

Monitor Zorg en Participatie

van mensen met een chronische ziekte of beperking

Jaarverslag 2020

Gevolgen coronapandemie voor mensen met een chronische ziekte

Gevolgen voor gezondheid,
behandeling en zelfmanagement >

Interview voorzitter programmacommissie

De heer Frits Gardenbroek neemt
na zeven jaar afscheid als voorzitter >

Voorwoord

De komst van het coronavirus in Nederland had veel gevolgen voor iedereen, en ook mensen met een chronische ziekte of beperking ondervonden er gevolgen van. Ze kregen te maken met zorg die werd uitgesteld, en ondersteuning of dagbesteding die uitviel. Sommige mensen met een chronische ziekte of beperking ervoeren angst om als risicogroep ernstig ziek te worden en waren voorzichtig met contacten en bezoek. Als je beseft, zo geeft de voorzitter van de programmacommissie Monitor Zorg en Participatie aan, dat hun deelname aan de samenleving gewoonlijk al moeilijker is, dan kunnen zij door de coronamaatregelen nog meer hindernissen ervaren.

Veel onderzoek van de Monitor Zorg en Participatie stond in 2020 daarom in het teken van het nieuwe virus. Het liet zien dat de coronapandemie de emotionele eenzaamheid onder ouderen met een lichamelijke beperking verder versterkt. Ouderen komen minder vaak buiten en de mogelijkheden om een hobby uit te oefenen zijn beperkter geworden. Voor andere groepen lijken de effecten van de crisis beheersbaar. Een overgrote meerderheid van naasten van mensen met een verstandelijke beperking rapporteerde geen verandering in hun kwaliteit van leven, vergeleken met 2019. De coronapandemie biedt mogelijk ook nieuwe kansen, zoals een verschuiving naar een verhoogd gebruik van digitale hulpmiddelen in de zorg.

Vanwege de gevolgen en de lange duur van de ingrijpende coronamaatregelen, is het van belang om te blijven monitoren hoe het gaat met onder meer de gezondheid en het welzijn van mensen met een chronische ziekte of beperking. De Monitor Zorg en Participatie biedt veel mogelijkheden om de ervaringen en behoeften van mensen zelf inzichtelijk te maken en relevante partijen van informatie te voorzien.

Wij willen iedereen bedanken die bijgedragen heeft aan de onderzoeken die afgelopen jaar zijn uitgevoerd: panelleden, samenwerkingspartners en de financiers van de monitor, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In het bijzonder danken we de heer Frits Gardenbroek, voorzitter van de programmacommissie, die zijn voorzitterschap na zeven jaar neerlegt. Samen met hem blikken we in een kort interview terug op de beginperiode van de monitor en de uitdagingen voor de komende jaren.

Namens het onderzoeksteam van de monitor,

Hennie Boeije, programmaleider Zorg en Participatie bij chronische aandoeningen
Juliane Menting, projectleider Monitor Zorg en Participatie



Klik op de pijltjes aan de rechterzijde om door het document te navigeren.

De mensen achter het onderzoek

Bij de monitor waren in 2020 de volgende mensen betrokken:



Dr. H. (Hennie) Boeije
Programmaleider zorg en participatie



M. (Marijke) de Gier
Veldwerkcoördinator panels



Dr. H. (Hille) Voss
Onderzoeker participatie



Drs. M. (Mariska) Scheffer
Onderzoeker zorg



Dr. J. (Juliane) Menting
Projectleider monitor en onderzoeker zorg



Dr. J. (Jill) Knapen
Onderzoeker participatie



Drs. F. (Femke) van Schelven
Onderzoeker zorg



Drs. E. (Ellen) Zonneveld
Onderzoeker participatie



Programmacommissie

Voor de monitor is een programmacommissie ingesteld. Zij adviseren de onderzoekers.

De heer drs. F. Gardenbroek
Voorzitter

Mevrouw mr. drs. L.F. Stultiëns
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De heer drs. H-J. Grotenhuis
Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk
Sociaal en Cultureel Planbureau

Mevrouw drs. M. Kersten
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Mevrouw drs. M. Hempenius
Ieder(in)

Mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk
Patiëntenfederatie Nederland

De heer prof. dr. H. Kroon
Trimbos-instituut

Mevrouw prof. dr. J.J.D.J.M. Rademakers
Nivel

Inhoud

De Monitor Zorg en Participatie is een onderzoeksprogramma, gefinancierd door de ministeries van VWS en SZW. In dit jaarverslag geven wij de onderzoeken en activiteiten van de monitor in 2020 weer.

