

Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking

Een jaar na invoering van de Wmo

BIJLAGEN

Anna Maria Marangos
Mieke Cardol
Mirjam de Klerk

Bijlage A	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	2
	Bijlage bij hoofdstuk 5 De participatie-index nader toegelicht	8

Bijlage A Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Mieke Cardol (NIVEL) en Mieke Rijken (NIVEL)

Doel en samenstelling van het panel

De gegevens voor deze publicatie werden verzameld in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL.

Het doel van het NPCG is om vanuit gebruikersperspectief de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking te volgen door de jaren heen. Met behulp van schriftelijke en telefonische enquêtes worden ieder jaar gegevens verzameld over onder andere de woonsituatie, werk, financiën, participatie, zorgbehoeften en zorggebruik. Daarnaast is er ook aandacht voor nieuwe of actuele thema's, zoals kennis van en ervaring met de Wmo.

Met behulp van het NPCG is het mogelijk om eventuele verschuivingen vóór en na de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in bijvoorbeeld zorggebruik vast te stellen, omdat er al vanaf 2005 gegevens zijn verzameld over het zorggebruik, de participatie en het voorzieningengebruik.

Het NPCG bestaat uit ongeveer 3500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische lichamelijke ziekte en/of lichamelijke beperking. Het NPCG is niet samengesteld op basis van zorg- of voorzieningengebruik. Een deel van de panelleden kan zichzelf goed redden, al dan niet met behulp van het eigen netwerk, en doet daarom geen beroep op professionele zorg of voorzieningen. Het NPCG is daarmee ook geschikt om iets te zeggen over het bereik van de Wmo.

De deelnemers aan het NPCG worden op twee manieren geworven:

- a. via een aselechte landelijke steekproef uit het patiëntenbestand van huisartsen (Registratie Huisartsen in Nederland), op basis van een door de arts gestelde diagnose van een chronische lichamelijke ziekte,
- b. en via twee grootschalige bevolkingsonderzoeken: het AVO 2003 (Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek) en het WBO 2002 (Woningbehoefteonderzoek), op basis van de score op een meetinstrument voor lichamelijke beperkingen. Alleen mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking werden via deze methode gevraagd om lid te worden van het panel.

Van de deelnemende personen met een lichamelijke beperking is na de werving bij hun huisarts nagegaan (indien daar toestemming voor was gegeven) of de betreffende persoon tevens een chronische ziekte heeft, en de deelnemers met een chronische ziekte die via de huisartspraktijken werden geworven vulden de vragenlijst in over lichamelijke beperkingen.

Er is een duidelijke overlap tussen de beide groepen deelnemers: een deel van de mensen met een chronische ziekte die instroomden via de steekproef onder huisartsen heeft tevens een lichamelijke beperking en panelleden die via de bevolkingsonderzoeken instroomden kunnen ook een chronische ziekte hebben. Bij ongeveer 58% van de panelleden is sprake van een chronische ziekte én een lichte, matige of ernstige beperking. De mensen met een lichte beperking hebben allemaal een chronische ziekte, omdat zij instroomden via de huisartspraktijken. Voor een uitgebreide beschrijving van het NPCG en de werving van panelleden wordt verwezen naar Calsbeek et al. (2006).

Selectie studie populatie

Dit rapport gaat over mensen met een matige of ernstige beperking, al dan niet met een chronische ziekte. Uit eerdere rapportages over de participatie van mensen met beperkingen blijkt dat minder dan

5% van de mensen met een *lichte* lichamelijke beperking een beroep doet op bijvoorbeeld professionele thuiszorg of vervoersvoorzieningen. Voor een eerste indruk van de impact van de Wmo op de zorg, zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie, werd voor dit rapport daarom een selectie gemaakt van mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking.

De ernst van de beperking is gebaseerd op een groot aantal vragen over activiteiten van het dagelijks leven die mensen al dan niet met moeite kunnen verrichten. Mensen met een matige beperking hebben moeite met een groot aantal activiteiten zoals zichzelf verplaatsen of de persoonlijke verzorging, maar kunnen deze nog wel zelf kan verrichten. Mensen met een ernstige lichamelijke beperking kunnen minimaal één activiteit niet meer zelf uitvoeren, en hebben hierbij ondersteuning nodig (De Klerk 2007). Het spreekt vanzelf dat er ook variatie zal bestaan binnen de groepen die door de gekozen indeling niet aan de orde komt.

Representativiteit

Voor deze publicatie werd gebruik gemaakt van eerder verzamelde panelgegevens in de periode 2005-2008 en een extra vragenlijstonderzoek in januari 2008.

Gegevens over sociaaldemografische kenmerken en de aard en ernst van de lichamelijke beperking van de panelleden zijn afkomstig uit de vragenlijst die zij invulden toen zij lid werden van het panel. Gedurende de meetperiode 2005-2008 vielen er panelleden af, bijvoorbeeld door overlijden, en werden er nieuwe panelleden geworven om het panel weer aan te vullen. Om toch valide uitspraken te kunnen doen over de impact van de Wmo op de participatie, zorg en het gebruik van voorzieningen van mensen met een matige of ernstige beperking werd een voor Nederland representatieve standaardpopulatie van mensen met matige of ernstige beperkingen gedefinieerd, gebaseerd op de kenmerken van de populatie mensen met een matige of ernstige beperking in Nederland, voor zover bekend uit epidemiologisch prevalentie-onderzoek. Het gebruik van een standaardpopulatie voorkomt vertekening van resultaten door een mogelijk specifieke samenstelling van het panel voor wat betreft bepaalde achtergrondkenmerken, en het voorkomt vertekening ten gevolge van verschillen in de samenstelling van het panel in de verschillende jaren, o.a. door afvallers en instromers. Met behulp van een standaardpopulatie kunnen uitspraken worden gedaan over mensen met een matige of ernstige beperking als totale groep in Nederland.

De definitie van de standaardpopulatie van mensen met matige of ernstige beperkingen is gebaseerd op een beschrijving van de samenstelling van de groep mensen met matige of ernstige beperkingen uit ander grootschalig onderzoek (De Klerk 2007). Omdat dit schattingen zijn (daadwerkelijke populatiegegevens zijn niet bekend), hebben we geen precieze weergave van de werkelijke populatie. We ronden in de door ons gedefinieerde standaardpopulatie daarom af op 5 procentpunten.

Over het algemeen lijkt er geen sprake van een selectieve deelname van mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking aan het NPCG, zo blijkt uit tabel B.1. In die tabel wordt de ongestandaardiseerde samenstelling van het NPCG in 2006, het referentiejaar, vergeleken met gegevens voor mensen met een matige of ernstige beperking in de bevolking over dat jaar (De Klerk 2007), en wordt de daaruit voortvloeiende standaardpopulatie getoond.

Uitgaande van 2006 komt de verdeling in het NPCG voor wat betreft geslacht, ernst van de beperking en samenstelling van het huishouden goed overeen met de geschatte percentages voor de Nederlandse situatie. In het panel zijn de mensen met een middelbaar opleidingsniveau echter oververtegenwoordigd, en personen met een laag opleidingsniveau ondervertegenwoordigd. Ook 15-39-jarigen zijn ondervertegenwoordigd. De gemiddelde leeftijd van de panelleden is bijna 62 jaar.

In de analyses is steeds gestandaardiseerd naar de standaardpopulatie zoals weergegeven in de rechterkolom van de tabel. Zo kan er van worden uitgegaan dat de gepresenteerde resultaten in deze

publicatie representatief zijn voor de totale populatie mensen met een matige of ernstige beperking in Nederland.

De standaardpopulatie bestaat voor 65% uit vrouwen, en 50% van de panelleden is ouder dan 65 jaar. In de standaardpopulatie is 10% van de panelleden jonger dan 40 jaar. De meeste mensen (60%) volgden een lagere beroepsopleiding. Ongeveer een derde van de mensen met een matige of ernstige beperking woont alleen.

Er wordt niet gestandaardiseerd naar de aard van de lichamelijke beperking, omdat in het rapport niet wordt uitgesplitst naar de aard van de beperking.. Net als in de populatie zijn er ook in het NPCG relatief weinig mensen met een zintuiglijke beperking en meer mensen met een motorische beperking of motorische én zintuiglijke beperking.

Tabel B.1 Achtergrondkenmerken van NPCG-leden in 2006 (selectie mensen met matige of ernstige beperkingen), van mensen met een matige en ernstige beperking vanaf 18 jaar in de Nederlandse bevolking, en de standaardpopulatie waarnaar gewogen is (in procenten)

	NPCG, 2006	De Klerk (2007)	standaardpopulatie
geslacht			
man	31	37	35
vrouw	69	63	65
leeftijdsklasse			
15-39 jaar	6	13	10
40-64 jaar	45	38	40
≥ 65 jaar	49	49	50
ernst beperking			
matig	66	65	65
ernstig	34	35	35
opleidingsniveau			
max. lbo	50	59	60
mavo/Havo/Mbo	38	31	30
hbo/universiteit	12	11	10
huishoudsamenstelling			
eenpersoonshuishouden	36	34	35
meerpersoonshuishouden	64	66	65

Respons

De responspercentages op de verschillende metingen variëren tussen 84% in oktober 2006 en 94% in april 2005 (tabel B.2).

Tabel B.2 Respons van mensen met een matige of ernstige beperking in het NPCG, naar meetmoment

	aantal verzonden enquêtes	aantal retour	respons (%)
april 2005	1997	1882	94
oktober 2005	1972	1749	89
april 2006	1729	1497	87
oktober 2006	1598	1348	84
april 2007	1647	1463	89
oktober 2007	1556	1333	86
april 2008	1549	1333	86

In deze publicatie wordt bij de beschrijving van de resultaten steeds het jaar waarover de respondent een antwoord heeft gegeven getoond. Dit kan afwijken van het jaar van de meting. Bijvoorbeeld, in de vragen over professionele zorg thuis is in 2008 gevraagd ‘Heeft u in 2007 vanwege uw gezondheid professionele hulp bij het huishouden gehad?’. Een dergelijke vraag gesteld in april 2008 gaat over 2007, en het antwoord op deze vraag wordt in de tabellen weergegeven in de kolom over 2007. Wanneer een vraag gesteld in 2005 de actuele situatie betreft, wordt uiteraard het antwoord op deze vraag in de tabellen weergegeven in de kolom over 2005.

Vragenlijst januari 2008

Naast de jaarlijkse gegevensverzamelingen in het NPCG werd in januari 2008 een extra vragenlijst gestuurd naar NPCG-panelliden met een matige of ernstige lichamelijke beperking. De vragen in deze lijst gingen over bekendheid met de Wmo, eventuele contacten met de gemeente in verband met een aanvraag of informatie over zorg of een voorziening die valt onder de Wmo en veranderingen in de hulp bij het huishouden sinds de invoering van de Wmo. Ook werd soms gevraagd een vergelijking te maken tussen de situatie vóór en na de Wmo, bijvoorbeeld ten aanzien van hulp bij het huishouden en of de mogelijkheden om ondersteuning aan te vragen.

Er werden 1466 vragenlijsten verstuurd, waarvan er 1315 ingevuld retour kwamen, een respons van 90%.

Data-analyse

Een deel van de analyses die voor deze rapportage zijn uitgevoerd hebben betrekking op meerdere jaren (2005-2008). De gegevens van de verschillende jaren zijn geanalyseerd met behulp van een multi-niveaumodel (Snijders en Bosker 1999). De belangrijkste reden hiervoor is dat er herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en de afzonderlijke metingen dus niet onafhankelijk van elkaar zijn. Tevens speelt het vóórkomen van missende waarden een belangrijke rol bij de keuze voor multi-niveau analyse. Wanneer respondenten meerdere keren worden bevraagd, is de kans groot dat bij een aantal respondenten een deel van de gegevens ontbreekt. Bij de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen zou dan de gehele case, inclusief de wel aanwezige gegevens van de respondent over andere jaren, uit de analyse wegvallen, waardoor de uiteindelijke onderzoeksgroep te klein wordt, zeker voor analyses binnen subgroepen. Met multi-niveau analyse is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

In de multiniveau-analyse werden drie niveaus onderscheiden: het niveau van de wervingsmethode (huisartsenpraktijk of bevolkingsonderzoek), het niveau van het individuele panellid en dat van het

tijdstip van de meting. Voor de analyse werden twee modellen gespecificeerd: een uitgebreid model en een beperkt model. Het uitgebreide model geeft, naast schattingen per jaar voor de totale onderzoeksgroep, ook schattingen voor subgroepen. Bijvoorbeeld, naast een schatting voor de totale groep mensen met een beperking, biedt het uitgebreide model ook schattingen voor mensen met een matige of ernstige beperking, van verschillende leeftijd en een verschillend opleidingsniveau. Het beperkte model geeft alleen een schatting per jaar voor de totale onderzoeksgroep. Omdat het uitgebreide model meer informatie oplevert, heeft dit uiteraard de voorkeur. Echter, analyse volgens dit uitgebreide model is niet altijd mogelijk. Het uitgebreide model kon niet worden geanalyseerd bij een te klein aantal respondenten voor de betreffende schatting of bij een te geringe spreiding in de antwoorden binnen één of meer subgroepen. In die gevallen zijn de betreffende variabelen volgens het beperkte model geanalyseerd en is er dus alleen een schatting voor de totale populatie in een bepaald jaar.

Bij de schattingen voor een bepaalde subgroep werd gecorrigeerd voor de effecten van alle andere variabelen in het model. Bijvoorbeeld, bij een vergelijking van mensen onder en boven de 65 jaar is onder andere gecorrigeerd voor de ernst van de beperkingen. Hierdoor kan een eventueel verschil tussen bepaalde leeftijdsgroepen daadwerkelijk worden aangemerkt als een effect van leeftijd en is een vertekening door een eventueel verschil in de ernst van de beperking tussen de leeftijdsgroepen uitgesloten.

De verschillen tussen de jaren zijn getoetst voor de totale groep en – daar waar een uitgebreid model kon worden geanalyseerd – ook tussen subgroepen, bijvoorbeeld voor de groep 65-plussers. Hiertoe zijn contrasten (van verschillen tussen dezelfde variabelen op beide metingen) gedefinieerd en is een alpha van 0,01 (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese ‘er is geen verschil’) gehanteerd. Steeds werd er getoetst of er een significante verandering was over de hele periode 2004-2007. Er werd dus *niet* getoetst op verschillen ten opzichte van 2007.

Voor de analyses die betrekking hebben op één meting of één jaar, werden weegfactoren geconstrueerd, zodat de resultaten een valide schatting zijn voor de representatieve standaardpopulatie. Bij elke analyse werden de achtergrondkenmerken gewogen naar de bijbehorende weegfactoren. Voor het berekenen van weegfactoren werd per respondent de volgende formule gebruikt:

$$\frac{\text{percentage standaardpopulatie } x}{100} \qquad \frac{100}{\text{percentage personen in steekproef}}$$

In de hoofdstukken 2 en 4, die betrekking hebben op de januari-meting van 2008, worden veelal kruistabellen gepresenteerd. Hiervoor werden multivariate analyses, veelal logistische regressie-analyses, uitgevoerd. In deze analyses werd steeds nagegaan of de samenhang van bepaalde kenmerken van de respondenten (zoals leeftijd) met de afhankelijke variabele (bijvoorbeeld bekendheid met de Wmo of het gebruik van Wmo-hulp bij het huishouden) significant is als ook rekening wordt gehouden met andere kenmerken van de respondenten (zoals ernst van de beperkingen). In het algemeen zijn alleen de kenmerken die in de analyse significant samenhangen met de afhankelijke variabele gepresenteerd in de kruistabellen. Daarom worden ook niet standaard in alle tabellen dezelfde achtergrondkenmerken gepresenteerd.

Literatuur

Snijders, T.A.B. en R.J. Bosker (1999). *Multilevel Analysis; an introduction to basic and advanced multilevel modelling*. Londen: Sage Publications.

Bijlage bij hoofdstuk 5 De participatie-index nader toelicht

Om de participatie over de jaren heen te kunnen vergelijken heeft het Nivel een participatie-index ontwikkeld. Op basis van indicatoren wordt een participatie-indexcijfer geschat (zie Van den Hoogen et al. 2008 voor de methode). Het participatie-indexcijfer moet worden gezien als een relatieve maat voor participatie die zichtbaar maakt of er sprake is van een verandering van de participatie in een bepaald jaar ten opzichte van voorgaande jaren.

Het participatie-indexcijfer is gebaseerd op de volgende negen indicatoren: buitenshuis komen, gebruik van buurtvoorzieningen, betaald werk, vrijwilligerswerk, opleiding, individuele activiteiten in de vrije tijd, activiteiten in verenigingsverband, sociale contacten en gebruik van het openbaar vervoer (tabel B5.1).¹ Dit laatste is toegevoegd omdat vervoer een belangrijke randvoorwaarde is voor participatie, en omdat het overheidsbeleid ervan uitgaat dat mensen voor hun participatie zoveel mogelijk gebruik moeten kunnen maken van reguliere voorzieningen. Dit is immers de idee van inclusief beleid: er is zo min mogelijk apart beleid voor mensen met een beperking, maar bij het formuleren van algemeen beleid wordt nagedacht over de consequenties voor mensen met beperkingen.

De berekende participatie-indexcijfers zijn vervolgens omgezet naar relatieve scores, waarbij het indexcijfer voor 2006, het referentiejaar, voor de totale groep panelleden met een beperking (inclusief de mensen met een lichte beperking) op 100 is gesteld.

De participatie-index is zeer recent (2007/2008) ontwikkeld (Van den Hoogen et al. 2008). Het is nog niet vast te stellen hoe gevoelig het cijfer is voor veranderingen. Wel laat onderzoek zien dat de participatie-index voldoende gevoelig is om verschillen in participatie tussen groepen, bijvoorbeeld tussen mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking of tussen verschillende leeftijdsgroepen, te kunnen vaststellen.

Een ander belangrijk punt is dat de constructie van een indexcijfer altijd op normatieve keuzes berust. Immers, wat wel of niet meetelt en hoe het meetelt moet op voorhand worden bepaald. Welke keuzes worden gemaakt hangt uiteraard af van het doel dat men met het indexcijfer voor ogen heeft. Bij de constructie van het hier gepresenteerde participatie-indexcijfer zijn de te includeren domeinen op basis van beschikbare wetenschappelijke literatuur en in overleg met het ministerie van VWS gekozen. Tevens is ervoor gekozen alle domeinen even zwaar te laten meewegen in het indexcijfer, omdat er geen reden was om aan participatie binnen het ene domein meer waarde te hechten dan aan participatie binnen een ander domein. Het ministerie van VWS heeft wel een duidelijke keuze gemaakt om het indexcijfer te baseren op de gegevens over de omvang van de feitelijke participatie en niet de kwalitatieve beoordeling van de participatie erin te betrekken. De reden is dat het indexcijfer informatie moet kunnen verschaffen over het al of niet realiseren van de beleidsdoelen. Deze zijn in kwantitatieve termen geformuleerd. Omdat het toch belangrijk wordt gevonden om informatie te hebben over de mate van tevredenheid en het belang dat mensen met een beperking aan participatie binnen de verschillende domeinen hechten, presenteren we deze gegevens in dit hoofdstuk, ook al maken ze geen deel uit van de participatie-index.

Tabel B5.1 Definitie en codering van de indicatoren van de participatie-index

indicatoren	definitie	vraagstelling	codering
1 buitenshuis komen	komt dagelijks buitenshuis	over het algemeen, hoe vaak komt u buitenshuis of gaat u ergens naar toe?	0 wekelijks of minder 1 dagelijks
2 gebruik voorzieningen in de buurt	maakt regelmatig gebruik van tenminste twee voorzieningen in de buurt	hoe vaak maakt u gebruik van de voorzieningen in uw buurt? (winkels, bibliotheek, bank/postkantoor/pinautomaat, buurthuis, groenvoorzieningen)	0 minder dan twee voorzieningen regelmatig 1 tenminste twee voorzieningen regelmatig
3 betaald werk	heeft betaald werk (\geq 12 uur per week)	verricht u op dit moment betaald werk (als werknemer of zelfstandig ondernemer)?	1 betaald werk voor \geq 12 uur p/w 0 geen betaald werk of betaald werk voor $<$ 12 uur p/w
4 vrijwilligerswerk	doet vrijwilligerswerk	verricht u vrijwilligerswerk voor een organisatie, instelling of vereniging?	1 vrijwilligerswerk 0 geen vrijwilligerswerk
5 opleiding	volgt opleiding of werkgerelateerde cursus	volgt u op dit moment een (vervolg)opleiding (voltijd of deeltijd) of een werkgerelateerde cursus?	0 nee 1 ja
6 individueel actief in vrije tijd	sport individueel of bezoekt een restaurant, café, attractie, museum, bioscoop of theater minimaal één keer per maand	kunt u van de volgende activiteiten zeggen hoe vaak u ze doet?	men scoort een 1 als bij sporten individueel of bij uitgaan 'maandelijks' of vaker is ingevuld
7 actief in verenigingsverband in vrije tijd	sport in verenigingsverband of neemt deel aan vereniging of religieuze bijeenkomst minimaal één keer per maand of volgt een niet aan werk gerelateerde cursus	deze indicator is samengesteld uit twee vragenstellingen: - kunt u van de volgende activiteiten zeggen hoe vaak u ze doet? - volgt u of heeft u in 2007 een cursus gevolgd voor uw plezier of uw persoonlijke ontwikkeling? Bijvoorbeeld een kookcursus of computercursus, een cursus zelfverdediging of opkomen voor uzelf?	men scoort een 1 als bij sporten of bij deelname 'maandelijks' of vaker is ingevuld of als men een niet aan werk gerelateerde cursus volgt of vorig jaar heeft gevolgd
8 regelmatig sociaal contact	ontmoet wekelijks of dagelijks familie, vrienden, goede kennissen of burens	hoe vaak ontmoet u de volgende mensen [(klein)kinderen, (schoon)familie, vrienden of goede kennissen, burens, collega's of studiegenoten, mensen van vereniging en/of organisatie waar u lid van bent, anders]?	men scoort een 1 als bij '(klein)kinderen', of '(schoon)familie' of 'vrienden of goede kennissen', of 'burens' 'wekelijks' of 'dagelijks' is ingevuld of als 4 keer minimaal 'maandelijks' is ingevuld.
9 gebruik ov	maakt gebruik van openbaar vervoer	maakt u wel eens gebruik van het openbaar vervoer?	0 nee 1 ja

Bron: Van den Hoogen et al. (2008)

Noot

¹ Een aantal van deze indicatoren wordt ook gebruikt in de index voor sociale uitsluiting, zoals die door het SCP is ontwikkeld (Jehoel-Gijsbers 2004). In die index is meer nadruk gelegd op materiële deprivatie en de toegankelijkheid van voorzieningen, en wordt niet gekeken naar aspecten zoals het buitenshuis verplaatsen, het gebruik van buurtvoorzieningen, openbaar vervoer of het volgen van een opleiding.