

# Jaarverslag 2010

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

Mei 2011

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

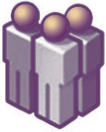
Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Tel. 030 – 2729777

Fax. 030 – 2729729

E-mail: [npcg@nivel.nl](mailto:npcg@nivel.nl)

[www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten](http://www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten)



## Voorwoord

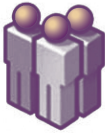
Voor u ligt een overzicht van de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2010. Dit onderzoeksprogramma wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Mogelijk bent u al goed bekend met dit onderzoeksprogramma. De onderzoekers van het NIVEL zijn immers al sinds 1998 bezig met onderzoek naar de behoeften en ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking, binnen de gezondheidszorg en binnen de Nederlandse samenleving als geheel. Dat dit onderzoek nog niets aan actualiteit heeft ingeboet moge duidelijk zijn: de zorg voor mensen met een chronische ziekte, waarin de patiënt centraal staat en zorgverleners intensief samenwerken, is een belangrijk speerpunt van het gezondheidszorgbeleid, dat door het vorige kabinet werd ingezet en zich thans in de uitvoeringsfase bevindt. Ook de langdurige zorg en het participatiebeleid staan volop in de belangstelling; veranderingen vinden in een snel tempo plaats en betrokkenen bij het beleid laten zich volop horen. Het meest belangrijk is wat mensen met een chronische ziekte of beperking zelf hiervan merken: krijgen zij de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben, vinden zij dat de kwaliteit van de zorg die ze ontvangen is verbeterd en ervaren zij dat hun mogelijkheden tot 'meedoen' aan de samenleving toenemen? Dit onderzoeksprogramma brengt de meningen, ervaringen en behoeften van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperkingen en mensen met een verstandelijke beperking en hun directe naasten voor het voetlicht.

Het jaarverslag 2010 biedt informatie over drie thema's die voor mensen met een chronische ziekte of beperking van groot belang zijn: 1. maatschappelijke en sociale participatie, 2. zorg, en 3. werk en inkomen. Over deze drie thema's worden gegevens verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, een landelijk panel van bijna 4000 mensen met een lichamelijke chronische ziekte of beperking.

Over het thema participatie worden ook gegevens verzameld binnen het Panel Samen Leven, waaraan ongeveer 1000 mensen meedoen die zelf een verstandelijke beperking hebben of als naaste van iemand met een verstandelijke beperking direct betrokken zijn. De lezer die het onderzoeksprogramma al enige tijd volgt zal met de onderzoeksthema's en de panels vertrouwd zijn. Dat betekent niet dat er geen nieuwe ontwikkelingen plaatsvinden. Integendeel, bekijkt u maar eens de splinternieuwe website [www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten](http://www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten). Deze website bevat bijvoorbeeld gegevens over de deelname van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking aan de samenleving, maar voor het eerst ook cijfers over de participatie van ouderen. Ouderen zijn immers ook een belangrijke doelgroep van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

In 2010 zijn bovendien de mogelijkheden verkend om onderzoek te doen waarin gegevens uit landelijke registraties worden gecombineerd met gegevens die door panelleden zelf door middel van de enquêtes zijn verstrekt. Het grote voordeel hiervan is dat panelleden in de toekomst minder feitelijke gegevens (bijvoorbeeld over hun zorggebruik, indicaties of zorgkosten) via de enquêtes zullen hoeven te verstrekken, waardoor er meer ruimte komt voor vragen naar hun mening, behoeften en ervaringen. Het vooronderzoek heeft laten zien dat deze methode goede mogelijkheden biedt en deze zal daarom vanaf nu vaker worden gebruikt. Momenteel onderzoekt het NIVEL via deze weg welke gevolgen de afschaffing van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven en de komst van de nieuwe Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) heeft voor het inkomen van mensen met een chronische ziekte of beperking.



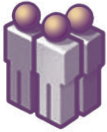
De onderzoekers en de programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet en plezier gewerkt om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland meer inzichtelijk te maken. Samen blijven we ons inspannen om deze belangrijke, uiterst relevante en unieke informatie vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking, beschikbaar te krijgen. Ik hoop dat u dit jaarverslag met genoeg zult lezen.

Drs. H. Bakkerode  
Voorzitter programmacommissie



*Drs. H. Bakkerode*



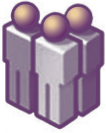


## Inhoudsopgave

1	Het onderzoeksprogramma	9
2	Onderzoeksresultaten	16
	2.1 Participatie	16
	2.2 Zorg	23
	2.3 Werk en inkomen	30
3	Werk in uitvoering	32
4	Overzicht van publicaties en presentaties	38
5	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	42
6	Samenstelling van de panels	44
7	Dataverzameling en respons	50
8	De mensen achter het onderzoek	55







# 1 Het onderzoeksprogramma

Al sinds 1998 wordt door het NIVEL onderzoek verricht naar de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. De naam van het onderzoeksprogramma is in de loop der jaren enkele keren gewijzigd. Sinds 2005 spreken we van de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'. Het onderzoek binnen dit programma richt zich op drie thema's:

- participatie
- zorg
- werk & inkomen

## **Participatie**

Mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking nemen minder vaak deel aan de samenleving dan mensen zonder beperkingen, bijvoorbeeld op het terrein van werk, opleiding, wonen, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Het overheidsbeleid is er op gericht om de samenleving toegankelijker te maken en de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking te faciliteren. Een belangrijk instrument hiervoor is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Meedoen is het primaire doel van de Wmo. Met de Wmo hebben gemeenten de taak gekregen om de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking te bevorderen en hen, indien nodig, te ondersteunen. Het participatie-onderzoek van het NIVEL geeft inzicht in ontwikkelingen, knelpunten en aangrijpingspunten voor verbetering met betrekking tot de participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking en ouderen.

## **Zorg**

Vrijwel alle mensen met een chronische ziekte of beperking willen graag zelfstandig blijven wonen. Dit betekent dat zij belang hebben bij een sterke eerstelijnszorg en kwalitatief goede langdurige zorg met adequaat gebruik van IT-toepassingen in de thuissituatie en afgestemd op ondersteuning vanuit de Wmo.

Het aantal mensen met chronische ziekten zal de komende jaren fors toenemen en daarmee ook hun zorgvraag. Dit heeft gevolgen voor de organisatie van zorg. De zorg voor chronisch zieken moet beter en efficiënter. Daarom is in Nederland gekozen voor een programmatische aanpak ('disease management'), waarin een multidisciplinair team van zorgverleners, zorg en ondersteuning verleent en de patiënt centraal staat. Van de patiënt wordt in de nieuwe opzet verwacht dat hij zelf een actieve rol op zich neemt en zoveel mogelijk regisseur is van de zorg die hij krijgt. Zorgverleners ondersteunen patiënten daarbij.

Binnen het zorg-onderzoek van het NIVEL worden ontwikkelingen in de zorgvraag en ervaringen van chronisch zieken gevolgd. Zo kunnen we zien of de programmatische aanpak haar vruchten afwerpt en waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is.

### **Werk en inkomen**

Tenslotte heeft een chronische ziekte of beperking vaak ook consequenties voor de financiële situatie van de persoon of diens huishouden. Voor verbetering van de inkomenspositie is het hebben van betaald werk van zeer groot belang. Daarnaast heeft een deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking hogere uitgaven dan Nederlanders zonder ziekte of beperking (meerkosten). De overheid biedt via een aantal regelingen een tegemoetkoming in deze meerkosten. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van chronisch zieken en gehandicapten en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.

### *Panelonderzoek*

Het NIVEL onderzoekt de ontwikkelingen in de participatie, in de zorg en op het gebied van werk en inkomen met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van prospectief panelonderzoek. Hiertoe beschikt het NIVEL over twee landelijk representatieve 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 gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

### **Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten**

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit ongeveer 4.000 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of lichamelijke beperkingen. Nieuwe panelleden worden jaarlijks 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 (AVO, WoON, POLS) op basis van hun score op een screeningsinstrument voor beperkingen. Mensen bij wie op basis van de screener matige of ernstige lichamelijke beperkingen worden vastgesteld, worden uitgenodigd om aan het panel deel te nemen.

([www.nivel.nl/npcg](http://www.nivel.nl/npcg))

### **Panel Samen Leven**

Meer dan 600 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Ook zijn er ruim 400 naasten van mensen met een verstandelijke beperking lid van het panel. De naasten zijn meestal familieleden (ouders, broer, zus), en soms een goede vriend of een begeleider van de wooninstelling waar de persoon met een verstandelijke beperking woont. De deelnemers aan het PSL zijn in 2005/2006 en in 2009/2010 geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie (verspreid over Nederland) en via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven). Werving via huisartsenpraktijken zorgt ervoor dat ook mensen met een verstandelijke beperking die geen gebruik maken van gehandicaptenzorg in het panel vertegenwoordigd zijn.

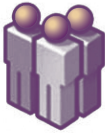
([www.nivel.nl/panelsamenleven](http://www.nivel.nl/panelsamenleven))

### **Consumentenpanel Gezondheidszorg**

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) bestaat uit ongeveer 6000 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 het panel door de jaren heen representatief te houden wordt het regelmatig ververs. Specifiek voor het onderzoek op het gebied van participatie werd in 2009 en 2010 een grote groep 65-plussers extra geworven.([www.nivel.nl/consumentenpanel](http://www.nivel.nl/consumentenpanel))

### *Perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking*

In het onderzoeksprogramma worden de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking onderzocht, waarbij expliciet gekozen is om dat vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking zelf te belichten. De gegevens van de panels vormen zo een belangrijke aanvulling op gegevens die bij overheden, zorgaanbieders en verzekeraars over deze groepen mensen worden geregistreerd. Juist vanwege het feit dat het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal staat, zijn de panels bij uitstek geschikt om vraagsturing in de zorg en in het beleid van overheden en maatschappelijke instanties te onderzoeken en te helpen verder te ontwikkelen. Het doel van de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' is dan ook om relevante partijen te voorzien van informatie van en over mensen met een chronische ziekte of beperking, zodat deze partijen beleid ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van deze groepen patiënten, cliënten en burgers.



## *Gegevensverzameling*

**Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten:** Aan de panelleden van het NPCG 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 beperking: welke gevolgen heeft de ziekte of beperking voor de woon- en werksituatie, het gezinsinkomen, vervoer en mobiliteit, sociale participatie, vrijetijdsbesteding en kwaliteit van leven?

**Panel Samen Leven:** Panelleden met een verstandelijke beperking worden één keer per twee jaar uitgenodigd voor een mondeling interview bij hen thuis. Onder de panelleden die als naaste deelnemen aan het panel wordt één keer per jaar een schriftelijke enquête gehouden. Daarnaast worden deze naasten jaarlijks telefonisch geïnterviewd over een actueel onderwerp dat relevant is voor mensen met een verstandelijke beperking of hun directe naasten.

### **Consumentenpanel Gezondheidszorg**

De leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg krijgen ongeveer drie keer per jaar een vragenlijst voorgelegd. Ten behoeve van het participatie-onderzoek vullen zij één keer per jaar een schriftelijke enquête of internetenquête in.

### *Drie typen onderzoek*

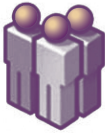
Met behulp van de panels worden drie typen onderzoek uitgevoerd:

- monitoring: het onderzoeken van ontwikkelingen over de jaren heen op een aantal relevante kernindicatoren;
- verdieping: het analyseren van factoren en mechanismen die ten grondslag liggen aan een bepaalde situatie of ontwikkeling;
- peiling: het exploreren van de opvattingen van betrokkenen over een bepaald beleidsvoornemen of van de (eerste) ervaringen met een nieuwe of gewijzigde regeling.

Alle drie typen onderzoek vindt op alle genoemde thema's plaats. Voorbeelden hiervan kunt u lezen in het hoofdstuk Onderzoeksresultaten.

### *Ziektespecifieke panels*

De uitgebreide ervaring die het NIVEL heeft met panelonderzoek onder mensen met een chronische ziekte of beperking heeft ertoe geleid dat de afgelopen jaren ook initiatieven zijn genomen om andere, ziektespecifieke panels op te zetten. Op dit moment beschikt het NIVEL over een landelijk panel van mensen met astma of COPD. In 2011 zullen we eveneens starten met een landelijk panel van (ex-)kankerpatiënten.



**Astma/COPD:** Parallel aan het NPCG heeft het NIVEL sinds 2001 ook een panel van mensen met astma of COPD. Het onderzoek met dit panel wordt met subsidie van het Astma Fonds uitgevoerd. Voor dit panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartspraktijken geworven, in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD binnen het NPCG. 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 astma- of COPD-zorg en over hun dagelijks leven (o.a. rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en in het openbare leven, contacten met longverpleegkundigen) door middel van een jaarlijkse extra enquête.

**Kanker:** In 2009 en 2010 zijn enkele voorbereidingsstudies uitgevoerd voor een panel van (ex-)kankerpatiënten. De studies werden uitgevoerd in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra (thans Integraal Kankercentrum Nederland) en met subsidie van het ministerie van VWS. Allereerst werd het draagvlak voor een dergelijk panel onderzocht en werd nagegaan hoe het panel het beste zou kunnen worden samengesteld. Door middel van een pilot in twee regio's werd de selectie- en wervingsmethode (via de Nederlandse Kankerregistratie) uitgetest en werd een eerste vragenlijst uitgezet om de deelnamebereidheid van kankerpatiënten te kunnen inschatten. Vervolgens zijn de gegevens van de vragenlijst inhoudelijk geanalyseerd (zie hoofdstuk Onderzoeksresultaten). In de tweede helft van 2010 is met KWF Kankerbestrijding overleg gevoerd over de definitieve opzet en subsidiëring van het panel.

## 2 Onderzoeksresultaten

Hieronder vindt u een greep uit de onderzoeksresultaten van de monitor 'Zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2010.

### 2.1 Participatie



Met de introductie van de Wmo is veel in gang gezet om mensen meer te laten meedoen in de maatschappij. De eerste jaren staken gemeenten veel energie in het regelen van de ondersteuning, bijvoorbeeld in de organisatie van de thuiszorg. Voor mensen met een beperking heeft de Wmo echter nog niet geleid tot meer participatie in de samenleving.

De mate van participatie van mensen met een lichamelijke beperking is over de jaren heen niet veranderd (figuur 1). Een uitzondering is dat meer mensen met een lichamelijke beperking maandelijks een uitgaansgelegenheid zijn gaan bezoeken in de periode 2006-2009. De reden voor deze stijging is vooralsnog niet duidelijk.

Ook de mate van participatie van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking is in de periode 2006-2009 nauwelijks veranderd volgens hun naasten (figuur 2). Er is een trendbreuk te zien in het percentage mensen dat dagelijks buitenshuis komt, maar dit is te wijten aan een veranderde vraagstelling in 2008. Opvallend is het hoge percentage mensen met een verstandelijke beperking dat maandelijks uitgaat. Dit heeft mogelijk te maken met georganiseerde uitjes.

In 2009 werd voor het eerst de mate van participatie van ouderen in de bevolking gemeten (figuur 3). Opvallend is dat ruim 40% van de ouderen vrijwilligerswerk doet, en dat 94% van de ouderen maandelijks vrienden ontmoet. Belangrijk om te benadrukken is dat het hierbij gaat om ouderen uit de bevolking, dus niet alleen om ouderen met een beperking.

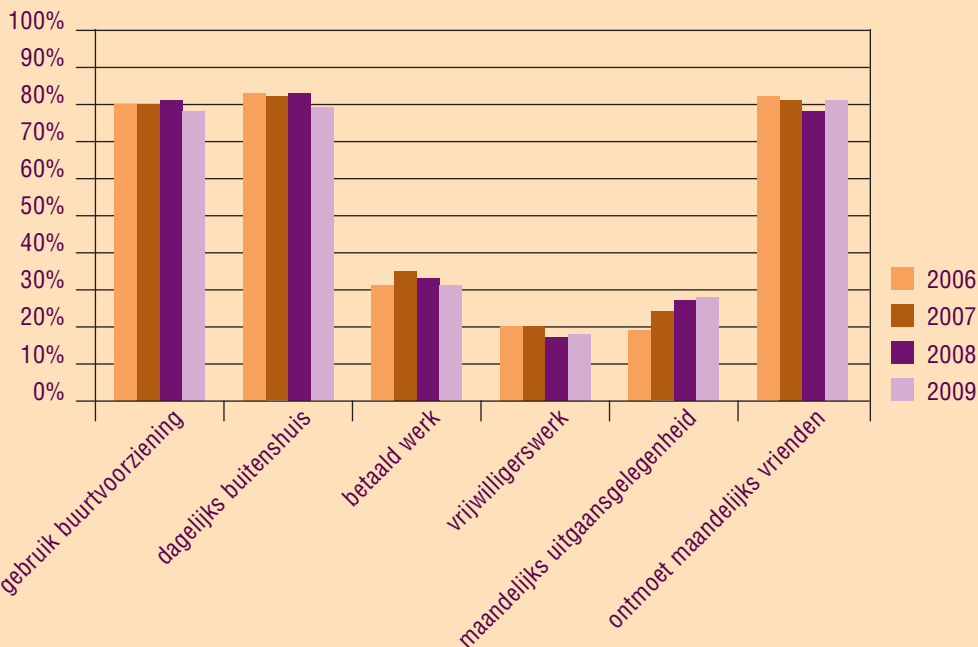




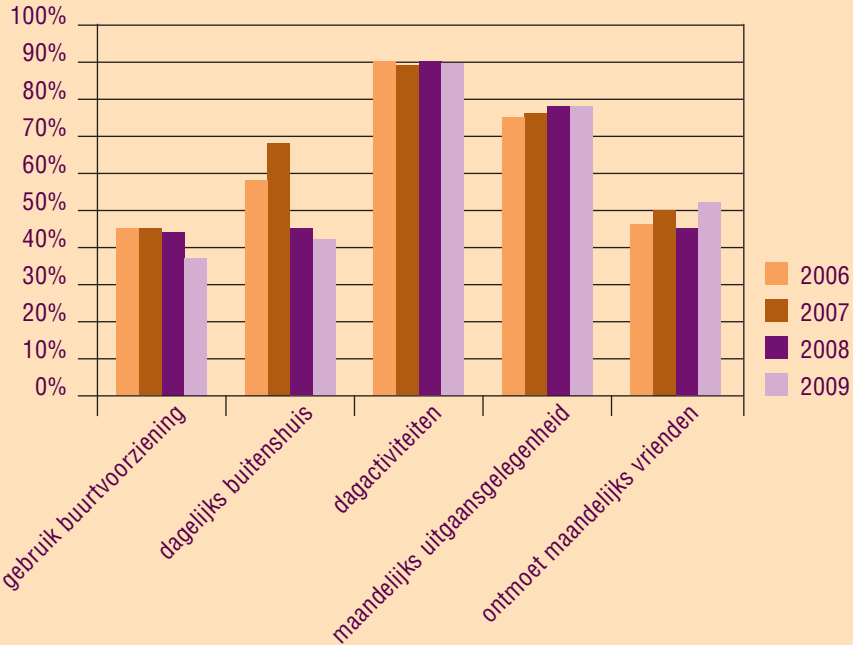
### *Effecten goed in de gaten houden*

Complexe wetgeving heeft vaak tijd nodig om effect te hebben. Dat geldt ook voor de Wmo. Dat verklaart wellicht het afwezig zijn van effecten voor de grote groep mensen met beperkingen. De Wmo is er uiteindelijk voor bedoeld dat iedereen actief mee kan doen aan de samenleving. De komende jaren moet zichtbaar worden of deze ambitie waargemaakt wordt.

**Figuur 1: Mate van participatie (%) van mensen met een lichamelijke beperking op zes terreinen, 2006-2009**

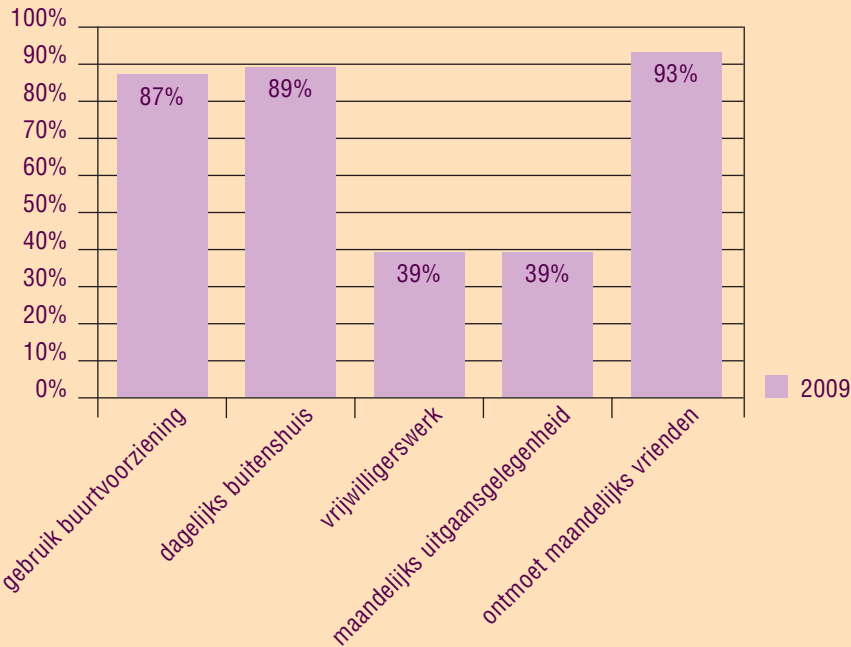


**Figuur 2: Mate van participatie (%) van mensen met een verstandelijke beperking op vijf terreinen door de ogen van hun naasten, 2006-2009**





**Figuur 3: Mate van participatie (%) van ouderen (65 jaar en ouder) op vijf terreinen, 2009**



## Mantelzorg

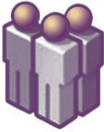
Ondersteuning en mantelzorg zijn voor veel mensen met een verstandelijke beperking onmisbaar om zich te redden in het dagelijks leven. Met alle veranderingen in de regelingen voor begeleiding en ondersteuning zal de familie in de toekomst misschien nog vaker dan voorheen de begeleiding moeten regelen van hun naaste met een verstandelijke beperking. Het NIVEL onderzoekt daarom van welke combinaties van ondersteuning mensen met een verstandelijke beperking gebruik maken en in hoeverre de ondersteuning verandert op oudere leeftijd. De resultaten verschenen in de vorm van een factsheet: Ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is mensenwerk (Jansen & Cardol, 2010).

### Minder mantelzorg voor oudere met verstandelijke beperking



9 februari 2010 | **Bijna alle mensen met een verstandelijke beperking maken gebruik van professionele ondersteuning en mantelzorg. De ouderen hebben minder mantelzorg dan jongeren. Bij mensen met een lichamelijke beperking verschilt dit niet.**

NIVEL-onderzoeker Daphne Jansen: “Mensen met een verstandelijke beperking worden tegenwoordig ouder dan vroeger. Vaak overleven ze hierdoor hun ouders. Mogelijk verklaart dit dat oudere mensen met een verstandelijke beperking minder mantelzorg krijgen dan jongeren. Terwijl zij daar waarschijnlijk wel behoefte aan hebben. We weten uit ander onderzoek bijvoorbeeld dat oudere mensen met een verstandelijke beperking vaker eenzaam zijn dan jongeren.”



### **Ondersteunende voorzieningen**

Met subsidie van het ministerie van VWS onderzocht het NIVEL hoeveel mensen met een verstandelijke beperking gebruikmaken van ondersteunende voorzieningen en of de vraag daarnaar verandert met de leeftijd. Van de mensen met een verstandelijke beperking die in een woonwijk wonen, maakt 99% gebruik van één of meer vormen van ondersteuning. Ze gebruiken op meerdere terreinen voorzieningen, vaak in combinatie, en hebben veel professionele ondersteuning door bijvoorbeeld begeleiders of de thuiszorg. Dit blijft hun hele leven gelijk. Ouderen blijken minder mantelzorg te hebben dan jongeren, terwijl de professionele hulp niet toeneemt. Daphne Jansen: “Ter vergelijking: bij mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking blijft de hoeveelheid informele ondersteuning (mantelzorg) in alle levensfasen min of meer gelijk.”

### *Ondersteuning*

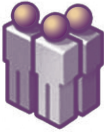
Ook mensen met een lichamelijke beperking maken gebruik van ondersteuning waardoor zij mee kunnen (blijven) doen in de samenleving. Het NIVEL onderzocht welke combinaties van ondersteuning belangrijk zijn voor mensen met een lichamelijke beperking en hoeverre de ondersteuning van ouderen met een lichamelijke beperking verschilt van die van jongeren. De resultaten verschenen in de vorm van een factsheet: Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben voor hun ondersteuning bijna altijd te maken met meerdere wettelijke regelingen (Jansen & Cardol, 2010).

### Met één beperking naar meer loketten



*4 februari 2010* | **Voor ondersteuning en hulpmiddelen zijn mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking aangewezen op verschillende regelingen. Zij moeten deze bij verschillende loketten aanvragen. En naarmate ze ouder worden, zijn ze op meer regelingen aangewezen.**

Ondersteuning voor wassen en aankleden of wondverzorging valt onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Maar als je een rolstoel nodig hebt of hulp bij het huishouden valt dat onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en speciaal vervoer naar het werk valt onder weer een andere regeling. Met subsidie van het ministerie van VWS onderzocht het NIVEL hoeveel mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking gebruikmaken van ondersteunende voorzieningen die zij bij verschillende loketten moeten aanvragen en of dit verandert met de leeftijd. Uit het onderzoek blijkt dat tachtig procent van hen mantelzorg of ondersteuning heeft die wordt betaald uit de AWBZ, de Wmo of een andere regeling. Bij de 15 tot 39 jarigen is dat weliswaar minder, maar toch al 62%. Ruim veertig procent van de mensen met een chronische ziekte of beperking heeft ondersteuning bij zowel wonen, persoonlijke verzorging als vervoer, ondersteuning die bij verschillende loketten moet worden aangevraagd. Van de mensen boven de 75 jaar moet zelfs 66% naar meerdere loketten voor ondersteuning.



### Eén loket

NIVEL-onderzoeker Daphne Jansen: “Het zou eenvoudiger zijn voor mensen met een chronische ziekte of beperking als alle vormen van ondersteuning onder één loket vallen. Met een geïntegreerde indicatiestelling en één voorzieningenloket zou je bijvoorbeeld ook vooruit kunnen kijken wat iemand nodig gaat hebben op latere leeftijd. Mogelijk maakt dit periodieke herindicatie voor een aantal mensen overbodig.”

## 2.2 Zorg

### *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken*

Eind 2010 verscheen het rapport ‘Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken: rapportage 2010’ (Heijmans, Spreeuwenberg & Rijken, 2010). In dit rapport worden ontwikkelingen geschetst in het zorggebruik en in de ervaringen met de zorg over de afgelopen tien jaar. Naar aanleiding van dit rapport verscheen onder anderen onderstaand kortje op de NIVEL-website.

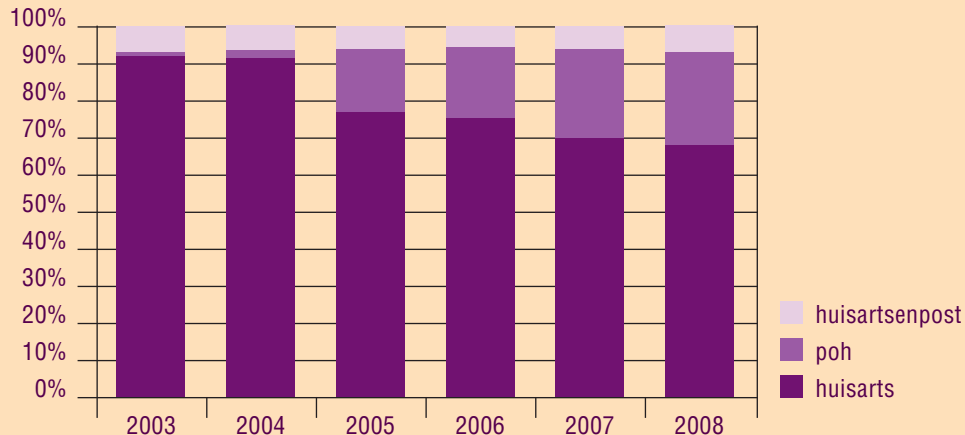
### **Chronisch zieke ziet steeds vaker de praktijkondersteuner in plaats van de huisarts**



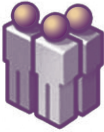
*11 november 2010* | **Binnen de huisartsenpraktijk neemt de praktijkondersteuner steeds meer van de zorg voor chronisch zieken over van de huisarts. Terwijl het totaal aantal contacten met de praktijk gelijk blijft, zeggen mensen met bijvoorbeeld diabetes, COPD of hart- en vaatziekten steeds vaker contact te hebben met de praktijkondersteuner in plaats van met de huisarts.**

In de zorg voor chronisch zieken neemt de praktijkondersteuner (POH) inmiddels een substantieel deel van de zorg op zich. De huisarts blijft de belangrijkste zorgverlener, maar veel contacten kan de praktijkondersteuner inmiddels alleen af, zo blijkt uit onderzoek binnen het Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPGC) van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg). Terwijl het totaal aantal contacten met de praktijk stabiel bleef, melden de mensen met een chronische ziekte dat het aantal contacten met een praktijkondersteuner steeg van 2% in 2003 naar 39% in 2008. Het aandeel in de zorg van de huisarts nam daardoor af van 92% in 2003 tot 69% in 2008. Met name in de zorg voor mensen met diabetes, COPD en in de zorg voor ouderen en mensen met comorbiditeit heeft de praktijkondersteuner een deel van de zorg van de huisarts overgenomen.

**Figuur 4: Verdeling van het aantal contacten binnen de huisartsenzorg**







NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans: “Veel nadruk in de zorg voor chronisch zieken ligt tegenwoordig op het ondersteunen van het zelfmanagement. Praktijkondersteuners hebben veel kennis van specifieke aandoeningen zoals diabetes of COPD en relatief meer tijd voor begeleiding waardoor zij een belangrijke rol kunnen spelen in de ondersteuning van patiënten bij de dagelijkse omgang met hun ziekte.”

### **Extra ondersteuning**

Als extra ondersteuning zeggen mensen met chronische ziekten vooral behoefte te hebben aan extra hulp bij het omgaan met de consequenties van hun ziekte. Hiervoor zou 30% wel extra hulp kunnen gebruiken. Bij bijvoorbeeld leefstijlveranderingen vanwege de ziekte is dit 22%. De behoefte aan extra ondersteuning bij het omgaan met medische aspecten is met 16% veel minder; blijkbaar is de begeleiding hier adequaat. Monique Heijmans: “Het lijkt erop dat de ondersteuning bij het omgaan met de langetermijnevolgen van ziekte een minder vanzelfsprekend onderdeel is van de reguliere behandeling van chronische aandoeningen. Wellicht dat ook hier praktijkondersteuner en gespecialiseerd verpleegkundige nog een rol kunnen spelen.”

### *Afstemming en samenwerking in de zorg*

Door een programmatische aanpak van chronische ziekten, op basis van aandoeningsspecifieke zorgstandaarden en integraal bekostigd, zou volgens de minister van VWS de zorg beter en goedkoper moeten worden. Met name de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners zou hierdoor moeten verbeteren. In 2003, 2005 en 2009 hebben deelnemers aan het NPCG aangegeven hoe zij de samenwerking en afstemming hebben ervaren tussen de verschillende zorgverleners met wie zij te maken hebben. De resultaten werden door de Algemene Rekenkamer gebruikt in een rapport waarin zij de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners in Nederland evalueren (*Algemene Rekenkamer, Afstemming van de zorg rond chronische aandoeningen, 2010*). Naar aanleiding van dit rapport verscheen onderstaand persbericht.

### **Bijna één op de drie chronisch zieken beoordeelt afstemming zorg negatief**

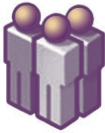


In Nederland zijn 4,5 miljoen mensen chronisch ziek. Zij hebben bijvoorbeeld last van diabetes, artrose, hartziekten en nek- en schouderklachten. De minister van VWS wil betere en goedkopere zorg verlenen. Zorgverleners, zoals huisartsen, diëtisten en verpleegkundigen, moeten de zorg aan chronische zieken onderling afstemmen en zoveel mogelijk dichtbij huis aanbieden. De Algemene Rekenkamer constateert nu dat de toenmalige minister te optimistisch was, toen hij in 2006 veronderstelde, dat die samenwerking vanzelf zou ontstaan. De uitvoering verloopt trager dan verwacht.

Dit concludeert de Algemene Rekenkamer in het onderzoeksrapport *Afstemming in de zorg voor chronische aandoeningen; Terugblik 2010*, dat zij op 17 november 2010 publiceert. Hierin zijn de bevindingen van onderzoek uit 2006 opnieuw tegen het licht gehouden en is onderzocht wat inspanningen sindsdien hebben opgeleverd.

### **Patiënten niet positiever over afstemming tussen zorgverleners**

Uit onderzoek onder de leden van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten blijkt dat zij in 2009 – vergeleken met 2002 en 2005 – niet significant meer tevreden zijn over de samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners met wie zij te maken hebben. Van de ondervraagden beoordeelt 2 bijna één op de drie de samenwerking als matig of slecht. Zorgverleners zijn bijvoorbeeld niet op de hoogte van afspraken van de patiënt met andere zorgverleners of afspraken in één instelling zijn niet op één dag te combineren.



### *Zorgbehoefte van mensen met kanker*

In 2009 en 2010 zijn enkele voorbereidingsstudies uitgevoerd voor een panel van (ex-)kankerpatiënten. Onder een groep willekeurig geselecteerde mensen uit de Nederlandse Kankerregistratie werd een eerste vragenlijst uitgezet om de deelnamebereidheid van kankerpatiënten te kunnen inschatten en om meer zicht te krijgen op de verwachtingen die mensen met kanker hebben ten aanzien van de zorg door de huisarts. De resultaten van enquête verschenen in een rapport en in een column in Huisarts en Wetenschap: Ondersteuningsbehoeften van (ex)kankerpatiënten en de rol van de huisarts (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

#### **Kankerpatiënt houdt behoefte aan ondersteuning**



*16 september 2010* | **Vooraf twee tot vijf jaar na de diagnose kanker hebben patiënten behoefte aan meer informatie en ondersteuning. Ze hebben dan vaak minder contact met het ziekenhuis, maar nog steeds behoefte aan begeleiding.**

In Nederland hebben ruim een half miljoen mensen kanker of kanker gehad. Bij het merendeel is de diagnose meer dan twee jaar geleden gesteld en iets meer dan de helft is vijf jaar na de diagnose nog in leven. Vooral patiënten die twee tot vijf jaar geleden de diagnose kregen, hebben nog relatief veel behoefte aan informatie en ondersteuning, zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL dat is uitgevoerd met subsidie van het ministerie van VWS in het kader van het Nationaal Programma Kankerbestrijding. Patiënten die korter geleden de diagnose kregen, zijn veelal nog onder behandeling en hebben veel contact met specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis. Maar zodra de acute fase van behandeling achter de rug is en patiënten alleen nog controles krijgen, wordt dat minder, terwijl de behoefte aan informatie, advies en hulp blijft. Bijvoorbeeld bij het omgaan met klachten door de ziekte en behandeling op de lange termijn, het oppakken van werk, school of het gezinsleven.

### **Afstemming van de zorg**

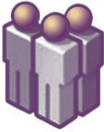
Eén op de tien kankerpatiënten heeft behoefte aan iemand die de zorg van verschillende zorgverleners op elkaar afstemt. Bij de groep die twee tot vijf jaar geleden kanker kreeg, is die behoefte groter. Huisartsen worden door (ex-)patiënten het vaakst genoemd als de meest geschikte professional hiervoor. Twaalf procent van de mensen die kanker hebben of die kanker hebben gehad, wil in ieder geval meer contact met de huisarts.

### **Panel**

Het onderzoek is gebaseerd op een panel van 180 (ex-)patiënten met kanker uit vier ziekenhuizen, twee uit het midden en twee uit het oosten van het land. Het NIVEL is van plan het panel landelijk uit te breiden naar meer regio's. Dit maakt het mogelijk in de toekomst uitspraken te doen die gelden voor alle kankerpatiënten in Nederland.

### *Gebruik van medicijnen*

Sinds 1 januari 2009 worden benzodiazepines voor de meeste mensen niet meer vergoed. Dit betekent dat mensen vanaf dat moment deze medicijnen zelf moesten betalen of dat ze moesten proberen te stoppen met het gebruik ervan. Graag wilden we de gevolgen van deze maatregel evalueren. In 2009 is daarom aan deelnemers van het NPCG gevraagd naar hun gebruik van deze middelen en wat zij besloten hebben te gaan doen na het stopzetten van de vergoeding. De resultaten werden in de vorm van een factsheet in februari 2010 gepubliceerd: Afschaffen vergoeding benzodiazepines voor minderheid redenen om te stoppen (Van Boheemen, Van Geffen, Reitsma-van Rooijen, Heijmans & Van Dijk, 2010).



## Afschaffen vergoeding geen reden om met slaapmedicatie te stoppen



*19 februari 2010* | **Mensen die benzodiazepines gebruiken tegen slapeloosheid of angststoornissen moeten de middelen tegenwoordig zelf betalen. Bijna niemand noemt dit als reden om met de middelen te stoppen, ook al worden er inmiddels wel minder slaappillen gebruikt.**

Benzodiazepines zijn bedoeld om korte periodes van slapeloosheid of angststoornissen te overbruggen. Bij langdurig gebruik raken mensen eraan gewend en is de werking twijfelachtig, zo staat ook in de NHG-standaard 'Slaapproblemen en slaappiddelen'. Bovendien neemt door bijwerkingen zoals spierverslapping, coördinatie- en concentratieproblemen en sufheid de kans op ongelukken in het verkeer of thuis toe. Ouderen vallen bijvoorbeeld vaker door benzodiazepine-gebruik en breken dan nogal eens hun heup.

### Terugdringen

Het ministerie van VWS besloot per 1 januari 2009 benzodiazepines niet meer te vergoeden, om chronisch gebruik te voorkomen en terug te dringen. In Nederland gebruiken veel mensen de middelen te lang, met kans op verslaving. Omdat de middelen niet bedoeld zijn voor chronisch gebruik, scheelt dit bovendien onnodige kosten. Het gebruik van benzodiazepines is in 2009 wel enigszins afgenomen: één op de tien chronische gebruikers is ermee gestopt. Maar de afschaffing van de vergoeding is slechts voor een kleine minderheid van de 'stoppers' de belangrijkste reden om de middelen niet meer te gebruiken, zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en de Universiteit Utrecht.

### **Heroverweging**

NIVEL-programmaleider Liset van Dijk: “Dat het gebruik van benzodiazepines is afgenomen, komt wellicht doordat de afschaffing van de vergoeding mensen wel ‘triggert’ om hun gebruik te heroverwegen – hebben ze de middelen inderdaad nog wel nodig – al zien ze die maatregel niet als reden om te stoppen. Of dat ze hierover nog eens met hun arts gaan praten.”

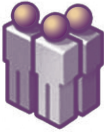
### **Niet meer nodig**

De onderzoekers vroegen de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg en het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL naar hun benzodiazepine-gebruik. Van de algemene bevolking (Consumentenpanel) gebruikt 6% een benzodiazepine en van de chronisch zieken en gehandicapten 19%. Van de mensen die na aankondiging van de maatregel stopten, deed het merendeel dit omdat ze de middelen niet meer nodig hadden en een flink aantal op advies van de arts. Slechts 3% van de voormalig ‘gebruikers’ uit het Consumentenpanel en 14% uit het NPCG noemde de afschaffing van de vergoeding als reden om te stoppen. De helft van de huidige gebruikers vindt de eigen bijdrage van ongeveer 12 euro per maand redelijk, terwijl 42% de middelen te duur vindt.

## **2.3 Werk en inkomen**

### *Longziekten en werk*

Het hebben van een chronische aandoening kan van invloed zijn op de mogelijkheden tot het uitvoeren van betaald werk. In het kader van de astma-/COPD-monitor keken we specifiek wat de aandoening COPD betekent voor de mogelijkheden om betaald werk te verrichten. De resultaten werden in november gepubliceerd in de vorm van een factsheet (COPD en werk, Van Houtum & Heijmans, 2010).



## Longziekte kost mensen hun baan



*28 oktober 2010* | **Drie van de vijf mensen met chronisch obstructieve longziekte werken niet. In veel gevallen is hun longziekte hiervan de oorzaak, zo blijkt uit de astma-/COPD-monitor.**

In Nederland hebben 320.000 mensen de diagnose chronisch obstructieve longziekte (COPD). Daarnaast zijn er nog eens zo'n 300.000 mensen met een zeer groot risico op de ziekte, zonder dat zij dit zelf weten. Van de mensen met COPD heeft in 2008 42% een betaalde baan, terwijl van de beroepsbevolking 71% werkt, zo blijkt uit de astma-/COPD-monitor van het NIVEL die is uitgevoerd met subsidie van het Astma Fonds. Een meerderheid van de mensen met COPD tot 65 jaar heeft dus geen betaald werk (58%). Het overgrote deel (79%) heeft in het verleden echter wel werk gehad. Voor 70% waren gezondheidsproblemen de belangrijkste reden om met werken te stoppen.

### Arbeidsongeschikt

Bijna alle werkende mensen met COPD geven aan problemen op het werk te hebben door hun mindere gezondheid. COPD is op dit moment de vijfde oorzaak van verzuim onder de Nederlandse werkzame bevolking. Bijna de helft van de mensen met COPD zonder werk is arbeidsongeschikt verklaard, van wie 80% volledig arbeidsongeschikt. Mensen met COPD willen graag werken, ook als ze nu geen betaalde baan hebben. 40% van alle werkloze mensen met COPD in de leeftijd tot 65 jaar vindt het jammer geen werk (meer) te hebben. Deelname aan het arbeidsproces is één van de belangrijkste manieren om betrokken te blijven bij het maatschappelijke leven. NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans: "Omdat COPD progressief verloopt, moet je bij mensen met COPD dus extra alert zijn op klachten die het werken kunnen bemoeilijken om uitval te voorkomen."

### 3 Werk in uitvoering

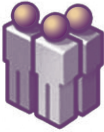
In 2010 zijn we gestart met een aantal verdiepingsstudies die momenteel nog lopen en waarvan de resultaten in de loop van 2011 beschikbaar komen.

#### *Van BU naar Wtcg: inkomenseffecten voor chronisch zieken en gehandicapten*

In 2009 is de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (BU) komen te vervallen. De BU werd door veel mensen met een chronische ziekte of beperking gebruikt om (een deel van) hun meerkosten te compenseren. Aan de BU kleefde een aantal bezwaren. Een ervan was dat compensatie via de BU eigen initiatief van de aanvrager vroeg en soms ook veel administratieve rompslomp met zich meebracht. In plaats van de BU is de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) gekomen. De Wtcg behelst een aantal tegemoetkomingsregelingen. Voor een aantal van deze regelingen geldt dat mensen automatisch de tegemoetkoming ontvangen waarop zij recht hebben. Binnen de Wtcg is nog een beperkte fiscale aftrekregeling blijven bestaan. Omdat de fiscale aftrekmogelijkheden minder zijn geworden, bestaat bij veel chronisch zieken en gehandicapten het beeld dat zij er financieel op achteruit zijn gegaan. In deze verdiepingsstudie wordt daarom nagegaan wat de inkomenseffecten voor verschillende groepen chronische zieken en gehandicapten zijn van de overgang van BU naar Wtcg. In deze verdiepingsstudie wordt gebruik gemaakt van landelijke registratiegegevens over de NPCG-leden van 25 jaar of ouder, die beschikbaar zijn bij het CBS en grotendeels afkomstig zijn van de Belastingdienst/Toeslagen. Gebruik van deze registratiegegevens (in plaats van zelf gerapporteerde gegevens) is nodig, omdat uit eerder onderzoek bleek dat de zelf gerapporteerde inkomens van de NPCG-leden vaak lager liggen dan de geregistreerde inkomens. Om dit onderzoek mogelijk te maken -en ook in de toekomst vaker gebruik te kunnen maken van landelijke registratiegegevens- is aan de NPCG-leden toestemming gevraagd. Maar liefst 72 procent van de gevraagde NPCG-ers ging akkoord.

Het totale onderzoek bestaat uit twee delen. Het eerste deel betreft een vergelijking van de inkomenssituatie in 2008 (onder de BU-regeling) met een simulatie van de





inkomenssituatie waarbij de Wtgc al in 2008 zou zijn ingevoerd. Dit deel wordt momenteel uitgevoerd op basis van registratiegegevens (over het belastingjaar 2008) die al via het CBS beschikbaar zijn. De bedoeling is dat de resultaten eind mei beschikbaar komen. Het tweede deel betreft de monitoring van de inkomenssituatie in 2008 en 2009. Dit deel kan van start, wanneer ook de gegevens van het belastingjaar 2009 via het CBS beschikbaar zijn voor analyse. Naar verwachting kan hiermee medio 2011 worden begonnen.

Uitvoering: drs. Joris van der Veer onder begeleiding van dr. Mieke Rijken

### *Werken met een chronische ziekte*

Onderzoek onder kinderen en jongeren met een chronische ziekte heeft aangetoond dat zij meer moeite hebben met het volgen van onderwijs, bijvoorbeeld doordat zij minder energie hebben en vaker door ziekzijn of ziekenhuisbezoek moeten verzuimen. Wanneer een chronische ziekte op jongvolwassen leeftijd ontstaat, kan dit eveneens de integratie op de arbeidsmarkt en de maatschappelijke carrière nadelig beïnvloeden. Het NIVEL voert momenteel een verdiepingsstudie uit waarin het effect van de factor tijd wordt onderzocht op het al of niet verrichten van betaald werk door mensen met een chronische ziekte. Daarbij onderscheiden we drie dimensies:

1. Historische tijd: in welke tijd (jaar) iemand chronisch ziek werd, bijvoorbeeld in 1975 of in 1995. Medisch-technologische ontwikkelingen maken dat veel medische behandelingen tegenwoordig succesvoller zijn dan vroeger en in sommige gevallen ook minder belastend, waardoor werken mogelijk is. Echter, ook de economische situatie en het beleid op het gebied van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen -nu en in het verleden- zijn van invloed op de kans dat iemand met een chronische ziekte werkt.
2. Leeftijd: het moment (de leeftijd) waarop iemand chronisch ziek werd in zijn leven. Zoals hierboven werd geschetst, kan een chronische ziekte op jongere leeftijd de

maatschappelijke carrière negatief beïnvloeden, maar de relatie is mogelijk niet helemaal lineair. Zo zijn er aanwijzingen dat wanneer een chronische ziekte op kinderleeftijd wordt gediagnosticeerd, dit minder nadelig is dan wanneer dat tijdens de adolescentie gebeurt.

3. Ziekte duur: de totale tijd die iemand chronisch ziek is. Veel chronische ziekten kennen een progressief verloop, waarbij de fysieke problemen toenemen naarmate men langer ziek is en werken dus moeilijker wordt. Maar dit geldt niet voor alle chronische ziekten. Ook hebben mensen meestal tijd nodig om, wanneer zij eenmaal gediagnosticeerd zijn met een chronische ziekte, de ziekte en de daarbij behorende behandeling in te passen in hun dagelijks leven. Werken is dan de eerste tijd niet mogelijk, maar lukt later mogelijk weer wel.

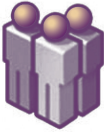
De resultaten van deze verdiepingsstudie zullen in twee wetenschappelijke artikelen worden beschreven. Het onderzoek loopt tot eind 2011.

Uitvoering: drs. Justine Netjes onder begeleiding van dr. Mieke Rijken,

### *Nooit meer chocola?*

Onder de titel 'Nooit meer chocola?' voert het NIVEL een onderzoek uit onder mensen met een verstandelijke beperking en diabetes, hun naasten en begeleiders.

In Nederland bestaat de diabeteszorg voor het grootste deel uit zelfmanagement. Mensen met diabetes meten thuis hun bloedsuiker, houden zelf hun voedingspatroon in de gaten, spuiten zelf insuline, enzovoort. Hoe doen mensen met een verstandelijke beperking dit? Diabetes type 1 en type 2 komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Hoe leren zij hiermee omgaan? Hoe ervaren zij het leven met diabetes? En hoe worden zij hierin ondersteund door begeleiders in de woonvorm en naaste familieleden? Er zijn nog nauwelijks antwoorden op deze vragen.



Dit onderzoek wordt gesubsidieerd door het Diabetesfonds. De mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten die worden geïnterviewd zijn lid van het Panel Samen Leven. Daarnaast worden ook aan hun begeleiders in de woonvorm vragen gesteld. Het onderzoek loopt tot en met maart 2011.

Uitvoering: dr. Mieke Cardol

### *Thuis in de gemeente*

Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking participeren minder in de samenleving dan mensen zonder een beperking. Gemeenten hebben met de Wmo een nieuwe rol gekregen in de ondersteuning van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking, maar weten vaak niet wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben om te kunnen participeren. Ook professionals in de zorg hebben invloed op de mogelijkheden voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Met subsidie van ZonMw is het NIVEL in december 2010 gestart met het onderzoek 'Thuis in de gemeente', waarvoor o.a. gebruik gemaakt wordt van het Panel Samen Leven. De twee hoofdvragen van het onderzoek zijn:

1. Zijn er verschillen in de participatie van mensen met een verstandelijke beperking tussen gemeenten? Zo ja, in hoeverre hangen deze verschillen samen met gemeentekennmerken?
2. Wat zijn bevorderende factoren voor participatie volgens mensen met een verstandelijke beperking, volgens begeleiders in de zorg en volgens beleidsmedewerkers bij gemeenten?

Het onderzoek loopt tot en met januari 2012 en zal onder andere resulteren in een praktische handleiding voor beleidsmedewerkers bij gemeenten en voor begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Uitvoering: drs. Hanneke van Lieshout onder begeleiding van dr. Mieke Cardol

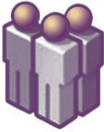
### *Meedoen van ouderen*

Er komen steeds meer gegevens beschikbaar over de participatie van burgers met een beperking, maar kennis over de participatie van ouderen in de bevolking is nog maar fragmentarisch. Op basis van de vragen over participatie die aan een steekproef van de bevolking zijn gesteld (via het CoPa panel) onderzoeken wij de participatie vanuit een levenslopperspectief. Dit perspectief maakt het mogelijk om de participatie gedurende verschillende levensfasen met elkaar te vergelijken en de samenhang tussen participatie op verschillende terreinen, werk, zorg voor kinderen en het hebben van een lichamelijke beperking te bestuderen. Tot halverwege de 20ste eeuw bestond de levensloop van mensen uit drie fasen, jeugd, volwassenheid en ouderdom, en elke fase had duidelijke taken. Tegenwoordig is deze fase-indeling minder strikt en spreken we van een keuzebiografie, waarbij mensen meer zelf kunnen bepalen hoe zij hun leven indelen. Met de keuzebiografie is er een nieuwe fase bijgekomen: de actieve ouderdom. We onderzochten wat dit betekent voor participatie op verschillende terreinen.

Uitvoering: drs. Lieke van Houtum onder begeleiding van dr. Mieke Cardol

### *Bevordering van zelfmanagement in de thuissituatie van mensen met complexe zorgbehoeften*

Mensen met een chronische ziekte of langdurige beperking zijn grotendeels zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte of handicap. Het omgaan met de ziekte, de behandeling en de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van een chronische ziekte of beperking wordt zelfmanagement genoemd. Zelfmanagement is niet voor iedereen even gemakkelijk. Sommige mensen slagen er dan ook niet in om zelfstandig met de ziekte of beperking om te gaan en hebben hulp of ondersteuning nodig van professionele zorgverleners, mantelzorgers of hulpverlenende instanties. Welke behoefte mensen hebben aan ondersteuning van zelfmanagement is niet op voorhand te zeggen. Er bestaan grote individuele verschillen tussen mensen met



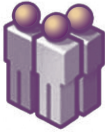
een zelfde chronische aandoening. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat zelfmanagementtaken van mensen met multimorbiditeit of mensen met meer of ernstigere beperkingen ingewikkelder zijn dan voor mensen met één chronische ziekte of beperking, waardoor de kans op een vraag om professionele hulp groter wordt, maar ook binnen die groepen verschillen mensen. Het NIVEL voert momenteel een verdiegingsstudie uit waarin gekeken wordt in welke mate mensen met een chronische ziekte behoefte hebben aan zelfmanagementondersteuning en welke factoren die ondersteuningsbehoefte bepalen. Het gaat daarbij vooral om meer zicht te krijgen op individuele verschillen in behoefte aan ondersteuning bij –vanuit medisch oogpunt– complexe patiënten. De resultaten zullen in 2011 in een wetenschappelijk artikel worden beschreven.

Uitvoering: dr. Monique Heijmans

## 4 Overzicht van publicaties en presentaties

### *Publicaties waarvoor paneldata werden gebruikt:*

- Algemene Rekenkamer. Afstemming van de zorg rond chronische aandoeningen. Terugblik 2010. Den Haag, november 2010.
- Van Boheemen CAM, Van Geffen ECG, Reitsma-van Rooijen M, Heijmans M, Van Dijk L. Afschaffen vergoeding benzodiazepines voor minderheid reden om te stoppen. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2010.
- Cardol M, Van den Hoogen P. Meedoen van burgers met een lichamelijke beperking. In: Marangos AM, Cardol M, Dijkgraaf M, De Klerk M (red.). Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: twee jaar na de invoering van de Wmo. Den Haag/Utrecht: SCP, NIVEL, 2010.
- Cardol M, Rijken M. Individuele ondersteuning in de periode 2004 tot en met 2008. In: Marangos M, Cardol M, Dijkgraaf M, De Klerk M (red.). Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: twee jaar na de invoering van de Wmo. Den Haag/Utrecht: SCP, NIVEL, 2010.
- Dusseljee JCE, Rijken PM, Cardol M, Groenewegen PP, Curfs LMG. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x.
- Hendriks M, De Jong JD, Van den Brink-Muinen A, Groenewegen PP. The intention to switch health insurer and actual switching behavior: are there differences between groups of people? *Health Expectations* 2010; 13(2): 195-207.
- Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronische ziekten: rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Jansen D, Cardol M. Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben voor hun ondersteuning bijna altijd te maken met meerdere wettelijke regelingen. Factsheet NIVEL, 2010
- Jansen D, Cardol M. Ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is mensenwerk. Factsheet NIVEL, 2010.



- Marangos AM, Cardol M, Dijkgraaf M, De Klerk M. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: twee jaar na de invoering van de Wmo. Den Haag/Utrecht: SCP, NIVEL, 2010.
- Rijken M. Inkomen en gebruik van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven over 2008 onder mensen met een chronische ziekte of beperking. Zelfgerapporteerde gegevens vergeleken met gegevens uit landelijke registraties. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Van Dulmen S, Van Dijk L. In gesprek over medicijngebruik en therapietrouw. Tijdschrift voor praktijkondersteuning 2010; 5(3): 70-75.
- Van den Hoogen P, Cardol M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking. Participatiemonitor 2008. Utrecht, NIVEL, 2010.
- Van Houtum L, Heijmans M. COPD en werk. Factsheet NIVEL, 2010.
- Van Houtum L, Heijmans M, Rijken M. Onderzoek naar de behoefte aan een diabeteskenniswijzer onder patiënten en huisartsen. Utrecht: NIVEL, 2010.

*Overige relevante publicaties van het onderzoeksteam:*

- Jansen DL, Rijken M, Heijmans M, Boeschoten EW. Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: the importance of illness and treatment perceptions. Psychology and Health 2010; 25(6): 733-749.
- Jansen DL, Grootendorst DC, Rijken M, Heijmans M, Kaptein AA, Boeschoten EW, Dekker FW & Prepare-2 Study Group. Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. BMC Nephrology 2010; 11(35).
- Zegers M, Heijmans M, Rijken M. Huisartsenzorg in cijfers: ondersteuningsbehoeften van (ex-)kankerpatiënten en de rol van de huisarts. Huisarts en Wetenschap 2010; 53(8): 415.
- Zegers M, Heijmans M, Rijken M. Ondersteuningsbehoeften van (ex) kankerpatiënten en de rol van de huisarts. Utrecht: NIVEL, 2010.

*Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen*

- Cardol M. Measuring participation. Bezoek van een delegatie van het Deense ministerie van Binnenlandse en Sociale Zaken. Utrecht, 19 januari 2010.
- Cardol M. Hoe meet je participatie en autonomie? ISOQOL, (Nederlandse afdeling van International Society for Quality of Life Research), Amsterdam, 22 april 2010.
- Heijmans M, Rijken M. Self-management tasks and support needs as perceived by patients with chronic illness. International Conference on Support for Self Management of Health, Stirling (Schotland), 11-13 mei 2010.
- Rijken M, Heijmans M. Self-management support in clinical practice. Experiences of patients with chronic illness. International Conference on Support for Self Management of Health., Stirling (Schotland), 11-13 mei 2010.
- Rijken M, Cardol M. Managing diabetes. Do control perceptions of spouses of diabetic patients matter? International Conference Psychology and Health, Lunteren 27 mei 2010.
- Jansen DL. Healthy behavior in COPD patients demands a multidimensional approach. Psychology and Health Conference, Lunteren, 28 mei 2010.
- Cardol M, Rijken M. Balancing between health and autonomy: diabetes says: two sandwiches and one cream cracker only. IASSID, Rome, oktober 2010. Abstract gepubliceerd in Journal of Intellectual Disability Research 2010; 23(5):454.
- Dusseljee JCE, Rijken M, Cardol M, Groenewegen P, Curfs LMG. Community participation among people with a mild or moderate ID. IASSID, Rome, oktober 2010. Abstract gepubliceerd in Journal of Intellectual Disability Research 2010; 23(5):230.
- Rijken M, Cardol M, Heijmans M. The perception of people with chronic illness, including the disability perspective. EU ministeriële conferentie "Innovative approaches for chronic illnesses in public health and health care systems", 20 oktober 2010, Brussel.





- Zegers M, Heijmans M, Rijken M. Ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker. Lustrumconferentie Nationaal Programma Kankerbestrijding, 17 november 2010.
- Rijken M, Heijmans M. Leven met kanker. Lustrumconferentie Nationaal Programma Kankerbestrijding, 17 november 2010.
- Heijmans M, Maes L. Versterken zelfmanagement en regie van de patiënt. Presentatie lustrumconferentie Nationaal Programma Kankerbestrijding, 17 november 2010.
- Cardol, M. Het Panel Samen Leven, een uniek panel. Kennisnetwerk Sociale Integratie. Ede, 18 november 2010.
- Meulenkamp T. Participatie bij chronisch zieken en mensen met een lichamelijke beperking. Landelijk Netwerk Chronisch zieken en Werk, 26 november 2010.

## 5 Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden

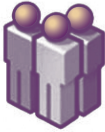
Het NPCG en het PSL bieden de mogelijkheid aan derden om gebruik te maken van de infrastructuur (het panel) voor aanvullende gegevensverzameling of voor toepassing van reeds verzamelde gegevens voor andere onderzoeksdoeleinden. Gedacht kan worden aan:

- 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 verleent toestemming voor het gebruik van het panel of de gegevens door derden.

In 2010 is met toestemming van de programmacommissie het volgende onderzoek voor derden uitgevoerd met behulp van panelgegevens:

1. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP): in hoeverre maken kwetsbare ouderen gebruik van de Wmo en krijgen zij voldoende ondersteuning? Hierbij wordt onderscheid gemaakt naar (1) ouderen die geen Wmo-ondersteuning nodig hebben, (2) ouderen die voldoende Wmo-ondersteuning ontvangen en (3) ouderen die onvoldoende Wmo-ondersteuning ontvangen. De belangrijkste vraag is of er een relatie is tussen verschillende vormen van Wmo-ondersteuning en (aspecten van) kwetsbaarheid onder ouderen.
2. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP): een kwalitatief onderzoek onder mensen met een lichamelijke beperking die aangeven niet voldoende redzaam te zijn en geen (extra) ondersteuning nodig te hebben. De hoofdvraag van het onderzoek richt zich op de achterliggende redenen voor niet-gebruik van ondersteuning bij mensen waarbij je dat wel zou verwachten.



3. Universiteit Utrecht, Farmacie: medicatieveiligheid. Aan de vragenlijst voor de naasten in het Panel Samen Leven werden extra vragen toegevoegd over medicatieveiligheid. Het plan is om in samenwerking met de Universiteit Utrecht en het themagebied Farmacie van het NIVEL een meer uitgebreid onderzoeksvoorstel te schrijven over medicatieveiligheid bij mensen met een verstandelijke beperking.

De Algemene Rekenkamer heeft cijfers uit het panel NPCG gebruikt voor de publicatie: 'Afstemming in de zorg rond chronische aandoeningen; terugblik 2010. In deze terugblikonderzoek werd nagegaan wat er is gebeurd met de aanbevelingen in het Rekenkamerrapport Afstemming in de zorg uit 2006 en met de toezeggingen die daarop indertijd zijn gedaan door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

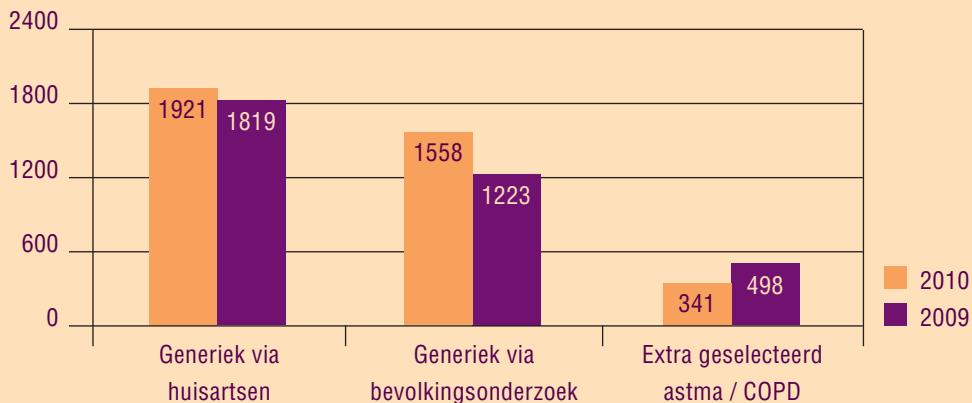
Tevens werden er gegevens uit het panel NPCG aangeleverd voor de Zorgbalans 2010 ten behoeve van de informatie over zorguitgaven en eigen bijdragen aan de zorg van chronisch zieken. De Zorgbalans schetst aan de hand van 125 indicatoren een beeld van de kwaliteit, de toegankelijkheid en de kosten van de Nederlandse gezondheidszorg. De cijfers en feiten bieden een dwarsdoorsnede van de prestaties uit 2008 en 2009.

## 6 Samenstelling van de panels

### NPCG

In april 2010 namen 3.820 mensen aan het NPCG deel. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Het grootste deel (n=1.921) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. Er namen 1.558 mensen deel die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd. Deze aantallen liggen iets hoger dan in 2009. In 2010 nam een groep van 341 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Dit aantal is aanzienlijk lager dan in 2009 omdat door het Astma Fonds voor 2009 geen subsidie werd verleend voor een jaarlijkse extra werving. In 2010 is wel weer gestart met een extra werving van mensen met astma of COPD maar deze werving vond in het najaar plaats. De resultaten van deze werving zijn dus nog niet zichtbaar in de cijfers van april 2010.

**Figuur 5: Aantal deelnemers aan het NPCG in april 2009 (en april 2008)**





### *Nieuwe panelleden*

In 2010 stroomden 1.958 nieuwe panelleden in het NPCG in. Er stroomden 442 mensen met een chronische ziekte in via huisartsenpraktijken, 969 mensen met een matige of ernstige beperking via het WoON-onderzoek van het Ministerie van VROM, 196 mensen met een diagnose astma of COPD en 351 chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar. Om de achtergrondgegevens (zoals de opleiding, etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden) van deze nieuwe groep panelleden te verkrijgen, werd hen 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.

*Samenstelling naar achtergrondkenmerken*

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in april 2010 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers.

<b>Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2010)</b>			
	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
<b>Geslacht</b>			
Man	44%	33%	41%
Vrouw	56%	67%	59%
<b>Leeftijd</b>			
15 t/m 39 jaar	7%	4%	8%
40 t/m 64 jaar	46%	41%	52%
65 t/m 74 jaar	27%	24%	25%
75 jaar of ouder	20%	31%	15%
<b>Chronische ziekte (oudste diagnose)</b>			
Hart- en vaatziekten	18%	10%	-
Astma / COPD	18%	5%	100%
Bewegingsapparaat	16%	12%	-
Kanker	4%	2%	-
Diabetes mellitus	16%	4%	-
Neurologische ziekten	6%	4%	-
Spijsverteringsziekten	4%	2%	-
Andere chronische ziekte	18%	4%	-
Geen chronische ziekte / onbekend	-	57%	-
<b>Aantal chronische ziekten</b>			
Geen chronische ziekte / onbekend	-	57%	-
Een	57%	10%	71%
Twee of meer	43%	33%	29%

**Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2010) - vervolg -**

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
<b>Aard van de beperkingen</b>			
Alleen motorisch	25%	71%	19%
Alleen zintuiglijk	2%	2%	1%
Motorisch en auditief	3%	10%	3%
Motorisch en visueel	3%	13%	1%
Motorisch, auditief en visueel	1%	4%	1%
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	-	71%
Onbekend	4%	-	4%
<b>Ernst van de beperkingen</b>			
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	-	71%
Matig	24%	63%	19%
Ernstig	9%	37%	6%
Onbekend	5%	-	4%

Deze samenstelling wijkt nauwelijks af van de samenstelling van het NPCG in voorgaande jaren.

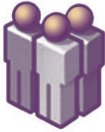
*Panel Samen Leven*

Eind december 2010 waren 623 mensen met een verstandelijke beperking vertegenwoordigd in het PSL. Daarnaast namen 567 naasten van mensen met een verstandelijke beperking deel.

**Tabel 2: Samenstelling PSL (eind december 2010); leden met een verstandelijke beperking (n=623)**

<b>Geslacht</b>	
Man	56%
Vrouw	44%
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39 jaar	36%
40 t/m 64 jaar	54%
65 jaar of ouder	10%
<b>Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling</b>	
Licht	54%
Matig	32%
Onbekend	14%
<b>Type huishouden</b>	
Alleen of met partner	12%
Met anderen met VB ( $\leq 4$ )	49%
Met anderen met VB ( $> 4$ )	25%
Bij familie of anders	17%
<b>Overige gezondheidsproblemen</b>	
Epilepsie	12%
Motorische beperking	17%
Psychiatrisch probleem	9%
Gedragsprobleem	8%





**Tabel 3: Samenstelling PSL (2010); leden die als directe naaste van iemand met een verstandelijke beperking lid zijn (n=567)**

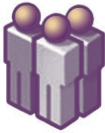
<b>Geslacht</b>		
Man		30%
Vrouw		70%
<b>Leeftijd</b>		
15 t/m 39 jaar		5%
40 t/m 64 jaar		67%
65 jaar of ouder		28%

De deelnemende naasten van mensen met een verstandelijke beperking zijn voornamelijk familieleden: ouder, gastouder, broer of zus. In een zeer klein aantal gevallen is de naaste begeleider van het panellid met een verstandelijke beperking.

## 7 Dataverzameling en respons

In 2010 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen zowel het NPCG als het Panel Samen Leven. Tabel 4 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden van het NPCG werden verzameld en wat de respons per meting was. In tabel 5 wordt dezelfde informatie weergegeven voor PSL.

Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG in 2010				
Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	2.088 nieuw aangemelde personen	1.927 ingevulde vragenlijsten (92%)
April	Voorjaarsvragenlijst	Ervaren kwaliteit van leven, psychosociale problemen, zorggebruik, financiële situatie	3.820 panelleden	3.097 ingevulde vragenlijsten (81%)
Juni	Vragenlijst voor mensen met luchtwegklachten	Ervaren gezondheid, ervaringen met zorgverleners, leefstijl en zelfmanagement	797 panelleden	648 retour (81%)
Oktober	Najaarsvragenlijst	Ervaren gezondheid, ervaren kwaliteit van zorg, werk, opleiding en uitkeringen, gebruik van voorzieningen, wonen en maatschappelijke participatie	4.117 panelleden	3.298 ingevulde vragenlijsten (80%)

**Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG in 2010 - vervolg -**

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
November	Telefonische peiling Ervaringen met nazorg na opname ziekenhuis	Ervaringen met opvang en begeleiding na ziekenhuisopname	276 panelleden die in 2009 of het eerste kwartaal van 2010 in een ziekenhuis waren opgenomen	276 panelleden die in 2009 of het eerste kwartaal van 2010 in een ziekenhuis waren opgenomen

### *Schriftelijke enquêtes*

In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse schriftelijke enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête staat steeds de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal. Er 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. Daarnaast werden er vragen gesteld over hoe mensen hun gezondheid ervaren en tegen wat voor problemen ze aanlopen in het dagelijks leven. Ook werden vragen gesteld over het gezinsinkomen en de ziekte- of beperkingen-gerelateerde uitgaven, de bekendheid met en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen. In het najaar staan steeds de andere twee hoofdthema's binnen het NPCG centraal: werk en participatie. Sinds 2009 worden beide onderwerpen in één vragenlijst bevraagd. Het gaat daarbij om ervaringen met werk, opleiding en uitkeringen, en ervaringen op het gebied van wonen, het gebruik van voorzieningen en sociale contacten. Daarnaast werden in de najaarsvragenlijst van 2010 vragen gesteld over ervaren gezondheid en welbevinden en ervaringen met zorgverleners.

In juni 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. Binnen de vragenlijst lag de nadruk op leefstijl, zelfmanagement en ervaringen met zorgverleners. De gegevens uit deze vragenlijst worden, samen met de gegevens uit de NPCG-voorjaarsvragenlijst, verwerkt in een thematisch rapport over de zorgsituatie van mensen met astma of COPD.

Bij de schriftelijke enquêtes van het NPCG is telkens een klein gedeelte (gemiddeld circa 80 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.

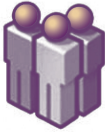
### *Telefonische peilingen*

In november zijn er telefonische interviews gehouden met panelleden over hun ervaringen met begeleiding en nazorg na een ziekenhuisopname. Panelleden die in de vragenlijst van april aangegeven hadden dat ze in 2009 of de eerste maanden van 2010 waren opgenomen in een ziekenhuis werden benaderd voor een interview. Er zijn uiteindelijk 226 panelleden gebeld, de respons bedroeg 82%.

### *Panel Samen Leven*

In 2010 zijn er zowel interviews als een schriftelijke enquête gehouden onder deelnemers aan het Panel Samen Leven. Tabel 5 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden verzameld werden en wat de respons per meting was.

In mei werden er in het kader van het project 'Nooit meer chocola?' vraaggesprekken gehouden met panelleden met een verstandelijke beperking die diabetes hebben, hun begeleiders en familieleden. De gesprekken gingen over wat het betekent om diabetes te hebben, hoe mensen met een verstandelijke beperking hier zelf mee omgaan en hoe zij hierbij ondersteund worden door begeleiders en familie. In november is er een vragenlijst



verstuurd naar de naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Er werden hen vragen gesteld over de gezondheid, wonen, mobiliteit, vrije tijd, dagactiviteiten, contacten met andere mensen, financiën, en medicatiegebruik van hun naaste met een verstandelijke beperking. Belangrijk te vermelden is dat naasten de vragen beantwoordden vanuit hun eigen perspectief, en niet gevraagd werden na te denken vanuit het perspectief van hun naaste met een verstandelijke beperking. De vragenlijst is ontwikkeld en afgenomen ten behoeve van de participatiemonitor.

In november werden er vraaggesprekken gehouden met ruim 600 mensen met een verstandelijke beperking over hun deelname aan de samenleving, zelfbepaling en kwaliteit van bestaan. De interviews werden ontwikkeld ten behoeve van de participatiemonitor en werden uitgevoerd door bureau GfK Panel Services Benelux bv. De interviewers van dit bureau hebben hiertoe een training gehad van het NIVEL.

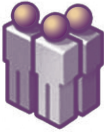
De jaarlijkse telefonische enquête onder de naasten van PSL werd verschoven naar voorjaar 2011. Het onderwerp van deze enquête is 'Werken met een verstandelijke beperking'.

**Tabel 5: Gegevensverzameling Panel Samen Leven in 2010**

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
April/mei/juni	Interviews met mensen met een verstandelijke beperking, familieleden en begeleiders	Meningen over het hebben van suikerziekte en hoe men er mee omgaat en waaruit de ondersteuning bestaat	24 mensen met suikerziekte die deelnemen aan Panel Samen Leven	17 mensen met een verstandelijke beperking, 9 familieleden en 13 begeleiders
November	Vragenlijst voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking	Deelname aan de samenleving van hun naaste met een verstandelijke beperking en medicatieveiligheid	464 deelnemers aan Panel Samen Leven	373 ingevulde vragenlijsten (80%)
November	Interviews met mensen met een verstandelijke beperking	Deelname aan de samenleving, zelfbepaling en kwaliteit van bestaan	616 mensen met een verstandelijke beperking die deelnemen aan Panel Samen Leven	506 afgenomen interviews (82%)

### *Activiteiten ten behoeve van de panelbinding in het NPCG en PSL*

Om deelnemers van het NPCG en het Panel Samen Leven zoveel mogelijk betrokken te houden bij het onderzoek sturen we jaarlijks een nieuwsbrief. Daarnaast ontvangen panelleden ieder jaar een klein cadeautje en een kerstkaart. De panelleden van het Panel Samen Leven ontvangen daarnaast ook nog een kaart op hun verjaardag.



## 8 De mensen achter het onderzoek

### *Onderzoeksteam*

Het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' werd in 2010 uitgevoerd door de onderstaande medewerkers van het NIVEL:

#### Programmaleiding:

- mevrouw dr. M (Mieke) Rijken

#### Onderzoekers:

- mevrouw dr. M (Mieke) Cardol, senior onderzoeker participatie, projectleider Panel Samen Leven
- mevrouw dr. M (Monique) Heijmans, senior onderzoeker zorgvraag en zelfmanagement, projectleider NPCG
- de heer drs. J (Joost) Dusseljee, onderzoeker participatie van mensen met een verstandelijke beperking
- mevrouw dr. P (Peggy) van den Hoogen, onderzoeker participatie (t/m maart 2010)
- mevrouw drs. D (Daphne) Jansen, onderzoeker zorgvraag en werk & inkomen
- mevrouw drs. L (Lieke) van Houtum, onderzoeker participatie van ouderen
- mevrouw drs. T (Tineke) Meulenkamp, onderzoeker participatie (sinds 1 juni 2010)
- de heer drs. J (Joris) van der Veer, onderzoeker werk & inkomen (sinds 1 augustus 2010)

#### Onderzoeksondersteuning:

- mevrouw M (Marian) Brouwer, secretariaat
- de heer drs. D (Dennis) Pasveer, beheerder databases
- mevrouw drs. D (Dominique) Loomans, beheerder databases
- de heer drs. P (Peter) Spreeuwenberg, statisticus-methodoloog
- de heer drs. L (Lucas) van der Hoek, statisticus-methodoloog
- mevrouw E (Elly) van Zoelen, veldwerkcoördinator

### *Programmacommissie*

De programmacommissie bestond in 2010 uit de volgende personen:

Voorzitter:

- de heer drs. H. Bakkerode

Leden:

- de heer dr.ir. P.G.W. Alders, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie Maatschappelijke ondersteuning
- de heer prof. dr. P.P. Groenewegen, NIVEL
- mevrouw drs. M. Hempenius, CG-Raad
- de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis, CG-Raad
- de heer drs. J.M. Timmermans, Sociaal en Cultureel Planbureau
- mevrouw drs. C. van Vliet, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, directie Algemene sociaal-economische aangelegenheden