1. De monitor

- › Zorgmonitor
- › Participatiemonitor

2. Zorg en participatie

- › Zorg en ondersteuning
- › Participatie

3. Vijf vragen aan de scheidend voorzitter van de programmacommissie

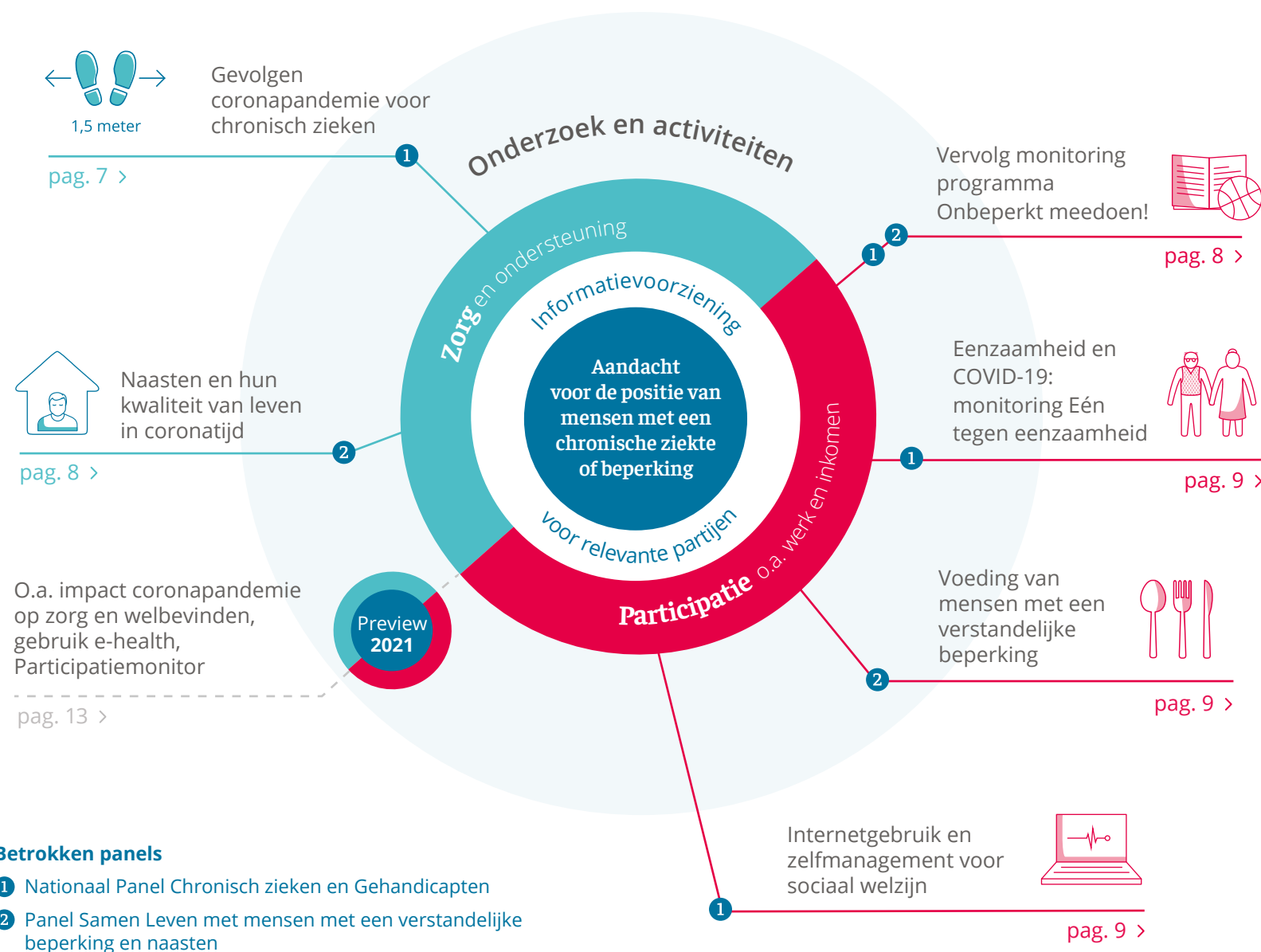
4. Panels

- › Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten (NPCG)
- › Panel Samen Leven (PSL)

5. Preview 2021

Referenties en partners

Klik op de iconen om rechtstreeks naar het onderzoek te gaan.



1. De monitor

In de Monitor Zorg en Participatie verzamelen we informatie over het zorggebruik, de ondersteuningsbehoefte en de participatiemogelijkheden van mensen met een chronische ziekte of beperking. Dit doen wij vanuit het perspectief van mensen zelf. Hiermee vult de monitor registraties aan van bijvoorbeeld de overheid, zorgaanbieders en verzekeraars. Uitkomsten van onderzoek met de monitor delen we met beleidsmakers, zorgverleners, zorginstellingen en patiënten- en consumentenorganisaties. Hierdoor voorzien we ze van informatie zodat ze beleid kunnen ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

› Zorgmonitor

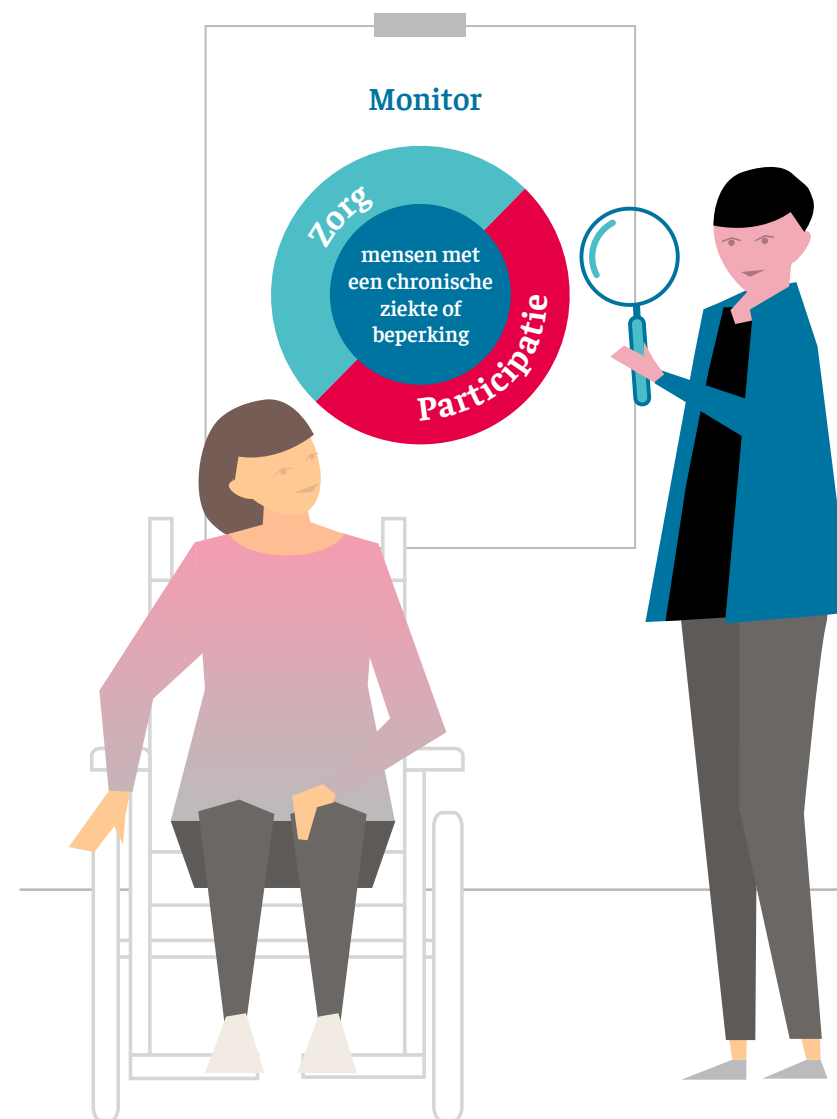
De Zorgmonitor biedt informatie over de ervaringen met zorg en ontwikkelingen daarin, vanuit het perspectief van mensen die ten minste één medisch gediagnosticeerde chronische ziekte hebben. Thema's die in de Zorgmonitor worden belicht zijn onder andere persoonsgerichte zorg, zelfmanagement en eigen regie, en kwaliteit van zorgprocessen. Ook de ervaringen en behoeften van mensen met een chronische ziekte over gezamenlijke besluitvorming en samenwerking met zorgverleners krijgen aandacht. Bevindingen van de Zorgmonitor laten zien dat een deel van de mensen met een chronische ziekte zegt voldoende door zorgverleners betrokken te worden tijdens beslissingen over

hun zorg. Echter, één op de drie mensen geeft aan onvoldoende met zorgverleners te spreken over behandel- en gezondheidsdoelen. Gegevens die gerapporteerd worden in de Zorgmonitor worden verzameld in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten.

[Rapport](#) Zorgmonitor

[Factsheet](#) Zorg bij chronische ziekten - de mens centraal

'29% krijgt niet voldoende ondersteuning van de zorgverlener om te werken aan gezondheid en welzijn.'



Binnen de Participatiemonitor is in 2020 onderzocht hoe mensen met een lichamelijke beperking hun werk beleven en in hoeverre hun werkomstandigheden aansluiten op hun behoeften en vaardigheden. De belangrijkste resultaten hiervan zijn:

.....

Werknemers met een lichamelijke beperking zijn ongeveer even tevreden met hun werk (cijfer 7,6) als werknemers onder de algemene bevolking (cijfer 7,7).

.....

Desondanks ervaren zij als gevolg van hun gezondheid diverse knelpunten op het werk. Deze liggen met name rond de werkdruk en energiebalans, bijvoorbeeld vermoeidheid, stress en concentratie.

.....

Een deel ontvangt niet de juiste ondersteuning op het werk. Voor de arbeidsparticipatie van mensen met een beperking is het belangrijk dat zij zo min mogelijk belemmeringen ervaren die het werkbehoud in de weg kunnen staan.

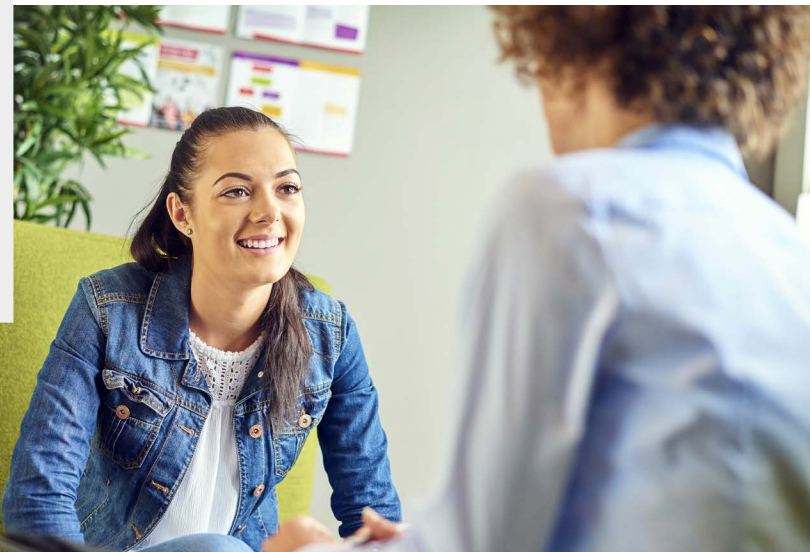
.....

Een inclusiever HRM-beleid kan bijdragen aan de arbeidsparticipatie van mensen met een beperking.

> Participatiemonitor

Met de Participatiemonitor brengen wij sinds 2008 in kaart in hoeverre mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, ouderen en mensen uit de algemene bevolking deelnemen aan de maatschappij. Onderwerpen die belicht worden zijn onder andere mobiliteit, gebruik van buurtvoorzieningen, sociale contacten, vrijetijdsbesteding en eenzaamheid. Gegevens van de Participatiemonitor worden voor diverse projecten gebruikt, waaronder het monitoren van de naleving van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Zoals elk jaar, heeft het Nivel in 2020 kerncijfers op het terrein van participatie beschreven voor de Rijksbegroting en voor de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Het doel van de Staat VenZ is om eenduidige definities en cijfers te geven voor overheidsbeleid.

In 2018 is de Participatiemonitor verschenen met kerncijfers over de jaren 2008 en 2016. Afgelopen jaar hebben we een update van deze cijfers gepubliceerd, waarbij de participatie



van verschillende doelgroepen is onderzocht tot en met 2018. Hieruit blijkt dat er in de periode 2008-2018 een toename is in het percentage mensen in de algemene bevolking dat maandelijks uitgaansgelegenheden bezoekt. In deze ontwikkeling blijven mensen met een lichamelijke beperking en ouderen niet achter; ook zij gaan vaker uit in vergelijking met voorgaande jaren. Evenwel zien we dat ouderen en mensen in de algemene bevolking minder vaak deelnemen aan verenigingsactiviteiten; een ontwikkeling die al enkele jaren zichtbaar is. In 2018 zien we deze afname ook bij mensen met een lichamelijke beperking. Andere ontwikkelingen bestaan onder meer uit een toename in het percentage mensen met een lichamelijke beperking dat vrijwilligerswerk doet, en een afname van het percentage mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking dat (on)betaald werk doet. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij vaker naar de dagbesteding gaan. Dit gaat wel ten koste van het percentage mensen binnen deze groep dat betaald werk doet. Deze ontwikkelingen doen zich niet voor bij mensen in de algemene bevolking.

| [Rapport](#) Update Participatiemonitor 2008-2018

Lees meer over onderzoek naar werkparticipatie:

| [Rapport](#) Werken met een beperking
| [Rapport](#) Werkmonitor – langer doorwerken, voor iedereen?

2. Zorg en participatie

Het onderzoek binnen de monitor vindt plaats op twee terreinen: zorg en participatie. Goede zorg en ondersteuning, en het kunnen meedoen aan de maatschappij zijn van belang voor de ervaren kwaliteit van leven. De coronacrisis kan grote invloed hebben op zowel de zorgsituatie als participatiemogelijkheden van mensen met een chronische ziekte of beperking. Zij worden geconfronteerd met onder andere uitgestelde zorg, verminderde ondersteuning of het wegvallen van dagbesteding en verminderde sociale activiteiten. Met de monitor brengen wij daarom sinds het begin van de coronacrisis in kaart wat de ervaringen en behoeften van mensen gedurende de coronacrisis zijn op het gebied van zorg en participatie.

> Zorg en ondersteuning



Gevolgen coronapandemie voor mensen met een chronische ziekte

In het voorjaar van 2020 hebben we panelleden van het NPCG bevraagd over de gevolgen die zij ervaren door de coronapandemie en de genomen maatregelen. Over de gegevens van de groep mensen met een chronische ziekte hebben we de factsheet [Gevolgen van de coronapandemie voor gezondheid, behandeling en zelfmanagement](#) gepubliceerd. Wij blijven de gevolgen monitoren in de toekomstige vragenlijsten.

De belangrijkste uitkomsten van het onderzoek zijn:

- De meerderheid van de mensen met een chronische ziekte heeft geen veranderingen in gezondheid

opgemerkt door de coronapandemie. Bij 14% is de gezondheid wél verslechterd.

- Dit zijn vooral mensen die naast of door hun chronische ziekte een matige of ernstige lichamelijke beperking hebben.
- Veel mensen maken zich door de coronapandemie zorgen, vooral over hun lichamelijke gezondheid (31% is bezorgd) en die van hun familieleden (44% is bezorgd).
- Veel mensen ervaren negatieve gevoelens door de coronapandemie. Circa een derde tot een kwart van de mensen voelt zich onrustig (32%), onzeker (28%), gespannen (26%) of angstig (22%).
- Ruim een derde van de mensen kreeg te maken met gevolgen voor hun reguliere behandeling: afspraken gingen niet door (bij 19%), werden uitgesteld (bij 10%) of vonden digitaal plaats (bij 10%).



- Het uitstellen of stopzetten van zorg en ondersteuning heeft voor circa twee op de vijf mensen in redelijk of sterke mate gevolgen voor henzelf.
- Eén op de vijf mensen heeft zijn of haar zelfmanagement aangepast door de coronapandemie. Dit zijn relatief veel mensen met chronische luchtweg- of longproblemen.



Naasten en hun kwaliteit van leven in coronatijd

De coronapandemie heeft grote invloed op het leven van mensen met een verstandelijke beperking én op dat van hun naasten, zoals ouders, broers en zussen en vrienden. Sociale contacten en steun zijn belangrijk voor naasten, maar zijn moeilijk te realiseren in tijden van sociale afstand en thuisblijven. Bestaande zorg en ondersteuning vallen soms weg.

‘Iedere versoepeling is weer opnieuw wennen en er zullen nog veel aanpassingen komen voordat alles weer “normaal” is.’

Het Nivel doet onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten tijdens de coronapandemie en hun ervaringen met de coronamaatregelen. Tijdens de eerste coronagolf (medio maart tot medio mei) hebben meer dan 250 naasten een vragenlijst ingevuld. Daaruit bleek dat de kwaliteit van leven van naasten niet veranderd was vergeleken met eerder onderzoek uit 2019. Wel was er een aanzienlijke groep naasten die het zwaar had. Meer betrokkenheid bij het coronabeleid zou hen kunnen helpen, zodat maatregelen beter afgestemd zijn op hun zorgen en wensen.

Met subsidie van ZonMw in het COVID-19-programma blijft het Nivel de komende periode de situatie van naasten volgen. Een eerste vervolgmeting heeft al plaatsgevonden, tijdens de tweede coronagolf in het najaar 2020 (oktober-november). In 2021 volgen nog twee metingen. Elke meting bestaat uit vragenlijsten en interviews. Hieraan doen ook naasten uit het Panel Samen Leven mee. Over elke meting wordt een rapport en een publieksversie geschreven.

Naasten en kwaliteit van leven:

- [Factsheet 1](#) - Kwaliteit van leven
- [Factsheet 2](#) - Zorgen en wensen
- [Factsheet 3](#) - Wonen, bezoek en zorg

> Participatie



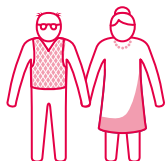
Vervolg monitoring programma Onbeperkt meedoen!

In opdracht van het ministerie van VWS heeft het Nivel, in samenwerking met het Trimbos-instituut en de Patiëntenfederatie Nederland, een tweede meting uitgevoerd voor de monitoring van het programma ‘Onbeperkt meedoen!’. Met vragenlijstonderzoek binnen verschillende panels is vanuit het perspectief van mensen met een beperking onderzocht wat de participatie is van de verschillende doelgroepen van

het programma en hoe deze zich ontwikkelt. De metingen vonden plaats in 2016, 2018 en 2019. Op 20 november 2020 is de Tweede Kamer geïnformeerd over de voortgang van het programma.

Mensen met een beperking participeren minder naar wens en vermogen dan mensen uit de algemene bevolking. Dit is sinds 2016 weinig verbeterd. De participatie ligt op bepaalde gebieden, zoals arbeidsparticipatie, wel hoger wanneer mensen dit belangrijk vinden. De verschillen met de algemene bevolking zijn hierbij minder groot. De participatie van mensen met een beperking en de algemene bevolking bleef op meerdere punten stabiel tussen 2016 en 2019. Op een aantal punten is het verschil met de algemene bevolking echter groter geworden. Er is dus ruimte voor verbetering om de participatie beter aan te laten sluiten bij de behoeften van mensen met een beperking.

- [Rapport](#) Onbeperkt meedoen!
- [Kamerbrief](#) Voortgang Onbeperkt meedoen!



Eenzaamheid en COVID-19: Monitoring Eén tegen eenzaamheid

Een groot deel van de ouderen geeft aan gevoelens van eenzaamheid te ervaren. Het Nivel monitort eenzaamheid van

mensen van 75 jaar en ouder voor het programma 'Eén tegen eenzaamheid' sinds 2019. Dit programma beoogt eenzaamheid bij ouderen te voorkomen en te bestrijden. In 2020 is een tweede onderzoek uitgevoerd. Het onderzoek laat zien dat één op de tien ouderen van 75 jaar en ouder (zeer) sterk eenzaam was gedurende de jaren 2015 tot en met 2019. Tussen 2015 en 2019 is de emotionele eenzaamheid onder ouderen met een lichamelijke beperking significant gestegen. We zien dat de toename in emotionele eenzaamheid verder wordt versterkt door de coronapandemie in 2020. Daarnaast tonen de resultaten van het onderzoek aan dat gevoelens van eenzaamheid bij ouderen onder anderen verklaard kunnen worden door de mate van participatie in de maatschappij. Gedurende de coronapandemie zijn ouderen met name minder vaak buitengekomen en hebben zij minder vaak de mogelijkheid gehad om een hobby uit te oefenen. Om de ontwikkelingen verder te kunnen monitoren wordt dit onderzoek vervolgd in 2021.

[Rapport](#) Monitoring Eén tegen eenzaamheid
[Kamerbrief](#) Voortgang Eén tegen eenzaamheid



Voeding van mensen met een verstandelijke beperking

In 2019 vroegen we naasten van mensen met een verstandelijke beperking naar de maaltijden en voeding van hun familieleden.

De resultaten laten zien dat de meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking gezond eten. Ook vinden zij de maaltijden vaak lekker en gezellig. De meeste mensen met een verstandelijke beperking worden begeleid bij het kiezen, kopen en koken van de maaltijd. Soms worden ook belemmeringen ervaren. Zo zijn er mensen met een verstandelijke beperking die te veel eten, mensen die kauw- of slikproblemen hebben of die niet graag eten in een drukke omgeving. Naasten geven aan dat hiervoor meer aandacht en passende ondersteuning mag zijn.

[Factsheet](#) Voeding van mensen met een verstandelijke beperking

**'Regelmatig eten geeft een
evenwichtige energiebalans.'**



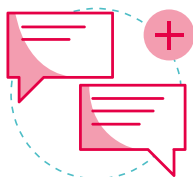
Internetgebruik en zelfmanagement voor sociaal welzijn

Ouderen met een chronische ziekte kunnen te maken krijgen met veranderingen in of het verlies van sociale contacten. Om sociaal welzijn in stand te houden zijn zelfmanagementvaardigheden van belang. Zelfmanagementvaardigheden bestaan onder meer uit het nemen van initiatief, het vermogen om te investeren in relaties, en het aannemen van een positief toekomstperspectief. Het Nivel onderzocht of het gebruik van internet kan bijdragen aan het versterken van deze vaardigheden. Voor dit onderzoek, dat in 2021 gepubliceerd wordt, zijn gegevens uit het NPCG gebruikt.

De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat vooral oude ouderen met een lichamelijke beperking lage zelfmanagementvaardigheden hebben. Daarnaast zien we dat het gebruik van internet voor sociale doeleinden een positieve invloed heeft op zelfmanagement van ouderen.

In het bijzonder draagt het behouden van contact via email en het online ontmoeten van nieuwe mensen bij aan beter zelfmanagement. Het ondersteunen van digitale participatie onder ouderen, een groeiende groep internetgebruikers, kan hun zelfmanagement versterken en mogelijk hun sociaal welzijn bevorderen.

3. Vijf vragen aan de scheidend voorzitter van de programmacommissie



De heer Frits Gardenbroek neemt na zeven jaar afscheid als voorzitter van de programmacommissie Monitor Zorg en Participatie. Frits Gardenbroek was vanaf 1980 vanuit het ministerie van VWS betrokken bij het Nederlands Huisartsen Instituut (de voorloper van het Nivel) en de oprichting van het Nivel, samen met de toenmalige directeuren van het Nivel, Jouke van der Zee en Jozien Bensing. Zowel in zijn functie als afdelingshoofd bij verschillende directies van het ministerie als na zijn pensionering in zijn functie als voorzitter zette hij zich in voor de verbetering van de positie van mensen met een chronische ziekte en beperking in Nederland.

Hoe kijkt u terug op uw tijd als voorzitter van de programmacommissie?

Ik ben er trots op, dat de monitor al zoveel jaren loopt en longitudinale gegevens over de ontwikkelingen in de doelgroepen kan laten zien. Het leukst vind ik de samenstelling van de programmacommissie, met een stel betrokken, veelzijdige en zeer deskundige deelnemers, die ook al jaren betrokken zijn.

Wat is u in de afgelopen jaren het meest bijgebleven?

Het moeilijkst vond ik als VWS-ambtenaar de periode, waarin vrijwel alle ondersteunende regelingen voor mensen met een chronische ziekte en beperking werden gesaneerd en wegbezuinigd. De monitor heeft de gevolgen daarvan in elk geval vastgelegd. Een mooi nieuw instrument, dat het Nivel op mijn verzoek voor VWS heeft ontwikkeld, is de participatie-index.

Die index maakt de ontwikkeling zichtbaar van de positie van mensen met een chronische ziekte en beperking op diverse levensterreinen in de tijd.

Welke toekomstige uitdagingen ziet u als het gaat om het beleid voor mensen met een chronische ziekte of beperking?

Ik hoop dat er politiek en beleidsmatig de komende jaren een socialere koers wordt ingezet naar mensen met een chronische ziekte en beperking, en ook naar diegenen die op het bestaansminimum moeten leven.

‘De coronacrisis heeft voor deze mensen een heel grote impact. Vooral als je beseft, dat hun deelname aan de samenleving gewoonlijk al moeilijker is.’



Welke boodschap geeft u mee aan uw opvolger en aan de onderzoekers?

Hopelijk krijgen de programmacommissie en het Nivel de komende jaren de mogelijkheid met deze monitor de ontwikkelingen te blijven volgen!

Gaat u het werk als voorzitter missen?

Jazeker, de programmacommissie is een team met inspirerende en deskundige mensen, waarbinnen altijd goede inhoudelijke discussies werden gevoerd. Met dankbaarheid aan hen kijk ik daarop terug.

4. Panels

Het Nivel maakt gebruik van twee representatieve panels om de ontwikkelingen in zorg en participatie te monitoren. Hierbij worden gegevens verzameld vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of een beperking.

> Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is een landelijk representatief panel, met circa 3500 panelleden. Onder de leden wordt halfjaarlijks een vragenlijst uitgezet, in het voor- en het najaar. Mensen met een longziekte ontvangen een aanvullende vragenlijst in de zomer. De onderwerpen op de vragenlijst zijn onder meer kwaliteit van leven, ervaringen met de gezondheidszorg, wonen, werk en inkomen.

Coronapeiling

Om de gevolgen van de coronapandemie voor zorg en participatie in kaart te brengen, is een extra vragenlijst onder leden van het NPCG uitgezet in april 2020. Hierbij werden vragen gesteld over gezondheid, internet en zorg, de maatregelen en informatievoorziening, participatie en sociale contacten tijdens de coronapandemie.

Lees meer over het [NPCG](#) en het [PSL](#) via de website

> Panel Samen Leven

Het Panel Samen Leven (PSL) bestaat uit circa 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking van 15 jaar en ouder. Zij ontvangen eens in de twee jaar een uitnodiging voor een vraaggesprek. Daarnaast nemen circa 350 naasten van mensen met een verstandelijke beperking deel aan het panel. Naasten ontvangen jaarlijks een vragenlijst. De vragen gaan over de woonsituatie, de gewenste en ontvangen ondersteuning en de persoonlijke behoeften van mensen met een verstandelijke beperking, en de mogelijkheden om mee te doen in de samenleving.

Gevolgen coronapandemie voor het onderzoek in 2020

Ondanks de uitbraak van de coronapandemie is het overgrote deel van het onderzoek uitgevoerd. Dit was helaas niet het geval voor al het onderzoek. In het najaar van 2020 waren er interviews gepland met mensen met een verstandelijke beperking. Door de invoering van strengere maatregelen en een verhoogd risico voor de doelgroep zijn de interviews uitgesteld tot het najaar van 2021, mochten de omstandigheden dit toelaten.



Panels in cijfervorm voor 2020:

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

 **3049** voorjaarsvragenlijsten verzonden
2382 ingevulde vragenlijsten (**respons 78%**)

 **2901** najaarsvragenlijsten verzonden
2295 ingevulde vragenlijsten (**respons 79%**)

 **3021** vragenlijsten coronapeiling verzonden
2294 ingevulde vragenlijsten (**respons 76%**)

Panel Mensen met een Longziekte

 **705** vragenlijsten verzonden (via het NPCG)
539 vragenlijsten ingevuld (**respons 76%**)
363 extra ingevulde vragenlijsten
(via patiëntenverenigingen)
902 ingevulde vragenlijsten totaal

Naasten van Panel Samen Leven

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking

 **300** vragenlijsten verzonden
213 vragenlijsten ingevuld (**respons 71%**)



5. Preview 2021

In 2021 blijven we de impact van de coronapandemie voor de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking volgen. Welke effecten hebben de genomen maatregelen op het welbevinden? Welke problemen ervaren mensen door gemiste of uitgestelde zorg? En ziet men ook kansen, zoals het gebruik van e-health-technologie? Bij deze vraagstukken gaan wij panelleden zo actief mogelijk betrekken. In het verleden hebben we eerste stappen gezet wat betreft het participeren van panelleden in ons onderzoek: panelleden werden gevraagd om mee te denken over de verbetering van onze vragenlijsten en we gingen met panelleden in gesprek over onderwerpen voor toekomstig onderzoek. In 2021 zoeken we uit hoe we panelleden doorlopend kunnen betrekken bij het onderzoek van de Monitor Zorg en Participatie.

Daarnaast verschijnt er in 2021 een nieuwe rapportage van de Participatiemonitor, waarin we onder andere bekijken of de gevolgen van de coronapandemie zichtbaar zijn als het gaat om meedoen in de samenleving.

‘We blijven monitoren welke gevolgen mensen met een chronische ziekte of beperking ervaren door de coronapandemie.’



Referenties

- Boeije, H., Schelven, F. van, Verkaik, R. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona. Nivel coronaasten onderzoek. Utrecht: Nivel, 2020.
- Boeije, H., Schelven, F. van, Verkaik, R. Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Nivel coronaasten onderzoek. Utrecht: Nivel, 2020.
- Boeije, H., Schelven, F. van. Een hart onder de riem: adviezen en tips voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Nivel coronaasten onderzoek. Utrecht: Nivel, 2020.
- Heins, M., Heijmans, M. Luchtvervuiling verergert gezondheidsklachten bij mensen met een longziekte. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte Utrecht: Nivel, 2020.
- Heins, M., Heijmans, M. Benauwdheid: grote impact op het dagelijks leven van mensen met een longziekte. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. Utrecht: Nivel, 2020.
- Knapen, J., Grosscurt, R., Boeije, H. Werken met een beperking. Verdiepingsstudie participatiemonitor. Arbeidsomstandigheden van mensen met een lichamelijke beperking. Utrecht: Nivel, 2020.
- Knapen, J., Haarmann, A., Grosscurt, R., Boeije, H. Meedoen in de samenleving 2008 - 2018: Update kerncijfers Participatiemonitor. Utrecht: Nivel, 2020.
- Knapen, J., Mariën, V., Boeije, H. Monitoring Eén tegen eenzaamheid: eerste verkenning 2015-2018 onder 75-plussers. Nivel: Utrecht, 2020.
- Knapen, J., Zonneveld, E., Menting, J., Hulsbosch, L., Boeije, H. Monitoring Onbeperkt meedoen! Tweede meting overkoepelende indicatoren: 2016-2019. Utrecht: Nivel, 2020.
- Menting, J., Schelven, F. van, Boeije, H. Gevolgen van de coronapandemie voor gezondheid, behandeling en zelfmanagement van mensen met een chronische ziekte. Utrecht: Nivel, 2020.
- Meurs, M., Batenburg, R., Keuper, J.J., Menting, J., Tuyl, L.H.D. van. Gering gebruik van e-health onder mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking tijdens de coronapandemie. Organisatie van zorg op afstand in coronatijd. Utrecht: Nivel, 2020.
- Oosterveld-Vlug, M., Oldenkamp, M., Mastebroek, M., Boeije, H. What difficulties do people with mild intellectual disabilities experience when seeking medical help from their GP? A qualitative study. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: 2020, 34(1), 178-189.
- Schelven, F. van, Verkaik, R., Boeije, H. Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis. Nivel coronaasten onderzoek. Utrecht: Nivel, 2020.
- Verkaik, R., Schelven, F. van, Boeije, H. Zorgen en zwaaïen: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. Nivel coronaasten onderzoek. Utrecht: Nivel, 2020.
- Voss, H., Scheffer, M., Boeije, H. Voeding van mensen met een verstandelijke beperking: lekker en gezond, maar niet altijd een eigen keuze. Utrecht: Nivel, 2020.

Samenwerkingspartners

- Algemene Rekenkamer
- Centraal Bureau voor de Statistiek
- College voor de Rechten van de Mens
- Ieder(in)
- Longfonds
- Ministerie van VWS
- Ministerie van SZW
- Patiëntenfederatie Nederland
- RIVM
- Sociaal en Cultureel Planbureau
- Trimbos-instituut
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland