

Jaarverslag 2016

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

September 2017

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

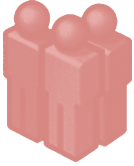
Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Tel. 030 – 2729777

E-mail: npcg@nivel.nl; samenleven@nivel.nl

www.nivel.nl/panels/nationaal-panel-chronisch-zieken-en-gehandicapten-0;

www.nivel.nl/panels/panel-samen-leven



Voorwoord

In dit verslag vindt u een overzicht van de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2016. Dit onderzoeksprogramma wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

In 2015 vond de Hervorming Langdurige Zorg plaats waarmee onder meer de Wmo 2015, de Wet langdurige zorg en de Zorgverzekeringswet van kracht werden. Gemeenten en zorgverzekeraars hebben hierdoor meer taken gekregen op het gebied van de ondersteuning van (onder andere) mensen met een beperking. Doel hiervan is onder meer zorg op maat te realiseren en betrokkenheid van het informele netwerk te vergroten. Eerder al waren specifieke compensatieregelingen voor mensen met een chronische ziekte of beperking, zoals de tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) en de Compensatie eigen risico (Cer) afgeschaft. Aan gemeenten is hiervoor een in beperkte mate compenserend bedrag beschikbaar gesteld. De eerste ervaringen met deze wettelijke veranderingen zijn in 2015 gemeten in de monitor en gerapporteerd in 2016. Nederland ratificeerde in 2016 het VN-verdrag voor gelijke rechten van mensen met beperkingen. De naleving van dit verdrag stimuleert toegankelijkheid van de samenleving en participatie. Arbeidsparticipatie in het bijzonder, stond in de schijnwerpers vanwege de Participatiewet en het SER-advies over werken met een chronische aandoening.

Het is belangrijk om de betekenis van de wettelijke veranderingen en het verdrag te onderzoeken vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking. Zo blijken mensen het zorgstelsel ingewikkeld te vinden en is onafhankelijke cliëntondersteuning nog niet bekend bij iedereen. De wetenschappelijke kennis uit de monitor vormt een belangrijke aanvulling op gegevens uit bijvoorbeeld registraties van zorgaanbieders en verzekeraars en op gegevens uit peilingen en meldpunten, om beleid te ontwikkelen en te evalueren.

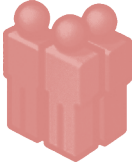
De onderzoekers en de programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet gewerkt om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland inzichtelijk te maken. Namens de onderzoekers wil ik alle panelleden bedanken voor het invullen van één of meerdere vragenlijsten elk jaar en de interviews waaraan ze meedoen. Tevens dank ik de leden van de programmacommissie voor hun actieve betrokkenheid en de subsidiërende ministeries voor het mogelijk maken van dit onderzoek.



Utrecht, juli 2017

Drs. F. Gardenbroek
Voorzitter programmacommissie

Drs. F. Gardenbroek



Inhoud

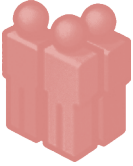
Voorwoord	3
1 Inleiding op het onderzoeksprogramma	6
2 Onderzoeksresultaten 2016	8
3 Werk in uitvoering	14
4 Onderzoek in opdracht 2016	18
5 Vragenlijsten en respons 2016	23
6 Publicaties en presentaties	27
7 Mensen achter het onderzoek	31
8 Programmacommissie 2016	33
Bijlage A Onderwerpen van de monitor	34
Bijlage B Over de panels	39

1 Inleiding op het onderzoeksprogramma

In dit onderzoeksprogramma dat sinds 1998 bestaat bestuderen we de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland. Omdat we mensen zelf ondervragen, vormt de kennis van de monitor een aanvulling op gegevens die overheden, zorgaanbieders en verzekeraars hierover registreren. Het doel van de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' is om relevante partijen te voorzien van informatie, zodat ze beleid ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van mensen met chronische aandoeningen en beperkingen.

Het onderzoek binnen de monitor vindt plaats op twee terreinen: zorg en ondersteuning en maatschappelijke participatie, inclusief arbeidsparticipatie en inkomen. Het onderzoek onderscheidt zich doordat het de huidige situatie in kaart brengt en tegelijk trends en ontwikkelingen laat zien over een periode van bijna twintig jaar. Voor een overzicht van onderwerpen die in de periode 2010 tot en met 2016 aan de orde zijn geweest, zie Bijlage A. Goede zorg en ondersteuning zijn van belang om de kwaliteit van leven van mensen zo hoog mogelijk te houden, maar ook om volwaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving. Er is steeds meer aandacht voor het leveren van persoonsgerichte zorg waarbij aan de ene kant de zorg en ondersteuning aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt en aan de andere kant de patiënt zelf de regie heeft en verantwoordelijkheid draagt voor een goede gezondheid en kwaliteit van leven.

Door de monitor kunnen we onder andere de gevolgen inzichtelijk maken van de decentralisatie van de ondersteuning en begeleiding en de beleidsmatige inzet op zorg en ondersteuning van het sociale netwerk. Naast de aandacht voor de langdurige zorg, zoals de thuiszorg, stonden in 2016 vooral de ervaringen met de zorg via de Wmo2015 en de wijkverpleging centraal.



Een onderzoekspanel is een groep mensen die zich bereid hebben verklaard meerdere keren deel te nemen aan onderzoek. In het kader van een monitor, betekent dit dat deelnemers aan een panel over de jaren heen vaak dezelfde vragen beantwoorden. Dat maakt panels bij uitstek geschikt om het beleid van overheden en maatschappelijke instanties te onderzoeken en te helpen verder te ontwikkelen. Het NIVEL beschikt over het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) waaraan zelfstandig wonende mensen deelnemen met een somatische chronische ziekte en/of een lichamelijke beperking. Daarnaast is er het Panel Samen Leven (PSL) waaraan mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking deelnemen en naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Om te vergelijken met de algemene bevolking en met ouderen maken we tevens gebruik van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL waaraan bijna 12.000 mensen van achttien jaar en ouder deelnemen. Voor meer informatie over de panels verwijzen we naar Bijlage B.

Dit jaarverslag gaat over de activiteiten en resultaten van dit onderzoeksprogramma in 2016. Eerst lichten we in hoofdstuk 2 de onderzoeksresultaten toe die zijn verkregen door de uitvoering van onderzoek binnen het programma. Daarna volgt in hoofdstuk 3 het werk in uitvoering van het programma. Ook andere partijen kunnen gebruik maken van de panels om hen vragen voor te leggen die maatschappelijke relevantie hebben voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Welke dat waren in 2016 beschrijven we in hoofdstuk 4. Details over de dataverzameling in 2016 staan in hoofdstuk 5. Publicaties en presentaties op basis van de monitor geven we weer in hoofdstuk 6. De onderzoekers en de ondersteunende afdelingen staan in hoofdstuk 7. Tot slot staan in hoofdstuk 8 de leden van de programmacommissie.

2 Onderzoeksresultaten 2016

Cijfers voor beleid

In 2016 zijn de volgende cijfers gepubliceerd:

- Kerncijfers voor de begroting van het ministerie van VWS over maatschappelijke participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking in Nederland in de periode 2008-2015.
- Cijfers over maatschappelijke participatie zijn gepubliceerd op de website van de Staat van Volksgezondheid en Zorg – kerncijfers voor beleid.
- Cijfers over zorggebruik, ervaren gezondheid, kwaliteit van leven, arbeidsparticipatie en inkomen zijn geüpdatet via de tabellenservice op de NIVEL website.

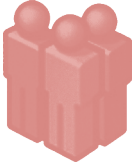
Publicaties onderzoeksbevindingen

De resultaten van het onderzoeksprogramma die in 2016 zijn gepubliceerd in een rapport, factsheet of artikel beschrijven we hieronder. De volledige publicaties zijn te vinden op de NIVEL website.

Vrijwilligers met een beperking in beeld

In de discussies rondom vrijwilligerswerk wordt vaak gesproken over vrijwilligerswerk vóór en niet dóór mensen met een beperking. Echter, bijna een kwart van de mensen met een matige tot ernstige lichamelijke beperking doet vrijwilligerswerk. Belangrijke motivaties om vrijwilligerswerk te doen zijn de sociale contacten, het helpen van andere mensen, een zinvolle tijdsbesteding en iets voor de maatschappij willen doen. Er is een groeipotentieel van vijf procent onder de mensen met een beperking die geen vrijwilligerswerk doen. Een groot deel van hen geeft aan dat zij niet weten welke instanties ondersteuning kunnen bieden bij het zoeken naar vrijwilligerswerk. Hier is een belangrijke rol weggelegd voor gemeenten en vrijwilligersorganisaties om mensen met een beperking te bereiken en te informeren.

Putter, I. de, Meulenkamp, T. (2016) Factsheet Vrijwilligers met een beperking in beeld. Utrecht: NIVEL.



Huisarts in contact mét en over de patiënt

In de zorg voor mensen met chronische aandoeningen is ruimte voor substitutie. Dat houdt in dat een deel van de zorg die nu in de tweede lijn wordt geleverd, kan worden geboden in de eerste lijn en dat patiënten dus eerder terugverwezen kunnen worden naar de huisarts en de praktijkondersteuner. Voor het NHG is een van de voorwaarden voor substitutie dat het geen nadeel oplevert voor patiënten voor wat betreft de kwaliteit en continuïteit van zorg. Wij vroegen mensen met een chronische ziekte uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten hoe zij aankijken tegen de continuïteit van de zorg en hoe ze het contact ervaren met de huisarts en de specialist over wat zij belangrijk vinden in hun zorg.

Uit onze resultaten blijkt dat huisartsen de situatie van patiënten goed kennen en goed zijn geïnformeerd over hun ziektegeschiedenis, maar dat dit er niet automatisch toe leidt dat de huisarts volgens patiënten ook weet wat zij belangrijk vinden in de zorg. Vanuit het oogpunt van substitutie en continuïteit van zorg, is het belangrijk dat huisartsen goed in contact blijven met de patiënten ook wanneer die voor hun chronische aandoening (tijdelijk) gezien worden door een andere zorgverlener.

Boeije, H., Waverijn, G. & Heijmans, M. (2016) Huisartsenzorg in cijfers: huisarts in contact mét en over de patiënt. Huisarts en Wetenschap: 59(12), 554.

Bekendheid en eerste ervaringen met de Wmo2015

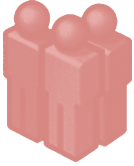


Op 1 januari 2015 is de nieuwe Wmo in werking getreden. In 2015 is mensen met een lichamelijke beperking gevraagd naar de bekendheid met het Wmo-loket of het sociaal wijkteam en hoe ze zijn geïnformeerd over de veranderingen in de zorg. Eveneens is hen gevraagd naar veranderingen in de ontvangen ondersteuning, de eigen bijdrage, de belasting van de mantelzorger en aansluiting van de ondersteuning bij hun behoefte.

Voor één op de drie mensen met een lichamelijke beperking betekende de introductie van de nieuwe Wmo dat zij een hogere eigen bijdrage moesten betalen. Een kwart zei minder ondersteuning te hebben gekregen, terwijl een derde aangaf dat er in 2015 voor hen niets veranderd was. Voor drie op de tien Wmo-gebruikers met een lichamelijke beperking voldeed de ondersteuning die zij op dat moment kregen niet volledig aan hun behoefte. Dat aantal is vergelijkbaar met de situatie in 2012.

Op basis van de bevindingen in dit onderzoek, kunnen nog geen conclusies over de gehele Wmo2015 worden getrokken. Het betreft hier een aantal specifieke vragen aan mensen met een lichamelijke beperking. In 2018 brengt het Sociaal en Cultureel Planbureau het eindrapport van de evaluatie Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) uit. Dit overkoepelend rapport richt zich op meer actoren en doelgroepen en kijkt breder naar de ervaringen met de langdurige zorg. Daarin zal beschouwd worden of de langdurige zorg zich ontwikkelt in de richting die het ministerie van VWS voor ogen heeft.

Waverijn, G. & Marangos, A.M. (2016) Factsheet Bekendheid en eerste ervaringen met de Wmo2015 van mensen met een lichamelijke beperking. Utrecht: NIVEL.



Ondersteuning door naasten niet voor iedereen met astma of COPD beschikbaar



Een aanzienlijk gedeelte van de mensen met astma of COPD ontvangt informele ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving. Deze ondersteuning is belangrijk omdat het mensen met astma of COPD helpt om beter om te gaan met hun longziekte thuis en om actief betrokken te zijn bij de behandeling of controles voor hun longziekte. Echter niet voor iedereen met astma of COPD is gewenste ondersteuning vanuit de naaste omgeving gemakkelijk beschikbaar.

Ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving

Een derde van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD krijgt praktische of emotionele ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving. Mensen met astma of COPD die door de ondersteuning van naasten beter om kunnen gaan met hun longziekte, zijn vaker actief betrokken bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte. Een gedeelte van de mensen met astma of COPD ervaart knelpunten bij het vragen om hulp. Zij voelen zich bijvoorbeeld bezwaard om hulp te vragen of zij weten niet bij wie zij terecht kunnen. Ook zijn er mensen met een longziekte die geen mensen in de naaste omgeving kennen met de juiste kennis of vaardigheden om hen te helpen.

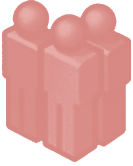
Waverijn, G. & Heijmans, M. Factsheet Het belang van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD. Utrecht, NIVEL.

NIVEL Longmonitor, dé bron van gevalideerde ervaringskennis van mensen met een longziekte in Nederland



Met de Longmonitor maken het Longfonds en het NIVEL zichtbaar wat het betekent om een longziekte te hebben. In Nederland leven ruim 1 miljoen mensen met een longziekte. Astma en COPD komen het meest voor, maar er zijn ook tal van meer zeldzame longziekten. De maatschappelijke en economische impact van longziekten is groot. Maar ook voor patiënten zelf brengt een longziekte tal van problemen en uitdagingen met zich mee. Voor het bieden van goede zorg die aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een longziekte, is inzicht in de persoonlijke ervaringen van mensen met hun longziekte onmisbaar.

Al meer dan 15 jaar doet het NIVEL onderzoek naar de ervaringen van mensen met een longziekte in Nederland. De Longmonitor geeft onder meer antwoord op de volgende vragen: Tegen welke problemen en uitdagingen lopen mensen met een longziekte aan in het dagelijks leven? Van welke zorg maken zij gebruik en in welke mate sluit de zorg aan bij hun wensen en mogelijkheden? Hoe goed slagen mensen met een longziekte er in om zelf de regie te voeren over hun ziekte en leven als geheel? Welke patiënten vormen daarbij kwetsbare groepen die extra zorg en ondersteuning nodig hebben?



De longmonitor levert zowel actuele cijfers over de situatie van mensen met een longziekte in Nederland als gegevens over trends en ontwikkelingen in die situatie over de tijd heen. Iedere twee jaar verschijnt een uitgebreid rapport met cijfers over het zorggebruik, ervaringen met de zorg, de impact van de ziekte op de kwaliteit van leven, zelfmanagement en participatie. Onmisbare informatie om te kunnen aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een longziekte. Uit de resultaten blijkt bijvoorbeeld dat de meeste mensen met een longziekte graag zelf de regie voeren over hun ziekte en behandeling maar dat dit voor circa de helft van de mensen met een longziekte niet eenvoudig is. Een factor die daarbij een belangrijke rol speelt is dat mensen met een longziekte het vaak moeilijk vinden informatie over hun longziekte en de behandeling te vinden, te begrijpen en toe te passen in het dagelijks leven. Met name ouderen, lager opgeleiden, mensen met een longziekte die alleen wonen en/of meerdere ziekten tegelijkertijd hebben, vinden dit lastig. Hierdoor hebben zij minder vertrouwen om met hun ziekte om te gaan en daadwerkelijk de eigen regie te pakken. Begrijpelijke informatie en gerichte ondersteuning voor deze kwetsbare groepen is dan ook van belang.

