

Monitor Zorg en Participatie

van mensen met een chronische ziekte of beperking

Jaarverslag 2019

Zorgmonitor 2019

Kerncijfers en informatie over
zorg en ondersteuning >

Kwaliteit van leven ouderen

Zeven aanknopingspunten voor
ouderen die langer thuis wonen >



Voorwoord

In dit jaarverslag vindt u een overzicht van de activiteiten en resultaten van het onderzoeksprogramma 'Monitor Zorg en Participatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' in 2019. Het Nivel voert dit onderzoeksprogramma uit met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).

In het huidige overheidsbeleid is er voortdurende aandacht voor passende zorg en ondersteuning die onder meer nodig is om mee te kunnen doen in de maatschappij. De nadruk ligt steeds meer op een integrale, persoonsgerichte aanpak. De behoeften en wensen van degene met een zorgvraag of ondersteuningsbehoefte staat hierbij centraal. Door de veroudering van de bevolking neemt het aantal ouderen met een chronische ziekte of beperking naar verwachting de komende jaren toe. Het is belangrijk dat er gepaste aandacht is voor deze doelgroep.

Het onderzoek dat in 2019 binnen de monitor is gedaan, laat zien dat ouderen met een ziekte of beperking weliswaar knelpunten ervaren op het terrein van zorg, wonen en maatschappelijke participatie, maar dat zij zelf vaak goed weten wat ze belangrijk vinden in het leven en wat hun prioriteiten zijn. Het lijkt daarom belangrijk om goed te luisteren naar de individuele behoeften en wensen van degene met een ondersteuningsbehoefte. Recent hebben we de Zorgmonitor 2019 gepubliceerd met ontwikkelingen op het gebied van de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte. Resultaten uit dit onderzoek laten zien dat veel mensen de zorg nog niet als voldoende persoonsgericht ervaren. Zij hebben niet het gevoel dat hun wensen en behoeften centraal staan. Het is van belang om te blijven monitoren hoe zorg en ondersteuning op maat zich ontwikkelt. De informatie in de monitor komt uit vragenlijsten die mensen zelf invullen, en van waaruit hun perspectief geschetst kan worden op zorg en participatie. Op deze manier voorziet de monitor relevante partijen van informatie waarmee ze beleid kunnen ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

Namens het onderzoeksteam van de monitor,

Hennie Boeije, programmaleider Zorg en Participatie bij chronische aandoeningen
Juliane Menting, projectleider Monitor Zorg en Participatie



De mensen achter het onderzoek

Bij de monitor waren in 2019 de volgende mensen betrokken



Dr. H. (Hennie) Boeije
Programmaleider zorg en participatie



Dr. J. (Juliane) Menting
Projectleider monitor en onderzoeker zorg



M. (Marijke) de Gier
Veldwerkcoördinator panels



Dr. J. (Jill) Knapen
Onderzoeker participatie



Drs. F. (Femke) van Schelven
Onderzoeker zorg



Drs. H. (Hille) Voss
Onderzoeker participatie



Drs. R. (Rosa) Grosscurt
Onderzoeker participatie



Programmacommissie

Voor de monitor is een programmacommissie ingesteld. Zij adviseren de onderzoekers.

De heer drs. F. Gardenbroek
Voorzitter

Mevrouw mr. drs. L.F. Stultiëns
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De heer drs. H-J. Grotenhuis
Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk
Sociaal en Cultureel Planbureau

Mevrouw drs. M. Kersten
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Mevrouw drs. M. Hempenius
Ieder(in)

Mevrouw ir. T.I. Lekkerkerk
Patiëntenfederatie Nederland

De heer dr. H.W.C. Michon
Trimbos-instituut

Mevrouw prof. dr. J.J.D.J.M. Rademakers
Nivel

Inhoud

De monitor is een onderzoeksprogramma, gefinancierd door de ministeries van VWS en SZW. In dit jaarverslag geven wij de onderzoeken en activiteiten van de monitor in 2019 weer.

1. De monitor

- > Zorgmonitor
- > Werkmonitor
- > Participatiemonitor

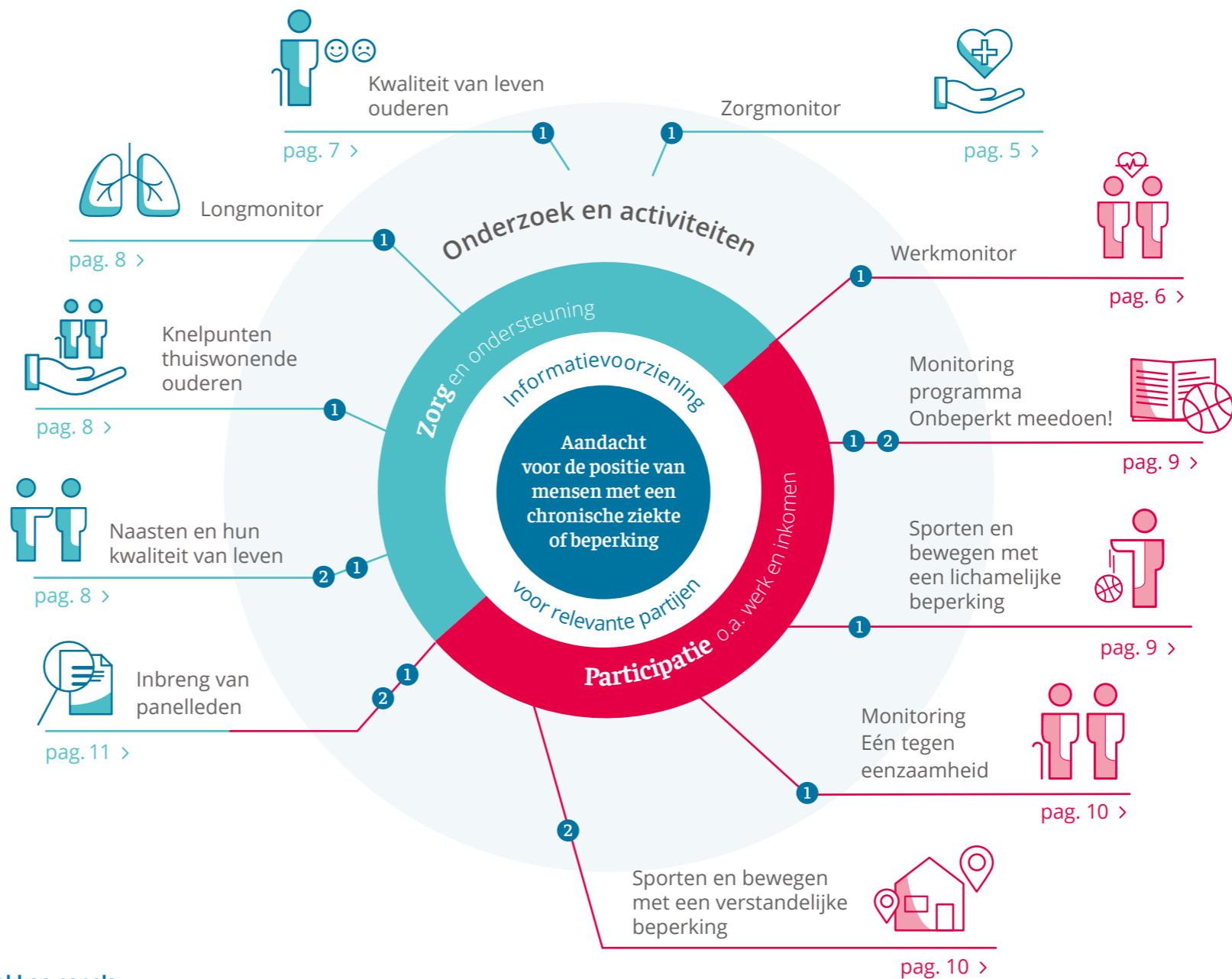
2. Zorg en participatie

- > Zorg en ondersteuning
- > Participatie

3. Panels

- > Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten
- > Panel Samen Leven
- > Inbreng van panelleden

Referenties en partners



Betrokken panels

- 1 Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten
- 2 Panel Samen Leven met mensen met een verstandelijke beperking en naasten

1. De monitor

In de monitor brengen we de situatie op het terrein van zorg en participatie in kaart, vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking. Hiermee vult de monitor registraties aan van bijvoorbeeld de overheid, zorgaanbieders en verzekeraars. Het doel van de monitor is om relevante partijen te voorzien van informatie zodat ze beleid kunnen ontwikkelen waarin voldoende aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Het onderzoek binnen de monitor richt zich op de huidige situatie en laat tegelijk trends en ontwikkelingen zien over een periode van ruim twintig jaar.

› Zorgmonitor

De zorgmonitor brengt de ervaringen met de zorg en ontwikkelingen daarin van mensen met een chronische ziekte in kaart. In 2019 is een nieuwe zorgmonitor verschenen. Deze richt zich op de zorgsituatie in de periode 2005 tot en met 2018. In de zorgmonitor 2019 wordt expliciet aandacht besteed aan het algehele functioneren van mensen, de ervaringen met persoonsgerichte zorg, de kwaliteit van zorgprocessen, zoals samenwerking tussen professionals en gezamenlijke besluitvorming, en zelfmanagement en eigen regie.

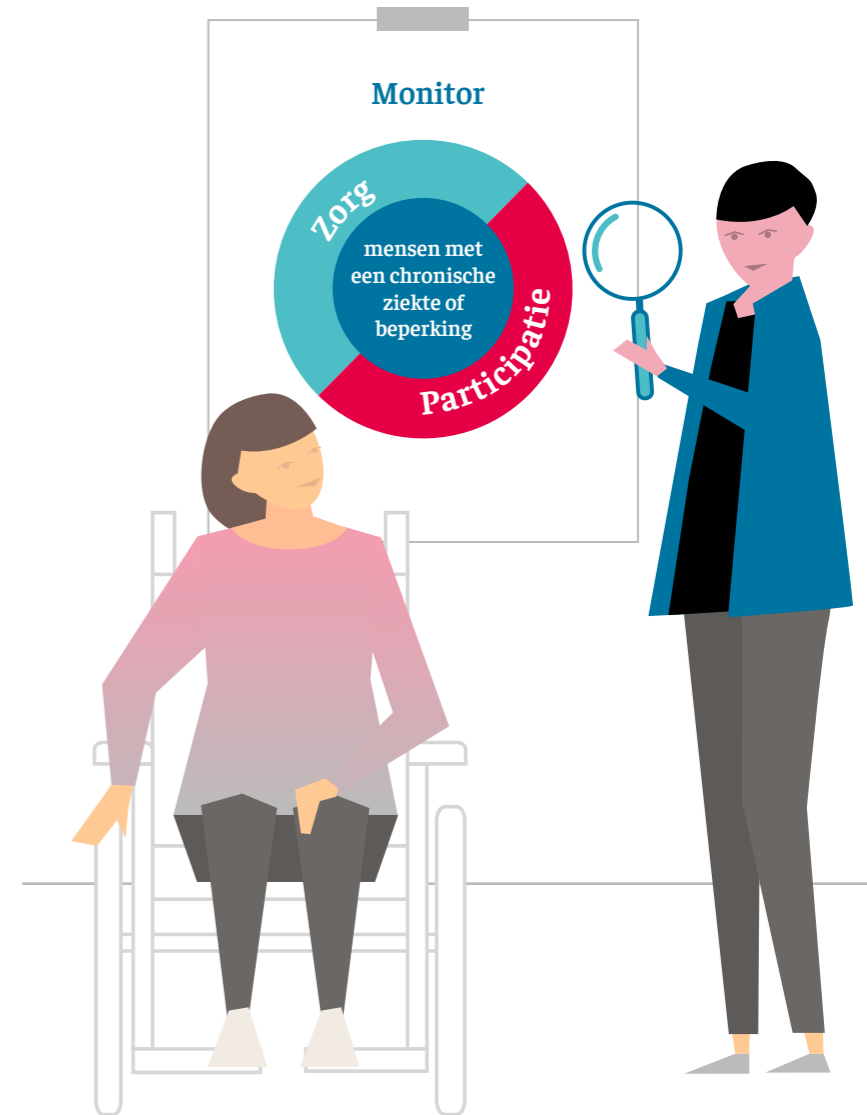
Door de stijgende zorgvraag en de behoefte aan zorg op maat, is het belangrijk om de zorg zo efficiënt mogelijk te organiseren. In het huidige overheidsbeleid is er steeds meer aandacht voor een integrale en persoonsgerichte aanpak: niet de ziekte maar de persoon met diens zorgbehoefte, wensen en mogelijkheden is daarbij uitgangspunt. Uit de zorgmonitor 2019 blijkt dat mensen

met een chronische ziekte in het algemeen de zorg die zij krijgen als onvoldoende persoonsgericht ervaren: niet zij als persoon maar hun ziekte staat centraal. Over andere aspecten van persoonsgerichte zorg zijn ze positiever.

‘Meer mensen ontvangen informele zorg en ondersteuning, die vooral door partners wordt gegeven.’

Zo voelt ruim drie kwart zich betrokken bij beslissingen over hun zorg. Meer dan de helft van de ondervraagden zegt de keuzes over behandeling gezamenlijk met de zorgverleners te maken.

┃ [Lees meer](#) over de zorgmonitor 2019.



De zorgmonitor 2019 rapporteert trends over 2005 tot 2018. Belangrijke resultaten over de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte zijn:

De kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte is lager dan die in de algemene bevolking. Mensen met een chronische ziekte hebben vooral last van pijn/ongemak en ervaren problemen met mobiliteit en dagelijkse activiteiten.

Het gebruik van informele zorg en ondersteuning neemt toe. In 2005 ontvangt 18% van de mensen met een chronische ziekte informele zorg, in 2018 is dat 31%. In de meeste gevallen wordt deze zorg verleend door hun partners.

Het merendeel van de mensen met een chronische ziekte is tevreden over de kwaliteit van de bejegening, voorlichting en deskundigheid van zorgverleners. Het minst zijn zij te spreken over de kwaliteit van de gezamenlijke besluitvorming.

Circa één derde van de mensen heeft niet de benodigde motivatie, kennis en vaardigheden om een actieve rol in hun zorg te vervullen.

> Werkmonitor

In de werkmonitor wordt sinds 2005 gemeten wat de arbeidssituatie is van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Er wordt naar de huidige situatie en de ontwikkelingen in de arbeidssituatie van 45- tot 75-jarigen gekeken, met aandacht voor thema's zoals arbeidsparticipatie, arbeidsduur, ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en gebruikte uittreedroutes.

Belangrijke resultaten over de ontwikkelingen in de arbeidssituatie van 45- tot 75-jarigen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking in de periode 2005 tot en met 2017 zijn:

- De arbeidsparticipatie van deze groep is in deze periode niet veranderd, terwijl dit in de algemene bevolking onder dezelfde leeftijdsgroep gestegen is.
- In 2017 had 12% van de mensen met een chronische ziekte of beperking een betaalde baan. In de algemene bevolking was dit meer dan de helft van de mensen.

- 45- tot 75-jarige werkenden met een chronische ziekte of beperking zijn de afgelopen jaren meer uren per week gaan werken.
- Het percentage van deze groep mensen dat de arbeidsmarkt verlaat voor de AOW-gerechtigde leeftijd is afgenomen.
- Het percentage van deze groep mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt, is niet gestegen of gedaald. In de algemene bevolking is dit percentage gedaald.

| [Lees meer](#) over de werkmonitor 2019.

> Participatiemonitor

In de participatiemonitor brengen wij in kaart in hoeverre mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking, ouderen en mensen uit de algemene bevolking participeren en wat hun behoeften zijn in hun deelname aan de maatschappij. Dit doen wij over de periode 2008 tot nu. Onderwerpen die in de participatiemonitor worden belicht zijn onder andere zelfstandig wonen, gebruik en toegankelijkheid van voorzieningen, ervaringen met de buurt, mobiliteit, vrije tijd en eenzaamheid. In 2019 heeft het Nivel, zoals elk jaar, kerncijfers op het terrein van participatie geleverd voor de Rijksbegroting en voor de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Doel van de Staat VenZ is het leveren van kerncijfers voor het VWS-beleid.



2. Zorg en participatie

Het onderzoek binnen de monitor vindt plaats op twee terreinen: zorg en participatie. Goede zorg en ondersteuning, en het kunnen meedoen aan de maatschappij zijn van belang voor de ervaren kwaliteit van leven. Er is steeds meer aandacht voor het leveren van zorg en ondersteuning die aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van mensen die thuis wonen, bijvoorbeeld ouderen met een lichamelijke beperking. Het is belangrijk om goed te luisteren naar mensen die een zorgbehoefte hebben. Zij weten zelf vaak goed welke knelpunten ze ervaren, wat ze belangrijk vinden en op welke terreinen zij ondersteuning wensen.

> Zorg en ondersteuning



Kwaliteit van leven ouderen

Ouderen willen graag langer thuis wonen, maar dan wel met een goede kwaliteit van leven. Het Nivel deed onderzoek naar de betekenis van kwaliteit van leven van ouderen en sprak met ouderen, maar ook met wijkverpleging, huisartsen, POHs en specialisten ouderengeneeskunde. Over de uitkomsten van deze studie hebben we een rapport geschreven [‘Kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen’](#). Een belangrijk aanknopingspunt is vertrouwde omgeving. Dat betekent thuis wonen in de vertrouwde omgeving met het eigen netwerk. Vertrouwdheid betekent ook dat er iemand is die de oudere over alles in vertrouwen kan nemen en die een oogje in het zeil houdt. Dat kan de mantelzorger zijn

maar ook een professional. Ouderen weten zelf vaak goed wat ze belangrijk vinden in hun leven en wat hun prioriteiten zijn. Daarom is het belangrijk goed naar hen te luisteren. Duidelijk werd dat er op hoge leeftijd een kwetsbaar evenwicht bestaat tussen lichamelijke gezondheid, psychische gesteldheid en het sociaal netwerk. Mensen die regelmatig bij de oudere over de vloer komen, kunnen veranderingen in de situatie vroeg signaleren en inspringen om op tijd passende zorg en ondersteuning te regelen. Iedereen is het erover eens dat daar samenwerking voor nodig is. Benieuwd naar de andere aanknopingspunten? Lees dan de [Zeven aanknopingspunten voor ouderen die langer thuis wonen](#). Het onderzoek is gefinancierd door het ministerie van VWS.





Longmonitor

In 2019 verscheen het tweejaarlijkse trendrapport van de longmonitor waarin trends en ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische longziekte in kaart worden gebracht. Het rapport laat zien dat de impact van een longziekte op het leven vaak groot is; het inpassen van de longziekte in het dagelijks leven vormt voor mensen met een longziekte de grootste uitdaging.

Ondanks die impact willen mensen graag zelf de regie voeren over de behandeling van hun longziekte en hun leven als geheel. Voor sommige patiëntengroepen is dit moeilijk; zij hebben hier extra ondersteuning bij nodig. Dit geldt met name voor mensen met ernstige longklachten, ouderen, mensen die beperkt gezondheidsvaardig zijn en mensen met een complexe zorgbehoefte, bijvoorbeeld vanwege co-morbiditeit. Deze extra steun wordt niet altijd gegeven.

Mede op basis van deze resultaten heeft het ondersteunen van eigen regie een centrale plaats gekregen binnen de beleidsdoelstellingen van het Longfonds de komende jaren. Binnen de Longmonitor zullen we gegevens blijven verzamelen om dit beleid verder vorm te geven en te evalueren.

[Rapport longmonitor](#)



Knelpunten thuiswonende ouderen

Veruit de meeste ouderen leven in Nederland zelfstandig. Volgens recente cijfers van het SCP leeft meer dan 90% van de mensen van 75 jaar en ouder zelfstandig thuis. Zelfstandig wonen is een wens van veel ouderen en sluit tevens aan bij het huidige overheidsbeleid. Dit neemt echter niet weg dat er knelpunten kunnen ontstaan bij dit zelfstandig thuis blijven wonen op hogere leeftijd. Voor het College voor de Rechten van de Mens onderzochten wij in 2019 mogelijke knelpunten op het gebied van zorg, wonen en maatschappelijke participatie. Ook keken wij in welke mate deze knelpunten samenhangen met het welzijn bezien vanuit rechten en grondbeginselen zoals bepaald in het VN-verdrag handicap. Voor dit onderzoek hebben wij gegevens gebruikt uit het Nationaal Panel Chronisch Ziekten en Gehandicapten (NPCG). De resultaten worden in 2020 gepubliceerd in een toegankelijk rapport.

‘Zelfstandig wonen is een wens van veel ouderen, wat aansluit bij het huidige overheidsbeleid.’



Naasten en hun kwaliteit van leven

In de gezondheidszorg gaat het meestal om de mensen die ziek zijn of een beperking hebben. De laatste jaren komt er ook steeds meer aandacht voor de personen die dichtbij hen staan, zoals familieleden of goede vrienden. Het Nivel onderzocht de kwaliteit van leven van deze naasten, gesubsidieerd door ZonMw binnen het programma ‘Volwaardig Leven’ van het ministerie van VWS. Het doel was om erachter te komen hoe het met hen gaat, bijvoorbeeld op het gebied van gezondheid, werk, relaties en vrije tijd. Zo kan het beleid voor zorg en ondersteuning voor deze naasten verder verbeterd worden.

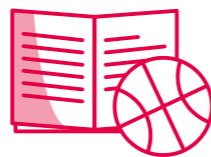




Voor het onderzoek vulden in 2019 meer dan 200 naasten van mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking een vragenlijst in over hun kwaliteit van leven. Sommigen van hen zijn panelleden van het Nationaal Panel Chronisch Ziekten en Gehandicapten (NPCG) of het Panel Samen Leven (PSL). Voor verdiepende inzichten deden 25 van hen ook mee aan een groeps gesprek of een interview. Het Nivel publiceert het rapport met de uitkomsten in 2020.

‘De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de situatie van naasten van mensen met een ziekte of beperking.’

> Participatie



Monitoring programma Onbeperkt meedoen!

In opdracht van het ministerie van VWS heeft het Nivel, in samenwerking met het Trimbos-instituut en de Patiëntenfederatie Nederland, een

eerste meting uitgevoerd voor de monitoring van het programma ‘Onbeperkt Meedoen!’. Met behulp van verschillende panels is onderzocht wat de mate van participatie is van de verschillende doelgroepen van het programma, vanuit het perspectief van mensen met een beperking zelf.

In 2016 en 2018 zijn metingen gedaan op drie gebieden – feitelijk meedoen in de samenleving, participatie in relatie tot wensen en mogelijkheden, en participatie op onderdelen van het leven die voor mensen zelf belangrijk zijn. Over het algemeen ligt de participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, of een psychische aandoening, op alle deelgebieden (iets) lager dan die van de algemene bevolking. Uitzondering hierop is deelname aan vrijwilligerswerk en het gebruik van openbaar vervoer, dat bij mensen met een psychische aandoening juist iets hoger ligt. Voor alle groepen geldt dat het hebben van betaald werk (een van) de grootste afstand(en) heeft tot het percentage van de algemene bevolking. Het rapport is als bijlage van

een Kamerbrief in de Tweede Kamer besproken in een plenair debat over het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap op 19 december 2019.

| [Rapport](#) indicatoren Onbeperkt Meedoen

| [Debat](#) Tweede kamer



Sporten en bewegen met een lichamelijke beperking

Mensen met een beperking ervaren soms knelpunten als ze willen sporten en bewegen. Om het aanbod van sport en bewegen beter te matchen met de

mogelijkheden en wensen van mensen met een beperking, is het programma Grenzeloos actief van start gedaan. In het kader van dat programma organiseerde het Nivel gespreksronden met in totaal 40 mensen met een lichamelijke beperking. Er deden bijvoorbeeld mensen mee die een rolstoel gebruiken en mensen met een zintuiglijke beperking. We vroegen hen naar ervaringen, wat er beter kan en wat ze nodig hebben.

Het onderzoek laat zien dat mensen met een lichamelijke beperking verschillende sporten doen. Ze sporten voor hun

plezier, de sociale contacten en hun gezondheid. Ze lopen er echter tegenaan dat trainers of teamgenoten te weinig rekening houden met de beperking of deze vergeten, zoals een sporter met een auditieve beperking die de instructies niet hoort of een sporter met een visuele of motorische beperking die een oefening niet kán uitvoeren. Ook is de toegankelijkheid van sportvoorzieningen niet altijd goed, bijvoorbeeld door problemen met het vervoer ernaartoe of omdat er geen lift is in het gebouw voor sporters in een rolstoel.

Rapport Sport en bewegen met een lichamelijke beperking



Sporten en bewegen met een verstandelijke beperking

In 2018 vroegen we ook mensen met een verstandelijke beperking en naasten naar hun ervaringen bij het sporten: welke

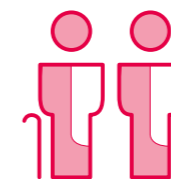
belemmeringen ervaren zij en wat zijn mogelijke oplossingen? Het onderzoek was deel van het programma Grenzeloos actief van het ministerie van VWS.

Mensen met een verstandelijke beperking doen allerlei verschillende sporten. Ze sporten voor hun plezier, voor het aangaan en onderhouden van sociale contacten en voor

hun gezondheid. Maar ze ervaren ook belemmeringen. Zo is informatie over de mogelijkheden om een bepaalde sport te beoefenen vaak moeilijk te vinden. Mensen met een verstandelijke beperking hebben ook te maken met fysieke drempels of een lange reistijd. Hulp is nodig bij het kiezen van een sport, het stimuleren om te sporten en het bieden van structuur en een fijne sfeer tijdens het sporten. Daarnaast is praktische begeleiding belangrijk, zoals vervoer en het bieden van extra ondersteuning tijdens het sporten.

Publicatie Sport en bewegen met een verstandelijke beperking

‘Mensen met een verstandelijke beperking sporten voor hun plezier, voor sociale contacten en voor hun gezondheid.’



Monitoring Eén tegen eenzaamheid

Eenzaamheid neemt toe gedurende de levensloop. Ouderen van 75 jaar en ouder hebben een grotere kans om met eenzaamheid te maken te krijgen (www.volksgezondheinzorg.info).

Het beleidsprogramma ‘Eén tegen eenzaamheid’ van het ministerie van VWS heeft primair tot doel om eenzaamheid bij mensen van 75 jaar en ouder te voorkomen en bestrijden. Monitoring van belangrijke indicatoren die laten zien of het doel van het programma dichterbij komt, hoort nadrukkelijk bij het actieprogramma. In 2019 hebben we een eerste verkenning van geselecteerde indicatoren voor eenzaamheid en maatschappelijke participatie gemaakt over de periode 2015 tot en met 2018. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van gegevens van ouderen in het Nationaal Panel Chronisch Ziekten en Gehandicaptten (NPCG) en het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De resultaten worden in 2020 gepubliceerd.

3. Panels

Het Nivel onderzoekt de ontwikkelingen in zorg en participatie met behulp van gegevens die mensen met een chronische ziekte of beperking zelf verschaffen. Dit gebeurt door middel van panelonderzoek. Bij de monitor werken we met twee panels.

> Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten

Aan het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) nemen ongeveer 3.500 mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking deel. Jaarlijks worden panelleden bevraagd over hun kwaliteit van leven, hun ervaringen met de gezondheidszorg en over hun maatschappelijke situatie met betrekking tot wonen, werk en inkomen.

> Panel Samen Leven

Het Panel Samen Leven (PSL) bestaat uit circa 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Daarnaast doen er circa 350 naasten mee van mensen met een verstandelijke beperking. Om te vergelijken met de algemene bevolking en ouderen maken we tevens gebruik van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel waaraan bijna 12.000 mensen van achttien jaar en ouder deelnemen.

| [Lees meer](#) over het NPCG en het PSL via de website

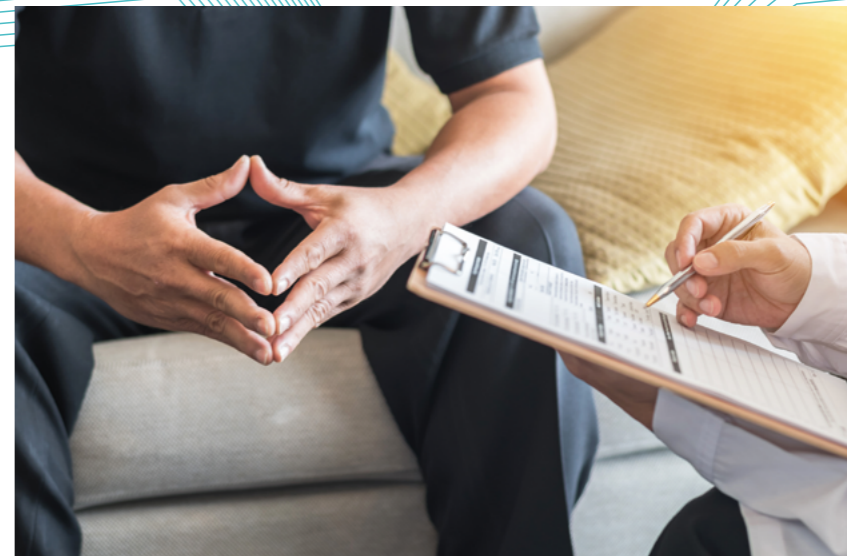
> Inbreng van panelleden



Verbetering van de vragenlijsten

Dit jaar zijn de vragenlijsten van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) geëvalueerd door middel van interviews met oud-panelleden.

Tijdens deze gesprekken zijn de vragen besproken die in de vragenlijst gesteld worden. Hierbij werd gekeken naar duidelijkheid en relevantie. Bevatten de vragen onduidelijke woorden? Zijn de vragen belangrijk? Sluiten ze goed aan bij de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking? We hebben elf mensen gesproken en in elk interview zijn ongeveer acht pagina's getoetst. Voor de meeste mensen waren de vragen helder geformuleerd en was het duidelijk hoe zij deze moesten beantwoorden. Toch kwamen er in elk gesprek dingen naar voren die konden worden toegevoegd, weggehaald of aangepast. Met de uitkomsten van deze gesprekken is de vragenlijst verbeterd.




Een voorbeeld van een aanpassing is bij twee opeenvolgende vragen waar men cijfers moet geven aan de ontvangen zorg van zorgverleners. Bij de eerste vraag werd dit uitgelegd als: "Indien u de zorg van deze zorgverlener als heel goed beoordeelt, geeft u een hoog cijfer. Indien u niet tevreden bent, geeft u een laag cijfer". Bij de tweede vraag stond: "Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend". We hebben deze uitleg aangepast, zodat het gelijk is voor beide vragen. Door de vragen helderder te maken voor de panelleden, kan de kwaliteit van het onderzoek worden verbeterd.

In cijfervorm voor 2019:

Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten 2019

 **3.647** panelleden
2.755 vragenlijsten ingevuld (respons 76%)

Mensen met longziekten 2019

 **980** vragenlijsten verstuurd
757 vragenlijsten ingevuld (respons 77%)

Naasten van Panel Samen Leven 2019

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking

 **327** mensen
234 vragenlijsten ingevuld (respons 72%)



Referenties

- Boeije, H., Verkaik, R., Groot, K. de, Kappen, H., Korevaar, J. Kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen: sessies met de praktijk. Utrecht: Nivel, 2019.
- Garritsen, H.H., Boeije, H.R., Oldenkamp, M. Website 'Naar je huisarts' voor mensen met een lichte verstandelijke beperking: praktijktoets naar de ondersteuning van gezondheidsvaardigheden. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen: 2019, 45(1), 36-47.
- Grosscurt, R., Knapen, J., Menting, J., Hulsbosch, L., Boeije, H. Meting overkoepelende indicatoren Programma Onbeperkt meedoen! 2016-2018. Utrecht: Nivel, Patiëntenfederatie Nederland, Trimbos Instituut, 2019.
- Haarmann, A., Voss, H., Boeije, H. Sporten en bewegen door mensen met een lichte verstandelijke beperking: belemmeringen en mogelijkheden. Utrecht: Nivel, 2019.
- Hees, S.G.M. van, Boeije, H.R., Putter, I. de. Voting barriers and solutions: experiences of people with disabilities during the Dutch elections in 2017. Disability & Society: 2019(5), 819-836.
- Hees, S.G.M. van, Borne, B.H.P. van den, Menting, J., Sattoe, J.N.T. Patterns of social participation among older adults with disabilities and the relationship with well-being: A latent class analysis. Archives of Gerontology and Geriatrics: 2020, 86.
- Heins, M.J., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte 2018. Utrecht: Nivel, 2019.
- Knapen, J., Mariën, V., Boeije, H. Monitoring Eén tegen eenzaamheid. Stand van zaken 2015-2018.
- Leemrijse, C., Kappen, H., Boeije, H. Sport en bewegen door mensen met een lichamelijke beperking: belemmeringen en mogelijkheden. Utrecht: Nivel, 2019.
- Menting, J., Schelven, F. van, Grosscurt, R. Infographic. Zorgmonitor 2019 uitgelicht: Zorg bij chronische ziekten - de mens centraal. Utrecht: Nivel, 2019.
- Menting, J., Schelven, F. van, Grosscurt, R., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Zorgmonitor 2019: Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte: 2005-2018. Utrecht: Nivel, 2019.
- Putter, I. de, Kappen, H., Oldenkamp, M., Spreeuwenberg, P., Aussems, C., Boeije, H. Langer doorwerken, voor iedereen? Ontwikkelingen in de arbeidssituatie van 45- tot 75-jarigen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking, monitor 2005-2017. Utrecht: Nivel, 2019.

Samenwerkingspartners

- Centraal Bureau voor de Statistiek
- College voor de Rechten van de Mens
- Ieder(in)
- Longfonds
- Ministerie van VWS
- Ministerie van SZW
- Nictiz
- Patiëntenfederatie Nederland
- RIVM
- Sociaal en Cultureel Planbureau
- Trimbos-instituut
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland