NIV 627(07(b

Jaarverslag 2007

Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

NIUB 86/07/a

Jaarverslag 2007

Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

Nationaal Panel
Chronisch zieken en Gehandicapten

Maart 2008

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

Voorwoord

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is bij uitstek de bron voor wie wil weten hoe mensen met een chronische aandoening of beperking de kwaliteit van hun leven ervaren. Het is ook dé bron om te weten hoe deze mensen zelf over de kwaliteit van hun geboden zorg denken, wat hun behoeftes aan zorg zijn en hoe het gesteld is met hun maatschappelijke en financiële positie.

Doel van het onderzoeksprogramma NPCG is relevante partijen te voorzien van informatie van en over chronisch zieken en gehandicapten. Daartoe worden al sinds 1997 gegevens verzameld bij opeenvolgende landelijke panels. Beleidsuitgangspunt voor de subsidiënten van het NPCG, de ministeries van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), is dat de vragen en behoeftes van zorggebruikers zélf zoveel als mogelijk richtinggevend moeten zijn voor het aanbod van zorg en ondersteuning en voor het zorgverzekeringsstelsel. Veel resultaten uit het NPCG-onderzoek zijn dus voor overheden, zorgaanbieders en zorgverzekeraars en niet op de laatste plaats ook voor patiënten- en cliëntenorganisaties van belang voor hun beleidsontwikkeling.
Hoe belangrijk mensen met een chronische ziekte of beperking het zélf geven van informatie vinden mag blijken uit het grote aantal deelnemers aan het NPCG en evenzeer, of nog meer, uit hun motivatie om zich als panellid meer malen per jaar voor het onderzoek in te spannen door mee te werken aan een schriftelijke enquête of telefonische peiling. Voor hun voordurende bereidheid tot medewerking willen wij hen van harte danken.

Dit jaarverslag geeft een overzicht van de resultaten van het NPCG-onderzoek over het jaar 2007. Resultaten zoals over de mate waarin mensen met astma hun ziekte 'onder controle' hebben of de mate waarin mensen met een chronische ziekte of beperking betaald werk hebben of juist moeite hebben om passend werk te vinden. Diverse bevindingen met betrekking tot hun financiële situatie, gebruik van compensatieregelin-

gen waaronder de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven. De ideeën van de panelleden over een patiëntenportal en hun bekendheid met de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).
In zijn aanbiedingsbrief aan de Tweede en Eerste Kamer in juli 2007 schreef de minister van SZW, mede namens de staatssecretaris van VWS, dat het rapport *Kerngegevens maatschappelijke situatie 2006* 'een schat aan informatie bevat'. Informatie die toetsing van de gevolgen van het kabinetsbeleid rond chronisch zieken en gehandicapten mogelijk maakt alsook goede aanknopingspunten biedt voor de noodzaak tot en kansen voor verbeteringen op allerlei gebied.

De onderzoekers en programmacommissie zullen zich inspannen ook in de komende jaren deze belangrijke, uiterst relevante en unieke informatie vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking beschikbaar te krijgen.

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

Mw. dr. G.H.M.M. ten Horn
Foto: H. Mulder

Inhoudsopgave

Voorwoord 3

1 Inleiding 7

2 Samenstelling van het panel 11

3 Dataverzameling en respons 15

4 Resultaten van het NPCG 21

4.1 Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006 21

4.2 Aftrek van buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten 24

4.3 Meer dan helft astmapatienten heeft ziekte niet onder controle 26

4.4 Behoeften en wensen ten aanzien van een patiëntenportal 28

4.5 Bekendheid met de Wet maatschappelijke ondersteuning 30

5 Overzicht van publicaties, presentaties en persberichten 32

6 Verzoeken voor gebruikmaking van het NPCG door derden 35

7 De mensen achter het NPCG 37

1 Inleiding

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is een onderzoeksprogramma dat door het NIVEL wordt uitgevoerd met subsidie van het ministerie van VWS en het ministerie van SZW. Binnen dit onderzoeksprogramma staan de ervaringen en behoeften van mensen met een (lichamelijke) chronische ziekte of handicap centraal. Het gaat daarbij niet alleen om hun ervaringen en behoeften met betrekking tot de gezondheidszorg, maar ook om de ervaringen en behoeften die verband houden met het deelnemen aan de samenleving en de kwaliteit van het leven. Om een zo volledig en actueel mogelijk beeld te krijgen van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of handicap, wordt een landelijk representatief panel van enkele duizenden chronisch zieken en gehandicapten periodiek bevraagd over een groot aantal onderwerpen. De meeste panelleden zijn door hun huisarts geselecteerd op basis van een diagnose van een chronische ziekte. Een ander deel is uit bevolkingsonderzoek geselecteerd door middel van een screeningsinstrument waarmee de aanwezigheid van matige of ernstige lichamelijke beperkingen kon worden vastgesteld. Deze laatste groep is in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) in 2005 aan het panel toegevoegd. Een panel van chronisch zieken die via hun huisartsen werden geselecteerd werd al in 1997 door het NIVEL opgezet.

Het panelonderzoek

Het panel dat in 2007 aan het onderzoek heeft deelgenomen bestond uit bijna 3.800 mensen. Behalve dat deze mensen een of meer chronische ziekten en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen hebben, geldt dat zij tenminste 15 jaar oud zijn en 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 positieve of negatieve ervaringen met zorgaanbieders, zoals de huisarts of de thuiszorg. 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 gezinsinkomen, sociale participatie en vrijetijdsbesteding?

Perspectief van mensen met een chronische ziekte of handicap

In het NPCG worden de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of handicap gemonitord, dat wil zeggen dat trends en ontwikkelingen in kaart worden gebracht en dat factoren die van invloed zijn op (de ontwikkelingen in) de zorg- en leefsituatie worden geïdentificeerd. Daarbij is expliciet gekozen voor het perspectief van mensen met een chronische ziekte of handicap zelf. De gegevens van het panel vormen een belangrijke aanvulling op gegevens die bij overheden, zorgaanbieders en verzekeraars over deze groep mensen worden geregistreerd. Juist vanwege het feit dat het perspectief van mensen met een chronische ziekte of handicap 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.

Specifieke panels

Het NPCG is een generiek panel, dat wil zeggen dat mensen met allerlei verschillende chronische ziekten en lichamelijke beperkingen erin vertegenwoordigd zijn. Parallel aan het NPCG zijn door het NIVEL ook enkele specifieke panels opgezet. Sinds 2001 wordt met subsidie van het Astma Fonds onderzoek uitgevoerd met behulp van een panel van mensen met astma of COPD. Ten behoeve van dit ziektespecifieke panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartsenpraktijken geworven, in aanvulling op de deelnemers met astma of COPD binnen het generieke panel. 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 informatie over specifieke aspecten van de zorg of hun dagelijks leven (o.a. rookgedrag, luchtkwaliteit thuis en in het openbare leven, contacten met longverpleegkundigen) door middel van een jaarlijkse extra enquête.
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 overleg 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. Het gaat daarbij om het volgen van ontwikkelingen daarin en het zicht krijgen op de daarbij gewenste ondersteuning. In tegenstelling tot het astma-/COPD-panel, is het Panel Samen Leven qua gegevensverzameling niet gekoppeld aan het NPCG. Wel worden de gegevensverzameling en rapportage voor zover mogelijk tussen beide panels afgestemd.

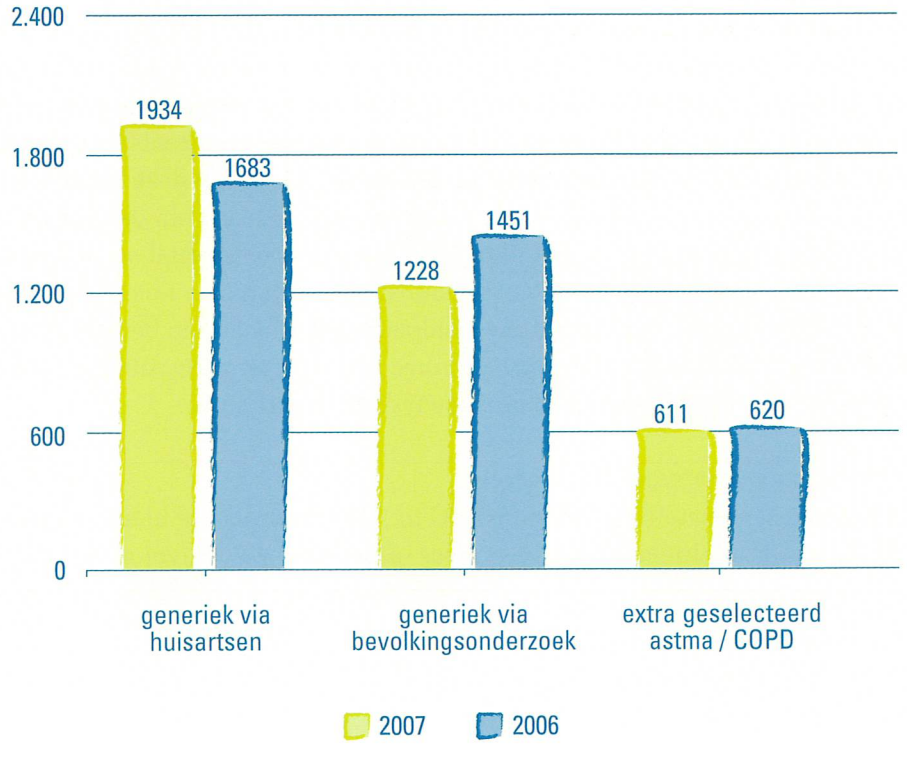
Doel van het jaarverslag

Het doel van dit jaarverslag is een overzicht te geven van de activiteiten en gebeurtenissen binnen het NPCG in 2007. De onderwerpen die in dit jaarverslag achtereenvolgens aan bod komen zijn: de samenstelling van het panel in 2007, de dataverzameling door middel van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen, enkele belangrijke resultaten van het NPCG, een overzicht van publicaties en andere vormen van publiciteit in 2007, de verzoeken die andere organisaties in 2007 aan de programmacommissie hebben gedaan om gebruik te mogen maken van het panel of de gegevens van het NPCG en een overzicht van de medewerkers van het NIVEL die betrokken zijn bij het NPCG en van de leden van de programmacommissie in 2007.

2 Samenstelling van het panel

In april 2007 namen 3.773 mensen deel aan het NPCG. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Het grootste deel (n=1.934) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. Ten opzichte van 2006 is dit deel in 2007 iets groter

Figuur 1 **Aantallen deelnemers aan het NPCG in april 2007 (en april 2006)**



vanwege het feit dat de nieuwe instroom van panelleden via huisartsenpraktijken groter was dan de natuurlijke uitval over dat jaar. Ruim 1.200 mensen die in 2005 op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd namen in 2007 nog deel aan het panel. Dit deel is kleiner dan in 2006, omdat niet tussentijds vanuit bevolkingsonderzoek is aangevuld. Tenslotte nam in 2007, evenals in 2006, een groep van ruim 600 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel.

Nieuwe panelleden

In 2007 stroomden 934 nieuwe panelleden in het panel in. Deze nieuwe panelleden waren geworven in 21 nieuwe huisartsenpraktijken ter compensatie van de natuurlijke uitval. Alle nieuwe panelleden werden voor deelname geselecteerd op basis van een bij hen vastgestelde chronische ziekte. Om de achtergrondgegevens (zoals de opleiding, etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden) van deze nieuwe groep panelleden te verkrijgen, werden zij direct na aanmelding gevraagd om de 'Vragenlijst voor nieuwe panelleden' in te vullen. Behalve vragen over een aantal sociaal-demografische kenmerken, bevatte deze instroomvragenlijst ook vragen over de ervaren gezondheid en de aanwezigheid van chronische aandoeningen. Bovendien bevatte deze enquête de SCP-vragenlijst over beperkingen, waarmee kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige fysieke beperkingen.

Samenstelling naar achtergrondkenmerken

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in 2007 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers (zie voor meer informatie www.nivel.nl/npcg).

Tabel 1 Samenstelling van het NPCG (april 2007)

	Generiek via huisartsen	Generiek via bevolkings-onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
Geslacht			
Man	42%	31%	43%
Vrouw	58%	69%	57%
Leeftijd			
15 t/m 39 jaar	8%	5%	18%
40 t/m 64 jaar	50%	44%	44%
65 t/m 74 jaar	24%	25%	24%
75 jaar of ouder	18%	26%	15%
Chronische ziekte (oudste diagnose)			
Hart- en vaatziekten	17%	13%	1%
Astma / COPD	18%	6%	97%
Bewegingsapparaat	15%	17%	0%
Kanker	4%	2%	0%
Diabetes mellitus	15%	4%	1%
Neurologische ziekten	7%	4%	0%
Spijsverteringsziekten	5%	3%	0%
Andere chronische ziekte	17%	7%	1%
Geen chronische ziekte / ziekte onbekend	1%	44%	0%

Tabel 1 Samenstelling van het NPCG (april 2007) - vervolg -

	Generiek via huisartsen	Generiek via bevolkings-onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
Aantal chronische ziekten			
Geen chronische ziekte / onbekend	1%	44%	0%
Een	62%	18%	83%
Twee of meer	37%	39%	17%
Aard van de beperkingen			
Alleen motorisch	24%	62%	17%
Alleen zintuiglijk	2%	2%	2%
Motorisch en auditief	4%	9%	3%
Motorisch en visueel	3%	8%	2%
Motorisch, auditief en visueel	1%	2%	1%
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	13%	72%
Onbekend	5%	3%	3%
Ernst van de beperkingen			
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	13%	72%
Matig	24%	52%	17%
Ernstig	9%	30%	7%
Onbekend	5%	5%	4%

3 Dataverzameling en respons

In 2007 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen het NPCG. Tabel 2 laat zien op welke momenten er gegevensverzameling bij de panelleden plaatsvond en wat de respons per meting was.

Tabel 2 Gegevensverzameling NPCG in 2007

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	993 nieuw aangemelde personen	934 ingevulde vragenlijsten (94%)
Januari	Vragenlijst voor mensen met astma of COPD	Luchtwegklachten, afstemming tussen zorgverleners, leefstijl	906 deelnemers met astma of COPD	776 ingevulde enquêtes (86%)
April	Voorjaarsvragenlijst	Ervaren gezondheid, zorggebruik, financiele situatie, zorgverzekering, Wmo	3.773 deel-nemers aan het generieke panel en astma-/COPD-monitor	3.315 ingevulde enquêtes (88%)
April	Telefonische peiling	Behoeften en wensen t.a.v. patiëntenportal	594 chronisch zieke deelnemers aan het generieke panel	497 afgeronde interviews (84%)

Tabel 2 Gegevensverzameling NPCG in 2007 - vervolg -

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Mei/juni	Telefonische peiling	Communicatie met huisartsen, specialisten, bedrijfs- en verzekeringsartsen	650 deelnemers die contact hadden gehad met betreffende arts	532 afgeronde interviews (82%)
Augustus	Telefonische peiling	Ervaringen met verkrijgen van hulpmiddelen	338 deelnemers (generieke panel) die hulpmiddelen hebben	294 afgeronde interviews (87%)
Oktober	Najaarsvragenlijst	Gezondheidsgedrag, arbeid en uitkeringen, vervoer, ervaren kwaliteit van zorg, zorgverzekering	3.706 deelnemers aan het generieke panel en astma/ COPD-monitor	3.146 ingevulde enquêtes (85%)
Oktober	Vragenlijst t.b.v. ticipatiemonitor	Wonen, mobiliteit, gebruik voorzieningen, sociale contacten, vrijetijdsbesteding, werk en opleiding	3.706 deelnemers aan het generieke panel en astma/ COPD-monitor	3.116 ingevulde enquêtes (84%)
December / januari	Telefonische peiling	Ervaringen met zorgverzekeraars	429 deelnemers met astma, diabetes, hart- en vaatziekten, reuma of een lichamelijke beperking	308 afgeronde interviews (72%)

Schriftelijke enquêtes

Aan het begin van het jaar (januari) vond, zoals sinds 2002 inmiddels gebruikelijk, 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 nog extra aan het panel waren toegevoegd kregen een vragenlijst per post toegestuurd. De vragen hadden betrekking op de aanwezigheid van luchtwegklachten, roken, het gebruik van geneesmiddelen, bewegen en de contacten met en afstemming tussen de verschillende zorgverleners, zoals de huisarts, longarts, longverpleegkundige, et cetera.

In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse schriftelijke enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête werden vragen gesteld over de ervaren fysieke en psychische gezondheid en het gebruik van geneesmiddelen en andere vormen van zorg en ondersteuning, zoals contacten met de huisarts en het ziekenhuis, ziekenhuisopnames, contacten met de GGZ en de thuiszorg, het krijgen van mantelzorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen. Daarnaast werden in de enquête vragen gesteld over het gezinsinkomen en de ziekte- of handicapgerelateerde uitgaven, de bekendheid met en het gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen. Tevens waren vragen opgenomen over de zorgverzekering die men had en of en zo ja, waarom men gewisseld was van zorgverzekeraar of polis aan het begin van het jaar.

De vragen in de najaarsenquête hadden dit keer betrekking op de ervaringen met zorgverleners en verzekeraars, leefstijl (roken, alcoholgebruik, voeding en bewegen), orgaandonatie, de werk- en uitkeringssituatie, vervoer en mobiliteit. Tevens bevatte deze enquête een aantal vragen over de kennis en informatievoorziening omtrent de nieuwe zorgverzekering en de ervaringen die men met de verzekering had opgedaan.

Bij de schriftelijke enquêtes is telkens een klein gedeelte (minder dan 40 vragenlijsten) telefonisch afgenomen. Dit gebeurde bij panelleden die hierom verzocht hadden omdat zij vanwege hun chronische ziekte of beperkingen niet of moeilijk kunnen lezen of schrijven.

Vragenlijst 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.

Telefonische peilingen

Op verzoek van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) werd in april een telefonische peiling uitgevoerd bij een willekeurige groep van bijna 500 chronisch zieke deelnemers aan het NPCG. De NPCF wilde een vooronderzoek laten uitvoeren om zicht te krijgen op de behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal (persoonlijke website).

In mei/juni vond de reguliere telefonische peiling van het NPCG plaats. Dit keer ging het over de communicatie van chronisch zieken en gehandicapten met huisartsen, medisch specialisten, bedrijfs- en verzekeringsartsen. Ruim 500 NPCG-leden die recent contact hadden gehad met een of meer van de genoemde artsen werden geïnterviewd over hun ervaringen met de communicatie met deze artsen, bijvoorbeeld over de informatie-uitwisseling en bejegening door de arts, hun inspraak in de behandeling of de hulp die werd geboden, en de continuïteit ten opzichte van eerdere consulten.

In augustus werd nog een telefonische enquête uitgevoerd, dit keer bij bijna 300 deelnemers aan het NPCG die hulpmiddelen hadden. Deze enquête werd op verzoek van het ministerie van VWS (directie Geneesmiddelen en Medische Technologie) uitgevoerd. Het ministerie van VWS wil dat mensen die ondersteunende hulpmiddelen nodig hebben deze zo eenvoudig mogelijk kunnen aanvragen. Om zicht te krijgen op de ervaren knelpunten bij het aanvragen en verkrijgen van hulpmiddelen werd aan een willekeurige groep gebruikers van hulpmiddelen binnen het NPCG een knelpuntenlijst (ontwikkeld door het ministerie op basis van focusgroepen) ter prioritering voorgelegd.

Tenslotte heeft in december 2007 nog een laatste telefonische peiling onder een deel van de panelleden plaatsgevonden. Dit keer op verzoek van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). In december en doorlopend in januari 2008 werden ruim 300 panelleden met astma, diabetes, hart- en vaatziekten, reuma of een lichamelijke beperking bevraagd over hun ervaringen met de nieuwe zorgverzekering, de informatievoorziening daarover, et cetera. De gegevens uit deze telefonische peiling zullen door de CG-Raad naast de resultaten worden gelegd die uit mondelinge interviews met allochtone chronisch zieken (uitgevoerd door Colourview in opdracht van Synovate) zijn verkregen. Hierdoor kunnen de er-

varingen van allochtone en autochtone chronisch zieken en gehandicapten met de zorgverzekering worden vergeleken.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding

Alle deelnemers aan het NPCG en de astma-/COPD-monitor hebben in september 2007 een nieuwsbrief gekregen. In de nieuwsbrief werd aandacht besteed aan de activiteiten die in het kader van het NPCG hadden plaatsgevonden of in 2007 nog gingen plaatsvinden. Daarnaast bevatte de nieuwsbrief een samenvatting van de resultaten die in een recent uitgebracht rapport Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006 (zie pag. 21) waren beschreven. Tevens bevatte de nieuwsbrief informatie over het Valyssysteem; dit naar aanleiding van vragen van panelleden hierover. Ook werden de panelleden geïnformeerd over de aanstaande Week van de Chronisch Zieken en het Openingscongres daarvan op 9 november 2007. Tenslotte waren krantenknipsels opgenomen, zodat de panelleden konden zien op welke wijze informatie uit het NPCG in de kranten was verschenen.
Behalve de nieuwsbrief ontvingen de panelleden een kleine attentie. Dit jaar was gekozen voor een klokje met het NPCG-logo.
In december hebben alle panelleden een kaart met nieuwjaarswensen ontvangen.

4 Resultaten van het NPCG

4.1 Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006

In juli 2007 verscheen het tweejaarlijkse rapport 'Kerngegevens Maatschappelijke situatie'. Dit rapport werd op 2 juli 2007 door mevrouw dr. G.H.M.M. ten Horn, voorzitter van de programmacommissie, en mevrouw prof. dr. J.M. Bensing, directeur van het NIVEL, persoonlijk aangeboden aan de heer mr. J.P.H. Donner, minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, en mevrouw dr. M. Bussemaker, staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het rapport is tevens door minister Donner, mede namens staatssecretaris Bussemaker, op 3 juli aan de Eerste en Tweede Kamer gestuurd. In de begeleidende beleidsbrief werden de uitkomsten uit het rapport bediscussieerd in het licht van het kabinetsbeleid.

Brink-Muinen A van den, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Utrecht: NIVEL, 2007.

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal (TK, vergaderjaar 2006–2007, 30800 XV, nr. 75).

Het hierna volgende bericht dat ook op de website van het NIVEL werd geplaatst geeft een indruk van de onderwerpen die in het rapport aan bod kwamen.

Meer aandacht nodig voor werken met chronische ziekte of handicap

Het aantal chronisch zieken en gehandicapten met een betaalde baan is de laatste jaren toegenomen en tegelijkertijd ook het aantal gedeeltelijk arbeidsongeschikten in deze groep. Dit blijkt uit een rapport van het NIVEL dat maandag 2 juli is aangeboden aan minister Donner van Sociale Zaken en aan staatssecretaris Bussemaker van VWS. Eind jaren negentig steeg het inkomen van chronisch zieken en gehandicapten substantieel, maar sinds 2002 stijgt het niet meer. In 2006 was hun inkomen onveranderd honderden euro's minder dan dat van de algemene bevolking. Vergeleken met 2004 geven chronisch zieken en gehandicapten bovendien meer geld uit vanwege hun gezondheid. Gemiddeld hebben ze in 2006 974 euro aan eigen uitgaven vanwege hun gezondheid, exclusief de premie voor hun zorgverzekering, in 2004 was dit 954 euro.

Arbeidsparticipatie

Het aantal chronisch zieken en gehandicapten dat werk heeft is de laatste jaren toegenomen. Dit kan een effect zijn van de Wet verlenging loondoorbetaling bij ziekte die in januari 2004 van kracht werd. Chronisch zieken en gehandicapten werken wel nog steeds minder vaak dan de algemene Nederlandse bevolking en als ze werken, doen ze dat minder uren per week.

Solliciteren en reïntegratie

Door de strengere keuringen waarmee de overheid sinds oktober 2004 de arbeidsparticipatie van deze groep wil stimuleren is een deel van de chronisch zieken en gehandicapten op zoek gegaan naar een betaalde baan. Het blijkt echter erg moeilijk om passend werk te vinden, geven veel van hen aan. Het merendeel kan niet fulltime werken en het is vaak lastig om deeltijdwerk te vinden. In 2005 solliciteerde één op de acht chronisch zieken en gehandicapten naar een betaalde baan en bij een kwart

werd die inspanning beloond met betaald werk. Van degenen die een reïntegratietraject volgden, leverde dit een op de drie een betaalde baan op.

Arbeidsongeschikt
Het totaal aantal arbeidsongeschikten onder mensen met een chronische ziekte is iets toegenomen, maar het percentage volledig arbeidsongeschikten is juist gedaald. In 1998 was dat nog ruim driekwart, in 2005 67%. Ook het aantal uitkeringen is verminderd. In 2000 had een derde van de chronisch zieken een arbeidsongeschiktheidsuitkering, in 2005 was dat afgenomen tot een kwart.

Onderzoek
De gegevens zijn afkomstig uit het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), dat sinds 1 januari 2005 loopt. Het onderzoek geeft inzicht in de effecten van het overheidsbeleid op de maatschappelijke en financiële situatie van mensen met een chronische ziekte of handicap.

Breder en dieper
Voor het eerst is ook de maatschappelijke situatie van mensen met een matige tot ernstige lichamelijke beperking onderzocht. Dit is een belangrijke verbreding van het eerdere Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) dat van 1997 tot 2004 bestond. Ook is de thematiek uitgebreid. Naast de aandacht die in eerdere rapportages is gegeven aan betaald en onbetaald werk, arbeidsongeschiktheid en de financiële situatie, is nu ook gekeken naar het gebruik van (openbare) vervoersvoorzieningen en toegankelijkheid van openbare gebouwen en ruimten. Bovendien ging het onderzoek in op de leefstijl van mensen met een chronische ziekte of handicap – zoals gezond bewegen – en op het ziekteverzuim van degenen die betaald werk verrichten.

4.2 Aftrek van buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten

Pannekeet-Helsen M, Rijken PM, Kok L, Hop P. Aftrek van buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.

In maart 2007 verscheen het rapport 'Aftrek van buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten'. In dit rapport werden de resultaten beschreven van een onderzoek dat het NIVEL in samenwerking met SEO Economisch Onderzoek had verricht naar het gebruik en het ondergebruik van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven 2005 door mensen met een chronische ziekte of handicap. De nu volgende websamenvatting geeft de belangrijkste uitkomsten weer.

Meer chronisch zieken en gehandicapten vragen financiële compensatie aan

Het gebruik van de belastingaftrekregeling voor buitengewone uitgaven door mensen met een chronische ziekte of handicap is vorig jaar met tien procent 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.

Minder ziektekosten

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 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 komen de ziektekosten sneller boven de drempel uit dan men denkt", verklaart NIVEL-onderzoeker Marianne Pannekeet. "Het zou voor veel chronisch zieken en gehandicapten zeker de moeite lonen hun kosten toch nog eens goed op een rijtje te zetten."

Verbetering

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. Een jaar later blijkt het gebruik van de aftrekregeling onder mensen met een chronische ziekte of handicap met 10% te zijn toegenomen. Niettemin maakt nog altijd 50% van de 'rechthebbende' chronisch zieken en gehandicapten geen gebruik van de regeling.

Compensatie

Behalve de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven, kunnen extra ziektekosten van chronisch zieken en gehandicapten worden gecompenseerd via de regeling bijzondere bijstand, die de gemeenten uitvoeren. De bijzondere bijstand is vooral bedoeld voor lage inkomens, terwijl de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven door alle inkomensgroepen kan worden gebruikt. Voor mensen met een laag inkomen – die dus weinig inkomstenbelasting betalen – bestaat nog de regeling tegemoetkoming buitengewone uitgaven als aanvulling op de aftrekregeling.

4.3 Meer dan helft astmapatienten heeft ziekte niet onder controle

Heijmans M. Meer dan helft astmapatiënten heeft ziekte niet onder controle. Factsheet astma-/COPD-monitor, 1 mei 2007.

Op Wereld Astma Dag, 1 mei 2007, verscheen het onderstaande webbericht in samenwerking met het Astma Fonds. Het bericht was gebaseerd op de resultaten uit de astma-/COPD-monitor die door het NIVEL in een factsheet waren beschreven.

Meer dan helft astmapatienten heeft ziekte niet onder controle

Meer dan de helft van de volwassenen met astma heeft de ziekte niet onder controle. Ze ondervinden daarvan veel hinder bij hun dagelijkse werkzaamheden, in hun vrijetijdsbesteding en sociale contacten. En ze doen een groter beroep op de acute zorg. Als astmapatiënten hun ziekte slecht onder controle hebben, krijgen ze last van benauwdheid, piepen op de borst, ze slapen slecht en worden gehinderd bij activiteiten. De klachten en belemmeringen door slecht gereguleerde astma vertalen zich vooral in een hoger gebruik van acute zorg, zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL onder 450 mensen met astma dat werd gefinancierd door het Astma Fonds. Van de mensen met een slechte astmacontrole werd in 2005 18% in het ziekenhuis opgenomen. Tweemaal zoveel als de mensen met een goede of matige astmacontrole (9%). Ook het contact met de huisartsenpost ('s avonds, 's nachts of in het weekend) ligt voor mensen met slecht gereguleerde astma aanmerkelijk hoger dan voor mensen die hun astma beter onder controle hebben: 23% tegen 12%.

Weinig begrip

Uit het NIVEL-onderzoek blijkt verder dat klachten kunnen verergeren door 'vervelende luchtjes' zoals sigarettenrook en parfum. Voor een beperking van

klachten is het belangrijk dat de omgeving rekening houdt met de astmapatiënt. Het onderzoek toont aan dat astmapatiënten weinig begrip in hun omgeving ervaren als het gaat om hun ziekte. Mensen met een slechte astmacontrole hebben bovendien de neiging hun astma voor de omgeving verborgen te houden, ze schamen zich voor hun ziekte of doen zich juist beter voor dan ze zich op dat moment voelen.

Verbeteren zelfmanagementvaardigheden

"Het is onze taak te zorgen voor meer informatie en kennis over astma bij patiënten en hun omgeving, maar de aanpak van astma begint bij de patiënt zelf", stelt Michael Rutgers, directeur van het Astma Fonds. "Veel mensen met astma ervaren belemmeringen die eigenlijk niet nodig zijn. Een op de drie astmapatiënten neigt ertoe pas medicijnen te gebruiken zodra ze klachten krijgen, terwijl de bijsluiter voorschrijft dat ze de geneesmiddelen het hele jaar door moeten innemen. Bij een juist gebruik van medicijnen en het tijdig reageren op verslechteringen van de ziekte – door de juiste (medische) hulp in te schakelen en zelfmanagementvaardigheden te verbeteren – is veel leed te voorkomen. Mensen kunnen hun persoonlijke 'astma-situatie' beter in beeld brengen en hanteren met de Zelftest Astma op www.astmafonds.nl. Aan de hand van een vragenlijst kan iemand met astma of COPD checken hoe goed hij of zij voor zichzelf zorgt. Op basis van de uitkomsten is dan actie te ondernemen, zoals frequentere controle door de huisarts of beter medicijngebruik."

4.4 Behoeften en wensen ten aanzien van een patiëntenportal

Brink-Muinen A van den. Behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal. Factsheet NPCG, augustus 2007.

Zoals reeds vermeld, heeft het NIVEL in april een telefonische peiling naar de behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal (persoonlijke website) gehouden. Deze telefonische peiling werd op verzoek van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) uitgevoerd. Omdat de NPCF snel over de uitkomsten wilde beschikken, zijn de resultaten in een factsheet beschreven. Hieronder wordt de websamenvatting vermeld.

Persoonlijke website voor chronisch zieken

Veel chronisch zieken vinden het een goed idee om een eigen plek op internet te krijgen met diensten die zijn toegespitst op hun persoonlijke situatie. Ze willen er bijvoorbeeld hun medisch dossier kunnen inkijken. Tot deze 'patiëntenportal' moeten ook hun artsen en partners toegang hebben.

Van de chronisch zieken die internet gebruiken, zegt de helft bereid te zijn per jaar vijftig euro te betalen voor een dergelijke goed functionerende patiëntenportal. Daarnaast zouden ook het ministerie van VWS of de zorgverzekeraars aan de financiering moeten bijdragen. Vooral de huisarts, specialist, fysiotherapeut, patiëntenorganisatie en apotheker leveren volgens de chronisch zieken betrouwbare informatie die op de website te vinden moet zijn.

Overzicht

Er zijn in Nederland ruim anderhalf miljoen mensen met een chronische ziekte.

Voor deze groep wil de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) een patiëntenportal ontwikkelen en exploiteren. De site moet een overzicht geven van alle informatie over de zorg die ze nodig hebben, en patiënten ook de mogelijkheid bieden gegevens te registreren en contact te hebben met lotgenoten. Het NPCF vroeg het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) de behoefte aan een dergelijke website en wensen erover onder de chronisch zieken te peilen.

Inzage in medische gegevens

Het NIVEL benaderde telefonisch bijna 600 leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Ruim de helft (58%) maakte geen gebruik van internet. Een ruime meerderheid van de internetgebruikers zou via de site inzage willen hebben in de eigen medische gegevens en informatie voor de keuze van een behandeling, medisch specialist, ziekenhuis of zorgverzekering.

4.5 Bekendheid met de Wet maatschappelijke ondersteuning

Cardol M, Friele R, Rijken M. Chronisch zieken en gehandicapten zijn nog onzeker over de gevolgen van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor hun persoonlijke situatie. Factsheet NPCG, december 2007.

Op 1 januari 2007 werd de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. De Wmo vervangt een aantal wetten, zoals de Welzijnswet en de Wet voorzieningen gehandicapten. Bovendien is de huishoudelijke verzorging, die tot 2007 deel uitmaakte van de AWBZ, in de Wmo opgenomen. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor het beleid en de uitvoering van de Wmo. In de voorjaarsenquête van het NPCG (april 2007) werd een aantal vragen over de Wmo aan de panelleden voorgelegd. De vragen waren vooral bedoeld om zicht te krijgen op de bekendheid met de nieuwe wet onder de doelgroepen ouderen, chronisch zieken en gehandicapten. Onderstaand volgt weer de websamenvatting van dit onderzoek.

Wmo snel bekend bij doelgroep

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is bedoeld om chronisch zieken en gehandicapten bij hun deelname aan de samenleving te helpen. Degenen die hulpmiddelen nodig hebben, kennen de wet vaak wel. Wat ze van de wet mogen verwachten, weten veel mensen nog niet.

Ongeveer een kwart van de Nederlanders heeft een lichte of ernstigere lichamelijke beperking en 1,5 tot 4,5 miljoen Nederlanders hebben een chronische ziekte (afhankelijk van de definitie). Een groot deel kan naar eigen wens en inzicht deelnemen aan de samenleving. Zonodig kunnen ze hiervoor ondersteuning aanvragen via de Wmo. De wet, die januari 2007 van kracht is geworden, was in april bij 60%

van de chronisch zieken en gehandicapten bekend. Vooral bij de ouderen en de mensen met ernstige lichamelijke beperkingen – die ook eerder met de wet te maken krijgen – zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg).

Huishoudelijke hulp

Eén op de vier mensen met een beperking verwacht dat de wet gevolgen voor hem of haar zal hebben en 15% verwacht door de wet actiever te kunnen meedoen in de samenleving. Over het algemeen schatten de chronisch zieken en gehandicapten de persoonlijke gevolgen van de wet niet bijzonder positief in. Ze denken dat ze minder huishoudelijke hulp zullen krijgen, en van mindere kwaliteit. Ook verwachten ze dat aanvraagprocedures langer zullen worden en de eigen bijdragen hoger. Zij zien dit bevestigd in het landelijke nieuws over de problemen met de huishoudelijke hulp na invoering van de Wmo. Enkelen vinden de Wmo een goede ontwikkeling omdat gemeenten beter kunnen inschatten wat er onder inwoners leeft en nodig is dan de centrale overheid.

Inspraak

De Wmo biedt echter meer dan alleen ondersteuning voor mensen met een handicap of ziekte. Ook mantelzorgers kunnen ondersteuning krijgen en de wet biedt ook de mogelijkheid tot inspraak in het gemeentelijk beleid. Betrokkenen kunnen dus meepraten over het locale welzijns- en ondersteuningsbeleid. Slechts drie procent maakte hiervan gebruik. NIVEL-onderzoeker Mieke Cardol: "Deze mogelijkheden van de wet kunnen nog verder worden benut door burgers met een beperking of chronische ziekte. Hoe meer mensen hun stem laten horen, hoe groter de kans dat de Wmo-plannen bij hen passen."

5 Overzicht van publicaties, presentaties en persberichten

Publicaties

In 2007 zijn de onderstaande artikelen, rapporten en factsheets verschenen:

- Baanders AN, Heijmans MJWM. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. Family & Community Health 2007; 4: 305-317.
- Brink-Muinen A van den. Behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal. Factsheet NPCG, mei 2007.
- Brink-Muinen A van den, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Utrecht: NIVEL, 2007.
- Brink-Muinen A van den. Vakantie geen gemeengoed voor chronisch zieken en gehandicapten. Factsheet NPCG. Utrecht: NIVEL, juli 2007.
- Calsbeek H. Huisartsenzorg in cijfers: medicatieveiligheid voor thuiswonende chronisch zieken verdient aandacht. Huisarts & Wetenschap 2007; 50: 577.
- Calsbeek H, Morren M, Bensing J, Rijken M. Knowledge and attitudes towards genetic testing: a two-year follow-up study in patients with asthma, diabetes mellitus and cardiovascular disease. Journal of Genetic Counseling 2007; 16: 493-504.
- Campen C van m.m.v. Iedema J, Cardol M, Rijken M. Tevreden meedoen. Werk en geluk onder personen met een chronische ziekte en langdurige lichamelijke beperkingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, augustus 2007.
- Campen C van, Cardol M. Tevreden meedoen. TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 2007; 85: 374-375.
- Cardol M, Friele R, Rijken M. Chronisch zieken en gehandicapten zijn nog onzeker over de gevolgen van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor hun persoonlijke situatie. Factsheet NPCG, december 2007.
- Emmen MJ. Gebruik van hulpmiddelen uit verschillende regelingen door chronisch zieken en gehandicapten. Factsheet NPCG. Utrecht: NIVEL, september 2007.
- Emmen MJ. Ervaren knelpunten bij het verkrijgen van ondersteunende hulpmiddelen. Factsheet NPCG. Utrecht: NIVEL, september 2007.

- Heijmans M. Meer dan helft astmapatiënten heeft ziekte niet onder controle. Factsheet astma-/COPD-monitor,1 mei 2007.
- Heijmans M. Leven met COPD vraagt om lef. Factsheet astma-/COPD-monitor. Utrecht: NIVEL, oktober 2007.
- Morren M, Rijken M, Baanders A, Bensing J. Perceived genetic knowledge, attitudes towards genetic testing, and the relationship between these among patients with a chronic disease. Patient Education and Counseling 2007; 65: 197-204.
- Nispen RMA van, Rijken PM. Gewone zorg voor de ongewone patiënt. Zeldzame aandoeningen in de huisartspraktijk. Huisarts & Wetenschap juli 2007; 3: 349-355.
- Pannekeet-Helsen M, Rijken PM, Kok L, Hop P. Aftrek van buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

- Brink-Muinen A van den, Rijken M. Key-note lezing op het symposium 'Chronisch ziek', 12 september 2007 in Bilthoven. Psychosociale problemen bij mensen met chronische ziekten: aard en omvang van de hulpvraag.
- Brink-Muinen A van den. Presentatie op de Openingsdag van de Week van de Chronisch Zieken, 9 november 2007 in Rotterdam. Werken met een chronische ziekte of handicap.
- Heijmans M. Key-note lezing op het congres van het Astma Fonds, 20 april 2007. Gegevens ter ondersteuning van het meerjarenbeleid van het Astma Fonds.
- Rijken PM in samenwerking met Prof. dr. GAM van den Bos. Workshop op de Openingsdag van de Week van de Chronisch Zieken, 9 november 2007 in Rotterdam. Chronisch zieken zijn er niet beter op geworden.

Persberichten

Er zijn in 2007 20 artikelen in kranten en 13 artikelen in vakbladen verschenen met resultaten van het NPCG-onderzoek. De meeste berichten gingen over de compensatie van meerkosten van mensen met een chronische ziekte of handicap via de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven, participatie van mensen met beperkingen en over het feit dat veel astmapatiënten onvoldoende controle over hun aandoening ervaren.

6 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. De programmacommissie van het NPCG moet bovendien toestemming verlenen voor het gebruik van het panel of de gegevens door derden.

In 2007 hebben de volgende instanties een verzoek tot gebruikmaking van het NPCG aan de programmacommissie voorgelegd:

1. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF): verzoek om een extra telefonische peiling uit te voeren onder chronisch zieke deelnemers aan het NPCG over hun behoeften en wensen ten aanzien van een patiëntenportal.
2. Ministerie van SZW, directie Algemene Sociaal-Economische Aangelegenheden (ASEA): verzoek om NPCG-gegevens over het gebruik van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven te koppelen aan CBS-bestand met gegevens van de Belastingdienst van de respondenten.
3. Ministerie van VWS, directie Geneesmiddelen en Medische Technologie: verzoek om secundaire analyses te verrichten op eerder verzamelde gegevens van het NPCG over het gebruik van ondersteunende hulpmiddelen en verzoek om een extra telefonische peiling uit te voeren onder hulpmiddelengebruikers binnen het NPCG.

4. Prof. dr. G.A.M. van den Bos (Amc) en NIVEL: verzoek om extra analyses te verrichten op eerder verzamelde gegevens van het NPCG over de ervaren problemen van chronisch zieken in het dagelijks leven en in hun contacten met de gezondheidszorg (ten behoeve van workshop op de Openingsdag van de Week van de Chronisch Zieken 2007).
5. Sociaal en Cultureel Planbureau en NIVEL: verzoek tot het uitvoeren van een extra schriftelijke enquête (in januari 2008) over de ervaringen met de Wmo onder deelnemers met matige of ernstige lichamelijke beperkingen aan het NPCG.
6. Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad): verzoek om een extra telefonische peiling uit te voeren onder enkele groepen chronisch zieke en gehandicapte deelnemers aan het NPCG over hun ervaringen met zorgverzekeraars.

Met uitzondering van het tweede verzoek werden alle verzoeken door de programmacommissie gehonoreerd.

7 De mensen achter het NPCG

Onderzoeksteam

Het onderzoeksprogramma NPCG werd in 2007 uitgevoerd door de onderstaande medewerkers van het NIVEL:

Programmaleiding:	Mw. dr. P.M. Rijken
Onderzoekers:	Mw. dr. A. van den Brink-Muinen Mw. dr. H. Calsbeek (tot 1 september) Mw. dr. M. Cardol Mw. dr. M.J.W.M. Heijmans Mw. dr. M.J.E. Pannekeet-Helsen (tot 1 mei)
Ondersteuning:	Mw. ing. M. van Kerkhof, research medewerker (tot 1 februari) Dhr. drs. D. Pasveer, research medewerker (vanaf 1 februari) Mw. E. van Zoelen, administratief medewerker

Programmacommissie

De programmacommissie van het NPCG bestond in 2007 uit de volgende personen:

Voorzitter:	Mw. dr. G.H.M.M. ten Horn
Leden:	Mw. dr. M.A.G. van den Berg (CG-Raad)
	Mw. drs. G.T.M.A. Duijndam (ministerie van VWS)
	Dhr. prof. dr. P.P. Groenewegen (NIVEL)
	Mw. drs. J.A. Ringelberg (ministerie van SZW)
	Dhr. drs. J.M. Timmermans (SCP)
	Dhr. drs. A. van der Zeijden (CG-Raad)

nivel