

Jaarverslag 2015

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

Juni 2016

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/panels/nationaal-panel-chronisch-zieken-en-gehandicapten-0;

www.nivel.nl/panels/panel-samen-leven



Voorwoord

In dit verslag vindt u een overzicht van de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2015. 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.

In 2015 is de langdurige zorg en de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland hervormd. Taken van het rijk zijn met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) overgedragen aan de gemeenten. Gemeenten hebben zo de ruimte gekregen om het beleid af te stemmen op de behoeften van hun inwoners. Daarnaast worden burgers steeds meer zelf verantwoordelijk geacht voor de omgang met hun gezondheid en het regelen van de benodigde zorg en ondersteuning. Het kabinet wil ook graag dat het sociale netwerk meer wordt aangesproken om de nodige zorg en ondersteuning te bieden, om de langdurige zorg betaalbaar te houden. Verder zijn specifieke compensatieregelingen voor gehandicapten en chronisch zieken, zoals de Wtcg (tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten) en Cer (compensatie eigen risico chronisch zieken en gehandicapten) afgeschaft. Aan gemeenten is hiervoor in beperkte mate een compenserend bedrag beschikbaar gesteld.

Het onderzoek dat het NIVEL uitvoert, sluit nauw aan bij deze en andere actuele ontwikkelingen. De gegevens over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking die het NIVEL via panels verzamelt, kunnen als uitgangspunt dienen waartegen toekomstige ontwikkelingen kunnen worden afgezet. Zodoende zal in het onderzoek het komende jaar in toenemende mate aandacht worden geschonken aan het thema zelfredzaamheid.

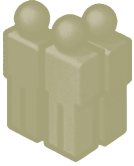
De onderzoekers en de programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet gewerkt om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland inzichtelijk te maken. Namens de onderzoekers wil ik alle deelnemers aan de panels bedanken voor de informatie, die zij ons elk jaar door hun inzet weer verschaffen. Tevens dank ik de leden van de programmacommissie voor hun actieve betrokkenheid en de subsidiërende ministeries voor het mogelijk maken van dit onderzoek.



Drs. F. Gardenbroek

Utrecht, juni 2016

Drs. F. Gardenbroek
Voorzitter programmacommissie



Samenvatting

Het NIVEL doet binnen het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' sinds 1998 onderzoek naar de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of langdurige beperking. Drie belangrijke thema's staan daarbij centraal:

- › **Participatie** is belangrijk voor het ervaren welbevinden en de kwaliteit van leven. Iedereen heeft het recht volwaardig mee kunnen doen in de samenleving. Niet alleen op het terrein van werk, maar bijvoorbeeld ook in sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Het NIVEL geeft inzicht in de ontwikkelingen, knelpunten en aangrijpingspunten voor verbetering met betrekking tot de participatie van mensen met lichamelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking.
- › **Zorg** en ondersteuning moeten goed geregeld zijn om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden voor hen die hiervan afhankelijk zijn. Wij brengen in kaart of de zorg 'op maat' is en leidt tot betere uitkomsten, zoals meer autonomie en een betere kwaliteit van leven. Ook laten we zien waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is, en hoe mensen met een chronische ziekte of beperking het ervaren om zelf een actieve bijdrage te leveren aan hun zorg.
- › **Werk en inkomen**: een chronische ziekte of beperking heeft vaak ook financiële consequenties. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.

Wat laten gegevens uit 2015 zien?

Invitational conference: 'Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving: kansen op succes'

Ieder jaar organiseert het NIVEL een invitational conference om de resultaten van het onderzoek onder de aandacht te brengen van een breder publiek en te toetsen aan de ervaringen van mensen in het veld. De invitational conference ging in 2015 over het belang van participatie. Voor mensen met beperkingen is meedoen aan de samenleving niet altijd vanzelfsprekend, terwijl hun behoefte aan werk, meer sociale contacten en activiteiten in de vrije tijd groot is.

Tijdens de invitational conference stond centraal wat er op dit moment nodig is om mensen met beperkingen in staat te stellen mee te doen, en hoe verschillende partijen hieraan bij kunnen dragen. Een belangrijke voorwaarde die uit de presentaties naar voren kwam is dat alle betrokken partijen hun krachten moeten bundelen voor een toegankelijke samenleving.

Zorgvraag

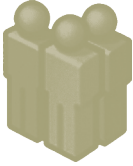
Onderzoek dat het NIVEL in 2015 heeft gedaan laat zien dat mensen met een chronische ziekte of beperking zich zorgen maken of zij in de toekomst nog wel de zorg en ondersteuning kunnen krijgen die zij willen en nodig hebben. Zij denken bijvoorbeeld dat de regels hiervoor steeds ingewikkelder worden of dat zij er niet voor in aanmerking komen. Ook blijkt dat hulp uit het sociale netwerk niet altijd vanzelfsprekend is omdat niet iedereen weet bij wie zij in hun sociale netwerk terecht kunnen voor zorg en ondersteuning, en sommigen zich bezwaard voelen om te vragen om hulp. Daarnaast zijn sommige naasten zelf al te zwaar belast om zorg of ondersteuning te bieden.

Werk en inkomen

Steeds meer mensen met een chronische ziekte of beperking moeten spaarmiddelen aanspreken. Het lijkt erop dat dit vooral komt doordat ze in 2013 minder inkomen hadden dan de jaren ervoor. Tevens is het voor mensen met een chronische ziekte of beperking extra moeilijk een betaalde baan te krijgen, omdat zo'n baan vaak nog aan voorwaarden moet voldoen, zoals flexibele werktijden en de mogelijkheid om thuis te werken.

Participatie

De participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking blijft achter bij die van de algemene bevolking. Bij mensen met beperkingen is de behoefte groot aan meer sociale contacten en activiteiten in de vrije tijd. Drie op de tien mensen met een ernstige lichamelijke beperking voelt zich sterk eenzaam. De uitdaging is om manieren te vinden waarop ook deze groep zinvol kan meedoen in onze samenleving.



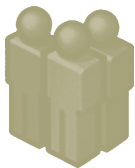
Inhoudsopgave

Voorwoord

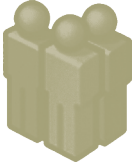
Samenvatting

1	Het onderzoeksprogramma	11
1.1	Thema's	11
1.1.1	Participatie	11
1.1.2	Zorg	12
1.1.3	Werk en inkomen	13
1.2	Panelonderzoek	14
1.2.1	Perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking	14
1.2.2	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	14
1.2.3	Panel Samen Leven	15
1.2.4	Consumentenpanel Gezondheidszorg	15
1.3	Drie typen onderzoek	16
1.4	Gegevensverzameling	16
1.4.1	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	16
1.4.2	Panel Samen Leven	17
1.4.3	Consumentenpanel Gezondheidszorg	17
1.4.4	Ziekte-specifiek panel van mensen met astma of COPD	17
1.5	Leeswijzer	17
2	Onderzoeksresultaten	18
2.1	Participatie	18
2.2	Zorg	20
2.3	Werk en inkomen	25

3	Werk in uitvoering	28
3.1	VN-verdrag 'Rechten van mensen met een beperking'	28
3.2	Kennis op een rij	29
3.3	Zelfredzaamheid	30
3.4	eHealth	31
3.5	Bekendheid en ervaringen met de Wmo 2015	31
3.6	Werkuitval onder oudere werknemers met een chronische ziekte	32
3.7	Vrijwilligers met een beperking in beeld	32
4	Overzicht publicaties en presentaties	34
4.1	Publicaties binnen de monitor 'Zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'	34
4.2	Overige publicaties waarvoor gebruik werd gemaakt van data uit het NPCG of PSL	35
4.3	Presentaties en andere mondelinge bijdragen 2015	36
4.4	Invitational conference: 'Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving: kansen op succes'	39
5	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	40
5.1	Gebruik panels voor andere onderzoeksdoeleinden	40
5.2	Verzoeken	40
5.2.1	Nictiz	40
5.2.2	Reumafonds	40
5.2.3	Het College voor de rechten van de Mens	41
5.2.4	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid	41
5.2.5	Innovatiefonds Zorgverzekeraars	41



6	Samenstelling van de panels	42
6.1	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	42
6.1.1	Herkomst panelleden	42
6.1.2	Nieuwe panelleden	43
6.1.3	Werving jongeren	43
6.1.4	Samenstelling naar achtergrondkenmerken	44
6.2	Panel Samen Leven	46
7	Dataverzameling en respons	48
7.1	Enquêtes NPCG	50
7.1.1	Nieuwe leden	50
7.1.2	Voorjaar enquête	50
7.1.3	Najaar enquête	51
7.1.4	Astma-/COPD-monitor	51
7.2	Enquêtes PSL	51
8	De mensen achter het onderzoek	52
9	Programmacommissie	54
Bijlage A	Overzicht van onderwerpen die aan de orde zijn geweest in de periode 2010 - 2015	55



1 Het onderzoeksprogramma

Dit jaarverslag gaat over de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2015.

1.1 Thema's

Het NIVEL doet sinds 1998 onderzoek naar drie brede thema's:

1. Participatie
2. Zorg
3. Werk en inkomen

1.1.1 Participatie

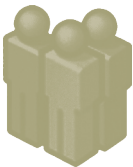
Iedereen heeft het recht volwaardig mee kunnen doen in de samenleving. Echter, mensen met een chronische ziekte of beperking nemen veelal minder vaak of anders deel aan de samenleving dan mensen die niet chronisch ziek of gehandicapt zijn. Bijvoorbeeld op het terrein van werk, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Het overheidsbeleid is erop gericht om de maatschappelijke participatie van burgers te faciliteren. Een belangrijk instrument hiervoor is de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015). In de Wmo 2015 is geregeld dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en participatie van ouderen en mensen met een chronische ziekte of beperking. Het uitgangspunt hierbij is dat mensen zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen blijven wonen.

Het is belangrijk om te volgen hoe het gaat met de participatie en zelfredzaamheid van mensen in de samenleving, en in het bijzonder met specifieke groepen, zoals mensen met een matige of ernstige lichamelijke of verstandelijke beperking, voor wie participatie wellicht minder vanzelfsprekend is. Het participatieonderzoek van

het NIVEL geeft inzicht in de ontwikkelingen, knelpunten en aangrijpingspunten voor verbetering met betrekking tot de participatie van mensen met lichamelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking.

1.1.2 Zorg

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. Er is steeds meer aandacht voor het leveren van persoonsgerichte zorg op maat. Dit betekent dat de zorg moet aansluiten bij de behoeften, mogelijkheden en wensen van de patiënt. De patiënt met zijn zorgvraag staat centraal, heeft waar mogelijk zelf de regie en neemt ook zelf verantwoordelijkheid om (bijvoorbeeld door aanpassing van de leefstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik) bij te dragen aan een goede gezondheid en optimale kwaliteit van leven. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de zorgvraag en ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking. Zo brengen wij in kaart of de zorg 'op maat' is en leidt tot betere uitkomsten, zoals meer autonomie en een betere kwaliteit van leven. Ook laten we zien waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is, en hoe mensen met een chronische ziekte of beperking het ervaren om zelf een actieve bijdrage te leveren aan hun zorg. Door de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te blijven monitoren kunnen we ook de gevolgen van de decentralisatie van de ondersteuning en begeleiding, en de beleidsmatige inzet op zorg en ondersteuning via het sociale netwerk, voor mensen met een chronische ziekte of beperking inzichtelijk maken. Tevens vragen we jaarlijks naar de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking met de langdurige zorg, zoals de thuiszorg.



1.1.3 Werk en inkomen

Een chronische ziekte of beperking heeft vaak ook financiële consequenties. Mensen zijn voor hun inkomen vaker aangewezen op een arbeidsongeschiktheids- of andere uitkering. Daarnaast brengt een chronische ziekte of beperking vaak extra kosten met zich mee, bijvoorbeeld omdat mensen jaarlijks de kosten van het eigen risico moeten betalen, omdat zij zorg gebruiken die niet volledig wordt vergoed, of omdat het dagelijks leven met een chronische ziekte of beperking meer kost (dieet, hulpmiddelen, vervoerskosten, et cetera).

Tot 2014 bood de overheid onder andere via de Compensatie eigen risico (Cer) en de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) inkomensondersteuning aan om de meerkosten van een chronische ziekte of beperking gedeeltelijk te compenseren. Omdat dit automatisch gebeurde op basis van zorggebruik en mensen die geen extra kosten hadden wel de tegemoetkomingen kregen, is besloten de regelingen af te schaffen en vanuit de Wmo 2015 ondersteuning op maat te bieden aan mensen met een chronische ziekte of beperking.

Voor de inkomenspositie is het behoud van betaald werk en/of re-integratie op de arbeidsmarkt van groot belang. Met de invoering van de Participatiewet en de Quotumwet wordt ingezet op het bevorderen van de arbeidsparticipatie van mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Sinds 2015 vervangt de Participatiewet de Wet werk en bijstand (Wwb), de Wet sociale werkvoorziening (WSW) en een groot deel van de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong). Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.

1.2 Panelonderzoek

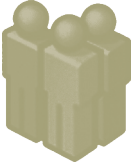
Het NIVEL onderzoekt de ontwikkelingen in de participatie, in de zorg en op het gebied van werk en inkomen met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van prospectief panelonderzoek. Hiertoe beschikt het NIVEL over twee panels van mensen met een chronische ziekte of beperking: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten en het Panel Samen Leven. Voor het participatieonderzoek wordt tevens gebruik gemaakt van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/panels.

1.2.1 Perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking

In het onderzoeksprogramma wordt 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 deze 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.

1.2.2 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat sinds 2005 en is een voortzetting van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken dat sinds 1998 bestond. Het NPCG bestaat uit bijna 4000 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, zoals het WoonOnderzoek Nederland (WoON) 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/panels/nationaal-panel-chronisch-zieken-en-gehandicapten-0.

1.2.3 Panel Samen Leven

Sinds 2005 bestaat het Panel Samen Leven (PSL) met circa 550 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en circa 400 naasten van mensen met een verstandelijke beperking. 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, in 2009/2010 en in 2013/2014 geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie (verspreid over Nederland) en via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven). Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/panels/panel-samen-leven.

1.2.4 Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) is in 1992 opgericht en bestaat uit bijna 12.000 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 met het panel een representatieve afspiegeling te kunnen vormen van de algemene bevolking in Nederland, worden regelmatig nieuwe leden geworven. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/consumentenpanel.

1.3 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.

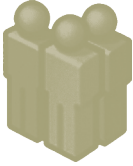
Alle drie de typen onderzoek vinden plaats op de thema's participatie, zorg en werk & inkomen. Voorbeelden hiervan kunt u lezen in het hoofdstuk 'Onderzoeksresultaten'.

1.4 Gegevensverzameling

De onderzoeken vinden plaats volgens een bepaalde structuur. Hieronder leest u hoe vaak wij onderzoek doen bij elk panel. Om informatie te verzamelen over specifieke onderwerpen worden soms aanvullende onderzoeken gehouden, bijvoorbeeld door middel van telefonische interviews of focusgroepen. Deelname aan deze aanvullende onderzoeken is geheel vrijwillig. Of panelleden wel of niet deelnemen aan deze aanvullende onderzoeken heeft geen consequenties voor verdere deelname aan een panel.

1.4.1 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 en/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?



1.4.2 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.

1.4.3 Consumentenpanel Gezondheidszorg

Bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg vinden acht keer per jaar peilingen plaats over actuele onderwerpen binnen de gezondheidszorg. Ten behoeve van het participatieonderzoek vult een deel van de panelleden één keer per jaar een schriftelijke enquête of internetenquête in over deelname aan de samenleving.

1.4.4 Ziekte-specifiek panel van mensen met astma of COPD

Parallel aan het NPCG verricht het NIVEL (sinds 2001) ook onderzoek met een panel van mensen met astma of COPD. Dit gebeurt met subsidie van het Longfonds. 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. De deelnemers met astma of COPD (circa 850) vullen jaarlijks een extra enquête in met vragen over specifieke aspecten van de astma- of COPD-zorg en over hun dagelijks leven, waaronder rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en buiten, contacten met longartsen en longverpleegkundigen.

1.5 Leeswijzer

Hierna worden achtereenvolgens de onderzoeksresultaten van 2015 toegelicht en enkele verdiepingstudies, gevolgd door een hoofdstuk over publicaties en presentaties. Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden zijn te lezen in hoofdstuk 5. Details over de samenstelling van de panels, de dataverzameling en de respons op de enquêtes, staan vermeld in hoofdstuk 6 en 7. Welke mensen hebben meegewerkt aan de onderzoeken is terug te vinden in hoofdstuk 8.

2 Onderzoeksresultaten

Hieronder volgen een aantal resultaten van het onderzoeksprogramma uit 2015. De onderwerpen zijn gerangschikt binnen de 3 thema's: participatie, zorg, en werk en inkomen.

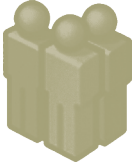
2.1 Participatie

Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving



Bij mensen met beperkingen is de behoefte groot aan meer sociale contacten en activiteiten in de vrije tijd. Drie op de tien mensen met een ernstige lichamelijke beperking voelt zich sterk eenzaam.

In 2014 wil ruim een derde van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking vaker ergens naartoe en andere mensen ontmoeten. Onderzoeker Tineke Meulenkamp: “Mensen met beperkingen willen graag meedoen in de Nederlandse samenleving, maar dat is niet altijd even makkelijk. Het is een uitdaging voor onze samenleving om wegen te vinden zodat deze mensen wel zo goed mogelijk kunnen meedoen. Deze monitor laat zien dat het in de afgelopen jaren op sommige gebieden makkelijker is om te participeren: meer mensen met een lichamelijke beperking doen vrijwilligerswerk en maken gebruik van het openbaar vervoer. Ook ouderen doen op dit moment volop mee: hun participatie verschilt weinig van de totale bevolking. Maar, het aantal mensen van zeer hoge leeftijd stijgt de komende jaren, waardoor ze kwetsbaarder zijn om buiten de boot te vallen. Het is belangrijk hier alert op te blijven.”



Ondersteuning doelgroepen

De participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking is over de periode 2008-2014 op veel gebieden gelijk gebleven, maar ligt een stuk lager dan in de totale bevolking. Dit geldt vooral voor mensen met een verstandelijke of ernstige lichamelijke beperking. Van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking heeft bijvoorbeeld 14% in 2014 een betaalde baan en doet 17% aan vrijwilligerswerk, terwijl in de totale bevolking twee derde een betaalde baan heeft en 38% vrijwilligerswerk doet.

Onderzoeker Tineke Meulen Kamp: “De participatiemonitor is gestart om groepen mensen te volgen die moeilijker mee kunnen doen in de samenleving en ondersteuning nodig hebben. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking kunnen vaak geen betaald werk (meer) verrichten. Mensen met lichtere lichamelijke beperkingen zijn de afgelopen jaren meer vrijwilligerswerk gaan doen, maar deze groep niet. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking rapporteren een grote eenzaamheid. En hebben behoefte om meer te participeren. De uitdaging is nu om manieren te vinden waarop ook deze groep zinvol kan meedoen in onze samenleving.”

Naar een inclusieve samenleving?

Ook mensen met een verstandelijke beperking komen minder buitenshuis en hebben minder sociale contacten vergeleken met de totale bevolking. Alhoewel 80% aangeeft tevreden te zijn met hun sociale contacten en vrijetijdsbesteding, zegt een derde weleens eenzaam te zijn en geven hun naasten aan dat ze minder deelnemen in 2014. Onderzoeker Tineke Meulen Kamp: “Mensen met een verstandelijke beperking zijn wel vaker mee gaan doen met activiteiten die voor iedereen bedoeld zijn, zoals sporten. Zij vinden hierbij aansluiting bij de gewone maatschappij.”

Monitoren juist nu relevant

Gezien de veranderingen in de langdurige zorg en ondersteuning is het belangrijk om de ontwikkelingen in participatie goed te blijven volgen. We zien bijvoorbeeld dat het gebruik van buurtvoorzieningen, die juist voor mensen met een kleine actieradius belangrijk kunnen zijn, afneemt. Daarnaast geven mensen met lichamelijke beperkingen aan dat ze in 2014 minder tevreden zijn met hun leven. De achtergrond hiervan is onduidelijk. Voldoende aanleiding om de vinger aan de pols te houden.

Participatiemonitor

De participatiemonitor beschrijft ontwikkelingen in de manier waarop en de mate waarin mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, 65+'ers en de algemene bevolking sinds 2008 meedoen in de Nederlandse samenleving. De monitor kijkt daarvoor naar participatie in wonen, mobiliteit, werk, opleiding, vrijetijdsbesteding en sociale contacten.

Bron: Meulenkamp T, Waverijn G, Langelaan, M, Hoek van der L, Boeije H, Rijken M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: rapportage participatiemonitor 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.

2.2 Zorg

Meer mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte of beperking



Meer mensen met een chronische ziekte hebben de afgelopen jaren hulp gekregen van hun sociale netwerk. De meesten zijn tevreden met de zorg die zij nu krijgen en met de ondersteuning vanuit hun sociale netwerk.



Met de hervormingen in de langdurige zorg wil het kabinet dat mensen langer thuis blijven wonen, om zo de langdurige zorg betaalbaar houden. Met deze veranderingen is er ook meer aandacht voor de zorg en ondersteuning die mensen met een chronische ziekte kunnen krijgen van hun sociale netwerk bij het omgaan met hun gezondheidsproblemen. Doorgaans geven partners de meeste ondersteuning. Het aandeel mensen dat hulp krijgt van vrienden, buren en kennissen vertoont een stijgende lijn, maar fluctueert wel door de jaren heen. Een deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking ervaart knelpunten bij het vragen of regelen van hulp van hun naasten, en niet iedereen heeft een goed sociaal netwerk dat te hulp kan schieten. Ook maken mensen zich zorgen of zij in de toekomst wel de zorg kunnen krijgen die zij willen en nodig hebben.

Niet vanzelfsprekend

Hulp uit het sociale netwerk blijkt ook lang niet altijd vanzelfsprekend. Een kwart van de mensen met een chronische ziekte of beperking weet niet bij wie zij in hun sociale netwerk terecht kunnen voor zorg en ondersteuning, en één op de vijf geeft aan zich bezwaard te voelen om hulp te vragen. Ook geeft 15% aan dat de mensen in hun sociale netwerk zelf al te zwaar belast zijn om die zorg of ondersteuning te bieden. Vooral mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen of meerdere aandoeningen ervaren deze knelpunten.

Verantwoordelijkheid

Bovendien maakt een deel zich zorgen of zij in de toekomst nog wel op de juiste zorg en ondersteuning kunnen rekenen. Zij denken bijvoorbeeld dat de regels hiervoor steeds ingewikkelder worden (43%) of dat zij er niet voor in aanmerking komen (29%). Wel vindt het merendeel van de mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking zichzelf verantwoordelijk voor het regelen van zorg.

Bronnen:

- *Waverijn G, Heijmans, M. Trends in het gebruik van informele zorg en professionele zorg thuis: gebruik van informele zorg neemt toe. Utrecht: NIVEL, 2015.*
- *Waverijn G, Heijmans M. Sociaal netwerk bron van hulp en van zorg. Utrecht: NIVEL, 2015.*

Astma- en COPD-patiënten benauwd door tabaksrook en uitlaatgassen



Hoewel de luchtkwaliteit in Nederland verbetert, vormen luchtvervuilende stoffen nog altijd een probleem voor de gezondheid. Vooral voor mensen met een longaandoening zoals astma en COPD.

De meeste mensen met astma of COPD zijn zich hiervan bewust. Wel heeft circa 40% behoefte aan meer informatie over dit onderwerp.

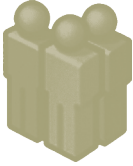
De buitenlucht wordt vervuild door verschillende gassen en stoffen, waaronder fijnstof. Fijnstof is een van de meest schadelijke vormen van luchtvervuiling en wordt voor het grootste deel veroorzaakt door mensen. Tabaksrook en uitlaatgassen, twee bronnen van fijnstof, zorgen bij ongeveer 70% van de mensen met astma en COPD voor benauwdheid.

Woonomgeving

In de eigen woonomgeving hebben mensen met astma en COPD het meeste last van luchtvervuiling door tabaksrook, vuurwerk en houtverbranding of barbecue. Vooral mensen met ernstigere longklachten. Ook de regio waar ze wonen speelt een rol bij de ervaren overlast. Zo blijkt dat mensen met COPD in Zuid-Nederland meer last hebben van luchtvervuiling dan degenen die in Noord-Nederland wonen.

Behoeftte aan informatie en advies

Mensen kunnen zelf verschillende dingen doen om klachten te voorkomen, zoals extra medicijnen nemen en inspanning vermijden. Veel mensen met astma of COPD doen dit ook als ze last hebben van luchtvervuiling. Om juist te kunnen handelen is het belangrijk informatie te hebben over luchtvervuiling. Circa 40% heeft behoefte aan meer van dergelijke informatie. Het onderwerp leeft het meest onder mensen met ernstigere longklachten.



Longfonds

Het Longfonds vindt het belangrijk dat mensen met longziekten genoeg kennis hebben over de gevolgen van luchtvervuiling en over wat zij zelf kunnen doen om klachten te vermijden. Op de website van het Longfonds kunnen mensen terecht voor meer informatie hierover.

Bron: Jansen D, Waverijn G, Heijmans M. Luchtvervuiling, bron van problemen voor mensen met astma en COPD. Utrecht: NIVEL, 2015.

Nulmeting: gebruik van eHealth door chronisch zieken en kwetsbare zorggebruikers



Vorig jaar heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) drie doelstellingen geformuleerd om patiënten meer regie over hun gezondheid en zorg te geven door de inzet van eHealth. Nictiz, het expertisecentrum voor standaardisatie en eHealth, en het NIVEL, hebben op verzoek van VWS in een nulmeting geanalyseerd waar we nu staan. De uitkomsten daarvan zijn vastgelegd in het tussenrapport eHealth-monitor 2015 en in een infographic.

De belangrijkste resultaten van de nulmeting zijn:

Doelstelling 1: Inzage medische gegevens

“Binnen 5 jaar heeft 80 procent van de chronisch zieken direct toegang tot bepaalde medische gegevens, waaronder medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen, en kan deze desgewenst gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties. Van de overige Nederlanders betreft dit 40%.”

Resultaat nulmeting: In de huidige situatie geeft ongeveer 10% van de chronisch zieken aan inzage te hebben gehad in hun medische gegevens via internet bij één of meerdere zorgverleners in het afgelopen jaar. Chronisch zieken blijken niet goed op de hoogte te zijn van inzagemogelijkheden in hun medische gegevens via het internet.

Doelstelling 2: Zelfmetingen en telemonitoring

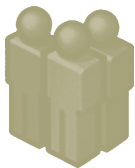
“Van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen kan 75%, die dit wil en hiertoe in staat is, binnen 5 jaar zelfstandig metingen uitvoeren, veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener.”

Resultaat nulmeting: Van alle chronisch zieken doet nu 40% zelfmetingen, van de kwetsbare ouderen 36%. Het gaat dan om waarden als gewicht, bloeddruk of bloedsuikerwaarde. Ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte die zelf meten en vier op de tien kwetsbare ouderen die zelf meten doen dit alleen voor zichzelf en delen de metingen niet met de zorgverlener. De reden voor zelf meten die het meest door mensen die meten wordt aangegeven, is het controleren of de meetwaarden binnen bepaalde grenzen blijven.

Doelstelling 3: Beeldschermzorg en domotica

“Binnen vijf jaar heeft iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid om – desgewenst - via een beeldscherm 24 uur per dag met een zorgverlener te communiceren. Naast beeldschermzorg wordt hierbij ook domotica ingezet. Dit draagt eraan bij dat mensen langer veilig thuis kunnen wonen.”

Resultaat nulmeting: Deze meting laat zien dat 5% van de mensen die thuis zorg ontvangen via het beeldscherm contact kan maken met een zorgverlener.



Conclusie

Deze nulmeting maakt duidelijk dat het voor een verdere verspreiding van eHealth-toepassingen nodig is, dat het aanbod van elektronische communicatiemogelijkheden voor patiënten verder wordt versterkt. Ook is hiervoor nodig dat patiënten zich veel meer bewust worden van de mogelijkheden van ICT en internet voor de zorg.

Bron: Krijgsman J, Peeters J, Burghouts A, Jong de J, Heijmans M, Beenkens F, Waverijn G, Friele R, Gennip van L. 'Dan kan ik er misschien zelf iets aan doen': tussenrapportage eHealth-monitor 2015. Den Haag/ Utrecht: Nictiz/ NIVEL, 2015.

2.3 Werk en inkomen

Chronisch zieken spreken vaker spaargeld aan



Steeds meer mensen met een chronische ziekte of beperking teren in op spaargelden en maken schulden. In 2011 betrof dit bijna een vijfde van deze mensen (19%) en in 2014 is dit opgelopen tot 28%. Het lijkt erop dat dit vooral komt doordat ze in 2013 minder inkomen - en niet zo zeer meer uitgaven - hadden dan de jaren daarvoor.

Gemiddeld hadden mensen met een chronische ziekte of beperking in 2013 1381 euro per maand te besteden, en de algemene bevolking 1967 euro per maand. Hun inkomen is sinds 2010 sterker gedaald dan dat van de algemene bevolking. Vooral het inkomen van de 65- tot 75-jarigen met een chronische ziekte of beperking is verminderd.

Bestedingen

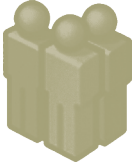
De inkomensdaling is terug te zien in de bestedingen. NIVEL-onderzoeker Iris de Putter: “Mensen met een chronische ziekte of beperking kunnen zich minder vaak een avondje uit veroorloven, of zich permitteren om een auto te rijden, mensen te eten te vragen of nieuwe kleding te kopen. We zien dat ze steeds vaker hun spaarmiddelen moeten aanspreken.”

Arbeidsparticipatie gelijk

De arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking is over de periode 2005-2013 niet verder gedaald, maar was al laag. In 2013 nam 26% van de mensen met een chronische ziekte of beperking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar voor minimaal 12 uur per week deel aan het arbeidsproces, terwijl onder de algemene bevolking in deze leeftijdsklasse 66% tenminste 12 uur per week werkte.

Iris de Putter: “Hoewel de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met een chronische ziekte of beperking een stuk lager ligt dan onder de algemene bevolking, ontwikkelt deze zich onder vrouwen en mannen wel conform de algemene bevolking: de arbeidsparticipatiegraad onder vrouwen met een chronische ziekte of beperking is ongeveer gelijk gebleven, terwijl onder mannen sprake lijkt te zijn van een lichte daling.”

Bron: Cozijnsen R, Putter de I, Spreeuwenberg P, Rijken M. Werk en inkomen: kerngegevens en trends. Rapportage 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.



Werk vinden blijft lastig bij chronische ziekte of beperking



Voor mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking blijft het nog steeds moeilijk om betaald werk te vinden.

Extra voorwaarden

Een vijfde van de mensen met een chronische ziekte of lichamenlijk beperking die in 2013 geen werk had, zou wel een betaalde baan willen hebben. Door de economische crisis is het voor heel veel mensen moeilijk een betaalde baan te krijgen, en voor mensen met een chronische ziekte of beperking extra moeilijk omdat zo'n baan vaak nog aan voorwaarden moet voldoen, zoals flexibele werktijden en de mogelijkheid om thuis te werken.

Participatiewet en Quotumwet

Met de komst van de Participatiewet zijn gemeenten verantwoordelijk voor het bevorderen van de arbeidsparticipatie van mensen met beperkingen. Met deze wet en de Quotumwet – waarin is vastgelegd dat er in 2012 150.000 extra banen moeten zijn voor mensen met een arbeidsbeperking, waaronder 25.000 bij de overheid – krijgen gemeenten meer mogelijkheden om maatwerk te leveren. Aanvankelijk gold de quotumwet alleen voor diegenen met een arbeidsbeperking die niet in staat zijn om zelfstandig een wettelijk minimum loon te verdienen. Inmiddels is de doelgroep van de Quotumwet verbreed.

NIVEL-onderzoeker Rabina Cozijnsen: “Nu de Quotumwet ook geldt voor mensen met een arbeidsbeperking die in principe wel het wettelijk minimumloon kunnen verdienen, vergroot dit wellicht de kansen van meer mensen met een chronische ziekte of beperking op betaald werk.”

Bron: Putter de I, Cozijnsen R, Rijken M. Het vergroten van arbeidsparticipatie onder mensen met een chronische ziekten of beperking: een werkwens alleen is niet voldoende. www.nivel.nl: NIVEL, 2015.

3 Werk in uitvoering

Van een aantal verdiegingsstudies binnen het onderzoeksprogramma zijn de resultaten recent verschenen, andere verdiegingsstudies lopen nog. Bij deze studies worden gegevens uit het NPCG en PSL gebruikt.

3.1 VN-verdrag 'Rechten van mensen met een beperking'

Het College voor de Rechten van de Mens heeft als nationale Monitoring Instantie de taak om de uitvoering van het VN verdrag over de rechten van personen met een beperking te monitoren. In het verdrag staat volledige participatie en inclusie centraal. Om zo goed mogelijk inzicht te krijgen in de mate van participatie, heeft het College het NIVEL gevraagd naar de mogelijkheden om aan de hand van beschikbare data de implementatie van het verdrag te volgen.

In een eerdere fase zijn door het College kwantitatieve indicatoren geïdentificeerd. Het doel van deze studie was om de beschikbaarheid en bruikbaarheid van de bestaande gegevens te bestuderen voor de geselecteerde indicatoren en om voor verschillende groepen van mensen met beperkingen een schatting te geven van hun participatie. Op deze wijze komt een uitgangswaarde beschikbaar die kan worden gebruikt voor verdere monitoring van het verdrag. Bij deze studie is gebruik gemaakt van reeds verzamelde gegevens uit het NPCG, PSL, CoPa en het panel Psychisch Gezien (Trimbos-instituut). Het rapport is sinds april 2016 beschikbaar.



3.2 Kennis op een rij

Eind 2015 en in de eerste maanden van 2016 publiceerde het NIVEL drie kennissyntheses over respectievelijk zelfmanagement, het individueel zorgplan, en over de vraag hoe de zorg beter aan kan sluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Deze kennissyntheses kunnen bijdragen aan het bieden van zorg op maat door zorgprofessionals en het verbeteren van de ondersteuning van zorgprofessionals voor mensen met chronische ziekte bij zelfmanagement.

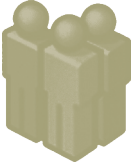
In de kennissynthese over zelfmanagement is voor het eerst de effectiviteit van zelfmanagement goed onderbouwd. Er wordt een overzicht geboden van de beschikbare kennis op het gebied van zelfmanagementondersteuning bij chronische ziekte, en er is op een rij gezet welke factoren positief bijdragen aan het verder invoeren van zelfmanagementondersteuning in de praktijk. Het NIVEL doet veel onderzoek op deze belangrijke en relevante thema's, om bij te kunnen dragen aan het verbeteren van de zorg voor mensen met een chronische ziekte.

Eén van de hulpmiddelen om mensen met een chronische ziekte te ondersteunen bij zelfmanagement en zorg op maat te bieden, is het individueel zorgplan. In de kennissynthese over het individueel zorgplan wordt op een rij gezet wat het individueel zorgplan is, waar het voor is bedoeld, hoe het momenteel wordt gebruikt in de zorg en wat de ervaringen ermee zijn.

In de kennissynthese over het bieden van zorg op maat voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden worden een aantal aanbevelingen gedaan om de zorg beter aan te laten sluiten bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Er is ook aan de kant van zorgverleners veel verbetering mogelijk om de zorg meer op maat aan te bieden, zowel op het gebied van de zogenaamde toegankelijkheid van zorg en zorginstellingen, maar ook op het gebied van informatievoorziening en communicatie. Een belangrijk verbeterpunt is bijvoorbeeld dat medewerkers van een zorgorganisatie over de kennis en vaardigheden moeten beschikken om mensen met lage gezondheidsvaardigheden in de praktijk te herkennen en hierop te kunnen anticiperen. Mensen met lage gezondheidsvaardigheden kunnen zelf ook bijdragen aan een betere zorg, bijvoorbeeld door te fungeren als trainer maar ook door de toegankelijkheid van een organisatie en het communicatie- en informatiemateriaal te toetsen op begrijpelijkheid en suggesties te doen voor verbetering.

3.3 Zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid is een term die de laatste jaren veel wordt gebruikt, met name in beleid. Het is echter onduidelijk wat zelfredzaamheid nu precies is en hoe het kan worden gemeten. Samen met het SCP, RIVM en het Trimbos Instituut werkt het NIVEL in opdracht van VWS aan een operationalisatie van het begrip. Om meer inzicht te krijgen in de zelfredzaamheid van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking en factoren die hierop van invloed zijn, wordt in het voorjaar van 2016 ook een pilot uitgevoerd binnen het NPCG voor het meten van zelfredzaamheid. De resultaten en evaluatie van deze pilot zullen na de zomer beschikbaar komen.



3.4 eHealth

In 2014 heeft het ministerie van VWS in de kamerbrief 'eHealth en zorgverbetering' voor het eerst concrete doelstellingen opgenomen op het gebied van eHealth. Deze doelstellingen richten zich voor een belangrijk deel specifiek op chronisch zieken. In het kader van de eHealth-monitor wordt het NPCG gebruikt om te kijken of deze doelstellingen onder mensen met een chronische ziekte gehaald worden.

De eHealth-monitor brengt op verzoek van het Ministerie van VWS de beschikbaarheid en het gebruik van eHealth in Nederland in kaart. De eHealth-monitor dient ter ondersteuning van het beleid van de minister en staatssecretaris van VWS op het gebied van eHealth. Van eHealth wordt onder andere verwacht dat het kan bijdragen aan meer mogelijkheden voor zelfmanagement voor patiënten, verbetering van de toegankelijkheid van de zorg en verbeterde patiëntveiligheid. Met name voor chronisch zieken en kwetsbare ouderen worden veel voordelen verwacht van eHealth. Er zal in 2016 een rapport verschijnen over de gegevens die binnen het NPCG verzameld zijn.

3.5 Bekendheid en ervaringen met de Wmo 2015

In 2015 kregen gemeenten met de invoering van de Wmo 2015 een aantal extra verantwoordelijkheden. Bij de verantwoordelijkheid voor mensen met een lichamelijke beperking gaat het vooral om het zorgen voor begeleiding en dagbesteding. Vóór 2015 waren gemeenten al verantwoordelijk voor hulp bij het huishouden, woonvoorzieningen (zoals woningaanpassingen en

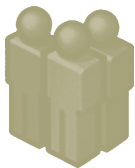
verhuiskostenvergoedingen), rolstoelen en (aangepast) vervoer. Om meer zicht te krijgen op de bekendheid met de Wmo 2015 en veranderingen in de ondersteuning van mensen met een lichamelijke beperking, zijn hier begin 2015 data over verzameld. In 2016 zal een factsheet verschijnen waarin beschreven wordt hoe het staat met de bekendheid met en het bereik van de Wmo 2015, en de veranderingen daarin.

3.6 Werkuitval onder oudere werknemers met een chronische ziekte

De overheid stimuleert ouderen om langer door te werken. Het overheidsbeleid lijkt effectief; onder de algemene bevolking is de arbeidsparticipatiegraad onder 50 t/m 64-jarigen de afgelopen tien jaar met 12% toegenomen. Uit eerdere analyses blijkt dat dat deze toename vooral veroorzaakt is door de 50 t/m 64-jarigen zonder chronische ziekte. Om meer inzicht te krijgen waarom het oudere werknemers met een chronische ziekte minder goed lukt om langer door te werken, onderzoeken we op basis van NPCG data wat voorspellers zijn voor werkuitval onder deze groep werknemers. We kijken hierbij naar zowel persoonlijke als werkfactoren.

3.7 Vrijwilligers met een beperking in beeld

Vrijwilligerswerk staat hoog op de politieke agenda van de Nederlandse overheid. De overheid verwacht met vrijwilligerswerk de onderlinge betrokkenheid in de samenleving te vergroten en de uitgaven in de zorg- en welzijnssector terug te dringen. In de discussies over vrijwilligerswerk wordt vooral gesproken over vrijwilligerswerk vóór en niet dóór mensen met een beperking. Mensen met een lichamelijke beperking verrichten zelf echter ook vrijwilligerswerk. Er is alleen weinig over bekend.



In 2014 zijn extra data verzameld over vrijwilligerswerk. In het voorjaar van 2016 verschijnt hierover een factsheet. In deze factsheet zal worden ingegaan op de motivaties van mensen met een lichamelijke beperking om vrijwilligerswerk te doen, het groeipotentieel onder degenen die geen vrijwilligerswerk doen, en de bekendheid van instanties die kunnen ondersteunen bij het zoeken naar vrijwilligerswerk.

4 Overzicht publicaties en presentaties

4.1 Publicaties binnen de monitor 'Zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'

- Jaarverslag 2014. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Cozijnsen, R., Putter, I. de, Spreeuwenberg, P., Rijken, M. Werk en Inkomen: kerngegevens & trends Rapportage 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Heijmans, M., Waverijn, G., Rademakers, J., Vaart, R. van der, Rijken, M. Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Patient Education and Counseling*, 98 (2014) 1, p. 41-48.
- Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L., van der, Boeije, H., Rijken, M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: rapportage participatiemonitor 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L., van der, Boeije, H., Rijken, M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: tabellenbijlage participatiemonitor 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Putter, I. de, Cozijnsen, R., Rijken, M. Het vergroten van arbeidsparticipatie onder mensen met een chronische ziekten of beperking; een werkwens alleen is niet voldoende. Factsheet. www.nivel.nl: NIVEL, 2015.
- Waverijn, G., Heijmans, M. Sociaal netwerk bron van hulp en van zorg. www.nivel.nl: NIVEL, 2015.
- Waverijn, G., Heijmans, M. Trends in het gebruik van informele zorg en professionele zorg thuis: gebruik van informele zorg neemt toe. www.nivel.nl: NIVEL, 2015.

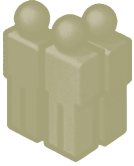
4.2 Overige publicaties waarvoor gebruik werd gemaakt van data uit het NPCG of PSL

- Heide, I. van der, Heijmans, M., Schuit, A.J., Uiters, E., Rademakers, J. Functional, interactive and critical health literacy: varying relationships with control over care and number of GP visits. *Patient Education and Counseling*, 98 (2015) 8, p. 998-1004.
- Heijmans M., Jansen D., Rijken M. Het gebruik van individuele zorgplannen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Kennissynthese. Utrecht: NIVEL, december 2015.
- Heijmans M., Lemmers L., Otten W., Havers J., Baan C., Rijken M. Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten. Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland. Utrecht: NIVEL, december 2015.
- Houtum, L. van, Rijken, M., Heijmans, M., Groenewegen, P. Patient-perceived self-management tasks and support needs of people with chronic illness: generic or disease specific? *Annals of Behavioral Medicine*, 49 (2015) 2, p. 221-229.
- Houtum, L. van, Rijken M, Groenewegen P. Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management? *BMC Health Services Research*, 15 (2015) 1, 1000.
- Jansen, D.L., Heijmans, M., Rijken, M. Individual care plans for chronically ill patients within primary care in the Netherlands: dissemination and associations with patient characteristics and patients-perceived quality of care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2015, Early Online: 1-7.

- Jansen, D., Waverijn, G., Heijmans, M. Luchtvervuiling, bron van problemen voor mensen met astma en COPD. www.nivel.nl: NIVEL, 2015.
- Rijken, M., Heijmans, M., Jansen, D., Rademakers, J. Developments in patient activation of people with chronic illness and the impact of changes in self-reported health: results of a nationwide longitudinal study in The Netherlands. *Patient Education and Counseling*, 79 (2014), p. 383-390.
- Rademakers, J., Jansen, D., Hoek, L. van der, Heijmans, M. Clinicians' beliefs and attitudes toward patient self-management in the Netherlands; translation and testing of the American Clinician Support for Patient Activation Measure (CS-PAM). *BMC Health Services Research*, 15 (2015), 138.
- Magnée, T., Bossen, D., van Osch, M., Bartels, P. & Rijken, M. Online zelfmanagementondersteuning voor mensen met een chronische aandoening gericht op werkbehoud: de ontwikkeling van een theoretische 'best practice'. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Waverijn, G. Groenewegen, P.P., Klerk, M. de. Social capital, collective efficacy and the provision of social support services and amenities by municipalities in the Netherlands. *Health and Social care in the community*, 2015, DOI: 10.1111/hsc.12321.

4.3 Presentaties en andere mondelinge bijdragen 2015

- Waverijn, G. Heijmans, M. Posterpresentatie over 'ervaringen en wensen van mensen met COPD en astma met persoonsgerichte zorg en een actieve patiëntenrol' op de COPD en Astma Huisartsen AdviesGroep (CAHAG) conferentie. Utrecht, 15 januari.
- Waverijn, G. Heijmans, M. Mondelinge en posterpresentatie over 'de knelpunten die mensen met COPD ervaren bij het regelen van professionele en informele zorg en ondersteuning' op het COPD-ketenzorg congres. Utrecht, 12 februari.



- Cozijnsen, R. Mondelinge presentatie 'Rapportage Werk & Inkomen 2015. Werken inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking', tijdens het Netwerk Chronisch Zieken en Werk. Nijmegen, 20 maart.
- Rijken, M. Mondelinge presentatie 'Citizens and patients about the Dutch health care system. Using the NIVEL panel-studies to monitor developments in health and social care'. In het kader van het delegatiebezoek van het Noorse ministerie van Volksgezondheid en Zorg aan het NIVEL. Utrecht, 23 maart.
- Heijmans, M. Mondelinge presentatie naar aanleiding van het opleveren van de eindrapportage van het HEALIT4EU project over gezondheidsvaardigheden in Europa. Brussel, 2 juni.
- Heijmans, M. Deelname aan een interview 'Mens als uitgangspunt' over persoonsgerichte zorg. Verschenen op 2 juni in een bijlage van de Volkskrant en in Arts en Auto.
- Bekkema, N. Posterpresentatie over Panel Samen Leven op het congres 'Focus op kennis en onderzoek'. Utrecht, 22 juni.
- De Putter, I., Rijken, M. Mondelinge presentatie 'Ervaringen en ondersteuningsbehoefte van chronisch zieke werknemers' op het Prinsjesdagsymposium 2015, georganiseerd door SGBO in samenwerking met PAO Heyendaal. RadboudUMC. Nijmegen, 15 september.
- Boeije, H. Posterpresentatie over de monitor 'Zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' en deelname aan de discussie over zelfredzaamheid op een bijeenkomst georganiseerd door het Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten (KING). Den Haag, 22 september.
- Bekkema, N. Mondelinge presentatie 'Wat wil ik als ik niet meer beter word?' i.v.m. de impactprijs Palliatieve zorg, op het EPZ-congres (palliatieve zorg). Amsterdam, 8 oktober.

- Heijmans, M. Mondelinge presentatie over gezondheidsvaardigheden 'Using health literacy profiles to tailor interventions to the needs of chronic disease patients' op de European Public Health Conference. Milaan, 15 t/m 17 oktober.
- Heijmans, M. Mondelinge presentatie over het NIVEL onderzoek, waarbij het NPCG uitgebreid aan bod kwam, en kennismaking met de kennis coördinatoren van de directies LZ, IZ, MEVA, FEZ, GMT, CZ en VGP en MC van VWS. 27 oktober, den Haag.
- Boeije, H. 'Perspectief in de NIVEL panels'. Presentatie op de invitational conference: "Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving: kansen op succes.". Utrecht, 24 november.
- Meulenkamp, T. 'Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving. Uitkomsten participatiemonitor 2015.' Presentatie op de invitational conference: "Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving: kansen op succes.". Utrecht, 24 november.

4.4 Invitational conference

'Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving: kansen op succes'

Ieder jaar organiseert het NIVEL een invitational conference om de resultaten van het onderzoek onder de aandacht te brengen van een breder publiek en te toetsen aan de ervaringen van mensen in het veld. Op dinsdag 24 november 2015 organiseerde het NIVEL de invitational conference 'Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving: kansen op succes'.

Het uitgangspunt van deze invitational was de behoefte van mensen met beperkingen om meer te participeren. Onder leiding van Mirjam de Klerk (SCP) werd ingegaan op de vraag wat er op dit moment nodig is om mensen met beperkingen in staat te stellen mee te doen. En hoe verschillende partijen hieraan bij kunnen dragen. Tineke Meulenkamp (NIVEL) vertelde over de inzichten uit de NIVEL Participatiemonitor. Eva de Rooter (VWS), Quirijn van Woerdekom (Ieder(in)), Titia Lekkerkerk (NPCF) en Ien van der Waal – Krijbolder (Gemeente Utrecht) reflecteerden op de behoefte van mensen met beperkingen om meer mee te doen en gingen in op de hindernissen, voorwaarden en kansen op succes.

Een belangrijke voorwaarde die uit de presentaties naar voren kwam is dat alle betrokken partijen hun krachten moeten bundelen voor een toegankelijke samenleving. Op het gebied van werk lijken de kansen op succes te liggen in een begripvolle, ondersteunende omgang met elkaar en in een flexibele organisatie van het werk.

5 Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden

5.1 Gebruik panels voor andere onderzoeksdoeleinden

Het NPCG en het PSL bieden de mogelijkheid aan derden om gebruik te maken van de infrastructuur van de panels, 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; en het laten verzamelen van extra gegevens in het kader van specifieke onderzoeksvragen. De programmacommissie besluit of een verzoek wordt gehonoreerd.

5.2 Verzoeken

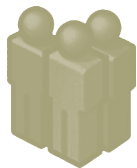
In 2015 heeft de programmacommissie toestemming verleend voor onderstaande aanvragen.

5.2.1 Nictiz

Voor de eHealth-monitor die het NIVEL samen met Nictiz (het Nationaal ICT Instituut voor de Zorg) uitvoert in opdracht van VWS, zijn vragen opgenomen in de najaarslijst van 2015 - net als in de najaarslijst van 2014 - over de beschikbaarheid en het gebruik van eHealth.

5.2.2 Reumafonds

Op verzoek van het Reumafonds zijn er vanuit het NPCG reeds verzamelde gegevens van de mensen met reumatische aandoeningen beschikbaar gesteld. In januari 2016 is een extra vragenlijst verstuurd om aanvullende gegevens te verzamelen. De gegevens zullen gebruikt worden voor een overzichtsstudie van recente, relevante ontwikkelingen in de reumazorg in Nederland, en van de invloed van reuma op de kwaliteit van leven en de kwaliteit van reumazorg vanuit het patiënten perspectief.



5.2.3 Het College voor de rechten van de Mens

Op verzoek van het College zijn met reeds verzamelde gegevens uit het NPCG, PSL, CoPa en het Panel Psychisch Gezien (Trimbos Instituut) de geschiktheid en bruikbaarheid van indicatoren onderzocht om het VN-verdrag voor rechten van mensen met beperkingen te monitoren.

5.2.4 Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

In opdracht van het ministerie zijn door GFK 10 interviews uitgevoerd met leden van het Panel Samen Leven. De centrale vraag voor dit onderzoek was: ‘Met welke ondersteuning kan de arbeidsparticipatie van mensen met een lichte verstandelijke beperking volgens henzelf worden bevorderd?’.

5.2.5 Innovatiefonds Zorgverzekeraars

Eind 2015 is een projectvoorstel geschreven over ‘Versterken van de eigen kracht van mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) bij het zoeken van medische hulp’. Het project wil hieraan bijdragen door een online interventie (een ‘Steffie’) die de gezondheidsvaardigheden van mensen met een lichte VB ondersteunt. Aan dit project nemen mensen met een verstandelijke beperking deel en naasten uit het Panel Samen Leven. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars heeft een subsidie toegekend voor dit project.

6 Samenstelling van de panels

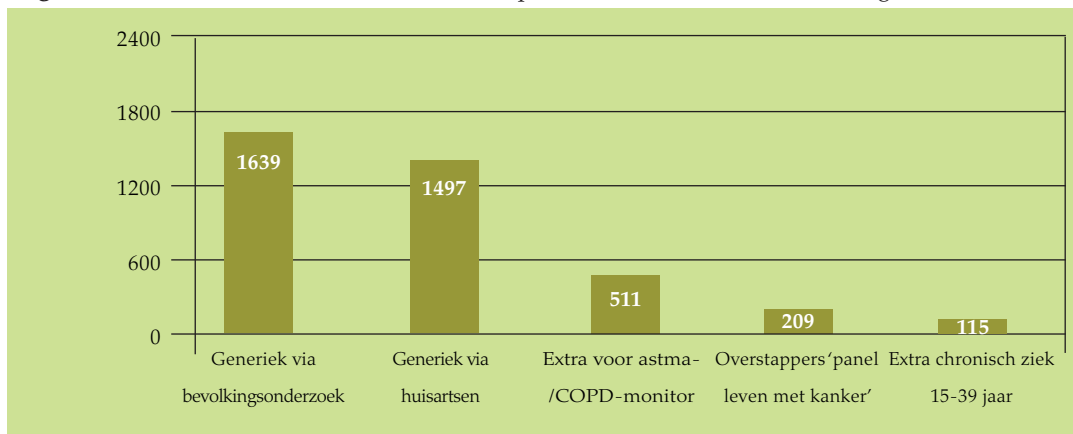
6.1 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

6.1.1 Herkomst panelleden

In april 2015 namen 3.971 mensen met een chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen deel aan het NPCG. Deelnemers zijn op verschillende manieren geworven, figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien.

Er waren in 2015 1.639 mensen panellid, die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek zijn geworven. Het aantal panelleden dat is geworven via huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland, bedroeg 1.497. Er waren 511 panelleden met astma of COPD die specifiek voor de astma-/COPD-monitor zijn geworven. In 2015 namen er ook 209 mensen met kanker deel die ten behoeve van het 'Panel leven met kanker' zijn geworven en na het beëindigen van dit panel lid zijn geworden van het NPCG. Tenslotte maakten nog 115 jongeren/jongvolwassenen met een chronische ziekte deel uit van het panel, die in 2010 specifiek waren geworven om meer deelnemers in het panel te hebben met een leeftijd van 15 t/m 39 jaar. Zij zijn aan het eind van 2015 uitgestroomd.

Figuur 1 Aantal deelnemers aan het NPCG in april 2015, naar manier van werving





6.1.2 Nieuwe panelleden

In 2015 werd er continue geworven om de groep mensen met een chronische ziekte (generieke panel) op peil te houden. Ieder kwartaal werd voor deze werving een steekproef van 250 praktijken aangeschreven. In 2015 is begonnen met het verkennen van een pilot-werving van panelleden met een chronische ziekte via huisartspraktijken die deelnemen aan de NIVEL Zorgregistraties. NIVEL Zorgregistraties verzamelt, verwerkt en rapporteert over gegevens die routinematig in de zorg worden vastgelegd door verschillende eerstelijns zorgverleners. Indien dit succesvol is zal in de toekomst mogelijk een deel van de reguliere werving vervangen kunnen worden door een werving via de zorgregistraties.

In 2015 stroomden er in totaal 2.418 nieuwe panelleden in het NPCG in, waarvan 1.518 voor het generieke deel van het panel via huisartsenpraktijken. Via het WoOn-onderzoek werden 344 mensen met lichamelijke beperkingen geworven. Ook zijn er 556 mensen geworven die extra geselecteerd waren voor de astma-/COPD-monitor. In totaal stroomden er 1.359 panelleden uit het NPCG uit, omdat de deelnametermijn van vier jaar verstreken was. Het merendeel van deze panelleden (569) maakten deel uit van het generieke deel van het panel met een chronische ziekte, dat geworven was via huisartsenpraktijken.

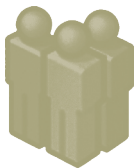
6.1.3 Werving jongeren

In de laatste maanden van 2015 is een aparte werving voor jongeren met een chronische ziekte opgezet. Met jongeren bedoelen we de groep 15 t/m 39 jaar. Deze groep is relatief klein binnen het panel en om toch uitspraken te kunnen doen over deze subgroep van chronisch zieken is extra werving van deze groep noodzakelijk.

6.1.4 Samenstelling naar achtergrondkenmerken

Tabel 6.1 geeft de samenstelling van het NPCG in april 2015 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers, in procenten.

Tabel 6.1 Samenstelling van het NPCG (april 2015)					
	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar ¹	Ex-leden 'panel leven met kanker ²
Geslacht					
Man	48%	36%	48%	23%	53%
Vrouw	52%	64%	52%	77%	47%
Leeftijd					
15 t/m 39 jaar	5%	4%	6%	63%	1%
40 t/m 64 jaar	37%	38%	43%	37%	37%
65 t/m 74 jaar	35%	30%	33%	0%	35%
75 jaar of ouder	23%	28%	18%	0%	27%
Chronische ziekte (oudste diagnose)					
Hart-/vaatziekte	21%	12%	-	0%	-
Astma / COPD	18%	6%	100%	50%	-
Ziekte bewegingsapparaat	12%	9%	-	1%	-
Kanker	6%	3%	-	0%	100%
Diabetes mellitus	17%	4%	-	9%	-
Neurologische ziekte	6%	4%	-	13%	-
Spijverteringsziekte	5%	2%	-	10%	-
Andere chronische ziekte	15%	7%	-	17%	-
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	53%	-	0%	-



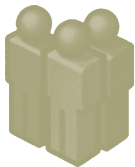
Tabel 6.1 Samenstelling van het NPCG (april 2015) - vervolg -					
	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar ¹	Ex-leden 'panel leven met kanker' ²
Aantal chronische ziekten					
Geen chronische ziekte / onbekend	-	53%	-	-	100%
Een	50%	12%	55%	74%	-
Twee of meer	50%	35%	45%	26%	-
Aard van de beperkingen					
Alleen motorisch	23%	51%	15%	11%	-
Alleen zintuiglijk	3%	2%	4%	1%	-
Motorisch en auditief	3%	10%	3%	1%	-
Motorisch en visueel	3%	8%	2%	0%	-
Motorisch, auditief en visueel	1%	4%	1%	0%	-
Geen of alleen lichte beperkingen	61%	22%	69%	82%	5%
Onbekend	6%	3%	6%	5%	95%
Ernst van de beperkingen					
Geen of alleen lichte beperkingen	61%	22%	69%	82%	5%
Matig	24%	46%	19%	10%	-
Ernstig	9%	28%	5%	3%	-
Onbekend	6%	4%	7%	5%	95%

- 1 Een deel van deze mensen, die bij werving in 2010 alle tussen 15 en 39 jaar oud waren, is inmiddels ouder dan 40.
 2 Van de panelleden die eerst lid waren van het 'Panel leven met kanker' en daarna lid zijn geworden van het NPCG bezitten wij met betrekking tot een aantal achtergrondkenmerken geen informatie.

6.2 Panel Samen Leven

In april 2015 namen 562 mensen met een verstandelijke beperking deel aan het PSL. Daarnaast namen 412 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.

Geslacht		
Man		58%
Vrouw		42%
Leeftijd		
15 t/m 39 jaar		34%
40 t/m 64 jaar		52%
65 jaar of ouder		14%
Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling		
Licht		60%
Matig		34%
Onbekend		6%
Huisvesting		
Op een instellingsterrein		10%
In een woonwijk		72%
Onbekend		18%



Tabel 6.3 Samenstelling PSL in procenten (2015); mensen die als naasten van iemand met een verstandelijke beperking deelnemen¹

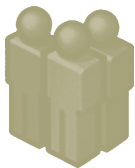
Geslacht	
Man	28%
Vrouw	65%
Onbekend	7%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	5%
40 t/m 64 jaar	51%
65 jaar of ouder	37%
Onbekend	7%
Relatie	
Familie	87%
Professioneel zorgverlener	7%
Gastouder, vriend/kennis of vrijwilliger	2%
Anders	3%
Onbekend	1%

¹ Gebaseerd op degenen die de vragenlijst hebben ingevuld in november (n=278).

7 Dataverzameling en respons

In 2015 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen het NPCG en het PSL. De gegevensverzameling vindt zowel online als schriftelijk plaats en in sommige gevallen ook telefonisch, al naar gelang de voorkeur van het panellid. Tabel 7.1 laat zien op welke momenten gegevens werden verzameld bij de panelleden van het NPCG en het PSL, en wat de respons was per meting.

Tabel 7.1 Gegevensverzameling NPCG en PSL in 2015				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden NPCG	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	2.731 nieuw aangemelde personen	2.418 ingevulde vragenlijsten (89%)
Februari	Vragenlijst voor leden van het NPCG met longziekten (astma of COPD)	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, persoonlijk zorgplan en de zorgstandaard, klachten door luchtvervuiling en pollen en het gebruik van eHealth-toepassingen in de zorg	1.033 panelleden	745 ingevulde vragenlijsten (72%)
Februari	Ex-panelleden die toestemming hadden gegeven voor her-benadering en recent waren uitgestroomd	Belemmerende en bevorderende factoren voor lichaamsbeweging, waaronder sportdeelname.	450 panelleden	332 ingevulde vragenlijsten (74%)

**Tabel 7.1 Gegevensverzameling NPCG en PSL in 2015 -vervolg-**

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
April	Voorjaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, zorggebruik, zelfmanagement en rol sociale omgeving en inkomenspositie	3.971 panelleden	3.116 ingevulde vragenlijsten (78%)
Oktober	Najaarsvragenlijst NPCG	Gezondheid, ervaringen met de zorg, ervaringen met de veranderingen in de Wmo en ondersteuning via de gemeente, werk en opleiding en participatie en ontmoetingen in de wijk of buurt, het gebruik van internet, eHealth-toepassingen in de zorg en domotica	4.496 panelleden	3.600 ingevulde vragenlijsten (80%)
November	Vragenlijst voor naasten van mesen met een verstandelijke beperking	Participatie van de naaste met een verstandelijke beperking, en ondersteuning	386 panelleden	278 ingevulde vragenlijsten (72%)

7.1 Enquêtes NPCG

Nieuwe leden van het NPCG vullen bij instroom een vragenlijst in over hun sociaal-demografische gegevens en chronische aandoeningen en/of beperkingen. Standaard wordt twee keer per jaar een enquête gehouden onder NPCG leden, in het voor- en najaar. Dit jaar vonden deze plaats in april en oktober 2015. Onder panelleden met astma en COPD wordt één keer per jaar een extra enquête gehouden.

7.1.1 Nieuwe leden

De deelnemers vullen bij aanvang van hun deelname aan het panel een instroomvragenlijst in, waarin o.a. de SCP-vragenlijst voor beperkingen is opgenomen. Hierdoor kan van alle deelnemers worden vastgesteld of bij hen sprake is van lichamelijke beperkingen en zo ja, wat de aard en ernst ervan is. Tevens wordt van alle panelleden bij aanvang van hun deelname een aantal medische gegevens opgevraagd bij hun huisarts, uiteraard met toestemming van de betrokkenen. Hierdoor kan ook van degenen die via de bevolkingsonderzoeken zijn ingestroomd worden vastgesteld of bij hen sprake is van medisch gediagnosticeerde chronische ziekten.

7.1.2 Voorjaar enquête

In de voorjaarsenquête van april staat de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal. Er wordt uitgebreid gevraagd naar het zorggebruik, zoals contacten met de huisarts of praktijk ondersteuner, 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 er in deze vragenlijst vragen gesteld over de kwaliteit van leven, het zorggebruik, zelfmanagement en de rol van de sociale omgeving daarbij, en de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking. De vragenlijst is door 3.116 mensen ingevuld (responspercentage van 78%).



7.1.3 Najaar enquête

In het najaar staan de andere twee thema's binnen het NPCG centraal: participatie en arbeid- en inkomenssituatie. Deze vragenlijst bevatte vragen over gezondheid, ervaringen met de zorg, ervaringen met de veranderingen in de Wmo (2015) en ondersteuning via de gemeente, werk en opleiding en participatie. Naast de indicatorvragen die we gebruiken om het participatie-index cijfer te berekenen, werden in 2015 ook vragen gesteld over initiatieven voor participatie en ontmoetingen in de wijk of buurt, en het gebruik van internet. Tevens zijn voor de eHealth monitor vragen opgenomen over ervaringen met het gebruik van eHealth toepassingen en domotica in de zorg. De vragenlijst is door 3.600 mensen ingevuld (responspercentage van 80%).

7.1.4 Astma-/COPD-monitor

In februari 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 zijn toegevoegd kregen een vragenlijst. Deze vragenlijst bevatte vragen over de ervaren kwaliteit van leven, de ervaren kwaliteit van zorg, ervaringen met een actieve rol in de zorg, het individueel zorgplan en de zorgstandaard, klachten door luchtvervuiling en pollen en het gebruik van eHealth toepassingen in de zorg. De vragenlijst is door 745 mensen ingevuld (responspercentage van 72%).

7.2 Enquêtes PSL

Eén keer per jaar wordt een schriftelijke enquête gehouden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking die deelnemen aan het PSL. In 2015 vond deze in november plaats. Naasten beantwoorden de vragen vanuit hun eigen perspectief, niet vanuit het perspectief van hun naaste met een verstandelijke beperking. De onderwerpen die aan de orde kwamen in deze vragenlijst waren: gezondheid, woonsituatie en woonomgeving, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, contacten met anderen, financiële situatie, internetgebruik en begeleiding bij participatie. De vragenlijst bevatte extra vragen over zorg, ondersteuning en begeleiding die de naaste ontvangt. De vragenlijst is door 278 mensen ingevuld (responspercentage van 72%).

8 De mensen achter het onderzoek

Bij het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' waren in 2015 de volgende medewerkers van het NIVEL betrokken.

Onderzoekers



Dr. H. (Hennie) Boeije,
programmaleider
(vanaf september 2015)



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



Drs. I. (Iris) de Putter
onderzoeker werk en inkomen



Drs. G.J. (Geeke) Waverijn,
onderzoeker zorgvraag

Dr. R. (Rabina) Cozijnsen,
onderzoeker werk en inkomen
(tot april 2015)



Drs. T.M. (Tineke) Meulenkamp,
onderzoeker participatie



Dr. P.M. (Mieke) Rijken,
programmaleider
(tot september 2015)





Onderzoeksondersteuning:

- mevrouw M.W. (Marian) Brouwer, secretariaat
- de heer L.S. (Lucas) van der Hoek, statisticus-methodoloog
- mevrouw L. (Leanne) Hoevenaars, panel- en survey- ondersteuning
- mevrouw drs. C.J.M. (Carlijn) Hofhuizen, hoofd panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw drs. C. (Channa) Janssen, medewerker paneldatabases
- mevrouw drs. D.S.E. (Dominique) Loomans, medewerker paneldatabases
- 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. Marian Brouwer, Elly van Zoelen, Leanne Hoevenaars, Carlijn Hofhuizen, Dominique Loomans, Channa Janssen

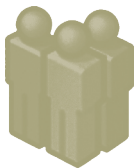


Op de foto v.l.n.r. Peter Spreeuwenberg, Lucas van der Hoek

9 Programmacommissie

De programmacommissie bestond in 2015 uit de volgende personen:

- de heer drs. J. van Eck, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (vanaf november 2015)
- de heer drs. F. Gardenbroek, voorzitter
- de heer prof. dr. P.P. Groenewegen, NIVEL (tot 31-12-2015)
- mevrouw drs. M. Hempenius, Ieder(in)
- mevrouw drs. M. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal en Cultureel Planbureau
- mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk, NPCF
- mevrouw M. Wildeman, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Bijlage A Overzicht van onderwerpen die aan de orde zijn geweest in de periode 2010 - 2015

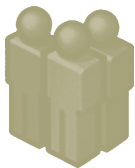
In deze bijlage vindt u een overzicht van de onderwerpen die zijn bevraagd in de peilingen in de periode 2010-2015.

Tabel B.1 Onderwerpen die in de peilingen onder alle panelleden van NPCG aan bod zijn gekomen

	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Welbevinden						
Kwaliteit van leven	x	x	x	x	x	x
Algemene gezondheid	x	x	x	x	x	x
Gezondheidsklachten en ervaren beperkingen bij functioneren	x	x	x	x	x	
Mogelijkheid leven te leiden zoals men dat wil op terreinen		x		x		
Ervaren sociaal-maatschappelijke problemen	x		x			x
Angst en depressie	x					x
Ziektepercepties		x	x	x		
Eenzaamheid	x	x	x	x		x
Zelfmanagement	x		x	x	x	
Gezondheidsvaardigheden	x	x	x		x	
Bewegen				x		
Zelfredzaamheid	x					
Zorggebruik						
Eerstelijnszorggebruik	x	x	x	x	x	x
Tweedelijnszorggebruik	x	x	x	x	x	x
Ziekenhuisopnames	x	x	x	x	x	x
Psychosociale hulp	x		x		x	
Arbozorg	x	x	x			
Thuiszorg	x	x	x	x	x	x
Ervaringen ondersteuning en voorzieningen via Wmo/Wmo-loket	x	x		x		

Tabel B.1 Onderwerpen die in de peilingen onder alle panelleden van NPCG aan bod zijn gekomen -vervolg-

	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Ervaringen met zorgverleners en organisatie van de zorg						
Toegankelijkheid zorgverleners					x	x
Beoordeling specifieke zorgverleners	x		x	x	x	x
Beoordeling totaal van zorg	x	x	x	x	x	x
Vertrouwen in de zorg en in zorgverleners		x			x	
Klachten		x			x	
Eigen regie in de zorg	x		x			
Ervaringen programmatische zorg	x		x	x	x	
Behandelplan thuiszorg						x
Individueel zorgplan	x				x	x
Ervaringen samenwerking en afstemming zorgverleners	x		x		x	
Ervaringen communicatie zorgverleners		x	x		x	
Het gebruik van technologie in de zorg	x	x				
Betaald werk, vrijwilligerswerk, opleiding en uitkering						
Verrichten van betaald werk	x	x	x	x	x	x
Aard betaald werk	x	x	x	x	x	x
Behoefte aan betaald werk	x	x	x			
Behoefte aan ondersteuning bij betaald werk	x	x	x			x
Gebruik van speciale ondersteuning voorzieningen/ aanpassingen bij werk	x	x	x	x	x	x
Ziekteverzuim	x	x	x	x	x	x
Ervaren problemen bij het werk	x	x	x	x	x	x
Tevredenheid werk/positieve aspecten van het werk	x	x	x	x	x	x
Solliciteren/inspanningen om werk te vinden	x	x	x	x	x	x

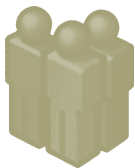


Tabel B.1 Onderwerpen die in de peilingen onder alle panelleden van NPCG aan bod zijn gekomen -vervolg-

	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Arbeidsongeschiktheid	x	x	x		x	x
Ondersteuning bij het vinden van betaald werk	x	x		x	x	x
Ontvangen uitkeringen of pensioen	x	x	x	x	x	x
Verrichten vrijwilligerswerk	x	x	x	x	x	x
Tevredenheid vrijwilligerswerk		x	x	x		x
Motief vrijwilligerswerk		x	x			
Behoefte aan vrijwilligerswerk						x
Verrichten informele zorg	x	x	x	x	x	
Ervaren belasting informele zorg		x	x	x		
Opleiding of werkgerelateerde cursus	x	x	x	x	x	x
Wonen, gebruik van voorzieningen en sociale contacten						
Aanpassingen woning voor beperkingen						x
Woonkosten						x
Ervaringen buurt en buurtgenoten	x	x		x		x
Buurtactiviteiten	x	x	x			
Gebruik van voorzieningen in de buurt	x	x	x	x	x	x
Toegankelijkheid voorzieningen in de buurt		x	x	x	x	x
Gebruik openbaar vervoer	x	x	x	x	x	x
Ervaringen openbaar vervoer		x		x		x
Gebruik aanvullend vervoer	x	x	x	x	x	x
Behoefte ondersteuning bij verplaatsen		x				x
Belang participatie			x	x		
Sociale contacten en ontmoetingen met andere mensen	x	x	x	x	x	x
Activiteiten in vrije tijd	x	x	x	x	x	x
Tevredenheid activiteiten in de vrije tijd		x	x	x		x

Tabel B.1 Onderwerpen die in de peilingen onder alle panelleden van NPCG aan bod zijn gekomen -vervolg-

	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Ondersteuning bij activiteiten in de vrije tijd	x	x	x	x	x	
Gebruik internet	x	x	x	x	x	
Inkomen, ziektekosten en tegemoetkomingen						
Inkomen	x	x	x	x	x	x
Gezondheidsgerelateerde uitgaven	x	x	x	x	x	x
Financiële deprivatie	x	x	x	x	x	
Tegemoetkomingen en financiële compensatie	x	x	x	x	x	x
Zorgverzekering	x	x	x	x	x	x
Problemen bij afsluiten verzekering					x	
Eigen risico	x					x
Ervaringen zorgverzekeraar zorgverzekering				x		x
Wisselen zorgverzekeraar zorgverzekering	x	x	x	x	x	x



Tabel B.2 Onderwerpen die in de peilingen onder panelleden van PSL aan bod zijn gekomen

	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Leden met een lichte of matige verstandelijke beperking:						
Deelname aan de samenleving (o.a. wonen, mobiliteit, werk en dagactiviteiten, vrijetijdsbesteding, sociale contacten)		x		x		x
Huisartsenbezoek		x				
Deelname aan wetenschappelijk onderzoek		x				
Kwaliteit van leven		x		x		x
Internetgebruik		x		x		
Zelfbepaling						x
Financiën		x		x		x
Naasten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking¹:						
Gezondheid en functioneren	x	x	x	x	x	x
Wonen en woonomgeving	x	x	x	x	x	x
Deelname aan de samenleving (o.a. mobiliteit, vrijetijdsbesteding, werk en dagactiviteiten, sociale contacten)	x	x	x	x	x	x
Financiële situatie		x	x	x	x	x
Zorg, ondersteuning en begeleiding	x	x	x	x	x	
Zelfbepaling						x
Internetgebruik	x	x	x	x	x	
Stemmen bij verkiezingen				x		
Ouder worden					x	
Medicatiegebruik						x

¹ Naasten beantwoorden de vragen over hun naaste met een beperking