

Jaarverslag 2012

Monitor zorg- en leefsituatie
van
mensen met een chronische ziekte of beperking

April 2013

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Tel. 030 – 2729777

Fax. 030 – 2729729

E-mail: npcg@nivel.nl / samenleven@nivel.nl

www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten / www.nivel.nl/panelsamenleven



Voorwoord

Voor u ligt een overzicht van de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2012. Dit onderzoeksprogramma wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Binnen het NIVEL wordt al sinds 1998 onderzoek gedaan naar de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. In de afgelopen jaren heeft het onderzoek niets aan actualiteit ingeboet; de vragen die er zijn rondom een toekomstbestendige gezondheidszorg en de houdbaarheid van de sociale zekerheid raken nauw aan de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking en brengen nieuwe onderzoeksthema's en onderzoeksvragen voor het voetlicht. Het meest recente regeerakkoord reflecteert de voortdurende aandacht voor het bevorderen van de maatschappelijke deelname van mensen met een chronische ziekte of beperking alsmede de toegenomen nadruk op eigen verantwoordelijkheid en het behouden van de regie over de eigen gezondheid. Het is van groot belang om te blijven monitoren hoe de veranderingen die er door de jaren heen plaatsvinden binnen de gezondheidszorg en op het gebied van sociale zekerheid door mensen met een chronische ziekte of beperking ervaren worden en welke gevolgen deze veranderingen hebben voor hun zorggebruik, (arbeids-)participatie en inkomenssituatie. Doordat de informatie die gebruikt wordt voor het onderzoek verstrekt wordt door mensen met een chronische ziekte of beperking zelf, kan vanuit hun perspectief een beeld geschetst worden van wat het betekent om met een chronische ziekte of beperking te leven.

Het jaarverslag 2012 biedt informatie over drie thema's die voor mensen met een chronische ziekte of beperking van groot belang zijn: 1. maatschappelijke en sociale participatie, 2. zorg, en 3. werk en inkomen. De gegevens die bij de diverse publicaties en presentaties gebruikt zijn, worden verzameld bij landelijk representatieve panels

van mensen met lichamelijke chronische ziekten of beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking en ouderen.

De onderzoekers en de programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet gewerkt om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland inzichtelijk te maken. Als voorzitter van de programmacommissie ben ik met veel plezier de afgelopen jaren betrokken geweest bij het uitgevoerde onderzoek. Na ettelijke jaren deze functie vervuld te hebben neem ik nu afscheid en leg ik wegens gezondheidsredenen mijn voorzittershamer neer. Ik wil de onderzoekers en de leden van de programmacommissie ook voor de komende jaren alle goeds toewensen bij het belangrijke onderzoek waarvoor zij zich gezamenlijk inspanssen.

Drs. H. Bakkerode
Voorzitter programmacommissie



Drs. H. Bakkerode



Inhoudsopgave

1	Het onderzoeksprogramma	7
2	Onderzoeksresultaten	14
3	Werk in uitvoering	27
4	Overzicht van publicaties en presentaties in 2012	32
5	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	37
6	Samenstelling van de panels	39
7	Dataverzameling en respons	45
8	De mensen achter het onderzoek	49
9	Programmacommissie	51



1 Het onderzoeksprogramma

Al sinds 1998 wordt door het NIVEL onderzoek verricht naar de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Het onderzoeksprogramma richt zich daarbij specifiek op drie thema's:

1. participatie
2. zorg
3. werk & inkomen

Participatie

Mensen met een chronische ziekte of beperking nemen over het geheel genomen minder vaak of anders deel aan de samenleving dan mensen die niet chronisch ziek of gehandicapt zijn, bijvoorbeeld op het terrein van werk, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Het overheidsbeleid is erop gericht om de maatschappelijke participatie van burgers te faciliteren. Een belangrijk instrument hiervoor is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Meedoen is het primaire doel van de Wmo. Met de Wmo hebben gemeenten de taak gekregen om de zelfredzaamheid en participatie van chronisch zieken, gehandicapten en ouderen te bevorderen en hen, indien nodig, te ondersteunen. Het participatie-onderzoek van het NIVEL geeft inzicht in ontwikkelingen, knelpunten en aangrijpingspunten voor verbetering met betrekking tot de participatie van mensen met lichamelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking en ouderen.

Zorg

Het aantal mensen met chronische ziekten zal de komende jaren fors toenemen. Goede zorg is van groot belang om de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte zo hoog mogelijk te houden, maar ook om volwaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving. Uiteraard geldt dit ook voor mensen met functiebeperkingen die geen chronische ziekte hebben.

De zorg voor chronisch zieken moet beter en efficiënter. Daarom is in 2008 in Nederland gekozen voor een programmatische aanpak ('disease management'), waarin multidisciplinaire teams van zorgverleners, zorg en ondersteuning verlenen en patiënten zelf een actieve bijdrage leveren en zoveel mogelijk regisseur zijn van de zorg die zij gebruiken. Binnen het onderzoeksprogramma van het NIVEL worden ontwikkelingen in de zorgvraag en ervaringen van chronisch zieken gevolgd. Zo kunnen we zien of de programmatische aanpak haar vruchten afwerpt en waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is. Behalve aandacht voor de chronische zorg, worden ook de ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten met de langdurige zorg, bijvoorbeeld de thuiszorg, inzichtelijk gemaakt.

Werk en inkomen

Een chronische ziekte of beperking heeft vaak ook financiële consequenties; enerzijds omdat mensen voor hun inkomen vaker aangewezen zijn op een arbeidsongeschiktheids- of andere uitkering, anderzijds omdat een chronische ziekte of beperking vaak extra kosten met zich meebrengt, bijvoorbeeld door het gebruik van zorg die niet volledig vergoed wordt of omdat het leven met een chronische ziekte of beperking meer kost (dieet, hulpmiddelen, vervoerskosten, et cetera). Voor de inkomenspositie is het behoud van betaald werk en/of reïntegratie op de arbeidsmarkt van zeer groot belang. Om de meerkosten van chronisch zieken en gehandicapten voor een deel te compenseren, biedt de overheid via een aantal regelingen een tegemoetkoming. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van chronisch zieken en gehandicapten en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.



Panelonderzoek

Het NIVEL onderzoekt de ontwikkelingen in de participatie, in de zorg en op het gebied van werk en inkomen met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van prospectief panelonderzoek. Hiertoe beschikt het NIVEL over twee landelijk representatieve panels van mensen met een chronische ziekte of beperking; het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten en het Panel Samen Leven. Voor het participatie-onderzoek wordt tevens gebruik gemaakt van het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit circa 3500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen. Nieuwe panelleden worden jaarlijks geselecteerd in huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte. Daarnaast stromen deelnemers met lichamelijke beperkingen in uit grootschalige bevolkingsonderzoeken, bijvoorbeeld het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Deelnemers aan bevolkingsonderzoek bij wie op basis van een screeningsvragenlijst matige of ernstige lichamelijke beperkingen worden vastgesteld, worden uitgenodigd om aan het panel deel te nemen.

Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/npcg.

Panel Samen Leven

Ongeveer 600 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Ook zijn ruim 400 naasten van mensen met een verstandelijke beperking lid van dit panel. De naasten zijn meestal familieleden (ouder, broer, zus) en soms een goede vriend of een begeleider van de wooninstelling waar de persoon met een verstandelijke beperking woont. De deelnemers aan het PSL zijn in 2005/2006 en in 2009/2010 geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen

met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie (verspreid over Nederland) en via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven). Werving via huisartsenpraktijken zorgt ervoor dat ook mensen met een verstandelijke beperking die geen gebruik maken van gehandicaptenzorg in het panel vertegenwoordigd zijn. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/panelsamenleven.

Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) bestaat uit ongeveer 6000 mensen van 18 jaar of ouder uit de Nederlandse bevolking. Dit panel is samengesteld op basis van een steekproef van volwassenen in de bevolking en richt zich dus niet expliciet op mensen met een chronische ziekte of beperking. Om het panel door de jaren heen representatief te houden wordt het regelmatig ververs. Specifiek voor het onderzoek op het gebied van participatie werd in 2009 en 2010 een grote groep 65-plussers extra geworven. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/consumentenpanel.

Perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking

In het onderzoeksprogramma worden de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking onderzocht, waarbij expliciet gekozen is om dat vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking zelf te belichten. De gegevens van de panels vormen zo een belangrijke aanvulling op gegevens die bij overheden, zorgaanbieders en verzekeraars over deze groepen mensen worden geregistreerd. Juist vanwege het feit dat het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal staat, zijn de panels bij uitstek geschikt om vraagsturing in de zorg en in het beleid van overheden en maatschappelijke instanties te onderzoeken en te helpen verder te ontwikkelen. Het doel van de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' is dan ook om relevante partijen te voorzien van informatie van en over mensen met een chronische ziekte of beperking, zodat deze partijen beleid ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van deze groepen patiënten, cliënten en burgers.



Gegevensverzameling

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten: Aan de panelleden van het NPCG worden ten minste twee keer per jaar vragen voorgelegd. Panelleden hebben daarbij de keuze uit schriftelijke of internetenquêtes; een klein aantal wordt telefonisch geënquêteerd omdat zij vanwege hun ziekte of beperking moeite hebben met lezen of schrijven. De vragen gaan over het gebruik van zorg en ondersteuning, de ervaringen daarmee en de behoefte aan zorg en ondersteuning. Daarnaast worden veel vragen gesteld over het leven met een chronische ziekte of beperking: welke gevolgen heeft de ziekte of beperking voor de woon- en werksituatie, de inkomenspositie, het huishouden, vervoer en mobiliteit, sociale participatie, vrijetijdsbesteding en de kwaliteit van leven?

Panel Samen Leven: Panelleden met een verstandelijke beperking worden één keer per twee jaar uitgenodigd voor een mondeling interview bij hen thuis. De vragen gaan vooral over meedoen in de samenleving: of en hoe zij meedoen, wat ze daarvan vinden en wat ze zouden wensen. Onder de panelleden die als naaste deelnemen wordt één keer per jaar een schriftelijke enquête gehouden. Ook deze vragenlijst gaat vooral over meedoen in de samenleving, maar dan bezien door de ogen van de naasten. Daarnaast zijn zij de afgelopen jaren telefonisch geïnterviewd over een actueel onderwerp dat relevant is voor mensen met een verstandelijke beperking of hun directe naasten.

Consumentenpanel Gezondheidszorg: Bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg vinden vier tot zes keer per jaar peilingen over actuele onderwerpen binnen de gezondheidszorg plaats. Ten behoeve van het participatie-onderzoek vult een deel van de panelleden één keer per jaar een schriftelijke enquête of internetenquête over deelname aan de samenleving in.

Drie typen onderzoek

Met behulp van de panels worden drie typen onderzoek uitgevoerd:

- monitoring: het onderzoeken van ontwikkelingen over de jaren heen op een aantal relevante kernindicatoren;
- verdieping: het analyseren van factoren en mechanismen die ten grondslag liggen aan een bepaalde situatie of ontwikkeling;
- peiling: het exploreren van de opvattingen van betrokkenen over een bepaald beleidsvoornemen of van de (eerste) ervaringen met een nieuwe of gewijzigde regeling.

Alle drie typen onderzoek vindt op alle genoemde thema's plaats. Voorbeelden hiervan kunt u lezen in het hoofdstuk Onderzoeksresultaten.

Ziektespecifieke panels

Naast de hiervoor genoemde panels, beschikt het NIVEL over twee ziektespecifieke panels: een panel van mensen met astma of COPD en een panel van mensen bij wie recent of langer geleden de ziekte kanker is gediagnosticeerd.



Astma/COPD: parallel aan het NPCG heeft het NIVEL sinds 2001 ook een panel van mensen met astma of COPD. Het onderzoek met dit panel wordt met subsidie van het Longfonds uitgevoerd. Voor dit panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartsenpraktijken geworven, in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD binnen het NPCG. Door uitbreiding van deze groepen kunnen afzonderlijke gegevens worden gepresenteerd over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Bovendien verschaffen de deelnemers met astma of COPD informatie over specifieke aspecten van de astma- of COPD-zorg en over hun dagelijks leven (onder andere rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en in het openbare leven, contacten met longverpleegkundigen) door middel van een jaarlijkse extra enquête.

Kanker: in 2011 is het NIVEL samen met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) gestart met het opzetten van een landelijk panel van circa 1.500 (ex-) kankerpatiënten. Voor dit panelonderzoek is subsidie verleend door KWF Kankerbestrijding. Mensen die (tot vijftien jaar geleden) gediagnosticeerd zijn met een vorm van kanker (dit kan alle tumorsoorten betreffen, behalve soorten met een geschatte vijfjaarsoverleving van minder dan 20%) worden uit de Nederlandse Kankerregistratie geselecteerd en via hun (vroegere) medisch specialist gevraagd om aan het panel mee te doen. De panelleden vullen twee keer per jaar een schriftelijke of internetenquête in. Algemene en ziektespecifieke thema's worden bestudeerd, bijvoorbeeld de behoefte aan nazorg, de rol van de huisarts bij kanker en ervaringen met het afsluiten van persoonsverzekeringen.

2 Onderzoekresultaten

Hieronder vindt u een greep uit de resultaten van het onderzoeksprogramma die in 2012 zijn gepubliceerd.

2.1 Participatie

Tips voor participatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking



Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn gemeenten verantwoordelijk geworden voor de ondersteuning en participatie van mensen met een beperking. Het NIVEL ontwikkelde op basis van onderzoek een 'handreiking' voor begeleiders, gemeenteambtenaren en anderen die het meedoen van mensen met een verstandelijke beperking in de gemeente willen stimuleren. De handreiking bevat tips, aandachtspunten en ervaringen en is vrij te gebruiken.

Sociale rol

De handreiking is gebaseerd op gesprekken met gemeenteambtenaren, begeleiders en mensen met een verstandelijke beperking uit zes Nederlandse gemeenten. De betrokken mensen met een verstandelijke beperking maken deel uit van het Panel Samen Leven van het NIVEL. Bijzonder is dat zij elkaar interviewden over meedoen in de samenleving. Ze kregen vooraf een training om deze gesprekken te voeren. NIVEL-onderzoeker Mieke Cardol: "Zo ontdekten de interviewers ook binnen het onderzoek al hun eigen rol. De basis van de handreiking is het ontdekken van eigen sociale rollen en kansen krijgen. Rollen geven ons een identiteit: als broer of zus, vriend, vrijwilliger, collega of buur. Mensen met een verstandelijke beperking krijgen niet altijd de kansen om hun eigen rol te ontdekken."



Meedoen

De interviewers zijn positief. “Je voelt je gewoon echt als een interviewer. ... je tekent een contract”, zegt een van hen. En een ander: “Nu kan ik het laten zien.” De handreiking biedt aanknopingspunten voor een aantal thema’s waar mensen met een verstandelijke beperking, begeleiders en gemeenteambtenaren tegenaan lopen, geïllustreerd met uitspraken van betrokkenen. De handreiking is gebaseerd op de thema’s die in de gesprekken het meest naar voren kwamen.

Voor professionele begeleiders zijn dat:

- De basis: eigen rollen ontdekken en kansen krijgen
- Meedoen in de buurt
- Vrienden maken en vrienden blijven
- Lid worden en blijven van vereniging of sportclub
- Jongeren die mee willen doen.

Voor gemeenten:

- Het keukentafelgesprek
- Wijkaanpak om meedoen te stimuleren
- Erbij horen in de gemeente
- Inzet eigen netwerk
- Naar een toegankelijke samenleving

Bron: van Lieshout H, Cardol M. Thuis in de gemeente: tien handreikingen voor professionals en gemeenten over meedoen in de gemeente van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: NIVEL, 2012.

Meerderheid van begeleiders in verstandelijke gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronische zieke cliënt

Chronische ziekten en gezondheidsproblemen zoals diabetes, epilepsie, zintuiglijke beperkingen, psychische problemen en ouderdomsziekten komen vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) blijkt dat 70% van de begeleiders de begeleiding van verstandelijk gehandicapten in hun chronische ziekte als zijn taak ziet. Zij denken daarbij vooral aan het nagaan of iemand een verhoogde kans heeft op bijkomende gezondheidsproblemen en deze tijdig signaleren. Voorlichting en advies geven, en het bevorderen van 'zelfmanagement' zien zij echter veel minder vaak als onderdeel van deze taak. Bovendien vinden opvallend veel begeleiders (58%) de eigen kennis en vaardigheden hiervoor nog onvoldoende. Begeleiders met een verpleegkundige achtergrond zien wel een grotere rol voor zichzelf weggelegd in de zorg vanwege de chronische ziekte dan begeleiders met een agogische vooropleiding, en zij voelen zich ook beter toegerust. NIVEL-onderzoeker Mieke Cardol: "Ondersteuning bij het omgaan met een chronische ziekte, doe je er niet zomaar bij. Dat vraagt om specifieke kennis en vaardigheden. Het is belangrijk dat hier aandacht voor komt, in de opleidingen en in de praktijk. En in de praktijk moet er daarna natuurlijk ook tijd en ruimte zijn om de opgedane kennis te gebruiken."

Bron: van Lieshout H, de Veer AJE, Cardol M. Meerderheid van begeleiders in verstandelijke gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronische zieke cliënt. Factsheet www.nivel.nl: NIVEL, 2012.



2.2 Zorg

Programmatistische aanpak van zorg



De overheid zet sinds 2008 in op een programmatische aanpak van zorg. Hierin wordt de zorg voor chronisch zieken beter afgestemd op de wensen van de patiënten, werken zorgverleners meer samen en stemmen ze de zorg die ze verlenen beter onderling af. De samenwerking en afstemming tussen zorgverleners blijkt inderdaad verbeterd ten opzichte van een paar jaar geleden. Patiënten geven aan dat zij bij een andere zorgverlener minder vaak opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen. En zorgverleners blijken vaker goed op de hoogte van afspraken die patiënten met andere zorgverleners hebben gemaakt. Verder merken patiënten al regelmatig dat zij worden betrokken bij keuzes in de behandeling en dat hen wordt uitgelegd hoe de zorg is georganiseerd. Toch blijft er zeker nog verbetering mogelijk, zo blijkt uit onderzoek binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Dat zorgverleners en patiënten gezamenlijk behandeldoelen stellen komt bijvoorbeeld nog weinig voor.

Voorloper

NIVEL-onderzoeker Daphne Jansen: “De diabeteszorg is een voorloper op het gebied van programmatische zorg in Nederland. Dit weerspiegelt zich in onze bevindingen. In vergelijking met andere chronisch zieken hebben mensen met diabetes bijvoorbeeld al meer ervaring met het stellen van behandeldoelen en zij ervaren de organisatie van zorg ook als duidelijker.” Diabetespatiënten blijken ook het vaakst een persoonlijk zorgplan te hebben (16%). Dit is een hulpmiddel om de patiënt actief te betrekken bij de zorg en deze af te stemmen op zijn zorgvraag. In de praktijk wordt er echter nog weinig mee gewerkt. Slechts 9% van alle chronisch zieken heeft een persoonlijk zorgplan.

‘Zelfmanagement’

Van patiënten wordt verwacht dat zij samen met zorgverleners een actieve bijdrage leveren aan hun behandeling en algehele gezondheid. Dit zogenoemde ‘zelfmanagement’ wordt gezien als een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken. Uit het onderzoek blijkt dat twee derde van de chronisch zieken met gerichte ondersteuning al wel een actieve bijdrage aan de eigen zorg kan leveren. Voor ongeveer een derde blijkt zelfmanagement echter nog te hoog gegrepen. Ze missen hiervoor de motivatie, kennis of vaardigheden. Om hen te stimuleren is het nodig dat zorgverleners hen ondersteunen. Het blijkt ook ingewikkelder voor mensen met een lager opleidingsniveau, alleenstaanden en voor mensen met beperkingen en/of meerdere aandoeningen. Daphne Jansen: “Voor deze toch al kwetsbaardere groepen chronisch zieken is dan ook meer gerichte en uitvoerige zelfmanagementondersteuning nodig.”

Bron: Jansen D, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.



Ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen



Mensen met beperkingen zijn burgers als ieder ander. Ook mensen met een beperking willen een leven leiden dat past bij hun mogelijkheden, wensen en ambities. Vaak hebben mensen met beperkingen bij hun deelname aan de samenleving wel in meer of mindere mate zorg en ondersteuning nodig. Mensen moeten daarbij een beroep kunnen doen op verschillende ondersteuningsbronnen. Veelal vormt de directe sociale omgeving daarbij de belangrijkste bron van zorg en ondersteuning. Maar daar waar de zorg- en ondersteuningsbehoeften de mogelijkheden van het individu en zijn of haar directe sociale omgeving te boven gaan, komen professionele zorg en ondersteuning in beeld.

Meer dan de helft (59%) van de mensen met matige of ernstige beperkingen ontving in 2010 informele zorg. Het percentage mensen met beperkingen dat informele hulp krijgt stijgt de laatste jaren. Bijna de helft van de mensen die informele zorg ontving werd in 2010 door een directe naaste geholpen bij het huishouden (45%). Eén op de vier mensen uit deze groep ontving hulp bij het regelen van zaken (25%) en 13% werd geholpen bij dagelijkse verzorging of verpleging. De partner en niet-inwonende familieleden (meestal kinderen) vormen de belangrijkste informele zorgverleners.

Naast informele zorg maakte ook bijna de helft (49%) van de mensen met matige of ernstige beperkingen in 2010 gebruik van professionele zorg thuis in de vorm van geïndiceerde hulp via de Wmo of AWBZ. Met name alleenstaanden en mensen met ernstige beperkingen maken gebruik van dit type hulp.

Dit percentage is significant gestegen sinds 2005 toen 31% van de mensen met matige of ernstige beperkingen thuiszorg ontving. De stijging wordt vooral veroorzaakt door een toename in het aantal mensen met beperkingen dat ondersteuning in de vorm van huishoudelijke hulp heeft. Cijfers laten geen stijging zien in het percentage mensen dat AWBZ –zorg thuis ontving. In 2010 kreeg 43% geïndiceerde huishoudelijke hulp via de Wmo, 12% kreeg (ook) hulp in de vorm van persoonlijke verzorging, en 4% kreeg verpleging.

Bron: Heijmans M, Jansen D, Van Houtum L, Spreuwenberg P. Ontwikkelingen in het zorggebruik en de ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen. Utrecht: NIVEL, 2012.

Zelfmanagement bij mensen met Astma of COPD



Longpatiënten zijn 365 dagen per jaar bezig met hun ziekte. In de zorg voor mensen met astma en COPD komt de nadruk daarom steeds meer te liggen op ‘zelfmanagement’. Net als bij de zorg voor andere chronische ziekten. Hierdoor verandert de rolverdeling tussen zorgverleners en patiënten. Patiënten krijgen een actieve rol. Ze worden ‘regisseur’ van hun eigen zorg. Zorg wordt een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt. Waarbij de patiënt het voortouw neemt en de zorgverlener coacht en ondersteunt. Het aannemen van deze nieuwe rollen is wettelijk vastgesteld in de Wet- en Verordening van 2012, die voortvloeit uit onderzoek dat is uitgevoerd met subsidie van het Longfonds. Het bevorderen van de eigen regie van patiënten is een van de beleidsdoelstellingen van het fonds.



Van willen naar doen

Mensen met astma en COPD blijken vaak wel gemotiveerd om bijvoorbeeld te stoppen met roken of meer te bewegen, maar weten zelf niet goed hoe ze dat moeten doen. Zorgverleners geven wel adviezen, maar deze bieden patiënten vaak te weinig houvast om zelf het probleem aan te pakken. Een deel van de patiënten heeft behoefte aan meer concrete hulp. Met name oudere en laag opgeleide mensen met astma of COPD, astmapatiënten die de symptomen slecht onder controle hebben en COPD-patiënten met bijkomende ziekten kunnen moeilijk zelfstandig hun gedrag aanpassen. Voor hen is ondersteuning op maat noodzakelijk.

