

Jaarverslag 2008

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten



Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

Juni 2009

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Tel. 030 – 2729777

Fax. 030 – 2729729

E-mail: npcg@nivel.nl

www.nivel.nl/npcg



Voorwoord

Binnen het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) wordt al sinds 1997 informatie verzameld over de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland. Daarmee is het NPCG dé bron voor wie wil weten hoe mensen met een chronische aandoening of beperking hun kwaliteit van leven ervaren, wat hun behoeftes aan zorg zijn, hoe zij zelf denken over de kwaliteit van de hun geboden zorg, en hoe het is gesteld met hun maatschappelijke en financiële positie.

Binnen het NPCG vormen de ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten zelf het uitgangspunt. De subsidiënten van het NPCG, de ministeries van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), hechten er aan dat vragen en behoeftes van zorggebruikers zélf zoveel als mogelijk richting geven aan het aanbod van zorg en ondersteuning en aan het zorgverzekeringsstelsel. Veel resultaten uit het NPCG-onderzoek zijn dan ook van belang voor de beleidsontwikkeling van overheden, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en, niet in de laatste plaats, voor patiënten- en cliëntenorganisaties.

Hoe belangrijk mensen met een chronische ziekte of beperking het zélf vinden om hun ervaringen en behoeftes kenbaar te maken mag blijken uit het grote aantal panelleden dat bereid is gedurende een aantal jaren, meerdere malen per jaar deel te nemen aan de schriftelijke enquêtes of telefonische peilingen. Voor hun voortdurende bereidheid tot medewerking willen wij hen van harte danken.

Dit jaarverslag geeft een beknopt overzicht van de resultaten van het NPCG-onderzoek over het jaar 2008 met betrekking tot de belangrijkste aandachtsgebieden binnen het NPCG: participatie, zorg, werk en inkomen en kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte of beperking.



Jaarverslag 2008

De onderzoekers en programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel plezier en inzet gewerkt om de situatie van chronisch zieken en gehandicapten in Nederland inzichtelijk te maken. Aan het einde van het jaar hebben een aantal leden van de programmacommissie afscheid genomen. Bij deze willen we mevrouw Ten Horn (voorzitter), mevrouw van den Berg (CG-Raad), mevrouw Ringelberg (SZW) en de heer van der Zeijden (CG-Raad) van harte bedanken voor hun jarenlange inzet. De komende jaren gaan we met een voltallige programmacommissie verder met als nieuwe leden mevrouw Hempenius (CG-Raad), mevrouw van Vliet (SZW), de heer Nijhuis (CG-Raad) en ondergetekende als nieuwe voorzitter. Wij zullen ons blijven inspannen om de belangrijke, uiterst relevante en unieke informatie vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking beschikbaar te krijgen. Wanneer overheden en andere maatschappelijke actoren hiermee serieus rekening houden, komt dit de positie van de mensen om wie het ons gaat zondermeer ten goede.

drs. H. Bakkerode
voorzitter programmacommissie NPCG



drs. H. Bakkerode



Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
2	Samenstelling van het panel	11
3	Dataverzameling en respons	15
4	Resultaten van het NPCG	20
4.1	Participatiemonitor 2007	20
4.2	Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning	21
4.3	Kerngegevens Zorg 2007	24
4.4	Het belang van inkomen	27
4.5	Oordeel over communicatie met artsen	28
4.6	Meeste mensen blij met rookverbod	30
5	Overzicht van publicaties, presentaties en persberichten	33
6	Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden	35
7	De mensen achter het NPCG	38





1 Inleiding

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is een onderzoeksprogramma dat door het NIVEL wordt uitgevoerd met subsidie van het ministerie van VWS en het ministerie van SZW. Binnen dit programma staan de ervaringen en behoeften van mensen met een (lichamelijke) chronische ziekte of beperking centraal. Het gaat daarbij niet alleen om hun ervaringen en behoeften met betrekking tot de gezondheidszorg, maar ook om de ervaringen en behoeften die verband houden met het deelnemen aan de samenleving, met werk en inkomen en met kwaliteit van het leven. Om een zo volledig en actueel mogelijk beeld te krijgen van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking, wordt een landelijk representatief panel van circa 4.000 chronisch zieken en gehandicapten periodiek bevroegd over een groot aantal onderwerpen. De meeste mensen die deelnemen aan het panel zijn door hun huisarts geselecteerd op basis van een diagnose van een chronische ziekte. Een ander deel is uit bevolkingsonderzoek geselecteerd door middel van een screeningsinstrument waarmee de aanwezigheid van matige of ernstige lichamelijke beperkingen kon worden vastgesteld. Dit gebeurde in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Mensen met een beperking nemen sinds 2005 deel aan het NPCG. Een panel van mensen met een chronische ziekte die via huisartsen werden geselecteerd bestaat al sinds 1997.

Het panelonderzoek

Het panel dat in 2008 aan het onderzoek heeft deelgenomen bestond uit bijna 4.000 mensen. Behalve dat deze mensen één of meer chronische ziekten en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen hebben, geldt dat zij tenminste 15 jaar oud zijn en zelfstandig – al of niet met ondersteuning daarbij – wonen. Aan de panelleden worden meerdere keren per jaar, schriftelijk of telefonisch, vragen voorgelegd. Deze vragen gaan over hun zorggebruik, de behoefte aan zorg en ondersteuning en de tevredenheid met de zorg. Daarnaast worden veel vragen gesteld over het leven met een chronische ziekte of handicap: welke gevolgen heeft de ziekte of handicap voor de



woon- en werksituatie, het gezinsinkomen, vervoer en mobiliteit, sociale participatie, vrijetijdsbesteding en kwaliteit van leven in het algemeen?

Perspectief van mensen met een chronische ziekte of handicap

In het NPCG worden de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking gemonitord, dat wil zeggen dat trends en ontwikkelingen in kaart worden gebracht en dat factoren die van invloed zijn op (deze ontwikkelingen in) de zorg- en leefsituatie worden geïdentificeerd. Daarbij is expliciet gekozen voor het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking zelf. De gegevens van het panel vormen een belangrijke aanvulling op gegevens die bij overheden, zorgaanbieders en verzekeraars over deze groep mensen worden geregistreerd. Juist vanwege het feit dat het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal staat, is het panel bij uitstek een instrument om vraagsturing in de zorg en in het beleid van overheden en maatschappelijke instanties daadwerkelijk vorm te geven. Het doel van het NPCG is dan ook om relevante partijen te voorzien van informatie door en over chronisch zieken en gehandicapten, zodat deze partijen beleid ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking.



Specifieke panels

Het NPCG is een generiek panel, dat wil zeggen dat mensen met allerlei verschillende chronische ziekten en lichamelijke beperkingen erin vertegenwoordigd zijn. Parallel aan het NPCG heeft het NIVEL ook enkele specifieke panels opgezet. Sinds 2001 wordt met subsidie van het Nederlands Astma Fonds onderzoek uitgevoerd met behulp van een panel van mensen met astma of COPD. Ten behoeve van dit ziektespecifieke panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartspraktijken geworven, in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD binnen het generieke panel. Door uitbreiding van deze groepen kunnen afzonderlijke gegevens worden gepresenteerd over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Bovendien verschaffen de deelnemers met astma of COPD informatie over specifieke aspecten van de zorg of hun dagelijks leven (o.a. rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en in het openbare leven, contacten met longverpleegkundigen) door middel van een jaarlijkse extra enquête. In 2005 is bovendien een landelijk panel van mensen met een verstandelijke beperking, het Panel Samen Leven, bij het NIVEL van start gegaan. Dit panel wordt met subsidie van het ministerie van VWS uitgevoerd. Het panel bestaat uit mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en hun directe naasten. Het Panel Samen Leven is in de eerste plaats bedoeld om informatie te verzamelen over de deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving. Het gaat daarbij om het volgen van ontwikkelingen daarin en het zicht krijgen op de daarbij gewenste ondersteuning. Voor het monitoren van de deelname aan de samenleving heeft het NIVEL een participatie-indexcijfer ontwikkeld als algemene indicator voor de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte en/of beperking. De index heeft betrekking op de domeinen sociale contacten, wonen, werk, vrijetijdsbesteding, vervoer en opleiding. In tegenstelling tot het Astma-/COPD-panel, is het Panel Samen Leven qua gegevensverzameling niet gekoppeld aan het NPCG. Wel worden de gegevensverzameling en rapportage voor zover mogelijk tussen beide panels afgestemd.



Jaarverslag 2008

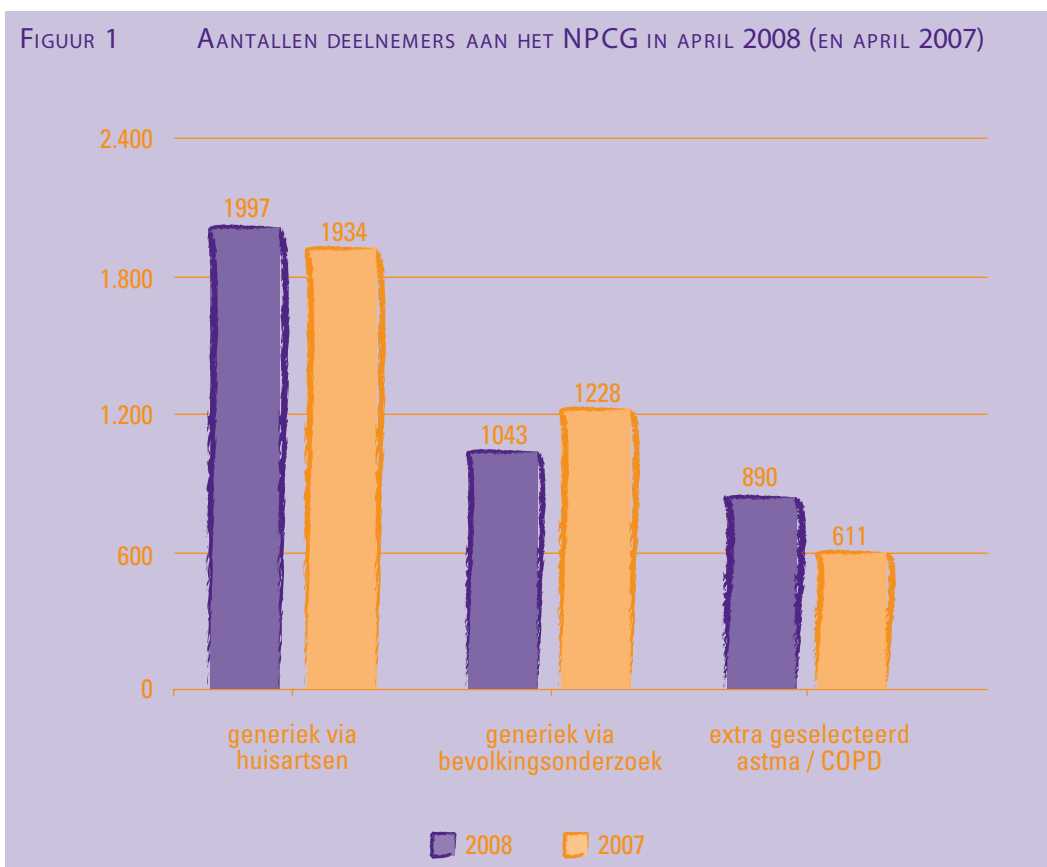
Doel van het jaarverslag

Het doel van dit jaarverslag is een overzicht te geven van de activiteiten en gebeurtenissen binnen het NPCG in 2008. De onderwerpen die in dit jaarverslag achtereenvolgens aan bod komen zijn: de samenstelling van het panel in 2008, de dataverzameling door middel van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen, enkele belangrijke resultaten van het NPCG, een overzicht van publicaties en andere vormen van publiciteit in 2008, de verzoeken die andere organisaties in 2008 aan de programmacommissie hebben gedaan om gebruik te mogen maken van het panel of van de gegevens van het NPCG en een overzicht van de medewerkers van het NIVEL die betrokken zijn bij het NPCG en van de leden van de programmacommissie in 2008.



2 Samenstelling van het panel

In april 2008 namen 3.930 mensen aan het NPCG deel. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Het grootste deel (n=1.997) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. De omvang van deze groep is wat groter dan de





Jaarverslag 2008

groep die in 2007 deelnam aan het NPCG. Van de mensen die in 2005 op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd namen er in 2008 nog 1043 deel aan het panel. Dit deel is kleiner dan in 2007, omdat niet tussentijds vanuit bevolkingsonderzoek is aangevuld. Van de panelleden die instromen via de huisarts voor het generieke panel of de extra selectie van mensen met astma of COPD, wordt wel jaarlijks een kwart vervangen. In 2008 nam een groep van bijna 900 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Dit aantal is hoger dan in 2007 en heeft te maken met het feit dat in 2008 extra inspanningen zijn gedaan om deze groep via huisartsenpraktijken aan te vullen. De groep van mensen met astma of COPD werd namelijk wat te klein.

Nieuwe panelleden

In 2008 stroomden 873 nieuwe panelleden in het panel in. De nieuwe panelleden maken deel uit van het generieke panel of van de groep extra geselecteerden met astma of COPD. De nieuwe panelleden in 2008 werden geworven in 24 huisartsenpraktijken ter compensatie van de natuurlijke uitval. In 15 praktijken werd geselecteerd voor het generieke panel, in negen praktijken specifiek voor astma of COPD. Alle nieuwe panelleden werden voor deelname geselecteerd op basis van een bij hen vastgestelde chronische ziekte. Om de achtergrondgegevens (zoals de opleiding, etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden) van deze nieuwe groep panelleden te verkrijgen, werden zij direct na aanmelding gevraagd om de 'Vragenlijst voor nieuwe panelleden' in te vullen. Behalve vragen over een aantal sociaal-demografische kenmerken, bevatte deze instroomvragenlijst ook vragen over de ervaren gezondheid en de aanwezigheid van chronische aandoeningen. Bovendien bevatte deze vragenlijst de SCP-vragenlijst over beperkingen, waarmee kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige fysieke beperkingen.



TABEL 1 SAMENSTELLING VAN HET NPCG (APRIL 2008)

	Generiek via huisartsen	Generiek via bevolkingsonderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
Geslacht			
Man	42%	31%	41%
Vrouw	58%	69%	59%
Leeftijd			
15 t/m 39 jaar	8%	4%	15%
40 t/m 64 jaar	48%	43%	49%
65 t/m 74 jaar	25%	26%	23%
75 jaar of ouder	20%	27%	13%
Chronische ziekte (oudste diagnose)			
Hart- en vaatziekten	18%	13%	1%
Astma / COPD	18%	6%	97%
Bewegingsapparaat	15%	17%	0%
Kanker	5%	2%	0%
Diabetes mellitus	15%	4%	1%
Neurologische ziekten	7%	4%	0%
Spijverteringsziekten	5%	3%	0%
Andere chronische ziekte	17%	7%	1%
Geen chronische ziekte / ziekte onbekend	1%	44%	0%
Aantal chronische ziekten			
Geen chronische ziekte / onbekend	1%	44%	0%
Een	62%	17%	78%
Twee of meer	37%	39%	22%
Aard van de beperkingen			
Alleen motorisch	26%	62%	18%
Alleen zintuiglijk	2%	2%	1%
Motorisch en auditief	4%	8%	3%
Motorisch en visueel	3%	8%	2%
Motorisch, auditief en visueel	1%	2%	1%
Geen of alleen lichte beperkingen	61%	14%	72%
Onbekend	3%	4%	4%



TABEL 1 SAMENSTELLING VAN HET NPCG (APRIL 2008) - VERVOLG -

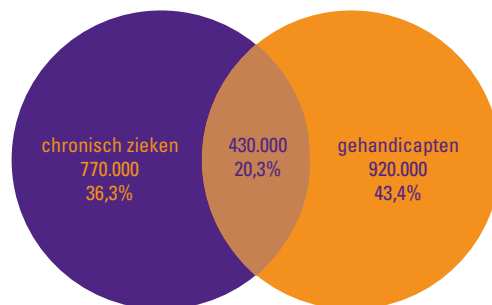
	Generiek via huisartsen	Generiek via bevolkingsonderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
Ernst van de beperkingen			
Geen of alleen lichte beperkingen	61%	14%	72%
Matig	26%	52%	18%
Ernstig	9%	28%	6%
Onbekend	4%	5%	4%

Samenstelling naar achtergrondkenmerken

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in 2008 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers. Deze samenstelling wijkt nauwelijks af van de samenstelling van het NPCG in voorgaande jaren.

Het is belangrijk te vermelden dat mensen met een chronische ziekte en mensen met een beperking geen elkaar uitsluitende categorieën vormen. Bij een deel van de chronisch zieken is sprake van een beperking terwijl andersom een deel van de mensen met een beperking een chronische ziekte heeft zoals geïllustreerd wordt in onderstaande figuur van het geschat aantal chronisch zieken en gehandicapten in de algemene bevolking.

Figuur 2 Geschat aantal chronisch zieken en gehandicapten in de Nederlandse bevolking (n=2.120.000)





3 Dataverzameling en respons

In 2008 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen het NPCG. Tabel 2 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden verzameld werden en wat de respons per meting was.

TABEL 2 GEGEVENSVERZAMELING NPCG IN 2008

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	911 nieuw aangemelde personen	873 ingevulde vragenlijsten (96%)
Januari	Vragenlijst voor mensen met astma of COPD	Luchtwegklachten, ervaringen met de zorg, rookverbod	981 deelnemers met astma of COPD	850 ingevulde vragenlijsten (87%)
Januari	Vragenlijst ter evaluatie WMO	Bekendheid en contact WMO, zelfredzaamheid, participatie, hulp bij het huishouden, PGB	1466 deelnemers met matige of ernstige beperkingen	1323 ingevulde vragenlijsten (90%)
April	Voorjaarsvragenlijst	Ervaren gezondheid, sportdeelname, zorggebruik, financiële situatie, zorgverzekering, Wmo	3.930 deelnemers aan het generieke panel en astma-/COPD-monitor	3.307 ingevulde vragenlijsten (84%)



TABEL 2 GEGEVENSVERZAMELING NPCG IN 2008 - VERVOLG -

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
September	Telefonische peiling	Ervaringen met herbeoordeling vanwege arbeidsongeschiktheid/Bekendheid met de Wgbh/cz	390 deelnemers die aangaven een eerste keuring of herkeuring te hebben gehad (generieke panel)	363 afgeronde interviews (93,1%)
Oktober	Najaarsvragenlijst	Gezondheidsgedrag, arbeid en uitkeringen, vervoer, ervaren kwaliteit van zorg, zorgverzekering	3.921 deelnemers aan het generieke panel en astma/COPD-monitor	3.445 ingevulde vragenlijsten (88%)
Oktober	Vragenlijst t.b.v. participatiemonitor	Wonen, mobiliteit, gebruik voorzieningen, sociale contacten, vrijetijdsbesteding, werk en opleiding	3.921 deelnemers aan het generieke panel en astma/COPD-monitor	3.430 ingevulde vragenlijsten (87%)
December	Telefonische peiling	Gevolgen rookverbod	1115 deelnemers met astma of COPD	499 afgeronde interviews (45%) ¹

¹ Het streven was om 500 interviews af te nemen en vervolgens te stoppen. Vandaar de relatief lage respons



Schriftelijke enquêtes

Aan het begin van het jaar (januari) vond de jaarlijkse meting ten behoeve van de astma-/COPD-monitor plaats. Alle deelnemers aan het generieke panel met astma of COPD en de deelnemers met astma of COPD die voor deze monitor nog extra aan het panel waren toegevoegd kregen een vragenlijst per post toegestuurd. De vragen hadden betrekking op de aanwezigheid van luchtwegklachten, roken, het gebruik van geneesmiddelen, ervaringen met verschillende zorgverleners, zoals de huisarts, longarts, longverpleegkundige en verwachtingen ten aanzien van het rookverbod in de horeca.



In januari werd ook, in samenwerking met het SCP, voor de eerste keer een vragenlijst gestuurd naar alle deelnemers aan het NPCG met een matige of ernstige beperking. Deze vragenlijst was bedoeld om de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) te evalueren en bevatte vragen over bekendheid met de Wmo, in hoeverre mensen te maken hebben met de Wmo en vragen over zelfredzaamheid, participatie, hulp bij het huishouden en het Persoonsgebonden Budget.

In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse schriftelijke enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête werden vragen gesteld over de ervaren fysieke en psychische gezondheid, het gebruik van geneesmiddelen en bewegen. Daarnaast werd uitgebreid gevraagd naar het zorggebruik, zoals contacten met de huisarts en het ziekenhuis, ziekenhuisopnames, contacten met de GGZ en de thuiszorg, het krijgen van mantelzorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen. Ook werden in de enquête vragen gesteld over het gezinsinkomen en de ziekte- of beperkinggerelateerde



uitgaven, de bekendheid met en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen. Tevens waren vragen opgenomen over de zorgverzekering die men had en of en zo ja, waarom men gewisseld was van zorgverzekeraar of polis aan het begin van het jaar. De vragen in de najaarsenquête hadden dit keer betrekking op de ervaren kwaliteit van leven, de ervaringen met zorgverleners en verzekeraars, de werk- en uitkeringssituatie en ervaringen die men met de ziektekostenverzekering had opgedaan.

Bij de schriftelijke enquêtes is telkens een klein gedeelte (circa 40 vragenlijsten) telefonisch afgenomen. Dit gebeurde bij panelleden die hierom verzocht hadden omdat zij vanwege hun chronische ziekte of beperkingen niet of moeilijk kunnen lezen of schrijven.

Vragenlijst participatiemonitor

Het NIVEL voert met subsidie van het ministerie van VWS sinds 2005 een project uit dat tot doel heeft om de deelname aan de samenleving van mensen met een chronische ziekte of handicap te monitoren ('participatiemonitor'). Gegevens voor deze participatiemonitor worden verzameld bij verschillende groepen mensen met beperkingen. Voor de gegevensverzameling bij mensen met lichamelijke beperkingen wordt gebruik gemaakt van het NPCG; gegevens over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking worden verzameld bij het eerder genoemde Panel Samen Leven. Tegelijk met de najaarsvragenlijst ontvingen de panelleden van het NPCG ook een vragenlijst om de benodigde (extra) gegevens voor de participatiemonitor te verzamelen.

Telefonische peilingen

In september en oktober zijn er telefonische interviews gehouden met panelleden over de ervaringen met de herbeoordeling vanwege arbeidsongeschiktheid. Alle panelleden die in de vragenlijst van april aangegeven hadden dat ze een eerste keuring of herkeu-



ring hadden gehad werden benaderd voor een interview. Tevens is aan deze panelleden een aantal vragen gesteld over hun kennis van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz). Ter vergelijking zijn deze vragen (over de Wgbh/cz) ook via een telefonisch interview voorgelegd aan 200 panelleden die geen herkeuring hebben gehad, maar wel (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn. In totaal zijn 363 panelleden geïnterviewd, de respons bedroeg 93%.

In december 2007 heeft nog een tweede telefonische peiling plaatsgevonden onder een deel van de panelleden met astma of COPD. De enquête werd gehouden op verzoek van het Astma Fonds. Aan 499 panelleden met astma of COPD werd een half jaar na invoering van het rookverbod gevraagd naar hun ervaringen met de gevolgen van deze maatregel, of zij het idee hadden dat het rookverbod nageleefd wordt, of het rookverbod hun bezoek aan de horeca veranderd heeft, en of zij vertrouwen hebben in de handhaving van het rookverbod in de toekomst.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding

Alle deelnemers aan het NPCG hebben in september 2008 een nieuwsbrief gekregen. In de nieuwsbrief werd aandacht besteed aan de activiteiten die in het kader van het NPCG hadden plaatsgevonden of in 2008 nog gingen plaatsvinden. Ook bevatte de nieuwsbrief een selectie van krantenknipsels die naar aanleiding van NPCG-onderzoek waren verschenen en werden de panelleden geïnformeerd over de aanstaande Week van de Chronisch Zieken en het Openingscongres daarvan op 7 november 2008. Behalve de nieuwsbrief ontvingen de panelleden een kleine attentie. Dit jaar was gekozen voor een leeslampje met het NPCG-logo. In december hebben alle panelleden een kaart met nieuwjaarswensen ontvangen.



4 Resultaten van het NPCG

4.1 Participatiemonitor 2007

Hoogen, P. van den, Cardol, M., Speet, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking: participatiemonitor 2007. Utrecht: NIVEL, 2008.

In november 2008 verscheen het rapport ‘Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking: participatiemonitor 2007’. In dit rapport worden gegevens gepresenteerd over de omvang en aard van deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, alsmede over hun ervaringen en ondersteuningsbehoeften op dit terrein. De nu volgende websamenvatting geeft de belangrijkste uitkomsten weer.

Gewoon meedoen is niet vanzelfsprekend

Het overheidsbeleid is erop gericht dat iedereen – dus ook mensen met een beperking – zoveel mogelijk ‘gewoon mee kan doen’ in de maatschappij. Bijvoorbeeld werken bij een gewone werkgever, schoolgaan op een gewone school, sporten bij een gewone sportvereniging en reizen met het openbaar vervoer. Met subsidie van het ministerie van VWS bracht het NIVEL in kaart in welke mate en op welke wijze mensen met een beperking meedoen aan de samenleving.

Keerzijde gewoon meedoen

Mensen met een lichamelijke beperking nemen minder deel aan de samenleving dan de meeste Nederlanders. Als ze meedoen, doen ze dat meestal wel op een vergelijkbare manier. Ze hebben bijvoorbeeld minder vaak een betaalde baan dan de gemiddelde Nederlander, maar wel bij een gewone werkgever. Van de jongeren en jong volwassenen (15 tot 40) met een lichamelijke beperking heeft maar de helft betaald werk, terwijl vier van de vijf het wel belangrijk vinden om betaald werk te hebben. Er zit ook een keerzijde aan het ‘gewoon meedoen’. Zo geeft een derde van



degenen die betaald werk hebben aan, ontevreden te zijn met hun werk. Ze willen graag minder uren werken, of minder belastend werk. Volgens de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland blijken werkgevers echter nauwelijks bereid de werkzaamheden of werkomstandigheden aan te passen aan de mogelijkheden van mensen met beperkingen.

Anders meedoen

Mensen met een verstandelijke beperking die ‘meedoen’ in de samenleving, doen dat vaak in een speciale setting. Zo wonen de meesten wel in een gewone wijk maar samen met anderen met een beperking. De meeste mensen met een verstandelijke beperking werken bij de Sociale Werkvoorziening, doen onbetaald werk of hebben georganiseerde dagbesteding. Activiteiten in de vrije tijd ondernemen ze ook vaak met anderen met een verstandelijke beperking en ze maken vaker gebruik van speciaal vervoer dan van openbaar vervoer. NIVEL-onderzoeker Peggy van den Hoogen: “Het is voor mensen met een verstandelijke beperking vaak niet makkelijk ‘om gewoon mee te doen’. Vaak missen ze de aansluiting met de ‘reguliere samenleving’. In een speciale setting voelen ze zich vaak meer gewaardeerd en welkom. Er zijn overigens wel verschillen binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn ook mensen met een verstandelijke beperking die gemakkelijk ‘gewoon’ meedoen.”

4.2 Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning

Marangos, A.M., Cardol, M., Klerk, M. de. Tweede tussenrapportage Wmo-evaluatie; ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: een jaar na de invoering van de Wmo. Den Haag: SCP, 2008.



In oktober 2008 verscheen de tweede tussenrapportage over de evaluatie van de Wmo, een samenwerkingsverband tussen het SCP en NIVEL. Dit rapport geeft een eerste indruk van mogelijke effecten van de Wmo voor de ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking. De gegevens zijn gebaseerd op de vragenlijst die in januari 2008 werd verstuurd naar leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten met een matige of ernstige lichamelijke beperking. Verder werd er gebruik gemaakt van peilingen in het NPCG over genoemde onderwerpen van vóór het van kracht worden van de Wmo. Hieronder staat een samenvatting van het rapport weergegeven.

Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: een jaar na de invoering van de Wmo

De introductie van de Wmo is niet geruisloos verlopen: de Kamer heeft er diverse keren over gedebatteerd en de Wmo heeft regelmatig de media gehaald. In deze discussies zijn de cliënten die gebruik maken van de Wmo relatief weinig aan het woord geweest. In dit rapport staan zij centraal.

Vijf op de zes mensen met een matige of ernstige beperking weten dat zij voor ondersteuning, woonvoorzieningen of vervoersvoorzieningen tegenwoordig bij de gemeente moeten zijn. Mensen die dat niet weten zijn vooral mensen jonger dan 55 jaar.

Bijna 40% van de mensen met een matige of ernstige beperking heeft sinds de invoering van de Wmo contact gehad met de gemeente over ondersteuning, waarbij het vooral gaat om mensen bij wie de beperkingen ernstiger zijn geworden. De belangrijkste redenen voor contact zijn het indienen van een nieuwe aanvraag of een herindicatie, maar ook het inwinnen van advies. Ongeveer de helft van de mensen met een beperking heeft ook voor 2007 al eens een aanvraag voor ondersteuning



ingediend en kan daarom een oordeel geven over de veranderingen die sinds de Wmo zijn opgetreden. Ongeveer driekwart van hen vindt dat de ondersteuning duurder is geworden, en ruim 60% vindt dat het langer duurt om de goede ondersteuning te krijgen. Ongeveer 46% vindt dat het juist makkelijker is geworden om voorzieningen aan te vragen.

Bijna de helft van de mensen met een matige of ernstige beperking krijgt informele zorg. Dit is in de periode 2004-2007 niet veranderd. Wel is er een daling bij mensen die alleen wonen (van 45% naar 40%). Bij eenpersoonshuishoudens is er een toename in informele zorg te zien van 48% naar 58%.

Het aandeel mensen dat gebruik maakt van professionele hulp (van de thuiszorg of particulier) is gestegen van 39% in 2004 tot 48% in 2007, maar deze trend was al zichtbaar voor de inwerkingtreding van de Wmo. Bijna 60% van de mensen die hulp bij het huishouden kregen via de AWBZ heeft een herindicatie gekregen. Voor tweederde van hen leidde dit tot een gelijkblijvende indicatie, voor de overigen was er vaker sprake van een toename dan van een afname in het aantal geïndiceerde uren. De Wmo heeft over het algemeen dus niet geleid tot een vermindering van het aantal geïndiceerde uren hulp bij het huishouden.

Ook het aandeel mensen met een persoonsgebonden budget (PGB) is geleidelijk aan toegenomen tot 8% in 2008. Het PGB wordt vooral ingezet voor hulp bij het huishouden.

De sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een matige of ernstige beperking is in 2007 vrijwel onveranderd ten opzichte van 2006.

Ongeveer een kwart tot een derde van de mensen met een matige of ernstige beperking geeft aan dat de publieke ruimte hun mogelijkheden tot participatie belemmert. De publieke ruimte is bij uitstek het domein van gemeenten. Het gaat dan over vervoer, maar ook over de toegankelijkheid van gebouwen en openbare ruimtes. Hier is nog winst te behalen.



4.3 Kerngegevens Zorg 2007

Lemmens, L., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. Kerngegevens Zorg 2007: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008.

In september 2008 verscheen het tweejaarlijkse rapport ‘Kerngegevens Zorg’. In dit rapport worden trends en ontwikkelingen in het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van zorg van mensen met een chronische ziekte of beperking gepresenteerd. De twee volgende berichten die ook op de website van het NIVEL werden geplaatst geven een indruk van de onderwerpen die in het rapport aan bod komen.

Chronisch zieken en gehandicapten blij met de dokter

Mensen met een chronische ziekte of beperking hadden in oktober 2005 – net voor de komst van de nieuwe Zorgverzekeringswet – minder vertrouwen in de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg dan ‘gewone’ burgers. In zorgverleners en zorginstanties hadden zij op dat moment juist meer vertrouwen dan de algemene bevolking, zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL. NIVEL-onderzoeker Mieke Rijken: “Mogelijk hebben mensen met een chronische ziekte of beperking door hun frequenter contact met diverse zorgverleners en instanties vaker zelf goede ervaringen, wat zich vertaalt in een groter vertrouwen.”

Huisarts

Hoewel 90% van de chronisch zieken en gehandicapten veel vertrouwen heeft in de huisarts, heeft slechts de helft (48%) veel vertrouwen in de centrale huisartsenpost. Rijken: “Voor mensen met een chronische ziekte of beperking is de continuïteit van de zorg erg belangrijk. Hun eigen huisarts is gewoonlijk goed op de hoogte van hun situatie. Maar veel chronisch zieken en gehandicapten geven ook aan dat de huisarts geen afspraken met hen heeft gemaakt over wat zij moeten doen in



geval van nood. Het idee dat zij 's avonds of in het weekeinde een beroep moeten doen op de huisartsenpost kan reden tot bezorgdheid zijn. Misschien verwachten zij daar niet hun vertrouwde huisarts aan te treffen of zijn zij bezorgd dat de huisartsenpost niet over hun gegevens beschikt. Belangrijk lijkt in elk geval dat huisartsen met hun chronisch zieke patiënten en gehandicapten afspraken maken over wat zij moeten doen in geval van nood.”

Bedrijfsarts

Mensen met een chronische ziekte of beperking die in het voorgaande jaar contact hadden gehad met een bedrijfsarts waardeerden de zorgverlening door de bedrijfsarts in oktober 2006 met een gemiddelde van 7,2. Hoewel dit rapportcijfer lager is dan dat voor de huisarts en specialist, is het een ruime voldoende. Rijken: “Mensen met een chronische ziekte of beperking worstelen vooral met de vraag of de bedrijfsarts hun belangen even zwaar laat wegen als die van hun werkgever. Niettemin vindt meer dan 90% de bedrijfsarts betrouwbaar en integer.”

Weinig klachten

De komst van de nieuwe Zorgverzekeringswet heeft onder chronisch zieken en gehandicapten niet geleid tot veel klachten over de zorg zelf. Minder dan één op de tien mensen met een chronische ziekte of beperking had in oktober 2006 een klacht of gevoelens van onvrede over de ontvangen zorg. Nog altijd gaat het bij tweederde van de klachten om onheuse bejegening. Mensen met zowel motorische als zintuiglijke beperkingen hebben vaker een klacht. Dit wordt deels verklaard doordat ze gebruik maken van een breed scala aan zorg en dus ook vaker contact hebben met zorgverleners en instanties. Maar ook zaken als de toegankelijkheid en kosten van de zorg of de complexere communicatie met artsen zouden een rol kunnen spelen.



Verpleegkundige steeds belangrijker voor chronisch zieke

Chronisch zieken hebben steeds vaker contact met praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk (POH) of gespecialiseerd verpleegkundigen. Tien jaar geleden werd de chronische zorg nog vrijwel uitsluitend door huisartsen en medisch specialisten verleend, tegenwoordig komen veel chronisch zieken voor controle bij een verpleegkundige.

Multidisciplinaire zorg

In 1999 bezocht 14% van de chronisch zieken een gespecialiseerd verpleegkundige, in 2004 was dat 26% en in 2006 al 31%. Voor patiënten met diabetes is dit nog fors hoger. In 1999 had de helft van de diabetespatiënten contact met een diabetesverpleegkundige, in 2004 was dit opgelopen tot 70% en in 2006 was dit al meer dan driekwart (76%), zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg). Eenzelfde beeld is te zien bij het contact met praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk: 32% van de totale groep chronisch zieken kwam in 2006 bij een praktijkondersteuner, van de diabetespatiënten was dat 65%. NIVEL-onderzoeker Mieke Rijken: “Waarschijnlijk komt dit doordat de diabeteszorg een voorloper is in de ontwikkeling en implementatie van disease management programma’s, waarbij een multidisciplinaire aanpak voorop staat. In de zorg voor andere chronische ziekten worden ook steeds vaker andere zorgverleners dan artsen betrokken.”

Meer aandacht

Diabeteszorg regelen patiënten voor een groot deel thuis. Ze meten hun bloedsuikerwaarde en dienen zichzelf insuline toe. De meeste patiënten gaan een keer per drie maanden voor controle naar de huisarts. Inmiddels worden de gewone controles vaak door de praktijkondersteuner of een diabetesverpleegkundige gedaan.



Zij hebben meer tijd voor de voorlichting en de ondersteuning van de zelfzorg dan de huisarts. Ze leggen patiënten uit hoe ze hun bloedsuikerwaarde kunnen meten, hoe ze insuline moeten toedienen en waar ze verder op moeten letten, zoals voeding, bewegen en stoppen met roken. Een praktijkondersteuner of diabetesverpleegkundige kan deze patiënten gericht de benodigde extra aandacht geven. Rijken: “Dat betekent niet dat chronische patiënten hun huisarts niet meer zien. Integendeel, uit onze gegevens blijkt dat meer dan 90% van hen contact heeft met een huisarts en dit is niet anders dan tien jaar geleden. Wel zien we een geringe daling in het aantal contacten dat ze met de huisarts zelf hebben, maar dat zijn er nog altijd gemiddeld zo’n vijf per jaar bij deze groep. De huisarts houdt dus echt wel de vinger aan de pols.”

4.4 Het belang van inkomen

Rijken, M., Groenewegen, P.P. Money does not bring well-being, but it does help! The relationship between financial resources and life satisfaction of the chronically ill mediated by social deprivation and loneliness. Journal of Community & Applied Social Psychology 2008; 18(1): 39-53.

In november 2008 verscheen een Engelstalig artikel over de financiële situatie van chronisch zieken en de gevolgen daarvan voor de kwaliteit van leven in het Journal of Community & Applied Social Psychology. Hieronder staat een Nederlandse samenvatting weergegeven.



Geld geen voorwaarde voor geluk maar het helpt wel

Mensen met een chronisch ziekte hebben een lager inkomen en hogere ziektege-relateerde kosten dan mensen in de algemene bevolking. Daardoor zijn chronisch zieken niet alleen vanuit gezondheidsoogpunt, maar ook vanuit financieel oogpunt extra kwetsbaar. Het doel van het onderzoek beschreven in dit artikel was 1) te kijken hoe sterk het verband is tussen de financiële situatie en het algeheel welbevinden van mensen met een chronisch somatische ziekte en 2) te onderzoeken of sociale deprivatie en eenzaamheid een rol spelen in deze relatie. De uitkomsten van het onderzoek lieten zien dat de hoogte van het inkomen vooral een indirect effect heeft op het welbevinden van chronisch zieken. Doordat chronisch zieken minder geld hebben zijn zij ook minder in staat om deel te nemen aan de maatschappij, bijvoorbeeld in de vorm van een lidmaatschap aan een sportvereniging of hobbyclub. Ook moeten chronisch zieken vanwege hun minder gunstige inkomenspositie zich vaker dingen onttrekken en kunnen minder vaak nieuwe dingen aan schaffen zoals kleding of een nieuwe fiets. De beperktere deelname en het zich moeten onttrekken van dingen (sociale deprivatie) beïnvloedt het welbevinden van chronisch zieken negatief.

4.5 Oordeel over communicatie met artsen

Brink-Muinen A. van den. Oordelen van mensen met een chronische ziekte of handicap over de communicatie met de huisarts, medisch specialist, bedrijfsarts en verzekeringsarts. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2008; 16(9): 375-380.

In september 2008 verscheen een artikel 'Oordelen van mensen met een chronische ziekte of handicap over de communicatie met de huisarts, medisch specialist, bedrijfs-



arts en verzekeringsarts' in het Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde. In het artikel worden de resultaten van een telefonische enquête beschreven. Hieronder wordt een samenvatting gegeven van het artikel.

Hoe communiceren bedrijfsartsen en verzekeringsartsen met chronisch zieken en gehandicapten?

Goede communicatievaardigheden zijn essentieel voor het goed uitoefenen van de taken door bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. In dit artikel wordt onderzocht hoe mensen met een (lichamelijke) chronische ziekte of handicap (15-65 jaar) oordelen over de communicatie met de bedrijfsartsen en verzekeringsartsen.

In mei 2007 zijn gestructureerde telefonische interviews gehouden (respons 81%) met leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL: 89 over de communicatie met bedrijfsartsen, 81 over verzekeringsartsen. De mensen met een chronische ziekte of handicap die zijn ondervraagd zijn over het algemeen positief over de communicatie met de bedrijfsarts en over de verzekeringsarts, zij het over de laatstgenoemde iets minder. Zij stellen meer vertrouwen in de bedrijfsarts en zij oordelen positiever over diens bejegening. Wel zijn chronisch zieke en gehandicapte werknemers van mening dat bedrijfsartsen hen wat vaker zouden kunnen laten meebeslissen over de hulp die zij geven.

De verzekeringsarts voldoet in de ogen van de chronisch zieken en gehandicapten minder vaak aan hun verwachtingen over communicatie dan de bedrijfsarts. Hoe hoger het percentage arbeidsongeschiktheid is van chronisch zieken en gehandicapten, des te positiever ze oordelen over de communicatie met de verzekeringsarts. Het feit dat de communicatie van verzekeringsartsen beter wordt beoordeeld door mensen die voor een hoger percentage arbeidsongeschikt worden bevonden zegt dan waarschijnlijk vooral meer over de tevredenheid met het resultaat van de keuring.



4.6 Meeste mensen blij met rookverbod

Heijmans, M., Jong, J. de. Meeste mensen blij met rookverbod. Factsheet astma-/COPD-monitor, juni 2008.

Eind juni, een paar dagen voor het ingaan van het rookverbod in de horeca, verscheen het onderstaande webbericht in samenwerking met het Nederlands Astma Fonds. Het bericht was gebaseerd op de resultaten uit de januari-lijst van de astma-/COPD-monitor en een meting van het Consumentenpanel die door het NIVEL in een factsheet waren beschreven.

Rookverbod biedt horeca kans op 800.000 extra klanten

Een vijfde deel van de Nederlanders met astma of COPD zegt na invoering van het rookverbod vaker naar het café of restaurant te gaan. Ook gezonde niet-rokers zullen meer gaan, rokers zeggen minder te gaan. Al met al maakt de horeca kans op 800.000 extra klanten na 1 juli.

Last van de rook

Van de mensen die nu de horeca bezoeken, heeft 35 tot 45% regelmatig, vaak of constant last van de tabaksrook, 40% soms en 20% heeft er geen last van. Na invoering van het rookverbod in de horeca per 1 juli is 10% van de algemene bevolking en 20% van de mensen met chronische longziekten van plan vaker naar het café of restaurant te gaan. Dit blijkt uit een onderzoek van het NIVEL dat is uitgevoerd op initiatief van het Astma Fonds en het Ministerie van VWS. In totaal gaat dit om 800.000 mensen die nu wel naar het café willen gaan of vaker willen gaan. En 500.000 mensen die nu wel van plan zijn naar het restaurant te gaan of vaker uit eten te gaan.



Positief

Van de 900.000 mensen met chronische longziekten is 71% positief over het rookverbod, in de algemene bevolking is dat 66%. Michael Rutgers, directeur van het Astma Fonds, is blij met het rookverbod. “Mensen met een chronische longziekte maken voortdurend een afweging. Kies ik voor mijn gezondheid of riskeer ik benauwdheid, slapeloze nachten en een terugslag van dagen of zelfs weken. Voor deze mensen is het wikkelen en wegen eindelijk voorbij en is de horeca nu ook toegankelijk.” Rokers zijn minder positief over het rookverbod. Van de rokers in de algemene bevolking is 21% positief over het rookverbod en 43% vindt het een slechte zaak.

Meeroken

Het inademen van sigarettenrook verergert klachten als hoesten en kortademigheid bij mensen met chronische longziekten. Langdurig ‘meeroken’ verhoogt bovendien de kans op de chronische longziekte COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease ofwel chronische obstructieve longaandoening). Bij COPD verliezen de longblaasjes hun elasticiteit, waardoor het inademen steeds moeilijker wordt. Van de mensen met chronische longziekten zegt 12% nu nooit een restaurant of andere eetgelegenheden te bezoeken, ruim de helft (59%) komt nooit in een café, bar of discotheek. Van de algemene bevolking bezoekt 3% nooit een restaurant en een derde (35%) nooit een café of bar.

Het onderzoek

De onderzoekers legden in januari 2008 vragenlijsten voor aan representatieve groepen Nederlanders uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg en aan patiënten met astma en COPD uit de Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD. De astma/COPD-monitor bestond op dat moment uit 980 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder, van wie er 844 de vragenlijst retournerden. De monitor maakt deel uit van het onderzoeksprogramma Nationaal Panel



Jaarverslag 2008

Chronisch Ziekten en Gehandicapten. Het Consumentenpanel Gezondheidszorg bestaat uit ongeveer 2800 personen, uit dit panel namen 1065 mensen deel aan het onderzoek.



5 Overzicht van publicaties, presentaties en persberichten

Publicaties NPCG

In 2008 zijn op basis van gegevens uit het NPCG de onderstaande artikelen, rapporten en factsheets verschenen:

- Boot CRL, Heijmans M, Gulden JWJ van der, Rijken M. The role of illness perceptions in labour participation of the chronically ill. *International Archives of Occupational and Environmental Health* 2008; 82(1): 13-20.
- Brink-Muinen A van den. Oordelen van mensen met een chronische ziekte of handicap over de communicatie met de huisarts, medisch specialist, bedrijfsarts en verzekeringsarts. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 2008; 16(9): 375-380.
- Cardol M, Emmen M, Rijken M, Campen C van. Werk en tevredenheid onder chronisch zieken met een langdurige lichamelijke beperking: de rol van individuele competenties. Den Haag: SCP, 2008.
- Cardol M, Tates K. Huisartsenzorg in cijfers: participatieproblemen chronisch zieken bespreekbaar. *Huisarts en Wetenschap* 2008; 51(2): 61.
- Essien J. Wensen en behoeften zorgverzekering. In hoeverre verschillen autochtone en allochtone chronisch zieken en gehandicapten in hun wensen en behoeften voor de zorgverzekering? CG-Raad, 2008.
- Hart & Vaatgroep. Tabellenboek met gegevens over ervaringen en knelpunten waar hart- en vaatpatiënten tegenaan lopen op basis van raadplegingen van NPCG leden. December 2008.
- Heijmans M. Astma- en COPD-patiënt zegt vaak niet te weten welke zorg wordt vergoed. Factsheet astma-/COPD-monitor. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans M, Jong J. de. Meeste mensen blij met rookverbod. Factsheet astma-/COPD-monitor. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans M, Rijken M. Rookverbod geeft mensen met luchtwegklachten meer vrijheid. Factsheet astma-/COPD-monitor. Utrecht: NIVEL, december 2008



Jaarverslag 2008

- Hoogen P van den, Cardol M, Speet M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking: participatiemonitor 2007. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Jong J de, Brink-Muinen A, Groenewegen PP. The Dutch health insurance reform: consumer mobility. A comparison between the general population and the chronically ill and disabled people. BMC Health Services Research 2008, 8: 58: 1-9.
- Lemmens L, Spreeuwenberg P, Rijken M. Kerngegevens Zorg 2007: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Lindert C van, Marcia de Jong & Remko van den Dool. (On)beperkt sportief. Monitor sportdeelname van mensen met een handicap 2008. W.J.H. Mulier Instituut, Den Bosch/Arko Sports Media, Nieuwegein 2008.
- Marangos AM, Cardol M, Klerk M de. Tweede tussenrapportage Wmo-evaluatie; ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: een jaar na de invoering van de Wmo. Den Haag: SCP, 2008.
- Rijken M, Groenewegen PP Money does not bring well-being, but it does help! The relationship between financial resources and life satisfaction of the chronically ill mediated by social deprivation and loneliness. Journal of Community & Applied Social Psychology 2008; 18(1): 39-53.
- Rijken PM. Gezondheidsgerelateerde uitgaven van chronisch zieken en gehandicapten in 2005. Rapportage ten behoeve van project 'Compensatieregeling Chronisch Zieken en Gehandicapten 2009'(Vektis, 2007/2008). Utrecht: NIVEL 2008.
- Veer AEJ de, Francke AL. Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers. Utrecht: NIVEL 2008.



6 Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden

Overige relevante publicaties van het onderzoeksteam met betrekking tot chronisch zieken en gehandicapten

- Houkes A, Alla A, Tempelman C m.m.v. Rijken M. Cumulatie eigen bijdragen in de zorg. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek, oktober 2008.
- Houkes A, Rijken M, Makai P. Eigen betalingen chronisch zieken en gehandicapten, een internationaal onderzoek. Amsterdam: SEO / NIVEL, augustus 2008.
- Rijken, M., Jones, M., Heijmans, M., Dixon, A. Supporting self-management. In: E. Nolte, M. McKee (Eds.). Caring for people with chronic conditions: a health system perspective. Berkshire: Open University Press, 2008:116-142.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

- Brink-Muinen, A. van den. Werken met een chronische ziekte of handicap. Presentatie op de Werkconferentie “Arbeidsparticipatie en re-integratie van chronisch zieken en gehandicapten”, Maarssen, 17 januari 2008.
- Cardol M, Rijken M, De Jong J. Het perspectief kleurt de inhoud: paneldata anders bekeken. Workshop in de VWS Kennisweek, Den Haag, 3 april 2008.
- Rijken, M. Nascholingscursus Empowerment – Chronisch ziek: ziektebeleving in relatie tot werk. Post-Academisch Onderwijs Geneeskunde-Heyendaal cursus (UMC St. Radboud).

Persberichten

Er zijn in 2008 20 artikelen in kranten en acht artikelen in vakbladen verschenen met resultaten van het NPCG-onderzoek. De meeste berichten gingen over de verwachte gevolgen van het rookverbod, (on)begrip voor astma en COPD en ervaringen met participatie van chronisch zieken en gehandicapten.



Het NPCG biedt de mogelijkheid aan derden om gebruik te maken van de infrastructuur (het panel) voor aanvullende gegevensverzameling of voor toepassing van reeds verzamelde gegevens voor andere onderzoeksdoeleinden. Gedacht kan worden aan:

- het laten uitvoeren van extra analyses op reeds verzamelde gegevens door het projectteam;
- het aanvragen van geanonimiseerde gegevens voor eigen analyses;
- het laten verzamelen van extra gegevens in het kader van specifieke onderzoeksvragen.

Uiteraard zijn aan gebruikmaking van de infrastructuur of de gegevens voorwaarden verbonden. De programmacommissie van het NPCG moet bovendien toestemming verlenen voor het gebruik van het panel of de gegevens door derden.

In 2008 hebben de volgende instanties een verzoek tot gebruikmaking van het NPCG aan de programmacommissie voorgelegd:

1. Sociaal en Cultureel Planbureau en NIVEL: verzoek tot het uitvoeren van een extra schriftelijke enquête (in januari 2009) over de ervaringen met de Wmo onder deelnemers met matige of ernstige lichamelijke beperkingen aan het NPCG.
2. W.J.H. Mulier Instituut, een onafhankelijk landelijk centrum voor sociaal-wetenschappelijk sportonderzoek: verzoek tot gebruikmaking van het NPCG om vragen over sportdeelname te stellen aan de panelleden met een lichamelijke beperking.
3. Stichting Hoofd Hart en Vaten: verzoek om secundaire analyses op gegevens van het NPCG verzameld in het najaar van 2007 en het voorjaar van 2008. Het ging daarbij om gegevens van hart- en vaatpatiënten met als doel een actueel overzicht te krijgen van de ervaringen en knelpunten waar hart- en vaatpatiënten tegenaan lopen.
4. Ministerie van VWS, directie Maatschappelijke Ondersteuning: verzoek om analyses op verzamelde gegevens van het NPCG (telefonische enquêtes van oktober 2008) over de bekendheid met de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte en de Commissie Gelijke Behandeling.



Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden

5. Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad): verzoek om gebruik van NPCG-gegevens voor het onderzoek “Cumulatie eigen betalingen in de zorg: stapelingseffecten en koopkrachtgevolgen”.
6. Vektis: verzoek tot specificatie van de in een eerder rapport vermelde specifieke en overige gezondheidsgerelateerde uitgaven van chronisch zieken en gehandicapten in 2005. Het doel was meer inzicht te krijgen in de relatie tussen verschillende soorten gezondheidsgerelateerde uitgaven en de aard van de chronische ziekte of beperkingen die iemand heeft.

Alle verzoeken werden door de programmacommissie gehonoreerd.



7 De mensen achter het NPCG

Onderzoeksteam

Het onderzoeksprogramma NPCG werd in 2008 uitgevoerd door de onderstaande medewerkers van het NIVEL:

Programmaleiding: Mw. dr. P.M. Rijken

Onderzoekers: Mw. dr. A. van den Brink-Muinen
Mw. dr. M. Cardol
Mw. dr. M.J.W.M. Heijmans
Mw. dr. L. Lemmens (tot 1 mei 2008)

Ondersteuning: Mw. M. Brouwer, administratief medewerker
Mw. M. de Gier, veldwerkcoördinator
Dhr. drs. D. Pasveer, beheerder database
Dhr. drs. P. Spreeuwenberg, statisticus
Mw. E. van Zoelen, veldwerkcoördinator



Programmacommissie

De programmacommissie van het NPCG bestond in 2008 uit de volgende personen:

Voorzitter: Mw. dr. G.H.M.M. ten Horn

Leden: Mw. dr. M.A.G. van den Berg (CG-Raad)
Mw. drs. G.T.M.A. Duijndam (ministerie van VWS)
Dhr. prof. dr. P.P. Groenewegen (NIVEL)
Mw. drs. M. Hempenius (CG-Raad)
Mw. drs. J.A. Ringelberg (ministerie van SZW)
Dhr. drs. J.M. Timmermans (SCP)

