

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 88 866 90 00
F +31 88 866 06 10
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z 2010.077

**IMPACT van ICF op verbetering van de
afbakening van de Wtcg-doelgroep**

Datum Januari 2011
Auteur(s) R.J.M. Perenboom
G.J. Wijlhuizen

Opdrachtgever

Projectnummer 031.20142

Aantal pagina's 42 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen 3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoekopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Managementsamenvatting

TNO heeft in opdracht van VWS onderzoek gedaan naar de relatie tussen meerkosten voor chronisch zieken en gehandicapten enerzijds en zorgconsumptie (gerelateerd aan hoogte Wtcg tegemoetkoming) en beperkingen (gemeten met IMPACT; ICF Measure of Participation and ACTivities) anderzijds, met als vragen:

- a) Kan de een benadering gebaseerd op de ICF bijdragen aan een betere afbakening van de Wtcg?
- b) Is de relatie tussen meerkosten en ICF (IMPACT+) significant/relevant beter dan die tussen meerkosten en de huidige¹ afbakeningscriteria.

In totaal hebben 2941 personen aan het onderzoek meegedaan. In dit onderzoek is aan hen gevraagd om in een enquête aan te geven welke beperkingen en mogelijkheden zij ervaren en welke meerkosten zij rapporteren die verband houden met hun gezondheidstoestand. IMPACT geeft hiermee vorm aan een subjectieve benadering, omdat mensen zelf kunnen rapporteren over hun persoonlijke situatie en hoe zij dit ervaren. Dit in tegenstelling tot de huidige Wtcg systematiek, waarbij een tegemoetkoming wordt toegekend op basis van geregistreerde geleverde zorg. Het uitgangspunt is dat een tegemoetkoming vanuit de Wtcg een afspiegeling moet zijn van de meerkosten die mensen vanwege hun aandoening/beperking maken. Aanname bij dit onderzoek is dat de gerapporteerde meerkosten een goede afspiegeling zijn van de daadwerkelijke meerkosten.

Uit het onderzoek zijn de volgende conclusies te trekken:

- De relatie tussen het geregistreerde zorggebruik en de gerapporteerde meerkosten is betrekkelijk zwak ($R^2 = 0,052$) (zie tabel 3.9)
- De relatie tussen de IMPACT beperkingenscore en de gerapporteerde meerkosten is sterker ($R^2 = 0,110$) (zie tabel 3.9);
- De IMPACT beperkingenscore is een betere voorspeller voor de bandbreedte van de gerapporteerde meerkosten dan het geregistreerde zorggebruik (zie tabel 3.10).
- Binnen de onderzoeksgroep rapporteert 28% (N=818) geen meerkosten. Daarvan ervaart 16% ernstige beperkingen (IMPACT score 12 en hoger).

Opgemerkt wordt dat naast de beperkingen ook andere kenmerken van een persoon (zoals opleidingsniveau, zie tabel 3.9) mede bepalend zijn voor de meerkosten die mensen rapporteren.

Uit het onderzoek blijkt een grote spreiding van de hoogte van de meerkosten over de verschillende groepen zorggebruik en beperkingen (zie tabel 3.8). Er is een groep mensen die veel zorg gebruiken en geen beperkingen hebben (zie tabel 3.7). Daarnaast is er een groep die geen beperkingen ervaart, maar wel hoge meerkosten rapporteert. Hoewel het onderzoek niet was gericht op verklaring van dergelijke bevindingen zijn de volgende verklaringen mogelijk:

- Veel zorggebruik kan er toe leiden dat beperkingen worden opgeheven en er geen meerkosten meer zijn voor hulpmiddelen of zorg
- Maar het maken van hoge meerkosten kan er ook toe leiden dat een beperking/zorgconsumptie niet meer aanwezig is.
- De hoogte van de meerkosten wordt mede bepaald door andere factoren, zoals de sociaal economische status (gemeten met opleiding). Iemand met een hogere opleiding geeft mogelijk grotere bedragen uit voor een zelfde soort product.

¹ Onder de huidige criteria wordt in dit rapport verstaan de criteria gebaseerd op de chronische groepen.

Tegelijkertijd kan er een groep mensen zijn die geen meerkosten maken, omdat zij deze niet kunnen betalen. Daardoor blijven de beperkingen aanwezig.

Uit het onderzoek komt naar voren dat er een sterkere relatie is tussen gerapporteerde meerkosten en ervaren beperkingen (IMPACT), dan tussen deze meerkosten en de Wtcg-criteria. Dit wijst erop dat de IMPACT methode een waardevol alternatief kan zijn voor de huidige Wtcg systematiek. In dit onderzoek hebben de respondenten hun beperkingen en de gerelateerde meerkosten zelf gerapporteerd via een enquête. Zoals reeds opgemerkt dient de IMPACT methode in de praktijk wel zodanig te worden toegepast dat objectiviteit (en daarmee de rechtsgelijkheid van cliënten) geborgd is.

Om IMPACT - en daarmee de ICF-benadering- binnen de Wtcg te kunnen toepassen zou -vanuit het perspectief van gelijke behandeling- de 'zelfevaluatie' via de vragenlijst moeten worden geobjectiveerd, bijvoorbeeld door steekproefsgewijs gebruik te maken van een indicatiesystematiek, zoals dit bijvoorbeeld nu al wordt gedaan bij de indicatiestelling voor de Wmo en de AWBZ. Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen welke systematiek in de praktijk voldoende garanties biedt voor de gewenste rechtsgelijkheid van cliënten.

Voor dit vervolg kan aan een aantal scenario's worden gedacht, voor zowel de korte als de lange termijn.

1. Korte termijn verbetering:

- Ervan uitgaande dat personen die geïndiceerd zijn voor AWBZ of WMO in aanmerking komen voor een tegemoetkoming, onderzoek voor deze personen of aanvullende Vektis-criteria een goede bepaling zijn voor de hoogte van de tegemoetkoming.
- Gebruik de Vektis-criteria om niet AWBZ of WMO geïndiceerden personen te vinden/te benaderen (Vektis als vind-systeem) om via een meldpunt een ICF-gerelateerde vragenlijst (IMPACT) in te vullen, op basis waarvan een beslissing over (de hoogte van) een tegemoetkoming genomen kan worden.
- Voor degenen die geen zorgindicatie (AWBZ, WMO) hebben en niet aan de Vektis-criteria voldoen, maar waarvan verwacht mag worden dat ze op grond van beperkingen in aanmerking zouden komen, kan in overleg met CG-Raad en patiëntenvereniging een gerichte oproep worden gedaan om zich te melden bij bovengenoemd meldpunt (aanvullend vind-systeem voor heel bijzondere groepen).

In deze aanpak zijn 2 systemen noodzakelijk, een ICF-gerelateerd systeem en het Vektis-systeem.

Stappen die ten aanzien hiervan uitgevoerd moeten worden:

- Onderzoek met behulp van gedetailleerde gegevens of Vektis-criteria als aanvulling op indicatie voldoende nuancerings geven voor de hoogte van de tegemoetkoming;
- Ontwikkelen en implementeren meldpunt;
- Evaluatie-onderzoek (waaronder de noodzakelijkheid om het Vektis systeem ook op de langere termijn als vind-systeem van personen te handhaven).

Voor het onderzoek wordt een doorlooptijd van 2 jaar geschat.

2. Lange termijn:

Neem voor alle zorgaanvragers (bij AWBZ, WMO, UWV en eventueel andere regelgeving) een identiek ICF-gerelateerde vragenlijst af welke het menselijk functioneren in brede zin systematisch in kaart brengt (IMPACT). Dit vormt dan tevens de basis voor een integrale indicatiestelling. Op basis van deze indicatiestelling kan de hoogte voor een tegemoetkoming worden bepaald.

Voor diegenen die, om welke reden dan ook, geen zorg aanvragen (inclusief personen met een zeldzame aandoening) kan een meldpunt worden ingericht, alwaar zij eenzelfde vragenlijst dienen in te vullen (mogelijk met attendering op basis van het Vektis vind-systeem, zie boven).

Random en/of op basis van nader te bepalen criteria kan een controle op correctheid (het subjectieve objectiveren) worden uitgevoerd.

Voor een dergelijke aanpak is het noodzakelijk dat alle partijen die bij de indicatiestelling en zorgtoekenning zijn betrokken het eens zijn over deze integrale aanpak en het ICF-instrumentarium dat daarbij gebruikt wordt.

Deze aanpak zal in een pilot in een proefregio uitgetest moeten worden op werkbaarheid en doelmatigheid.

De volgende onderdelen maken deel uit van een plan van aanpak:

- Selectie proefregio;
- Coalitievorming binnen de proefregio (bijvoorbeeld gemeenten, CIZ, UWV, CG-raad/NPCF, zorginstellingen, zorgkantoor);
- Ontwikkelen en implementeren Meldpunt (inclusief mogelijk ontwikkelen aanvullende vragen t.a.v. meerkosten);
- Evaluatie-onderzoek van de toepassing.

Kritische succesfactor voor deze pilot is de coalitievorming. Hiervoor zal een projectgroep waarin partijen zich voldoende in vertegenwoordigd weten worden opgezet. Ingeschat wordt dat een dergelijke pilot in twee jaar tijd uitgevoerd kan worden.

Inhoudsopgave

	Managementsamenvatting.....	2
1	Inleiding	6
1.1	Probleemstelling.....	6
1.2	Vraagstellingen	7
2	Werkzaamheden.....	8
2.1	Onderzoeksprocedure.....	8
2.2	Analyse van onderzoeksgegevens	9
2.3	Leeswijzer	10
3	Resultaten	11
3.1	Respondenten	11
3.2	Meerkosten	12
3.3	Respondenten die geen meerkosten rapporteren	14
3.4	Tegemoetkomingsgroepen versus beperkingenscore	15
3.5	Relatie tussen tegemoetkoming/impact en gerapporteerde meerkosten	15
3.6	Voorbeeldcasussen	19
4	Conclusie en discussie	21
4.1	Conclusies	21
4.2	Discussie	22
5	Literatuur	25
	Bijlage(n)	
	A Vragenlijst	
	B Oproepbrief	
	C Verdeling % respondenten	

1 Inleiding

Op 1 januari 2009 is de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten in werking getreden (Wtcg). Deze wet behelst een nieuwe regeling voor de tegemoetkoming in de meerkosten van chronisch zieken en gehandicapten. Meerkosten zijn kosten die niet vergoed worden en die samenhangen met de gezondheidsproblemen waar deze mensen mee kampen, zoals zorgkosten die niet vergoed worden en extra kosten voor kleding of beddengoed. Deze regeling vervangt de buitengewone uitgaven regeling in de inkomstenbelasting die per 1 januari 2009 is vervallen.

Een belangrijk aspect van de Wtcg betreft de zogeheten algemene tegemoetkoming (verder “tegemoetkoming” genoemd) voor chronisch zieken en gehandicapten. Chronisch zieken zouden, onder zekere voorwaarden, op basis van objectieve criteria moeten worden gevonden en zonder administratieve lasten voor de betreffende personen al dan niet een tegemoetkoming moeten ontvangen. Er is echter op dit moment nog geen gestandaardiseerde definitie voor chronisch zieken en gehandicapten beschikbaar op basis waarvan personen kunnen worden aangewezen die in aanmerking zouden komen voor een tegemoetkoming. Daarom heeft het kabinet er voor gekozen de beoogde groep mensen aan te wijzen (af te bakenen) op basis van bepaalde vormen van zorggebruik die op landelijke basis en op uniforme wijze geregistreerd worden (te noemen Vektis- of tegemoetkomingscriteria die zijn gepubliceerd in het zogenoemde Vektisrapport) (Pomp et.al, 2008)

Kabinet en parlement zijn het er over eens dat de criteria om voor deze tegemoetkoming in aanmerking te komen nog niet optimaal zijn vormgegeven. De staatssecretaris van VWS heeft om die reden de onafhankelijke Taskforce Verbetring Afbakening in het leven geroepen (Taakopdracht. 2009). Deze Taskforce heeft haar geadviseerd over hoe de afbakening van deze aanspraak zou kunnen worden verbeterd, bijvoorbeeld door na te gaan of daarvoor aanvullende criteria kunnen worden ontwikkeld. De taak van de Taskforce in dit kader was eveneens om de mogelijkheden te laten onderzoeken van een benadering gebaseerd op de ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (WHO, 2001).

1.1 Probleemstelling

Tijdens overleg met de Taskforce zijn de volgende constatering gedaan:

1. De relatie tussen Vektiscriteria en meerkosten is gebaseerd op aannamen en niet op empirische gegevens. Deze relatie zou onderzocht dienen te worden;
2. IMPACT (ICF measure of participation and activities) is een door TNO en partners ontwikkeld en gevalideerd instrument gebaseerd op de ICF componenten: activiteiten en participatie. Wat ontbreekt, en wel van belang lijkt voor de hoogte van de meerkosten, zijn stoornissen (ICF) en aandoeningen (ICD). Deze toevoegen zou resulteren in IMPACT+;
3. Een empirisch vastgestelde relatie tussen aandoeningen, stoornissen, activiteiten beperkingen en participatieproblemen via IMPACT+ en meerkosten (Bos et al., 2007) kan inzicht geven in de meerwaarde van de ICF bij het voorspellen van de mate waarin mensen feitelijk meerkosten maken.

1.2 Vraagstellingen

Gebaseerd op de constatering zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

- a) Kan de een benadering gebaseerd op de ICF bijdragen aan een betere afbakening van de Wtcg?
- b) Is de relatie tussen meerkosten en ICF (IMPACT+) significant/relevant beter dan die tussen meerkosten en Vektis criteria.

2 Werkzaamheden

2.1 Onderzoeksprocedure

Het onderzoek is uitgevoerd in twee fasen waarvan de werkzaamheden hieronder zijn beschreven. De analyses op de onderzoeksgegevens die in Fase 2 zijn verzameld zullen vervolgens apart worden beschreven.

Fase 1. Uitbreiding Impact met aanvullende vragen over functies en anatomische eigenschappen.

1. Ten behoeve van de betere afbakening van de beoogde doelgroep voor de Wtcg is het bestaande instrument IMPACT (eigendom van TNO) uitgebreid met een module gericht op het onderdeel functies en anatomische eigenschappen van de ICF (codes b en s in de ICF). Hiertoe zijn vragen/ items en voorbeelden geformuleerd in samenspraak met deskundigen gebaseerd op elders ontwikkelde instrumenten (o.a. WHO, Eurostat);
2. Een beperkte set vragen is ontwikkeld op basis van de ICD-10 als aanvulling op de vragen naar stoornissen.
3. De vragen zijn bij een groep van 24 personen met en zonder stoornissen onderworpen aan zogenaamd Cognitive testing, een onderzoek waarbij de proefpersoon gevraagd is hardop te denken bij het beantwoorden van de vragen. Daarmee is nagegaan of de vragen op de juiste (beoogde) wijze worden geïnterpreteerd. Op basis daarvan zijn noodzakelijke aanpassingen aan de formulering van vragen doorgevoerd.
4. De aldus geteste vragen zijn in het digitale systeem ingevoerd dat ten behoeve van IMPACT is ontwikkeld als onderdeel van de zogenaamde screener (IMPACT+).

De werkzaamheden in deze fase hebben een uitgebreidere geteste elektronische versie op van IMPACT (IMPACT+) opgeleverd die is toegepast voor de gegevens verzameling; Fase 2. De vragenlijst is in bijlage A toegevoegd.

Fase 2. Onderzoek naar relaties tussen Vektiscriteria, IMPACT+ en meerkosten;

1. Via de bij de CG-raad aangesloten patiënten/cliëntenverenigingen is een oproep gedaan aan cliënten om deel te nemen aan het onderzoek (zie bijlage B). In samenwerking met de CG-Raad heeft TNO de bij de CG-Raad aangesloten leden gevraagd of ze een persoonlijke oproep naar al hun leden wilden sturen. De werving van deelnemers ging als volgt:
 - TNO leverde elke meewerkende vereniging in februari 2010 een oproep aan waarin een link voor internet stond;
 - De vereniging stuurde deze oproep door naar al hun leden;
 - De leden die wilden meedoen, meldden zich via de link aan bij TNO;
 - TNO stuurde de leden die wilden meewerken, een toegangscode voor de vragenlijst toe.

2. Aan de deelnemende personen is via internet een elektronische vragenlijst voorgelegd met vragen conform (zie bijlage A):
 - De IMPACT+ vragenlijst.
 - De vragen naar meerkosten conform het onderzoek van het NIBUD (meerkostenrapport).
3. In de vragenlijst is aan de deelnemende personen geen vraag gesteld wat betreft hun 'zorgconsumptie', zoals dat gebruikt is om de hoogte te bepalen van de tegemoetkoming waarvoor ze in aanmerking zouden komen. Aan Vektis is gevraagd om de resultante van het zorggebruik in de vorm van de 'tegemoetkomings-gegevens' aan het respondentenbestand te koppelen. Deze 'tegemoetkomings-gegevens' zijn verkregen vanuit het onderzoeksbestand van Vektis waarin voor ca vijf miljoen (ca. 30% van de bevolking) is berekend of ze in aanmerking komen voor een tegemoetkoming en van welke hoogte. Verwacht mocht worden dat een deel (ca. 30%) van de deelnemers aan het onderzoek ook in het Vektis onderzoeksbestand voor zou komen. Van dat deel van de aan het onderzoek deelnemende personen zijn op basis van een aantal 'sleutelvariabelen' uit het Vektisbestand de bij die personen behorende tegemoetkomings-gegevens gekoppeld aan het TNO bestand. Op deze wijze kon voor die deelnemers worden achterhaald voor welke tegemoetkoming ze in aanmerking zouden komen. Daarbij zijn per deelnemer twee tegemoetkomings-gegevens toegevoegd aan het TNO bestand; de tegemoetkoming die is gebaseerd op de oude criteria en de tegemoetkoming dat is gebaseerd op de nieuwe criteria.

2.2 Analyse van onderzoeksgegevens

De analyse van de onderzoeksgegevens betreft de volgende stappen:

1. Van de deelnemende personen aan het onderzoek; de respondenten, zijn van een aantal sociaal demografische en gezondheidskenmerken frequentieverdelingen gemaakt in procenten van het totaal. Daarbij is een uitsplitsing gemaakt naar het totaal aantal respondenten (Hoofdbestand) en de respondenten waarvan bekend is voor welke tegemoetkoming ze in aanmerking komen (Tegemoetkomingsbestand). Het gaat om de volgende demografische kenmerken: geslacht, leeftijd en opleiding; en gezondheidskenmerken: ervaren gezondheid, aantal aandoeningen (0,1, 2 of meer), meest voorkomende ziekten en het aantal stoornissen (0,1, 2 of meer).
2. Ernst van beperkingen is bepaald aan de hand van de zogenaamde IMPACT-score. De IMPACT-vragenlijst bestaat uit 32 vragen met ieder 4 antwoordcategorieën. De antwoordcategorieën 'geen beperking' en 'enige beperking' zijn samengenomen en worden beschouwd als geen beperking. De antwoordcategorieën 'grote beperkingen' en 'kan ik helemaal niet' zijn eveneens samengenomen en worden beschouwd als beperking. Vervolgens is per respondent het aantal beperkingen op de 32 vragen geteld. De uitkomst is een getal tussen 0 (geen beperking) en 32 (op alle vragen een beperking gemeld). In een aantal analyses zijn voor de leesbaarheid van de tabellen vervolgens de scores gegroepeerd in 0, '1 - 11', '12 - 22' en '23 - 32'.

3. De analyse van de meerkosten is in een aantal stappen verlopen.
 - Geconstateerd werd dat bij een groot aantal vragen met betrekking tot meerkosten sprake was van een klein percentage respondenten met relatief hoge kosten (exponentieel oplopende bedragen bij ca. 5% van de respondenten met de hoogste kosten). Per vraag is bij deze 5% van respondenten de gerapporteerde kosten gezet op de hoogste waarde van de 95% overige respondenten. Door deze werkwijze is voorkomen dat extreem hoge gerapporteerde meerkosten invloed zouden uitoefenen op de resultaten.
 - Er is een groot aantal vragen gesteld aan de respondenten over de meerkosten. Omdat veel van de vragen aanleiding kunnen geven voor inhoudelijke discussie (worden wel/niet jaarlijkse meerkosten gerapporteerd) is gestreefd naar een verantwoorde reductie van vragen die betrokken zouden moeten worden bij het bepalen van de meerkosten in het kader van dit onderzoek. Nagegaan is of een beperkte set met vragen over meerkosten een goede representant zou zijn van alle gerapporteerde meerkosten. Uit exploratieve analyses is gebleken dat de gerapporteerde meerkosten op basis van vragen over zorg en hulpmiddelen de totale gerapporteerde meerkosten goed representeren zodat bij vervolganalyses de meerkosten worden gevormd uit de meerkosten vanwege zorg en hulpmiddelen.
4. Op basis van regressieanalyse is bekeken of de inzet van IMPACT leidt tot een andere (wellicht betere of genuanceerdere) voorspelling van de gerapporteerde meerkosten en daarmee een andere indeling van de tegemoetkomingsgroepen. Deze analyse levert inzicht op in de relatie tussen de drie onderdelen Vektiscriteria, IMPACT en meerkosten en inzicht in de 'voorspellende' waarde van een IMPACT-score ten aanzien van meerkosten. In deze analyses zijn als standaardvariabelen ook altijd leeftijd, geslacht en opleidingsniveau meegenomen, omdat deze ook een onafhankelijke invloed kunnen hebben op de meerkosten.

2.3 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Waar in dat hoofdstuk over tegemoetkomings-criteria wordt gesproken of in tabellen gepresenteerd, wordt – op een enkele uitzondering na - voor de leesbaarheid gerefereerd aan de nieuwe criteria. Tabellen met gegevens over de oude criteria zijn opgenomen in bijlage C, waarbij de tabelnummering is aangehouden van hoofdstuk 3. Tenslotte worden aan het eind van hoofdstuk 3 enkele voorbeeld casussen gepresenteerd in tabelvorm.

3 Resultaten

3.1 Respondenten

In totaal hebben 2941 respondenten de vragenlijst ingevuld. Van 816 respondenten daarvan zijn tevens de Wtcg-tegemoetkomings-categorieën bekend.

In tabel 3.1 worden enkele belangrijke sociaal demografische kenmerken van de respondenten weergegeven. In deze tabel wordt onderscheid gemaakt naar het hoofdbestand van 2941 respondenten en naar het zogenaamde tegemoetkomings-bestand, bestaande uit de subgroep van 816 respondenten.

Tabel 3.1 Sociaal demografische kenmerken respondenten (in %)
(N hoofdbestand = 2941, N Tegemoetkomings-bestand= 816)

	Hoofdbestand (%)	Tegemoetkomingsbestand (%)
Geslacht		
Man	45	42
Vrouw	55	58
Leeftijd		
0-9	1	1
10-19	1	1
20-29	4	5
30-39	10	10
40-49	19	19
50-59	32	32
60-69	25	26
70-79	7	6
80 eo	1	1
Opleiding		
Geen/basis	6	7
VMBO/MBO	49	57
Havo/vwo	12	10
HBO/WO	33	25

Uit deze tabel blijkt dat iets meer vrouwen hebben gerespondeerd dan mannen. Wat betreft leeftijd wordt meer dan 50% gevormd door de leeftijdsgroep 50-69 jarigen. Rond de 50% heeft als hoogste opleiding VMBO/MBO. In de tegemoetkomingsgroep zijn meer respondenten met een VMBO/MBO achtergrond aanwezig en minder met een HBO/WO opleiding.

Tabel 3.2 geeft enkele belangrijke gezondheidskenmerken weer van de respondenten. Rond de 70% van de respondenten beoordeelt de eigen gezondheid als matig tot slecht. 60% van de respondenten heeft 2 of meer chronische aandoeningen. De meeste voorkomende aandoeningen zijn allergieën en artrose, gevolgd door een groep als reuma, astma/copd en hernia. Ruim 90% van de respondenten meldt 2 of meer

stoornissen. Onder stoornissen moet in dit verband verstaan worden een probleem in een lichaams(onder)deel, ongeacht de oorzaak (vaak een aandoening).

Tussen de totale groep van 2941 respondenten en de subgroep waarvan ook een tegemoetkomingsgroep bekend is (816 respondenten) blijkt weinig verschil te zijn. Er lijken iets meer personen met reuma aanwezig te zijn in de groep respondenten waarvan de tegemoetkoming bekend is dan in de totale groep.

Tabel 3.2 Gezondheidskenmerken respondenten (in %) (N hoofdbestand = 2941, N tegemoetkomings-bestand= 816)

	Hoofdbestand	Tegemoetkomingsbestand
Ervaren gezondheid		
Uitstekend	1	1
zeer goed	3	3
Goed	27	26
Matig	52	53
Slecht	17	17
Aantal aandoeningen		
0	4	3
1	37	36
2 of meer	59	61
Ziekten		
Allergie	23	24
Artrose	20	23
astma/copd	15	19
Bloedziekten	6	6
Depressie	12	11
Diabetes	12	14
Hartziekten	5	6
Hernia	16	17
lich handicap	8	9
psychische aandoening	6	7
Reuma	15	20
Apneu	15	13
Stoornissen		
0	3	4
1	5	6
2 of meer	92	90
Gemiddeld	9	9

3.2 Meerkosten

De respondenten rapporteren gemiddeld aan meerkosten voor het uitvoeren van activiteiten als boodschappen doen, familiebezoek en vakantie per jaar € 214 (se € 10) per jaar kwijt te zijn. Aan meerkosten voor zorg en hulpmiddelen rapporteren ze gemiddeld € 1098 per jaar (se € 32).

In tabel 3.3 is deze laatste groep nader uitgesplitst.

Tabel 3.3 Gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen (in %)

	Hoofdbestand (N=2941)	Tegemoetkomingsbestand (N=816)
€	%	%
0	28	27
1-100	6	6
101-250	9	9
251-500	10	11
501-1000	15	15
1001-2000	14	14
2001-5000	15	14
5001 en meer	3	4

Uit deze tabel blijkt dat de verdeling van de gerapporteerde meerkosten bij de respondenten in het tegemoetkomingsbestand overeenkomen met die in het hoofdbestand. 28 % van de respondenten rapporteert geen meerkosten voor zorg en hulpmiddelen. 3 tot 4 % van de respondenten rapporteert meer dan € 5000 per jaar aan meerkosten. Tot de belangrijkste post behoort de eigen bijdrage voor thuiszorg. In paragraaf 3.3 gaan we nader in op de kenmerken van de respondenten die geen meerkosten hebben gerapporteerd.

Tabel 3.4 geeft de status weer van de respondenten op de nieuwe tegemoetkomingsgroep en op de score op de beperkingenlijst, de zogenaamde IMPACTscore. Uit deze tabel blijkt dat 52% van de respondenten op basis van de nieuwe criteria geen tegemoetkoming zou krijgen, bijna 28% een lage tegemoetkoming en 20% een hoge. Van de respondenten geeft 25% aan geen beperkingen te hebben (een IMPACTscore 0). Meer dan de helft van de respondenten heeft een score van 1 tot en met 11 (laag), minder dan 20% een score van 12 tot en met 22 (midden) en 3% een hoge score (23 en hoger). De gemiddelde IMPACTscore voor de groep is 6 (op een schaal van 0 tot en met 32).

Tabel 3.4 Tegemoetkomingsindeling (nieuw) en impactscore voor de respondenten (in %) (N hoofdbestand = 2941, N tegemoetkomings-bestand= 816)

Tegemoetkomingsindeling	N= 2941 (%)	N= 816 (%)
0	-	52
1	-	28
2	-	20
Impactscore		
0	25	23
1-11	55	58
12 – 22	17	17
23 en hoger	3	3
Gemiddeld	6	6

In tabel 3.5 gaan we nader in op de verschuivingen die optreden tussen de oude tegemoetkoming en de nieuwe. In de voorgaande tabel is gebleken dat op groepsniveau er nauwelijks veranderingen zijn, kijken we naar de relatie tussen de twee groepen criteria (oud versus nieuw) dan blijkt dat er op individueel niveau wel sterke verschuivingen optreden.

Tabel 3.5 Respondenten (in %, afgerond) ingedeeld naar oude tegemoetkomingscriteria versus nieuwe criteria (N=816)

Oude criteria	Nieuwe criteria		
	Geen	Laag	Hoog
Geen	86	13	1
Laag	19	66	16
Hoog	0	18	83

Uit de tabel blijkt dat van de respondenten die onder de oude criteria geen tegemoetkoming zouden krijgen, onder de nieuwe criteria 13 % een lage tegemoetkoming krijgt en 1 % een hoge tegemoetkoming. Van de respondenten die onder de oude criteria een lage tegemoetkoming krijgen zal 19 % onder de nieuwe criteria geen tegemoetkoming meer krijgen, 16 % een hoge tegemoetkoming. Tenslotte blijkt dat van de respondenten die een hoge tegemoetkoming krijgen onder de oude criteria 18 % een lage tegemoetkoming zal gaan krijgen onder de nieuwe criteria.

3.3 Respondenten die geen meerkosten rapporteren

In deze paragraaf willen we meer specifiek kijken naar kenmerken van die respondenten die geen meerkosten rapporteren. Het betreft een relatief grote groep respondenten; 28% (N=818) van de totale onderzoeksgroep. Hierbij beperken we ons tot de meerkosten voor zorg en hulpmiddelen. In tabel 3.6 worden enkele belangrijke kenmerken gerapporteerd.

Tabel 3.6 Kenmerken van respondenten die geen meerkosten rapporteren (N=818)

Geslacht		Oude tegemoetkoming	
Man	46	0	58
Vrouw	54	1	25
		2	17
Leeftijd gem.	53		
Opleiding		Nieuwe tegemoetkoming	
Geen/basis	8	0	55
VMBO/MBO	52	1	29
Havo/vwo	12	2	16
HBO/WO	28		
		Impactscore	
		0	36
Ziekten		1-11	49
	0	12-22	13
	1	23-32	3
	2 of meer	Gemiddeld	4,7
Stoornissen			
	0		5
	1		7
	2 of meer		87
Gemiddeld	8		

Uit tabel 3.6 blijkt dat respondenten die geen meerkosten rapporteren op zorg en hulpmiddelen niet wezenlijk afwijken van de totale groep respondenten (zie tabel 3.1,

3.2 en 3.4). Zij blijken wel vaker geen tegemoetkoming (noch volgens de oude criteria, noch volgens de nieuwe criteria) te krijgen en minder vaak een hoge tegemoetkoming. Zij hebben gemiddeld een lagere impactscore dan de totale populatie.

3.4 Tegemoetkomingsgroepen versus beperkingscore

In tabel 3.7 worden de verdelingen weergegeven van de relatie tussen de IMPACT-score en de tegemoetkomingsgroep. De IMPACTscore is hierbij in 4 groepen verdeeld.

Tabel 3.7 Tegemoetkomingsgroepen volgens nieuwe criteria afgezet tegen IMPACTscore (in %, N=816)

Tegemoetkoming	IMPACT-score			
	0	1-11	12-22	23-32
0	30	57	12	1
1	20	60	16	4
2	9	56	30	5
Totaal	25	55	17	3

Uit tabel 3.7 blijkt dat 13 % van de respondenten die volgens de criteria geen tegemoetkoming krijgen, toch minimaal een score 12 op de impactlijst heeft (dat wil zeggen minimaal 12 grote tot ernstige beperkingen meldt). Van degenen die een lage tegemoetkoming krijgen meldt 20% geen beperkingen te hebben volgens de impactlijst en ook 20% meldt grote tot ernstige beperkingen te hebben. Tenslotte blijkt 9% van de respondenten die een hoge tegemoetkoming krijgen geen beperkingen te melden op de impactlijst. 56 % meldt tussen de 1 en 11 grote beperkingen.

3.5 Relatie tussen tegemoetkoming/impact en gerapporteerde meerkosten

In deze paragraaf gaan we nader in op de relatie tussen de gerapporteerde meerkosten enerzijds en de tegemoetkomings-groepen volgens de nieuwe criteria en de impactscore anderzijds. Voor de analyses naar de relatie tussen meerkosten enerzijds en tegemoetkomingsgroepen respectievelijk IMPACT-scores anderzijds zullen we gebruikmaken van de door de respondent gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen. Uit exploratieve analyses is gebleken dat toevoeging van andere kostencategorieën (namelijk voor activiteiten of wonen) niet leidt tot andere relaties tussen meerkosten en de tegemoetkomingsgroepen. Toevoeging van deze kostencategorieën leidt uitsluitend tot hogere absolute bedragen.

In onderstaande tabel brengen we de gerapporteerde meerkosten in relatie tot zowel de tegemoetkomingsgroepen als de IMPACT-score. We hebben de gerapporteerde meerkosten verdeeld in groepen: geen gerapporteerde meerkosten en vervolgens de respondenten die wel meerkosten rapporteren verdeeld in 4 gelijke groepen. De groepen bestaan dan uit respondenten met aan gerapporteerde meerkosten de volgende bedragen: € 1- € 324, € 325-€ 870, €871 - € 2027 en € 2027 of meer.

Tabel 3.8 Respondenten naar gerapporteerde meerkosten en tegemoetkomingsgroep resp IMPACT-score (in %)*

	0	1-324	325-870	871-2027	2028 en meer	Totaal (N=816)
Tegemoetkoming						
nieuw						
Geen	30	20	20	20	10	100 (n=410)
Laag	27	16	21	17	19	100 (n=228)
Hoog	20	15	13	20	33	100 (n=178)
Impact						
						(N=2908)
0	40	26	18	11	5	100 (n=669)
1-11	25	18	20	21	17	100 (n=1686)
12-22	21	9	14	19	37	100 (n=494)
23-32	25	6	8	21	40	100 (n=59)

* Van de groen gekleurde vakken wordt aan het eind van dit hoofdstuk een paar voorbeelden gepresenteerd.

Uit deze tabel kunnen we aflezen dat van de respondenten die volgens de criteria geen tegemoetkoming krijgen 30% ook geen meerkosten rapporteert en 20% minder dan € 324. 30 % geeft aan meer dan € 870 aan meerkosten te hebben. Van de respondenten die een hoge tegemoetkoming krijgen, rapporteert 20 % geen meerkosten te hebben en 15 % wel meerkosten, maar minder dan € 324. 53% van de respondenten rapporteert meer dan € 871 meerkosten te hebben.

Van degenen die een IMPACT-score van 0 hebben, rapporteert bijna tweederde geen meerkosten of minder dan € 324. 16 % rapporteert meer dan € 871 aan meerkosten te hebben. Van degenen die een zeer hoge IMPACT-score hebben (23 en meer) rapporteert 25% geen meerkosten te hebben, en 6% wel meerkosten maar minder dan € 324. 60% van deze respondenten rapporteert echter meer dan € 871 meerkosten te hebben. In paragraaf 3.6 worden in tabelvorm enkele voorbeelden gegeven van respondenten.

De relatie tussen enerzijds tegemoetkomingsgroep/impactscore en anderzijds meerkosten brengen we vervolgens in beeld met behulp van een regressieanalyse. Daarmee kunnen bekijken we de sterkte van het verband tussen enerzijds tegemoetkomingsgroep of IMPACT-score en anderzijds meerkosten. Omdat de gerapporteerde meerkosten ook bepaald kunnen worden door andere variabelen (leeftijd, geslacht, opleiding, stoornissen en chronische aandoeningen), zijn deze ook in de analyses meegenomen. De sterkte van het verband wordt uitgedrukt in de maat R^2 , welke een waarde kan hebben van 0 (geen verband) tot 1 (heel sterk verband).

Als we de relatie tussen tegemoetkomingsgroep en meerkosten bekijken, met gegevens over geslacht, leeftijd en opleiding, blijkt dat de tegemoetkomingsgroep een zeer beperkte relatie heeft met hogere gerapporteerde meerkosten ($R^2 = 0,052$). De opleiding voegt aan dit verband iets toe ($R^2 = 0,017$).

Als we in plaats van de tegemoetkomingsgroep de IMPACT-score opnemen in de analyses, blijkt dat deze een sterkere relatie heeft met de gerapporteerde meerkosten ($R^2 = 0,110$). De Opleiding voegt aan dit verband ook iets toe ($R^2 = 0,022$).

Indien in het model in plaats van IMPACT-score of tegemoetkoming het aantal stoornissen wordt ingebracht is het verband zwak ($R^2 = 0,064$). Het opnemen van het aantal chronische aandoeningen tenslotte is het zwakst ($R^2 = 0,04$). Tenslotte hebben we de genoemde variabelen gezamenlijk in één model geanalyseerd. In tabel 3.9 hebben we de variabelen op volgorde van sterkte van het verband met gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen weergegeven.

Tabel 3.9 Verklaarde variantie op gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen op basis van regressie-analyse (N=816)

	Multivariate R^2	Univariate R^2
Impactscore	0,089	0,110
Tegemoetkoming	0,025	0,052
Opleiding	0,020	-
Leeftijd	0,011	-
Aantal stoornissen	0,007	0,064
Totaal	0,150	

In totaal heeft de combinatie van de in de tabel genoemde variabelen een redelijk verband met de gerapporteerde meerkosten ($R^2 = 0,15$). Variabelen als geslacht en aantal aandoeningen voegen hier niets meer aan toe. Het verschil tussen de R^2 voor de IMPACT-score in tabel 3.9 ($=0,089$) wordt medebepaald doordat als gevolg van de regressieanalyse met meer variabelen een deel wordt overgenomen door die andere variabelen).

Uit de analyses blijkt dat de IMPACT-score de beste 'voorspeller' is van de meerkosten. Hoe hoger de score op de IMPACT-lijst, hoe groter de kans op hogere meerkosten. Kennis van uitsluitend de IMPACT-score levert meer kennis op over de gerapporteerde meerkosten dan die van tegemoetkomingsgroep. Toevoegen van kennis van de tegemoetkomingsgroep aan de IMPACT-score levert nauwelijks enige winst op ($R^2 = 0,114$ versus de $R^2 = 0,110$ van alleen de IMPACT-score).

In een volgende analyse is nagegaan of bij een bepaalde tegemoetkomingsgroep of impactscore ook een duidelijk bedrag aan gerapporteerde meerkosten te verbinden is, of te wel of uit de hoogte van de tegemoetkoming of de impactscore met een zekere mate van zekerheid is aan te geven hoeveel meerkosten iemand maakt.

Hiervoor hebben we de gemiddelde gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen per tegemoetkomingsgroep respectievelijk IMPACT-scoregroep bekeken. Daarbij zijn ook de betrouwbaarheidsmarges boven en onder het gemiddelde opgenomen. Als de grenzen van twee groepen elkaar niet overlappen betekent dit dat er een heldere afbakening is tussen de tegemoetkomingsgroep/ IMPACT-scoregroep en de gemiddelde meerkosten. Indien er overlap is tussen de bovengrens van een groep en de ondergrens van de daaropvolgende groep, dan is de afbakening minder duidelijk. Om de vergelijking helderder te maken is voor een indeling van de IMPACT-score ook een driedeling gehanteerd: 0, 1-11 en 12 en hoger.

In tabel 3.10 zijn de resultaten weergegeven.

Tabel 3.10 Gemiddelde gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen naar tegemoetkomingsgroep en IMPACT-scoregroep, met 95% boven en ondergrens

Tegemoetkoming	Gemiddeld	Onder*	Boven*
Geen	760	651	869
Laag	1280	1008	1552
Hoog	1887	1479	2295
Impactscore	Gemiddeld	Onder	Boven
0	433	381	485
1-11	1074	997	1152
12-32	2021	1814	2228

* Een gekleurd vlak betekent dat er overlap is met een andere categorie

Uit bovenstaande tabel blijkt dat er zowel voor de tegemoetkomingsgroepen als voor de IMPACT-score een relatie is met een oplopend bedrag aan gerapporteerde meerkosten. Wel blijkt er in de tegemoetkomingsgroepen geen heldere afbakening te zijn tussen de lage tegemoetkomingsgroep en de hoge tegemoetkomingsgroep. Bij de IMPACT-scores is er tussen de drie groepen wel een heldere afbakening. Kennis van de IMPACT-score betekent dat met 95% zekerheid gezegd kan worden tussen welke grenzen de gerapporteerde meerkosten liggen.

3.6 Voorbeeldcasussen

In onderstaande tabellen worden ter illustratie van de tendens van de gevonden resultaten enkele voorbeelden van respondenten gegeven, zoals uit het onderzoek naar voren gekomen:

Personen die veel meerkosten en veel beperkingen rapporteren maar geen tegemoetkoming ontvangen.

1. Vrouw, 45 jaar, havo/vwo opleiding. Zij heeft een Niet aangeboren hersenletsel. Haar IMPACTscore (aantal ernstige beperkingen) is 19. Het aantal stoornissen is niet bekend. Volgens de huidige criteria zou zij niet in aanmerking komen voor een tegemoetkoming. Zij rapporteert ruim 2700 Euro aan meerkosten:

Beddengoed	170
Medicijnen zonder recept	500
Voeding	800
Communicatievoorzieningen	650
Steunzolen	105
Orthopedisch schoeisel	290
Parkeerkosten	30
Literatuur over aandoening	100
Lidmaatschap patiëntenvereniging	80
Totaal	2725

2. Vrouw, 48 jaar oud, MBO opleiding. Zij heeft een allergie, depressie en een andere psychische aandoening. Haar IMPACTscore (aantal ernstige beperkingen) is 20, het aantal stoornissen is onbekend. Volgens de huidige criteria zou zij niet in aanmerking komen voor een tegemoetkoming. Zij rapporteert 3680 Euro aan meerkosten:

Therapie	1200
Psychosiale zorg	1965
Medicijnen op recept	165
Hulp van anderen	350
Totaal	3680

3. Man, 51 jaar, MBO-opleiding. Hij heeft diabetes, een hernia en niet aangeboren hersenletsel. Zijn IMPACTscore (aantal ernstige beperkingen) is 17, hij rapporteert 21 stoornissen. Onder de huidige criteria krijgt hij geen tegemoetkoming. Hij rapporteert 3125 Euro aan meerkosten:

Medicijnen zonder recept	500
Voeding	500
Alternatieve medicijnen	1000
Pedicure	125
Alternatieve behandeling	1000
Totaal	3125

4. Man, 67 jaar, HBO of universitaire opleiding. Hij heeft ALS (Amyotrofisch Lateraal Sclerose. Zijn IMPACTscore (aantal ernstige beperkingen) is 22, hij meldt 10 stoornissen. Onder de huidige criteria krijgt hij geen tegemoetkoming. Hij meldt 2945 Euro aan meerkosten:

Beddengoed	60
Medicijnen zonder recept	500
Medicijnen op recept	500
Alternatieve behandeling	1000
Vervoer van en naar ziekenhuis	350
Hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging	300
Lidmaatschap van een patiëntenvereniging	35
Hulp van anderen	200
Totaal	2945

Personen die geen of weinig meerkosten rapporteren, geen beperkingen melden, maar een hoge tegemoetkoming krijgen.

5. Man, 52 jaar, HBO of universitaire opleiding. Hij heeft de ziekte van Fabry (een genetische aandoening). Hij meldt geen ernstige beperkingen (IMPACTscore = 0), wel 1 stoornis. Hij komt volgens de huidige criteria in aanmerking voor een hoge tegemoetkoming. Hij rapporteert in totaal 120 Euro kosten:

Vervoer van en naar het ziekenhuis	100
Lidmaatschap van een patiëntenorganisatie	20
Totaal	120

6. Vrouw, 13 jaar, basisschool. Zij heeft Cystic fibrosis. Zij meldt geen ernstige beperkingen (IMPACTscore 0) en 4 stoornissen. Onder de huidige criteria krijgt zij een hoge tegemoetkoming. Zij rapporteert geen meerkosten.

7. Man, 48 jaar oud, vmbo opleiding. Hij heeft de ziekte van Crohn. Hij heeft een IMPACTscore (aantal ernstige beperkingen) van 0, meldt wel 4 stoornissen. Hij krijgt onder de huidige criteria een hoge tegemoetkoming. Hij rapporteert geen meerkosten.

8. Man, 32 jaar oud met een HBO of universitaire opleiding. Hij heeft een allergie en colitis ulcerosa. Hij meldt geen ernstige beperkingen (IMPACTscore = 0), wel 4 stoornissen. Volgens de huidige criteria krijgt hij een hoge tegemoetkoming. Hij meldt in totaal 215 Euro aan meerkosten:

Voeding	200
Medicijnen op recept	15
Totaal	215

4 Conclusie en discussie

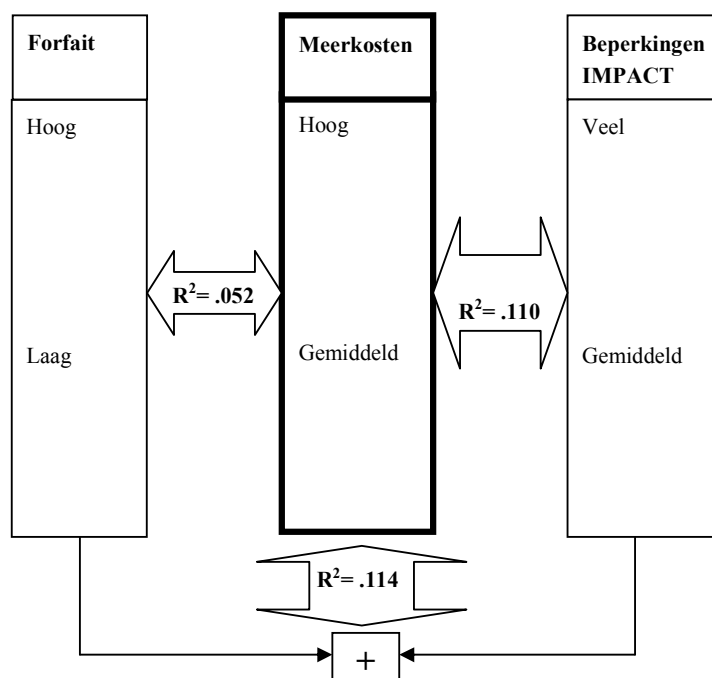
4.1 Conclusies

De vraagstellingen voor dit onderzoek waren:

- Kan de een benadering gebaseerd op de ICF bijdragen aan een betere afbakening van de Wtcg?
- Is de relatie tussen meerkosten en ICF (IMPACT+) significant/relevant beter dan die tussen meerkosten en Vektis criteria?

Uit de resultaten trekken we de volgende conclusies:

- Er is een verband tussen de hoogte van de tegemoetkoming als maat voor zorggebruik en de gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen, maar dit verband is zwak (0,052, zie figuur 4.1).
- Er is een verband tussen de IMPACT-score als maat voor beperkingen en gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen, die beter is dan het verband tussen tegemoetkoming en die meerkosten (0,110, zie figuur 4.1).
- De combinatie van IMPACT en tegemoetkoming biedt slechts een geringe meerwaarde (0,114, zie figuur 4.1).
- Kennis van de IMPACT-score biedt een grote mate van zekerheid over de grenzen van de gerapporteerde meerkosten.



Figuur 4.1 Mate van samenhang van tegemoetkoming/IMPACT met gerapporteerde meerkosten (enkelvoudig en gecombineerd [+])

4.2 Discussie

In deze rapportage hebben we ons wat betreft de meerkosten beperkt tot de kosten die gemoeid zijn voor zorg en hulpmiddelen. Er zijn ook gegevens verzameld over andere kostenposten, zoals activiteiten (vakantie, familiebezoek etc) of wonen. Onderdelen van die andere kostenposten zijn vaak onderwerp van discussie, of ze wel of niet tot de noodzakelijke 'meerkosten' behoren. Deze discussie maakt geen onderdeel uit van deze rapportage, vandaar dat we een keuze hebben gemaakt voor de groep kosten voor zorg en hulpmiddelen, waarvan we hopen dat deze minder onderwerp van discussie zijn. Maar altijd blijft natuurlijk dat uitgaven voor kosten de uitkomst zijn van een persoonlijke afweging.

Het betreft in dit rapport gerapporteerde meerkosten. Het zijn geen feitelijk waargenomen kosten. Een onderzoek als onderhavige laat feitelijke waarneming van kostenposten niet toe. Uit de analyses blijkt evenwel dat de gerapporteerde kosten een waarneembaar positief verband hebben met zowel zorggebruik als met beperkingen. Dit lijkt in ieder geval in overeenstemming met de gehanteerde uitgangspunten bij de Wtcg dat er een hogere tegemoetkoming wordt gegeven als men op grond van zorggebruik hogere kosten veronderstelt.

Uit ons onderzoek blijkt dat er een grote groep mensen is, die ondanks beperkingen of zorggebruik (tegemoetkoming), geen meerkosten rapporteren. Daar zijn meer verklaringen voor mogelijk:

1. Zij maken daadwerkelijk geen meerkosten, bijv omdat de chronische aandoening of beperking daar niet toe leidt.
2. Zij maken wel meerkosten, maar kunnen of willen deze niet rapporteren
3. Zij maken geen meerkosten, omdat zij niet in staat zijn deze te dragen, vanwege gebrek aan middelen.

In dit onderzoek is niet onderzocht wat de reden van het niet rapporteren van meerkosten is. Voor een tegemoetkoming vanuit de Wtcg is de eerste groep eigenlijk niet de beoogde doelgroep. Zonder evenwel rechtstreeks naar de kosten te vragen blijft dit een moeilijk te traceren groep, of nu het zorggebruik (tegemoetkomingsgroep) of beperkingen (IMPACT) gemeten worden.

Er is een grote groep is die forse meerkosten rapporteert (meer dan € 871) , maar geen tegemoetkoming vanuit de Wtcg krijgt (30% van de 'geen tegemoetkoming' groep). Het meten van beperkingen reduceert de groep met hoge kosten (meer dan € 871) en geen tegemoetkoming tot 16% van de 'geen beperkingen' groep.

Daarnaast blijkt er ook een grote groep te zijn die een hoge tegemoetkoming krijgt en geen tot lage kosten (< € 325) rapporteert (35% van de hoge tegemoetkomingsgroep). Het meten van beperkingen reduceert deze groep tot 30%. Het gebruik van de IMPACT-lijst lijkt daarmee een 'eerlijker' verdeling te bewerkstelligen dan het zorggebruik via de tegemoetkomingsgroepen benadering (vaker een tegemoetkoming aan mensen met hoge kosten en minder vaak een tegemoetkoming aan mensen die geen tot lage kosten maken).

Dit pleit ervoor om een systeem te ontwikkelen dat aan de benadering via het meten van beperkingen recht doet.

Om IMPACT - en daarmee de ICF-benadering- binnen de Wtcg te kunnen toepassen zou -vanuit het perspectief van gelijke behandeling- de 'zelfevaluatie' via de

vragenlijst moeten worden geobjectiveerd, bijvoorbeeld door steekproefsgewijs gebruik te maken van een indicatiesystematiek, zoals dit bijvoorbeeld nu al wordt gedaan bij de indicatiestelling voor de Wmo en de AWBZ. Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen welke systematiek in de praktijk voldoende garanties biedt voor de gewenste rechtsgelijkheid van cliënten.

Voor dit vervolg kan aan een aantal scenario's worden gedacht, voor zowel de korte als de lange termijn.

1. Korte termijn verbetering:

- Ervan uitgaande dat personen die geïndiceerd zijn voor AWBZ of WMO in aanmerking komen voor een tegemoetkoming, onderzoek voor deze personen of aanvullende Vektis-criteria een goede bepaling zijn voor de hoogte van de tegemoetkoming.
- Gebruik de Vektis-criteria om niet AWBZ of WMO geïndiceerden personen te vinden/te benaderen (Vektis als vind-systeem) om via een meldpunt een ICF-gerelateerde vragenlijst (IMPACT) in te vullen, op basis waarvan een beslissing over (de hoogte van) een tegemoetkoming genomen kan worden.
- Voor degenen die geen zorgindicatie (AWBZ, WMO) hebben en niet aan de Vektis-criteria voldoen, maar waarvan verwacht mag worden dat ze op grond van beperkingen in aanmerking zouden komen, kan in overleg met CG-Raad en patiëntenvereniging een gerichte oproep worden gedaan om zich te melden bij bovengenoemd meldpunt (aanvullend vind-systeem voor heel bijzondere groepen).

In deze aanpak zijn 2 systemen noodzakelijk, een ICF-gerelateerd systeem en het Vektis-systeem.

Stappen die ten aanzien hiervan uitgevoerd moeten worden:

- Onderzoek met behulp van gedetailleerde gegevens of Vektis-criteria als aanvulling op indicatie voldoende nuancering geven voor de hoogte van de tegemoetkoming;
- Ontwikkelen en implementeren meldpunt;
- Evaluatie-onderzoek (waaronder de noodzakelijkheid om het Vektis systeem ook op de langere termijn als vind-systeem van personen te handhaven).

Voor het onderzoek wordt een doorlooptijd van 2 jaar geschat.

2. Lange termijn:

Neem voor alle zorgaanvragers (bij AWBZ, WMO, UWV en eventueel andere regelgeving) een identiek ICF-gerelateerde vragenlijst af welke het menselijk functioneren in brede zin systematisch in kaart brengt (IMPACT). Dit vormt dan tevens de basis voor een integrale indicatiestelling. Op basis van deze indicatiestelling kan de hoogte voor een tegemoetkoming worden bepaald.

Voor diegenen die, om welke reden dan ook, geen zorg aanvragen (inclusief personen met een zeldzame aandoening) kan een meldpunt worden ingericht, alwaar zij eenzelfde vragenlijst dienen in te vullen (mogelijk met attendering op basis van het Vektis vind-systeem, zie boven).

Random en/of op basis van nader te bepalen criteria kan een controle op correctheid (het subjectieve objectiveren) worden uitgevoerd.

Voor een dergelijke aanpak is het noodzakelijk dat alle partijen die bij de indicatiestelling en zorgtoekenning zijn betrokken het eens zijn over deze integrale aanpak en het ICF-instrumentarium dat daarbij gebruikt wordt.

Deze aanpak zal in een pilot in een proefregio uitgetest moeten worden op werkbaarheid en doelmatigheid.

De volgende onderdelen maken deel uit van een plan van aanpak:

- Selectie proefregio;
- Coalitievorming binnen de proefregio (bijvoorbeeld gemeenten, CIZ, UWV, CG-raad/NPCF, zorginstellingen, zorgkantoor);
- Ontwikkelen en implementeren Meldpunt (inclusief mogelijk ontwikkelen aanvullende vragen t.a.v. meerkosten);
- Evaluatie-onderzoek van de toepassing.

Kritische succesfactor voor deze pilot is de coalitievorming. Hiervoor zal een projectgroep waarin partijen zich voldoende in vertegenwoordigd weten worden opgezet. Ingeschat wordt dat een dergelijke pilot in twee jaar tijd uitgevoerd kan worden.

5 Literatuur

Bos J, Dijcks B, Janssen N, Luten A, de Witte L. Meerkosten in kaart. Een onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht/Hoensbroek, iRv/Nibud, 2007.

Pomp JM, Smit M, de Boo A. Compensatieregeling Chronisch Zieken & Gehandicapten. Onderzoek naar een regeling ter compensatie van chronisch zieken en gehandicapten voor ziektegerelateerde meerkosten. Zeist, Vektis, mei 2008.

Taakopdracht Taskforce Verbetering Afbakening WTCG. Den Haag, 2009.

ICF. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, WHO, 2001.

A Vragenlijst

1. U bent een: Man
 Vrouw

2. Wat is uw geboortedatum?

3. Wie was in het jaar 2007 uw zorgverzekeraar?

Univé Zorg
Delta Lloyd
OHRA Ziektekosten
FBTO
PNO
Fortis
De Goudse
ONVZ
Avéro
IZA
UMC
Zilveren Kruis
Groene Land PWZ
Interpolis
OZF
Menzis
AnderZorg
Confior
Univé
Agis
AZvZ
OZ
DSW
Salland
SR
Trias
OHRA Zorgverzekeringen
Azivo
De Friesland
Zorg en Zekerheid
VGZ
CZ Ziekenfonds
IZZ

4. Wat was in het jaar 2007 uw postcode (alleen 4 cijfers)?

5. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgemaakt? Ik heb een diploma van:

- 1 Geen
- 2 Basisonderwijs/lagere school
- 3 VMBO (LBO/VBO, MAVO/MULO)
- 4 Middelbaar Beroeps Onderwijs (MEAO, MTS etc.)
- 5 HAVO, VWO, HBS, Atheneum, Gymnasium
- 6 Hogeschool, Universiteit of Hoger Beroeps Onderwijs (HTS, Kweekschool etc.)
- 7 Overig, namelijk

6. Wat is uw huidige werksituatie die voor u het meest belangrijk is:

- Betaald werk als werknemer in loondienst
- Betaald werk als zelfstandig ondernemer
- Vrijwilligerswerk
- Huishoudelijk werk/zorgtaken in eigen huishouden
- Werkzoekend
- Werkloos
- Arbeidsongeschikt
- Met pensioen
- Niet van toepassing

7. Waaraan heeft u in het afgelopen jaar overdag de meeste tijd besteed?

- Betaald werk
- Huishoudelijk werk/zorgtaken in eigen huishouden
- Onderwijs/opleiding
- Vrijwilligerswerk
- Vrije tijdsbesteding (bijvoorbeeld: sporten, spelen, lezen)
- Anders, nl....

8. Wat is uw woonsituatie?

- Thuiswonend
- Verpleeghuis
- Verzorgingshuis
- Andere instelling (inclusief: groepswonen, beschermd wonen)
- Anders, namelijk:

9. Uit hoeveel volwassen personen (18 jaar of ouder) bestaat uw huishouden? Uzelf meegerekend.

10. Hoeveel kinderen (17 jaar of jonger) maken deel uit van uw huishouden?

Tel alleen de kinderen mee 17 jaar of jonger.

Er volgt nu een aantal vragen over lichaamsbeweging, zoals bijvoorbeeld wandelen of fietsen, tuinieren, sporten of beweging op het werk of op school. Het gaat om alle lichaamsbeweging die ten minste even inspannend is als stevig doorlopen of fietsen.

11. Hoeveel dagen per week heeft u in de *zomer* ten minste 30 minuten per dag zulke lichaamsbeweging? (Het gaat om het gemiddeld aantal dagen van een gewone week. Is het minder dan 1 dag per week, dan vult u 0 in.)

12. En hoeveel dagen per week heeft u in de *winter* tenminste 30 minuten per dag zulke lichaamsbeweging? (Het gaat weer om het gemiddeld aantal dagen van een gewone week. Is het minder dan 1 dag per week, dan is het antwoord 0.)

13. Hoe vaak bent u in het afgelopen half jaar *binnenshuis* gevallen?

- geen enkele keer
- één keer
- twee keer of vaker

14. Hoe vaak bent u in het afgelopen half jaar *buitenshuis* gevallen?

- geen enkele keer
- één keer
- twee keer of vaker

15. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- uitstekend
- zeer goed
- goed
- matig
- slecht

16 Hieronder staat een aantal ziekten en aandoeningen.

Wilt u per ziekte of aandoening aankruisen of u die heeft, of in de afgelopen 12 maanden heeft gehad?

U kunt meerdere antwoorden kiezen.

- Allergieën
- Artrose
- Astma of COPD
- Bloedziekte
- Depressie
- Diabetes (suikerziekte)
- Hartkwaal (ernstig) of hartinfarct
- Hernia of andere langdurige rugaandoening
- Kwaadaardige aandoening of kanker
- Lichamelijke handicap (aangeboren)
- Psychische en psychiatrische aandoening (anders dan depressie)
- Reuma
- Verstandelijke handicap
- Anders, namelijk:

17 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van het beseffen van alledaagse dingen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Weten hoe laat het is, wat voor dag het is
- Beseffen waar je bent

18 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van het hebben van energie om iets te doen of te willen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Vitaal voelen
- Zin hebben om ergens aan te beginnen

19 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van zelfbeheersing. Denk bijvoorbeeld aan:

- Jezelf onder controle houden
- Driftbuien onderdrukken

20 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van slapen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Inslapen, doorslapen
- Dag-nachtritme

21 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van concentratie, aandacht en/ of geheugen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Concentratie bij lezen of luisteren
- Onthouden van afspraken of boodschappen

22 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van stemming. Denk bijvoorbeeld aan:

- Droefheid/depressie
- Angst of paniek
- Gespannenheid
- Boosheid
- Sterk wisselende stemmingen

23 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van tevredenheid met jezelf.

24 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van het zien, zonder gebruik van een bril of lenzen, etc. Denk bijvoorbeeld aan:

- Niet (scherp) kunnen zien
- Beperkt gezichtsveld hebben
- Kleurenblind
- Nachtblindheid
- Scheel zien

25 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van het horen, zonder gebruik van een hoorapparaat etc. Denk bijvoorbeeld aan:

- Niet kunnen horen
- De richting van geluid niet of niet goed kunnen bepalen
- Verschillende soorten geluid niet kunnen onderscheiden
- Oorsuizen

26 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van evenwicht bewaren, zonder gebruik van steun.

Denk bijvoorbeeld aan:

- Tijdens het (trap)lopen
- Tijdens het fietsen

27 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van ruiken en proeven. Denk bijvoorbeeld aan:

- Het kunnen proeven van bitter, zoet, zout
- Het kunnen ruiken van stank, lekkere geuren

28 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van voelen. Denk bijvoorbeeld aan:

Het kunnen voelen of iets glad of ruw is
Het kunnen voelen of iets warm is of koud

29 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van pijn. Denk bijvoorbeeld aan:

Migraine, hoofdpijn
Aangezichtspijn
Pijn in, rug, buik, spieren of gewrichten

30 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw stem of spraak. Denk bijvoorbeeld aan:

Geen of onvoldoende geluid kunnen maken
Te hard spreken
Niet duidelijk of vloeiend kunnen spreken
Stotteren of andere spraakgebreken

31 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw hart en bloedvaten. Denk bijvoorbeeld aan: Te hoge of te lage bloeddruk

Hartslag of ritmestoornissen
Hartfalen
Bloedvat vernauwing
Spataderen

32 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw bloed of afweersysteem (inclusief beenmerg). Denk bijvoorbeeld aan:

Stolling
Bloedarmoede
Weerstand
Allergie bijv. hooikoorts, huisstofmijt
Milt of beenmergprobleem/verwijderde milt

33 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw ademhaling. Denk bijvoorbeeld aan:

Hyperventilatie
Apneu (onderbreking van ademhaling tijdens slaap)
Benauwdheid

34 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw uithoudingsvermogen, lichamelijke conditie

35 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw spijsvertering. Denk bijvoorbeeld aan:

Bijten, kauwen en slikken
Overgevoeligheid voor bijv. gluten
Verstopping of diarree
Gevoel van misselijkheid, brandend maagzuur

36 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw stofwisseling. Denk bijvoorbeeld aan:

Suikerziekte
Hoog cholesterol
Schildklierprobleem

37 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van handhaving van een gezond lichaamsgewicht. Denk bijvoorbeeld aan:

Overgewicht, ondergewicht, of onbedoelde gewichtsverandering
Anorexia/boelimia

38 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van handhaving van uw lichaamstemperatuur. Denk bijvoorbeeld aan:

Vaak of continue koorts
Erg vaak/snel koud (ook binnen)
Vaak koude voeten

39 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw groei of lichaamslengte. Denk bijvoorbeeld aan: Veel te klein of veel te lang

40 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw nieren. Denk bijvoorbeeld aan:

Nierstenen
Dialyse

41 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van plassen. Denk bijvoorbeeld aan:

Veel moeten plassen
Moeite met plas ophouden
Prostaat problemen (nadruppelen)

42 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van de ontwikkeling van geslachtskenmerken. Denk bijvoorbeeld aan:

Borstvorming
Schaamhaarvorming

43 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van functies die met seks te maken hebben. Denk bijvoorbeeld aan: Impotentie, erectiestoornissen, vaginisme

44 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van functies die met voortplanting en vruchtbaarheid te maken hebben. Denk bijvoorbeeld aan:

Onvruchtbaarheid
Menstruatieklachten of tussentijdse bloedingen
Ernstige overgangsverschijnselen
Zwangerschaps/ bevallingsproblemen

45 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw gewrichten of botten. Denk bijvoorbeeld aan:

Soepel en voldoende kunnen bewegen (incl handen, armen, benen, voeten, bekken, borstkas, schouders, hoofd, kaken)
Zwakke of instabiele gewrichten (incl bekken en rug)
Zwakke botten

46 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw spieren. Denk bijvoorbeeld aan:

Onvoldoende kracht in handen, armen of benen hebben
Verlamming (gedeeltelijk)
Telefoon(hoorn) niet lang vast kunnen blijven houden

47 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van de coördinatie en controle over speciale bewegingen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Reflexen (b.v. hand terugtrekken als iets heet voelt)
- Controle over houding of bewegingen (bijv. iets goed kunnen pakken)
- Coördinatie (bijv. samenwerking tussen linker en rechter hand, of tussen ogen en hand)

48 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van uw huid. Denk bijvoorbeeld aan:

- Snel verbranden
- Overmatige eeltvorming/littekenweefsel
- Doorliggen /slechte wondgenezing
- Verbranding of andere ernstige huidafwijking zoals psoriasis
- Jeuk

49 Hoe is het in het algemeen met u op het gebied van haargroei. Denk bijvoorbeeld aan: Overmatige haargroei of kaalheid

50 Mist u een of beide armen /handen of deel daarvan?

51 Mist u een of beide benen of voeten (of delen ervan)?

52 Heeft u ernstige vergroeiingen of verminkingen (aan wervelkolom, botten of schedel)?

53 Heeft u een transplantatie ondergaan? Denk bijvoorbeeld aan: nier, hart, long, lever, darm ?

54 Heeft u een borstamputatie gehad?

55 Is bij u een voortplantingsorgaan verwijderd? Denk bijvoorbeeld aan: Baarmoeder, Eierstokken, Penis, Testes?

56 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het gebruiken van een zintuig? Bijvoorbeeld:

- Zien / kijken
- Horen / Luisteren
- Ruiken
- Voelen (warmte, koude, structuur van stoffen)
- Proeven

57 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het (opnieuw) aanleren van dingen? Bijvoorbeeld:

- Aanleren van lezen schrijven of rekenen
- Aanleren van het omgaan met voorwerp of nieuw apparaat
- Aanleren van een nieuwe sport of spel

58 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen vanwege problemen met uw geheugen, concentratie of bij het nadenken? Bijvoorbeeld:

- Onthouden van gebeurtenissen of afspraken
- Blijven luisteren naar wat iemand vertelt
- Oplossen van taal of reken problemen
- Kiezen wat je 's avonds moet eten

59 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het plannen en uitvoeren van bepaalde activiteiten in een rustige omgeving waarin er geen druk op u ligt? Bijvoorbeeld:

- Ergens aan beginnen
- Tijd en taken goed indelen
- Het afmaken van dingen
- Samenwerken
- Afspraken nakomen

60 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het plannen en uitvoeren van bepaalde activiteiten in een onrustige omgeving waarin er druk op u gelegd wordt? Bijvoorbeeld:

- Ergens aan beginnen
- Tijd en taken goed indelen
- Het afmaken van dingen
- Samenwerken
- Afspraken nakomen

61 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het begrijpen van mensen of afbeeldingen als die u iets duidelijk willen maken? Bijvoorbeeld:

- Als mensen iets zeggen
- Door afbeeldingen op verkeersborden of kaarten
- Door geschreven boodschappen
- Door hun lichaamshouding / gebaren

62 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen als u aan anderen duidelijk wil maken wat u bedoelt? Bijvoorbeeld:

- Als u iets zegt
- Als u iets opschrijft
- Door uw lichaamshouding

63 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het voeren van een gesprek? Bijvoorbeeld:

- Starten of eindigen van een gesprek
- Praten met meerdere personen
- Inhoudelijk bespreken of bediscussiëren van een onderwerp
- Praten via een (mobiele) telefoon of computer

64 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het veranderen of volhouden van lichaamshouding? Bijvoorbeeld:

- Gaan zitten, gaan liggen of gaan staan
- Bukken / hurken / knielen
- Blijven zitten, blijven liggen of blijven staan

65 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het tillen of dragen van lichte of zware voorwerpen? Bijvoorbeeld:

- Literfles water
- Klein kind
- Volle emmer water

66 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het bewegen van voorwerpen met de benen of voeten? Bijvoorbeeld:

- Rondtrappen van de pedalen op een fiets
- Wegduwen van voorwerpen
- Trappen van een bal

67 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het nauwkeurig gebruiken van de hand? Bijvoorbeeld:

- Dichtknopen van een blouse
- Vastpakken van een deurknop
- Pakken of loslaten van muntgeld

68 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het uitvoeren van grotere bewegingen met hand of arm? Bijvoorbeeld:

- Opvangen en weggooien van een voorwerp
- Trekken of duwen
- Pakken van een voorwerp boven het hoofd

69 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het lopen, al dan niet met hulpmiddel? Bijvoorbeeld:

- Binnenshuis lopen
- Buitenshuis lopen
- Traplopen (meer dan twee treden)
- Langere afstanden lopen (meer dan 1 kilometer)

70 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het gebruiken van een vervoermiddel? Bijvoorbeeld:

- Fiets, scooter, brommer
- Openbaar vervoer
- Auto of motor bestuurder
- Passagier van auto of taxi

71 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het wassen, het douchen, baden of bij het aan- en uitkleden?

72 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het verzorgen van uzelf of bij naar het toilet gaan, thuis of buitenshuis? Bijvoorbeeld:

- Verzorgen van uw huid, haar, tanden, vingernagels, teennagels
- Ook: verzorging bij incontinentie of stoma

73 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het zorgen dat u in goede gezondheid bent of blijft? Bijvoorbeeld:

- Zelf kunnen eten of drinken
- Zorgen voor goede lichamelijke conditie
- Gezonde leefstijl
- Vermijden overmatig drankgebruik of drugsgebruik
- Vermijden van koude of pijn

74 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het in huis halen van uw (dagelijkse) behoeften? Bijvoorbeeld:

- Uitkiezen
- Vervoeren
- Betalen

75 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het doen van huishoudelijke werkzaamheden? Bijvoorbeeld:

- Schoonmaken of opruimen in en om huis
- Doen van de was
- Koken en afwassen
- Bed verschonen

76 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het verzorgen van uw planten, dieren of spullen? Bijvoorbeeld:

- Repareren van kleding
- Verzorgen van (huis)dieren
- Verzorgen van planten of tuin

77 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het helpen van andere personen? Bijvoorbeeld:

- Helpen met huiswerk
- Opvoeden van kinderen
- Het verzorgen van zieke familieleden

78 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het hanteren van de gangbare omgangsvormen met mensen? Bijvoorbeeld:

- Tonen van respect of waardering
- Hand geven / schouderklopje geven
- Omhelzen / kussen
- Beheersen van uw emoties

79 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het aangaan en onderhouden van formele relaties? Bijvoorbeeld:

- Met collega's
- Met onbekenden
- Met winkelpersoneel

80 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het aangaan en onderhouden van informele relaties of familierelaties? Bijvoorbeeld:

- Met vrienden of kennissen
- Met broers of zussen
- Met ouders of kinderen
- Met grootouders, ooms, of tantes

81 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het aangaan en onderhouden van intieme relaties? Bijvoorbeeld:

- Romantische relatie
- Seksuele relatie
- Huwelijk / duurzaam samenwonen

82 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het volgen van een opleiding, bij uw werk of bij het zoeken naar werk (betaald of onbetaald)?

Bijvoorbeeld:

- Leren of studeren, volgen van een opleiding/cursus
- Zoeken naar werk, solliciteren of hebben van werk
- Uitvoeren van taken in het werk
- Samenwerken met andere leerlingen, studenten of collega's
- Bereikbaarheid of toegankelijkheid van gebouwen

83 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het omgaan met geld of andere financiële zaken? Bijvoorbeeld:

- Betalen van boodschappen of aankopen in de winkel
- Beheren van een (spaar)rekening
- Ingewikkelde financiële zaken zoals afsluiten van een hypotheek

84 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het meedoen aan maatschappelijke activiteiten? Bijvoorbeeld:

- Meedoen in een vereniging of organisatie
- Het bijwonen van huwelijken of begrafenissen

85 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het meedoen aan recreatieve activiteiten of vrijetijdsbesteding? Bijvoorbeeld:

- Uitgaan (café, voorstelling)
- Hobby, (wedstrijd)sport of spel
- Met anderen een activiteit ondernemen
- Reizen

86 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het meedoen aan religieuze of spirituele activiteiten? Bijvoorbeeld:

- Bezoeken en deelnemen aan een kerkdienst, moskeebezoek e.d.
- Bidden, mediteren e.d.

87 Ervaart u als gevolg van uw gezondheid of handicap beperkingen bij het vervullen van uw rol als burger? Bijvoorbeeld:

- Deelnemen aan verkiezingen, stemmen
- Bezoeken van bijeenkomsten
- Deelnemen aan demonstraties
- (Actief) lid zijn van een politieke partij

88 Voor welke activiteiten heeft u de afgelopen 12 maanden *extra* kosten moeten maken *in verband met uw gezondheid, beperking of handicap*?

Activiteiten	Extra kosten afgelopen 12 maanden: bedrag invullen
Winkelen, uitstapjes, en dergelijke	€
Familiebezoek	€
Culturele activiteiten: theater, bioscoop, e.d.	€
Vakantie	€
Andere activiteiten, namelijk	€

89. Van welk van de volgende zorgvormen of hulpmiddelen heeft u de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt in verband met uw gezondheid/handicap. Hoeveel bedroegen uw eigen kosten? Het gaat om kosten die niet door de verzekeraar, door de gemeente of door een uitkerende instantie zijn betaald. U kunt daarbij denken aan de kosten vanwege een eigen risico, eigen bijdrage of onverzekerde zorg.

<i>Wat</i>	<i>Eigen kosten</i>
Therapie (kuuroorden, zwemmen in verwarmd water, oefentherapie)	€
Extra beddengoed of kleding	€t
In geval van persoonsgebonden budget: kosten voor eigen rekening	€
Verbandmiddelen	€
Eigen bijdrage voor tijdelijke opname in een verpleeghuis of revalidatiecentrum	€
Eigen bijdrage thuiszorg	€
Diëtist, ergotherapeut, logopedist, mondhygiënist, podotherapeut, orthopedist	€
Medicijnen zonder recept	€
Extra kosten voor voeding of dieet	€
Alternatieve medicijnen op recept	€
Pedicure en manicure kosten uit medische noodzaak	€
Psychosociale zorg	€
Maaltijdvoorziening, bijvoorbeeld 'tafeltje-dek-je'	€
Fysiotherapeut, oefentherapeut	€
Medicijnen op recept (geen alternatieve geneesmiddelen)	€
Alternatievebehandelaars (geen alternatieve geneesmiddelen)	€
Vervoer naar een ziekenhuis of arts	€
Hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging. Bijvoorbeeld kousenaantrekker, toiletverhoger, tillift	€
Huishoudelijke hulpmiddelen. Bijvoorbeeld bij het koken of schoonmaken (aangepast bestek, keukengereedschap)	€
Was- en schoonmaakapparatuur. Bijvoorbeeld een aangepaste wasmachine of afwasmachine	€
Communicatievoorzieningen en -hulpmiddelen. Bijvoorbeeld fax, hoortoestel, hoorbatterijen, teksttelefoon, flits- en trilsignalen op telefoon of alarmsysteem	€
Incontinentiemateriaal	€
Prothesen en/of orthesen. Bijvoorbeeld een kunstbeen, beenbeugel, borstprothese of pruik	€
Loophulpmiddelen. Bijvoorbeeld krukken, stok, looprek of rollator	€
Steunzolen	€
Orthopedische of aangepaste schoenen	€
Elastische kousen (steunkousen)	€
Rolstoel	€
Noodzakelijke accessoires bij rolstoel of scootmobiel	€
Aanpassingen in of aan de auto	€
Aangepast meubilair. Bijvoorbeeld een aangepaste werkstoel, bed of sta-op stoel	€
Visuele hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een loop	€
Brailleliteratuur of blindengeleidehond	€

Hulpmiddel voor het doseren of toedienen van medicijnen. Bijvoorbeeld bloedsuiker stickjes, injectiespuiten of infusiepomp	€
Aanpassingen aan de werkplek thuis. Bijvoorbeeld een aangepaste bureaustoel of aanpassingen aan de computer	€
Aanpassingen aan de werkplek op het werk. Bijvoorbeeld een aangepaste bureaustoel of aanpassingen aan de computer	€
Andere hulpmiddelen of aanpassingen, namelijk	€

90. Zijn in de afgelopen 5 jaar aanpassingen of voorzieningen in, aan of rond uw woning gerealiseerd in verband met uw ziekte of beperking? Denk bij aanpassingen / voorzieningen in of aan de woning bijvoorbeeld aan een traplift, aangepaste keuken (o.a. keramische kookplaten), extra slaapkamer/badkamer op begane grond, nieuwe vloerbedekking a.g.v. snelle slijtage, douchestoel, badlift, beugels in de badkamer of op het toilet. Denk bij aanpassingen/voorzieningen rond de woning bijvoorbeeld aan een aangepaste tuin of aangepast tuingereedschap.

91. Hoeveel bedroegen de totale kosten van deze aanpassingen of voorzieningen in, aan of rond de woning de afgelopen 12 maanden? Het gaat hier om de eigen kosten waarvan eventuele vergoedingen al zijn afgetrokken.

Totaal bedrag in euro's

92. Indien de aanpassingen of voorzieningen zijn gerealiseerd in een huurhuis: Bent u na deze aanpassingen of voorzieningen een hogere huur of meer servicekosten gaan betalen, als gevolg van herwaardering van de woning?

Ja, een maandelijks stijging van de huur of servicekosten met €

93. Heeft u na deze aanpassingen of voorzieningen te maken gekregen met een verhoging van gemeentelijke heffingen of verzekeringen? Denk aan de onroerende-zaakbelasting (OZB) of opstalverzekering.

Ja -> hoeveel bedroeg de stijging: Bedrag €..... per jaar

94. Hebben de aanpassingen of voorzieningen aan de woning extra onderhoudskosten met zich meegebracht? Denk bijvoorbeeld aan het onderhoud van een traplift of de tuin.

Ja -> Hoeveel bedroegen de onderhoudskosten? Bedrag € Per jaar

95. Bent u in de afgelopen 12 maanden verhuisd vanwege uw ziekte of beperking?

Ja, de totale verhuis- en inrichtingskosten die uzelf moest betalen waren €

96. Waarvoor heeft u de afgelopen 12 maanden zelf kosten gemaakt als gevolg van uw ziekte of beperking? Het gaat om de kosten of bijdragen die u de afgelopen had als gevolg van een chronische ziekte of beperking. Het gaat hier om de extra kosten: U moet zoveel mogelijk de kosten waarvan u denkt dat een vergelijkbaar huishouden zonder chronische zieke of gehandicapte die niet heeft buiten beschouwing laten.

Waarvoor	Extra kosten zelf gemaakt in 2009
Onderhoudswerkzaamheden in huis/tuin die u anders zelf zou doen	€
Kosten voor parkeren, gehandicaptenparkeerplaats aan huis of gehandicaptenparkeerkaart	€
Literatuur, dvd's, brochures en dergelijke over de ziekte of lichamelijke handicap	€
Lidmaatschap patiëntenorganisatie(s) of gehandicaptenorganisatie(s)	€
Eigen bijdrage aan activiteiten van patiëntenorganisaties	€
NS-begeleiderspas	€
Vergoedingen voor hulp van anderen (vrienden, kennissen, burens)	€
Aangepast sporten; aanschafkosten, verzekering, reparatie, onderhoud hulpmiddelen of contributie	€
Overige kosten, namelijk:	€

B Oproepbrief

TNO Kwaliteit van Leven

Retouradres: Postbus 2215, 2301 CE LEIDEN

Onderwerp

ICF-onderzoek voor andere afbakening Wtgc

Geachte heer/mevrouw,

TNO doet in opdracht van het Ministerie van VWS een onderzoek naar de afbakening van de Wtgc. Wij zouden daarvoor graag uw leden willen benaderen met een vragenlijst via Internet. Wilt u voor dit onderzoek een oproep versturen aan uw leden om deze vragenlijst in te vullen?

Op 1 januari 2009 is de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten van kracht geworden. Deze wet regelt dat chronisch zieken en gehandicapten vanaf 2010 een tegemoetkoming krijgen tussen de 150 en 500 euro voor de meerkosten die zij maken.

Doel onderzoek

Op dit moment worden mensen gevonden op grond van een aantal criteria zoals zorggebruik en medicijnen. Deze afbakening is nog niet optimaal.

TNO gaat onderzoeken of mensen beter gevonden worden door te kijken naar de beperkingen die mensen ervaren in hun dagelijks leven. TNO heeft minimaal 1200 deelnemers nodig.

Opzet onderzoek

TNO wil uw leden graag een vragenlijst voorleggen via Internet. Het invullen duurt ongeveer een half uur. Wij willen graag een aantal vragen voorleggen over:

- Ziekte en/of handicap
- Stoomissen en beperkingen in het dagelijks functioneren
- Meerkosten als gevolg van ziekte of handicap.

TNO start in maart/april 2010 het onderzoek.

Vertrouwelijkheid

TNO gaat strikt vertrouwelijk om met de gegevens die in het kader van dit onderzoek worden verkregen. Alle persoonlijke informatie wordt gescheiden bewaard van de andere antwoorden. In de analyse en rapportage zal uitsluitend gebruik gemaakt worden van de antwoorden zonder de persoonlijke informatie.

Nederlandse Organisatie voor
toegepast-natuurwetenschappelijk
onderzoek / Netherlands Organisation
for Applied Scientific Research



Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 01
info-zorg@tno.nl

Datum

12 januari 2010

Onze referentie

KvL/GezBev/10.021/20123/GJW/lh

E-mail

rom.perenboom@tno.nl

Doorkiesnummer

+31 71 518 17 24

Doorkiesfax

+31(0)715181903

Op opdrachten aan TNO zijn van
toepassing de Algemene Voorwaarden
voor onderzoeksopdrachten aan TNO,
zoals gedeponeerd bij de Rechtbank
Den Haag en de Kamer van
Koophandel Haaglanden;
de Algemene Voorwaarden zullen op
verzoek worden toegezonden.

Nederlandse Organisatie voor
toegepast-natuurwetenschappelijk
onderzoek / Netherlands Organisation
for Applied Scientific Research



Datum
12 januari 2010

Onze referentie
KvL/GezBev/10.021/20123/GJW/lh

Blad
2/2

Wat vragen wij van u?

TNO wil graag dat uw organisatie een persoonlijke oproep uitstuurt naar al uw leden. De werving van deelnemers gaat als volgt:

- TNO levert uw organisatie in februari 2010 een oproep aan waarin een link voor internet staat;
- U stuurt deze oproep door naar al uw leden;
- Uw leden die willen meedoen, melden zich via de link aan bij TNO;
- TNO stuurt de leden die meewerken, een toegangscode voor de vragenlijst toe.

Meld u aan

Wilt uw organisatie meehelpen door de oproep te versturen aan uw leden? Dan kunt u zich opgeven via gertjan.wijlhuizen@tno.nl of rom.perenboom@tno.nl.

Wilt u daarbij de naam en het e-mailadres van een contactpersoon binnen uw organisatie doorgeven? Dan nemen wij zo snel mogelijk contact met u op.

Met vriendelijke groet,

Handtekening

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Rom Perenboom', is shown below the 'Handtekening' label.

Dr. Rom Perenboom
projectleider

Inlichtingen bij:

Gert Jan Wijlhuizen, gertjan.wijlhuizen@tno.nl, 071-518 16 90
Rom Perenboom, rom.perenboom@tno.nl, 071-5181724

C Verdeling % respondenten

In deze bijlage worden de verdelingen van % respondenten naar de oude tegemoetkomingsgroepen in tabelvorm gerapporteerd. Hierbij wordt de nummering gehanteerd, zoals die in hoofdstuk 3 is gebruikt.

Oude/huidige tegemoetkoming

Tabel c.4 Tegemoetkomingsindeling (in %) N= 816)

oud/huidig	
Geen	50
Laag	28
Hoog	22

Tabel c.7 Tegemoetkomingsgroepen volgens oude criteria afgezet tegen impactscore (in %, N=816)

Tegemoetkoming oud/huidig	IMPACT score			
	0	1-11	12-21	22-32
Geen	30	56	13	1
Laag	20	60	15	5
Hoog	9	57	29	5

Tabel c.7 Respondenten naar gerapporteerde meerkosten en tegemoetkomingsgroep oud (in %)

Tegemoetkoming					2028 en	Totaal
oud	0	1-324	325-870	871-2027	meer	(N=816)
Geen	30	19	22	19	10	100
Laag	24	16	19	18	23	100
Hoog	22	16	12	19	30	100

Tabel c.10 Gemiddelde gerapporteerde meerkosten voor zorg en hulpmiddelen naar tegemoetkomingsgroep met 95% boven en ondergrens

tegemoetkoming			
oud	gemiddeld	onder	boven
Geen	777,31	664	890
Laag	1307,89	1047	1568
Hoog	1907,95	1462	2354