

Meting overkoepelende indicatoren programma Onbeperkt meedoen!

2016-2018



NIVEL
Kennis voor betere zorg



**Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken



**Trimbos
instituut**

Meting overkoepelende indicatoren programma Onbeperkt meedoen!

2016-2018

Rosa Grosscurt
Jill Knapen
Juliane Menting
Lex Hulsbosch
Hennie Boeije

ISBN 978-94-6122-586-3

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	4
1 Inleiding	5
2 Metingen	7
2.1 Opzet van het onderzoek	7
2.2 Panels	7
2.3 Beschrijvende statistiek	9
3 Cluster 1: Feitelijke participatie	11
3.1 Feitelijke participatie van mensen met een lichamelijke beperking	11
3.2 Feitelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking	13
3.3 Feitelijke participatie van mensen met een psychische aandoening	15
4 Cluster 2: Participatie naar wens en vermogen	17
4.1 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een lichamelijke beperking	17
4.2 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een verstandelijke beperking	19
4.3 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een zintuiglijke beperking	20
4.4 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een psychische aandoening	21
5 Cluster 3: Participatie op belangrijke deelgebieden	22
5.1 Participatie op belangrijke deelgebieden van mensen met een lichamelijke beperking	22
6 Samenvatting en vooruitblik	24
Literatuur	25
Bijlage A Selectie overkoepelende indicatoren	26
Bijlage B Operationalisering van alle indicatoren	28
Bijlage C Overzicht van gebruikte panels	37

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van het programma VN-Verdrag Onbeperkt meedoen! Dit beleidsprogramma heeft primair tot doel dat mensen met een beperking merkbaar minder drempels gaan tegenkomen die het meedoen in de weg staan. Monitoring van belangrijke indicatoren die laten zien of het doel van het programma dichterbij komt, hoort nadrukkelijk bij het actieprogramma. Dit speelt zich af op het terrein van afzonderlijke actielijnen, zoals onderwijs en vervoer, en van de overkoepelende ambitie dat mensen met een beperking meer naar eigen wens en vermogen kunnen meedoen aan de samenleving. In deze beknopte rapportage staat een eerste overzicht over 2016 en 2018 van geselecteerde indicatoren voor de overkoepelende ambitie van het programma. Dit onderzoek werd gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De auteurs

Utrecht, november 2019

1 Inleiding

Participatie van mensen met een beperking

Participatie, het meedoen in de maatschappij, is belangrijk voor het welbevinden en de kwaliteit van het leven en krijgt steeds meer aandacht vanuit overheidsbeleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil mensen met een beperking ondersteunen en maatschappelijke participatie bevorderen om zo een waardevolle bijdrage aan de kwaliteit van leven van alle Nederlanders te leveren. Daarom is het belangrijk inzicht te hebben in wie er op welke gebieden actief kan deelnemen aan de samenleving. Bijvoorbeeld of mensen met een beperking en ouderen kunnen participeren zoals zij dat graag zouden willen. Het Nivel houdt participatie van verschillende groepen in onze samenleving al sinds 2008 bij in de jaarlijkse Participatiemonitor (Van Hees, Oldenkamp, de Putter, van der Hoek, & Boeije, 2018). Daarin meten we hoe mensen feitelijk participeren en hoe ze graag zouden willen deelnemen aan de maatschappij op verschillende gebieden, bijvoorbeeld in de buurt, in de vrije tijd en in het gebruik van openbaar vervoer.

De monitoring van participatie van mensen met een beperking staat nu in het licht van het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Dit verdrag is in Nederland in juli 2016 geratificeerd. De implementatie van het verdrag in Nederland moet eraan bijdragen dat de positie van mensen met een beperking in de samenleving verbetert. Centraal vanuit mensenrechtenperspectief staat dat mensen met een beperking op gelijke voet kunnen deelnemen aan de samenleving. Het programma Onbeperkt Meedoen van het Ministerie van VWS heeft het VN-verdrag als basis (Ministerie van VWS, 2018).

Programma VN-Verdrag Onbeperkt meedoen!

De ambitie van het programma VN-Verdrag Onbeperkt meedoen! van het Ministerie van VWS is dat mensen met een beperking meer naar eigen wens en vermogen kunnen meedoen aan de samenleving, net als ieder ander (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018). Het overkoepelend hoofddoel van het programma is dat mensen met een beperking merkbaar minder drempels gaan tegenkomen die het meedoen in de weg staan.

Het programma bestaat uit zeven actielijnen waarop concrete stappen zijn gepland: Bouwen en Wonen, Werk, Onderwijs, Vervoer, Participatie en Toegankelijkheid, Zorg en Ondersteuning, en Rijk als organisatie (Ministerie van VWS, 2018). Het is nadrukkelijk de bedoeling van de Rijksoverheid samen te werken met gemeenten, sectoren, maatschappelijke organisaties en (organisaties van) mensen met een beperking.

Monitoring van het programma

In het programma is aangegeven dat gemonitord zal worden of het ingezette beleid bijdraagt aan het bereiken van de doelen van het programma. De monitoring van het programma richt zich op twee onderdelen:

1. Actielijnen: Het monitoren van de zeven actielijnen van het programma. Hiermee ontstaat zicht op de voortgang van de maatregelen in elke actielijn en het realiseren van het doel van het programma.
2. Overkoepelend: Het monitoren van de overkoepelende ambitie van het programma. Centrale vraag in dit onderdeel is: ervaren de mensen zelf dat zij beter naar wens en vermogen kunnen meedoen?

Doelstelling en motivering

Dit rapport gaat over de overkoepelende indicatoren (onderdeel 2) en komt voort uit een brede verkenning en inventarisatie van kennisinstituten en hun bestaande dataverzameling op het terrein van participatie in de samenleving. Deze verkenning is door het Ministerie van VWS samen met het RIVM en het Nivel uitgevoerd in het voorjaar van 2019. Bij deze verkenning was de Participatiemonitor van het Nivel in beeld, omdat daarin jaarlijks aan doelgroepen van het programma relevante vragen worden gesteld over de mogelijkheden en ervaren belemmeringen om aan de samenleving deel te nemen.

Het doel van de opdracht is om het programmateam van het programma Onbeperkt meedoen!, dat deel uitmaakt van de directie Maatschappelijke Ondersteuning van VWS, te ondersteunen bij het uitwerken en operationaliseren van de *overkoepelende indicatoren* voor het programma. Dit is in aanvulling op de indicatoren die voor het eerste onderdeel - de verschillende actielijnen van het programma - parallel aan deze opdracht worden ontwikkeld.

Dit rapport is een eerste meting die de stand van zaken geeft over de jaren 2016 en 2018. Uit de Participatiemonitor is een selectie op basis van beschikbaarheid gemaakt van drie relevante clusters om de overkoepelende ambitie van het programma te monitoren (zie ook Bijlage A). Het eerste cluster betreft de feitelijke participatie in de samenleving op negen domeinen, namelijk buurtvoorzieningen, buitenshuis komen, gebruik van openbaar vervoer, betaald werk, vrijwilligerswerk, opleiding of werkgerelateerde cursus volgen, uitgaansgelegenheden bezoeken, activiteiten in verenigingsverband en/of cursussen en contacten met vrienden of goede kennissen. Het tweede cluster geeft weer in welke mate mensen de mogelijkheden hebben om te participeren zoals zij dat willen en zoals dat bij hen past. Het derde cluster beschrijft de participatie op onderdelen van het leven die voor mensen zelf belangrijk zijn.

Er wordt gerapporteerd over de jaren 2016 en 2018 en de data worden geleverd door het Nivel, in samenwerking met het Trimbos-instituut en de Patiëntenfederatie Nederland. Door deze samenwerking beschikken we over gegevens van mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking, een zintuiglijke beperking en mensen met een ernstige psychische aandoening.

2 Metingen

2.1 Opzet van het onderzoek

Wij rapporteren een eerste stand van zaken voor de drie door het Ministerie van VWS geselecteerde clusters ter uitwerking van de overkoepelende ambitie (feitelijk meedoen in de samenleving op een aantal domeinen, participatie in relatie tot wensen en mogelijkheden, en participatie op onderdelen van het leven die voor mensen zelf belangrijk zijn). We gebruiken gegevens die eerder (o.a. via de Participatiemonitor) zijn verzameld om in percentages weer te geven wat de mate van participatie is van de verschillende doelgroepen.

Voor het eerste cluster rapporteren we voor de jaren 2016 en 2018 negen indicatoren, zoals het gebruik van buurtvoorzieningen en van het openbaar vervoer, voor mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking en mensen met een psychische aandoening. Deze indicatoren worden vergeleken met de percentages in de algemene bevolking.

Voor het tweede cluster rapporteren we voor de jaren 2016 en 2018 afhankelijk van de doelgroep één tot vier indicatoren van mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking, een psychische aandoening en mensen met een zintuiglijke beperking. De cijfers van mensen met een lichamelijke beperking worden hierbij vergeleken met de percentages in de algemene bevolking.

Voor het derde cluster rapporteren we voor de jaren 2016 en 2018 vier indicatoren, zoals betaald werk en het gebruik van sportvoorzieningen, voor het kunnen participeren op onderdelen van het leven waarvan mensen met een lichamelijke beperking zelf hebben aangegeven dat zij die belangrijk vinden. Deze cijfers worden wederom afgezet tegen de percentages bij de algemene bevolking. De toegevoegde waarde van de indicatoren in cluster 3 ten opzichte van die in cluster 1 is het feit dat ze alleen de participatie op deelgebieden beschrijven voor mensen voor wie deze deelgebieden van (groot) belang zijn.

In Tabel 2.1 staat samengevat welke indicatoren we voor welke doelgroep beschikbaar hebben en in welke jaren, inclusief de database. In Bijlage B staat de volledige uitwerking van alle indicatoren.

2.2 Panels

De overkoepelende indicatoren voor het programma Onbeperkt meedoen! zijn beschreven voor verschillende doelgroepen. Mensen van deze doelgroepen zijn deelnemers van verschillende panels: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), het Panel Samen Leven (PSL), het Panel Psychisch Gezien (PPG), het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) en Mijinkwaliteitvanleven.nl (MKvL).

Voor de Participatiemonitor maakt het Nivel gebruik van drie panels: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), het Panel Samen Leven (PSL) en het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa). Het NPCG is een landelijk representatief panel van circa 3.800 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking die medisch gediagnosticeerd zijn met een somatische ziekte en/of een langdurige lichamelijke beperking hebben. Voor de Participatiemonitor doen alleen panelleden mee die een lichamelijke beperking hebben, al dan niet veroorzaakt door een chronische

ziekte. Deze panelleden worden geworven via huisartsen en bevolkingsonderzoeken van het CBS. De omvang van deze groep in het panel is ongeveer 1.500 mensen. Ook het Panel Samen Leven is een representatief panel waaraan 550 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en 350 naasten van mensen met een verstandelijke beperking deelnemen. De deelnemers aan het PSL zijn geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie (verspreid over Nederland) en via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven). Tot slot bestaat het Consumentenpanel uit 12.000 mensen van 18 jaar en ouder uit de algemene bevolking in Nederland. Gegevens uit dit panel kunnen gebruikt worden om de uitkomsten van mensen met een beperking te kunnen vergelijken met de uitkomsten van de algemene bevolking.

Het Trimbos-instituut beheert het Panel Psychisch Gezien (PPG). Dit landelijke panel bestaat uit 2.000 mensen van 18 jaar en ouder met (1) een psychische stoornis, (2) van langere duur en (3) met beperkingen in het sociaal-maatschappelijk functioneren als gevolg. Onder de deelnemers van het panel zijn mensen die cliënt zijn van een GGZ-instelling, maar ook mensen die geen gebruik (meer) maken van zorg.

De database van de Patiëntenfederatie is Mijnkwaliteitvanleven (MKvL). Mijnkwaliteitvanleven.nl is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met MantelzorgNL, Per Saldo, Zorgbelang Nederland, KBO-PCOB, NOOM en Ieder(in). Deelnemers ontvangen twee keer per jaar een uitnodiging om een vragenlijst in te vullen. Met de vragenlijst brengen deelnemers in beeld wat voor hen belangrijk is. De vragenlijst maakt kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar. Het is een hulpmiddel om op een gestructureerde manier de persoonlijke situatie in beeld te brengen. De vragen gaan over het dagelijks leven, gezondheid, de woonsituatie en leefomgeving, hulpmiddelen, en informele en professionele zorg. Er is een volledige versie van de vragenlijst en een verkorte versie. Onder de deelnemers bevinden zich mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking of een zintuiglijke beperking. Voor MKvL kunnen mensen uit de algemene bevolking zich aanmelden. Ze zijn geworven via nieuwsbrieven, sociale media, bannering en huis-aan-huis uitnodigingen.

Bij het NPCG, het PSL en het PPG vindt de werving van panelleden systematisch en gecontroleerd plaats. Mensen met een lichamelijke beperking (NPCG) worden geworven via bevolkingsonderzoeken van het CBS en huisartsen, mensen met een verstandelijke beperking (PSL) worden geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie en via huisartsenpraktijken, en mensen met een psychische beperking (PPG) worden geworven via GGZ-instellingen. Hierdoor is er sprake van representatieve panels voor de betreffende populaties waarover we uitspraken doen. De percentages zijn indicaties voor de uitkomsten in de populatie. Mensen uit de algemene Nederlandse bevolking (CoPa) zijn qua leeftijd en geslacht een representatieve afspiegeling van de samenleving. Deelnemers van MKvL mogen zichzelf aanmelden. De deelnemers, waaronder mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking en een visuele en/of auditieve beperking, zijn dus niet systematisch geworven. Het aantal respondenten met een zintuiglijke beperking is bovendien klein (<100) vergeleken met de andere panels. Bij de cijfers van MKvL is voorzichtigheid geboden voor wat betreft de reikwijdte voor de populatie.

Uitgebreide beschrijvingen van alle gebruikte panels, inclusief responspercentages en gegevens over de steekproeven, zijn te vinden in Bijlage C.

2.3 Beschrijvende statistiek

Omdat het niet haalbaar is om alle mensen met een beperking te bevragen, maken we in onderzoek gebruik van steekproeven (een selectie uit de totale populatie). De steekproef van mensen die deelnemen aan de panels in dit onderzoek noemen we de onderzoeksgroep (zie Bijlage C). Het doel is om op basis van de onderzoeksgroep uitspraken te doen over de populatie. Omdat we met steekproeven werken, bestaat de kans dat de onderzoeksgroep qua achtergrondkenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, opleidingsniveau) niet helemaal overeenkomt met de werkelijke populatie. Om toch uitspraken te kunnen doen op populatieniveau, corrigeren we hiervoor door gebruik te maken van standaardpopulaties. Het gebruik van een standaardpopulatie maakt het tevens mogelijk om ontwikkelingen in de indicatoren te volgen over de tijd. Eventuele veranderingen zijn dan niet het gevolg van verschillen in de samenstelling van de onderzoeksgroepen in de verschillende jaren. Een uitgebreide verantwoording van de standaardpopulaties is opgenomen in de Participatiemonitor (Van Hees et al., 2018).

We gebruiken een standaardpopulatie voor de panels NPCG, PSL en CoPa (Nivel). Voor het PPG (Trimbos-instituut) en de database MKvL (Patiëntenfederatie Nederland) worden geen standaardpopulaties gebruikt. De standaardpopulaties zijn gebaseerd op gegevens over de daadwerkelijke samenstelling van de betreffende populaties in Nederland.

Bij het berekenen van de indicatoren die gaan over betaald werk is de groep mensen van 65 jaar en ouder niet meegenomen in de analyses. Het percentage werkenden of werkzoekenden boven de 65 jaar is erg klein, maar de leeftijdsgroep zelf is, met name in het NPCG, relatief groot. Dit zou een vertekend beeld kunnen opleveren.

De cijfers die we rapporteren zijn - waar mogelijk - gewogen percentages die niet verder zijn geanalyseerd. Dit betekent dat er geen toetsing van verschillen tussen jaren of panels heeft plaatsgevonden. Wel zijn voor alle schattingen waar mogelijk de boven- en ondergrens van het 95%-betrouwbaarheidsinterval (BI) berekend. Een betrouwbaarheidsinterval geeft aan tussen welke waarden het werkelijke percentage ligt en zegt iets over de nauwkeurigheid van de schatting. Wanneer we steeds nieuwe steekproeven uit dezelfde populatie zouden nemen, mag worden verwacht dat voor 95% van de gevallen het gevonden percentage tussen deze boven- en ondergrens zal vallen. Hoe smaller het interval is, hoe nauwkeuriger de schatting van het percentage.

Tabel 2.1 Overzicht beschikbaarheid indicatoren

	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten			Panel Samen Leven			Panel Psychisch Gezien			Mijnkwaliteitanvleven.nl			Consumentenpanel		
	Lichamelijke beperkingen			Verstandelijke beperkingen			Psychische aandoeningen			Lichamelijke, verstandelijke en zintuiglijke beperkingen			Algemene bevolking		
	2016	2018	2019	2016	2018	2019	2016	2018	2019	2016	2018	2019	2016	2018	2019
Cluster 1 Feitelijke participatie															
Gebruik buurtvoorzieningen	v	v	v	v	v	v	v	-	v	-	-	-	v	v	v
Woonsituatie	-	-	-	v	v	v	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Buitenshuis komen	v	v	v	v	v	v	v	v	v	-	-	-	v	v	v
Gebruik openbaar vervoer	v	v	v	v	v	v	v	-	v	-	-	-	v	v	v
Betaald werk	v	v	v	v	v	v	v	v	v	-	-	-	v	v	v
Vrijwilligerswerk	v	v	v	v	v	v	v	v	v	-	-	-	v	v	v
Opleiding/werkgerelateerde cursus	v	v	v	-	-	-	v	v	v	-	-	-	v	v	v
Uitgaansgelegenheid bezoeken	v	v	v	v	v	v	v	-	v	-	-	-	v	v	v
Verenigingsactiviteit doen	v	v	v	v	v	v	v	-	v	-	-	-	v	v	v
Vrienden ontmoeten	v	v	v	v	v	v	v	v	v	-	-	-	v	v	v
Cluster 2 Participatie naar wens en vermogen															
Mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil	v	v	v	-	-	-	-	-	-	-	-	-	v	v	v
Gevoel mee te tellen	-	-	-	-	-	-	v	v	v	-	-	-	-	-	-
IPA ^{Impact op Participatie en Autonomie}	-	-	-	-	-	-	-	-	-	v	v	v	-	-	-
Cluster 3 Participatie op belangrijke deelgebieden															
Gebruik openbaar vervoer	v	v	v	-	-	-	-	-	-	-	-	-	v	-	v
Betaald werk	v	v	v	-	-	-	-	-	-	-	-	-	v	-	v
Sportvoorziening	v	v	v	-	-	-	-	-	-	-	-	-	v	v	v
Attractie, museum, bioscoop of theater	v	v	v	-	-	-	-	-	-	-	-	-	v	v	v

3 Cluster 1: Feitelijke participatie

In dit hoofdstuk wordt de feitelijke participatie weergegeven van mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking en voor mensen met een ernstige psychische aandoening voor de jaren 2016 en 2018. Ter vergelijking wordt de feitelijke participatie van de algemene bevolking ook in de figuren weergegeven.

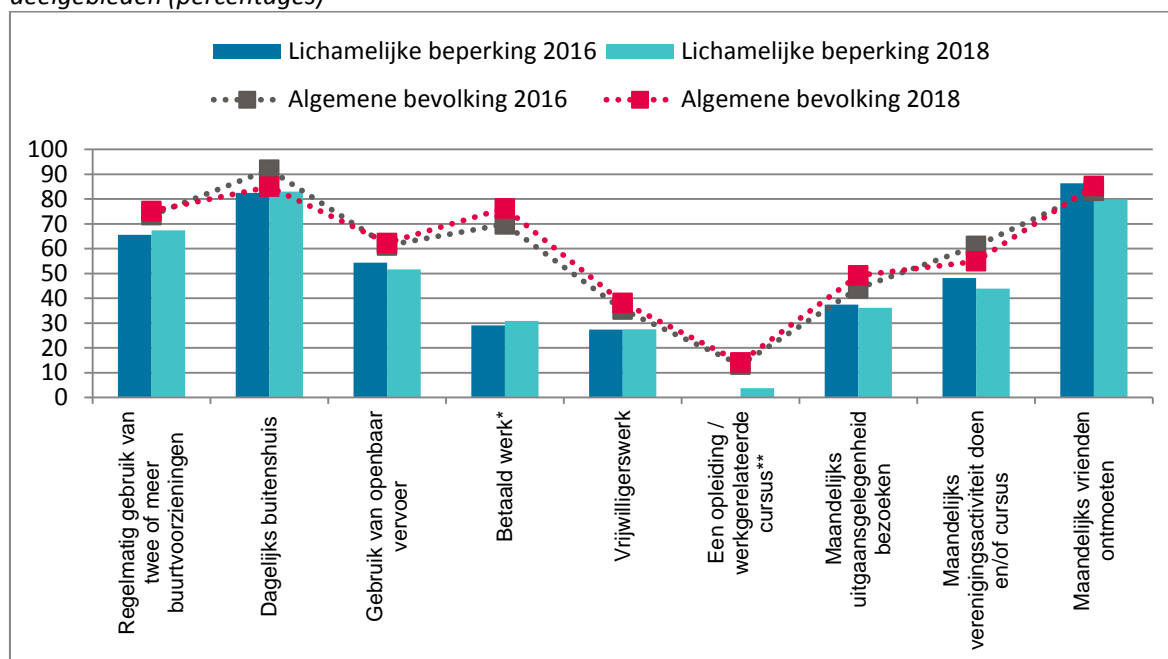
3.1 Feitelijke participatie van mensen met een lichamelijke beperking

Figuur 3.1 en Tabel 3.1 geven de feitelijke participatie weer van mensen met een lichamelijke beperking (NPCG). De grijze en rode stippellijnen in de figuur geven de feitelijke participatie van de algemene bevolking (CoPa) weer. Het gaat om het percentage mensen dat aangeeft 1) regelmatig gebruik te maken van minimaal twee buurtvoorzieningen; 2) dagelijks buitenshuis te komen; 3) af en toe of regelmatig gebruik te maken van het openbaar vervoer; 4) tenminste 12 uur per week betaald werk te hebben; 5) aan vrijwilligerswerk te doen; 6) een opleiding of werk gerelateerde cursus te volgen; 7) minstens één keer per maand een uitgaansgelegenheid te bezoeken; 8) minstens één keer per maand een activiteit in verenigingsverband en/of cursus te doen; en 9) minstens één keer per maand contact te hebben met vrienden of goede kennissen.

Over het algemeen ligt de participatie van mensen met een lichamelijke beperking in beide jaren (iets) lager dan de participatie van de algemene bevolking. De grootste afstand tussen beide groepen is te zien bij het deelgebied betaald werk. Waar ongeveer driekwart van de algemene bevolking onder de 65 jaar betaald werk heeft voor 12 uur of meer per week, schommelt dit voor de mensen met een lichamelijke beperking rond de 30 procent.

Uit eerder onderzoek (Van Hees, Oldenkamp, de Putter, van der Hoek, & Boeije, 2018) weten we dat de ernst van de beperking een rol speelt in participatie van mensen met een lichamelijke beperking: hoe ernstiger de beperking, hoe minder mensen participeren. Uit dit onderzoek weten we ook dat ondanks wat schommelingen binnen de verschillende deelgebieden, de participatie van mensen met een lichamelijke beperking over de hele breedte in de periode 2015-2018 gelijk is gebleven.

Figuur 3.1 Participatie van mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking op deelgebieden (percentages)



$N_{NPCG2016} = 1.766$; $N_{NPCG2018} = 1.538$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Werk en opleiding betreffen respondenten in de leeftijd van <65 jaar

** Er waren niet voldoende gegevens om een representatief beeld te geven van mensen met een lichamelijke beperking die in 2016 een opleiding of cursus volgden.

Tabel 3.1 Participatie van mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking op deelgebieden (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen)

Deelgebied	Mensen met een lichamelijke beperking		Algemene bevolking	
	2016	2018	2016	2018
Regelmatig gebruik van twee of meer buurtvoorzieningen	66 (62-69)	67 (63-71)	74 (70-77)	75 (72-79)
Dagelijks buitenshuis	83 (79-86)	83 (79-86)	92 (90-94)	85 (82-88)
Gebruik van openbaar vervoer	54 (50-58)	52 (47-56)	61 (58-65)	62 (58-67)
Betaald werk*	29 (23-35)	31 (23-38)	70 (65-74)	76 (71-82)
Vrijwilligerswerk	27 (24-31)	28 (24-31)	35 (32-39)	38 (34-42)
Een opleiding/werk gerelateerde cursus**	nb	4 (1-7)	13 (9-17)	14 (10-19)
Maandelijks uitgaansgelegenheid bezoeken	37 (34-41)	36 (32-41)	44 (40-48)	49 (45-53)
Maandelijks verenigingsactiviteit doen en/of cursus	48 (44-52)	44 (39-48)	61 (57-65)	55 (51-59)
Maandelijks vrienden ontmoeten	86 (84-89)	80 (76-83)	83 (81-86)	85 (82-88)

$N_{NPCG2016} = 1.766$; $N_{NPCG2018} = 1.538$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Betaald werk en opleiding betreffen respondenten in de leeftijd van <65 jaar

** Er waren niet voldoende gegevens om een representatief beeld te geven van mensen met een lichamelijke beperking die in 2016 een opleiding of cursus volgden.

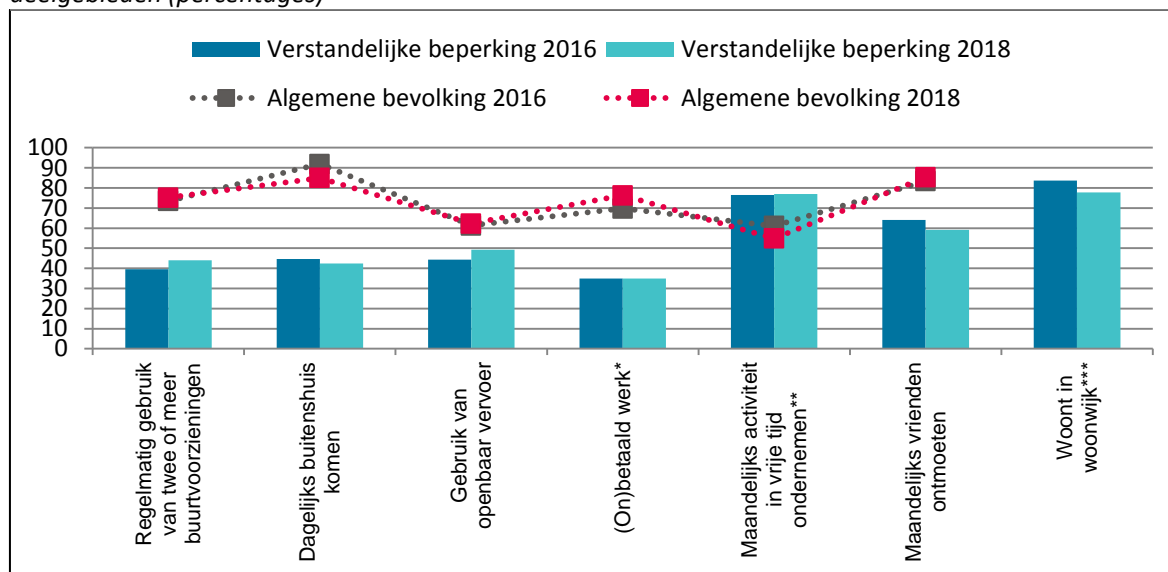
3.2 Feitelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking

Figuur 3.2 en Tabel 3.2 geven de feitelijke participatie weer van mensen met een verstandelijke beperking (PSL). De grijze en rode stippellijnen in de figuur geven de feitelijke participatie van de algemene bevolking weer. Het gaat om het percentage mensen dat aangeeft 1) regelmatig gebruik te maken van minimaal twee buurtvoorzieningen; 2) dagelijks buitenshuis te komen; 3) af en toe of regelmatig gebruik te maken van het openbaar vervoer; 4) dagactiviteiten of (on)betaald werk te doen; 5) minstens één keer per maand een activiteit in de vrije tijd te ondernemen; 6) minstens één keer per maand contact te hebben met vrienden of goede kennissen; en 7) in een woonwijk te wonen. Vanwege een verschil in vraagstelling zijn niet alle deelgebieden een op een te vergelijken tussen de groepen. Maandelijks een activiteit in de vrije tijd ondernemen is bij mensen met een verstandelijke beperking breder geoperationaliseerd dan bij de algemene bevolking, waar dit het percentage dat maandelijks verenigingsactiviteiten doet en/of een cursus volgt betreft. Dit verklaart waarom dit percentage bij mensen met een verstandelijke beperking hoger is dan bij de algemene bevolking.

Over het algemeen ligt de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in beide jaren lager dan de participatie van de algemene bevolking. De grootste afstand tussen beide groepen is te zien bij de deelgebieden gebruik van buurtvoorzieningen, dagelijks buitenshuis komen en (on)betaald werk. Minder dan de helft van de mensen met een verstandelijke beperking komt dagelijks buitenshuis en maakt regelmatig gebruik van twee of meer buurtvoorzieningen, terwijl het merendeel van de algemene bevolking dat doet. Waar ongeveer driekwart van de algemene bevolking onder de 65 jaar betaald werk heeft voor 12 uur of meer per week, is dit voor de mensen met een verstandelijke beperking maar 35 procent.

Uit eerder onderzoek (Van Hees, Oldenkamp, de Putter, van der Hoek, & Boeije, 2018) weten we dat de ernst van de beperking ook een rol speelt in participatie van mensen met een verstandelijke beperking: hoe ernstiger de beperking, hoe minder mensen participeren. Uit dit onderzoek weten we ook dat ondanks wat schommelingen binnen de verschillende deelgebieden, de participatie van mensen met een verstandelijke beperking over de hele breedte in de periode 2015-2018 gelijk is gebleven.

Figuur 3.2 Participatie van mensen met een verstandelijke beperking en de algemene bevolking op deelgebieden (percentages)



$N_{PSL2016} = 283$; $N_{PSL2018} = 255$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Betaald werk betreft respondenten in de leeftijd van <65 jaar

** Voor de algemene bevolking is dit het percentage dat maandelijks verenigingsactiviteiten doet en/of een cursus volgt

*** Deze gegevens zijn niet beschikbaar voor de algemene bevolking

Tabel 3.2 Participatie van mensen met een verstandelijke beperking en de algemene bevolking op deelgebieden (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen)

Deelgebied	Mensen met een verstandelijke beperking		Algemene bevolking	
	2016	2018	2016	2018
Regelmatig gebruik van twee of meer buurtvoorzieningen	40 (34-46)	44 (38-51)	74 (70-77)	75 (72-79)
Dagelijks buitenshuis	45 (38-51)	42 (36-49)	92 (90-94)	85 (82-88)
Gebruik van openbaar vervoer	44 (38-50)	49 (43-56)	61 (58-65)	62 (58-67)
(On)betaald werk*	35 (33-46)	35 (30-44)	70 (65-74)	76 (71-82)
Maandelijkse activiteit in vrije tijd ondernemen**	77 (71-82)	77 (71-83)	61 (57-65)	55 (51-59)
Maandelijkse vrienden ontmoeten	64 (58-71)	59 (52-66)	83 (81-86)	85 (82-88)
Woont in woonwijk***	84 (79-89)	78 (72-84)	-	-

$N_{PSL2016} = 283$; $N_{PSL2018} = 255$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Betaald werk betreffen respondenten in de leeftijd van <65 jaar

** Voor de algemene bevolking is dit het percentage dat maandelijks verenigingsactiviteiten doet en/of een cursus volgt

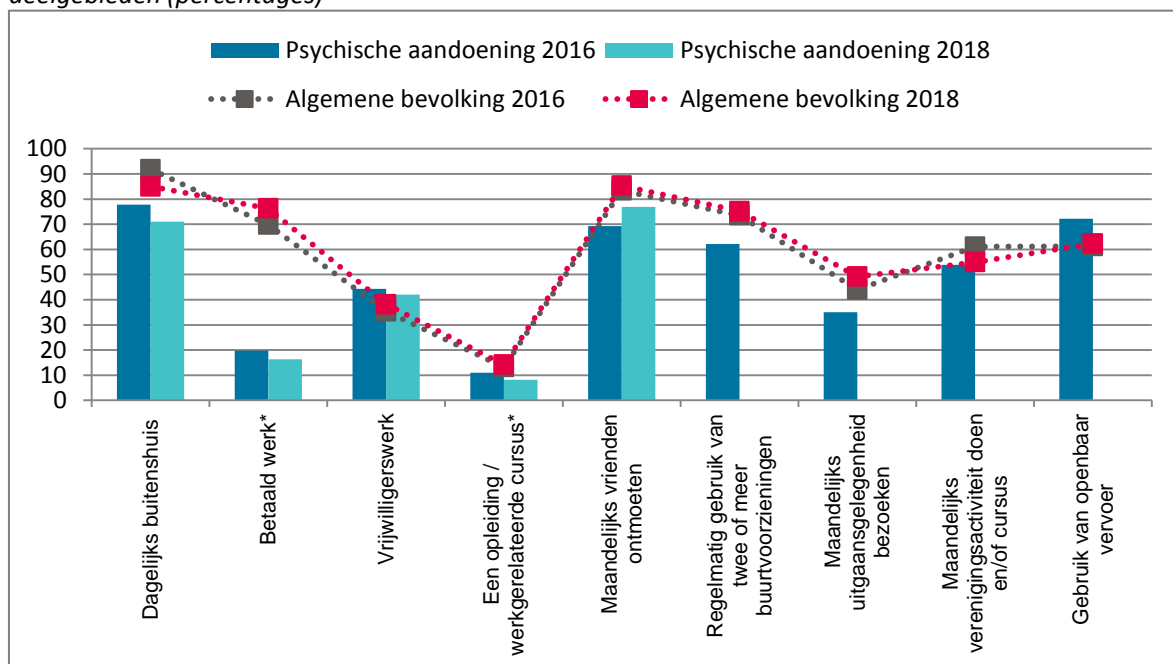
*** Deze gegevens zijn niet beschikbaar voor de algemene bevolking

3.3 Feitelijke participatie van mensen met een psychische aandoening

Figuur 3.3 en Tabel 3.3 geven de feitelijke participatie weer van mensen met een psychische aandoening (PPG). De grijze en rode stippellijnen in de figuur geven de feitelijke participatie van de algemene bevolking weer. Het gaat om het percentage mensen dat aangeeft 1) dagelijks buitenshuis te komen; 2) tenminste 12 uur per week betaald werk te hebben; 3) aan vrijwilligerswerk te doen; 4) een opleiding of werk gerelateerde cursus te volgen; tenminste 12 uur per week betaald werk te hebben; 5) minstens één keer per maand contact te hebben met vrienden of goede kennissen; 6) regelmatig gebruik te maken van minimaal twee buurtvoorzieningen; 7) minstens één keer per maand een uitgaansgelegenheid te bezoeken; 8) minstens één keer per maand een activiteit in verenigingsverband en/of cursus te doen; en 9) af en toe of regelmatig gebruik te maken van het openbaar vervoer. De gegevens voor gebruik buurtvoorzieningen, uitgaansgelegenheid bezoeken, activiteiten in verenigingsverband en openbaar vervoer zijn voor mensen met een psychische aandoening alleen beschikbaar voor het jaar 2016.

Over het algemeen ligt de participatie van mensen met een psychische aandoening in beide jaren lager dan de participatie van de algemene bevolking, met als uitzondering vrijwilligerswerk en het gebruik van openbaar vervoer, dat hoger ligt bij mensen met een psychische aandoening. De grootste afstand tussen beide groepen is te zien bij het deelgebied betaald werk. Minder dan een kwart van de mensen met een psychische aandoening onder de 65 jaar heeft betaald werk, terwijl dit voor de algemene bevolking ongeveer driekwart is.

Figuur 3.3 Participatie van mensen met een psychische aandoening en de algemene bevolking op deelgebieden (percentages)



$N_{PPG2016} = 925$; $N_{PPG2018} = 1079$; $N_{algbbev2016} = 985$; $N_{algbbev2018} = 959$

* Betaald werk en opleiding betreffen respondenten in de leeftijd van <65 jaar

Tabel 3.3 Participatie van mensen met een psychische aandoening en de algemene bevolking op deelgebieden (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen)

Deelgebied	Mensen met een psychische aandoening		Algemene bevolking	
	2016	2018	2016	2018
Regelmatig gebruik van twee of meer buurtvoorzieningen	62 (59-66)	-	74 (70-77)	75 (72-79)
Dagelijks buitenshuis	78 (75-81)	71 (68-74)	92 (90-94)	85 (82-88)
Gebruik van openbaar vervoer	72 (69-75)	-	61 (58-65)	62 (58-67)
Betaald werk*	20 (17-22)	16 (13-18)	70 (65-74)	76 (71-82)
Vrijwilligerswerk	44 (41-47)	42 (39-45)	35 (32-39)	38 (34-42)
Een opleiding/werk gerelateerde cursus*	11 (9-13)	8 (6-10)	13 (9-17)	14 (10-19)
Maandelijks uitgaansgelegenheid bezoeken	35 (32-38)	-	44 (40-48)	49 (45-53)
Maandelijks verenigingsactiviteit doen en/of cursus	54 (51-57)	-	61 (57-65)	55 (51-59)
Maandelijks vrienden ontmoeten	69 (66-72)	77 (74-79)	83 (81-86)	85 (82-88)

$N_{PPG2016} = 925$; $N_{PPG2018} = 1079$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Betaald werk en opleiding betreffen respondenten in de leeftijd van <65 jaar

4 Cluster 2: Participatie naar wens en vermogen

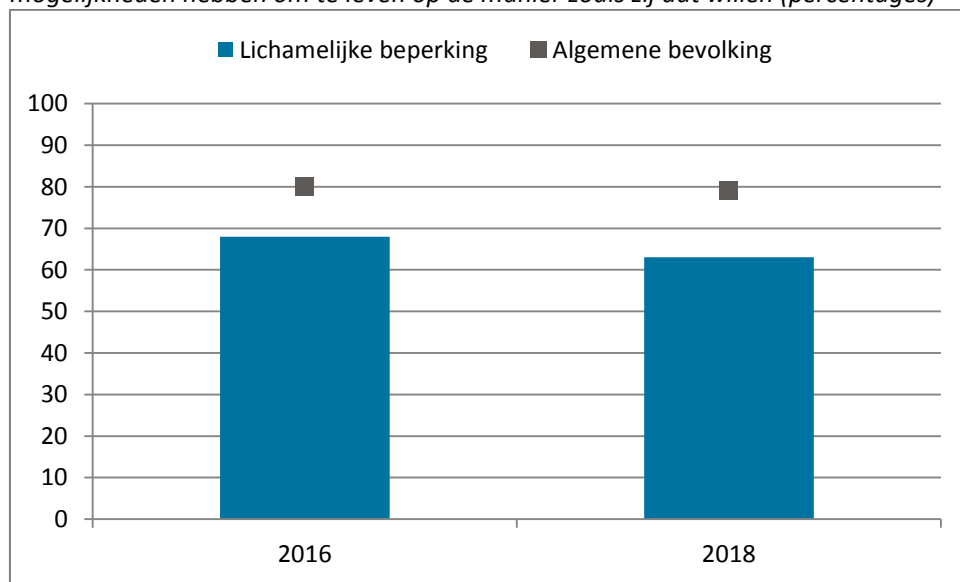
In dit hoofdstuk wordt de participatie weergegeven naar wens en vermogen van mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking, een psychische aandoening en mensen met een zintuiglijke beperking voor de jaren 2016 en 2018. Voor mensen met een lichamelijke beperking (NPCG) wordt ter vergelijking ook de participatie naar wens en vermogen van de algemene bevolking weergegeven. De vergelijking met de algemene bevolking kan niet worden weergegeven voor de andere panels vanwege een verschil in vraagstelling.

4.1 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een lichamelijke beperking

Figuren 4.1 en 4.2 laten zien in welke mate mensen met een lichamelijke beperking de mogelijkheden hebben om te participeren zoals zij dat willen en dat bij hen past. In Figuur 4.1 wordt voor de jaren 2016 en 2018 het percentage mensen met een lichamelijke beperking (NPCG) weergegeven dat aangeeft (zeer) goede mogelijkheden te hebben om te leven op de manier zoals zij dat willen. De grijze vierkantjes in Figuur 4.1 geven daarnaast dezelfde maat weer voor de algemene bevolking.

In beide jaren geven minder mensen met een lichamelijke beperking (ongeveer twee derde) aan dat ze (zeer) goede mogelijkheden hebben om te leven op de manier zoals zij willen dan de algemene bevolking dit aangeeft (80 procent).

Figuur 4.1 Mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking die (zeer) goede mogelijkheden hebben om te leven op de manier zoals zij dat willen (percentages)



$N_{NPCG2016} = 1.766$; $N_{NPCG2018} = 1.538$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

Tabel 4.1 Mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking die (zeer) goede mogelijkheden hebben om te leven op de manier zoals zij dat willen (percentages en 95% betrouwbaarheidsintervallen)

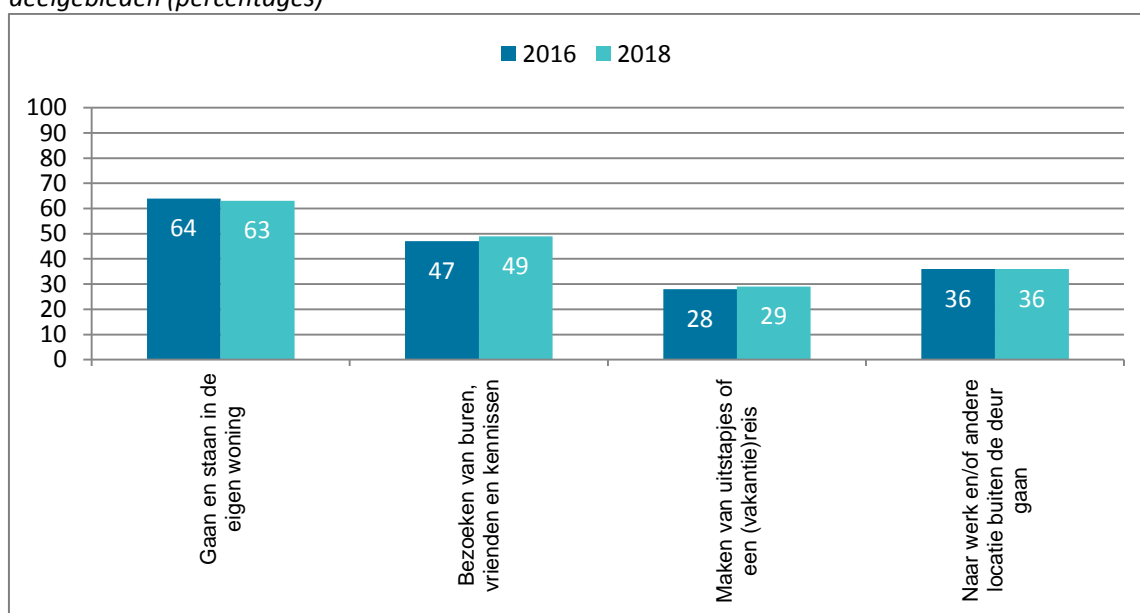
Deelgebied	Mensen met een lichamelijke beperking		Algemene bevolking	
	2016	2018	2016	2018
Mogelijkheid om te leven zoals ik het wil	68 (64-71)	62 (58-67)	80 (76-83)	79 (75-82)

$N_{NPCG2016} = 1.766$; $N_{NPCG2018} = 1.538$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

Figuur 4.2 geeft voor de jaren 2016 en 2018 het percentage weer van mensen met een lichamelijke beperking (MKvL) dat aangeeft (zeer) goed te kunnen participeren zoals zij dat willen op de volgende deelgebieden: 1) gaan en staan in de eigen woning; 2) het bezoeken van burens, vrienden en kennissen; 3) het maken van uitstapjes of een (vakantie)reis; en 4) naar werk en/of een andere locatie buiten de deur gaan.

Het percentage mensen dat aangeeft te kunnen participeren zoals zij dat willen op de verschillende deelgebieden blijft gelijk over de jaren 2016 en 2018. Iets meer dan de helft geeft aan te kunnen gaan en staan in de eigen woning waar zij dat willen, iets minder dan de helft geeft aan burens, vrienden en kennissen te kunnen bezoeken wanneer zij dat willen. Het (zeer) goed kunnen maken van uitstapjes of een (vakantie)reis en naar werk en/of een andere locatie buiten de deur gaan zoals zij dat willen wordt slechts door ongeveer een derde van de mensen met een lichamelijke beperking aangegeven.

Figuur 4.2 Het kunnen participeren zoals zij dat willen van mensen met een lichamelijke beperking op deelgebieden (percentages)



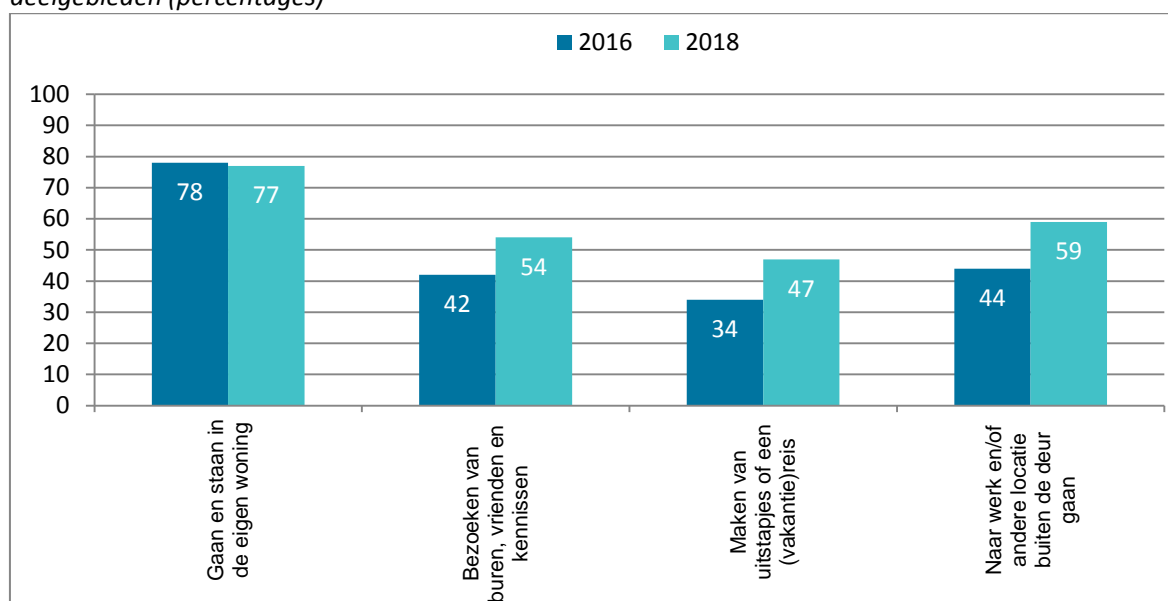
$N_{MKvL2016} = 1025$; $N_{MKvL2018} = 1467$

4.2 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een verstandelijke beperking

Figuur 4.3 geeft voor de jaren 2016 en 2018 het percentage weer van mensen met een verstandelijke beperking (MKvL) dat aangeeft (zeer) goed te kunnen participeren zoals zij dat willen op de volgende deelgebieden: 1) gaan en staan in de eigen woning; 2) het bezoeken van burens, vrienden en kennissen; 3) het maken van uitstapjes of een (vakantie)reis; en 4) naar werk en/of een andere locatie buiten de deur gaan.

Het percentage mensen dat aangeeft te kunnen participeren zoals zij dat willen blijft gelijk over de jaren 2016 en 2018 voor gaan en staan in de eigen woning en lijkt iets te stijgen voor de overige drie deelgebieden. Vanwege het kleine aantal respondenten en de beschrijvende aard van deze cijfers kunnen echter geen conclusies uit deze stijging worden getrokken. Ongeveer driekwart van de mensen met een verstandelijke beperking geeft aan te kunnen gaan en staan in de eigen woning waar zij dat willen. Ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke beperking geeft aan burens, vrienden en kennissen te kunnen bezoeken wanneer zij dat willen, uitstapjes of een (vakantie)reis te kunnen maken en naar werk en/of een andere locatie buiten de deur te kunnen gaan zoals zij dat willen.

Figuur 4.3 Het kunnen participeren zoals zij dat willen van mensen met een verstandelijke beperking op deelgebieden (percentages)



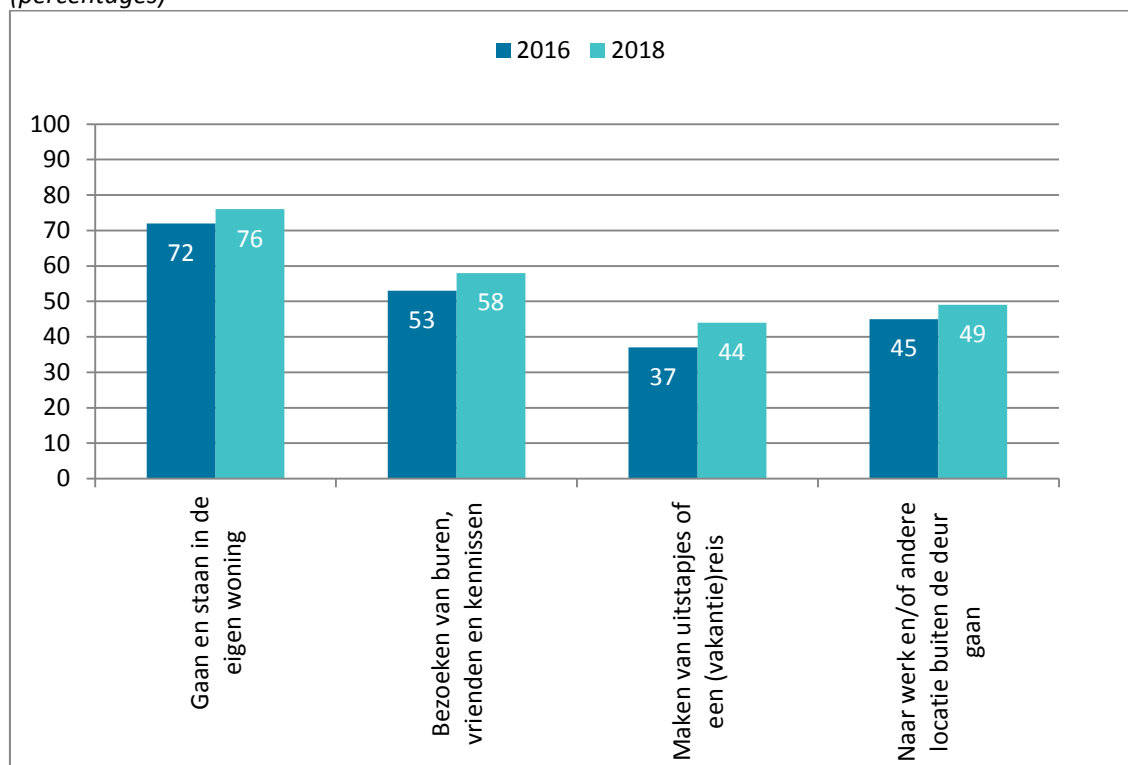
$N_{MKvL2016} = 64$; $N_{MKvL2018} = 87$

4.3 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een zintuiglijke beperking

Figuur 4.4 geeft voor de jaren 2016 en 2018 het percentage weer van mensen met een zintuiglijke beperking (MKvL) dat aangeeft (zeer) goed te kunnen participeren zoals zij dat willen op de volgende deelgebieden: 1) gaan en staan in de eigen woning; 2) het bezoeken van burens, vrienden en kennissen; 3) het maken van uitstapjes of een (vakantie)reis; en 4) naar werk en/of een andere locatie buiten de deur gaan.

Het percentage mensen dat aangeeft te kunnen participeren zoals zij dat willen op de verschillende deelgebieden blijft ongeveer gelijk over de jaren 2016 en 2018. Ongeveer driekwart van de mensen met een zintuiglijke beperking geeft aan te kunnen gaan en staan in de eigen woning waar zij dat willen. Ongeveer de helft van de mensen geeft aan burens, vrienden en kennissen te kunnen bezoeken en naar werk en/of een andere locatie buiten de deur te kunnen gaan zoals zij dat willen. Minder dan de helft geeft aan uitstapjes of een (vakantie)reis te kunnen maken zoals zij dat willen.

Figuur 4.4 Tevredenheid met participatie van mensen met een zintuiglijke beperking op deelgebieden (percentages)



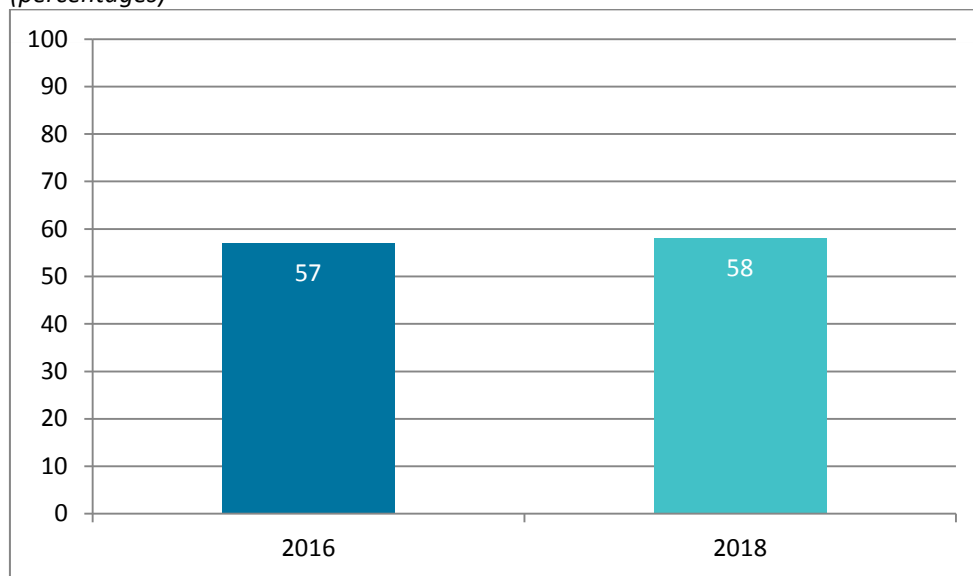
$N_{\text{MKvL}2016} = 196$; $N_{\text{MKvL}2018} = 299$

4.4 Participatie naar wens en vermogen van mensen met een psychische aandoening

In Figuur 4.5 wordt voor de jaren 2016 en 2018 het percentage mensen met een psychische aandoening (PPG) weergegeven dat aangeeft (een beetje) het gevoel te hebben mee te tellen in de maatschappij.

Het percentage mensen dat aangeeft (een beetje) het gevoel te hebben mee te tellen in de maatschappij blijft gelijk over de jaren 2016 en 2018.

Figuur 4.5 Het gevoel mee te tellen in de maatschappij van mensen met een psychische aandoening (percentages)



$N_{PPG2016} = 1395$; $N_{PPG2018} = 1079$

Tabel 4.2 Het gevoel mee te tellen in de maatschappij van mensen met een psychische aandoening (percentages en 95% betrouwbaarheidsintervallen)

Deelgebied	Mensen met een psychische aandoening	
	2016	2018
Ik heb het gevoel dat ik meetel in de maatschappij	57 (55-60)	58 (55-61)

5 Cluster 3: Participatie op belangrijke deelgebieden

In Cluster 1 is beschreven hoeveel er feitelijk geparticipeerd wordt door de verschillende doelgroepen op de deelgebieden. In dit hoofdstuk wordt de eigen participatie beschreven op die deelgebieden waarvan de deelnemers zelf hebben aangegeven dat ze die belangrijk vinden. Voor de terreinen waarvan men het belangrijk vindt te kunnen participeren, wordt dit van mensen met een lichamelijke beperking (NPCG) weergegeven voor de jaren 2016 en 2018. Ter vergelijking wordt dezelfde maat ook voor de algemene bevolking weergegeven (dit is niet mogelijk voor openbaar vervoer en betaald werk in 2018). De toegevoegde waarde van de indicatoren in cluster 3 ten opzichte van die in cluster 1 is het feit dat ze alleen de participatie op deelgebieden beschrijven voor mensen voor wie deze deelgebieden van (groot) belang zijn.

5.1 Participatie op belangrijke deelgebieden van mensen met een lichamelijke beperking

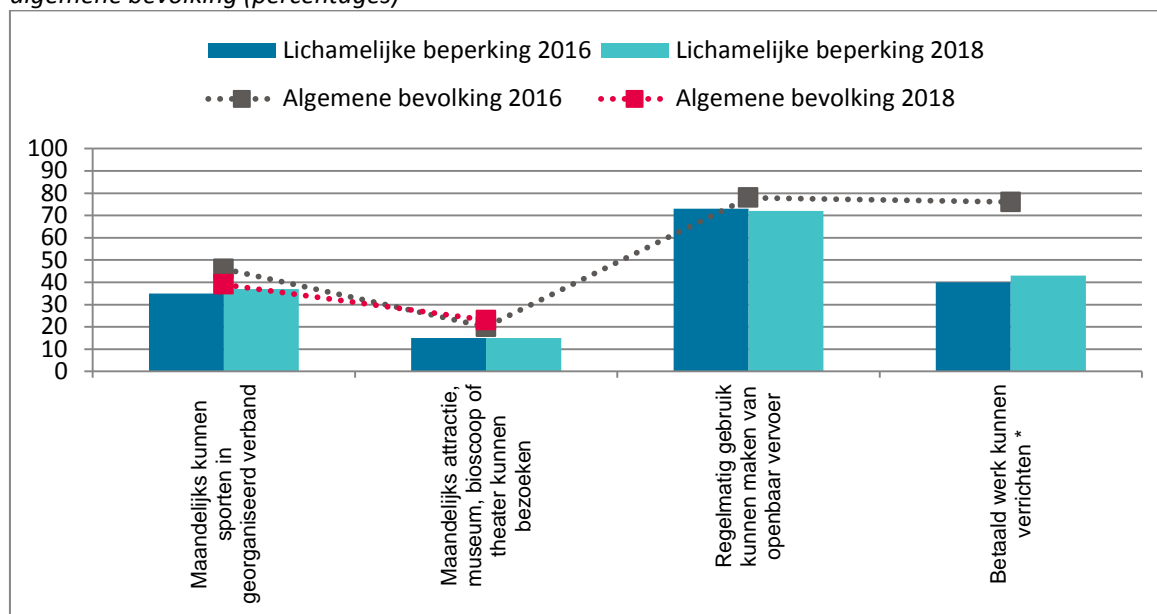
In Figuur 5.1 en Tabel 5.1 wordt voor de jaren 2016 en 2018 voor diegenen die het betreffende deelgebied belangrijk vinden, aangegeven welk percentage mensen met een lichamelijke beperking (NPCG): 1) af en toe of regelmatig gebruik maakt van het openbaar vervoer; 2) minimaal 12 uur per week betaald werk verricht; 3) minimaal maandelijks sport in georganiseerd verband of een vereniging en 4) minimaals maandelijks gebruikmaakt van tenminste één van de volgende voorzieningen: attractie, museum, bioscoop, of theater. Voor de deelgebieden gebruik openbaar vervoer en betaald werk zijn dezelfde vragen gebruikt als in cluster 1; de cijfers uit cluster 1 en cluster 3 op deze deelgebieden kunnen dan ook worden vergeleken. De twee andere indicatoren uit cluster 3 (maandelijks sporten in georganiseerd verband en maandelijks gebruik maken van tenminste één van de voorzieningen attractie, museum, bioscoop, of theater) kunnen niet vergeleken worden met cijfers uit cluster 1, omdat dit andere vragen betreft dan in cluster 1. De grijze en rode stippellijnen in de figuur geven de participatie van de algemene bevolking weer op dezelfde deelgebieden.

Over het algemeen ligt de participatie op belangrijke terreinen van mensen met een lichamelijke beperking in beide jaren (iets) lager dan de participatie van de algemene bevolking. De grootste afstand tussen beide groepen is te zien bij het deelgebied betaald werk kunnen verrichten. Waar ongeveer driekwart van de algemene bevolking onder de 65 jaar die het belangrijk vinden om betaald werk te kunnen verrichten, ook daadwerkelijk betaald werk heeft voor 12 uur of meer per week, schommelt dit voor de mensen met een lichamelijke beperking rond de 40 procent.

Als we cluster 1 en cluster 3 op de deelgebieden gebruik openbaar vervoer en betaald werk vergelijken, is te zien dat de participatie hoger is als mensen met een lichamelijke beperking aangeven dat deze onderdelen van belang voor ze zijn. Waar ongeveer de helft van de mensen in 2018 aangeeft te participeren op het gebied van openbaar vervoer (52%, cluster 1), is dit voor degenen die aangeven dit belangrijk te vinden circa driekwart van de mensen (72%, cluster 3). Ook voor het deelgebied 'betaald werk' is dit zichtbaar. Waar een derde van de mensen met een lichamelijke beperking onder de 65 jaar aangeeft betaald werk te hebben in 2018 (31%, cluster 1), ligt dit percentage voor degenen die aangeven dit belangrijk te vinden iets hoger (43% in 2018, cluster 3). De vergelijkbaar verschil in de participatie op het gebied van openbaar vervoer dan wel betaald werk tussen de totale groep (cluster

1) en de mensen die aangeven dat het deelgebied belangrijk voor hen is (cluster 3) is te zien bij de algemene bevolking in 2016.

Figuur 5.1 Participatie op belangrijke deelgebieden van mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking (percentages)



$N_{NPCG2016} = 1.766$; $N_{NPCG2018} = 1.358$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Betaald werk betreft respondenten in de leeftijd van <65 jaar

Tabel 5.1 Participatie op belangrijke deelgebieden van mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking (percentages en 95%-betrouwbaarheidsintervallen)

Deelgebied	Mensen met een lichamelijke beperking		Algemene bevolking	
	2016	2018	2016	2018
Maandelijks kunnen sporten in georganiseerd verband	35 (30-40)	37 (31-43)	46 (41-51)	39 (34-44)
Maandelijks attractie, museum, bioscoop of theater kunnen bezoeken	15 (11-18)	15 (11-19)	20 (16-23)	23 (19-28)
Gebruik van openbaar vervoer	73 (68-78)	72 (66-77)	78 (74-82)	-
Betaald werk*	40 (32-48)	43 (33-52)	76 (72-81)	-

$N_{NPCG2016} = 1.766$; $N_{NPCG2018} = 1.538$; $N_{algbev2016} = 985$; $N_{algbev2018} = 959$

* Betaald werk betreft respondenten in de leeftijd van <65 jaar

6 Samenvatting en vooruitblik

Over het algemeen ligt de participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, of een psychische aandoening, op alle deelgebieden (iets) lager dan die van de algemene bevolking. Uitzondering hierop is deelname aan vrijwilligerswerk en het gebruik van openbaar vervoer, dat bij mensen met een psychische aandoening juist iets hoger ligt. Voor alle groepen geldt dat het hebben van betaald werk (een van) de grootste afstand(en) heeft tot het percentage van de algemene bevolking. Met name voor mensen met een lichamelijke beperking ligt de arbeidsparticipatie laag. Waar ongeveer driekwart van de algemene bevolking onder de 65 jaar betaald werk heeft voor 12 uur of meer per week, schommelt dit voor de mensen met een lichamelijke beperking rond de 30 procent.

Ook geven mensen met een lichamelijke beperking minder vaak aan dat ze (zeer) goede mogelijkheden hebben om te leven op de manier zoals zij dat willen, vergeleken met de algemene bevolking. Het percentage mensen dat aangeeft te kunnen participeren zoals zij dat willen is afhankelijk van het betreffende deelgebied en de betreffende doelgroep, zoals in Figuur 4.2-4.4 te zien is. Zo geeft bijvoorbeeld iets meer dan de helft van de mensen met een psychische aandoening aan (een beetje) het gevoel te hebben mee te tellen in de maatschappij. Ongeveer twee derde van de mensen met een lichamelijke beperking geeft aan dat ze (zeer) goede mogelijkheden hebben om te leven op de manier zoals zij willen (tegenover 80 procent van de algemene bevolking).

Wanneer we kijken naar participatie op specifieke deelgebieden die belangrijk zijn voor de betreffende deelnemers, ligt ook daar de participatie van mensen met een lichamelijke beperking in beide jaren (iets) lager dan de participatie van de algemene bevolking. Net als bij de metingen van cluster 1 is ook hier de grootste afstand tussen beide groepen te zien bij het deelgebied betaald werk kunnen verrichten. Van de mensen in de algemene bevolking onder de 65 jaar die het belangrijk vinden om betaald werk te kunnen verrichten, werkt ongeveer driekwart ook daadwerkelijk betaald voor 12 uur of meer per week. Voor mensen met een lichamelijke beperking schommelt dit aandeel echter rond de 40 procent. Voor de deelgebieden betaald werk en openbaar vervoer ligt de participatie hoger als deelnemers aangeven dat deze onderdelen van het leven belangrijk voor ze zijn (cluster 3 vs. cluster 1).

De in dit rapport beschreven metingen zullen de komende jaren worden voortgezet. Zoals te zien is in Tabel 2.1, zullen alle benodigde vragen ook in 2019 weer aan de panels gesteld worden. Dit betekent dat de volledige volgende meting in 2019 zal plaatsvinden. Bovendien geeft deze volgende meting de mogelijkheid een eerste trendanalyse op deze indicatoren uit te voeren.

Literatuur

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Place, C., Hulsbosch, L., Michon, H. (2014). Representativiteit panel Psychisch Gezien (notitie panel Psychisch Gezien). Utrecht: Trimbos-instituut.

Van Hees, S., Oldenkamp, M., de Putter, I., van der Hoek, L., & Boeije, H. (2018). Participatiemonitor 2008-2016: Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Utrecht: Nivel.

Bijlage A Selectie overkoepelende indicatoren

1. We laten op een aantal domeinen een indicatie zien van het aantal mensen met een beperking dat feitelijk meedoet in de samenleving.

Subonderdelen van de indicator	Bron
Gebruik buurtvoorzieningen Woonsituatie Dagelijks buitenhuis Gebruik openbaar vervoer Betaald werk Vrijwilligerswerk Opleiding/werkgerelateerde cursus Maandelijks uitgaansgelegenheid Maandelijks verenigingsactiviteit Maandelijks vrienden ontmoeten	Nivel Participatiemonitor Subgroepen: mensen met een lichamelijke en verstandelijke beperking Laatste cijfers: 2018 Meerjarig beeld/trends: JA Vergelijking met algemene bevolking: JA

2. We laten met een aantal enkelvoudige vragen zien in welke mate mensen met een beperking de mogelijkheden hebben om te participeren zoals zij dat willen en dat bij hen past.

Subonderdeel	Bron
Mijn mogelijkheden om te leven op de manier zoals ik het wil (vijfpuntsschaal)	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten in de Participatiemonitor (Nivel)
Ik heb het gevoel dat ik meetel in de maatschappij (vijfpuntsschaal)	Panel Psychisch Gezien (Trimbos-instituut)
Gaan en staan in mijn eigen woning waar ik dat wil Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen wanneer ik dat wil Het maken van uitstapjes of een (vakantie)reis zoals ik dat wil Naar werk en/of andere locatie buiten de deur gaan zoals ik dat wil (vijfpuntsschaal)	Mijinkwaliteitvanleven.nl IPA-vragenlijst (Patiëntenfederatie Nederland)

3. We laten het percentage mensen met een beperking zien dat, op de onderdelen van het leven die voor hen van belang zijn, ook daadwerkelijk participeert/ gaat participeren.

Indicator	Bron
Van de mensen die het belangrijk vinden om gebruik te kunnen maken van het OV, het percentage dat af en toe of regelmatig gebruik maakt van OV	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten in de Participatiemonitor (Nivel)
Van de mensen die het belangrijk vinden om betaald werk te kunnen verrichten, het percentage dat minimaal 12 uur per week betaald werk verricht	Idem
Van de mensen die het belangrijk vinden om naar een sportvereniging te kunnen gaan, het percentage dat minimaal maandelijks sport in georganiseerd verband of een vereniging	Idem
Van de mensen die het belangrijk vinden om gebruik te kunnen maken van een attractie, museum, bioscoop of theater, het percentage dat minimaal maandelijks gebruik maakt van één van deze voorzieningen	Idem

Bijlage B Operationalisering van alle indicatoren

Hieronder beschrijven we de uitwerking en invulling van de drie clusters van indicatoren voor de verschillende doelgroepen.

Cluster 1 Feitelijke participatie op domeinen

Mensen met een lichamelijke beperking

Hiervoor gebruiken we het NPCG voor mensen met een lichamelijke beperking. Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting en de eerste meting in respectievelijk 2016 en 2018.

Daarnaast vergelijken we de uitkomsten uit de doelgroep met de algemene bevolking. Voor cluster 1 zijn de volgende vragen geselecteerd:

1. Gebruik buurtvoorzieningen

Hoe vaak maakt u gebruik van de onderstaande voorzieningen in uw buurt?

	Regelmatig	Soms	Vrijwel nooit	Is/zijn niet in mijn buurt aanwezig
Supermarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere winkels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bibliotheek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bank, postkantoor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Buurthuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parken en groenvoorzieningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pinautomaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Dagelijks buitenshuis

Over het algemeen, hoe vaak komt u buitenshuis of gaat u ergens naar toe?

- Dagelijks
- Wekelijks
- Maandelijks
- Minder dan 1x per maand

3. Gebruik openbaar vervoer

Maakt u weleens gebruik van het openbaar vervoer zoals de bus, trein, metro, tram of Regiotaxi (dit is openbaar vervoer, van deur tot deur op afroep)?

- Nee
- Ja, af en toe
- Ja, regelmatig

4. Betaald werk

Verricht u momenteel betaald werk (als werknemer of zelfstandig ondernemer)?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, ... uur per week als werknemer
- Ja, ... uur per week als zelfstandig ondernemer

5. Vrijwilligerswerk

Doet u vrijwilligerswerk? Hieronder wordt verstaan: werk dat in georganiseerd verband onbetaald wordt uitgevoerd (bijvoorbeeld voor een sportvereniging, kerk/moskee, school, politieke partij)

- Nee
- Ja, ... uur per week

6. Opleiding/werkgerelateerde cursus

Volgt u op dit moment een (vervolg)opleiding of een werkgerelateerde cursus? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, een werkgerelateerde cursus
- Ja, een voltijd (vervolg)opleiding
- Ja, een deeltijd (vervolg)opleiding
- Nee

7. Maandelijks minimaal één van onderstaande uitgaansgelegenheden bezoeken

Kunt u van de volgende activiteiten zeggen hoe vaak u ze doet?

	Minstens 1x per week	Minstens 1x per maand	Minder dan 1x per maand	Zelden of nooit
Uitgaan naar restaurant, café	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoeken van een attractie of museum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitgaan naar bioscoop of theater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Maandelijks minimaal één van onderstaande verenigingsactiviteiten doen of een cursus volgen

1. Kunt u van de volgende activiteiten zeggen hoe vaak u ze doet?

	Minstens 1x per week	Minstens 1x per maand	Minder dan 1x per maand	Zelden of nooit
Sporten (in georganiseerd verband of een vereniging)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deelname aan verenigingen, zoals zang-, muziek-, toneel- of hobbyvereniging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deelname aan religieuze bijeenkomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Volgt u of heeft u in 2018 één of meerdere cursussen gevolgd voor uw plezier of uw persoonlijke ontwikkeling? Bijvoorbeeld een kookcursus of computercursus.

- Ja, namelijk de cursus(sen):
- Nee

9. Maandelijks vrienden ontmoeten

Hoe vaak ontmoet u de volgende mensen? Het gaat uitsluitend om ontmoetingen met mensen die niet bij u in huis wonen en met wie u minimaal een (kort) gesprek voert (niet alleen een begroeting).

	Minstens 1x per week	2x per maand	1x per maand	Minder dan 1x per maand	Zelden of nooit	Heb ik niet
Uw vrienden of echt goede kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mensen met een verstandelijke beperking

In de Nivel Participatiemonitor worden vragen voorgelegd aan naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Deze vragen zijn iets anders dan de vragen die gesteld worden aan mensen met een lichamelijke beperking. Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting en de eerste meting in respectievelijk 2016 en 2018. Daarnaast vergelijken we de uitkomsten met de algemene bevolking (met uitzondering van de woonsituatie).

1. Gebruik buurtvoorzieningen

Hoe vaak maakt uw naaste gebruik van de onderstaande voorzieningen in zijn/haar buurt?

	Regelmatig	Soms	(Vrijwel) nooit		
			Niet in zijn/haar buurt aanwezig	Geen interesse/ niet nodig	Kan hij/zij niet (alleen) vanwege zijn/haar beperking(en)
Supermarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere winkels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bibliotheek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bank, postkantoor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Buurthuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parken en groenvoor- zieningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pinautomaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Dagelijks buitenshuis in buurt of regio

Over het algemeen, hoe vaak gaat uw naaste ergens naar toe in zijn/haar buurt of regio?

- Dagelijks
- Wekelijks
- Maandelijks
- Minder dan 1 x per maand
- Weet ik niet

3. Gebruik openbaar vervoer

Als uw naaste wat verder weg ergens naar toe gaat, hoe gaat hij/zij dan? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Met de auto, als bestuurder van de auto
- Met brommer, fiets, scootmobiel of rolstoel
- **Met het openbaar vervoer, zoals de bus, trein, metro, tram**
- **Met de Regiotaxi (openbaar vervoer, van deur tot deur op afroep) zonder gebruik van een speciale pas (bijvoorbeeld een Wmo-pas)**
- Met speciaal vervoer van de instelling of wooncentrum, bijvoorbeeld busje of taxi
- Met andere vormen van speciaal vervoer, zoals Valys-vervoer, de Wmo-deeltaxi of gebruik van de Regiotaxi **met** een speciale pas (bijvoorbeeld een Wmo-pas)
- Gebracht en gehaald door partner, familie of vrienden
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

4. Doet (on)betaald werk

Welke dagactiviteit doet uw naaste met een verstandelijke beperking normaal gesproken? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- School of opleiding
- Betaald werk bij een gewone werkgever
- Betaald werk bij een apart bedrijf van de sociale werkvoorziening/werkplaats (gesubsidieerd via de Wet sociale werkvoorziening [Wsw])
- Betaald werk bij een gewone werkgever met ondersteuning van een begeleider of jobcoach of met aanpassing van de werkplek (gesubsidieerd via de Wsw/persoonsgebonden budget, de Participatiewet (bijvoorbeeld beschut werk) of via de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) als onderdeel van een re-integratietraject)
- Onbetaald werk of vrijwilligerswerk buitenshuis of stage
- Dagactiviteitencentrum voor verstandelijk gehandicapten (dagbesteding, dagactiviteitencentrum voor volwassenen, dagcentrum voor ouderen [DVO], activiteitencentrum [AC])
- Leerwerkplek, losgekoppeld van de zorginstelling (bijvoorbeeld op een zorgboerderij of in een winkeltje)

- Mijn naaste gaat niet naar school of naar een dagactiviteitscentrum en heeft geen werk buitenshuis
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

5. Onderneemt maandelijks activiteiten in vrije tijd

Kunt u van de volgende activiteiten zeggen hoe vaak uw naaste met een verstandelijke beperking ze doet?

	Minstens 1x per week	Minstens 1x per maand	Minder dan 1x per maand	Zelden of nooit	Weet ik niet
Sporten in georganiseerd verband of een vereniging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deelname aan een soos of vereniging, zoals zang-, muziek-, toneel- of hobbyvereniging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deelname aan een religieuze bijeenkomst, bijvoorbeeld in een kerk of moskee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitgaan naar een restaurant, café enzovoorts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezoeken van een attractie of museum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitgaan naar een bioscoop of theater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Volgt uw naaste of heeft uw naaste in 2018 één of meerdere cursussen gevolgd **voor hobby of plezier** (bijvoorbeeld een zangcursus)? We bedoelen hier **niet** een werkgerelateerde cursus of opleiding, een cursus voor persoonlijke ontwikkeling (sociale vaardigheden, opkomen voor jezelf) of een cursus om zelfstandig te wonen.

- Ja, namelijk de cursus(sen):
- Nee
- Weet ik niet

6. Maandelijks vrienden ontmoeten

Met wie spreekt uw naaste met een verstandelijke beperking regelmatig af of onderneemt hij/zij wel eens activiteiten? En hoe vaak ongeveer? Graag op elke regel aankruisen wat van toepassing is. Het gaat uitsluitend om ontmoetingen met mensen met wie uw naaste een (kort) gesprek voert (niet alleen een begroeting). **Het gaat hierbij niet om mensen die bij uw naaste in huis of in de instelling wonen.**

	Elke dag	Minstens 1x per week	2x per maand	1x per maand	Minder dan 1x per maand	Zelden of nooit	Heeft hij/zij niet	Weet ik niet
Zijn/haar vrienden of goede kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wonen in een woonwijk

Voor de groep mensen met een verstandelijke beperking wordt ook de woonsituatie gerapporteerd.

Waar woont uw naaste met een verstandelijke beperking?

- In een gewone woonwijk, **niet** aan de rand van instellingsterrein
- Dichtbij of aan de rand van een terrein waar mensen met een verstandelijke beperking wonen
- Op een instellingsterrein
- Anders, namelijk:
- Weet ik niet

Mensen met een psychische aandoening

Cluster 1 betreft vragen die structureel worden gesteld in het Panel Psychisch Gezien van het Trimbos-instituut. Voor mensen met een ernstige psychische aandoening betreft het dezelfde vragen als bij mensen met een lichamelijke beperking (zie kopje 'Mensen met een lichamelijke beperking' voor de vraagstelling):

1. Gebruik buurtvoorzieningen
2. Dagelijks buitenshuis
3. Gebruik openbaar vervoer
4. Betaald werk
5. Vrijwilligerswerk
6. Opleiding/werkgerelateerde cursus
7. Maandelijks bezoeken uitgaansgelegenheid
8. Maandelijks verenigingsactiviteit doen of het doen van een cursus
9. Maandelijks vrienden ontmoeten

Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting 2016 en gedeeltelijk voor 2018. Voor 2018 is een deel van de indicatoren niet beschikbaar: 1, 3, 7 en 8 (respectievelijk gebruik voorzieningen, gebruik OV, maandelijks uitgaan en maandelijkse deelname vereniging). Daarnaast vergelijken we de uitkomsten uit de doelgroep met de algemene bevolking uit het Consumentenpanel.

Cluster 2 Participatie naar wens en vermogen

Mensen met een lichamelijke beperking

Voor cluster 2 is onderstaande vraag gebruikt. Deze vraag is beschikbaar voor mensen met een *lichamelijke beperking* in het NPCG van het Nivel.

De volgende vraag gaat over de invloed van uw gezondheid of beperking op de mogelijkheid om zelf te bepalen hoe uw leven eruit ziet op persoonlijk, sociaal en maatschappelijk gebied. Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan de mogelijkheid om zelf te bepalen hoe u woont en waar en wanneer u gaat en staat (binnenshuis en buitenshuis). Ook kunt u denken aan de mogelijkheid om zelf de kwaliteit van uw sociale contacten te bepalen en hoe vaak u contact wilt, en om zelf te bepalen wat u wanneer wilt doen in uw vrije tijd en het (vrijwilligers)werk van uw keuze te vinden of te behouden.

Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht

Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting en de eerste meting in respectievelijk 2016 en 2018. Daarnaast vergelijken we de uitkomsten uit de doelgroep met de algemene bevolking uit het Consumentenpanel.

Mensen met een psychische aandoening

Voor mensen met een *psychische aandoening* is een alternatieve vraag gebruikt in het Panel Psychisch Gezien die luidt:

Ik heb het gevoel dat ik meetel in de maatschappij

- Eens
- Beetje eens
- Beetje oneens
- Oneens
- Geen mening

Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting en de eerste meting in respectievelijk 2016 en 2018. Deze vraag is niet beschikbaar over de algemene bevolking.

Impact op Participatie en Autonomie

Daarnaast zijn uitkomsten van Mijnkwaliteitvanleven.nl gebruikt. Het betreft de uitkomsten van vier vragen uit de vragenlijst IPA (Impact op Participatie en Autonomie; vijfpuntsschalen: zeer goed, goed, redelijk, matig, slecht):

1. Gaan en staan in mijn eigen woning waar ik dat wil
 - Zeer goed
 - Goed
 - Redelijk
 - Matig
 - Slecht

2. Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen wanneer ik dat wil
 - Zeer goed
 - Goed
 - Redelijk
 - Matig
 - Slecht

3. Het maken van uitstapjes of een (vakantie)reis zoals ik dat wil
 - Zeer goed
 - Goed
 - Redelijk
 - Matig
 - Slecht

4. Naar werk en/of andere locatie buiten de deur gaan zoals ik dat wil
 - Zeer goed
 - Goed
 - Redelijk
 - Matig
 - Slecht

In de deelnemers aan dit panel kunnen drie groepen worden onderscheiden die van belang zijn voor de monitoring van de overkoepelende indicatoren: mensen die opgegeven dat ze een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking, of een visuele of auditieve beperking hebben. Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting en de eerste meting in respectievelijk 2016 en 2018. Deze vraag is niet beschikbaar voor de algemene bevolking.

Cluster 3 Participatie op belangrijke onderdelen

Mensen met een lichamelijke beperking

In dit cluster zijn vier vragen geselecteerd voor de groep mensen met een *lichamelijke beperking* uit het NPCG. Deze uitkomsten worden gepresenteerd voor de nulmeting en de eerste meting in respectievelijk 2016 en 2018. Daarnaast vergelijken we de uitkomsten uit de doelgroep met de algemene bevolking uit het Consumentenpanel. Voor de algemene bevolking hebben we voor alle vier de vragen een meting in 2016, maar alleen voor vraag 3 en 4 ook een meting in 2018. De geselecteerde vragen zijn:

1. Van de mensen die het belangrijk vinden om gebruik te kunnen maken van het OV, het percentage dat af en toe of regelmatig gebruik maakt van OV.
2. Van de mensen die het belangrijk vinden om betaald werk te kunnen verrichten, het percentage dat betaald werk verricht.
3. Van de mensen die het belangrijk vinden om naar een sportvereniging te kunnen gaan, het percentage dat minimaal maandelijks sport in georganiseerd verband of een vereniging.
4. Van de mensen die het belangrijk vinden om gebruik te kunnen maken van een attractie, museum, bioscoop of theater, het percentage dat minimaal maandelijks gebruik maakt van één van deze voorzieningen.

Om te bepalen of een terrein belangrijk voor iemand, is de volgende vraag gebruikt:

Deze vraag gaat er over wat voor u belangrijk is als het gaat om vervoer, sociale contacten, vrije tijd, werk en opleiding. Dit kan voor iedereen anders zijn. Het gaat in deze vraag niet om uw mogelijkheden of beperkingen en over wat u daadwerkelijk doet op dit moment. Het gaat erom wat u belangrijk vindt in uw leven. Bijvoorbeeld als u geen betaald werk heeft, terwijl dat wel heel erg belangrijk is voor u, dan vult u in "van het allergrootste belang". Wilt u bij elk van onderstaande zinnen aankruisen hoe belangrijk u het vindt om de activiteit te kunnen doen? Goede of foute antwoorden zijn er niet. Het gaat om *uw* mening.

Hoe belangrijk is het voor u om...	Niet belangrijk	Eigenlijk wel belangrijk	Belangrijk	Van het aller-grootste belang
a. Gebruik te kunnen maken van het openbaar vervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Gebruik te kunnen maken van de volgende (buurt)voorzieningen:				
- Attractie of museum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Bioscoop of theater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Betaald werk te kunnen verrichten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Naar een sportvereniging te kunnen gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Voor het berekenen van de percentages van mensen die relevante voorzieningen gebruiken, zijn vragen gebruikt die bij Cluster 1 beschreven zijn.

Bijlage C Overzicht van gebruikte panels

Dataverzameling panels

Voor de Participatiemonitor maakt het Nivel gebruik van drie panels: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), het Panel Samen Leven (PSL) en het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Het Trimbos-instituut beheert het Panel Psychisch Gezien. De database van de Patiëntenfederatie is Mijinkwaliteitvanleven.nl. Hieronder staan beschrijvingen van deze panels.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)

Het NPCG is een landelijk representatief panel van circa 3.800 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder. Ze zijn medisch gediagnosticeerd met een somatische ziekte en/of langdurige lichamelijke beperking. Panelleden worden geworven via een landelijke steekproef van huisartsenpraktijken (mensen met een chronische ziekte) en via bevolkingsonderzoeken van het CBS (mensen met een lichamelijke beperking).

Voor de Participatiemonitor doen alleen panelleden mee die een lichamelijke beperking hebben al dan niet veroorzaakt door een chronische ziekte. De omvang van deze groep in het panel is ongeveer 1.500 mensen. Mensen met alleen een chronische aandoening worden niet meegenomen. De ernst van de lichamelijke beperking is vastgesteld aan de hand van activiteiten die men zelfstandig kan doen. Deze groep krijgt twee keer per jaar een vragenlijst waarvan er één gaat over zorg en ondersteuning en één over maatschappelijke participatie. De respons schommelt rond de 80%, in 2016 was de respons bijvoorbeeld 81%. Informatie over de achtergrondgegevens van het panel is weergegeven in Tabel C1.

Tabel C1 Achtergrondgegevens deelnemers Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (Nivel)

Kenmerk	Niveau	2016	2018
		(N = 1.766)	(N = 1.358)
Geslacht (% vrouw)		61%	63%
Leeftijd	15-39 jaar	3%	3%
	40-64 jaar	35%	31%
	65+ jaar	62%	66%
Opleidingsniveau	Laag	35%	32%
	Middel	44%	45%
	Hoog	21%	23%
Huishouden	Eénpersoons	32%	35%
	Meerpersoons	68%	65%

Panel Samen Leven (PSL)

Aan het Panel Samen Leven nemen 550 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking deel en 350 naasten van mensen met een verstandelijke beperking, dit zijn vaak familieleden of goede bekenden. De deelnemers aan het PSL zijn 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 gebruikmaken van gehandicaptenzorg in het panel zijn vertegenwoordigd.

In het panel verstaan we onder een verstandelijke beperking dat mensen: a. een beneden gemiddeld intellectueel functioneren hebben (een IQ onder de 70-75); b. dat voor het achttiende levensjaar is ontstaan, en c. waardoor ze beperkingen hebben in twee of meer vaardigheidsgebieden, bijvoorbeeld in sociale vaardigheden en ontspanning. De achtergrondkenmerken van de mensen met een beperking in PSL komen naar leeftijd, geslacht en ernst van de beperking redelijk overeen met schattingen die gedaan worden over de populatie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Naasten krijgen jaarlijks een vragenlijst over hun familielid met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking worden een keer in de twee jaar geënquêteerd door middel van een gestructureerd interview. De respons ligt tussen de 80 en 85 procent voor mensen met een verstandelijke beperking zelf (bijvoorbeeld 84% in 2016). De respons ligt tussen de 70 en 75% voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking (bijvoorbeeld 74% in 2016). Informatie over de achtergrondgegevens van het panel is weergegeven in Tabel C2.

Tabel C2 Achtergrondgegevens deelnemers Panel Samen Leven (Nivel)

Kenmerk	Niveau	2016	2018
		(N = 283)	(N = 255)
Geslacht (% vrouw)		43%	45%
Leeftijd	15-39 jaar	29%	31%
	40-64 jaar	55%	53%
	65+ jaar	16%	16%

Panel Psychisch Gezien (PPG)

Het Trimbos-instituut beheert het Panel Psychisch Gezien waaraan zo'n 2.000 mensen deelnemen met relatief ernstige psychische aandoeningen van 18 jaar en ouder. In dit landelijk panel gaat het om mensen die 1) een psychische aandoening hebben, 2) die van langere duur is, en 3) waarvan ze gedurende langere tijd beperkingen ondervinden in het dagelijks leven. Op het moment wordt deze groep over het algemeen beschreven als de groep mensen met 'ernstige psychische aandoeningen' (EPA).

Onder de deelnemers van het panel zijn mensen die cliënt zijn van een GGZ-instelling maar ook mensen die geen gebruik (meer) maken van zorg. Er is onderzoek uitgevoerd naar de representativiteit van het panel in Nederland (Place e.a., 2014). Alles overziend lijken de gegevens van het PPG zelf nog het meest representatief voor de groep mensen met een ernstige psychische aandoening.

De basis van de informatieverzameling van het panel bestaat uit enquêtes onder de leden. Minimaal twee keer per jaar wordt een enquête uitgezet, die panelleden online of schriftelijk kunnen invullen. Van 2015 tot en met 2019 is het PPG verbonden aan de Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ. Informatie over de respons en achtergrondgegevens van het panel is weergegeven in Tabel C3.

Tabel C3 Respons en achtergrondgegevens deelnemers Panel Psychisch Gezien (Trimbos)

Kenmerk	Niveau	2016		2018
		Cluster 1 (N = 925)	Cluster 2 (N = 1.395)	(N = 1.079)
Respons		61%	67%	62%
Geslacht (% vrouw)		67%	63%	64%
Leeftijd	15-39 jaar	26%	22%	16%
	40-64 jaar	66%	69%	74%
	65-74 jaar	7%	8%	9%
	75+ jaar	1%	1%	1%
Opleidingsniveau	Laag	14%	19%	18%
	Middel	50%	49%	50%
	Hoog	36%	32%	32%
Huishouden	Eénpersoons	-	58%	59%
	Meerpersoons	-	42%	41%

Consumentenpanel Nivel

Het Consumentenpanel bestaat uit 12.000 mensen van 18 jaar en ouder uit de algemene bevolking in Nederland. Het panel inventariseert de ervaringen, meningen, verwachtingen en kennis van mensen over de gezondheidszorg. Het Nivel gebruikt dit panel om de uitkomsten van mensen met een beperking te kunnen vergelijken met de uitkomsten van de algemene bevolking. Panelleden zijn over het algemeen niet langer lid dan vijf jaar. Panelleden kunnen kiezen of zij schriftelijk of online de vragenlijst willen invullen. Dit is een waarborg om ook mensen te bereiken die minder digitaal vaardig zijn. De respons schommelt tussen de 44 en 76 procent (bijvoorbeeld 44% in 2016). Voor de Participatiemonitor vullen ongeveer 1.000 mensen uit dit panel de vragenlijst in. Informatie over de achtergrondgegevens van het panel is weergegeven in Tabel C4.

Tabel C4 Achtergrondgegevens deelnemers ConsumentenPanel (Nivel)

Kenmerk	Niveau	2016	2018
		(N = 1.766)	(N = 1.358)
Geslacht (% vrouw)		51%	51%
Leeftijd	15-39 jaar	18%	7%
	40-64 jaar	46%	34%
	65+ jaar	36%	59%
Opleidingsniveau	Laag	18%	16%
	Middel	54%	50%
	Hoog	29%	34%
Huishouden	Eénpersoons	28%	33%
	Meerpersoons	72%	67%

Mijnkwaliteitvanleven (MKvL)

Mijnkwaliteitvanleven.nl is een landelijk initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met MantelzorgNL, Per Saldo, Zorgbelang Nederland, KBO-PCOB, NOOM en leder(in) dat laat zien waar goede zorg om draait. Deelnemers ontvangen twee keer per jaar een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen. Met de vragenlijst brengen deelnemers in beeld wat voor hen belangrijk is.

De vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven bespreekbaar en meetbaar en is een hulpmiddel om op een gestructureerde manier de persoonlijke situatie in beeld te brengen. De vragen gaan over het dagelijks leven, gezondheid, de woonsituatie en leefomgeving, hulpmiddelen, informele en professionele zorg.

Onder de deelnemers bevinden zich mensen met een lichamelijke, een verstandelijke of zintuiglijke beperking. Voor MKvL kunnen mensen uit de algemene bevolking zich aanmelden. Ze zijn geworven via nieuwsbrieven, sociale media, bannering en huis-aan-huis uitnodigingen. MKvL wordt beschouwd als een panelonderzoek, omdat mensen die hebben meegedaan, halfjaarlijks een vragenlijst krijgen aangeboden. Generaliseerbaarheid van de uitkomsten is beperkt; het voordeel is dat er grote aantallen deelnemers zijn waarvan een snelle, algemene indruk ontstaat.

Tabel C5 biedt een overzicht van het aantal deelnemers die de gerapporteerde vragen beantwoord hebben in 2016 en 2018.

Tabel C5 Achtergrondgegevens deelnemers MKvL (Patiëntenfederatie Nederland)

Kenmerk	Niveau	2016	2018
Lichamelijke beperking		(N = 1.025)	(N = 1.467)
Geslacht (% vrouw)		61%	57%
Leeftijd	18 t/m 29 jaar	2%	1%
	30 t/m 44 jaar	6%	7%
	45 t/m 54 jaar	13%	14%
	55 t/m 64 jaar	29%	27%
	65 t/m 74 jaar	32%	33%
	75+ jaar	19%	19%
Verstandelijke beperking		(N = 64)	(N = 87)
Geslacht (% vrouw)		52%	55%
Leeftijd	18 t/m 29 jaar	20%	17%
	30 t/m 44 jaar	20%	23%
	45 t/m 54 jaar	14%	30%
	55 t/m 64 jaar	27%	18%
	65 t/m 74 jaar	9%	8%
	75+ jaar	9%	3%
Zintuiglijke beperking		(N = 196)	(N = 299)
Geslacht (% vrouw)		59%	53%
Leeftijd	18 t/m 29 jaar	3%	2%
	30 t/m 44 jaar	5%	8%
	45 t/m 54 jaar	13%	15%
	55 t/m 64 jaar	27%	19%
	65 t/m 74 jaar	24%	31%
	75+ jaar	29%	25%