Jaarverslag 2006

Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

Jaarverslag 2006

Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

September 2007

NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT
Tel. 030 – 2729777
Fax. 030 – 2729729
E-mail: nivel@nivel.nl

Voorwoord

Het doel van het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en gehandicapten (NPCG) is relevante partijen te voorzien van informatie van en over chronisch zieken en gehandicapten.. Dit jaarverslag geeft een beknopt overzicht van de resultaten in allerlei publicaties, factsheets en dergelijke over het jaar 2006.

Bij opeenvolgende panels worden daartoe inmiddels al gedurende tien jaar gegevens verzameld. Uniek aan dit panel NPCG is dat hier chronisch zieken en gehandicapten zich niet als cliënten van een specifieke instelling of (lokale) voorziening uitspreken, maar als landelijk panel over het gehele zorgaanbod. Omdat zij bovendien informatie verschaffen over de kwaliteit van hun bestaan, hun maatschappelijke participatie en hun financiële positie, kan inzicht worden verkregen in eventuele gevolgen van chronische aandoeningen en beperkingen en de behoeften van deze mensen aan aanpassingen op velerlei terreinen.

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

De verwachting is dat er ook in de komende jaren, met onder andere de doorvoering van verschillende onderdelen van het Beleidsprogramma van het Kabinet Balkenende IV "Samen werken samen leven" behoefte aan informatie van het panel zal zijn.
De onderzoekers en de programmacommissie zullen zich inspannen ook in de komende jaren deze informatie vanuit cliëntenperspectief beschikbaar te krijgen, waarvoor subsidie van de ministeries van VWS en SZW onmisbaar is.
Het verkrijgen van de gegevens is alleen mogelijk dankzij de medewerking van de

panelleden. Het is niet niks wat van hen wordt gevraagd om meerdere malen per jaar, jaren achtereen, vragenlijsten in te vullen en veelal ook nog aan een telefonische enquête mee te werken. Voor hun voordurende bereidheid tot medewerking willen wij hen van harte bedanken.

Mw. Dr. G.H.M.M. ten Horn
Voorzitter programmacommissie NPCG

Inhoud

Inleiding	7
Programmacommissie	10
Samenstelling van het NPCG	11
Dataverzameling en respons	14
Activiteiten ten behoeve van de panelbinding	17
Resultaten van het NPCG	18
Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden	30
Bijlage	32

Inleiding

Dit jaarverslag over 2006 van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) betreft het tweede jaar van haar bestaan. Dit panel is een vervolg op het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), dat door het NIVEL sinds 1997 werd uitgevoerd. Het onderzoeksprogramma NPCG wordt uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). Zowel mensen met een chronische ziekte als mensen met een lichamelijke beperking die niet het gevolg is van een chronische ziekte nemen deel aan het NPCG. De thematiek is verbreed ten opzichte van het PPCZ in die zin, dat er meer aandacht is voor de totale leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of handicap, naast aandacht voor de (gezondheids-)zorg en ondersteuning die deze mensen nodig hebben en hun ervaringen daarmee.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

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

Het panel bestond in 2006 uit circa 3.600 mensen met een chronische ziekte of handi-

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

Ziekte- en handicapspecifieke panels

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

Parallel aan het NPCG zijn door het NIVEL ook enkele specifieke panels opgezet. In 2001 is met subsidie van het Nederlands Astma Fonds een panel van mensen met astma of COPD opgezet, de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Ten behoeve van dit panel zijn – in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD aan het NPCG – extra mensen met astma of COPD via huisartspraktijken geworven. Door uitbreiding van deze groepen kunnen afzonderlijke gegevens worden gepresenteerd over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Bovendien worden extra gegevens verzameld bij deze groepen door middel van een jaarlijkse enquête die specifiek ingaat op aspecten van de zorg (bijvoorbeeld

de longverpleegkundige) en het dagelijks leven (bijvoorbeeld de luchtkwaliteit thuis of op het werk) voor mensen met astma of COPD. Aan de Astma/COPD Monitor namen 906 mensen deel in 2006.
In 2005 is bovendien een landelijk panel van mensen met een verstandelijke beperking, het Panel Samen Leven, bij het NIVEL van start gegaan. Dit panel wordt met subsidie van het ministerie van VWS en in samenwerking met het SCP uitgevoerd. Het panel bestaat uit mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en hun directe naasten. Het Panel Samen Leven is in de eerste plaats bedoeld om informatie te verzamelen over de deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving, zowel in kwalitatieve als kwantitatieve zin. Het gaat daarbij om het volgen van ontwikkelingen daarin en het zicht krijgen op de daarbij gewenste ondersteuning. De ervaringen, wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking zelf vormen daarbij het uitgangspunt. In tegenstelling tot de astma-/COPD-monitor, is het Panel Samen Leven qua gegevensverzameling niet gekoppeld aan het NPCG. Wel worden de gegevensverzameling en rapportage voor zover mogelijk tussen beide panels afgestemd. Aan het Panel Samen Leven namen in 2006 522 mensen met een verstandelijke beperking en 414 naasten deel.
Deze ziekte- en handicapspecifieke panels worden in het jaarverslag verder buiten beschouwing gelaten.

Doel van het jaarverslag

Het doel van dit jaarverslag is een overzicht te geven van de activiteiten en gebeurtenissen binnen het NPCG in 2006 en een globale indruk te geven van de resultaten van de diverse onderzoeken. De onderwerpen die in dit jaarverslag achtereenvolgens aan bod komen zijn: de samenstelling en taken van de programmacommissie, de samenstelling van het panel, de dataverzameling en respons, resultaten en publicaties, gebruik van het NPCG voor ander onderzoek, en vragen die in 2006 bij de onderzoekers binnenkwamen.

Programmacommissie

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

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

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

De programmacommissie bestond in 2006 uit de volgende leden: mevrouw Dr. G.H.M.M. ten Horn (voorzitter), mevrouw Prof. Dr. J.M. Bensing (NIVEL), mevrouw Dr. M.A.G. van den Berg (CG-Raad), mevrouw Drs. G.T.M.A. Duijndam (VWS), de heer Prof. Dr. P.P. Groenewegen (NIVEL), mevrouw Drs. J.A. Ringelberg (SZW), de heer Drs. J.M. Timmermans (SCP) en de heer Drs. A. van der Zeijden (CG-Raad).

In 2006 werd vier maal vergaderd: op 6 maart, 19 juni, 11 september en 11 december.

Samenstelling van het NPCG

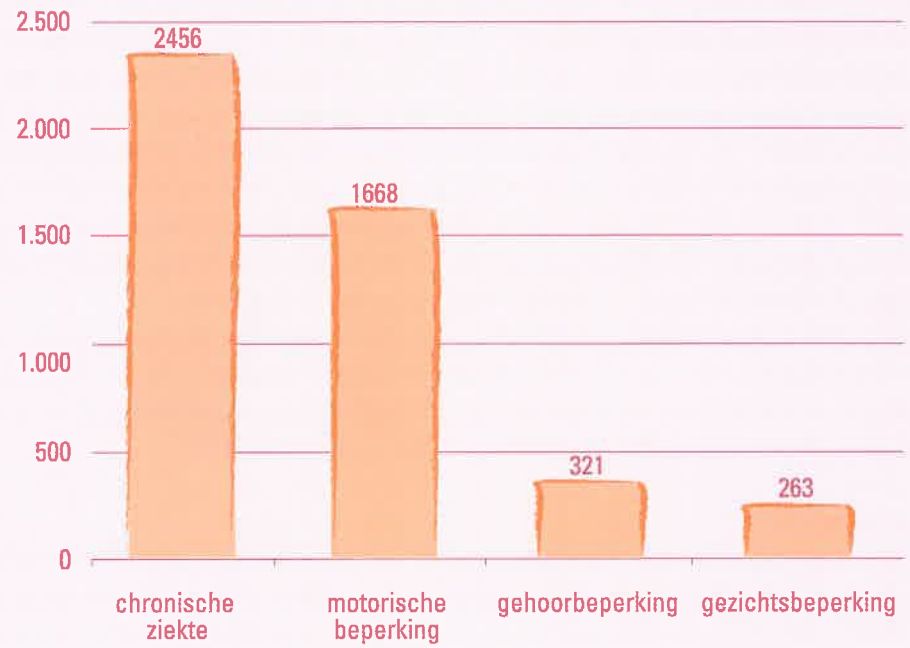
Bij de eerste werving in 2005 hadden zich 3.753 mensen opgegeven voor deelname aan het NPCG en de instroomvragenlijst (met basisgegevens) na aanmelding ingevuld. Deze mensen zijn op verschillende manieren voor het panel geworven. Mensen met een chronische ziekte zijn geselecteerd in een groot aantal huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland (aselecte steekproef). Mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen zijn geselecteerd uit twee grootschalige bevolkingsonderzoeken, het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek 2003 (SCP) en het Woning Behoefte Onderzoek 2002 (ministerie van VROM), op basis van hun score op een screeningsinstrument voor beperkingen. Mensen die zowel een chronische ziekte als (matige of ernstige) lichamelijke beperkingen hebben zijn via beide wegen in het panel ingestroomd. Het NPCG kan in zijn algemeenheid worden beschouwd als een representatieve afspiegeling van de populatie zelfstandig wonende mensen met een (lichamelijke) chronische ziekte of handicap van 15 jaar en ouder (Calsbeek et al., 2006).

In het najaar van 2005 en de eerste maanden van 2006 heeft een nieuwe werving van mensen met een chronische ziekte plaatsgevonden via huisartspraktijken (nieuwe aselecte steekproef). Deze werving vond ten eerste plaats ter vervanging van de chronisch zieken die volgens de planning zouden uitstromen. Jaarlijks wordt circa een kwart van de panelleden met een chronische ziekte die deelnemen vanuit huisartspraktijken volgens de planning vervangen Ten tweede diende de werving ter aanvulling van panelleden die om verschillende redenen niet meer konden of wilden deelnemen aan het panel. In totaal zijn 337 nieuwe panelleden uit acht huisartspraktijken ingestroomd in 2006. Het NPCG bestond in 2006 uit circa 3.600 zelfstandig wonende mensen met een chronische ziekte of handicap in de leeftijd van 15 jaar en ouder.

Vertegenwoordiging van chronisch zieken en gehandicapten

In figuur 1 wordt de samenstelling van het panel weergegeven. Het aantal generieke panelleden bedroeg in 2006 in totaal 3099. Van hen hadden 2456 een chronische ziekte. Het aantal panelleden met een zintuiglijke beperking was gering. Het is de bedoeling om in 2008 het aantal panelleden met beperkingen, waaronder zintuiglijke beperkingen, aan te vullen door middel van een nieuwe selectie uit bevolkingsonderzoeken in samenwerking met het SCP.

Figuur 1 Samenstelling van het NPCG naar chronische ziekte en beperkingen in 2006



Dataverzameling en respons

Vragenlijst voor nieuwe panelleden

Alle mensen die zich in de tweede helft van 2005 en begin 2006 opgaven voor deelname aan het NPCG kregen een instroomvragenlijst toegestuurd. Deze vragenlijst bevat vragen over sociaal-demografische kenmerken, zoals de opleiding, etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden van de respondent. In de instroomvragenlijst wordt tevens gevraagd naar de ervaren gezondheid en (zelfgerapporteerde) chronische aandoeningen. Bovendien bevatte de enquête de SCP-vragenlijst over beperkingen, waarmee kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige fysieke beperkingen. Er is sprake van matige beperkingen, indien iemand moeite heeft met het uitvoeren van meerdere activiteiten, bijvoorbeeld de mobiliteit of de persoonlijke verzorging, maar deze activiteiten nog wel zelf kan verrichten. Van ernstige beperkingen is sprake als men minimaal één activiteit helemaal niet meer zelf kan uitvoeren en hierbij ondersteuning nodig heeft.
In totaal werden 337 instroomvragenlijsten verstuurd voor het generieke panel, waarvan er 294 (respons 87%) werden ingevuld. Omdat het invullen van de instroomvragenlijst een voorwaarde is voor deelname aan het NPCG, worden alleen de respondenten op de instroomvragenlijst als NPCG-panelleden beschouwd.

Voorjaarsenquête

In het voorjaar van 2006 werd een schriftelijke enquête aan de leden van het NPCG gestuurd. In de enquête werden vragen gesteld over de ervaren fysieke en psychische gezondheid, sociale contacten; inkomen, ziektekostenverzekering, ziekte- en handicapgerelateerde uitgaven, en inkomensondersteuning; de bekendheid met en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen, contacten met zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, paramedici, verpleegkundigen, thuiszorg en mantelzorg; contacten met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ); erfelijkheidsonderzoek; het gebruik van geneesmiddelen, hulpmiddelen en voorzieningen; afsluiten van een nieuwe zorgverzekering; afstemming tussen zorgverleners.
Er werden 3134 vragenlijsten verstuurd voor het generieke NPCG, waarvan er 2699

(respons 86%) werden ingevuld. Bij 34 panelleden is de vragenlijst telefonisch afgenomen. Deze mensen hadden moeite met lezen of schrijven, bijvoorbeeld vanwege slechtziendheid.

Telefonische peilingen

In mei/juni 2006 is een telefonische peiling onder de panelleden gehouden over vakanties van chronisch zieken en gehandicapten. Voor deze peiling werden bijna 800 willekeurige panelleden gebeld. Enquêteurs van het NIVEL hebben gedurende vier weken op verschillende werkdagen en verschillende momenten (ook 's avonds) deze panelleden gebeld. In totaal werden 796 panelleden gebeld, 747 interviews met panelleden ouder dan 18 jaar (respons 95%) zijn gebruikt voor de rapportage.

In augustus 2006 is op verzoek van de NPCF een telefonische enquête gehouden over de ervaringen met de nieuwe zorgverzekering. Een representatieve groep van ruim 500 personen met een chronische ziekte die lid zijn van het NPCG is hiervoor gebeld.

Najaarsenquête

In het najaar van 2006 werd weer een schriftelijke enquête onder de leden van het NPCG gehouden. Dit keer hadden de vragen betrekking op: het omgaan met ziekte en handicap; functionele gezondheidstoestand; verrichten van betaald en onbetaald werk, ziekteverzuim, reïntegratie, arbozorg en aanpassingen van werk of werkplek; arbeidsongeschiktheid en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen; ervaren kwaliteit van zorgverleners en zorgverzekeraars; wisselen van zorgverzekeraar; en inspraak in de zorg.

Deze enquête werd gestuurd aan 2903 panelleden van het generieke NPCG. In totaal werden 2423 vragenlijsten ingevuld (respons 84%). Bij 29 mensen werd de vragenlijst telefonisch afgenomen.

Extra enquête ten behoeve van participatiemonitor

Het NIVEL voert met subsidie van het ministerie van VWS sinds 2005 een project uit dat tot doel heeft om de deelname aan de samenleving van mensen met een chronische ziekte of handicap te monitoren ('participatiemonitor'). Gegevens voor deze participatiemonitor worden verzameld bij verschillende groepen mensen met beperkingen. Voor de gegevensverzameling bij mensen met een lichamelijke chronische ziekte of handicap wordt gebruik gemaakt van het NPCG; gegevens over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking worden verzameld bij het eerder genoemde Panel Samen Leven.

Tegelijk met de najaarsvragenlijst ontvingen de panelleden van het NPCG ook een vragenlijst om de benodigde (extra) gegevens voor de participatiemonitor te verzamelen. Deze vragenlijst werd gestuurd aan 2871 deelnemers aan het generieke NPCG. De 29 mensen bij wie de najaarsvragenlijst telefonisch is afgenomen zijn niet benaderd voor deze extra vragenlijst. In totaal werden 2407 vragenlijsten ingevuld geretourneerd. Bij deze extra vragenlijst bedroeg de respons dus ook 84%.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding

Alle deelnemers aan het NPCG hebben in september 2006 een nieuwsbrief gekregen. In de nieuwsbrief werd aandacht besteed aan de activiteiten die in het kader van het NPCG hadden plaatsgevonden of in 2006 nog gingen plaatsvinden. Daarnaast bevatte de nieuwsbrief een samenvatting van de resultaten van de voorjaars- en najaarsvragenlijst en van de telefonische enquête over vakanties en over de eerste ervaringen met de nieuwe Zorgverzekeringswet. Verder werd informatie gegeven over de Week van de Chronisch Zieken, die in 2006 als thema had: "In beweging!" en was er aandacht voor "Het NPCG in de media". De panelleden ontvingen bij de nieuwsbrief een attentie. In december hebben alle panelleden een kaart met een nieuwjaarswens ontvangen.

Kerngegevens Zorg 2005

In april 2006 verscheen het 'Kerngegevens Zorg 2005'. Dit rapport geeft een overzicht van de zorgbehoefte en het zorggebruik van mensen met een chronische ziekte of handicap. Het rapport beschrijft hun gezondheid en het sociaal-maatschappelijk functioneren, welke gegevens de basis vormen voor de behoefte aan ondersteuning. In het rapport wordt een beschrijving gegeven van het medische en paramedische zorggebruik, zoals huisartsenzorg, ziekenhuiszorg, gebruik van geneesmiddelen en het contact met onder andere fysiotherapeuten. Daarnaast wordt ingegaan op het gebruik van thuiszorg en informele zorg door chronisch zieken en gehandicapten en welke typen hulpmiddelen en aanpassingen zij hebben in de thuissituatie. Verder komen de contacten met de arbozorg, de ambulante geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijk werk aan bod en wordt het gebruik van alternatieve of complementaire zorg beschreven.

Vooral het toegenomen gebruik van gespecialiseerd verpleegkundige zorg was opvallend: gemiddeld bezocht ongeveer één op de drie mensen met een chronische ziekte of handicap in 2004 een gespecialiseerde verpleegkundige, zoals een diabetes- of longverpleegkundige (zie figuur 2). Dit percentage is onder chronisch zieken gestegen van 14% in 1999 naar 30% in 2004. De huisarts heeft het hierdoor tot nu toe niet minder druk gekregen. Door de aandacht die de gespecialiseerde verpleegkundige bijvoorbeeld besteedt aan voorlichting, preventie en zelfmanagement zou deze ontwikkeling op termijn wel eens tot minder doktersbezoek kunnen leiden.

Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Kerkhof MJW van, Rijken PM. Kerngegevens zorg 2005. Utrecht: NIVEL, 2006.

Figuur 2 Percentages van mensen met een chronische ziekte dat contact heeft met gespecialiseerde verpleegkundigen in de periode 1999-2004 (% per jaar)

Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2005/2006

In december 2006 verscheen het rapport 'Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2005/2006. Interimrapportage'. In dit rapport is de financiële positie van mensen met een chronische ziekte of handicap in de leeftijd vanaf 25 jaar beschreven. In de eerste plaats is het netto huishoudinkomen van deze groep vastgesteld. Het netto maandinkomen van het huishouden waartoe het panellid behoort, is de som van alle inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van verzekeringspremies en loonbelasting. De gegevens laten zien dat in 2006 een kwart (27%) van de huishoudens van mensen met een chronische ziekte of handicap een netto maandinkomen had van minder dan € 1.150.

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met een chronische ziekte of handicap te kunnen vergelijken, is het netto equivalent inkomen berekend. Bij de berekening van dit inkomen is rekening gehouden met de samenstelling van het huishouden, met de betaalde premie voor de zorgverzekering en de eventueel ontvangen zorgtoeslag en kinderbijslag. Het gemiddeld netto equivalent inkomen van mensen met een chronische ziekte of handicap was in 2006 beduidend lager dan van de algemene bevolking (in 2004): € 1.283 versus € 1.692 per maand (CBS, voorlopig cijfer). Mensen met een chronische ziekte of handicap die hoger zijn opgeleid, hebben een hoger gemiddeld netto equivalent inkomen.

Wanneer we de ontwikkelingen in het netto equivalent inkomen over de afgelopen jaren bij chronisch zieken in beschouwing nemen, dan valt op dat dit inkomen sinds 2004 niet meer is gestegen, maar zelfs iets is gedaald. In 2004 bedroeg het gemiddelde netto equivalent inkomen van de groep chronisch zieken € 1.285, in 2006 € 1.272. Rekening houdend met de inflatie betekent dit dat de koopkracht van chronisch zieken er sinds 2004 gemiddeld genomen op achteruit is gegaan. Mensen met een handicap hadden in 2006 een gemiddeld netto equivalent inkomen van € 1.243 per maand. Daarbij is de ernst van de handicap gerelateerd aan het netto equivalent inkomen: mensen met ernstiger of multipele beperkingen hebben een aanzienlijk lager inkomen.

Pannekeet-Helsen MJE, Rijken PM, Financiële situatie van chronisch zieken en gehandicapten 2005/2006. Interimrapportage Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten'. NIVEL 2006

Beperkt aantal chronisch zieken heeft problemen met zorgverzekeraar

Door de nieuwe Zorgverzekeringswet moeten verzekeraars meer op prijs, service en kwaliteit gaan concurreren. De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) heeft voor patiënten en consumenten een meldpunt opgezet 'Last van veranderingen in de zorg?'. Om de omvang van de gesignaleerde problemen te onderzoeken is op verzoek van de NPCF in augustus 2006 een telefonische enquête gehouden over de ervaringen met de nieuwe zorgverzekering onder een representatieve groep van ruim 500 mensen met een chronische ziekte, allen lid van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Het onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van mensen met een chronische ziekte met hun nieuwe zorgverzekering. Mensen met een chronische ziekte maken veel gebruik van de gezondheidszorg. Zij vormen daarmee een extra kwetsbare groep als het gaat om veranderingen in het zorgverzekeringsstelsel. De schriftelijke enquête onder de leden van het NPCG in april 2006 wees uit dat ongeveer een vijfde van de mensen met een chronische ziekte of handicap begin 2006 is overgestapt naar een andere verzekeraar. Dit percentage is vergelijkbaar met dat van de algemene bevolking. Chronisch zieken bleken in augustus 2006 op beperkte schaal problemsen te hebben ondervonden met hun zorgverzekeraar. Zo heeft minder dan 10% problemen om de zorg die zij ontvangen vergoed te krijgen en krijgt 95% van de mensen een machtiging van de verzekeraar als zij die aanvragen.

H. Calsbeek. Beperkt aantal chronisch zieken heeft problemen met zorgverzekeraar. NIVEL, 2006.

Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten

In 2006 is het rapport 'Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten' verschenen.Uit dit rapport blijkt dat het gebruik van de belastingaftrekregeling voor buitengewone uitgaven door mensen met een chronische ziekte of handicap in 2005 met tien procent is gestegen. Maar nog altijd maakt de helft van de chronisch zieken en gehandicapten die in aanmerking komen voor aftrek van hun ziektekosten, geen gebruik van deze regeling. Veertig procent van de mensen met een chronische ziekte of handicap die in 2005 wel in aanmerking kwamen voor aftrek van hun ziektekosten maar er geen gebruik van maakten, heeft geen belastingaangifte gedaan en loopt daardoor de compensatie mis. Daarnaast deed 53 procent van de chronisch zieken en gehandicapten wel belastingaangifte, maar gebruikte de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven niet omdat zij dacht daarvoor niet in aanmerking te komen. Gemiddeld hadden deze niet-gebruikers lagere ziektekosten dan de mensen die wel van de regeling gebruik maakten. Toch zou het voor veel chronisch zieken en gehandicapten zeker de moeite lonen hun kosten toch nog eens goed op een rijtje te zetten, want de ziektekosten komen sneller boven de drempel uit dan men denkt. Op verzoek van de betrokken ministeries onderzochten het NIVEL en SEO Economisch Onderzoek het gebruik van de aftrekregeling voor bijzondere uitgaven. Nadat in 2005 bleek dat de aftrekregeling in 2004 weinig door chronisch zieken en gehandicapten was benut, is door de overheid en andere partijen veel gedaan om de regeling bekender te maken.

Pannekeet-Helsen MJE, Rijken M. Kok I, Hop P. Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht, NIVEL, 2006

Vakantie geen gemeengoed voor chronisch zieken en gehandicapten

In mei/juni 2006 is een telefonische peiling gehouden over vakanties van chronisch zieken en gehandicapten. Hieruit kwam naar voren dat mensen met een chronische ziekte of handicap minder vaak met vakantie gaan dan de gemiddelde Nederlander. Dit geldt voor zowel korte als lange vakanties. Ongeveer een derde van de chronisch zieken en gehandicapten heeft in 2005 één of meer korte vakanties (maximaal 3 overnachtingen) doorgebracht, en ruim de helft ging één of meer keer met een lange vakantie (4 of meer overnachtingen). Van de algemene bevolking hielden vier van de tien mensen minimaal één keer een korte vakantie in 2005, en driekwart ging één of meer keer met een lange vakantie. Korte vakanties worden meestal in eigen land doorgebracht, lange vakanties vaak in het buitenland. Duitsland en België en Frankrijk zijn favoriet.

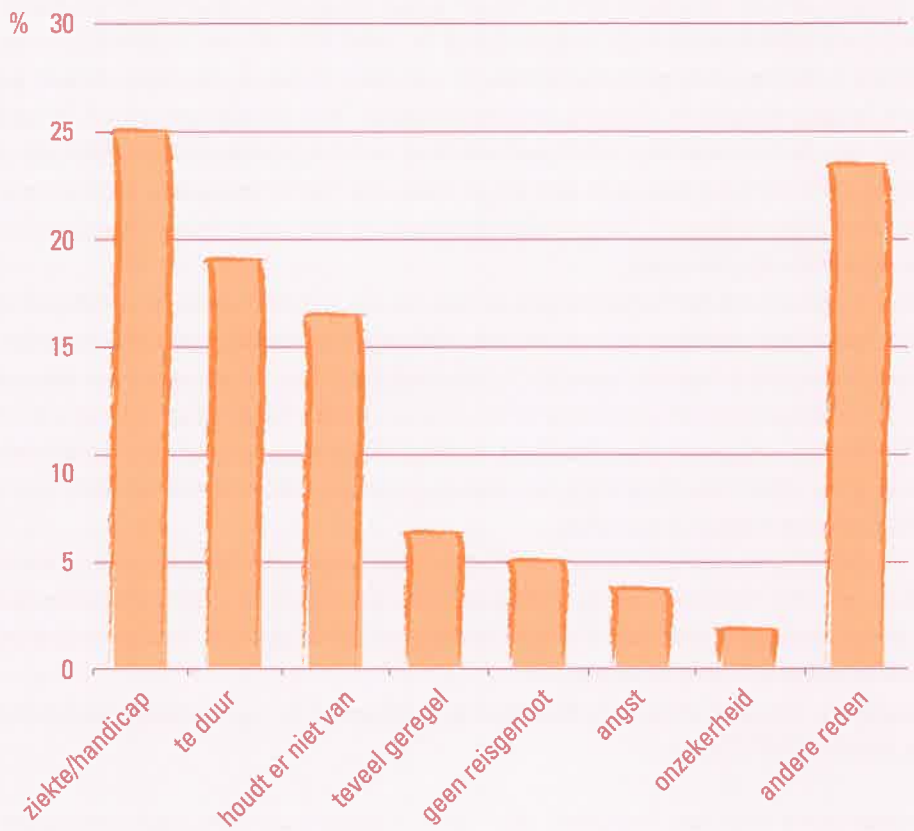
Chronisch zieken zonder beperkingen of met alleen lichte fysieke beperkingen gingen in 2005 vaker met vakantie dan chronisch zieken en gehandicapten met (matige of ernstige) motorische beperkingen (81% versus 60%). Van de mensen met een combinatie van (matige of ernstige) motorische en zintuiglijke beperkingen ging bijna de helft (46%) met vakantie. Hoe ernstiger de beperking was, hoe minder vaak men op vakantie ging: 50% van de ernstig beperkten ging met vakantie versus 60% van de mensen met een matige beperking.

De chronische ziekte of handicap wordt door een kwart van de ondervraagden die niet met vakantie zijn geweest in 2005 als reden genoemd om niet met vakantie te gaan. Daarnaast vindt men het ook wel te duur of teveel geregel. In figuur 3 worden de belangrijkste redenen weergegeven.

De resultaten zijn inmiddels als factsheet gepubliceerd op de website van het NPCG (www.nivel.nl/NPCG).

Brink-Muinen A van den. Vakantie geen gemeengoed voor chronisch zieken en gehandicapten. NIVEL, 2007.

Figuur 3 Redenen van chronisch zieken en gehandicapten om niet met vakantie te gaan (%)



Participatiemonitor 2005

In juli 2006 verscheen het rapport 'Participatie van mensen met beperkingen 2005'. Hierin worden gegevens gerapporteerd over participatie van mensen met beperkingen op verschillende gebieden. Het rapport laat zien dat een groot deel van de mensen met lichamelijke beperkingen een eigen manier vindt om via werk, school, vrije tijd en sociale contacten te participeren in de samenleving. Toch kan dat nog beter. Elke dag buiten komen is bijvoorbeeld voor het gros van de lichamelijk gehandicapten vanzelfsprekend. Maar eenmaal buiten de deur is komen waar je wezen wilt vaak lastig door de aanwezigheid van drempels, steile hellingen of losse stoeptegels. In tabel 1 worden enige kerncijfers weergegeven van mobiliteit en feitelijke participatie.

Minder dan de helft van de mensen met lichamelijke beperkingen maakt gebruik van het openbaar vervoer. Desondanks is het gebruik van het aanvullend specifiek vervoer gering. Vijftien procent vindt het aanvullend specifiek vervoer te duur of te onzeker wat de planning betreft. Eén op de tien geeft aan dat hun lichamelijk functioneren te slecht is om van het aanvullend specifiek vervoer gebruik te maken.

Wat de frequentie van sociale contacten betreft, is er waarschijnlijk niet veel verschil tussen mensen met lichamelijke beperkingen en de algemene Nederlandse bevolking: bijna 80% ziet tenminste één keer per week familie, vrienden of kennissen. Opvallend is bovendien dat nogal wat mensen (circa een op de drie) wekelijks mensen ontmoeten via een vereniging of organisatie waarvan zij lid zijn. Bijna eenderde van de mensen met matige of ernstige motorische beperkingen geeft aan voor hun sociale contacten gebruik te maken van ondersteuning door hun naasten.

Voor een deel van de mensen met matige of ernstige motorische beperkingen blijkt het ondernemen van sociale activiteiten moeilijk. Eenderde van deze mensen en zelfs bijna 40% van de mensen die daarnaast nog een zintuiglijke beperking hebben gaan vrijwel nooit een (mid)dagje of een avondje uit., bijvoorbeeld naar een museum of naar de bioscoop.

Van de mensen met lichte motorische en/of zintuiglijke beperkingen jonger dan 65 jaar heeft circa de helft betaald werk. Van de mensen met matige of ernstige motorische beperkingen is dat maar een kwart. Ter vergelijking: van de totale Nederlandse bevolking tussen 15 en 65 jaar verricht 63% tenminste 12 uur per week betaald werk.

Tabel 1 Kerncijfers gebruik van (specifieke) vervoersvoorzieningen en feitelijke participatie en door mensen met lichamelijke beperkingen

	Lichte motorische bepeking	Matige of ernstige motorisch beperking	Zintuiglijke beperking	Lichte motorische beperking en zintuiglijke beperking	Matige of ernstige motorische beperking en zintuiglijke beperking
Mobiliteit					
Dagelijks buiten	91%	72%	94%	82%	63%
Gebruik openbaar vervoer	45%	35%	33%	46%	43%
Gebruik specifiek aanvul. vervoer binnen regio	8%	22%	0%	12%	33%
Gebruik specifiek aanvul. vervoer buiten regio	1%	9%	1%	2%	10%
Sociale contacten					
Eén of meer ontmoetingen per week	82%	76%	78%	77%	77%
Ondersteuning van mantelzorg	10%	29%	4%	15%	34%
Andere specifieke voorziening of ondersteuning	0%	4%	1%	3%	5%

Sociale activiteiten					
Minstens enkele keren per jaar uit*	81%	67%	85%	74%	61%
Ondersteuning van mantelzorg	11%	29%	5%	13%	31%
Andere specifieke voorziening of ondersteuning	2%	16%	0%	5%	16%
Werk					
Betaald werk (15-65 jr)	52%	24%	57%	46%	23%
Ondersteuning collega's, etc.	15% van werkenden	20% van werkenden	11% van werkenden	12% van werkenden	27% van werkenden
Andere specifieke voorziening of ondersteuning	12% van werkenden	24% van werkenden	7% van werkenden	18% van werkenden	27% van werkenden

* Naar theater, restaurant, bioscoop etc.

Cardol M.,Vervloet M., Rijken PM 'Participatie van mensen met beperkingen 2005. Basismeting participatiemonitor'. NIVEL, 2006.

Andere vormen van publiciteit

In 2006 zijn verder de onderstaande artikelen, rapporten en factsheets geschreven:

- Brink-Muinen A van den, Rijken M. Does trust in healthcare influence the use of complementary and alternative medicine by chronically ill people? BMC Public Health 2006, 6:188.
- Brink-Muinen A van den Niet alleen internet. Medisch Contact 2006,12:491.
- Calsbeek H. en Brake te H.. Minder huisartsenzorg voor chronisch zieken? Huisarts & Wetenschap 2006; 11: 537.
- Heijmans M. Te veel mensen met COPD bewegen te weinig. Factsheet Astma-/COPD-Monitor. Utrecht, NIVEL, 2006.
- Heijmans M. Mensen met COPD met een lage SES. Een profielschets. Utrecht, NIVEL, 2006.
- Jong de JD, Groenewegen PP. Wisselen van zorgverzekeraar in het nieuwe stelsel. Een vergelijking van het zoek- en wisselgedrag van chronisch zieken en gehandicapten met dat van de algemene bevolking. Utrecht, NIVEL, 2006.
- Algemene Rekenkamer. Afstemming in de zorg. Hoofdstuk: Afstemming van de zorg vanuit het perspectief van chronisch zieken, door Rijken PM. Den Haag,Tweede Kamerstuk 30 842 nrs.1-2. Den Haag, oktober 2006.
- Rijken M, Dijk CEMJ van, Nispen R, Schellevis F. Zeldzame aandoeningen en huisartsenzorg. Hoofdstuk voor Medisch Jaar. In: JN Keeman, PW de Leeuw, JA Mazel, FG Zitman. Het medisch jaar 2005: 225-238. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum 2006.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

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

Heijmans M, Boot CR. Suffering from chronic illness and still working. The importance of illness perceptions. 20th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS), Warschau, 30 August-2 September 2006. Mondelinge presentatie.

Rijken PM, Groenewegen PP. Chronic illness: Loss of health and income, loss of

subjective well-being? 20th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS), Warschau¸ 30 August-2 September 2006. Mondelinge presentatie. Brink-Muinen A van den. Trust in healthcare and CAM use by chronically ill patients. EUPHA Conference, Montreux, 15-18 November 2006. Mondelinge presentatie.

Persberichten

Er zijn in 2006 27 artikelen in dag- en weekbladen verschenen met resultaten van het NPCG-onderzoek. De meeste krantenberichten gingen over de het niet benutten van belastingaftrek door mensen met een chronische ziekte of handicap. Andere onderwerpen waren onder andere; gehandicapten zijn buitengesloten; internetgebruik; lichaamsbeweging; en bezoek van chronisch zieken aan een gespecialiseerd verpleegkundige.

Op de website www.nivel.nl valt nog meer te lezen over het NPCG en de haar voorganger, het Patiënten Panel Chronisch Zieken (PPCZ).

Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden

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

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

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

- Een verzoek moet schriftelijk worden voorgelegd aan de programmacommissie. Het verzoek moet zo zijn geformuleerd dat de programmacommissie over voldoende informatie beschikt om een beslissing te kunnen nemen. Daarom verdient het aanbeveling om van tevoren met het projectteam te overleggen.
- Beoordeling van een verzoek door de programmacommissie vindt plaats aan de hand van een aantal criteria. Belangrijk hierbij zijn de doelstellingen van het verzoek (het NPCG is opgezet om de stem van mensen met een chronische ziekte of handicap te laten horen) en de planning van NIVEL-publicaties.
- Na goedkeuring wordt het verzoek in overleg met het projectteam zo nauwkeurig mogelijk in onderzoekstermen geformuleerd.
- In principe wordt voor het gevraagde een vergoeding in rekening gebracht. De hoogte van de vergoeding is afhankelijk van de omvang van het gevraagde en de tijd die leden van het projectteam besteden aan de uitvoering van het verzoek. Bij

extra gegevensverzameling worden ook de materiële kosten hiervan in rekening gebracht. Afspraken hierover worden van tevoren gemaakt.
- Gevraagde gegevens worden geanonimiseerd en mogen geen tot personen herleidbare informatie bevatten.
- Alvorens resultaten gebaseerd op analyses van beschikbaar gestelde bestanden ter publicatie worden aangeboden, moet het concept ter toetsing worden voorgelegd aan de projectleider. Toetsing gebeurt op naleving van de leveringsvoorwaarden en een juist gebruik van de verstrekte gegevens.
- De geleverde gegevens mogen alleen gebruikt worden voor de doeleinden zoals die in het verzoek aan de programmacommissie geformuleerd zijn.
- Aanvragers zijn gehouden aan de principes van openbaarheid en wetenschappelijke onafhankelijkheid. Ook moeten zij in hun publicaties steeds vermelden dat de gegevens gebaseerd zijn op het NPCG (standaardformulering).

In 2006 hebben de volgende instanties een verzoek tot gebruikmaking van het NPCG aan de programmacommissie voorgelegd:
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa): verzoek tot stellen van extra vragen over het zoek- en wisselgedrag in het nieuwe zorgstelsel;
- Ministerie van SZW: verzoek een onderzoek uit te voeren naar het niet-gebruik van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven (BU);
- SCP en NIVEL: verzoek een onderzoek uit te voeren naar de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen: welke persoonlijke afwegingen en persoonlijke factoren spelen een rol bij het al dan niet participeren?;
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF): verzoek een telefonische peiling uit te voeren over de kwalitatieve uitvoering van de Zorgverzekeringswet;
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG): verzoek een onderzoek uit te voeren naar de opvattingen van de algemene bevolking, van mensen met een chronische ziekte en van huisartsen over de huisarts en de huisartsenzorg.

Met uitzondering van het laatste verzoek zijn deze verzoeken door de programmacommissie gehonoreerd. De programmacommissie vond het verzoek van het NHG op dat moment niet relevant genoeg om de panelleden hiervoor nogmaals te benaderen.

Bijlage

Bij het NPCG waren in 2006 de onderstaande mensen werkzaam:

Programmaleiding:	Dr. P.M. Rijken
Onderzoek:	Dr. A. van den Brink-Muinen Dr. H. Calsbeek Dr. M.J.E. Pannekeet-Helsen
Ondersteuning:	Ing. M. van Kerkhof, research medewerker E. van Zoelen, administratief medewerker

nivel