



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2003. De gegevens mogen met bronvermelding ( Naar een panel van mensen met een chronische ziekte of handicap, J.M. Richter, P.M. Rijken, M. Cardol, A.Kerkstra) worden gebruikt.  
Het rapport is te bestellen via [receptie@nivel.nl](mailto:receptie@nivel.nl).

## **Naar een panel van mensen met een chronische ziekte of handicap**

Haalbaarheidsstudie ter verbreding van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken

**J.M. Richter  
P.M. Rijken  
M. Cardol  
A. Kerkstra**

**Maart 2003**

**Patiëntenpanel Chronisch Zieken  
NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht, telefoon 030 - 2729700, telefax 030 - 2729729  
e-mail [nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl) - <http://www.NIVEL.nl>**

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken wordt uitgevoerd door het NIVEL met financiële ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

ISBN: 90 6905 616 X

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Doel van de haalbaarheidsstudie	7
1.2 Achtergrond	8
1.3 Vraagstellingen	10
1.4 Patiëntenpanel Chronisch Zieken	10
1.5 Opbouw van het rapport	12
2 METHODE VAN ONDERZOEK	13
2.1 Consultatiegesprekken met sleutelpersonen	13
2.2 Globale inventarisatie lopend onderzoek	13
2.3 Telefonische peiling onder huisartsen	13
2.4 Secundaire analyses	14
2.5 Gesprekken met deskundigen bevolkingsonderzoeken	14
2.6 Telefonische peiling onder cliënten van zorgkantoren	14
3 DOELGROEPEN VOOR VERBREDING VAN HET PANEL	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Definiëring van de doelgroep voor verbreding	17
3.3 Wensen ten aanzien van verbreding: doelgroep	20
3.4 Benodigde omvang van de doelgroep voor verbreding	21
3.5 Selectie van de doelgroep voor verbreding	22
3.5.1 Selectie via huisartsenpraktijken	22
3.5.2 Selectie via bevolkingsonderzoek	31
4 THEMATIEK VOOR VERBREDING VAN HET PANEL	35
4.1 Inleiding	35
4.2 Wensen ten aanzien van verbreding: thematiek	35
4.3 Inventarisatie van lopend onderzoek naar relevante thema's	37
4.4 Conclusie	39
5 SAMENVATTING EN CONCLUSIES	41
5.1 Samenvatting	41
5.2 Conclusie	44
LITERATUUR	45
BIJLAGEN	
Bijlage 1: De introductie en de gestelde vragen in de telefonische huisartspeiling	47

Bijlage 2: Overzicht van enkele maten voor beperkingen	49
Bijlage 3: Kruistabellen, potentiële indicatoren versus beperkingen	51
Bijlage 4: Overzicht van gesprekspartners bij de gehouden consultatiegesprekken	53
Bijlage 5: Gebruikte of anderszins relevante databestanden	54



## VOORWOORD

Voor u ligt de rapportage over een haalbaarheidsstudie ter verbreding van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken naar mensen met lichamelijke beperkingen. In deze haalbaarheidsstudie wordt zowel ingegaan op de haalbaarheid van de verbreding van het panel als op de wenselijkheid hiervan vanuit verschillende invalshoeken.

De haalbaarheidsstudie is uitgevoerd op verzoek van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, mede namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Financiën. Ten behoeve van de begeleiding van het onderzoek is bij aanvang van de studie een begeleidingscommissie ingesteld, die bestond uit mevrouw Drs. R. van Loon (ministerie van SZW) en mevrouw Drs. G.T.M.A. Duijndam (ministerie van VWS). Bij de uitvoering van dit project hebben mevrouw Dr. M.M.Y. de Klerk en de heer Drs. J.M. Timmermans van het Sociaal en Cultureel Planbureau een adviserende rol vervuld.

Op deze plaats willen wij ten eerste graag bovengenoemde personen hartelijk bedanken voor hun constructieve inbreng in de haalbaarheidsstudie. Ten tweede bedanken wij de personen die bereid waren een consultatiegesprek met de onderzoekers te houden. Dankzij hun openheid en ideeën vanuit verschillende gezichtspunten hebben wij een beeld gekregen van de situatie van mensen met lichamelijke beperkingen. Ook zijn de overeenkomsten en verschillen met de situatie van mensen met een chronische ziekte duidelijk geworden. Tenslotte willen wij de huisartsen van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken hartelijk bedanken voor hun bereidheid mee te werken aan de telefonische peiling. Dankzij u allen hebben wij vanuit diverse invalshoeken informatie gekregen, en is deze haalbaarheidsstudie een goede aanzet geworden voor de uiteindelijke verbreding van het panel.

Utrecht, maart 2003



# 1 INLEIDING

De problematiek van mensen met lichamelijke beperkingen die evenwel geen chronische ziekte hebben vertoont veel overeenkomsten met de problemen die mensen met een chronische aandoening ontmoeten. Hiermee wordt bedoeld op het feit dat beide groepen mensen met langdurige gezondheidsproblemen knelpunten ondervinden die zich niet beperken tot de gezondheidszorg alleen, maar hun gehele functioneren in de samenleving betreffen. Het gaat dan om bijvoorbeeld problemen met de vergoeding van zorg en hulpmiddelen, het afsluiten van verzekeringen, de toegang tot de arbeidsmarkt en met voorzieningen op het gebied van wonen, vervoer en vrijetijdsbesteding.

In 1997 is het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) van start gegaan met als doel het verkrijgen van beleidsrelevante informatie over de zorg- en leefsituatie van chronisch zieken, door mensen met een chronische aandoening zelf aan het woord te laten. Door een panel van ruim 2.000 chronisch zieken jaarlijks meerdere keren te bevragen, worden ontwikkelingen in hun zorg- en leefsituatie zichtbaar gemaakt. Hierdoor kan het PPCZ bijdragen aan de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van beleid gericht op de zorg aan en de maatschappelijke situatie van mensen met een chronische aandoening. Het gaat daarbij om het beleid van diverse ministeries, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, (koepels van) zorgaanbieders, verzekeraars en (koepels van) patiëntenorganisaties.

Om ook zicht te krijgen op de zorg- en leefsituatie van de totale groep van mensen met lichamelijke functiebeperkingen, is op verzoek van het ministerie van SZW, mede namens het ministerie van VWS en het ministerie van Financiën, een haalbaarheidsstudie verricht naar de mogelijkheden om het PPCZ uit te breiden met een (deel-)panel van mensen met langdurige fysieke beperkingen zonder chronische ziekte. Het gaat dan om mensen die langdurige beperkingen ervaren die aangeboren zijn of verworven zijn door bijvoorbeeld een ongeval of ouderdom (in tegenstelling tot een chronische ziekte waarbij sprake is van een pathologisch proces). In dit rapport wordt verslag gedaan van deze haalbaarheidsstudie.

## 1.1 Doel van de haalbaarheidsstudie

Het doel van de haalbaarheidsstudie is na te gaan op welke wijze het Patiëntenpanel Chronisch Zieken kan worden uitgebreid met een representatieve groep mensen met lichamelijke beperkingen die geen chronische ziekte hebben. Daartoe worden ten eerste de relevantie en de haalbaarheid van het includeren van diverse subgroepen (naar type en ernst van de beperking) onderzocht. Hiervoor worden verschillende steekproefkaders en methoden van werving vergeleken. Ten tweede wordt onderzocht of de inhoudelijke onderwerpen die in het huidige panel aan bod komen, ook relevant zijn voor mensen met lichamelijke beperkingen, en over welke onderwerpen specifiek voor deze nieuwe groep



informatie moet worden verzameld. De resultaten van de haalbaarheidsstudie zullen worden gebruikt om een projectplan voor de verbreding van het PPCZ te ontwikkelen.

## 1.2 Achtergrond

### *Beleidsmatige relevantie*

De toenmalige Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) koos er begin jaren negentig voor zich vooral voor mensen met een chronische ziekte in te zetten, omdat voor deze groep nog weinig aandacht was, terwijl gehandicaptenbeleid - met de Gehandicaptenraad in de rol van aanjager - al langer bestond. Om die reden werd er voor gekozen om ook de doelgroep van het PPCZ in eerste instantie te beperken tot chronisch zieken (waarbij mensen met chronische psychiatrische stoornissen vooralsnog om onderzoekstechnische redenen werden uitgesloten; zie hiervoor Wagner et al., 1996, p. 37). De laatste jaren wordt er echter steeds nadrukkelijker op gewezen dat vooral op het gebied van maatschappelijke participatie andere groepen met langdurige gezondheidsproblemen, zoals mensen met langdurige beperkingen die niet het gevolg zijn van een chronische ziekte, veelal tegen dezelfde problemen aanlopen.

In de tweede helft van de jaren negentig won de opvatting dat integratie van chronisch-ziekenbeleid en gehandicaptenbeleid - en op bepaalde terreinen ook het ouderenbeleid - gewenst is steeds meer terrein. Zo richtte de NCCZ zich in haar eindadvies nadrukkelijk tot zowel de bewindslieden van VWS als die van SZW en merkte op dat 'het beleidsmatige onderscheid tussen zorg voor mensen met chronische ziekten, verstandelijke handicaps, lichamelijke handicaps, chronisch psychiatrische aandoeningen en ouderen zal vervagen' (NCCZ, 1999). Ook de koepelorganisaties van chronisch zieken en gehandicapten hebben een proces van zelfstandig beleid naar samenwerking doorgemaakt. Sinds januari 2001 zijn beide organisaties volledig gefuseerd tot de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). Kortom, tien jaar na de eerste beleidsspecifieke aandacht voor chronisch zieken, is de integratie en afstemming van chronisch zieken- en gehandicaptenbeleid duidelijk zichtbaar.

Om een samenhangend beleid voor chronisch zieken en gehandicapten te kunnen ontwikkelen - waarin vraagsturing centraal staat -, is het noodzakelijk dat ook de informatievoorziening met betrekking tot relevante doelgroepen op elkaar wordt afgestemd. Hiertoe is het wenselijk dat het onderzoeksprogramma PPCZ wordt verbreed naar andere doelgroepen die beleidsmatig verwantschap vertonen, zoals mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap en mensen met chronische psychische klachten of psychiatrische stoornissen. Ouderen vormen nog een andere doelgroep die door de NCCZ in haar eindadvies naar voren is gebracht. Tevens bestaat nog geen onderzoeksinfrastructuur waarin kinderen en jongeren met chronische ziekten en handicaps systematisch geraadpleegd worden.

Voorafgaand aan de haalbaarheidsstudie is besloten de verbreding van het PPCZ gefaseerd uit te voeren. Daarbij is besloten dat verbreding van het PPCZ naar mensen die langdurige fysieke beperkingen ervaren thans de hoogste prioriteit heeft. Naast de bovengenoemde overlap in thematiek tussen chronisch zieken en mensen met lichamelijke beperkingen is de omvang van de groep mensen met lichamelijke beperkingen een belangrijke reden voor dit besluit. Het huidige PPCZ vertegenwoordigt een populatie van naar schatting bijna 1,5 miljoen mensen met somatische chronische

aandoeningen in Nederland. Afhankelijk van het gebruikte meetinstrument zijn er in Nederland zo'n 3 miljoen mensen met lichamelijke beperkingen, waarvan 1,5 miljoen mensen met matige of ernstige beperkingen (SCP 1997, Nimawo/CBS 1990).

#### *Conceptueel model ter definiëring van de onderzoekspopulatie*

Voor het expliciteren van de onderzoekspopulatie waar deze haalbaarheidsstudie betrekking op heeft, is de begrippenclassificatie van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH; WHO 1980, Halbertsma 1995) en diens opvolger de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF; WHO, 2001) relevant. In deze classificatie wordt een indeling van aan de gezondheid gerelateerde problemen gemaakt.

Onderscheiden worden:

- ▶ stoornissen: afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen;
- ▶ beperkingen: moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten;
- ▶ handicaps of participatieproblemen: problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven.

In beleidsnota's en rapportages wordt bovendien vaak een onderscheid gemaakt tussen mensen met lichamelijke beperkingen en verstandelijke beperkingen. In deze haalbaarheidsstudie gaat het om het onderzoeken van de mogelijkheden om volwassenen met lichamelijke beperkingen (die geen chronische somatische ziekte hebben) aan het huidige PPCZ toe te voegen. Tezamen met de mensen die lichamelijke beperkingen ervaren en daarbij chronisch ziek zijn (en dus reeds in het PPCZ zijn vertegenwoordigd), wordt dus in principe de totale groep van mensen met chronische somatische aandoeningen en/of lichamelijke beperkingen als onderzoekspopulatie voor het verbrede PPCZ beoogd.

Met de term 'lichamelijke beperkingen' worden in dit projectvoorstel de langdurige beperkingen als gevolg van motorische of zintuiglijke stoornissen bedoeld. Deze stoornissen kunnen worden veroorzaakt door een pathologisch proces (zoals dat bij een chronische ziekte het geval is), maar kunnen ook aangeboren of verworven afwijkingen betreffen. Of deze beperkingen ook tot sociaal nadeel leiden en dus tot een handicap (ICIDH) of participatieprobleem (ICF) is hier niet het criterium.

Binnen de groep mensen met lichamelijke beperkingen kunnen twee subgroepen worden onderscheiden, te weten mensen met langdurige beperkingen als gevolg van motorische stoornissen en mensen met langdurige beperkingen als gevolg van zintuiglijke stoornissen. Binnen de populatie mensen met zintuiglijke beperkingen lijkt een onderscheid naar beperkingen in horen en zien eveneens relevant. In de haalbaarheidsstudie zal de wenselijkheid én de haalbaarheid van het includeren van subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen naar het *type* beperking (motorisch, zintuiglijk: horen, zien) worden onderzocht.

Omdat het gehandicaptenbeleid voornamelijk gericht is op de mensen met ernstige beperkingen is het bovendien relevant om een onderscheid te maken naar de *ernst of de mate* waarin men beperkt is. Het lijkt voorsnog echter niet verstandig om de verbreding

van het PPCZ te beperken tot uitsluitend mensen met ernstige beperkingen. In de eerste plaats is het van belang om kennis te hebben van de omvang van de totale groep mensen met lichamelijke beperkingen en te kunnen vaststellen welk deel daarvan licht, matig en ernstig beperkt is. Bovendien is het belangrijk om te weten hoe deze subgroepen zijn samengesteld (bijvoorbeeld naar leeftijd en sekse, maar ook naar opleidingsniveau, woon- en arbeidssituatie). Voor beleidsmakers is deze informatie relevant om voor onderdelen van het beleid steeds opnieuw keuzes te kunnen maken voor een bepaalde doelgroep en de daarbij passende beleidsinstrumenten. Een laatste argument om het (deel-)panel niet bij voorbaat te beperken tot de mensen met ernstige beperkingen is dat op deze wijze de mogelijkheid tot het signaleren van -onverwachte- knelpunten bij mensen met minder ernstige beperkingen wordt weggenomen. Een voorbeeld van zo'n knelpunt is de bevinding van Ipso Facto en SGBO (2001) dat (ten onrechte) niet-gebruik van de Wvg vooral voorkomt onder mensen met relatief weinig beperkingen; mogelijk omdat zij minder in aanraking komen met het zorgcircuit.

Hoewel bovenstaande argumenten pleiten voor een zo breed mogelijke benadering, dient om praktische redenen toch een grens te worden gesteld. Om te voorkomen dat mensen met lichte beperkingen regelmatig veel voor hen irrelevante vragen moeten beantwoorden (hetgeen ongetwijfeld zal leiden tot een forse paneluitval) en bovendien een afweging moet worden gemaakt voor wat betreft de kosten en de baten van het onderzoeksprogramma, kan worden overwogen om bij mensen met lichte beperkingen niet jaarlijks, maar in principe eenmalig (alleen bij selectie) een korte vragenlijst af te nemen ter vaststelling van hun situatie.

### 1.3 Vraagstellingen

Uit het doel en de achtergrond van de haalbaarheidsstudie zijn de volgende vraagstellingen afgeleid, die in dit rapport centraal staan:

1. a Welke subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen (naar type en ernst) dienen in het panel vertegenwoordigd te zijn en welke omvang dienen de totale steekproef en de subgroepen daarbinnen dan te hebben?
  - b Op welke wijze kan een representatieve groep van mensen met lichamelijke beperkingen, uitgesplitst naar subgroepen, worden geselecteerd? (steekproefkader, selectiecriteria/screeningsinstrument, methode van 'case-finding', benaderingsprocedure).
2. a Wat zijn de belangrijkste thema's met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen, uitgesplitst naar mensen met motorische en zintuiglijke beperkingen?
  - b En in hoeverre komen deze overeen met de thematiek die relevant is voor mensen met chronische somatische aandoeningen, dan wel zijn ze specifiek voor (subgroepen van) mensen met lichamelijke beperkingen?

- c In welke mate worden deze thema's reeds in andere (grootschalige) studies bij mensen met lichamelijke beperkingen bevroegd?
- d Met welke frequentie dienen de verschillende (nog niet elders bestudeerde) onderwerpen te worden bevroegd?

## **1.4 Patiëntenpanel Chronisch Zieken**

Omdat de geformuleerde onderzoeksvragen betrekking hebben op de verbreding van het huidige panel, wordt hier kort een beschrijving van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken gegeven.

Het PPCZ heeft tot doel om chronisch zieken zelf aan het woord te laten over hun kwaliteit van leven, hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids)zorg en hun maatschappelijke positie. Het PPCZ is in de eerste plaats bedoeld om informatie te verstrekken over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische aandoening zoals zij die zelf ervaren en deze informatie aan te bieden aan overheden, zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, verzekeraars en andere maatschappelijke actoren ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van hun beleid.

Het PPCZ is eind 1997 van start gegaan met de samenstelling van een panel van chronisch zieken dat gedurende drie jaar (1998 - 2000) bevraagd is. Hiertoe is een steekproef van huisartsenpraktijken verspreid over Nederland getrokken en werden binnen de deelnemende praktijken (N=56) chronisch zieken geselecteerd door telkens 36% van het praktijkbestand te laten screenen door de huisarts en een onderzoeksassistent. Daarbij werden de volgende criteria gehanteerd:

#### Inclusiecriteria

- ▶ aanwezigheid van een door een arts gediagnosticeerde somatische aandoening;
- ▶ er is sprake van een in principe irreversibele ziekte; indien dit laatste niet kan worden geconcludeerd op basis van de aard van de diagnose geldt dat de klachten tenminste een jaar bij de huisarts bekend moeten zijn.

#### Exclusiecriteria

- ▶ er is sprake van een stoornis zonder pathologisch proces;
- ▶ patiënt is mentaal niet in staat tot deelname;
- ▶ patiënt is jonger dan 15 jaar;
- ▶ patiënt beheerst de Nederlandse taal onvoldoende;
- ▶ patiënt is niet zelfstandig woonachtig;
- ▶ patiënt is niet op de hoogte van de diagnose;
- ▶ patiënt is terminaal.

Patiënten die leden aan meer dan een aandoening die aan de selectiecriteria voldeed, werden geselecteerd op grond van de oudste diagnose.

Het op deze wijze samengestelde eerste panel (1998 - 2000) bestond uit 2.487 chronisch zieken (respons: 57%) en kan worden beschouwd als een representatieve steekproef van de mensen met een chronische somatische aandoening in Nederland in de leeftijd vanaf 15 jaar (zie voor een non-respons analyse het rapport 'Kerngegevens 1998', Rijken et al., 1999). Alle panelleden ontvingen twee maal per jaar een schriftelijke vragenlijst en werden daarnaast incidenteel telefonisch geïnterviewd.

In 2001 is het panel geheel vernieuwd; dit om te voorkomen dat de uitval te groot zou worden en het panel als geheel zou verouderen en mogelijk ook zieker zou worden. Voor het tweede panel is dezelfde selectieprocedure van huisartsenpraktijken en patiënten gevolgd als voor het eerste panel. In aanvulling op deze selectie heeft nog een extra selectie van bepaalde diagnosegroepen plaatsgevonden. Met name mensen met astma en COPD (chronische obstructieve longaandoeningen) zijn extra geselecteerd ten behoeve van een monitoringproject in opdracht van het Nederlands Astma Fonds.

Aan de samenstelling van het tweede panel is door 54 huisartsenpraktijken meegewerkt, waarvan in acht praktijken uitsluitend mensen met astma en COPD zijn geselecteerd. Het totale aantal panelleden (inclusief de extra geselecteerden) bedroeg 2.484 (respons: 51%). Bij dit tweede panel worden gegevens verzameld vanaf oktober 2001 tot en met april 2004. In 2004 dient het panel dus opnieuw te worden vernieuwd.

## **1.5 Opbouw van het rapport**

Dit rapport heeft vijf hoofdstukken. Hoofdstuk 2 gaat in op de methodes die gebruikt zijn voor het beantwoorden van de verschillende onderzoeksvragen. Onderzoeksvraag 1, naar de te includeren doelgroepen, komt in hoofdstuk 3 aan bod. Onderzoeksvraag 2, naar relevante thematiek, wordt besproken in hoofdstuk 4. Hoofdstuk 5 bevat een samenvatting en de conclusies.

## **2 METHODE VAN ONDERZOEK**

In de haalbaarheidsstudie is nagegaan vanuit verschillende invalshoeken of een uitbreiding van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken wenselijk en haalbaar is, en onder welke omstandigheden. Hiertoe zijn verschillende onderzoeksmethoden gebruikt, waarvan de resultaten in de volgende hoofdstukken worden beschreven. In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de gehanteerde onderzoeksmethoden, en tevens wordt aangegeven met welke methoden de verschillende deelvragen beantwoord worden.

### **2.1 Consultatiegesprekken met sleutelpersonen**

Tijdens de uitvoering van de haalbaarheidsstudie is een tiental consultatiegesprekken gehouden met vertegenwoordigers van relevante partijen in het veld en vanuit het beleid. In deze gesprekken is gevraagd naar relevante thematiek met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen, naar de subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen die in het panel vertegenwoordigd dienen te zijn, en naar de frequentie waarmee de groep bevraagd dient te worden om de informatie voor beleidsdoeleinden te kunnen gebruiken. Ook de relevantie van de thematiek die in het huidige Patiëntenpanel aan de orde komt, werd getoetst voor mensen met lichamelijke beperkingen (vraagstellingen 2a, 2b en 2d). De gesprekken hadden zoveel mogelijk een open karakter om de sleutelpersoon de kans te geven de visie van zijn/haar organisatie weer te geven en om zoveel mogelijk ideeën naar voren te brengen. Er zijn gesprekken gehouden met vertegenwoordigers van patiënten-/cliëntenorganisaties, overheidsinstellingen en zorg- en maatschappelijke instanties. In bijlage 4 staat een overzicht van de contactpersonen waarmee gesprekken zijn gevoerd. De gesprekken zijn verspreid gehouden van september tot en met januari en duurden gemiddeld een uur. Na ieder gesprek is de uitwerking van het gesprek ter autorisering naar de geïnterviewde persoon gestuurd.

### **2.2 Globale inventarisatie lopend onderzoek**

Uit de consultatiegesprekken die zijn gehouden met sleutelfiguren, vloeit onder andere een overzicht voort van relevante thema's met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen. Op basis van dit overzicht is geïnventariseerd welk onderzoek op deze thema's reeds gaande of uitgevoerd is. Deze inventarisatie is uitgevoerd in de Nederlandse Onderzoeks Databank (NOD), die beschikbaar is op internet. Indien de gevonden onderzoeken globaal overeenkomen qua thematiek, doelgroep en soort onderzoek, werd contact gezocht met de uitvoerders van het project, en is bekeken of het betreffende onderzoek relevante informatie voor dit project oplevert.



### **2.3 Telefonische peiling onder huisartsen**

In de haalbaarheidsstudie worden twee verschillende steekproefkaders voor het werven van deelnemers uitgewerkt. Een van de opties is het werven van deelnemers voor het panel via huisartsenpraktijken, zoals dat in het huidige Patiëntenpanel ook gebeurt. Om mensen met lichamelijke beperkingen te vinden, zal de huisarts een screeningsvragenlijst onder niet-chronisch zieken in zijn praktijk moeten uitzetten. Voor het Patiëntenpanel Chronisch Zieken zou dit betekenen dat de huisarts naast de normale selectie van chronisch zieken, een extra selectie zou moeten maken van mensen die geen chronische ziekte hebben, en hen een screeningsinstrument zou moeten toesturen ter vaststelling of zij fysieke beperkingen ervaren. Om de bereidheid van huisartsen om deze extra selectie uit te voeren te toetsen, is een korte telefonische peiling uitgevoerd onder 40 huisartsen die deelnemen aan het huidige Patiëntenpanel. De vragen die zijn gesteld staan in bijlage 1.

### **2.4 Secundaire analyses**

Indien wordt gekozen voor het werven van mensen met lichamelijke beperkingen via huisartsenpraktijken, is de bereidheid van huisartsen om een extra selectie te maken, essentieel, maar niet de enige voorwaarde voor het gebruik van het steekproefkader. Aangezien huisartsen wel ziekten van patiënten registreren, maar vaak niet lichamelijke beperkingen, rijst de vraag hoe mensen met beperkingen geïdentificeerd kunnen worden binnen de praktijkbestanden. Met behulp van bestaande databestanden is onderzocht of bepaalde, wél door de huisarts geregistreerde kenmerken, zoals klachten, verwijzingen of geneesmiddelen, goede indicatoren zijn voor het hebben van lichamelijke beperkingen. Van een aantal van deze kenmerken werd verwacht dat zij mogelijk goede indicatoren zouden kunnen zijn voor het hebben van lichamelijke beperkingen. Door middel van kruistabellen is daarom de voorspellende waarde van deze kenmerken achterhaald. Dit is zowel voor individuele kenmerken (bijvoorbeeld een bepaalde verwijzing of een bepaalde ATC-code) uitgevoerd als voor groepen van kenmerken (zoals de kans op het hebben van een van de verwijscodes uit de groep van alle relevant geachte verwijzingen). Op grond van deze analyses kon worden bepaald of het mogelijk is om het steekproefkader voor mensen met fysieke beperkingen binnen de huisartsenpraktijken te verkleinen, zodat niet een willekeurige steekproef van niet-chronisch zieken, maar een specifieke steekproef met bepaalde kenmerken zou kunnen worden benaderd. Aan deze meer afgebakende steekproef van niet-chronisch zieken zou dan vervolgens het screeningsinstrument om vast te stellen of daadwerkelijk sprake is van lichamelijke beperkingen kunnen worden toegestuurd.

### **2.5 Gesprekken met deskundigen bevolkingsonderzoeken**

Een tweede mogelijkheid tot werving van deelnemers is het aansluiten bij bestaande periodieke bevolkingsonderzoeken. In deze onderzoeken zou dan een vragenlijst over lichamelijke beperkingen als screeningsinstrument moeten worden afgenomen. Dit gebeurt momenteel in het AVO (Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek) van het SCP en het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie) van het CBS. In de haalbaarheidsstudie zijn oriënterende gesprekken gevoerd met het SCP en het CBS om na te gaan wat de mogelijkheden zijn om aan te sluiten bij het AVO respectievelijk het POLS.

## 2.6 Telefonische peiling onder cliënten van zorgkantoren

Het voordeel van aansluiten bij een periodiek bevolkingsonderzoek om deelnemers te werven, is dat deze methode minder arbeidsintensief is dan het werven via huisartsenpraktijken. Een nadeel is dat op deze wijze geen inzicht wordt verkregen in de door een arts gestelde diagnoses van chronische ziekten. Bij deze groep zal dan ook aanvullende medische informatie van de huisarts nodig zijn. Op die manier kan de overlap tussen het huidige Patiëntenpanel en de extra selectie van mensen met lichamelijke beperkingen zichtbaar gemaakt worden. Aan het opvragen van aanvullende medische informatie bij de huisarts is een aantal voorwaarden verbonden; ten eerste moeten de mensen die mee willen doen aan het panel toestemming geven om hun huisarts te benaderen, en ten tweede moet de huisarts van de geselecteerde persoon bereid zijn om een formulier in te vullen over onder meer de aan- of afwezigheid van chronische aandoeningen. Om de eerste voorwaarde te toetsen, is aan een reeds lopende telefonische enquête van het NIVEL onder 146 cliënten van zorgkantoren een vraag toegevoegd naar de bereidheid van personen om toestemming te geven om de huisarts te benaderen voor medische informatie.

De tweede voorwaarde, de bereidheid van de huisarts om enkele medische gegevens te verstrekken, is recentelijk getoetst in een longitudinaal onderzoek (Deeg et al., 2000). In de haalbaarheidsstudie wordt gebruik gemaakt van deze cijfers.

Tabel 2.1 geeft tenslotte een overzicht van de onderzoeksmethoden die zijn toegepast ter beantwoording van de verschillende onderzoeksvragen.

Tabel 2.1: Onderzoeksvragen, en methoden waarmee ze beantwoord worden

<b>Vraagstel-lingen</b>	<b>1a sub-groepen</b>	<b>1b selectie doel-groep</b>	<b>2a thematiek doelgroep</b>	<b>2b overlap thematiek chronisch zieken</b>	<b>2c overlap thematiek met andere onder-zoeken</b>	<b>2d frequen-tie van be-vraging</b>
<b>▼ Methoden</b>						

<b>1. gesprekken</b>	X		X	X		X
<b>2. inventarisatie onderzoek NOD</b>					X	
<b>3. tel. peiling huisartsen</b>		X				
<b>4. analyses</b>	X	X				
<b>5. gesprekken CBS en SCP</b>		X	X			X
<b>6. tel. peiling cliënten</b>		X				



## 3 DOELGROEPEN VOOR VERBREIDING VAN HET PANEL

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk is de wenselijkheid en de haalbaarheid van het includeren van subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen onderzocht. Hiertoe is ten eerste aandacht besteed aan de vergelijking van verschillende classificaties en meetinstrumenten ter definiëring en vaststelling van lichamelijke beperkingen (paragraaf 3.2). Vervolgens is een overzicht gegeven van de wenselijkheid van de te includeren groepen aan de hand van de uitgevoerde consultatiegesprekken met relevante partijen in het veld (paragraaf 3.3). Daarna is aandacht besteed aan de haalbaarheid van het includeren van subgroepen. De benodigde omvang van de subgroepen in het verbrede panel is in paragraaf 3.4 berekend. Tenslotte is in paragraaf 3.5 bekeken hoe subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen geworven zouden kunnen worden voor deelname aan het PPCZ. Hiertoe zijn twee mogelijkheden vergeleken; ten eerste het werven van mensen via huisartsenpraktijken (zoals in het huidige patiëntenpanel wordt gedaan), ten tweede het werven van mensen via bestaande bevolkingsenquêtes.

### 3.2 Definiëring van de doelgroep voor verbreding

De ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) werd in 1980 gepubliceerd, en bestaat uit drie deelclassificaties, die berusten op de volgende begrippenreeks: *ziekte - stoornis - beperking - handicap*.

Met behulp van de stoornissenclassificatie kunnen de afwijkingen in psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie worden vastgelegd. De beperkingenclassificatie dient om te beschrijven wat een persoon als gevolg daarvan niet kan, en handicaps zijn de nadelige gevolgen van stoornissen en/of beperkingen voor de persoon in zijn sociale situatie (WHO, 1980).

De ICF (Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren) is de herziene versie van de oorspronkelijke ICIDH en bestaat uit een raamwerk van classificaties die tezamen een gestandaardiseerd begrippenapparaat vormen voor het beschrijven van het menselijk functioneren en de problemen die daarin kunnen optreden. In aanvulling op de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD) worden in de ICF naast gezondheidscomponenten ook een aantal met de gezondheid samenhangende componenten, zoals bijvoorbeeld op het gebied van werk en onderwijs, gedefinieerd (WHO-FIC, 2002). Met behulp van de ICF kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende perspectieven:

- 1 Het perspectief van het menselijk organisme is uitgewerkt in twee afzonderlijke classificaties, de classificatie van *functies van het organisme* en de classificatie van *anatomische eigenschappen*.

- 2 Het perspectief van het menselijk handelen is uitgewerkt in de classificatie van *activiteiten*.
- 3 Het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven is uitgewerkt in de classificatie van *participatie*.

Deze termen vervangen de voorheen gebruikte termen 'stoornis', 'beperking' en 'handicap'. Doordat de nieuwe termen neutraal geformuleerd zijn, kunnen nu ook de positieve aspecten worden aangeduid.

In de haalbaarheidsstudie wordt uitgegaan van het niveau van *beperkingen*. In de ICF is dit niveau te vinden in het perspectief van het menselijk handelen, dat is uitgewerkt in de classificatie van activiteiten. De term 'activiteit' wordt gedefinieerd als 'onderdeel van iemands handelen'. De moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten worden 'beperkingen' genoemd. Voorafgaand aan de haalbaarheidsstudie is besloten om qua definitie aan te sluiten bij de ICF.

De ICF-classificatie voor activiteiten en participatie bestaat uit 9 domeinen, die zijn weergegeven in één lijst die alle levensgebieden omvat (van basaal leren en gadeslaan tot en met complexe gebieden zoals sociale taken). De WHO heeft deze domeinen zo gekozen, dat een aantal domeinen zowel op het niveau van activiteiten kunnen worden ingedeeld als op het niveau van participatie. Een aantal domeinen kunnen én als activiteit én als participatie-item kunnen worden gezien. Onderstaande domeinen worden gezien als 'activiteiten', en van deze domeinen kunnen beperkingen worden afgeleid (aangezien 'beperkingen' volgens de ICF 'moeilijkheden zijn die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten'):

- 1 Leren en toepassen van kennis
- 2 Algemene taken en eisen
- 3 Communicatie
- 4 Mobiliteit
- 5 Zelfverzorging
- 6 Huishouden.

Aan de hand van bovenstaande domeinen wordt een overzicht verkregen van beperkingen die mensen kunnen ondervinden op de betreffende domeinen. In Nederland bestaat een tweetal veelgebruikte zelfrapportage-vragenlijsten voor beperkingen. In het CBS-onderzoek POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie) wordt gebruik gemaakt van de OECD-indicator voor langdurige beperkingen om mensen te classificeren als al dan niet lichamelijk beperkt (Nimawo 1990; Van Sonsbeek 1988). In het AVO (Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek) van het SCP wordt de SCP-maat voor beperkingen afgenomen (De Wit, 1997; SCP, 1996).

In onderstaand verslag is nagegaan in hoeverre de OECD-indicator en de SCP-maat voor beperkingen de bovenstaande ICF-domeinen dekken. Deze vergelijking staat weergegeven in schema 3.1, de volledige ICF-classificatie en de OECD- en SCP-maat voor beperkingen staan weergegeven in bijlage 2.

Schema 3.1: Vergelijking tussen enerzijds de ICF-indeling voor activiteiten, en anderzijds de SCP-maat voor beperkingen en de OECD-indicator voor beperkingen

ICF-indeling (indeling op activiteiten en participatie)	SCP-maat voor beperkingen	OECD-indicator voor beperkingen
<b>1. Leren en toepassen van kennis</b> - doelbewust gebruiken van zintuigen - basaal leren - toepassen van kennis	zien horen	zien horen verstaanbaar praten
<b>2. Algemene taken en eisen</b> ondernemen van taken (enkel- en meervoudig) uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen omgaan met stress en andere mentale eisen	-	-
<b>3. Communicatie</b> - communiceren > begrijpen - communiceren > zich uiten - conversatie en gebruik van communicatie-apparatuur en -technieken	-	verstaanbaar praten
<b>4. Mobiliteit</b> - veranderen en handhaven van basale lichaamshouding - dragen, verplaatsen en manipuleren van iets of iemand (o.a. tillen, arm/handfunctie) - lopen en zich verplaatsen - zich verplaatsen per voermiddel	<b>verplaatsen:</b> - trap op/af - woning in/uit - zich buiten verplaatsen  <b>zitten en staan:</b> (10-30 minuten zitten/staan)  <b>ADL:</b> - zitten/opstaan - in/uit bed	<b>beperkingen in de beweeglijkheid:</b> - 5 kg 10 meter dragen - bukkend oprapen - 400 meter lopen
<b>5. Zelfverzorging</b> wassen verzorgen van lichaamsdelen zorg dragen voor toiletgang zich kleden eten drinken zorg dragen voor eigen gezondheid	<b>persoonlijke verzorging/ADL:</b> - gezicht/handen wassen - zich volledig wassen - toilet gebruiken - aan/uitkleden - zitten/opstaan - in/uit bed	<b>beperkingen in bijt- en kauwfuncties:</b> - hard voedsel bijten/kauwen

<p><b>6. Huishouden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- verwerven van behoeften (woonruimte, goederen en diensten, overig)</li> <li>- huishoudelijke taken (maaltijden bereiden, huishouden doen, overig)</li> <li>- verzorgen van wat bij huishouden behoort en assisteren van andere personen</li> </ul>	<p><b>huishoudelijke verzorging/ HDL:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- boodschappen doen</li> <li>- warme maaltijd maken</li> <li>- bed verschonen</li> <li>- was doen</li> <li>- klussen op huishoudtrap</li> <li>- licht huishoudelijk werk</li> <li>- zwaar huishoudelijk werk</li> </ul>	<p>-</p>
---	--	----------



De uitbreiding van het PPCZ zal zich beperken tot mensen met lichamelijke beperkingen. Om deze reden is een deel van het eerste ICF-domein (de activiteiten 'basaal leren' en 'toepassen van kennis') in deze haalbaarheidsstudie minder interessant, en zal daarom niet worden gebruikt in de vergelijking met de andere maten. De activiteit 'doelbewust gebruiken van zintuigen' is wel relevant.

#### *ICF vergeleken met OECD-indicator en SCP-maat*

In de ICF-classificatie van activiteiten komen de volgende, voor mensen met lichamelijke beperkingen relevante, activiteiten voor, die niet in de SCP-lijst en/of de OECD-lijst genoemd worden als mogelijke beperkingen:

- ▶ Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen (komt zowel niet in de SCP- als de OECD-lijst voor);
- ▶ Zich verplaatsen per vervoermiddel (niet in beide lijsten);
- ▶ Communiceren - zich uiten (niet in SCP-lijst);
- ▶ Zorg dragen voor eigen gezondheid (niet in beide lijsten);
- ▶ Verwerven van benodigdheden (woonruimte, goederen en diensten, overig) (niet in beide lijsten);
- ▶ Huishoudelijke taken (niet in OECD-lijst).

Wanneer bij de uitbreiding van het PPCZ wordt gekozen om aan te sluiten bij ofwel het AVO van het SCP ofwel het POLS van het CBS, zal in deze bevolkingsonderzoeken respectievelijk de SCP-maat en de OECD-indicator worden afgenomen. Onafhankelijk van deze keuze is er een aantal activiteiten (en daarvan afgeleide beperkingen), die wel in de ICF voorkomen, maar niet in beide vragenlijsten. Voor deze activiteiten zullen aparte vragen in de enquête geïnccludeerd moeten worden, om zo een zo volledig beeld te krijgen van de aard en omvang van de beperkingen die respondenten hebben.

### **3.3 Wensen ten aanzien van verbreding: doelgroep**

In consultatiegesprekken die gehouden zijn met relevante partijen uit het veld, is gevraagd met welke subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen het Patiëntenpanel Chronisch Zieken volgens hen uitgebreid zou moeten worden. Alhoewel uit de gesprekken bleek, dat er een grote behoefte is aan informatie over zowel lichamelijk als over verstandelijk gehandicapt, is voorafgaand aan de haalbaarheidsstudie besloten dat de uitbreiding van het panel stapsgewijs zal verlopen, en dat er in eerste instantie alleen mensen met lichamelijke beperkingen toegevoegd zullen worden aan het panel.

Bij de consultatiegesprekken werd opgemerkt dat vooral de *kwetsbare groepen in de samenleving* vaak buiten de boot vallen op het gebied van voorzieningen, wetgeving, zorg etc. Onder kwetsbare groepen worden onder andere mensen verstaan met licht verstandelijke handicaps, die net niet voor zichzelf kunnen opkomen, en vaak niet volledig op de hoogte zijn van mogelijkheden op het gebied van voorzieningen, aanpassingen, wetgeving, etc.

Over de groep *langdurig werklozen met lichamelijke beperkingen* is op dit moment nog weinig bekend, en zou vanuit het verbrede PPCZ wellicht relevante informatie kunnen komen.

Een andere groep zijn mensen met *meervoudige beperkingen*, zoals mensen in een rolstoel met een (licht) verstandelijke handicap. Informatie over de zorg- en leefsituatie

van deze groep mensen zou zeer gewenst zijn. Het is echter nog niet duidelijk of het mogelijk is deze groep mee te nemen in het verbrede panel, aangezien de verbreding primair is gericht op mensen met lichamelijke beperkingen.

Over de groep *migranten* in Nederland is volgens de geïnterviewde partijen te weinig bekend, informatie over de zorgsituatie van migranten met een handicap zou met name gewenst zijn.

Een laatste groep die kwetsbaar is in de samenleving zijn de zogenoemde *zorgwekkende zorgmijders*, een groep, vaak zonder vaste woon- of verblijfplaats, voor wie het minder vanzelfsprekend is zorg te gebruiken en te ontvangen.

Veel geïnterviewden zouden het wenselijk vinden informatie te krijgen over de zorg- en leefsituatie van bovengenoemde groepen. Dit heeft voornamelijk te maken met het feit dat er nog weinig bekend is over deze groepen, aangezien zij minder gebruik maken van zorg, en vaak minder mondig zijn, waardoor ze soms minder snel opgemerkt worden.

Aangezien er voor gekozen is om de verbreding van het panel stapsgewijs te laten verlopen, en om het panel ten eerste te verbreden naar mensen met lichamelijke beperkingen, zullen mensen met (licht) verstandelijke handicaps vooralsnog niet op grond van hun verstandelijke handicap in dit panel worden geïnccludeerd. Wel wordt door middel van de gevoerde gesprekken het vermoeden bevestigd, dat er vaak nog te weinig aandacht is voor de zorg- en leefsituatie van bovengenoemde groepen mensen, en de knelpunten die ze daarin ervaren.

### **3.4 Benodigde omvang van de doelgroep voor verbreding**

Na twee maten voor beperkingen met de ICF-indeling te hebben vergeleken, en na gesprekken te hebben gehouden over de wenselijkheid van de includering van bepaalde subgroepen met lichamelijke beperkingen, is het zaak om de omvang van de uitbreiding van het panel vast te stellen. Het huidige Patiëntenpanel Chronisch Zieken bevat bijna 2.500 deelnemers met een chronische aandoening. Een deel daarvan heeft tevens lichamelijke beperkingen. In deze paragraaf wordt deze groep verdeeld in subgroepen, en wordt de overlap tussen mensen met chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen in kaart gebracht.

#### *Overlap chronisch zieken en gehandicapten*

Er is een overlap tussen mensen met een chronische ziekte en mensen met lichamelijke beperkingen. Zo schat het SCP (2000) op grond van het AVO'95 dat ongeveer de helft van de mensen vanaf 5 jaar met een chronische ziekte lichamelijke beperkingen heeft; bij 30 procent zou het gaan om matige of ernstige beperkingen. Uit gegevens van het PPCZ (Rijken et al., 2001) komt, op grond van de OECD-indicator, naar voren dat eenderde van de chronisch somatisch zieken vanaf 15 jaar lichamelijke beperkingen heeft.

In deze haalbaarheidsstudie is nagegaan hoeveel mensen in het tweede Patiëntenpanel Chronisch Zieken, die een somatische chronische ziekte hebben, tevens lichamelijke beperkingen hebben. Hierbij zijn zowel de SCP-maat voor beperkingen als de OECD-indicator voor het hebben van langdurige beperkingen gebruikt. In de analyses is uitgegaan van de groep mensen in het PPCZ die zowel de SCP-maat voor beperkingen (PPCZ-vragenlijst van oktober 2001) als de OECD-indicator voor langdurige beperkingen (PPCZ-vragenlijst van april 2002) hadden ingevuld (N=1.637).

Tabel 3.1: Chronisch zieken in het PPCZ (N=1.637) die lichamelijke beperkingen hebben volgens de OECD- en de SCP-maat

		Totale groep beperkt	% van totaal (N=1.637)	Mobiliteit	%	Gehoor	%	Zicht	%
<b>Matige + ernstige beperkingen</b>	OECD	552	33,7	535	30,9	110	6,7	137	8,4
	SCP	621	37,9	518	31,6	239 <sup>1</sup>	14,6	167	10,2
<b>Meerdere vragen niet ingevuld</b>	OECD	115	7,0	11	3,9	20	1,2	13	0,8
	SCP	119	7,3	97	5,9	30	1,8	33	2,0

<sup>1</sup> De vragen met betrekking tot gehoorbeperkingen die in de OECD- en SCP-maat worden gesteld, lijken erg op elkaar. Bij de SCP-maat zijn er echter 3 antwoordmogelijkheden (goed-matig-slecht), terwijl er bij de OECD-maat 4 antwoorden zijn (zonder moeite, met enige moeite, met veel moeite, dat kan ik niet). Bij de SCP-maat worden mensen geassocieerd als gehoorbeperkt bij de antwoorden 'matig' en 'slecht', bij de OECD-maat gebeurt dit bij de antwoorden 'ja, met veel moeite' en 'nee, dat kan ik niet'. Aangezien de criteria voor het hebben van gehoorbeperkingen bij de OECD-maat strenger zijn (men moet meer beperkt zijn), worden hierdoor minder mensen met matige of ernstige beperkingen gevonden.

Uit tabel 3.1 blijkt, dat in het PPCZ zo'n 35% van de mensen met een chronische aandoening tevens een lichamelijke beperking ondervindt. Hiervan heeft de grootste groep (30% van het totale PPCZ) een mobiliteitsbeperking en ondervindt zo'n 10% van het PPCZ gehoor- en/of zichtbeperkingen. Tevens blijkt uit tabel 3.1, dat een deel van de mensen met lichamelijke beperkingen meerdere beperkingen heeft (aangezien de som van de afzonderlijke subgroepen van beperkingen groter is dan het totaal aantal mensen met beperkingen).

Het verbrede panel zal bestaan uit 1) mensen met een chronische aandoening zonder lichamelijke beperkingen, 2) mensen met een chronische aandoening die tevens lichamelijke beperkingen ondervinden, 3) mensen met lichamelijke beperkingen, die echter geen chronische aandoening hebben. In het huidige panel blijken zowel mensen uit groep 1) als uit groep 2) te zitten. Door deze overlap zullen beide steekproefdelen kleiner kunnen zijn dan elk afzonderlijk. In hoofdstuk 5 wordt de informatie uit tabel 3.1 gebruikt om een indicatie te geven van het aantal mensen met een chronische ziekte en het aantal mensen met lichamelijke beperkingen dat geworven moet worden voor het verbrede panel.

### 3.5 Selectie van de doelgroep voor verbreding

In deze haalbaarheidsstudie zijn twee methoden om potentiële deelnemers aan het verbrede panel te werven uitgewerkt, namelijk het werven van mensen met lichamelijke beperkingen via huisartsen en via bestaande bevolkingsenquêtes.

#### 3.5.1 Selectie via huisartsenpraktijken

Een van de steekproefkaders om mensen met lichamelijke beperkingen te werven, is het selecteren van mensen via huisartsenpraktijken. In onderstaande paragraaf is ten eerste gekeken naar de bereidheid van huisartsen om mee te werken aan een extra selectie. Vervolgens wordt bekeken of de steekproef van niet-chronisch zieken die nodig is om een voldoende aantal mensen met lichamelijke beperkingen te vinden, op voorhand kan worden verkleind, zodat de huisarts kan volstaan met het aanschrijven van een minder groot aantal mensen die geen chronische ziekte hebben.

### *Telefonische peiling naar bereidheid huisartsen*

In het huidige Patiëntenpanel Chronisch Zieken gebeurt de selectie van patiënten via huisartsenpraktijken, die aselect getrokken zijn uit de Registratie Gevestigde Huisartsen van het NIVEL. Zowel in het eerste als in het tweede panel hebben circa 50 huisartsenpraktijken meegedaan aan de selectie van patiënten. Patiënten werden geselecteerd uit het praktijkbestand van de huisarts op het hebben van een chronische aandoening. De precieze in- en exclusiecriteria staan vermeld in paragraaf 1.4, en tevens in de rapportages van het PPZC (Rijken et al., 1999; 2000; 2001). De selectie van deelnemers werd door de huisarts zelf verricht, en om de werklast zoveel mogelijk in te perken, werd hij/zij geholpen door getrainde veldwerkers.

In de haalbaarheidsstudie zijn de mogelijkheden nagegaan voor het selecteren van een steekproef van mensen met lichamelijke beperking, die evenwel geen chronische ziekte hebben. Een van de mogelijkheden is, om deze groep op dezelfde wijze te selecteren als in het huidige Patiëntenpanel gebeurt, namelijk door het trekken van een steekproef uit de praktijkbestanden van de deelnemende huisartsen. Naast de huidige selectie van mensen met chronische aandoeningen zou de huisarts een extra selectie moeten maken van mensen die geen chronische aandoening hebben en hen een screeningsinstrument ter vaststelling van de aan- of afwezigheid van lichamelijke beperkingen moeten toesturen.

Om te bepalen of de huisartsen überhaupt bereid zijn om tijd te steken in het maken van een extra selectie van patiënten, is er tijdens de uitvoering van de haalbaarheidsstudie een telefonische peiling onder de huisartsen die deelnamen aan de samenstelling van het huidige PPCZ gehouden. Hierin werd aan de huisartsen enkele vragen gesteld over de bereidheid om mee te doen aan een eventuele extra selectie van patiënten. De introductie die gegeven werd aan de huisartsen, evenals de vragen die gesteld werden, staan weergegeven in bijlage 1.

### *Resultaten huisartsenpeiling*

Over een periode van anderhalve maand is getracht telefonisch alle huisartsen te bereiken die aan de selectie van het huidige PPCZ hadden meegewerkt (n=49). Van deze groep bleken twee huisartsen niet meer op het opgegeven adres werkzaam te zijn en was niet bekend waar zij bereikt konden worden. Twee huisartsen weigerden deelname omdat niet zijzelf, maar een collega binnen dezelfde huisartsenpraktijk de selectie voor het PPCZ had verricht en deze collega reeds bevroegd was. Verder bleken vijf huisartsen ondanks herhaalde pogingen telefonisch niet te bereiken. Hierdoor bleven 40 huisartsen over, die bevroegd zijn door getrainde enquêteurs van het NIVEL.

Uit deze enquête is gebleken, dat:

- ▶ 32 huisartsen in principe bereid zouden zijn om tegen een vergoeding mee te werken aan een extra selectie van patiënten (80%);
- ▶ 8 huisartsen niet bereid zijn mee te werken aan een extra selectie, ongeacht de vergoeding of het aantal brieven dat verstuurd moet worden (20%).

Naast de vraag naar de bereidheid van huisartsen is tevens een inventarisatie gemaakt van alle gemaakte opmerkingen of ideeën van de bevroegde huisartsen. Deze opmerkingen staan hieronder ingedeeld in drie categorieën:

- ▶ Huisartsen registreren de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen vaak niet. Enkele voorbeelden:

*"Het doen van zo'n selectie is mogelijk, indien de patiënten geruiterd zijn. Chronisch zieken zijn dat namelijk wel, maar in het bestand hebben de mensen met een licha-*

*melijke handicap geen aparte ruiter. Dat zou betekenen dat de huisarts dan zijn hele bestand zou moeten doorzoeken, dat kost wel erg veel tijd. In principe is zijn tijdsruimte er steeds beperkter op geworden, maar als we [het enquête-team] de huisarts eventueel nog een keer benaderen dan zal hij er nog over denken."*

*"De huisarts wil best mee doen, alleen zijn niet alle handicaps gecodeerd. De fysieke beperkingen zijn niet gecodeerd, maar die weet de huisarts wel uit zijn hoofd, dat zijn er niet zo veel. Slechthorenden en slechtzienden kan de huisarts wel uit systeem halen, zijn er wel paar honderd."*

*"De huisarts vindt, omdat het vorige panel enorm veel tijd heeft gekost, dat er heel duidelijk afgebakend moet worden wat de handicap is en of die onder de selectie valt, zodat de veldwerker dan precies weet wie hij moet selecteren zodat zij [de huisarts] daar zelf niet meer zoveel werk aan heeft."*

*"De huisarts geeft als advies dat we van tevoren wel goed moeten nadenken over de zoekfunctie. Bij lichamelijk gehandicapten is het moeilijk op bepaalde termen te zoeken, dan moet je echt naar codes zoeken en de vraag daarbij is: zijn ze wel gecodeerd? Vaak gebruiken die mensen ook geen vaste medicijnen, zoals wel het geval is met astma- en COPD-patiënten [die de huisarts voor het PPCZ geselecteerd had]. Maar de huisarts vindt het een goede service voor deze patiënten en is wel bereid eraan mee te werken."*

- ▶ Aanwezigheid van de overlap met chronisch zieken:

*"De eerste reactie van de huisarts is dat dat dan wel een kleine patiëntenpopulatie zal zijn, de lichamelijk gehandicapten zullen overlappen met de chronisch zieken. Zij vond de vorige selectie erg tijdrovend/grote belasting, maar als het alleen om het extra selecteren van lichamelijk gehandicapten zou gaan, zou ze het wel willen doen, mits er een financiële vergoeding voor tegenover zou staan van ongeveer 500 euro."*

- ▶ Een te grote belasting voor de huisarts en/of de patiënt:

*"In principe zou hij [de huisarts] best mee willen werken, alleen zou het op dit moment in zijn praktijk lastig zijn. Er loopt nu al een onderzoek bij oudere mannen met plasproblemen. Gehandicapten zijn vaak ook ouder en hij zou deze mensen op zo'n korte termijn niet weer willen belasten."*

*"Hij vindt het wel een goede manier om deze mensen tegelijkertijd met de chronisch zieken uit het bestand te halen, maar doordat zijn praktijk onvoldoende geautomatiseerd is en de mensen niet geruiterd zijn, kost het hem gewoon veel te veel tijd. Vorig jaar is dat gebleken en daardoor wil hij er nu voor bedanken om nog een keer mee te doen"*

#### *Conclusie huisartsenpeiling*

Uit de huisartsenpeiling naar de bereidheid van huisartsen om een extra selectie van patiënten te maken, is gebleken dat zo'n 80% in principe bereid is om, naast de selectie van chronisch zieken, een extra selectie te verrichten van mensen met lichamelijke beperkingen. Wel werd door veel huisartsen opgemerkt dat het coderen van die laatste groep mensen niet standaard gebeurt. Op die manier wordt het erg lastig voor huisartsen om vanuit hun praktijkbestand een goede selectie van mensen met lichamelijke beperkingen te maken, en veelgemaakte opmerkingen gaan dan ook over het feit dat zo'n selectie waarschijnlijk teveel tijd in beslag zou nemen.

### *Mogelijkheden tot case-finding in de huisartsenpraktijk*

Behalve het uitvoeren van een peiling naar de bereidheid van huisartsen om een extra selectie te verrichten, is het noodzakelijk te kijken naar de haalbaarheid van een dergelijk steekproefkader.

In het huidige Patiëntenpanel worden huisartsen gevraagd om met behulp van enkele in- en exclusiecriteria mensen met chronische aandoeningen te selecteren. Om voldoende patiënten te selecteren, worden gemiddeld 1.000 dossiers doorgenomen door de huisarts en de veldwerker, die hierbij assisteert.

Indien de selectie van mensen met lichamelijke beperkingen zonder chronische ziekte eveneens via huisartsenpraktijken zou verlopen, is het voordeel dat de huisarts niet tweemaal benaderd hoeft te worden; hij/zij zou de selectie van zowel chronisch zieken als mensen met lichamelijke beperkingen tegelijkertijd kunnen doen. Een ander voordeel zou zijn, dat door middel van deze methode ook gegevens over (de afwezigheid van) chronische ziekten zoals geregistreerd door de huisarts kunnen worden verkregen.

Bij het doornemen van 1.000 dossiers zal er gemiddeld in 100 gevallen sprake zijn van een chronische ziekte, en bij de overige 900 gevallen niet. Wanneer iedereen die geen chronische ziekte heeft vervolgens door de huisarts zou moeten worden benaderd en worden verzocht om een screeningsvragenlijst over beperkingen in te vullen, wordt het een erg kostbare en arbeidsintensieve procedure. Uit de telefonische huisartsenpeiling blijkt tevens dat het lastig is om mensen met lichamelijke beperkingen op voorhand te vinden in het praktijkbestand, aangezien beperkingen daarin vaak niet apart gecodeerd zijn. Om bovengenoemde redenen is onderzocht, of de groep van niet-chronisch zieken die via de huisartsen moet worden aangeschreven kan worden afgebakend op grond van bepaalde kenmerken, waarop de huisarts een selectie kan maken binnen zijn/haar praktijkbestand. Van deze kenmerken wordt achterhaald of het relevante indicatoren zijn voor het hebben van lichamelijke beperkingen. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan bepaalde klachten, verwijzingen of prescripties. Het bestand waarin deze kenmerken onderzocht zijn, is afkomstig van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk. Deze studie geeft op nationale schaal representatieve informatie over de positie van de huisarts en de huisartsenzorg in Nederland. Bij de case-finding is gebruik gemaakt van een combinatie van twee bestanden binnen de Nationale Studie:

- 1 *Patiëntenquête*: Deze enquête is afgenomen bij een selectie van de totale praktijkpopulatie (circa 3% van de totale steekproef, N=12.700, met een respons van 64,5%). In deze enquête is de OECD-indicator voor langdurige beperkingen afgenomen; op basis van deze maat zijn mensen geclassificeerd als al dan niet lichamelijk beperkt.
- 2 *Contactregistratie*: Dit is een registratie van gegevens met betrekking tot ziekten en verrichtingen tijdens contacten van huisartsen met patiënten (registratie in het Huisarts Informatie Systeem). Deze contacten zijn voor een periode van 1 jaar geregistreerd. Uit deze registratie worden bepaalde kenmerken van patiënten gebruikt, die relevant worden geacht als indicatoren voor het hebben van lichamelijke beperkingen.

### *Zelfgerapporteerde beperkingen (patiëntenquête)*

In het huidige Patiëntenpanel Chronisch Ziekten worden gegevens verzameld van personen van 15 jaar en ouder. In de beoogde uitbreiding van het panel zal deze leeftijdsgrens worden aangehouden.

Het totale bestand van de Patiëntenquête bevat 12.699 deelnemers. Hiervan is 79,6% (n=10.106) 15 jaar of ouder; Bij de analyses is uitgegaan van een bestand van deze 10.106 personen. De gegevens over beperkingen van deze personen zijn gecombineerd met de gegevens uit de contactregistratie (aan elkaar gekoppeld op basis van patiënt- en praktijknummers).

### *Indicatoren voor het hebben van lichamelijke beperkingen (contactregistratie)*

Het doel van de case-finding is om de beste indicatoren te vinden voor het hebben van lichamelijke beperkingen die níet gepaard gaan met een chronische ziekte. Om deze reden worden, naast personen jonger dan 15 jaar, ook mensen met een chronische aandoening uit de analyse geëxcludeerd. Dit is gebeurd met behulp van een diagnoselijst van ICPC-codes die betrekking hebben op chronische aandoeningen.

Van de 10.106 personen in de Nationale Studie die 15 jaar of ouder zijn, zijn er 2.007 personen met een chronische ziekte (20%). Voor de analyses blijven er zodoende 8.092 personen over.

De huisartsen die deelnamen aan de Nationale Studie hebben de opdracht gekregen de patiëntgegevens volgens bepaalde (uitgebreide) regels te registreren. Een dermate uitgebreide manier van gegevensregistratie is niet gebruikelijk voor de meerderheid van huisartsenpraktijken in Nederland (die niet meedoen aan de Nationale Studie). Indien er voor wordt gekozen om mensen met lichamelijke beperkingen te werven via huisartsen, moet worden nagegaan of de relevant geachte indicatoren (die voor de case-finding worden gebruikt) wel standaard door huisartsen worden geregistreerd.

Om dit te kunnen achterhalen, is contact gezocht met enkele experts binnen en buiten het NIVEL. Uit deze gesprekken blijkt dat het grootste deel van de huisartsen gebruik maakt van het zogeheten journaal om gegevens te registreren. Dit gebeurt meestal via de computer, en bestaat uit lopende tekst en enkele ICPC-codes. Van alle bestaande ICPC-codes blijkt slechts een deel standaard te worden genoteerd door huisartsen. Dit zijn de codes voor:

- ▶ symptomen en klachten (codes 01-29);
- ▶ diagnoses en ziekten (70-99).

De overige componenten binnen de ICPC-codering worden niet of nauwelijks standaard geregistreerd door de huisarts, dit zijn:

- ▶ diagnostische en preventieve verrichtingen (30-49);
- ▶ medicatie, behandeling en therapeutische verrichtingen (50-59);
- ▶ uitslagen (60-61);
- ▶ administratieve verrichtingen (62);
- ▶ verwijzingen (63-69).

Gegevens over medicatie zijn in het huisartsbestand gekoppeld aan het KNMP, een geneesmiddelenbestand die medicatie-namen koppelt aan ATC-codes. Iedere huisarts met een geautomatiseerd bestand maakt gebruik van dit geneesmiddelenbestand.

Verwijzingen worden meestal goed genoteerd door huisartsen. Wat verder uit de gesprekken bleek, is dat huisartsen standaard veel meer gebruik maken van lopende tekst dan van coderingen. In deze lopende tekst wordt de meeste informatie gevonden voor het hebben van lichamelijke beperkingen. Helaas is het bij de data-analyse in verband met privacy-overwegingen niet mogelijk gebruik te maken van de lopende tekst van de huisarts.

Op basis van de bovenstaande overwegingen is er voor gekozen enkele variabelen uit de contactregistratie van de Nationale Studie te onderzoeken als mogelijke indicator voor het hebben van een lichamelijke beperking, en wel uit de volgende modules:

- ▶ Uit de contactmodule wordt (naast enkele sociaal-demografische gegevens) de *ICPC-code* gebruikt in de analyse.
- ▶ Uit de verwijzmodule wordt de *verwijsdiscipline* meegenomen in de analyse.
- ▶ Uit de prescriptiemodule wordt de *ATC-code* meegenomen als mogelijk relevante indicator.

### *Verwachte goede indicatoren voor het hebben van lichamelijke beperkingen*

Nadat was besloten de variabelen ICPC-code, verwijdsdiscipline en ATC-code te selecteren en nader te bekijken, werd er voorafgaand aan de analyse een selectie gemaakt van codes waarvan werd verwacht dat ze het hebben van lichamelijke beperkingen goed zouden kunnen voorspellen. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen codes voor het voorspellen van mobiliteitsbeperkingen, zichtbeperkingen, gehoorbeperkingen en communicatieve beperkingen.

Voor het doen van uitspraken over de verschillende groepen is tijdens de haalbaarheidsstudie een criterium van minimaal 50 personen per groep gehanteerd. Over groepen van minder dan 50 personen kunnen geen betrouwbare uitspraken gedaan worden, deze groep kan ook niet worden gezien als representatief.

Het gebruikte databestand bevatte niet voldoende cases om specifieke ATC-codes als indicator mee te nemen. Het aantal mensen dat een specifiek geneesmiddel voorgeschreven heeft gekregen is te klein om uitspraken over de gehele groep te doen. Om die reden is besloten om uit te gaan van bepaalde groepen ATC-codes (om een voorbeeld te noemen: in plaats van te zoeken op morfine (ATC-code N02AA01), is gekozen om eventuele indicatoren te zoeken in de groep pijnstillers (de gehele groep N02). Een soortgelijk probleem doet zich voor bij mensen met communicatieve beperkingen. Van de groep mensen zonder chronische ziekten hebben slechts 14 personen in de Nationale Studie een communicatieve beperking. Aangezien dit aantal te klein is om betrouwbare uitspraken over te doen, zijn er geen analyses voor deze groep uitgevoerd.

Hieronder staan de onderzochte potentiële indicatoren voor het hebben van lichamelijke beperkingen, uitgesplitst naar mobiliteits-, gehoor- en zichtbeperkingen.

### **Mobiliteitsbeperkingen**

- ▶ ICPC-codes: In deze groep beperkingen werd uitgegaan van het hoofdstuk 'bewegingsapparaat' (hoofdstuk L) binnen de ICPC-codes. Van de volgende ICPC-codes over symptomen of klachten (codes L01 t/m L29) werd verwacht dat het goede indicatoren zouden kunnen zijn voor het hebben van lichamelijke beperkingen: *Symptomen van de rug, lage-rugpijn, schouder, arm, elleboog, pols, hand/vinger, heup, been, knie, enkel, voet/teen, de code handicap/beperking bewegingsapparaat en de code andere/meerdere symptomen/klachten bewegingsapparaat* (codes L 02, 03, 08, 09, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 28, 29).
- ▶ Verwijzingen: Van de volgende verwijzingen werd verwacht dat het goede indicatoren zouden kunnen zijn voor het hebben van lichamelijke beperkingen: *Verwijzingen naar fysiotherapie, orthopedie, reumatologie, revalidatie, pijnbestrijding, oefentherapie-Cesar, oefentherapie-Mensendieck, podotherapie*. (codes verwijzingen: 9, 19, 25, 26, 65, 74, 95, 107).
- ▶ Geneesmiddelen: Naar verwachting zouden de volgende categorieën van ATC-codes met het hebben van lichamelijke beperkingen kunnen samenhangen: M01 (anti-inflammatoire en antireumatische middelen), M03 (spierrelaxantia), M04 (jichtmiddelen), M09 (overige middelen bij ziekten van het skeletspierweefsel), N01 (verdoevende middelen), N02 (pijnstillers).

### **Gehoorbeperkingen**

- ▶ ICPC-codes: Hier is uitgegaan van hoofdstuk H (oor), en de specifieke codes: *oorpijn, gehoorklachten, functiebeperking/handicap oor, andere symptomen/klachten oor, ander letsel oor, akoestisch letsel/lawaaidoofheid, doofheid/slechthorendheid* (codes H 01, 02, 28, 29, 79, 85, 86).



- ▶ *Verwijzingen naar de KNO-arts en naar het audiologisch centrum* werden geselecteerd als mogelijk relevante indicatoren voor het hebben van gehoorbeperkingen (codes 13, 71).

Aangezien er voor mensen met gehoorbeperkingen alleen zeer algemene geneesmiddelen in de ATC-lijst voorkomen (onder de naam 'middelen voor oorheelkundig gebruik'), en het aantal personen met gehoorbeperkingen in de Nationale Studie vrij beperkt is, is besloten voor de groep met gehoorbeperkingen niet in de ATC-lijst te zoeken naar potentiële indicatoren voor het hebben van gehoorbeperkingen.

### **Zichtbeperkingen**

- ▶ Van de volgende ICPC-codes werd verwacht dat het goede indicatoren zijn voor het hebben van zichtbeperkingen (binnen het hoofdstuk F (oog)): *pijn aan oog, andere visussymptomen/klachten, afwijkende oogbewegingen, functiebeperking/handicap oog, andere symptomen/klachten oog, staar, blindheid*. (codes F 01, 05, 14, 28, 29, 92, 94).
- ▶ De enige verwijzing, waarvan werd verwacht dat het een goede indicator zou kunnen zijn voor het hebben van zichtbeperkingen, is de *verwijzing naar oogheelkunde* (code 17).

Net als bij gehoorbeperkingen is er door de te algemene ATC-codes en de te kleine groep mensen met zichtbeperkingen besloten niet in de ATC-lijst naar potentiële indicatoren te zoeken.

### *Resultaten data-analyse*

Met behulp van kruistabellen is bekeken in hoeverre de afzonderlijke ICPC-codes, verwijzingen en ATC-codes het hebben van specifieke beperkingen kunnen voorspellen. Vergeleken werd, in hoeverre mensen met bepaalde beperkingen door het selecteren van bepaalde codes in het huisartsbestand gevonden zouden worden. In onderstaande kruistabellen staan de resultaten weergegeven in vier delen:

- 1 Mensen zonder beperkingen, die op grond van een bepaalde code niet geselecteerd zouden worden in het bestand (terecht niet geselecteerd).
- 2 Mensen zonder beperkingen, die op grond van een bepaalde code wel geselecteerd worden (onterecht ingedeeld als beperkt).
- 3 Mensen met beperkingen, die op grond van een bepaalde code niet geselecteerd worden (onterecht ingedeeld als niet-beperkt)
- 4 Mensen met beperkingen, die op grond van een bepaalde code wel geselecteerd worden (terecht geselecteerd).

Hieronder staat een overzicht van de belangrijkste uitkomsten.

### *Mobiliteitsbeperkingen*

De potentiële indicatoren voor het hebben van mobiliteitsbeperkingen zijn ingedeeld in de groepen ICPC-codes, verwijzingen en prescriptiecodes. De codes binnen deze groepen zijn samengenomen in de analyses, waardoor in de kruistabellen af kan worden gelezen of iemand een of meerdere van de geselecteerde codes binnen de groep heeft gekregen. Indien een bepaalde groep het hebben van beperkingen goed blijkt te voorspellen, zijn de afzonderlijke codes binnen de groep ook geanalyseerd, om een zo specifiek mogelijke indicator te krijgen. In onderstaande kruistabellen staan de groepen van codes uitgezet tegen het al dan niet hebben van mobiliteitsbeperkingen.

Tabel 3.2: Kruistabel van mobiliteitsbeperkingen met het hebben van bepaalde ICPC-codes

		Mobiliteitsbeperkingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde ICPC-codes</b>	niet	6.077	883	6.960
	wel	923	209	1.132
	Totaal	7.000	1.092	8.092

Uit bovenstaande tabel blijkt dat:

- ▶ Van de mensen die een of meerdere geselecteerde ICPC-codes hebben, slechts 18% daadwerkelijk mobiliteitsbeperkingen heeft (209/1.132), en 82% niet.
- ▶ Van de mensen met mobiliteitsbeperkingen (n=1.092) slechts 19% (209/1.092) wordt geselecteerd op basis van de ICPC-codes. In de huisartsenpraktijk zou dus aan 81% van de mensen met mobiliteitsbeperkingen ten onrechte geen brief worden verstuurd.

Indien dit model zou worden gebruikt in de huisartsenpraktijk om mensen met mobiliteitsbeperkingen te benaderen, zou de huisarts dus naar slechts 19% van de mensen met mobiliteitsbeperkingen in zijn praktijkbestand een brief sturen; 81% van de mensen met mobiliteitsbeperkingen krijgt dan ten onrechte *geen* brief van de huisarts toegestuurd.

Op dezelfde wijze als hierboven volgen de kruistabellen, waarin het al dan niet hebben van mobiliteitsbeperkingen staat uitgezet tegen geselecteerde verwijzingen en prescripties.

Tabel 3.3: Kruistabel van mobiliteitsbeperkingen uitgezet tegen het hebben van bepaalde verwijzingen

		Mobiliteitsbeperkingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde verwijzingen</b>	niet	6.415	938	7.353
	wel	585	154	739
	Totaal	7.000	1.092	8.092

Tabel 3.4: Kruistabel van mobiliteitsbeperkingen uitgezet tegen het hebben van bepaalde ATC-codes (prescriptie van geneesmiddelen)

		Mobiliteitsbeperkingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde ATC-codes</b>	niet	5.718	649	6.367
	wel	1.282	443	1.725
	Totaal	7.000	1.092	8.092

Wanneer deze kruistabellen met elkaar worden vergeleken, blijkt, dat de geselecteerde ATC-codes (codes van bepaalde prescripties) de beste indicator zijn voor het hebben van mobiliteitsbeperkingen; van alle personen met mobiliteitsbeperkingen (N=1.092) wordt 41% (443 personen) goed voorspeld door de variabele. Wel blijkt uit de tabel, dat het model niet specifiek genoeg is om alleen mensen met mobiliteitsbeperkingen te selecteren; van de 1.725 personen die in het model worden geïncludeerd (die een of meerdere geselecteerde ATC-codes hebben), hebben er 1.282 (74%) in werkelijkheid geen mobiliteitsbeperkingen; zij worden dus ten onrechte in het model opgenomen, en de huisarts zou hen dus een brief toesturen, die niet voor hen bedoeld is.

#### *Gehoorbepervingen en zichtbeperkingen*

In bijlage 3 staan de kruistabellen, waarin de variabelen met geselecteerde ICPC-codes, verwijzingen en ATC-codes staan uitgezet tegen het hebben van gehoorbeperkingen en zichtbeperkingen.

De geselecteerde ICPC-codes, waarvan werd verwacht dat het mogelijk indicatoren zouden kunnen zijn voor het hebben van gehoorbeperkingen, blijken niet specifiek genoeg te zijn om uitsluitend mensen met gehoorbeperkingen mee te selecteren (zie bijlage 3). Het best voorspellende model voor het hebben van gehoorbeperkingen blijken de verwijzingen naar KNO-arts en audiologisch centrum te zijn. Hierbij werd evenwel slechts 5,3% (14/266) van de mensen met gehoorbeperkingen door het model geselecteerd.

De geselecteerde codes voor zichtbeperkingen bleken het hebben van zichtbeperkingen nog slechter te voorspellen; de geselecteerde ICPC-codes bleken slechts 4,5% (12/265) van alle mensen met zichtbeperkingen juist te kunnen voorspellen.

#### *Conclusie case-finding*

Uit bovenstaande analyse blijkt, dat het selecteren van mensen met lichamelijke beperkingen via huisartsenpraktijken niet efficiënt is. Volgens de gegevens van de Nationale Studie bestaan er voor mensen met lichamelijke beperkingen geen geregistreerde

kenmerken (klachten, verwijzingen of prescripties) die zó specifiek zijn voor bepaalde beperkingen, dat ze daadwerkelijk kunnen helpen bij het verkleinen van de aan te schrijven steekproef van niet-chronisch zieken. Bij de codes die naar verwachting mensen met lichamelijke beperkingen goed zouden kunnen voorspellen, blijken er zowel relatief veel mensen ten onrechte níét, als ten onrechte wél geclassificeerd te worden als beperkt. Dit betekent dat de huisarts geen verdere afbakening van de aan te schrijven steekproef van niet-chronisch zieken kan maken op basis van bepaalde kenmerken, en dus alle mensen zonder chronische ziekten (of een grote willekeurige steekproef daarvan) zou moeten aanschrijven met het verzoek de screeningsvragenlijst over lichamelijke beperkingen in te vullen. Dit is een zeer arbeidsintensieve en kostbare methode, en zal naar verwachting niet door huisartsen uitgevoerd kunnen worden.

#### *Gebruik van een detectieprogramma*

Een minpunt van de uitgevoerde data-analyses is dat er niet gezocht kon worden in de vrije tekst (het journaal) van de huisarts, waar vaak de meeste informatie gevonden kan worden over de patiënt. In een ander onderzoek, dat mede door het NIVEL is uitgevoerd, is dat wel gebeurd (Eijkelenburg-Waterreus et al., 1999). In dit onderzoek werd een detectieprogramma ontwikkeld voor het opsporen van mensen met bepaalde lichamelijke beperkingen in het praktijkbestand. Met dit programma kon zowel op door de huisarts gebruikte codes worden gezocht, als op vrije tekst in het bestand. Het detectieprogramma werd onder andere gebruikt om staar en doofheid mee op te sporen. Uit het rapport blijkt, dat deze aandoeningen slechts door 28 respectievelijk 33% van de praktijken als ICPC-code wordt geregistreerd. Dit komt doordat dit aandoeningen zijn waar de huisarts therapeutisch weinig tot geen bemoeienis mee heeft. Ook is het vaak een klacht die terloops door de patiënt wordt genoemd en waarvoor de behandeling in de eerste lijn, ook buiten de huisartsenpraktijken om, kan plaatsvinden. Terugrapportage van de specialist, waar de diagnose ook vaak pas wordt gesteld, naar de huisarts schiet bovendien vaak tekort. Tenslotte worden deze aandoeningen vaak niet door de huisarts geregistreerd omdat de medische consequenties van staar en doofheid kleiner zijn dan van andere aandoeningen (zoals diabetes, dat wel vaak in codes en tekst bleek voor te komen). In de lopende (journaal)tekst bleken eveneens weinig aanwijzingen te zijn gebruikt, die wijzen op het hebben van staar of doofheid.

#### *Conclusie gebruik van detectieprogramma*

Alhoewel met behulp van het detectieprogramma op diverse geregistreerde gegevens gezocht kon worden, blijkt het geen effectieve methode om mensen met gehoor- en zichtbeperkingen in de praktijkbestanden op te sporen.

### **3.5.2 Selectie via bevolkingsonderzoek**

Behalve het werven van mensen met lichamelijke beperkingen via huisartsenpraktijken, is voorafgaand aan de haalbaarheidsstudie afgesproken om ook te onderzoeken of het werven van mensen via bestaande bevolkingsenquêtes haalbaar is.

#### *Gesprekken over de haalbaarheid van het werven van mensen via bevolkingsonderzoeken*

Indien als steekproefkader voor het werven van mensen met lichamelijke beperkingen wordt gekozen voor het aansluiten bij bestaande bevolkingsenquêtes, kan het beste worden aangesloten bij een onderzoek waar standaard een vragenlijst over lichamelijke beperkingen wordt afgenomen. Dit is momenteel het geval in het POLS van het CBS en het AVO van het SCP. In onderstaand verslag wordt kort uitleg gegeven over beide bevolkingsenquêtes, en wordt gerapporteerd over de gesprekken die zijn gehouden met het CBS en het SCP (zie bijlage 5 voor een overzicht van de data-bestanden).

#### *POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie)*

Een van de mogelijkheden om mensen te werven via bevolkingsonderzoeken, is het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie) van het CBS. Het totale aantal respondenten op de POLS-basisvragenlijst bedraagt circa 30.000 niet-geïstitutionaliseerde personen vanaf 0 jaar. In het POLS-onderzoek zijn vanaf 1997 verschillende andere onderzoeken geïntegreerd: het DLO (Doorlopend Leefsituatie Onderzoek), de ERV (Enquête Rechtsbescherming en Veiligheid), de Gezondheidsenquête (GEZ) en het Woningbehoefteonderzoek (WBO). In de module Arbeid en Gezondheid (N= ca. 6.000) wordt de OECD-indicator voor langdurige beperkingen afgenomen (van Sonsbeek, 1988).

Uit een oriënterend gesprek met het CBS komt naar voren dat het aantal personen met beperkingen dat op grond van de gegevens uit de module Arbeid en Gezondheid getraceerd zal kunnen worden, klein is. Geschat wordt dat 5-10% van de geënquêteerden een bepaalde beperking heeft (n=600), en de ervaring met het huidige PPCZ leert dat ongeveer de helft van de mensen (n=300) bereid is mee te doen aan een dergelijk meerjarig onderzoek. Een alternatief is om screeningsvragen naar lichamelijke beperkingen toe te voegen aan de basisvragenlijst, zodat meer mensen met beperkingen kunnen worden opgespoord. Indien het PPCZ een of meerdere aanvullende vragen zou willen inbrengen, kan hiertoe een verzoek worden ingediend. Daarbij is wel op voorhand aangegeven dat men een terughoudend beleid voert ten aanzien van aanvullend onderzoek. Men wil voorkomen dat mensen het idee krijgen dat indien ze eenmaal hebben meegedaan aan het POLS, ze daarna steeds benaderd worden voor andere onderzoeken, hetgeen ook de respons op de POLS-enquête zelf op den duur nadelig zou kunnen beïnvloeden. Mocht een verzoek worden gedaan en dit verzoek zou worden gehonoreerd, dan zouden de aanvullende vragen die nodig zijn om te screenen op de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen op zijn vroegst in 2004 aan de enquête kunnen worden toegevoegd.

#### *AVO (Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek)*

Het AVO is een vierjaarlijks cross-sectioneel onderzoek dat zowel een mondelinge als een schriftelijke vragenlijst bevat en wordt uitgevoerd door het SCP. De onderzoeksgroep bestaat uit circa 16.000 zelfstandig wonende mensen van 6 jaar en ouder. Het SCP heeft eerder een gehandicaptenonderzoek (N=1.262) uitgevoerd, als aanvulling op het AVO. Voor dit gehandicaptenonderzoek werden mensen met lichamelijke beperkingen geselecteerd op grond van de SCP-maat voor beperkingen, die in het AVO standaard wordt afgenomen.

Oriënterende gesprekken met het SCP leiden tot de conclusie dat zowel het NIVEL als het SCP in principe positief staan ten opzichte van een mogelijke samenwerking. Een belangrijk aandachtspunt bij eventuele samenwerking is de beleidsmatige en inhoudelijke afstemming tussen het SCP-onderzoek (ten behoeve van de tweejaarlijkse Rapportage Gehandicapten) en het PPCZ-onderzoek. Tevens is door het SCP voorgesteld om de mogelijkheden van aansluiting bij het grotere Woningbehoefteonderzoek (WBO) na te gaan, mocht de omvang van het AVO te gering zijn om voldoende mensen met lichamelijke beperkingen aan het panel te kunnen toevoegen. In het projectplan ter verbreding van het PPCZ, dat op basis van deze haalbaarheidsstudie wordt opgesteld, zal de samenwerking met het SCP worden uitgewerkt.

#### *Conclusie gesprekken CBS en SCP*

Overleg met het CBS leidde tot de conclusie dat de kans dat aansluiting bij het POLS gerealiseerd kan worden gering is. Samenwerking met het SCP, en derhalve aansluiting bij het AVO en/of het WBO, is een mogelijkheid die verder zal worden onderzocht.

#### *Overlap van mensen met lichamelijke beperkingen en chronische aandoeningen*

Wanneer aangesloten wordt bij bevolkingsonderzoek zoals het AVO, betekent dit dat een deel van de mensen die beperkingen rapporteren ook een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening heeft.

In deze haalbaarheidsstudie is nagegaan hoeveel mensen met een beperking (volgens de OECD-indicator) tevens een medisch gediagnosticeerde chronische ziekte hebben. Voor de schatting is gebruik gemaakt van de patiëntenquête en de contactregistratie van de tweede Nationale Studie (NS2), bij mensen boven 15 jaar (N=10.106). Op die manier kan een schatting worden gemaakt van de overlap, die gemiddeld gezien in bestaande onderzoeken aanwezig is. Zo kan ook het SCP een schatting maken van de overlap in hun deelnemersbestanden tussen chronisch zieken en mensen met lichamelijke beperkingen.

Tabel 3.6: Aantal mensen in de NS2 met een matige of ernstige beperking volgens de OECD-indicator dat een door de huisarts gediagnosticeerde chronische ziekte heeft

	Totaal aantal mensen met beperking	Aantal mensen met beperkingen dat een chronische ziekte heeft	Missing values <sup>1</sup>	% chronisch zieken binnen de groep mensen met die specifieke beperking
Totale groep beperkingen	2.004	646	-	32,2%
Mobiliteitsbeperkingen	1.659	567	2	34,2%
Zichtbeperkingen	377	112	0	29,7%
Gehoorbepkingen	383	117	7	30,5%
Communicatieve beperkingen	25	11	1	44,0%

<sup>1</sup> Bij het analyseren van de subgroepen van mensen met beperkingen zijn er personen die een deel van de OECD-indicator niet hebben ingevuld. Deze personen zijn niet meegenomen in de deel-analyses.

Uit de tabel blijkt, dat naar schatting 30-40% van de mensen met lichamelijke beperkingen tevens een chronische aandoening heeft. Dit percentage kan fluctueren tussen de verschillende subgroepen van mensen met beperkingen.

#### *Bereidheid tot het verstrekken van medische informatie*

Indien aangesloten wordt bij bestaande bevolkingsenquêtes, wordt er geen inzicht verkregen in de *door een arts gestelde diagnoses van chronische ziekten* binnen de geselecteerde groep mensen met beperkingen. Bij deze groep zou dan ook aanvullende medische informatie van hun huisarts moeten worden verkregen. Alleen dan kan de overlap tussen het huidige Patiëntenpanel Chronisch Ziekten en de extra geselecteerde mensen met beperkingen zichtbaar worden gemaakt, waardoor beide paneldelen volledig op elkaar kunnen aansluiten en er dus minder panelleden in totaal nodig zijn.

Om deze medische informatie te kunnen verkrijgen, moeten zowel de bereidheid van deelnemers, die toestemming moeten geven voor het opvragen van hun medische gegevens, als de bereidheid van huisartsen om een korte vragenlijst over de aanwezigheid van chronische ziekten in te vullen, getoetst worden.

In het LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam, circa 3.000 deelnemers) is ervaring opgedaan met een dergelijke procedure. Aan de respondenten werd gevraagd wie hun huisarts was en of deze benaderd mocht worden voor aanvullende gegevens. De huisarts moest vervolgens op een basisformulier aangeven of de patiënt aan bepaalde chronische aandoeningen en complicaties leed. Zij ontvingen per patiënt een vergoeding. In 1993 was de respons van de huisartsen 83% (Kriegsman, 1996). In 2000 is deze meting bij dezelfde huisartsen herhaald; toen was de respons gedaald naar 75%. Tevens is gebleken dat de bereidheid van de deelnemers om toestemming te geven om de huisarts

te benaderen, eveneens enigszins is afgenomen. Hoe groot de omvang van de non-respons in 2000 was, is op dit moment nog niet duidelijk, aangezien deze gegevens nog niet gereed zijn.

Om toch een indicatie te krijgen van de bereidheid van deelnemers om toestemming te geven voor het benaderen van de huisarts, is tijdens de haalbaarheidsstudie aangesloten bij een ander onderzoek van het NIVEL. In het betreffende onderzoek werden cliënten van zorgkantoren telefonisch geënquêteerd. In deze enquête is een extra vraag opgenomen die, voorafgegaan door een korte inleiding, luidt: "Zou u, als u aan zo'n onderzoek zou deelnemen, het goed vinden als deze gegevens bij uw huisarts worden opgevraagd?"

#### *Resultaten telefonische peiling*

Volgens planning zouden 200 cliënten van zorgkantoren in januari en februari 2003 telefonisch geënquêteerd worden. Begin februari was reeds meer dan 90% benaderd, waarvan 146 personen geïnterviewd zijn (73%) en een veertigtal personen (20%) heeft geweigerd aan het interview deel te nemen. De cijfers, die voor de haalbaarheidsstudie zijn gebruikt, zijn gebaseerd op de 146 personen.

In principe zouden 94 personen (64%) geen bezwaar hebben tegen het opvragen van medische gegevens bij hun huisarts. 45 personen zouden er wel bezwaar tegen hebben, en 7 personen hebben de vraag niet beantwoord.

Van de personen die bezwaar hadden tegen het opvragen van gegevens, werd vaak opgemerkt, dat ze allereerst meer specifieke informatie aangaande het onderzoek zouden willen hebben, alvorens de huisarts benaderd mocht worden. Indien het onderzoek relevant is, men het belang ervan inziet en indien de privacy gewaarborgd wordt, zouden van de 49 personen er alsnog 11 toestemming geven om contact op te nemen met de huisarts. In totaal zouden dus 105 personen ofwel 72% toestemming geven om gegevens op te vragen bij de huisarts. Vooraf moet bekend zijn, welke gegevens er precies opgevraagd zullen worden, en om welke reden dit gedaan wordt.

## 4 THEMATIEK VOOR VERBREIDING VAN HET PANEL

### 4.1 Inleiding

Sinds het begin van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken worden tweemaal per jaar schriftelijke vragenlijsten afgenomen bij de deelnemers. De thematiek die hierbij aan de orde komt, wordt onderverdeeld in de volgende onderwerpen:

Sociaal-demografische gegevens, beperkingen, kwaliteit van leven, zorggebruik, ervaren kwaliteit van zorg, financiële situatie, arbeidsparticipatie, participatie door vrijwilligerswerk en tenslotte uitkeringen. Alhoewel deze thema's relevant zijn voor mensen met een chronische aandoening, kan niet zonder meer gesteld worden dat deze thematiek eveneens relevant is voor mensen met lichamelijke beperkingen.

In de consultatiegesprekken is de thematiek van het huidige patiëntenpanel op haar relevantie voor subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen getoetst en is tevens de specifieke problematiek van mensen met lichamelijke beperkingen geïnventariseerd en geordend. De verwachting was, dat de thematiek die aan de orde zou komen in de gesprekken op een aantal punten overeenkomt met de thematiek die nu in het patiëntenpanel aan de orde komt, maar dat er ook onderwerpen naar voren zouden komen die op dit moment nog niet (expliciet) bevestigd worden in het huidige panel. Op basis van de gevoerde consultatiegesprekken, en het daaruit voortkomende overzicht van relevante thema's, is vervolgens geïnventariseerd welk onderzoek op deze thema's gaande is. Deze globale literatuurstudie is uitgevoerd binnen de *Nederlandse Onderzoeks Databank (NOD)* van het NIWI, waarbinnen zich ook het BORG-bestand (Bestand Onderzoek Revalidatie Gehandicapten en Chronisch Zieken) bevindt. Het BORG-bestand bevat onderzoeken over gehandicapten en chronisch zieken, maar aangezien dit bestand sinds 2002 niet meer als apart bestand bijgehouden is, is de literatuurstudie uitgevoerd in het bredere NOD.

### 4.2 Wensen ten aanzien van verbreding: thematiek

Teneinde een overzicht te krijgen van de thematiek die relevant is voor mensen met lichamelijke beperkingen, is tijdens de haalbaarheidsstudie een tiental consultatiegesprekken gehouden met vertegenwoordigers van relevante partijen in het veld en het beleid. In deze gesprekken is de thematiek van het huidige Patiëntenpanel Chronisch Zieken, en haar relevantie voor subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen besproken. Ook is een inventarisatie gemaakt van relevante thema's, die in het huidige panel niet (als zodanig) aan de orde komen. In bijlage 4 staat een overzicht van de partijen waar mee is gesproken.

#### *Verslag consultatiegesprekken*

Er zijn verschillende onderwerpen in de consultatiegesprekken naar voren gekomen, die hieronder puntsgewijs per thema staan gerangschikt. Indien de genoemde thema's overeenkomen met thema's die in het huidige PPCZ reeds bevestigd worden, staat dit aangegeven met een (\*)

#### Woning en woningbehoefte

- ▶ Wensen en behoeften op woninggebied (aanpassingen, hulpmiddelen) \*
- ▶ Ervaringen met speciale woonvormen, zoals FOKUS-woningen



#### Beperking gerelateerde kosten

- ▶ Niet-declarabele ziektekosten \*
- ▶ Meerkostenproblematiek\*

#### Zorg, zorgbehoefte en kwaliteit van zorg

- ▶ Wensen, behoeften en ervaringen bij specifieke zorg, zoals ketenzorg, community care, thuiszorg en mantelzorg\*
- ▶ Transparantie van het zorgaanbod (informatievraag versus informatieaanbod)
- ▶ Hulpmiddelen in de zorg \*
- ▶ Ziekteproblematiek \*
- ▶ Hiaten in de zorg (zorgvraag versus zorgaanbod) \*
- ▶ Betaalbaarheid van de zorg voor alle (potentiële) gebruikers \*
- ▶ Wachtlijsten (ervaringen, klachten, reden om op wachtlijst te staan);
- ▶ Rol van de huisarts en verwachtingen van verschillende doelgroepen \*
- ▶ Belang, rol en effectiviteit van patiëntenorganisaties\*

#### Arbeid en inkomen

- ▶ Speciale voorzieningen, aanpassingen, toegankelijkheid werk \*
- ▶ Randvoorwaarden voor het zoeken, krijgen en behouden van werk; rol van gemeenten bij activering
- ▶ Bemiddeling door speciale bureau's
- ▶ Gegevens over jonge mensen met een handicap op het gebied van opleiding/studie, activiteiten na studie (werk vinden/houden, andere activiteiten) \*
- ▶ Vrijwilligerswerk \*

#### Mobiliteit en toegankelijkheid

- ▶ Speciale voorzieningen, aanpassingen en toegankelijkheid op de werkvloer, en ervaringen daarmee \*
- ▶ Belang van internet voor gehandicapten en chronisch zieken
- ▶ Vervoer en vervoersbehoefte: welke soort van vervoer is wenselijk voor de groep met beperkingen?

#### Wetgeving en beleid

- ▶ Wet Gelijke Behandeling
- ▶ Wet voorzieningen gehandicapten\*
- ▶ Wet Rea, ervaringen van mensen met eigen keuze reïntegratiebedrijven \*
- ▶ Anti-discriminatiewet (voornamelijk bij arbeid)
- ▶ Herziening WAO
- ▶ Persoonsgebonden budgetten (ervaringen, wenselijkheid en haalbaarheid voor verschillende groepen) \*
- ▶ Voorlichtingsbehoefte en informatieaanbod over beleidsmaatregelen
- ▶ Geneesmiddelenbeleid

#### Persoonlijke situatie, emancipatie, kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie

- ▶ Zelfdefinitie, beeldvorming en bejegening \*
- ▶ Gezinssituatie (opbouw van het gezin, zorg voor kinderen), relaties, seksualiteit \*
- ▶ Ontwikkelingen in iemands leven (zelfstandig wonen, werken, relaties) en verschillen hierin tussen mensen met en zonder beperkingen
- ▶ Regelen van het eigen leven: tijd die men kwijt is aan regelen van persoonsgebonden budget, Wvg- en andere aanvragen, en tijd die over is voor het persoonlijk leven.

Bovenstaande onderwerpen worden door de geïnterviewden relevant geacht voor mensen met lichamelijke beperkingen. Diverse onderwerpen worden op dit moment tevens in het huidige PPCZ bevestigd, en zijn dus eveneens relevant voor mensen met chronische aandoeningen.

### 4.3 Inventarisatie van lopend onderzoek naar relevante thema's

Uit de consultatiegesprekken komt een aantal onderwerpen naar voren, die in het huidige panel nog niet, of nog niet in voldoende mate, wordt bevestigd. Deze onderwerpen zijn:

Specifiek voor mensen met lichamelijke beperkingen:

- ▶ Ervaringen met speciale woonvormen, zoals FOKUS-woningen
- ▶ Vervoer en vervoersbehoefte (wensen, behoeften, ervaringen)
- ▶ Regelen van het eigen leven (persoonsgebonden budgetten, Wvg- en andere aanvragen), en tijd die over is voor persoonlijk leven.

Onderwerpen die zowel voor mensen met chronische aandoeningen als voor mensen met lichamelijke beperkingen van belang kunnen zijn:

- ▶ Bemiddeling door speciale arbeidsbureau's of reïntegratiebureaus
- ▶ Transparantie van het zorgaanbod (informatievraag versus informatieaanbod)
- ▶ Wachtlijsten (ervaringen, klachten, redenen om op wachtlijst te staan)
- ▶ Randvoorwaarden voor het zoeken, krijgen en behouden van werk; rol van gemeenten bij activering
- ▶ Belang en de rol van internet voor gehandicapten en chronisch zieken
- ▶ Meningingen over (wijzigingen in) beleidsmaatregelen en wetten (Wet Gelijke Behandeling, Anti-discriminatiewet, WAO, geneesmiddelenbeleid, persoonsgebonden budgetten)
- ▶ Ontwikkelingen in het leven (zelfstandig wonen, studeren, werken, relaties) en verschillen hierin tussen mensen met en zonder beperkingen.

Aan de hand van deze thema's is op de online versie van het NOD (Nederlandse Onderzoeks Databank) een inventarisatie uitgevoerd naar de hierboven genoemde thema's bij mensen met lichamelijke beperkingen (te vinden op de pagina [www.niwi.knaw.nl/nl/nod/nod.htm](http://www.niwi.knaw.nl/nl/nod/nod.htm)). Indien er over bepaalde thematiek op dit moment al veel onderzoek gaande is, hoeft het niet opnieuw in het panel aan de orde te komen. Er is gezocht op de volgende trefwoorden: 'lichamelijk gehandicapten' AND 'woonvoorzieningen', 'zorgbehoeften', 'patiëntenvereniging', 'vervoer', 'hulpmiddelen voor gehandicapten', 'maatschappelijke positie', 'informatievoorziening', 'zorgvraag', 'Wvg' en 'voorzieningen'. Onderstaand volgt een korte beschrijving van de relevante onderzoeken, waarover tevens aanvullende informatie is ingewonnen bij de betreffende projectleiders.

Gebruik van hulpmiddelen:

**Panels van hulpmiddelengebruikers in Nederland**, Dr LP de Witte, iRv. 1996, NOD-nummer 1267360;iRv.

Doel: Komen tot een overzicht van beschikbare gegevensbestanden of registraties van hulpmiddelgebruikers, die ingezet kunnen worden in het kader van kwaliteits- en bruikbaarheidsonderzoeken.

Aan de hand van deze studie is de Ergowijzer 1996 verschenen, waarin een overzicht staat van in Nederland verkrijgbare technische hulpmiddelen voor mensen met een beperking. Alhoewel de titel een longitudinaal onderzoek impliceerde, blijkt dit onderzoek bij navraag niet te gaan om panels van gebruikers, en is in dit opzicht minder relevant.

**Peilingen chronisch zieken, gehandicapten en ouderen** (Peilingen CGO) Perenboom RJM; Ooyendijk HTM; Buuren S van; Wijlhuizen GJ; 1997, NOD-nummer 1248866;Divisie Volksgezondheid - TNO-PG;TNO

Doel: In kaart brengen en volgen van ontwikkelingen op het gebied van (on)gezondheid, maatschappelijke positie en gebruik van en ervaringen met geneesmiddelen, technische hulpmiddelen en zorg van chronisch zieken, gehandicapten en ouderen.

Uit een telefonisch gesprek met de projectleider blijkt, dat naar aanleiding van het project de Arbeidsgehandicaptenmonitor is opgezet, waarvan de gegevens op de internetpagina van het CBS te vinden zijn. Deze monitor brengt de arbeidssituatie van arbeidsgehandicapten in beeld. Gegevens hierover komen vanuit de enquête beroepsbevolking, waarin naar aanleiding van dit project een set vragen over de werkloze beroepsbevolking is opgenomen. Een rapport over de monitor zal in 2003 verschijnen.

**Landelijke evaluatie van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) tweede meting en derde meting**, Meijden RR van der; Heeten J den; 1997 en 2001, NOD-nummer 1247721;SGBO;VNG;

Evaluatie van de mate waarin gemeenten voldoen aan de plicht om beperkingen die gehandicapten ondervinden, te verminderen of weg te nemen. In de rapportage van de drie evaluaties van de Wvg, komen onder andere de volgende relevante onderwerpen naar voren: bekendheid en bereikbaarheid van de Wvg, tevredenheid of klachten van Wvg-aanvragers, ontwikkeling van de aantallen voorzieningen en uitgaven, verschillen tussen gemeenten. Uit de derde (en tevens laatste) meting blijkt onder andere dat:

- ▶ door het gebruik van (Wvg-)hulpmiddelen met name mensen met relatief weinig beperkingen minder hulpbehoevend worden;
- ▶ cliënten over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van de voorziening (85%);
- ▶ de verstrekte voorzieningen niet altijd als doeltreffend worden beoordeeld; 23% van de cliënten is van mening dat zij minder met de verstrekte voorziening kunnen doen dan ze hadden verwacht;
- ▶ de instroom van nieuwe Wvg-gebruikers lijkt te zijn gestabiliseerd;
- ▶ er nog altijd sprake is van ten onrechte niet-gebruik, al bestaat de indruk dat er sprake is van een afname van het niet-gebruik. Onterecht niet-gebruik bestaat met name onder de groep mensen met relatief weinig beperkingen en wordt grotendeels veroorzaakt door onbekendheid met de Wvg;
- ▶ volgens cliënten de uitvoering van de Wvg niet altijd transparant is. Gewenste verbeteringen in de Wvg richten zich vooral op de informatievoorziening over de Wvg in het algemeen en het traject van aanvraag tot verstrekking in het bijzonder.

Mobiliteit:

**Zelfstandigheid en zelfredzaamheid bij baden, douchen en toiletgang**, Willems CG; Knops HTP; Boxsel JAM van den; 1996, NOD-nummer 1267320;iRv.

Doel is de problemen te analyseren die mensen met beperkingen ondervinden bij het uitvoeren van enkele ADL-taken, en het analyseren van oplossingen die aanwezig zijn. In 1996 is de gelijknamige rapportage verschenen. Het volledige onderzoek, uitgevoerd door het iRv, heeft als doel het ondersteunen van het zelfstandig wonen van mensen met lichamelijke beperkingen. Binnen dit onderzoek is een uitgebreide analyse verricht naar de groep hulpmiddelen en voorzieningen ten behoeve van de activiteiten wassen, baden, douchen en toiletgang. In de rapportage zijn per onderdeel (baden, douchen, toiletgebruik) de meest voorkomende activiteiten genoemd, met de problemen die daarbij gesignaleerd worden.

Gebruik van zorg:

**Analyse wetenschappelijk onderzoek naar de zorgbehoefte bij mensen met functiebeperkingen**, Schippers AM; 1995, NOD-nummer 1248277;Sector gehandicapten NIZW.

Doel is criteria te formuleren die een objectieve aanwijzing kunnen geven voor het vaststellen van de zorgbehoefte in de praktijk.

Het project zou oorspronkelijk in 1995 uitgevoerd worden in de vorm van een promotie-onderzoek. Het is uiteindelijk niet meer uitgevoerd, er zijn derhalve ook geen publicaties van verschenen.

**De zorgvraag van mensen met een lichamelijke handicap**, Smets JAJ, Dorrestein AEG; 2000, NOD-nummer 1274445, PON.

Het doel is het uitvoeren van een inventarisatie van de zorgvragen van mensen met een lichamelijke/zintuiglijke/meervoudige beperking vanaf 18 jaar, die woonachtig zijn in een door de AWBZ-gefinancierde voorziening. Er zijn groeps gesprekken gevoerd met mensen uit de doelgroep, en hierin ging het om de wensen ten aanzien van wonen, werk en dagbesteding, vrije tijd, het sociale leven, informatie en vervoer.

Hieruit voortgekomen is het rapport 'Ongekende wensen - onderzoek naar de hulpvraag van mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige handicap. J Smets en A Dorrestein, 2000, PON'. Vanwege de beperkte tijd die voor het onderzoek beschikbaar was gaat het om een verkennend onderzoek naar de hulpvraag. Het merendeel van de onderwerpen die aan bod komen in de gesprekken, houden verband met de woon- en werksituatie in de AWBZ-gefinancierde woonvoorziening, en zijn niet toepasbaar op mensen die niet-geïstitutionaliseerd wonen. Het thema vervoer en informatie levert wel nuttige informatie voor deze groep. De belangrijkste conclusies uit dit rapport:

#### *Vervoer*

Voor mensen die gebruik maken van de deeltaxi vormen de kosten daarvan een belemmering in hun bewegingsvrijheid. De vervoersvergoedingen verschillen per gemeente. De wachttijden zijn te lang en de service wordt als onvoldoende ervaren.

#### *Informatie*

Informatievoorziening moet voor iedereen bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar zijn. Uit de gesprekken blijkt dat er te weinig informatie is en dat de beschikbare informatie niet voor iedereen toegankelijk en bruikbaar is. De informatie zou meer gebundeld moeten worden, bijvoorbeeld in tijdschriften. Men vindt dat de kosten die het vergaren van informatie met zich meebrengt (bijvoorbeeld via internet) vergoed zouden moeten worden.

## **4.4 Conclusie**

De Nederlandse Onderzoeks Databank bevat zowel projecten die nog in uitvoering zijn, als projecten die reeds afgerond zijn, maar ook projecten waarvan slechts een projectvoorstel bestaat, en het onderzoek zelf niet is uitgevoerd. Uit de globale inventarisatie die tijdens de haalbaarheidsstudie is uitgevoerd, blijkt dat er weinig overlap is tussen de beoogde verbreding van het Patiëntenpanel en de reeds uitgevoerde onderzoeken. In de gevallen dat relevante thematiek in bestaande onderzoeken overeenkomt met relevant geachte thematiek voor het PPCZ, blijkt ofwel dat het betreffende onderzoek al enkele jaren geleden is uitgevoerd, ofwel de doelgroep niet geheel overeenkomt met die van het verbrede PPCZ (niet-geïstitutionaliseerde personen met lichamelijke beperkingen). Enkele van deze onderwerpen zijn niettemin relevant voor mensen met lichamelijke beperkingen, en kunnen wellicht aan de orde komen in de vragenlijsten van het verbrede panel:

- ▶ de arbeidssituatie van arbeidsgehandicapten;
- ▶ ervaringen van Wvg-cliënten en hun wensen en informatiebehoefte, en de redenen van niet-gebruik van de Wvg;
- ▶ de vraag en het aanbod van (woon- of vervoers-)voorzieningen en aanpassingen, en de financiering daarvan;
- ▶ informatiebehoefte, -voorziening en wensen van mensen met lichamelijke beperkingen.



## 5 SAMENVATTING EN CONCLUSIES

### 5.1 Samenvatting

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), dat sinds 1997 op initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken door het NIVEL wordt uitgevoerd, levert beleidsrelevante informatie over de zorg- en leefsituatie van chronisch zieken. Dit gebeurt door mensen met een chronische aandoening zelf aan het woord te laten over hun ervaringen bij het gebruik van de (gezondheids-)zorg en over hun behoeften en knelpunten ten aanzien van hun maatschappelijke situatie en functioneren. Halverwege de jaren negentig werd steeds duidelijker dat mensen met lichamelijke beperkingen die niet het gevolg zijn van een chronische ziekte, op veel gebieden tegen dezelfde problemen aanlopen als mensen met een chronische aandoening. Integratie van chronisch-ziekenbeleid en gehandicaptenbeleid werd derhalve ook steeds meer gewenst. Om een dergelijk beleid te kunnen ontwikkelen is het noodzakelijk dat de informatievoorziening met betrekking tot relevante doelgroepen op elkaar wordt afgestemd. Op verzoek van het ministerie van SZW is een haalbaarheidsstudie uitgevoerd om te onderzoeken hoe de informatievoorziening over en door chronisch zieken en (lichamelijk) gehandicapten op elkaar kan worden afgestemd. In dit verslag komen de wenselijkheid en haalbaarheid van een verbreding van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken naar mensen met een lichamelijke beperking aan de orde vanuit verschillende invalshoeken. Onderhavige rapportage mondt uit in een projectvoorstel voor de uiteindelijke verbreding van het panel. In deze samenvatting wordt puntsgewijs antwoord gegeven op de onderzoeksvragen, die in paragraaf 1.3 staan weergegeven.

*1a Welke subgroepen van mensen met lichamelijke beperkingen (naar type en ernst) dienen in het panel vertegenwoordigd te zijn en welke omvang dienen de totale steekproef en de subgroepen daarbinnen dan te hebben?*

De verbreding van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken zal stapsgewijs plaatsvinden. Allereerst zullen mensen met lichamelijke beperkingen in het panel worden geïncorporeerd. Deze groep wordt onderverdeeld in mensen met motorische beperkingen en mensen met zintuiglijke beperkingen. Deze laatste groep wordt onderverdeeld in mensen met gehoorbeperkingen en mensen met zichtbeperkingen. Het uiteindelijke verbrede PPCZ zal uit 3 groepen bestaan, namelijk 1) mensen met een chronische aandoening zonder lichamelijke beperkingen, 2) mensen met een chronische aandoening die tevens lichamelijke beperkingen ondervinden, 3) mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen, die echter geen chronische aandoening hebben. Uitgangspunt is dat het nieuwe panel bij aanvang circa 2.500 mensen met een chronische ziekte moet bevatten. Om uitspraken te doen voor subgroepen van lichamelijke beperkingen is een omvang van minimaal 200 personen per categorie nodig.

Op basis van tabel 3.1 worden de volgende aannames geformuleerd:

- 1 Van degenen met een chronische ziekte van 15 jaar en ouder heeft 30% (matige of ernstige) mobiliteitsbeperkingen, 10% gehoorbeperkingen en 10% zichtbeperkingen.
- 2 Van degenen met (matige of ernstige) beperkingen heeft 80% motorische beperkingen, 15% (ook) gehoorbeperkingen en 15% (ook) zichtbeperkingen.

Vervolgens worden nog twee algemene aannames geformuleerd:

- 1 De verwachte respons voor de steekproef van chronisch zieken is 50% (bij het eerste PPCZ was de respons 57%, bij PPCZ 51%).
- 2 De respons voor de steekproef van gehandicapten, aanvullend op het bevolkingsonderzoek, wordt iets hoger ingeschat, te weten 60%. Deze inschatting wordt gemaakt op basis van het gegeven dat deelname aan het panel gevraagd gaat worden aan degenen die al bereid waren aan het bevolkingsonderzoek mee te doen. Cijfers van het AVO duiden eveneens op een dergelijk percentage.

In de onderstaande tabel wordt, uitgaande van de vier hierboven genoemde aannames, de benodigde omvang van beide steekproeven weergegeven.

	Steekproef huisartsenpraktijken: 4.000 chronisch zieken	Steekproef bevolkingsonderzoek: 3.000 mensen met matige of ernstige beperkingen	Totale aantal van steekproef 1 en 2 samen
Verwachte respons	50%, dus 2.000	60%, dus 1.800	3.800
waarvan:			
chronisch ziek	100%, dus 2.000	30%, dus 540	2.540
met motorische beperkingen	30%, dus 600	80%, dus 1.440	2.040
met gehoorbeperkingen	10%, dus 200	15%, dus 270	470
met zichtbeperkingen	10%, dus 200	15%, dus 270	470

In de tabel wordt aangegeven dat de benodigde omvang van de steekproef 7.000 bedraagt: 4.000 daarvan worden geselecteerd via huisartsenpraktijken en 3.000 daarvan moeten uit het bevolkingsonderzoek komen. In het huidige panel van ca. 2.500 chronisch zieken waren er 5.000 personen via huisartsenpraktijken nodig. Vanwege de overlap kan nu worden volstaan met een selectie van 4.000 chronisch zieken via huisartsenpraktijken.

*1b Op welke wijze kan een representatieve groep van mensen met lichamelijke beperkingen, uitgesplitst naar subgroepen, worden geselecteerd? (steekproefkader, selectiecriteria/screeningsinstrument, methode van 'case-finding', benaderingsprocedure).*

In de haalbaarheidsstudie zijn twee steekproefkaders onderzocht om mensen met lichamelijke beperkingen te selecteren: selectie via huisartsenpraktijken en selectie via periodieke bevolkingsonderzoeken.

Het voordeel van het werven van mensen via **huisartsenpraktijken**, is dat hiermee direct wordt aangesloten bij het steekproefkader van het huidige PPCZ. Verder kunnen van de huisarts ook gegevens over (de afwezigheid van) chronische ziekten worden verkregen. Tijdens de haalbaarheidsstudie is er een telefonische peiling gehouden onder de huisartsen die hebben meegedaan aan de selectie van het tweede panel van het PPCZ. Hieruit blijkt dat 80% van deze huisartsen in principe bereid zou zijn om tegen een vergoeding naast de selectie van chronisch zieken (die ze voor het tweede panel hebben uitgevoerd) een extra selectie van mensen met lichamelijke beperkingen uit te voeren. Een belangrijk nadeel van het werven van mensen via huisartsenpraktijken is echter dat de registratie van lichamelijke beperkingen niet gebruikelijk is in de huisartsenpraktijk, waardoor mensen met lichamelijke beperkingen niet direct uit het bestand geselecteerd kunnen worden. Een oplossing hiervoor zou zijn, om patiëntgegevens te vinden die het hebben van lichamelijke beperkingen goed kunnen voorspellen. Van een aantal patiëntgegevens werd verwacht dat ze het hebben van lichamelijke beperkingen (uitgesplitst naar mobiliteits-, zicht- en gehoorbeperkingen) goed zouden kunnen voorspellen. Uit de statistische analyses die uitgevoerd zijn, blijkt dat dit niet het geval is; ofwel gelden de gegevens niet uitsluitend voor mensen met beperkingen (en selecteer je

daarmee ongewild mensen zonder beperkingen), ofwel gelden de gegevens niet voor alle mensen met beperkingen (en selecteer je dus slechts een deel van de beoogde groep van mensen met beperkingen). Het werven van deelnemers met lichamelijke beperkingen via huisartsenpraktijken is derhalve geen goede optie.

De andere manier om mensen met lichamelijke beperkingen te selecteren voor het verbrede PPCZ, is via **periodieke bevolkingsonderzoeken**, waarin een screeningsinstrument voor het hebben van lichamelijke beperkingen wordt afgenomen. Dit is het geval bij het AVO (Aanvullend VoorzieningenOnderzoek) van het SCP en het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie). Na gesprekken te hebben gehouden met de projectleiders van beide onderzoeken, blijkt dat aansluiting bij POLS waarschijnlijk niet haalbaar is. Samenwerking met het SCP -en derhalve aansluiting bij het AVO en/of het WBO- biedt wel perspectieven. Dit traject zal daarom verder worden onderzocht.

Naast de wenselijkheid om aan te sluiten bij een van de genoemde bevolkingsonderzoeken, hangt de haalbaarheid hiervan af van nog andere voorwaarden. Bij de selectie van deelnemers aan de hand van het screeningsinstrument is het noodzakelijk om aanvullende informatie van de huisarts te verkrijgen, omdat duidelijk moet zijn of de persoon in kwestie wel of geen chronische ziekte heeft. De eerste voorwaarde waaraan voldaan moet worden, is de toestemming van de persoon zelf om de huisarts te mogen benaderen. Tijdens de haalbaarheidsstudie is een korte telefonische peiling gehouden onder 146 personen, waaruit blijkt dat 72% van de respondenten hiervoor toestemming zou geven, indien hun privacy gewaarborgd wordt, en bekend is welke gegevens er bij de huisarts opgevraagd zullen worden. De bereidheid van huisartsen om per deelnemer een formulier over eventuele chronische ziekten in te vullen, is in 2000 onderzocht in het LASA-onderzoek (Deeg 2000). Uit deze studie bleek dat de respons van huisartsen voor het invullen van een dergelijk formulier 75% was. De huisartsen kregen een vergoeding voor elk ingevuld formulier.

*2a Wat zijn de belangrijkste thema's met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen, uitgesplitst naar mensen met motorische en zintuiglijke beperkingen?*

Tijdens de haalbaarheidsstudie zijn consultatiegesprekken gehouden met vertegenwoordigers van relevante partijen op het gebied van mensen met lichamelijke beperkingen. Uit deze gesprekken kwam naar voren dat een indeling naar thematiek afzonderlijk voor mensen met motorische en met zintuiglijke beperkingen lastig en minder relevant is. De hieronder genoemde thema's zijn derhalve niet uitgesplitst naar subgroepen met lichamelijke beperkingen. Belangrijke thema's op het gebied van de zorg- en leefsituatie van mensen met lichamelijke beperkingen zijn: wonen en woonbehoeften, beperking gerelateerde kosten, zorgvraag versus zorgaanbod, arbeid en inkomen, mobiliteit en toegankelijkheid, informatievraag versus informatiebehoefte bij aanvragen voor hulpmiddelen en over wetgeving, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie. Veel partijen die geïnterviewd zijn, vinden het belangrijk om mensen met lichamelijke beperkingen zelf aan het woord te laten over wensen, behoeften, ervaringen en knelpunten in hun zorg- en leefsituatie.

*2b En in hoeverre komen deze overeen met de thematiek die relevant is voor mensen met somatische chronische aandoeningen, dan wel zijn ze specifiek voor (subgroepen van) mensen met lichamelijke beperkingen?*

Alhoewel een aantal van de genoemde onderwerpen overlap vertoont met de thematiek die in het huidige PPCZ bevroegd wordt, zijn er ook onderwerpen genoemd die wel relevant zijn voor mensen met lichamelijke beperkingen, maar in mindere mate voor mensen met een chronische aandoening, met name op het gebied van wonen (speciale woonvormen) en vervoer. In het verbrede PPCZ kan ervoor worden gekozen om



periodiek enkele selectievragen over wonen en vervoer aan het totale panel voor te leggen en deze thema's uitgebreider te bevragen bij degenen die matige of ernstige lichamelijke beperkingen ervaren.

*2c In welke mate worden deze thema's reeds in andere (grootschalige) studies bij mensen met lichamelijke beperkingen bevraagd?*

Om overlap met andere onderzoeken te voorkomen, is er aan de hand van de relevante thematiek voor mensen met lichamelijke beperkingen een globale literatuurstudie in de NOD (Nederlandse Onderzoek Databank) uitgevoerd. Uit deze inventarisatie en het aanvullende contact met de projectleiders van mogelijk relevante projecten is gebleken dat er op dit moment nog weinig onderzoeken zijn (uitgevoerd) die qua doelgroep, soort onderzoek en thematiek overlappen met de beoogde thema's voor het verbrede panel.

*2d Met welke frequentie dienen de verschillende (nog niet elders bestudeerde) onderwerpen te worden bevraagd?*

In het huidige PPCZ worden de deelnemers tweemaal per jaar, in april en oktober, schriftelijk bevraagd. Uit de consultatiegesprekken is naar voren gekomen dat dit een voldoende hoge frequentie is om beleidsrelevante informatie te verkrijgen. Uit de gesprekken komt dus naar voren dat de huidige frequentie van bevraging kan worden gehandhaafd bij verbreding van het panel.

## **5.2 Conclusie**

Uit de onderhavige rapportage blijkt dat het wenselijk én haalbaar is om het Patiëntenpanel Chronisch Zieken te verbreden naar mensen met lichamelijke beperkingen. De huidige selectie van mensen met chronische aandoeningen via huisartsenpraktijken dient te worden gehandhaafd, waarbij dan wel kan worden volstaan met een minder grote selectie (4.000 personen met een chronisch ziekte) dan bij het huidige panel (5.000). Voor de benodigde extra steekproef van mensen met lichamelijke beperkingen (3.000 personen) worden de mogelijkheden van aansluiting bij het AVO (Aanvullend Voorzieningenonderzoek) en/of het WBO (Woningbehoefteonderzoek) in samenwerking met het SCP nader onderzocht. De thema's die in het huidige panel bevraagd worden, zijn ook relevant voor mensen met lichamelijke beperkingen, maar enkele thema's die eveneens relevant zijn voor deze laatste groep komen nu nog onvoldoende aan bod in het huidige panel. Met name aan de thema's wonen en vervoer zal in het verbrede PPCZ meer aandacht moeten worden besteed.

## LITERATUUR

- (1) Deeg DJH, Bosscher RJ, Broese van Groenou MI, Horn LM, Jonker C. Ouder worden in Nederland, Tien jaar Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). Amsterdam: Thela-Thesis, 2000.
- (2) Eijkelenburg-Waterreus Y van, Harbers J, Tiersma W, Hoogen H van den, Schellevis FG, Bakker DH de. Ontwikkeling van een detectie-programma voor het optimaliseren van probleemlijsten. Utrecht, Landelijk InformatieNetwerk Huisartsenzorg, NIVEL, WOK, 1999.
- (3) Gorter KA, Berg J van den. Lichamelijke beperkingen en handicaps bij de Nederlandse bevolking. Maandbericht Gezondheidsstatistiek 10[12 (december)], 17-22, 1991.
- (4) Halbertsma J. De internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps; reikwijdte en vormen van gebruik. Medisch contact 50[22], 710-713. 1995.
- (5) Ipso Facto / SGBO. Een verstrekkende wet 3: Eindrapport. Evaluatie van de Wet Voorzieningen gehandicapten, derde meting. Doetinchem, Elsevier, 2002.
- (6) Kriegsman DMW, Penninx BWJH, Van Eijk JTM, Boeke AJP, Deeg DJH. Self-reports and general practitioner information on the presence of chronic diseases in community dwelling elderly. Journal of Clinical Epidemiology 49[12], 1407-1417. 1996.
- (7) Nationale Commissie Chronisch Zieken. Van mogelijk naar noodzakelijk. Chronisch ziekenbeleid in de 21<sup>e</sup> eeuw. Eindadvies. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken., 1999.
- (8) Nimawo, CBS. Lichamelijke beperkingen bij de Nederlandse bevolking 1986/1988. Den Haag , Nimawo, CBS, 1990.
- (9) Rijken PM, Foets M, Peters L, Bruin AF de, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kernegevens 1998. Utrecht, NIVEL, 1999.
- (10) Rijken PM, Spreeuwenberg P, Baanders AN, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kernegevens 1999. Utrecht, NIVEL, 2000.
- (11) Rijken PM, Spreeuwenberg P, Baanders AN, Lindert H van, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kernegevens 2000. Utrecht, NIVEL, 2001.
- (12) Schellevis FG, Westert GP (red.). Achtergronden van de tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verichtingen in de huisartsenpraktijk. Utrecht, NIVEL, 1998.
- (13) Sociaal en Cultureel Planbureau. Rapportage gehandicapten 2002. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2002.
- (14) Sociaal en Cultureel Planbureau. Rapportage gehandicapten 1997. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 1998.
- (15) Sociaal en Cultureel Planbureau. Rapportage gehandicapten 2000. Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten. 2000. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2000.
- (16) Sociaal en Cultureel Planbureau. Rapportage gehandicapten 1995. Sociaal en Cultureel Planbureau, Rijswijk, 1996.
- (17) Sonsbeek JLA van. Methodische en inhoudelijke aspecten van de OESO-indicator betreffende langdurige beperkingen in het lichamenlijk functioneren. Maandbericht Gezondheidsstatistiek 7[6], 4-15. 1988.
- (18) Wagner C, Foets M, Peters L, Dekker J. Haalbaarheidsstudie Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Projectvoorstel en verslag haalbaarheidsstudie. Utrecht, NIVEL, 1996.
- (19) WHO-FIC collaborating centre in the Netherlands, RIVM. ICF (Nederlandse vertaling). RIVM, Bilthoven, 2002.

- (20) Wit JSJ de. De SCP-maat voor beperkingen. Een technische toelichting. Sociaal en Cultureel Planbureau, Rijswijk, 1997.
- (21) World Health Organisation. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. WHO, 1980.

## Bijlage 1

### De introductie en de gestelde vragen in de telefonische huisartspeiling

De huisartspeiling is uitgevoerd door de telefonisch enquêteurs van het NIVEL in oktober en november 2002.

'Goedemorgen/middag. U spreekt met .... van het NIVEL.

Ik bel u omdat u vorig jaar heeft meegewerkt aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken, waarbij u een flink aantal patiënten met een chronische ziekte hebt geselecteerd en benaderd. De laatste tijd is er vanuit verschillende partijen grote interesse om het panel uit te breiden met lichamelijk gehandicapten, dus mensen met fysieke beperkingen die niet het gevolg zijn van een chronische ziekte. Een van de opties is om in de toekomst naast chronisch zieken ook lichamelijk gehandicapten via huisartsenpraktijken te werven. Voor de huisarts zou het er op neerkomen om tegelijkertijd met de selectie van chronisch zieken zoals dat nu in uw praktijk is gebeurd, een deel van de patiënten zonder chronische ziekte per brief te benaderen met het verzoek om, indien de patiënt lichamelijk gehandicapt is, aan het panel te willen deelnemen. Bij deze werkzaamheden wordt u zoveel mogelijk geholpen door een onderzoeksmedewerker.

Aangezien u hebt meegedaan aan de selectie van het huidige panel, en dus weet wat de werkzaamheden inhouden, zou ik daarover graag uw mening willen horen. Ik heb daarover enkele korte vragen aan u. Zou ik die nu kunnen stellen? Even voor alle duidelijkheid: ik vraag u dus niet om mee te werken aan een nieuwe selectie; het gaat alleen om uw mening hierover, zodat we kunnen inschatten of een verbrede selectie via huisartsenpraktijken haalbaar is en onder welke voorwaarden eventueel.

- 1 Zou u in principe bereid zijn mee te doen aan de samenstelling van een dergelijk panel, indien dat zou betekenen dat u een extra selectie zou moeten doen (uiteraard wel met behulp van de veldwerker) uit uw huisartseninformatiesysteem, en bijvoorbeeld 300 brieven extra zou moeten versturen?

Indien antwoord: ja; einde vragenlijst.

Indien antwoord: nee;

- 2 Zou u dat wel doen tegen een bepaalde vergoeding, bijvoorbeeld € 500,-?

Indien antwoord: ja; einde vragenlijst.

Indien antwoord: nee;

- 3 Tegen welke vergoeding zou u wel mee willen doen aan de samenstelling van een dergelijk panel?

Indien een bepaalde vergoeding wordt aangegeven; einde vragenlijst.

Indien antwoord: geen enkele vergoeding;

- 4 Zou u wel mee willen doen als deelname zou betekenen dat u 100 brieven extra zou moeten versturen?

Indien antwoord: ja; einde vragenlijst.

Indien antwoord: nee;

- 5 Heeft u wellicht nog ideeën over een andere manier waarop we mensen met lichamelijke beperkingen zouden kunnen benaderen om mee te doen aan een dergelijk panel?

## Bijlage 2

### Overzicht van enkele maten voor beperkingen

In onderstaande tabellen staat een overzicht van twee meetinstrumenten voor beperkingen, te weten de SCP-vragenlijst voor beperkingen en de OECD-indicator voor langdurige beperkingen, en een indeling van activiteiten en participatie volgens de Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF).

Tabel 1: SCP-vragenlijst voor beperkingen (tevens gebruikt bij het AVO-gehandicapten onderzoek)

<b>1. Horen</b> Moeite met horen Horen wat 1 persoon zegt Horen wat 4 personen zeggen	<b>4. Arm- en handfunctie</b> Voorwerp optillen met linker- en rechterhand Fijne vingerbewegingen maken
<b>2. Zien</b> Moeite met zien Krantenkoppen lezen Gewone krantenletters lezen Gezicht van afstand herkennen	<b>5. Zitten en staan</b> Moeite met langere tijd zitten of staan 10 minuten staan 10 minuten zitten 30 minuten staan/zitten
<b>3. Persoonlijke verzorging of ADL</b> Eten en drinken Gaan zitten en opstaan In en uit bed stappen Aan/uitkleden, schoenen aantrekken Traplopen Verplaatsen binnenshuis Woning verlaten en binnengaan Verplaatsen buitenshuis Gezicht/handen wassen Zich volledig wassen Toilet gebruiken 10 minuten lopen zonder stoppen	<b>6. Huishoudelijke verzorging of HDL</b> Boodschappen doen Warme maaltijd maken Bed verschonen Was doen Klussen op huishoudtrap Licht huishoudelijk werk Zwaar huishoudelijk werk Kleine reparaties uitvoeren in en bij huis Rekeningen betalen, formulieren invullen etc.

Tabel 2: De OECD-indicator voor langdurige beperkingen

<p><b>1. Beperkingen in communicatieve functies</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Gesprek volgen in groep &gt;3 personen</li> <li>▶ Gesprek volgen met 1 persoon</li> <li>▶ Kleine letters lezen in de krant</li> <li>▶ Gezicht herkennen op afstand v 4 meter</li> <li>▶ Verstaanbaar praten</li> </ul>	<p><b>3. Beperkingen in de beweeglijkheid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Voorwerp van 5kg 10meter dragen</li> <li>▶ Bukken en iets van de grond oprapen</li> <li>▶ 400 meter lopen aan een stuk</li> </ul>
<p><b>2. Beperkingen in bijt- en kauwfuncties</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Hard voedsel bijten/kauwen</li> </ul>	

Bron: JLA van Sonsbeek, 1988.

Tabel 3: Activiteiten en participatie volgens de ICF

<p><b>1. Leren en toepassen van kennis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- doelbewust gebruiken van zintuigen</li> <li>- basaal leren</li> <li>- toepassen van kennis</li> </ul>	<p><b>6. Huishouden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- verwerven van benodigdheden</li> <li>- huishoudelijke taken</li> <li>- verzorgen van wat bij huishouden behoort en assisteren van andere personen</li> </ul>
<p><b>2. Algemene taken en eisen</b>  <i>ondernemen van taken</i>  <i>uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen</i>  <i>omgaan met stress en andere mentale eisen</i></p>	<p><b>7. Tussenmenselijke interacties</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- algemene tussenmenselijke interacties</li> <li>- bijzondere tussenmenselijke interacties</li> </ul>
<p><b>3. Communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- communiceren - begrijpen</li> <li>- communiceren - zich uiten</li> <li>- conversatie en gebruik van communicatie-apparatuur en -technieken</li> </ul>	<p><b>8. Belangrijke levensgebieden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- opleiding</li> <li>- beroep en werk</li> <li>- economisch leven</li> </ul>
<p><b>4. Mobiliteit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- veranderen en handhaven van basale lichaams-houding</li> <li>- dragen, verplaatsen en manipuleren van iets of iemand</li> <li>- lopen en zich verplaatsen</li> <li>- zich verplaatsen per vervoermiddel</li> </ul>	<p><b>9. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven</b>  <i>maatschappelijk leven</i>  <i>recreatie en vrije tijd</i>  <i>religie en spiritualiteit</i>  <i>mensenrechten</i>  <i>politiek en burgerschap</i></p>
<p><b>5. Zelfverzorging</b>  <i>wassen</i>  <i>verzorgen van lichaamsdelen</i>  <i>zorg dragen voor toiletgang</i>  <i>zich kleden</i>  <i>eten</i>  <i>drinken</i>  <i>zorg dragen voor eigen gezondheid</i></p>	

De cursieve tekst is niet ingedeeld volgens de ICF-onderverdelingen van activiteiten. Dit zijn geen officiële subhoofdstukken, maar aparte punten die in het hoofdstuk genoemd zijn. Ieder hoofdstuk kent ook nog een categorie 'anders gespecificeerd' en 'niet gespecificeerd'.

## Bijlage 3

### Kruistabellen, potentiële indicatoren versus beperkingen

In onderstaande kruistabellen staan potentiële indicatoren (vanuit de huisartsregistratie) voor het hebben van bepaalde soorten beperkingen uitgezet tegen het al of niet hebben van die beperkingen.

#### Gehoorbependingen

Tabel 4: Kruistabel van gehoorbependingen uitgezet tegen het hebben van bepaalde ICPC-codes (medische diagnose)

		Gehoorbependingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde ICPC-codes</b>	niet	7.733	258	7.991
	wel	98	8	106
	Totaal	7.831	266	8.097

Tabel 5: Kruistabel van gehoorbependingen uitgezet tegen het hebben van bepaalde verwijzingen

		Gehoorbependingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde verwijzingen</b>	niet	7.717	252	7.969
	wel	98	14	128
	Totaal	7.831	266	8.097



## Zichtbeperkingen

Tabel 6: Kruistabel van zichtbeperkingen uitgezet tegen het hebben van bepaalde ICPC-codes (medische diagnose)

		Zichtbeperkingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde ICPC-codes</b>	niet	7.788	261	8.049
	wel	46	4	50
	Totaal	7.834	265	8.099

Tabel 7: Kruistabel van zichtbeperkingen uitgezet tegen het hebben van bepaalde verwijzingen

		Zichtbeperkingen		
		geen	wel	totaal
<b>Aanwezigheid van geselecteerde verwijzingen</b>	niet	7.721	253	7.974
	wel	113	12	125
	Totaal	7.834	265	8.099

## Bijlage 4

### Overzicht van gesprekspartners bij de gehouden consultatiegesprekken

Contactpersonen	Werkzaamheden en organisatie
Mw drs GTMA Duijndam	- Directie Gehandicaptenbeleid, ministerie van VWS
Mw drs CAE Wobbles-Lunsing	- Inspectie Gezondheidszorg Noord-Brabant en Zeeland
Dhr J Troost	- Voorzitter bestuur van de CG-Raad
Mw drs JA Ringelberg	- Directie Arbeidsomstandigheden, ministerie van SZW
Mw drs I Baart	- Secretaris programma Chronisch Zieken, ZonMw
Mw drs I van Bennekom-Stompedissel	- Directeur NP/CF
Mw drs. JMCJ Merkelbach	- Uitvoering Wvg, ministerie van VWS
Mw P van Loon, Mw de Zwart	- Beleidsgroep Jongeren, CG-Raad
Mw J van Abeelen	- Gehandicaptenbeleid, VNG

## Bijlage 5

### Gebruikte of anderszins relevante databestanden

#### Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ)

Doelpopulatie	mensen met chronische aandoeningen van 15 jaar en ouder, niet-geïnstitutionaliseerd
Soort onderzoek	panel
Steekproefeenheid	personen
Steekproefkader	Registratie Gevestigde Huisartsen (NIVEL) en praktijkbestanden
Steekproefmethode	tweetrapssteekproef: huisartsenpraktijken, geselecteerde individuen
Verzamelmethode	schriftelijke vragenlijsten en telefonische peilingen
Opdrachtgever	ministerie van VWS, ministerie van SZW, Inspectie voor de gezondheidszorg
Uitvoering veldwerk	NIVEL
Veldwerkperiode	gebruikte bestanden: oktober-november 2001 en april-mei 2002
Weging	huisartsenpraktijken: naar regio en urbanisatiegraad
Frequentie	jaarlijks twee schriftelijke enquêtes en een telefonische enquête
Steekproefomvang	ca. 2.500 personen
Respons	83-93% (PPCZ '98), 84-88% (PPCZ '99), 90% (PPCZ '00)

#### Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (NS2)

Doelpopulatie	patiënten bij huisartsenpraktijken
Soort onderzoek	contactregistratie, enquête
Steekproefeenheid	personen
Steekproefkader	huisartsregistratiesysteem
Steekproefmethode	huisartsenpraktijken, steekproef van bij huisartsenpraktijk ingeschreven personen
Verzamelmethode	contactregistratie, mondelinge interviews
Opdrachtgever	ministerie van VWS
Uitvoering veldwerk	NIVEL, LINH
Veldwerkperiode	april 2000- januari 2002
Weging	geen, representatieve populatie
Frequentie	contactregistratie: 1 kalenderjaar patiëntenquête: cross-sectioneel
Steekproefomvang	patiëntenquête 12.699 personen, gekoppeld met contactregistratie
Respons	patiëntenquête 64,5%

#### Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO)

Doelpopulatie	Nederlandse bevolking van 6 jaar en ouder, zelfstandig wonend
Soort onderzoek	enquête
Steekproefeenheid	huishouden
Steekproefkader	PTT-afgiftepuntenbestand
Steekproefmethode	tweetrapssteekproef: gemeenten/adressen; stratificatie naar gemeentegrootte
Verzamelmethode	mondelinge + schriftelijke vragenlijst
Opdrachtgever	Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)

Uitvoering veldwerk Weging	GfK Interact en GfK PanelServices Benelux personen: naar leeftijd/geslacht/burgerlijke staat/urbanisatiegraad, huishoudens: naar weegfactor hoofd huishouden
Frequentie Steekproefomvang Respons	vierjaarlijks, vanaf 1979 AVO '95: 9305 huishoudens, AVO '99: 9216 huishoudens AVO '95: 69%, AVO '99: 66%

### **Permanent Onderzoek naar de Leefsituatie (POLS)**

Doelpopulatie	Nederlandse bevolking van 0 jaar en ouder in particuliere huis- houdens
Soort onderzoek Steekproefeenheid Steekproefkader Steekproefmethode	enquête persoon gemeentelijke basisadministratie (GBA) tweetrapssteekproef: gemeenten, personen; stratificatie naar ge- meente
Opdrachtgever Uitvoerder veldwerk Frequentie Weging Steekproefomvang	Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) continu, vanaf 1997 Naar leeftijd en geslacht, burgerlijke staat, huishoudgrootte basisvragenlijst: 76.054 personen, module Gezondheid en Arbeid: 17.661 personen
Respons	basis: 56%, module gezondheid en arbeid: 56%

### **Woningbehoefte onderzoek (WBO)**

Doelpopulatie	Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder, zelfstandig wonend
Soort onderzoek Steekproefeenheid Steekproefkader	enquête persoon gemeentelijke persoonsregisters; gemeentelijke basisadministra- tie (GBA)
Steekproefmethode Verzamelmethode Opdrachtgever Uitvoerder veldwerk Frequentie Weging	enkelvoudige aselechte steekproef (tot 1998) mondelijke vragenlijst, vanaf 1998 computerondersteund (CAPI) ministerie van VROM verschillende onderzoeksbureaus vierjaarlijks vanaf 1977, na een pilotonderzoek in 1975 naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, nationaliteit en woonregio (tot 1998)
Steekproefomvang	84.326 (WBO '93/'94) en 259.014 (maandelijkse deelsteekproeven in WBO '97/'99)
Respons	63.049 (WBO '93/'94, 75%), 117.569 (WBO '97/'99, 45%)

