

# Jaarverslag 2014

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

April 2015

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

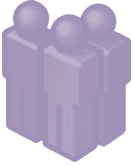
Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Tel. 030 – 2729777

Fax. 030 – 2729729

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

[www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten](http://www.nivel.nl/chronisch-zieken-en-gehandicapten); [www.nivel.nl/panelsamenleven](http://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 2014. 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 in de langdurige zorg en de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte of beperking. Taken van het rijk zijn met de invoering van de Wmo 2015 neergelegd bij gemeenten, die ruimte krijgen om beleid af te stemmen op de behoefte van hun inwoners. Naast het proces van decentralisatie is er in toenemende mate sprake van een terugtrekkende overheid; er is steeds meer nadruk op de eigen verantwoordelijkheid die mensen met een chronische ziekte of beperking hebben voor de omgang met hun gezondheid en het regelen van de benodigde zorg en ondersteuning. Voordat professionele zorg en ondersteuning een rol gaan spelen wordt van mensen verwacht dat zij de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning door het sociale netwerk zoveel mogelijk benutten.

Het onderzoek dat door het NIVEL in 2014 gedaan is, laat zien dat mensen met een chronische ziekte of beperking zich verantwoordelijk voelen voor de dagelijkse omgang met hun gezondheid en dat zij zelf de regie willen voeren over de zorg die zij krijgen. Uit onderzoek blijkt ook dat juiste ondersteuning van zowel het sociale netwerk als professionele zorgverleners hierbij belangrijk is. Dat het zelfmanagement en de eigen regie van mensen met een chronische ziekte of beperking stof tot discussie levert, bleek ook uit de eind vorig jaar georganiseerde invitational conference 'Zelfmanagement en eigen regie: variaties op een thema?' Onderzoekers, beleidsmakers en zorgverleners gingen met elkaar in gesprek over het zelfmanagement en de eigen regie van patiënten en de wijze waarop gemeenten en zorgprofessionals hierbij kunnen ondersteunen.

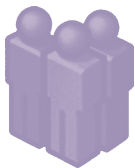
Het onderzoek dat gedaan wordt sluit nauw aan bij de actualiteit. De gegevens die het NIVEL verzameld heeft over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking kunnen als uitgangspunt dienen waartegen toekomstige ontwikkelingen – mede als gevolg van het nieuw ingezette beleid – 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. Namens de onderzoekers wil ik alle deelnemers aan de panels bedanken voor de informatie die zij ons elk jaar weer 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. F. Gardenbroek*

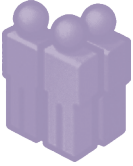
Drs. F. Gardenbroek  
Voorzitter programmacommissie



## Inhoudsopgave

1	Het onderzoeksprogramma	7
2	Onderzoeksresultaten	14
3	Werk in uitvoering	32
4	Overzicht van publicaties en presentaties in 2014	35
5	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	40
6	Samenstelling van de panels	42
7	Dataverzameling en respons	48
8	De mensen achter het onderzoek	52
9	Programmacommissie	54





# 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 ruim 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 Wmo 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en participatie van chronisch zieken, mensen met een beperking en ouderen, waarbij het uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen blijven wonen. 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**

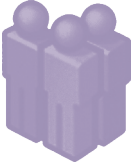
Goede zorg is van groot belang om de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte zo hoog mogelijk te houden, maar ook om volwaardig te

kunnen deelnemen aan de samenleving. Uiteraard geldt dit ook voor mensen met functiebeperkingen die geen chronische ziekte hebben. Al geruime tijd wordt 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 brengen wij in kaart of de programmatische aanpak haar vruchten afwerpt, waar eventueel verbetering of bijsturing nodig is en wat de ervaringen van de patiënt zijn met het vervullen van een actieve rol in de zorg die zij krijgen. Door ook het gebruik van informele hulp te monitoren kan in kaart gebracht worden in hoeverre de beleidsmatige inzet op zorg en ondersteuning door het sociale netwerk effect laat zien. Met de invoering van de Wmo 2015 zijn gemeenten een grotere rol gaan spelen in de ondersteuning en begeleiding van mensen met een chronische ziekte of beperking. Door de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking te blijven monitoren kunnen de gevolgen van de decentralisatie van de ondersteuning en begeleiding van mensen met een chronische ziekte of beperking inzichtelijk worden gemaakt. Ook worden ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten met de langdurige zorg, bijvoorbeeld de thuiszorg jaarlijks bevraagd.

### **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. Met de invoering van de Participatiewet en de Quotumwet wordt ingezet op het bevorderen van de arbeidsparticipatie van mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Sinds 2015 vervangt de Participatiewet de Wet werk en bijstand (Wwb), de Wet sociale werkvoorziening (WSW) en een groot deel van de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong). 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 is ook veranderd: de Compensatie eigen risico (Cer) en de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) zijn afgeschaft. Het NIVEL volgt de ontwikkelingen in de arbeidssituatie en inkomenspositie van chronisch zieken en mensen met een lichamelijke beperking en brengt de gevolgen van veranderingen in wet- en regelgeving hierop in kaart.

### *Panelonderzoek*

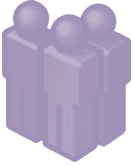
Het NIVEL onderzoekt de ontwikkelingen in de participatie, in de zorg en op het gebied van werk en inkomen met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van prospectief panelonderzoek. Hiertoe beschikt het NIVEL over twee landelijk 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 3.500 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) of het WoonOnderzoek Nederland (WoON) 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](http://www.nivel.nl/npcg).

### **Panel Samen Leven**

Circa 550 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Ook zijn bijna 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, in 2009/2010 en in 2013/2014 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](http://www.nivel.nl/panelsamenleven).



### **Consumentenpanel Gezondheidszorg**

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) bestaat uit bijna 12.000 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 met het panel een representatieve afspiegeling te kunnen vormen van de algemene bevolking in Nederland, worden regelmatig nieuwe leden geworven. Zie voor meer informatie: [www.nivel.nl/consumentenpanel](http://www.nivel.nl/consumentenpanel).

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

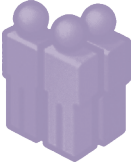
In het onderzoeksprogramma worden de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking onderzocht, waarbij expliciet gekozen is om dat vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking zelf te belichten. De gegevens van de panels vormen zo een belangrijke aanvulling op gegevens die bij overheden, zorgaanbieders en verzekeraars over deze groepen mensen worden geregistreerd. Juist vanwege het feit dat het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal staat, zijn de panels bij uitstek geschikt om vraagstelling 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 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-specifiek panel*

Behalve met de hiervoor genoemde panels, heeft het NIVEL in 2014 ook onderzoek uitgevoerd met behulp van een ziekte-specifiek panel van mensen met astma of COPD.

**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 1.000) informatie over specifieke aspecten van de astma- of COPD-zorg en over hun dagelijks leven (onder andere rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en buiten, contacten met longartsen en longverpleegkundigen) door middel van een jaarlijkse extra enquête.

## 2 Onderzoeksresultaten

Hieronder vindt u een greep uit de resultaten van het onderzoeksprogramma die in 2014 zijn gepubliceerd.

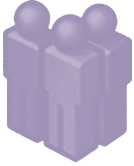
### 2.1 Participatie

#### **Stemmen nog niet vanzelfsprekend bij verstandelijke beperking**



**In Nederland heeft iedereen boven de 18 jaar stemrecht. Ook mensen met een verstandelijke beperking. De helft van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking uit het Panel Samen Leven van het NIVEL maakte er gebruik van bij de laatste verkiezingen. Familieleden noemen diverse oorzaken en redenen waarom stemmen door mensen met een verstandelijke beperking nog niet vanzelfsprekend is.**

Tijdens de landelijke verkiezingen in 2012 stemde iets meer dan de helft (52%) van de mensen met een verstandelijke beperking uit het Panel Samen Leven van het NIVEL. Onder de algemene bevolking lag het opkomstpercentage rond de 75%. Van de mensen met een verstandelijke beperking bracht 43% zelf zijn stem uit, een klein aantal (9%) gaf anderen een volmacht en 48% stemde niet. Er gingen meer jongeren naar de stembus dan ouderen (65% tegenover 41%) en meer mensen met een lichte verstandelijke beperking (68%) dan mensen met een matige beperking (39%).



### **Stemrecht voor iedereen**

Volgens de wet moeten alle burgers effectief en volledig kunnen participeren in het politieke leven. Stemprocedures, faciliteiten en voorzieningen moeten gemakkelijk te begrijpen en gebruiken zijn voor iedereen met stemrecht en waar nodig moet ondersteuning worden geboden. NIVEL-onderzoeker Mieke Cardol: "Mensen met een verstandelijke beperking kunnen met hun stem invloed uitoefenen op beleid dat hen aangaat. Zeker ook nu bij de komende Gemeenteraadsverkiezingen, omdat gemeenten een steeds grotere rol gaan spelen in de zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen."

### **Een persoon per stemhokje**

Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking heeft in 2012 zijn stem niet uitgebracht, bijvoorbeeld omdat stemmen in de woonomgeving gewoonweg geen gebruik is. En voor een aantal bleek het niet mogelijk omdat er geen familielid of bekende mee mocht in het stemhokje, terwijl dat bij een lichamelijke beperking wel is toegestaan. Mieke Cardol: "Je zou verwachten dat juist mensen die niet kunnen lezen en schrijven of voor wie de stemformulieren te ingewikkeld zijn, dan stemmen via een volmacht. Maar kennelijk wordt hier maar weinig gebruik van gemaakt."

### **Geen stemrecht?**

Opmerkelijk is dat 5% van de familieleden aangeeft dat er niet is gestemd omdat degene met de verstandelijke beperking onder curatele staat of geen stemrecht heeft. Mieke Cardol: "Hieruit blijkt dat de informatievoorziening hierover ook naar de directe omgeving van mensen met een verstandelijke beperking nog beter kan. Volgens de wet heeft immers iedereen stemrecht." Daarnaast geven familieleden ook aan dat twee derde van hun naasten met een verstandelijke beperking onvoldoende begrijpt wat er speelt om te kunnen stemmen, en dat een kwart er niet in is geïnteresseerd.

### **Panel Samen Leven**

Voor het onderzoek zijn 271 familieleden van mensen met een verstandelijke beperking uit het Panel Samen Leven eind 2012 ondervraagd over het stemgedrag van hun naaste tijdens de verkiezingen voor de Tweede Kamer in dat jaar. Het Panel Samen Leven bestaat uit ruim 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en ruim 400 familieleden.

*Bron: Hofstede J, Meulenkamp T, Cardol M. Stemmen met een verstandelijke beperking nog niet vanzelfsprekend. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.*

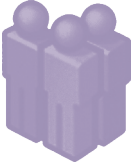
### **Nieuwe regels voor hulpmiddelen, nu de uitvoering nog**



**De regelgeving voor mensen met een chronische ziekte of beperking om thuis hulpmiddelen te krijgen is de afgelopen jaren op diverse onderdelen aangepast. Het moet voor cliënten eenvoudiger worden en meer ruimte bieden voor maatwerk. Cliënten en thuiszorgmedewerkers hebben echter nog weinig gemerkt van de veranderingen. Wijziging van regelgeving is één stap, nu de uitvoering nog.**

De verstrekking van hulpmiddelen aan thuiswonende mensen met een chronische ziekte of beperking is vereenvoudigd door het aantal regelingen hiervoor terug te brengen van drie naar twee (Wet maatschappelijke ondersteuning en Zorgverzekeringswet). Sinds 2013 worden daarom hulpmiddelen die eerder werden verstrekt via de AWBZ, verstrekt via het basispakket van de zorgverzekering. Daarnaast is de lijst met vanuit het basispakket van de zorgverzekering verstrekte





hulpmiddelen, de afgelopen jaren geleidelijk vervangen door een ‘functiegerichte aanspraak’ op hulpmiddelen. Niet het aanbod aan hulpmiddelen, maar het opheffen of verminderen van de stoornis of beperking is nu leidend in de keuze voor een bepaald hulpmiddel. Hierdoor krijgen ook innovatieve hulpmiddelen een kans en valt er voor mensen meer te kiezen. Dit biedt meer mogelijkheden voor maatwerk. Het ministerie van VWS wilde weten of gebruikers van hulpmiddelen iets hebben gemerkt van deze veranderingen in de regelgeving en vroeg het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) dit te onderzoeken.

### **Wensen**

Gebruikers en aanvragers van hulpmiddelen zijn over het algemeen niet geïnformeerd over de verandering in de aanspraak op hulpmiddelen. Bijna de helft van de aanvragers van hulpmiddelen uit het basispakket is naar hun wensen gevraagd bij de keuze voor een hulpmiddel. Echter, bijna een kwart gaf aan dat er geen maatwerk is geleverd. Gebruikers zien nog weinig keuze in leveranciers en type hulpmiddel. NIVEL-programmaleider Mieke Rijken: “Dit laatste zagen we ook al in ons vorige onderzoek in 2007. Voor gebruikers van hulpmiddelen is er op dit punt dus nog niet veel verbeterd.”

### **Minder regelingen**

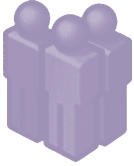
Gebruikers en thuiszorgmedewerkers, hebben weinig gemerkt van de overheveling van de AWBZ-hulpmiddelen naar het basispakket van de zorgverzekering. De overheveling lijkt wat dat betreft dus soepel verlopen. Maar ondanks de vermindering van het aantal regelingen, blijven sommige aspecten van de twee resterende regelingen lastig voor gebruikers en aanvragers.

### **Knelpunten**

Het belangrijkste knelpunt blijft dat gebruikers bij aanvragen voor een hulpmiddel steeds opnieuw informatie moeten geven over hun probleem of situatie. Twee derde geeft aan het prima te vinden als zorgverleners en gemeente bepaalde informatie met elkaar delen. Een ander lastig punt is dat bepaalde hulpmiddelen voor tijdelijk gebruik worden vergoed door de zorgverzekeraar, maar dat je voor langdurig gebruik hetzelfde hulpmiddel bij de gemeente moet aanvragen via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De inschatting of zo'n hulpmiddel alleen tijdelijk nodig is of toch blijvend, blijkt volgens thuiszorgmedewerkers lastig. Als een hulpmiddel voor tijdelijk gebruik alsnog langer nodig is, vergt het volgens thuiszorgmedewerkers veel tijd en inspanning om hetzelfde hulpmiddel via de Wmo te verkrijgen. Veertig procent van de thuiszorgmedewerkers pleit daarom voor een betere afstemming tussen zorgverzekeraars en gemeenten.

### **Uitvoering**

De onderzoekers concluderen dat alleen verandering van de regelgeving niet genoeg is om ervoor te zorgen dat de hulpmiddelenverstrekking aan thuiswonende mensen sneller en eenvoudiger verloopt en er meer maatwerk wordt geleverd. Daarvoor moet ook de uitvoering nog worden aangepast. Mieke Rijken: "Belangrijk is dat zorgverzekeraars en gemeenten, samen met patiënten- en cliëntenorganisaties en zorgverleners, nagaan hoe het in de praktijk beter kan. Afstemming en samenwerking zijn nodig, maar daarvoor moet ook duidelijk zijn bij wie de regie ligt."



### Onderzoek

In het onderzoek zijn de ervaringen van gebruikers van hulpmiddelen uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) en de ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in de thuiszorg uit het Panel Verpleging & Verzorging van het NIVEL meegenomen. Voor het onderzoek is bij 171 hulpmiddelengebruikers en 198 verpleegkundigen en verzorgenden een enquête afgenomen.

*Bron: Hofstede J, Cardol M, de Veer A, Rijken M. Een hulpmiddel via de zorgverzekeraar in 2012 of 2013: ervaringen van mensen die hulpmiddelen gebruiken en thuiszorgmedewerkers. Utrecht: NIVEL, 2014.*

## 2.2 Zorg

### Begrip minstens zo belangrijk als zorg

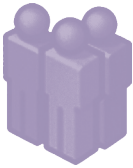


**Voor wie een longziekte heeft, is begrip voor zijn situatie minstens zo belangrijk als goede medische zorg. Dat blijkt uit monitoring door het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), met subsidie van het Longfonds.**

Een longziekte raakt mensen niet alleen in hun gezondheid, maar ook in veel aspecten van het dagelijks leven. Mensen met astma en COPD worden vaker geconfronteerd met vermoeidheid, gevoel van onvrede, maar ook met problemen in werk, financiën en seksualiteit. De impact van de longziekte blijft niet beperkt tot lichamelijke klachten en dat vraagt om een brede behandeling. Ook psychische ondersteuning en het vinden van begrip voor hun situatie, helpt mensen met een longziekte.

Eén op de drie mensen met een longziekte probeert de ziekte te verbergen, vermijdt het gesprek erover of doet zich flinker voor dan hij zich voelt. Weinigen durven het aan om anderen te vragen rekening te houden met hun longziekte.

Uit de monitoring blijkt dat mensen met een longziekte graag meer praktische hulp krijgen, bijvoorbeeld om hun gezondheid in de gaten te houden of om te gaan met beperkingen. De thuissituatie of werk komen nu nauwelijks aan bod, terwijl longpatiënten wel behoefte hebben aan ondersteuning die niet alleen gericht is op de lichamelijke gezondheid.



### **Meer dan longen**

“De mens is meer dan zijn longen”, vindt Hendrien Witte, directeur van de Longfonds patiëntenvereniging. “Mensen met astma en COPD willen steeds meer regie nemen, bewust eigen keuzes maken en een actieve rol nemen in hun gezondheid.” Dat blijkt ook weer uit dit rapport. Het Longfonds zet de komende jaren sterker in op de praktische ondersteuning van mensen met een longziekte: met bijvoorbeeld informatie, tips en adviezen van andere longpatiënten en met de patiëntenversies van zorgstandaarden: zodat mensen weten wat ze bij goede zorg mogen verwachten en wat ze zelf kunnen doen (‘zelfmanagement’).

“Meer aandacht voor de psychosociale kant van het leven met een chronische ziekte is belangrijk”, aldus NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans. “Longzorgverleners hebben hier nog steeds onvoldoende aandacht voor. Hun voorkeur ligt bij het verbeteren van meetbare lichamelijke behandelresultaten.” Acceptatie van de ziekte en het beeld dat iemand van zijn ziekte heeft, bepalen mede de wijze waarop longpatiënten met hun ziekte om gaan.

### **Onderzoek**

De gegevens zijn afkomstig uit de ‘Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD’. Deze monitor wordt sinds 2001 door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het Longfonds. Met de monitor worden actuele gegevens verzameld onder circa 1000 mensen met een medische diagnose astma of COPD die deelnemen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

*Bron: Waverijn G, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: kerngegevens en trends. Rapportage 2014. Utrecht: NIVEL, 2014.*

## Chronisch zieke houdt zorg liefst in eigen hand

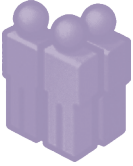


Negen van de tien chronisch zieken voelen zich zelf primair verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte. Zij willen zelf de regie voeren over hun eigen zorg en leven, het liefst met informele hulp van familie en vrienden. Maar juist deze informele hulp blijkt vaak moeilijk te regelen.

Steeds meer wordt van chronisch zieken verwacht dat zij zelf de verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid, ziekte en zorg. Er ligt een sterke nadruk op 'zelfmanagement' en 'eigen regie'. Overheden en zorgverleners spelen daarop in door steeds meer verantwoordelijkheid neer te leggen bij de chronisch zieke en zijn sociale netwerk. In samenwerking met Achmea inventariseerde het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) wat mensen met een chronische ziekte van deze ontwikkelingen en 'zelfmanagement' vinden en hoe zij hun eigen verantwoordelijkheden en de verantwoordelijkheden van professionals daarbij zien. Hierbij werd gebruikgemaakt van focusgroepen en een schriftelijke peiling onder 1180 mensen met hart- of vaatziekte, astma, COPD of diabetes uit het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL.

### Eigen regie

Mensen met een chronische ziekte houden liefst zelf de regie over hun ziekte en zorg. Een deel van de chronisch zieken, met name ouderen, alleenstaanden en mensen met complexe problematiek of lichamelijke beperkingen, kan dat echter niet zonder hulp. Deze hulp krijgen zij het liefst van mensen uit hun naaste omgeving, zoals een partner



of uitwonende kinderen, maar juist bij het organiseren van deze hulp ervaren ze problemen.

### **Bezwaard**

Ongeveer vier van de tien chronisch zieken voelen zich bezwaard om structureel hulp te vragen aan leden van hun sociale netwerk bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte. Ze geven aan dat partner, familie en vrienden zelf al te zwaar belast zijn, bijvoorbeeld door hun eigen slechte gezondheid of de zorgen voor een gezin met jonge kinderen. Kinderen wonen vaak ver weg of mensen hebben een te beperkt netwerk om beroep op te kunnen doen. Ook ontbreekt het mensen in het sociale netwerk vaak aan kennis en vaardigheden om de benodigde hulp te kunnen bieden. NIVEL-onderzoeker Monique Heijmans: "Mensen met een chronische ziekte staan dus niet onwelwillend tegenover zelfmanagement of het inschakelen van informele hulp, maar de rek is er bij veel mensen uit."

### **Wet- en regelgeving**

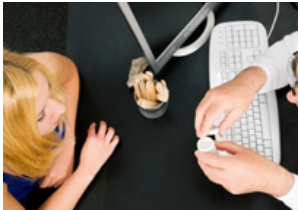
Ook als professionele zorg nodig is ervaren mensen een aantal knelpunten, zoals ingewikkelde wet- en regelgeving en onduidelijkheid over tot wie ze zich moeten richten. Om de gewenste beleidsdoelen te bereiken, meer verantwoordelijkheid bij de persoon zelf en zijn omgeving, zullen een aantal innovaties doorgevoerd moeten worden om de ervaren problemen tegen te gaan bij het verkrijgen van informele en formele zorg. Hier liggen heel veel kansen zoals ICT toepassingen om zorg op afstand te kunnen regelen, buurtvoorzieningen zoals een gemeenschappelijke boodschappendienst, maar ook cursussen om mantelzorgers meer kennis en vaardigheden te bieden en beter toe te rusten op hun taak.

De uitkomst van dit onderzoek is voor Achmea aanleiding om meer in te zetten op het faciliteren en ondersteunen van mensen met een chronische ziekte én hun

mantelzorgers, zodat die in staat zijn en blijven om 'zelfmanagement samen' te kunnen toepassen.

*Bron: Heijmans M, Waverijn G, van Houtum L. Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt? Utrecht: NIVEL, 2014.*

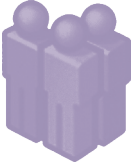
### **Helpt patiënten ervaart barrières in gesprek met arts**



**De helft van de patiënten ervaart barrières in een gesprek met een arts. Ruim een derde wil daarvoor zelfs hulp. Dit zijn vooral kwetsbare patiënten. Met simpele interventies zou hier al veel in kunnen verbeteren, stellen onderzoekers van het NIVEL en AMC in het wetenschappelijke tijdschrift *Health Expectations*.**

Patiënten zijn doorgaans tevreden over gesprekken met hun arts of verpleegkundige. Toch zouden veel van hen baat hebben bij een ruggensteuntje voor het consult. De meeste patiënten willen niet lastig zijn, ze hebben het idee dat er te weinig tijd voor ze is of ze herinneren zich hun vragen pas na het consult. NIVEL-programmaleider Sandra van Dulmen: "Er blijft altijd maar die grote afstand of dat ontzien van de dokter. Patiënten zijn bang dat de dokter het te druk heeft, ze zien de volle wachtkamer en ze maken hun eigen behoefte ondergeschikt aan de agenda van de dokter."





### **Check bij patiënt**

“Artsen moeten zich ervan bewust zijn dat dit leeft bij patiënten”, verklaart ze. “Ze moeten meer moeite doen om na te gaan of patiënten al hun vragen hebben gesteld en aangeven dat er in het consult ruimte is om vragen te stellen. Patiënten aan de andere kant kunnen beter beslagen ten ijs komen en vragen voorbereiden. Artsen zouden ze gericht op kwalitatief goede informatie kunnen wijzen op internet of op papier, informatie die patiënten vóór het consult kunnen bekijken om zich daarop voor te bereiden. Nu gebeurt het nog te vaak dat een patiënt een medische term niet begrijpt, zonder dat hij de mogelijkheid krijgt dat te zeggen.”

### **Minder barrières bij verpleegkundige**

“Opmerkelijk is dat patiënten minder barrières ervaren bij verpleegkundigen dan bij huisartsen en medisch specialisten”, stelt Van Dulmen. “Uit eerder onderzoek is bekend dat ze verpleegkundigen als laagdrempeliger ervaren. Mogelijk hebben ze bij een verpleegkundige minder het idee dat er ‘te weinig tijd is’. Verpleegkundigen zijn bovendien vaker vrouw dan artsen, waardoor ze mogelijk vanuit zichzelf meer patiëntgericht communiceren.”

### **Sekseverschillen**

Er zijn ook verschillen tussen mannen en vrouwen. Emoties zoals angst of schaamte blijken vrouwen tijdens een consult met een arts vaker te belemmeren dan mannen. Van Dulmen: “Ook dit zijn dingen waar je rekening mee kan houden, als je patiënten probeert te helpen voor het consult. Dat kan heel effectief zijn. Er is bijvoorbeeld bewijs uit onderzoek dat hulp aan diabetespatiënten om informatie van hun arts te verhelderen, resulteerde in betere controle van hun bloedsuikerwaarden.”

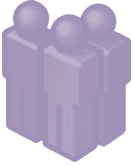
### Onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd onder 1314 chronisch zieken uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL. Dit panel bestaat uit ruim 3500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder met een medisch vastgestelde chronische ziekte en/of matig tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen.

*Bron: Henselmans I, Heijmans M, Rademakers J, van Dulmen S (2014). Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. Health Expectations.*

### **Ontwikkelingen in ervaren gezondheid en actieve bijdrage aan de zorg van mensen met een chronische ziekte**

In 2014 is er een internationaal wetenschappelijk artikel verschenen waarin de relatie tussen ontwikkelingen in de ervaren gezondheid van mensen met een chronische ziekte en de mate waarin zij actief bijdragen aan de zorg voor hun chronische ziekte werd onderzocht. Dit artikel is verschenen in het tijdschrift 'Patient Education and Counseling'. Voor dit artikel werden gegevens gebruikt van 751 deelnemers aan het NPCG. Deze gegevens werden verzameld in april 2011 en in april en oktober 2012. De resultaten laten zien dat de mate waarin mensen met een chronische ziekte actief bijdragen aan hun zorg niet stabiel blijft: mensen die aan het begin van het onderzoek erg actief met hun ziekte en de zorg daarvoor bezig waren, waren dat 18 maanden later meestal ook nog, maar dat gold niet voor iedereen. Mensen die een achteruitgang in hun gezondheid ervoeren werden bijvoorbeeld minder actief. Dit kan komen doordat het voor hen moeilijker wordt om actief bij te dragen of doordat ze door de ervaren achteruitgang van hun gezondheid minder vertrouwen hebben gekregen in hun eigen mogelijkheden om invloed uit te oefenen op het ziekteproces. Het is dus



belangrijk dat zorgverleners steeds opnieuw met hun chronische patiënten bespreken wat zij zelf willen en kunnen doen, bijvoorbeeld een paar keer per jaar of wanneer er een verandering optreedt in de gezondheidstoestand van de patiënt of zijn/haar behandeling.

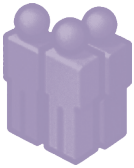
*Bron: Rijken M, Heijmans M, Jansen D, Rademakers JDDJM (2014). Developments in patient activation of people with chronic illness and the impact of changes in self-reported health: results of a nationwide longitudinal study in the Netherlands. Patient Education and Counseling, 97(3): 383-390.*

### **Kanker: het verband tussen hoe patiënten hun ziekte zien en hoe zij ermee omgaan**

Het aantal mensen dat kanker heeft (of heeft gehad) neemt sterk toe. Overleven betekent echter niet zondermeer dat de ziekte ook uit het leven verdwijnt. De meeste patiënten staan na de behandeling nog jaren onder controle om een recidief, metastase of nieuwe tumor tijdig te kunnen opsporen. Ook zijn er mensen die tot jaren na de behandeling last houden van de neveneffecten van de behandeling. De manier waarop mensen met een ziekte of aandoening omgaan en de mate waarin dit adaptief is kan erg verschillen, en wordt mede bepaald door de manier waarop zij tegen hun ziekte aankijken (bijv. in termen van chroniciteit, controleerbaarheid en negatieve gevolgen). Dit blijkt uit eerder onderzoek onder patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom en de ziekte van Addison. Bestaand onderzoek onder kankerpatiënten beperkt zich vooralsnog echter tot specifieke typen kanker (bijv. borst- en hoofd/halskanker), en schetst bovendien geen eenduidig beeld van de manier waarop kankerpatiënten tegen hun ziekte aankijken en hoe dit verband houdt met de manier waarop men met de ziekte omgaat. Het huidige onderzoek doet dit wel. Uit dit onderzoek, dat is uitgevoerd onder 325 leden van het Panel Leven met Kanker, blijkt dat kankerpatiënten hun ziekte veelal als chronisch

waarnemen, en relatief veel vertrouwen hebben in de effectiviteit van de behandeling. Patiënten die recent zijn behandeld ervaren meer negatieve gevolgen en zien hun ziekte met name als iets dat lange tijd zal duren. Wat opvalt is dat er geen verband werd gevonden tussen waargenomen controleerbaarheid (noch door de behandeling, noch door persoonlijke inspanningen) en de manier waarop mensen met hun ziekte omgaan. Wel werden meer passieve manieren van met de ziekte omgaan (bijv. hopeloosheid/hulpeloosheid, nerveuze preoccupatie en fatalisme) meer waargenomen bij patiënten die hun ziekte als langdurig en emotioneel belastend zien, en die veel negatieve gevolgen van hun ziekte waarnemen. Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat (kortdurende) interventies de manier kunnen veranderen waarop mensen tegen hun ziekte aankijken. Het huidige onderzoek biedt dan ook aanknopingspunten om kankerpatiënten te helpen om (op meer constructieve manieren) met hun ziekte om te gaan. Dit zou vervolgens weer op een positieve manier kunnen bijdragen aan hun kwaliteit van leven.

*Bron: Hopman EPC, Rijken PM (2014). Illness perceptions of cancer patients: relationships with illness characteristics and effects on coping. Psycho-Oncology,24:11–18.*



## 2.3 Werk en inkomen

### Chronisch zieke heeft graag meer ondersteuning bij het werk



Langdurig ziekteverzuim van werkende mensen met een chronische ziekte of beperking heeft niet alleen te maken met hun gezondheidstoestand, maar ook met hun werksituatie en de ondersteuning die ze krijgen op hun werk. Dit blijkt uit onderzoek binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL.

Mensen met een chronische ziekte of beperking die langdurig verzuimen ervaren hun gezondheid als minder goed dan zij die dat niet doen. Door hun gezondheid lukt het hen minder vaak op hun werk een gewenste positie te bereiken of behouden. Toch denken zij niet anders over hun werk dan degenen die niet langdurig verzuimen. Zij vinden het even belangrijk om betaald werk te verrichten.

#### Begrip

Wel geven mensen met een chronische ziekte of beperking die langdurig verzuimen vaker aan meer behoefte te hebben aan begrip van hun leidinggevende en collega's voor de invloed van hun ziekte of beperking op het werk. Hoe mensen hun werksituatie ervaren hangt samen met het risico op langdurig verzuim. Mensen die – door hun chronische ziekte of beperking – problemen ervaren met hun werk, lopen een twee keer zo groot risico op langdurig verzuim als mensen bij wie dat niet zo is.

### **Steun**

NIVEL-programmaleider Mieke Rijken: “Goede ondersteuning op de werkvloer is voor elke werknemer belangrijk, maar voor mensen met een chronische ziekte of beperking is het cruciaal. Werken met een chronische ziekte of beperking is in veel gevallen mogelijk, maar de wil om te werken alleen is dan niet voldoende. Er moet dan ook voldoende aandacht zijn voor de impact van de chronische ziekte of beperking op het werk. Negeren is in dit geval de slechtst denkbare optie. Dan komen mensen vroeg of laat in de problemen, wat uit kan lopen op langdurig verzuim en definitieve uitval uit het arbeidsproces.”

### **NPCG**

Het onderzoek is uitgevoerd onder 652 werkende mensen die deelnemen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL van wie 61 met een langdurig (meer dan zes weken) ziekteverzuim en 591 zonder langdurig ziekteverzuim. Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten bestaat uit ruim 3500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder met een medisch vastgestelde chronische ziekte en/of matig tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen.

*Bron: Waverijn G, Rijken M. Langdurig ziekteverzuim van werknemers met een chronische ziekte of beperking. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.*

**Meerkosten van mensen met een chronische ziekte**

In 2014 hebben we onderzoek gedaan naar de ontwikkelingen over tien jaar in de eigen uitgaven aan gezondheid en zorg van mensen met een chronische ziekte (2004-2013). Tevens onderzochten we de omvang van de meerkosten van deze groep ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking. De belangrijkste resultaten kunnen als volgt worden samengevat:

- De ziekte-gerelateerde uitgaven (excl. zorgverzekeringspremies) van mensen met een chronische ziekte zijn over de periode 2004-2013 niet significant gestegen.
- Wel is duidelijk sprake van meerkosten: mensen met een chronische ziekte waren (in 2011) 1,5 keer zo veel geld kwijt vanwege hun gezondheid of ziekte dan de algemene Nederlandse bevolking; ten opzichte van gezonde Nederlanders was het zelfs meer dan twee keer zo veel.
- Vooral ouderen (55+), mensen met een laag inkomen en mensen met matige of ernstige beperkingen hebben relatief (ten opzichte van hun inkomen) hoge eigen uitgaven.
- Mensen met een chronische ziekte die matige of ernstige lichamelijke beperkingen ervaren hebben de hoogste ziekte-gerelateerde uitgaven. Bij deze groep lijken de eigen uitgaven in 2013 bovendien te zijn gestegen, wat niet het geval is bij de groep chronisch zieken die geen of alleen lichte lichamelijke beperkingen ervaart.

*Bron: Illness related expenditures of people with chronic illness and the Dutch general population: mind the gap! (Rijken et al., artikel zal worden aangeboden aan het tijdschrift Health Policy; resultaten zijn reeds in 2014 met de programmacommissie besproken)*

### 3 Werk in uitvoering

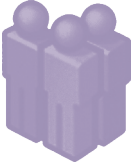
Hieronder wordt een aantal (verdiepings-)studies toegelicht waarvan de resultaten in de loop van 2015 beschikbaar komen.

#### **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? En hoe dragen voorzieningen in de buurt en sociaal kapitaal bij aan zelfmanagement? Voor dit onderzoek is in 2014 een artikel geschreven op basis van interviews en zal in 2015 ook een artikel verschijnen waarin de rol van het sociale netwerk bij zelfmanagement beschreven wordt aan de hand van data die door middel van een vragenlijst verzameld zijn binnen de groep mensen met een chronische ziekte of beperking.

Uitvoering: drs. Geeke Waverijn en dr. Monique Heijmans





### **Gezondheidsvaardigheden**

Gezondheidsvaardigheden, dat wil zeggen vaardigheden om gezondheidsinformatie te krijgen, begrijpen en toe te passen in het dagelijks leven vormen sinds 2014 een centraal thema binnen de 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'. In 2014 verscheen een factsheet en een internationaal artikel over de relatie tussen gezondheidsvaardigheden en zelfmanagement van mensen met een chronische ziekte. Ook in 2015 zal het niveau van gezondheidsvaardigheden in relatie tot aspecten van zorggebruik en zelfzorg verder onderzocht worden.

Uitvoering: dr. Monique Heijmans

### **Werk- en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking: kerngegevens en trends**

Participeren in betaalde arbeid is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Mensen met een chronische ziekte of beperking worden in het vinden en uitvoeren van betaald werk vaak belemmerd door hun gezondheid. Dit heeft ook invloed op hun inkomenspositie, die door extra zorgkosten mogelijk al kwetsbaar is. Participeren in betaalde arbeid moet bereikbaar zijn voor zoveel mogelijk mensen in de samenleving, beleid is gericht op deelname. Echter, een tegengestelde ontwikkeling die invloed heeft op de arbeidsparticipatie is de economische crisis. Daarnaast is er sprake van beleidswijzigingen en bezuinigingen in de zorg, waardoor zorgkosten voor mensen die veel, of langdurig zorg nodig hebben kunnen oplopen. Welke invloed hebben deze ontwikkelingen op de arbeidsdeelname en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking? In hoeverre vormen mensen met een chronische ziekte of beperking ten aanzien van hun arbeids- en financiële situatie een kwetsbare groep? In de rapportage over de werk- en inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking die voorjaar/zomer 2015 zal verschijnen, worden ontwikkelingen in betaalde arbeid en inkomen in kaart gebracht en geduid in het licht van de genoemde

politieke, economische en maatschappelijke context. Voor dit onderzoek worden gegevens gebruikt die verzameld zijn over de periode 2004-2014 onder deelnemers aan het NPCG. Waar mogelijk wordt de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in het rapport ook afgezet tegen de situatie van de algemene bevolking.