Monitor van mensen met een longziekte

Het onderzoek wordt verricht door middel van schriftelijke en online enquêtes onder een representatieve groep van circa 1.000 mensen met een medische diagnose astma of COPD van 15 jaar en ouder uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL. Sinds 2016 neemt ook een groep mensen met zeldzame longziekten deel. De monitor bestaat sinds 1991 en geldt als dé bron van gevalideerde ervaringskennis van mensen met een Longziekte in Nederland.

Meer informatie over de uitkomsten van het onderzoek is te vinden op de website van het Longfonds.

Waverijn, G., Spreeuwenberg, P. & Heijmans, M. (2016) Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte, 2016. Utrecht: NIVEL.

3 Werk in uitvoering

Het werk in uitvoering binnen de monitor beschrijven we hieronder.

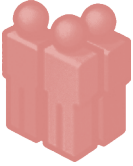
Ondersteuningswijzer voor arbeidsparticipatie bij een beperking in de maak



Er komt een nieuwe ondersteuningswijzer met Nederlandse en Vlaamse interactieve online programma's die mensen met een chronische ziekte of beperking helpen bij het zoeken of uitvoeren van betaald werk. De ondersteuningswijzer gaat mensen helpen om een voor hen geschikt programma te vinden om hun kansen op betaald werk of het behoud daarvan te vergroten. De bedoeling is dat de ondersteuningswijzer eind 2017 gereed is.

Werken met een chronische ziekte of beperking is niet eenvoudig. Veel mensen hebben moeite om passend werk te vinden, hun werk vol te houden of na langere tijd terug te keren op de arbeidsmarkt. Online ondersteuningsprogramma's, zoals interactieve websites of apps voor een smartphone, kunnen mensen helpen bij het omgaan met hun beperking, het bespreken van hun behoefte aan ondersteuning of het werken aan oplossingen voor hun werk-gerelateerde problemen.

Het NIVEL maakt deze ondersteuningswijzer samen met mensen met een beperking én met het Lectoraat Arbeid & Gezondheid van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, het RIVM-Centrum Gezond Leven en JKVG vzw (een Vlaamse organisatie op het gebied van arbeidsparticipatie door mensen met een gezondheidsbeperking). Ook is er een brede adviescommissie betrokken met vertegenwoordigers vanuit onder meer arboprofessionals, patiëntenorganisaties, werkgevers, onderzoekers en andere stakeholders (Stichting Centrum Werk Gezondheid, Divosa, UWV). Het project is gefinancierd door het UWV.



Zelfredzaamheid

Op basis van de literatuur en onderzoekservaringen zijn we in gezamenlijk overleg met het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM) en het Trimbos-instituut gekomen tot nadere definiëring en afbakening van het begrip zelfredzaamheid. Er is consensus over drie kernelementen die een plek moeten krijgen als het over zelfredzaamheid gaat: 1) het individu en zijn/haar basale zelfstandigheid (ADL en voeren van huishouden), 2) het sociale netwerk, inclusief wijkvoorzieningen en vrijwilligerswerk die mogelijk zorg of ondersteuning kunnen bieden en 3) de professionele zorg en ondersteuning. Zelfredzaamheid is een dynamisch begrip en kent raakvlakken en overlap met verschillende andere begrippen waaronder eigen regie, herstel en veerkracht.

In 2016 zijn binnen de monitor vragen gesteld om meer inzicht te krijgen in de zelfredzaamheid van mensen met een lichamelijke beperking of een verstandelijke beperking. In 2017 rapporteren we over de bevindingen van deze eerste metingen. Dat doen we in een publicatie over eigen regie en zelfredzaamheid voor mensen met een lichamelijke beperking en een over zelfredzaamheid en eigen keuzen op het gebied van wonen voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze publicaties worden gepresenteerd op een invitational conference in het najaar 2017.

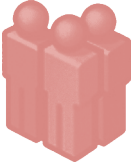
Versterken eigen kracht met een Steffie medische zorg



Het doel van dit project is het versterken van de eigen kracht van mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) bij het zoeken van medische hulp. Hiervoor wordt een online interventie ontwikkeld die de gezondheidsvaardigheden van mensen met een LVB ondersteunt. In het project wordt samen met de doelgroep de Steffie 'Naar de huisarts?' (werktitel) ontwikkeld. In deze Steffie zullen verschillende gezondheidsvaardigheden behandeld worden waar mensen met een LVB moeite mee hebben.

Gebruikers kunnen gericht kiezen met welke gezondheidsvaardigheid zij willen oefenen, zoals: bij wie kun je terecht met klachten, welke vragen kun je stellen en waar en hoe zoek je informatie. De Steffie is laagdrempelig en vrij toegankelijk. Steffie.nl heeft een grote naamsbekendheid en kan een grote groep mensen met een LVB versterken in hun eigen kracht.

Het gehele project bestaat uit vier fasen: 1) Voorbereiden van de Steffie door het in kaart brengen van gezondheidsvaardigheden van mensen met een LVB door middel van interviews, 2) Ontwikkeling Steffie samen met de doelgroep, 3) Evaluatie en bijstelling Steffie en 4) Implementatie en borging. In 2016 is het project gestart en het zal worden afgerond in 2018. Het project wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten.



Evaluatie ervaringen van cliënten en mantelzorgers met wijkverpleging

De overheveling in 2015 van de wijkverpleging naar de Zorgverzekeringswet (Zvw) maakt deel uit van de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ). De evaluatie hiervan wordt uitgevoerd door het SCP. Het NIVEL voert een deelevaluatie uit naar de wijkverpleging. Het doel van de evaluatie is om te weten te komen hoe het gaat met mensen die wijkverpleging ontvangen, hoe zij de zorg ervaren en welke veranderingen zij hebben waargenomen ten opzichte van 2015. Hiervoor zijn in vragenlijstonderzoek zowel professionals van de wijkverpleging als cliënten en mantelzorgers bevroegd.

Panelleden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten zijn op twee manieren betrokken bij dit onderzoek. Ten eerste is een klein aantal deelnemers geïnterviewd om onderwerpen te verkennen die een plaats zouden moeten krijgen op de vragenlijsten. Ook is een klein aantal deelnemers gevraagd om de ontwikkelde vragenlijst uit te testen. Ten tweede is aan het hele panel op een van de jaarlijkse vragenlijsten de vraag gesteld of ze bekend zijn met de wijkverpleging, of ze zorg van de wijkverpleging hebben aangevraagd en of ze deze hebben gekregen. Dit is een aanvulling op het onderzoek waarin alleen cliënten van de wijkverpleging hebben geparticipeerd. Het rapport komt in de tweede helft van 2017 uit.

4 Onderzoek in opdracht 2016

De panels relevant voor anderen!

De mogelijkheid bestaat dat geïnteresseerden via de bestaande NIVEL panels informatie verzamelen. Om deze mogelijkheid onder hun aandacht te brengen is op 3 november 2016 de dag van de NIVEL Panels georganiseerd. Het doel van de middag was organisaties attent te maken op de mogelijkheid om gebruik te maken van de panels om hun doelgroep te bereiken. En om tegelijkertijd na te gaan wat hun vragen zijn en welke informatiebehoefte zij hebben.

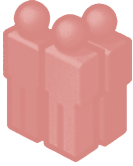
Hiertoe werden presentaties gegeven, ronde tafel gesprekken gevoerd en speeddates gehouden waarin organisaties hun vragen konden stellen aan de onderzoekers. Er was een variatie aan deelnemende organisaties, zoals zorgverzekeraars, ministeries, zorggroepen, fondsen en patiëntenorganisaties. De intensieve kennismaking heeft geleid tot enkele vervolggesprekken. De programmacommissie van een panel dient altijd toestemming te geven voor een bepaald verzoek.

Onderzoek in opdracht

Toegankelijkheid Tweede Kamerverkiezingen 2017

Volgens artikel 29 VN-verdrag handicap, waarin het recht op politieke participatie benoemd is, heeft iedereen recht om bij verkiezingen zijn stem uit te brengen. Mensen met een beperking moeten op voet van gelijkheid met anderen hun politieke rechten kunnen genieten. Het College voor de Rechten van de Mens heeft daarvoor in 2016 een verzoek ingediend om gebruik te mogen maken van de panels van het NIVEL. Het NIVEL heeft in 2017 dit onderzoek naar de toegankelijkheid van de verkiezingen in samenwerking met het Trimbos-instituut uitgevoerd.

Centraal in het onderzoek stond de vraag welke obstakels mensen met een lichamelijke, een verstandelijke of een visuele beperking of een psychische aandoening ervaren bij het uitbrengen van hun stem en hoe groot die obstakels zijn.



Ook werd onderzocht welke oplossingen mensen zien voor de ervaren hindernissen. Om op deze vragen antwoord te geven, zijn kort na de verkiezingen vragenlijsten gestuurd naar mensen met een lichamelijke beperking die deelnemen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, naar naasten van mensen met een verstandelijke beperking die participeren in het Panel Samen Leven en aan mensen met psychische aandoeningen die deelnemen aan het Panel Psychisch Gezien van het Trimbos-instituut. Mensen met visuele beperkingen zijn geworven via een Oogbeurs van de branche die kort na de verkiezingen in 2017 werd gehouden. Er werd een klankbordgroep geïnstalleerd waarin belanghebbenden plaats namen, zoals de Vereniging Nederlandse Gemeenten, de Kiesraad, het ministerie van Binnenlandse Zaken en Ieder(in). De resultaten zijn gepubliceerd in juni 2017.

Ontwikkeling duurzame indicatoren monitoring implementatie VN-verdrag handicap

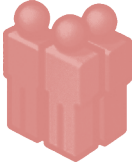
Het doel van het VN-verdrag handicap is de volledige inclusie van personen met een lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke of psychische beperking in de maatschappij. Het verdrag is een internationaal mensenrechtenverdrag van de Verenigde Naties: CRPD (Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Al 160 landen hebben dit verdrag bekrachtigd en op 14 juni 2016 heeft ook Nederland dit verdrag geratificeerd. Het College voor de Rechten van de Mens (het College) zal de naleving van het verdrag in Nederland monitoren. Daarbij zet het College verschillende instrumenten in, waar ook kwantitatieve uitkomstindicatoren deel van uitmaken. Uitgangspunt van de monitoring is om periodiek de naleving van het VN-verdrag in Nederland te meten. De indicatoren meten in hoeverre mensen met een beperking daadwerkelijk kunnen deelnemen aan de samenleving in overeenstemming met het VN-verdrag.

Bij de ontwikkeling van indicatoren om de naleving van het VN-Verdrag te monitoren gaat het College zoveel mogelijk uit van bestaande verzameling van onderzoeksgegevens. Daarmee verzekert het College zich van indicatoren die daadwerkelijk gemeten worden. De aanwezige gegevens bij het NIVEL en het Trimbos-instituut hebben voornamelijk betrekking op twee artikelen van het VN-verdrag, namelijk artikel 19 (zelfstandig wonen en deel uitmaken van de samenleving) en artikel 27 (werk en werkgelegenheid). In 2016 is gestart met de ontwikkeling van deze indicatoren. De eerste rapportage van de metingen door het NIVEL zal in 2018 door het College worden gebruikt om het CRPD-comité in te lichten over de implementatie van het VN-Verdrag in Nederland. Voor deze rapportage wordt onder andere gebruik gemaakt van in 2016 verzamelde gegevens uit het NPCG.

Reumafonds

Op verzoek van het Reumafonds zijn er vanuit het NPCG reeds verzamelde gegevens van de mensen met reumatische aandoeningen beschikbaar gesteld. In januari 2016 is een extra vragenlijst verstuurd om aanvullende gegevens te verzamelen. Belangrijke onderwerpen voor mensen met reumatische aandoeningen zijn zorggebruik en ondersteuning thuis, meedoen aan activiteiten, onbegrip (onder meer op het werk) en eenzaamheid. De gegevens zijn gebruikt voor een overzichtsstudie van recente, relevante ontwikkelingen in de reumazorg in Nederland. Deze ontwikkelingen zijn van invloed op de kwaliteit van leven en de kwaliteit van reumazorg vanuit het patiëntenperspectief.

In 2016 is in aanwezigheid van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Beatrix het NIVEL-rapport Reumatische aandoeningen in Nederland aangekondigd en zijn bevindingen eruit gepresenteerd door het Reumafonds dat zijn 90-jarig jubileum vierde. I.s.m. het NIVEL heeft het Reumafonds diverse factsheets en infographics over het rapport gepubliceerd op de website. Het rapport zelf verschijnt in 2017.



E-Health monitor door Nictiz/NIVEL

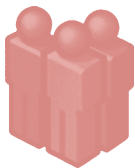
In 2014 heeft het ministerie van VWS in een kamerbrief drie beleidsdoelen vastgelegd op het gebied van eHealth. Twee van deze doelstellingen hebben direct betrekking op chronisch zieken. Het gaat hier om toegang tot bepaalde medische gegevens en het uitvoeren van zelfstandige metingen. De derde doelstelling gaat over beeldzorg. In opdracht van het ministerie monitoren Nictiz (het Nationaal ICT Instituut voor de Zorg) en het NIVEL in welke mate deze doelstellingen gehaald worden. Eind 2014 heeft een nulmeting plaatsgevonden en eind 2015 een eerste effectmeting onder meer via de vragenlijsten van het NPCG. Hierover is in 2016 gerapporteerd (zie onder). In het voorjaar van 2017 worden opnieuw vragen over eHealth gesteld zodat de realisatie van de doelstellingen wordt gemonitord.



Patiënten zijn zich nog niet goed bewust van de mogelijkheden van ICT en internet voor de zorg. Dat maakt de meting uit de rapportage eHealth-doelstellingen ‘Omdat ik het belangrijk vind om voor mezelf te zorgen’ duidelijk. Zorgaanbieders kunnen een belangrijke rol spelen in de bewustwording hierover, aangezien zij direct contact hebben met de patiënt.

Slimme ICT-toepassingen in de zorg bieden mogelijkheden aan patiënten om regie te nemen over hun gezondheid, in hun eigen omgeving, al dan niet met hulp van mantelzorgers, burens, familie, vrienden en vrijwilligers. Naar verwachting kunnen vooral chronisch zieken en kwetsbare ouderen profiteren van de voordelen van eHealth. De inzet van eHealth is daarbij geen doel op zich, maar een middel om de beweging naar meer zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg van patiënten te ondersteunen.

Krijgsman, J., Peeters, J., Waverijn, G., Lettow, B. van, Hoek, L. van der, Jong, J. de, Friele, R. & Gennip, L. van (2016). ‘Omdat ik het belangrijk vind om goed voor mezelf te zorgen’: Rapportage eHealth-doelstellingen 2016. Den Haag/Utrecht: Nictiz, NIVEL.

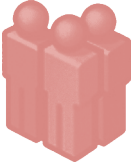


5 Vragenlijsten en respons in 2016

In 2016 zijn veel nieuwe gegevens verzameld. Tabel 5.1 laat zien op welke momenten metingen zijn gedaan bij de panelleden, hoeveel mensen werden aangeschreven en hoeveel er uiteindelijk meededen. Een toelichting volgt daarna.

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
1 Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden NPCG	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	270 nieuw aangemelde personen	224 retour vragenlijsten (89%)
2 Februari	Vragenlijst voor leden van het NPCG met longziekten	Ervaren kwaliteit van leven, zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg, ervaringen met actieve rol in de zorg, ervaringen met individueel zorgplan en de zorgstandaard, en dagelijkse omgang met de longziekte	1.247 panelleden	1.015 retour vragenlijsten (81%)
3 Februari	Ex-panelleden die recent zijn uitgestroomd en zijn herbenaderd	Vragen over leven met een reumatische aandoening	643 panelleden	442 retour vragenlijsten (69%)
4 April-mei	Vragenlijst NPCG in voorjaar	Ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, zorggebruik, zelfmanagement, rol van sociale omgeving en inkomenspositie	4.842 panelleden	3.498 retour vragenlijsten (72%) en 1.164 lijsten mantelzorgers

Tabel 5.1 Gegevensverzameling van de monitor in 2016 - vervolg -				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
5 Oktober-november	Vragenlijst NPCG in najaar	Ervaren gezondheid en functioneren, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, maatschappelijke participatie, werk en uitkering, wonen, vervoer en sociale contacten	4.048 panelleden	3.238 retour vragenlijsten (80%)
6 Oktober-december	Vraaggesprekken met mensen met een verstandelijke beperking uit PSL	Ervaren gezondheid, kwaliteit van leven, wonen, vrije tijd, werk en dagbesteding, mobiliteit, sociale contacten, internet, huishouden en zelfbepaling	524 panelleden	441 geslaagde gesprekken (84%)
7 November-december	Vragenlijst voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking	Gezondheid en functioneren, huishouden, wonen, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, sociale contacten, financiële situatie en zorg en ondersteuning	381 panelleden	283 ingevulde vragenlijsten (74%)



1 Nieuwe leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Wanneer mensen na daartoe te zijn uitgenodigd hebben aangegeven dat ze willen deelnemen aan het panel, krijgen ze een zogenaamde instroomlijst. Op deze instroomlijst vullen ze sociaal-demografische gegevens in en informatie over hun chronische aandoening(en). Ook worden vragen gesteld om vast te stellen of bij de nieuwe leden sprake is van lichamelijke beperkingen en zo ja, wat de aard en ernst ervan is. Tevens wordt van alle panelleden bij aanvang van hun deelname een aantal medische gegevens opgevraagd bij hun huisarts, uiteraard met toestemming van de betrokkenen. Hierdoor kunnen we ook vaststellen of ze een medisch gediagnosticeerde chronische ziekte hebben.

2 Longmonitor

Deelnemers van het NPCG met een longziekte en de deelnemers met een longziekte die voor de longmonitor extra aan het panel zijn toegevoegd, krijgen per jaar een extra vragenlijst die specifiek gaat over longziekten. Deze vragenlijst gaat over de ervaren kwaliteit van leven, zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg, ervaringen met een actieve rol in de zorg, het individueel zorgplan, de zorgstandaard en de dagelijkse omgang met de longziekte.

3 Mensen met reumatische aandoeningen

In 2016 is een vragenlijst verstuurd naar de deelnemers aan het NPCG met vragen over reumatische aandoeningen. Deze vragen zijn gesteld in opdracht van het Reumafonds ter aanvulling op de vragen die in het kader van de monitor normaal al worden gesteld. Specifieke vragen gingen onder meer over de zorgverzekering voor fysiotherapie, aanvullende geneeswijzen, sport en bewegen en ervaren onbegrip.

4 Vragenlijst NPCG voorjaar

In de voorjaarsenquête van april 2016 stond het zorggebruik en de zorgervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal. Ook werden vragen gesteld over de inkomenssituatie. Zie voor de onderwerpen bijlage A.

In het kader van een verdiepingsstudie naar de rol van het sociaal netwerk, hebben de panelleden ook een vragenlijst ontvangen voor hun mantelzorgers. Panelleden werd gevraagd deze vragenlijst aan hen te geven en te vragen deze in te vullen. De vragen gingen over de ervaring met het geven van zorg, ervaren belasting en behoefte aan ondersteuning.

5 Vragenlijst NPCG najaar

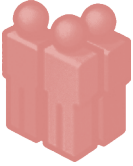
In het najaar stonden de ervaringen met de zorg en participatie binnen het NPCG centraal. Deze vragenlijst bevatte vragen over ervaringen met de veranderingen in de Wmo (2015) en ondersteuning via de gemeente, werk en opleiding en participatie. Naast de vaste vragen die we gebruiken om de participatie-index te berekenen, werden in 2016 ook vragen gesteld over initiatieven voor participatie in de wijk of buurt en over het gebruik van internet.

6 Vraaggesprekken mensen met een verstandelijke beperking

Twee maanden lang zijn mondelinge interviews gehouden met mensen met een verstandelijke beperking die meedoen aan het Panel Samen Leven. Onderwerpen in de vraaggesprekken zijn onder meer ervaren gezondheid, kwaliteit van leven, wonen, vrije tijd, werk en dagbesteding, mobiliteit, sociale contacten, internet, huishouden en zelfbepaling. De bijna vijftientig interviewers zijn voorafgaand aan het onderzoek uitvoerig mondeling geïnstrueerd op een bijeenkomst gehouden op 10 oktober 2016 bij het NIVEL. Het NIVEL organiseert en geeft deze training in samenwerking met bureau GfK.

7 Vragenlijst naasten van mensen met een verstandelijke beperking

Eén keer per jaar wordt een schriftelijke enquête gehouden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking die deelnemen aan het PSL. Naasten beantwoorden de vragen vanuit hun eigen perspectief en niet vanuit het perspectief van de persoon met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking en naasten vormen niet per definitie een koppel. Zie voor de onderwerpen op de vragenlijst Bijlage A.



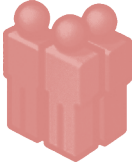
6 Publicaties en presentaties

Publicaties monitor Zorg- en leefsituatie

- Boeije, H., Waverijn, G. & Heijmans, M. (2016) Huisartsenzorg in Cijfers: huisarts in contact mét en over de patiënt. *Huisarts en Wetenschap*, 59(12): 554.
- Meulenkamp, T., Hoek, L. van der & Boeije, H. (2016) Participatiemonitor, update rapportage 2016.
- Putter, I. de & Meulenkamp, T. (2016) Vrijwilligers met een beperking in beeld. Factsheet.
- Waverijn, G., Groenewegen, P.P. & Klerk, M. de (2016) Social capital, collective efficacy and the provision of services and amenities by municipalities. *Health and Place*, 25(2): 414-423.
- Waverijn, G., Heijmans, M., Spreeuwenberg, P. & Groenewegen, P. (2016) Associations between neighbourhood social capital, health literacy and self-rated health among people with chronic illness. *Journal of Health Communication*, 21(sup2): 36-44.
- Waverijn, G. & Marangos, A.M. (2016) Bekendheid en eerste ervaringen met de Wmo2015 van mensen met een lichamelijke beperking. Factsheet.

Overige publicaties met gebruik van gegevens van de panels

- Houtum, L. van, Rijken, M., Heijmans, M. & Groenewegen, P. (2016) Perceived quality of chronic illness care is associated with self-management: results of a nationwide study in the Netherlands. *Health Policy*, 120(4): 431-439.
- Heijmans, M., Zwikker, H., Heide, I. van der & Rademakers, J. (2016) *Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden?* NIVEL Kennisvraag 2016. Utrecht: NIVEL.
- Krijgsman, J. et al. (2016) 'Omdat ik het belangrijk vind om goed voor mezelf te zorgen': Rapportage eHealth-doelstellingen 2016. Den Haag/Utrecht: Nictiz, NIVEL.
- Waverijn, G. & Heijmans, M. (2016) *Het belang van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD.* Factsheet.
- Waverijn, G., Spreeuwenberg, P. & Heijmans, M. (2016) *Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte.* Utrecht: NIVEL.



Selectie van presentaties en bijdragen

- Iris de Putter. “Ontwikkeling in de netto arbeidsparticipatiegraad van oudere mensen met een chronische ziekte”. Bijeenkomst Netwerk Chronisch Zieken en Werk, Amsterdam, 18 maart.
- Tineke Meulenkamp. “Mensen met beperkingen willen meer meedoen in de samenleving. Participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking in Nederland”. Nederlands Congres Volksgezondheid. Rotterdam, 7 april.
- Monique Heijmans. “Zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden”. Symposium Health Literacy - Effectieve communicatie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Amsterdam Center for Health Communication. Amsterdam, 10 mei.
- Monique Heijmans. “Zorg voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden, wat kan er beter?”. Ministerie van VWS, Directie Markt en Consument. Den Haag, 19 mei.
- Mieke Rijken. “Individual care plans in chronic illness care: aims, use and outcomes”. International Foundation for Integrated Care (IFIC) conference. Barcelona, 25 mei.
- Monique Heijmans. “Individual care plans in chronic illness care, aims, use and outcomes”. 16th International Conference on Integrated Care. Barcelona, 24 –26 mei.
- Iris de Putter. “Trends in labour participation rate of older citizens with and without a chronic disease”. Wellbeing at Work conference. Amsterdam, 30 mei.
- Monique Heijmans. “De chronisch zieke patiënt in de zorg; hoe gaat het en hoe kan het beter?”. KetenzorgNu. Baarn, 2 juni.

- Tineke Meulenkamp. “Maatschappelijke participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking”. Studenten Gezondheid en Maatschappij, Universiteit Wageningen. Utrecht, 7 juni.
- Hille Voss. “Panel Samen Leven en de bijdrage van mensen met een verstandelijke beperking aan onderzoek”. Studenten Gezondheid en Maatschappij, Universiteit Wageningen. Utrecht, 7 juni.
- Monique Heijmans. Presentatie deelsessie gezondheidsvaardigheden op de landelijke studiedag ‘Durf dwars te denken’ van het Stimuleringsprogramma “Gezond in..”, Georganiseerd door Pharos. Amersfoort, 23 juni.
- Monique Heijmans. College over COPD en zelfmanagement aan Masterstudenten Medische Informatiekunde. Amsterdam Medisch Centrum. Amsterdam, 5 september.
- Monique Heijmans. “Health literacy interventions in Europe – experiences and challenges.” Workshop ‘Successful Health Literacy Interventions- Are we there yet?’ op het EACH Congres. Heidelberg, 7-9 september.
- Iris de Putter. “Trends in labour participation rate of older citizens with and without a chronic disease”. Work Disability, Prevention & Integration. Amsterdam, 27 september.
- Monique Heijmans. “Using health literacy profiles to tailor interventions to the needs of chronic disease patients”. European Public Health Conference. Milaan, 15-17 oktober.
- Hennie Boeije. “Participatie van mensen met beperkingen: doet u mee?”. Lezing op de Kennismarkt van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland met het thema ‘Samen het VN-verdrag waarmaken’. Ede, 3 november.
- Hennie Boeije & Tineke Meulenkamp. Interview over participatie in het VN-verdrag voor de Zorggids in Elsevier over een samenleving waarin iedereen mee mag doen.
- Tineke Meulenkamp. “Vrijwilligers met een beperking in beeld”. Lezing tijdens de bijeenkomst ‘Onbeperkt meedoen!’. Georganiseerd door Movisie. Utrecht, 7 november.
- Monique Heijmans. “Zelfmanagement, voor iedereen haalbaar?” Lezing op symposium Reuma en Zelfmanagement. Utrecht, 8 december.

7 De mensen achter het onderzoek

Bij het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' waren in 2016 de volgende onderzoekers van het NIVEL betrokken.



Dr. H. (Hennie) Boeije,
programmaleider



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



Dr. I. (Iris) de Putter
onderzoeker werk en inkomen



Dr. G.J. (Geeke) Waverijn,
onderzoeker zorgvraag

Drs. M.M.R. (Maj-Britt) Inhulsen,
onderzoeker zorgvraag



Drs. H. (Hille) Voss,
coördinator en onderzoeker PSL



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



Drs. M. (Marloes) Oldenkamp,
onderzoeker participatie



Onderzoeksondersteuning:

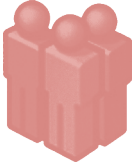
- mevrouw M.W. (Marian) Brouwer, secretariaat
- de heer L.S. (Lucas) van der Hoek, statisticus-methodoloog
- mevrouw L. (Leanne) Hoevenaars, panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw drs. C.J.M. (Carlijn) Hofhuizen, hoofd panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw drs. C. (Channa) Janssen, medewerker paneldatabases
- mevrouw drs. D.S.E. (Dominique) Loomans, medewerker paneldatabases
- de heer drs. P.M.M. (Peter) Spreeuwenberg, statisticus-methodoloog
- mevrouw P.S. (Elly) van Zoelen, veldwerkcoördinator panels (tot november 2016)
- mevrouw M. (Marijke) de Gier (vanaf november 2016)



Op de foto v.l.n.r. Marian Brouwer, Elly van Zoelen, Leanne Hoevenaars, Carlijn Hofhuizen, Dominique Loomans, Channa Janssen



Op de foto v.l.n.r. Peter Spreeuwenberg, Lucas van der Hoek



8 Programmacommissie

De programmacommissie bestond in 2016 uit de volgende personen:

- de heer drs. H.J. Grotenhuis, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
- de heer drs. F. Gardenbroek, voorzitter
- mevrouw prof. dr. C. Wagner, NIVEL
- mevrouw drs. M. Hempenius, Ieder(in)
- mevrouw drs. M. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal en Cultureel Planbureau
- mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk, Patiëntenfederatie Nederland
- mevrouw M. Wildeman, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bijlage A Onderwerpen van de monitor 2010 - 2016

Dit is een overzicht van de onderwerpen die zijn bevestigd in de metingen in de periode 2010-2016. In Tabel A.1 staan onderwerpen die aan bod zijn geweest bij de bevestigingen van mensen met een chronische ziekte of beperking (Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten) en in A.2 staan onderwerpen voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten (Panel Samen Leven).

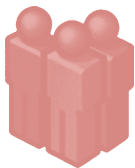
Tabel A.1 Onderwerpen uit metingen NPCG							
	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Welbevinden							
Kwaliteit van leven	x	x	x	x	x	x	x
Algemene gezondheid	x	x	x	x	x	x	x
Gezondheidsklachten en ervaren beperkingen bij functioneren	x	x	x	x	x	x	
Mogelijkheid leven te leiden zoals men dat wil op terreinen	x		x		x		
Ervaren sociaal-maatschappelijke problemen	x	x		x			x
Angst en depressie	x	x					x
Ziektepercepties					x	x	x
Eenzaamheid	x	x	x	x	x		x
Zelfmanagement	x	x		x	x	x	
Gezondheidsvaardigheden	x	x	x	x		x	
Bewegen					x		
Zelfredzaamheid	x	x					
Zorggebruik							
Eerstelijnszorggebruik	x	x	x	x	x	x	x
Tweedelijnszorggebruik	x	x	x	x	x	x	x
Ziekenhuisopnames	x	x	x	x	x	x	x
Psychosociale hulp	x	x		x		x	
Arbozorg	x	x	x	x			
Thuiszorg	x	x	x	x	x	x	x

Tabel A.1 Onderwerpen uit metingen NPCG -vervolg-

	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Ervaringen met zorgverleners en organisatie van de zorg							
Toegankelijkheid zorgverleners						x	x
Beoordeling specifieke zorgverleners	x	x		x	x	x	x
Beoordeling totaal van zorg	x	x	x	x	x	x	x
Vertrouwen in de zorg en in zorgverleners	x		x			x	
Klachten	x		x			x	
Eigen regie in de zorg	x	x		x			
Ervaringen programmatische zorg	x	x		x	x	x	
Behandelplan thuiszorg							x
Individueel zorgplan		x				x	x
Ervaringen samenwerking en afstemming zorgverleners	x	x		x		x	
Ervaringen communicatie zorgverleners	x		x	x		x	
Het gebruik van technologie in de zorg		x	x				
Betaald werk, vrijwilligerswerk, opleiding en uitkering							
Verrichten van betaald werk	x	x	x	x	x	x	x
Aard betaald werk	x	x	x	x	x	x	x
Behoefte aan betaald werk	x	x	x	x			
Behoefte aan ondersteuning bij betaald werk	x	x	x	x			x
Gebruik van speciale ondersteuning voorzieningen/ aanpassingen bij werk	x	x	x	x	x	x	x
Ziekteverzuim	x	x	x	x	x	x	x
Ervaren problemen bij het werk	x	x	x	x	x	x	x
Tevredenheid werk/positieve aspecten van het werk	x	x	x	x	x	x	x
Solliciteren/inspanningen om werk te vinden	x	x	x	x	x	x	x

Tabel A.1 Onderwerpen uit metingen NPCG -vervolg-

	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Arbeidsongeschiktheid	x	x	x	x		x	x
Ondersteuning bij het vinden van betaald werk	x	x	x		x	x	x
Ontvangen uitkeringen of pensioen	x	x	x	x	x	x	x
Verrichten vrijwilligerswerk	x	x	x	x	x	x	x
Tevredenheid vrijwilligerswerk	x		x	x	x		x
Motief vrijwilligerswerk			x	x			
Behoefte aan vrijwilligerswerk							x
Verrichten informele zorg	x	x	x	x	x	x	
Ervaren belasting informele zorg	x		x	x	x		
Opleiding of werkgerelateerde cursus	x	x	x	x	x	x	x
Wonen, gebruik van voorzieningen en sociale contacten							
Aanpassingen woning voor beperkingen							x
Woonkosten							x
Ervaringen buurt en buurtgenoten	x	x	x		x		x
Buurtactiviteiten	x	x	x	x			
Gebruik van voorzieningen in de buurt	x	x	x	x	x	x	x
Toegankelijkheid voorzieningen in de buurt	x		x	x	x	x	x
Gebruik openbaar vervoer	x	x	x	x	x	x	x
Ervaringen openbaar vervoer	x		x		x		x
Gebruik aanvullend vervoer	x	x	x	x	x	x	x
Behoefte ondersteuning bij verplaatsen	x		x				x
Belang participatie				x	x		
Sociale contacten en ontmoetingen met andere mensen	x	x	x	x	x	x	x
Activiteiten in vrije tijd	x	x	x	x	x	x	x
Tevredenheid activiteiten in de vrije tijd	x		x	x	x		x

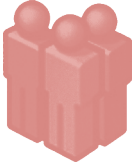


Tabel A.1 Onderwerpen uit metingen NPCG -vervolg-

	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Ondersteuning bij activiteiten in de vrije tijd	x	x	x	x	x	x	
Gebruik internet	x	x	x	x	x	x	
Inkomen, ziektekosten en tegemoetkomingen							
Inkomen	x	x	x	x	x	x	x
Gezondheidsgerelateerde uitgaven	x	x	x	x	x	x	x
Financiële deprivatie	x	x	x	x	x	x	
Tegemoetkomingen en financiële compensatie	x	x	x	x	x	x	x
Zorgverzekering	x	x	x	x	x	x	x
Problemen bij afsluiten verzekering						x	
Eigen risico	x	x					x
Ervaringen zorgverzekeraar zorgverzekering					x		x
Wisselen zorgverzekeraar zorgverzekering	x	x	x	x	x	x	x

Tabel A.2 Onderwerpen uit de metingen PSL							
	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Leden met een lichte of matige verstandelijke beperking:							
Deelname aan de samenleving (o.a. wonen, mobiliteit, werk en dagactiviteiten, vrijetijdsbesteding, sociale contacten)	x		x		x		x
Huisartsenbezoek			x				
Deelname aan wetenschappelijk onderzoek			x				
Kwaliteit van leven	x		x		x		x
Internetgebruik	x		x		x		
Zelfbepaling	x						x
Financiën			x		x		x
Huishouden	x						
Naasten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking¹:							
Gezondheid en functioneren	x	x	x	x	x	x	x
Wonen en woonomgeving	x	x	x	x	x	x	x
Deelname aan de samenleving (o.a. mobiliteit, vrijetijdsbesteding, werk en dagactiviteiten, sociale contacten)	x	x	x	x	x	x	x
Financiële situatie	x		x	x	x	x	x
Zorg, ondersteuning en begeleiding	x	x	x	x	x	x	
Zelfbepaling							x
Internetgebruik	x	x	x	x	x	x	
Stemmen bij verkiezingen					x		
Ouder worden						x	
Medicatiegebruik							x

¹ Naasten beantwoorden de vragen over hun naaste met een beperking.



Bijlage B Over de panels

Het NIVEL onderzoekt de ontwikkelingen in zorg en ondersteuning, participatie en werk en inkomen met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van panelonderzoek. Het NIVEL beschikt hiervoor over twee panels van mensen met een chronische ziekte of beperking: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten en het Panel Samen Leven. Voor het participatie-onderzoek wordt tevens gebruik gemaakt van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Hieronder geven we een korte beschrijving. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/panels.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

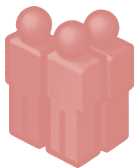
Samenstelling en doel van het panel

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat sinds 2005 en is een voortzetting van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken dat sinds 1998 bestond. Aan de panelleden van het NPCG worden ten minste twee keer per jaar vragen voorgelegd. Zij hebben daarbij de keuze uit een schriftelijke of online vragenlijst. Het NPCG bestond in 2016 uit ruim meer dan 4.000 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen. Nieuwe panelleden worden geselecteerd in huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte.

Daarnaast stromen deelnemers met lichamelijke beperkingen in uit grootschalige bevolkingsonderzoeken van het CBS. Deelnemers aan bevolkingsonderzoek bij wie op basis van een screeningsvragenlijst matige of ernstige lichamelijke beperkingen worden vastgesteld, worden uitgenodigd om aan het panel deel te nemen.

Tabel B.1 geeft de samenstelling van het NPCG in april 2016 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers, in procenten.

Tabel B.1 Samenstelling van het NPCG (april 2016)					
	Chronisch zieken via huisartsen	Mensen met beperkingen via CBS (%)	Extra geselecteerden met astma of COPD %	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar %	Ex-leden 'panel leven met kanker ¹ %
Geslacht:					
Man	46	38	42	17	52
Vrouw	54	62	58	83	48
Leeftijd:					
15 t/m 39 jaar	5	4	8	100	2
40 t/m 64 jaar	38	39	43	-	32
65 t/m 74 jaar	32	29	29	-	40
75 jaar of ouder	25	28	20	-	26
Chronische ziekte (oudste diagnose):					
Hart-/vaatziekte	26	12	-	-	-
astma / COPD	18	7	100	17	-
Ziekte bewegings- apparaat	10	9	-	33	-
Kanker	5	2	-	-	100
Diabetes mellitus	14	4	-	-	-
Neurologische ziekte	6	5	-	33	-
Spijsverteringsziekte	5	2	-	-	-
Andere chronische ziekte	16	7	-	17	-
Geen chronische ziekte / onbekend		51	-	-	-



Tabel B.1 Samenstelling van het NPCG (april 2016) -vervolg-

	Chronisch zieken via huisartsen	Mensen met beperkingen via CBS (%)	Extra geselecteerden met astma of COPD %	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar %	Ex-leden 'panel leven met kanker' ¹ %
Aantal chronische ziekten:					
Geen chronische ziekte / onbekend	-	52	-	-	100
Een	41	13	47	83	-
Twee of meer	59	35	53	17	-
Aard van de beperkingen:					
Alleen motorisch	21	51	19	17	-
Alleen zintuiglijk	2	2	3	-	-
Motorisch en auditief	4	9	4	-	-
Motorisch en visueel	3	8	4	-	-
Motorisch, auditief en visueel	1	3	1	-	-
Geen of alleen lichte beperkingen	63	24	65	67	6
Onbekend	5	3	5	17	94
75 jaar of ouder	25	28	20	-	26
Ernst van de beperkingen:					
Geen of lichte beperkingen	63	24	65	67	6
Matig	23	45	23	17	-
Ernstig	8	27	6	-	-
Onbekend	6	4	6	17	94

¹ Van de panelleden die eerst lid waren van het 'Panel leven met kanker' en daarna lid zijn geworden van het NPCG bezitten wij met betrekking tot een aantal achtergrondkenmerken geen informatie.

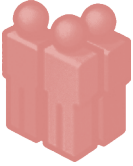
Herkomst en werving panelleden

In april 2016 namen 4.842 mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperkingen deel aan het NPCG. Het streven is om in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten tenminste 1.800 panelleden te hebben met een chronische aandoening (geworven via huisartsenpraktijken), 1.800 mensen met een lichamelijke beperking en 800 tot 1.000 mensen met longziekten. In 2016 was het panel relatief groot, waardoor er geen intensieve werving heeft hoeven plaatsvinden.

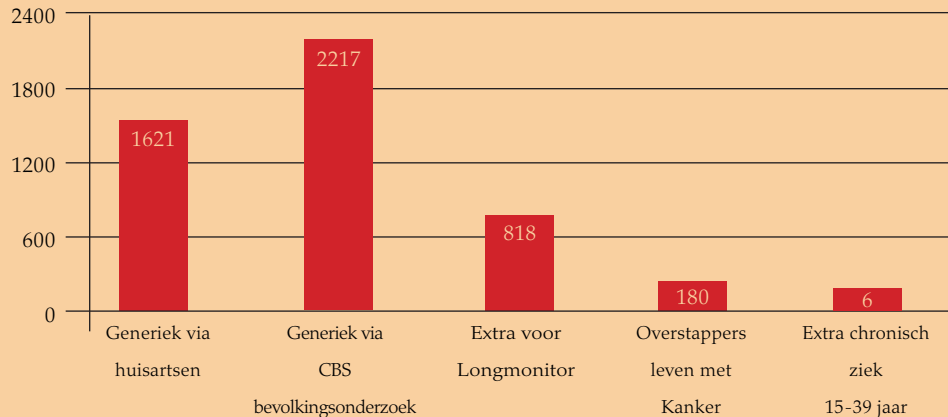
Deelnemers zijn op verschillende manieren geworven, figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Het aantal panelleden dat is geworven via huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland, bedroeg 2.217. Er waren in 2016 1.621 mensen panellid, die op basis van hun beperkingen vanuit CBS bevolkingsonderzoek zijn geworven. Er waren 818 panelleden met astma of COPD die specifiek voor de Longmonitor zijn geworven. In 2016 namen er ook 180 mensen met kanker deel die ten behoeve van het 'Panel leven met kanker' zijn geworven en na het beëindigen van dit panel lid zijn geworden van het NPCG.

In 2016 zijn 1.695 mensen het panel uitgestroomd. Omdat een groot aantal mensen met beperkingen eind 2016 is uitgestroomd, omdat de vierjaarstermijn van deelname was verstreken, zullen in 2017 mensen met lichamelijke beperkingen geworven worden via het CBS. Veel panelleden in de leeftijdsgroep 15 tot en met 39 jaar stroomden eind 2015 uit, waardoor er in april 2016 nog maar zes jongeren/jongvolwassenen met een chronische ziekte deel uitmaakten van het panel.

In totaal zijn 224 personen het panel ingestroomd, met name via huisartsen. Alle jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 39 jaar met een chronische aandoening die extra zijn geworven, omdat deze groep in het panel ondervertegenwoordigd is, hebben allemaal Astma/COPD.



Figuur B.1 Aantal deelnemers aan het NPCG in april 2016, naar manier van werving

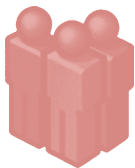


Werving en herkomst in 2016

In het Panel Samen leven zitten in 2016 546 mensen met een verstandelijke beperking en 438 naasten van mensen met verstandelijke beperkingen. In 2016 zijn 45 nieuwe naasten geworven.

De tabellen B.2 en B.3 geven de samenstelling van de twee groepen weer naar enkele achtergrondkenmerken.

Tabel B.2 Samenstelling van het PSL (april 2016); leden met een verstandelijke beperking (%)	
Geslacht:	
Man	58
Vrouw	42
Leeftijd:	
15 t/m 39 jaar	32
40 t/m 64 jaar	53
65 jaar of ouder	15
Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling:	
Licht	60
Matig	35
Onbekend	6
Huisvesting:	
Op een instellingsterrein	9
In een woonwijk	61
Anders of onbekend	31



Tabel B.3 Samenstelling PSL (april 2016) naasten van mensen met een verstandelijke beperking (%)

Geslacht:

Man	30
Vrouw	69
Onbekend	1

Leeftijd:

15 t/m 39 jaar	3
40 t/m 64 jaar	51
65 jaar of ouder	46
Onbekend	1

Relatie:

Familie	66
Professioneel zorgverlener	9
Gastouder, vriend/kennis of vrijwilliger	4
Onbekend	22

Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) is in 1992 opgericht en bestaat uit bijna 12.000 mensen van 18 jaar of ouder uit de Nederlandse bevolking. Dit panel is samengesteld op basis van een steekproef van volwassenen in de bevolking en richt zich dus niet expliciet op mensen met een chronische ziekte of beperking. Om met het panel een representatieve afspiegeling te kunnen vormen van de algemene bevolking in Nederland, worden regelmatig nieuwe leden geworven. Voor de monitor maken we gebruik van gegevens over de algemene bevolking, om de uitkomsten ervan te kunnen vergelijken met de uitkomsten van de panels met mensen met een chronische ziekte of lichamelijke of verstandelijke beperking. Met dit doel vult een deel van de panelleden één keer per jaar een schriftelijke of online enquête in over deelname aan de samenleving.

Ziekte-specifiek panel van mensen met Longziekten

Parallel aan het NPCG verricht het NIVEL (sinds 2001) ook onderzoek met een panel van mensen met longziekten. Dit gebeurt met subsidie van het Longfonds. Voor dit panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartsenpraktijken geworven, in aanvulling op de deelnemers binnen het NPCG met deze ziekten. Door uitbreiding van deze groepen kunnen afzonderlijke gegevens worden gepresenteerd over de zorg- en leefsituatie van mensen met longziekten. De circa 1.000 deelnemers vullen jaarlijks een extra enquête in met vragen over specifieke aspecten van de longzorg en over hun dagelijks leven, waaronder rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en buiten, contacten met longartsen en longverpleegkundigen.

