



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (P.M. Rijken, **Financiële situatie van chronisch zieken 2003/2004, Interim-rapportage**, NIVEL 2004) worden gebruikt.

Patiëntenpanel Chronisch Zieken

Financiële situatie van chronisch zieken 2003/2004 Interim-rapportage

Oktober 2004

P.M. Rijken

Patiëntenpanel Chronisch Zieken
NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 – 3500 BN Utrecht, telefoon 030 – 2729777, telefax 030 - 2729729

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken wordt uitgevoerd door het NIVEL, met financiële ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5	
1	INLEIDING	7
	1.1 Doelstelling	7
	1.2 Het panel in het kort	7
	1.3 Thematiek en vraagstelling	8
	1.4 Onderzoeksgroep	11
	1.5 Gehanteerde begrippen en operationalisaties	13
	1.6 Statistische analyse	15
2	INKOMENSSITUATIE	17
	2.1 Huishoudinkomen in 2004	17
	2.2 Netto equivalent inkomen in 2004	18
3	ZIEKTEGERELATEERDE UITGAVEN	21
	3.1 Premies ziektekostenverzekering in 2004	21
	3.2 Overige ziektegerelateerde uitgaven in 2003	22
4	VERGOEDINGS- EN INKOMENSCOMPENSERENDE REGELINGEN	29
	4.1 Bekendheid met Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2004	29
	4.2 Gebruik van Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2003	34
SAMENVATTING	41	
REFERENTIES	47	

VOORWOORD

Op verzoek van het ministerie van VWS is dit jaar besloten om de bevindingen uit het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) ten aanzien van de financiële situatie van chronisch zieken in de vorm van een interim-rapportage eerder openbaar te maken dan gewoonlijk. Normaliter worden de gegevens over de inkomenssituatie van mensen met een chronische aandoening en over hun ziektekosten en de kennis en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen gerapporteerd in het jaarrapport 'Kerngegevens', dat in januari verschijnt. Vanwege het feit dat de gegevens over de financiële situatie van chronisch zieken van groot belang worden geacht bij de behandeling van de begrotingen van de ministeries van VWS en SZW in de Tweede Kamer dit najaar, is besloten tot het uitbrengen van deze interim-rapportage.

In dit rapport wordt de financiële situatie van chronisch zieken beschreven, zoals deze in april 2004 door de leden van het PPCZ in een schriftelijke enquête is gerapporteerd. De bevindingen hebben betrekking op het moment van afname van de vragenlijst (april 2004) of het daaraan voorafgaande kalenderjaar (2003). Dit laatste is bijvoorbeeld het geval bij de gegevens over de ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening. Hoewel sinds 1998 jaarlijks in april aan de chronisch zieken die deel uitmaken van het PPCZ vragen worden gesteld over hun financiële situatie, worden in deze interim-rapportage dus alleen de gegevens van de meest recente meting gerapporteerd. Teneinde de financiële situatie van chronisch zieken daadwerkelijk te kunnen monitoren zijn trendanalyses, waarmee kan worden vastgesteld of zich veranderingen in de situatie van chronisch zieken ten opzichte van voorgaande jaren hebben voorgedaan, noodzakelijk. Evenals in vorige jaren, zullen deze trendanalyses ook dit jaar worden uitgevoerd. Echter, op dit moment zijn deze gegevens nog niet beschikbaar. In het rapport Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004, dat in januari 2005 verschijnt, zullen de resultaten van de trendanalyses wel worden opgenomen. Hoewel in dit rapport dus geen statistische toetsing op verschillen met voorgaande jaren plaatsvindt, wordt in de tekst soms wel gerefereerd aan de bevindingen in vorige jaren. Het betreft dan altijd gegevens die in een eerder rapport zijn gepubliceerd en waarnaar in de tekst wordt verwezen. De lezer kan deze gegevens dus terugvinden in de genoemde rapporten.

Rest nog hier een overzicht te schetsen van de inhoud van het onderhavige rapport. In hoofdstuk 1 wordt een korte beschrijving gegeven van het doel en de opzet van het PPCZ. Tevens wordt in dat hoofdstuk ingegaan op de gehanteerde onderzoeksmethode ter beschrijving van de financiële situatie van chronisch zieken. Hoofdstuk 2 bevat een beschrijving van de inkomenspositie van mensen met een chronische aandoening. In hoofdstuk 3 staan de ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken centraal. In hoofdstuk 4 komen de bekendheid met en het gebruik van enkele vergoedings- en inkomenscompenserende regelingen aan bod. Hoofdstuk 5 bevat een samenvatting van de bevindingen.

1 INLEIDING

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 wordt de doelstelling van het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken beschreven. In paragraaf 1.2 wordt een korte toelichting gegeven op het panel. Paragraaf 1.3 is gewijd aan de vraagstelling en de thematiek die in deze interim-rapportage worden behandeld. In de paragrafen 1.3, 1.4 en 1.5 wordt ingegaan op de onderzoeksmethode.

1.1 Doelstelling

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) heeft tot doel om mensen met een chronische aandoening zich te laten uitspreken over hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids-)zorg en in hun dagelijks leven. Het PPCZ vormt een belangrijk instrument om vraagsturing in het beleid gericht op mensen met een chronische ziekte of handicap daadwerkelijk gestalte te geven.

Voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van dit beleid is het belangrijk om de opvattingen, behoeften en ervaringen van mensen met een chronische aandoening regelmatig te peilen. Immers, zij zijn het die de uitwerking van dit beleid in hun dagelijks leven zullen ondervinden. In het PPCZ worden daarom jaarlijks gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie bij mensen met een chronische aandoening zelf. Dit gebeurt door middel van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen bij een landelijk representatief panel van circa 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening. De hoofdthema's van het PPCZ zijn: de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening, hun behoefte aan en gebruik van zorg, de door hen ervaren kwaliteit van de zorg, en hun maatschappelijke situatie, dat wil zeggen de mate waarin zij participeren (o.a. op de arbeidsmarkt) en hun financiële en maatschappelijke positie.

1.2 Het panel in het kort

Het PPCZ bestaat uit circa 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde, somatische chronische aandoening in de leeftijd van 15 jaar en ouder. De panelleden worden geselecteerd uit 50 huisartsenpraktijken, die zelf weer een steekproef vormen uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland. Huisartsen die bereid zijn hun medewerking te verlenen screenen 36% van hun praktijkbestand. Zij selecteren daaruit mensen bij wie een diagnose van een irreversibele somatische aandoening is gesteld. Daarbij kan de huisarts gebruik maken van een lijst met chronische ziekten, die door de voormalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid is samengesteld (NVR, 1995). Mensen met aandoeningen die niet op deze lijst voorkomen, maar bij wie wel sprake is van een chronisch verloop van de klachten (d.i., de klachten zijn tenminste één jaar bekend bij de huisarts), mogen ook worden geïncludeerd. Uitgesloten worden diegenen jonger dan 15 jaar, mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent geïnstitutionaliseerd zijn, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen.

De gegevens die in dit rapport worden gepresenteerd zijn afkomstig van deelnemers aan het tweede panel, dat in 2001 werd samengesteld en waarbij de dataverzameling plaatsvond in de periode oktober 2001 t/m april 2004 (zie Baanders et al., 2003 voor meer informatie over de werving en selectiemethode). Dit panel bestond bij aanvang uit 2.230 mensen, inclusief een oververtegenwoordiging van mensen met astma of COPD (chronisch obstructieve longaandoeningen), die ten behoeve van een ziektespecifieke monitor in opdracht van het Nederlands Astma Fonds extra waren geselecteerd. De gegevens van deze interim-rapportage zijn (vrijwel) allemaal verkregen door middel van een schriftelijke enquête die in april 2004 bij de panelleden werd afgenomen. Het betrof hier de laatste enquête van dit panel, die door 1.465 mensen werd ingevuld (66% van het oorspronkelijke panel in oktober 2001).

In 2005 zal worden doorgegaan met een nieuw én verbreed panel. Aan het nieuwe panel zullen niet alleen mensen met een somatische chronische ziekte deelnemen, maar ook mensen met een lichamelijke handicap, dat wil zeggen mensen met langdurige zintuiglijke en/of motorische beperkingen die evenwel niet chronisch ziek zijn. De reden voor deze verbreding is dat beide groepen beleidsmatig veel verwantschap vertonen, vooral daar waar het de maatschappelijke problematiek betreft. Dit heeft ertoe geleid dat er steeds meer sprake is van een integratie van chronisch zieken- en gehandicapten-beleid. Ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van dit beleid is het wenselijk dat ook de informatievoorziening vanuit deze doelgroepen meer op elkaar wordt afgestemd. Hiertoe zal het PPCZ per 1 januari 2005 door het NIVEL worden voortgezet als het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), dat dan zal bestaan uit circa 3.800 mensen met een chronische ziekte en/of handicap. De opzet van dit panel vindt momenteel plaats in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau.

1.3 Thematiek en vraagstelling

Een van de onderwerpen die jaarlijks in het PPCZ aan bod komen is de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening. Onder de financiële situatie verstaan we hier de inkomenspositie van chronische zieken alsmede hun uitgaven in verband met hun gezondheid. Dit laatste heeft betrekking op bijvoorbeeld premies voor een ziektekostenverzekering, de eigen uitgaven vanwege zorgconsumptie (bijvoorbeeld eigen risico's, eigen bijdragen, onverzekerde zorg) en vanwege aanschaf of onderhoud van hulpmiddelen of aanpassingen, maar ook de extra uitgaven die moeten worden gemaakt, omdat men niet adequaat gebruik kan maken van normale lichaamsfuncties en/of standaardvoorzieningen. Deze eigen uitgaven kunnen soms hoog oplopen, zeker nu de mogelijkheden tot vergoeding van zorguitgaven drastisch worden ingeperkt. Zo is per 1 januari 2004 bezuinigd op het ziekenfondspakket¹ en is de eigen bijdrage voor de AWBZ-verzekerde thuiszorg verhoogd. Voor volgend jaar zijn verdere bezuinigingen gepland, bijvoorbeeld de invoering van een eigen bijdrage van ziekenfondsverzekerden voor het bezoek aan de huisarts.

De Tweede Kamer heeft bij de behandeling van de begrotingen van de ministeries van VWS en SZW voor 2004 zijn zorg uitgesproken over de mogelijke negatieve effecten die deze bezuinigingen zouden kunnen hebben op de inkomenspositie van kwetsbare groepen, zoals chronisch zieken, gehandicapten en ouderen. Als reactie hierop heeft het kabinet besloten tot het invoeren van een aantal compenserende maatregelen, die specifiek bedoeld zijn voor chronisch zieken en gehandicapten (Ministerie van VWS, 2003). Het gaat hierbij om aanpassing van reeds bestaande regelingen, te weten de regeling Bijzondere bijstand en de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling). Voor 2004 is tevens de subsidieregeling Tegemoetkoming buitengewone uitgaven (TBU) ingevoerd.

Bovendien heeft de overheid door middel van een grootscheepse voorlichtingscampagne ingezet op het terugdringen van het onterechte niet-gebruik van de verschillende vergoedings- en compensatieregelingen. Er is in 2004 aandacht besteed aan de diverse maatregelen via huis-aan-huisbladen, landelijke dagbladen en doelgroepbladen en via radio en televisie. Tevens is bij de verzending van facturen door het CAK aan thuiszorggebruikers informatie over de compensatiemogelijkheden bijgevoegd en hebben 267.000 65-plussers met alleen AOW en 25.000 WAJONG-ers die tot nu toe geen belastingaangifte deden een brief van de Belastingdienst ontvangen, waarin zij gewezen werden op de mogelijkheid om via het invullen van een T-biljet aanspraak te maken op BU en eventueel TBU. Daarnaast hebben de ouderenbonden en de CG-Raad aandacht besteed aan de compensatiemogelijkheden, waarbij gebruik kon worden gemaakt van door de overheid aangeleverde informatie (Ministerie van SZW, brief aan de TK d.d. 17 september 2004).

Omdat het nog te vroeg is om een volledig beeld te krijgen van de effectiviteit van de genomen maatregelen, worden de gegevens in deze interim-rapportage als een 'tussenrapport' beschouwd. Daarbij dient nadrukkelijk te worden gesteld dat de gegevens

¹ Er is bezuinigd op onderdelen van de vergoeding van het zittend ziekenvervoer (deze maatregel is niet per 1 januari 2004, maar per juni ingegaan), zelfzorggeneesmiddelen en fysiotherapie.

zijn verzameld in april 2004. Voor die tijd was de voorlichting al wel op gang gekomen; zo is er in het voorjaar bijvoorbeeld veel aandacht geweest voor het belang van het doen van belastingaangifte en het bestaan van de BU-regeling. Echter, de in april gevraagde gegevens over de eigen uitgaven vanwege ziekte en over het gebruik van de regelingen Bijzondere bijstand en BU hebben alle betrekking op het kalenderjaar 2003!

Omdat de gegevens wel inzicht geven in de omvang en de hoogte van de eigen uitgaven van chronisch zieken en daarbij kan worden gekeken welke van deze uitgaven wel of niet gecompenseerd kunnen worden, wordt hieronder toch een korte toelichting gegeven op de verschillende regelingen en de aanpassingen daarin. Tevens zijn de resultaten in zekere zin geordend vanuit het perspectief van de aangepaste regelingen.

Op verzoek van het ministerie van VWS wordt in deze interim-rapportage ook aandacht besteed aan de bekendheid met en het gebruik van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). Het betreft hier geen compensatieregeling maar een vergoedingsregeling, die evenwel voor chronisch zieken van groot belang wordt geacht. Aangezien het kabinet voornemens is om de Wvg in 2006 te laten opgaan in de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), is het belangrijk om de kennis en het gebruik van deze vergoedingsregeling zorgvuldig te monitoren.

Regeling Bijzondere bijstand

De regeling Bijzondere bijstand wordt uitgevoerd door de gemeenten en biedt financiële steun aan mensen met een laag inkomen die bijzondere kosten hebben. Voorwaarde voor bijzondere bijstand is dat de uitgaven absoluut noodzakelijk zijn en niet uit het eigen inkomen of vermogen kunnen worden betaald. Bovendien moet het gaan om kosten die niet via de ziektekostenverzekering of een andere regeling worden vergoed. Het kan gaan om allerlei uitgaven, waaronder ziektegerelateerde uitgaven, bijvoorbeeld extra verwarmingskosten (in geval van reuma) of vergoeding van gevraagde eigen bijdragen. De Bijzondere bijstand is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen vanaf 21 jaar met een inkomen op of rond het bijstandsniveau. Bij een hoger inkomen kan men in bepaalde gevallen toch in aanmerking komen voor bijzondere bijstand, maar dan kan een eigen bijdrage worden gevraagd.

Het kabinet heeft voor 2004 € 80 miljoen extra uitgetrokken voor de Bijzondere bijstand. De gemeenten bepalen zelf de voorwaarden voor bijzondere bijstand. Zij kunnen van geval tot geval bekijken wie voor bijzondere bijstand in aanmerking komt, maar ook categoriaal een regeling voor chronisch zieken, gehandicapten en ouderen ontwerpen (Ministerie van SZW, brief aan de TK d.d. 17 september 2004).

Aftrekregeling voor buitengewone uitgaven

De aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (BU-regeling) beoogt een tegemoetkoming te bieden voor uitgaven die niet door andere voorzieningen worden gedekt en die een zodanig dringend en uitzonderlijk karakter hebben dat aan deze uitgaven prioriteit moet worden verleend boven belastingheffing (IGCZ, 2001). In het algemeen worden ziektekosten als een normale inkomensbesteding gezien, evenals voeding, kleding, huisvesting, etc. Echter, wanneer de ziektegerelateerde uitgaven in verhouding tot iemands inkomen onaanvaardbaar hoog zijn, kunnen deze uitgaven worden aangemerkt als buitengewone uitgaven. Daarbij wordt een drempelbedrag van 11,2% van het totale inkomen (verzamelinkomen) gehanteerd, waarbij voor de laagste inkomens (tot € 6.643) de drempel in 2003 € 744 bedroeg en voor de hoogste inkomens (vanaf € 51.750) € 5.796². Alleen de uitgaven die onder de regeling vallen en tezamen boven de drempel uitkomen kunnen worden afgetrokken. Binnen deze aftrekregeling is een aantal extra regelingen opgenomen voor mensen met een chronische ziekte of handicap, te weten het chronisch-ziekenforfait en zogenaamde vermenigvuldigingsfactoren.

Chronisch-ziekenforfait. Het chronisch-ziekenforfait is een vast bedrag dat bij de ziektegerelateerde uitgaven mag worden opgeteld, waardoor een groter totaalbedrag aan ziektekosten ontstaat. In 2003 was dit bedrag € 757; voor 2004 geldt een bedrag van € 776. Het totaalbedrag dat boven de (inkomensafhankelijke) drempel uitkomt, is aftrekbaar.

² Voor 2004 geldt een drempelbedrag van € 762 per jaar voor de laagste inkomens (tot € 6.804) en € 5.936 voor de hoogste inkomens (€ 53.000 of meer).

In de regeling die gold voor het belastingjaar 2003 kon iedereen die jonger was dan 65 jaar en tenminste de afgelopen twee jaren buitengewone uitgaven had afgetrokken het chronisch-ziekenforfait opvoeren (mits men geen recht had op het arbeidsongeschiktheidsforfait). Het criterium 'tenminste de afgelopen twee jaar buitengewone uitgaven afgetrokken' was bedoeld om degenen die incidenteel buitengewone uitgaven hadden (bijvoorbeeld kosten voor een adoptie of uitvaart) te kunnen onderscheiden van degenen die langdurig hoge uitgaven hadden. Deze laatste groep zou vooral bestaan uit chronisch zieken en gehandicapten. In de praktijk bleken echter ook vaak gezinnen met standaardziektekosten (bijvoorbeeld uitgebreide particuliere ziektekostenverzekeringen) jaarlijks de drempel van de buitengewone uitgavenaftrek te halen, waardoor zij ook het chronisch-ziekenforfait konden opvoeren.

Met ingang van het belastingjaar 2004 (Belastingplan 2004) komen alleen mensen jonger dan 65 jaar met specifieke uitgaven boven € 307 in aanmerking voor het chronisch-ziekenforfait (mits zij geen recht hebben op het arbeidsongeschiktheidsforfait). Tot deze specifieke uitgaven worden gerekend: eigen uitgaven aan hulpmiddelen (incl. farmaceutische hulpmiddelen), vervoerskosten voor geneeskundige hulp en sociaal vervoer (niet voor ziekenbezoek), extra gezinshulp, kosten van psychosociale zorg, dieetkosten, kleding en beddengoed, huisapothek, en eigen bijdragen voor intramurale en extramurale AWBZ-zorg. Omdat de meeste van deze uitgaven vooral gemaakt worden door mensen met een chronische ziekte of handicap, was de verwachting dat het gebruik van het chronisch-ziekenforfait door niet-chronisch zieken en niet-gehandicapten zou worden beperkt en voor chronisch zieken en gehandicapten zou worden vergroot.

Vermenigvuldigingsfactoren. In de regeling die gold voor het belastingjaar 2003 was een extra compensatie voor mensen met een relatief laag inkomen met langdurig hoge ziektegerelateerde uitgaven voorzien door middel van vermenigvuldigingsfactoren. Iedereen met een inkomen t/m de tweede belastingsschijf (2003: € 28.850) die tenminste de afgelopen twee jaren buitengewone uitgaven had afgetrokken, mocht de totale aftrekbare ziektekosten (boven de drempel) met 25% verhogen. Mensen die de afgelopen drie jaar buitengewone uitgaven hadden afgetrokken, konden hun totale aftrekbare ziektekosten zelfs met 50% verhogen. Ook hier gold weer dat de regeling weinig specifiek was voor chronisch zieken en gehandicapten; iedereen met een relatief laag inkomen die de afgelopen jaren buitengewone uitgaven kon aftrekken kon de vermenigvuldigingsfactoren toepassen.

Met ingang van het belastingjaar 2004 komen alleen de specifieke kosten in verband met een chronisch ziekte of handicap (zoals hierboven vermeld) in aanmerking voor verhoging, namelijk met 65% voor degenen met een inkomen t/m de tweede tariefschijf (2004: € 29.543). Bovendien wordt deze vermenigvuldigingsfactor toegepast voor de drempel, zodat de drempel voor aftrek eerder gehaald wordt (Belastingplan 2004; Staatsblad jrg. 2003 – 256).

Regeling Tegemoetkoming buitengewone uitgaven

De regeling Tegemoetkoming buitengewone uitgaven (TBU) is een subsidie van het ministerie van VWS, die wordt uitbetaald door de Belastingdienst. De regeling is gekoppeld aan de BU-regeling en geldt voor de belastingjaren 2003 en 2004. Het doel van de TBU-regeling is om mensen met buitengewone uitgaven met een relatief laag inkomen, zoals chronisch zieken, gehandicapten en ouderen, meer te kunnen compenseren voor hun buitengewone uitgaven dan op grond van de door hen betaalde belasting normaliter mogelijk is. Bij de BU-regeling is het zo dat men een deel van de betaalde inkomstenbelasting kan terugkrijgen, indien men buitengewone uitgaven boven een bepaalde drempel heeft. Mensen die vanwege hun lage inkomen weinig inkomstenbelasting betalen kunnen daardoor niet altijd voldoende gecompenseerd worden voor hun hoge buitengewone uitgaven. De TBU is een aanvullende subsidieregeling om hiervoor te compenseren. In de eerste plaats wordt de BU-aftrekregeling toegepast en kan men dus belastinggeld terug ontvangen; vervolgens wordt berekend of men voor TBU in aanmerking komt en hoe hoog het subsidiebedrag is dat wordt toegekend.

Wet voorzieningen gehandicapten

De Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) regelt de vergoeding en verstrekking van vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woonvoorzieningen. Het kan bijvoorbeeld gaan om vervangend vervoer, indien men geen gebruik kan maken van het openbaar vervoer, en om woningaanpassingen. De Wvg wordt door de gemeenten uitgevoerd. Zij kunnen zelf beslissen over het al of niet vragen van een eigen bijdrage voor de verstrekkingen en over de hoogte van de gevraagde eigen bijdragen. Voor rolstoelen mogen geen eigen bijdragen worden gevraagd.

De Wvg is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen met een chronische aandoening of handicap en voor ouderen, die aantoonbare beperkingen ondervinden. De gemeente kan zelf een indicatiestelling uitvoeren of deze laten uitvoeren door een Regionaal Indicatie Orgaan (RIO).

Na deze toelichting op de thematiek, kunnen nu de onderzoeksvragen die in deze interim-rapportage centraal staan worden geformuleerd:

1. Hoe kan de inkomenspositie, zowel de hoogte van het inkomen als de inkomensbronnen, van chronisch zieken anno 2004 worden gekenschetst? Kunnen hierbij subgroepen worden aangemerkt die in het bijzonder kwetsbaar zijn, dat wil zeggen een laag inkomen hebben?
2. Welke ziektegerelateerde uitgaven (kostenposten en omvang) hebben chronisch zieken in 2003 gehad? Kunnen hierbij subgroepen worden aangemerkt die in het bijzonder kwetsbaar zijn, dat wil zeggen hoge uitgaven hebben?
3. Hoe is het gesteld met de bekendheid met de Wvg, de regeling Bijzondere bijstand en de BU-regeling³ onder chronisch zieken anno 2004? Kunnen hierbij subgroepen worden aangemerkt die in het bijzonder onvoldoende op de hoogte zijn van de bestaande vergoedings- en compensatieregelingen?
4. In welke mate hebben chronisch zieken in 2003 gebruik gemaakt van de Wvg, de regeling Bijzondere bijstand en de BU-regeling?

1.4 Onderzoeksgroep

Bij dit onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken zijn de gegevens van de panelleden jonger dan 25 jaar buiten beschouwing gelaten. De reden om de jongste panelleden uit te sluiten is dat zij vaak nog niet zelfstandig een huishouding voeren. Hierdoor komt het aantal respondenten waarvan de gegevens over de financiële situatie worden benut op 1.440. Teneinde te corrigeren voor de oververtegenwoordiging van mensen met astma en COPD in de onderzoeksgroep, zijn de gegevens in dit rapport berekend voor een naar indexziekte⁴ gestandaardiseerde populatie (zie paragraaf 1.6). Tabel 1.1 bevat een beschrijving van de samenstelling van de onderzoeksgroep aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Tabel 1.1 Samenstelling van de onderzoeksgroep (april 2004)

	ongewogen		gewogen	
	N	%	N	%
Sekse	N=1.440		N=1.445	
- mannen	612	43	606	42
- vrouwen	828	58	839	58
Leeftijd (in jaren)	N=1.440		N=1.445	
- 25 – 44 jaar	236	16	214	15
- 45 – 64 jaar	609	42	616	43
- 65 jaar en ouder	595	41	615	43

³ Er zijn geen gegevens beschikbaar over de bekendheid met de TBU.

⁴ Het betreft hier de oudste diagnose waarop de chronisch zieke voor het panel werd geselecteerd.

Opleiding	N=1.357		N=1.371	
- geen / lagere school / LBO	565	42	581	42
- (M)ULO / MAVO / drie jaar HBS	246	18	253	18
- MBO	222	16	220	16
- HBS / HAVO / VWO / MMS	89	7	92	7
- HBO / universitair onderwijs	235	17	225	16
Samenstelling van het huishouden	N=1.366		N=1.373	
- alleenstaand	276	20	285	21
- met partner, geen hoofdkostwinner	344	25	355	26
- met partner, wel hoofdkostwinner	338	25	341	25
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	173	13	166	12
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	140	10	141	10
- ander type meer persoonshuishouden	95	7	86	6
Voornaamste inkomensbron	N=1.341		N=1.345	
- betaalde baan	533	40	520	39
- pensioen / VUT / vermogen	273	20	281	21
- AOW	352	26	359	27
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	124	9	127	9
- andere uitkering	59	4	59	4
Ziektekostenverzekering	N=1.414		N=1.418	
- ziekenfonds	960	68	967	68
- particulier, privaatrechtelijk	370	26	365	26
- particulier, publiekrechtelijk	84	6	85	6
Indexziekte (medische diagnose)	N=1.440		N=1.445	
- hart- en vaatziekten	111	8	156	11
- astma / COPD	456	32	255	18
- aandoeningen bewegingsapparaat	180	13	256	18
- kanker	61	4	72	5
- diabetes	175	12	179	12
- neurologische aandoeningen	136	9	112	8
- spijsverteringsaandoeningen	40	3	38	3
- overige chronische aandoeningen	281	20	377	26
Aantal chronische aandoeningen (medische diagnose)	N=1.440		N=1.445	
- een	997	69	966	67
- twee	330	23	357	25
- drie of meer	113	8	123	9
Aantal lichamelijke beperkingen	N=1.392		N=1.399	
- geen	905	65	883	63
- een	189	14	199	14
- twee	119	9	127	9
- drie of meer	179	13	190	14

Tabel 1.1 laat zien dat, na weging, de onderzoeksgroep bestaat uit iets meer vrouwen dan mannen. Een groot deel van de groep (ruim 40%) is 65 jaar of ouder. Ruim 40% van de chronisch zieke onderzoeksgroep is laag opgeleid (maximaal LBO), maar er is ook een subgroep van circa 15% hoog opgeleid (HBO of WO). Een op de vijf chronisch zieken in de onderzoeksgroep is alleenstaand; circa de helft voert alleen met hun partner een huishouding; in de andere gevallen is sprake van een gezin met kinderen of een ander type meerpersoonshuishouden. Wat de belangrijkste inkomensbron van het huishouden betreft (het gaat hier dus niet perse om het inkomen van de chronisch zieke zelf!), valt op dat ruim een kwart een AOW-uitkering als voornaamste inkomensbron heeft. Dit kan dus eventueel zijn aangevuld met een klein pensioen. Bij één op de vijf chronisch zieken is het pensioen of een VUT-uitkering de voornaamste inkomensbron.

Circa 40% heeft als voornaamste bron van inkomsten een betaalde baan (zelf en/of partner). Een op de tien chronisch zieken moet rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering en 4% van een andere uitkering. Evenals onder de algemene bevolking is circa tweederde van de chronisch zieken verzekerd via een ziekenfonds.

Ten aanzien van de ziektegerelateerde kenmerken van de onderzoeksgroep, komt uit tabel 1.1 naar voren dat tweederde van de onderzoeksgroep is gediagnosticeerd met één chronische aandoening, bij eenderde is sprake van co-morbiditeit. Tenslotte laat de tabel zien dat bij iets meer dan eenderde van de mensen met een chronische aandoening sprake is van fysieke beperkingen.

1.5 Gehanteerde begrippen en operationalisaties

In deze paragraaf wordt een aantal begrippen die in deze rapportage worden gehanteerd omschreven. Achtereenvolgens worden hier toegelicht: netto huishoudinkomen, netto equivalent inkomen, ziektegerelateerde uitgaven, premies ziektekostenverzekering, overige standaardziektekosten, specifieke uitgaven en overige uitgaven vanwege de gezondheid.

Netto huishoudinkomen

In de vragenlijst is gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon met een chronische aandoening behoort. Dit inkomen was omschreven als het inkomen uit arbeid, uitkering en/of vermogen na aftrek van belastingen en premies. Het inkomen van alle gezinsleden moest bij elkaar worden opgeteld. Het inkomen van inwonende kinderen moest worden meegerekend voor zover zij dit aan het huishouden afdroegen. Vakantiegeld moest niet worden meegerekend, evenmin als een eventuele 'dertiende maand'. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie, incidentele giften moesten ook buiten beschouwing te worden gelaten. Bij de vraag kon uit 15 inkomenscategorieën worden gekozen.

Netto equivalent inkomen

Om een goede vergelijking tussen het inkomen van verschillend samengestelde huishoudens mogelijk te maken is het netto huishoudinkomen omgezet in een inkomen per lid van het huishouden, het zogenaamde equivalent inkomen. Conform Van Agt et al. (1996) is met behulp van een equivalentieschaal het huishoudinkomen omgezet naar een inkomen dat voor een eenpersoonshuishouden zou gelden. Omdat bij de ziekenfondsverzekerden en de publiekrechtelijk verzekerden de premie al van het netto inkomen is afgetrokken, wordt bij deze omrekening ook de premie van de ziektekostenverzekering bij de privaatrechtelijk verzekerden (voor zover dit niet door de werkgever wordt vergoed) van het inkomen afgetrokken. Bij ziekenfondsverzekerden is het deel dat zij daarnaast zelf betalen (nominale premie en eventuele premie voor een aanvullende verzekering) nog van het inkomen afgetrokken.

Ziektegerelateerde uitgaven

Onder ziektegerelateerde uitgaven worden hier verstaan: alle uitgaven die mensen zelf maken in verband met hun gezondheid en die niet op een andere wijze (AWBZ, ziektekostenverzekering, Wvg, gemeente, uitkerende instantie) worden vergoed. We onderscheiden daarbij vier categorieën: premies ziektekostenverzekering, overige standaardziektekosten, specifieke uitgaven en overige uitgaven. Deze categorieën worden hieronder toegelicht.

Premies ziektekostenverzekering

Ten aanzien van de premies van ziektekostenverzekeringen worden hier twee begrippen gehanteerd, de zelfbetaalde premie en de aftrekbare premie. De zelfbetaalde premie is voor de ziekenfondsverzekerden datgene dat zij zelf nog extra hebben betaald en dus niet reeds van hun bruto inkomen werd afgetrokken. Het gaat hier om de nominale premie en de premie van een eventuele aanvullende ziektekostenverzekering. Bij de

particulierverzekerden (privaatrechtelijk) gaat het om de totale zelfbetaalde premie minus datgene dat men van de werkgever terugontvangen heeft.

De aftrekbare premie is de totale premie die kan worden aangemerkt ten behoeve van de regeling voor buitengewone uitgaven. Bij de ziekenfondsverzekerden is dat de totale premie, dus het procentuele deel (werknemers- en werkgeversdeel) en het nominale deel en daarnaast nog de premie van de eventuele aanvullende verzekering. Voor de privaatrechtelijk verzekerden is de aftrekbare premie gelijk aan de zelfbetaalde premie, behalve dat het door de werkgever terugontvangen deel er niet van hoeft te worden afgetrokken. Voor de publiekrechtelijk verzekerden gaat het om de premie die van het bruto inkomen wordt ingehouden.

Overige standaardziektekosten

Standaardziektekosten betreffen de uitgaven in verband met de gezondheid die in principe iedereen kan hebben, zij het dat bepaalde uitgaven voor mensen met een chronische aandoening of handicap hoger kunnen zijn. In principe vallen daar ook de premies voor de ziektekostenverzekeringen onder, maar die worden hier apart geanalyseerd. In het vervolg van dit rapport zal de term 'standaardziektekosten' dan ook worden gebruikt voor alle standaardziektekosten behalve de ziektekostenpremie.

In het PPCZ zijn als standaardziektekosten aangemerkt de eigen uitgaven aan: de huisarts, specialist, tandarts, fysio-/oefentherapeut, overige paramedici en ziekenhuis-opname. De standaardziektekosten, zowel de kosten van de ziektekostenverzekering als de hier genoemde overige standaardziektekosten, zijn in principe aftrekbaar in het kader van de BU-regeling.

Specifieke uitgaven

Deze categorie wordt door de CG-Raad omschreven als 'specifieke kosten waarvan aangenomen mag worden dat deze voornamelijk voorkomen bij chronisch zieken of mensen met een handicap'. Welke kostenposten dat precies zijn, is niet op voorhand duidelijk. In dit onderzoek hebben we onder de specifieke uitgaven alle eigen uitgaven geschaard, die in principe aftrekbaar zijn (zij het dat voor bepaalde kostenposten niet de werkelijke uitgaven, maar een forfaitair bedrag aftrekbaar is) én die meetellen voor de drempel van € 307 voor het nieuwe chronisch-ziekenforfait (met ingang van het belastingjaar 2004).

De in het PPCZ bevroegde specifieke uitgaven zijn: hulpmiddelen en aanpassingen (onderverdeeld in 17 categorieën), geneesmiddelen op recept (incl. alternatief), geneesmiddelen zonder recept en verbandmiddelen⁵, vervoerskosten voor geneeskundige hulp, extra vervoerskosten sociaal vervoer, eigen bijdrage thuiszorg (of: kosten voor eigen rekening in geval van een PGB), overige uitgaven aan gezinszorg of huishoudelijke hulp vanwege de gezondheid, eigen bijdrage tijdelijke opname in verpleeghuis of revalidatiecentrum, psychosociale zorg, extra kosten voor voeding of dieet⁶, en extra kosten voor kleding en beddengoed⁶.

Wellicht ten overvloede: in dit rapport worden de uitgaven aan deze kostenposten die chronisch zieken werkelijk hebben gemaakt beschreven. Hierdoor kan een indruk worden verkregen van de toereikendheid van de forfaitaire bedragen voor verschillende kostenposten met het oog op de BU-regeling voor 2004.

⁵ Deze twee kostenposten behoren in feite niet tot de specifieke uitgaven, maar daarvoor in de plaats kan wel een forfaitair bedrag voor 'huisapothek' (€ 23 of € 46 bij fiscale partners) worden opgevoerd, dat meetelt voor de drempel van € 307 aan specifieke uitgaven voor het chronisch-ziekenforfait.

⁶ Bij deze kostenposten geldt voor de BU-aftrek dat niet de werkelijke, per individu verschillende extra uitgaven voor aftrek in aanmerking komen, maar in plaats daarvan een forfaitair bedrag wordt gehanteerd. (NB Bij dieetkosten moet het om een dieet op doktersvoorschrift gaan, dat voorkomt op de lijst van aftrekbare diëten.)

Overige uitgaven

Het gaat hier om eigen uitgaven in verband met de gezondheid, die in principe niet aftrekbaar zijn in het kader van de BU-regeling. Mogelijk komen zij wel voor een deel in aanmerking voor vergoeding via de Bijzondere bijstand (bijvoorbeeld extra energiekosten of de extra uitgaven aan maaltijdvoorzieningen).

De in het PPCZ bevroegde overige uitgaven zijn: de eigen uitgaven aan alternatieve behandelaars, maaltijdvoorzieningen ('Tafeltje Dekje'), extra energiekosten, attentiekosten (dat zijn de uitgaven die men maakt om af en toe iets terug te kunnen doen voor mensen die informele zorg verlenen) en overige kosten vanwege de gezondheid⁷.

1.6 Statistische analyse

De beschrijving van de onderzoeksgroep en de gegevens over de financiële positie in 2003/2004 zijn verkregen door middel van beschrijvende statistiek uitgevoerd met SPSS-11.5 voor Windows.

In paragraaf 1.2 werd reeds de 'oversampling' van bepaalde diagnosegroepen bij de selectie van het tweede panel beschreven. Om zoveel mogelijk gegevens van panelleden van 25 jaar en ouder te kunnen gebruiken, is er niet voor gekozen om de extra geselecteerden uit de onderzoeksgroep te verwijderen, maar om een poststratificatie toe te passen, waarbij de verdeling naar indexziekten in het tweede panel werd gestandaardiseerd naar de verdeling naar indexziekten zoals deze werd aangetroffen bij aanvang van het eerste panel in april 1998, dus zonder uitval, veroudering en oververtegenwoordiging van mensen met astma of COPD. Op deze wijze werd voor de gemanipuleerde verdeling naar indexziekten gecorrigeerd. Ter standaardisatie naar indexziekte is een weegfactor berekend en zijn alle analyses uitgevoerd op de gewogen onderzoeksgroep.

Voorafgaand aan de SPSS-analyses zijn de data gecontroleerd en 'geschoond'. Daarbij viel op dat bij de ziektegerelateerde uitgaven (behalve de ziektekostenverzekering) telkens een groot aantal mensen aangaf bepaalde kosten te hebben gemaakt, maar dan vervolgens niet het bijbehorende bedrag invulde maar de antwoordmogelijkheid 'ik weet het bedrag niet' aankruiste. Naar schatting was dit steeds bij eenderde van de mensen die aangaven bepaalde kosten te hebben gemaakt het geval. Dit geeft aan dat het voor mensen kennelijk erg moeilijk is om exacte bedragen te noemen. In deze gevallen is er niet voor gekozen om deze bedragen als missende waarden te behandelen, maar om het mediane bedrag berekend op basis van degenen die wel een bedrag voor de betreffende kostenpost invulden te imputeren⁸. Hierdoor wordt voorkomen dat een onderschatting plaatsvindt van het aantal mensen dat eigen uitgaven heeft gehad en de totale ziektegerelateerde uitgaven.

Ten aanzien van de uitgevoerde analyses moet worden opgemerkt, dat het mogelijk is dat de hier gepresenteerde gegevens over 2003/2004 iets af zullen wijken van de resultaten over deze jaren, die met behulp van multi-niveau analyse zullen worden gevonden (onder andere bij de eerder genoemde trendanalyses) en straks in het rapport Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004 zullen worden gepresenteerd.

⁷ Een voorbeeld is een laserbehandeling van de ogen.

⁸ Ter verheldering: er zijn dus geen missende waarden, maar onbekende bedragen vervangen. Mensen die op de vraag 'Heeft u hieraan eigen uitgaven gehad?' nee antwoorden, kregen een bedrag van € 0 op de vervolgvraag naar het bijbehorende bedrag. Mensen die de eerste vraag niet hadden beantwoord (van wie we dus niet weten of ze al of niet eigen uitgaven hadden), kregen ook een missende waarde op de vervolgvraag naar het bedrag. Mensen die de eerste vraag met ja hadden beantwoord (dus wel aangaven eigen uitgaven te hebben) maar geen bedrag invulden en evenmin het antwoord 'ik weet het bedrag niet' aankruisten, kregen eveneens een missende waarde bij het gevraagde bedrag. Bij mensen die de eerste vraag met ja hadden beantwoord en vervolgens het antwoord 'ik weet het bedrag niet' aankruisten, werd het mediane bedrag geïmputeerd. De bovenstaande tekst heeft dus alleen op deze laatste groep betrekking.

2 INKOMENSSITUATIE

In dit hoofdstuk wordt de inkomenssituatie van mensen met een chronische aandoening anno 2004 beschreven. Allereerst zal het huishoudinkomen worden beschreven, zowel de hoogte ervan als de voornaamste inkomensbron (paragraaf 2.1). Daarna komt het netto equivalent inkomen aan bod en zal gekeken worden naar de hoogte van dit inkomen voor verschillende subgroepen van chronisch zieken (paragraaf 2.2).

2.1 Huishoudinkomen in 2004

Evenals voorgaande jaren, is in april gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de chronisch zieke behoort. Dit is de som van alle inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van belastingen en premies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering en/of een inkomen uit vermogen. Vakantiegeld en een 'dertiende' maand worden niet meegerekend. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden bij de bepaling van het netto inkomen ook buiten beschouwing gelaten. In tabel 2.1 staat het netto maandinkomen van de huishoudens van de panelleden van 25 jaar en ouder (april 2004), ingedeeld in 15 categorieën.

Tabel 2.1 Netto maandinkomen van het huishouden in 2004 (N=1.309)

	%		%
Minder dan € 1.100	10	€ 1.900 – 2.100	8
€ 1.100 – 1.200	10	€ 2.100 – 2.300	8
€ 1.200 – 1.300	8	€ 2.300 – 2.500	5
€ 1.300 – 1.400	6	€ 2.500 – 2.700	5
€ 1.400 – 1.500	6	€ 2.700 – 2.900	4
€ 1.500 – 1.600	4	€ 2.900 – 3.100	4
€ 1.600 – 1.700	5	Meer dan € 3.100	10
€ 1.700 – 1.900	9		

Tabel 2.1 laat zien dat 10 procent van de huishoudens van mensen met een chronische aandoening een netto maandinkomen heeft dat onder het sociaal minimum voor gehuwden of ongehuwd samenwonenden jonger dan 65 jaar (€ 1.103, excl. vakantieuitkering) ligt. Nog eens 10 procent heeft een netto maandinkomen tussen € 1.100 en 1.200 en 8 procent tussen € 1.100 en 1.200. Dit betekent dat meer dan een kwart van alle chronisch zieken een netto inkomen van minder dan € 1.300 per maand heeft. Niettemin komen ook zeer hoge huishoudinkomens voor onder chronisch zieken. Daarbij moet worden opgemerkt dat het hierbij lang niet altijd gaat om het inkomen van de chronisch zieke zelf. Tweeënveertig procent van de chronisch zieken geeft aan niet zelf de hoofdkostwinner te zijn.

In tabel 2.2 staat vermeldt wat de voornaamste inkomensbron van het huishoudinkomen van chronisch zieken is. De tabel laat bovendien zien welk deel van de mensen met een chronische aandoening daarbij hoofdkostwinner is. Dit gegeven is belangrijk, omdat het laat zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de chronisch zieke zelf. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen.

Tabel 2.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden in 2004 en het percentage mensen met een chronische aandoening dat daarbij hoofdkostwinner is (N=1.345)

	Voornaamste inkomensbron van het huishouden %	Chronisch zieke is hoofdkostwinner %
Loon of salaris	34	46
Winst uit eigen onderneming / vrij beroep	4	48
Inkomen uit vermogen / lijfrente	1	31
Pensioen of VUT-uitkering	20	44
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	9	77
AOW-uitkering	27	67
Nabestaandenuitkering	2	100
Werkloosheidsuitkering, wachtgeld	1	65
Bijstandsuitkering	2	85
Studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie	0	-

Voor de meeste mensen met een chronische aandoening vormt loon of salaris de voornaamste inkomensbron van het huishouden. In 46% van de gevallen is het de chronisch zieke zelf die dit loon of salaris als voornaamste inkomen inbrengt, maar in meer dan de helft van de gevallen betreft het hier dus het loon of het salaris van de partner. Ook leven relatief veel chronisch zieken van een pensioen of AOW-uitkering als voornaamste inkomensbron. In bijna één op de tien huishoudens is een arbeidsongeschiktheidsuitkering de voornaamste inkomensbron. In dat geval is de chronisch zieke zelf meestal de hoofdkostwinner. Dit geldt ook wanneer een andere uitkering, bijvoorbeeld een werkloosheidsuitkering of een bijstandsuitkering, de voornaamste inkomensbron van het huishouden is.

2.2 Netto equivalent inkomen in 2004

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met een chronische aandoening te kunnen vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de samenstelling van het huishouden waarvan de chronisch zieke deel uitmaakt. Vanwege de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen met behulp van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

Voor de berekening is uitgegaan van het netto maandinkomen van het huishouden. Bij dit inkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen jonger dan 18 jaar) opgeteld. Omdat voor ziekenfondsverzekerden het werkgeversaandeel evenals het werknemersaandeel (excl. nominale premie) al van het netto inkomen is afgehouden, is voor een zuivere vergelijking ook de premie van de ziektekostenverzekering van particulier verzekerden – voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed – van het inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden geldt dat hun totale nominale premie en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen worden afgetrokken. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

Tabel 2.3 laat de gemiddelden (incl. 95%-betrouwbaarheidsintervallen) zien van het netto equivalent inkomen van subgroepen chronisch zieken. De tabel laat zien dat het netto equivalent inkomen van chronisch zieke 65-plussers gemiddeld wat lager ligt dan van de chronisch zieken in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar. Opgemerkt moet worden dat in deze tabel (en in alle hierna volgende) niet gecorrigeerd is voor andere kenmerken van de onderzoeksgroep. Het is dus mogelijk dat het geringere inkomen van de 65-plussers een afspiegeling is van hun gemiddeld lagere opleidingsniveau.

De tabel laat bovendien zien dat chronisch zieken die als voornaamste inkomensbron AOW of een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben een relatief laag inkomen te besteden hebben. Het netto equivalent inkomen per maand van de verschillende

diagnosegroepen loopt weinig uiteen. Onder de chronisch zieken die meer beperkt zijn ligt het netto equivalent inkomen per maand beduidend lager.

Tabel 2.3 Netto equivalent inkomen per maand in Euro's van (subgroepen van) chronisch zieken; gemiddelden en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	N	Gemiddeld bedrag	95%-BI
Totale groep	1.058	1.310	1.284 – 1.337
Sekse			
- mannen	483	1.297	1.257 – 1.338
- vrouwen	575	1.321	1.286 – 1.356
Leeftijd			
- 25 t/m 44 jaar	163	1.405	1.338 – 1.471
- 45 t/m 64 jaar	477	1.309	1.269 – 1.349
- 65 jaar en ouder	417	1.275	1.234 – 1.316
Opleiding			
- geen, lagere school, LBO	397	1.116	1.082 – 1.150
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	191	1.296	1.239 – 1.354
- MBO	177	1.400	1.335 – 1.466
- HBS, HAVO, VWO, MMS	67	1.480	1.375 – 1.584
- HBO, universitair onderwijs	180	1.635	1.573 – 1.698
Voornaamste inkomensbron (huishouden)			
- betaalde baan	408	1.435	1.394 – 1.477
- pensioen / vermogen	206	1.469	1.409 – 1.528
- AOW	260	1.084	1.048 – 1.120
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	102	1.069	997 – 1.141
- andere uitkering	47	1.198	1.057 – 1.338
Indexziekte			
- hart- en vaatziekten	117	1.240	1.168 – 1.312
- astma / COPD	192	1.291	1.228 – 1.354
- aandoeningen bewegingsapparaat	185	1.314	1.244 – 1.385
- kanker	56	1.268	1.154 – 1.382
- diabetes	129	1.324	1.252 – 1.396
- neurologische aandoeningen	85	1.339	1.243 – 1.435
- spijsverteringsaandoeningen	27	1.367	1.202 – 1.532
- overige chronische aandoeningen	266	1.339	1.289 – 1.390
Aantal chronische aandoeningen			
- een	720	1.327	1.294 – 1.360
- twee	252	1.277	1.228 – 1.327
- drie of meer	85	1.269	1.179 – 1.359
Aantal lichamelijke beperkingen			
- geen	660	1.371	1.339 – 1.403
- een	152	1.309	1.232 – 1.386
- twee	86	1.191	1.100 – 1.282
- drie of meer	138	1.131	1.062 – 1.200

3 ZIEKTEGERELATEERDE UITGAVEN

In dit hoofdstuk staan de ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening centraal. Achtereenvolgens worden besproken de premies voor de ziektekostenverzekering anno 2004 (paragraaf 3.1) en de overige standaardziektekosten, specifieke uitgaven en overige uitgaven in verband met de gezondheid die chronisch zieken in 2003 hadden (paragraaf 3.2).

3.1 Premies ziektekostenverzekering 2004

De premie voor de ziektekostenverzekering wordt gerekend tot de standaardziektekosten. Deze standaardziektekosten zijn in principe aftrekbaar krachtens de regeling voor buitengewone uitgaven.

Voor de ziekenfondspremie geldt dat deze in zijn geheel aftrekbaar is, dat wil zeggen zowel het werkgevers- en het werknemersdeel dat van het bruto inkomen wordt ingehouden, als de nominale premie en de eventuele premies voor aanvullende verzekeringen die van het netto inkomen worden betaald. De premie voor de ziektekostenverzekering die particulier verzekerden (privaatrechtelijk) van hun netto inkomen betalen in is zijn geheel aftrekbaar, ook indien men al via de werkgever op een tegemoetkoming in de kosten kan rekenen. Tenslotte geldt voor de publiekrechtelijke verzekerden dat zij de totale premie die voor deelname aan de ziektekostenregeling van hun bruto salaris wordt ingehouden kunnen aftrekken.

Tabel 3.1 laat zien wat de gemiddelde aftrekbare en zelfbetaalde premie was, die chronisch zieken in 2004 voor hun ziektekostenverzekering betaalden.

Tabel 3.1 Aftrekbare premies en van het netto inkomen betaalde premies voor de ziektekostenverzekering in 2004, gemiddelde bedragen (in Euro's) en 95%-betrouwbaarheidsintervallen

	Alleen op polis			Polis met gezinsleden		
	N	Gemidd.	95%-BI	N	Gemind.	95%-BI
Ziekenfondsverzekerde						
- totale aftrekbare premie	337	2.727	(2.673 – 2.782)	376	3.234	(3.179 – 3.290)
- van netto inkomen betaalde premie	359	591	(569 – 614)	395	1.079	(1.044 – 1.115)
Particulier verzekerde, privaatrechtelijk						
- totale aftrekbare premie	149	2.102	(2.013 – 2.190)	172	3.771	(3.605 – 3.938)
- van netto inkomen betaalde premie	133	1.706	(1.573 – 1.839)	153	2.832	(2.610 – 3.055)
Particulier verzekerde, publiekrechtelijk						
- totale aftrekbare premie	27	1.204	(945 – 1.463)	43	1.952	(1.534 – 2.371)

Uit tabel 3.1 komt naar voren dat chronisch zieken die tegen ziektekosten verzekerd zijn via een 'ambtenarenregeling', de publiekrechtelijk verzekerden, de laagste premie betalen (van hun bruto inkomen). Daar tegenover staat dat deze mensen in geval van zorgconsumptie vrijwel altijd een eigen bijdrage moeten betalen, hetgeen vooral zichtbaar wordt in tabel 3.4 in het volgende hoofdstuk, waar de (overige) standaardziektekosten voor subgroepen met een verschillende ziektekostenverzekering worden weergegeven.

3.2 Overige ziektegerelateerde uitgaven in 2003

In deze paragraaf geven we eerst een overzicht van de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) per kostenpost, die chronisch zieken in 2003 hadden. In tabel 3.2 zijn deze geordend naar de in dit rapport gebruikte hoofdcategorieën, waardoor een beter zicht ontstaat op de uitgaven die thans (in de BU-regeling voor 2004) wel en niet aftrekbaar zijn. De tabel laat zien welk percentage van de mensen met een chronische aandoening aangeeft eigen uitgaven aan de verschillende kostenposten te hebben gehad en het gemiddelde bedrag dat dan voor de betreffende kostenpost bij deze mensen kon worden berekend.

Tabel 3.2 Percentage chronisch zieken dat aangeeft bepaalde eigen uitgaven in 2003 te hebben gehad en het gemiddelde bedrag in Euro's (incl. 95%-betrouwbaarheidsinterval) dat dan werd uitgegeven

	N	n	%		Gemiddeld bedrag	95%-BI
Standaardziektelasten						
- huisarts	1.325	181	14	→	124	(91 – 157)
- specialist	1.300	123	10	→	171	(129 – 214)
- tandarts	1.296	528	41	→	220	(181 – 260)
- fysio-/loeftherapeut	1.279	75	6	→	170	(117 – 222)
- overige paramedici	1.282	91	7	→	113	(71 – 156)
- ziekenhuisopname	1.280	45	3	→	246	(112 – 380)
Specifieke uitgaven						
- hulpmiddelen en aanpassingen ¹	1.445	549	38	→	477	(359 – 596)
- geneesmiddelen op recept	1.265	255	20	→	95	(72 – 118)
- alternatieve geneesmiddelen op recept	1.254	97	8	→	180	(104 – 255)
- geneesmiddelen zonder recept ²	1.273	388	31	→	74	(63 – 86)
- verbandmiddelen ²	1.263	118	9	→	27	(23 – 32)
- vervoerskosten voor geneeskundige hulp ³	1.288	338	26	→	126	(110 – 141)
- vervoerskosten sociaal vervoer ⁴	1.265	71	6	→	131	(98 – 164)
- eigen bijdrage thuiszorg ⁵	1.260	176	14	→	414	(310 – 518)
- kosten voor eigen rekening, indien PGB ⁵	1.255	53	4	→	456	(302 – 611)
- overige uitgaven gezinszorg/huishoudelijke hulp vanwege gezondheid ⁵	1.264	73	6	→	881	(569 – 1.192)
- eigen bijdrage tijdelijke opname in verpleeghuis of revalidatiecentrum	1.273	12	1	→	- ⁶	
- psychosociale zorg	1.270	17	1	→	- ⁶	
- extra kosten voeding of dieet	1.276	98	8	→	449	(339 – 559)
- extra kosten kleding en beddengoed	1.273	65	5	→	268	(201 – 336)
Overige uitgaven						
- alternatieve behandelaars	1.277	101	8	→	257	(167 – 347)
- maaltijdvoorziening 'Tafeltje Dekje'	1.270	25	2	→	619	(307 – 930)
- extra energiekosten	1.271	111	9	→	180	(153 – 207)
- attentiekosten	1.272	213	17	→	112	(83 – 140)
- overige kosten	1.445	70	5	→	342	(210 – 475)
Totale kosten (excl. premies)⁶	1.445	1.133	78	→	622	(535 – 708)

1 In april 2004 (deze data) is een groot aantal hulpmiddelen en aanpassingen afzonderlijk bevestigd (in tegenstelling tot april 2002 en april 2003). Het hogere percentage mensen dat kosten rapporteert voor hulpmiddelen en aanpassingen is hieruit te verklaren. In april 1998 zijn de kosten voor hulpmiddelen ook over afzonderlijke hulpmiddelen bevestigd. Destijds rapporteerde 35% van de chronisch zieken eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen te hebben gehad in 1997; gemiddeld hadden degenen die kosten hadden gemaakt hieraan 916 gulden uitgegeven (zie Rijken et al., 2000).

- 2 In feite worden geneesmiddelen zonder recept niet tot de specifieke uitgaven gerekend; in plaats daarvan kan men een forfaitair bedrag voor huisapotheek (€ 23, of € 46 bij fiscale partners) bij de specifieke uitgaven opvoeren. Verbandmiddelen, zoals gevraagd in de vragenlijst van het PPCZ, vallen belastingtechnisch onder de kosten voor huisapotheek en onder de uitgaven aan hulpmiddelen.
- 3 In april 2004 (deze data) luidde het item 'vervoer naar een ziekenhuis of arts, bijvoorbeeld met de eigen auto, het openbaar vervoer, een taxi of ambulance'. In de voorgaande jaren werd een andere formulering ('ambulance-vervoer, zittend-ziekenvervoer') gebruikt, waarmee aanzienlijk lagere percentages werden gevonden.
- 4 In april 2004 (deze data) luidde het item 'extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken'. In de voorgaande jaren werd een andere formulering ('extra reiskosten') gebruikt en werden wat hogere percentages gevonden.
- 5 In april 2004 (deze data) zijn drie items gebruikt om de eigen uitgaven aan thuiszorg vast te stellen, te weten 'eigen bijdrage thuiszorg (het bedrag staat op de jaaropgave 2003 van het CAK)', 'in geval van een persoonsgebonden budget: kosten van gezinshulp of huishoudelijke hulp voor eigen rekening' en 'andere uitgaven vanwege de gezondheid voor gezinshulp of huishoudelijke hulp'. In de voorgaande jaren werd telkens één item gebruikt, te weten 'gezinsverzorging/huishoudelijke hulp (in verband met ziekte)/wijkverpleging'. De nu gevonden percentages zijn hoger dan in de voorgaande jaren.
- 6 Het aantal mensen dat een bedrag heeft gerapporteerd is te gering om hier een gemiddeld bedrag te presenteren.
- 7 Het percentage mensen dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad en het gemiddelde bedrag daarbij zijn berekend over alle genoemde kostenposten met inbegrip van de kosten berekend over de afzonderlijk bevroegde hulpmiddelen en aanpassingen. Indien in plaats van de items over de afzonderlijke hulpmiddelen en aanpassingen het 'oude' item over de kosten van hulpmiddelen en aanpassingen in totaal wordt gehanteerd, bedraagt het percentage chronisch zieken dat eigen uitgaven vanwege hun gezondheid (excl. premies) heeft gehad 73, met een gemiddeld bedrag van € 524 (95%-BI: 455 – 594).

Uit tabel 3.2 blijkt dat de meest voorkomende kostenposten van mensen met een chronische aandoening de tandarts (41%) en hulpmiddelen/aanpassingen (38%) betreffen. Wat de tandarts betreft, zal hier niet veel verschil zijn met de niet-chronisch zieke bevolking; dat geldt echter niet voor de hulpmiddelen en aanpassingen. Behalve dat uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen veel voorkomen, gaat het in dat geval ook nog om relatief hoge uitgaven (gemiddeld bedrag van € 477). Voor alle duidelijkheid: dit bedrag is dus berekend over degenen die aangaven eigen uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen te hebben gehad, dus niet over de totale onderzoeksgroep.

Andere dure kostenposten zijn (indien men daaraan uitgeven heeft): de thuiszorg of andere vormen van gezinszorg of huishoudelijke hulp in verband met de gezondheid, extra kosten voor voeding en dieet, en maaltijdvoorzieningen, zoals 'Tafeltje Dekje'. Deze laatste kostenpost vervangt uiteraard wel een deel van de normale uitgaven aan voeding. Over alle kostenposten tezamen blijkt dat ruim driekwart (78%) van de mensen met een chronische aandoening in 2003 eigen uitgaven in verband met de gezondheid had. Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage (77%) dat destijds gevonden werd voor 1997, toen de uitgaven aan hulpmiddelen en aanpassingen ook afzonderlijk werden bevroegd (Rijken et al., 2000). Destijds, dus zes jaar geleden, werd een gemiddeld bedrag van € 566 gevonden bij degenen die eigen uitgaven hadden gehad. In 2003 bedroeg het gemiddelde € 622, een stijging van 10% ten opzichte van 1997.

Op basis van de in tabel 3.2 gepresenteerde percentages en bedragen zijn enkele geaggregeerde variabelen gemaakt, zodat kan worden nagegaan welk deel van de chronisch zieken in 2003 standaardziektekosten (excl. premies), specifieke uitgaven en overige uitgaven heeft gehad.

Tabel 3.3 laat de bevindingen zien. Uit de tabel blijkt dat circa tweederde van de mensen met een chronische aandoening in 2003 specifieke uitgaven had. Daarbij ging het om een gemiddeld bedrag (over degenen die eigen uitgaven hieraan hadden) van bijna € 400. De helft van de chronisch zieken heeft naast de ziektekostenpremie, die zoals uit tabel 3.1 duidelijk werd het grootste deel uitmaakt, nog andere standaardziektekosten. Tenslotte heeft ongeveer eenderde van de mensen met een chronische aandoening nog andere ziektegerelateerde uitgaven, die in elk geval niet in aanmerking komen voor aftrek via de BU-regeling.

Tabel 3.3 Standaardziektekosten, specifieke uitgaven en overige uitgaven van chronisch zieken; percentage dat aangeeft deze uitgaven in 2003 te hebben gehad en het gemiddelde bedrag in Euro's (incl. 95%-betrouwbaarheidsinterval) dat dan werd uitgegeven

	N	n	%		Gemiddeld bedrag	95%-BI
Standaardziektekosten (excl. premies)	1.265	663	52	→	274	(231 – 317)
Specifieke uitgaven	1.283	818	64	→	394	(323 – 465)
Overige uitgaven	1.263	396	31	→	256	(209 – 303)

In de nu volgende tabellen 3.4, 3.5 en 3.6 worden opnieuw respectievelijk de standaardziektekosten (excl. premies), de specifieke uitgaven en de overige uitgaven weer-gegeven, maar nu voor subgroepen van chronisch zieken afzonderlijk.

Tabel 3.4 heeft betrekking op de standaardziektekosten van chronisch zieken. Deze tabel laat zien welke subgroepen het meest vaak standaardziektekosten hebben en welk bedrag zij dan gemiddeld hieraan uitgeven. Zoals eerder vermeld, zijn het met name de publiekrechtelijk verzekerden (81%) die in 2003 standaardziektekosten hebben gemaakt. Dit heeft, zoals eerder beschreven, te maken met de ziektekostenregeling, waarbij in het geval van zorgconsumptie vrijwel altijd een eigen bijdrage moet worden betaald. Ook de andere particulier verzekerden (privaatrechtelijk) hebben wat vaker eigen uitgaven aan standaardziektekosten dan de ziekenfondsverzekerden. De wijze van verzekeren (bijvoorbeeld het al of niet afsluiten van aanvullende verzekeringen en de hoogte van het eigen risico) speelt hierbij een rol. De tabel laat zien dat chronisch zieken die hoger zijn opgeleid en een hoger netto huishoudinkomen hebben, vaker standaardziektekosten hebben gehad.

Tabel 3.4 Standaardziektekosten (excl. premies) van chronisch zieken; percentage dat aangeeft deze uitgaven in 2003 te hebben gehad en het gemiddelde bedrag in Euro's (incl. 95%-betrouwbaarheidsinterval) dat dan werd uitgegeven

	Kosten gemaakt				Bedrag	
	N	n	%		Gemidd.	95%-BI
Sekse						
- mannen	529	276	52	→	296	(223 – 370)
- vrouwen	736	386	53	→	257	(206 – 307)
Leeftijd						
- 25 – 44 jaar	208	116	56	→	262	(161 – 362)
- 45 – 64 jaar	566	308	54	→	286	(219 – 352)
- 65 jaar en ouder	491	239	49	→	265	(199 – 332)
Opleiding						
- geen, lagere school, LBO	474	187	40	→	168	(135 – 202)
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	230	125	54	→	306	(228 – 385)
- MBO	209	127	61	→	355	(192 – 518)
- HBS, HAVO, VWO, MMS	85	52	61	→	238	(143 – 333)
- HBO, universitair onderwijs	212	146	69	→	305	(219 – 392)
Samenstelling huishouden						
- alleenstaand	245	115	47	→	157	(124 – 191)
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	325	182	56	→	307	(231 – 383)
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	298	166	56	→	313	(215 – 411)
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	159	84	53	→	261	(115 – 408)
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	132	66	50	→	316	(145 – 486)
- ander meer persoons huishouden	71	38	53	→	288	(152 – 425)

Voornaamste inkomensbron (huishouden)					
- betaalde baan	492	273	56	→	298 (228 – 369)
- pensioen, vermogen	251	139	55	→	292 (201 – 383)
- AOW	288	127	44	→	214 (142 – 285)
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	114	68	60	→	303 (125 – 481)
- andere uitkering	55	24	44	→	- ¹
Netto huishoudinkomen					
- minder dan € 1.100	105	37	36	→	163 (90 – 237)
- € 1.100 – 1.500	331	158	48	→	261 (167 – 355)
- € 1.500 – 1.900	202	103	51	→	159 (115 – 203)
- € 1.900 – 2.300	192	108	57	→	262 (154 – 370)
- € 2.300 – 2.700	121	73	61	→	227 (159 – 294)
- meer dan € 2.700	223	145	65	→	438 (313 – 564)
Ziektekostenverzekering					
- ziekenfonds	839	377	45	→	221 (169 – 273)
- particulier, privaatrechtelijk	338	217	64	→	362 (274 – 449)
- particulier, publiekrechtelijk	78	64	81	→	293 (172 – 414)
Indexziekte					
- hart- en vaatziekten	137	73	54	→	269 (139 – 398)
- astma / COPD	223	106	48	→	257 (182 – 331)
- aandoeningen bewegingsapparaat	227	125	55	→	206 (172 – 239)
- kanker	62	34	55	→	387 (2 – 771)
- diabetes	152	74	49	→	294 (121 – 466)
- neurologische aandoeningen	104	55	53	→	342 (88 – 596)
- spijsverteringsaandoeningen	34	18	53	→	- ¹
- overige chronische aandoeningen	326	177	54	→	257 (201 – 312)
Aantal chronische aandoeningen					
- een	857	448	52	→	276 (224 – 329)
- twee	303	155	51	→	305 (201 – 409)
- drie of meer	105	60	57	→	185 (132 – 238)
Aantal lichamelijke beperkingen					
- geen	803	428	53	→	282 (226 – 339)
- een	169	96	57	→	184 (140 – 227)
- twee	105	51	49	→	234 (163 – 304)
- drie of meer	161	77	48	→	371 (179 – 564)

¹ Het aantal cases is te gering om een gemiddeld bedrag te kunnen berekenen.

Het beeld van tabel 3.5, die betrekking heeft op de specifieke uitgaven van chronisch zieken, is totaal verschillend dan dat van tabel 3.4. Allereerst valt op dat over het geheel genomen hogere percentages mensen met specifieke uitgaven worden gevonden en ook dat het in dat geval om gemiddeld hogere bedragen gaat.

Sociaal-demografische kenmerken spelen hier, in tegenstelling tot bij de standaard-ziektekosten, nauwelijks een rol; de ziektegerelateerde kenmerken van de chronisch zieken zijn daarentegen wel van belang. Opvallend is het gemiddeld hoge bedrag dat publiekrechtelijk verzekerde chronisch zieken aan specifieke uitgaven rapporteren (indien zij dergelijke uitgaven hadden gemaakt). Echter, het betrouwbaarheidsinterval is erg breed, zodat aan dit gemiddelde bedrag niet al te veel waarde moet worden gehecht. Twee diagnosegroepen lijken wat vaker specifieke uitgaven te hebben dan andere, te weten mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen. Driekwart van de mensen met deze aandoeningen rapporteert in 2003 specifieke uitgaven te hebben gehad. In beide groepen gaat het ook om gemiddeld hoge bedragen (boven € 400). Dit gemiddelde is bij de mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen overigens geen goede weergave van hun specifieke uitgaven; het betrouwbaarheidsinterval bij deze groep is erg breed. Dit kan te maken met de relatief kleine groep, waarover dit gemiddelde bedrag is berekend en/of met de kennelijk zeer uiteenlopende bedragen die door deze mensen zijn

gerapporteerd. De tabel laat zien dat niet alleen de soort chronische aandoening, maar ook het aantal aandoeningen waaraan men lijdt bepalend is voor het al of niet hebben van specifieke uitgaven. Dat geldt in nog sterkere mate voor het aantal lichamelijke beperkingen van de chronisch zieke: van de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen heeft meer dan 80% specifieke uitgaven in 2003 gehad. Het gaat bij hen dan bovendien om gemiddeld zeer hoge bedragen, al geldt ook hier dat de individuele bedragen flink uiteen lopen.

Tabel 3.5 Specifieke uitgaven van chronisch zieken; percentage dat aangeeft deze uitgaven in 2003 te hebben gehad en het gemiddelde bedrag in Euro's (incl. 95%-betrouwbaarheidsinterval) dat dan werd uitgegeven

	Kosten gemaakt				Bedrag	
	N	n	%		Gemidd.	95%-BI
Sekse						
- mannen	530	303	57	→	334	(247 – 421)
- vrouwen	753	515	68	→	437	(331 – 543)
Leeftijd						
- 25 – 44 jaar	205	144	71	→	374	(260 – 488)
- 45 – 64 jaar	576	347	60	→	385	(267 – 502)
- 65 jaar en ouder	502	327	65	→	420	(293 – 546)
Opleiding						
- geen, lagere school, LBO	482	292	61	→	297	(234 – 361)
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	233	142	61	→	562	(241 – 884)
- MBO	209	149	72	→	348	(249 – 446)
- HBS, HAVO, VWO, MMS	87	54	62	→	415	(150 – 680)
- HBO, universitair onderwijs	213	146	69	→	460	(301 – 618)
Samenstelling huishouden						
- alleenstaand	255	168	66	→	515	(337 – 694)
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	328	212	65	→	490	(256 – 724)
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	296	176	60	→	290	(215 – 365)
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	158	108	69	→	406	(273 – 538)
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	133	78	59	→	262	(137 – 386)
- ander meer persoonshuishouden	75	55	74	→	341	(203 – 479)
Voornaamste inkomensbron (huishouden)						
- betaalde baan	498	308	62	→	391	(278 – 505)
- pensioen, vermogen	258	146	57	→	500	(267 – 734)
- AOW	293	204	70	→	352	(273 – 432)
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	110	82	75	→	436	(162 – 710)
- andere uitkering	58	35	61	→	302	(136 – 468)
Netto huishoudinkomen						
- minder dan € 1.100	111	75	68	→	268	(160 – 375)
- € 1.100 – 1.500	329	218	66	→	394	(280 – 507)
- € 1.500 – 1.900	211	132	63	→	343	(236 – 450)
- € 1.900 – 2.300	193	119	62	→	389	(262 – 517)
- € 2.300 – 2.700	125	87	69	→	409	(89 – 730)
- meer dan € 2.700	222	134	60	→	503	(251 – 755)
Ziektekostenverzekering						
- ziekenfonds	848	541	64	→	331	(272 – 389)
- particulier, privaatrechtelijk	348	221	64	→	420	(275 – 565)
- particulier, publiekrechtelijk	78	48	62	→	1.024	(210 – 1.838)

Indexziekte						
- hart- en vaatziekten	138	82	59	→	336	(214 – 459)
- astma / COPD	225	127	57	→	442	(173 – 712)
- aandoeningen bewegingsapparaat	235	173	74	→	430	(325 – 536)
- kanker	62	40	64	→	290	(145 – 436)
- diabetes	150	77	51	→	375	(213 – 537)
- neurologische aandoeningen	103	64	62	→	345	(146 – 545)
- spijsverteringsaandoeningen	36	26	74	→	444	(26 – 861)
- overige chronische aandoeningen	334	228	68	→	395	(246 – 545)
Aantal chronische aandoeningen						
- een	865	533	62	→	407	(308 – 506)
- twee	309	205	66	→	417	(318 – 515)
- drie of meer	110	80	73	→	262	(178 – 347)
Aantal lichamelijke beperkingen						
- geen	803	451	56	→	311	(258 – 364)
- een	180	120	67	→	276	(199 – 354)
- twee	109	91	84	→	654	(377 – 930)
- drie of meer	164	133	82	→	785	(287 – 1.284)

Tenslotte worden in tabel 3.6 de overige uitgaven van subgroepen chronische zieken in 2003 beschreven. Over het geheel genomen worden deze overige uitgaven, die niet aftrekbaar zijn, door minder dan 40% van de chronisch zieken gemaakt. De gemiddelde bedragen van degenen die deze uitgaven hadden liggen rond de € 200 à 300. Enkele subgroepen lijken deze uitgaven wat vaker te maken. In de eerste plaats zijn dat de mensen die moeten rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering of die een netto huishoudinkomen op of onder het sociaal minimum (voor gezinnen: € 1.100) hebben. Van beide groepen heeft bijna de helft deze overige uitgaven gemaakt. Het is mogelijk dat het hier bij deze subgroepen dezelfde mensen betreft, al verschillen de gevonden gemiddelde bedragen. Daarnaast blijkt dat van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat eveneens bijna de helft aangeeft overige uitgaven te hebben gehad. Van de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen heeft zelfs meer dan de helft deze overige uitgaven in 2003 gehad.

Daarnaast valt in tabel 3.6 op, dat van de chronische zieken met een zeer hoog netto huishoudinkomen (meer dan € 2.700) een weliswaar geringe groep (28%) in 2003 overige uitgaven heeft gehad, maar daar dan wel gemiddeld een groot bedrag aan heeft uitgegeven (gemiddeld € 368). Ook chronisch zieken met twee fysieke beperkingen rapporteren gemiddeld een hoog bedrag, maar de individuele bedragen lopen bij deze groep verder uiteen.

Tabel 3.6 Overige uitgaven in verband met de gezondheid van chronisch zieken; percentage dat aangeeft deze uitgaven in 2003 te hebben gehad en het gemiddelde bedrag in Euro's (incl. 95%-betrouwbaarheidsinterval) dat dan werd uitgegeven

	Kosten gemaakt				Bedrag	
	N	n	%		Gemidd.	95%-BI
Sekse						
- mannen	531	141	27	→	245	(186 – 304)
- vrouwen	732	255	35	→	263	(196 – 329)
Leeftijd						
- 25 – 44 jaar	210	68	32	→	256	(152 – 360)
- 45 – 64 jaar	575	175	31	→	286	(203 – 369)
- 65 jaar en ouder	479	153	32	→	215	(163 – 268)

Opleiding						
- geen, lagere school, LBO	467	146	31	→	240	(161 – 319)
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	229	74	32	→	213	(130 – 296)
- MBO	209	67	32	→	255	(188 – 323)
- HBS, HAVO, VWO, MMS	85	24	28	→	- ¹	
- HBO, universitair onderwijs	213	65	31	→	279	(187 – 371)
Samenstelling huishouden						
- alleenstaand	244	99	41	→	213	(154 – 271)
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	317	96	30	→	302	(188 – 416)
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	296	78	26	→	243	(160 – 326)
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	159	54	34	→	238	(74 – 402)
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	133	30	23	→	149	(99 – 199)
- ander meer persoonshuishouden	76	29	38	→	441	(137 – 746)
Voornaamste inkomensbron (huishouden)						
- betaalde baan	502	135	27	→	328	(219 – 437)
- pensioen, vermogen	250	54	22	→	194	(126 – 261)
- AOW	278	101	36	→	198	(146 – 250)
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	109	51	47	→	257	(178 – 335)
- andere uitkering	56	20	36	→	- ¹	
Netto huishoudinkomen						
- minder dan € 1.100	103	49	47	→	188	(97 – 279)
- € 1.100 – 1.500	324	114	35	→	207	(169 – 246)
- € 1.500 – 1.900	203	70	34	→	298	(162 – 433)
- € 1.900 – 2.300	194	49	25	→	149	(110 – 188)
- € 2.300 – 2.700	125	26	21	→	193	(127 – 260)
- meer dan € 2.700	222	61	28	→	368	(212 – 525)
Ziektekostenverzekering						
- ziekenfonds	831	295	36	→	241	(188 – 294)
- particulier, privaatrechtelijk	346	77	22	→	275	(161 – 388)
- particulier, publiekrechtelijk	76	22	28	→	- ¹	
Indexziekte						
- hart- en vaatziekten	132	41	31	→	201	(130 – 273)
- astma / COPD	221	51	23	→	308	(101 – 515)
- aandoeningen bewegingsapparaat	230	108	47	→	309	(192 – 425)
- kanker	61	16	27	→	- ¹	
- diabetes	154	36	23	→	230	(135 – 325)
- neurologische aandoeningen	102	26	26	→	200	(137 – 263)
- spijsverteringsaandoeningen	35	11	32	→	- ¹	
- overige chronische aandoeningen	327	106	32	→	231	(163 – 299)
Aantal chronische aandoeningen						
- een	856	245	29	→	274	(209 – 339)
- twee	300	111	37	→	234	(158 – 311)
- drie of meer	107	40	38	→	197	(131 – 263)
Aantal lichamelijke beperkingen						
- geen	801	181	23	→	234	(176 – 293)
- een	171	59	35	→	254	(152 – 355)
- twee	105	52	50	→	393	(151 – 635)
- drie of meer	156	91	59	→	235	(181 – 289)

¹ Het aantal cases is te gering om een gemiddeld bedrag te kunnen berekenen.

4 VERGOEDINGS- EN INKOMENSCOMPENSERENDE REGELINGEN

Bij de ziektegerelateerde uitgaven die in het vorige hoofdstuk werden beschreven is aangegeven dat het ging om uitgaven die niet vergoed werden door de AWBZ, de ziektekostenverzekering of een andere vergoedingsregeling. De gedachte is dat mensen eerst gebruik dienen te maken van de bestaande vergoedingsregelingen. Alleen indien bepaalde ziektekosten niet vergoed worden, kunnen zij in aanmerking komen voor vergoeding via de Bijzondere bijstand of voor compensatie via de BU-regeling (en de TBU). In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de bekendheid van chronisch zieken met de Wvg, Bijzondere bijstand en de BU-regeling (paragraaf 4.1) en het gebruik ervan (paragraaf 4.2).

4.1 Bekendheid met Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2004

In het PPCZ wordt met enige regelmaat de bekendheid met verschillende vergoedings- en compensatieregelingen onderzocht. Het betreft hier de Wvg, de regeling Bijzondere bijstand en de BU-regeling. Voor alledrie geldt dat men zelf het initiatief moet nemen om gebruik te kunnen maken van de regeling. Dit betekent dat het van het grootste belang is dat mensen met een chronische aandoening of handicap op de hoogte zijn van de mogelijkheden. In tabel 4.1 is aangegeven welk percentage van de mensen met een chronische aandoening in april 2004 aangaf bekend te zijn met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling.

Tabel 4.1 Bekendheid met de Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2004

	N	n	%
Wvg	1.399	896	64
Bijzondere bijstand	1.383	870	63
BU-regeling	1.392	1.023	74

Tabel 4.1 laat zien dat circa tweederde van de mensen met een chronische aandoening in april 2004 op de hoogte was van het bestaan van de Wvg en de regeling Bijzondere bijstand. Bijna driekwart geeft aan bekend te zijn met de mogelijkheid om ziektekosten fiscaal te compenseren via de BU-regeling.

Hoewel de trendanalyses⁹ de daadwerkelijke verschuivingen over de tijd zullen moeten aantonen, ziet het er vooralsnog naar uit dat met name de bekendheid met de BU-regeling is toegenomen ten opzichte van april 2002 en daarvoor. In april 1998 (de eerste meting van het eerste panel) werd een percentage van 63 (BI: 61-65%) voor de bekendheid met de BU-regeling gevonden. In april 2002 (de eerste meting over dit onderwerp bij het tweede panel) was het percentage lager, te weten 53% (BI: 49-56). Dit zou erop kunnen duiden dat de voorlichtingscampagne van de overheid ter bevordering van de kennis en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen zijn vruchten afwerpt. Echter, niet kan worden uitgesloten dat het resultaat veroorzaakt wordt door een test-effect; omdat aan dezelfde panelleden zowel in april 2002 als in april 2004 is gevraagd naar de bekendheid met de regeling. Door de enquêtevragen zouden deze mensen geattendeerd kunnen zijn op het bestaan van de regeling. Om deze reden zal in het nieuwe panel in april 2005 opnieuw worden gevraagd naar de bekendheid met de verschillende regelingen.

De tabellen 4.2, 4.3 en 4.4 geven een overzicht van de bekendheid van respectievelijk de Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling onder subgroepen van chronisch zieken.

⁹ Deze zullen worden gerapporteerd in het rapport Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004, dat in januari 2005 zal verschijnen.

Allereerst wordt in tabel 4.2 de bekendheid met de Wvg onder subgroepen chronisch zieken weergegeven. Van de vrouwen met een chronische aandoening is een iets groter deel bekend met de Wvg dan van de mannen. Dit zou overigens te maken kunnen hebben met de soort chronische aandoening waaraan men lijdt. Bijvoorbeeld, aandoeningen van het bewegingsapparaat komen vaker voor bij vrouwen en gaan vaker gepaard met beperkingen, waardoor men vaker is aangewezen op voorzieningen die worden geregeld vanuit de Wvg. We merken hier daarom nog eens op dat de bevindingen in de tabellen 4.2 t/m 4.4 onder subgroepen van chronisch zieken niet gecorrigeerd zijn voor de andere kenmerken genoemd in de tabellen. In de tweede plaats valt op dat de bekendheid met de Wvg wat lager is onder de chronisch zieke 65-plussers en onder degenen die lager zijn opgeleid (maximaal LBO). Opvallend is de grote bekendheid met de Wvg onder de chronisch zieken die publiekrechtelijk verzekerd zijn (83%). Van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, die zeker een doelgroep vormen voor de Wvg, is driekwart bekend met de regeling. Min of meer hetzelfde geldt voor mensen met neurologische aandoeningen. De bekendheid met de Wvg is bovendien groot onder mensen met meerdere fysieke beperkingen, al moet daarbij wel worden aangetekend dat nog altijd één op de vier à vijf mensen met meerdere fysieke beperkingen de Wvg niet kent, terwijl zij toch zeker van het bestaan van deze regeling op de hoogte zouden moeten zijn.

Tabel 4.2 Percentage mensen met een chronische aandoening dat in april 2004 aangeeft bekend te zijn met de Wvg, uitgesplitst naar subgroepen

	N	n	%
Sekse			
- mannen	595	347	58
- vrouwen	805	550	68
Leeftijd			
- 25 t/m 44 jaar	211	137	65
- 45 t/m 64 jaar	607	408	67
- 65 jaar en ouder	582	351	60
Opleiding			
- geen, lagere school, LBO	552	322	58
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	249	172	69
- MBO	213	150	70
- HBS, HAVO, VWO, MMS	91	63	69
- HBO, universitair onderwijs	224	150	67
Samenstelling huishouden			
- alleenstaand	276	192	69
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	348	235	68
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	335	197	59
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	164	111	67
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	140	93	67
- ander meer persoonshuishouden	83	46	56
Voornaamste inkomensbron (huishouden)			
- betaalde baan	517	346	67
- pensioen / vermogen	275	167	61
- AOW	343	211	62
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	124	90	72
- andere uitkering	56	33	59

Netto huishoudinkomen			
- minder dan € 1.100	125	82	65
- € 1.100 – 1.500	370	243	66
- € 1.500 – 1.900	230	152	66
- € 1.900 – 2.300	199	121	61
- € 2.300 – 2.700	132	78	59
- meer dan € 2.700	228	153	67
Ziektekostenverzekering			
- ziekenfonds	950	606	64
- particulier, privaatrechtelijk	357	216	60
- particulier, publiekrechtelijk	82	68	83
Indexziekte			
- hart- en vaatziekten	151	89	59
- astma / COPD	244	143	59
- aandoeningen bewegingsapparaat	252	186	74
- kanker	72	42	59
- diabetes	173	94	54
- neurologische aandoeningen	109	78	72
- spijsverteringsaandoeningen	36	25	68
- overige chronische aandoeningen	364	239	66
Aantal chronische aandoeningen			
- een	939	586	62
- twee	346	230	67
- drie of meer	114	80	70
Aantal lichamelijke beperkingen			
- geen	865	515	60
- een	194	126	65
- twee	124	91	73
- drie of meer	180	141	79

Tabel 4.3 heeft betrekking op de bekendheid met de Bijzondere bijstand onder subgroepen chronisch zieken. Ook hier geldt dat vrouwen de regeling wat vaker kennen dan mannen en dat ouderen en lager opgeleiden iets minder vaak van het bestaan van de Bijzondere bijstand op de hoogte zijn. Van de chronisch zieken die AOW als voornaamste inkomensbron hebben en onder hen die een netto huishoudinkomen van maximaal € 1.100 per maand hebben, is circa 40% niet bekend met de Bijzondere bijstand. Juist voor deze groepen chronisch zieken zou de Bijzondere bijstand een mogelijke ondersteuning van hun inkomenspositie kunnen zijn.

Tabel 4.3 Percentage mensen met een chronische aandoening dat in april 2004 aangeeft bekend te zijn met de regeling Bijzondere bijstand, uitgesplitst naar subgroepen

	N	N	%
Sekse			
- mannen	587	355	60
- vrouwen	797	515	65
Leeftijd			
- 25 t/m 44 jaar	208	127	61
- 45 t/m 64 jaar	606	411	68
- 65 jaar en ouder	569	331	58

Opleiding			
- geen, lagere school, LBO	545	306	56
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	247	163	66
- MBO	210	140	67
- HBS, HAVO, VWO, MMS	91	64	70
- HBO, universitair onderwijs	223	154	69
Samenstelling huishouden			
- alleenstaand	270	174	64
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	346	226	65
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	329	197	60
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	164	104	64
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	140	100	72
- ander meer persoonshuishouden	84	48	57
Voornaamste inkomensbron (huishouden)			
- betaalde baan	514	339	66
- pensioen / vermogen	272	170	63
- AOW	338	194	57
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	124	87	70
- andere uitkering	56	36	65
Netto huishoudinkomen			
- minder dan € 1.100	124	75	60
- € 1.100 – 1.500	365	229	63
- € 1.500 – 1.900	230	138	60
- € 1.900 – 2.300	201	130	65
- € 2.300 – 2.700	133	91	69
- meer dan € 2.700	227	154	68
Ziektekostenverzekering			
- ziekenfonds	933	585	63
- particulier, privaatrechtelijk	359	215	60
- particulier, publiekrechtelijk	81	67	83
Indexziekte			
- hart- en vaatziekten	148	87	59
- astma / COPD	246	141	57
- aandoeningen bewegingsapparaat	245	162	66
- kanker	72	46	64
- diabetes	171	97	57
- neurologische aandoeningen	108	76	70
- spijsverteringsaandoeningen	36	25	68
- overige chronische aandoeningen	358	236	66
Aantal chronische aandoeningen			
- een	928	581	63
- twee	342	219	64
- drie of meer	113	70	62
Aantal lichamelijke beperkingen			
- geen	864	540	63
- een	191	126	66
- twee	120	70	59
- drie of meer	176	114	65

De bekendheid met de BU-regeling is met 74% gemiddeld het grootst. In tabel 4.4 staat de bekendheid met de regeling onder subgroepen chronisch zieken weergegeven. Uit de tabel komt naar voren dat van de jongste leeftijdscategorie (25 t/m 44 jaar) een wat minder groot deel op de hoogte is van de aftrekregeling dan van de oudere leeftijdsgroepen. Mogelijk is het doen van belastingaangifte onder jongere chronisch zieken nog niet gebruikelijk. Onder de ouderen is de regeling wel tamelijk goed bekend. De bekendheid met de BU-regeling is geringer onder laag opgeleiden (maximaal LBO), onder mensen met een uitkering (anders dan AOW of een arbeidsongeschiktheidsuitkering) en onder mensen met een lager netto huishoudinkomen. Mogelijk zijn deze mensen niet bekend met de regeling, omdat zij vaker geen belastingaangifte doen. Hierdoor lopen zij wellicht ten onrechte inkomenscompensatie via de BU-regeling, maar ook krachtens de TBU, mis.

Van de ziekenfondsverzekerden is 30% niet op de hoogte van de BU-regeling. Deze mensen weten dus ook niet dat hun ziektekostenpremie, zowel het werkgeversdeel als het werknemersdeel, onder deze aftrekpost valt. Tenslotte moet worden opgemerkt dat eenderde van de mensen met drie of meer fysieke beperkingen niet op de hoogte is van de BU-regeling. Het is mogelijk dat deze mensen wel gebruik maken van de regeling, bijvoorbeeld indien hun belastingaangifte door iemand anders wordt gedaan. Echter, zij moeten dan wel hun uitgaven aan zorg kunnen bewijzen en dus hun nota's en bonnen bewaren en beschikbaar stellen. Ook daarvoor is het belangrijk dat juist deze kwetsbare groep goed op de hoogte is van de regeling en wat in dat kader aftrekbaar is.

Tabel 4.4 Percentage mensen met een chronische aandoening dat in april 2004 aangeeft bekend te zijn met de BU-regeling, uitgesplitst naar subgroepen

	N	n	%
Sekse			
- mannen	597	450	75
- vrouwen	795	574	72
Leeftijd			
- 25 t/m 44 jaar	211	144	68
- 45 t/m 64 jaar	604	444	74
- 65 jaar en ouder	576	436	76
Opleiding			
- geen, lagere school, LBO	548	362	66
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	249	194	78
- MBO	217	174	80
- HBS, HAVO, VWO, MMS	88	66	75
- HBO, universitair onderwijs	222	179	81
Samenstelling huishouden			
- alleenstaand	275	187	68
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	348	271	78
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	337	264	78
- met partner en kind(-eren), geen hoofdkostwinner	164	119	73
- met partner en kind(-eren), wel hoofdkostwinner	137	102	74
- ander meer persoonshuishouden	81	50	61
Voornaamste inkomensbron (huishouden)			
- betaalde baan	510	374	73
- pensioen / vermogen	276	224	81
- AOW	343	241	70
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	127	96	76
- andere uitkering	57	33	58

Netto huishoudinkomen			
- minder dan € 1.100	126	68	54
- € 1.100 – 1.500	367	248	68
- € 1.500 – 1.900	227	176	77
- € 1.900 – 2.300	200	159	80
- € 2.300 – 2.700	131	111	85
- meer dan € 2.700	232	195	84
Ziektekostenverzekering			
- ziekenfonds	940	656	70
- particulier, privaatrechtelijk	359	292	81
- particulier, publiekrechtelijk	82	71	86
Indexziekte			
- hart- en vaatziekten	151	114	76
- astma / COPD	244	162	67
- aandoeningen bewegingsapparaat	247	186	75
- kanker	71	53	75
- diabetes	173	120	69
- neurologische aandoeningen	109	84	77
- spijsverteringsaandoeningen	38	30	80
- overige chronische aandoeningen	360	274	76
Aantal chronische aandoeningen			
- een	938	689	73
- twee	337	252	75
- drie of meer	117	82	70
Aantal lichamelijke beperkingen			
- geen	863	651	75
- een	196	136	70
- twee	122	95	78
- drie of meer	179	120	67

4.2 Gebruik van Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2003

In de PPCZ-enquête van april 2004 is behalve naar de bekendheid met de verschillende vergoedings- en compensatieregelingen ook gevraagd naar het gebruik ervan over het kalenderjaar 2003. Onderstaand worden de bevindingen per regeling afzonderlijk beschreven.

Wet voorzieningen gehandicapten

De vraag in de enquête van april 2004 luidde of men in 2003 een voorziening had aangevraagd via de Wvg en zo ja, welke soort voorziening het betrof en of men daaraan een eigen bijdrage had betaald.

Aan mensen die aangaven niet bekend te zijn met de Wvg zijn de vragen naar het gebruik ervan niet voorgelegd. De gedachte hierbij was dat men bekend dient te zijn met de regeling, wil men ervan gebruik kunnen maken. De 503 respondenten (36%) die hadden aangegeven niet bekend te zijn met de Wvg zijn derhalve opgevat als niet-gebruikers.

Van de 1.360 panelleden rapporteren 160 mensen (12%) in 2003 een aanvraag voor een Wvg-voorziening bij hun gemeente te hebben ingediend; 1.199 chronisch zieken hebben dat niet gedaan, waaronder dus 503 mensen die de regeling niet kenden.

De meeste aanvragen betroffen vervoersvoorzieningen (82%), zoals een aangepaste auto of een scootmobiel, een vervoerskostenvergoeding of een pasje voor de taxibusregeling. Veertig procent van de aanvragen had (daarnaast) betrekking op woonvoorzieningen en in 18% van de gevallen werd een rolstoel aangevraagd.

Het overgrote deel van de aanvragers (n=123; 84%) geeft aan geen eigen bijdrage voor de betreffende voorziening te hebben betaald. Slechts 24 mensen (16%) rapporteren een eigen bijdrage te hebben betaald. Het gemiddelde bedrag van deze eigen bijdrage was € 541, maar de gerapporteerde bedragen liepen enorm uiteen (van € 4 tot 6.000). Derhalve kan aan dit gemiddelde bedrag weinig waarde worden gehecht. Overigens hadden de eigen bijdragen even zo vaak (of even zo weinig) betrekking op vervoersvoorzieningen als op woonvoorzieningen.

Bijzondere bijstand

Ten aanzien van de regeling Bijzondere bijstand werd in april 2004 gevraagd, of men in 2003 in verband met kosten vanwege de eigen gezondheid een aanvraag voor bijzondere bijstand bij de gemeente had ingediend en zo ja, waarvoor precies. Tevens werd gevraagd, of men overwoog voor 2004 een aanvraag voor bijzondere bijstand in te dienen.

Wat het gebruik over 2003 betreft, zijn ook hier de mensen die aangaven niet bekend te zijn met de regeling (N=513; 37%) opgevat als niet-gebruikers.

Van de 1.369 panelleden van 25 jaar en ouder geeft vrijwel iedereen (n=1.333; 97%) aan geen aanvraag voor bijzondere bijstand in 2003 te hebben ingediend. Slechts 36 mensen (3%) hebben dat wel gedaan. De aanvragen hadden betrekking op verschillende kostenposten, zoals vergoedingen van de eigen bijdragen aan thuiszorg (ook bij een PGB), de eigen bijdragen aan het ziekenfonds (nominale premie en aanvullende verzekering) en de eigen bijdragen aan dieetkosten, (semi-)orthopedisch schoeisel en de eigen bijdrage voor taxivervoer naar het ziekenhuis en sociaal vervoer. Daarnaast betreft het vergoedingen van de uitgaven aan sporten (zwemmen), brillen, gehoorapparaten, pedicure, tandarts, psycholoog en psychotherapeut.

Bij de vraag of men overweegt een beroep te doen op bijzondere bijstand in 2004 in verband met kosten vanwege de eigen gezondheid, werd weer verondersteld dat mensen die hadden aangegeven de regeling niet te kennen, op dat moment ook niet van plan waren een aanvraag in 2004 in te dienen.

Van de 1.345 responderende panelleden gaven er 50 aan dat zij overwegen een beroep te doen op bijzondere bijstand in 2004. Dat is een krappe 4%.

Aftrekregeling voor buitengewone uitgaven

In april 2004 is aan de leden van het PPCZ gevraagd, of zij onlangs belastingaangifte over 2003 hadden gedaan of dat nog van plan waren te doen. Aan degenen die deze vraag bevestigend beantwoordden is gevraagd, of zij daarbij de kosten die zij in 2003 hadden gemaakt vanwege hun gezondheid hadden afgetrokken (of zouden gaan aftrekken) als buitengewone uitgaven. Bij een ontkennend antwoord werd gevraagd, waarom niet; bij een bevestigend antwoord werd gevraagd naar het afgetrokken bedrag (alleen deze aftrekpost) en of men daarbij gebruik had gemaakt van de forfaitaire aftrek vanwege ouderdom, arbeidsongeschiktheid of chronische ziekte.

In tegenstelling tot bij de voorgaande regelingen veronderstellen we hier niet dat men bekend moet zijn met de aftrekregeling om ervan gebruik te kunnen maken. Immers, veel mensen laten hun belastingformulier door iemand anders, een belastingdeskundige of een familielid, invullen.

Van de 1.390 respondenten geven 981 (71%) mensen aan dat zij belastingaangifte hebben gedaan over 2003 en 71 mensen (5%) geven aan dat nog niet te hebben gedaan op het moment van de enquête (april 2004), maar wel van plan zijn dat te doen. Circa een kwart van de panelleden (N=338; 24%) geeft aan geen belastingaangifte over 2003 te hebben gedaan en dat ook niet meer van plan te zijn.

Aangezien men belastingaangifte moet doen om gebruik te kunnen maken van de BU-regeling (en ook van de TBU), worden degenen die geen belastingaangifte hebben gedaan en dat ook niet van plan zijn dat nog te doen, tot de niet-gebruikers van de BU-regeling gerekend. Tabel 4.5 geeft een overzicht van het gebruik van de BU-regeling en de redenen van het niet-gebruik.

Tabel 4.5 Gebruik van de BU-regeling over 2003 (N=1.337)

	n	%
Wel BU-regeling benut	364	27
Geen belastingaangifte gedaan (of van plan te doen)	338	25
Wel aangifte gedaan, maar drempel voor aftrek BU niet gehaald	551	41
Wel aangifte gedaan, maar om andere reden BU-regeling niet benut	85	6

Uit tabel 4.5 blijkt dat ruim een kwart van de mensen met een chronische aandoening buitengewone uitgaven in verband met hun gezondheid over 2003 heeft afgetrokken¹⁰. De belangrijkste reden om de BU-regeling niet te benutten is het feit dat men de (inkomensafhankelijke) drempel voor de aftrek niet heeft gehaald (41%). Een kwart van de chronisch zieken heeft de aftrekregeling niet gebruikt, omdat zij geen aangifte hebben gedaan. Dit is ongeveer gelijk aan het percentage chronisch zieken dat aangeeft de mogelijkheid niet te kennen (zie paragraaf 4.1). In dit kwart bevinden zich zeer waarschijnlijk chronisch zieken die ten onrechte geen gebruik maken van deze vorm van inkomensondersteuning.

In tabel 4.6 worden drie (van de vier¹¹) groepen, die al of niet de BU-regeling hebben benut, beschreven aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Wanneer we de beschreven subgroepen vergelijken met de kenmerken van de totale onderzoeksgroep (zie pagina 11, tabel 1.1) valt het volgende op:

Subgroep 1 'Wel BU-regeling benut': Deze groep bevat relatief veel 65-plussers, die meestal een AOW-uitkering of een pensioen of VUT-uitkering als voornaamste inkomensbron van het huishouden hebben. De groep bevat relatief veel mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en hart- en vaatziekten en relatief weinig mensen met astma/COPD of diabetes. De groep bevat relatief veel mensen met comorbiditeit en/of met lichamelijke beperkingen.

Subgroep 2 'Geen aangifte gedaan': Deze groep bevat relatief veel vrouwen, lager opgeleiden en alleenstaanden. De groep bevat bovendien relatief veel mensen die moeten rondkomen van AOW en minder mensen die een betaalde baan als voornaamste inkomensbron hebben. Bovendien bevat de groep relatief veel ziekenfondsverzekerden en mensen met diabetes.

Subgroep 3 'Wel aangifte gedaan, maar drempel niet gehaald': Deze groep bevat relatief wat meer mannen en wat meer jongere chronisch zieken. De groep bevat relatief veel hoog opgeleiden. Bij meer dan de helft van deze groep is een betaalde baan de voornaamste inkomensbron. Ze zijn relatief vaak particulier verzekerd. De groep bevat relatief weinig mensen met hart- en vaatziekten en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. In deze groep komen comorbiditeit en fysieke beperkingen wat minder vaak voor.

¹⁰ Dit is met inbegrip van 20 mensen die nog aangifte moesten doen, maar wel aangaven hun buitengewone uitgaven te kunnen aftrekken. De andere respondenten die nog aangifte gingen doen, gaven aan de BU-regeling niet te benutten omdat ze de drempel niet zouden halen (n=34) of om andere redenen (n=6). Elf van de 71 panelleden die nog aangifte gingen doen, hebben deze vraag niet beantwoord.

¹¹ De vierde groep (degenen die wel aangifte hebben gedaan, maar om andere redenen de BU-regeling niet hebben benut) wordt niet in tabel 4.6 beschreven, omdat deze groep erg klein is (N=85; 6%) en minder relevant.

Tabel 4.6 Achtergrondkenmerken van subgroepen die wel of niet de BU-regeling hebben benut

	Wel BU-regeling benut		Geen aangifte gedaan		Wel aangifte gedaan, maar drempel BU niet gehaald	
	n	%	n	%	n	%
Sekse	N=364		N=338		N=551	
- mannen	161	44	123	36	261	47
- vrouwen	203	56	215	64	290	53
Leeftijd	N=364		N=338		N=551	
- 25 – 44 jaar	42	12	38	11	104	19
- 45 – 64 jaar	118	32	145	43	280	51
- 65 jaar en ouder	204	56	155	46	167	30
Opleiding	N=347		N=320		N=524	
- geen, lagere school, LBO	143	41	161	50	183	35
- (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS	74	21	59	18	91	17
- MBO	58	17	42	13	95	18
- HBS, HAVO, VWO, MMS	23	7	17	5	43	8
- HBO, WO	50	14	42	13	112	21
Samenstelling huishouden	N=352		N=328		N=533	
- alleenstaand	69	20	84	26	84	16
- met partner zonder kinderen, geen hoofdkostwinner	107	30	85	26	129	24
- met partner zonder kinderen, wel hoofdkostwinner	99	28	79	24	133	25
- met partner en kind (-eren), geen hoofdkostwinner	31	9	31	9	81	15
- met partner en kind (-eren), wel hoofdkostwinner	26	7	28	9	71	13
- ander meer persoons-huishouden	20	6	20	6	35	7
Voornaamste inkomensbron (huishouden)	N=344		N=323		N=517	
- betaalde baan	79	23	97	30	280	54
- pensioen, vermogen	90	26	66	20	102	20
- AOW	113	33	113	35	84	16
- arbeidsongeschiktheidsuitkering	49	14	28	9	40	8
- andere uitkering	13	4	19	6	11	2
Netto huishoudinkomen	N=346		N=315		N=504	
- minder dan € 1.100	29	8	57	18	25	5
- € 1.100 – 1.500	118	34	104	33	107	21
- € 1.500 – 1.900	65	19	63	20	85	17
- € 1.900 – 2.300	56	16	34	11	88	17
- € 2.300 – 2.700	34	10	23	7	62	12
- meer dan € 2.700	44	13	35	11	137	27
Ziektekostenverzekering	N=362		N=335		N=545	
- ziekenfonds	245	68	267	80	323	59
- particulier (privaatrechtelijk)	95	26	47	14	191	35
- particulier (publiekrechtelijk)	23	6	21	6	31	6

Aantal mensen op polis	N=358		N=333		N=538	
- alleen chronisch zieke	140	39	167	50	259	48
- met anderen	218	61	166	50	279	52
Indexziekte	N=364		N=338		N=551	
- hart- en vaatziekten	49	14	45	13	45	8
- astma / COPD	53	15	55	16	110	20
- bewegingsapparaat	78	22	58	17	78	14
- kanker	21	6	16	5	27	5
- diabetes	34	9	49	15	73	13
- neurologische aand.	28	8	20	6	50	9
- spijsverteringsaand.	7	2	10	3	19	3
- overige aandoeningen	94	26	83	25	149	27
Aantal chronische Aandoeningen	N=364		N=338		N=551	
- een	212	58	229	68	404	73
- twee	107	29	81	24	111	20
- drie of meer	45	12	28	8	35	6
Aantal lichamelijke Beperkingen	N=352		N=328		N=543	
- geen	171	49	198	60	403	74
- een	54	15	45	14	74	14
- twee	55	16	34	10	26	5
- drie of meer	72	20	51	16	41	8

Van 224 (van de 364) mensen die de BU-regeling hebben benut is bekend welk bedrag zij als ziektekosten hebben afgetrokken. Het gemiddelde bedrag was € 2.193 (95%-BI: 1.890 – 2.496). Door enkele uitschieters is dit gemiddelde bedrag aanzienlijk hoger dan het mediane bedrag (het middelste bedrag van de opgegeven bedragen). Het mediane bedrag was € 1.400.

Tenslotte is gevraagd, of men bij de aftrekbare buitengewone uitgaven nog een vast bedrag kon optellen vanwege het in aanmerking komen voor het ouderdomsforfait, het arbeidsongeschiktheidsforfait of het chronisch-ziekenforfait. Dit laatste forfait was omschreven als het kunnen optellen van een vast bedrag bij de aftrekbare ziektekosten vanwege het feit dat men in 2001 én 2002 de BU-regeling had benut.

Van 307 mensen (van de 364 die de BU-regeling hadden benut) is het gebruik van de bovengenoemde forfaits bekend. Een kwart van deze respondenten (n=77; 25%) geeft aan dat zij geen van de forfaits hebben kunnen opvoeren. Bijna de helft van de respondenten (n=151; 49%) geeft aan het ouderdomsforfait te hebben benut. Dit is voordehandliggend, gezien het feit dat circa 40% van de onderzoeksgroep 65 jaar of ouder is. Ruim een kwart (n=82; 27%) heeft het chronisch-ziekenforfait benut en één op de vijf chronisch zieken (n=66; 22%) rapporteert gebruik te hebben gemaakt van het arbeidsongeschiktheidsforfait.

In tabel 4.7 wordt het gebruik van de verschillende forfaits nogmaals weergegeven, maar nu voor chronisch zieken jonger dan 65 jaar en 65 jaar en ouder afzonderlijk.

Tabel 4.7 Gebruik van het ouderdomsforfait, arbeidsongeschiktheidsforfait en chronisch-ziekenforfait onder chronisch zieken* die in 2003 de BU-regeling hebben benut, uitgesplitst naar chronisch zieken jonger dan 65 jaar en 65 jaar en ouder

	Jonger dan 65 jaar (N=135)		65 jaar en ouder (N=173)	
	n	%	N	%
Ouderdomsforfait	3	3	148	86
Arbeidsongeschiktheidsforfait	59	44	7	4
Chronisch-ziekenforfait	35	26	47	27
Geen van de forfaits kunnen benutten	60	45	16	9

* In geval van fiscale partners kan meer dan één forfait zijn opgevoerd.

Van de chronisch zieken jonger dan 65 jaar die over 2003 de BU-regeling hebben gebruikt, geeft 45% aan geen van de hier genoemde forfaits te hebben kunnen benutten. In de groep van 65 jaar en ouder ligt dat percentage veel lager (9%); de meeste mensen in deze leeftijdscategorie hebben het ouderdomsforfait opgevoerd al of niet aangevuld met een tweede forfait in geval van het gezamenlijk aangifte doen met de partner. In beide leeftijdsgroepen werd het chronisch-ziekenforfait even vaak opgevoerd, te weten in een kwart van de aangiftes van chronisch zieken waarin de BU-regeling wordt benut.

SAMENVATTING

In dit rapport is de financiële situatie van chronisch zieken beschreven, zoals deze in april 2004 door de leden van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) in een schriftelijke enquête is gerapporteerd. Het PPCZ bestaat uit circa 2.000 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische aandoening in de leeftijd vanaf 15 jaar. Deze mensen worden twee maal per jaar (in april en in oktober) schriftelijk geënquêteerd over een groot aantal onderwerpen die voor hen van belang zijn. Deze onderwerpen kunnen worden ondergebracht onder de hoofdthema's: kwaliteit van leven, de behoefte aan en het gebruik van zorg, de ervaren kwaliteit van zorg en de maatschappelijke situatie, waaronder arbeidsparticipatie en andere vormen van maatschappelijke participatie en de financiële situatie.

Onder de financiële situatie verstaan we de inkomenspositie van chronisch zieken alsmede hun eigen uitgaven in verband met hun gezondheid. Dit laatste heeft betrekking op bijvoorbeeld premies voor een ziektekostenverzekering, de eigen uitgaven vanwege zorgconsumptie (eigen risico's, eigen bijdragen, onverzekerde zorg) en vanwege aanschaf of onderhoud van hulpmiddelen of aanpassingen, maar ook de extra uitgaven die moeten worden gemaakt, omdat men niet adequaat gebruik kan maken van normale lichaamsfuncties en/of standaardvoorzieningen. Bij chronisch zieken, gehandicapten en ouderen kunnen deze uitgaven soms hoog oplopen. Indien de eigen uitgaven aan zorg in verhouding tot het inkomen erg hoog zijn, kan gebruik worden gemaakt van een aantal compenserende regelingen, te weten de regeling Bijzondere bijstand (BB) en de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (BU).

In januari 2004 is een aantal bezuinigingen doorgevoerd op het ziekenfondspakket en op de AWBZ-verzekerde thuiszorg. De Tweede Kamer heeft daarbij haar bezorgdheid uitgesproken over de gevolgen die deze maatregelen zouden kunnen hebben voor de financiële situatie van kwetsbare groepen, zoals chronisch zieken, gehandicapten en ouderen. Als reactie hierop heeft het kabinet besloten tot uitbreiding van de bestaande compensatiemogelijkheden. Het gaat hierbij om uitbreiding van de financiële middelen van gemeenten voor uitvoering van de Bijzondere bijstand, om aanpassing van de BU-regeling met het oog op een betere fiscale compensatie van chronisch zieken en gehandicapten, om invoering van de Tegemoetkomingsregeling buitengewone uitgaven (TBU) voor hen die hun buitengewone uitgaven aan zorg onvoldoende via de BU kunnen verzilveren en om het terugdringen van het onterechte niet-gebruik van de verschillende vergoedings- en compensatieregelingen door middel van voorlichtingscampagnes.

Door de leden van het PPCZ¹² jaarlijks te bevragen over hun financiële situatie kunnen de effecten van de bezuinigingen én van de compenserende maatregelen worden gemonitord. Hiervan wordt verslag gedaan in de jaarrapporten van het PPCZ. Echter, op verzoek van het ministerie van VWS is dit jaar besloten om de bevindingen ten aanzien van de financiële situatie eerder openbaar te maken dan gewoonlijk, zodat de gegevens kunnen worden meegenomen bij de behandeling van de begrotingen van de ministeries van VWS en SZW in de Tweede Kamer dit najaar. Daarbij dient nadrukkelijk te worden gesteld dat de meeste bevindingen die in dit rapport zijn beschreven betrekking hebben op 2003 (in april 2004 is teruggevraagd over 2003), dus voordat de compensatiemaatregelen werden aangepast! In de peiling van april 2005 zal worden teruggevraagd over 2004; pas dan kunnen de daadwerkelijke veranderingen als gevolg van de bezuinigingen en de aanpassingen van de compensatieregelingen in kaart worden gebracht.

In deze samenvatting zullen de gevonden resultaten per onderzoeksvraag worden geordend. De resultaten zijn gebaseerd op de antwoorden van 1.440 chronisch zieke respondenten in de leeftijd van 25 jaar en ouder.

¹² Met ingang van 2005: Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten

Hoe kan de inkomenspositie, zowel de hoogte van het inkomen als de inkomensbronnen, van chronisch zieken anno 2004 worden gekenschetst? Kunnen hierbij subgroepen worden aangemerkt die in het bijzonder kwetsbaar zijn, dat wil zeggen een laag inkomen hebben?

Tien procent van de huishoudens van chronisch zieken heeft in 2004 een netto maandinkomen van minder dan € 1.100 (€ 1.103 is het sociaal minimum voor gehuwden of ongehuwd samenwonenden jonger dan 65 jaar). Ruim een kwart van de mensen met een chronische aandoening heeft een netto maandinkomen van maximaal € 1.300. Niettemin komen ook zeer hoge huishoudinkomens voor onder chronisch zieken; in dat geval is de chronisch zieke zelf meestal niet de hoofdkostwinner.

Eenderde van de mensen met een chronische aandoening heeft als voornaamste bron van inkomsten loon of salaris vanwege betaald werk; in 46% van die gevallen is de chronisch zelf de hoofdkostwinner. Voor ruim een kwart van de chronisch zieken (27%) is de AOW-uitkering de voornaamste inkomensbron; voor één op de vijf chronisch zieken is dat een pensioen of VUT-uitkering. In het laatste geval is de chronisch zieke zelf meestal niet de hoofdkostwinner. Eén op de tien chronisch zieken (9%) heeft als voornaamste bron van inkomsten een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, Waz, Wajong).

Het netto equivalent inkomen van chronisch zieken bedraagt in 2004 gemiddeld € 1.310 (95%-BI: 1.284 – 1.337). Over het algemeen hebben 65-plussers en lager opgeleiden een lager inkomen. Hetzelfde geldt voor chronisch zieken die fysieke beperkingen ervaren. Chronisch zieken met twee of meer lichamelijke beperkingen (23% van de totale groep chronisch zieken) hebben een gemiddeld netto equivalent inkomen van minder dan € 1.200. Deze groep kan dus wat hun inkomen betreft als bijzonder kwetsbaar worden aangemerkt.

Welke ziektegerelateerde uitgaven (kostenposten en omvang) hebben chronisch zieken in 2003 gehad? Kunnen hierbij subgroepen worden aangemerkt die in het bijzonder kwetsbaar zijn, dat wil zeggen hoge uitgaven hebben?

Behalve de premies voor de ziektekostenverzekering, die de grootste kostenpost vormen, zijn de tandarts, hulpmiddelen en aanpassingen en vrij verkrijgbare geneesmiddelen de meest voorkomende kostenposten, respectievelijk 41%, 38% en 31% van de chronisch zieken heeft hieraan in 2003 eigen uitgaven gehad. Andere veel voorkomende eigen uitgaven van mensen met een chronische aandoening zijn uitgaven aan vervoer van en naar de arts of het ziekenhuis (26% van de chronisch zieken), geneesmiddelen op recept (20%), de eigen bijdrage voor de thuiszorg (18%, incl. kosten voor eigen rekening bij een PGB) en attentiekosten (17%). Bij deze laatste kostenpost gaat het om de uitgaven die chronisch zieken maken, omdat ze af en toe iets terug willen doen voor mensen die hen informele zorg verlenen.

Gemiddeld gaven chronisch zieken die tandartskosten hadden hieraan in 2003 € 220 uit. Het bedrag dat men gemiddeld kwijt was aan hulpmiddelen en aanpassingen ligt aanmerkelijk hoger, te weten € 477. Voor mensen die thuiszorg krijgen, is dit ook een kostenpost waaraan men betrekkelijk veel kwijt is: gemiddeld betaalde men € 414 aan eigen bijdrage in 2003 en gemiddeld kwam € 456 voor eigen rekening bij degenen die een PGB hadden. Daarnaast geeft nog een kleine groep chronisch zieken (6%) aan dat zij in 2003 andere uitgaven aan gezinszorg of huishoudelijke hulp vanwege hun gezondheid hebben gemaakt. Daarbij ging het om hoge bedragen, gemiddeld € 881. Een andere grote kostenpost zijn de extra uitgaven aan voeding of een dieet; 8% van de chronisch zieken rapporteert deze uitgaven, waarbij het om een gemiddeld bedrag van € 449 gaat.

Wanneer we de verschillende uitgaven van chronisch zieken onderbrengen in drie categorieën¹³, dan komt naar voren dat de helft van de mensen (52%) aangeeft in 2003 standaardziektelasten (naast de premie voor de ziektekostenverzekering) te hebben gemaakt. Gemiddeld ging het daarbij om een bedrag van € 274. Tweederde van de chronisch zieken (64%) had specifieke uitgaven, waarbij het gemiddeld om € 394 ging.

¹³ De vierde categorie betreft de premie voor de ziektekostenverzekering.

Daarnaast rapporteerde eenderde (31%) nog andere uitgaven in verband met de gezondheid te hebben gemaakt. Het ging daarbij om gemiddeld € 256.

Voor de *standaardziektetekosten* geldt dat het vooral de sociaal-demografische kenmerken zijn die bepalend zijn voor de omvang van de uitgaven hieraan. Chronisch zieken die jonger zijn, hoger opgeleid, met gezinnen, een hoger huishoudinkomen hebben en particulier verzekerd zijn hebben vaker standaardziektetekosten gemaakt. Daarnaast komen enkele mogelijk kwetsbare subgroepen naar voren. Allereerst zijn dat de mensen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron van het huishouden hebben; 60% van hen heeft in 2003 standaardziektetekosten (naast de ziektekostenpremie) gemaakt, waarbij het gemiddeld om circa € 300 ging. Daarnaast gaat het om mensen met drie of meer fysieke beperkingen. Binnen deze categorie rapporteren niet opvallend veel mensen standaardziektetekosten te hebben gemaakt (48%), maar het gaat daarbij wel om relatief hoge bedragen (gemiddeld € 371), zeker ook indien men de minder goede inkomenssituatie van deze categorie chronisch zieken in beschouwing neemt.

Bij de *specifieke uitgaven* gaat het om meer mensen die kosten hebben gemaakt en ook om gemiddeld hogere bedragen. Niet zozeer de sociaal-demografische kenmerken, maar de ziektegerelateerde kenmerken zijn van belang voor de omvang van deze specifieke uitgaven. Twee diagnosegroepen lijken wat vaker specifieke uitgaven te maken, te weten mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen. Driekwart van de mensen met deze aandoeningen rapporteert in 2003 specifieke uitgaven te hebben gehad. In beide groepen gaat het om gemiddeld hoge bedragen (€ 400), al lopen de gerapporteerde bedragen bij de mensen met chronische spijsverteringsaandoening nogal uiteen. Ook mensen met comorbiditeit hebben vaker specifieke uitgaven. Dat geldt nog meer voor de chronisch zieken die functiebeperkingen hebben: van de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen heeft meer dan 80% in 2003 specifieke uitgaven gehad. Daarbij ging het gemiddelde bedragen van meer dan € 650.

Bij de *overige uitgaven* die men in 2003 vanwege de gezondheid had gemaakt, komen weer de chronisch zieken met twee of meer fysieke beperkingen naar voren als de groep die relatief veel uitgaven heeft. Circa de helft van degenen met twee of meer fysieke beperkingen had in 2003 deze overige uitgaven; bij de totale groep gaat het om iets minder dan eenderde. Andere groepen die relatief vaak deze overige uitgaven hebben zijn mensen die moeten rondkomen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering (47%) en/of die een netto huishoudinkomen op of onder bijstandsniveau hebben (47%) en/of mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (47%).

Hoe is het gesteld met de bekendheid met de Wvg, de regeling Bijzondere bijstand en de BU-regeling onder chronisch zieken anno 2004? Kunnen hierbij subgroepen worden aangemerkt die in het bijzonder onvoldoende op de hoogte zijn van de bestaande vergoedings- en compensatieregelingen?

Tweederde van de chronisch zieken is op de hoogte van het bestaan van de Wvg en de regeling Bijzondere bijstand. Driekwart van de chronisch zieken geeft in april 2004 aan bekend te zijn met de mogelijkheid om ziektekosten als buitengewone uitgaven fiscaal te compenseren. Hoewel trendanalyses nog moeten worden uitgevoerd over de resultaten gevonden bij het PPCZ vanaf 1998, ziet het er vooralsnog naar uit dat met name de bekendheid met de BU-regeling is toegenomen.

De bekendheid met de Wvg is relatief laag onder chronisch zieke mannen, 65-plussers en laag opgeleiden. Van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, die zeker een doelgroep vormen voor de Wvg, is driekwart bekend met de regeling. Min of meer hetzelfde geldt voor mensen met neurologische aandoeningen. De bekendheid met de Wvg is bovendien groot onder mensen met meerdere fysieke beperkingen, al moet daarbij wel worden aangetekend dat nog altijd één op de vier à vijf chronisch zieken met meerdere fysieke beperkingen de Wvg niet kent, terwijl zij toch zeker van het bestaan van deze regeling op de hoogte zouden moeten zijn.

Ook voor de regeling *Bijzondere bijstand* geldt dat de bekendheid wat minder groot is onder ouderen en lager opgeleiden. Van de chronisch zieken die AOW als voornaamste inkomensbron hebben en onder degenen die een netto huishoudinkomen op het bijstandsniveau hebben, is circa 40% niet op de hoogte van het bestaan van de Bijzondere bijstand. Juist voor deze groepen zou de Bijzondere bijstand een mogelijke ondersteuning van hun inkomenspositie kunnen zijn.

Van de drie regelingen is de *BU-regeling* het meest bekend onder chronisch zieken; circa driekwart weet van de mogelijkheid tot fiscale compensatie af. Onder de jongere chronisch zieken (25 t/m 44 jaar) is de bekendheid wat minder groot; onder de ouderen is de BU-regeling beter bekend. De bekendheid met de BU-regeling is geringer onder laag opgeleiden, mensen met een uitkering als voornaamste inkomensbron (anders dan AOW of een arbeidsongeschiktheidsuitkering) en onder mensen met een lager netto huishoudinkomen. Mogelijk zijn binnen deze groepen relatief veel mensen niet bekend met de BU, omdat zij geen belastingaangifte doen. Hierdoor lopen wij wellicht ten onrechte inkomenscompensatie via de BU-regeling, maar mogelijk ook via de TBU, mis. Van de ziekenfondsverzekerden is 30% niet bekend met de BU-regeling. Tenslotte valt op dat van de mensen met drie of meer fysieke beperkingen eenderde niet op de hoogte is van de BU-regeling. Het is mogelijk dat deze mensen wel gebruik maken van de regeling, bijvoorbeeld indien hun belastingaangifte door iemand anders wordt gedaan. Maar zij moeten dan wel hun nota's bewaren en derhalve ook weten wat in het kader van de BU aftrekbaar is.

In welke mate hebben chronisch zieken in 2003 gebruik gemaakt van de Wvg, de regeling Bijzondere bijstand en de BU-regeling?

Ruim één op de tien chronisch zieken (12%) heeft in 2003 een *Wvg-aanvraag* ingediend. De meeste aanvragen betroffen vervoersvoorzieningen (82%). Veertig procent van de aanvragen had (daarnaast) betrekking op woonvoorzieningen en in 18% van de gevallen werd een rolstoel aangevraagd. Het overgrote deel van de aanvragers (84%) geeft aan geen eigen bijdrage voor de betreffende voorziening te hebben betaald. Bij degenen die wel een eigen bijdrage hadden betaald (ongeveer even vaak voor vervoersvoorzieningen als voor woonvoorzieningen) liepen de gerapporteerde bijdragen flink uiteen.

Slechts 3% van de mensen met een chronische aandoening rapporteerde in 2003 een aanvraag bij de gemeente te hebben ingediend voor *bijzondere bijstand*. De aanvragen hadden betrekking op verschillende kostenposten, zoals vergoedingen van de eigen bijdragen aan thuiszorg, dieetkosten, orthopedisch schoeisel, taxivervoer naar het ziekenhuis en sociaal vervoer en op de premies voor de ziektekostenverzekering. Daarnaast betreft het vergoedingen van de uitgaven aan sporten, brillen, gehoorapparaten, pedicure, tandarts, psycholoog en psychotherapeut.

Een kwart van de chronisch zieken (27%) rapporteerde de *BU-regeling* over 2003 te hebben benut. Ruim 40% gaf aan dat hun uitgaven niet boven de drempel voor de BU-aftrek uitkwamen en 6% had om een andere reden de BU-regeling niet benut. Tenslotte heeft een kwart van de chronisch zieken geen belastingaangifte gedaan over 2003 (en ging dat ook niet meer doen). De groep die geen aangifte heeft gedaan bestaat uit relatief veel vrouwen, lager opgeleiden en alleenstaanden. Deze groep bevat bovendien veel mensen die moeten rondkomen van AOW en relatief veel ziekenfondsverzekerden. Onder deze mensen bevinden zich zeer waarschijnlijk chronisch zieken die ten onrechte geen gebruik maken van de BU en daardoor mogelijk ook TBU mislopen.

Aan degenen die wel de BU-regeling hebben benut is gevraagd, of zij daarbij ook gebruik hebben gemaakt van het ouderdoms-, arbeidsongeschiktheids- of chronisch-ziekenforfait. Van degenen jonger dan 65 jaar geeft iets minder dan de helft (45%) aan geen van de drie forfaits te hebben kunnen benutten. Een even groot percentage kon het arbeidsongeschiktheidsforfait opvoeren en een kwart het chronisch-ziekenforfait. Het overgrote deel (86%) van de 65-plussers die BU-aftrek hadden heeft het ouderdomsforfait opgevoerd; daarnaast kon circa een kwart van deze 65-plussers (ook) het chronisch-ziekenforfait benutten. Het gemiddelde bedrag dat men kon aftrekken was

bijna € 2.200, maar daarbij waren enkele uitschieters; het mediane bedrag (het middelste bedrag van de opgegeven bedragen) dat werd afgetrokken was € 1.400.

REFERENTIES

AGT HME VAN, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Eindrapport van de longitudinale studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit, november 1996.

BAANDERS AN, CALSBEEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, februari 2003.

INTERDEPARTEMENTALE WERKGROEP INKOMENSONDERSTEUNING GEHANDICAPTEN EN CHRONISCH ZIEKEN (IGCZ). Extra kosten in verband met ziekte of functiebeperkingen. Den Haag: IGCZ, mei 2001.

MINISTERIE VAN VWS. Buitengewone uitgavenregeling en tegemoetkomingsregeling. Brief aan de Tweede Kamer d.d. 27 november 2003 (MEVA/AEB-2435981).

MINISTERIE VAN SZW. Maatregelen zorg en chronisch zieken, gehandicapten en ouderen (motie Van der Vlies). Brief aan de Tweede Kamer d.d. 17 september 2004 (ASEA/LIV/2004/63557).

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

RIJKEN PM, SPREEUWENBERG P, BAANDERS AN, DEKKER J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1999. Utrecht: NIVEL, september 2000.

RIJKEN PM, JANSSENS LR, KONNEN TD, KOK LM, SPREEUWENBERG P. Financiële positie van chronisch zieken. Gebruik en mogelijkheden van de regeling voor buitengewone uitgaven binnen de Wet inkomstenbelasting 2001. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/SEO, november 2002.

SCHIEPERS JMP. Huishoudequivalentiefactoren volgens de budgetverdelingsmethode. Supplement bij de Sociaal-Economische Maandstatistiek (CBS-publicaties) 1988: 2.

Wet van 18 december 2003, houdende wijziging van enkele belastingwetten c.a. (Belastingplan 2004). Staatsblad jrg. 2003 – 526.