Uitvoering: dr. Rabina Cozijnsen, drs. Iris de Putter en dr. Mieke Rijken

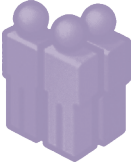
## 4 Overzicht van publicaties en presentaties in 2014

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

- Heijmans M, Waverijn G. Gezondheidsvaardigheden van chronische zieken belangrijk voor zelfmanagement. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.
- Heijmans M, Waverijn G, Rademakers J, van der Vaart R, Rijken M (2014). Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Patient Education and Counseling* 98(1): 41-48.
- Hofstede J, Meulenkamp T, Cardol M. Stemmen met een verstandelijke beperking nog niet vanzelfsprekend. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.
- de Putter I, Cozijnsen R, Rijken M. Het vergroten van de arbeidsparticipatie onder mensen met een chronische ziekte of beperking; een werkwens alleen is niet voldoende. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.
- Rijken M, Heijmans M, Jansen D, Rademakers JDDJM (2014). Developments in patient activation of people with chronic illness and the impact of changes in self-reported health: results of a nationwide longitudinal study in the Netherlands. *Patient Education and Counseling*, 97(3): 383-390.
- Waverijn G, Wolfe MK, Mohnen S, Rijken M, Spreeuwenberg P, Groenewegen P (2014). A prospective analysis of the effect of neighbourhood and individual social capital on changes in self-rated health of people with chronic illness. *BMC Public Health*, 14(675).
- Waverijn G, Rijken M. Langdurig ziekteverzuim van werknemers met een chronische ziekte of beperking. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.
- Waverijn G, Heijmans M. Sociaal netwerk: bron van hulp en van zorg. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.
- Waverijn G, Heijmans M. Trends in het gebruik van informele zorg en professionele zorg thuis: gebruik van informele zorg neemt toe. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.

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

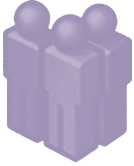
- Heijmans M, Waverijn G, van Houtum L. Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt? Utrecht: NIVEL, 2014.
- Henselmans I, Heijmans M, Rademakers J, van Dulmen S (2014). Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. *Health Expectations*. doi: 10.1111/hex.12206
- Hofstede J, Cardol M, de Veer A, Rijken M. Een hulpmiddel via de zorgverzekeraar in 2012 of 2013: ervaringen van mensen die hulpmiddelen gebruiken en thuiszorgmedewerkers. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Hofstede J, de Bie J, van Wijngaarden B, Heijmans M (2014). Knowledge, use and attitude towards eHealth among patients with chronic lung diseases. *International Journal of Medical Informatics*, 83(12): 967-74.
- van Houtum L, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P (2014). Patient-perceived self-management tasks and support needs of people with chronic illness: generic or disease specific? *Annals of Behavioral Medicine*. doi: 10.1007/s12160-014-9649-0
- Waverijn G, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: kernegevens en trends. Rapportage 2014. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Waverijn G, Heijmans M. Ervaringen met de zorg en opvattingen over de eigen bijdrage aan de zorg van mensen met hart- en vaatziekten. Resultaten van secundaire analyses op gegevens verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL: ter evaluatie van de implementatie van de zorgstandaard Cardiovasculair Risicomanagement. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Wolfe MK, Groenewegen PP, Rijken M, de Vries S (2014). Green space and changes in self-rated health among people with chronic illness. *European Journal of Public Health*, 24(4): 640-642.



### *Presentaties en andere mondelinge bijdragen 2014*

- Heijmans, M. Deelname aan een expertbijeenkomst over het Individueel Zorgplan, georganiseerd door het Longfonds, 10 januari.
- Heijmans, M. Deelname aan de expertbijeenkomst 'Autonomie van burger en patiënt' ten behoeve van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014, 20 februari.
- Heijmans, M. Mondelinge presentatie 'Zelfmanagement bij chronisch zieken' tijdens de workshop 'Versterken positie van de patiënt'. Georganiseerd door het NIVEL voor de directe Markt en Consument (MC) van VWS, 19 maart.
- Heijmans, M. Deelname aan een expertbijeenkomst bij het UMC Utrecht over de effecten van zelfmanagement interviews in het kader van het onderzoeksprogramma TASTE (Tailored Self-management & E-Health), 25 maart.
- Heijmans, M. Deelname aan een werkconferentie over patiënten profielen. Georganiseerd door de Nederlandse Diabetes Federatie, 2 oktober.
- Heijmans, M. Mondelinge presentatie "Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management" op de 'Health Literacy Research Conference' (HARC). Bethesda, USA, 3 en 4 november.
- Heijmans, M. Deelname aan een expertmeting binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg over behoefte aan palliatieve zorg vanuit het perspectief van chronisch zieken. Georganiseerd door ZonMw, 21 november.
- Meulenkamp, T. Deelname aan de expertbijeenkomst 'Participatie & Sociale uitsluiting' ten behoeve van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014, 7 maart.

- Meulenkamp, T. Deelname aan een workshop ten behoeve van het monitoren van de uitvoering van de Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Georganiseerd door het Collega voor de Rechten van de Mens, 30 oktober, 5 december, 15 december.
- Rijken, M. Meulenkamp T. Waverijn, G. Presentatie van een workshop met als thema 'Arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking' op het Nederlands Congres Volksgezondheid 2014, 10 april.
- Rijken, M. Deelname aan de kick-off meeting van de Europese Joint Action on Chronic Diseases. Het NIVEL participeert namens VWS in deze Joint Action, die door DG SanCo en de Europese ministeries van Volksgezondheid wordt gesubsidieerd, 29 en 30 januari.
- Rijken, M. Deelname aan een expert werkgroep over 'high need/high costs patients' op uitnodiging van de Commonwealth Fund, 11 en 12 september.
- Rijken, M. Mondelinge presentatie 'Trends in de professionele en informele ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen' op het symposium 'De Wmo nu en straks' georganiseerd door het SCP, 2 oktober.
- Rijken, M. Mondelinge presentaties op een internationale bijeenkomst van partners die deelnemen aan werkpakket 6 (Multimorbidity management) van de Joint Action on Chronic Diseases in Vilnius (Litouwen), 7 november.
- Rijken, M. Mondelinge presentatie over integrale zorg voor mensen met multimorbiditeit in 31 Europese landen op het EUPHA Congres, 21 november.



*Invitational conference 'Zelfmanagement en eigen regie: variaties op een thema?', 2 december 2014*

Op dinsdag 2 december organiseerde het NIVEL de Invitational conference 'Zelfmanagement en eigen regie: variaties op een thema?' Deze invitational conference had als doel om de dialoog tussen onderzoekers, beleidsmakers en het veld te verstevigen op het gebied van zelfmanagement en eigen regie. Monique Heijmans (NIVEL), Karen van Ruiten (Ministerie van VWS), Nicole Teeuwen (Directeur Passend Onderwijs en voormalig wethouder van de gemeente Houten) en Jan Joost Meijs (arts en directeur van Gezondheidscentrum Nieuwegein) vertelden over de plaats van zelfmanagement en eigen regie in het overheidsbeleid, de rol die gemeenten kunnen spelen in de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte of beperking bij het voeren van de regie, en de mening van zorgprofessionals over zelfmanagement en eigen regie. De aanwezigen gingen vervolgens in gesprek over de mate waarin de visies van patiënten, de overheid en zorgprofessionals ten aanzien van zelfmanagement en eigen regie op elkaar aansluiten.

## 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 van de panels of 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.

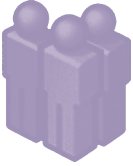
Uiteraard zijn aan gebruikmaking van de infrastructuur of de gegevens voorwaarden verbonden. De programmacommissie besluit of een verzoek wordt gehonoreerd.

### **Verzoeken**

In 2014 heeft de programmacommissie toestemming verleend voor de volgende aanvragen:

1. Nictiz: Voor de eHealth-monitor die het NIVEL samen met Nictiz (het Nationaal ICT Instituut voor de Zorg) uitvoert in opdracht van VWS zijn vragen opgenomen in de najaarslijst van 2014 over de beschikbaarheid en het gebruik van eHealth.
2. Universiteit van Southampton : Op verzoek van de Universiteit van Southampton zijn vragen opgenomen over de mobiliteit van rolstoelgebruikers en gebruikers van scootmobiele en/of handbike en de toegankelijkheid van de omgeving voor deze groep in de najaarslijst van 2014. De gegevens zullen vergeleken worden met gegevens verzameld in Engeland en Canada.





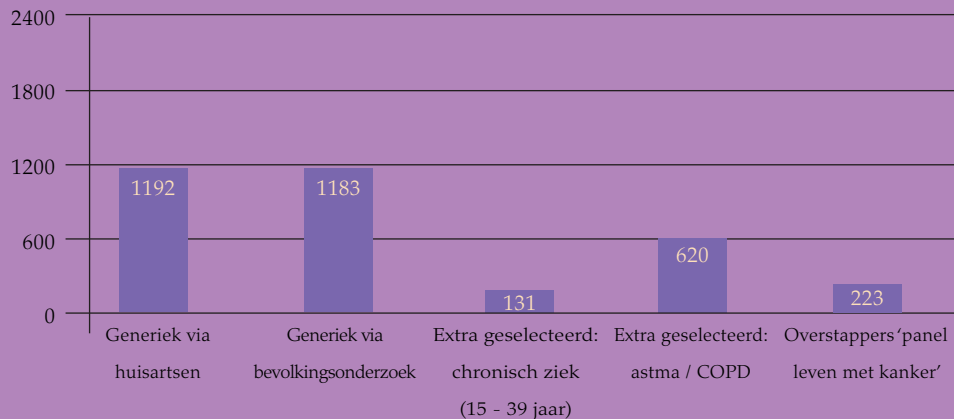
3. SCP: Op verzoek van het SCP zijn er vanuit het NPCG reeds verzamelde gegevens beschikbaar gesteld. De gegevens zullen gebruikt worden voor een internationaal artikel over de invloed van individuele kenmerken en gemeentelijke beleidskenmerken op het gebruik van informele en formele zorg. Het NIVEL is co-auteur bij dit artikel.

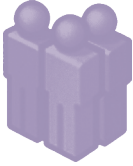
## 6 Samenstelling van de panels

### *Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*

In april 2014 namen 3.349 mensen met een chronische ziekte of matige of ernstige fysieke beperkingen deel aan het NPCG. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Ongeveer één derde (n=1.192) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. Er namen 1.183 mensen deel die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd. Tevens namen nog 131 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 2014 een groep van 620 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Deze mensen zijn extra geworven vanwege de astma-/COPD-monitor. In 2014 namen er ook 223 mensen met kanker deel die ten behoeve van het 'Panel leven met kanker' geworven waren, maar na het beëindigen van dit panel lid zijn geworden van het NPCG.

Figuur 1 Aantal deelnemers aan het NPCG in april 2014





### *Nieuwe panelleden*

In 2014 is begonnen met een continue werving om de groep mensen met een chronische ziekte (generieke panel) aan te vullen en op peil te houden. Ieder kwartaal wordt voor deze werving een steekproef van 250 praktijken aangeschreven. In 2014 stroomden er in totaal 1.532 nieuwe panelleden in het NPCG in, waarvan 224 voor het generieke deel van het panel via huisartsenpraktijken. Via het WoOn-onderzoek werden 1.166 mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen geworven. Ook zijn er 142 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.

### *Toevoeging groep mensen met kanker*

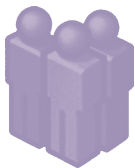
Het Panel Leven met Kanker, dat bestond uit circa 650 leden, is eind 2013 opgeheven. Aan degenen die lid waren van het PLK is gevraagd of zij deel wilden nemen aan het NPCG. Er zijn in 2014 238 leden van het 'Panel leven met kanker' lid geworden van het NPCG. Zij hebben de voorjaarsvragenlijst 2014 van het NPCG ontvangen. Het NPCG beschikt daardoor momenteel over een vrij grote groep mensen met kanker.

### *Samenstelling naar achtergrondkenmerken*

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in oktober 2014 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers.

**Tabel 1: Samenstelling van het NPCG in procenten (oktober 2014)**

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar <sup>1</sup>	Ex-leden 'panel leven met kanker <sup>2</sup>
<b>Geslacht</b>					
Man	48%	36%	46%	24%	53%
Vrouw	52%	64%	54%	76%	47%
<b>Leeftijd</b>					
15 t/m 39 jaar	5%	5%	7%	66%	1%
40 t/m 64 jaar	40%	38%	43%	34%	39%
65 t/m 74 jaar	34%	30%	31%	0%	33%
75 jaar of ouder	21%	27%	19%	0%	27%
<b>Chronische ziekte (oudste diagnose)</b>					
Hart-/vaatziekte	20%	12%	-	0%	-
Astma / COPD Ziekte	17%	7%	100%	50%	-
bewegingsapparaat	12%	9%	-	1%	-
Kanker	6%	2%	-	0%	100%
Diabetes mellitus	17%	4%	-	9%	-
Neurologische ziekte	7%	4%	-	13%	-
Spijsverteringsziekte	5%	2%	-	10%	-
Andere chronische ziekte	16%	7%	-	17%	-
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	53%	-	0%	-



**Tabel 1: Samenstelling van het NPCG in procenten (oktober 2014) -vervolg-**

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD	Extra geselecteerden chronisch ziek 15 – 39 jaar <sup>1</sup>	Ex-leden 'panel leven met kanker' <sup>2</sup>
<b>Aantal chronische ziekten</b>					
Geen chronische ziekte / onbekend	0%	53%	-	0%	-
Een	49%	12%	55%	76%	-
Twee of meer	51%	35%	45%	24%	-
<b>Aard van de beperkingen</b>					
Alleen motorisch	21%	50%	15%	11%	-
Alleen zintuiglijk	2%	2%	3%	1%	-
Motorisch en auditief	4%	10%	3%	1%	-
Motorisch en visueel	3%	9%	2%	1%	-
Motorisch, auditief en visueel	2%	4%	1%	0%	-
Geen of alleen lichte beperkingen	61%	22%	70%	80%	-
Onbekend	7%	3%	6%	6%	-
<b>Ernst van de beperkingen</b>					
Geen of alleen lichte beperkingen	61%	22%	70%	80%	-
Matig	23%	46%	17%	9%	-
Ernstig	8%	28%	5%	3%	-
Onbekend	8%	4%	8%	8%	-

1 Een deel van deze mensen, die bij werving in 2010 alle tussen 15 en 39 jaar oud waren, is inmiddels ouder dan 40.

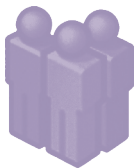
2 Van de panelleden die eerst lid waren van het 'Panel leven met kanker' en daarna lid zijn geworden van het NPCG bezitten wij met betrekking tot een aantal achtergrondkenmerken geen informatie.

### *Panel Samen Leven*

In april 2014 namen 556 mensen met een verstandelijke beperking deel aan het Panel Samen Leven. Daarnaast namen 386 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. Als resultaat van de werving via zorginstellingen en via huisartsen die in 2013 en 2014 heeft plaatsgevonden, zijn er 92 nieuwe leden met een verstandelijke beperking en 45 naasten lid geworden van het panel.

**Tabel 2: Samenstelling PSL in procenten (april 2014); leden met een verstandelijke beperking**

<b>Geslacht</b>	
Man	58%
Vrouw	42%
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39 jaar	35%
40 t/m 64 jaar	52%
65 jaar of ouder	13%
<b>Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling</b>	
Licht	58%
Matig	34%
Onbekend	7%
<b>Huisvesting</b>	
Op een instellingsterrein	15%
In een woonwijk	69%
Onbekend	16%

**Tabel 3: Samenstelling PSL in procenten (2014); mensen die als naasten van iemand met een verstandelijke beperking deelnemen<sup>1</sup>**

<b>Geslacht</b>	
Man	30%
Vrouw	64%
Onbekend	6%
<b>Leeftijd</b>	
15 t/m 39 jaar	4%
40 t/m 64 jaar	51%
65 jaar of ouder	39%
Onbekend	6%
<b>Relatie</b>	
Familie	64%
Professioneel zorgverlener	4%
Gastouder, vriend/kennis, vrijwilliger of bewindvoerder	2%
Onbekend	30%

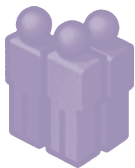
<sup>1</sup> Gebaseerd op degenen die de najaarslijst ingevuld hebben teruggestuurd. De samenstelling van deze groep kan iets afwijken van de samenstelling van de totale groep naasten in het panel.

## 7 Dataverzameling en respons

In 2014 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen het NPCG en het Panel Samen Leven. De gegevensverzameling vindt zowel online als schriftelijk plaats en in sommige gevallen ook telefonisch, al naar gelang de voorkeur van het panellid. 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	1.965 nieuw aangemelde personen	1.543 ingevulde vragenlijsten (79%)
April	Voorjaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, zorggebruik, zelfmanagement, gezondheidsvaardigheden, inkomenspositie	3.349 panelleden	2.605 ingevulde vragenlijsten (78%)
Juni	Vragenlijst voor mensen met longziekten	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, persoonlijk zorgplan en de zorgstandaard, leefstijlfactoren, informele zorg	956 panelleden	755 ingevulde vragenlijsten (79%)



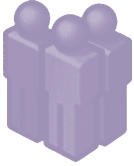
**Tabel 4: Gegevensverzameling NPCG en Panel Samen Leven in 2014 -vervolg-**

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Oktober	Najaarsvragenlijst NPCG	Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, werk, sociale contacten, participatie en ontmoetingen in de wijk of buurt	3.886 panelleden	3.121 ingevulde vragenlijsten (80%)
November	Vragenlijst voor naasten van Panel Samen Leven	Gezondheid, wonen, mobiliteit, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, sociale contacten, financiële situatie, internetgebruik	405 panelleden	300 ingevulde vragenlijsten (74%)
Oktober <sup>t/m</sup> December	Vraaggesprekken met mensen met een verstandelijke beperking van het Panel Samen Leven	Deelname aan de samenleving. De buurt, mobiliteit, werk, opleiding, vrije tijdsbesteding, sociale contacten	599 panelleden	513 panelleden (86%)

In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête van april 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 2014 vragen gesteld over de dagelijkse omgang met een chronische ziekte of beperking en de rol van de sociale omgeving daarbij, gezondheidsvaardigheden en de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

In het najaar staan steeds de andere twee hoofdthema's binnen het NPCG centraal: arbeid- en inkomenssituatie en participatie. Het gaat daarbij om de feitelijke situatie en de ervaringen op het gebied van werk en opleiding, ervaren kwaliteit van zorg, ervaringen op het gebied van wonen, het gebruik van voorzieningen, mobiliteit en sociale contacten. Ook werden er in de najaarslijst van 2014 vragen gesteld over het verlenen van mantelzorg, initiatieven voor participatie en ontmoetingen in de wijk of buurt en het gebruik van internet. Tevens werden in deze vragenlijst extra vragen opgenomen over de ervaringen van rolstoelgebruikers met de infrastructuur in hun woonplaats en de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking met het gebruik van e-health toepassingen en domotica in de zorg.

In januari 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 2014 werden er



onder andere vragen gesteld over de ervaren kwaliteit van leven, de ervaren kwaliteit van zorg en het vervullen van een actieve rol in de zorg, het individueel zorgplan en de zorgstandaard, leefstijl van mensen met een longziekte en prikkels in de binnen – en buitenlucht.

In november 2014 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. Er was in de vragenlijst in 2014 extra aandacht voor zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. 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.

In de periode van 18 oktober tot 10 december werden 599 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking uit het Panel Samen Leven benaderd voor een vraaggesprek over hun deelname aan de samenleving (o.a. buurt, mobiliteit, werk, opleiding, vrije tijdsbesteding, sociale contacten). Er was in het vraaggesprek dit keer extra aandacht voor participatie in de buurt, huisartsenbezoek en deelname aan wetenschappelijk onderzoek. De vraaggesprekken werden uitgevoerd door 25 interviewers van bureau GfK en vonden plaats door heel Nederland. De interviewers hadden ter voorbereiding een instructiedag bijgewoond bij het NIVEL, waarin de vragenlijst werd doorgenomen en specifiek werd ingegaan op het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking. In totaal werden er 513 interviews afgenomen (responspercentage van 86%).

## 8 De mensen achter het onderzoek

Bij het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' waren in 2014 de volgende medewerkers van het NIVEL betrokken.

### Onderzoekers



**Dr. R. (Rabina) Cozijnsen,**  
*onderzoeker werk en inkomen*  
*(vanaf oktober 2014)*

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



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

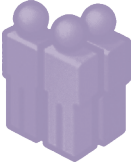
**Drs. I. (Iris) de Putter,**  
*onderzoeker werk en inkomen*



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

**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 L. (Leanne) Hoevenaars, panel- en survey- ondersteuning
- mevrouw drs. C.J.M. (Carlijn) Hofhuizen, hoofd panel- en survey-ondersteuning
- mevrouw drs. C. (Channa) Janssen, medewerker paneldatabases (vanaf november 2014)
- mevrouw drs. D.S.E. (Dominique) Loomans, medewerker paneldatabases
- de heer T. (Thailo) van Ree, medewerker paneldatabases (tot en met oktober 2014)
- de heer drs. P.M.M. (Peter) Spreeuwenberg, statisticus-methodoloog
- mevrouw P.S. (Elly) van Zoelen, veldwerkcoördinator panels



Op de foto v.l.n.r. Marian Brouwer, Elly van Zoelen, Leanne Hoevenaars, Carlijn Hofhuizen, Dominique Loomans, Channa Janssen



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

## 9 Programmacommissie

De programmacommissie bestond in 2014 uit de volgende personen:

- de heer drs. F. Gardenbroek, voorzitter
- de heer prof. dr. P.P. Groenewegen, NIVEL
- mevrouw drs. M. Hempenius, Ieder(in)
- mevrouw M. van Hintum, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- mevrouw drs. M. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal en Cultureel Planbureau
- mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk, NPCF
- de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis, Ieder(in)
- vacant: afgevaardigde ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid