

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

Het NIVEL maakt jaarlijks een overzicht van de activiteiten en resultaten van de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'. Het onderzoek binnen de monitor wordt uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Dit is de samenvatting van het jaarverslag. Het volledige jaarverslag vindt u via deze link (http://www.nivel.nl/sites/default/files/jaarverslag_2015.pdf)

Onderwerpen die we onderzoeken

Het NIVEL doet sinds 1998 onderzoek naar de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Dit onderzoek doen we vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking zelf en richt zich op drie onderwerpen.

- **Zorg** en ondersteuning moeten goed geregeld zijn om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden voor hen die hiervan afhankelijk zijn. Wij brengen in kaart of de zorg 'op maat' is en leidt tot betere uitkomsten, zoals meer autonomie en een betere kwaliteit van leven. Ook laten we zien waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is, en hoe mensen met een chronische ziekte of beperking het ervaren om zelf een actieve bijdrage te leveren aan hun zorg.
- **Participatie** is belangrijk voor het ervaren welbevinden en de kwaliteit van leven. Iedereen moet volwaardig mee kunnen doen in de samenleving. Op het terrein van werk, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Het NIVEL geeft inzicht in de ontwikkelingen, knelpunten en aangrijpingspunten voor verbetering met betrekking tot de participatie van mensen met lichamelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking, ouderen en de algemene bevolking.
- **Werk en inkomen** worden beïnvloed door een chronische ziekte of beperking. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

- Sinds 1998
- Bestaat uit ongeveer 4.000 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperking.

Werving

- Via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte.
- Vanuit bevolkingsonderzoeken zoals het Woon Onderzoek Nederland (WoON) van het CBS, stromen deelnemers in met lichamelijke beperkingen.

Voor meer informatie klik [hier](#).

Aanvullend op het NPCG; Astma-/COPD monitor

- Sinds 2001 in opdracht van en met financiering van het Longfonds.
- Aanvullend op het NPCG een panel van circa 850 mensen van 15 jaar of ouder met astma of COPD.

Werving

- Via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van astma of COPD.

Panel Samen Leven

- Sinds 2005
- Bestaat uit circa 550 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en circa 400 naasten van mensen met een verstandelijke beperking.
- Naasten zijn meestal familieleden en soms goede vrienden of begeleiders van de wooninstelling.

Werving

- Om de vier jaar, via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie.

Voor meer informatie klik [hier](#).

Dataverzameling en gebruik maken van de panels

- Binnen het NPCG standaard twee keer per jaar een (schriftelijke of online) vragenlijst. Daarnaast eenmaal per jaar een extra vragenlijst voor mensen met astma of COPD.
- Binnen het PSL één keer per twee jaar mondelinge interviews met mensen met een verstandelijke beperking. Jaarlijks een schriftelijke vragenlijst voor naasten.
- Voor andere partijen is het mogelijk om gebruik te maken van reeds verzamelde data binnen het NPCG of PSL.
- Mogelijk om panelleden te benaderen voor aanvullend onderzoek, door middel van vragen in een vragenlijst, interviews of focusgroepen.