

Jaarverslag 2013

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

April 2014

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Tel. 030 – 2729777

Fax. 030 – 2729729

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

www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten ; www.nivel.nl/panelsamenleven



Voorwoord

Voor u ligt een overzicht van de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2013. Dit onderzoeksprogramma wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

In Nederland vinden momenteel grote veranderingen plaats op het gebied van de langdurige zorg en de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte of beperking. Er vindt een omslag plaats naar een gedecentraliseerde en meer integrale benadering van de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte, ouderen en mensen met een beperking. De verantwoordelijkheid voor die ondersteuning komt grotendeels bij de gemeenten te liggen, als straks de nieuwe Wmo (Wmo 2015) en de Participatiewet worden ingevoerd. Gemeenten worden dan bijvoorbeeld ook verantwoordelijk voor de begeleiding naar werk van mensen met een beperking en het bieden van inkomensondersteuning in verband met het intrekken van de tegemoetkoming op basis van de Wtcg en de compensatieregeling voor het eigen risico in de Zvw.

Door het monitoren van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking wordt zichtbaar of de beoogde doelen van dit beleid, voor zover het de doelgroep van mensen met een chronische ziekte of beperking betreft, worden gehaald.

Dit jaarverslag laat zien welke inzichten het monitoringonderzoek, dat door het NIVEL op dit terrein wordt uitgevoerd, oplevert. Bijvoorbeeld op het gebied van participatie. De rapportage van de participatiemonitor in 2013 laat een aantal ontwikkelingen over de afgelopen jaren zien. Zo zijn ouderen en mensen met een beperking meer vrijwilligerswerk gaan doen. Tegelijkertijd komt naar voren dat maar liefst een kwart van de mensen met ernstige lichamelijke beperkingen zich in 2012 sterk eenzaam voelde. Dat de maatschappelijke situatie van mensen met een chronische ziekte of

beperking veel stof voor discussie biedt, bleek op de eind vorig jaar georganiseerde invitational conference 'Hoe maakbaar is participatie?' Onderzoekers, beleidsmakers van ministeries en gemeenten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties gingen met elkaar in discussie over de verantwoordelijkheid die mensen zelf hebben voor hun participatie en de rol die gemeenten spelen in de ondersteuning daarvan. De in het NIVEL-onderzoek verzamelde gegevens over de afgelopen jaren kunnen weer als uitgangspunten dienen waartegen toekomstige ontwikkelingen – mede als gevolg van het nieuw ingezette beleid – kunnen worden afgezet.

De onderzoekers en de programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet gewerkt om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland inzichtelijk te maken. Als nieuwe voorzitter van de programmacommissie ben ik verheugd mijn eerdere betrokkenheid bij het onderzoeksprogramma nu in deze functie te kunnen voortzetten. Namens de onderzoekers wil ik alle deelnemers aan de panels bedanken voor de informatie die zij ons verschaffen. Tevens dank ik de leden van de programmacommissie voor hun actieve betrokkenheid en de subsidiërende ministeries voor het mogelijk maken van dit onderzoek.

Drs. H. Bakkerode

Voorzitter programmacommissie





Inhoudsopgave

1	Het onderzoeksprogramma	7
2	Onderzoeksresultaten	14
3	Werk in uitvoering	30
4	Overzicht van publicaties en presentaties in 2013	32
5	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	37
6	Samenstelling van de panels	39
7	Dataverzameling en respons	45
8	De mensen achter het onderzoek	49
9	Programmacommissie	51



1 Het onderzoeksprogramma

Het NIVEL doet onderzoek naar de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Dit onderzoek, dat zo'n 15 jaar geleden in gang werd gezet, heeft nog niets aan relevantie en actualiteit verloren, getuige de thema's waarop het zich richt:

1. participatie
2. zorg
3. werk & inkomen

Participatie

Mensen met een chronische ziekte of beperking nemen over het geheel genomen minder vaak of anders deel aan de samenleving dan mensen die niet chronisch ziek of gehandicapt zijn, bijvoorbeeld op het terrein van werk, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Het overheidsbeleid is erop gericht om de maatschappelijke participatie van burgers te faciliteren. Een belangrijk instrument hiervoor is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In de nieuwe Wmo worden gemeenten verantwoordelijk voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en participatie van chronisch zieken, gehandicapten en ouderen, waarbij het uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen blijven. Het is belangrijk te volgen hoe het gaat met de participatie en zelfredzaamheid van mensen in de samenleving en in het bijzonder specifieke groepen. Het participatie-onderzoek van het NIVEL geeft inzicht in de ontwikkelingen, knelpunten en aangrijpingspunten voor verbetering met betrekking tot de participatie van mensen met lichamelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking en ouderen.

Zorg

Goede zorg is van groot belang om de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte zo hoog mogelijk te houden, maar ook om volwaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving. Uiteraard geldt dit ook voor mensen met

functiebeperkingen die geen chronische ziekte hebben.

De zorg voor chronisch zieken moet beter en efficiënter. Daarom wordt sinds 2008 in Nederland gekozen voor een programmatische aanpak ('disease management'), waarin multidisciplinaire teams van zorgverleners, zorg en ondersteuning verlenen en patiënten zelf een actieve bijdrage leveren en zoveel mogelijk regisseur zijn van de zorg die zij gebruiken. Binnen het onderzoeksprogramma van het NIVEL worden ontwikkelingen in de zorgvraag en ervaringen van chronisch zieken gevolgd. Zo kunnen we zien of de programmatische aanpak haar vruchten afwerpt, waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is en wat de ervaringen van de patiënt zijn met deze nieuwe rol in de zorg. Behalve aandacht voor de chronische zorg, worden ook de ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten met de langdurige zorg, bijvoorbeeld de thuiszorg, inzichtelijk gemaakt. Door de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te blijven monitoren kunnen de gevolgen van de geplande overheveling van de extramurale zorg en verpleging naar zorgverzekeraars en de toenemende rol van de gemeente bij de ondersteuning en begeleiding van mensen met een chronische ziekte of beperking inzichtelijk worden gemaakt.

Werk en inkomen

Een chronische ziekte of beperking heeft vaak ook financiële consequenties; enerzijds omdat mensen voor hun inkomen vaker aangewezen zijn op een arbeidsongeschiktheids- of andere uitkering, anderzijds omdat een chronische ziekte of beperking vaak extra kosten met zich meebrengt, bijvoorbeeld door het gebruik van zorg die niet volledig vergoed wordt of omdat het leven met een chronische ziekte of beperking meer kost (dieet, hulpmiddelen, vervoerskosten, et cetera). Voor de inkomenspositie is het behoud van betaald werk en/of re-integratie op de arbeidsmarkt van zeer groot belang. Om de meerkosten van chronisch zieken en gehandicapten voor een deel te compenseren, biedt de overheid inkomensondersteuning via een aantal regelingen.



De wijze waarop dit gebeurt gaat veranderen: de Compensatie eigen risico (Cer) en de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) worden afgeschaft en in plaats daarvan wordt een nieuwe, decentrale voorziening gecreëerd binnen de Wmo. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van chronisch zieken en gehandicapten en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.

Panelonderzoek

Het NIVEL onderzoekt de ontwikkelingen in de participatie, in de zorg en op het gebied van werk en inkomen met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van prospectief panelonderzoek. Hiertoe beschikt het NIVEL over twee landelijk representatieve panels van mensen met een chronische ziekte of beperking: het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten en het Panel Samen Leven. Voor het participatie-onderzoek wordt tevens gebruik gemaakt van het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit circa 4000 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen. Nieuwe panelleden worden jaarlijks geselecteerd in huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte. Daarnaast stromen deelnemers met lichamelijke beperkingen in uit grootschalige bevolkingsonderzoeken, bijvoorbeeld het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Deelnemers aan bevolkingsonderzoek bij wie op basis van een

screeningsvragenlijst matige of ernstige lichamelijke beperkingen worden vastgesteld, worden uitgenodigd om aan het panel deel te nemen.

Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/npcg.

Panel Samen Leven

Ruim 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Ook zijn ruim 400 naasten van mensen met een verstandelijke beperking lid van dit panel. De naasten zijn meestal familieleden (ouder, broer, zus) en soms een goede vriend of een begeleider van de wooninstelling waar de persoon met een verstandelijke beperking woont. De deelnemers aan het PSL zijn in 2005/2006 en in 2009/2010 geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie (verspreid over Nederland) en via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven). Werving via huisartsenpraktijken zorgt ervoor dat ook mensen met een verstandelijke beperking die geen gebruik maken van gehandicaptenzorg in het panel vertegenwoordigd zijn. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/panelsamenleven.

Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) bestaat uit ongeveer 9000 mensen van 18 jaar of ouder uit de Nederlandse bevolking. Dit panel is samengesteld op basis van een steekproef van volwassenen in de bevolking en richt zich dus niet expliciet op mensen met een chronische ziekte of beperking. Om het panel door de jaren heen representatief te houden wordt het regelmatig ververs. Zie voor meer informatie: www.nivel.nl/consumentenpanel.



Perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking

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

Gegevensverzameling

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten: Aan de panelleden van het NPCG worden ten minste twee keer per jaar vragen voorgelegd. Panelleden hebben daarbij de keuze uit schriftelijke of internetenquêtes; een klein aantal wordt telefonisch geënquêteerd omdat zij vanwege hun ziekte of beperking moeite hebben met lezen of schrijven. De vragen gaan over het gebruik van zorg en ondersteuning, de ervaringen daarmee en de behoefte aan zorg en ondersteuning. Daarnaast worden veel vragen gesteld over het leven met een chronische ziekte of beperking: welke gevolgen heeft de ziekte of beperking voor de woon- en werksituatie, de inkomenspositie, het huishouden, vervoer en mobiliteit, sociale participatie, vrijetijdsbesteding en de kwaliteit van leven?

Panel Samen Leven: Panelleden met een verstandelijke beperking worden één keer per twee jaar uitgenodigd voor een mondeling interview bij hen thuis. De vragen gaan vooral over meedoen in de samenleving: of en hoe zij meedoen, wat ze daarvan vinden en wat ze zouden wensen. Onder de panelleden die als naaste deelnemen wordt één keer per jaar een schriftelijke enquête gehouden. Ook deze vragenlijst gaat vooral over meedoen in de samenleving, maar dan bezien door de ogen van de naasten.

Consumentenpanel Gezondheidszorg: Bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg vinden zes tot acht keer per jaar peilingen over actuele onderwerpen binnen de gezondheidszorg plaats. Ten behoeve van het participatie-onderzoek vult een deel van de panelleden één keer per jaar een schriftelijke enquête of internetenquête over deelname aan de samenleving in.

Drie typen onderzoek

Met behulp van de panels worden drie typen onderzoek uitgevoerd:

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

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



Ziekte-specifieke panels

Behalve met de hiervoor genoemde panels, heeft het NIVEL in 2013 ook onderzoek uitgevoerd met behulp van twee ziekte-specifieke panels: een panel van mensen met astma of COPD en een panel van mensen bij wie recent of langer geleden de ziekte kanker is gediagnosticeerd.

Astma/COPD: Parallel aan het NPCG verricht het NIVEL (sinds 2001) ook onderzoek met een panel van mensen met astma of COPD. Dit gebeurt met subsidie van het Longfonds. Voor dit panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartsenpraktijken geworven, in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD binnen het NPCG. Door uitbreiding van deze groepen kunnen afzonderlijke gegevens worden gepresenteerd over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Bovendien verschaffen de deelnemers met astma of COPD (circa 1000) informatie over specifieke aspecten van de astma- of COPD-zorg en over hun dagelijks leven (onder andere rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en in het openbare leven, contacten met longartsen en longverpleegkundigen) door middel van een jaarlijkse extra enquête.

Kanker: In 2011 heeft het NIVEL samen met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) het Panel Leven met Kanker opgezet. Hiervoor is subsidie verleend door KWF Kankerbestrijding. Mensen die gediagnosticeerd zijn met kanker (alle tumorsoorten met een vijfjaarsoverlevingskans van meer dan 20%) zijn uit de Nederlandse Kankerregistratie geselecteerd en via hun (vroegere) medisch specialist gevraagd om aan het panel mee te doen. De panelleden (circa 650 mensen) vullen twee keer per jaar een schriftelijke of internetenquête in. Algemene en ziekte-specifieke thema's worden bestudeerd, bijvoorbeeld de behoefte aan psychosociale ondersteuning en nazorg, de rol van de huisarts bij kanker en de impact van co-morbiditeit op de ontvangen kankorzorg.

2 Onderzoeksresultaten

Hieronder vindt u een greep uit de resultaten van het onderzoeksprogramma die in 2013 zijn gepubliceerd.

2.1 Participatie

Meedoen met een beperking: meer vrijwilligerswerk, maar ook eenzaamheid



De deelname aan de samenleving van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking en ouderen is tussen 2008 en 2012 over het algemeen gelijk gebleven. Op verschillende vlakken is wel beweging te zien.

Meer ouderen en mensen met een lichamelijke beperking zijn vrijwilligerswerk gaan doen en het gebruik van buurtvoorzieningen is afgenomen, zo blijkt uit de participatiemonitor van het NIVEL. In 2012 doet 52% van de ouderen vrijwilligerswerk en 27% van de mensen met een lichamelijke beperking. In 2009 was dit nog 39% en 19%. NIVEL-onderzoeker Tineke Meulenkamp: “Dat minder mensen gebruikmaken van buurtvoorzieningen is goed te verklaren. Er zijn minder bankfilialen en postagentschappen in vergelijking met vijf jaar geleden, mensen regelen bankzaken via internet. Dat meer mensen vrijwilligerswerk zijn gaan doen is een duidelijke trend, dit sluit aan bij de doelstellingen vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).”



Eenzaamheid

Opmerkelijk is dat de eenzaamheid onder mensen met een lichamelijke beperking is toegenomen, terwijl zij zich al vaker eenzaam voelen dan de algemene bevolking. In de algemene bevolking voelt bijna een op de tien mensen zich 'sterk' eenzaam. Ouderen zijn iets minder vaak sterk eenzaam. Van de mensen met een lichamelijke beperking voelt 17% zich sterk eenzaam, onder mensen met een ernstige lichamelijke beperking is dit 28%.

Te weinig?

In het algemeen vinden mensen het belangrijk om mee te doen. Driekwart van de mensen met een lichamelijke beperking en ouderen vinden dat zij voldoende te doen hebben in hun vrije tijd en voldoende sociale contacten hebben. Meulenkamp: "Ondanks dat, is er ook een substantiële groep die behoefte heeft om meer mee te doen." Van de mensen met een lichamelijke beperking zou 43% vaker ergens naartoe willen gaan en van de mensen met een verstandelijke beperking 21%.

Mindere deelname

In 2012 participeren mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking nog steeds minder in de samenleving dan de algemene bevolking. Afhankelijk van de ernst van de beperking. Hoe ernstiger de beperking, hoe minder de participatie. Van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking heeft bijvoorbeeld 18% betaald werk en komt 57% dagelijks buitenshuis. Van de algemene bevolking heeft 70% betaald werk en komt 94% dagelijks buitenshuis. Mensen met een lagere opleiding nemen ook minder deel aan de samenleving dan mensen met een hogere opleiding.

Bron: Meulenkamp T, van der Hoek L, Cardol M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: rapportage participatiemonitor 2013. Utrecht: NIVEL, 2013.

Levensloopbeleid voor mensen met verstandelijke beperkingen



Ouderenbeleid is in opmars in de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar zou ruimer kunnen worden opgevat als levensloopbeleid, zo blijkt uit een publicatie van onderzoekers van het NIVEL in NTZ, Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.

Het ouderenbeleid zou kunnen profiteren van kennis over de ervaringen met ouder worden van mensen met een beperking en hun naasten. Waar denken en praten zij over als het gaat over ouder worden? Waaraan merken zij dat ze ouder worden? En wat betekent dit voor het beleid in de verstandelijk gehandicaptensector? Mensen met verstandelijke beperkingen worden ouder. In 2001 was 14% van de mensen met een verstandelijke beperking die zorg kreeg van een instelling, boven de 50 jaar. Naar verwachting wordt dit 23% in 2020.

Kwetsbaar

Veel mensen met een verstandelijke beperking krijgen na hun vijftigste al last van ouderdomsklachten, zoals slecht zien en horen of Alzheimer, klachten die bij de algemene bevolking meestal gaan spelen na hun 75e jaar. 11% procent van de mensen met een verstandelijke beperking is al kwetsbaar te noemen na hun vijftigste. Ook zij willen sociaal actief blijven nadat ze stoppen met dagactiviteiten of werk, en ook zij willen oud worden op de plek waar ze altijd hebben gewoond.



Veertig en moe

Tachtig procent van de 60-plussers met een beperking voelt zich gezond. Toch merkt 62% van de 40-plussers op dat zij ouder worden. Ze voelen zich minder lichamelijk en geestelijk fit, ze voelen zich moe en vragen zich af hoe dat in de toekomst moet. Hoe moeten ze dan wonen? Hoe is het inkomen als je niet meer werkt? Wie zal hen ondersteunen als hun ouders zijn overleden?

Opmars

Ouderenbeleid is in opmars. Zorgaanbieders richten zich vooral op mensen met ernstige beperkingen en op de professionalisering van begeleiders, op het wonen en dagactiviteiten. Uit de gespreksonderwerpen van de mensen uit het Panel Samen Leven van het NIVEL blijkt dat panelleden en hun naasten vragen hebben over meer dan dat, bijvoorbeeld wie voor ze zorgt als ze oud zijn of hoe je eenzaamheid voorkomt als je geen dagactiviteiten meer hebt.

Levensloopbeleid

“Er spelen dus veel meer onderwerpen, ook voor mensen met lichtere beperkingen”, stelt NIVEL-onderzoeker Mieke Cardol. “Ouderenbeleid zou ingebed kunnen worden in levensloopbeleid – al in een vroeger stadium met mensen en hun naasten bespreken hoe ze wonen, zorg en welzijn in de toekomst zien. En alert zijn op veranderingen, vragen, zorgen of lichamelijke klachten, ook bij 40-plussers. Begeleiders spelen hierin een sleutelrol.”

Bron: Cardol M, Meulenkamp TM (2013). Ouder worden met een verstandelijke beperking, volgens mensen zelf en hun familie. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 39(3).

Ontwikkelingen in de participatie van mensen met een lichamelijke beperking 2008-2010 en de behoefte tot participatie

Begin 2013 is een internationaal wetenschappelijk artikel over de participatie van mensen met een lichamelijke beperking verschenen bij Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Voor het artikel werden gegevens gebruikt die tussen 2008 en 2010 waren verzameld bij deelnemers van het NPCG. De gegevens van ongeveer 2000 deelnemers werden geanalyseerd. De resultaten laten zien dat de participatie van mensen met een lichamelijke beperking niet veranderd is tussen 2008 en 2010. Bij een bepaalde groep was er wel behoefte om meer te participeren. In 2010 wilde 18% van de mensen zonder betaalde baan graag werken, vooral zij die jonger waren dan 40 jaar en hoger opgeleid waren. 30% gaf aan meer activiteiten te willen ondernemen in de vrije tijd, en 23% gaf aan behoefte te hebben aan meer sociale contacten. Mensen met ernstige lichamelijke beperkingen gaven minder vaak aan graag te willen werken, maar hadden wel behoefte aan meer sociale activiteiten. Alhoewel er geen zichtbare verandering was in de participatie van mensen met een lichamelijke beperking, werd er geconcludeerd dat de wensen die mensen nog hebben om meer te participeren ruimte kunnen bieden voor het verhogen van de participatie. Volgens de onderzoekers is het belangrijk dat de ondersteuning die mensen krijgen om hun participatie te verhogen aansluit bij hun persoonlijke behoeften en omstandigheden.

Bron: Meulenkamp TM, Cardol M, van der Hoek LS, Francke AL, Rijken M (2013).

Participation of people with physical disabilities: three-year trend and potential for improvement. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94(5): 944-950.



Ontwikkelingen in ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en de effecten van ondersteuning op participatie

Mensen kunnen in het dagelijks leven behoefte hebben aan ondersteuning, bijvoorbeeld bij het huishouden of het zich verplaatsen. Zij kunnen daarvoor bij hun gemeente een aanvraag indienen in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of een beroep doen op hun eigen netwerk. Wij onderzochten het gebruik van diverse vormen van ondersteuning (vanuit de Wmo, AWBZ en informele ondersteuning) door mensen met een lichamelijke beperking en verschuivingen die hierin optraden in de periode 2005-2011. Hiervoor werden gegevens geanalyseerd van circa 2000 mensen met een lichte, matige of ernstige lichamelijke beperking die verzameld zijn binnen het NPCG. Uit het onderzoek blijkt dat de laatste jaren een groter deel van de mensen met lichamelijke beperkingen ondersteuning ontvangt dan in de beginjaren van de Wmo (die in 2007 in werking is getreden) en de jaren daarvoor. Deze toename komt voornamelijk op het conto van de informele ondersteuning. Deze toename van informele ondersteuning ging echter niet samen met een afname van het gebruik van professionele ondersteuning, dus in die zin is er geen sprake van substitutie. Wel lijkt het er op dat sinds 2009 de professionele ondersteuning vanuit de Wmo vaker in vervolg op en in combinatie met informele hulp plaatsvindt, ook al is deze trend niet significant. Deze ontwikkeling sluit aan bij de beoogde werking van de Wmo, waarbij men eerst binnen het eigen netwerk een oplossing zoekt alvorens een beroep te doen op professionele ondersteuning.

Bron: Hofstede J, Cardol M, Rijken M. Ontwikkelingen in ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en de effecten van ondersteuning op participatie. Tweede Wmo-evaluatie: Deelrapport mensen met lichamelijke beperkingen. Den Haag/Utrecht: Sociaal en Cultureel Planbureau/NIVEL, 2013.

2.2 Zorg

Patiënt vraagt meer aandacht voor invloed longaandoening op dagelijks leven



Mensen met astma en COPD zijn tevreden over de verleende medische zorg en de bejegening door zorgverleners. Wel ervaren ze te weinig aandacht voor de invloed die astma of COPD hebben op het dagelijks leven. Terwijl patiënten juist daar behoefte hebben aan ondersteuning.

Zo ervaren mensen met astma of COPD door de luchtwegklachten relatief veel problemen met betrekking tot werk en seksualiteit. Verder rapporteren mensen met longaandoeningen, meer dan gezonde mensen, problemen bij dagelijkse bezigheden, sociale contacten en deelname aan de samenleving. Mensen met COPD kampen daarnaast ook vaker met financiële problemen.

Monitor

Dat blijkt uit de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD – Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2012', dat is uitgevoerd door het NIVEL met subsidie van het Longfonds.

In Nederland leven een half miljoen mensen met astma en circa 320.000 mensen met COPD. Astma en COPD zijn chronische longaandoeningen die niet te genezen zijn. De behandeling van astma is vooral gericht op de controle van astmasymptomen met behulp van geneesmiddelen.



Bij mensen met COPD bestaat de behandeling, naast medicijnen in toenemende mate uit leefstijlinterventies, zoals begeleiding bij het stoppen met roken, meer beweging en voedingsadviezen. Hoewel dit belangrijk is, lijkt het niet voldoende.

Veel mensen met astma of COPD ervaren bijvoorbeeld problemen met hun werk. Ze hebben vaak last van vermoeidheid, doen minder per dag dan ze zouden willen, of hebben problemen om al hun taken uit te voeren. Juist voor deze dagelijkse gevolgen bij het werk hebben ze behoefte aan meer ondersteuning.

Maar ook bij deelname aan sociale activiteiten, sporten en de lange termijn gevolgen van hun ziek zijn hebben ze behoefte aan gerichte ondersteuning.

Integrale aanpak

NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans: “Deze zorgvraag, die veel breder is dan alleen luchtwegklachten, vraagt om een brede aanpak. Een integrale benadering waarbij de patiënt met zijn of haar mogelijkheden en problemen centraal staat en waarbij naast de huisarts en specialist ook andere partijen betrokken zijn zoals bijvoorbeeld het eigen netwerk van de patiënt, de thuiszorg, de fysiotherapeut en de wijkverpleegkundige zou daarbij zeker kunnen helpen. Die integrale aanpak kan gestimuleerd worden door gebruik te maken van de bestaande zorgstandaarden. Daarin is onder andere beschreven wat goede zorg is voor astma of COPD en wordt benadrukt dat zorg moet aansluiten bij de zorgvraag van de patiënt.”

Bron: Heijmans M, Zwijnenberg N, Baan D, Spreeuwenberg P, Devillé W. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2012: Nationaal Panel Chronische ziekten en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2013.

Afstemming van zorg tussen huisarts en specialist bij kanker kan beter



Mensen met kanker zijn doorgaans tevreden over de kwaliteit van de huisartsenzorg. Ze vinden dat de huisarts prettig met hen omgaat en ze vinden de gesprekken met de huisarts positief. Maar de afstemming van de huisarts met de specialist kan vaak nog wat beter. Korte lijnen met oncologen en oncologieverpleegkundigen worden belangrijker nu de huisarts in toenemende mate wordt betrokken in de nazorg voor mensen met kanker.

Huisartsen krijgen een steeds grotere rol in de zorg bij kanker toebedeeld, vooral in de nazorg. Ze moeten daarvoor beschikken over voldoende kennis en vaardigheden. Daarnaast is het, gezien de complexiteit van behandelingen bij kanker, zaak dat de huisarts en behandelend specialist goede afspraken maken. In het panelonderzoek 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker' onderzocht het NIVEL de ervaringen van kankerpatiënten met de huisartsenzorg en de afstemming met de ziekenhuiszorg. Inzicht daarin biedt mogelijkheden de (na)zorg nog te verbeteren, juist omdat patiënten met een andere blik naar de zorgverlening kijken dan zorgverleners.



Positief

Uit het onderzoek komt naar voren dat mensen met kanker over het algemeen even positief zijn over de huisartsenzorg als de algemene bevolking. Dit blijkt onder meer uit het gemiddelde rapportcijfer van een 8,0 dat vergelijkbaar is met de 7,7 van andere huisartspatiënten. Mensen met kanker vinden over het algemeen dat de huisarts prettig met hen omgaat en ze vinden de gesprekken met de huisarts positief. Een aandachtspunt is echter de afstemming tussen de zorg van de huisarts en de zorg van de behandelend specialist. NIVEL-onderzoeker Petra Hopman: “Vanwege het groeiende aantal kankerpatiënten dat nazorg zal gaan krijgen in de eerste lijn, zijn korte lijnen met oncologische zorgverleners in het ziekenhuis van groot belang. Optimale afstemming met de tweedelijnszorg moet daarom hoog op de agenda staan.”

Vooral lichamelijke klachten bespreken

Driekwart van de mensen die recent of langer geleden de diagnose kanker kregen en naar eigen zeggen kampen met lichamelijke problemen, gaat hiermee naar de huisarts. De emotionele en sociale problemen van mensen met kanker bereiken de spreekkamer van de huisarts aanzienlijk minder vaak: maar een derde van deze problemen wordt met de huisarts besproken. Ongeveer één op de tien kankerpatiënten heeft de behoefte om (meer) met de huisarts over zijn lichamelijke of emotionele problemen te praten.

Bron: Hofstede J, Hopman P, Brink M, Gijsen B, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage I: ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker. Utrecht: NIVEL, 2013.

Aandacht voor ziektepercepties in de behandeling van COPD



Goede zorg voor COPD stelt de patiënt centraal. Rekening houden met de persoonlijke ideeën die de COPD patiënt heeft over zijn ziekte en behandeling hoort daarbij. De persoonlijke ideeën van patiënten worden ziektepercepties genoemd. Zij spelen een belangrijke rol in de wijze waarop een patiënt met zijn ziekte omgaat in het dagelijks leven, zo blijkt uit onderzoek dat gesubsidieerd wordt door het Longfonds. Ziektepercepties verwijzen naar de

persoonlijke ideeën van een patiënt over de klachten die typisch zijn voor zijn ziekte, het verloop, de gevolgen, de controle of behandelmogelijkheden en de oorzaken. Deze ideeën verschillen van persoon tot persoon en komen vaak niet overeen met de medische werkelijkheid. Uit ons onderzoek onder COPD patiënten blijkt dat niet de objectieve ernst van de ziekte maar vooral de ziektepercepties richting geven aan de manier waarop een patiënt met klachten en gezondheidsproblemen omgaat in het dagelijks leven. Daarbij blijken negatieve percepties (een patiënt ervaart de gevolgen van mijn ziekte als groot, maakt zich zorgen, ziet weinig mogelijkheden voor controle of behandeling) samen te gaan met minder gunstig gedrag of gewenste vaardigheden. Patiënten met negatievere percepties voelen zichzelf minder in staat tot zelfmanagement, kunnen minder goed omgaan met aanvallen van benauwdheid, geloven minder vaak dat ze in staat zijn om te stoppen met roken en bewegen minder dan patiënten die een positiever, of minder ernstig beeld hebben van de ziekte. We vergeleken daarbij mensen met een in medisch opzicht zelfde ziektelast. Het is belangrijk om ziektepercepties bespreekbaar te maken en onderdeel te laten zijn van de behandeling van mensen met COPD. Door rekening te houden met de persoonlijke ideeën van een patiënt kan een zorgverlener samen met de patiënt zijn gedachten over



zelfmanagement (gedrag) en gedragsverandering in kaart brengen en bespreekbaar maken. Door de eigen ideeën van de patiënt als startpunt van de behandeling te nemen en deze daar waar nodig bij te sturen of te corrigeren kunnen eventuele belemmeringen voor gedragsverandering bij de patiënt weggenomen worden en een meer doelgerichte plaats krijgen in de behandeling en in het monitoren van behandeluitkomsten.

Bron: Heijmans M. Het belang van ziektepercepties in de behandeling van longaandoeningen – COPD als voorbeeld. NIVEL, 2013.

Ondersteuningsbehoeften van mensen met een chronische ziekte bij zelfmanagement

De laatste jaren is in de zorg voor mensen met een chronische ziekte steeds meer de nadruk komen te liggen op zelfmanagement. Veel chronisch zieken vinden het echter moeilijk om grip te krijgen op hun ziekte en hebben behoefte aan ondersteuning bij zelfmanagement. In 2013 is een internationaal wetenschappelijk artikel verschenen waarin verschillen in ondersteuningsbehoeften bij zelfmanagement worden verklaard aan de hand van het individuele ziekteverloop. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat niet zozeer de duur van de ziekte maar het ervaren ziekteverloop bepaalt of mensen behoefte aan ondersteuning hebben. Daarnaast kwam naar voren dat een verslechtering van de ervaren gezondheid van mensen met een chronische ziekte samenhangt met een toename in de behoefte aan ondersteuning. Deze studie laat zien dat de behoefte aan ondersteuning bij zelfmanagement op elk moment in het ziekteproces kan ontstaan. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners regelmatig aandacht besteden aan hoe mensen met een chronische ziekte hun gezondheid en hun ziekteverloop ervaren.

Bron: van Houtum L, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P (2013). Self-management support needs of people with chronic illness: Do needs for support differ according to the course of illness? Patient Education and Counseling, 93(3): 626-632.

2.3 Werk en inkomen

Inkomenspositie chronisch zieken en gehandicapten: een kwart teert in



Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben minder te besteden dan de algemene bevolking en maken daarbij nog extra kosten vanwege hun ziekte of beperking. Een kwart van hen moet spaargeld aanspreken om rond te komen of komt zelfs rood te staan. Dit ondanks de diverse inkomensondersteunende maatregelen die er voor deze groep bestaan. Vanaf 2014 zullen de meeste

huidige tegemoetkomingsregelingen vervangen gaan worden door één regeling die de gemeenten gaan uitvoeren.

Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben gemiddeld een lager inkomen dan de algemene bevolking. Daarnaast hebben zij extra uitgaven vanwege hun gezondheid. Een kwart van hen moest in 2012 spaargeld aanspreken om rond te komen of maakte hiervoor zelfs schulden. En één op de vijf gaf aan niet voldoende geld te hebben om 'mee te doen', ondanks de diverse inkomensondersteunende maatregelen die er voor deze groep bestaan. Dit blijkt uit de rapportage *Werk en Inkomen van de Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking van het NIVEL*.



Inkomen

Gemiddeld bedroeg het – zelf gerapporteerde – besteedbaar inkomen van mensen met een chronische ziekte of beperking in 2011 1427 euro per maand (berekend voor een eenpersoonshuishouden). Onder jongere mensen met een chronische ziekte of beperking en onder lager opgeleiden lag het besteedbare inkomen lager. Onder ouderen en hoger opgeleiden hoger.

Uitgaven

Bijna alle mensen met een chronische ziekte of beperking (94%) hadden in 2011 eigen uitgaven vanwege de gezondheid, bovenop de door hen betaalde premie voor de zorgverzekering. Gemiddeld genomen ging het dan om een bedrag van ruim 1000 euro. Vooral mensen met ernstige beperkingen hebben hoge extra uitgaven, gemiddeld zo'n 150 euro per maand. Een flink deel hiervan geven zij uit aan hulpmiddelen of aanpassingen.

Van alle mensen met een chronische ziekte of beperking had ruim de helft in 2011 eigen uitgaven aan hulpmiddelen of aanpassingen, gemiddeld ruim 600 euro. Eigen uitgaven aan brillen, lenzen, steunzolen en loophulpmiddelen kwamen het meest voor. Minder vaak voorkomend maar dan wel fors hoger, waren de eigen uitgaven aan aanpassingen aan de woning of auto, aangepast meubilair, een scootmobiel of aangepaste fiets en aan hoortoestellen.

Compensatie

In 2013 (en daarvoor) bestonden er verschillende regelingen waardoor mensen met een chronische ziekte of beperking een tegemoetkoming kunnen krijgen in de hogere kosten die zij hebben vanwege hun ziekte of beperking, zoals de Compensatie Eigen Risico, de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) en de fiscale regeling voor de aftrek van specifieke zorgkosten. In 2011 ontving bijna twee derde (64%) van de mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking naar

eigen zeggen een bedrag als Compensatie Eigen Risico, de helft ontving een algemene tegemoetkoming vanuit de Wtcg en ruim een derde (38%) maakte gebruik van de aftrekregeling voor specifieke zorgkosten.

2014

Vanaf 2014 zullen deze regelingen vervangen worden door één regeling, die door de gemeenten zal worden uitgevoerd. Behalve besparing, hoopt het kabinet dat hierdoor meer maatwerk kan worden geleverd, zodat het geld terecht komt bij wie dat echt nodig heeft. NIVEL-programmaleider Mieke Rijken: “Het is heel belangrijk dat we precies nagaan welke gevolgen deze veranderingen hebben voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Gemeenten krijgen een grote vrijheid in de uitvoering van de nieuwe regeling. Dat is nodig om maatwerk te kunnen leveren, maar kan tegelijkertijd tot onwenselijke verschillen leiden. Door ook de komende jaren onze peilingen voort te zetten, kunnen we nagaan of de nieuwe decentrale regeling aan zijn doelstelling beantwoordt.”

Bron: van der Veer J, Waverijn G, Spreeuwenberg P, Rijken M. Werk en Inkomen: kerngegevens en trends. Rapportage 2013. Utrecht: NIVEL, 2013.

Arbeidsdeelname: maakt het verschil op welk moment in iemands leven een chronische ziekte zich voordoet?

Mensen met een chronische ziekte nemen minder vaak deel aan het arbeidsproces in vergelijking tot de algemene bevolking, maar ook binnen de groep zijn er verschillen. Zo kunnen mensen met dezelfde chronische ziekte die een even goede of slechte gezondheid ervaren – en ook op andere vlakken veel gemeen hebben – toch flink van elkaar verschillen in hun deelname aan het arbeidsproces. We onderzochten of dergelijke verschillen te maken hebben met verschillen tussen mensen in de



leeftijd waarop en het (historische) jaar waarin de chronische ziekte bij hen werd vastgesteld en met verschillen in de ziekteduur. Hiervoor analyseerden we gegevens van ruim 4600 mensen met een chronische ziekte van 15 t/m 64 jaar, die aan het NPCG deelnamen of eerder hadden deelgenomen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat het voor de kans op arbeidsdeelname verschil maakt op welke leeftijd men een bepaalde chronische ziekte kreeg. Wanneer een chronische ziekte al vroeg in iemands leven aanwezig is, kan dit bijvoorbeeld het afronden van een opleiding of het opbouwen van een carrière belemmeren, waardoor de kans op arbeidsdeelname op latere leeftijd kleiner is. Los daarvan speelt de ziekteduur een rol: naarmate mensen langer chronisch ziek zijn (ongeacht hun leeftijd en de ernst van hun ziekte) is de kans dat ze betaald werk verrichten kleiner. De leeftijd bij diagnose en de ziekteduur zijn overigens meer bepalend voor de kans op arbeidsdeelname van mannen dan van vrouwen. Bovendien speelt het type chronische ziekte een rol. Bij mensen met kanker zien we bijvoorbeeld dat een langere ziekteduur niet altijd gepaard gaat met een kleinere kans op arbeidsdeelname. Bij deze groep is de arbeidsparticipatie sterk verminderd in de eerste jaren na diagnose, maar stijgt deze na een aantal jaren weer. Echter, jaren later blijkt er bij de heringetreden groep toch vaak sprake van voortijdige uitval uit het arbeidsproces. Gepleit wordt voor meer aandacht voor het thema 'werk' in zorgprogramma's voor mensen met een chronische ziekte.

Bron: Rijken M, Spreeuwenberg P, Schippers J, Groenewegen PP (2013). The importance of illness duration, age at diagnosis and the year of diagnosis for labour participation chances of people with chronic illness: results of a nationwide panel-study in the Netherlands. BMC Public Health, 13(803).

3 Werk in uitvoering

De kansen voor zelfmanagementondersteuning in het eigen sociale netwerk

De laatste jaren wordt de eigen verantwoordelijkheid die het individu heeft voor zijn gezondheid en ziekte steeds meer benadrukt. Daarbij wordt gekeken naar het zelfmanagement dat mensen uitvoeren en de dingen die zij kunnen doen om hun zelfredzaamheid te bevorderen. De perceptie is dat de hedendaagse patiënt het liefst zo lang mogelijk zelf de regie over het eigen leven en de eigen gezondheid wil houden en dat het eigen netwerk benut kan en moet worden om dit te bereiken (VWS, 2013). Er bestaat tot nu toe echter weinig duidelijkheid over de manier waarop mensen met een chronische ziekte of beperking zelf aankijken tegen het zoeken van ondersteuning binnen hun eigen omgeving en wie de mensen zijn van wie zij ondersteuning zouden kunnen en willen ontvangen. Deze verdiepingsstudie heeft als doel om meer inzicht te krijgen in de rol die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf zien voor de mensen in hun sociale netwerk ter ondersteuning van hun zelfmanagement of zelfredzaamheid. Welke rol speelt de sociale omgeving op dit moment voor het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van mensen met een chronische ziekte en beperking? Is men tevreden of wil men meer/andere ondersteuning? Welke mogelijkheden zijn er voor de substitutie van professionele zorg vanuit het netwerk? Voor dit onderzoek zijn eind 2013 interviews gehouden met mensen met een verscheidenheid aan chronische aandoeningen en worden in april 2014 vragen opgenomen in de vragenlijst binnen het NPCG.

Uitvoering: drs. Geeke Waverijn en dr. Monique Heijmans



Is groei in participatie wenselijk en haalbaar? De relatie tussen feitelijke participatie en behoefte tot participatie nader bekeken

Het uitgangspunt van de overheid is dat iedereen volwaardig moet kunnen deelnemen aan de samenleving. Het is de vraag of dit voor mensen met een lichamelijke beperking inmiddels is bereikt. Deze verdiepingsstudie geeft antwoord op de vraag welke mogelijkheden en belemmeringen er zijn voor mensen met een lichamelijke beperking om te participeren, kijkend naar hun behoeftes en verwezenlijking hiervan. Resultaten uit de studie geven meer inzicht in de aspecten die de zelfredzaamheid t.a.v. participatie van mensen met een lichamelijke beperking bevorderen of belemmeren. De studie wordt uitgevoerd in 2014 en bestaat uit interviews en extra vragen in de najaarsvragenlijst van het NPCG. Over de resultaten zal een Engelstalig artikel en een Nederlandstalige factsheet geschreven worden.

Uitvoering: drs. Tineke Meulenkamp en dr. Mieke Rijken

4 Overzicht van publicaties en presentaties in 2013

Publicaties binnen de monitor 'Zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'

- Cardol M, Meulenkamp TM (2013). Ouder worden met een verstandelijke beperking, volgens mensen zelf en hun familie. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 39(3): 196-208.
- Heijmans M, Zwijnenberg N, Baan D, Spreeuwenberg P, Devillé W. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2012: Nationaal Panel Chronische zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Heijmans M. Het belang van ziektepercepties voor zelfmanagement – COPD als voorbeeld. Factsheet www.nivel.nl: NIVEL, 2013.
- Hofstede J, Cardol M, Rijken M. Ontwikkelingen in ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en de effecten van ondersteuning op participatie. Tweede WMO evaluatie: deelrapport mensen met een lichamelijke beperking. Den Haag/ Utrecht: Sociaal en Cultureel Planbureau/NIVEL, 2013.
- Hofstede J, Hopman P, Brink M, Gijsen B, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage I: ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Hopman EPC, Rijken PM (2013). Huisartsenzorg in cijfers: kankerpatiënten over afstemming van zorg. Huisarts en Wetenschap, 56(10): 527.
- Hopman P, Rijken M. Niet ouderdom maar bijkomende kwalen bemoeilijken leven met kanker. www.nivel.nl: NIVEL, 2013.
- Hopman P, Brink M, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage II: ervaringen met huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Marangos AM, Cardol M, de Klerk M (2013). Niet-gebruik van maatschappelijke ondersteuning. TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 91(6): 324-331.



- Meulenkamp TM, Cardol M, van der Hoek LS, Francke AL, Rijken M (2013). Participation of people with physical disabilities: three-year trend and potential for improvement. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(5): 944-950.
- Meulenkamp T, van der Hoek L, Cardol M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: rapportage participatiemonitor 2013. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking: jaarverslag 2012. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten. 'Als we er vandaag niet komen, komen we er morgen wel': leven met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Rijken M, Spreeuwenberg P, Schippers J, Groenewegen PP (2013). The importance of illness duration, age at diagnosis and the year of diagnosis for labour participation chances of people with chronic illness: results of a nationwide panel-study in the Netherlands. *BMC Public Health*, 13.
- Van der Veer J, Rijken M (2013). Concentratie van ziekenhuiszorg: wat vinden chronisch zieken hiervan? *KIZ: Tijdschrift over Kwaliteit en Veiligheid in Zorg*, 23(6): 28-31.
- Van der Veer J, Waverijn G, Spreeuwenberg P, Rijken M. Werk en Inkomen: kerngegevens en trends. Rapportage 2013. Utrecht: NIVEL, 2013.

Overige publicaties waarvoor gebruik werd gemaakt van data uit het NPCG of PSL

- Heijmans M, Rademakers J, Rijken M (2013). Zoveel mensen, zoveel wensen. Zelf: 46-47.
- Van Houtum L, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P (2013). Self-management support needs of patients with chronic illness: do needs for support differ according to the course of illness? Patient Education and Counseling, 93(3): 626-632.
- Maurits E, Rijken M, Friele R. Kennissynthese chronisch ziek en werk: arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Rijken M, Zantinge E, Heijmans M (2013). Op eigen kracht: de kansen van zelfmanagement. Zelf : 36-38.
- Rijken M, Heijmans M. Effecten van zelfmanagement. In: R. van den Brink; H. Timmermans; J. Havers; H. van Veenendaal. Ruimte voor regie: pioniers over zelfmanagement in de zorg. Deventer: Kluwer, 2013, 303-319.
- Suijkerbuijk AWM, de Wit GA, Wijga AH, Heijmans MJWM, Hoogendoorn M, Rutten-van Mólken, MPMH, Maurits EEM, Hoogeveen RT, Feenstra TL (2013). Maatschappelijke kosten van astma, COPD en respiratoire allergie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 157.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

- Cardol, M. Mondeling presentatie en discussiebijeenkomst "Diabetes en een verstandelijke beperking". Stichting Philadelphia. Apeldoorn.
- Cardol, M. Mondeling presentatie "Thuisvoelen in de gemeente gaat niet vanzelf" op de conferentie "Disability Studies in de Lage Landen". Gent, 1 oktober.



- Cardol, M. Mondelinge presentatie "Participation in terms of belonging to this and that". Congres "Disability Studies: The art of Belonging". Amsterdam, 31 oktober t/m 2 november.
- Cardol, M. Openbare les "Disability Studies en participatie: een pleidooi voor diversiteit". Rotterdam, 12 november.
- Heijmans, M. Mondelinge presentaties "Werken met een longziekte" en "Bekendheid en gebruik van E-health door mensen met een longziekte". Longdagen Utrecht, 18 en 19 april.
- Heijmans, M, Rijken, M en Rademakers, J. Colloquium over Health Literacy en zelfmanagement. NIVEL, 30 juni.
- Heijmans, M. Deelname aan symposium van ISOQOL Nederland over het gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in onderzoek. Tilburg, 31 juni.
- Heijmans, M. Deelname symposium "Zeg nou zelf Praat mee over burgers en gezondheid". Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Utrecht, 18 oktober.
- Meulenkamp, T. "Ongewenste stilstand? Ontwikkelingen in participatie van ouderen met een lichamelijke beperking" Mondelinge presentatie in symposium "Gezondheid en de maatschappelijke participatie van ouderen in Nederland", in samenwerking met RIVM, SCP en VU. Nederlands Congres Volksgezondheid, 4 april 2013.
- Meulenkamp, T. Mondelinge presentatie "Caring for loneliness: The relation between loneliness and social participation of people with moderate or severe physical disability". Disability Studies Conference, 1 november 2013.
- Meulenkamp, T. Mondelinge presentatie "Vrijwilligerswerk door mensen met een lichamelijke beperking", bij minisymposium "Werken als vrijwilliger, portretten van mensen met een beperking". Week Chronisch Zieken, 14 november 2013.

Invitational conference 'Hoe maakbaar is participatie', 19 november 2013

Op dinsdag 19 november organiseerde het NIVEL de Invitational conference 'hoe maakbaar is participatie?' Een ervaringsdeskundige met een chronische ziekte (Joke de Vries-Somers), drie onderzoekers van het NIVEL (Tineke Meulen Kamp, Mieke Cardol en Mieke Rijken) en een beleidsambtenaar van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (Rob de Boer) vertelden over eigen ervaringen met participatie, de trends in participatie, de rol van de omgeving en de uitvoering van de nieuwe Wmo. Vervolgens gingen de ruim 25 aanwezigen (onderzoekers, beleidsmakers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties) aan de hand van stellingen met elkaar in discussie over de relatie tussen participatie en welbevinden, de mate waarin mensen zelf verantwoordelijk zijn om te kunnen participeren en de wijze waarop overheids-/gemeentebeleid kan bijdragen aan participatie. In de bijeenkomst werd duidelijk dat participatie een veelzijdig begrip is en dat onderzoek ook in de toekomst een belangrijke bijdrage kan leveren door de stand van zaken weer te geven en de ervaringen van mensen die het betreft naar voren te laten komen.



5 Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden

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

Gedacht kan worden aan:

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

Uiteraard zijn aan gebruikmaking van de infrastructuur of de gegevens voorwaarden verbonden. De programmacommissie besluit of een verzoek wordt gehonoreerd.

Verzoeken

In 2013 heeft de programmacommissie toestemming verleend voor de volgende aanvragen:

1. De Hartstichting: Voor de Hartstichting zijn analyses gedaan op gegevens die reeds verzameld waren binnen het NPCG. De gegevens zijn door de Hartstichting gebruikt ten behoeve van de evaluatie naar het werken volgens de Zorgstandaard Vasculair Risico Management. Tevens zijn de gegevens gepresenteerd tijdens het Congres CVRM: 'van weten naar doen!' dat op 10 december heeft plaatsgevonden.

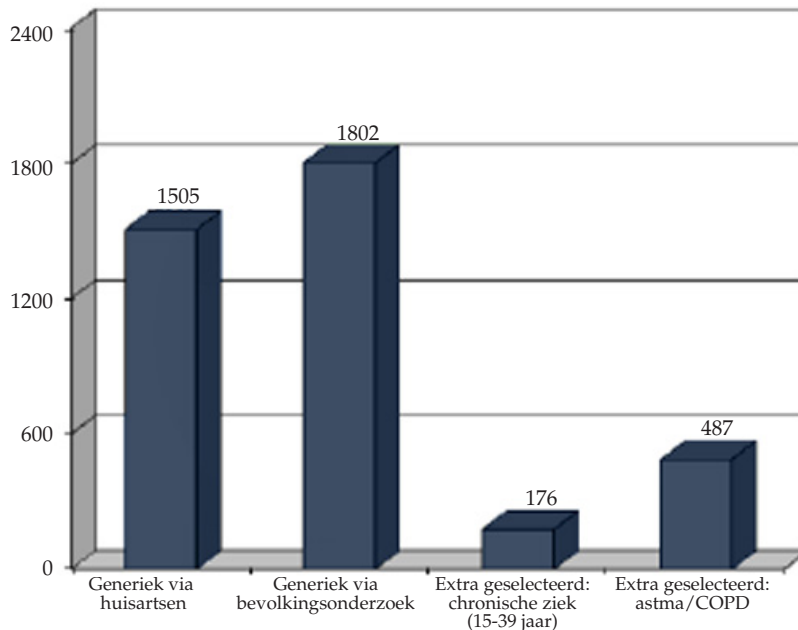
2. Ministerie van VWS (directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT)):
Voor het ministerie van VWS is ter behoeve van een praktijkevaluatie onder gebruikers van extramurale hulpmiddelen een telefonische peiling gehouden onder deelnemers aan het NPCG die (recent) extramurale hulpmiddelen hebben aangevraagd.
3. Achmea: Voor Achmea is het onderzoeksproject 'Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt?' uitgevoerd. Voor dit project zijn een drietal focusgroepen gehouden met (ex-) panelleden van het NPCG en is door middel van een bijlage bij de voorjaarslijst van 2013 extra data verzameld onder panelleden met een hart- en vaatziekte, astma/COPD of diabetes.

6 Samenstelling van de panels

Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten

In april 2013 namen 3.970 mensen met een chronische ziekte of matige of ernstige fysieke beperkingen deel aan het NPCG. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Een groot deel (n=1.505) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. Er namen 1.802 mensen deel die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd. Tevens namen nog 176 extra geselecteerde jongeren/jongvolwassenen met een chronische ziekte deel. Deze groep was in 2010 extra geselecteerd om wat meer deelnemers in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar in het panel te hebben. Daarnaast nam in 2013 een groep van 487 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Deze mensen zijn extra geworven vanwege de astma-/COPD-monitor.

Figuur 1 Aantal deelnemers aan het NPCG in april 2013



Nieuwe panelleden

Elk jaar wordt een deel van het panel vervangen door nieuwe leden. In 2013 stroomden er in totaal 1519 nieuwe panelleden in het NPCG in, waarvan 828 voor het generieke deel van het panel via huisartsenpraktijken. Via het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) werden 409 mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen geworven. Ook zijn er 282 mensen geworven die extra geselecteerd waren voor de astma/COPD monitor. De groep extra geselecteerde jongeren en jongvolwassenen (15 t/m 39 jaar) wordt niet jaarlijks aangevuld.

Om de achtergrondgegevens (zoals het opleidingsniveau, de etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden) van nieuwe panelleden te verkrijgen, werd hen direct na aanmelding gevraagd om de 'Vragenlijst voor nieuwe panelleden' in te vullen.

Behalve vragen over een aantal sociaal-demografische kenmerken, bevatte deze vragenlijst ook vragen over de ervaren gezondheid en de aanwezigheid van chronische aandoeningen. Bovendien bevatte deze vragenlijst de herziene SCP-indicator voor beperkingen (de Klerk ea., 2006), waarmee kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige lichamelijke beperkingen.



Samenstelling naar achtergrondkenmerken

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in april 2013 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers.

Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2013)				
	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar ¹
Geslacht				
Man	46%	37%	49%	23%
Vrouw	54%	63%	51%	77%
Leeftijd				
15 t/m 39 jaar	5%	5%	7%	76%
40 t/m 64 jaar	43%	42%	49%	24%
65 t/m 74 jaar	33%	29%	26%	-
75 jaar of ouder	19%	24%	18%	-
Chronische ziekte (oudste diagnose)				
Hart-/vaatziekte	18%	11%	-	0%
Astma / COPD	19%	5%	100%	43%
Ziekte bewegingsapparaat	14%	11%	-	2%
Kanker	6%	2%	-	0%
Diabetes mellitus	16%	5%	-	7%
Neurologische ziekte	7%	5%	-	15%
Spijsverteringsziekte	4%	2%	-	13%
Andere chronische ziekte	16%	7%	-	20%
Geen chronische ziekte / onbekend	-	52%	-	-

Tabel 1: Samenstelling van het NPCG (april 2013) -vervolg-

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar
Aantal chronische ziekten				
Geen chronische ziekte / onbekend	-	52%	-	-
Een	49%	13%	56%	74%
Twee of meer	51%	35%	44%	26%
Aard van de beperkingen				
Alleen motorisch	24%	53%	16%	12%
Alleen zintuiglijk	3%	2%	3%	1%
Motorisch en auditief	3%	8%	3%	1%
Motorisch en visueel	3%	8%	4%	0%
Motorisch, auditief en visueel	2%	3%	1%	0%
Geen of alleen lichte beperkingen	65%	26%	73%	86%
Ernst van de beperkingen				
Geen of alleen lichte beperkingen	65%	26%	73%	86%
Matig	24%	48%	20%	12%
Ernstig	11%	26%	7%	2%

¹Een klein deel van deze mensen, die bij werving in 2012 alle tussen 15 en 39 jaar oud waren, is in 2013 40 jaar.



Panel Samen Leven

In april 2013 namen 538 mensen met een verstandelijke beperking deel aan het Panel Samen Leven. Daarnaast namen 507 naasten van mensen met een verstandelijke beperking deel aan dit panel. De tabellen 2 en 3 geven de samenstelling van deze groepen weer naar enkele achtergrondkenmerken. Er is in het najaar van 2013 gestart met het werven van 125 mensen met verstandelijke beperkingen en hun naasten via zorginstellingen en huisartsen. Deze werving loopt door in 2014.

Tabel 2: Samenstelling PSL (april 2013); leden met een verstandelijke beperking

Geslacht	
Man	58%
Vrouw	42%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	30%
40 t/m 64 jaar	56%
65 jaar of ouder	13%
Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling	
Licht	55%
Matig	34%
Onbekend	11%
Huisvesting	
Op een instellingsterrein	10%
In een woonwijk	90%

Tabel 3: Samenstelling PSL (2013); mensen die als naasten van iemand met een verstandelijke beperking deelnemen¹

Geslacht	
Man	32%
Vrouw	68%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	3%
40 t/m 64 jaar	58%
65 jaar of ouder	39%
Relatie	
Familie	92%
Professioneel zorgverlener	5%
Gastouder, vriend/kennis, vrijwilliger of bewindvoerder	3%

¹ Gebaseerd op degenen die de najaarslijst ingevuld hebben teruggestuurd. De samenstelling van deze groep kan iets afwijken van de samenstelling van de totale groep naasten in het panel.



7 Dataverzameling en respons

In 2013 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen het NPCG en het Panel Samen Leven. Tabel 4 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden van het NPCG en het Panel Samen Leven werden verzameld en wat de respons per meting was.

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden NPCG	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	1680 nieuw aangemelde personen	1522 ingevulde vragenlijsten (91%)
April	Voorjaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, bewegen, zorggebruik, de zorgverzekering en inkomenspositie	3.970 panelleden	3.278 ingevulde vragenlijsten (83%)
Juni	Vragenlijst voor mensen met longziekten	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, persoonlijk zorgplan en de zorgstandaard, leefstijlfactoren, informele zorg en sociale steun	1021 panelleden	794 ingevulde vragenlijsten (78%)
Oktober	Najaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, zelfmanagement, werk, participatie en ondersteuning door de gemeente	3.653 panelleden	2.964 ingevulde vragenlijsten (81%)

Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG en Panel Samen Leven in 2013				
Wanneer?	Hoe	Wat?	Steekproef?	Respons?
November	Telefonische peiling NPCG	Gebruik van hulpmiddelen	317 panelleden	200 respondenten (63%)
November	Vragenlijst voor naasten van Panel Samen Leven	Gezondheid, wonen, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, sociale contacten, financiële situatie, internetgebruik, begeleiding bij participatie	377 panelleden	272 ingevulde vragenlijsten (72%)

In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête staat steeds de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal. Er wordt uitgebreid gevraagd naar het zorggebruik, zoals contacten met de huisarts of praktijkondersteuner, verpleegkundigen en medisch specialisten, ziekenhuisopnames, contacten met de geestelijke gezondheidszorg en de thuiszorg, het krijgen van mantelzorg en het gebruik van hulpmiddelen en andere ondersteunende voorzieningen. Daarnaast werden er in 2013 vragen gesteld over de dagelijkse omgang met een chronische ziekte of beperking en de behandeling daarvan. Ook werden vragen gesteld over de financiële situatie en over de zorgverzekering.



In het najaar staan steeds de andere twee hoofdthema's binnen het NPCG centraal: arbeid- en uitkeringssituatie en participatie. Het gaat daarbij om de feitelijke situatie en de ervaringen op het gebied van werk, opleiding en uitkeringen, en ervaringen op het gebied van wonen, het gebruik van voorzieningen, mobiliteit, sociale contacten, en het gebruik van internet. Ook kwamen in de najaarslijst van 2013 de ervaren kwaliteit van zorg aan bod en de mate waarin mensen met een chronische ziekte of beperking eigen regie ervaren over hun zorg, alsmede de ondersteuning van zorgverleners bij de omgang met een chronische ziekte of beperking. Verder werden er vragen gesteld over ziekteverzuim, vrijwilligerswerk en mantelzorg.

In juni vond de jaarlijkse meting ten behoeve van de astma-/COPD-monitor plaats. Alle deelnemers aan het generieke panel met astma of COPD en de deelnemers met astma of COPD die voor deze monitor extra aan het panel zijn toegevoegd kregen een vragenlijst per post toegestuurd. In 2013 werden er vragen gesteld over de ervaren kwaliteit van leven en over de activiteiten in het dagelijks leven, de ervaren kwaliteit van zorg en de betrokkenheid bij de behandeling, over het gebruik van een persoonlijk zorgplan en de zorgstandaard, over bewegen en de dagelijkse omgang met de longziekte.

In oktober vond een extra telefonische peiling onder een deel van het NPCG-panel plaats over de ervaringen bij het aanvragen van extramurale hulpmiddelen. Dit onderzoek vond plaats in opdracht van het ministerie van VWS, ten behoeve van een praktijkevaluatie naar de verstrekking van extramurale hulpmiddelen op basis van de Zorgverzekeringswet.

In november 2013 is een schriftelijke enquête gehouden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking die deelnemen aan het Panel Samen Leven.

De onderwerpen die aan de orde kwamen in de vragenlijst waren: Gezondheid, woonsituatie en woonomgeving, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, contacten met anderen, financiële situatie, internetgebruik en begeleiding bij participatie.

Belangrijk te vermelden is dat naasten de vragen beantwoordden vanuit hun eigen perspectief, en niet gevraagd werden vanuit het perspectief van hun naaste met een verstandelijke beperking te antwoorden.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding in het NPCG en PSL

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



8 De mensen achter het onderzoek

Onderzoekers

Bij het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' waren in 2013 de volgende medewerkers van het NIVEL betrokken.



*Dr. M. (Mieke) Cardol,
senior onderzoeker participatie,
projectleider Panel Samen Leven*



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



*Drs. L. (Lieke) van Houtum,
onderzoeker zelfmanagement*



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



*Dr. P.M. (Mieke) Rijken,
programmaleider*



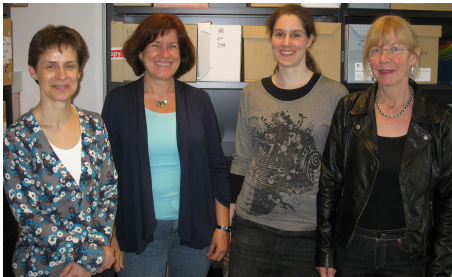
*Drs. J.H.B. (Joris) van der Veer,
onderzoeker werk & inkomen
(t/m juli 2013)*



*Drs. G.J. (Geeke) Waverijn,
onderzoeker zorgvraag*

Onderzoeksondersteuning:

- mevrouw M.W. (Marian) Brouwer, secretariaat
- de heer L.S. (Lucas) van der Hoek, statisticus-methodoloog
- mevrouw drs. C.J.M. (Carlijn) Hofhuizen, panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw drs. D.S.E. (Dominique) Loomans, medewerker paneldatabases
- de heer drs. J. (Jeroen) Geerdink, medewerker paneldatabases
- mevrouw M. (Marjo) Poth, hoofd panel- en survey-ondersteuning
- de heer drs. P.M.M. (Peter) Spreeuwenberg, statisticus-methodoloog
- mevrouw P.S. (Elly) van Zoelen, veldwerkcoördinator panels
- mevrouw L. (Leanne) Hoevenaars, panel- en survey- ondersteuning



Op de foto v.l.n.r. Marjo Poth, Elly van Zoelen, Dominique Loomans, Marian Brouwer



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



9 Programmacommissie

De programmacommissie bestond in 2013 uit de volgende personen:

- de heer drs. H. Bakkerode, voorzitter (t/m februari 2013)
- de heer drs. F. Gardenbroek, voorzitter (vanaf maart 2013)
- de heer prof. dr. P.P. Groenewegen, NIVEL
- mevrouw drs. M. Hempenius, CG-Raad; thans Ieder(in)
- mevrouw M. van Hintum, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- mevrouw drs. M. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (vanaf november 2013)
- mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal en Cultureel Planbureau
- de heer drs. P.M. Koot, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (t/m november 2013)
- mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk, NPCF (vanaf november 2013)
- de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis, CG-Raad; thans Ieder(in)