

Jaarverslag 2011

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

Mei 2012

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 2011. 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. Kenmerkend aan het programma is dat een groot aantal mensen met een chronische ziekte of beperking zelf gegevens voor dit onderzoek verstrekken over hun zorg- en leefsituatie; zij maken ons deelgenoot van hun ervaringen met het leven met een chronische ziekte of beperking en van hun contacten met de gezondheidszorg en met ondersteunende voorzieningen. De gegevens worden verzameld bij landelijk representatieve panels van mensen met chronische ziekten of lichamelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking en ouderen.

Het jaarverslag 2011 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. Over deze thema's worden al sinds 1998 gegevens verzameld en geanalyseerd. Dat deze thema's nog niets aan actualiteit hebben ingeboet moge duidelijk zijn. Deelname aan de samenleving is meer dan ooit een speerpunt van het beleid van de rijksoverheid en gemeenten. Binnen de gezondheidszorg wordt hard gewerkt aan verbetering van de kwaliteit van de zorg, maar vormen tegelijkertijd de hoge kosten van vooral de langdurige zorg een groot beleidsprobleem. En in de huidige economische situatie worden bezuinigingsmaatregelen genomen die voor chronisch zieken en gehandicapten directe financiële gevolgen kunnen hebben. Gezien de vele ontwikkelingen is het juist nu bijzonder belangrijk om de ervaringen en behoeften van mensen met chronische ziekten of beperkingen in kaart te brengen en aspecten van hun zorg- en leefsituatie nauwgezet te monitoren.

Jaarverslag 2011

De onderzoekers en de programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet gewerkt om de situatie van mensen met chronische ziekten of beperkingen in Nederland meer inzichtelijk te maken. Samen blijven we ons inspannen om deze belangrijke, uiterst relevante en unieke informatie vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking, beschikbaar te krijgen. Ik hoop dat u dit jaarverslag met genoeg zult lezen.

Drs. H. Bakkerode,
voorzitter programmacommissie



drs. H. Bakkerode



Inhoudsopgave

1	Het onderzoeksprogramma	7
2	Onderzoeksresultaten	14
3	Werk in uitvoering	35
4	Overzicht van publicaties en presentaties in 2011	38
5	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	42
6	Samenstelling van de panels	44
7	Dataverzameling en respons	50
8	De mensen achter het onderzoek	54
9	Programmacommissie	56





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 en
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 ongeveer 4.000 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 Periodiek 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

Meer dan 600 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Ook zijn er ruim 450 naasten van mensen met een verstandelijke beperking lid van dit panel. De naasten zijn meestal familie-

leden (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, 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 deze naasten 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 Astma Fonds 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 Onderzoeksresultaten

Hieronder vindt u een greep uit de resultaten van het onderzoeksprogramma die in 2011 zijn gepubliceerd.

2.1 Participatie

Sinds 2006 worden de ontwikkelingen in de deelname aan de samenleving van mensen met lichamelijke beperkingen en mensen met een verstandelijke beperking nauwgezet gevolgd binnen de participatiemonitor. Het gaat daarbij niet alleen om de mate waarin mensen met een beperking meedoen op allerlei terreinen, maar ook over hun tevredenheid daarover en de mogelijkheden en beperkingen die zij daarbij ervaren. Ook de behoefte aan ondersteuning komt aan bod. In 2010 werden voor het eerst ook gegevens over participatie verzameld bij een grote groep ouderen en een referentiegroep van mensen uit de algemene bevolking. De resultaten zijn beschreven in het jaarrapport van de participatiemonitor dat in 2011 werd uitgebracht. Hieronder een impressie van de belangrijkste bevindingen uit dat rapport.

Participeren kun je niet alleen



De participatie in de samenleving van mensen met een beperking en ouderen is onveranderd sinds 2006. Ondanks de inspanningen van de laatste jaren om iedereen te laten deelnemen in de samenleving. Is meer participatie wel haalbaar?

Net als in voorgaande jaren doen mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking minder mee in de samenleving dan de algemene bevolking. Zij hebben bijvoorbeeld minder vaak betaald werk of een kleiner sociaal netwerk.



Participatieplafond

Is meer participatie haalbaar of zitten we al aan het plafond? “Iemand participeert meer of minder door een complex van factoren”, stelt NIVEL-onderzoeker Tineke Meulenkamp. “Het is niet zo dat mensen vanzelf meer gaan participeren als je ze maar ondersteunt. Ook andere factoren spelen een rol, zoals de gezondheid, opleiding, leeftijd, verwachtingen vanuit de maatschappij, lokale voorzieningen... En ook vorm en ernst van de beperking spelen een belangrijke rol bij participatie. Ouderen met een verstandelijke beperking participeren bijvoorbeeld minder dan andere ouderen. Hun netwerk is meestal kleiner.”

Betaald werk en contacten

Van de mensen onder de 40 jaar zou 37% wel meer betaald werk willen doen. “Dit is een grote groep. Daar zitten mogelijkheden voor meer participatie”, betoogt Meulenkamp. “Het is in ieder geval de moeite waard te onderzoeken of dit te realiseren is. De meerderheid heeft namelijk wel aanpassingen nodig, zoals werk dicht bij huis, flexibele werktijden, aanpassingen op de werkplek. Maar het is duidelijk dat deze mensen wel mee willen doen. Mensen willen van betekenis zijn voor anderen, ze willen sociale contacten. Van de ouderen doet bijvoorbeeld 45% vrijwilligerswerk. Als wij vragen wat ouderen belangrijk vinden, noemen ze als eerste sociale contacten en als tweede vrijwilligerswerk.”

Gemeente

Ook de context verandert. Door de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn veel verantwoordelijkheden verschoven naar het gemeentelijke niveau, waardoor op lokaal niveau verschillen in participatie kunnen ontstaan. “Het lokale aanbod aan voorzieningen speelt zeker een rol of iemand mee kan doen of niet. Gemeenten moeten goed zijn toegerust, weten wat mensen nodig hebben.

Voor bijna een derde van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking zijn openbare gebouwen nog onvoldoende toegankelijk.”

Bron: Meulenkamp T, van der Hoek L, Cardol M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Rapportage Participatiemonitor 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.

Deelname aan dagelijkse activiteiten door mensen met een verstandelijke beperking

Specifiek over de deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan dagelijkse activiteiten verscheen in 2011 een internationaal wetenschappelijk artikel. Voor het artikel werden gegevens gebruikt die in 2006 waren verzameld bij deelnemers aan het Panel Samen Leven: 513 mensen met een verstandelijke beperking (gegevens uit mondelinge interviews) en 140 naasten van mensen met een verstandelijke beperking (gegevens uit een schriftelijke enquête). De resultaten laten zien dat de meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking wel dagelijks activiteiten doen, zoals werk of vrijetijdsactiviteiten, maar dat zij dat meestal met andere mensen met een verstandelijke beperking doen en maar weinig contact hebben met mensen die zelf geen verstandelijke beperking hebben (anders dan familieleden of begeleiders). Geconcludeerd werd dat van echte participatie in de lokale samenleving door mensen met een verstandelijke beperking nog weinig sprake is.

Bron: Dusseljee JCE, Rijken PM, Cardol M, Curfs LMG, Groenewegen PP. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 2011; 55: 4-18.



Rol van psychische gezondheid bij participatie van mensen met een chronische ziekte

De mate waarin mensen met een chronische ziekte deelnemen aan de samenleving hangt niet alleen samen met hun lichamelijk functioneren, maar ook met hun psychische gezondheid. In een internationaal wetenschappelijk artikel werd beschreven dat een beter fysiek functioneren de kans op het hebben van een betaalde baan vergroot. Minder pijnklachten alsook een betere psychische gezondheid vergroten de kans op het doen van vrijwilligerswerk. Het zelf verlenen van mantelzorg aan zieken of ouderen hangt samen met een beter fysiek functioneren.

Uit het onderzoek komt verder naar voren dat de mate waarin pijn een rol speelt bij het doen van zowel betaald werk als vrijwilligerswerk afhangt van het psychisch welbevinden van mensen met een chronische ziekte. Zo blijkt bijvoorbeeld dat naarmate mensen een betere psychische gezondheid hebben, het verrichten van betaald werk minder sterk samenhangt met het ervaren van pijn.

De bevindingen laten zien dat niet alleen de fysieke gezondheid maar ook de psychische gezondheid een rol speelt bij de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor het psychisch welbevinden van mensen met een chronische ziekte en eventuele problemen behandelen.

Bron: Jansen DL, Rijken M. Separate and joint effects of physical and mental health on participation of people with somatic chronic illness. Journal of Nursing and Healthcare of Chronic illness 2011; 3 (March): 61-72.

Wonen

Omdat veel chronische ziekten progressief van aard zijn, krijgen chronisch zieken op termijn vaak te maken met lichamelijke beperkingen. Deze beperkingen kunnen niet alleen hun deelname aan de samenleving bemoeilijken, maar ook hun functioneren in eigen huis. Aanpassing van de woning of het verhuizen naar een meer geschikte woning is dan nodig. Volgens het Bouwbesluit 2011 moeten alle nieuwe woningen eenvoudig

aanpasbaar en toegankelijk te maken zijn. Dit betekent dat in de toekomst grote aanpassingen of verhuizingen dan niet meer nodig zijn. Op verzoek van het toenmalige ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer (2010) onderzochten we hoe het gesteld is met de huidige woningen van chronisch zieken.

Woning van veel chronisch zieken nog niet berekend op de toekomst

De meerderheid van de woningen van chronisch zieken is onvoldoende berekend op de toekomst. Ook het merendeel van de chronisch zieken zelf anticipeert niet met aanpassingen of speciale voorzieningen op toenemende beperkingen. Ze wachten hiermee tot het echt nodig is. De meeste mensen willen oud worden in hun eigen huis. Maar zodra je lichamelijk minder fit wordt, is dat niet vanzelfsprekend. Meestal moet het huis hier en daar wat worden aangepast. Het is verstandig dit al te doen zolang je nog fit bent. Dit geldt zeker voor chronisch zieken. Vier op de tien chronisch zieken bewonen een zogenoemde nultredenwoning, een woning die zowel van binnen als van buiten toegankelijk is zonder traptreden. Zij hoeven nauwelijks verdere aanpassingen in hun woning aan te brengen als door verergering van de ziekte of door de ouderdom hun beperkingen toenemen. Voor de overige 60% kan dit in de toekomst wel noodzakelijk zijn. Toch heeft maar een kwart van de chronisch zieken zijn woning aangepast met het oog op de toekomst. Eén op de tien is dit van plan. Vooral chronisch zieken met ernstige beperkingen en 75-plussers passen hun woning aan, maar de andere groepen doen dit veel minder. Blijkbaar wacht het merendeel met aanpassingen tot het echt nodig is.

Tijdig aanpassen

“Met kleine aanpassingen zijn bestaande woningen vaak heel geschikt te maken om zelfstandig te blijven wonen”, stelt NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans.



“Ook bij een beperking. Het is verstandig hier al vroeg over na te denken en dit tijdig te regelen. Het verhoogt het comfort en de veiligheid van de woning. Met minder gladde vloeren verminder je bijvoorbeeld de kans om te vallen. En als de beperkingen plots toenemen, hoef je niet hals over kop naar een andere woonvorm omdat er geen tijd meer is om de woning aan te passen.”

Mensen met een chronische ziekte of beperking willen niet alleen zelf langer zelfstandig wonen en deelnemen aan activiteiten in de buurt, de overheid stimuleert dit ook. Het stelt niet alleen eisen aan de woning maar ook aan de omgeving: de winkels en de apotheek moeten ook makkelijk toegankelijk zijn zonder stoepen, drempels en trappen. De meeste chronisch zieken blijken hun woonomgeving als goed toegankelijk te ervaren. De toegankelijkheid van voorzieningen in de buurt van chronisch zieken met een ernstige lichamelijke beperking heeft vaak wel verbetering.

Bron: Baan D, Heijmans M. Veel woningen van chronisch zieken nog niet toekomstbestendig. Factsheet www.nivel.nl. NIVEL, 2011.

2.2 Zorg



In 2011 heeft het NIVEL een overzichtstudie uitgebracht over de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Voor deze overzichtstudie is dankbaar gebruik gemaakt van de veelheid aan informatie die uit het monitorprogramma en de panels is voortgekomen.

Overzichtstudie Zorg voor chronisch zieken: een nieuwe rol voor zorgverleners

De komende jaren zal de vraag naar gezondheidszorg blijven stijgen. Nog ieder jaar neemt het aantal mensen met een chronische ziekte toe en de gemiddelde leeftijd blijft stijgen, waardoor ook het aantal mensen met meerdere chronische ziekten toeneemt. Steeds meer mensen zullen dus een beroep gaan doen op de gezondheidszorg. Voor de samenleving betekent dit hogere zorgkosten en hogere kosten door productiviteitsverlies. Bovendien stijgt de vraag naar gezondheidszorg niet alleen, maar is ook het accent verschoven. Door nieuwe medische mogelijkheden leven mensen langer met ziekten die vroeger fataal waren. De moderne zorg is er niet meer alleen op gericht dat patiënten hun ziekte overleven, maar dat je ook mét een chronische ziekte een kwalitatief goed leven hebt, waarbij je zelf zoveel mogelijk de regie voert.

Drie thema's

De overheid staat voor de uitdaging de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken te verbeteren en deze óók betaalbaar te houden. Ze zet daarvoor in op een programmatische aanpak: organisatie van de zorg in zorggroepen en samenwerking tussen zorgverleners, het bevorderen van zelfmanagement en maatschappelijke participatie. Chronisch zieken moeten meer zelf kunnen blijven doen en ook gewoon kunnen werken. De NIVEL-studie biedt een actueel overzicht van de zorg voor chronisch zieken. Hoe staat deze er op dit moment voor? Tegen welke dilemma's loop je aan bij verbetering van de kwaliteit van zorg zonder dat hierdoor de kosten stijgen? De overzichtstudie biedt een kennissynthese op basis van drie thema's: de organisatie van de zorg, zelfmanagement en participatie.



Organisatie van de zorg

De programmatische aanpak die de overheid voorstaat gaat uit van samenhang tussen preventie en genezing, goed afgestemde multidisciplinaire zorg, en dat allemaal rond een patiënt met eigen regie en verantwoordelijkheid. Inderdaad worden verschillende vormen van zorg voor mensen met een chronische ziekte geïntegreerd aangeboden. Maar zodra een patiënt meerdere chronische ziekten heeft, wordt dat lastiger. Voor veel chronische ziekten bestaan nog geen zorgstandaarden en de integrale bekostiging dekt nog lang niet alle zorg waarvoor zorgstandaarden bestaan. Vooral nog is er geen samenhangend zorgaanbod voor alle chronisch zieken in Nederland.

Zelfmanagement

Zelfmanagement betekent dat mensen goed kunnen omgaan met hun chronische ziekte en de gevolgen daarvan. Er zijn veel initiatieven om zelfmanagement te bevorderen, maar nog niet wijdverbreid. Ondersteuning van zelfmanagement vraagt enerzijds een andere rol van zorgverleners. Zij moeten een meer coachende rol kunnen vervullen. Anderzijds hebben patiënten ondersteuning nodig om zelf de regie te kunnen voeren. Tot nu toe is nauwelijks onderzocht of ondersteuning van zelfmanagement het sociaal functioneren en de participatie verbetert, stellen de NIVEL-onderzoekers. "Er moet dus een visie komen op verantwoordelijkheden en taken van zorgverleners en patiënten, een toegankelijk en effectief ondersteuningsaanbod, afgestemd op de behoeften van diverse groepen patiënten en zorgverleners."

Participatie

De overheid staat ook voor dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig kan leven, wonen, werken en kan deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Of de wettelijke instrumenten voor bevordering van zelfredzaamheid en participatie, zoals AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten), Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) en Wia (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen), aan het doel beantwoorden is vooralsnog onduidelijk. En ook is onduidelijk of gemeenten met de Wmo de doelgroepen bereiken. Vooralsnog moeten mensen met een chronische ziekte bij verschillende loketten aankloppen voor ondersteuning afhankelijk van het gebruiksdoel. Zo kan bijvoorbeeld een rolstoel verstrekt worden door de gemeente via de Wmo, door het UWV of via de AWBZ, al naargelang een patiënt de rolstoel nodig heeft voor thuisgebruik, werk of opleiding, of bij verblijf in een AWBZ-instelling.

Punt van zorg is ook het grote beroep dat op informele zorgverleners – mantelzorgers en vrijwilligers – wordt gedaan. Zijn er in de toekomst wel voldoende mantelzorgers en vrijwilligers om aan de toenemende vraag te voldoen, nu het ook steeds belangrijker wordt vrouwen en 55-plussers te behouden voor de arbeidsmarkt?

Bron: Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. Overzichtstudies - Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht: NIVEL, 2011.

Zorg voor mensen met astma of COPD

Het jaarrapport van de astma-/COPD-monitor dat in 2011 verscheen bevatte specifieke informatie over de ontwikkelingen in het zorggebruik, de ervaren kwaliteit van de zorg en het zelfmanagement van mensen met astma of COPD.



Verandering aanpak zorg voor COPD- en astmapatiënten komt langzaam op gang
COPD- en astmapatiënten merken nog weinig van de nieuwe 'programmatische aanpak' in de zorg die zij krijgen. De samenwerking, afstemming en ondersteuning van zorgverleners moet en kan beter. Vooral bij oudere patiënten.

De zorg voor chronisch zieken moet beter en efficiënter. Daarom is in Nederland gekozen voor een programmatische aanpak, waarin een multidisciplinair team van zorgverleners, zorg en ondersteuning verleent en de patiënt centraal staat. Van patiënten wordt in de nieuwe opzet verwacht dat zij zelf een actieve rol op zich nemen en zoveel mogelijk regisseur zijn van de zorg die zij krijgen. Zorgverleners ondersteunen patiënten daarbij. Voordat mensen met COPD en ernstig astma klaar zijn voor een actieve rol zijn nog wel extra inspanningen van zorgverleners nodig. Het ontbreekt veel patiënten nu nog aan informatie en overzicht.

Geen behandelplan

Wellicht gaat de overgang naar de nieuwe programmatische aanpak ook te snel. Zo geeft slechts 12% van de mensen met COPD aan een behandelplan te hebben en mist een grote groep patiënten het overzicht over de zorg: ze weten niet welke zorgverlener waarvoor verantwoordelijk is. Bij de zorg zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken zoals de praktijkondersteuner, gespecialiseerd longverpleegkundige, fysiotherapeut, huisarts en longarts. Bijna één op de drie patiënten vindt dat de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners niet goed verloopt.

Vaardigheden

Ook blijkt de regie over de 'eigen zorg' niet voor iedere patiënt weggelegd. Zo raakt één op de drie patiënten in paniek bij acute benauwdheid en weet dan niet

wat te doen. Een derde van de patiënten neemt medicijnen niet altijd op de juiste manier in, en een vijfde vindt het moeilijk met artsen te communiceren en wil hierbij extra hulp. Verder krijgen nog niet alle patiënten die daar baat bij zouden hebben informatie over een gezonde leefstijl zoals bewegen, gezonde voeding en stoppen met roken. Hier liggen taken voor zorgverleners maar ook voor patiënten en voor de organisaties die hen vertegenwoordigen.

Op weg helpen

“De programmatische zorg komt langzaam op gang en vraagt om een verandering van houding bij zowel zorgverlener als patiënt”, stelt NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans. “Vroeger ging een patiënt met vragen naar de dokter en die regelde alles. Nu moet een patiënt een actievere rol spelen. Dat moet je faciliteren, patiënten een beetje op weg helpen. Er gebeurt de laatste jaren veel op dit gebied. Er is al een zorgstandaard voor COPD, voor astma is deze in ontwikkeling en het Astma Fonds komt binnenkort met een individueel zorgplan voor mensen met COPD. Nu zien we de inspanningen voor een meer programmatische zorg nog niet terug in de ervaringen van patiënten, maar wellicht dat daar met de invoering van zorgstandaarden en het individueel zorgplan snel verandering in komt.”

Bron: van Houtum L, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Zorgsituatie van mensen met astma / COPD. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2011.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een kernbegrip in de discussie over vernieuwing van de zorg voor mensen met een chronische ziekte in Nederland. Van chronisch zieken wordt verwacht dat zij een actieve rol spelen in de dagelijkse zorg voor en behandeling van hun ziekte. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij patiënten hierbij coachen en ondersteunen.



Gezamenlijke besluitvorming

Een belangrijk onderdeel van zelfmanagement is de betrokkenheid van patiënten bij de besluitvorming rond hun zorg en behandeling. In een verdiepingsstudie hebben we onderzocht in welke mate mensen met een chronische ziekte of beperking op dit moment betrokken worden in besluitvormingsprocessen over hun zorg en in welke mate zij betrokken zouden willen worden. Een belangrijke vraag daarbij was of de mate van actieve betrokkenheid die men ervaart en/of wenst afhangt van de aard van de zorg waarover een beslissing moet worden genomen. De resultaten zijn beschreven in een internationaal wetenschappelijk artikel dat in 2011 verscheen.

Het onderzoek heeft aangetoond dat het voor mensen met een chronische ziekte of beperking verschil maakt waarover een beslissing moet worden genomen. Zij hechten vooral veel belang aan gezamenlijke besluitvorming bij beslissingen op het gebied van werk en arbozorg, maar voelen zich juist binnen die context minder vaak betrokken in de besluitvorming. Op het gebied van medische zorg en thuiszorg ervaren chronisch zieken en gehandicapten een grotere betrokkenheid in besluitvormingsprocessen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat er geen sterk verband is tussen het belang dat men hecht aan gezamenlijke besluitvorming over bepaalde zorg en de daadwerkelijk ervaren betrokkenheid. Zorgverleners wordt geadviseerd om steeds bij een nieuw aspect van de zorg of ondersteuning waarover een beslissing moet worden genomen bij patiënten na te gaan in welke mate zij daarbij betrokken willen worden.

Bron: van den Brink-Muinen A, Spreeuwenberg P, Rijken M. Preferences and experiences of chronically ill and disabled patients regarding shared decision-making: does the type of care to be decided upon matter? Patient Education and Counseling 2011; 84: 111-117.

Zelfmanagement van diabetespatiënten met een verstandelijke beperking

Diabetes mellitus (type 1 en 2) komt veel voor onder mensen met een verstandelijke beperking. Als gevolg van stijgende incidentiecijfers en het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking, zal het aantal diabetespatiënten onder mensen met een verstandelijke beperking in de toekomst verder toenemen. De zorg voor diabetes stoelt voor een belangrijk deel op zelfmanagement, en de manier waarop patiënten met hun diabetes omgaan wordt vooral bepaald door het beeld dat zij van de ziekte hebben. Er is echter nog nauwelijks iets bekend over hoe mensen met een verstandelijke beperking die diabetes hebben tegen de ziekte aankijken en wat zij doen en willen op het gebied van zelfmanagement. Met een extra subsidie van het Diabetesfonds hebben we de afgelopen jaren een verdiepend kwalitatief onderzoek hiernaar gedaan onder deelnemers met een verstandelijke beperking aan het Panel Samen Leven die diabetes hebben. Behalve diabetespatiënten met een verstandelijke beperking zelf, zijn ook betrokken familieleden en begeleiders voor dit onderzoek mondeling geïnterviewd.

Weinig informatiemateriaal over diabetes bij verstandelijke beperking



Diabetes betekent voor mensen met een verstandelijke beperking hetzelfde als voor iedereen. Maar in de zelfzorg bij diabetes zijn ze meer afhankelijk van ondersteuning door een begeleider of familie-lid. Er bestaat nog geen op hen toegesneden voorlichtingsmateriaal.

Diabetes komt twee keer vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking. De behandeling van diabetes bestaat voor een groot deel uit zelfzorg. Mensen met



diabetes moeten hun bloedsuikerwaarden meten, letten op hun medicatie, insuline spuiten, hun eetpatroon aanpassen en leren met de ziekte om te gaan. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen deze 'zelfzorg' meestal niet alleen. Zij krijgen hierbij ondersteuning van een begeleider van de woonvorm of van een familielid.

Bewust van diabetes

"We wisten niet hoe mensen met een verstandelijke beperking tegen diabetes aankijken en hoe ze ermee omgaan", vertelt NIVEL-onderzoeker Mieke Cardol. "Ze blijken zich ervan bewust dat ze diabetes hebben, maar ze voelen zich niet ziek. Ze gaan daar heel verschillend mee om. Ze hebben vooral last van de gevolgen in het dagelijks leven, zoals bij eten en drinken. Net zoals mensen met diabetes zonder beperking. Maar het grote verschil is dat deze mensen meer zijn aangewezen op ondersteuning van hun begeleiders en naaste familie, bijvoorbeeld voor informatie over diabetes en om ermee te leren omgaan."

Dilemma

Het grootste dilemma voor begeleiders blijkt het combineren van 'persoonsgerichte' zorg met de diabeteszorg, stelt Cardol. "Bijvoorbeeld, als iemand zich niet aan zijn dieet wil houden. Volg je dan de wens van de persoon of stuur je toch op gezond gedrag? Begeleiders hebben hierover veel discussie met bewoners en onderling. Ze zouden profijt kunnen hebben van een meer uitgebreide nascholing. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat begeleiders niet alleen aanleren hoe je insuline spuit, maar ook hoe ze bewoners kunnen leren diabetes een plek te geven in hun leven, waarbij het toch 'hun' leven blijft. En hoe ze bewoners ook zelf meer kunnen betrekken bij hun eigen diabeteszorg."

Voorlichtingsmateriaal

Opvallend is dat er geen voorlichtingsmateriaal over diabetes bestaat dat is toegespitst op mensen met een verstandelijke beperking. Cardol: “Mensen met een verstandelijke beperking hebben ook niet-medische vragen zoals: kun je er oud mee worden? Hoe leg je uit dat je soms best mag snoepen of een taartje mag eten aan mensen die zich teveel met je bemoeien? Informatiemateriaal hierover moet daarom samen met hen worden ontwikkeld. Nu hebben bijvoorbeeld familieleden met diabetes vaak een voorbeeldrol. Zij kunnen ook troosten als het even heel zwaar is, zij weten immers wat het is.”

Bron: 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 2011. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01472.x

Bron: 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 2011 (e-publication).

Bron: Cardol M. Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking met diabetes vraagt extra zorg van ouders, broers en zussen. Factsheet www.nivel.nl. NIVEL, 2011.

Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking in woonwijken maken gebruik van huisartsenzorg in hun buurt. Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking vraagt specifieke kennis en vaardigheden van de huisarts. Met behulp van telefonische inter-



views onderzochten we ervaringen met huisartsenzorg vanuit het perspectief van 216 naasten van mensen met verstandelijke beperking.

De familieleden die meegingen naar de huisarts waren tevreden over de huisartsenzorg. Wel was 85% van mening dat hun naaste met een verstandelijke beperking niet zonder begeleiding naar de huisarts kan gaan. Vooral hulp bieden bij de communicatie was een reden om mee te gaan. Bij controleafspraken gaan naasten eigenlijk alleen mee in verband met vervoersproblemen naar de praktijk. Twintig procent van de mensen met een verstandelijke beperking kwam het afgelopen jaar niet bij de huisarts en ook niet bij andere artsen. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat het afgelopen jaar geen enkele arts bezocht roept de vraag op of ontwikkelingen in de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking wel voldoende worden gevolgd.

Bron: Cardol M, Dusseljee J, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Huisarts en Wetenschap 2011; 54: 354-358.

Bron: Dusseljee J, Cardol M, Rijken M. Huisartsenzorg in cijfers: begeleiding bij consulten van patiënten met een verstandelijk beperking? Huisarts en Wetenschap 2011; 54: 215.

2.3 Werk en inkomen

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 2011 verscheen het rapport 'Kerngegevens Werk en inkomen'. In dit rapport werden ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperkingen in kaart gebracht. Hier volgt een greep uit de belangrijkste bevindingen.

Arbeidsparticipatie

De arbeidsdeelname onder mensen met een chronische ziekte of beperking is over de periode 2005 - 2010 nauwelijks veranderd. In 2010 had 25% van de mensen met een chronische ziekte of (matige of ernstige) beperkingen een betaalde baan van ten minste 12 uur per week. Gemiddeld werkten chronisch zieken en gehandicapten (die voor ten minste 12 uur per week betaald werk hadden) ruim 25 uur per week in 2010. Zowel de arbeidsparticipatiegraad als het gemiddeld aantal gewerkte uren per week ligt lager dan onder de algemene bevolking. Ter vergelijking, onder de Nederlandse bevolking van 15 t/m 64 jaar had 67% in 2010 een betaalde baan voor ten minste 12 uur per week. De gemiddelde werkweek bedroeg bijna 34 uur.

Ziekteverzuim

Het ziekteverzuim onder mensen met een chronische ziekte of beperking lijkt de laatste jaren iets omlaag te gaan. In oktober 2010 gaf 56% van de mensen met een chronische ziekte of beperking die betaald werk verrichtten aan dat zij zich één of meer keren ziek hadden gemeld in het afgelopen jaar. Dit is een daling ten opzichte van 2009 (61%) en 2008 (62%). Chronisch zieken en gehandicapten die zich in 2010 ziek hadden gemeld, deden dit gemiddeld 2,2 keer.

Problemen met werk

Voor een deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking verloopt het vinden of behouden van betaald werk niet zonder problemen. In 2010 gold dit voor 28% van de mensen met een chronische ziekte of beperking. Het percentage dat problemen ondervindt op het gebied van werk daalde over de periode 2005 - 2008 van 35% naar 19%, maar nam in 2009 en 2010 weer toe. De toename van het aantal mensen met werkgerelateerde problemen is het sterkst binnen de groep



mensen met matige of ernstige fysieke beperkingen. Voor hen lijkt het de laatste jaren moeilijker om werk te vinden of te behouden. In bepaalde subgroepen van chronisch zieken is juist een daling te zien in het percentage mensen met werkgerelateerde problemen. Bij mensen met luchtwegklachten daalde het percentage dat werkgerelateerde problemen had van 34% in 2005 naar 20% in 2010 en bij mensen met diabetes van 45% in 2005 naar 18% in 2010. Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat zowel de diabeteszorg als COPD-zorg voorlopers zijn op het gebied van geïntegreerde zorg.

Uitgaven in verband met de gezondheid

De meeste mensen met een chronische ziekte of beperking hebben jaarlijks uitgaven in verband met de gezondheid die voor eigen rekening zijn en dus niet vergoed worden. In 2009 had 89% van de mensen met een chronische ziekte of beperking eigen uitgaven in verband met de gezondheid, gemiddeld € 934 op jaarbasis. De premie van de ziektekostenverzekering is hier niet bij gerekend. Berekend over de totale groep, dus inclusief degenen die aangaven geen eigen uitgaven te hebben, ging het in 2009 om gemiddeld € 73 per maand. De meest voorkomende kostenpost zijn hulpmiddelen en aanpassingen. Hoger opgeleide mensen geven meer uit aan hun gezondheid dan laag opgeleiden. Mensen met matige of ernstige fysieke beperkingen zijn maandelijks bijna € 100 kwijt aan niet-vergoede uitgaven. Het zijn daarbinnen overigens vooral degenen met een ernstige beperking die fors hogere uitgaven hebben: gemiddeld € 134 per maand in 2009.

Bron: Heijmans M, van der Veer J, Spreuwenberg P, Rijken M. Kerngegevens Werk en Inkomen. Rapportage 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.

Afsluiten van verzekeringen

Voor mensen met een chronische ziekte kan het lastig zijn om een persoonsverzekering, zoals een levensverzekering (bijvoorbeeld verbonden aan een hypothecaire lening) of een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering, af te sluiten. Verzekeraars zijn beducht voor een eventueel verhoogd risico dat bepaalde chronische ziekten met zich meebrengen en kunnen daarom een hogere premie vragen of de verzekering van bepaalde risico's uitsluiten. Door middel van een schriftelijke enquête met aanvullende informatie uit telefonische interviews met mensen die problemen hadden gerapporteerd met het afsluiten van verzekeringen, onderzochten we hoe vaak chronisch zieken op dit terrein tegen problemen aanlopen en hoe zij daarmee zijn omgegaan.

Moeilijker verzekeren door chronische ziekte

Gemiddeld genomen heeft ongeveer 10 procent van de mensen met een chronische ziekte die weleens geprobeerd hebben een bepaalde verzekering af te sluiten hierbij problemen ondervonden. De meeste problemen doen zich voor bij het afsluiten van een levensverzekering voor een hypotheek. Vooral mensen die op jongere leeftijd chronisch ziek werden en mensen met hartvaatziekten of diabetes lopen tegen deze problemen aan.

Opvallend is dat maar weinig mensen advies inwinnen, wanneer een verzekeraar vraagt om een gezondheidsverklaring. Meer kennis van de eigen rechten en plichten kan mogelijk een deel van de problemen voorkomen.

Bron: Rijken M, Sanches S, Heijmans M. Verzekerd met een chronische ziekte. Een onderzoek naar ervaren problemen bij het afsluiten van verzekeringen door chronisch zieken in Nederland. TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 2011; 89: 427-436.



Zorgverzekering

Aan de leden van het NPCG worden regelmatig vragen voorgelegd over hun zorgverzekering, bijvoorbeeld of ze voor bepaalde zorg aanvullend verzekerd zijn en of ze een vrijwillig eigen risico hebben. Omdat men jaarlijks kan wisselen van zorgverzekeraar of zorgverzekering, maar er nog niet zo veel bekend was over de mate waarin mensen met een chronische ziekte wisselen en of ze daarbij tegen problemen aanlopen, hebben we hierover extra vragen gesteld. De bevindingen werden gerapporteerd in een internationaal wetenschappelijk artikel.

Chronisch zieke voelt barrières om te wisselen van zorgverzekeraar



Chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een slechte gezondheid voelen meer barrières dan anderen om te wisselen van zorgverzekeraar.

In het nieuwe zorgstelsel dat in 2006 in Nederland is ingevoerd, is de mogelijkheid te wisselen van zorgverzekeraar een belangrijk principe. De achterliggende gedachte is dat verzekerden wisselen omdat ze ontevreden zijn over de kwaliteit of de premie van hun zorgverzekeraar. Verzekeraars worden daardoor gedwongen te streven naar een gunstige balans tussen premie en kwaliteit van zorg. Wat beide ten goede zou moeten komen. In de onderzochte periode wisselden weinig mensen van verzekeraar: 6% in 2007, 4% in 2008 en 3% in 2009.

Barrières

Opmerkelijk in het onderzoek is dat chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een mindere gezondheid niet minder overstappen dan anderen, maar wel meer barrières voelen om over te stappen. Ze denken bijvoorbeeld dat het voor hen niet mogelijk is om over te stappen of ze zijn bang voor administratieve problemen als ze dat doen. Overstappen blijkt bovendien níet gebaseerd op de kwaliteit van zorg, maar wordt vooral ingegeven door de hoogte van de premie waardoor het discutabel is of de zorgverzekeringswet leidt tot een betere balans tussen prijs en kwaliteit.

Bron: Reitsma-van Rooijen M, de Jong JD, Rijken M. Regulated competition in health care: Switching and barriers to switching in the Dutch health insurance system. BMC Health Services Research 2011; 11: 95. DOI: 10.1186/1472-6963-11-95.



3 Werk in uitvoering

In 2010 en 2011 zijn we gestart met een aantal verdiepingsstudies die momenteel nog lopen en waarvan de resultaten in de loop van 2012 beschikbaar komen. Hieronder lichten we enkele studies toe.

Van BU naar Wtcg: inkomenseffecten voor chronisch zieken en gehandicapten

In 2009 is de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) ingevoerd ter vervanging van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (BU). De BU werd door veel mensen met een chronische ziekte of beperking gebruikt om (een deel van) hun meerkosten te compenseren; deze meerkosten konden van het belastbaar inkomen afgetrokken worden waardoor men minder belasting verschuldigd was. De Wtcg bestaat uit diverse onderdelen, waaronder automatisch toegekende en uitgekeerde tegemoetkomingen, een korting op de eigen bijdrage voor AWBZ/Wmo-zorg, en een beperkte fiscale aftrekregeling. Een belangrijke vraag is wat het inkomenseffect van de overgang van BU naar Wtcg is geweest voor verschillende groepen chronisch zieken en gehandicapten. Om deze vraag te beantwoorden worden twee deelstudies uitgevoerd: de eerste deelstudie betreft een vergelijking van de inkomenssituatie in 2008 (onder de BU-regeling) met een simulatie van de inkomenssituatie waarbij de Wtcg al in 2008 zou zijn ingevoerd. Hiertoe zijn in 2011 van meer dan 2.500 deelnemers aan het NPCG (met hun toestemming) landelijke registratiegegevens, afkomstig van onder andere de Belastingdienst/Toeslagen en het CAK en beschikbaar gesteld door het CBS, geanalyseerd. Deze deelstudie is inmiddels nagenoeg afgerond. De tweede deelstudie betreft een vergelijking van de daadwerkelijke inkomenssituatie in 2008 (onder de BU) en 2009 (onder de Wtcg). Deze deelstudie wordt momenteel uitgevoerd. De rapporten met de resultaten van beide deelstudies worden medio 2012 uitgebracht.

Uitvoering: Drs. Joris van der Veer onder begeleiding van dr. Mieke Rijken

Heeft de participatie van mensen met lichamelijke beperkingen het plafond bereikt?

Gegevens uit de Participatiemonitor over de jaren 2008 – 2010 laten geen stijgende lijn in de participatiegraad zien onder mensen met lichamelijke beperkingen binnen verschillende (ICF) domeinen, zoals het gebruikmaken van buurtvoorzieningen en openbaar vervoer, het doen van betaald of vrijwilligerswerk of vrijetijdsactiviteiten en de frequentie van sociale contacten. Zij zijn dus niet meer gaan participeren, terwijl bevordering van de sociale en maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen de afgelopen jaren hoog op de agenda stond. Dit roept de vraag op of er niet een plafond bereikt is aan wat men op het gebied van participatie kan verwachten. In deze verdiepingsstudie wordt onderzocht hoe mensen met lichamelijke beperkingen daar zelf tegenaan kijken. Zouden zij meer of anders willen participeren en zo ja, op welk gebied? En is er een verband tussen de mate waarin men participeert en de persoonlijke participatiebehoefte? Voor dit onderzoek worden extra gegevens die in 2010 onder deelnemers aan het NPCG met een lichamelijke beperking zijn verzameld geanalyseerd en in verband gebracht met de in de participatiemonitor gesignaleerde trends in participatie. De resultaten worden beschreven in een internationaal wetenschappelijk artikel dat naar verwachting medio 2012 gereed zal zijn.

Uitvoering: Drs. Tineke Meulenkamp onder begeleiding van dr. Mieke Cardol en prof.dr. Anneke Francke

Telefonische peiling 'Concentratie van ziekenhuiszorg'

In juli 2011 heeft de minister van Volksgezondheid een akkoord gesloten met zorgverleners en zorgaanbieders over een beheerste kostenontwikkeling in de ziekenhuiszorg. Een onderdeel van dit akkoord behelst de concentratie van bepaalde ziekenhuiszorg; met name zeer specialistische ziekenhuiszorg dient geconcentreerd te worden om de kwaliteit van deze zorg te verhogen en de kosten ervan te beperken. Dit zou kunnen betekenen dat bepaalde ziekenhuizen bepaalde zorg niet meer gaan aanbieden, en dat patiënten verder



moeten reizen voor bepaalde zorg. Er is nog maar weinig bekend over de voorkeuren en meningen van mensen met een chronische ziekte omtrent deze veranderingen, terwijl zij vaak van ziekenhuiszorg gebruikmaken. Daarom hebben we in 2011 een telefonische peiling hierover voorbereid. De centrale vragen zijn of chronisch zieken al ervaringen hebben met concentratie van ziekenhuiszorg, en wat zij ervan zouden vinden als de zorg die zij ontvangen geconcentreerd zou worden in een beperkt aantal ziekenhuizen. Inmiddels (maart 2012) zijn ruim 750 leden van het NPCG met een chronische ziekte telefonisch geïnterviewd. De resultaten van deze peiling zullen na de zomer worden gepubliceerd.

Uitvoering: Drs. Joris van der Veer onder begeleiding van dr. Mieke Rijken en dr. Monique Heijmans

Peiling 'Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking'

In 2009 en 2010 is een aantal wijzigingen in de AWBZ doorgevoerd die van invloed zijn op de ondersteunende begeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking. Het plan is om deze begeleiding in 2013 naar de Wmo over te hevelen. Dan hebben gemeenten de taak om passende begeleiding of ondersteuning te bieden. Door extra vragen over dit onderwerp te stellen in de schriftelijke enquête die in november 2011 werd gehouden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking, onderzoeken we momenteel wat de al doorgevoerde wijzigingen betekenen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Bieden zij nu meer ondersteuning, maken zij zich zorgen over de toekomst, of valt het allemaal wel mee wat hen betreft? In 2012 worden de resultaten gepubliceerd in een internationaal artikel en in een factsheet voor gemeenten.

Uitvoering: Josje Beentjens, ergotherapeute en stageaire Master gezondheidswetenschappen, onder begeleiding van dr. Mieke Cardol

4 Overzicht van publicaties en presentaties in 2011

Publicaties waarvoor paneldata werden gebruikt

- Baan D, Heijmans M. Veel woningen van chronisch zieken nog niet toekomstbestendig. Factsheet www.nivel.nl. NIVEL, 2011.
- van den Brink-Muinen A, Spreeuwenberg P, Rijken M. Preferences and experiences of chronically ill and disabled patients regarding shared decision-making: does the type of care to be decided upon matter? *Patient Education and Counseling* 2011; 84: 111-117.
- 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* 2011. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01472.x.
- 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* 2011 (e-publication).
- Cardol M. Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking met diabetes vraagt extra zorg en betrokkenheid van ouders, broers en zussen. Factsheet www.nivel.nl. NIVEL, 2011.
- Cardol M, Dusseljee J, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Huisarts en Wetenschap* 2011; 54: 354-358.
- Dusseljee J, Cardol M, Rijken M. Begeleiding bij consulten van patienten met een verstandelijke beperking? *Huisarts en Wetenschap* 2011; 54: 215.
- Dusseljee JCE, Rijken PM, Cardol M, Curfs LMG, Groenewegen PP. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011; 55: 4-18.
- Heijmans M, van der Veer J, Spreeuwenberg P, Rijken M. Kerngegevens Werk



- en Inkomen. Rapportage 2011. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2011.
- van Houtum L, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Zorgsituatie van mensen met astma. Rapportage 2010 / Zorgsituatie van mensen met COPD. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2011.
 - Jansen DL, Rijken M. Separate and joint effects of physical and mental health on participation of people with somatic chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic illness* 2011; 3 (March): 61-72.
 - Meulenkaamp T, van der Hoek L, Cardol M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen: rapportage participatiemonitor 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.
 - Reitsma-van Rooijen M, de Jong JD, Rijken M. Regulated competition in health care: Switching and barriers to switching in the Dutch health insurance system. *BMC Health Services Research* 2011; 11: 95. DOI: 108.1186/1472-6963-11-95.
 - Rijken M, van Beek S. About cats and dogs ... Reconsidering the relationship between pet ownership and health related outcomes in community-dwelling elderly. *Social Indicators Research* 2011; 102: 373-388.
 - Rijken M, Sanches S, Heijmans M. Verzekerd met een chronische ziekte: een onderzoek naar ervaren problemen bij het afsluiten van verzekeringen door chronisch zieken in Nederland. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2011; 89: 427-436.

Publicaties naar aanleiding van het uitgevoerde onderzoek

- Cardol M. Nooit meer snoep? Kenniskatern Markant 2011; 3: 16-18.
- Meedoen met een verstandelijke beperking. Brochure met uitkomsten van de participatiemonitor speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Onderzoek NIVEL: Participatie niet toegenomen sinds komst Wmo. (interview met Tineke Meulenkaamp) *Zorg en Welzijn*, 3 november 2011.

- van Rooij E. Nooit meer chocolade? (interview met Mieke Cardol) Diabc 2011, 65(9): 30-31.
- Severs A. Er is weinig aandacht voor het omgaan met diabetes bij verstandelijke beperking. (interview met Mieke Cardol) Nieuws voor dietisten, december 2011.

Overige relevante publicaties van het onderzoeksteam

- Cardol M, van der Hoek L, Rijken M. Uitkomsten van cliëntondersteuning door MEE-organisaties, zoals beoordeeld door consultants. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Jansen DL, Heijmans M, Rijken M, Kaptein AA. The development of and first experiences with a behavioural self-regulation intervention for end-stage renal disease patients and their partners. Journal of Health Psychology 2011; 16: 274-283.
- Netjes J, de Borst J, Rijken M. Werken met een inflammatoire darmziekte in Nederland. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Rijken PM, Bekkema N. Chronic Disease Management Programmes: results of a survey in ten European countries. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. Overzichtstudies – Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht: NIVEL, 2011.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

- Cardol M. Het Panel Samen leven: stemmen die gehoord moeten worden. (poster) Kennismarkt Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Bussum, 26 mei 2011.
- Cardol M. Verstandelijke beperking + diabetes = nooit meer chocola? (mondellinge presentatie) Conferentie 'Bijzonder Gezond' Aandacht voor gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Vilans & Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Utrecht, 15 september 2011.
- Cardol M, Meulenkamp T. Meedoen in de samenleving voor jong en oud? (mondellinge presentatie) Congres Focus op Onderzoek. Utrecht, 1/2 december 2011.



- van Houtum L, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P. Self-management support needs of chronically ill through the course of illness and the course of life. (poster) 25th European Health Psychology Society Conference. Hersonissos (Griekenland), 20/24 september 2011.
- van Lieshout H, Cardol M. Thuis in de gemeente: aanbevelingen voor participatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking. (mondelinge presentatie) Congres Focus op Onderzoek. Utrecht, 1/2 december 2011.
- van Lieshout H, Cardol M. Thuis in de gemeente: mensen met een verstandelijke beperking als interviewers en medeonderzoekers. (mondelinge presentatie) Congres Focus op Onderzoek. Utrecht, 1/2 december 2011.
- Meulenkamp T, van Lieshout H. Deelname aan de samenleving. (poster) Kennismarkt Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Bussum, 26 mei 2011.
- Meulenkamp T, Cardol M. De participatiemonitor: participatie van mensen met een verstandelijke beperking 2006-2010. (mondelinge presentatie) Congres Focus op Onderzoek. Utrecht, 1/2 december 2011.
- Rijken PM, Zegers M, Heijmans M. Psychosocial problems and support needs of cancer patients through the course of illness. (mondelinge presentatie) Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI) 4th international meeting 'New pathways in cancer care: Substitution from Secondary to Primary Care?' Noordwijkerhout, 26/27 mei 2011.
- Rijken M, Ursum J, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. Is de zorg klaar voor zelfmanagement? (mondelinge presentatie) Invitational conference NIVEL. Utrecht, 2 november 2011.
- Ursum J, Rijken M, Schellevis F. Overzichtstudie Zorg voor chronisch zieken. (mondelinge presentatie) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag, 23 november 2011.

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 2011 heeft de programmacommissie toestemming verleend voor het volgende onderzoek:

1. Academisch Medisch Centrum, afdeling Medische Psychologie, en NIVEL, onderzoeksprogramma Communicatie in de zorg: In de NPCG-voorjaarsvragenlijst 2011 is een aantal extra vragen opgenomen ter ontwikkeling van projecten gericht op het stimuleren van patiëntparticipatie in medische consulten. De belangrijkste vragen daarbij zijn hoeveel vertrouwen chronisch zieken hebben in hun communicatievaardigheden in hun contacten met medisch specialisten, welke barrières zij in de communicatie ervaren en wat het draagvlak is onder chronisch zieken voor verscheidene ondersteuningsvormen gericht op het stimuleren van patiëntparticipatie.
2. NIVEL, onderzoeksprogramma Vraaggestuurde zorg: In de NPCG-voorjaarslijst 2011 werd de Patient Activation Measure (PAM-13) opgenomen in het kader van het project 'Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM-13) in a Dutch version'. Met gegevens van het NPCG worden de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse PAM-13 onderzocht.
3. Diabetesvereniging Nederland (DVN): In 2010 werd door het NIVEL een onderzoek uitgevoerd onder leden van het NPCG met diabetes naar hun behoefte aan een Diabeteskenniswijzer. Dit is een informatieplatform dat toegankelijk is via internet



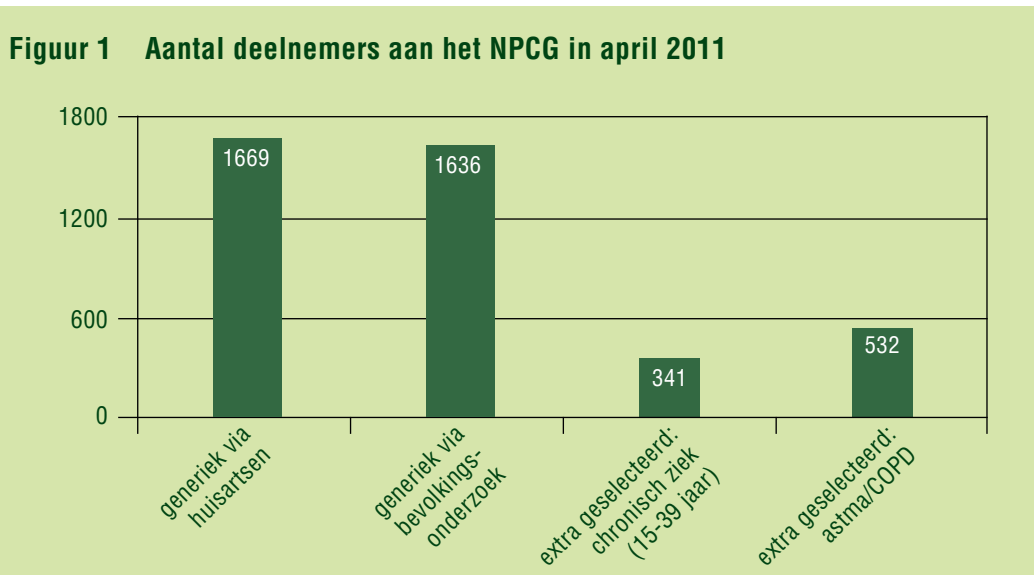
en waarop informatie over diabetes mellitus type 2 op een overzichtelijke manier bij elkaar wordt gebracht. Naar aanleiding van dit behoefteonderzoek heeft DVN de kenniswijzer ontwikkeld. Alvorens de kenniswijzer te implementeren, wil DVN de kenniswijzer uittesten onder toekomstige gebruikers. Voor het uittesten zullen mensen met diabetes die deelnemen aan het NPCG worden benaderd.

4. NIVEL, onderzoeksprogramma Farmaceutische zorg: Ten behoeve van de landelijke Monitor Goed Medicijngebruik (subsidie van het ministerie van VWS) worden reeds verzamelde gegevens uit het NPCG geanalyseerd. Het betreft gegevens over de ervaren afstemming en samenwerking in de zorg, ondersteuning en begeleiding door zorgverleners bij medicijngebruik en de uitvoering van de medicamenteuze behandeling door patiënten. De monitor resulteert in een internetpagina met een helder en actueel overzicht van gegevens omtrent goed medicijngebruik door patiënten. De gegevens kunnen worden gebruikt als input voor beleid of activiteiten in het veld.
5. NIVEL, onderzoeksprogramma Farmaceutische zorg: In het kader van het onderzoek 'Diabetes op de werkvloer' (subsidie van CZ, De Unie, DVN, AstraZeneca en Bristol-Myers-Squibb) zijn referentiegegevens gebruikt van mensen met diabetes uit het NPCG.

6 Samenstelling van de panels

Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten

In april 2011 namen 4.178 mensen met een chronische ziekte of matige of ernstige fysieke beperkingen deel aan het NPCG. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Het grootste deel (n=1.669) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. Er namen 1.636 mensen deel die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd. Tevens namen nog 341 extra geselecteerde jongeren/jong-volwassenen 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 2011 een groep van 532 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Deze mensen zijn extra geworven vanwege de astma-/COPD-monitor.





Nieuwe panelleden

Gewoonlijk wordt jaarlijks een deel van het NPCG aangevuld met nieuw panelleden. Dit geldt voor het generieke deel via huisartsenpraktijken en bevolkingsonderzoeken en voor de extra geselecteerden met astma of COPD. Omdat het aantal chronisch zieken dat via huisartsenpraktijken voor het generieke panel geworven was eind 2010 erg groot was, werd besloten om de jaarlijkse werving van deze groep begin 2011 over te slaan. In november 2011 is wel gestart met het werven van nieuwe panelleden voor dit deel van het panel. Deze mensen zullen vanaf 2012 meedoen aan de NPCG-enquêtes. In 2011 stroomden in totaal 669 nieuwe panelleden in het NPCG in, waarvan 150 eind 2011 voor het generieke deel van het panel via huisartsenpraktijken. Daarnaast werden 316 mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen via het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS geworven en werden in 2011 nog één jongere met een chronische ziekte en 202 mensen voor de astma-/COPD-monitor extra geselecteerd in huisartsenpraktijken.

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 2011 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers.

Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2011)

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar
Geslacht				
Man	45%	35%	46%	28%
Vrouw	55%	65%	54%	72%
Leeftijd				
15 t/m 39 jaar	6%	5%	8%	93%
40 t/m 64 jaar	47%	42%	52%	7% ²
65 t/m 74 jaar	27%	25%	25%	0%
75 jaar of ouder	21%	29%	15%	0%
Chronische ziekte (oudste diagnose)				
Hart-/vaatziekte	17%	10%	1%	0%
Astma / COPD	20%	5%	94% ¹	41%
Ziekte bewegingsapparaat	15%	13%	2%	1%
Kanker	5%	2%	0%	0%
Diabetes mellitus	16%	5%	0%	6%
Neurologische ziekte	6%	5%	1%	15%
Spijsverteringsziekte	4%	2%	0%	13%
Andere chronische ziekte	17%	7%	2%	23%
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	52%	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 2010 alle tussen 15 en 39 jaar oud waren, is in 2011 40 jaar.



Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2011) - 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%	52%	0%	0%
Een	51%	13%	63%	72%
Twee of meer	49%	35%	37%	28%
Aard van de beperkingen				
Alleen motorisch	24%	64%	18%	10%
Alleen zintuiglijk	2%	2%	2%	1%
Motorisch en auditief	3%	9%	2%	0%
Motorisch en visueel	3%	11%	2%	0%
Motorisch, auditief en visueel	1%	4%	2%	0%
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	8% ³	70%	83%
Onbekend	4%	2%	5%	5%
Ernst van de beperkingen				
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	8% ³	70%	83%
Matig	24%	56%	18%	10%
Ernstig	9%	33%	7%	2%
Onbekend	5%	3%	5%	6%

³Op 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 2011 namen 601 mensen met een verstandelijke beperking deel aan het Panel Samen Leven. Daarnaast namen 464 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.

Tabel 2: Samenstelling PSL (2011); leden met een verstandelijke beperking	
Geslacht	
Man	57%
Vrouw	43%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	34%
40 t/m 64 jaar	56%
65 jaar of ouder	10%
Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling	
Licht	56%
Matig	34%
Onbekend	9%
Huisvesting	
Op een instellingsterrein	9%
In een woonwijk	91%

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



Tabel 3: Samenstelling PSL (2011); mensen die als directe naaste van iemand met een verstandelijke beperking lid zijn¹

Geslacht	
Man	25%
Vrouw	56%
Onbekend	19%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	4%
40 t/m 64 jaar	52%
65 jaar of ouder	25%
Onbekend	19%

¹ De deelnemende naasten van mensen met een verstandelijke beperking zijn voornamelijk familieleden: ouder, broer of zus. In een klein aantal gevallen is de naaste een professioneel begeleider van het panellid met een verstandelijke beperking.

7 Dataverzameling en respons

In 2011 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 2011				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden NPCG	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	750 nieuw aangemelde personen	669 ingevulde vragenlijsten (89%)
April	Voorjaarsvragenlijst NPCG	Ervaren kwaliteit van leven, psychosociale problemen, zorggebruik, financiële situatie	4.178 panelleden	3.454 ingevulde vragenlijsten (83%)
Juni	Vragenlijst voor mensen met luchtwegklachten	Ervaren gezondheid, ervaringen met zorgverleners, leefstijl en zelfmanagement	973 panelleden	753 ingevulde vragenlijsten (77%)



Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG en Panel Samen Leven in 2011 - vervolg -				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Oktober	Najaarsvragenlijst NPCG	Ervaren gezondheid, ervaren kwaliteit van zorg, werk/opleiding en uitkeringen, gebruik van voorzieningen, internetgebruik, wonen en participatie	3.644 panelleden	3.077 ingevulde vragenlijsten (84%)
Oktober	Najaarsvragenlijst voor jongeren met een chronische ziekte (tot 25 jaar)	Grotendeels gelijk aan generieke najaarsvragenlijst, maar met extra module over transitiezorg	109 panelleden	48 ingevulde vragenlijsten (44%)
November	Vragenlijst voor naasten van Panel Samen Leven	Participatie, internetgebruik, ouder worden, ondersteuning	441 panelleden	323 ingevulde vragenlijsten (73%)

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 wijze waarop mensen met een chronische ziekte of beperking omgaan met hun aandoening of beperking in het dagelijks leven en in hun gesprekken met zorgverleners. Ook werden vragen gesteld over hun financiële situatie en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen.

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. Daarnaast werden in de najaarsvragenlijst van 2011 vragen gesteld over de ervaren kwaliteit van zorg en het gebruik van internet. Voor jongeren met een chronische ziekte in de leeftijd van 15 tot 25 jaar werd, parallel aan de reguliere NPCG-najaarsvragenlijst, een aparte internetenquête gehouden. De onderwerpen kwamen grotendeels overeen met die van de reguliere najaarsenquête, maar de vragenlijst voor jongeren bevatte een extra module over hun ervaringen met transitiezorg, van kindergeneeskunde naar geneeskunde voor volwassenen.

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. Binnen de vragenlijst lag de nadruk op twee thema's: werk en zelfmanagement. De gegevens uit deze vragenlijst worden, samen met de gegevens uit de NPCG-voorjaarsvragenlijst, verwerkt in twee thematische rapporten, één over zelfmanagement van mensen met astma of COPD en één over werken met een longziekte.

In november 2011 is een schriftelijke enquête gehouden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking die deelnemen aan het Panel Samen Leven. Er werden hen vragen gesteld over de gezondheid, woonsituatie en woonomgeving, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, contacten met anderen, financiële situatie, ouder worden,



veranderingen in de begeleiding en het internetgebruik van hun naaste met een verstandelijke beperking. 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. De vragenlijst is ontwikkeld en afgenomen ten behoeve van de participatiemonitor en voor een verdiepend onderzoek naar de ondersteunende begeleiding (zie Peiling 'Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking' op pagina 37).

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

Het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' werd in 2011 uitgevoerd door de onderstaande medewerkers van het NIVEL.

Onderzoekers:



Drs. D. (Dagmar) Baan, onderzoeker werk & inkomen, thans astma-/COPD-monitor



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



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



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



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



Dr. P.M. (Mieke) Rijken, programmaleider



Drs. L. (Lieke) van Houtum, onderzoeker zelfmanagement

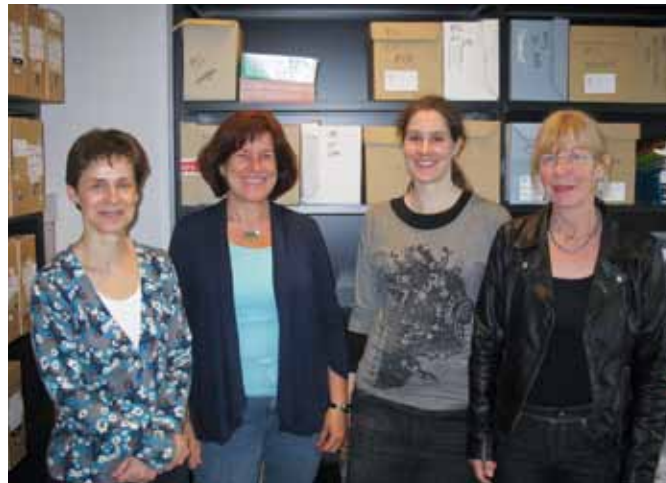


Drs. J.H.B. (Joris) van der Veer, onderzoeker werk & inkomen



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. D. Pasveer, 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 programmacommissie bestond in 2011 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 prof. dr. F.J.N. Nijhuis, CG-Raad
- de heer drs. J.M. Timmermans, Sociaal en Cultureel Planbureau
- mevrouw drs. C. van Vliet, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid