

Monitor Zorg en Participatie

van mensen met een chronische ziekte of beperking

Jaaroverzicht 2023

Gezondheidsvaardigheden en toegang tot zorg

In hoeverre hadden mensen last van uitgestelde zorg tijdens de coronapandemie? >

Werk en bestaanszekerheid

Hebben mensen met een beperking werk en kunnen ze rondkomen? >

Voorwoord

In dit jaaroverzicht van de monitor Zorg en Participatie blikken we terug op de onderzoeken van het afgelopen jaar. We deden gevarieerd onderzoek naar onder andere toegang tot de zorg, ondersteuning door professionele zorgverleners en arbeidsparticipatie. Zo maakten we de ervaringen van mensen met een chronische ziekte, lichamelijke beperking en verstandelijke beperking op het gebied van deze thema's inzichtelijk.

De druk op de gezondheidszorg neemt steeds meer toe. Door schaarste van personeel en een stijgende zorgvraag begint de toegang tot zorg te knellen. Tijdens de coronapandemie was dat duidelijk merkbaar. Uit ons onderzoek blijkt dat niet iedereen met een chronische ziekte tijdens een gezondheidscrisis goede toegang heeft tot zorg, en dat er onwenselijke verschillen kunnen ontstaan. We weten uit ons onderzoek ook dat goede ondersteuning door professionele zorgverleners tijdens een dergelijke crisis van groot belang is. Dit kan ervoor zorgen dat mensen met een chronische ziekte beter hun ziekte en zorg managen. Komend jaar onderzoeken wij daarom verder welke uitdagingen mensen ervaren als het gaat om de toegankelijkheid van de zorg.

De arbeidsparticipatie van mensen met een beperking loopt al jaren achter. In ons onderzoek hebben wij aan mensen met een beperking gevraagd wat zij nodig hebben om naar wens deel te kunnen nemen op het gebied van werk. Ze gaven aan vooral behoefte te hebben aan flexibele werktijden, werk dichtbij huis en een aangepast takenpakket. Er is ook meer aandacht nodig voor de bestaanszekerheid van mensen met een beperking. Een aanzienlijk deel van de mensen met een beperking kan niet of net rondkomen. Ook onder mensen mét betaald werk is en blijft dit een probleem dat aangepakt moet worden.

We willen alle deelnemers van de verschillende onderzoeken bedanken voor hun waardevolle bijdrage. Ook bedanken wij onze samenwerkingspartners, de programmacommissie en de financiers van de monitor, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In het bijzonder gaat onze dank uit naar Hennie Boeije die na 8,5 jaar het Nivel verlaat en een nieuwe uitdaging aangaat als expert-onderzoeker bij Vilans en aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Wij zijn verheugd dat Liset van Dijk haar rol als programmaleider overneemt.

Het onderzoeksteam van de monitor



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



De mensen achter het onderzoek in 2023



Dr. H. (Hennie) Boeije
Programmaleider zorg en participatie (2015 – 2023)



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



Dr. A. (Annette) Scherpenzeel
Onderzoeker participatie



Dr. F. (Femke) van Schelven
Onderzoeker zorg



Drs. M. (Mariska) Scheffer
Onderzoeker zorg



Drs. M. (Mara) van Weele
Onderzoeker zorg



Prof. Dr. L. (Liset) van Dijk
Programmaleider zorg en participatie (vanaf 2024)



Dr. L. (Loïs) van de Water
Onderzoeker participatie



Drs. E. (Ellen) Zonneveld
Onderzoeker participatie



Drs. E. (Emiel) Bottenheft
Onderzoeker participatie



M. (Marijke) de Gier
Veldwerkcoördinator panels



Programmacommissie

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

De heer drs. G. Buijs

Voorzitter

Mevrouw drs. A.B. Hammink

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Mevrouw drs. F. de Graaf

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk

Sociaal en Cultureel Planbureau

Mevrouw dr. M. Kersten

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Mevrouw drs. M. Hempenius

Ieder(in)

Mevrouw drs. M.H. Hassels Mönning

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 dat gefinancierd wordt door de ministeries van VWS en SZW. In dit jaaroverzicht geven wij de onderzoeken en activiteiten van de monitor in 2023 weer.

1. Monitor Zorg en Participatie

- > Zorgmonitor
- > Participatiemonitor

2. Zorg en participatie

- > Zorg en ondersteuning
- > Participatie

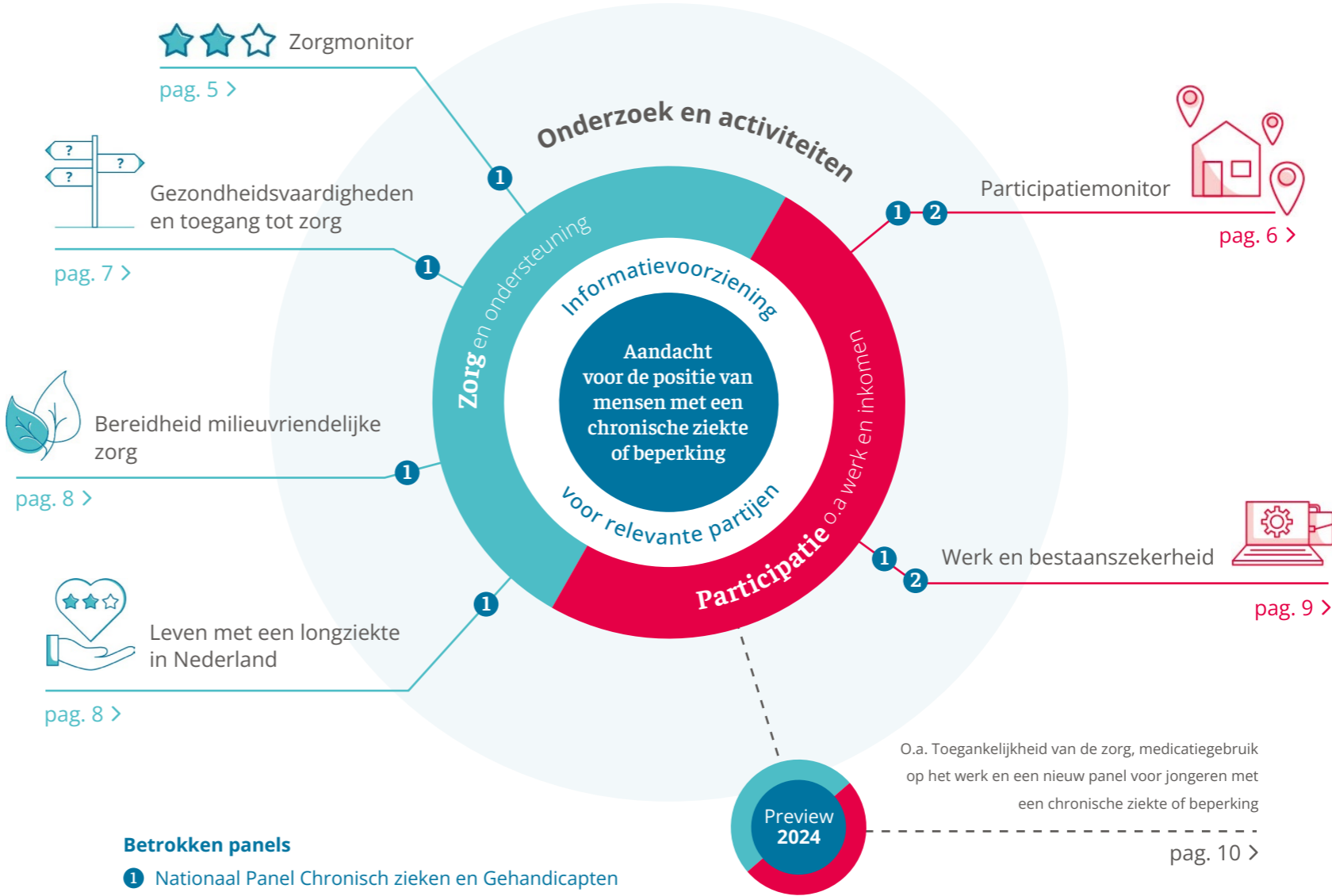
3. Programmaleider Hennie Boeije neemt na 8,5 jaar afscheid

4. Panels

- > Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)
- > Panel Samen Leven (PSL)

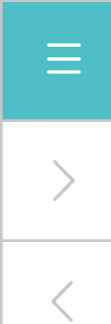
5. Preview 2024

- > Referenties en partners



Betrokken panels

- 1 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten
- 2 Panel Samen Leven met mensen met een verstandelijke beperking en naasten



1. Monitor Zorg en Participatie

Het doel van de monitor Zorg en Participatie is om betrouwbare informatie te verzamelen over de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland. Dit doen we door aan mensen zelf te vragen hoe het met ze gaat en welke ervaringen zij hebben in de zorg en in de maatschappij. De opgehaalde informatie verwerken wij in (inter)nationale artikelen, rapporten en nieuwsberichten. Deze brengen we onder de aandacht bij beleidsmakers, patiëntenorganisaties en andere partijen zoals zorgorganisaties, zodat zij beleid kunnen maken waarin aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

> Zorgmonitor

Met de Zorgmonitor geven we inzicht in de ervaringen en behoeften van mensen met een chronische ziekte op het gebied van zorg. We doen onderzoek naar actuele, beleidsrelevante en maatschappelijke vraagstukken, zoals passende zorg of ongelijke toegang tot zorg. We kijken ook naar ontwikkelingen in de tijd, bijvoorbeeld naar veranderingen in het vertrouwen in de zorg.

Uit onderzoek dat we in 2023 uitvoerden bleek dat ondersteuning cruciaal is voor optimaal zelfmanagementgedrag.

‘Ondersteuning en toegang tot zorg zijn belangrijk om ziekte en behandeling goed te kunnen managen.’

Mensen lukt het beter om een goed zelfmanagementgedrag toe te passen als zij kunnen rekenen op professionele ondersteuning voor hun ziekte, door bijvoorbeeld toegang tot zorg en goed contact met hun zorgverleners. Dat geldt vooral in tijden van zorgkrapte, zoals bij de coronapandemie. Zelfmanagement bestaat uit het omgaan met de chronische ziekte inclusief de symptomen, de behandeling, en de mogelijke gevolgen voor het dagelijks leven.

Ander onderzoek in de Zorgmonitor liet zien dat mensen met een chronische ziekte die een hoge behandellast ervaren een slechtere gezondheid hebben. Behandellast is de ervaren last als gevolg van activiteiten die te maken hebben met een behandeling, zoals het organiseren van afspraken en het reizen naar zorginstellingen. Samen met onderzoekers van de Universiteit Maastricht ontwikkelden en toetsten wij een instrument om behandellast te meten.



Het kan gebruikt worden om te identificeren welke mensen veel behandelast ervaren en om ondersteuningsmogelijkheden met hen te bespreken.

[Artikel](#) veranderingen in zelfmanagement
[Artikel](#) behandelast

› Participatiemonitor

Sinds 2008 brengt het Nivel met de Participatiemonitor de maatschappelijke participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking in kaart. In de Participatiemonitor meten wij de participatie op verschillende gebieden, zoals het gebruik van buurtvoorzieningen, mobiliteit, werk, vrije tijd en sociaal contact. We vergelijken de participatie van mensen met een beperking met die van de algemene bevolking. De resultaten op deze participatiegebieden vormen de kerncijfers, die jaarlijks worden gepubliceerd. Ieder jaar worden de kerncijfers ook gebruikt voor de Rijksbegroting en de Staat van Volksgezondheid en Zorg. In 2022 hebben we delen van de Participatiemonitor vernieuwd om bij maatschappelijke ontwikkelingen aan te sluiten. We kijken nu bijvoorbeeld ook naar hoe vaak mensen gebruik maken van digitale mogelijkheden om boodschappen en andere aankopen te doen.

Uit onderzoek met de Participatiemonitor weten we dat de participatie van mensen met een beperking over het algemeen lager is dan de participatie van de algemene bevolking. De participatieachterstand van mensen met een beperking ten opzichte van de algemene bevolking is het grootst op het gebied van betaald werk. Mensen met een lichamelijke beperking en de algemene bevolking hebben wel ongeveer evenveel sociaal contact en gebruiken ongeveer even vaak vervoer en (digitale) retailvoorzieningen. Tussen de participatie van mensen met een verstandelijke beperking en de algemene bevolking zijn de verschillen in participatie op veel gebieden groot. Maar er zijn ook uitzonderingen: mensen met een verstandelijke beperking

en de algemene bevolking participeren ongeveer gelijk in bijvoorbeeld het buitenshuis komen en het gebruik van openbare voorzieningen. Over het algemeen geldt dat hoe ernstiger de beperking is die mensen hebben, des te minder ze participeren. Bij mensen met een lichamelijke beperking die hoger opgeleid zijn, ligt de participatie op meerdere gebieden hoger dan voor mensen met een lager opleidingsniveau. Een uitzondering hierop vormt fysiek sociaal contact, dat mensen met een lager opleidingsniveau relatief vaker hebben.

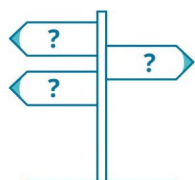
[Kerncijfers](#) Participatiemonitor 2022
[Rapport](#) Participatiemonitor 2010 – 2020



2. Zorg en participatie

Het onderzoek binnen de monitor vindt plaats op twee terreinen: zorg en participatie. Passende zorg en ondersteuning en het kunnen deelnemen aan de maatschappij zijn van belang voor een goede kwaliteit van leven. Belangrijke thema's voor mensen met een chronische ziekte of beperking zijn bijvoorbeeld hun toegang tot zorg of de last die ze ervaren van hun ziekte. Maar ook hun mogelijkheden om te werken spelen voor veel mensen een belangrijke rol. Met de onderzoeken binnen de monitor verzamelen we informatie over hun ervaringen.

> Zorg en ondersteuning



Gezondheidsvaardigheden en toegang tot zorg

Mensen met een chronische ziekte en beperkte gezondheidsvaardigheden kregen tijdens het tweede jaar van de coronapandemie het vaakst te maken

met afgezegde zorgafspraken. Dat blijkt uit een peiling onder leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) in het voorjaar van 2022, net na de laatste lockdown. Ruim één op de vijf mensen met een chronische ziekte gaf aan dat de coronapandemie invloed had op het ontvangen van professionele zorg en ondersteuning. Het ging bijvoorbeeld om fysieke afspraken die omgezet werden naar telefonische (55%) of digitale afspraken (16%), of om afspraken die door de zorgverlener werden uitgesteld (33%). Bij ongeveer een kwart van de

mensen werden afspraken volledig afgezegd. Dat gebeurde vaker bij mensen met een chronische ziekte en beperkte gezondheidsvaardigheden (38%) dan bij mensen met een chronische ziekte en voldoende gezondheidsvaardigheden (23%). Deze en andere bevindingen zijn onlangs verschenen in een Nederlands artikel in het Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen. In dat artikel concluderen we dat het contact met een vaste zorgverlener van groot belang is voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit kan hun zelfzorg en welzijn bevorderen tijdens toekomstige crisissituaties.

[Artikel](#) Ongelijke toegang tot zorg en gezondheidsvaardigheden.





Bereidheid milieuvriendelijke zorg

De zorgsector heeft een negatieve impact op het milieu, bijvoorbeeld door de productie van geneesmiddelen of afval van medische handelingen. Er wordt steeds meer nagedacht over manieren waarop de

uitstoot van broeikasgassen in de zorgsector verminderd kan worden. We hebben aan mensen uit het NPCG gevraagd in hoeverre zij bereid zijn om rekening te houden met het milieu in de zorg die zij ontvangen. Een groot deel van hen (42%) geeft aan voorkeur te hebben voor zorg met minder impact op het milieu. De meesten van hen stellen wel de voorwaarde dat de behandeling effectief is. Ruim één op de vijf (22%) zou een milieuvriendelijk medicijn willen ontvangen, zelfs als dit betekent dat het medicijn minder effectief voor hen zelf is.

Mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking lijken in hun medicijnkeuze de factor 'milieu-impact' zwaarder te laten meewegen dan de algemene bevolking. Onder de algemene bevolking koos namelijk maar één op de tien mensen voor het milieuvriendelijk medicijn.

De resultaten van dit onderzoek zijn openbaar gepubliceerd en sluiten aan bij de maatschappelijke uitdaging [duurzame gezondheidszorg](#) van de Nivel-onderzoeksagenda.

[Factsheet](#) Bereidheid milieuvriendelijke zorg



Leven met een longziekte in Nederland

Mensen met longaandoeningen zijn actief, mentaal gezond en nemen steeds vaker samen met hun zorgverlener de beslissingen over hun zorg en behandeling. Dit blijkt uit de jaarlijkse Longmonitor van het Nivel voor het Longfonds. Toch is de situatie van mensen met een longziekte op veel terreinen niet verbeterd. Ten opzichte van tien jaar geleden is hun ziektelast even hoog gebleven. Ook de klachten die ze ervaren als gevolg van luchtvervuiling zijn onveranderd en hun kwaliteit van leven blijft lager dan gemiddeld.

Meer dan vijf op de tien mensen met astma en acht op de tien mensen met COPD ervaart een matige tot ernstige ziektelast. Dit houdt in dat veel van hen problemen hebben met hun dagelijks functioneren, ze pijn en ongemak ervaren of gezondheidsklachten hebben als gevolg van luchtvervuiling.

Deze problemen bestaan al meer dan 10 jaar en verdienen daarom meer aandacht van zorgverleners.

Maar we zien ook enkele positieve ontwikkelingen in de zorg voor mensen met longaandoeningen. De samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners is in de loop van de jaren verbeterd. Ook zien we dat steeds meer mensen met COPD zelf of samen met hun zorgverlener beslissen over de zorg en behandeling voor hun ziekte.

Over de Longmonitor

Sinds 2001 voert het Nivel een jaarlijkse meting uit met de Longmonitor, met subsidie van het Longfonds. Voor de Longmonitor ondervragen wij mensen met een medische diagnose astma en/of COPD en mensen met een zeldzame longziekte.

[Rapport](#) Leven met een longziekte

> Participatie



Werk en bestaanszekerheid

In de Participatiemonitor lichten we elk jaar een participatiegebied uit; afgelopen jaar was dat de arbeidsparticipatie van mensen met een beperking. Net als ieder ander hebben mensen met een beperking het recht op werk, zoals in het VN-verdrag Handicap is opgenomen. Dit betekent dat mensen met een beperking de mogelijkheid hebben om in hun eigen levensonderhoud te voorzien via in vrijheid gekozen of aanvaard werk. In 2022 had minder dan de helft (43%) van de mensen met een lichamelijke beperking betaald werk en een deel daarvan had een baan met relatief weinig uren. Het verschil met de algemene bevolking is groot: daar heeft 86% van de mensen betaald werk. Van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een zeer kleine groep betaald werk. Maar bijna driekwart van hen (71%) heeft wel dagbesteding. Eén op de vijf mensen met een lichamelijke beperking en ongeveer één op de tien mensen met een verstandelijke beperking doet aan vrijwilligerswerk.

Ondanks dat één op de vijf mensen met een lichamelijke beperking de wens heeft om betaald werk te doen, zien veel mensen wel belemmeringen. We hebben aan mensen met een lichamelijke beperking gevraagd welke ondersteuning of maatregelen zij nodig hebben om betaald werk te kunnen uitvoeren. Zij vonden het vooral belangrijk om

flexibele werktijden te hebben, dichtbij huis te kunnen werken en een aangepast takenpakket te krijgen. Uit ons onderzoek blijkt daarnaast dat een aanzienlijk deel van de mensen met een beperking niet of nét kan rondkomen. Hoewel dit nog meer geldt voor de groep zonder werk, is dit ook aan de orde bij mensen met betaald werk. De meerderheid van de mensen met een lichamelijke beperking en nagenoeg alle mensen met een verstandelijke beperking

leven (deels) van een uitkering. Een derde van de mensen met een lichamelijke beperking geeft aan dat hun financiële situatie in 2022 slechter is geworden vergeleken met 2021. Het is daarom belangrijk dat er, onder andere in de politiek, meer aandacht komt voor de bestaanszekerheid van mensen met een beperking.

[Factsheet](#) Arbeidsparticipatie en bestaanszekerheid



3. Programmaleider Hennie Boeije neemt na 8,5 jaar afscheid

Hennie Boeije was vanaf 2015 programmaleider Zorg en Participatie van mensen met een chronische aandoening bij het Nivel. De afgelopen jaren heeft Hennie het Zorg en Participatie team aangestuurd en zijn er prachtige resultaten behaald. Begin dit jaar nam zij afscheid van het Nivel. Sinds maart dit jaar werkt Hennie als expert onderzoeker bij Vilans, kennisorganisatie voor zorg en ondersteuning, en bij de Vrije Universiteit Amsterdam.



Hoe kijk je terug op jouw tijd als programmaleider Zorg en Participatie?

Als een hele fijne tijd. Als programmaleider werkte ik met veel verschillende mensen samen. Hierdoor krijg je het communiceren goed in de vingers. Je werkt niet alleen

samen met je collega's binnen het onderzoeksteam en de ondersteunde diensten van het Nivel, maar ook met externe partijen zoals bijvoorbeeld zorg- en belangenorganisaties, overheden, financiers, en ervaringsdeskundigen. Als programmaleider draag je verantwoordelijkheid voor projecten, maar uiteindelijk werk je er met zijn allen aan. Iedereen is trots op zijn werk; dat vind ik mooi om te zien.

Wat is je van de afgelopen jaren het meest bijgebleven?

Het vernieuwen van het Panel Samen Leven. We hebben de vragenlijsten herzien en bekeken hoe ze korter, makkelijker

en leuker gemaakt konden worden voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast hebben we gekeken wat in de huidige samenleving relevant is en met welke kennis we echt wat kunnen bereiken. We zijn heel blij dat we de resultaten nu regelmatig publiceren in het Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTz).

Daarnaast zal het schrijven van verschillende onderzoeksvoorstellen mij bijblijven. Het is een interessant proces met vragen als met wie je gaat samenwerken, hoe deze samenwerking eruit kan zien, wie verantwoordelijk is voor wat en wat een realistische planning en begroting is. Het is een creatief proces waarbij samenwerking en besluitvorming centraal staat.



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

Ik zie binnen het beleid voor zowel zorg als voor participatie uitdagingen. Als het gaat om participatie zit naar mijn idee de uitdaging in het behalen van werkelijke participatie. Waarbij iedereen volledig geaccepteerd wordt en mee kan doen in de samenleving. Zonder dat er enige verlegenheid of schaamte is om met elkaar om te gaan. De uitdagingen binnen de zorg en ondersteuning liggen naar mijn idee bij het verkrijgen van goede zorg waar mensen echt mee zijn geholpen. Wie deze zorg dan gaat geven is natuurlijk het grote vraagstuk, gezien de tekorten op de arbeidsmarkt. Over de organisatie van zorg en ondersteuning ga ik in mijn nieuwe functie nadenken.

‘Iedereen is trots op zijn werk, dat vind ik mooi om te zien.’

Waar ben je het meest trots op?

Goede resultaten kan je niet behalen zonder goede werkrelaties, je doet het samen. Dus naast de projecten ben ik trots op de goede sfeer die ik heb gecreëerd binnen het team. Daarnaast vind ik de onzichtbare en belangeloze zaken bijzonder. Zo vind ik het leuk om als expert onderzoeker onderzoeksvoorstellen en rapporten te beoordelen. En gezamenlijke activiteiten, zoals de uitjes van de personeelsvereniging en de Nivel-band. Dit zijn zaken waar mogelijk minder aandacht voor is, maar dat maakt ze niet minder belangrijk.

4. Panels

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

› Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het National Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) telt meer dan 3500 leden. Het panel vertegenwoordigt mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking in Nederland. De deelnemers zijn mensen van achttien jaar en ouder die zelfstandig wonen. We verzamelen de ervaringen en wensen van mensen over zorg en participatie met behulp van vragenlijsten. De onderwerpen die centraal staan in deze vragenlijsten zijn onder andere kwaliteit van leven, zorgervaringen, sociale contacten, betrokkenheid in de samenleving en arbeidsparticipatie.

› Panel Samen Leven

Ongeveer 350 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking van 15 jaar en ouder zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Zij worden om het jaar uitgenodigd om deel te nemen aan een interview. Deze interviews gaan over hun deelname aan de samenleving en hoe zij dit ervaren. Daarnaast zijn ongeveer 300 naasten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking lid van het panel. Zij ontvangen ieder najaar een vragenlijst over de situatie

van hun familielid. Belangrijke thema's in deze vragenlijsten zijn welzijn, gezondheid, ondersteuning en begeleiding, wonen, werk en dagactiviteiten, vrije tijd, vervoer en sociale contacten.

In 2023 is aan naasten van het PSL gevraagd of zij tevens lid willen worden van een nieuw panel: het Nivel Panel Naasten (NPN). In dit panel wordt middels vragenlijsten en (groeps)interviews gevraagd naar de ervaringen, kwaliteit van leven, knelpunten en behoeften van naasten van mensen met een beperking.

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

In cijfervorm voor 2023:


Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

 **2787** voorjaarsvragenlijsten verzonden
2079 ingevulde vragenlijsten (**respons 74,6 %**)

 **1799** najaarsvragenlijsten verzonden
1379 ingevulde vragenlijsten (**respons 76,7%**)

Panel Samen Leven (PSL)

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking

 **271** vragenlijsten verzonden
196 vragenlijsten ingevuld (**respons 72,3%**)



5. Preview 2024

We kijken uit naar wat 2024 ons gaat brengen. Een belangrijk en relevant thema voor het komende jaar is de toegankelijkheid van de zorg. Daarom willen we de ervaringen van mensen met een chronische ziekte over dit onderwerp inzichtelijk maken. Groepen die vaak onderbelicht worden in het onderzoek naar mensen met chronische aandoeningen, zijn jongeren en jongvolwassenen. In 2024 starten we daarom een nieuw panel voor jongeren met een chronische ziekte of een beperking. Ook besteden we in 2024 aandacht aan de ervaringen van mensen met een chronische ziekte met het gebruik van medicatie op hun werk, en publiceren we regelmatig over onze onderzoeksresultaten in het Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.



Referenties

- Bottenheft, E., Zonneveld, E., Boeije, H. **Participatie van mensen met een beperking in 2022: arbeidsparticipatie uitgelicht.** Utrecht: Nivel, 2023. 9 p.
- Engels, L.W.S., Merode, T. van, Heijmans, M., Menting, J., Duncan, P., Rademakers, J. **Measurement of treatment burden in patients with multi-morbidity in the Netherlands: translation and validation of the Multimorbidity Treatment Burden Questionnaire (NL-MTBQ).** Family Medicine: 2023
- Knapen, J., Bottenheft, E., Zonneveld, E., Aussems, C., Boeije, H. **Nivel Participatiemonitor 2010 – 2020: deelname aan de samenleving van mensen met een beperking.** Utrecht: Nivel, 2023.
- Menting, J., Schelven, F. van, Aussems, C., Heijmans, M., Boeije, H. **Routine healthcare disruptions: a longitudinal study on changes in self-management behavior during the COVID-19 pandemic.** BMC Health Services Research: 2023, 23(1), p. Art. nr. 196.
- Schelven, F. van, Scheffer, M., Heijmans, M. **Coronapandemie vergrootte ongelijke toegang tot zorg voor chronisch zieken met beperkte gezondheidsvaardigheden.** Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen: 2023
- Scherpenzeel, A., Bottenheft, E., Keij, S., Spreeuwenberg, P. **Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie 2012 – 2022.** Utrecht: Nivel, 2023. 96 p.
- Scherpenzeel, A., Meijer, M. **Mensen met een longziekte blijven gezondheidsklachten door luchtvervuiling houden.** Utrecht: Nivel, 2023. 6 p.
- Scherpenzeel, A., Paske, R. te. **Veel medicatiewissels bij mensen met een longziekte door veranderingen in vergoeding.** Utrecht: , 2023. 9 p.
- Verhaar, A., Menting, J., Knottnerus, B. **Een deel van de mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking staat open voor milieuvriendelijke zorg.** Utrecht: Nivel, 2024. 6 p.
- Weele, M. van, Scheffer, M. Infographic. **Vertrouwen in de zorg gedaald, maar nog steeds hoger dan voor de coronacrisis.** Utrecht: Nivel, 2023. 1 p.
- Zonneveld, E., Bottenheft, E., Scherpenzeel, A., Aussems, C., Boeije, H. **Participatiemonitor kerncijfers 2022.** Utrecht: Nivel, 2023. 32 p.

Onderzoeken met de panels voor partners

- [E-healthmonitor Nivel](#). Lees hier de resultaten.

Samenwerkingspartners

- Centraal Bureau voor de Statistiek
- Ieder(in)
- Labyrinth
- Longfonds
- MantelzorgNL
- Maastricht University
- Ministerie van VWS
- Ministerie van SZW
- Patiëntenfederatie Nederland
- RIVM
- Sociaal en Cultureel Planbureau
- Trimbos-instituut
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland