



Dit jaarverslag is een uitgave van het NIVEL in 2006. De gegevens mogen met bronvermelding (*Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, Jaarverslag 2005*, NIVEL 2006) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken.

Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

Jaarverslag 2005

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Maart 2006

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT
Tel. 030 – 2729777
Fax. 030 – 2729729

E-mail: nivel@nivel.nl

Voorwoord

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is dé bron voor wie wil weten hoe mensen met een chronische aandoening of beperking zélf over de kwaliteit van zorg denken, wat hun behoeften aan zorg zijn, hoe hun maatschappelijke en financiële positie is en niet op de laatste plaats, hoe zij de kwaliteit van hun bestaan ervaren.

Het panel is de derde in een reeks: in 1997 en in 2000 gingen het eerste en tweede Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) van start. Aan het derde panel doen nu voor het eerst ook mensen met lichamelijke beperkingen of handicaps mee.

Het is niet niks wat van panelleden wordt gevraagd om meerdere malen per jaar, jaren achtereenvolgend, vragenlijsten in te vullen en veelal ook nog aan een telefonische enquête mee te werken. Hoe belangrijk mensen met een chronische ziekte het zélf geven van informatie vinden mag blijken uit het grote aantal leden van het tweede panel PPCZ dat bereid bleek ook nog een jaar aan het NPCG deel te nemen: 719. Dit overtrof ruimschoots onze verwachting.

In een tijd van toenemende cliëntenparticipatie en gebruik van cliëntentevredenheids-onderzoeken als onderdeel van een kwaliteitssysteem of certificeringstraject, raken mensen met chronische aandoeningen of beperkingen steeds meer gewend hun mening te geven over de (kwaliteit van) zorg. Uniek aan dit panel NPCG is dat hier chronisch zieken en gehandicapten zich niet als cliënten van een specifieke instelling of (lokale) voorziening uitspreken, maar als landelijk panel over het gehele zorgaanbod. Omdat zij bovendien informatie verschaffen over de kwaliteit van hun bestaan, hun maatschappelijke participatie en hun financiële positie, kan inzicht worden verkregen in eventuele gevolgen van chronische aandoeningen en beperkingen en de behoeften van deze mensen aan aanpassingen op velerlei terreinen.

De subsidiënten van het onderzoeksprogramma NPCG, de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en van Sociale zaken en Werkgelegenheid (SZW), hechten er aan dat vragen en behoeften van burgers en zorggebruikers zélf zoveel mogelijk richting geven aan het aanbod van benodigde zorg en aanpassingen. Vanuit dit beleidsuitgangspunt zijn de vele bevindingen uit dit panelonderzoek dus ook voor de beleidsmakers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars van belang.

Dit jaarverslag geeft een overzicht van de vele resultaten in allerlei publicaties, factsheets en dergelijke over het jaar 2005. Het zal niet verbazen dat met alle recente en aanstaande veranderingen op financieel gebied in onze samenleving, de financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten een van de eerste onderwerpen was waarover gegevens van het nieuwe panel werden gepubliceerd en waarover de minister van SZW ook aan de Tweede Kamer rapporteerde. Ook de minister van VWS schreef in 2005 naar aanleiding van panelbevindingen aan de Tweede Kamer, namelijk over de maatschappelijke participatie van chronisch zieken. De verwachting is dat er in de komende jaren, bijvoorbeeld met de komst van de Wmo en wijzigingen in de AWBZ, nog meer behoefte aan informatie van het panel zal zijn. In 2005 is in elk geval de nulmeting gedaan om de negatieve en hopelijk vooral ook positieve gevolgen van de recente wijziging van het zorgverzekeringsstelsel straks te kunnen nagaan.

De onderzoekers, programmacommissie en subsidiënten van het NPCG zullen zich inspannen voor een verdere verbreding van het panel, zodat in de toekomst ook mensen met psychische beperkingen aan een panel kunnen deelnemen.

Mw. Dr. G.H.M.M. ten Horn,
voorzitter programmacommissie NPCG

Inleiding

Met ingang van 1 januari 2005 is het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van start gegaan. Het NPCG wordt uitgevoerd door het NIVEL met subsidie van het ministerie van VWS en het ministerie van SZW. Dit panel is een vervolg op het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), dat door het NIVEL sinds 1997 werd uitgevoerd. Het nieuwe panel is een verbreding van het oude panel, zowel naar onderzoeksgroep als naar thematiek. Wat de onderzoeksgroep betreft, nemen aan het NPCG niet alleen mensen met een chronische ziekte deel, maar ook mensen met lichamelijke beperkingen die niet het gevolg zijn van een chronische ziekte. De thematiek is verbreed in die zin dat er meer aandacht is voor de totale leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of handicap, naast aandacht voor de (gezondheids-)zorg en ondersteuning die deze mensen nodig hebben en hun ervaringen daarmee. Bij de opzet en uitvoering van het NPCG wordt samengewerkt met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het panel bestaat uit circa 3.800 mensen met een chronische ziekte of handicap. Dit zijn mensen bij wie een somatische chronische ziekte is gediagnosticeerd en/of die matige of ernstige beperkingen van motorische of zintuiglijke aard ervaren. Het gaat om mensen van 15 jaar of ouder die niet geïnstitutionaliseerd zijn, dat wil zeggen dat zij zelfstandig – al of niet met ondersteuning daarbij – wonen. Aan de panelleden worden meerdere keren per jaar, schriftelijk of telefonisch, vragen voorgelegd. Deze vragen gaan over hun kwaliteit van leven, hun behoefte aan zorg en ondersteuning en het gebruik daarvan. De panelleden wordt tevens gevraagd naar hun ervaringen met zorgaanbieders, zoals de huisarts of de thuiszorg; het gaat daarbij om een indruk te krijgen van de ervaren kwaliteit van zorg. Daarnaast worden veel vragen gesteld over het leven met een chronische ziekte of handicap; welke gevolgen heeft de ziekte of handicap voor de woon- en werksituatie, vervoer en mobiliteit, het inkomen, sociale participatie en vrijetijdsbesteding?

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

Ziekte- en handicapspecifieke panels

Het NPCG is een generiek panel, dat wil zeggen dat mensen met allerlei verschillende lichamelijke chronische ziekten en beperkingen erin vertegenwoordigd zijn. Het panel is daardoor een representatieve afspiegeling van de totale populatie van (niet-geïnstitutionaliseerde) mensen met een somatische chronische ziekte of handicap in Nederland.

Parallel aan het NPCG zijn door het NIVEL ook enkele specifieke panels opgezet. In 2001 is in opdracht van het Nederlands Astma Fonds een panel van mensen met astma of COPD

opgezet, de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Ten behoeve van dit panel zijn – in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD aan het NPCG – extra mensen met astma of COPD via huisartspraktijken geworven. Door uitbreiding van deze groepen kunnen afzonderlijke gegevens worden gepresenteerd over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Bovendien worden extra gegevens verzameld bij deze groepen door middel van een jaarlijkse enquête die specifiek ingaat op aspecten van de zorg (bijvoorbeeld de longverpleegkundige) en het dagelijks leven (bijvoorbeeld de luchtkwaliteit thuis of op het werk) voor mensen met astma of COPD.

In 2005 is bovendien een landelijk panel van mensen met een verstandelijke beperking, het Panel Samen Leven, bij het NIVEL van start gegaan. Dit panel wordt met subsidie van het ministerie van VWS en in samenwerking met het SCP uitgevoerd. Het panel bestaat uit mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers. Het Panel Samen Leven is in de eerste plaats bedoeld om informatie te verzamelen over de deelname van verstandelijk gehandicapten aan de samenleving. Het gaat daarbij om het volgen van ontwikkelingen daarin en het zicht krijgen op de daarbij gewenste ondersteuning. In tegenstelling tot de astma-/COPD-monitor, is het Panel Samen Leven qua gegevensverzameling niet gekoppeld aan het NPCG. Wel worden de gegevensverzameling en rapportage voor zover mogelijk tussen beide panels afgestemd.

Doel van het jaarverslag

Het doel van dit jaarverslag is een overzicht te geven van de activiteiten en gebeurtenissen binnen het NPCG in 2005. De onderwerpen die in dit jaarverslag achtereenvolgens aan bod komen zijn: de samenstelling en taken van de programmacommissie, de samenstelling van het panel, de dataverzameling en respons, resultaten en publicaties, gebruik van het NPCG voor ander onderzoek, en vragen die in 2005 bij de onderzoekers binnenkwamen.

Programmacommissie

Voor de programmering en begeleiding van het NPCG is een commissie ingesteld. Deze commissie bestaat uit vertegenwoordigers van het ministerie van VWS, het ministerie van SZW, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), het SCP en het NIVEL. De programmacommissie heeft een onafhankelijk voorzitter.

De programmacommissie fungeert als begeleidingscommissie en programmeringscollege van het onderzoek dat op basis van NPCG-gegevens wordt uitgevoerd. De commissie heeft de volgende taken:

- het houden van toezicht op het realiseren van de doelstellingen van het NPCG;
- het beoordelen van concept-rapportages;
- het programmeren (keuze en prioriteitsstelling) van onderzoeksthema's voorzover niet behorend tot de vaste onderwerpen die jaarlijks aan het panel worden voorgelegd; het betreft hier thema's voor verdiepingsstudies en telefonische peilingen;
- het beoordelen van verzoeken van derden tot gebruikmaking van het NPCG.

De programmacommissie bestond in 2005 uit de volgende leden: mevrouw Dr. G.H.M.M. ten Horn (voorzitter), mevrouw Prof. Dr. J.M. Bensing (NIVEL), mevrouw Dr. M.A.G. van den Berg (CG-Raad), mevrouw Drs. G.T.M.A. Duijndam (VWS), mevrouw Drs. J.A. Ringelberg (SZW), de heer Drs. J.M. Timmermans (SCP) en de heer Drs. A. van der Zeijden (CG-Raad).

In 2005 werd vier maal vergaderd: op 7 maart, op 6 juni, op 12 september en op 19 december.

Samenstelling van het NPCG

In de tweede helft van 2004 en de eerste maanden van 2005 heeft de werving van panelleden voor het nieuwe panel plaatsgevonden. De deelnemers werden geworven uit verschillende bronnen. In het rapport Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek et al., in voorbereiding) wordt beschreven hoe deze werving in zijn werk ging en tot welk resultaat dit heeft geleid. Hier volgt een globale beschrijving van de werving en samenstelling van het NPCG.

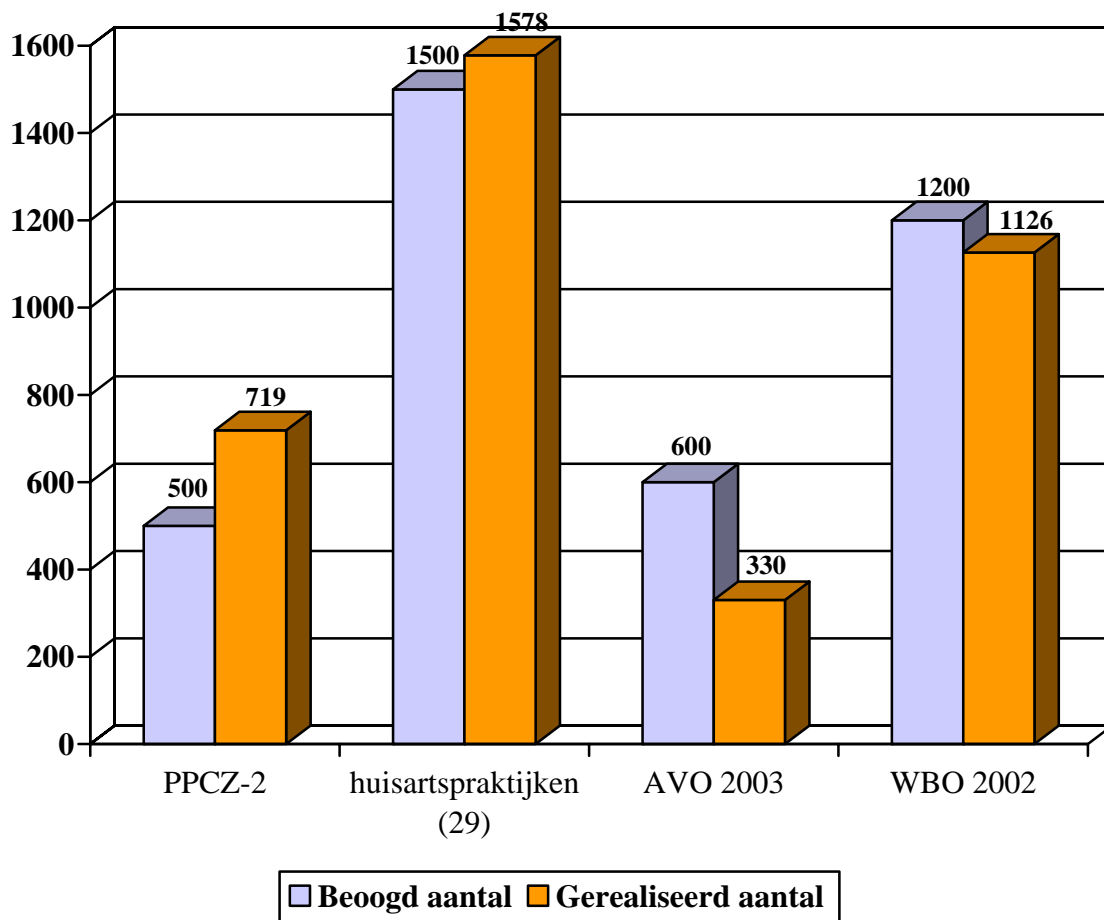
Het NPCG is, conform het onderzoeksvoorstel, opgebouwd uit vier bronnen:

1. Het 'oude' PPCZ-2: deelnemers aan PPCZ-2 zijn gevraagd om nog één jaar aan het nieuwe panel deel te nemen. Verwacht werd dat op deze manier 500 mensen in het NPCG zouden instromen.
2. Via 29 huisartspraktijken uit een steekproef van 300 aangeschreven praktijken. Verwacht werd dat 30 huisartspraktijken (10%) zouden willen deelnemen en dat op deze manier 1.500 mensen in het NPCG zouden instromen.
3. Via het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek (AVO): in samenwerking met het SCP zijn deelnemers van het AVO 2003 benaderd. Het ging om mensen die toestemming hadden gegeven voor herbenadering en die matige of ernstige fysieke beperkingen hadden gerapporteerd op de vragenlijst van het SCP over beperkingen. Verwacht werd dat 600 mensen uit het AVO in het NPCG zouden instromen.
4. Via het WoningbehoeftenOnderzoek (WBO): in samenwerking met het SCP zijn deelnemers van het WBO 2002 benaderd. Het ging om mensen die toestemming hadden gegeven voor herbenadering en die op een korte screener matige of ernstige motorische beperkingen rapporteerden. Verwacht werd dat 1.200 mensen uit het WBO in het NPCG zouden instromen.

Gestreefd werd naar een deelname van 3.800 mensen met een chronische ziekte of handicap. Dit streefgetal is nagenoeg gerealiseerd: 3.753 mensen gaven zich op voor deelname aan het NPCG en vulden de instroomvragenlijst (met basisgegevens) na aanmelding in. In dit aantal zijn de mensen met astma of COPD die extra geselecteerd zijn voor deelname aan de astma-/COPD-monitor niet meegerekend. Dit waren nog eens 737 mensen. In figuur 1 staan de beoogde en gerealiseerde aantallen panelleden per bron vermeld. Figuur 1 laat zien dat de instroom van panelleden uit het AVO lager was dan verwacht. Dit wordt gecompenseerd door een grotere doorstroom van deelnemers uit PPCZ-2 dan was voorzien.

In 2006 zal nog een extra groep van 116 WBO-ers met matige of ernstige beperkingen worden benaderd voor deelname aan het NPCG. Tevens wordt de groep doorstromers uit PPCZ-2 in 2006 vervangen door een nieuwe groep chronisch zieke panelleden die via een aantal huisartspraktijken (nieuwe aselechte steekproef) worden benaderd.

Figuur 1 Beoogde en gerealiseerde aantallen deelnemers per bron

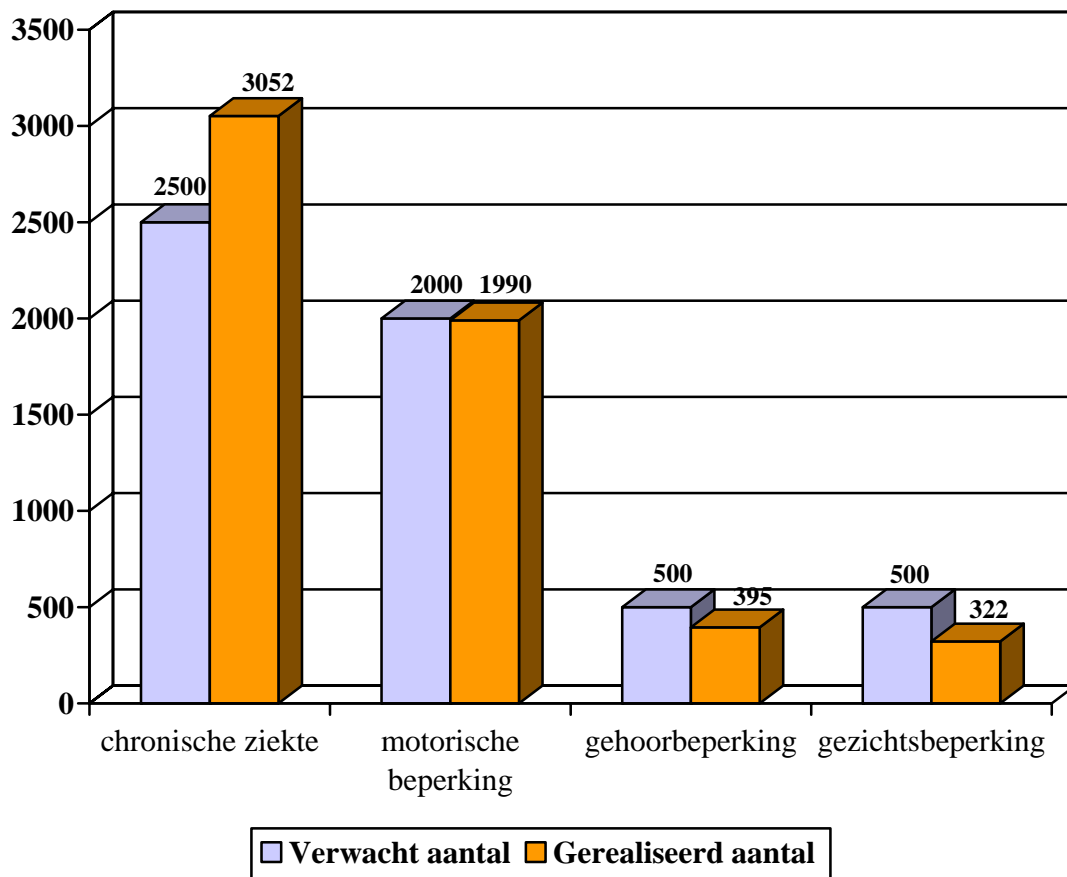


Vertegenwoordiging van chronisch zieken en gehandicapten

Bij de samenstelling van het NPCG werd gestreefd naar de deelname van 3.800 mensen met een chronische ziekte of handicap. Daarvan zouden er naar verwachting 2.500 een chronische ziekte hebben (conform het PPCZ), 2.000 matige of ernstige motorische beperkingen, 500 matige of ernstige gehoorbeperkingen en 500 matige of ernstige gezichtsbeperkingen. Figuur 2 laat zien in hoeverre deze verwachtingen bewaarheid zijn geworden.

Uit figuur 2 komt naar voren dat het beoogde aantal mensen met een chronische ziekte ruim is gehaald: het NPCG bevatte bij aanvang 3.052 chronisch zieken. Het aantal mensen met matige of ernstige motorische beperkingen (1.990) komt vrijwel overeen met het streefgetal. De subgroepen van mensen met matige of ernstige gehoor- en gezichtsbeperkingen zijn kleiner dan verwacht, respectievelijk 395 en 322. Dit komt door de tegenvallende instroom van gehandicapten uit het AVO. Uit het WBO konden geen mensen worden geselecteerd op grond van een gehoor- of gezichtsbeperking, omdat deze beperkingen niet in de screener waren opgenomen. In 2006 zal worden bekeken welke mogelijkheden er zijn om de omvang van de groepen mensen met gehoor- of gezichtsbeperkingen in het NPCG te vergroten.

Figuur 2 Verwachte en gerealiseerde aantallen naar chronische ziekte en beperkingen



Dataverzameling en respons

Vragenlijst voor nieuwe panelleden

Alle mensen die zich in de tweede helft van 2004 en begin 2005 opgaven voor deelname aan het NPCG kregen een instroomvragenlijst toegestuurd. Deze vragenlijst bevatte vragen over sociaal-demografische kenmerken, zoals de opleiding, etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden van de respondent. In de instroomvragenlijst werd tevens gevraagd naar de ervaren gezondheid en (zelfgerapporteerde) chronische aandoeningen. Bovendien bevatte de enquête de SCP-vragenlijst over beperkingen, waarmee kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige fysieke beperkingen. In totaal werden 4.270 vragenlijsten verstuurd, waarvan er 3.753 (87%) werden ingevuld. Omdat het invullen van de instroomvragenlijst een voorwaarde is voor deelname aan het NPCG, worden alleen de respondenten op de instroomvragenlijst als NPCG-panelleden beschouwd.

Daarnaast werden nog 846 instroomvragenlijsten gestuurd aan mensen met astma of COPD die ten behoeve van de astma-/COPD-monitor extra waren geselecteerd. Daarvan werden er 737 (eveneens 87%) ingevuld.

Voorjaarsenquête

In mei 2005 werd de eerste schriftelijke enquête van het NPCG gehouden. In de enquête werden vragen gesteld over de ervaren fysieke en psychische gezondheid en psychosociale problemen, de ziektekostenverzekering, het inkomen en de ziekte- of handicapgerelateerde uitgaven, de bekendheid met en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen, de contacten met zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, bedrijfsartsen, paramedici, verpleegkundigen, GGZ-hulpverleners en alternatieve behandelaars, ziekenhuisopnames, thuiszorg en mantelzorg, en het gebruik van geneesmiddelen, hulpmiddelen en voorzieningen. Er werden 4.117 vragenlijsten verstuurd voor het generieke NPCG. Enkele honderden mensen (vooral mensen die via het AVO of het WBO waren geworven) ontvingen deze vragenlijst gelijktijdig met de hierboven genoemde instroomvragenlijst. Van deze mensen was dus nog niet bekend of zij de instroomvragenlijst zouden retourneren. Van de 4.117 verstuurde voorjaarsvragenlijsten werden er 3.539 (86%) ingevuld. Ten behoeve van de astma-/COPD-monitor hebben nog eens 808 mensen met astma of COPD deze enquête ontvangen. Daarvan werden er 679 (84%) ingevuld. Bij een kleine groep panelleden is de vragenlijst telefonisch afgenomen. Deze mensen hadden moeite met lezen of schrijven, bijvoorbeeld vanwege slechtziendheid.

Telefonische peiling

In mei/juni 2005 is een telefonische peiling onder de panelleden gehouden over het gebruiken van internet voor het zoeken naar gezondheids(zorg)informatie. Voor deze peiling werden panelleden gebeld die bij aanvang van het NPCG toestemming hadden gegeven voor een jaarlijks telefonisch interview, totdat het streefaantal van 750 interviews was bereikt. De telefoonnummers van de panelleden werden hiertoe in een willekeurige volgorde ingelezen in een bestand dat als basis diende voor de peiling. Enquêteurs van het NIVEL hebben gedurende drie weken op verschillende werkdagen en verschillende momenten (ook 's avonds) deze panelleden gebeld. In totaal werden 840 panelleden gebeld, hetgeen leidde tot 764 interviews (respons 91%). Vanwege het geringe aantal geïnterviewden jonger dan 35 jaar (31 mensen) en het feit dat het gebruik van internet nog erg leeftijdsafhankelijk is, zijn alleen de gegevens van de geïnterviewden van 35 jaar of ouder (733 mensen) geanalyseerd. Op pagina 12 worden de belangrijkste resultaten uit deze peiling beschreven.

Najaarsenquête

In november 2005 werd de tweede schriftelijke enquête van het NPCG gehouden. Dit keer hadden de vragen betrekking op de ervaringen met zorgverleners en verzekeraars, leefstijl (roken, alcoholgebruik, voeding en bewegen), de werk- en uitkeringssituatie, de woonsituatie, vervoer en mobiliteit. Tevens bevatte deze enquête een aantal vragen over de kennis en informatievoorziening omtrent de nieuwe Zorgverzekeringswet, die in januari 2006 zou worden ingevoerd.

Deze enquête werd gestuurd aan 4.479 mensen: 3.746 deelnemers aan het generieke NPCG en 733 extra geselecteerde mensen met astma of COPD. In totaal werden 3.950 vragenlijsten ingevuld. Daarvan waren er 3.320 afkomstig van deelnemers aan het generieke panel (respons 89%) en 630 van extra geselecteerde deelnemers aan de astma-/COPD-monitor (respons 86%). Bij 69 mensen werd de vragenlijst telefonisch afgenomen.

Extra enquête ten behoeve van participatiemonitor

Het NIVEL voert met subsidie van het ministerie van VWS sinds 2005 een project uit dat tot doel heeft om de deelname aan de samenleving van mensen met een chronische ziekte of handicap de komende jaren te monitoren ('participatiemonitor'). Gegevens voor deze participatiemonitor worden verzameld bij verschillende groepen mensen met beperkingen. Voor de gegevensverzameling bij mensen met een lichamelijke chronische ziekte of handicap wordt gebruik gemaakt van het NPCG; gegevens over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking worden verzameld bij het eerder genoemde Panel Samen Leven. Tegelijk met de najaarsvragenlijst ontvingen de panelleden van het NPCG ook een vragenlijst om de benodigde (extra) gegevens voor de participatiemonitor te verzamelen. Deze vragenlijst werd gestuurd aan 4.410 mensen: 3.683 deelnemers aan het generieke NPCG en 727 extra geselecteerde mensen met astma of COPD. De 69 mensen bij wie de najaarsvragenlijst telefonisch zou worden afgenomen zijn niet benaderd voor deze extra vragenlijst. In totaal werden 3.870 vragenlijsten ingevuld geretourneerd; 3.251 waren afkomstig van leden van het generieke NPCG en 619 van mensen met astma of COPD die extra waren geselecteerd. Bij deze extra vragenlijst bedroeg de respons dus 88% in het generieke panel en 85% onder de extra geselecteerde deelnemers met astma of COPD.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding

Alle deelnemers aan het NPCG en de astma-/COPD-monitor hebben in september 2005 een nieuwsbrief gekregen. In de nieuwsbrief werd aandacht besteed aan de activiteiten die in het kader van het NPCG hadden plaatsgevonden of in 2005 nog gingen plaatsvinden. Daarnaast bevatte de nieuwsbrief een samenvatting van de eerste resultaten van de voorjaarsvragenlijst en werden praktische zaken beschreven. De panelleden ontvingen bij de nieuwsbrief een uitvouwbare bloemenvaas als attentie. In december hebben alle panelleden een kaart met een nieuwjaarswens ontvangen.

Resultaten van het NPCG

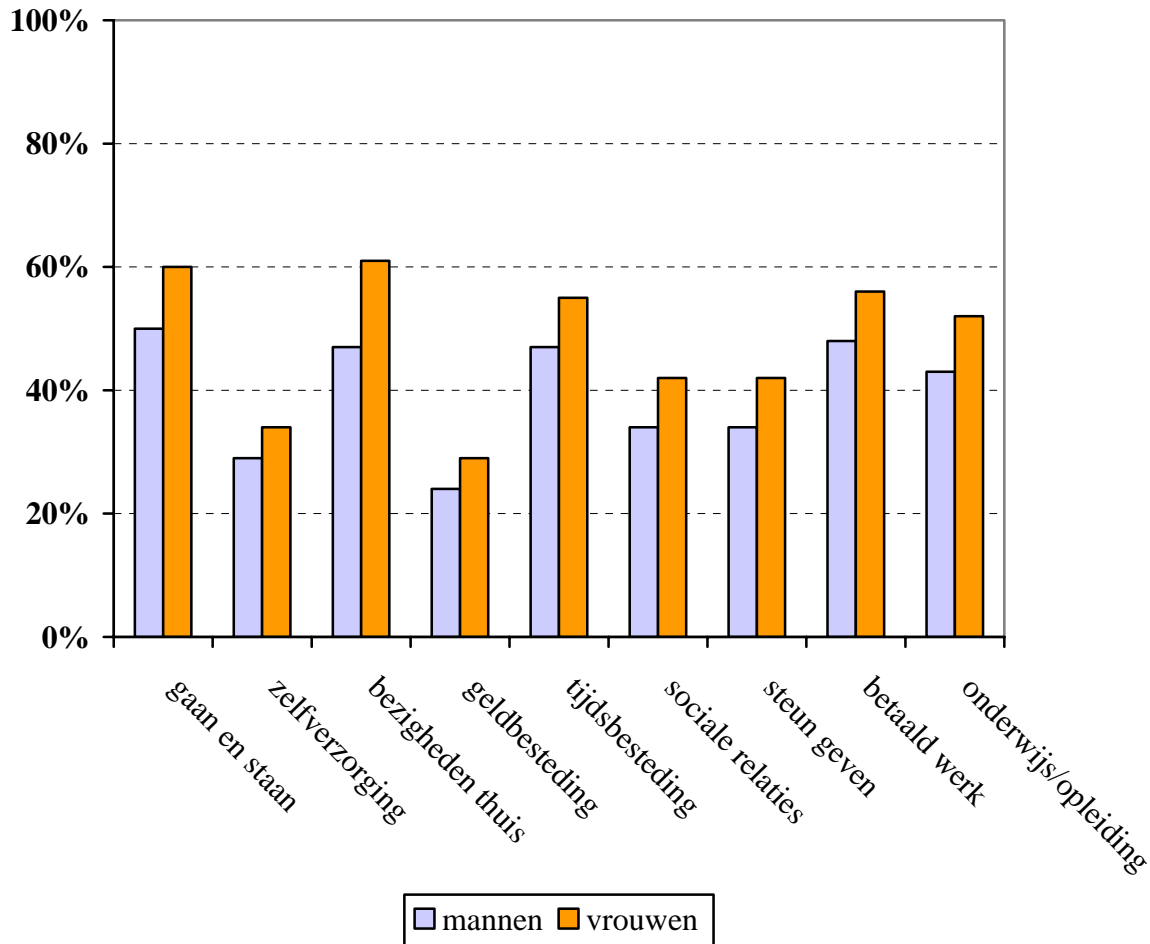
Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004

In april 2005 is het laatste jaarrapport van PPCZ-2 verschenen: Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004. Dit rapport geeft een overzicht van de door chronisch zieken ervaren functiebeperkingen en participatieproblemen. Het rapport beschrijft de mate waarin verschillende groepen chronisch zieken gezondheidsklachten zoals pijn en vermoeidheid ervaren, wat de aard en ernst is van de door hen ervaren functiebeperkingen en welke typen aanpassingen en hulpmiddelen zij hebben. Ten aanzien van de participatie wordt ingegaan op de arbeidsparticipatie en de door chronisch zieken ervaren belemmeringen bij het verrichten van werk. Ook werkaanpassingen komen daarbij aan de orde. Daarnaast wordt beschreven in welke mate mensen met een chronische ziekte als vrijwilliger of mantelzorger participeren. Tenslotte biedt het rapport een beschrijving van de ontwikkelingen in de financiële positie van mensen met een chronische ziekte: hun inkomenssituatie, hun uitgaven en de mate waarin zij bekend zijn met en gebruik maken van vergoedings- en compensatieregelingen, zoals de Wet voorzieningen gehandicapten, de Bijzondere bijstand en de aftrek van buitengewone uitgaven bij hun aangifte inkomstenbelasting. De uitkomsten uit dit rapport zijn door minister Hoogervorst (VWS) per brief aan de Tweede Kamer gerapporteerd.

Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004. Utrecht: NIVEL, 2005.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Reactie op NIVEL-rapport Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004. Brief aan de Tweede Kamer (DBO/ADV – 2598760).

Figuur 3 Percentage chronisch zieken dat autonomie- en participatieproblemen ondervindt op verschillende domeinen, uitgesplitst naar sekse



Bron: Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004 (Heijmans et al., 2005)

Niet alleen internet

In mei/juni 2005 werd een telefonische peiling gehouden onder ruim 700 leden van het NPCG over het gebruiken van internet voor het zoeken naar gezondheids(zorg)informatie. De antwoorden van 733 mensen met een chronische ziekte of handicap van 35 jaar of ouder werden geanalyseerd. Gevraagd werd naar het bezitten van een computer, het gebruiken van internet en andere bronnen voor het zoeken naar gezondheids(zorg)informatie. Uit de telefonische peiling kwam naar voren dat ongeveer een kwart van de geïnterviewden het internet gebruikt voor het zoeken van gezondheids(zorg)informatie. Het gaat daarbij meestal om informatie over gezondheidsklachten en behandelingen, maar ook wordt gezocht naar informatie over zorgverzekeringen, kosten van behandelingen en wachtlijsten. De meest bezochte website is www.gezondheidsplein.nl. Mensen met een chronische ziekte of handicap maken minder gebruik van internet dan de doorsnee Nederlander voor het zoeken naar gezondheids(zorg)informatie. Daarom wordt geadviseerd om informatie over gezondheid, de gezondheidszorg en zorgverzekeringen niet alleen aan te bieden via internet, maar ook te blijven verspreiden via de meer traditionele kanalen, zoals via persoonlijk contact met zorgverleners of door middel van schriftelijk voorlichtingsmateriaal in de huisartspraktijk of

het ziekenhuis. De resultaten zullen in 2006 in het tijdschrift Medisch Contact worden gepubliceerd.

Brink-Muinen A van den. Niet alleen internet. Medisch Contact (geaccepteerd voor publicatie).

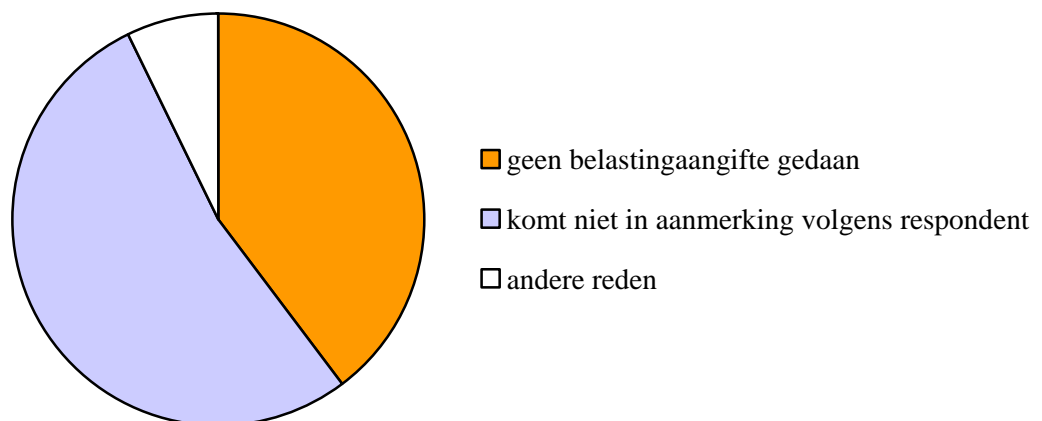
Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2004/2005

In november 2005 verscheen het interim-rapport Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2004/2005. In dit rapport zijn de gegevens over de inkomenssituatie en de eigen uitgaven vanwege de gezondheid gerapporteerd, die door middel van de voorjaarsvragenlijst (mei 2005) bij het panel NPCG werden verzameld. Op verzoek van het ministerie van SZW is daarbij speciaal aandacht besteed aan het gebruik van inkomenscompenserende regelingen door mensen met een chronische ziekte of handicap. Uit eerder onderzoek met het PPCZ bleek namelijk dat veel chronisch zieken die aanspraak kunnen maken op een financiële tegemoetkoming door middel van de Bijzondere bijstand of de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (inkomstenbelasting) geen gebruik maken van deze mogelijkheden. Uit het nieuwe onderzoek dat in samenwerking met SEO Economisch Onderzoek werd uitgevoerd bleek dat nog altijd 60% van de rechthebbende chronisch zieken en gehandicapten geen gebruik heeft gemaakt van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven bij hun belastingaangifte over 2004. Uit de nieuwe gegevens bleek ook dat ruim 20% van de mensen met een chronische ziekte of handicap in 2005 een netto inkomen van minder dan €1.100 per maand had; bijna 40% zit onder de €1.300. Deze cijfers maken duidelijk dat aandacht voor de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of handicap nog altijd hard nodig is. Het rapport is door minister De Geus (SZW) per brief aan de Tweede Kamer aangeboden.

Pannekeet-Helsen MJE, Rijken PM. Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2004/2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: november 2005.

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. NIVEL Onderzoek. Brief aan de Tweede Kamer (ASEA/LIV/2006/14351).

Figuur 4 Oorzaken en redenen van het niet gebruiken van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (2004) onder rechthebbende chronisch zieken en gehandicapten



Bron: Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2004/2005 (Pannekeet-Helsen & Rijken, 2005)

Andere publicaties

In 2005 zijn voorts de onderstaande artikelen, rapporten en factsheets geschreven:

- Rijken M, van Kerkhof M, Dekker J, Schellevis F. Comorbidity of chronic diseases: Effects of disease pairs on physical and mental functioning. *Quality of Life Research* 2005; 14: 45-55.
- Verhaak PFM, Heijmans MJWM, Peters L, Rijken M. Chronic disease and mental disorder. *Social Science and Medicine* 2005; 60: 789-797.
- Janssens L, Rijken M, Spreeuwenberg P. Wijziging van de regeling buitengewone uitgaven. Inkomenseffecten bij chronisch zieken. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek, maart 2005 (SEO-rapport nr. 777).
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Ontwikkelingen en trends over de periode 2001 – 2004. Utrecht: NIVEL, mei 2005.
- Jong A de, Rijken M. Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland. Utrecht: NIVEL, juli 2005.
- Rijken M, Janssens L. Interim-rapportage Niet-gebruik buitengewone uitgavenregeling onder chronisch zieken en gehandicapten. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, september 2005.
- Rijken PM, Dijk CEMJ van, Nispen RMA van, Schellevis FG. Zeldzame aandoeningen en huisartsenzorg. In: Keeman JN, Leeuw PW de, Mazel JA, Zitman FG (red.). *Het medisch jaar 2005*. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum, 2006.
- Baanders AN, Heijmans MJWM. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family and Community Health Journal*. Artikel geaccepteerd voor publicatie.
- Calsbeek H. Gebruik van AWBZ-gefinancierde thuiszorg en Wvg-aanvragen door chronisch zieken en gehandicapten: cijfers ter voorbereiding van de Wmo. NPCG-factsheet, september 2005.
- Brink-Muinen A van den, Rijken M. The influence of trust in healthcare and the use of complementary and alternative medicine by chronically ill patients. Artikel ter publicatie aangeboden.
- Calsbeek H, Baanders A, Rijken M. Informal care for the chronically ill: a patients perspective. Artikel ter publicatie aangeboden.
- Morren M, Rijken M, Baanders A, Bensing J. Genetic knowledge, attitudes towards genetic testing, and their relationship among patients with a chronic disease. Artikel ter publicatie aangeboden.
- Calsbeek H, Morren M, Bensing J, Rijken M. Knowledge and attitudes towards genetic testing: a two-years follow-up study in patients with asthma, diabetes mellitus and cardiovascular disease. Artikel ter publicatie aangeboden.

Andere vormen van publiciteit

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

De onderzoekers van het NPCG hebben aan de volgende symposia en congressen deelgenomen:

- Lezing over het NPCG op verzoek van het ministerie van VWS, 7 april 2005 in Den Haag;
- Twee posterpresentaties op het congres van de European Health Psychology Society, 31 augustus t/m 3 september 2005 in Galway, Ierland;
- Twee lezingen op het Openingscongres van de Week van de Chronisch Ziekten, 4 november 2005 in Groningen;
- Bijdrage aan de invitational conference Chronische ziekten op uitnodiging van het ministerie van VWS/ZonMw, 25 november 2005 in Den Haag.

Persberichten

Er zijn in 2005 32 artikelen in dag- en weekbladen verschenen met resultaten van het NPCG-onderzoek. De meeste krantenberichten gingen over de inkomenssituatie van mensen met een chronische ziekte of handicap en over hun arbeidssituatie.

Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden

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

Gedacht kan worden aan:

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

Uiteraard zijn aan gebruikmaking van de infrastructuur of de gegevens voorwaarden verbonden. Hieronder volgt een korte omschrijving van de procedure zoals die door derden gevolgd moet worden, indien zij gebruik willen maken van het NPCG. Uitgangspunt hierbij zijn de principes die hierover zijn vastgelegd in het NPCG-reglement.

1. Een verzoek moet schriftelijk worden voorgelegd aan de programmacommissie. Het verzoek moet zo zijn geformuleerd dat de programmacommissie over voldoende informatie beschikt om een beslissing te kunnen nemen. Daarom verdient het aanbeveling om van tevoren met het projectteam te overleggen.
2. Beoordeling van een verzoek door de programmacommissie vindt plaats aan de hand van een aantal criteria. Belangrijk hierbij zijn de doelstellingen van het verzoek (het NPCG is opgezet om de stem van mensen met een chronische ziekte of handicap te laten horen) en de planning van NIVEL-publicaties.
3. Na goedkeuring wordt het verzoek in overleg met het projectteam zo nauwkeurig mogelijk in onderzoekstermen geformuleerd.
4. In principe wordt voor het gevraagde een vergoeding in rekening gebracht. De hoogte van de vergoeding is afhankelijk van de omvang van het gevraagde en de tijd die leden van het projectteam besteden aan de uitvoering van het verzoek. Bij extra gegevensverzameling worden ook de materiële kosten hiervan in rekening gebracht. Afspraken hierover worden van tevoren gemaakt.
5. Gevraagde gegevens worden geanonimiseerd en mogen geen tot personen herleidbare informatie bevatten.
6. Alvorens resultaten gebaseerd op analyses van beschikbaar gestelde bestanden ter publicatie worden aangeboden, moet het concept ter toetsing worden voorgelegd aan de projectleider. Toetsing gebeurt op naleving van de leveringsvoorwaarden en een juist gebruik van de verstrekte gegevens.
7. De geleverde gegevens mogen alleen gebruikt worden voor de doeleinden zoals die in het verzoek aan de programmacommissie geformuleerd zijn.
8. Aanvragers zijn gehouden aan de principes van openbaarheid en wetenschappelijke onafhankelijkheid. Ook moeten zij in hun publicaties steeds vermelden dat de gegevens gebaseerd zijn op het NPCG (standaardformulering).

In 2005 hebben de volgende instanties een verzoek tot gebruikmaking van het NPCG aan de programmacommissie voorgelegd:

- Ministerie van VWS: verzoek tot gebruikmaking van het NPCG voor het verzamelen van gegevens over participatie van mensen met beperkingen ('participatiemonitor');
- Algemene Rekenkamer: verzoek tot het opnemen van een aantal vragen over afstemming van de zorg in de voorjaarsvragenlijst en het analyseren van deze gegevens;
- Ministerie van SZW: verzoek tot het uitvoeren van extra analyses en rapportage over het niet-gebruik van inkomenscompenserende regelingen;
- Tympaan instituut: verzoek tot het verstrekken van geanonimiseerde gegevens over de ervaren gezondheid en het zorggebruik van panelleden woonachtig in Zuid-Holland ten behoeve van een rapport van de Provincie Zuid-Holland over de staat van de gezondheid(szorg).

Alle verzoeken werden door de programmacommissie gehonoreerd.

Inventarisatie van vragen van derden

Alle vragen over het NPCG-onderzoek die bij het projectteam binnenkomen worden systematisch geïnventariseerd. In 2005 zijn in totaal 21 vragen binnengekomen. In mei, juli en oktober kwamen geen vragen binnen; in de andere maanden varieerde het aantal vragen tussen één en vier.

Herkomst

De vragen waren afkomstig van andere onderzoeksinstituten (zeven keer), ambtenaren van gemeenten en ministeries (vijf keer) en studenten (twee keer). Daarnaast waren de vragen afkomstig van een panellid, een chronisch zieke (geen panellid), een patiëntenorganisatie, een lid van de Tweede Kamer, een onderzoeker van het NIVEL en een medisch specialist. Vijf vragenstellers hadden al eerder contact gehad met de onderzoekers. De overige vragenstellers waren vooral op het NPCG geattendeerd via de NIVEL-website en leden van de programmacommissie. Ook hadden mensen van het NPCG gehoord via andere onderzoekers binnen of buiten het NIVEL en via publicaties en congresbezoek door de onderzoekers van het NPCG.

Doelgroep

De meeste vragen betroffen informatie over mensen met een chronische ziekte of handicap in het algemeen. Slechts twee maal werd specifiek gevraagd om informatie over een bepaalde diagnosegroep. Daarnaast hadden sommige vragen betrekking op groepen die (nog) niet in het NPCG vertegenwoordigd zijn, zoals mensen met chronische psychische klachten of psychiatrische aandoeningen en kinderen of jongeren. Ook werd twee maal gevraagd naar gegevens over gezonde bevolkingsgroepen.

Thematiek

De meeste vragen betroffen aspecten van de financiële situatie van mensen met een chronische ziekte of handicap, zoals hun inkomen of ziektekosten (negen keer). Daarnaast gingen de vragen over het gebruik van zorg (vijf keer), de ervaren gezondheid of kwaliteit van leven (vier keer), genetica en screening (twee keer) en een gezonde leefwijze (sporten, gebruik van geneesmiddelen in relatie tot rijgedrag). Twee vragen hadden betrekking op de definitie en omvang van de populatie chronisch zieken in Nederland. Tenslotte betrof één vraag de gang van zaken bij deelname aan het panel.

Bijlage

Bij het NPCG waren in 2005 de onderstaande mensen werkzaam:

Programmaleiding: Dr. P.M. Rijken

Onderzoek: Dr. A. van den Brink-Muinen
Dr. H. Calsbeek
Dr. M.J.W.M. Heijmans
Dr. M.J.E. Pannekeet-Helsen (vanaf september)

Ondersteuning: Ing. M. van Kerkhof, research medewerker
E. van Zoelen, administratief medewerker