Monitor Zorg en Participatie
van mensen met een chronische ziekte of beperking

Jaaroverzicht 2022

‘Ik wou dat het gewoon was’
Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking tijdens corona ›

Vertrouwen in de gezondheidszorg
In hoeverre hebben mensen vertrouwen in de zorg? ›

NIVEL
Kennis voor betere zorg

Voorwoord

Wat is het verhaal van 2022? Het begon met een lockdown vanwege de coronapandemie met strenge, beperkende maatregelen. Maar overall was 2022 toch het jaar waarin we opkrabbelden en weer gebruik konden maken van de meeste voorzieningen. De coronapandemie bracht veel teweeg en de maatregelen leidden soms tot ophef. Juist onder mensen met een ziekte of beperking die zich niet altijd voldoende beschermd wisten of zich soms zelfs niet mee voelden tellen. Uit ons onderzoek blijkt dat het vertrouwen in de zorg in 2020 juist hoger was dan in 2018, wat laat zien dat mensen ondanks de uitgestelde zorg tijdens de pandemie vertrouwen hebben in de huidige medische mogelijkheden en erop vertrouwen in de toekomst de zorg te kunnen krijgen die zij nodig hebben. In 2022 zien we dat het vertrouwen iets afneemt, maar nog steeds hoger is dan voor de pandemie. Toch maken mensen zich ook zorgen over de toekomst: kan de zorg financieel uit? Zijn er voldoende professionals beschikbaar? Hoe gaat de samenwerking met naasten eruit zien?

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking hebben we gedurende de hele coronaperiode gevolgd met ons onderzoek. Naasten voelden zich even minder kundig, omdat ze niet precies wisten wat ze het beste konden doen en vooral moeders en mensen bij wie hun familielid in huis woonde werden zwaarder belast. We rapporteerden dat door de gevoelde dreiging van ziekte en sterfte, een aantal van hen actiever nadacht over toekomstige zorg en ondersteuning van hun familieleden.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben gedurende langere tijd stress ervaren van de coronapandemie. Zij waren bang voor besmetting en voor ziekte van zichzelf en naasten. Wat vooral naar voren kwam in hun verhalen was het gemis aan sociale contacten en de angst voor eenzaamheid en verveling. Dit beschrijven we in 2022 op basis van de interviews die we met hen deden in het najaar van 2021. Uit ons vragenlijstonderzoek komt naar voren dat de participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking voor een deel weer hetzelfde is als vóór de pandemie, maar het herstel verloopt voor iedereen anders. Ook in 2022 deden we onderzoek naar hen en we zijn benieuwd hoe het nu met hen gaat.

Namens het onderzoeksteam van de monitor,

Hennie Boeije, programmaleider Zorg en Participatie
Juliane Menting, projectleider Monitor Zorg en Participatie

Klik op de pijltjes aan de rechterzijde om door het document te navigeren.

De mensen achter het onderzoek in 2022

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

Dr. A. (Annette) Scherpenzeel
Onderzoeker participatie

Dr. F. (Femke) van Schelven
Onderzoeker zorg

Drs. M. (Mariska) Scheffer
Onderzoeker zorg

Drs. M. (Mara) van Weele
Onderzoeker zorg

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

Dr. J. (Jill) Knapen
Onderzoeker participatie

Drs. E. (Ellen) Zonneveld
Onderzoeker participatie

Drs. E. (Emiel) Bottenheft
Onderzoeker participatie

M. (Marijke) de Gier
Veldwerkcoördinator panels

Programmacommissie

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

De heer drs. G. Buijs
Voorzitter

Mevrouw drs. A.B. Hammink
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

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

Mevrouw drs. M. Kersten
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Mevrouw drs. M. Hempenius
Ieder(in)

De heer prof. dr. H. Kroon
Trimbos-instituut

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

Inhoud

De Monitor Zorg en Participatie is een onderzoeksprogramma dat gefinancierd wordt door de ministeries van VWS en SZW. In dit jaaroverzicht geven wij de onderzoeken en activiteiten van de Monitor in 2022 weer.

1. De Monitor
- Zorgmonitor
- Participatiemonitor

2. Zorg en participatie
- Zorg en ondersteuning
- Participatie

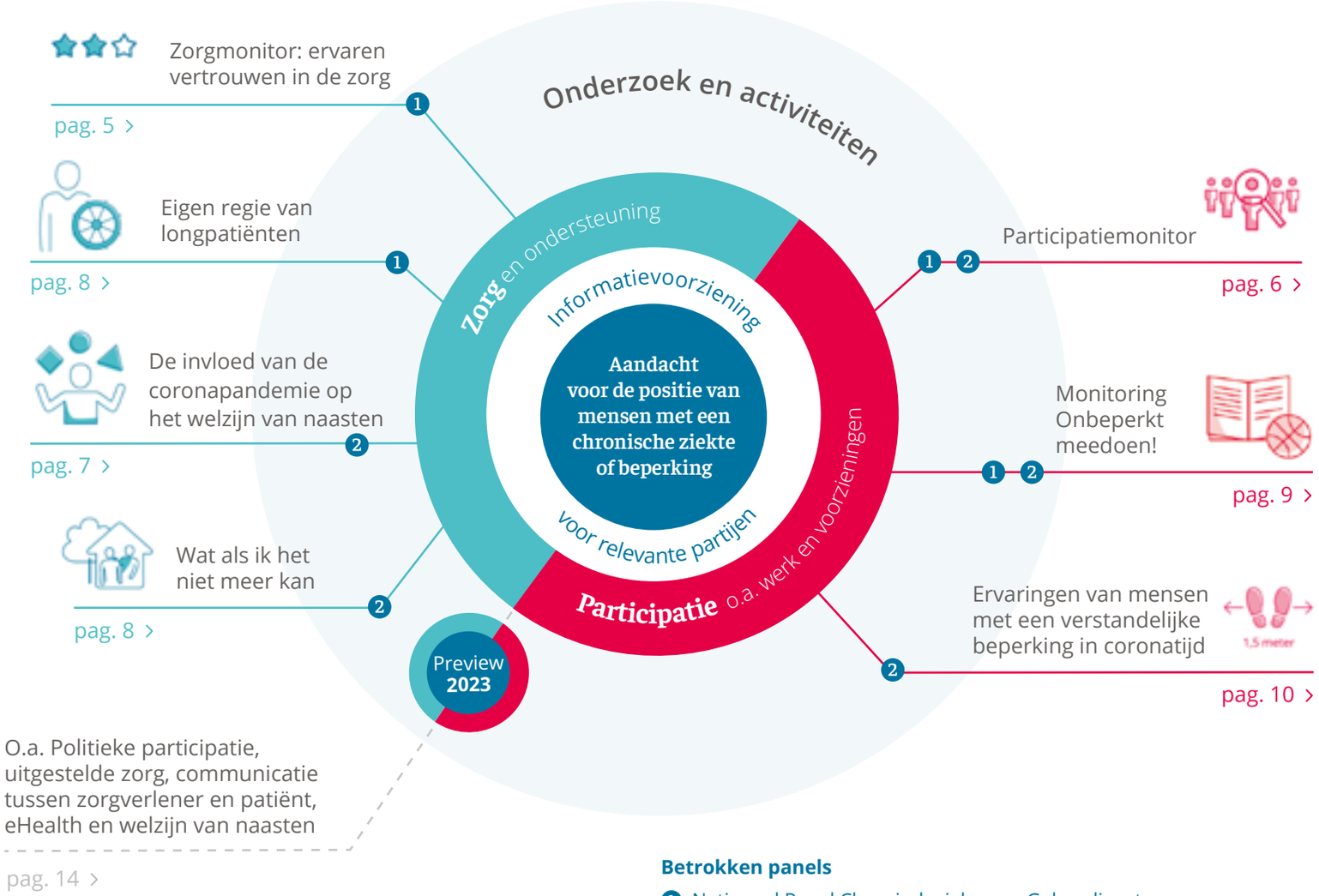
3. NPCG adviesgroep van ervaringsdeskundigen

4. Panels
- Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)
- Panel Samen Leven (PSL)

5. Preview 2023

Referenties en partners

Klik op de iconen om rechtstreeks naar het onderzoek te gaan.



Betrokken panels

1. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten
2. Panel Samen Leven met mensen met een verstandelijke beperking en naasten

1. Monitor Zorg en Participatie

De Monitor Zorg en Participatie biedt inzicht in de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking op het gebied van zorg en participatie. Hun ervaringen staan hierbij centraal. De monitor verschaft informatie over de huidige situatie en ontwikkelingen in de tijd. De kennis uit de monitor delen we met beleidsmakers, zorgverleners, zorginstellingen en patiëntenorganisaties, zodat zij beleid kunnen maken waarin aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Daarnaast is de monitor een aanvulling op de registraties van onder andere de overheid, zorgaanbieders en verzekeraars.

Zorgmonitor

Met de Zorgmonitor brengt het Nivel het zorggebruik en de ervaringen met zorg en ondersteuning in kaart, vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte. Thema's in de Zorgmonitor zijn onder andere gezondheid, zelfmanagement en kwaliteit en gebruik van zorg en ondersteuning. Het afgelopen jaar is expliciet aandacht besteed aan het vertrouwen van mensen met een chronische ziekte in de gezondheidszorg en medische mogelijkheden.
De resultaten van het onderzoek laten zien dat mensen met een chronische ziekte over het algemeen vertrouwen hebben in de zorg. In 2022 gaven zij het vertrouwen in de huidige gezondheidzorg een gemiddeld rapportcijfer van 7,5 en de huidige medische mogelijkheden een 7,7. Dit is een lichte daling ten opzichte van 2020. Ondanks deze daling is het vertrouwen in 2022 echter nog steeds hoger dan in 2018.
Mensen met een chronische ziekte rapporteren elk meetjaar een lager vertrouwen in de toekomstige zorg dan in de huidige zorg. De zorgen over de toekomst hebben vooral te maken met de betaalbaarheid van de zorg en de personeelstekorten. Een kwart verwacht niet dat de zorg in de toekomst betaalbaar blijft en de helft heeft geen vertrouwen dat er in de toekomst voldoende zorgpersoneel is. De resultaten van het onderzoek zijn gepubliceerd in een serie van twee infographics.

> 'Gebrek aan vertrouwen kan leiden tot het mijden van zorg of het niet opvolgen van aanbevelingen van de zorgverlener.'

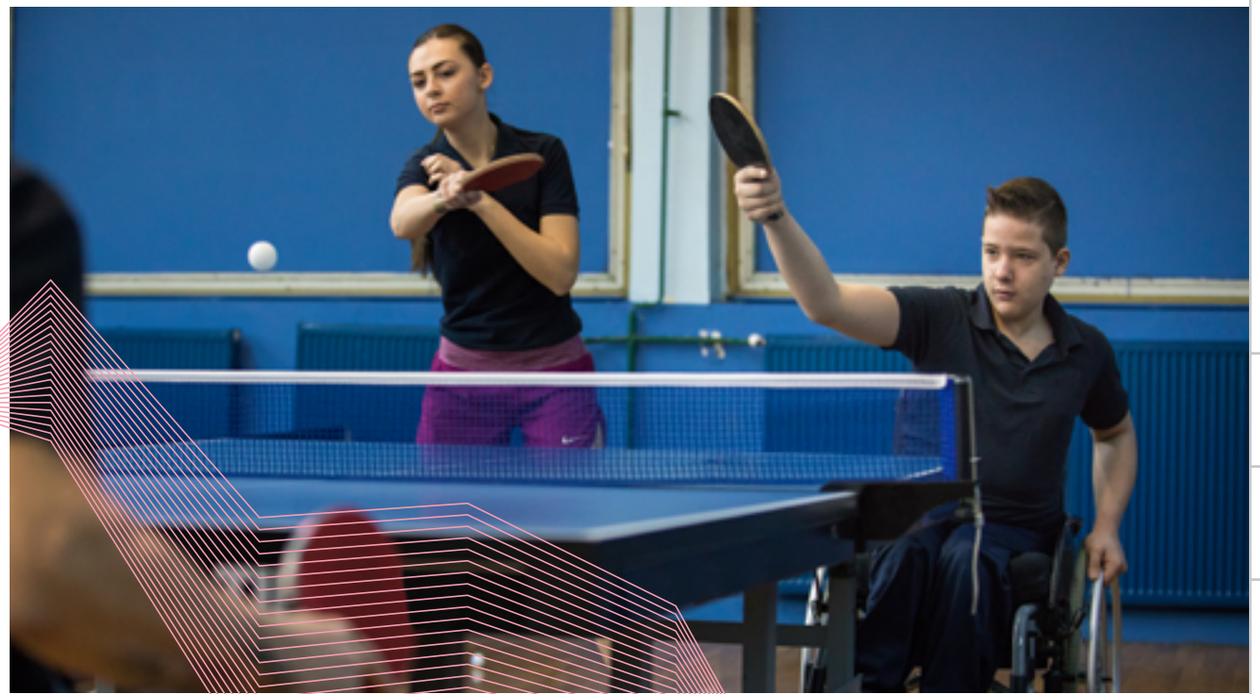
Infographic Vertrouwen in de Zorg in 2018 en 2020.
Infographic Vertrouwen in de Zorg in 2018, 2020 en 2022.

Participatiemonitor

Sinds 2008 brengen we met de Participatiemonitor in kaart in hoeverre mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking kunnen deelnemen aan de samenleving. Hierbij valt te denken aan het gebruik van de openbare ruimte, vrijetijdsbesteding, werk en sociale contacten. De participatie van mensen met een beperking op deze gebieden vergelijken we met die van de algemene bevolking. De Participatiemonitor wordt voor meerdere doeleinden gebruikt, waaronder de monitoring van de naleving van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Net als voorgaande jaren hebben we in 2022 voor de Rijksbegroting en voor de Staat van Volksgezondheid en Zorg kerncijfers aangeleverd.

Iedere vier jaar komt er een rapport uit van de Participatiemonitor. Recent is dit rapport verschenen waarin we ontwikkelingen in de periode 2010 – 2020 beschrijven. Een in het oog springend patroon is dat mensen met een lichamelijke of een verstandelijke beperking vrijwel altijd minder participeren dan mensen in de algemene bevolking. Hoe ernstiger de beperking, hoe minder mensen aangeven te participeren. Mensen met een verstandelijke beperking participeren vrijwel altijd het minst, behalve bij bijvoorbeeld hobbyverenigingen en andere activiteiten die speciaal voor hen worden georganiseerd. In het rapport besteden we extra aandacht aan de gevolgen van de coronapandemie in 2020. In dat jaar nam de participatie van de gehele bevolking af, maar met name bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft te maken met gedeeltelijke en veelal tijdelijke sluiting van hun voorzieningen. In de periode vóór de coronapandemie (2010 – 2019) is er op de meeste gebieden geen verandering in de participatie te zien. Er was in deze periode alleen een daling in het gebruik van buurtvoorzieningen en een toename in uitgaan bij mensen met een lichamelijke beperking en bij de algemene bevolking. Bij mensen met een verstandelijke beperking zagen we deze ontwikkelingen niet.

Rapport Participatiemonitor 2010 – 2020



2. Zorg en participatie

Het onderzoek binnen de monitor vindt plaats op twee terreinen: zorg en participatie. Passende zorg en ondersteuning en het kunnen deelnemen aan de maatschappij zijn van belang voor een goede kwaliteit van leven. De afgelopen jaren werden zorg en participatie sterk beïnvloed door de coronacrisis en de nasleep daarvan. Mensen met een chronische ziekte of beperking kregen bijvoorbeeld te maken met uitgestelde zorg en minder mogelijkheden voor sociale activiteiten. Met de onderzoeken binnen de monitor verzamelen we informatie over hun ervaringen en behoeften tijdens de coronapandemie en daarna.

Zorg en ondersteuning

De invloed van de coronapandemie op het welzijn van naasten

Naasten, zoals ouders, broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking, hebben vaak een grote rol in de zorg en ondersteuning van hun familielid. Het Nivel deed onderzoek naar de gevolgen van de coronapandemie voor het leven van naasten. Met vragenlijsten en interviews zijn de ervaringen van naasten onderzocht vanaf de periode voor de coronapandemie in 2019 tot en met de vierde coronagolf eind 2021. Aan het onderzoek deden onder meer naasten uit het Panel Samen Leven mee.

Driekwart van de naasten beoordeelde hun kwaliteit van leven als goed. Dit veranderde niet tijdens de pandemie. Toch had een kwart van de naasten het idee dat hun kwaliteit van leven verslechterd was, wanneer daar direct naar gevraagd werd. Dit kwam bijvoorbeeld door een toename van zorgtaken en gemis aan sociaal contact. Niet iedereen ervoer dezelfde gevolgen van de pandemie. Met name moeders en naasten wiens familielid bij hen in huis wonen werden hard geraakt. Met een kleine groep ging het juist beter tijdens de pandemie, doordat er bijvoorbeeld meer rust was. Naasten vonden het prettig wanneer zij regelmatig informatie over het coronabeleid kregen van het bestuur van de instelling van hun familielid of van de zorgorganisatie. Hoewel veel naasten een goede kwaliteit van leven hadden, bleek dat de risico's voor een verminderd welzijn toenamen in het eerste jaar van de pandemie. De zorgbelasting nam toe en naasten vonden zichzelf minder kundig om het goede te doen voor hun familielid. In 2021 nam de zorgbelasting af en nam de kundigheid weer toe.

Over dit onderzoek zijn in 2022 een rapport en een wetenschappelijke publicatie verschenen. Het onderzoek vond plaats met subsidie van ZonMw in het COVID-19-programma.

> Rapport Zorgen en zwaaien periode 2020 – 2022
> Wetenschappelijke publicatie Kwaliteit van leven tijdens de coronapandemie

Wat als ik het niet meer kan

Alle naasten die intensieve zorg en ondersteuning bieden aan een familielid met een verstandelijke beperking denken er weleens over na wie hun rol kan overnemen als zij het niet meer kunnen. Een klein deel van hen gaat tot actie over en bespreekt dit met professionals en mensen om hen heen. Sommigen van hen leggen zaken vast en maken een plan. Dit kan voorkomen dat zij in crisissituaties onder druk beslissingen moeten nemen.

We onderzochten deze planning van de toekomstige zorg en ondersteuning met half-gestructureerde interviews met naasten van mensen met een verstandelijke beperking. De interviews hielden we in augustus-september 2020 en in mei 2021. Ook onderzochten we de antwoorden die naasten gaven op een open vraag op de vragenlijst voor naasten in oktober 2021.

Naasten zijn vaak op een dieper niveau bezig met de vraag wie hun taken zou kunnen overnemen op termijn; het zit in hun achterhoofd. In de praktijk weten ze niet altijd goed waar ze moeten beginnen. Naasten zoeken vooral naar mensen die ze vertrouwen en die goed zullen omkijken naar hun familielid wanneer die niet of minder goed voor zichzelf kan opkomen. De meeste naasten hebben echter nog niet met anderen gesproken over de vraag wat er moet gebeuren als zijzelf die zorg en ondersteuning niet (meer) kunnen bieden. De naasten die hierover wél afspraken hebben gemaakt ervaren meer rust. Tijdens de COVID-19-pandemie maakte bijna de helft van de naasten zich (meer) zorgen over hun familielid. De dreiging van ziekte en overlijden zette sommigen aan tot langetermijnplanning van zorg. Zo schreven sommigen alle ins en outs van de zorg op en anderen gingen in gesprek over de woon- en zorgsituatie in de toekomst. Naasten staan open voor ondersteuning bij dit onderwerp en het is zinvol hierop in te gaan.

Op grond van de resultaten is een tool ontwikkeld. Daarnaast is gerapporteerd in een Nederlands tijdschrift en een internationaal tijdschrift.

> Tool Wat als ik het niet meer kan?
> Artikel Wat als ik het niet meer kan?
> Artikel I cannot be missed yet

‘Twee op de tien mensen met een longziekte willen graag meer betrokken worden bij hun behandeling dan nu het geval is.’

Eigen regie van longpatiënten

Dé longpatiënt bestaat niet, zo blijkt uit het jaarlijkse onderzoek in de Longmonitor van het Nivel voor het Longfonds. Mensen met een longziekte gaan erg verschillend met hun ziekte en welzijn om. Veel van hen bespreken hun wensen over de behandeling met een zorgverlener. Dit zijn veelal degenen die ook actief zijn, genoeg bewegen en zijn gestopt met roken. Er zijn echter ook mensen met een longziekte die een minder actieve rol nemen in hun ziekte en behandeling. Dat zijn bijvoorbeeld mensen die ouder zijn, minder weten over gezondheid, lager opgeleid zijn of ernstigere klachten hebben. Deze meer kwetsbare mensen hebben niet het gevoel dat ze samen met de zorgverlener de regie kunnen voeren. Ook wil niet iedereen dat zelf doen, sommige mensen laten het beslissen liever over aan de zorgverlener.

Er zijn dus grote verschillen in hoe mensen met een long-ziekte regie voeren als het op hun longziekte aankomt. Toch laat het onderzoek zien dat eigen regie voor longpatiënten wel belangrijk is. Zo willen twee op de tien mensen die meededen aan het onderzoek graag meer betrokken worden bij hun behandeling dan nu het geval is; een kwart van de mensen is van mening dat ze niet genoeg worden geïnformeerd of ondersteund om te kunnen meebeslissen over de zorg die zij krijgen.

Het is goed als zorgverleners zich realiseren dat niet iedereen vanzelf een actieve rol neemt. Het kan mensen helpen om zelf regie te nemen als ze daar op het juiste moment steun bij krijgen. Het advies is om duidelijke informatie te geven en genoeg tijd voor gesprekken uit te trekken. Kwetsbare groepen verdienen steun en behandeling op maat.

Meer weten?
Dit onderzoek is in april gepubliceerd op de Nivel-website:

> Rapport Eigen-regievoering door longpatiënten kan verbeteren

Participatie

Vervolg monitoring Onbeperkt meedoen!

Het VN-verdrag Handicap heeft als doel dat mensen met een beperking naar eigen wens en vermogen mee kunnen doen aan de samenleving. Gebaseerd op dit verdrag, startte het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2018 het programma 'Onbeperkt meedoen!'. Sinds 2019 monitort het Nivel de ambitie van dit programma, in samenwerking met het Trimbos-instituut en de Patiëntenfederatie Nederland. Dit doen we met verschillende panels waaraan mensen deelnemen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, een psychische aandoening en met een panel van mensen in de algemene bevolking waarmee we vergelijken. Het programma liep tot en met 2021. Inmiddels is een vervolgaanpak gestart die ook door het Nivel in samenwerking met andere organisaties zal worden gemonitord. Op 22 december 2022 is een plenair debat gevoerd over het VN-verdrag Handicap in de Tweede Kamer, waarin ons rapport belangrijke kennis aanleverde.

Mensen met een beperking participeren op veel gebieden minder dan de algemene bevolking, terwijl ze het wel belangrijk vinden om mee te doen. Het verschil is het grootst op het gebied van betaald werk. Als we alleen kijken naar de mensen met een lichamelijke beperking die het belangrijk vinden om te werken, zien we nog steeds een groot verschil

in mensen die ook daadwerkelijk werken als we vergelijken met de algemene bevolking.

Door de coronapandemie nam de participatie van mensen met een beperking en in de algemene bevolking in 2020 af op veel gebieden, zoals gebruik van openbaar vervoer en uitgaansgelegenheden. In 2021 kwam de participatie deels terug op het niveau van voor corona. De toe- en afnames verschillen tussen groepen. Het gebruik van openbaar vervoer is bijvoorbeeld alleen bij mensen met een verstandelijke beperking volledig hersteld en het

dagelijks buitenshuis komen alleen voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking, maar niet in de algemene bevolking en bij mensen met een psychische aandoening. Het bezoek aan uitgaansgelegenheden is voor alle groepen terug op het niveau van 2019, behalve bij mensen met een psychische aandoening.

De coronapandemie had ook invloed op de mogelijkheden die mensen ervoeren om te kunnen leven zoals zij dat willen. Dit is niet onderzocht voor mensen met een verstandelijke beperking. In 2020 ervoeren meer mensen met een lichamelijke beperking of psychische aandoening de mogelijkheid om te leven zoals ze willen dan in 2019. Dit verminderde echter weer in 2021. Mensen met een beperking ervaren minder vaak mogelijkheden om te leven zoals ze willen dan mensen in de algemene bevolking.

Rapport Onbeperkt Meedoen!

Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking in coronatijd

In het najaar van 2021 vroegen we aan 326 mensen met een verstandelijke beperking uit het Panel Samen Leven wat zij hadden meegemaakt tijdens de coronapandemie en hoe zij die periode hadden ervaren. Dit deden we tijdens gestructureerde interviews bij hen thuis. We onderzochten deze ervaringen omdat mensen met een verstandelijke beperking tijdens de pandemie soms in een kwetsbare positie verkeerden vanwege hun gezondheid en veel voorzieningen in de beginperiode dicht gingen wat hun contacten drastisch verminderde.

Van de mensen die meededen aan het onderzoek is 14% ziek geweest door corona. Naast vrees voor de ziekte zelf, waren mensen bang voor de afzondering en voor perioden waarin ze niets konden ondernemen. Zij ervoeren veranderingen in sociale contacten, werk, dagbesteding, en in hun vrije tijd. Veel mensen vonden deze veranderingen niet fijn of raakten ervan in de war. Een kwart van de mensen vond dat er ook fijne dingen waren, zoals rust en het leren van nieuwe dingen.

Dit onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking over een langere periode stress hebben ervaren als gevolg van de coronapandemie. Dit kan een bedreiging vormen voor hun lichamelijke en mentale gezondheid. Bij zorg en ondersteuning is het belangrijk om hun gezichtspunt mee te wegen. Ook is het van belang in te gaan op angst en dreiging in begrijpelijke taal en hen te begeleiden bij het oppakken van hun leven.

Artikel ‘Ik wou dat het gewoon was’

3. NPCG adviesgroep van ervaringsdeskundigen

De NPCG adviesgroep, bestaande uit zeven oud-panelleden, is inmiddels ruim een jaar geleden opgericht. De leden adviseren over verschillende fasen van het onderzoek in de Monitor Zorg en Participatie: van de selectie van relevante thema's voor onderzoek tot aan de rapportage. Het doel van de adviesgroep is om ons onderzoek nog beter te laten aansluiten bij de ervaringen en behoeften van mensen met een chronische ziekte of beperking.

In 2022 is de adviesgroep driemaal bijeengekomen. Tijdens de eerste bijeenkomst hebben de leden van de adviesgroep meegedacht over de vragen over maatschappelijke participatie die wij jaarlijks stellen in onze vragenlijsten. De tweede bijeenkomst was gericht op veranderingen in de zorg als gevolg van de coronapandemie. De adviesgroep dacht mee over relevante vragen over de gevolgen van de coronapandemie voor de zorg voor mensen met een chronische ziekte. De derde bijeenkomst stond in het teken van het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg. De adviesgroep heeft input geleverd voor ons recent uitgebrachte infographic.

Ook in 2023 zal de adviesgroep ons verder ondersteunen om het perspectief van de doelgroep te laten doorklinken in ons onderzoek.

'Door ervaringsdeskundigen actief te betrekken bij de verschillende stappen van ons onderzoek, sluiten we nog beter aan bij de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking.'

4. Panels

Het Nivel heeft twee panels om de ontwikkelingen in zorg en participatie te monitoren. Hierin worden gegevens verzameld vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of een beperking.

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) is een landelijk representatief panel, met ongeveer 3200 panelleden. Onder de leden wordt twee keer per jaar een vragenlijst uitgezet, in het voor- en het najaar. De onderwerpen op de vragenlijst zijn onder meer kwaliteit van leven, ervaringen met de gezondheidszorg, het dagelijks leven, werk en inkomen. Daarnaast werden de afgelopen jaren extra vragen gesteld over de gevolgen van de coronapandemie voor zorg en participatie.

Panel Samen Leven

Ongeveer 400 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking van 15 jaar en ouder zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Zij ontvangen om het jaar een uitnodiging voor een interview. Deze interviews gaan over hun deelname aan de samenleving en hoe zij dit ervaren. Daarnaast zijn ongeveer 300 naasten van mensen met een verstandelijke beperking lid van het panel. Zij ontvangen ieder jaar een vragenlijst over de situatie van hun familielid. Belangrijke thema's in deze vragenlijsten zijn gezondheid, wonen, vrije tijd, werk en dagactiviteiten, sociale contacten, zorg en begeleiding, en zelfbepaling en meedoen.

Lees meer over het NPCG en het PSL via de website

In cijfervorm voor 2022:

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

3225 voorjaarsvragenlijsten verzonden
2356 ingevulde vragenlijsten **(respons 73%)**

3391 najaarsvragenlijsten verzonden
2520 ingevulde vragenlijsten **(respons 74%)**

Panel Samen Leven

Mensen met een verstandelijke beperking

396 mensen uitgenodigd
283 interviews gehouden **(respons 71%)**

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking

297 vragenlijsten verzonden
209 vragenlijsten ingevuld **(respons 70%)**

5. Preview 2023

We zijn benieuwd wat het verhaal wordt van 2023 gezien vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking en vanuit hun naasten. Om dit te onderzoeken zetten we onze adviesgroep van ervaringsdeskundigen in, die afgelopen jaar één jaar bestond. Mensen met een chronische aandoening hebben vragen over de zorg van de toekomst. Eén daarvan is wat de rol van digitale zorg of eHealth wordt en welke plaats dit krijgt in de vraag naar passende zorg en ondersteuning en participatie. Hieraan besteden we in 2023 aandacht. In Nederland kunnen mensen op verschillende manieren inspraak hebben en één daarvan is stemmen. In 2023 besteden we aandacht aan de verkiezingen en aan andere vormen van politieke participatie van mensen met een chronische aandoening of beperking.

‘Ook in 2023 blijven we de situatie en ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking volgen.’

Referenties

- Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E., Schelven, F. van. **'I cannot be missed yet': a qualitative study of carers of family members with an intellectual disability about long-term care planning during the COVID-19 pandemic**. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: 2022.

- Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E., Schelven, F. van. **Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking: eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020 – 2022**. Utrecht: Nivel, 2022.

- Boeije, H., Schelven, F. van, Leemrijse, C. **'Wat als ik het niet meer kan?' Een kwalitatief onderzoek onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg en ondersteunings-behoefte**. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen: 2022, 48(1), 10 p.

- Boeije, H., Zonneveld, E., Voss, H. **"Ik wou dat het gewoon was": beleving en gevolgen van de coronapandemie voor mensen met een verstandelijke beperking**. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstande-lijke beperkingen: 2022(4), p. 129 – 140.

- Heijmans, M., Willems, A., Scherpenzeel, A. **Eigen regie over ziekte en zorg: ervaringen van mensen met een chronische longziekte**. Utrecht: Nivel, 2022.

- Knapen, J., Zonneveld, E., Meijer, M., Hulsbosch, L., Aussems, C., Menting, J., Boeije, H. **Monitoring VN-verdrag handicap: rapportage overkoepe-lende indicatoren: 2016 – 2021**. Utrecht: Nivel, 2022.

- Scheffer, M., Menting, J., Schelven, F. van. **Infographic. Vertrouwen in gezondheidszorg en medische mogelijkheden gegroeid, maar er zijn ook zorgen**. Utrecht: Nivel, 2022.

- Weele, M. van, Scheffer, M. **Infographic. Vertrou-wen in de zorg gedaald, maar nog steeds hoger dan voor de coronacrisis**. Utrecht: Nivel, 2023.

- Zonneveld, E., Schelven, F. van, Boeije, H. **Effects of the COVID-19 pandemic on quality of life among relatives of individuals with intellectual disabilities: a longitudinal study**. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: 2022, 36(1), p. 68-77.

Onderzoeken met de panels voor partners

- Kerncijfers participatie van mensen met een beperking in samenwerking met het RIVM. Lees hier de resultaten

Samenwerkingspartners

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

NIVEL
Kennis voor betere zorg

Postadres
Postbus 1568
3500 BN Utrecht

Bezoekadres
Otterstraat 118 – 124
3513 CR Utrecht

Tel: 030 – 272 97 00
E-mail: receptie@nivel.nl
www.nivel.nl