin chronisch zieken wordt gevraagd hun mening te geven over zorgaanbod dat in ontwikkeling is of ontwikkeld zal worden. De derde en laatste manier is dat patiënt/consumentenorganisaties bij een project zijn betrokken als woordvoerder van de doelgroep van chronisch zieken. Deze vertegenwoordigers vormen een intermediair tussen zorgvragers en zorgaanbieders. Dit is gebeurt in 14 projecten en veelal in combinatie met onderzoek of overleg met chronisch zieken. Elk van deze drie manieren, overleg, onderzoek, of patiënten/consumentenorganisaties die als woordvoerder optreden, is te beschouwen als een methode om meer vraaggerichte zorg te kunnen ontwikkelen en aan te bieden.

Ongeacht de wijze waarop chronisch zieken bij een project zijn betrokken, blijkt uit de inventarisatie dat chronisch zieken vaak alleen in de begin- of alleen tijdens de uitvoeringsfase een rol hebben. Een continue inbreng hebben chronisch zieken of hun vertegenwoordigers in 14 projecten en in 5 projecten, waarin chronisch zieken in zowel de begin- als uitvoeringsfase participeren. In de overige 24 projecten is de inbreng van chronisch zieken discontinu.

Aandacht voor of inzicht krijgen in de vraag, behoefte of wensen, is een van de voorwaarde voor vraaggerichte zorg. De andere voorwaarde is dat het verworven inzicht implicaties voor de zorg heeft. In het algemeen is te stellen dat de geselecteerde projecten eerder consequenties voor de vorm dan voor de inhoud van de zorg zullen hebben. De projecten waarbij chronische zieken of hun vertegenwoordigers continu zijn betrokken, vormen een uitzondering. Deze projecten zijn eerder gericht op de inhoud van de zorg.
Of de projecten implicaties voor de reguliere zorg hebben, is moeilijk is te bepalen, omdat in de projectomschrijvingen zelden is aangegeven of projecten worden gecontinueerd. Uit de inventarisatie blijkt dat 18 projecten worden voortgezet en 4 projecten zijn beëindigd. Meer gegevens zijn beschikbaar over het aantal projecten waarover is gepubliceerd. Uit de inventarisatie blijkt dat over bijna tweederde deel van de projecten geen schriftelijk materiaal beschikbaar is. Dit betekent dat kennis opgedaan in de projecten nauwelijks aan anderen wordt overgedragen. Hierdoor zijn de mogelijkheden om te leren van reeds opgedane ervaringen aanzienlijk ingeperkt.

Aan het einde van deze paragraaf kunnen de twee centrale vragen worden beantwoord. De eerste vraag is of in de praktijk vraaggerichte zorg wordt aangeboden. Voor de projecten waarin chronisch zieken of hun vertegenwoordigers geen inbreng hebben, is te stellen dat de aandacht voor de vraag, behoefte of wensen voor chronisch zieken, zeer minimaal is. In de projectomschrijvingen is weliswaar een intentie uitgesproken, maar de praktijk blijft daar weinig van over. Deze projecten lijken eerder aanbodgericht dan vraaggericht te zijn. In de overige projecten wordt de intentie om meer aandacht te besteden aan chronisch zieken ook in praktijk gebracht door chronisch zieken of hun vertegenwoordigers bij het project te betrekken. Dit betekent niet per definitie dat deze projecten vraaggericht zijn. Voor een groot deel van de projecten geldt dat de inbreng van chronisch zieken discontinu is. In deze projecten bestaat weliswaar inzicht in de vraag, behoefte of wensen van chronisch zieken, maar onduidelijkheid blijft bestaan of

en vooral op welke wijze deze inzichten worden gebruikt. Door chronisch zieken alleen in de beginfase te betrekken bijvoorbeeld door een onderzoek uit te voeren, kunnen projectuitvoerders de onderzoeksresultaten op allerlei manieren gebruiken. Hierdoor blijft de kans bestaan dat zorgaanbod wordt ontwikkeld dat uiteindelijk niet aansluit bij de behoefte. Een probleem bij de keuze chronisch zieken alleen in de uitvoeringsfase te betrekken is dat de ontwikkeling van het zorgaanbod in een vergevorderd stadium verkeert. In zo'n geval kunnen chronisch zieken alleen nog hun goed- of afkeuring uitspreken. Dit betekent dat hun invloed en hun keuzemogelijkheden aanzienlijk zijn ingeperkt.
De meeste garanties om invloed uit te kunnen hebben chronisch zieken als zij vanaf het begin bij een project zijn betrokken. Dit geldt voor 19 van de 73 projecten.
De wijze waarop vraaggerichte zorg in de praktijk kan worden ontwikkeld en aangeboden varieert. De meest voorkomende manieren zijn overleg, onderzoek of door patiënten/consumentenorganisaties als woordvoerder bij een project te betrekken.
Afsluitend is te stellen dat het aantal projecten dat is te beschouwen als vraaggericht zeer gering is. Op basis van de inventarisatie is te concluderen dat vraaggerichte of -gestuurde zorg nog een marginaal verschijnsel is. Dit blijkt overduidelijk als het aantal geselecteerde projecten wordt vergeleken met het totaal aantal zorgvernieuwingsprojecten voor chronisch zieken. Voor de verdere ontwikkeling van vraaggerichte en -gestuurde zorg is van belang dat meer experimenten worden opgezet èn dat op grotere schaal opgedane ervaringen worden uitgewisseld. Momenteel wordt nog nauwelijks over de praktijk van vraaggerichte of gestuurde zorg gepubliceerd. Hierdoor bestaat er weinig inzicht in de geboekte resultaten en in de wijze waarop in de praktijk op de beste manier vraaggerichte of -gestuurde zorg kan worden ontwikkeld en aangeboden.

4 CATEGORALE PATIËNTEN/CONSUMENTENORGANISATIES

4.1 Inleiding

In het branche-rapport Patiënten/consumenten, het eerste branche-rapport, is beschreven dat categorale organisaties in vergelijking met patiëntenplatforms en koepelorganisaties zich meer richten op activiteiten voor hun achterban. Bij patiëntenplatforms en koepelorganisaties ligt de nadruk van de werkzaamheden meer op belangenbehartiging. Deze beschrijving geeft een goed beeld van de accentverschillen in de taakopvatting van patiënten/consumentenorganisaties. Daarbij dient niet uit het oog worden verloren dat categorale patiënten/consumentenorganisaties behalve taken gericht op belangenbehartiging ook andere taken verrichten en belangrijk vinden. Het doel van dit hoofdstuk is een meer diepgaand inzicht in categorale patiënten/consumentenorganisaties te bieden en eventuele verschillen tussen de organisaties te bespreken.
In paragraaf 2 worden een schets gegeven van de belangrijkste achtergrondgegevens, zoals aantal leden en medewerkers. Paragraaf 3 staat in het teken van de taken van patiënten/consumentenorganisaties, waarbij ook aandacht wordt besteed aan de verschillen tussen organisaties met weinig of veel leden ofwel klein of grote organisaties. Paragraaf 4 handelt over de aard van de activiteiten die patiënten/consumentenorganisaties bij de uitvoering van de taken ontplooien. De mate dat patiënten/consumentenorganisaties zich succesvol vinden en de knelpunten, die ervaren, komen in paragraaf 5 aan bod. Paragraaf 6 beschrijft de relaties tussen patiënten/consumentenorganisaties. Ten slotte wordt in paragraaf 7 de resultaten samengevat en de conclusies gepresenteerd.

4.2 Achtergrondgegevens van patiënten/consumentenorganisaties

Bij de organisaties zijn meer dan 600.000 leden of donateurs aangesloten. Het gemiddelde aantal bedraagt ongeveer 3750. Het hoge gemiddelde is toe te schrijven aan 17 organisaties met meer dan 5000 leden. Drie van deze organisaties hebben zelfs meer dan 50.000 leden. Als deze 17 organisaties niet worden meegeteld, daalt het gemiddelde aantal leden/donateurs onder de 1000.
In tabel 4.1 is een aantal achtergrondgegevens gepresenteerd. In deze tabel zijn op basis van het ledenaantal vijf categorieën van organisaties onderscheiden. Aan de ene kant van het spectrum staan organisaties met minder dan 200 leden en aan de andere kant organisaties met meer dan 5000 leden/donateurs.

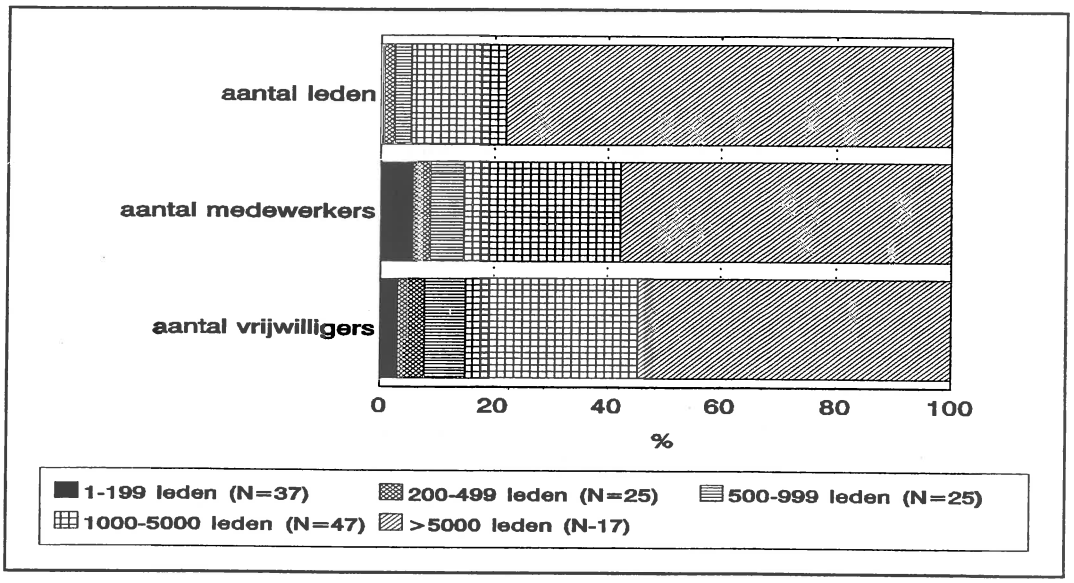
Tabel 4.1 Achtergrondgegevens van patiënten/consumentenorganisaties

	totaal (N=166)	1-199 leden (N=41)	200-499 leden (N=37)	500-1000 leden (N=25)	1000-5000 leden (N=47)	>5000 leden (N=17)
aantal leden	622.875	3.771	10.980	18.045	104.435	485.644
gemiddeld aantal leden	3.751	91	284	722	2.270	28.567
aantal betaalde medewerkers	319	18	10	19	88	184
gemiddeld aantal betaalde medewerkers	1,8	.4	.3	.76	1,4	10,8
percentage org. met betaalde medewerkers	36,0	7,2	11,4	32	60,9	94,1
aantal vrijwilligers	10.594	313	510	769	3.212	5.790
gemiddeld aantal vrijwilligers	65,8	7,8	14,2	32	73	341

Uit de tabel blijkt dat de 17 grootste organisaties bijna 500.000 leden hebben. Dit is bijna 80 procent van alle leden die bij patiënten/consumentenorganisaties zijn aangesloten. In vergelijking met de organisaties tot 200 leden hebben de grootste organisaties bijna 125 keer meer leden of donateurs.
Er zijn ook relevante verschillen tussen kleine en grote organisaties met betrekking tot andere achtergrondkenmerken. Deze verschillen zijn echter minder groot. Het overgrote deel van de bijna 300 betaalde medewerkers is werkzaam bij organisaties met meer dan 5000 leden of donateurs. Deze organisaties hebben ook meer dan het gemiddelde aantal van bijna 2 medewerkers per organisatie in dienst. Ook een groot deel van de organisaties met 1000 tot 5000 leden hebben medewerkers op de loonlijst staan. Kleine organisaties hebben aanzienlijk minder betaalde medewerkers.
Voor elk van de organisaties geldt dat ze meer vrijwilligers dan betaalde krachten in dienst hebben. In totaal zijn meer dan 10.000 vrijwilligers in dienst. Het aantal vrijwilligers per organisatie neemt toe, als het aantal leden groter wordt.
Op deze plaats dient te worden opgemerkt dat vrijwilligers gemiddeld minder uren per week werken dan betaalde medewerkers. Vrijwilligers werken gemiddeld één dag per week en betaalde medewerkers 3 dagen per week.

Uit figuur 4.1 blijkt duidelijk dat naarmate organisaties meer leden/donateurs hebben, des te meer vrijwilligers en betaalde medewerkers ze hebben. Tevens komt naar voren dat de grootste organisaties veruit de meeste leden, onbetaalde en betaalde medewerkers heeft.

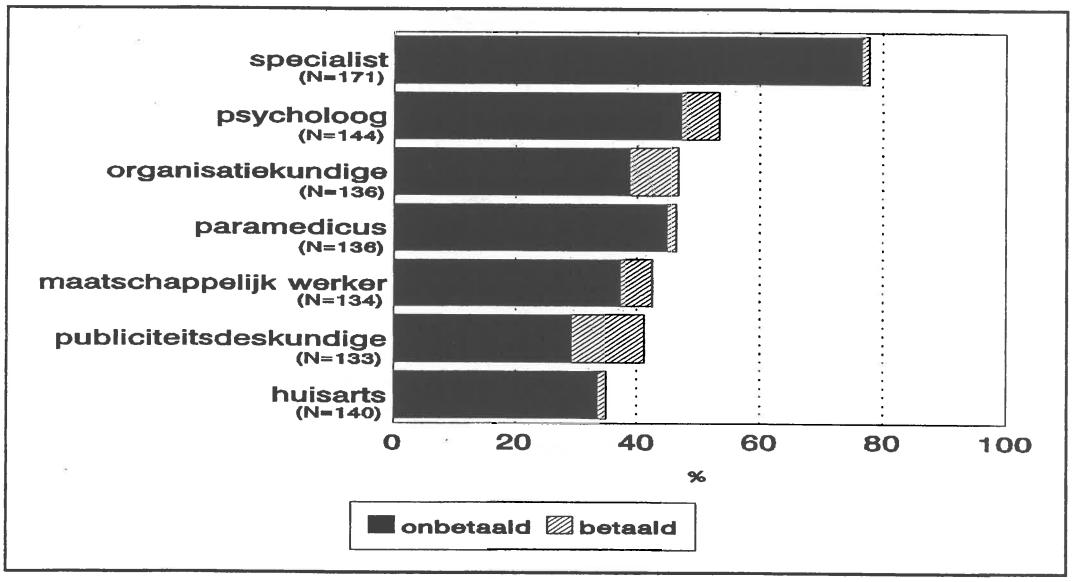
Figuur 4.1 Procentuele verdeling naar grootte van de organisatie van aantal leden, onbetaalde en betaalde medewerkers



Bij de 166 organisaties zijn bijna 1500 organisaties aangesloten. Bij elk van deze organisaties zijn gemiddeld meer dan 9 organisaties aangesloten. De organisaties met meer dan 5000 leden hebben de meeste lidorganisaties.
Het aantal externe gefinancierde projecten is 204. Het gemiddelde aantal is iets meer dan één project per organisaties. Ook bij het aantal projecten manifesteert zich een duidelijk verschil tussen kleine en grote organisaties. De laatste categorie heeft aanzienlijk meer projecten in uitvoering.

Het overgrote deel van de organisaties heeft adviseurs of externe deskundigen. In figuur 4.2 is aangegeven over welke deskundigheden organisaties beschikken. Tevens is weergegeven of de deskundige voor hun diensten worden betaald.

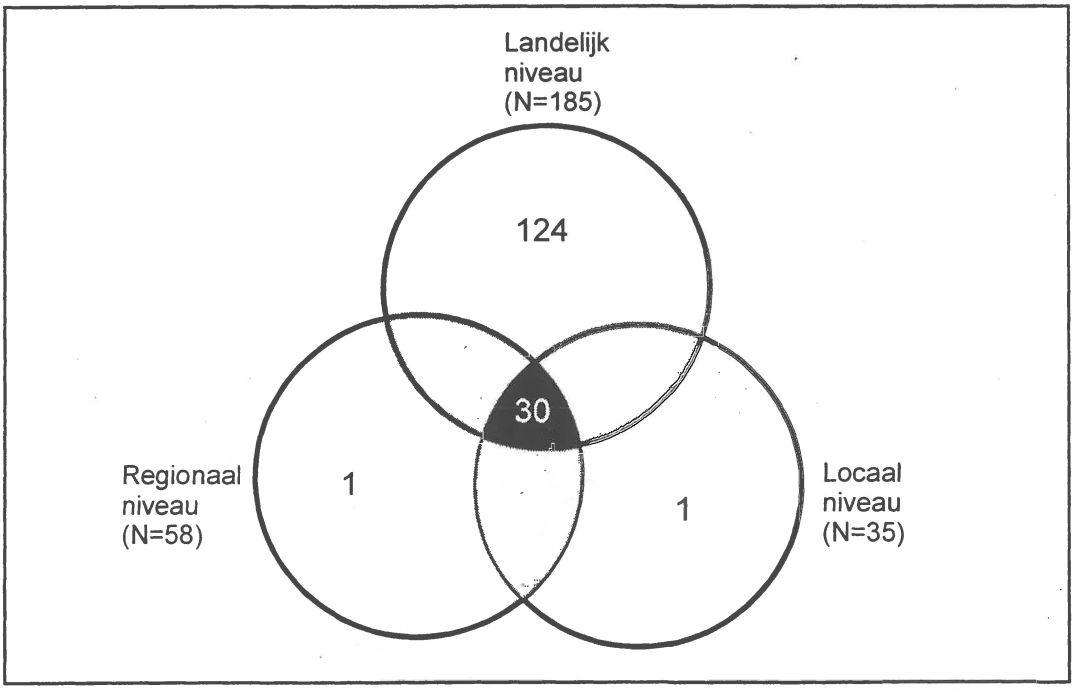
Figuur 4.2 Percentage organisaties met betaalde of onbetaalde externe deskundigheid



Uit de figuur blijkt dat bijna 80 procent van de organisaties gebruik maakt van de diensten van een specialist. Voor de specialisten maar ook voor de andere specialismen geldt dat zij hun diensten in meerderheid onbetaald verlenen. Patiënten/consumentenorganisaties betalen verhoudingsgewijs vaker voor diensten verleend door niet-medisch georiënteerde deskundigen zoals publiciteits- en organisatiedeskundigen.
Gemiddeld heeft elk organisatie meer dan 3 deskundigen binnen hun organisatie. De grote organisaties maken relatief vaker gebruik van een van de deskundigen. Een uitzondering vormt de beroepsgroep van specialisten. Zowel kleine als grote organisaties maken in vergelijkbare mate gebruik van specialisten, als adviseur of externe deskundige (niet in tabel).
Het aantal organisaties dat deskundigen betaalt, is gering. Een op de acht organisaties heeft een betaalde deskundige en een op de tien organisaties betaalt minimaal 2 en maximaal 5 deskundigen.

Patiënten/consumentenorganisatie verrichten hun werkzaamheden meestal thuis. Meer dan 6 van de 10 organisaties zijn gehuisvest op een privé-adres. Bijna een kwart van de organisaties heeft een eigen kantoor en 14 procent heeft een ruimte binnen een instelling. De kleinere organisaties werken vaker op een privé-adres, terwijl de grotere organisaties vaker een eigen kantoor hebben (niet in tabel).

Venndiagram 1 Aantal organisaties dat op landelijk, regionaal en/of locaal niveau opereert



Uit het venndiagram blijkt dat de meeste organisaties op landelijk niveau werkzaam zijn. Op dit niveau zijn er 185 organisaties. Alleen op landelijk niveau werken 124 organisaties, 27 organisaties op landelijk en regionaal niveau, 4 organisaties op landelijk en locaal niveau en 30 organisaties op drie niveaus inclusief het landelijke niveau. Eén organisatie is alleen actief op regionaal niveau en één organisatie alleen op locaal niveau.
Kleinere organisaties werken vaker alleen op het landelijke niveau, terwijl grotere

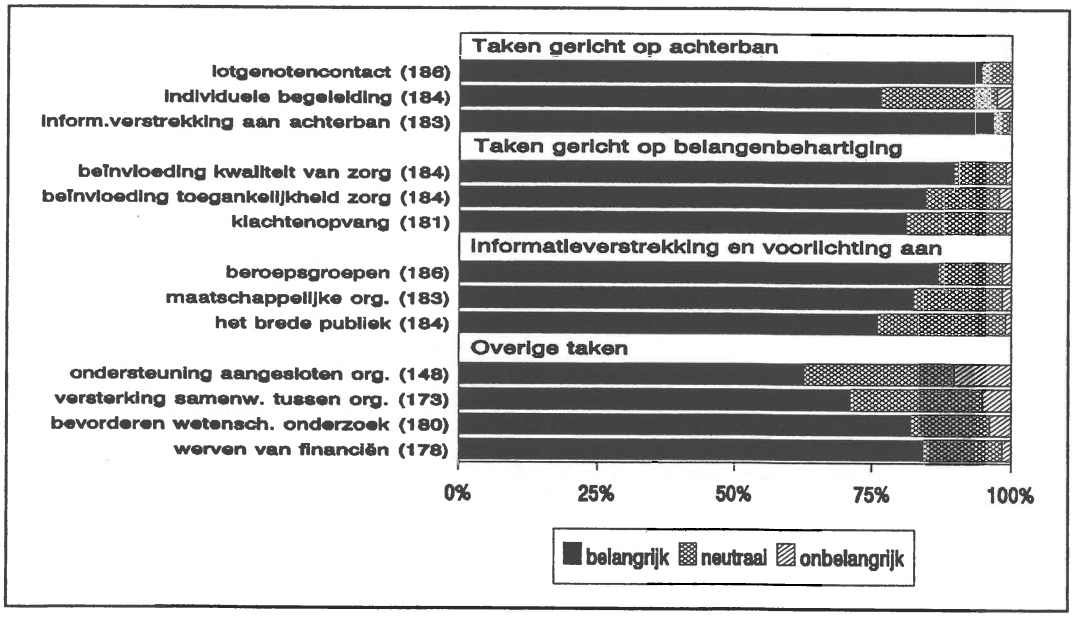
organisaties zich relatief vaker op het landelijk, regionaal èn locaal niveau richten (niet in tabel).

Inhoudelijk is het belangrijkste werkterrein de curatieve en top-klinische zorg, waaronder zowel de huisartsenzorg als toepassingen van geavanceerde technologieën zoals dotteren valt. Dit terrein is één van de acht sectoren die de inspectie hanteert als onderverdeling van de gezondheidszorg. Bijna de helft van de organisaties geeft aan dat dit terrein voor hun werkzaamheden zeer belangrijk is. Op grote afstand volgen de sectoren hulpmiddelen en de geestelijke gezondheidszorg met respectievelijk 29 procent en 20 procent. Andere sectoren, zoals spoedeisende hulpverlening, zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, en thuiszorg en verpleeghuiszorg vinden organisaties minder belangrijk.
Meer dan 80 procent van de organisaties stellen dat zij twee of meer domeinen zeer belangrijk vinden. Hierbij is er geen verschil tussen grote of kleine organisaties.

4.3 Overzicht van taken

Organisatie kunnen onafhankelijk van het domein of domeinen, waarop ze actief zijn, meer dan een taak hebben. Het belang dat organisaties aan taken hechten, is in figuur 4.3 weergegeven. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen vier categorieën; taken gericht op de achterban, taken gericht op belangenbehartiging, informatieverstrekking en overige taken.

Figuur 4.3 Belang van taken



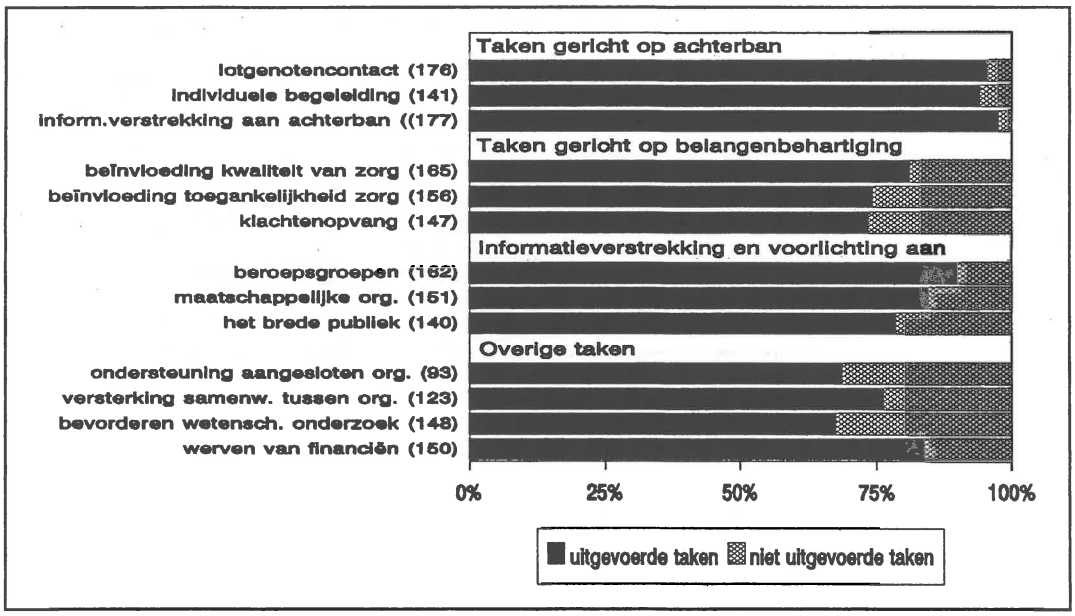
De meest genoemde taak is lotgenotencontact, die van oudsher een van de belangrijkste taken van deze organisaties is. Deze taak vindt 95 procent van de organisaties belangrijk en geen enkele organisatie zegt dat deze taak onbelangrijk is. Dit is echter niet de enige taak waaraan organisatie veel belang hechten. Dit blijkt uit het geringe deel van organisaties dat zegt dat een van de bovengenoemde taken onbelangrijk is. Een enigszins afwijkend oordeel wordt geveld over de taak om aangesloten organisatie te ondersteunen. Ook voor deze taak geldt echter dat het overgrote deel van de

organisaties de taak belangrijk vindt.
Kleine en grote organisaties geven in het algemeen een vergelijkbaar oordeel. Er zijn twee uitzonderingen. Beïnvloeding van de kwaliteit en van de toegankelijkheid van de zorg wordt door meer grote organisaties belangrijk gevonden dan door kleine organisaties.

Taken waaraan organisaties veel belang hechten, voeren ze in het algemeen ook uit, zoals uit figuur 4.4 blijkt. In dit overzicht is per taak het percentage organisaties weergegeven dat stelt dat een taak belangrijk is èn de taak al dan niet uitvoeren.

De vier taken die meer dan 90 procent van de organisaties belangrijk vindt en verricht, zijn lotgenotencontact, individuele begeleiding, informatieverstrekking aan achterban en aan beroepsgroepen. De resterende taken zijn volgens organisaties ook belangrijk, maar ze worden minder vaak uitgevoerd. Vier taken zijn volgens meer dan een kwart van de organisaties belangrijk, maar deze organisaties gaan niet over tot handelen. Deze taken zijn: beïnvloeding van de toegankelijkheid van de zorg, klachtenopvang, ondersteuning van aangesloten organisaties en bevordering van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zijn informatievoorziening aan het brede publiek en versterking van de samenwerking tussen organisaties twee taken die meer dan een vijfde deel van de organisaties belangrijk vindt, maar niet uitvoert.
Dat organisaties taken waaraan zij veel belang hechten niet verrichten, is te interpreteren als de ambitie van organisaties om meer activiteiten te willen ontplooien. Deze ambities richten zich met name op belangenbehartiging en de overige taken, zoals versterking van de onderlinge samenwerking en de bevordering van wetenschappelijk onderzoek.

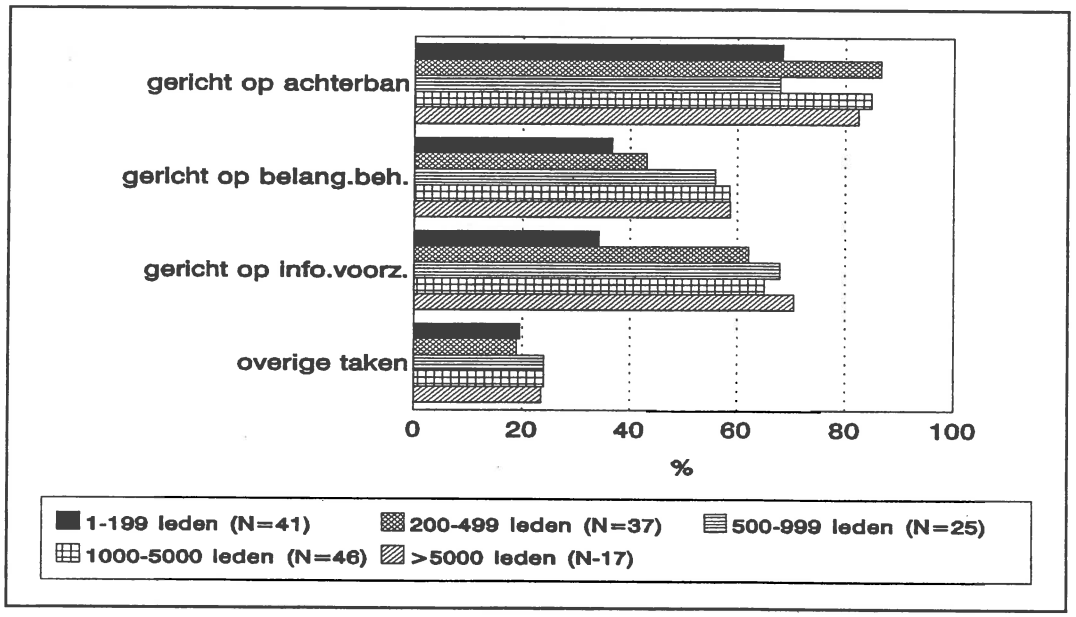
Figuur 4.4 Uitvoering van taken die organisaties belangrijk of heel belangrijk vinden (N=176)



Taken worden veelal even frequent door grote en kleine organisaties verricht. Uitzonderingen zijn beïnvloeding van de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg en de informatievoorziening aan het brede publiek. Deze taken worden vaker door organisaties met veel leden verricht.

Gemiddeld voeren organisaties negen taken uit. De organisaties met meer leden hebben meer taken dan kleine organisaties. Het gemiddelde aantal uitgevoerde taken is bij organisaties tot 200 leden iets meer dan 8 taken en loopt geleidelijk op tot iets meer dan 10 taken, die worden gedaan door organisatie met meer dan 5000 leden/donateurs (niet in tabel).
Er zijn slechts twee organisaties die één taak hebben. Beide organisaties willen bevorderen dat er wetenschappelijk onderzoek wordt verricht. In totaal 25 organisaties verrichten alle 13 taken. De meeste organisaties voeren een combinatie van de genoemde taken uit. Geen enkele combinatie van taken wordt door veel organisaties gedaan. Desalniettemin is een indruk te krijgen van categorieën van taken die organisaties frequent uitvoeren. Uit figuur 4.5 blijkt dat organisaties alle taken gericht op de achterban vaker verrichten dan andere categorieën van taken. Meer dan tweede derde deel van de organisaties heeft alle taken gericht op de achterban in zijn pakket.

Figuur 4.5 Percentage kleine en grote organisaties dat binnen een categorie alle taken verricht (N=166)



Uit het figuur blijkt dat in het algemeen de grotere organisaties per categorie van taken vaker alle taken verrichten dan kleine organisaties. Uitzonderingen doen zich met name voor bij de categorie overige taken. Bij deze categorie zijn de onderlinge verschillen klein. Meer dan de helft van de organisaties groter dan 500 leden doet alle taken gericht op belangenbehartiging. Alle taken gericht op de informatievoorziening wordt door meer dan de helft van organisaties met meer dan 200 leden uitgevoerd.

Per categorie van taken zijn er ook organisaties die geen taken uitvoeren. Dit geldt met name voor de categorie belangenbehartiging en voor de organisaties met minder dan 200 leden in het bijzonder. Bijna 30 procent van deze organisaties heeft geen taken gericht op belangenbehartiging. Voor de grotere organisaties is dat percentage aanzienlijk lager variërend van 13 procent tot 0 procent (niet in tabel).

4.4 Activiteiten van patiënten/consumentenorganisaties

Voor de uitvoering van de diverse taken ontplooien organisaties allerlei activiteiten. Activiteiten bij de taak lotgenotencontact zijn het organiseren van gespreksgroepen of zelfhulpgroepen (79 %) en een het houden van een telefonisch spreekuur (73 %). Bij de individuele begeleiding ligt het accent op advisering, zoals bij de keuze van een hulpverlener (51 %), bij problemen over financiën (42 %) en ondersteuning bij het indienen van een klacht (39 %). Een laatste belangrijke taak gericht op de achterban is voorlichting en informatieverstrekking over zeer uiteenlopende onderwerpen zoals over aspecten van de ziekte of de handicap en de beschikbare hulpverlening.
In deze paragraaf komen vooral de activiteiten aan de orde die organisaties ondernemen bij de taken gericht op belangenbehartiging en op de informatievoorziening aan andere doelgroepen dan de achterban.

Taken gericht op belangenbehartiging
Bijna 90 procent van de organisaties is minstens actief op een van de taken gericht op belangenbehartiging. Organisatie die geen taken verrichten zijn verhoudingsgewijs veelal kleine organisaties. De activiteiten die regelmatig worden uitgevoerd, staan in tabel 4.2.

Tabel 4.2 Regelmatig uitgevoerde activiteiten gericht op beïnvloeding van de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg

	%
ontwikkeling van	
criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	21,0
meetinstrumenten of enquête om kwaliteit te meten	7,2
protocollen voor hulpverleners	14,9
criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	18,2
meetinstrumenten of enquête om toegankelijkheid te meten	3,9
onderzoeken en beoordelen van	
knelpunten/behoefte van zorgvragers	25,4
informatievoorziening	23,2
afstemming hulpverlening onderling	17,7
bejegening	14,4
privacy	13,3
patiëntenrechten algemeen	13,3
afstemming tussen vraag en aanbod	13,3
aannamebeleid en/of doorverwijzingen	10,5
wachttijden/wachtlijsten	9,4
WVG-voorzieningen	9,4
uitvoering geneesmiddelenvergoedingensysteem	6,1
keuzevrijheid van huisartsen	4,4
cliëntenraden	4,4
voorzieningen voor allochtonen	1,1
overige activiteiten	
deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	11,6
deelname aan de ontwikkeling van regiovisie	5,5
bieden van ondersteuning bij de opzet van cliëntenraden	5,0
participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	3,3
deelname aan plannen voor nieuwbouw van zorginstellingen	2,2

Uit de tabel blijkt dat organisaties zeer uiteenlopende activiteiten hebben. Er zijn drie

hoofdcategorieën te onderscheiden: activiteit gericht op ontwikkeling, activiteiten gericht op onderzoek en overige activiteiten. Bij de activiteiten gericht op ontwikkeling concentreren patiënt/consumentenorganisaties zich met name op de ontwikkeling van criteria om de kwaliteit of de toegankelijkheid van de zorg te kunnen beoordelen en minder op de ontwikkeling van meetinstrumenten.
De onderzoeksactiviteiten zijn vooral gericht op knelpunten van zorgvragers en de informatievoorziening. Opvallend maar niet verbazingwekkend is het grote aantal onderwerpen dat patiënten/consumentenorganisaties onderzoeken.

De meest interessante uitkomst ten aanzien van de overige activiteiten betreft de frequentie dat in zorgvernieuwingsprojecten wordt geparticipeerd. Het percentage is relatief laag. Dit is conform de bevinding uit het vorige hoofdstuk over vraaggerichte of -gestuurde zorg. Zorgvragers blijken weinig inbreng in projecten van zorgaanbieders te hebben. Ook uit de andere overige activiteiten blijkt dat de inbreng van patienten/consumentenorganisaties gering is. Zo participeren zij nauwelijks in de ontwikkeling van regiovisies of in de planning van nieuwbouw.

De geringe inbreng blijkt ook als per hoofdactiviteiten de activiteiten worden gesommeerd. Eén of meer onderzoeksactiviteiten wordt door bijna de helft van de organisaties ontplooit. Ongeveer een derde deel van de organisaties onderneemt ontwikkelingsactiviteiten. Eén of meer van de overige activiteiten wordt uitgevoerd door 16 procent van de organisaties.

De activiteiten staat niet op zichzelf maar zijn bedoeld om invloed op de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg uit te oefenen. Hierbij hebben organisaties vijf verschillende mogelijkheden. De eerste mogelijkheid is dat zij zich concentreren op het scheppen van voorwaarden om invloed uit te kunnen oefenen bijvoorbeeld door zitting te nemen in overlegstructuren. Een tweede mogelijkheid is normeren of wel aangeven waaraan de kwaliteit van zorg minimaal moet voldoen. De derde mogelijkheid is beoordelen of bewaken van de kwaliteit van zorg door te bepalen of aan de gestelde normen is voldaan. Het vierde deelgebied is controleren dan wel in de gaten houden of bijvoorbeeld zorgverleners vragen, opmerkingen of rapportages van patiënten/consumentenorganisaties op een of andere manier hebben gebruikt. De vijfde en laatste mogelijkheid is bevorderen of verbeteren van de zorg.

Tabel 4.3 Mate waarin organisaties mogelijkheden gebruiken om invloed op de kwaliteit van zorg uit te maken (N=140)

	zeer	af en toe	niet
voorwaarden scheppen	21,4	41,4	37,1
normeren van de zorg	20,6	49,6	29,8
beoordelen van de zorg	17,1	40,0	42,9
controleren van de zorg	10,6	46,1	43,3
verbeteren van de zorg	20,7	46,4	32,9

Uit de tabel blijkt dat bijna een op de vijf organisaties zeer actief is ten aanzien van het scheppen van voorwaarden, het normeren en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Deze mogelijkheden refereren aan initiatieven die organisaties kunnen ontplooien om invloed op de kwaliteit uit te oefenen. Deze organisaties stellen criteria op, proberen deel te nemen aan overlegsituaties en stellen verbetering vormen. Minder actief zijn

organisaties bij het controleren of beoordelen van de kwaliteit van zorg.
Organisaties kunnen alle mogelijkheden aanwenden om invloed uit te oefenen. Voor bijna 10 procent van de organisaties geldt dat ze geen van de mogelijkheden gebruikt. De categorie die alle mogelijkheden gebruikt om invloed op de kwaliteit uit te oefenen, bedraagt 35 procent. Een zeer klein deel van de organisaties maakt van alle mogelijkheden zeer actief gebruik. De meeste organisaties zijn ten aanzien van sommige mogelijkheden zeer actief en ten aanzien van andere af en toe actief. Voor de organisaties die tot deze categorie behoren, geldt dat zij inzicht hebben in de effecten van hun handelen. Zij nemen initiatieven èn beoordelen en controleren de zorg. Hierdoor zijn zij in staat om te bepalen of zij ook daadwerkelijk invloed hebben.

De overige 55 procent van de organisaties maakt niet gebruik van alle mogelijkheden. Zij concentreren zich met name op het scheppen van voorwaarden, het normeren en het verbeteren van de zorg. Dit patroon komt overeen met de gegevens uit de bovenstaande tabel waarin de frequenties zijn gepresenteerd.

Bij de beïnvloeding van de toegankelijkheid van de zorg hebben organisatie ook verschillende mogelijkheden. In tabel 4.4 is weergeven of organisaties niet actief, af en toe of zeer actief zijn.

Tabel 4.4 Mate waarin organisaties mogelijkheden gebruiken om invloed op de toegankelijkheid van zorg uit te oefenen (N=126)

	zeer	af en toe	niet
voorwaarden scheppen	13,5	49,4	37,3
normeren van de zorg	19,8	52,4	27,8
beoordelen van de zorg	13,5	42,1	44,4
controleren van de zorg	12,7	46,8	40,5
verbeteren van de zorg	11,9	54,0	34,1

Uit de tabel blijkt dat organisaties vooral zeer actief zijn ten aanzien van het normeren van de zorg. Relatief veel organisaties zijn behalve actief bij het normeren van zorg ook af en toe actief bij het verbeteren van de zorg. In vergelijking met de beïnvloeding van de kwaliteit van zorg zijn organisaties vaker af en toe actief in plaats van zeer actief.
Het aantal organisaties dat alle mogelijkheden af en toe of zeer actief gebruikt, is ongeveer hetzelfde. Het percentage is 36,5 procent. Het aantal organisaties dat zeer actief is ten aanzien van alle mogelijkheden, is gering. De meeste organisaties zijn soms af en toe actief en soms zeer actief.
Bijna de helft van de organisatie is actief ten aanzien van een beperkt aantal mogelijkheden. Voor deze organisaties geldt dat zij vooral voorwaarden scheppen, de zorg normeren en willen verbeteren van de toegankelijkheid van zorg. Minder organisaties zijn actief ten aanzien van het beoordelen en controleren van de zorg. Voor deze organisaties geldt dat zij minder inzicht hebben of hun activiteiten effectief zijn geweest.

Organisaties ontplooien ook allerlei activiteiten ten aanzien van klachtenopvang, zoals uit tabel 4.5 blijkt.

Tabel 4.5 Regelmatig uitgevoerde activiteiten gericht op klachtenopvang

	%
inventarisatie van klachten en knelpunten over:	
vergoedingen/ziekenfonds	12,2
uitvoering PGB	2,2
uitvoering wet BOPZ	2,8
uitvoering WGBO	2,2
uitvoering klachtwetgeving	6,1
uitvoering GVS	2,8
wachttijden/wachtlijsten	8,8
zorgaanbieders	9,9
overige activiteiten:	
ontwikkeling eisen klachtenregelingen	4,4
onderzoek naar klachtenregelingen	8,8
anders	2,1

Uit de tabel blijkt dat de organisatie bij de uitvoering van de taak klachtenopvang met name aandacht wordt besteed aan knelpunten of klachten van financiële aard of de uitvoering van wetgeving.

Bij de uitvoering van de taken gericht op belangenbehartiging hebben patiënt/consumentenorganisaties overleg met verschillende gesprekspartners. De volgende categorieën van gesprekspartners zijn onderscheiden: partijen uit de zorgsector, zoals ziekenhuisdirecties, huisartsen en apothekers; zorgverzekeraars; de overheid zoals de gemeentelijke, provinciale of landelijke overheid; de inspectie voor de gezondheidszorg; overige actoren. In tabel 4.6 is een overzicht gegeven van het aantal klein en grote organisaties dat met een van de categorieën van gesprekspartners overlegt.

Tabel 4.6 Gesprekspartners van kleine en grote organisaties (N=137)

	totaal	1-199 leden N=41	200-499 leden N=37	500-999 leden N=25	1000-5000 leden N=46	>5000 leden N=17
zorgsector zoals ziekenhuis-directies	65,7	60,7	44,4	66,7	75,0	82,4
verzekeraars	40,9	32,1	25,9	28,6	56,8	52,9
overheid	56,2	28,6	48,1	57,1	68,2	82,4
inspectie	15,3	7,1	3,7	9,5	20,5	41,2
overige	69,3	64,3	66,7	71,4	68,2	82,4
overleg met één van de gesprekspartners	96,4	92,2	92,6	100,0	97,7	100,0

Bijna tweederde van de organisaties heeft overleg met een partij uit de zorgsector. Andere frequent genoemde gesprekspartners zijn de overheid (56 procent) en verzekeraars (41 procent). Het minste contact hebben de patiëntenorganisaties met de inspectie voor de gezondheidszorg.
Uit de tabel blijkt dat bijna elke organisatie overleg heeft met een van de genoemde gesprekspartners. In het algemeen hebben grotere organisaties meer overleg dan kleine organisaties. Er zijn uitzondering. Organisaties met minder dan 200 leden hebben in vergelijking met organisatie van 200 tot 500 meer overleg met partijen uit de

zorgsector, verzekeraars en inspecties.

Voorlichting en verstrekken van informatie
Behalve aan de achterban verstrekken de meeste organisaties ook informatie aan andere doelgroepen. Tweederde deel van de organisatie informeert en geeft voorlichting aan het brede publiek. Driekwart van de organisatie heeft maatschappelijke organisaties als doelgroep. De meeste organisaties, 85 procent, verstrekt informatie en voorlichtingsmateriaal aan beroepsgroepen. Meer dan 90 procent verstrekt informatie aan een van de genoemde doelgroepen.

In tabel 4.7 is een overzicht gepresenteerd van de onderwerpen, waarover patienten/consumentenorganisaties informatie verstrekken of voorlichting geven aan beroepsgroepen, maatschappelijke organisaties of het brede publiek.

Tabel 4.7 Onderwerpen in informatievoorziening per doelgroep

onderwerpen	beroeps-groepen N=154	maatschappelijke organisaties N=137	brede publiek N=141
aspecten van ziekte of handicaps	75,3	75,2	79,4
meer begrip voor ziekte of handicaps	68,8	66,4	78,0
omgang met een persoon met een ziekte of handicap	60,4	48,2	56,7
aankaarten van misstanden	50,0	40,9	45,4
maatschappelijke positie van zieke of gehandicapte	45,5	46,7	50,4
doorbreken van taboes	44,8	44,5	48,2
mogelijke of beschikbare hulpverlening	39,6	40,9	42,6
medicijnen	27,9	24,8	27,0
preventie	24,0	21,9	25,5
tegengaan van discriminatie	21,4	21,2	23,4
anders	10,4	8,8	4,3

De drie belangrijkste onderwerpen waarover informatie wordt verstrekt, zijn aspecten van en begrip voor ziekte of handicaps, en de omgang met een persoon met een ziekte of handicap. Dit geldt voor elk van de drie doelgroepen. Een verschil manifesteert zich ten aanzien van het vierde tot en met het zesde onderwerp. Meer organisaties geven informatie aan beroepsgroepen over misstand dan over de maatschappelijke positie en taboes. Aan deze laatste twee onderwerpen wordt bij de voorlichting aan maatschappelijke organisaties en het brede publiek door meer organisaties voorrang gegeven dan aan het aankaarten van misstanden.

Tabel 4.8 Wijze van informatieverstrekking per doelgroep

onderwerpen	beroeps-groepen N=159	maatschappelijke organisaties N=142	brede publiek N=155
toezenden van folders en brochures	91,2	95,8	80,4
uitgave periodiek of tijdschrift	68,6	59,9	53,0
telefonisch opvang	62,3	62,7	-
thema- of voorlichtingsbijeenkomsten houden	43,4	35,2	36,5
verkoop informatiemateriaal, zoals boeken	42,8	43,7	56,5
lesgeven	32,7	-	-
beschikken over bibliotheek of informatiecentrum	21,4	19,7	27,0
cursus geven	11,3	5,6	9,6
spreekuur houden	4,4	2,8	-b
anders	17,6	7,7	25,2

a meer antwoorden mogelijk
b niet gevraagd

Uit de tabel blijkt dat voor de drie doelgroepen folders en brochures de meest gebruikte manier is om informatie te verstrekken. Op afstand volgen de andere manieren van informatieverstrekking. Daarbij zijn duidelijke verschillen tussen de doelgroepen te onderkennen. Voor beroepsgroepen is met name een periodiek of tijdschrift een populair medium. Telefonische opvang is voor maatschappelijke organisatie een veelgebruikt medium en informatiemateriaal zoals boeken voor het brede publiek.

In tabel 4.9 is het gebruik van regionale en landelijke media voor de voorlichting aan het brede publiek weergegeven door kleine en grote organisaties.

Tabel 4.9 Omvang van de organisatie en mediagebruik

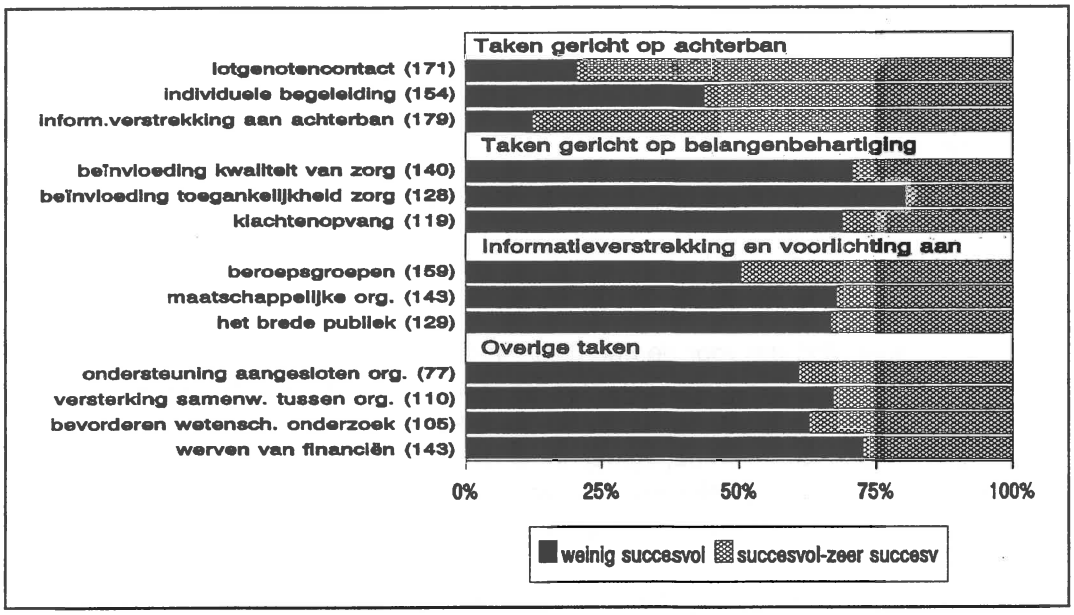
	totaal leden (N=153)	1-199 leden (N=33)	200-499 leden (N=35)	500-1000 leden (N=23)	1000-5000 leden (N=45)	> 5 0 0 0 leden (N=17)
optreden in landelijke radio/TV-programma's	76,5	54,5	68,6	78,3	91,1	94,1
optreden in regionale of lokale radio/TV-programma's	71,2	42,2	62,9	78,3	86,7	94,1
bijdrage aan landelijke dag- of weekbladen	70,6	45,5	68,6	73,9	82,2	88,2
bijdrage aan regionale dag- of weekbladen	78,4	51,1	77,1	73,9	93,3	100,0

Meer dan 70 procent van de organisaties maakt voor de informatieverstrekking gebruik van media, als krant, radio en TV. Patiënten /consumentenorganisaties leveren het meest frequent een bijdrage aan regionale dag- of weekbladen. Daarna volgt het optreden in landelijke radio- of tv-programma's. Er zijn duidelijke verschillen tussen kleine en grote organisaties. Ongeveer de helft van de kleine organisaties maakt gebruik van de genoemde media. Dit percentage neemt toe tot ongeveer 90 procent voor de grotere organisaties.

4.5 Succes bij de uitvoering van taken en knelpunten

Bij de uitvoering van de taken en activiteiten kunnen organisaties meer of minder succesvol zijn. In figuur 4.6 is weergegeven in welke mate organisaties zichzelf succesvol vinden bij de uitvoering van de taken.

Figuur 4.6 Mate dat organisaties zichzelf succesvol vinden



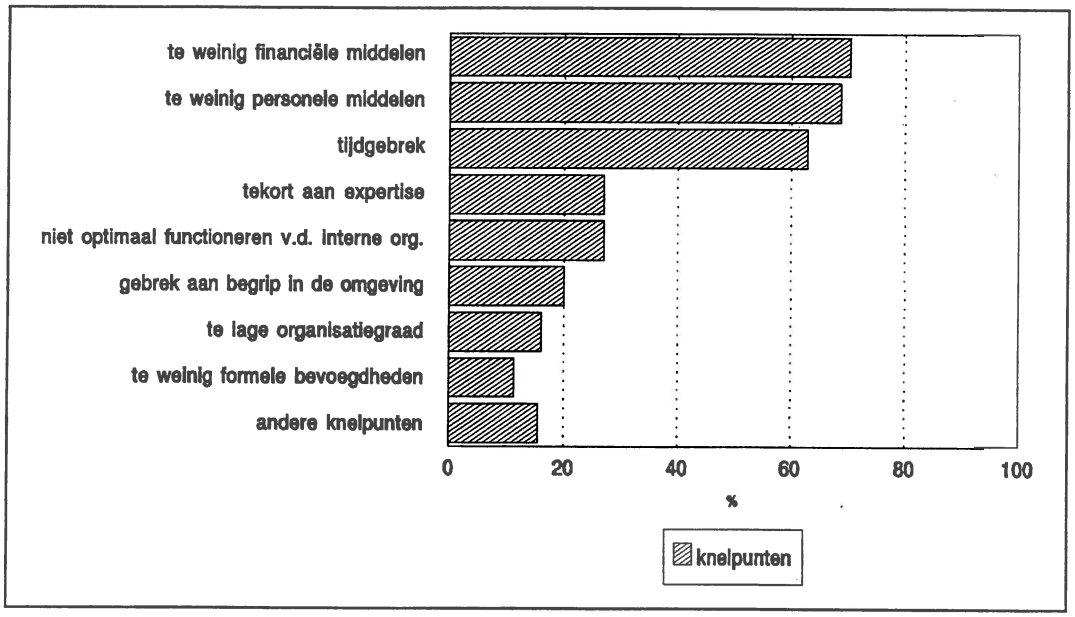
Uit het figuur blijkt dat patiënten/consumentenorganisaties zich succesvol vinden ten aanzien van lotgenotencontact en informatievoorziening aan de achterban respectievelijk 79,5 en 87,7 procent. Op enige afstand zijn de volgende twee taken die organisaties succesvol uitvoeren: individuele begeleiding en informeren van de beroepsgroep.
Bij de uitvoering van de andere taken zeggen organisaties dat ze minder succesvol zijn. Gemiddeld vinden organisaties zich het minst succesvol bij het werven van financiën en de beïnvloeding van de toegankelijkheid van de zorg. Deze laatste taak valt onder de categorie belangenbehartiging. Over de twee andere taken uit deze categorie vellen organisatie ook een relatief negatief oordeel. Bij zowel de beïnvloeding van de kwaliteit als de klachtenopvang vinden organisaties dat ze weinig succesvol zijn. Ongeveer hetzelfde aantal organisaties zeggen dat ze weinig succesvol zijn ten aanzien van informatieverstrekking aan maatschappelijke organisaties en versterking van de samenwerking tussen organisaties. Hoewel de verschillen minimaal zijn, stellen de organisaties bij de andere taken dat ze iets meer succesvol zijn.

De grote mate van ervaren succes bij de uitvoering van taken gericht op de achterban in vergelijking met andere taken blijkt ook als per categorie van taken de mate van succes wordt bekeken. De helft van de organisaties stelt dat ze bij de uitvoering van de taken gericht op de achterban succesvol is. Minder dan een kwart van de organisaties vindt zich succesvol ten aanzien van taken gericht op informatievoorziening. Een op de acht organisaties stelt dat ze succesvol is bij taken gericht op belangenbehartiging en de overige taken (niet in tabel).

Er is geen samenhang tussen de mate van succes en de grootte van de organisaties.

In het algemeen vinden kleine organisaties zich even succesvol als grote organisaties. Alleen bij de informatievoorziening aan het brede publiek stellen grote in vergelijking met kleine organisaties vaker dat ze succesvol zijn.
Ongeacht de mate van succes hebben organisaties knelpunten bij de uitvoering van de taken. Dit geldt bijna voor alle organisaties. Slechts vier organisaties stellen dat zij geen knelpunten hebben. In figuur 4.7 is het percentage van de organisaties weergegeven dat een knelpunt ervaart.

Figuur 4.7 Percentage organisaties die een knelpunt ervaren



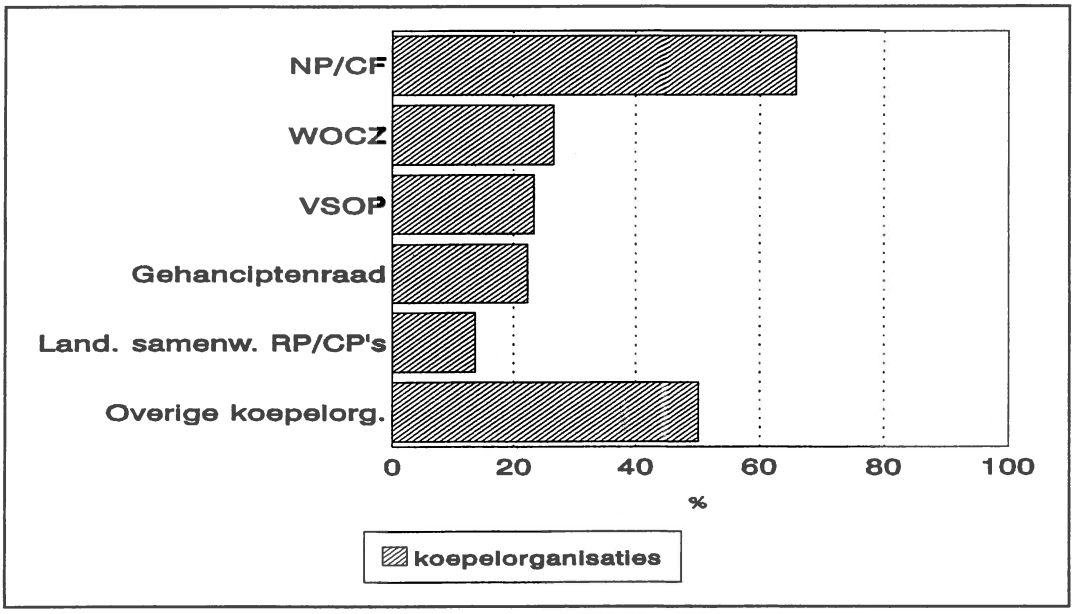
De drie meest genoemde knelpunten zijn te weinig financiële middelen, te weinig personele middelen en tijdgebrek. Elk van deze knelpunten verwijst naar een gebrek aan middelen. Bijna een derde van de organisaties geeft aan dat zij een gebrek heeft aan zowel tijd als financiële en personele middelen. Minimaal een van deze knelpunten wordt door 95 procent van de organisaties genoemd. De andere knelpunten wordt aanzienlijk minder vaak genoemd.
Er blijkt geen noemenswaardige verschillen te zijn tussen de knelpunten waarmee organisaties worden geconfronteerd en het aantal taken dat een organisatie uitvoert. Ook tussen de grootte van de organisatie en de knelpunten blijken in het algemeen geen relevante verschillen te zijn. Een uitzondering vormt het gebrek aan expertise. Dit is met name voor de middelgrote organisaties een probleem.

4.6 Relaties tussen patiëntenorganisaties

Categorale patiënten/consumentenorganisaties kunnen zich bij allerlei overkoepelende organisaties aansluiten, zoals het Nederlands Patiënten/consumenten Federatie (NP/CF), het Werkverband Organisaties van chronisch zieken (WOCZ) en de gehandicaptenraad. Bijna 90 procent van de organisaties is ook lid van een koepelorganisatie.

In figuur 4.8 zijn de koepelorganisaties met de meeste leden weergegeven. Het Nederlandse Patiënten/consumentenplatform (NP/CF) is de koepelorganisatie met de meeste aangesloten categorale patiënten/consumentenorganisaties.

Figuur 4.8 Koepelorganisaties met de meeste aangesloten organisaties (N=184)



* VSOP is Vereniging Samenwerkende Ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen
** RP/CP Regionale Patiënten/consumentenplatforms

Uit de figuur blijkt dat veel organisaties zijn aangesloten bij koepelorganisaties die behoren tot de categorie overige. Organisaties kunnen lid zijn van organisaties, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntverenigingen en de huidfederatie. Elk van deze koepelorganisaties heeft slechts een zeer beperkt aantal aangesloten categorale patiënten/consumentenorganisaties.
Na het NP/CF volgen op enige afstand het WOCZ en de VSOP als koepelorganisaties met de meeste aangesloten organisaties. Grote organisaties zijn overigens niet vaker lid van een koepelorganisaties dan kleine organisaties.

Organisaties kunnen bij meer dan een koepelorganisatie zijn aangesloten. Elk organisatie heeft zich gemiddeld bij twee koepelorganisaties aangesloten (niet in tabel). In tabel 9 is een overzicht gegeven van het aantal organisaties dat zich bij het NP/CF, de WOCZ of de gehandicaptenraad is aangesloten.

Tabel 9 Aantal organisaties aangesloten bij belangrijkste koepelorganisaties (N=184)

				NP/CF		
				ja	nee	
WOCZ	ja	gehandicaptenraad	ja	9,80	3,20	13,00
	nee			8,20	5,40	13,60
	nee	gehandicaptenraad	ja	6,50	2,70	9,20
	nee			41,30	22,80	64,10
				65,80	34,10	99,90

Uit de tabel blijkt dat 41,3 procent van de organisaties alleen bij het NP/CF is aangesloten. Voor de beide andere koepelorganisaties geldt dat aanzienlijk minder organisaties alleen deel uitmaken van een van deze organisaties. Voor het WOCZ en de gehandicaptenraad zijn de percentages respectievelijk 5,4 procent en 2,7 procent. Uit de tabel is ook af te leiden dat de meeste organisaties die niet bij het NP/CF zijn aangesloten ook niet bij een van de andere koepelorganisaties zijn aangesloten. Bijna 10 procent van de organisaties is bij elk van de koepelorganisaties aangesloten.

Ongeacht of organisaties zijn aangesloten bij een koepelorganisatie kunnen categorale patiënten/consumentenorganisaties met andere organisaties samenwerken. Meer dan de helft van de organisaties werkt met andere samen. Het gemiddeld aantal samenwerkingsrelaties is iets minder dan twee organisaties. De meeste belangrijke relaties zijn aangegaan met andere landelijke categorale organisaties. Bijna 30 procent van de organisaties noemt een of meer categorale organisaties; 4 procent noemt een algemeen landelijke organisaties en 2 procent een regionaal patiënten/consumentenorganisatie. Daarnaast werkt een kwart van de organisatie samen met organisaties buiten de patiëntenbeweging.
Meer dan de helft van de gevallen is de samenwerking op projectbasis. Een derde deel van de relaties is structureel. De overige samenwerkingsrelaties zijn soms structurele en soms op projectbasis.

In tabel 4.11 is weergegeven of organisaties samenwerken en de terreinen, waarop wordt samengewerkt.

Tabel 4.11 Aard van de samenwerkingsrelaties en omvang van organisaties

	1-199	200-499	500-999	1000-5000	>5000
geen samenwerking	53,8	33,3	41,7	40,9	35,3
lotgenotencontact	15,4	42,2	16,7	18,2	23,5
individuele begeleiding	5,1	9,1	4,2	6,8	23,5
informatieverstrekking aan achterban	28,2	30,3	33,3	34,1	29,4
beïnvloeding kwaliteit van zorg	20,5	27,3	37,5	34,1	52,9
beïnvloeding toegankelijkheid van zorg	12,8	21,2	12,5	25,0	47,1
klachtenopvang	5,1	9,1	0	4,5	17,6
informatieverstrekking aan beroepsgroepen	20,5	36,4	29,2	22,7	23,5
informatieverstrekking aan maatschappelijke organisaties	12,8	24,4	25,0	20,5	17,6
informatieverstrekking aan het brede publiek	12,8	27,3	29,2	27,3	23,5
ondersteuning van aangesloten organisaties	12,8	12,1	16,7	11,4	17,6
versterking van samenwerking tussen organisaties	30,8	24,2	29,2	20,5	29,4
bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	15,4	21,2	8,3	18,2	23,5

Uit de tabel blijkt vooral dat de kleine organisaties minder vaak samenwerken dan de grote organisaties. Informatieverstrekking aan de achterban is een terrein, waarop meer dan 30 procent van de middelgrote organisaties samenwerken. Meer dan 30 procent van de organisaties met meer dan 500 leden werken samen om kwaliteit van de zorg te beïnvloeden. Een belangrijk terrein voor organisaties tot 200 is de versterking van de samenwerking. Meer dan 30 procent van de organisaties met 200 tot 500 leden werkt vooral samen op het terrein van het lotgenotencontact en de informatieverstrekking aan beroepsgroepen. Voor organisaties met meer dan 5000 leden hebben is behalve beïnvloeding van de kwaliteit de beïnvloeding van de toegankelijkheid een

belangrijk terrein om samen te werken.

4.7 Samenvatting en conclusies

De omvang van organisaties loopt sterk uiteen. Op basis van het aantal leden en donateurs zijn vijf categorieën van organisaties onderscheiden. De grootste organisaties hebben in vergelijking met de kleinste organisaties gemiddeld aanzienlijk meer medewerkers respectievelijk 10,8 en 0,4 medewerkers, meer vrijwilligers respectievelijk 73 en 8 medewerkers, meer externe deskundigheid aan hun organisaties gebonden respectievelijk 4 en 2 deskundigen en meer aangesloten lidorganisaties respectievelijk 9 en 10 lidorganisaties. Grote organisaties werken gemiddeld ook vaker samen met andere organisaties. Zij zijn niet vaker aangesloten bij een van de koepelorganisaties.

Grote organisaties hebben meer ambities en voeren meer taken uit dan kleine organisaties. Zo hechten grote organisaties gemiddeld meer belang aan de taken beïnvloeding van de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg. Zij hebben ook meer ambities. Grote organisaties zeggen in vergelijking met kleine organisaties vaker dat ze willen meebeslissen.
Door alle organisaties worden de ambities veelal in daden omgezet. Taken die organisaties belangrijk vinden, voeren ze ook uit. Slechts een klein deel van de organisaties voert taken die zij belangrijk vinden, niet uit. Dit geldt met name voor beïnvloeding van de toegankelijkheid van de zorg, klachtopvang, ondersteuning van aangesloten organisaties en bevordering van wetenschappelijk onderzoek.

Bij de uitvoering van de taken onderscheiden grote zich van kleine organisaties omdat grote organisaties vaker meer taken uitvoeren. Inhoudelijk is een verschil dat meer grote organisaties alle taken uitvoeren gericht op de achterban, belangenbehartiging en informatievoorzieningen aan andere doelgroepen dan hun achterban. Ook hebben grote organisaties meer overleg met andere betrokkenen, zoals zorgaanbieders, verzekeraars en de overheid.
Op deze plaats dient overigens te worden opgemerkt dat ook kleinere organisaties veel taken verrichten. Het idee dat categorale patiënten/consumentenorganisaties zich alleen richten op hun achterban is niet correct. Gemiddeld voeren de kleine organisaties 8 tot 9 taken uit. Ongeacht de grootte voert bijna elke organisatie een of meer taken uit op het terrein van de informatievoorzieningen en belangenbehartiging.
De activiteiten die organisatie uitvoeren om de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg te beïnvloeden, zijn vaker gericht op normering van de zorg, verbetering van de zorg en het scheppen van randvoorwaarden om invloed uit te oefen dan op het beoordelen en het controleren van de zorg. Door met name deze twee laatste activiteiten minder uit te voeren hebben ze minder inzicht in de effectiviteit van hun handelen. Zij weten niet of de door hen geformuleerde normen en voorgestelde verbeteracties zijn overgenomen door zorgaanbieders.

Organisaties zijn in het algemeen niet positief over hun eigen functioneren. Zij vinden dat zij slechts 2 van de 13 taken succesvol uitvoeren. Deze taken zijn lotgenotencontact en individuele begeleiding. Enigszins succesvol tot succesvol vinden organisaties zich ten aanzien van de informatieverstrekking aan de achterban of beroepsgroepen. Grote organisaties vinden zich overigens niet succesvoller dan kleine organisaties. Een andere uiting van een weinig positief oordeel over hun eigen functioneren is dat bijna

elke organisaties knelpunten ervaart. Deze knelpunten hebben vooral betrekking op een tekort aan personele of financiële middelen of een gebrek aan tijd.

Tot slot zijn op basis van de resultaten twee concluderende opmerkingen te maken. Ten eerste dient het beeld bij te worden gesteld dat categorale patiënten/consumentenorganisaties zich vooral concentreren op taken gericht op de achterban. Deze taken zijn weliswaar de belangrijkste en de meest uitgevoerde taken, maar vele organisaties verrichten ook andere taken. Op basis van de verrichte analyse is geen inhoudelijk onderscheid tussen de organisaties te onderkennen. Er zijn geen dimensies op basis waarvan is te stellen dat sommige organisaties bijvoorbeeld meer een externe oriëntatie hebben dan andere. Er is op basis van de beschikbare gegevens dan ook geen typologie van organisaties te construeren. Hoogstens is te stellen dat alle organisaties zeer ambitieus zijn. Een verschil tussen grote en kleine organisaties is dat grote organisaties ambitieuzer zijn dan kleine organisaties en meer taken uitvoeren.

Een tweede concluderende opmerking is dat organisaties zich in het algemeen weinig succesvol vinden. Dit geldt voor zowel de grote als de kleinere organisaties. De meeste organisaties zeggen succesvol te zijn bij de taken gericht op de achterban. Andere taken bijvoorbeeld gericht op de informatievoorziening of belangenbehartiging zijn ze aanzienlijk minder succesvol.
Dat organisaties niet succesvol zijn, kan worden toegeschreven aan de hoge ambities in combinatie met het gebrek aan middelen. Deze hoge ambities manifesteren zich met name ten aanzien van de taken gericht op belangenbehartiging en een aantal overige taken.

5 REACTIES VAN PATIËNTEN/CONSUMENTENORGANISATIES

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de eerste reacties van vier patiënten/consumentenorganisaties op de belangrijkste bevindingen van dit branche-rapport weergegeven. Deze organisaties zijn het Breed Platform Verzekeringen, het Nederlandse Patiënten/Consumentenplatform (NP/CF), Provinciale Patiënten/Consumentenplatform Utrecht (PP/CP) en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ). Elk van deze organisaties is benaderd op het moment dat dit branche-rapport in concept gereed was. Per organisatie is een vertegenwoordiger geïnterviewd die door de desbetreffende organisatie is voorgedragen. De opzet van de gesprekken is vergelijkbaar met de opbouw van dit rapport. De drie onderwerpen die ter sprake zijn geweest, zijn: maatschappelijke positie van chronisch zieken, vraaggerichte zorg en de positie van categorale patiënten/consumentenorganisaties.
Elk van deze drie onderwerpen wordt in een aparte paragraaf besproken. In de laatste paragraaf wordt de grote lijn van de reacties van de patiënten/consumentenorganisaties geschetst.

5.2 Maatschappelijke positie van chronisch zieken

Breed Platform Verzekerden en Werk
Het Breed Platform, dat in de jaren tachtig is opgericht, richt zich expliciet op de maatschappelijke positie van mensen met vermeende gezondheidsproblemen. De aanleiding voor de oprichting was dat (ex-)psychiatrische patiënten en mensen met gezondheidsproblemen werden geconfronteerd met problemen bij het afsluiten van verzekeringen. Stichting Pandora, de initiatiefnemer, heeft andere organisaties benaderd met het verzoek te participeren in een platform. Momenteel bestaat het Breed Platform uit 12 landelijke patiënten /consumentenorganisaties zoals bijvoorbeeld het NP/CF en het WOCZ.

Behalve het verbeteren van de (rechts-)positie van (kandidaat-) verzekerden is een doel van het Breed Platform ook de positie van sollicitanten en werknemers te verbeteren. De twee belangrijkste activiteiten zijn: collectieve belangenbehartiging en de continue werkzaamheden met betrekking tot de helpdesk. De helpdesk heeft twee functies. De eerste functie is mensen die vragen hebben te informeren en te adviseren over hun rechten bij het afsluiten van verzekeringen, rechten van sollicitanten en werknemers. Mensen worden doorverwezen als de vraag buiten de taakstelling valt. De tweede functie is signalering. De verzamelde gegevens, zoals vragen en klachten van mensen, worden gebruikt voor beleidsbeïnvloeding. Het Breed Platform vindt zich daarbij succesvol. Zo is door zijn activiteiten de WAO-herkeuringsproblematiek in 1994 op de politieke agenda gekomen. Dat het succesvol is, schrijft het toe aan een combinatie van factoren, zoals keuze van het onderwerp, verstrekken van bruikbare en actuele informatie, timing en wijze van presenteren.

Voor het Breed Platform Verzekerden en Werk zijn de bevindingen over de maatschap-

pelijke positie van mensen met chronische aandoeningen niet verrassend. Vanuit de taakstelling van het Breed Platform en vanuit de signalen uit de praktijk die bij de Helpdesk binnenkomen hadden zij al een beeld. Met name op basis van de aard van de vragen en klachten krijgt het Breed Platform een goede indruk van wat er in de praktijk speelt. Op basis van de klachten die het ontvangt, heeft het Breed Platform sterk de indruk dat vanaf begin jaren negentig bij het verkrijgen van werk de gezondheidstoestand van mensen een steeds belangrijker selectiecriterium voor werkgevers begint te worden. Sinds de Wet Terugdringing Ziekteverzuim lijkt de aandacht van werkgevers ook toe te nemen voor het gebruik van medische keuringen. Later, met de volledige privatisering van de Ziektewet, lijkt het accent te verschuiven naar zowel problemen tijdens de sollicitatieprocedure als naar problemen bij het behouden van werk. Het Platform constateert bijvoorbeeld dat contracten van zieke werknemers niet worden verlengd of dat mensen vanwege hun ziekte worden ontslagen. Dit laatste is echter niet altijd duidelijk aantoonbaar.
De onderliggende mechanismen kunnen zeer subtiel zijn. Een voorbeeld is dat de ziekte van de werknemer voor een werkgever een aanleiding kan zijn een conflict te beginnen. Een gevolg is dat de werkverhoudingen worden verstoord hetgeen tot ontslag van de werknemer kan leiden. De werkgever noemt als reden voor het ontslag van de werknemer dan niet de ziekte, maar vaak hele andere redenen.

Een andere tendens die het Breed Platform signaleert is dat mensen met een tijdelijk contract, die ziek worden minder vaak een contractverlenging lijken te krijgen. Ten aanzien van het afsluiten van verzekeringen registreert het Breed Platform al jaren dat mensen met vermeende gezondheidsproblemen knelpunten ervaren bij het afsluiten van particuliere verzekeringen. Zij krijgen te maken met een verhoogde premie of zelfs weigering van de verzekering. Als deze knelpunten worden gezien tegen de achtergrond van de huidige ontwikkelingen van de privatisering van de sociale zekerheid, waarbij mensen een grotere eigen verantwoordelijkheid krijgen om een eventuele inkomensachteruitgang zelf op te vangen, wordt duidelijk dat een goede toegankelijkheid van particuliere verzekeringen, ook voor mensen met vermeende gezondheidsproblemen, van groot belang is.

De rol van verzekeraars wordt steeds groter. In de toekomst bijvoorbeeld mogen verzekeraars naast de uitvoeringsinstellingen ook de werknemersverzekeringen (zoals WAO en WW) gaan uitvoeren. In dit kader gaan verzekeraars nu al fusies aan met uitvoeringsinstanties. Daarnaast worden door verzekeraars reeds commerciële bureaus opgericht om de reïntegratie van mensen te bevorderen. Het is op dit moment nog niet helemaal duidelijk wat de mogelijke uitkomsten hiervan zijn, maar het Breed Platform is er huiverig voor dat verzekeraars zich misschien vooral zullen richten op de meest kansrijke uitkeringsgerechtigden. Het belang voor verzekeraars is dat er zomin mogelijk aanspraak op de verzekering wordt gedaan. Een negatief bij-effect kan dan zijn dat mensen te snel terug naar het werk worden gestuurd. Een mogelijke positieve uitkomst van deze ontwikkeling kan zijn dat verzekeraars mensen actiever begeleiden bij de terugkeer naar het werk dan de uitvoeringsinstanties nu doen. Een meer algemeen gevolg van de toenemende invloed van particuliere verzekeraars is dat de consument zich in een afhankelijke positie bevindt. Vandaar het belang van een organisatie als het Breed Platform, die tot doel onder meer heeft de positie van kandidaat-verzekerden te versterken. Een andere doelstelling van het Breed Platform is het versterken van de rechtspositie van de sollicitant en werknemer. Van belang voor de positie van sollicitant en de keurling is dat er voor beide een onafhankelijke klachtmogelijkheid komt.

Momenteel kan een sollicitant of keurling eigenlijk alleen naar de rechter stappen als hij of zij meent ten onrechte (op basis van zijn gezondheid) te zijn afgewezen.

Nederlands Patiënten/Consumentenplatform
het NP/CF concentreert zich in zijn werkzaamheden op de volksgezondheid. Deze keuze, die bij de oprichting is gemaakt, impliceert dat maatschappelijke positie van chronisch zieken of patiënten in het algemeen niet tot de kerntaken is. Binnen het NP/CF zijn er organisaties zoals het WOCZ of de gehandicaptenraad die zich expliciet ook op de maatschappelijke positie richten. De verantwoordelijkheid voor de activiteiten die worden ontplooid, ligt bij deze organisatie en is niet direct een onderwerp van overleg binnen het NP/CF. Het NP/CF kan op incidentele basis activiteiten ontplooien omdat er een sterke relaties is tussen gezondheidszorg en samenleving. Een voorbeeld is de eigen bijdrage regeling die mensen moeten betalen. Of het NP/CF activiteiten onderneemt, wordt steeds per onderwerp bekeken. De conclusies van dit branche-rapport kan het NP/CF onderschrijven.

Provinciaal Patiënten/Consumentenplatform Utrecht
Volgens het PP/CP bevestigen de bevindingen over de financiële positie en positie op arbeidsmarkt het bestaande beeld dat de positie van mensen met een chronisch zieken slechter is. De resultaten over de beeldvorming zijn verrassend. Op basis van het rapport kan de indruk ontstaan dat er weinig problemen zijn. Het geschetste beeld dat chronisch zieken herkenbaar zijn, lijkt positiever dan het in werkelijkheid is. Voor veel mensen geldt dat hun chronisch aandoening niet zichtbaar is. Zij ervaren door hun aandoeningen allerlei beperkingen en hun mogelijkheden kunnen aanzienlijk worden ingeperkt. Voorbeelden daarvan zijn er legio. Zo zijn nog steeds veel gebouwen slecht toegankelijk. Een ander voorbeeld is dat de informatievoorziening voor dove mensen in treinstation zeer slecht.
Een te positief oordeel over de beeldvorming kan negatieve gevolgen hebben. Door het bestaande beeld kan de noodzaak om barrières en obstakels te verwijderen niet worden onderkend. Het resultaat is dat er niets gebeurd. Dit betekent dat een te positief beeld een belemmerende factor is bij het doorvoeren van veranderingen.
Door de betrokkenheid van patiënten/consumentenplatforms bij de ontwikkeling van regio-visies is de maatschappelijke positie van chronisch zieken belangrijker geworden. Hierbij is gebleken dat een scherpe scheiding tussen de gezondheidszorg en andere maatschappelijke sectoren niet altijd mogelijk is. Dit geldt met name voor onderwerpen over de combinatie van zorg en wonen. Voor de platforms is een actuele vraag of zij hun doelstellingen niet moeten verbreden door meer aandacht te besteden aan aspecten die buiten de gezondheidszorg liggen. Als een dergelijke verbreding plaats vindt, dan wordt hoogstwaarschijnlijk geen onderscheid tussen mensen met een chronische aandoening en een handicap gemaakt. Het accent zal eerder liggen op de beperkingen waarmee mensen worden geconfronteerd. Op dit moment is nog de vraag of een verbreding plaats zal vinden. Een mogelijkheid is ook dat de uitvoering van taken wordt overgelaten aan organisaties met meer expertise, zoals het Breed Platform Verzekerden en Werk.

Werkverband Organisaties Chronisch Zieken
Het WOCZ is van mening dat de functionele beperkingen die mensen met een chronische aandoening ondervinden, het uitgangspunt dienen te zijn bij het onderwerp maatschappelijke positie. Ten onrechte wordt in onderzoek vooral de nadruk gelegd op de ziekte. Mensen met een chronische aandoening zijn echter niet per definitie ziek en

deze mensen maken niet per definitie veelvuldig gebruik van zorgvoorzieningen.
Mensen ondervinden door hun chronisch aandoening beperkingen die bepalend kunnen zijn voor hun maatschappelijke positie. Hierbij dient te worden opgemerkt dat beperkingen geen absoluut gegeven is. Afhankelijk van de omstandigheden ondervinden mensen met een chronische aandoening meer of minder beperkingen. Daarnaast dient er rekening mee worden gehouden dat de ondervonden beperkingen niet per definitie zijn toe te schrijven aan de aandoening. Mensen met chronische aandoeningen ondervinden ook beperkingen door de wijze waarop de (maatschappelijke) omgeving reageert. Een voorbeeld van een negatieve reactie is dat een sollicitant die een chronische aandoening heeft, wordt afgewezen. De vraag is of deze afwijzing is toe te schrijven aan de chronische aandoening of aan de reactie aan werkgeverszijde die beducht is voor de eventuele consequenties. Deze reactie kan een gevolg zijn van nieuwe wetgeving waarmee werkgevers worden geconfronteerd. Zo kan een werkgever door de Wet PEMBA met hogere verzekeringskosten worden geconfronteerd omdat hij meer dan gemiddeld ziekteverzuim 'genereert'.
Een conclusie is dat de lage arbeidsparticipatie van mensen met een chronisch aandoening, zoals uit onderzoek blijkt, niet te verklaren is vanuit een eenvoudig causaal model. Er dient rekening te worden gehouden met de mechanismen die bepalend zijn voor het maatschappelijk functioneren van mensen met een chronische aandoening, zoals het afwijzen van mensen op basis van hun aandoening.

Beeldvorming over mensen met een chronisch aandoening is volgens het WOCZ een belangrijk onderwerp. In het algemeen is te stellen dat de beeldvorming van mensen met een chronische aandoening wordt beïnvloed door maatschappelijke stereotypen. Een specifiek probleem is dat in de beeldvorming het accent ligt op aandoeningen die zichtbaar zijn. Echter vaak zijn de gevolgen van een chronisch aandoening onzichtbaar voor de omgeving. Mensen met een aandoening staan voor de keuze de ervaren beperkingen al dan niet kenbaar te maken zonder te weten op welke wijze de omgeving zal reageren.

Voor de toekomst is een wens van het WOCZ dat meer onderzoek wordt verricht naar de maatschappelijke effecten van overheidsmaatregelen. Dit geldt in het bijzonder onderdelen van het beleid die gedecentraliseerd zijn, zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten. Deze wet kan per gemeente anders worden uitgewerkt, hetgeen tot rechtsongelijkheid leidt. Zo kan een persoon met een aandoening een auto aanschaffen op basis van de regeling en in een andere gemeente niet. Een ander voorbeeld is dat in een gemeente een parkeerkaart van de ene gemeente in een andere gemeente niet wordt erkend. De grote verschillen tussen gemeenten zijn voor het WOCZ een onwenselijke situatie. Een bijkomend probleem is dat veel gemeenten nog geen apart chronisch-ziekenbeleid voeren. Deze gemeenten richten zich op gehandicapten.
Het oordeel over nieuwe wetten, zoals de REA, is gematigd positief. Een definitief oordeel kan echter pas worden gegeven als meer bekend is over de feitelijke toepassing. Alert is het WOCZ ten aanzien van eigen-bijdragen-regelingen omdat deze tot allerlei cumulatie-effecten kunnen leiden. In het algemeen stelt het WOCZ dat er meer samenhang in de regelgeving dient te komen. Mensen met een chronische aandoening ondervinden nu teveel problemen omdat ze met zeer veel en zeer uiteenlopende organisaties te maken hebben, die elk haar eigen regels heeft. Een bijkomend probleem is de koppeling tussen de verschillende wetten. Als bijvoorbeeld een WAO-uitkering op basis van een moeilijk objectiveerbare aandoening wordt afgewezen, dan kan vervolgens een WVG-voorziening door dat oordeel evenmin worden toegekend. Dit

gebeurt te vaak.

5.3 Vraaggerichte zorg

Breed Platform Verzekerden en Werk
Het platform heeft geen reactie op de bevindingen over vraaggerichte zorg gegeven omdat het onderwerp buiten het bereik van zijn taakstelling valt.

Nederlands Patiënten/Consumentenplatform
Het NP/CF vindt de invoering van het Persoonsgebonden Budget een goede ontwikkeling. Bij de uitvoering van het pgb zijn echter drie belangrijke kanttekeningen te plaatsen. De eerste kanttekening is dat de eisen die aan potentiële gebruikers worden gesteld, te hoog zijn. Budgethouders moeten aan teveel regels voldoen. Een tweede kanttekening is dat er te weinig middelen beschikbaar zijn, zodat niet iedereen gebruik kan maken van het pgb. De derde kanttekening betreft de bekendheid. Mensen zijn te slecht geïnformeerd, waardoor zij bij de keuze tussen een budget en zorg in natura geen goed onderbouwde beslissing kunnen nemen. Bovendien zijn teveel mensen niet op de hoogte van het bestaan van het pgb.

Voor een optimaal gebruik van de mogelijkheden van het pgb is dan ook noodzakelijk dat de bestaande regeling wordt vereenvoudigd, meer middelen beschikbaar komen, en betere en meer informatie over het pgb wordt verstrekt. Daarnaast is wenselijk dat met het pgb ook andere vormen van zorg kunnen worden betaald. Wat de grenzen van de mogelijkheden zijn, is nu nog niet te bepalen? Voor de toekomst is echter niet uit te sluiten dat het pgb wordt verstrekt wordt aan mensen die met enige regelmaat gebruik maken van de zorg. Daarnaast moeten mensen de mogelijkheid hebben de zorg in natura te ontvangen. Dat mensen keuzevrijheid hebben, vindt het NP/CF belangrijk.

Andere activiteiten gericht op vraaggerichte zorg vinden volgens het NP/CF vooral plaats op het regionaal niveau, zoals de ontwikkeling van regio-visies, regionale indicatieorganen en zorgkantoren. Het accent ligt daarbij op het formuleren van normen met als doel de zorg minder aanbodgericht en meer vraaggericht te laten functioneren. Een voorbeeld van een probleem bij de ontwikkeling van regio-visie is dat de inbreng van chronisch zieken te minimaal is. Momenteel wordt op regionaal niveau de activiteiten vooral vorm en inhoud gegeven door regionale patiëntenplatforms, ouderen- en gehandicaptenorganisaties. Deze laatste organisaties hebben in vergelijking met organisaties van mensen met chronische aandoeningen een betere en een meer fijnmazige infrastructuur op regionaal niveau. Zij hebben ook minder problemen om vertegenwoordigers te vinden die de opvattingen van deze organisaties naar voren brengen. Dat chronisch zieken minder mensen in de vertegenwoordigende organen op regionaal niveau hebben, is geen onoverkomelijk probleem als op een andere wijze de inhoudelijke inbreng van chronisch zieken kan worden gegarandeerd. De inbreng van chronisch zieken via de regionale patiëntenorganisaties is niet volledig gegarandeerd, omdat de binding met de platforms niet optimaal is. Een resultaat is dat de denkbeelden van chronisch zieken te weinig tot zijn recht komen. Dit is volgens het NP/CF niet wenselijk en het is op zoek naar mogelijkheden om de inhoudelijke inbreng van chronisch zieken te vergroten.

Op lokaal niveau worden minder activiteiten ontplooid. Een initiatief van het NP/CF is

de inventarisatie van relevante projecten geweest, die zijn vastgelegd in het rapport 'De vraag als maat'. De activiteiten zouden echter moeten worden geïntensiveerd. Een probleem daarbij is dat een dergelijke inspanning een (te) grote inzet van personele middelen vereist. Dit is door een gebrek aan kader moeilijk te realiseren.

Een meer algemeen vraagstuk is dat de ideeën over vraaggerichte zorg nog volop in ontwikkeling is. Vraaggerichte zorg is een proces dat nog in de explorerende beginfase verkeert. De NP/CF is dan ook niet geheel verbaasd dat de inventarisatie van zorgvernieuwingsproject weinig concrete projecten heeft opgeleverd. Tegelijkertijd pleit het ervoor dat meer projecten worden opgezet.

Provinciaal Patiënten/Consumentenplatform Utrecht
Voor het patiënten/consumentenplatform is het PGB is een belangrijk instrument om de positie van patiënt te verbeteren. Tegelijkertijd dient te worden gesteld dat de uitvoering van de PGB te wensen overlaat. De bestaande regeling is te complex en te betuttelend. Mensen die gebruik maken van het PGB ondervinden vele problemen. Dit geldt zelfs voor iets eenvoudigs als het ontvangen van het geld. Uit een onderzoek van onder andere het platform blijkt echter dat mensen zeer tevreden zijn ondanks de ervaren knelpunten. De mensen zijn blijkbaar zo enthousiast over het PGB dat ze de problemen op de koop toe nemen. Dit laat onverlet dat een verandering van de regeling noodzakelijk is. Het PGB moet eenvoudiger worden. Daarnaast dient de regeling voor meer domeinen van de zorg te gelden, bijvoorbeeld voor de aanschaf van hulpmiddelen. Momenteel bestaat de situatie dat mensen niet eens zelfstandig een rolstoel kunnen aanschaffen. Een uitbreiding van het PGB is mogelijk door proefprojecten op te zetten en te evalueren. Wat de grenzen van het PGB zijn, is nog niet te bepalen. Proefondervindelijk moeten ervaringen worden opgedaan. Misschien is zelfs mogelijk dat een PGB wordt verstrekt aan mensen met een chronische aandoening die met enige regelmaat van de zorg gebruik maken. Uit evaluatie kan blijken of een dergelijke toepassing van het PGB haalbaar is.

De invoering van andere mogelijke vormen van vraaggerichte zorg is gecompliceerder, omdat de zorgvraag van patiënten niet eenvoudig is te bepalen. De cruciale vraag is: Wat is de zorgvraag van patiënten? Een van de grootste problemen bij de beantwoording van deze vraag is dat er meer aspecten aan de zorgvraag zijn te onderscheiden. Een aspect is dat een patiënt behoefte kan hebben aan meer inzicht in het aanbod. Een ander aspect is dat de zorgvraag nog niet altijd is gearticuleerd. Vraagarticulatie dient dan ook onderdeel te zijn van de ontwikkeling van vraaggerichte zorg. Dit dient ook onafhankelijk van het bestaande aanbod te gebeuren. Op deze wijze is er alle ruimte om de zorgvraag te expliciteren en kan op basis van de zorgvraag innovatieve vormen van zorgaanbod worden ontwikkeld. Een derde aspect is dat de vraag van patiënten niet per definitie dient te leiden tot nieuw of meer aanbod. Ontwikkeling van vraaggerichte zorg vergt altijd een afweging tussen hetgeen wenselijk en mogelijk is. Een laatste vermeldenswaardig aspect is dat de zorgvraag behalve voor het aanbieden van zorg ook nadien dient te worden bepaald. Vragen zijn: is de patiënt tevreden, dient het aanbod van zorg te worden veranderd, heeft een patiënten een andere vraag gekregen. Vraaggerichte zorg is geen eenmalige aangelegenheid maar een continue en cyclisch proces. Op deze wijze kan een optimale afstemming tussen vraag en aanbod worden gerealiseerd.

Door de vele te onderscheiden aspecten is vraaggerichte zorg een complex zorgver-

nieuwingsvraagstuk. Een inventarisatie van nieuwe projecten, zoals in dit rapport is gebeurt, kan zinvol zijn. Dit moet echter niet de aandacht afleiden van de knelpunten in de reguliere zorg. Een van de vele knelpunten is dat mensen bepaalde zorg niet krijgen omdat er bijvoorbeeld financiële barrières zijn. Dit kunnen steeds incidenten zijn. Daar staat tegenover dat alle incidenten tezamen kunnen wijzen op structureel problemen in de zorg. In het algemeen is te stellen dat bestaande regelingen te ondoorzichtig zijn. Zolang allerlei regelingen het aanbieden van zorg op basis van een concrete zorgvraag belemmeren is vraaggerichte zorg nog geen onderdeel van de reguliere zorg.

Werkverband Organisaties Chronisch Zieken
Het WOCZ was en is een groot voorstander van het PGB. Het WOCZ heeft echter kritiek op de wijze waarop het is uitgewerkt. In de huidige opzet is de regeling te complex, en zijn er teveel en te ingewikkelde administratieve controles. Daarnaast is het bereik van de huidige regeling momenteel te beperkt. Het pgb moet worden veranderd zodat meer mensen gebruik kunnen maken van een eenvoudigere regeling.

Andere vormen van vraaggerichte zorg zijn volgens het WOCZ noodzakelijk omdat de zorg te aanbodgericht is. Kernbegrippen bij vraaggerichte zorg zijn: transparantie, toetsing en samenhang in de zorg. Daarnaast dient er bij zorgaanbieders een positieve grondhouding te zijn. Voor mensen is het gebruik maken van de zorg al zeer ingrijpend. Als zij ook nog op moeten komen voor hun rechten en moeten vechten om serieus te worden genomen dan is dat te belastend.
Voor het WOCZ betekent vraaggerichte zorg niet dat elke wens of vraag aan de gebruikerszijde wordt gehonoreerd. Dit is niet realistisch omdat er meer dan 1,5 miljoen mensen met een aandoening zijn. Voor het WOCZ is van belang dat op meso-niveau afspraken worden gemaakt. Mensen dienen inzicht te krijgen in de zorg die zij kunnen krijgen. De aangeboden zorg dient te zijn afgestemd op de vraag en de zorg moet samenhangend zijn. Dit laat onverlet dat er overlegd dient te worden over de haalbaarheid en de kosten van individuele wensen.
Bij de ontwikkeling en invoering van vraaggerichte zorg zou patiënten/consumentenorganisaties en koepels, zoals het WOCZ, een rol dienen te hebben. Echter zij hebben niet de middelen om de vraag van hun achterban in kaart te brengen. Dit is een probleem.

5.4 Positie van categorale patiënten/consumentenorganisaties

Breed Platform Verzekerden en Werk
Het Breed Platform is van mening dat een discussie over doel en middelen binnen de patiëntenbeweging zinvol is. Veel organisaties zijn volgens het platform zeer ambitieus, terwijl de beschikbare middelen ontoereikend zijn. Een mogelijke oplossing is dat organisaties zich concentreren op kerntaken.
Bij de uitvoering van zijn taken vindt het platform zich succesvol. De keuze voor een relatief beperkte doelstelling betekent voor het platform dat zij veel waarde hecht aan een goede taakverdeling tussen patiëntenorganisaties en samenwerking tussen de organisaties. Een betere samenwerking en taakverdeling zou efficiënter zijn. Dit zou bovendien onnodige overlap van activiteiten kunnen voorkomen en zou de schaarse expertise beter kunnen worden aangewend.
Samenwerking is volgens het platform met name voor belangenbehartiging essentieel

omdat dan de krachten kunnen worden gebundeld. Krachtenbundeling is noodzakelijk. Er is dan één aanspreekpunt voor bijvoorbeeld verzekeraars of de politiek. Bovendien wordt samenwerking de kennis en expertise gebundeld hetgeen de mogelijkheden van de patiëntenbeweging om invloed uit te oefenen vergroot.

Nederlands Patiënten/Consumentenplatform
Het NP/CF herkent het probleem dat een kloof bestaat tussen ambities van patienten/consumentenorganisaties en de beschikbaarheid van middelen. Tegelijkertijd nuanceert het de conclusie ten aanzien van het succes. Veel organisaties zijn inderdaad succesvol ten aanzien van de taken gericht op de achterban. De patiëntenbeweging is echter ook succesvol in het ontwikkelen van nieuwe ideeën en initiëren van nieuwe initiatieven. Successen die zijn geboekt, zijn de invoering van de zogenoemde patiëntenwetten zoals de WGBO, en de erkenning van de patiëntenbeweging als de derde partij. De volgende stap is de praktische invulling. Een belangrijke taak is mensen te mobiliseren die bereid zijn en in staat zijn in allerlei organen zitting te nemen zoals de raden van advies van zorgkantoren, klachtencommissies en cliëntenraden. Dit is geen eenvoudige taak. Op de ingeslagen weg kan alleen worden doorgegaan als de patiëntenbeweging voldoende, en kwalitatief goede mensen kan vinden. Een belangrijk deel van het kader van organisaties is momenteel actief ten aanzien van taken gericht op de achterban. Deze mensen kunnen zich meer richten op belangenbehartiging maar dat kan ten koste gaan van bijvoorbeeld het lotgenotencontact. Ook als deze mensen zich gaan richten op belangenbehartiging dan is en blijft de vraag of voldoende mensen geworven kunnen worden. Als de patiëntenbeweging daarin niet slaagt, dan kan het geboekte succes tegen haar keren. De patiëntenbeweging kan het verwijt krijgen dat ze veel wil, maar op uitvoeringsniveau laat afweten.

Het gebrek aan mensen manifesteert zich momenteel al op regionaal en lokaal niveau met name de opvattingen van mensen met een chronische aandoeningen komen te weinig tot zijn recht. Het streven is zoveel mogelijk organisaties bij regionale platforms te betrekken, zodat iedereen zijn denkbeelden naar voren kan brengen. Organisaties van chronisch zieken zijn echter niet in alle regio's actief. Een mogelijke oplossingen zou kunnen zijn dat platforms de relaties met de overkoepelende en landelijk opererende organisaties versterkt. Deze koepelorganisaties kunnen namens de aangesloten leden de informatie verstrekken die op regionaal niveau ontbreekt. Hierdoor zouden platforms beter uitgerust zijn om patiënten en mensen met een chronische aandoeningen te kunnen vertegenwoordigen.

Door het dreigende tekort aan kader is voor de patiëntenbeweging als geheel een voortdurende discussie of zij op de ingeslagen weg moet doorgegaan. Het accent ligt nu heel nadrukkelijk op participatie in allerlei organen. Een implicatie is dat de patiëntenbeweging overal aan de tafel zit. Misschien dienen patiënten/consumentenorganisaties zich terughoudender op te stellen en bijvoorbeeld zich meer te richten op de rol van 'luis in de pels'. Dit betekent onder andere dat meer nadruk komt te liggen op specifieke 'issues'. De winst die kan worden geboekt, is dat de patiëntenbeweging zich beter kan manifesteren en dat zij minder versnipperd kan opereren.
Ongeacht de toekomstige koers is een positieve ontwikkeling dat het ministerie van VWS steeds meer financiële middelen beschikbaar stelt. Het NP/CF oordeelt dan ook positief over de oprichting van het patiëntenfonds. De wijze waarop de middelen worden verstrekt, is volgens het NP/CF voor een deel verbeterd. In de huidige opzet ligt de nadruk echter veel te veel op projectfinanciering en te weinig op structurele

financiering. Dit moet veranderen. Veel werkzaamheden van organisaties zijn niet projectmatig. De wijze van financiering dient hierop te worden afgestemd. Dit betekent dat organisaties ook op structurele basis moeten worden gefinancierd.

Provinciaal Patiënten/Consumentenplatform Utrecht
Het patiënten/consumentenplatform is van mening dat een discussie over doelen en middelen in de patiëntenbeweging zinvol is. Een belangrijke aanleiding voor het platform is de Eemland-affaire, waarin het een vooraanstaande rol heeft vervult. Door de ernst van de situatie heeft het platform met inzet van veel middelen de belangen van patiënten maximaal willen behartigen en met succes. De gebeurtenissen onderstrepen het belang van goed functionerende patiëntenorganisaties. Tegelijkertijd heeft de Eemland-affaire ook de kwetsbaarheid van patiëntenorganisaties blootgelegd. De drie lessen die het platform heeft getrokken, zijn:
1) de affaire heeft een enorm beslag op de middelen gelegd, waardoor een aantal voorgenomen activiteiten niet hebben kunnen plaatsvinden. Het platform pleit ervoor een speciaal noodfonds op te richten om adequaat te kunnen reageren op gebeurtenissen zoals in het Eemland Ziekenhuis.
2) de verzekering voor juridische ondersteuning en de verzekering tegen mogelijke aansprakelijkheid is onvoldoende geregeld.
3) belangenbehartiging door een patiëntenorganisatie is mogelijk door medeverantwoordelijkheid te dragen maar ook door zich op te stellen als luis in de pels. Een organisaties kan beide rollen vervullen. Een keuze voor een van de twee rollen is niet per definitie noodzakelijk.

In de discussie over doelen en middelen dient volgens het platform het uitgangspunt te zijn de driehoek -patiënt, veld, patiëntenorganisatie. Het doel daarbij is een combinatie tussen lotgenotencontact en belangenbehartiging. Dit geldt voor elke patiëntenorganisatie. Alleen lotgenotencontact en andere activiteiten voor de achterban is bijna ook niet realiseerbaar. Belangenbehartiging is een inherente taak van patiëntenorganisaties, omdat organisatie veelal ontstaan vanuit problemen waarmee patiënten worden geconfronteerd. Patiënten organiseren zich vervolgens omdat ze de opgedane ervaringen willen delen (lotgenotencontact), maar ook om te voorkomen dat andere mensen weer tegen dezelfde problemen aanlopen (belangenbehartiging).

Het platform is van mening dat organisaties niet minder ambitieus moeten worden maar de taken beter moeten verdelen en vooral organiseren. Een mogelijkheid is dat categorale organisaties zich vooral toeleggen op de aspecten van de zorg die voor hun leden belangrijk zijn. Zo kan bijvoorbeeld de organisatie van MS-patiënten contact hebben en overleg hebben met neurologen. Platforms kunnen zich meer richten op de structuur en aspecten van de inhoud van de zorg die het individuele niveau overstijgen en minder ziekte-specifiek zijn.
Een taakdifferentiatie betekent dat organisaties zelfstandig kunnen functioneren maar ook op onderdelen kunnen samenwerken. De aard van de samenwerking kan uiteenlopen. Een platform kan een coördinerende rol hebben als meer categorale organisaties een bepaalde activiteit willen opzetten. Een platform kan ook een voortrekkersrol vervullen en ten slotte kan zij een ondersteunende rol hebben door aan categorale organisaties faciliteiten ter beschikking te stellen.
Goede samenwerking is voor de patiëntenbeweging vanuit efficiency-overwegingen belangrijk. Samenwerking is echter noodzakelijk vanuit het oogpunt van geloofwaardigheid. De patiëntenbeweging wil dat zorgaanbieders samenwerken. De legitimiteit van

deze eis wordt ondergraven als patiëntenorganisaties niet in staat zijn met elkaar samen te werken.

Werkverband Organisaties Chronisch Zieken
Het WOCZ is van mening dat er geen kant-en-klare oplossingen zijn voor de geconstateerde spanning tussen doelen en middelen. Voor het WOCZ is begrijpelijk dat patiënten/consumentenorganisaties ambitieus zijn. Dit is ook niet per definitie problematisch. Het feit dat organisaties zijn opgericht en veel activiteiten ontplooien is een prestatie op zich. Voor het WOCZ is verklaarbaar dat organisaties vooral succesvol zijn ten aanzien van lotgenotencontact. Deze taak behoort tot de kern van de activiteiten, en is gegeven de beschikbare mensen en middelen uitvoerbaar. Belangenbehartiging is veel moeilijker te organiseren.
Een probleem voor veel organisaties en met name kleine organisaties is dat vele ontwikkelingen op hen afkomen. Daarbij is niet altijd mogelijk om prioriteiten te stellen. Grote organisaties hebben veel meer mogelijkheden omdat ze meer middelen hebben. Een ander probleem is dat organisaties ook veel energie dienen te steken in het werven en behouden van hun leden. Daarbij is cruciaal dat organisaties over goede informatie beschikken bijvoorbeeld over een nieuw medicijn of wet- en regelgeving om aan hun leden te verstrekken. Voorlichting voorziet in een duidelijke behoefte van leden, terwijl collectieve belangenbehartiging moeilijker te verantwoorden is. Desondanks blijft belangenbehartiging een taak voor de afzonderlijke organisaties. Het WOCZ richt zich op aspecten van belangenbehartiging die ziekte-overstijgend zijn. Het WOCZ wil ook een belangrijke gesprekspartner voor de politiek en ministeries blijven. De rol van koepelorganisaties zoals het WOCZ, is dat zij een intermediair zijn tussen de overheid enerzijds en de afzonderlijke categorale organisaties anderzijds.
Voor de toekomst kan volgens het WOCZ het probleem van het gebrek aan middelen minder problematisch worden, omdat recentelijk het patiëntenfonds is opgericht. Dit biedt patiënten/consumentenorganisaties in principe aanzienlijk meer mogelijkheden om hun doelen te realiseren. De ervaringen in het eerste jaren waren niet bemoedigend. Een evaluatie dient uit te wijzen op welke wijze de middelen zijn besteed en welke 'winst' is geboekt.

5.5 Samenvatting en conclusies

Aan vier patiënten/consumentenorganisaties is gevraagd een eerste reacties op de bevindingen van dit branche-rapport te geven. Deze organisaties zijn het Breed Platform Verzekeringen, het Nederlandse Patiënten/Consumentenplatform (NP/CF), Provinciale Patiënten/Consumentenplatform Utrecht (PP/CP) en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ). Elk van deze organisaties is benaderd op het moment dat dit branche-rapport in concept gereed was. Het Breed Platform heeft vanwege zijn specifieke taakstelling geen reactie gegeven op het onderwerp 'vraaggerichte zorg'. Het NP/CF heeft geen reactie gegeven op het onderwerp 'maatschappelijke positie van chronische zieken, omdat het niet tot de kerntaken van het NP/CF behoort. Binnen het NP/CF zijn er wel organisaties zoals het WOCZ, die zich met dit onderwerp bezighouden.

De conclusie dat chronisch zieken in een achterstandssituatie verkeren wordt door alle organisaties onderschreven. Het WOCZ vindt dat in onderzoek ten onrechte het accent ligt op de ziekte. Mensen met een chronische aandoening zijn niet per definitie ziek en

zij maken niet automatisch veelvuldig gebruik van zorgvoorzieningen. Het WOCZ vindt dat in onderzoek het accent behoort te liggen op de beperkingen die chronisch zieken ondervinden.
Het Breed Platform en het WOCZ signaleren belangrijke ontwikkelingen en met name op het terrein van de wetgeving. Het Breed Platform heeft de indruk dat sinds het begin van de jaren negentig bij het verkrijgen en behouden van werk gezondheid een steeds belangrijk selectiecriterium is geworden. Een tendens door de ontwikkeling op wetgevingsgebied is dat verzekeraars een steeds grotere rol krijgen. Een implicatie is dat de consument steeds meer in een afhankelijke positie terecht komt. Een ontwikkeling die het WOCZ onder de aandacht brengt is dat door de decentralisering van de WVG er een steeds grotere rechtsongelijkheid ontstaat. In een gemeente krijgen chronisch zieken een voorziening die chronisch zieken in een andere gemeente niet ontvangen. Een algemene wens van het WOCZ is dat meer onderzoek wordt verricht naar de maatschappelijke effecten van overheidsmaatregelen omdat door deze maatregelen de maatschappelijke positie van chronisch zieken aanzienlijk kan veranderen.
Het WOCZ, maar ook het regionale patiënten/consumentenplatform vindt dat meer aandacht aan beeldvorming dient te worden besteed. Beeldvorming is volgens hen een bepalende factor voor chronisch zieken bijvoorbeeld om betaald werk te krijgen. Een specifiek probleem is dat het accent veelal ligt op aandoeningen die zichtbaar zijn, terwijl de gevolgen van veel aandoeningen niet zichtbaar zijn. Door de geringe aandacht voor 'niet-zichtbare' aandoeningen kan de noodzaak om barrières en obstakels te verwijderen onvoldoende worden onderkend.

Uit de interviews blijkt dat patiënten/consumentenorganisaties zeer positief zijn over de invoering van het persoonsgebonden budget. Tegelijkertijd is er veel kritiek op de wijze waarop de regeling wordt uitgevoerd. Alle organisaties houden een pleidooi voor een vereenvoudiging en een uitbreiding van de regeling. De mogelijkheid dient te worden onderzocht of een pgb kan worden verstrekt aan mensen met een chronische aandoening die met enige regelmaat gebruik maken van de zorg.
Een minder eenduidig oordeel word geveld over andere vormen van vraaggerichte zorg naast het pgb. De bevinding dat er weinig zorgvernieuwingsprojecten zijn, komt overeen met de verwachtingen van de gesprekspartners. Een probleem, dat het regionale platform signaleert, is dat de vraag van chronisch zieken niet eenvoudig is te bepalen. Het NP/CF wijst op de geringe inbreng van chronisch zieken op regionaal niveau. Initiatieven op lokaal niveau vormen een afzonderlijk probleem omdat dergelijke initiatieven een grote inzet van personele middelen vereist die momenteel niet voorhanden is. Volgens het WOCZ dient de ontwikkeling van vraaggerichte zorg geheel op het regionale niveau te voltrekken. De belangrijkste activiteit is dat er afspraken met zorgaanbieders worden gemaakt.
Op basis van de interviews is te concluderen dat de ontwikkeling van nieuwe vormen van vraaggerichte zorg naast het pgb nog in de kinderschoenen staat. Er worden tal van ideeën ontwikkeld. Er bestaat echter nog geen gemeenschappelijke visie op vraaggerichte zorg.

Vertegenwoordigers van patiënten/consumentenorganisaties onderschrijven de conclusie dat er een discrepantie bestaat tussen de ambities van categorale patienten/consumentenorganisaties en de beschikbare middelen. De mate waarin de discrepantie als een probleem wordt ervaren, loopt uiteen. Het WOCZ is van mening dat het ontstaan en blijven bestaan van patiënten/consumentenorganisaties al een

prestatie op zich is. Bovendien is zijn opvatting dat een organisatie ambitieus behoort te zijn. Het gebrek aan middelen is volgens het WOCZ een probleem dat deels wordt ondervangen omdat recentelijk via het patiëntenfonds meer middelen beschikbaar zijn gekomen.
Het NP/CF stelt dat de patiëntenbeweging behalve bij de uitvoering van taken gericht op de achterban ook succesvol is in het initiëren van allerlei ontwikkelingen zoals de invoering van de zogeheten patiëntenwetten.
De discrepantie tussen ambities en middelen is een reden om een discussie te voeren over de toekomst van de patiëntenbeweging. Een andere reden is het dreigende tekort aan kader. Dit wordt versterkt door de grote nadruk die in de patiëntenbeweging wordt gelegd op de participatie in allerlei organen. Een reden die het regionale platform naar voren brengt, is dat de Eemland-affaire heeft aangetoond dat patiëntenorganisaties succesvol zijn, maar ook kwetsbaar. Door de Eemland-affaire zijn vele reguliere activiteiten blijven liggen omdat de affaire de inzet van veel tijd en middelen vereiste. Kernbegrippen voor het toekomstig functioneren zijn meer samenwerking en meer afstemming en bundeling van krachten. Daarnaast wordt gesteld dat de patiëntenbeweging misschien meer de rol van de luis in de pels op zich moet nemen.

Resumerend: vertegenwoordigers van patiënten/consumentenorganisaties kunnen zich vinden in de bevindingen van dit branche-rapport. Voor de toekomst willen zij aandacht voor de gevolgen van overheidsmaatregelen voor chronisch zieken en beeldvorming. Voor hen is de uitbreiding en vereenvoudiging van het pgb een geëigende weg om de zorg meer vraaggericht te laten worden. Minder duidelijke ideeën bestaat er over andere vormen van vraaggerichte zorg. De rol van patiënten/consumentenorganisaties in de gezondheidszorg is aan de ene kant onomstreden en aan de andere kant wordt de noodzaak van een discussie over de toekomst van de patiëntenbeweging onderschreven. In deze discussie is afstemming tussen patiëntenorganisaties een belangrijk aandachtspunt. Daarnaast gaan er stemmen op om meer de rol van de luis in de pels te gaan vervullen. Momenteel ligt het accent misschien te veel op participatie van de patiëntenbeweging in allerlei organen.

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, 1996

ANDRIES, F., HAAN, H.F. DE, GRÜNDEMANN, R.W.M. Werken met een voorziening of uitkering. Amsterdam: Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden (NIA), TNO, 1998

ANDRIES, F., WEVERS, C.W.J. Werken met een neuromusculaire aandoening: vier spierziekten onderzocht. Amsterdam: Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden (NIA), 1996

ANDRIESSEN, S., VEERMAN, T.J., VIJGEN, J. Risicoselectie op de Nederlandse arbeidsmarkt: Selectieve aanstelling en afvloeiing van personeel op grond van (vermeende) risico's binnen de Ziektewet en WAO. Zoetermeer: College van toezicht sociale verzekeringen, 1996

ARENDSEN, G.H., HOITSMA, A.J. Nierpatiënten: sociaal functioneren, arbeid en voorzieningen. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde, 2, 1994, no.1, p.2-6

BOER, A.H. De. Leefsituatie en sociale steun bij chronisch zieken in vergelijking met gezonden; een secundaire analyse. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1990.

BORST-EILERS, E., GRAVE, F.H.G. De. Het chronisch ziekenbeleid en de Nationale Commissie Chronisch Zieken. Den Haag: SDU, 1998

BOS, G.A.M., VAN DEN, HABBEMA, J.D.F., MAAS, P.J. VAN DER, MOHRS, J. De leef- en zorgsituatie van chronisch zieken. Amsterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam; Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1988

BOS, G.A.M. VAN DEN, LENIOR, M.E. Sociale ongelijkheid in chronische aandoeningen, beperkingen en zorggebruik. Amsterdam: Instituut voor Sociologisch-Economisch Onderzoek, 1991.

BRANSEN, E., BAART, I. Net even anders: seksespecifieke aspecten van chronisch ziek zijn. Utrecht: Aletta, Centrum voor Vrouwengezondheidszorg, 1994

BREED PLATFORM VERZEKERINGEN. Verzekeringen en gezondheid: een klachteninventarisatie. Amsterdam: Breed Platform Verzekeringen, 1990

BREED PLATFORM VERZEKERINGEN. Arbeidsmarktpositie van mensen met gezondheidsproblemen: een klachteninventarisatie. Amsterdam: Breed Platform Verzekeringen, 1994a

BREED PLATFORM VERZEKERINGEN. AAW/WAO-(her)keuring en (her)intreding: een klachteninventa risatie. Amsterdam: Breed Platform Verzekeringen, 1994b

BREED PLATFORM VERZEKERINGEN. Ziekteverzuim en werk: een klachteninventarisatie. Amsterdam: Breed Platform Verzekeringen, 1994c

BREED PLATFORM VERZEKERDEN EN WERK. Persbericht: Wet op de Medische Keuringen wordt niet nageleefd, 1998

BREUKELEN, A.H., VAN, HONK, B., VAN, MULLENDERS, P.H.G.M., NOOL, J.W., SNIJDERS, C. Volume-effecten van het gewijzigde arbeids-ongeschiktheidscriterium. Zoetermeer: College van toezicht sociale verzekeringen, 1995

CALSBEEK, H., FRIELE, R.D. De bijdrage van patiënten/consumentenorganisatie aan het beleid omtrent de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 1997

CUELENAERE, B., VUYK, I.G. Minder inkomen en meer kosten: De financiële situatie van Rotterdamse arbeidsongeschikten en gehandicapten, Deel II. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1992

DEKKER, E., Het beleid beleefd. Vraaggerichtheid van de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. Utrecht: Trimbos-instituut, 1998

ELDEREN, T.M.T., VAN, SIMON, J.G., TOORN, S.L.M., VAN DER, MAES, C.M.J.G. Chronisch zieken (on)beperkt aan het werk. Den Haag: VUGA, 1995

ELDEREN, T. VAN, MAES, S., SIMON, J., TOORN, S. VAN DER. Chronisch zieken (on)beperkt aan het werk; belemmeringen en mogelijkheden. Medisch Contact, 51, 1996, no.1, p.27-29

GORTER, K.A. Zorgen voor gehandicapte gezinsleden; een landelijk onderzoek naar problemen en hulpverle ning binnen huishoudens met lichamelijke gehandicapten. 's-Gravenhage: Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek NIMAWO, 1988

GORTER, K.A., WINANTS, B.A.C. Gehandicapt en vrouw: gegevens over de positie van lichamelijk gehandi capte vrouwen op het gebied van onderwijs, arbeid, sociale zekerheid, seksualiteit, primaire relaties, gezondheid en hulpverlening. Den Haag: Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek NIMAWO, 1993

GOUDRIAAN, G., VAALBURG, A.M., De vraag als maat. Vraaggerichtheid vanuit gebruikersperspectief. Utrecht: NP/CF, 1998

HAES, J. DE, HEUVEL, W. VAN DEN, BAKKER, D., NOOY, M., WELVAART, K. De financiële gevolgen van kanker en kankerbehandeling voor patiënten. Medisch Contact, 43, 1988, no.36, p.1055-1057

HAZELZET, A.M., WEVERS, C.W.J. Arbeidsparticipatie en arbeidsproblematiek van diabetici. Medisch Contact, 52, 1997, no.17, p.538-540

HELPDESK GEZONDHEID, WERK EN VERZEKERINGEN. Rapportage periode 15 januari 1997 tot 1 januari 1998. Amsterdam: Breed Platform Verzekerden en Werk, 1998

HUURNE, A.G., TER, MAAS, A.W., SENDERS, H.P.G.C. Arbeid en gehandicapte werknemers: stand van zaken in arbeidsorganisaties, Deel I: Hoofdrapport. 's-Gravenhage: VUGA, 1990

INSTITUUT VOOR PSYCHOLOGISCH MARKTONDERZOEK B.V. Beleving van cara bij het Nederlandse publiek. Nieuwegein: Glaxo B.V., 1990

IPSO FACTO. Tussen vraag en aanbod: onderzoek naar wenselijkheden en mogelijkheid van loopbaanbege leiding voor chronisch zieke jongeren, samenvatting. Houten: Ipso Facto, 1991

IPSO FACTO, SGBO. Een verstrekkende wet: Evaluatie van de Wet voorzieningen gehandicapten, eerste meting. Den Haag: VUGA 1991

JANSSEN, M. Personal networks of chronic patients. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1992

KLERK, M.M.Y. DE, TIMMERMANS, J.M. Rapportage gehandicapten 1997: leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1998

KOEHLER, J.B.I. Toegang tot de WAO: onderzoek naar de toepassing van het gewijzigde arbeidsongeschikt heidscriterium. Zoetermeer: College van toezicht sociale verzekeringen, 1995

KOUWENHOVEN, H., BIEWINGA, BORKUS, R. Kategorale patiënten- en gehandicaptenorganisaties. resultaten van een enquete. Amersfoort: werkgroep 2000, 1988

KREMER, A.M., WEVERS, C.W.J., ANDRIES, F. Werken met multiple sclerose. Amsterdam: NIA TNO, 1997

KREMER, A.M., WEVERS, C.W.J. Werken met astma. Amsterdam: NIA TNO, 1998

KUIPER, M.J., MOBACH, M.J. Arbeidsreïntegratie van (ex)kankerpatiënten. Amsterdam: Scriptie Coronel Instituut, UVA, 1997

LOURIJSEN, E.C.M.P., HEUVEL, S.G., VAN DEN, SMULDERS, P.G.W. De praktijk van de medische aanstellingskeuring in 1988 en 1992: een herhaling van het enquète-onderzoek onder Nederlandse-bedrijven en artsen in 1988. 's-Gravenhage: VUGA, 1993

MACKENBACH, J.P. Ik heb een chronische ziekte: de financiële gevolgen: samenvatting van het onderzoek 'de financiële situatie van chronisch zieken'; aanbevelingen voor beleid. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1997

MAILLÉ, A.R., KAPTEIN, A.A. Omgaan met CARA: sociaal-wetenschappelijk CARA-onderzoek: op weg naar de toekomst. Leusden: Astma Fonds, 1991

MAISSAN, M. Gevraagd: gezond, m/v; onderzoek naar chronisch zieken en betaalde arbeid. Chroniek, 19, 1997, no.4, p.10-11

MHEEN, H. VAN DE. Inequalities in health, to be continued?: a life-course perspective on socio-economic inequalities in health. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1998

MILTENBURG, T., RAMAKERS, C. Voortgangsrapportage persoonsgebonden budget 1996 verpleging & verzorging, verstandelijke gehandicapten. Ubbergen: Tandem Felix. 1996

MILTENBURG, T., RAMAKERS, C. Beleidsgerichte evaluatie persoonsgebonden budget. verpleging & verzorging, verstandelijke gehandicapten 1996-1997. Ubbergen: Tandem Felix. 1998

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR. Gezondheid met beleid: nota gezond heidsbeleid 1992. Den Haag: SDU, 1992

MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Het Nederlands chronisch-ziekenbeleid. Documentatie, 8, 1997, p.1-5

MOOTZ, M., KONINGS-VAN DER SNOEK, M. Gezonden en zieken vergeleken. Gezondheid & Samenleving, 8, 1987, no.4, p.241-248

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. De ICIDH: een classificatie van de gevolgen van ziekten en aandoeningen. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1989

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Advies chronisch zieken en arbeidsongeschiktheid. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1991

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN, STUURGROEP TOEKOMST SCENARIO'S GEZOND HEIDSZORG, WERKVERBAND ORGANISATIES VAN CHRONISCH ZIEKEN. Anders kijken naar chronisch zieken: manifest. Nijmegen: Colofon, 1993a

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Beeldvorming rond chronisch(e) ziek(t)en: kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Zoetmeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1993b

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Van, voor en door chronisch zieken: meerjarenbeleidsplan 1996-1999. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1995a

NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN. Werk op maat: advies arbeidsmarktpositie van mensen met chronisch gezondheidsproblemen. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1995b

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR CHRONISCH ZIEKEN. Staatssecretaris Simons: overheid geeft prioriteit aan beleid voor chronisch zieken. Nederlands Tijdschrift voor chronisch zieken, 1991, 1, p.6-9

NIJBOER, I.D. Arbeidshandicap en automatisering: Voorstudie ten behoeve van de ontwikkeling van het onderzoeksprogramma 'Arbeidshandicap en automatisering', met als thema 'Het effect van automatisering van het arbeidsproces op de arbeidsmogelijkheden voor mensen met een ziekte, aandoening of stoornis'. Leiden: Nederlands Instituut voor praeventieve Gezondheidszorg NIPG-TNO, 1987

NIJBOER, I.D., WEVERS, C.W.J., SCHLATMANN, M.J.T.H. Een verkennend onderzoek naar herplaatsing en werkaanpassing om gezondheidsredenen in drie grote ondernemingen: casusbeschrijving van enkele werknemers in drie grote ondernemingen, die om gezondheidsredenen herplaatst zijn of voor wie een werkaanpassing is gerealiseerd. Leiden: Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheids-zorg, 1988

NIJBOER, I.D., GRÜNDEMANN, R.W.M., ANDRIES, F. Onderzoek naar de kans op werkhervatting na arbeidsongeschiktheid: Onderzoek naar de kans op werkhervatting na een halfjaar na het einde van het ziektewetjaar en naar de kans van hervatters om aan het werk te komen bij de oude of een nieuwe werkgever. 's-Gravenhage: VUGA, 1993

NIJHUIS, F.J.N., HORST, F.G., VAN DER, JANSSEN, M., BERGERS, J., SCHAFFERS, V.M. De arbeidspo sitie en gezondheid/functioneren van mensen met diabetes van 20-35 jaar: intrede arbeidsmarkt, arbeidssituatie en gezondheid. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1995a

NIJHUIS, F.J.N., HORST, F.G., VAN DER, JANSSEN, M., BERGERS, J., SCHAFFERS, V.M. Effecten van de wao-herkeuringsprocedure bij mensen met diabetes van 20-35 jaar. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1995b

NIJST, R.S.M.P., BOOM, F.M. VAN DEN, VRIES, A.J.M. DE . Beeldvorming over chronisch zieken; ervaringen directe omgeving. Medisch Contact, 48, 1993, no.49, p.1569-1571

NOOL, J.W., SPIJKERBOER, P.M., BREUKELEN, A.H., VAN. In en uit de WAO: een onderzoek naar volumeontwikkeling en werkhervatting. Zoetermeer: College van toezicht sociale verzekeringen, 1996

OUDE ENGBERINK, G., POST, B. Grenzen van de armoede: Risico's en risicogroepen op het sociaal minimum. Rotterdam: Divosa, 1994

PEPER, C., MAHAKENA, J. Een wao-vergelijkingsonderzoek tussen epilepsie en vergelijkbare aandoeningen over de periode 1978-1994. Epilepsie Bulletin, 26, 1998, no.1, p.23-26

RAMAKERS, C. Cliëntgebonden budget. Een experimenteel onderzoek. Ubbergen: Tandem Felix, 1998

RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID & ZORG, Naar een meer vraaggerichte zorg. Zoetermeer, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. 1998

RIDDER, D.T.D. DE, SCHREURS, K.M.G. Coping en sociale steun van chronisch zieken: een overzicht van recent onderzoek. Zoetmeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994

SANDERS, M. Levenslang verzekerd tegen ziektekosten: onderzoek naar beperkingen van de toegangkelijk heid van aanvullende zorgverzekeringen voor ouderen, chronisch zieken en mensen met een handicap. 's-Hertogenbosch: UNIE KBO, 1996

SMIT, C., MOEN, N. Hemofilie en Aids, financiële lasten: Resultaten van een oriënterend onderzoek. Amsterdam: Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten NVHP, 1993

SONSBEEK, J.L.A. VAN, VERWEIJ, G.C.G. Arbeidsparticipatie van personen met lichamelijke beperkingen. Maandbericht Gezondheidsstatistiek, 10, 1991, no.5, p.5-13

SPREEUWENBERG, C., BOS, G.A.M. VAN DEN, BOOM, F.M. VAN DEN, DRIESSEN, S. (REDACTIE) VELDE, R.A. TE (EINDREDACTIE). Met het oog op autonomie; zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Assen: Van Gorcum, 1995

STOELINGA, B., VELDEN, J. VAN DER, BOS, G. VAN DEN, LIESHOUT, P. VAN, C. Chronisch zieken en gehandicapten. Naar samenhang in beleid en belangenbehartiging. Utrecht: NIZW, 1996

STRATEN, G.F.M., JANSSENS, C., FRIELE, R.D., Branche-rapport Patiënten/consumenten. Utrecht: NIVEL, 1997

STRONKS, K., VAN AGT, H., MACKENBACH, J. Chronisch ziek zijn wordt duurder. Tijdschrift voor gezondheid en politiek, 14, 1996, no.4, p.18-22

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG. Chronische ziekten in het jaar 2005: Deel 4, scenario's voor beleid. Houten/Antwerpen: Bohn, Stafleu van Loghum, 1992

TRIEMSTRA, A.H.M., PLOEG, H.M., VAN DER, SMIT, C., BRIËT, E., ROSENDAAL, F.R. Hemofilie in Nederland 4: verslag van een landelijk onderzoek in 1992 onder mensen met hemofilie. Amsterdam: VU, Leiden: RUL/AZL, 1994

TWEEDE KAMER DER STATEN-GENERAAL. Chronisch-ziekenbeleid: chronische patiënten niet buiten spel. Den Haag: TKSG, 1990

TWEEDE KAMER, Chronisch-ziekenbeleid. vergaderjaar 1990-1991, 22 025, 1. Den Haag, 1991

VAREKAMP, I., SMIT, C., ROSENDAAL, F.R., BRÖCKER-VRIENDS, A., BRIËT, E., DIJCK, H. VAN, SUURMEIJER, T.P.B.M. Employment of individuals with haemophilia in the Netherlands. Social Sience Medicine, 28, 1989, no.3, p.261-270

VEERMAN, T.J., CAVÉ, M. Werkgevers over herintrede WAO'ers en hun ziekteverzuim: meningen en selectiebeleid van werkgevers geïnventariseerd. 's-Gravenhage: VUGA, 1993

VEERMAN, T.J., ANDRIESSEN, S., KOSTER, M.K. Verzuimbeleid voor eigen risico: Gedragsreacties van grote werkgevers op de financiële prikkels in de Ziektewet. Zoetermeer: College van toezicht sociale zekerheid, 1995

VELDEN, P.C.W. VAN DER. Migraine bij de beroepsbevolking. Hoofdzaken: kwartaalblad over migraine, hoofd- en aangezichtspijnen van de Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten, 15, 1996, no.3, p.1-5

VERHOEFF, B.M., BIRNIE, E.B. Maatschappelijke kosten van chronische ziekten: Verslag van een oriënterend onderzoek. Rotterdam: Nederlands Economisch Instituut, 1992

VERKLEIJ, H. Onderzoek naar de gevolgen van chronische aandoeningen voor het dagelijks functioneren; kwaliteit van leven. Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg, 69, 1991, no.7, p.221-227

VERKLEIJ, H., RUWAARD, D., GIJSSEN, R., STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDS ZORG. Chronische ziekten in het jaar 2005 (4): scenario's voor beleid. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum, 1992

VERSTEEG, W. Vertel ik het wel, vertel ik het niet; onderzoek naar sollicitatie-ervaringen. Faktor; tijdschrift van de Nederlandse vereniging van hemofilie-patiënten, 26, 1997, no.4, p.3-5

VOS, E.L. DE, KREMER, A.M., MUL, C.A.M., NIJBOER, I.D., HEKSTRA, A.C. Werkaanpassing en handicap; een studie naar individuele maatregelen ter bevordering van de arbeidsparticipatie van gehandicapten, chronisch zieken en arbeidsongeschikten, stand van zaken, knelpunten, oplossingen. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1995

VRIES, A.J.M. DE, NIJST, R.S.M.P., BOOM, F.M. VAN DEN. Beeldvorming over chronisch zieken; hoe denkt het publiek erover? Medisch Contact, 48, 1993, no.49, p.1566-1568

WAAL, I. DE. Vraaggestuurde zorg. Een handreiking voor de omslag van een aanbodgestuurde naar een vraaggestuurde zorg. Den Haag, Zuidhollandse Raad voor het ouderenbeleid. 1996

WARDT, E.M. VAN DER. Reuma in beeld: een onderzoek naar beeldvorming en publieksvoorlichting over reumatische aandoeningen. Enschede: Proefschrift Universiteit Twente, 1997

WERKGROEP HEMOFILIE IN NEDERLAND 3. Nederlandse hemofiliepatiënten en maatschappelijke situatie. Medisch Contact, 45, 1990, no.10, p.323-326

WERKVERBAND ORGANISATIES CHRONISCH ZIEKEN. Tussen Zorg en (ON)zekerheid: Een "Verkie zings"programma van organisaties van chronisch zieken en gehandicapten, 1997

WEVERS, C.W.J., NIJBOER, I.D. Werken met spierdystrofie: verslag van een onderzoek naar de arbeidsmo gelijkheden van mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD). Leiden: Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO, 1990

WEVERS, C.W.J., NIJBOER, I.D., ANDRIES, F., BLOEMHOFF, A., GIER, H.G., DE, HILDEBRANDT, V.H., MUL, C.A.M., URLINGS, I.J.M. Arbeidsmarktpositie chronisch zieken: Overzichtstudie naar Nederlandse literatuur van de laatste tien jaar, databestanden en lopende arbeidsprojecten. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1993

WITTE, L.P. DE, TILLI, D.J.P., TICHELER, A.J.G., WINANTS, B.A.C., HORST, F.G., VAN DER, LINDEN, SJ., VAN DER. Leven met een reumatische aandoening: Een onderzoek naar de ervaren kwaliteit van het leven bij 372 mensen met een reumatische aandoening. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatie Vraagstukken, 1989

WOLDRINGH, C., RAMAKERS, C. Persoonsgebonden budget. Verpleging & verzorging. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg. Ubbergen: Tandem Felix, 1998

BIJLAGEN

BIJLAGE 1 OVERZICHT GEVONDEN PUBLICATIES

jaar	auteurs	onderzoeksgroep(en)	onderwerp(en)	N	methode
Arbeid					
1987	Mootz & Konings-van der Snoek	gezonden en zieken	-psychologische indicatoren -levensgebeurtenissen -activiteiten -overige gezondheidsindicatoren en medische consumptie	4.000	secundaire analyse gebaseerd op Leefsituatie-onderzoek,CBS,1983
1988	Nijboer e.a.	werknemers met gezondheidsproblemen	herplaatsing en werkaanpassing in drie grote ondernemingen	16	halfgestructureerde interviews en schriftelijke vragenlijst
1990	Huurne e.a.	gehandicapte werknemers	beleid, maatregelen en hun effecten van arbeidsorganisaties t.a.v. gehandicapte werknemers	5.069 arbeidsorganisaties 493 gehandicapte werknemers	mondelinge interviews aan de hand van voorgestructureerde vragenlijst
1990	Wevers & Nijboer	mensen met spierdystrofie	arbeidsmogelijkheden van mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie	198	schriftelijke vragenlijst
1991	Sonsbeek & Verweij	personen met lichamelijke beperkingen	arbeidsparticipatie	9.000	gebaseerd op continue Gezondheidsenquête,CBS,1986-88
1991	Ipso Facto	chronisch zieke jongeren	wenselijkheden en mogelijkheid van loopbaanbegeleiding	10 patiëntenorganisaties 50 jongeren 790 jongeren	interviews diepte-interviews vragenlijst
1992	Triemstra e.a.	mensen met hemofilie	maatschappelijk functioneren	935	enquête
1993	Nijboer e.a.	arbeidsongeschikten	kans op werkhervatting bij oude of nieuwe werkgever	9.048	schriftelijke vragenlijst
1994	Breed Platform Verzekeringen	mensen met gezondheidsproblemen	arbeidsmarktpositie	219	telefonisch meldpunt
1994	Arendsen & Hoitsma	nierpatiënten	sociaal functioneren, arbeid en voorzieningen	411	SIP vragenlijst

1994	Breed Platform Verzekeringen	mensen met (chronische) gezondheidsaandoeningen	-keuringen en herkeuringen voor de AAW/WAO-begeleiding door bemiddelende instanties als GAK/GMD,bedrijfsverenigingen,ABP,arbeidsbureaus klachten bij het vinden van een baan vanuit de AAW en WAO	1.190	telefonisch meldpunt
1994	Breed Platform Verzekeringen	werknemers met (chronische) gezondheidsaandoeningen	klachten over ziekteverzuim en werk	428	telefonisch meldpunt
1995	Van Elderen e.a.	chronisch zieken	bevorderende en belemmerende factoren voor arbeidsdeelname	105 chronisch zieken 70 leidinggevenden/ personeelsfunctionarissen 70 sociaal-geneeskundigen	diepte-interviews en telefonische enquête
1995	Koehler	arbeidsongeschikten	toepassing van het gewijzigde arbeidsongeschiktheidscriterium	146	enquêtes aangevuld met case-study en interviews
1995	Breukelen e.a.	arbeidsongeschikten	volume-effecten van het gewijzigde arbeidsongeschiktheidscriterium	3.600	analyse van Ctsv bestanden en Rig-sys van het GAK
1995	Andriessen e.a.	werknemers met (chronische) gezondheidsaandoeningen	risicoselectie op de arbeidsmarkt		toegespitste uitwerking onderzoeken naar reacties op de wet Terugdringing Ziekteverzuim en de 'TZ-monitor' en literatuuranalyse
1995	Nijhuis e.a.	mensen met diabetes	intrede arbeidsmarkt, arbeidssituatie en gezondheid en effecten van de wao-herkeuringsprocedure	4.368	schriftelijke vragenlijst
1995	De Vos e.a.	gehandicapten, chronisch zieken en arbeidsongeschikten	individuele maatregelen ter bevordering van arbeidsparticipatie; stand van zaken, knelpunten, oplossingen	100 bedrijven	telefonische enquête literatuurstudie en aanvullende gesprekken met deskundigen, secundaire data-analyse

1995	Veerman e.a.	werknemers	gedragsreacties van grote werkgevers op de financiele prikkels in de Ziektewet	41 bedrijven	interviews
1996	Van der Velden	werknemers met migraine	aspecten in de relatie migraine en beroep	1.515	vragenlijst
1996	Andries & Wevers	mensen met een neuromusculaire aandoening	arbeidsmogelijkheden	987 39	schriftelijke vragenlijst mondelinge interviews
1997	Kremer e.a.	mensen met multiple sclerose	preventie en vermindering van arbeidsongeschiktheid en de mogelijkheden tot reïntegratie	4.922 20	schriftelijke vragenlijst mondelinge interviews
1997	Versteeg	mensen met hemofilie	sollicitatie-ervaringen	202	schriftelijke vragenlijst
1997	Maissan	mensen met de ziekte van Crohn of colitis	gevolgen voor werk	9	interviews
1997	Kuiper & Mobach	(ex)kankerpatiënten	arbeidsreïntegratie	200 bedrijfsartsen 122 (ex)kankerpatiënten	schriftelijke vragenlijst
1998	Kremer & Wevers	mensen met astma	werkervaringen en problemen, mogelijkheden om deze te voorkomen, mogelijkheden tot reïntegratie	534	schriftelijke vragenlijst
1998	Andries e.a.	arbeidsgehandicapten, collega's en werkgevers	werken met een voorziening of uitkering	235, 285, 419, 223, 308 350	schriftelijke vragenlijst voor werknemers met een voorziening of uitkering, collega's en chefs persoonskaart voor werknemers met een voorziening of uitkering en collega's idem voor GAK-steekproef
1998	Peper & Mahakena	epilepsie	wao	54.400	analyse van GAK/GMD bestanden

Financiële situatie					
1988	De Haes e.a.	kankerpatiënten	financiële gevolgen van kanker en kankerbehandeling voor patiënten	217	schriftelijke vragenlijst
1990	Breed Platform Verzekeringen	mensen met (chronische) gezondheidsaandoeningen	verzekeringen		telefonisch meldpunt
1992	Cuelenaere & Vuyk	Rotterdamse arbeidsongeschikten en gehandicapten	financiële situatie	213	mondelinge enquête
1992	Verhoeff & Birnie	chronisch zieken	maatschappelijke kosten van chronisch ziekten		secundaire analyse
1993	Smit & Moen	hemofilie patiënten	financiële lasten van hemofilie en aids	43	schriftelijke vragenlijst
1995	Ipso Facto	wvg-cliënten	gevolgen Wet voorzieningen gehandicapten		enquête onder gemeenten interviews met Wvg-coördinatoren verzamelen en analyseren van jurisprudentie onderzoek van de verordeningen
1996	Van Agt e.a.	chronisch zieken	financiële situatie en situatie op de arbeidsmarkt	4.000	onderdeel van Globe-onderzoek schriftelijke en mondelinge enquêtes
1996	Sanders	ouderen, chronisch zieken en mensen met een handicap	aanvullende zorgverzekeringen	75	telefonisch meldpunt veldexperiment, waar bij 12 verzekeraars een aanvullende verzekering is aangevraagd
1998	Helpdesk gezondheid, Werk en Verzekeringen	mensen met (chronische) gezondheidsaandoeningen	afsluiten van verzekeringen verkrijgen en/of behouden van werk	3021	telefonisch meldpunt

Beeldvorming					
1990	Instituut voor Psychologisch Marktonderzoek	mensen met CARA	beleving van CARA bij het Nederlandse publiek	2559	telefonische enquête onder mensen met en zonder CARA
1992	NCCZ	chronisch zieken	beeldvorming rond chronisch zieken	1040	telefonische enquête gesprekken met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en huisgenoten van chronisch zieken
1997	Van der Wardt	mensen met een reumatische aandoening	beeldvorming en publieksvoorlichting over reumatische aandoeningen	569	schriftelijke vragenlijst
Kwaliteit van leven					
1988	Van den Bos e.a.	chronisch zieken	de leef- en zorgsituatie van chronisch zieken	442	mondelinge gestructureerde interviews en schriftelijke vragenlijsten
1989	De Witte e.a.	mensen met een reumatische aandoening	ervaren kwaliteit van leven	372	schriftelijke vragenlijst
1990	De Boer	chronisch zieken	leefsituatie en sociale steun bij chronisch zieken in vergelijking met gezonden		secundaire analyse Leefsituatie-onderzoek 1986 (CBS) en culturele veranderingen 1989 (SCP)
1993	Gorter & Winants	gehandicapte vrouwen	onderwijs, arbeid, sociale zekerheid, seksualiteit, primaire relaties, gezondheid en hulpverlening		literatuurstudie
1994	Bransen & Baart	chronisch zieke vrouwen	sekse-specifieke aspecten van chronisch ziek zijn	25 sleutelfiguren 9 chronisch zieke vrouwen	mondelinge interviews
1997	De Klerk & Timmermans	mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen	leefomstandigheden		analyse van verschillende databestanden

BIJLAGE 2 AFKORTINGEN

AMBER	Wet afschaffing malus en bevordering reïntegratie
ANW	Algemene Nabestaande Wet
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
ITS	Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen
LCVV	Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging
NCCZ	Nationale Commissie Chronisch Zieken
NVHP	Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
NP/CF	Nederlands Patiënten/ Consumentenplatform
PP/CP	Provinciale Patiënten/ Consumentenplatform Utrecht
PEMBA	Wet premiedifferentiatie en marktwerking bij Arbeidsongeschiktheidsverzekeringen
pgb	Persoonsgebonden Budget
REA	Wet op de reïntegratie arbeidsgehandicapten
TBA	Wet terugdringing van het beroep op de arbeidsongeschiktheidsregelingen
VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WOCZ	Werkverband Organisaties Chronisch Zieken
Wulbz	Wet uitbreiding loondoorbetalingsplicht bij ziekte

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

Brancherapport Patiënten / Consumenten beleid
Auteurs: G.Straaten, C.Janssens, R.D.Friele
Utrecht: NIVEL, 1997, 130 pag., fl. 23,50

In dit branche-rapport wordt inzicht gegeven in kerngegevens op het terrein van patiënten- en consumentenbeleid in de gezondheidszorg. In het brancherapport wordt het accent gelegd op twee aandachtsgebieden: (1) de positie van de individuele patiënt of consument, met als onderwerpen wetgeving en klachtopvang. (2) Het tweede aandachtsgenbied betreft de positie van patiënten of consumenten als collectief met als onderwerpen de organisatie van de patiënten/consumentenorganisaties en de invloed van patiënten/consumentenorganisaties op de zorg. Het brancherapport wordt afgesloten met de weergave van de visies van een aantal patiënten en consumentenorganisaties op deze onderwerpen en met een schets van te verwachten ontwikkelingen.

De bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid omtrent de kwaliteiten en toegankelijkheid van de gezondheidszorg
Auteurs: H.Calsbeek, R.D.Friele
Utrecht: NIVEL, 122 pag., fl. 22,00

Dit onderzoek geeft inzicht in de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid inzake kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Het onderzoek is uitgevoerd onder 212 patiënten en consumentenorganisaties. Door de NP/CF is een afzonderlijke bijdrage aan dit rapport geleverd. Het blijkt dat vrijwel alle organisaties het hun taak vinden als belangenbehartiger van patiënten of consumenten op te treden inzake kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Het zijn met name de Regionale patiënten/consumentenplatforms (RP/CP's) die zich op dit punt profileren: zij stellen vaker succesvol te zijn dan anderen, en de activiteiten die zij ondernemen hebben vaker een structureel karakter. Klachtopvang is een belangrijk instrument voor de RP/CP's. Door de relatief grote bijdrage van de RP/CP's bestaat de kans op regionale verschillen. Voor een effectieve bijdrage van patiënten en consumentenorganisaties aan kwaliteit en toegankelijkheid lijkt het tgenslotte essentieel dat zij in staat zijn tot het maken van een middellange- of lange termijnplanning.

Brancherapport curatieve somatische zorg 1998.
Ontwikkelingen. Kengetallen. Verdiepingsstudies.
Auteurs: B.J.M.Welling, D.M.J.Delnoij, J.Dekker, J.A.Oppelaar, A.J.J.-van der Kwartel, R.L.C.Smit, P.M.van Rooij, W.van Eyk
Utrecht: NIVEL/NZi, 1998, 312 pag., fl. 51,00

In dit rapport wordt een overzicht gegeven van ontwikkelingen in de curatieve somatische zorg aan de hand van resultaten van onderzoek, kengetallen met betrekking tot gebruik, kosten, middelen en produkties en een aantal verdiepingsstudies op het terrein van de logopedie, spoedeisende medische hulpverlening en intensive care.