

Jaarverslag 2009

Monitor zorg- en leefsituatie
van mensen met een chronische
ziekte of beperking

Mei 2010

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

Met veel genoegen bied ik u het jaarverslag 2009 aan van het onderzoeksprogramma ‘Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking’. Het programma omvat drie monitors waarin de ontwikkelingen op verschillende terreinen van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking worden gevolgd. De monitors hebben betrekking op participatie, de zorgvraag en werk & inkomen. Voor alle drie monitors worden gegevens verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG); voor de participatiemonitor worden tevens gegevens verzameld binnen het Panel Samen Leven.

Binnen het programma vormen de ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten zelf het uitgangspunt. Daarmee is het dé bron voor wie wil weten hoe mensen met een chronische aandoening of beperking hun kwaliteit van leven ervaren, wat hun behoeftes aan zorg zijn, hoe zij zelf denken over de kwaliteit van de hun geboden zorg en hoe het is gesteld met hun maatschappelijke en financiële positie. De subsidiënten van het programma, de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), hechten er aan dat vragen en behoeftes van zorggebruikers zélf zoveel als mogelijk richting geven aan het aanbod van zorg en ondersteuning en ook aan het zorgverzekeringsstelsel. Veel resultaten uit het programma zijn dan ook van direct belang voor de beleidsontwikkeling van overheden, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en, niet in de laatste plaats, voor patiënten- en cliëntenorganisaties.

Dit jaarverslag geeft een beknopt overzicht van de belangrijkste activiteiten binnen het onderzoeksprogramma Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in 2009. Ook laat het resultaten zien met betrekking tot de belangrijkste aandachtsgebieden: participatie, zorg, werk en inkomen en kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte of beperking.

De onderzoekers en programmacommissie hebben het afgelopen jaar met veel inzet en plezier gewerkt om de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland meer inzichtelijk te maken. Samen blijven we ons inspannen om deze belangrijke, uiterst relevante en unieke informatie vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking, beschikbaar te krijgen. Wanneer overheden en andere maatschappelijke actoren zich in hun beleid serieus op deze informatie baseren, verstevigt dit stellig de maatschappelijke positie van de mensen om wie het ons gaat.

drs. H. Bakkerode,
voorzitter programmacommissie NPCG



drs. H. Bakkerode



Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
2	Samenstelling van de panels	12
3	Dataverzameling en respons	18
4	Resultaten	24
	4.1 Preventie en gezond gedrag bij astma en COPD	24
	4.2 Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2008	26
	4.3 Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD	28
	4.4 Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten en orgaandonatie	30
	4.5 Compensatie eigen risico	32
	4.6 Voorbereiding aanvulling panelgegevens uit landelijke registraties	34
5	Overzicht van publicaties, presentaties en persberichten	35
6	Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden	37
7	De mensen achter de monitor	39





1 Inleiding

De Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking is een onderzoeksprogramma dat door het NIVEL wordt uitgevoerd met subsidie van het ministerie van VWS en het ministerie van SZW. Binnen dit programma staan de ervaringen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking en een (lichamelijke) chronische ziekte of beperking 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, met werk en inkomen en met 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 beperking, wordt gebruik gemaakt van twee panels; een landelijk representatief panel van circa 3.500 mensen met een chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen en een panel dat bestaat uit circa 700 mensen met een verstandelijke beperking en hun directe naasten. Het eerste panel staat bekend als het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) en het tweede panel als het Panel Samen Leven (PSL). De meeste mensen met een chronische ziekte die deelnemen aan het NPCG zijn door hun huisarts geselecteerd op basis van een diagnose van een chronische ziekte. Mensen met een beperking zijn vooral uit bevolkingsonderzoeken geworven door middel van een screeningsinstrument waarmee de aanwezigheid van matige of ernstige lichamelijke beperkingen kon worden vastgesteld. Dit gebeurde in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en het ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer (VROM). De deelnemers aan het PSL zijn geworven via een landelijke steekproef van instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking (55 deelnemende instellingen). Om ook mensen met een verstandelijke beperking te bereiken die geen gebruik maken van 'gehandicaptenzorg', werden daarnaast deelnemers geworven via een landelijke steekproef van huisartsenpraktijken (87 deelnemende huisartsen). In de huisartsenpraktijken werden mensen met een verstandelijke beperking geïdentificeerd aan de hand van

een checklist die is gebaseerd op een door Van Schrojenstein Lantman - de Valk en anderen ontwikkelde methode (2004)¹.

Het panelonderzoek

Via de panels wordt informatie verzameld over de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland op een drietal terreinen: participatie, zorg, en werk en inkomen. Voor de deelnemers aan het NPCG geldt dat behalve dat deze mensen één of meer chronische ziekten en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen hebben, zij tenminste 15 jaar oud zijn en zelfstandig – al of niet met ondersteuning daarbij – wonen. De panelleden aan het PSL zijn mensen met een verstandelijke beperking van 15 jaar of ouder met een lichte of matige verstandelijke beperking volgens de AAMR-definitie. Dit houdt in dat zij een benedengemiddeld intellectueel functioneren hebben dat voor het 18e levensjaar is ontstaan en als gevolg daarvan een beperking hebben in twee of meer vaardigheidsgebieden, bijvoorbeeld in sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, ontspanning, werk of schoolse vaardigheden. Aan de panelleden van het NPCG worden meerdere keren per jaar, schriftelijk of telefonisch, vragen voorgelegd. Deze vragen gaan over hun zorggebruik, de behoefte aan zorg en ondersteuning en de tevredenheid met de zorg. Daarnaast worden veel vragen gesteld over het leven met een chronische ziekte of beperking: welke gevolgen heeft de ziekte of beperking voor de woon- en werksituatie, het gezinsinkomen, vervoer en mobiliteit, sociale participatie, vrijetijdsbesteding en kwaliteit van leven in het algemeen? Panelleden met een verstandelijke beperking worden één keer per twee jaar uitgenodigd voor een mondeling (face-to-face) vraaggesprek bij hen thuis.

1 Van Schrojenstein Lantman – De Valk HMJ, MJM te Wierik, M van den Akker, M Wullink, FG Schellevis, GJ Dinant, JFM Metsemakers (2004). Morbidity and health-care use in people with intellectual disabilities in general practice: First results of a survey in the Netherlands. *Journal of policy and practice in Intellectual Disabilities*, 1(2): 107 – 109.



Onder de panelleden die als naaste deelnemen wordt één keer per jaar (najaar) een schriftelijke enquête gehouden. Daarnaast kunnen deze naasten één keer per jaar worden bevraagd in het kader van een flexibele (telefonische) peiling over een actueel onderwerp dat relevant is voor mensen met een verstandelijke beperking of hun directe naasten. Het PSL 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. Voor het monitoren van de deelname aan de samenleving heeft het NIVEL een participatie-indexcijfer ontwikkeld als algemene indicator voor de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte en/of beperking. De index heeft betrekking op de domeinen wonen, werk, opleiding, vrijetijdsbesteding, sociale contacten en vervoer. Het Panel Samen Leven is qua gegevensverzameling niet gekoppeld aan het NPCG. Wel worden de gegevensverzameling en rapportage voor zover mogelijk tussen beide panels afgestemd. Over het onderwerp participatie en werk en inkomen worden in beide panels vragen gesteld. De zorgvraag is vooral onderwerp binnen het NPCG.

Perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking

In het onderzoeksprogramma worden de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking gemonitord, dat wil zeggen dat trends en ontwikkelingen in kaart worden gebracht en dat factoren die van invloed zijn op (deze ontwikkelingen in) de zorg- en leefsituatie worden geïdentificeerd. Daarbij is expliciet gekozen voor het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking zelf. De gegevens van de panels vormen een belangrijke aanvulling op gegevens die bij overheden, zorgaanbieders en verzekeraars over deze groepen mensen worden geregistreerd. Juist vanwege het feit dat het perspectief van mensen met een chronische ziekte of beperking centraal staat, zijn de panels bij uitstek geschikt om vraagsturing in de zorg en in het beleid van overheden en

maatschappelijke instanties daadwerkelijk vorm te geven. Het doel van de Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking 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 beperking.

Ziektespecifieke 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 heeft het NIVEL ook enkele ziektespecifieke panels opgezet. Er bestaat een specifiek panel van mensen met astma of COPD. Sinds 2001 wordt met subsidie van het Astma Fonds onderzoek uitgevoerd met behulp van dit panel. Ten behoeve van dit ziektespecifieke panel zijn extra mensen met astma of COPD via huisartspraktijken 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. De dataverzameling van het astma-/COPD-panel loopt parallel aan de dataverzameling van het NPCG. Daarnaast hebben voorbereidingsstudies plaatsgevonden voor een panel bestaande uit kankerpatiënten.

Doel van het jaarverslag

Het doel van dit jaarverslag is een overzicht te geven van de activiteiten en gebeurtenissen binnen het onderzoeksprogramma Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronisch ziekte of beperking in 2009. De onderwerpen die in dit jaarverslag achtereenvolgens aan bod komen zijn: de samenstelling van de panels in 2009, de dataverzameling door middel van schriftelijke enquêtes en telefonische

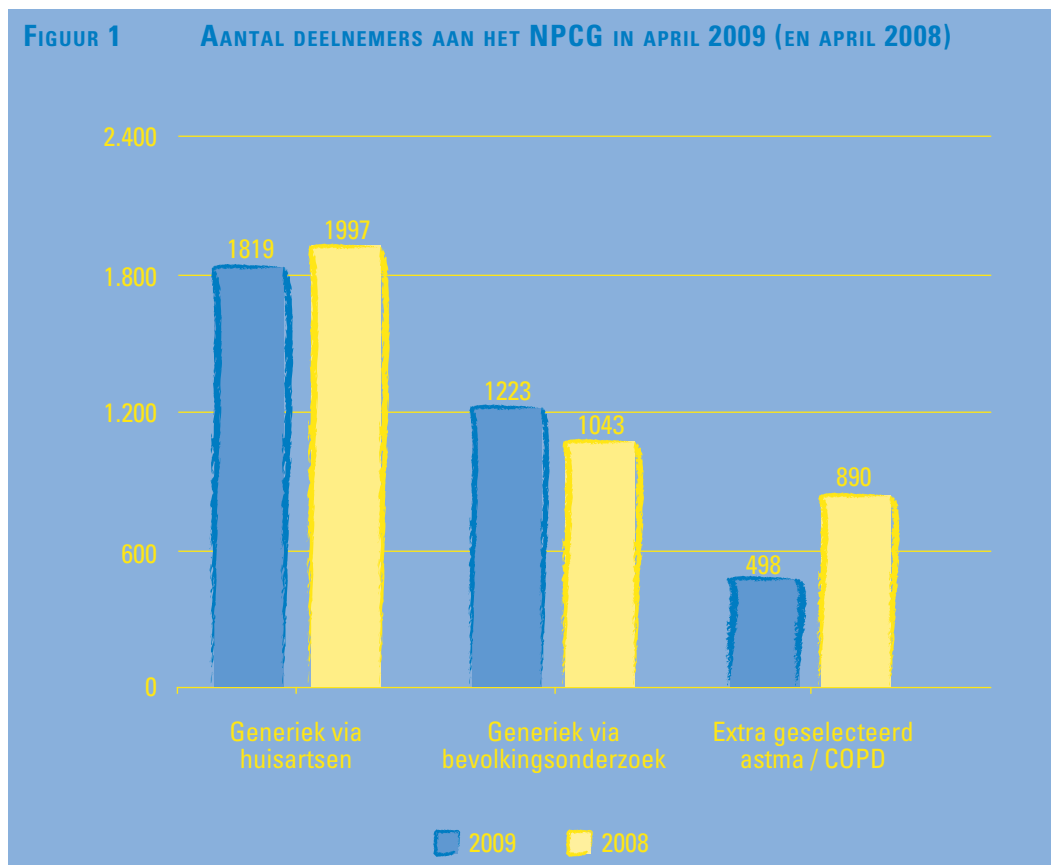


peilingen, enkele belangrijke resultaten van het NPCG- en het PSL-onderzoek, een overzicht van publicaties en andere vormen van publiciteit in 2009, de verzoeken die andere organisaties in 2009 aan de programmacommissie hebben gedaan om gebruik te mogen maken van de panels of van de gegevens uit de panels en een overzicht van de medewerkers van het NIVEL die betrokken zijn bij het onderzoeksprogramma en van de leden van de programmacommissie in 2009.

2 Samenstelling van de panels

NPCG

In april 2009 namen 3.540 mensen aan het NPCG deel. Figuur 1 laat de herkomst van de deelnemers zien. Het grootste deel (n=1.819) betreft mensen met een chronische ziekte die ten behoeve van het generieke panel in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland zijn geworven. De omvang van deze groep is iets kleiner dan de groep





die in 2008 deelnam aan het NPCG. Er namen 1.223 mensen deel die op basis van hun beperkingen vanuit bevolkingsonderzoek waren geselecteerd. Deze groep is iets groter dan in 2008, omdat begin 2009 een driehonderdtal mensen vanuit het AVO onderzoek 2007 zijn ingestroomd. De cijfers in figuur 1 zijn uit april 2009. In juni 2009 is de deelname van alle mensen met lichamelijke beperkingen die sinds 2005 deelnamen gestopt en is gestart met de werving van een geheel nieuwe groep van mensen met lichamelijke beperkingen via het WoON onderzoek 2009 dat uitgevoerd wordt door het ministerie van VROM. Deze werving wordt in het eerste kwartaal van 2010 afgerond. Het streven is dan om een nieuwe groep van 1.800 mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen te hebben in het NPCG. In 2009 nam een groep van 498 extra geselecteerde mensen met astma of COPD aan het panel deel. Dit aantal is aanzienlijk lager dan in 2008 omdat door het Astma Fonds voor 2009 geen subsidie werd verleend voor een jaarlijkse extra werving. Inmiddels is duidelijk dat de astma-/COPD-monitor vanaf 2010 weer vervolgd zal worden, waardoor ook de groep mensen met astma en COPD in het NPCG in 2010 zal worden aangevuld.

Nieuwe panelleden

In 2009 stroomden 2.236 nieuwe panelleden in het NPCG in. De nieuwe panelleden maken allen deel uit van het generieke panel. Het aantal nieuwe instromers werd geworven in 24 huisartsenpraktijken ter compensatie van de natuurlijke uitval en via het WoON onderzoek ter vervanging van de grote groep panelleden (n=1.045) die al 4 jaar aan het panel hadden deelgenomen. Om de achtergrondgegevens (zoals de opleiding, etnische achtergrond en de samenstelling van het huishouden) van deze nieuwe groep panelleden te verkrijgen, werd hen 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 vragenlijst de SCP-vragenlijst over beperkingen, waarmee

kon worden vastgesteld of bij de respondent sprake was van matige of ernstige fysieke beperkingen. Eind 2009 is begonnen met een extra werving van jong-volwassenen (15 t/m 39 jaar) voor het NPCG. Deze groep was tot nu toe relatief klein. Het streven is om 350 nieuwe jong-volwassenen voor het NPCG te werven. Hiertoe is een steekproef van huisartsen aangeschreven.

Samenstelling naar achtergrondkenmerken

Tabel 1 geeft de samenstelling van het NPCG in april 2009 weer aan de hand van een aantal kenmerken van de deelnemers. Deze samenstelling wijkt nauwelijks af van de samenstelling van het NPCG in voorgaande jaren.

TABEL 1 **SAMENSTELLING VAN HET NPCG (APRIL 2009)**

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
Geslacht			
Man	44%	34%	39%
Vrouw	56%	66%	61%
Leeftijd			
15 t/m 39 jaar	8%	4%	12%
40 t/m 64 jaar	45%	44%	52%
65 t/m 74 jaar	27%	26%	22%
75 jaar of ouder	20%	26%	14%

**TABEL 1** **SAMENSTELLING VAN HET NPCG (APRIL 2009) - VERVOLG -**

	Chronisch zieken via huisartsen	Gehandicapten via bevolkings- onderzoek	Extra geselecteerden met astma of COPD
Chronische ziekte (oudste diagnose)			
Hart- en vaatziekten	19%	11%	-
Astma / COPD	18%	5%	100%
Bewegingsapparaat	16%	16%	-
Kanker	5%	2%	-
Diabetes mellitus	15%	4%	-
Neurologische ziekten	6%	3%	-
Spijverteringsziekten	4%	2%	-
Andere chronische ziekte	17%	6%	-
Geen chronische ziekte / ziekte onbekend	-	50%	-
Aantal chronische ziekten			
Geen chronische ziekte / onbekend	-	50%	-
Een	57%	16%	73%
Twee of meer	43%	34%	26%
Aard van de beperkingen			
Alleen motorisch	25%	60%	19%
Alleen zintuiglijk	2%	2%	1%
Motorisch en auditief	3%	7%	3%
Motorisch en visueel	3%	8%	1%
Motorisch, auditief en visueel	1%	2%	1%
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	18%	71%
Onbekend	4%	3%	4%
Ernst van de beperkingen			
Geen of alleen lichte beperkingen	62%	18%	71%
Matig	25%	51%	19%
Ernstig	9%	26%	5%
Onbekend	4%	4%	4%

PSL

In december 2009 waren 641 mensen met een verstandelijke beperking vertegenwoordigd in het PSL. Bij de helft van de leden met een verstandelijke beperking (n=261; 51%) is tevens de directe naaste lid. Sinds de start van het panel (medio 2006) zijn 99 leden (13%) uitgestroomd. Momenteel worden 150 nieuwe panelleden geworven via huisartsen en instellingen

TABEL 2 SAMENSTELLING PSL (2009); LEDEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Geslacht	
Man	53%
Vrouw	47%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	43%
40 t/m 64 jaar	47%
65 jaar of ouder	10%
Ernst van de verstandelijke beperking, volgens huisarts of instelling	
Licht	50%
Matig	50%
Type huishouden	
Alleen of met partner	8%
Met anderen met VB (≤ 4)	49%
Met anderen met VB (> 4)	25%
Bij familie of anders	17%
Overige gezondheidsproblemen	
Epilepsy	9%
Motorisch	15%
Psychiatrisch	9%
Gedrag	7%



TABEL 3 SAMENSTELLING PSL (2009); LEDEN DIE ALS DIRECTE NAASTE VAN IEMAND MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING LID ZIJN

Geslacht	
Man	29%
Vrouw	71%
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	5%
40 t/m 64 jaar	70%
65 jaar of ouder	25%

3 Dataverzameling en respons

NPCG

In 2009 zijn veel nieuwe gegevens verzameld binnen met name het NPCG. Tabel 4 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden verzameld werden en wat de respons per meting was.

TABEL 4 **GEGEVENSVERZAMELING NPCG IN 2009**

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Bij instroom in het panel	Vragenlijst voor nieuwe panelleden	Sociaal-demografische gegevens, chronische aandoeningen en beperkingen	2.403 nieuw aangemelde personen	2.245 ingevulde vragenlijsten (93%)
Januari	Vragenlijst voor mensen met astma of COPD	Luchtwegklachten, ervaringen met de zorg, preventie	1.133 panelleden met astma of COPD	957 ingevulde vragenlijsten (84%)
Januari	Vragenlijst ter evaluatie Wmo	Bekendheid en contact Wmo, zelfredzaamheid, participatie, hulp bij het huishouden, pgb	2.095 panelleden met matige of ernstige beperkingen	1.875 ingevulde vragenlijsten (89%)
April	Voorjaarsvragenlijst	Omgaan met ziekte, zorggebruik, financiële situatie, zorgverzekering, Wmo	3.540 panelleden	2.889 ingevulde vragenlijsten (82%)

**TABEL 4** GEGEVENSVERZAMELING NPCG IN 2009 - VERVOLG-

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
September	Telefonische peiling	Ervaringen met het afsluiten van verzekeringen	338 panelleden die aangaven problemen te hebben ondervonden bij het afsluiten van verzekeringen	312 afgeronde interviews (92%)
Oktober	Najaars-vragenlijst	Arbeid en uitkeringen, vervoer, ervaren kwaliteit van zorg, zorgverzekering, wonen, mobiliteit, gebruik van voorzieningen, sociale contacten, vrijetijdsbesteding, werk en opleiding	3.446 panelleden	2.982 ingevulde vragenlijsten (87%)
December	Telefonische peiling	behoefte aan een diabetes-kenniswijzer	374 panelleden met diabetes type 2	252 afgeronde interviews (67%)

Schriftelijke enquêtes

Aan het begin van het jaar (januari) vond 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. Binnen de vragenlijst lag de nadruk op leefstijl en preventie. De vragen hadden betrekking op de aanwezigheid van luchtwegklachten, roken, het gebruik van geneesmiddelen, ervaringen met verschillende zorgverleners, zoals de huisarts, longarts, longverpleegkundige en wat voor maatregelen genomen worden ter preventie van klachten en ter vergroting van de zelfcontrole. Naar aanleiding van deze vragenlijst verscheen in het najaar een thematisch rapport over preventie.

In januari werd ook, in samenwerking met het SCP, een vragenlijst gestuurd naar alle deelnemers aan het NPCG met een matige of ernstige beperking. Deze vragenlijst was bedoeld om de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) te evalueren en bevatte vragen over bekendheid met de Wmo, in hoeverre mensen te maken hebben met de Wmo en vragen over zelfredzaamheid, participatie, hulp bij het huishouden en het persoonsgebonden budget. De vragenlijst werd eerder ook in januari 2008 afgenomen. In april en oktober vonden de reguliere halfjaarlijkse schriftelijke enquêtes van het NPCG plaats. In de voorjaarsenquête werden vragen gesteld over het omgaan met de ziekte, het gebruik van geneesmiddelen en bewegen. Daarnaast werd uitgebreid gevraagd naar het zorggebruik, 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. Ook werden in de enquête vragen gesteld over het gezinsinkomen en de ziekte- of beperkinggerelateerde 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. In het najaar werden normaliter twee vragenlijsten verstuurd. Een najaarsvragenlijst aan alle leden van het NPCG en een vragenlijst over participatie



aan alle leden van het NPCG met een matige of ernstige beperking. Deze laatste vragenlijst werd tot 2009 jaarlijks verstuurd in het kader van de 'participatiemonitor'. De participatiemonitor wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het ministerie van VWS sinds 2005 en heeft tot doel om de deelname aan de samenleving van mensen met een chronische ziekte of beperking te monitoren. De najaarslijst en de participatielijst zijn in 2009 voor de eerste maal in elkaar geschoven tot één lijst. In deze lijst werden vragen gesteld over de ervaren kwaliteit van leven, de ervaringen met zorgverleners en verzekeraars, de werk- en uitkeringssituatie, ervaringen die men met de zorgverzekering had opgedaan, en vragen over wonen, mobiliteit, gebruik van voorzieningen, sociale contacten, vrijetijdsbesteding, werk en opleiding. Bij de schriftelijke enquêtes van het NPCG is telkens een klein gedeelte (gemiddeld circa 45 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.

Telefonische peilingen

In september zijn er telefonische interviews gehouden met panelleden over de ervaringen met het afsluiten van verzekeringen en de nadelige gevolgen die mensen hierbij kunnen ondervinden van hun chronische ziekte of beperking. 338 Panelleden die in de vragenlijst van april aangegeven hadden dat ze een probleem bij het afsluiten van een verzekering hadden gehad werden benaderd voor een interview. Er zijn uiteindelijk 312 panelleden gebeld, de respons bedroeg 92%.

In december 2009 heeft nog een tweede telefonische peiling plaatsgevonden onder een deel van de panelleden met diabetes. De enquête werd gehouden met subsidie van de Diabetes Vereniging Nederland. Bij 252 panelleden met diabetes type II werd een interview afgenomen en gevraagd naar hun behoefte aan een digitale kenniswijzer diabetes, of ze deze ook daadwerkelijk zouden gaan gebruiken en wat voor onderwerpen in zo'n kenniswijzer aan bod zouden moeten komen.

Activiteiten ten behoeve van de panelbinding

Alle deelnemers aan het NPCG hebben in september 2009 een nieuwsbrief gekregen. In de nieuwsbrief werd aandacht besteed aan de activiteiten die in het kader van het NPCG hadden plaatsgevonden of in 2009 nog gingen plaatsvinden. Ook bevatte de nieuwsbrief een selectie van krantenknipsels en berichten die naar aanleiding van NPCG-onderzoek waren verschenen en werden de panelleden geïnformeerd over de uitstroom van een grote groep panelleden die al vier jaar in het panel zaten. Daarnaast werden de deelnemers van het panel middels de nieuwsbrief geattendeerd op de Week van de Chronisch Zieken en het Openingscongres daarvan op 6 november 2009. Behalve de nieuwsbrief ontvingen de panelleden een kleine attentie. Dit jaar was gekozen voor een tas met het NPCG-logo. In december hebben alle panelleden een kaart met nieuwjaarswensen ontvangen. Ook de deelnemers aan het Panel Samen Leven ontvingen een nieuwsbrief en een attentie in de vorm van een fotolijst. Er was een aparte nieuwsbrief voor panelleden met een verstandelijke beperking en voor de naasten.

PSL

In 2009 werd zowel een schriftelijke enquête als een telefonische peiling gehouden onder deelnemers aan het Panel Samen Leven. Tabel 5 laat zien op welke momenten er gegevens bij de panelleden verzameld werden en wat de respons per meting was. Als eerste is in juni een telefonische peiling afgenomen om te inventariseren hoe vaak mensen met een verstandelijke beperking gebruik maken van huisartsenzorg en wat de ervaringen met deze zorg zijn. Deze vragenlijst is afgenomen onder de directe vertegenwoordigers van verstandelijk gehandicapten in het PSL. Deze vertegenwoordigers zijn zelf ook lid van het PSL.

Daarnaast is in november een vragenlijst gestuurd naar de naasten (familie en bekenden) van mensen met een verstandelijke beperking. Deze vragenlijst was bedoeld om de deelname aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking te inventariseren en bestond uit vragen over de gezondheid en het functioneren, wonen, financiën, contacten met andere mensen, dagactiviteiten en vrijetijdsbesteding.

**TABEL 5** **GEGEENSVERZAMELING PANEL SAMEN LEVEN IN 2009**

Wanneer?	Hoe?	Wat?	Steekproef?	Respons?
Juni	Telefonische peiling	Inventarisatie van het gebruik van huisartsenzorg door mensen met een verstandelijke beperking en de ervaringen hiermee	238 directe naasten	216 afgeronde interviews (91%)
November	Vragenlijst voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking	Deelname aan de samenleving van hun naaste met een verstandelijke beperking	397 directe naasten	303 ingevulde vragenlijsten (76%)

4 Resultaten

4.1 Preventie en gezond gedrag bij astma en COPD

Jansen, D.L., Cardol, M., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M.J.W.M. Utrecht: NIVEL, 2009.

In november 2009 verschenen twee rapporten met de titels: ‘Preventie en gezond gedrag bij mensen met astma’ en ‘Preventie en gezond gedrag bij mensen met COPD’. De rapporten waren gebundeld in de vorm van een omkeerboek. In dit omkeerboek worden gegevens gepresenteerd over tertiaire preventie en gezond gedrag bij mensen met astma en COPD. Bij mensen met astma is tertiaire preventie vooral gericht op het vergroten van zelfcontrole en bij mensen met COPD is tertiaire preventie vooral gericht op het voorkomen van verergering van de COPD. De nu volgende websamenvatting geeft de belangrijkste uitkomsten weer.

Gezonde leefstijl bij astma en COPD vraagt om meervoudige aanpak

Mensen met astma en COPD gaan niet anders om met hun ziekte dan een paar jaar geleden. Wel is er meer begrip voor astma en COPD. Opmerkelijk is dat er geen samenhang is in (gezonde) leefstijl. Voldoende bewegen hangt niet automatisch samen met niet-roken of een correct medicijngebruik en andersom.

Mensen met astma of COPD (Chronisch obstructieve longaandoening) kunnen veel zelf doen om de klachten te verminderen of verergering te voorkomen. Dit zogenoemde ‘zelfmanagement’ is belangrijk in de behandeling. Patiënten leren zo goed mogelijk met de ziekte om te gaan, zodat zij – ondanks de ziekte – zo veel mogelijk naar tevredenheid hun eigen leven kunnen leiden. Een allereerste aanzet voor zelfmanagement is dat mensen met astma en COPD gezond leven. Voldoende bewegen, niet roken en ook juist medicijngebruik helpen daarbij.



Gedragsverandering

Het medicijngebruik van mensen met astma en COPD is sinds 2002 ongeveer gelijk gebleven en ook de mate waarin ze bewegen is onveranderd. Het aantal mensen met astma en COPD dat rookt is de laatste jaren min of meer stabiel. Mensen met astma roken zelden (14%) en mensen met COPD iets vaker (21%), maar nog altijd minder dan de gemiddelde Nederlander (27% in 2008), zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) dat is uitgevoerd met subsidie van het Astma Fonds. NIVEL-onderzoeker Daphne Jansen: “Gedragsverandering is niet eenvoudig. Met alleen adviezen lukt het niet. Er is volgens mensen met astma en COPD wel meer begrip in de omgeving. Partner en familie weten beter wat het betekent om de ziekte te hebben.”

Roken of bewegen

Opvallend is dat het ene ‘gezonde gedrag’ – niet roken – niet samenhangt met het andere, bijvoorbeeld meer bewegen. “Er spelen andere factoren”, verklaart Daphne Jansen. “Opleiding en leeftijd spelen een rol en bij roken speelt daarnaast mee of mensen het gevoel hebben dat hun omgeving rekening met ze houdt. Bij medicijngebruik gaat het vooral om de opvattingen van de patiënt over de noodzaak van de medicatie en bezorgdheid over de medicatie, bijvoorbeeld over bijwerkingen. Bovendien verschillen mensen in hun voorkeur voor type ondersteuning voor een gezonde leefstijl. Voor een gezonde leefstijl is zelfvertrouwen, goede informatie van behandelaars, ondersteuning van mensen uit de omgeving en schone lucht nodig. Het helpt allemaal.”

Methode

De onderzoekers zochten naar veranderingen in 2009 in (gezonde) leefstijl van mensen met astma of COPD ten opzichte van voorgaande jaren. Ze keken naar roken, bewegen en medicijngebruik. Daarbij zochten ze naar een

samenhang tussen de leefstijl en persoonlijke kenmerken, de ernst van de luchtwegaandoening, persoonlijke opvattingen over astma of COPD, gevoelens van zelfcontrole en omgevingsinvloeden. Aan het onderzoek – met vragenlijsten – werkten 610 mensen met astma en 338 mensen met COPD mee uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL.

4.2 Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2008

Brink-Muinen, A. van den; Rijken, P.M.; Spreeuwenberg, P.; Heijmans, M.J.W.M. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2008 (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten). Utrecht: NIVEL, 2009. 105 p.

In september 2009 verscheen het rapport ‘Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2008’. Dit rapport biedt een actueel overzicht van de maatschappelijke situatie van chronisch zieken en gehandicapten, met kerngegevens over de arbeidssituatie en financiële positie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland. De volgende thema’s die zijn gerelateerd aan de maatschappelijke situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking en hun deelname aan de samenleving komen in dit rapport aan bod: gebruik van openbare en specifieke vervoersvoorzieningen, wonen (type woning en eventuele aanpassingen), toegankelijkheid van voorzieningen en openbare gebouwen, betaald en onbetaald werk (ziekteverzuim en werkgerelateerde problemen, werkaanpassingen en reïntegratie), uitkeringen, arbeidsongeschiktheid (ervaringen met (her-)keuringen), de zorgverzekering en het inkomen en de gezondheidsgerelateerde uitgaven van mensen met een chronische ziekte of beperking. Hierachter staat een selectie van de resultaten met betrekking tot jongeren en hun participatie in werk weergegeven.



Jongere chronisch zieke of gehandicapte heeft vaak betaalde baan

In 2007 had 37% van de mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking betaald werk voor minimaal 12 uur per week. Dat is een lichte stijging ten opzichte van 2005 (34%) en 2006 (35%). De jongeren werken zelfs evenveel als hun leeftijdgenoten zonder beperking.

Betaald werk is voor veel mensen, ook voor chronisch zieken of gehandicapten, een belangrijke manier om mee te doen in de maatschappij. Een betaalde baan geeft het gevoel 'erbij te horen' en nuttig te zijn, en biedt bovendien de mogelijkheid op zelfstandigheid door een eigen inkomen. De overheid heeft zich tot doel gesteld meer mensen met een chronische ziekte of beperking aan het werk te helpen en te houden, bijvoorbeeld via intensieve begeleiding bij ziekteverzuim en reïntegratietrajecten. Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) onderzocht of dit beleid chronisch zieken en (lichamelijk) gehandicapten vaker betaald werk heeft opgeleverd.

Bemoedigend

NIVEL-onderzoeker Atie van den Brink: "De redelijk hoge arbeidsparticipatie onder jongeren met een chronische ziekte of beperking tot veertig jaar, laat zien dat er ook voor deze groep kansen zijn om deel te nemen aan de samenleving. Onder de jongeren met een chronische ziekte is de arbeidsparticipatie zelfs gestegen ten opzichte van twee jaar geleden. Het is te hopen dat de economische recessie deze stijging niet meteen teniet doet."

4.3 Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD

Heijmans, M.J.W.M.; Spreeuwenberg, P.; Rijken, P.M. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 - 2008. Utrecht: NIVEL, 2009. 117 p.

In mei 2009 verscheen het rapport 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD; Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2008'. In dit trendrapport wordt een overzicht gegeven van de indicatoren die binnen de monitor centraal staan en ontwikkelingen daarin gedurende de periode 2001 – 2008. Het gaat daarbij om indicatoren op het gebied van kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement, maatschappelijke participatie en de financiële situatie van mensen met astma of COPD. Onderstaand webbericht geeft een samenvatting van de resultaten met betrekking tot het contact met praktijkondersteuners.

Praktijkondersteuner doet steeds meer astma en COPD-zorg

Het percentage mensen met astma of chronisch obstructieve longziekte (COPD) dat contact heeft met de praktijkondersteuner van de huisarts is de laatste jaren enorm gestegen. In 2003 had slechts 4% van de mensen met astma en 6% van de mensen met COPD contact met de praktijkondersteuner, in 2006 was dat 30% en 42%.

In diezelfde periode daalde het aantal contacten met de huisarts over de periode 2001 - 2006 van gemiddeld zes naar vierenhalf voor mensen met astma en van 6,5 naar circa vijf voor mensen met COPD. Dit blijkt uit onderzoek naar de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD, dat het



NIVEL (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) sinds 2001 jaarlijks uitvoert met financiële ondersteuning van het Astma Fonds, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Of de daling in het aantal contacten met de huisarts een gevolg is van de toename van het contact met de praktijkverpleegkundige is overigens op dit moment nog niet duidelijk.

Tevreden

Verder blijkt dat mensen met astma en COPD ook zeer tevreden zijn over de zorg die zij krijgen van de praktijkondersteuner. Deze wordt door patiënten als toegankelijker ervaren dan bijvoorbeeld de huisarts of de longarts. Ook geven patiënten aan dat de praktijkondersteuner meer tijd voor hen heeft. Een inventarisatie van de behoefte aan informatie van mensen met astma of COPD liet zien dat beide patiëntengroepen meer informatie willen over het gebruik en de werking van medicijnen en hoe ze kunnen omgaan met benauwdheid. Twintig tot 25% van de mensen met astma of COPD vindt deze informatie niet bij de huisarts of longarts maar wel bij de praktijkondersteuner: 94 tot 99% van de patiënten krijgt voorlichting over medicijnen en uitleg over behandeldoelen van de praktijkondersteuner.

Afstemming

De praktijkondersteuner lijkt dus met succes een deel van de chronische zorg voor mensen met astma of COPD van de huisarts over te nemen. Een punt van aandacht is wel dat één op de vijf patiënten met astma en COPD aangeeft dat de informatie die zij van een praktijkondersteuner krijgen soms tegenstrijdig is aan de informatie van andere zorgverleners. Met name de informatie rond zelfzorg en leefregels wijkt in de ogen van de patiënt nogal eens af van de informatie die zij krijgen van bijvoorbeeld de huisarts of longarts. Dit kan voor patiënten verwarrend werken

en hen onzeker maken ten aanzien van zelfzorgtaken, aldus Monique Heijmans, onderzoeker bij het NIVEL. Bij de zorg van mensen met astma en COPD zijn veel zorgverleners betrokken waarbij een zekere taakverdeling noodzakelijk is. Maar hierdoor wordt samenwerking en afstemming wel steeds belangrijker.

4.4 Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten en orgaandonatie

Brink-Muinen, A. van den. Huisartsenzorg in cijfers: chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten terughoudender over orgaandonatie. In: Huisarts en Wetenschap, vol. 52, 2009, nr. 1, p. 5

In 2009 verscheen in het tijdschrift 'Huisarts en Wetenschap' een artikel over de manier waarop chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten denken over orgaandonatie. Hieronder volgt een samenvatting van het artikel.

Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten terughoudender over orgaandonatie

Er is een groot tekort aan donororganen. Op 1 november 2008 stonden 1325 patiënten op de wachtlijst, van wie 71% wacht op een nier, 13% op een long, 10% op een lever en 4% op een hart (www.transplantatiestichting.nl). De verwachting is dat het tekort verder zal toenemen. Het is daarom belangrijk te weten waarom mensen zich niet als donor laten registreren. Wij vergeleken de redenen van chronisch zieken en gehandicapten (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten) met die van de Nederlandse bevolking (Consumentenpanel Gezondheidszorg), beide NIVEL-panels.



Toestemming voor orgaandonatie

Iedere Nederlander van 12 jaar en ouder kan zich registreren in het Donorregister. Hierbij kun je aangeven of je wel of geen toestemming geeft voor orgaandonatie. Je kunt eventueel bepaalde organen (of weefsels) uitsluiten. Ook kun je de beslissing overlaten aan een ander. Chronisch zieken en gehandicapten staan niet alleen minder vaak geregistreerd in het Donorregister dan anderen (45,5% versus 60,8% ($P \leq 001$)), ze geven ook minder vaak toestemming voor orgaandonatie. Eenderde (32,1%) van de geregistreerde ondervraagde chronisch zieken en gehandicapten zegt toestemming te geven voor orgaandonatie, van de algemene bevolking bijna de helft (45,5%) ($P \leq 001$). Ook willen de geregistreerde chronisch zieken en gehandicapten minder vaak organen of weefsels afstaan dan anderen (70,5% versus 76,4%, $P \leq 001$). Een op de vijf (geregistreerde) chronisch zieken en gehandicapten die toestemming geeft, doet dit met donatiebeperkingen. Meestal betreft dit ogen, huid, hart, longen, nieren of alvleesklier. Bijna een op de vijf geeft deze beperkingen aan vanwege zijn of haar chronische ziekte of handicap. Beide groepen zeggen ongeveer even vaak dat ze de beslissing overlaten aan nabestaanden (11,8% versus 10,6%).

Het registratieformulier niet opsturen

De belangrijkste reden om zich niet te laten registreren als orgaandonor is bij chronisch zieken en gehandicapten hun slechte gezondheid of ouderdom (zie tabel 1). Voor de algemene bevolking is dit een veel minder belangrijke reden; zij twijfelen vooral of willen er nog over nadenken. De mening van nabestaanden telt zwaar voor ruim eenderde van beide groepen. Bovendien denkt bijna de helft van de algemene bevolking en eenderde van de chronisch zieken en gehandicapten dat, als zij zich hebben opgegeven als donor, hun nabestaanden geen inbreng meer hebben. Ongeveer evenveel mensen geven zich niet op in de veronderstelling dat de registratie definitief is.

Conclusie

Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten staan minder vaak geregistreerd dan anderen en willen minder vaak donor zijn. Deze groep is kennelijk niet meer geneigd organen af te staan, ondanks hun eigen ervaringen. De belangrijkste redenen daarvoor zijn echter niet steekhoudend. Ondanks een slechte gezondheid of ouderdom kan men toch (beperkt) donor zijn; nabestaanden hebben wel inbreng; en de beslissing is niet onomkeerbaar. Een duidelijke en regelmatig terugkerende voorlichtingscampagne in de media kan deze misvattingen rechtzetten.

4.5 Compensatie eigen risico

*M. Reitsma-van Rooijen, J. de Jong. Compensatie eigen risico is nog onbekend
Utrecht: NIVEL, 2009*

Een factsheet over dit onderwerp verscheen in mei 2009.

Compensatie eigen risico nog onbekend

Ruim tweederde van de algemene bevolking en de helft van de chronisch zieken en gehandicapten weet niet wat de regeling voor compensatie van het eigen risico aan zorgkosten inhoudt, en waar ze recht op heeft. Dit blijkt uit peilingen in het Consumentenpanel Gezondheidszorg en het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten van het NIVEL.

Per 1 januari 2008 is de no-claimteruggave vervangen door een verplicht eigen risico van 150 euro per jaar. Mensen moeten sindsdien de eerste 150



euro aan zorgkosten zelf betalen. Mensen die altijd hoge zorgkosten maken, door bijvoorbeeld een chronische ziekte of beperking, worden financieel gecompenseerd zodat ze niet meer aan eigen risico betalen dan de gemiddelde Nederlander. Wie in aanmerking komen voor compensatie bepaalt het ministerie van VWS. In 2008 waren dat bijvoorbeeld mensen die in de jaren daarvoor meer dan 180 dagdoseringen van bepaalde geneesmiddelen kregen voorgeschreven of die verbleven in een verpleeghuis, psychiatrisch ziekenhuis, of instelling voor lichamelijk of verstandelijk gehandicapten.

Voorlichting

Het Centraal Administratie Kantoor (CAK) handelt de compensatie automatisch af op basis van farmaciebestanden van zorgverzekeraars en van eigen bestanden met personen die in instellingen verblijven. De compensatie hoeft dus niet te worden aangevraagd. “De helft van de chronisch zieken en gehandicapten kent de regeling niet, maar krijgt waarschijnlijk wel compensatie als ze daar recht op heeft”, stelt NIVEL-onderzoeker Judith de Jong. “Op zich is het natuurlijk niet erg dat mensen de regeling niet kennen, zolang ze de compensatie wel krijgen. Bij regelingen die mensen zelf moeten aanvragen is kennis belangrijker.” Toch lijkt voorlichting over de regeling geen overbodige luxe, volgens De Jong. Mensen die geen compensatie krijgen en denken er toch voor in aanmerking te komen, kunnen de compensatie namelijk ook zelf aanvragen. Echter, een groep mensen die niet weet wat de regeling inhoudt, vraagt deze nu wel aan terwijl ze er geen recht op heeft, blijkt uit cijfers van het CAK. Dit betekent voor het CAK onnodige extra uitvoeringskosten.

4.6 Voorbereiding aanvulling panelgegevens uit landelijke registraties

In 2009 werd de juridische en technische voorbereiding gedaan om te komen tot het aanvullen van de enquêtegegevens van de NPCG-panelleden met over hen bekende gegevens in landelijke registraties (beschikbaar via het CBS). Alle NPCG-deelnemers kregen in april de vraag voorgelegd of zij al of niet instemden met aanvulling van hun gegevens. Het privacyreglement werd aangepast en de panelleden zijn hierover geïnformeerd. Met het CBS werden afspraken gemaakt over aanlevering van gegevens over het inkomen en de belastingaftrek (van 2007 en 2008) van de panelleden die toestemming hadden gegeven. Dit gebeurt ten behoeve van de monitor werk & inkomen, onderdeel monitoring overgang BU op Wtcg.



5 Overzicht van publicaties, presentaties en persberichten

Publicaties

In 2009 zijn op basis van gegevens uit de panels de onderstaande artikelen, rapporten en factsheets verschenen:

- Brink-Muinen, A. van den. Huisartsenzorg in cijfers: chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten terughoudender over orgaandonatie. *Huisarts en Wetenschap*, vol. 52, 2009, nr. 1, p. 5.
- Brink-Muinen, A. van den, Rijken, M., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2008 (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten). Utrecht: NIVEL, 2009.
- Brink-Muinen, A. van den, Rijken, P.M., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M.J.W.M. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2008 (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten). Samenvatting. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Campen, C. van, Cardol, M. When work and satisfaction with life do not go hand in hand: health barriers and personal resources in the participation of people with chronic physical disabilities. *Social Science & Medicine*, 2009.
- Heijmans, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M.. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 - 2008. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Hendriks, M., Jong, J.D. de, Brink-Muinen, A. van den, Groenewegen, P.P. The intention to switch health insurer and actual switching behaviour: are there differences between groups of people? *Health Expectations*, 2009.
- Hoogen, P. van den, Cardol, M., Rijken, M. Gewoon meedoen is niet vanzelfsprekend. *Impuls*, 2009, nr. 1-2, p. 16-17.
- Jansen, D.L., Cardol, M., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M.J.W.M. Preventie en gezond gedrag bij mensen met astma. / Preventie en gezond gedrag bij mensen met COPD. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Reitsma – van Rooijen, M., De Jong, J. Compensatie eigen risico is nog onbekend. Utrecht: NIVEL, 2009.

Overige relevante publicaties van het onderzoeksteam

- Dijk, C. van, Rijken, M., Bakker, D. de, Verheij, R., Groenewegen, P., Schellevis, F. Anders is niet per se beter: kanttekeningen bij functionele bekostiging. In: Medisch Contact ; Jrg. 64 nr. 22 (2009), p. 973-976.
- Jansen, D.L., Heijmans, M.J.W.M., Boeschoten, E.W., Rijken, P.M. Bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Heijmans, M., Zuidgeest, M., Sixma, H., Rademakers, J. CQI Ketenzorg COPD: meetinstrumentontwikkeling. Kwaliteit van ketenzorg bij COPD vanuit het perspectief van patiënten. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Rijken, M. Een stevig fundament voor zelfmanagement. HMF: Health Management Forum In: Katern over internationale ontwikkelingen volksgezondheid en gezondheidszorg: over de grenzen., 2009, nr. 4, p. 6-8.

Presentaties en andere bijdragen aan symposia en congressen

- Rijken, M. “Zelfmanagement van chronisch zieken in breder perspectief”. Presentatie tijdens Werkbezoek dhr. Drs. P.H.A.M. Huijts, DG Volksgezondheid, aan NIVEL, Utrecht, 3 juli 2009.
- Rijken, M., Brink-Muinen, A. “Ketenzorg vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte”. Presentatie op congres “Een zorg ontketend”, ministerie van VWS, World Forum, Den Haag, 12 november 2009.
- Hoogen, P. van de, “Leeftijdsgebonden aspecten van maatschappelijke participatie bij mensen met een chronische ziekte”. Presentatie voor de begeleidingscommissie Maatschappelijke Participatie, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, 8 september 2009.

Persberichten

Er zijn in 2009 diverse artikelen in kranten en vakbladen verschenen. De meeste berichten gingen over de compensatie eigen risico, preventie en gezond gedrag bij astma en COPD en ervaringen met participatie van chronisch zieken en gehandicapten.



6 Verzoeken voor gebruikmaking van de panels door derden

De panels bieden de mogelijkheid aan derden om gebruik te maken van de infrastructuur 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 moet bovendien toestemming verlenen voor het gebruik van het panel of de gegevens door derden.

In 2009 is met toestemming van de programmacommissie het volgende onderzoek voor derden uitgevoerd met behulp van NPCG- of PSL-gegevens:

1. Raad voor Volksgezondheid en Zorg: onderzoek naar de wijze waarop patiënten omgaan met acute klachten. Aan de NPCG-najaarslijst werden hierover vragen toegevoegd; deze vragen zijn tevens afgenomen bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg.
2. SCP: levering geanonimiseerde gegevens over kwetsbaarheid ('frailty'). Vragen hierover waren in de NPCG-voorjaarslijst van 2009 opgenomen.
3. Diabetes Vereniging Nederland: onderzoek naar de behoefte aan een diabeteskenniswijzer onder NPCG-leden met diabetes mellitus type 2 door middel van een extra telefonische peiling in december 2009.
4. Ministerie van VWS, directie Langdurige zorg: onderzoek naar het gebruik van combinaties van ondersteundende voorzieningen door mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking op basis van reeds verzamelde gegevens binnen het NPCG en het PSL. Doel ervan was meer zicht te krijgen op waar samenhang in het beleid gewenst is.

5. NIVEL: levering van geanonimiseerde gegevens over het gebruik van zorg in 2008 door patiënten met COPD, hartfalen en diabetes mellitus type 2. Deze gegevens waren door middel van de NPCG-voorjaarsenquête van 2009 verzameld.



7 De mensen achter de monitor

Onderzoeksteam

Het onderzoeksprogramma Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking werd in 2009 uitgevoerd door de onderstaande medewerkers van het NIVEL:

Programmaleiding:	Mw. dr. P.M. Rijken
Onderzoekers:	Mw. dr. A. van den Brink-Muinen Mw. dr. M. Cardol Dhr. drs. J. Dusseljee Mw. dr. M.J.W.M. Heijmans Mw. dr. P.C.W. van den Hoogen
Ondersteuning:	Mw. M. Brouwer, secretaresse Mw. M. de Gier, veldwerkcoördinator Dhr. drs. D. Pasveer, beheerder database Dhr. drs. P. Spreeuwenberg, statisticus Mw. E. van Zoelen, veldwerkcoördinator

Programmacommissie

De programmacommissie bestond in 2009 uit de volgende personen:

Voorzitter: Dhr. drs. H. Bakkerode

Leden: Dhr. dr.ir. P.G.W. Alders (VWS, directie
maatschappelijke ondersteuning)
Mw. drs. G.T.M.A. Duijndam (VWS, directie
maatschappelijke ondersteuning)
Dhr. prof. dr. P.P. Groenewegen (NIVEL)
Mw. drs. M. Hempenius (CG-Raad)
Dhr. prof. dr. F.J.N. Nijhuis (CG-Raad)
Dhr. drs. J.M. Timmermans (SCP)
Mw. drs. C. van Vliet (SZW, directie algemene sociaal-
economische aangelegenheden)