Persoonlijk zorgplan

Een hulpmiddel om zorg op maat te kunnen bieden is het persoonlijk zorgplan. Hoewel overheden, zorgverleners en patiëntenorganisaties het belang van een persoonlijk zorgplan onderstrepen, heeft nog maar 14% van de mensen met astma of COPD een persoonlijk zorgplan. Dit wordt bovendien nauwelijks structureel gebruikt in de zorg. NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans: "Patiënten en zorgverleners lijken nog onvoldoende overtuigd van de meerwaarde van het werken met een persoonlijk zorgplan en een actieve bijdrage van patiënten. Wanneer aan het idee van de eigen regie, heeft tijd nodig. Patiënten kiezen toch veelal nog voor een meer passieve rol – ook omdat ze niet precies weten hoe ze die actievere rol zouden moeten invullen – en zorgverleners dringen niet echt aan om dat te veranderen. Het is belangrijk de voors en tegens die patiënten en zorgverleners zien bij hun nieuwe rol in kaart te brengen om zo het zorgplan gericht te kunnen invoeren."

Bron: Baan D, Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL, 2012.

2.3 Werk en inkomen

Inkomenseffecten van de Wtgc



Een belangrijke vorm van deelname aan de samenleving is voor veel mensen het hebben van betaald werk. Werk zorgt voor het gevoel 'erbij te horen' en 'nuttig te zijn'. Werk maakt het bovendien mogelijk om een eigen inkomen te verwerven en zo de zelfstandigheid te vergroten. In 2012 verscheen het rapport 'Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten: inkomenseffecten van de overgang van BU 2008 naar

Wtgc 2009 voor chronisch zieken en gehandicapten.' In dit rapport werden de werking van de Wtgc en de aftrekregeling buitengewone uitgaven vergeleken met behulp van inkomensgegevens uit 2008 van het NPCG.

Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten

Sinds 1 januari 2009 is de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtgc) van kracht. De wet kent een algemene tegemoetkoming en een tegemoetkoming bij arbeidsongeschiktheid. Daarnaast zijn er aanvullende maatregelen voor een gedeeltelijke compensatie van meerkosten. Zo zijn er maatregelen voor ouderen, korting op de eigen bijdrage voor AWBZ-/Wmo-zorg en een fiscale aftrekregeling voor uitgaven die niet worden vergoed. De Wtgc en aanvullende maatregelen vervangen de oude aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (BU), een regeling waar ook mensen zonder chronische ziekte of handicap veelvuldig gebruik van maakten.



Lagere inkomens vooruit

Na invoering van de Wtcg is 35% van de huishoudens er gemiddeld 329 euro per jaar op vooruit gegaan. Dit zijn vooral huishoudens van chronisch zieken of gehandicapten met lagere inkomens, mensen die in 2008 geen gebruikmaakten van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven, alleenstaande arbeidsongeschikten en paren die beiden arbeidsongeschikt zijn. De helft van de huishoudens is er op achteruit gegaan met de Wtcg, gemiddeld 563 euro. Dit zijn vooral mensen met hogere inkomens, huishoudens met een hoge buitengewone uitgaven-kostenpost in 2008 en echtparen die niet arbeidsongeschikt zijn. Gemiddeld gaan chronisch zieken en gehandicapten er zo'n 172 euro op achteruit.

Relatieve tegemoetkoming

NIVEL-programmaleider Mieke Rijken: "Het lijkt erop dat de wet doet waar hij voor bedoeld is. Vrijwel alle mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking krijgen een tegemoetkoming, dus de groep chronisch zieken en gehandicapten die gecompenseerd wordt is niet kleiner geworden door het wegvallen van de oude aftrekregeling. Gemiddeld genomen valt hun besteedbaar inkomen wel lager uit dan voor 2009. Mensen met een laag inkomen, profiteren meer van de nieuwe tegemoetkomingsregeling dan mensen met een hoger inkomen. De hoogste inkomensgroep heeft gemiddeld bijna 1% minder te besteden."

Bron: van der Veer J, Rijken M. Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten: inkomenseffecten van de overgang van BU 2008 naar Wtcg 2009 voor chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2012.

Werken met een longaandoening



In Nederland leven een half miljoen mensen met astma en zo'n 320.000 mensen met COPD. Bij COPD – een verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem – ontstaan de eerste klachten meestal pas na het 45e levensjaar, maar de laatste jaren neemt het aantal mensen dat al op jongere leeftijd COPD krijgt toe. Astma ontstaat vaak op jongere leeftijd. Mensen met astma werken net zo veel als de algemene bevolking, 70% heeft een baan. Mensen met COPD werken minder vaak dan de algemene bevolking. Van de mensen met COPD tussen 45 en 65 jaar heeft 40% een betaalde baan, dit is 10 tot 15% lager dan mensen met een vergelijkbare leeftijd en opleidingsniveau in de algemene bevolking. Dit blijkt uit onderzoek dat is gesubsidieerd door het Longfonds. Werken is voor mensen met COPD lastiger dan voor de algemene bevolking. Ze hebben minder vaak een betaalde baan en zijn vaker arbeidsongeschikt. Bij mensen met astma zien we deze verschillen niet, maar werken kost ook hen meer moeite.

Hoger ziekteverzuim

Driekwart van de mensen met COPD en 70% van de mensen met astma hebben last van vermoeidheid bij het werk door de aandoening. Ook kampt 30 tot 50% bij het werk met stress, spanning of concentratieproblemen door de astma of COPD. Het ziekteverzuim van mensen met een longaandoening blijkt bovendien hoger dan gemiddeld. Mensen met COPD hebben ook vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering, 26% vergeleken met 7% in de algemene beroepsbevolking.



Positief

Mensen met astma en COPD zijn desondanks overwegend positief over hun werk en arbeidsomstandigheden. Lang niet altijd informeren ze hun leidinggevende over hun aandoening. Slechts 5 tot 7% heeft het afgelopen jaar contact gehad met de bedrijfsarts. Terwijl een op de vijf problemen heeft met het werk of om dat te behouden, wordt er toch weinig gebruik gemaakt van speciale voorzieningen of ondersteuning. NIVEL-onderzoeker Erica Maurits: “Mensen met astma of COPD zijn dus veelal tevreden met hun werk, maar ervaren wél belemmeringen. Aanpassingen in de werksituatie en ondersteuning zouden uitval kunnen voorkomen en mensen zonder betaald werk kunnen helpen bij re-integratie. Hierbij valt te denken aan flexibele werktijden en begeleiding door de bedrijfsarts.”

Bron: Maurits E, Heijmans M, Stirbu-Wagner I, Rijken M. Werken met een chronische longaandoening. Utrecht: NIVEL, 2012.

Ontwikkeling van lichamelijke beperking in het verleden mede bepalend voor huidige participatie op de arbeidsmarkt

Het hebben van betaald werk is voor mensen met beperkingen net zo belangrijk als voor andere mensen. Het geeft veel mensen het gevoel een nuttige bijdrage te leveren aan de samenleving en het kan het gevoel van eigenwaarde en de individuele identiteit versterken. Mensen met een lichamelijke beperkingen participeren minder vaak op de arbeidsmarkt dan andere burgers. Van de mensen met een lichamelijke beperking verrichte in 2010 38% betaald werk voor tenminste 12 uur per week. Door middel van gegevens die verzameld zijn bij het NPCG werd het verband tussen het hebben van lichamelijke beperkingen en de kans op het verrichten van betaald werk verder onderzocht. Het bleek dat niet alleen de aard en de ernst van de beperkingen die mensen hebben samenhangen met arbeidsparticipatie, maar ook het verloop van deze beperkingen. Mensen bij wie de beperkingen in de loop der tijd verergerden hebben een kleinere kans om deel te nemen aan het arbeidsproces dan mensen bij wie de beperkingen sinds hun ontstaan een stabiel verloop kenden, ongeacht de aard en ernst van hun beperkingen op dit moment. Daarnaast spelen dus ook de aard en ernst van de beperkingen een rol. Vooral motorische beperkingen (ten opzichte van zintuiglijke beperkingen) en/of ernstiger beperkingen verminderen de kans op arbeidsparticipatie.

Bron: Netjes J, Rijken M. Ontwikkeling van lichamelijke beperking in het verleden mede bepalend voor huidige participatie op de arbeidsmarkt. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2012, 20(6): 248-254.

3 Werk in uitvoering

Hieronder worden een aantal (verdiepings)studies toegelicht waarvan de resultaten in de loop van 2013 beschikbaar komen.

Ouder worden met een verstandelijke beperking door de ogen van mensen zelf en hun naasten

Ouder worden met een verstandelijke beperking is een actueel thema. Mensen met een verstandelijke beperking worden ouder en het aantal ouderen met een verstandelijke beperking groeit. Daarom werden er in 2011 en 2012 aan de leden van het Panel Samen Leven vragen gesteld over ouder worden. De informatie over dit onderwerp van zowel de mensen met een beperking als hun naasten wordt momenteel verwerkt tot een Nederlandstalig artikel.

Uitvoering: dr. Mieke Cardol en drs. Tineke Meulenkamp

De rol van gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden van mensen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen en te gebruiken bij het nemen van beslissingen over hun eigen gezondheid. Voorbeelden van vaardigheden zijn voldoende kunnen lezen en schrijven, communicatieve vaardigheden om informatie te kunnen verzamelen en toepassen en kritische vaardigheden om informatie te kunnen analyseren en afwegen. Er is nog maar weinig onderzoek gedaan in Nederland naar gezondheidsvaardigheden en naar de manier waarop gezondheidsvaardigheden van invloed zijn op de gezondheid. Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben veelvuldig contact met de gezondheidszorg. Juist daarom is het belangrijk te weten in welke mate zij beschikken over gezondheidsvaardigheden en welke concrete knelpunten zij bij het gebruik van zorg ervaren die samenhangen met (beperkte) gezondheidsvaardigheden. Daarbij kan gedacht worden aan moeite met het lezen en begrijpen van bijsluiters bij geneesmiddelen, moeite met het volgen

van de bewegwijzering in het ziekenhuis, moeite met het invullen van formulieren of het gebruik van een computer om bijvoorbeeld thuiszorg aan te vragen, etc. Met behulp van het NPCG zal in 2013 onderzocht worden in welke mate mensen met een chronische ziekte of beperking beschikken over gezondheidsvaardigheden en of een eventueel gebrek aan vaardigheden leidt tot problemen bij het gebruik van zorg of in de communicatie met zorgverleners.

Uitvoering: Dr. Monique Heijmans

Rol chronische zieke in medische consultaties

De behandeling van een chronische ziekte wordt steeds meer gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid van de patiënt en zorgverlener. Van de patiënt wordt een actieve bijdrage verwacht, niet alleen bij de dagelijkse omgang met zijn ziekte, maar ook tijdens consultaties. Met behulp van data uit het NPCG van 1.314 chronisch zieken wordt gekeken in welke mate patiënten zich in staat achten om een actieve rol te spelen tijdens medische consultaties en wat de belangrijkste barrières zijn waardoor een dergelijke rol niet lukt. Daarnaast wordt gekeken of mensen met een chronische ziekte behoefte hebben aan ondersteuning bij hun communicatie met zorgverleners en hoe die ondersteuning er dan zou moeten uitzien. Over de resultaten zal een Engelstalig artikel geschreven worden.

Uitvoering: Dr. Monique Heijmans

Zelfmanagement in de praktijk: gebruik van het individueel zorgplan

Sinds 2008 wordt door de Nederlandse overheid ingezet op een programmatische aanpak van chronische zorg. Zorgstandaarden en individuele zorgplannen spelen daarin een belangrijke rol. Via het werken met individuele zorgplannen worden



patiënten actiever betrokken bij de zorg en wordt de regie en de verantwoordelijkheid van patiënten over hun zorg en gezondheid vergroot. De verwachting is dat het werken met individuele zorgplannen de kwaliteit van zorg bevordert, gezondheidsuitkomsten en kwaliteit van leven verbetert, en mogelijk ook het gebruik van zorg reduceert teneinde zorgkosten in te perken. Op dit moment is niet duidelijk in hoeverre individuele zorgplannen daadwerkelijk binnen het zorgveld zijn 'geland' en of dit ook de gewenste effecten heeft. Het NIVEL voert momenteel op basis van gegevens verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten een studie uit naar het gebruik van het individueel zorgplan. De volgende onderzoeksvragen staan hierbij centraal:

- Hoeveel mensen met een chronische somatische ziekte hebben een Individueel Zorgplan?
- Hoeveel mensen met een chronische ziekte waarvoor reeds een Zorgstandaard beschikbaar is (diabetes, COPD, (risico op) cardiovasculaire aandoeningen) hebben een Individueel Zorgplan?
- Beschikken bepaalde groepen mensen met een chronische ziekte vaker over een Individueel Zorgplan (bijvoorbeeld, op basis van leeftijd of aanwezigheid van meerdere aandoeningen tegelijkertijd)?
- Verschillen mensen met een chronische ziekte die wel/geen Individueel Zorgplan hebben wat betreft hun ervaringen met de organisatie en de kwaliteit van de zorg?

Uitvoering: Dr. Daphne Jansen, dr. Monique Heijmans, dr. Mieke Rijken

De rol van ziektecognities bij participatie

Mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking participeren over het algemeen minder in de samenleving dan mensen met een lichte of geen beperking. Er zijn echter grote individuele verschillen in de mate waarin mensen participeren en hun behoefte om meer te participeren. Dit roept de vraag op waar deze verschillen mee te maken hebben. In deze verdiepingsstudie wordt onderzocht wat de rol is van de gevormde ziektecognities. Hebben negatieve ziektecognities, welke kunnen leiden tot gevoelens van hulpeloosheid, een samenhang met een lage participatiegraad en – behoefte? En hebben positieve ziektecognities, welke kunnen leiden tot acceptatie of het geven van een positieve betekenis aan ziekte of beperking, een samenhang met een hoge participatiegraad en –behoefte? Voor dit onderzoek worden gegevens gebruikt die verzameld zijn in het voor- en najaar van 2010 onder deelnemers aan het NPCG met een matige of ernstige lichamelijke beperking. De resultaten worden beschreven in een internationaal wetenschappelijk artikel dat voorjaar 2013 gereed zal zijn.

Uitvoering: Drs. Tineke Meulenkamp en dr. Mieke Cardol

Kerngegevens Werk en Inkomen Rapportage 2013

Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan het rapport 'Kerngegevens Werk en Inkomen Rapportage 2013'. In dit rapport worden de ontwikkelingen in de werk- en inkomenssituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking over de afgelopen jaren in kaart gebracht. Er wordt gekeken naar de mate waarin zij participeren op de arbeidsmarkt, hun ervaringen met werk, de participatie in vrijwilligerswerk en mantelzorg, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen, hun feitelijke en ervaren inkomenssituatie, gezondheidsgerelateerde uitgaven en gebruik van tegemoetkomingsregelingen. Door de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te monitoren komt informatie beschikbaar die kan worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie. Waar mogelijk wordt de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in het rapport ook afgezet tegen de situatie van de



algemene bevolking. Voor dit onderzoek worden gegevens gebruikt die verzameld zijn over de periode 2005-2012 onder deelnemers aan het NPCG. Van mensen met een chronische ziekte hebben we gegevens over een langere periode (1998 – 2012) beschikbaar. Het rapport zal voorjaar 2013 gereed zal zijn.

Uitvoering: Drs. Joris van der Veer, drs. Geeke Waverijn, Dr. Mieke Rijken

4 Overzicht van publicaties en presentaties 2012

- Baan D, Heijmans M. Mensen met astma in beweging. Factsheet www.nivel.nl: NIVEL, 2012.
- Baan D, Heijmans M. Mensen met COPD in beweging. Factsheet www.nivel.nl: NIVEL, 2012.
- Baan D, Jansen D, Rijken M. Met een lichte of matige verstandelijke beperking. Klaar voor regulier werk? *Markant* 2012, 17(10 katern): 8-11.
- Baan D, Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Beentjes J, Cardol M. Als de begeleiding onder de Wmo valt, dan... De mening van familieleden van mensen met een verstandelijke beperking. Factsheet www.nivel.nl: NIVEL, 2012.
- Cardol M, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012, 56(4): 351-360.
- Cardol M, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Attitudes and dilemmas of caregivers supporting people with intellectual disabilities who have diabetes. *Patient Education and Counseling* 2012, 87(3): 383-388.
- Cardol M. Community participation of people with intellectual disabilities is hindered by a lack of 'problem-ownership'. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012, 56(7-8): 807. Abstract 14th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Disabilities (IASSID), 9-14 juli 2012, Halifax.
- Cardol M. Het ideaal van erbij horen. In: <http://www.disabilitystudies.nl>
- Cardol M, van Lieshout H. 100% burger - ook met een verstandelijke beperking. In: *Nooit geweten, nooit zo gemeten; de opbrengst van zeven opmerkelijke studies naar en met mensen met een beperking (20-27)*. Den Haag, ZonMw, 2012.
- Heijmans M, Jansen D, van Houtum L, Spreeuwenberg P. Ontwikkelingen in het zorggebruik en de ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen. *Rapportage* 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.



- Hofstede J, Heijmans M. Kennis en ervaringen met e-health van mensen met een chronische longziekte. Factsheet www.nivel.nl: NIVEL, 2012.
- van Houtum L, Cardol M, de Jong JD. Ondanks 'keuzebiografie' blijft de keuze beperkt: participatie naar levensfase. TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 2012, 90(4): 245-252.
- Jansen D, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Jansen D, Heijmans M. Huisartsenzorg in cijfers: overgewicht onder chronisch zieken. Huisarts en Wetenschap 2012, 55(5): 225.
- Lehmann BA, Bos AER, Rijken M, Cardol M, Peters GJY, Kok GJ, Curfs LMG. Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being. Journal of Intellectual Disability Research 2012 (online voorpublicatie).
- van Lieshout H, Cardol M. Thuis in de gemeente: tien handreikingen voor professionals en gemeenten over meedoen in de gemeente van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: NIVEL, 2012.
- van Lieshout H. Empowerment van de onderzoeker. Blog. <http://www.disabilitystudies.nl>
- van Lieshout H. Leven met maar een sociale rol. Blog. <http://www.disabilitystudies.nl>
- van Lieshout H, Cardol M. People with ID as interviewers and co-researchers: experiences and reflection. Journal of Intellectual Disability Research 2012, 56(7-8).
- Maurits E, Heijmans M, Stirbu-Wagner I, Rijken M. Werken met een chronische longaandoening. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Netjes J, Rijken M. Ontwikkeling van lichamelijke beperking in het verleden mede bepalend voor huidige participatie op de arbeidsmarkt. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2012, 20(6): 248-254.
- van der Veer J, Rijken M. Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten: inkomenseffecten van de overgang van BU 2008 naar Wtcg 2009 voor chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2012.

Overige relevante publicaties van het onderzoeksteam

- Heins MJ, Korevaar JC, Rijken PM, Schellevis FG. For which health problems do cancer survivors visit their General Practitioner? *European Journal of Cancer* 2013, 49(1), 211-218 (online voorpublicatie in 2012).
- Heins M, Schellevis F, Rijken M, van der Hoek L, Korevaar J. Determinants of increased primary health care use in cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2012, 30(33): 4155-4160.
- Hopman P, Gijsen B, Brink M, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012. Deelrapportage I: ervaringen met ziekenhuiszorg. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Hopman P, Cardol M, Brink M, Gijsen B, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012. Deelrapportage II: kwaliteit van leven. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Hopman P, van Lieshout H, Brink M, Gijsen B, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012. Deelrapportage III: werk en inkomen. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Jansen DL, Rijken M, Heijmans MJWM, Kaptein AA, Groenewegen PP. Psychological and social aspects of living with Chronic Kidney Disease. In: M. Sahay. *Chronic kidney disease and renal transplantation (47-74)*. Rijeka: InTech, 2012.
- Jansen DL, Heijmans MJWM, Rijken M, Spreeuwenberg P, Grootendorst DC, Dekker FW, Boeschoten EW, Kaptein AA, Groenewegen PP. Illness perceptions and treatment perceptions of patients with chronic kidney disease: different phases, different perceptions? *British Journal of Health Psychology* 2012 (online voorpublicatie).
- Jansen DL. Living with chronic kidney disease: the role of illness perceptions, treatment perceptions and social support. Dissertatie. Utrecht: NIVEL, 2012.



- Kroneman M, Cardol M, Friele R. (De)centralization of social support in six Western European countries. *Health Policy* 2012, 106(1): 76-87.
- Netjes JE, Rijken M. Labor participation among patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 2012. DOI: 10.1002/ibd.22921.
- Rademakers J, Nijman J, van der Hoek L, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health* 2012, 12(577).
- Sande R, Rijken M. Zelfmanagement. In: Adriaansen M, Hermsen P,; R. van der Sande R (red.). *Langdurige zorg: thema's en perspectieven (67-77)*. Deventer: Van Tricht, 2012.
- Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis FG, de Maeseneer JM, Groenewegen PP. Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs? *Health Expectations* 2012, DOI: 10.1111/j.1369-7625.2012.00786.x.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

- Baan D. Actief betrokken zijn bij de behandeling: wat doet en wil de patiënt zelf? (poster presentatie) Longdagen Jaarbeurs. Utrecht, 14 april 2012.
- Baan D. Preferences of patients with asthma or COPD towards active patient participation. (poster presentatie). International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) World Conference. Edinburgh, 25-27 juni 2012.
- Cardol M. Nooit meer chocola? Over diabetes en een verstandelijke beperking. Nationale Diabetes Dag 2012, Utrecht, 30 maart 2012.
- Cardol M. Thuis in de gemeente: de waarde van het verhaal. Bijeenkomst onderzoeksgroep Sociale Inclusie, Hogeschool Utrecht, Utrecht, 23 mei 2012.
- Cardol M. Ouder worden met een beperking. Symposium n.a.v. 10-jarige samenwerking van Osira Amstelring en Philadelphia Zorg Amsterdam, 7 juni 2012.
- Cardol M. Community participation of people with intellectual disability is hindered by a lack of problem-ownership. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) World Congress 2012, Halifax (Canada), 9-14 juli 2012.

- Cardol M. Slaagfactoren voor participatie: de leuke dingen in het leven. Jubileumbijeenkomst Stichting De Baan, Haarlem, 30 oktober 2012.
- Cardol M. Thuis in de gemeente: hoe nu verder? ZonMw Slotconferentie Disability Studies, Den Haag, 14 december 2012.
- Heijmans M. Kansen voor zelfmanagement in Nederland. Op weg naar integrale patiëntenzorg. Symposium georganiseerd door Achmea, 8 mei 2012.
- Heijmans M. Patient activation among COPD patients and implications for self-management support needs. 6th International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) World Conference, Edinburgh, 24 april 2012.
- Heijmans M. Gezondheidsbeleving en zelfmanagement bij COPD. COPD Ketenzorg Congres. Ede, 28 november 2012.
- Jansen D, van Houtum L. Zelfmanagementondersteuning vraagt om een recept op maat (workshop). Slotmanifestatie van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Utrecht, 24 april 2012.
- Jansen D. Werken met een nierziekte. Themadag Werk, georganiseerd door de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Nijkerk, 22 september 2012.
- Meulenkamp T. Participatie van mensen met beperkingen bij vrijwilligerswerk. Invitational Conference over vrijwilligerswerk tijdens de Week van de Chronisch Zieken, 15 november 2012.
- Rijken M. Koffietafeldebat, Slotmanifestatie van het Landelijke Actieprogramma Zelfmanagement. Utrecht, 24 april 2012.
- Rijken M, Heijmans M. Zelfmanagement in Nederland: praktijk en onderzoek. Symposium zelfmanagement voor onderzoekers, georganiseerd door CBO/TNO/Vilans. Utrecht, 28 juni 2012.

5 Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden

Het NPCG en het Panel Samen Leven bieden de mogelijkheid aan derden om gebruik te maken van de infrastructuur (het panel) voor aanvullende gegevensverzameling of voor toepassing van reeds verzamelde gegevens voor andere onderzoeksdoeleinden. Gedacht kan worden aan:

- het laten uitvoeren van extra analyses op reeds verzamelde gegevens door het projectteam;
- het aanvragen van geanonimiseerde gegevens voor eigen analyses;
- het laten verzamelen van extra gegevens in het kader van specifieke onderzoeksvragen.

Uiteraard zijn aan gebruikmaking van de infrastructuur of de gegevens voorwaarden verbonden. De programmacommissie besluit of een verzoek wordt gehonoreerd.

In 2012 heeft de programmacommissie toestemming verleend voor het volgende onderzoek:

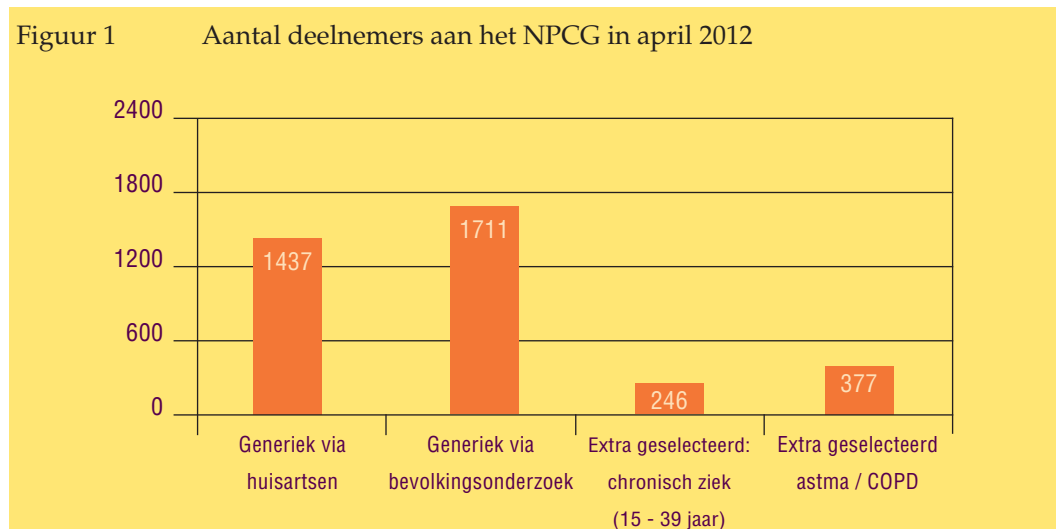
1. Het Mulier instituut: In de NPCG-voorjaarslijst 2012 zijn extra vragen opgenomen omtrent sportdeelname om inzicht te krijgen in de sportdeelname van mensen met een lichamelijke handicap alsmede de ervaren stimulansen en belemmeringen t.a.v. sport. Ook in het Panel Samen Leven zijn deze vragen opgenomen om inzicht te krijgen in de sportdeelname van mensen met een verstandelijke beperking.
2. RIVM: In het kader van het RIVM-project 'Determinants of social participation' heeft het RIVM gebruik gemaakt van de reeds verzamelde data binnen het NPCG. Het doel hiervan is om inzicht te krijgen in de factoren die van invloed zijn op de maatschappelijke participatie van ouderen.

3. Zegelgezond: Benaderen van reeds uitgestroomde panelleden van het NPCG voor deelname aan Zegelgezond als Publieksexpert. Zegelgezond is een nieuw Nederlands waarderingssysteem voor de kwaliteit van online gezondheidsinformatie.
4. SCP: Gebruik van NPCG data voor deel onderzoek van de tweede Wmo-evaluatie. Om inzichtelijk te maken wat het zorggebruik en reikwijdte van de Wmo is onder mensen met lichamelijke beperkingen is er aantal vragen meegelopen in de najaarsmeting van 2012. Relatie tussen mate van beperking, ondersteuningsgebruik en sociale participatie.

6 Samenstelling van de panels

Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten

In april 2012 namen 3.771 mensen met een chronische ziekte of matige of ernstige fysieke beperkingen deel aan het NPCG. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Een groot deel (n=1.437) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. Er namen 1.711 mensen deel die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd. Tevens namen nog 246 extra geselecteerde jongeren/jongvolwassenen met een chronische ziekte deel. Deze groep was in 2010 extra geselecteerd om wat meer deelnemers in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar in het panel te hebben. Daarnaast nam in 2012 een groep van 377 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Deze mensen zijn extra geworven vanwege de astma-/COPD-monitor.



Nieuwe panelleden

In november 2012 is gestart met de jaarlijkse werving van nieuwe panelleden via huisartsenpraktijken. Deze mensen doen vanaf 2013 met de NPCG-enquêtes. In 2012 stroomden er in totaal 582 nieuwe panelleden in het NPCG in, waarvan 194 voor het generieke deel van het panel via huisartsenpraktijken. Daarnaast werden er 246 mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen via het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) geworven.

Om de achtergrondgegevens (zoals het opleidingsniveau, de etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden) van deze nieuwe panelleden te verkrijgen, werd hen direct na aanmelding gevraagd om de 'Vragenlijst voor nieuwe panelleden' in te vullen. Behalve vragen over een aantal sociaal-demografische kenmerken, bevatte deze vragenlijst ook vragen over de ervaren gezondheid en de aanwezigheid van chronische aandoeningen. Bovendien bevatte deze vragenlijst de herziene SCP-indicator voor beperkingen (de Klerk et al., 2006), waarmee kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige lichamelijke beperkingen.



Samenstelling naar achtergrondkenmerken

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in april 2012 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers.

Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2012)				
	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar
Geslacht				
Man	47%	37%	53%	23%
Vrouw	53%	63%	47%	77%
Leeftijd				
15 t/m 39 jaar	5%	5%	7%	84%
40 t/m 64 jaar	43%	41%	49%	16% ²
65 t/m 74 jaar	30%	26%	26%	0%
75 jaar of ouder	22%	28%	18%	0%
Chronische ziekte (oudste diagnose)				
Hart-/vaatziekte	16%	11%	1%	0%
Astma / COPD	19%	5%	94% ¹	41%
Ziekte bewegingsapparaat	15%	12%	2%	2%
Kanker	6%	2%	0%	0%
Diabetes mellitus	16%	5%	0%	7%
Neurologische ziekte	7%	5%	0%	16%
Spijverteringsziekte	4%	2%	0%	13%
Andere chronische ziekte	17%	7%	2%	21%
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	51%	0%	0%

NB: Door afronding tellen de kolompercentages niet altijd precies op tot 100%.

¹ Bij inclusie in het NPCG blijkt incidenteel dat astma of COPD niet de oudste diagnose van deze patiënten is.

² Een klein deel van deze mensen, die bij werving in 2011 alle tussen 15 en 39 jaar oud waren, is in 2012 40 jaar.

Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2012) -vervolg-

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar
Aantal chronische ziekten				
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	51%	0%	0%
Een	51%	13%	55%	74%
Twee of meer	49%	36%	45%	26%
Aard van de beperkingen				
Alleen motorisch	23%	59%	15%	10%
Alleen zintuiglijk	2%	2%	2%	0%
Motorisch en auditief	3%	8%	2%	0%
Motorisch en visueel	3%	9%	4%	0%
Motorisch, auditief en visueel	1%	3%	2%	0%
Geen of alleen lichte beperkingen	64%	15% ³	70%	83%
Onbekend	4%	3%	5%	6%
Ernst van de beperkingen				
Geen of alleen lichte beperkingen	64%	15% ³	70%	83%
Matig	23%	53%	17%	9%
Ernstig	8%	29%	7%	2%
Onbekend	5%	3%	5%	6%
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	51%	0%	0%

NB: Door afronding tellen de kolompercentages niet altijd precies op tot 100%.

³ Op grond van de herziene SCP-indicator voor beperkingen, die bij instroom in het NPCG wordt ingevuld, blijkt bij een kleine groep (< 10%) op dat moment geen sprake te zijn van matige of ernstige beperkingen.



Panel Samen Leven

In april 2012 namen 607 mensen met een verstandelijke beperking deel aan het Panel Samen Leven. Daarnaast namen 431 naasten van mensen met een verstandelijke beperking deel aan dit panel. De tabellen 2 en 3 geven de samenstelling van deze groepen weer naar enkele achtergrondkenmerken. Er is in 2012 begonnen met de werving van circa 25 mensen met een verstandelijke beperking en visusproblemen via Bartimeus.

Tabel 2: Samenstelling PSL (april 2012); leden met een verstandelijke beperking

Geslacht	
Man	57%
Vrouw	43%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	32%
40 t/m 64 jaar	56%
65 jaar of ouder	12%
Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling	
Licht	53%
Matig	31%
Onbekend	16%
Huisvesting	
Op een instellingsterrein	10%
In een woonwijk	90%

Tabel 3: Samenstelling PSL (2012); de naasten van de leden met een verstandelijke beperking¹

Geslacht	
Man	30%
Vrouw	70%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	4%
40 t/m 64 jaar	59%
65 jaar of ouder	37%
Relatie	
Vader of moeder	52%
Broer of zus	27%
Overig familielid	6%
Professioneel zorgverlener	9%
Gastouder, vriend/kennis, vrijwilliger of bewindvoerder	5%
Onbekend	1%

¹ Gebaseerd op degenen die de najaarslijst ingevuld hebben teruggestuurd. De samenstelling van deze groep kan iets afwijken van de samenstelling van de totale groep leden in het panel.

7 Dataverzameling en respons

In 2012 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen het NPCG en het Panel Samen Leven. Tabel 4 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden van het NPCG en het Panel Samen Leven werden verzameld en wat de respons per meting was.

Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG en Panel Samen Leven in 2012				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden NPCG	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	649 nieuw aangemelde personen	582 ingevulde vragenlijsten (90%)
Maart	Telefonische peiling NPCG	Concentratie van ziekenhuiszorg	1004 panelleden	756 respondenten (75%)
April	Voorjaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, bewegen, zorggebruik, de zorgverzekering en inkomenspositie.	3.771 panelleden	3.126 ingevulde vragenlijsten (83%)
Juni	Vragenlijst voor mensen met luchtwegklachten	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, persoonlijk zorgplan en de zorgstandaard, leefstijlfactoren, informele zorg en sociale steun.	705 panelleden	543 ingevulde vragenlijsten (77%)

Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG en Panel Samen Leven in 2012 -vervolg-				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
September	Telefonische peiling NPCG	Dieetadvisering uit het basispakket	743 panelleden	655 respondenten (88%)
Oktober	Najaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, zelfmanagement, werk, participatie en ondersteuning door de gemeente.	3.469 panelleden	2.867 ingevulde vragenlijsten (83%)
November	Vragenlijst voor naasten van Panel Samen Leven	Gezondheid, wonen, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, sociale contacten, financiële situatie, internetgebruik, stemmen bij verkiezingen, begeleiding bij participatie.	397 panelleden	320 ingevulde vragenlijsten (81%)
Oktober-December	Interviews met mensen met een verstandelijke beperking	Deelname aan de samenleving, kwaliteit van bestaan en het gebruik van internet.	592 panelleden	497 gesprekken (84%)



In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête staat steeds de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal. Er werd uitgebreid gevraagd naar het zorggebruik, zoals contacten met de huisarts of praktijkondersteuner, verpleegkundigen en medisch specialisten, ziekenhuisopnames, contacten met de geestelijke gezondheidszorg en de thuiszorg, het krijgen van mantelzorg en het gebruik van hulpmiddelen en andere ondersteunende voorzieningen. Daarnaast werden vragen gesteld over de ziektepercepties van mensen met een chronische ziekte of beperking en hun deelname aan sportieve activiteiten. Ook werden vragen gesteld over hun financiële situatie en over de zorgverzekering.

In het najaar staan steeds de andere twee hoofdthema's binnen het NPCG centraal: werk en participatie. Het gaat daarbij om de feitelijke situatie en de ervaringen op het gebied van werk, opleiding en uitkeringen, en ervaringen op het gebied van wonen, het gebruik van voorzieningen, mobiliteit en sociale contacten. Ook kwamen de invloed van een chronische ziekte of beperking op het leven aan bod alsmede zelfmanagement en ondersteuning daarbij van zorgverleners. Verder werden er vragen gesteld over ziekteverzuim, vrijwilligerswerk, mantelzorg, het gebruik van internet, en ondersteuning door de gemeente.

In juni vond de jaarlijkse meting ten behoeve van de astma-/COPD-monitor plaats. Alle deelnemers aan het generieke panel met astma of COPD en de deelnemers met astma of COPD die voor deze monitor extra aan het panel waren toegevoegd kregen een vragenlijst per post toegestuurd. Er werden vragen gesteld over de ervaren kwaliteit van leven en de ervaren kwaliteit van zorg, over het gebruik van een persoonlijk zorgplan en de zorgstandaard, over leefstijlfactoren en over de ontvangen informele zorg en sociale steun.

In november 2012 is een schriftelijke enquête gehouden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking die deelnemen aan het Panel Samen Leven. Ook zijn er tussen oktober en december gesprekken gehouden met mensen met een beperking zelf. Deze gesprekken gingen over deelname aan de samenleving, kwaliteit van bestaan en het gebruik van internet. De onderwerpen die aan de orde kwamen in de vragenlijst waren: Gezondheid, woonsituatie en woonomgeving, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, contacten met anderen, financiële situatie, internetgebruik, stemmen bij verkiezingen en begeleiding bij participatie. Belangrijk te vermelden is dat naasten de vragen beantwoordden vanuit hun eigen perspectief, en niet gevraagd werden vanuit het perspectief van hun naaste met een verstandelijke beperking te antwoorden.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding in het NPCG en PSL

Om deelnemers van het NPCG en het Panel Samen Leven zoveel mogelijk betrokken te houden bij het onderzoek sturen we hen jaarlijks een nieuwsbrief. Daarnaast ontvangen panelleden ieder jaar een cadeautje en een kerstkaart. De deelnemers met een verstandelijke beperking van het Panel Samen Leven ontvangen ook nog een felicitatiekaart op hun verjaardag.



8 De mensen achter het onderzoek

Onderzoeksteam

Het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' werd in 2012 uitgevoerd door de onderstaande medewerkers van het NIVEL.



*Dr. D. (Dagmar) Baan,
onderzoeker astma-/
COPD-monitor*



*Dr. M. (Mieke) Gardol,
senior onderzoeker participatie,
projectleider Panel Samen Leven*



*Dr. M.J.W.M. (Monique)
Heijmans, senior onderzoeker
zorgvraag en zelfmanagement,
projectleider NPCG*



*Dr. L. (Lieke) van Houtum,
onderzoeker zelfmanagement*



*Dr. D.L. (Daphne) Jansen,
onderzoeker zorgvraag*



*Dr. T.M. (Tineke) Meulen Kamp,
onderzoeker participatie*



*Dr. P.M. (Mieke) Rijken,
programmameider*



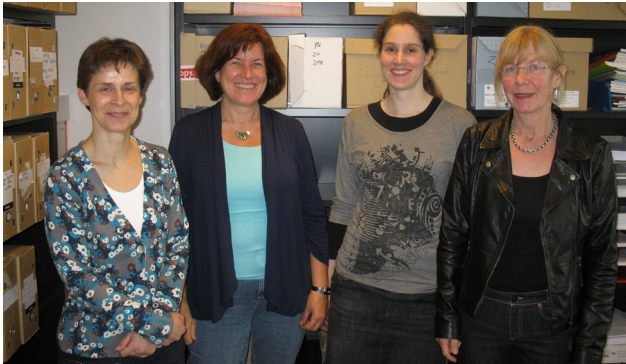
*Dr. J.H.B. (Joris) van der Veer,
onderzoeker werk & inkomen*



*Dr. G.J. (Geeke) Waverijn,
onderzoeker zorg*

Onderzoeksondersteuning:

- mevrouw M.W. (Marian) Brouwer, secretariaat
- mevrouw A.M. (Alma) Dussenbroek, panel- en survey-ondersteuning
- de heer L.S. (Lucas) van der Hoek, statisticus-methodoloog
- mevrouw drs. C.J.M. (Carlijn) Hofhuizen, panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw drs. D.S.E. (Dominique) Loomans, medewerker paneldatabases
- de heer drs. J. (Jeroen) Geerdink, medewerker paneldatabases
- mevrouw M. (Marjo) Poth, hoofd panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw J.M.B. (Ans) Snoek, panel- en survey-ondersteuning
- de heer drs. P.M.M. (Peter) Spreeuwenberg, statisticus-methodoloog
- mevrouw P.S. (Elly) van Zoelen, veldwerkcoördinator panels



Op de foto v.l.n.r. Marjo Poth, Elly van Zoelen, Dominique Loomans, Marian Brouwer



9 Programmacommissie

De mensen achter het onderzoek

De programmacommissie bestond in 2012 uit de volgende personen:

- de heer drs. H. Bakkerode, voorzitter
- de heer D.G. Ebbeling, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- de heer prof. dr. P.P. Groenewegen, NIVEL
- mevrouw drs. M. Hempenius, CG-Raad
- mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal en Cultureel Planbureau
- de heer drs P.M. Koot, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
- de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis, CG-Raad
- mevrouw drs. C. van Vliet, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid