

Monitor Zorg en Participatie

van mensen met een chronische ziekte of beperking

Jaaroverzicht 2024

Toegankelijkheid van de zorg

Ervaren mensen met een chronische ziekte drempels in de gezondheidszorg? >

Ondersteuning vanuit de Wmo en door naasten

Een blik op de ondersteuning voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. >

Voorwoord

In dit jaaroverzicht van de monitor Zorg en Participatie nemen we u mee langs de belangrijkste bevindingen van ons onderzoek uit 2024. We kijken naar uiteenlopende thema's, zoals de ervaren toegankelijkheid van zorg, zelfmanagement, werk en medicatiegebruik, en ervaringen met zowel formele als informele ondersteuning van mensen met een chronische ziekte of beperking.

Toegankelijke en betaalbare zorg en ondersteuning zijn cruciaal voor iedereen. Met het nieuwe kabinet blijft het afwachten hoe de situatie rondom toegankelijkheid en betaalbaarheid zich verder zullen ontwikkelen voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Uit onze monitor blijkt dat veel mensen met een chronische ziekte in 2024 tevreden zijn over de zorg die zij hebben ontvangen. Toch bestaan er zorgen over: personeelstekorten, stijgende zorgkosten en lange wachttijden. Voor sommigen hebben deze problemen al directe gevolgen, zoals financiële stress of een verslechtering van de gezondheid. Het is daarom belangrijk dat we blijven werken aan het wegnemen van de drempels die mensen met een chronische ziekte ervaren, zodat iedereen de zorg krijgt die nodig is.

Ook in 2024 bleef de druk op mantelzorgers onverminderd hoog, waaronder op naasten zoals familieleden en vrienden. Mensen met een beperking waarderen de zorg van hun naasten, maar geven aan dat deze niet altijd aansluit bij hun specifieke behoeften. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) speelt hierbij een belangrijke rol door te ondersteunen waar het netwerk van naasten tekortschiet. Dit onderstreept het belang van aandacht voor de individuele wensen en behoeften. Daarnaast is een goede samenwerking tussen naasten en zorgverleners van groot belang. De komende jaren blijven we deze onderwerpen nauwkeurig volgen en onderzoeken.

We willen graag alle deelnemers aan de onderzoeken bedanken voor hun waardevolle bijdrage. Ook bedanken we onze samenwerkingspartners, de programmacommissie en de financiers van de monitor – het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) – voor hun steun en samenwerking.

Het onderzoeksteam van de monitor



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

De mensen achter het onderzoek in 2024



Prof. Dr. L. (Liset) van Dijk
Programmaleider zorg en participatie



Dr. F. (Femke) van Schelven
Onderzoeker zorg



Drs. M. (Mariska) Scheffer
Onderzoeker zorg



Drs. M. (Merel) Willard
Onderzoeker zorg en participatie



Drs. N. (Noëlle) Terpstra
Onderzoeker zorg en participatie



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



Dr. A. (Annette) Scherpenzeel
Onderzoeker participatie



Dr. L. (Loïs) van de Water
Onderzoeker participatie



Drs. E. (Ellen) Zonneveld
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 drs. F. de Graaf

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Mevrouw dr. M.M.Y. de Klerk

Sociaal en Cultureel Planbureau

Mevrouw dr. M. Kersten

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Mevrouw drs. M. Hempenius

Ieder(in)

Mevrouw drs. M.H. Hassels Mönning

Patiëntenfederatie Nederland

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 2024 weer.

1. Monitor Zorg en Participatie

- > Zorgmonitor
- > Participatiemonitor

2. Zorg en participatie

- > Zorg en ondersteuning
- > Participatie

3. Interview nieuwe programmaleider Liset van Dijk

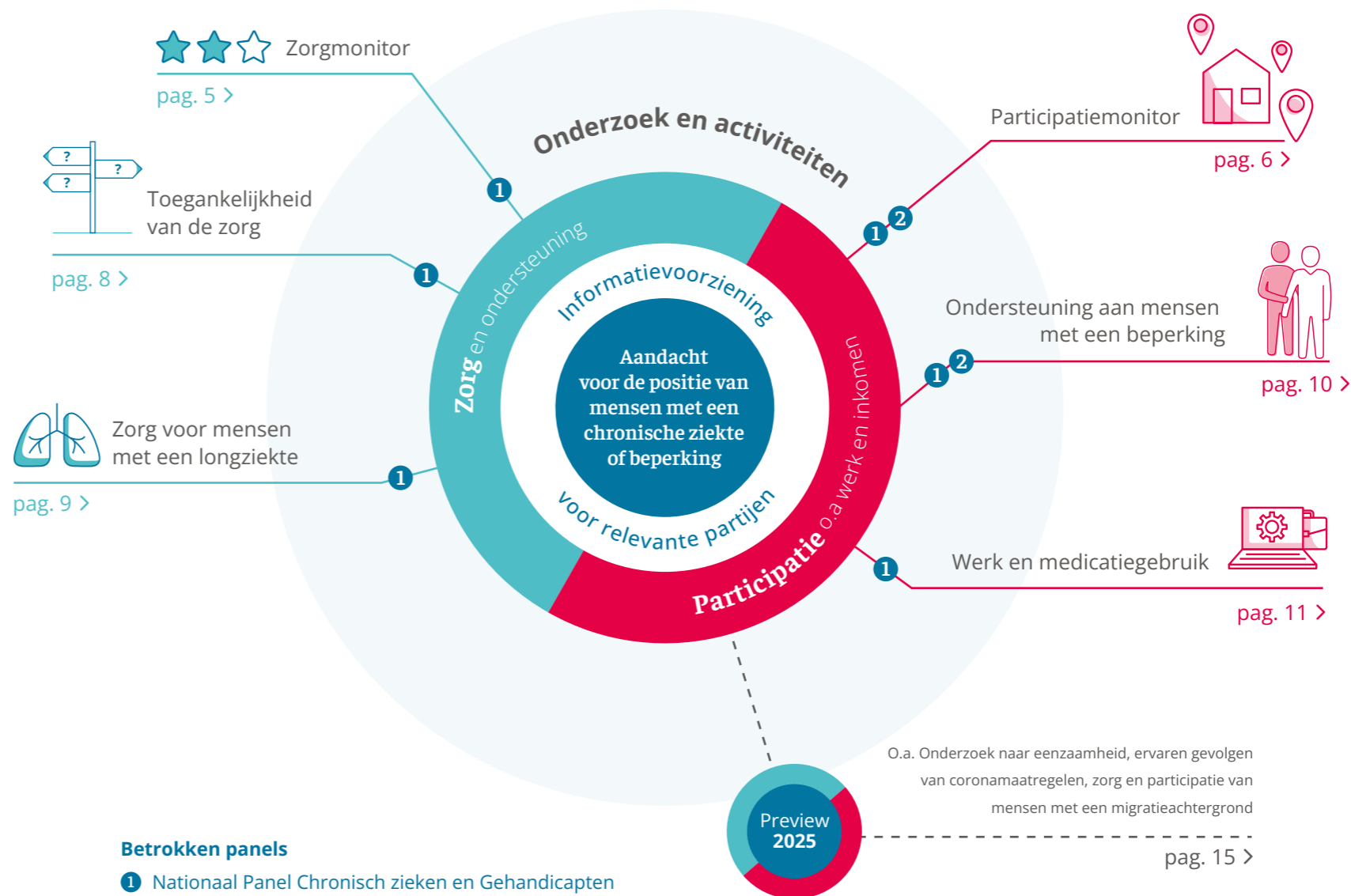
4. Panels

- > Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)
- > Panel Samen Leven (PSL)

5. Preview 2025

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

Het doel van de monitor Zorg en Participatie is om betrouwbare informatie te verzamelen over de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland. Dit doen we door aan mensen zelf te vragen hoe het met ze gaat en welke ervaringen zij hebben in de zorg en in de maatschappij. De opgehaalde informatie verwerken wij in (inter)nationale artikelen, rapporten en nieuwsberichten. Deze brengen we onder de aandacht bij beleidsmakers, patiëntenorganisaties en andere partijen zoals zorgorganisaties, zodat zij beleid kunnen maken waarin aandacht is voor de positie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

> Zorgmonitor

Met gegevens uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) brengen we de ervaringen en behoeften van mensen met een chronische ziekte op het gebied van zorg in kaart. We voeren onderzoek uit naar actuele vraagstukken die relevant zijn voor beleid en samenleving, zoals de ervaren toegankelijkheid van de zorg en het managen van de eigen gezondheid, ziekte en behandeling. Ook analyseren wij regelmatig ontwikkelingen door de tijd heen.

In 2024 hebben wij gekeken naar mogelijke ontwikkelingen in zelfmanagementgedrag van mensen met een chronische ziekte. Effectief zelfmanagement helpt mensen met een langdurige ziekte om hun symptomen beter te beheersen, bevordert therapietrouw, en kan leiden tot beter mentaal en fysiek welzijn.

Op een schaal van 0 tot 8 scoren mensen met een chronische ziekte gemiddeld een 6,6 in 2024. Deze score verschilt niet significant van eerdere jaren; het zelfmanagementgedrag van de gehele groep blijft dus door de jaren heen stabiel. Als we kijken naar de verschillen tussen aspecten van zelfmanagement, blijkt dat mensen met een chronische ziekte over het algemeen beter in staat zijn fysieke handelingen uit te voeren, zoals het trouw innemen van voorgeschreven medicijnen of het bijhouden van symptomen, dan om te gaan met de sociale en mentale gevolgen van hun ziekte. Ook zien we dat de jongste groep (18 t/m 39 jaar) hun zelfmanagement lager beoordeelt dan de oudere groepen. Zij geven de laagste score voor het omgaan met gevoelens die te maken hebben met hun ziekte (gemiddelde score 5,6) en voor het behouden van een gezonde leefstijl (gemiddelde score 5,8).



[Infographic](#) Variatie in zelfmanagementaspecten

Deze en meer relevante zorgcijfers publiceren wij regelmatig op de nieuwe pagina ['Zorg en ziekte in cijfers'](#) van de Nivel-website en informeren zo relevante partijen in de zorg.

Binnen de Zorgmonitor is in 2024 onderzocht in hoeverre mensen met een chronische ziekte zelfzorg toepassen. Zelfzorg omvat alle activiteiten die mensen zelf ondernemen om hun gezondheid te verbeteren, complicaties te voorkomen en hun welzijn te bevorderen. De belangrijkste resultaten hiervan zijn:

Van de mensen met een chronische ziekte gaf 91% aan hun medicatie trouw in te nemen, 88% probeerde ziekte te voorkomen en 81% zorgde voor voldoende slaap.

Minder mensen ondernamen activiteiten om stress te verminderen (32%) of volgden een speciaal dieet (19%).

De mate waarin zelfzorgactiviteiten worden uitgevoerd, varieert afhankelijk van persoonlijke kenmerken en het type chronische ziekte. Zo rapporteerden meer mensen met diabetes dat zij actief betrokken waren bij zelfzorg dan mensen met andere chronische ziektes.

Daarnaast nemen mensen met drie of meer chronische ziektes, mensen met een hogere opleiding en vrouwen vaker zelfzorgmaatregelen dan respectievelijk mensen met één chronische ziekte, mensen met een lagere opleiding en mannen.

[Infographic](#) Zelfzorg bij mensen met een chronische ziekte

> Participatiemonitor

Met de Participatiemonitor brengt het Nivel de maatschappelijke participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking in kaart. Deze kennis kan gebruikt worden om de uitvoering van het VN-verdrag Handicap in Nederland, die in 2024 in Genève werd getoetst, te verbeteren.

Wij meten de deelname aan de samenleving op verschillende gebieden, zoals werk, mobiliteit, sociaal contact, vrije tijd en het gebruik van (digitale) voorzieningen. In de Participatiemonitor onderzoeken wij ontwikkelingen in participatie op deze gebieden en vergelijken wij de deelname aan de samenleving door mensen met een beperking met de algemene bevolking. Hierbij bekijken wij tevens of er verschillen zijn in de participatie van diverse subgroepen, zoals mannen en vrouwen of mensen met een lichte of juist ernstigere beperking. Ons onderzoek met de Participatiemonitor biedt waardevolle inzichten in de ervaringen van mensen met een beperking, waarmee we beleidsmedewerkers en belangenorganisaties informeren. De resultaten worden jaarlijks gepubliceerd in de vorm van kerncijfers. Deze publicatie wordt gebruikt voor de Rijksbegroting en de Staat van Volksgezondheid en Zorg.

Onderzoek met de Participatiemonitor laat zien dat in 2023 op de meeste gebieden minder geparticipeerd wordt door mensen met een beperking dan door de algemene bevolking. Een uitzondering hierop is het sociale contact van mensen met een lichamelijke beperking. Relatief meer mensen met een lichamelijke beperking hadden in 2023 regelmatig fysiek sociaal contact dan mensen in de algemene bevolking. Het aandeel dat telefonisch, schriftelijk of digitaal contact had, was gelijk voor beide groepen. Vooral voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de verschillen in participatie ten opzichte van de algemene bevolking groot. Net als in eerdere jaren, zien we in 2023 op het gebied van betaald werk de grootste participatieachterstand van mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking ten opzichte van de algemene bevolking.

De deelname aan de samenleving is bij mensen met een beperking tussen 2022 en 2023 grotendeels stabiel gebleven. Alleen op het gebied van wekelijks sporten zien we een toename bij mensen met een lichamelijke beperking: in 2022 deed 51% van hen wekelijks aan sport en in 2023 was dit aandeel 63%.

[Kerncijfers](#) Participatiemonitor kerncijfers 2023

Columns

We schreven dit jaar vier columns voor het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTz).

Hierin rapporteerden we over interviews die in 2022 plaatsvonden met mensen met een verstandelijke beperking uit het Panel Samen Leven. In deze columns beschreven we dat:



We iedere twee jaar panelleden met een verstandelijke beperking interviewen om hen zo zelf de gelegenheid te geven om over hun situatie, wensen en behoeften te vertellen.



Twee derde van de geïnterviewden in 2022 op vakantie geweest is en dat bijna iedereen dat leuk vond. Van de respondenten die niet op vakantie zijn geweest, zou twee derde dat wel graag willen.



De meerderheid van de geïnterviewde panelleden in 2022 geen scholing, cursus of opleiding volgde. Bijna de helft van hen heeft hier ook geen behoefte (meer) aan. Een derde zou wel graag nog iets leren, bijvoorbeeld rekenen, lezen, koken, boodschappen doen en omgaan met geld om zo zelfstandiger te zijn. Ook willen veel mensen met een verstandelijke beperking iets leren voor hun werk om door te kunnen groeien. Leren voor sociale vaardigheden en hobby's werd ook veel genoemd.



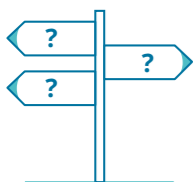
Twee derde van de panelleden wekelijks aan sport deed in 2022. Sporten wordt door hen als een fijne hobby en als ontspannend ervaren vanwege de gezondheidsaspecten, het buiten zijn, contact met anderen, het wedstrijdelement en beter worden in de sport. Toch ervaart een deel van hen ook knelpunten, zoals angst voor bepaalde activiteiten, de bereikbaarheid of tijdstippen van de sportactiviteiten. Gezondheidsproblemen en een hoge leeftijd werd het vaakst genoemd als reden om niet te sporten.

2. Zorg en participatie

Binnen de monitor richten we ons onderzoek op twee belangrijke thema's: zorg en participatie. Zorg en ondersteuning zijn essentieel voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Ook deelname aan de maatschappij, zoals werken en het onderhouden van sociale contacten, heeft een grote invloed op hun kwaliteit van leven. Belangrijke onderwerpen hierbij zijn bijvoorbeeld de toegang tot zorg, de impact van de ziekte en de mogelijkheden om te werken. Met onze onderzoeken verzamelen we informatie over de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking op deze gebieden.



> Zorg en ondersteuning



Toegankelijkheid van de zorg

De toegankelijkheid van de Nederlandse gezondheidszorg staat onder druk door vergrijzing, nieuwe behandelmogelijkheden dankzij technologische vooruitgang, een toename van mensen met een chronische ziekte en personeelstekorten. De overheid, gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders werken aan oplossingen om de zorg voor iedereen toegankelijk te houden. Met het NPCG hebben wij onderzoek gedaan naar de toegankelijkheid van zorg vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte, waarbij specifiek is gekeken naar hun ervaringen en behoeften.

Onderzoek met gegevens van het NPCG laat zien dat zorggebruikers nu overwegend tevreden zijn over de toegankelijkheid van de zorg, maar velen maken zich zorgen over de toekomst. Uit cijfers van het voorjaar 2024 blijkt dat 77% zich zorgen maakt over personeelstekorten en 64% over de betaalbaarheid van zorg. De helft (49%) van de mensen met een chronische ziekte maakt dan ook zorgkosten die niet worden vergoed. Dit leidt er bij sommigen toe dat ze leuke dingen moeten laten (10%), stress of frustratie ervaren (11%) of dat hun gezondheid verslechtert (16%). Naast kosten werden ook andere aspecten van toegankelijkheid uitgevraagd, zoals wachttijden en reizen naar zorgverleners. Deze en meer cijfers worden verwerkt in een rapport dat in 2025 openbaar gepubliceerd wordt op de Nivel-website.

In onderstaand artikel in *Sociaal Bestek* worden enkele onderwerpen rondom toegankelijkheid besproken gebaseerd op eerder onderzoek van de Nivel-panels. Onderzoek vanuit het NPCG biedt inzicht in de ervaringen en behoeften van mensen met een chronische aandoening en is een belangrijke informatiebron voor de overheid. Zo draagt ons onderzoek bij aan betere zorg, passend beleid, en verbeterde ondersteuning.

| [Artikel](#) Zorgen over de toekomstige toegankelijkheid





Zorg voor mensen met een longziekte

Sociaaleconomische omstandigheden en de leefomgeving spelen een essentiële rol in de gezondheid van mensen met een longziekte. Daarnaast is er behoefte aan betere communicatie door zorgverleners.

Uit de Nivel Longmonitor 2024 blijkt dat een groot deel van de mensen met een longziekte moeite heeft met dagelijkse activiteiten. Daarbij zijn duidelijk sociaaleconomische verschillen: mensen met geldzorgen of een ziekte-uitkering ervaren een hogere ziektelast en een lagere kwaliteit van leven dan mensen in betere sociaaleconomische omstandigheden. Voor bewoners van sociale huurwoningen komen daar soms ook nog problemen met de luchtkwaliteit in hun huis bij, als gevolg van schimmelvorming en tocht.

De meeste mensen met een longziekte voelen zich actief betrokken bij hun behandeling en hechten waarde aan gezamenlijke besluitvorming met hun zorgverlener. Toch zien zij ruimte voor verbetering in de communicatie en ondersteuning door zorgverleners. Vooral het bieden van voldoende tijd voor overleg, goed luisteren en het hebben van een vast aanspreekpunt worden als belangrijke verbeterpunten genoemd.



**'Ik voel mij alleen met mijn aandoening;
wat mij echt zou helpen is een vaste
contactpersoon die ik elke maand
standaard even kan bellen'**

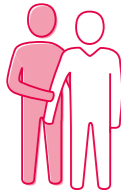
Een respondent in de Longmonitor

Over de Longmonitor

Sinds 2001 voert het Nivel een jaarlijkse meting uit met de Longmonitor, financieel mogelijk gemaakt door Longfonds. Het doel is inzicht te geven in de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. De Longmonitor wordt uitgevoerd onder leden van het Nivel-panel Mensen met een Longziekte, waaraan mensen met een medische diagnose astma en/of COPD en mensen met een zeldzame longziekte deelnemen. Het panel maakt deel uit van het grotere Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het Nivel.

[Rapport Longmonitor 2024](#)

> Participatie



Ondersteuning aan mensen met een beperking

Mensen met een beperking kunnen ondersteuning ontvangen vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Het doel daarvan is ervoor

te zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Voorbeelden van ondersteuning zijn dagbesteding of aanpassing aan de woning. De hieronder genoemde cijfers zijn afkomstig uit NPCG en het PSL. De cijfers hebben betrekking op het jaar 2023.

Eén op de vijf mensen met een lichamelijke beperking ontvangt ondersteuning via de Wmo, vaak in de vorm van huishoudelijke hulp. Een kwart van de mensen met een verstandelijke beperking krijgt ondersteuning. De vorm van ondersteuning binnen deze groep varieert, maar het vaakst gaat het om hulpmiddelen zoals een rolstoel of een tillift. In 2,5% van de gevallen wordt een Wmo-aanvraag afgewezen. De meerderheid van de mensen met een beperking waardeert de ondersteuning. Echter, één op de vijf mensen met een lichamelijke beperking vindt dat de steun niet aansluit bij hun behoeftes. Bij mensen met een verstandelijke beperking geldt dat voor één op de tien.

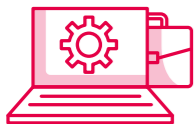
Mensen met een beperking krijgen ook ondersteuning vanuit het eigen netwerk. Bij mensen met een lichamelijke beperking is dat de helft (51%) en bij mensen met een verstandelijke beperking 86%. Professionele hulpverleners vragen geregeld of mensen uit het netwerk meer ondersteuning kunnen bieden. Dit gebeurde bij 14% van de mensen met een lichamelijke beperking en bij 26% van de mensen met een verstandelijke beperking die informele steun ontvingen. Steun van naasten sluit bij een klein deel niet aan op hun behoeftes. Met name voor mensen met

een lichamelijke beperking is dit percentage lager dan voor ondersteuning uit de Wmo: 9% tegenover 20%.

In het algemeen is er dus hoge waardering voor de verkregen ondersteuning via de Wmo en van naasten. Er moet echter wel aandacht komen voor de groep die vindt dat de ondersteuning niet in hun behoeftes voorziet.

[Factsheet](#) WMO-ondersteuning en informele ondersteuning





Werk en medicatiegebruik

Een aanzienlijk deel van de mensen met een chronische aandoening gebruikt medicatie, ook op het werk. Uit interviews met leden van het NPCG blijkt dat het de meeste mensen aardig tot goed lukt om medicatiegebruik in te passen binnen hun werk. De soort medicatie, de toedieningsvorm, een zekere mate van flexibiliteit en autonomie in het werk, en ondersteuning van de leidinggevende spelen hierbij een belangrijke rol. Als het gaat om openheid over medicatiegebruik zijn de meningen en ervaringen uiteenlopend: waar de een er geen problemen mee heeft als collega's en leidinggevenden op de hoogte zijn van zijn of haar medicatiegebruik, wil de ander dit bewust niet delen. Vaak vanwege eerdere vervelende ervaringen of angst om er op beoordeeld te worden.

Uit onderzoek dat we eerder uitvoerden kwam naar voren dat mensen die aangeven zich gewaardeerd te voelen en zichzelf te kunnen zijn op het werk, het beter lukt om hun medicatie en afspraken met zorgverleners te combineren met hun werk. Hoewel mensen op het werk last kunnen hebben van gezondheidsklachten of bijwerkingen van medicatie, geven de meeste mensen aan dat medicatie eraan bijdraagt om te kunnen (blijven) werken.

In 2025 gaan we verder met dit onderzoek, onder andere door het perspectief en de rol van de werkgevers te onderzoeken.





3. Interview nieuwe programmaleider Liset van Dijk

Wie ben je en wat voor werk doe je?

Ik ben Liset en ben programmaleider Zorg en Participatie bij het Nivel. Sinds 2024 valt de monitor Zorg en Participatie binnen mijn portefeuille. Ik denk mee met de onderzoekers van het Zorg en Participatie team over hun onderzoek en waar zij tegenaan lopen in hun werk. Ik werk ook aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ik geef daar onder andere les binnen de opleiding Farmacie. In mijn vrije tijd ga ik graag naar klassieke concerten in mijn woonplaats Amsterdam of ik wandel langs alle mooie plekken die er zijn. Op een terras zitten met vrienden hoort daar ook bij.

Waar doe je onderzoek naar?

Veel mensen met een chronische ziekte nemen medicijnen. Mijn onderzoek gaat vooral over of en hoe mensen hun medicijnen gebruiken. Een thema is bijvoorbeeld informatie

die mensen willen over medicijnen. Of: hoe zorgen we dat zorgverleners beter het gesprek aangaan over medicijnen? En wat kunnen zorgverleners doen om patiënten te helpen die het moeilijk vinden hun medicijnen te gebruiken? En hoe krijgen ze dat in de praktijk voor elkaar?

Wat zijn jouw plannen voor de toekomst?

Door de panels NPCG en PSL kunnen we veel vragen beantwoorden rondom zorg en participatie. Dat kan alleen maar dankzij de mensen die de vragenlijsten invullen. In de toekomst wil ik graag meer onderzoek doen naar de invloed van de sociale kant van zorg, zoals de steun die mensen krijgen uit hun sociale netwerk of de invloed van eenzaamheid op het dagelijks leven van mensen. Dat vind ik als socioloog heel interessant.



4. Panels

Het Nivel heeft verschillende panels om de ontwikkelingen in zorg en participatie te monitoren. Voor de monitor Zorg en Participatie maken wij gebruik van gegevens uit onderstaande panels. Hierin wordt het perspectief van mensen met een chronische ziekte of een beperking belicht.

› Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Het National Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) telt meer dan 3500 leden. Het panel vertegenwoordigt mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking in Nederland. De deelnemers zijn mensen van achttien jaar en ouder die zelfstandig wonen. We verzamelen de ervaringen en wensen van mensen over zorg en participatie met behulp van vragenlijsten. De onderwerpen die centraal staan in deze vragenlijsten zijn onder andere kwaliteit van leven, zorgervaringen, sociale contacten, betrokkenheid in de samenleving en arbeidsparticipatie.

› Panel Samen Leven

Ongeveer 350 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking van 15 jaar en ouder zijn lid van het Panel Samen Leven (PSL). Zij worden om het jaar uitgenodigd om deel te nemen aan 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 lichte of matige verstandelijke beperking lid van het panel. Zij ontvangen ieder najaar een vragenlijst over de situatie van

hun familielid. Belangrijke thema's in deze vragenlijsten zijn welzijn, gezondheid, ondersteuning en begeleiding, wonen, werk en dagactiviteiten, vrije tijd, vervoer en sociale contacten.

In 2023 hebben we het **Nivel Panel Naasten (NPN)** opgericht, met als doel de ondersteuning en zorg voor naasten van mensen met een beperking te verbeteren. Via dit panel worden vragenlijsten en (groeps)interviews afgenomen om inzicht te krijgen in hun kwaliteit van leven, maatschappelijke positie, geboden zorg en ervaringen met en behoeften aan ondersteuning.

Daarnaast zijn we in 2024 gestart met een pilot voor een jongerenpanel, gericht op jongvolwassenen van 16-30 jaar met een chronische aandoening, een groep die vaak onderbelicht blijft in onderzoek. Met korte vragenlijsten monitoren we hun ervaringen met zorg, werk en (mentale) gezondheid. De opzet en dataverzameling van het panel worden afgestemd op hun wensen.

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

Ook in 2024 heeft de **NPCG Adviesgroep**, die momenteel uit tien leden bestaat, met ons meegedacht over verschillende onderwerpen. De adviesgroep is drie keer bijeengekomen. Zo hebben zij bijgedragen aan de ontwikkeling van vragen over de toegankelijkheid van zorg, die in het voorjaar werden gesteld, meegedacht over de duiding van de bevindingen en input geleverd voor aanpassingen aan de najaarsvragenlijst, gericht op participatie.




In cijfervorm voor 2024:

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

 **2926** voorjaarsvragenlijsten verzonden
2060 ingevulde vragenlijsten (**respons 70,4%**)


 **1580** najaarsvragenlijsten verzonden
1125 ingevulde vragenlijsten (**respons 71,2%**)

Panel Mensen met een Longziekte

 **1059** voorjaarsvragenlijsten verzonden (via het NCPG)
812 ingevulde vragenlijsten (**respons 76,7%**)

Panel Samen Leven

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking

 **270** vragenlijsten verzonden (**De vragenlijst is nog niet gesloten, aantal ingevulde vragenlijsten onbekend**)



5. Preview 2025

In 2025 zetten we onze inzet voort om nieuwe antwoorden en inzichten te vinden. Het komende jaar gaan we verder met het opzetten van het panel voor jongeren met een chronische ziekte of beperking, zodat we hun ervaringen en behoeften beter inzichtelijk kunnen maken. Daarnaast richten we ons op belangrijke vraagstukken, zoals eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking en de middellange termijn effecten van de COVID-19-maatregelen voor deze groep. Ook zullen we onderzoek doen naar de ervaringen van mensen met een migratieachtergrond op het gebied van zorg en participatie.



Publicaties

- Dijk, L. van, Zonneveld, E., Van de Water, L. **Participatie van mensen met een beperking in 2023: ondersteuning via de Wmo en van naasten uitgelicht.** Utrecht: Nivel, 2025. 9p.
- Menting, J., Brabers, A. **Zorggebruikers maken zich zorgen over de toekomstige toegankelijkheid.** Sociaal Bestek: 2024, 86(4). 16p.
- Menting, J., Baron, R., Schelven, F. van, Scheffer, M. Infographic. **Mensen met een chronische ziekte verschillen in het doen van zelfmanagement: leeftijd en ernst van beperking spelen een rol.** Utrecht: Nivel, 2025. 2p.
- Schackmann, L., Zonneveld, E., Van de Water, L. **Participatiemonitor kerncijfers 2023.** Utrecht: Nivel, 2024.
- Scheffer, M., Schelven, F. van, Menting, J. Infographic. **Zelfzorg bij mensen met een chronische ziekte: het belang van een persoonlijke benadering.** Utrecht: Nivel, 2024. 1p.
- Schelven, F. van, Zonneveld, E. Infographic. **Samenwerking tussen naasten en zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Naasten over blijvende veranderingen sinds de coronapandemie.** Utrecht: Nivel, 2024. 2p.
- Scherpenzeel, A., Schackmann, L., Cariot, L. **Longmonitor jaarrapport 2024.** Utrecht: Nivel, 2024. 68p.
- Scherpenzeel, A., Vervloet, M. **Mensen met geldzorgen hebben meer last van hun longziekte.** Utrecht: Nivel, 2024. 7p.
- Zonneveld, E., Boeije, H. **Plekken waar ik nooit ben geweest.** NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen: 2024.
- Zonneveld, E., Boeije, H. **'Het is goed voor de conditie en fijn om in de buitenlucht te zijn': sporten en bewegen.** NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen: 2024.
- Zonneveld, E., Boeije, H. **Ik ben best leergierig: ik zou zelf dingen op willen lossen.** NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen: 2024.
- Zonneveld, E., Boeije, H. **Panel Samen Leven laat mensen met een verstandelijke beperking aan het woord.** NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen: 2024.

Onderzoeken met de panels voor partners

- [E-healthmonitor Nivel](#). Lees hier de resultaten.

Samenwerkingspartners

- Centraal Bureau voor de Statistiek
- Ieder(in)
- Labyrinth
- Landelijk Kenniscentrum LVB
- Longfonds
- MantelzorgNL
- Ministerie van VWS
- Ministerie van SZW
- Mulier Instituut
- Patiëntenfederatie Nederland
- RIVM
- SEO Economisch Onderzoek
- Sociaal en Cultureel Planbureau
- Trimbos-instituut
- Universiteit voor Humanistiek
- Universiteit Leiden
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland