



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

Ontwikkelingen in het zorggebruik en de ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen

Rapportage 2012

M. Heijmans
D. Jansen
L. van Houtum
P. Spreeuwenberg

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-94-6122-171-1

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Managementsamenvatting	7
1 Inleiding	11
1.1 Zorg voor mensen met een beperking	11
1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	12
1.3 De monitor Zorg	13
1.4 Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten	13
1.5 Methodologische verantwoording	14
1.6 Leeswijzer	15
2 Mensen met een beperking	17
2.1 Kenmerken van mensen met een beperking	17
2.2 Ervaren kwaliteit van leven	18
2.2.1 Algemene gezondheidstoestand	18
2.2.2 Geluk en tevredenheid met leven	20
2.3 Belangrijkste bevindingen	22
3 Zorggebruik	23
3.1 Eerstelijns zorg	23
3.1.1 Huisartsenzorg	23
3.1.2 Paramedische zorg	26
3.1.3 Bedrijfsgeneeskundige zorg	29
3.2 Tweedelijnszorg	30
3.2.1 Poliklinische consulten	30
3.2.2 Ziekenhuisopname	32
3.3 Belangrijkste bevindingen	33
4 Zorg in de thuissituatie	35
4.1 Thuiszorg en andere professionele hulp	35
4.1.1 Persoonsgebonden budget	38
4.2 Informele zorg	39
4.3 Het gebruik van hulpmiddelen	42
4.4 Belangrijkste bevindingen	45

5	Ervaren kwaliteit van zorg	47
5.1	Vertrouwen in de zorg	47
5.2	Ervaren kwaliteit huisartsenzorg	49
5.2.1	Algemene beoordeling huisarts	49
5.2.2	Specifieke ervaringen met de huisarts	50
5.3	Klachten over zorgaanbieders	52
5.4	Belangrijkste bevindingen	55
6	Ontwikkelingen in de zorg van mensen met lichamelijke beperkingen samengevat	57
6.1	Inleiding	57
6.2	Gezondheidsbeleving	58
6.3	Zorggebruik	58
6.4	Zorg in de thuissituatie	60
6.5	Ervaren kwaliteit van zorg	61
	Referenties	63
	Bijlage I: Werving deelnemers NPCG	65
	Bijlage II: Samenstelling onderzoeksgroep, 2005 - 2011	67
	Bijlage III: Respons metingen 2005-2011	69
	Bijlage IV: Methodische verantwoording	71
	Bijlage V: Gebruikte indicator voor beperkingen	75

Voorwoord

Er zijn in Nederland ongeveer 3,7 miljoen zelfstandige wonende mensen met lichamelijke beperkingen. Daarvan hebben bijna twee miljoen mensen een lichte beperking en circa 1,7 miljoen mensen matige of ernstige beperkingen. Dit rapport beschrijft ontwikkelingen in het zorggebruik van de groep mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen over de afgelopen zeven jaar alsmede hun ervaringen met de zorg. De gegevens zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Dit programma omvat drie deelmonitors waarin de ontwikkelingen op verschillende terreinen van de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking worden gevolgd. De drie deelmonitors zijn participatie, zorg en werk & inkomen. Voor alle drie de monitors worden gegevens verzameld bij deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

Op deze plaats willen wij alle panelleden bedanken voor hun bereidheid om meerdere keren per jaar gegevens aan ons te verstrekken. Dankzij hen beschikken we inmiddels over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Ook willen we op deze plaats de heer J. Bruggink (Centraal Bureau voor de Statistiek) bedanken voor zijn behulpzaamheid bij het aanleveren van referentiegegevens uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS). Voor de programmering en begeleiding van het onderzoek binnen het NPCG is een programmacommissie ingesteld. Deze commissie bestaat uit de volgende personen: de heer drs. H. Bakkerode (voorzitter), de heer drs. D. Ebbeling (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), de heer prof. dr. P.P. Groenewegen (NIVEL), mevrouw drs. M. Hempenius (CG-Raad), de heer prof. dr. F.J.N. Nijhuis (CG-Raad), mevrouw drs. C. van Vliet (ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid), de heer drs. P. Koot (ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid), mevrouw dr. M. de Klerk (Sociaal en Cultureel Planbureau). Wij bedanken alle leden van de programmacommissie hartelijk voor hun inzet.

Utrecht, oktober 2012

Managementsamenvatting

Achtergrond

Er zijn in Nederland ongeveer 1,7 miljoen zelfstandig wonende mensen met matige of ernstige lichamelijke (motorische en/of zintuigelijke) beperkingen. Deze mensen zijn burgers als ieder ander. Ook mensen met een beperking willen een leven leiden dat past bij hun mogelijkheden, wensen en ambities. Het recht van mensen met een beperking om volwaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving is vastgelegd in de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz). Gelijke behandeling van mensen met een beperking wordt hierbij gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid van het individu en de samenleving als geheel.

Bij hun deelname aan de samenleving zullen mensen met beperkingen wel vaak in meer of mindere mate zorg en ondersteuning nodig hebben. Zij moeten daarbij een beroep kunnen doen op verschillende ondersteuningsbronnen. Veelal vormt de directe sociale omgeving de belangrijkste bron van zorg en ondersteuning. Maar daar waar de zorg- en ondersteunings-behoefte de mogelijkheden van het individu en zijn of haar directe sociale omgeving te boven gaan, komen professionele zorg en ondersteuning in beeld. Met ingang van 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. De verantwoordelijkheid voor de uitvoering van deze wet ligt bij de gemeente. De gemeente zorgt er voor dat mensen met een beperking de hulp, ondersteuning of voorzieningen krijgen die ze nodig hebben, zoals huishoudelijke hulp, woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen. Andere vormen van (geïndiceerde) zorg thuis, zoals verpleging en verzorging, vallen onder de AWBZ.

Dit rapport bevat informatie over de mate waarin mensen met lichamelijke beperkingen een beroep doen op zorg en ondersteuning en ontwikkelingen daarin over de afgelopen zeven jaar. Het gaat daarbij zowel om ondersteuning vanuit het informele netwerk, als om zorg en ondersteuning van professionals zoals huisartsen, specialisten of fysiotherapeuten en om ondersteuning vanuit de Wmo of AWBZ.

De populatie van mensen met lichamelijke beperkingen waarop de gegevens uit dit rapport betrekking hebben, bestaat uit mensen met matige of ernstige beperkingen van 15 jaar en ouder, die zelfstandig woonachtig zijn. De gegevens in dit rapport zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking' dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Binnen dit onderzoeksprogramma worden op continue basis gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking, zoals zij die zelf ervaren. Gegevens worden verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een panel van ruim 3.500 chronisch zieken en gehandicapten in de leeftijd vanaf 15 jaar.

Zorggebruik

Mensen met matige of ernstige beperkingen doen zowel een groot beroep op de huisartsenzorg als op de medisch-specialistische zorg. Tweënnegentig procent van de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking had in 2010 contact met een huisarts ten opzichte van 72% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Het

gemiddeld aantal contacten met de huisarts voor hen die contact hadden met de huisarts bedroeg 6,6. Ook dit is hoger dan in de algemene bevolking waar het gemiddeld aantal contacten in 2010 op 5,9 lag voor diegenen die contact hadden met de huisarts. Een kwart van de mensen met een matige of ernstige beperking bezocht in 2010 daarnaast buiten kantooruren de huisartsenpost. Zeventachtig procent van de mensen met matige of ernstige beperkingen bezocht in 2010 een medisch specialist ten opzichte van 40% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Het gemiddeld aantal contacten per jaar voor hen die een medisch specialist bezochten bedroeg 7,3. Bijna een kwart van de mensen met matige of ernstige beperkingen (24%) werd in 2010 één of meer keren opgenomen in het ziekenhuis. In de algemene bevolking van 15 jaar en ouder was dit 7%. Voor alle vormen van zorg geldt dat het gebruik hiervan hoger is bij mensen met ernstige lichamelijke beperkingen dan bij mensen met matige lichamelijke beperkingen. Een deel van de mensen met matige of ernstige beperkingen lijdt ook aan een of meerdere chronische aandoeningen zoals bijvoorbeeld diabetes, longaandoeningen of hart -en vaatziekten. De aanwezigheid van deze chronisch aandoeningen naast of gerelateerd aan de beperkingen houdt geen verband met de omvang van het zorggebruik.

Ontwikkelingen in het zorggebruik binnen de eerste- en tweede lijn

Binnen de eerstelijnszorg veranderde de mate waarin mensen met beperkingen een beroep doen op de huisarts of de huisartsenpost niet over de periode 2004 tot en met 2010. Ook het contact met de fysiotherapeut (53% in 2010) bleef in deze periode min of meer stabiel. Er was een lichte stijging zichtbaar na 2006 toen de fysiotherapie vrij toegankelijk werd, maar na 2008 stabiliseerde het percentage mensen met matige en ernstige beperkingen dat jaarlijks contact had met een fysiotherapeut zich weer op het niveau van vóór 2006.

Wel is een duidelijke stijging zichtbaar in het gebruik van medisch-specialistische zorg: het percentage mensen met matige of ernstige beperkingen dat contact had met een specialist steeg van 82 naar 87% in de periode 2004 tot 2010. Het gemiddelde aantal contacten met een specialist van hen die contact hadden met medisch specialisten steeg eveneens van 5,6 in 2005 naar 7,3 in 2010. Het percentage mensen met matige of ernstige beperkingen dat op jaarbasis wordt opgenomen in een ziekenhuis bleef daarentegen stabiel. Ook binnen de zorg voor chronisch zieken is de laatste jaren een lichte stijging zichtbaar in het gebruik van medisch-specialistische zorg.

Bedrijfsarts

Het beleid van de overheid is er op gericht ziekteverzuim onder werknemers te beperken en de instroom in de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen zo laag mogelijk te houden. Werkgevers hebben de laatste jaren een steeds grotere verantwoordelijkheid gekregen in het terugdringen van verzuim. Vooral de invoering van de Wet verbetering poortwachter (WVP) in 2002 en de Wet verlenging loondoorbetaling verplichting bij ziekte (VLZ) in 2004, hebben ervoor gezorgd dat werkgevers alerter zijn geworden op het verzuim van werknemers. Arbeidsdeelname onder mensen met matige of ernstige beperking is laag in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Een derde van alle mensen tussen de 15 en 64 jaar met matige of ernstige beperkingen die in 2011 deelnamen aan het panel had betaald werk ten opzichte van 70% in de algemene bevolking. Van de mensen met matige of ernstige beperkingen en een betaalde baan had 8% contact met een bedrijfsarts. Dit

percentage is sinds 2004 niet of nauwelijks veranderd. Het lage percentage kan op verschillende manieren uitgelegd worden. Het kan zijn dat de groep mensen met een betaalde baan een groep is die er ondanks hun beperkingen toch in slaagt om betaald werk te verrichten. Anderzijds weten we dat uitval uit het arbeidsproces onder mensen met beperkingen relatief groot is en in dat kader preventieve aandacht van groot belang is. Vanuit deze optiek zou meer contact met bedrijfsartsen wenselijk zijn.

Informele hulp

Bijna twee op de drie van de mensen met matige of ernstige beperkingen (59%) ontving in 2010 informele zorg. Dit percentage is de afgelopen jaren flink gestegen. Bijna de helft van de mensen die informele zorg ontving werd in 2010 door een directe naaste geholpen bij het huishouden (45%). Eén op de vier mensen uit deze groep ontving hulp bij het regelen van zaken (25%) en 13% werd geholpen bij dagelijkse verzorging of verpleging. Ook deze percentages zijn over de periode 2004 t/m 2010 significant gestegen. De partner en niet-inwonende familieleden (meestal kinderen) vormen de belangrijkste informele zorgverleners. Mensen met beperkingen die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden hadden vaker de beschikking over informele zorg dan alleenstaanden. Mensen met ernstige beperkingen ontvingen vaker informele hulp dan mensen met matige beperkingen.

Professionele zorg thuis

Bijna de helft (49%) van de mensen met matige of ernstige beperkingen maakte in 2010 gebruik van professionele zorg thuis in de vorm van geïndiceerde hulp via de Wmo of AWBZ. Het gebruik van professionele thuiszorg was vooral hoog onder alleenstaanden en mensen met ernstige beperkingen. Het percentage mensen met matige of ernstige beperkingen dat professionele thuiszorg ontvangt is significant gestegen sinds 2005 toen 31% van de mensen met matige of ernstige beperkingen thuiszorg ontving. De stijging wordt vooral veroorzaakt door een toename in het aantal mensen met beperkingen dat ondersteuning krijgt in de vorm van huishoudelijke hulp. Cijfers laten geen stijging zien in het percentage mensen dat AWBZ –zorg thuis ontvangt. In 2010 kreeg 43% van de mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen geïndiceerde huishoudelijke hulp via de Wmo, 12% kreeg (ook) hulp in de vorm van persoonlijke verzorging, en 4% kreeg verpleging.

Bijna alle mensen met matige of ernstige beperkingen hebben thuis ook de beschikking over één of meerdere hulpmiddelen. Het gaat daarbij vooral om visuele hulpmiddelen, loophulpmiddelen en woningaanpassingen. Het hebben van hulpmiddelen houdt uiteraard verband met de ernst van de beperkingen die men heeft en, voor bepaalde hulpmiddelen, ook met de aard van de beperking. Daarnaast zien we ook een verband met opleidingsniveau: mensen met beperkingen die hoger opgeleid zijn, zijn vaker in het bezit van een hulpmiddel. Mogelijk dat bepaalde hulpmiddelen beter bekend zijn bij hoogopgeleiden zoals aanpassingen in de auto of op de werkplek; hoog opgeleiden hebben vaak ook een hoger inkomen waardoor eventuele eigen bijdragen bij de aanschaf minder een belemmering vormen. Ook kan het zijn dat bij hoogopgeleiden, die bijvoorbeeld vaker een betaalde baan hebben, de noodzaak of behoefte om mobiel te zijn ondanks de beperking, groter is. Tenslotte kunnen hoogopgeleiden vaardiger zijn in het aanvragen van hulpmiddelen.

1 Inleiding

1.1 Zorg voor mensen met een beperking

Er zijn in Nederland ongeveer 1,7 miljoen zelfstandig wonende mensen met matige of ernstige lichamelijke (motorische en/of zintuigelijke) beperkingen (De Klerk, 2007). Van deze groep hebben er ongeveer 1,5 miljoen een motorische beperking, dat wil zeggen dat zij moeite hebben met het gebruik van hun ledematen en daardoor belemmeringen onderkennen bij bijvoorbeeld de algemene dagelijkse levensverrichtingen of de mobiliteit. De overige 200.000 mensen met een lichamelijke beperking hebben visuele of auditieve beperkingen of een combinatie van motorische-, visuele- en auditieve beperkingen (De Klerk, 2007).

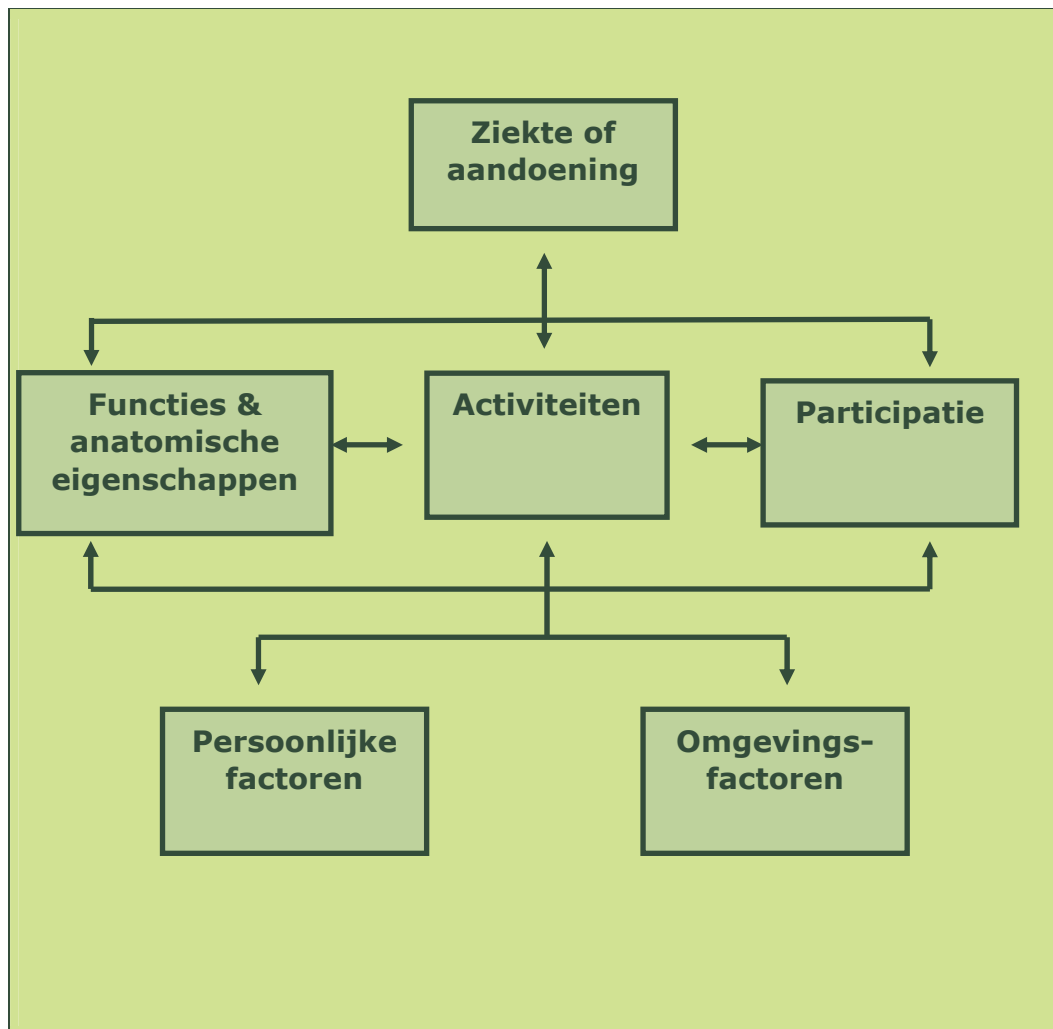
Mensen met beperkingen zijn burgers als ieder ander. Ook mensen met een beperking willen een leven leiden dat past bij hun mogelijkheden, wensen en ambities. Daarbij hebben zij veelal in meer of mindere mate zorg en ondersteuning nodig. Kenmerkend voor de zorg aan mensen met beperkingen is dat de zorg en ondersteuning geboden wordt bij alle aspecten van het leven: wonen, werk en dagbesteding, vrije tijdsbesteding, sociale activiteiten, gezondheid en veiligheid. De zorg is gericht op het vergroten van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van mensen met beperkingen en het verbeteren van de kwaliteit van leven als geheel. Mensen moeten daarbij een beroep kunnen doen op verschillende ondersteuningsbronnen. De zorg is een gedeelde verantwoordelijkheid voor de patiënt en zijn of haar familie en de professionele zorgverleners. Veelal vormt de directe sociale omgeving de belangrijkste bron van zorg en ondersteuning. Daar waar de zorg- en ondersteuningsbehoeften de mogelijkheden van het individu en zijn of haar directe sociale omgeving te boven gaan, komt professionele zorg en ondersteuning in beeld. Idealiter wordt de aard en inhoud van die professionele zorg en ondersteuning op maat vorm gegeven en aansluitend bij de individuele ondersteuningsbehoefte van de persoon met de beperking. Deze individuele ondersteuningsbehoefte bepaalt de intensiteit van de zorg en ondersteuning en de aspecten van het leven waarop deze zich richt (Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, Visiedocument 2010)

Dit rapport richt zich op de zorgsituatie van mensen met matige of ernstige motorische of zintuigelijke beperkingen zoals die door hen zelf ervaren wordt. Mensen met geen of lichte lichamelijke beperkingen maken geen onderdeel uit van deze rapportage. Ook mensen met verstandelijke beperkingen of psychische beperkingen vallen buiten het bestek van dit rapport. De indeling in matige en ernstige lichamelijke beperkingen in dit rapport is gebaseerd op een score op de SCP-beperkingenmaat. In dit rapport wordt onder mensen met ernstige beperkingen degenen verstaan die in het algemeen bepaalde activiteiten niet meer zelfstandig kunnen doen, terwijl degenen met matige beperkingen moeite hebben met een aantal activiteiten, maar deze nog wel zelf kunnen doen. We sluiten hierbij aan bij de definiëring zoals die ook in de Rapportage Gehandicapten 2007 wordt gehanteerd (De Klerk, 2007).

1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Om het functioneren van mensen te beschrijven heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 2001 de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) gepubliceerd. In het Nederlands wordt deze classificatie aangeduid als de Internationale classificatie van het menselijk functioneren (RIVM, 2002). De ICF is een begrippenkader waarmee het mogelijk is het functioneren van mensen en de eventuele problemen die mensen in hun functioneren ervaren te beschrijven, plus de factoren die op dat functioneren van invloed zijn. In dit rapport dient de ICF als ordeningskader om de relatie tussen de zorg en het functioneren van mensen met een matige of ernstige beperking te beschrijven.

Figuur 1.1. Internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF)



De kern van het ICF model illustreert dat de mate waarin zich problemen op het gebied van activiteiten en participatie voordoen, niet alleen afhangt van medische aspecten

(ziekte of aandoening) maar ook van persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. Persoonlijke factoren betreffen de individuele achtergrond van het leven van een individu en bestaan uit kenmerken van het individu die geen deel uitmaken van de functionele gezondheidstoestand zoals bijvoorbeeld leeftijd, opleiding, persoonlijkheid en beroep. Omgevingsfactoren omvatten de fysieke en sociale omgeving waarin mensen leven. Het zijn factoren buiten het individu zoals kenmerken van de woning of buurt waarin iemand woont, maar ook bepaalde wetten. Persoonlijke factoren en omgevingsfactoren kunnen belemmerend werken (bijvoorbeeld ontoegankelijke gebouwen), maar ook bevorderend: denk bijvoorbeeld aan woningaanpassingen en aanpassingen van de werkplek die mensen in staat kunnen stellen zelfstandig te wonen of aan het arbeidsproces deel te nemen, partners of anderen die de persoon met beperkingen ondersteunen bij het uitvoeren van dagelijkse taken.

Binnen de ICF bevindt de zorg zich bij de omgevingsfactoren. Door medische behandeling, ondersteuning van professionals en niet-professionals en het gebruik van hulpmiddelen kunnen mensen met een beperking minder problemen ervaren bij of meer mogelijkheden hebben tot het uitvoeren van activiteiten en deelname aan de samenleving. Van de andere kant leiden beperkingen en participatieproblemen op hun beurt weer tot een vraag naar zorg en ondersteuning.

1.3 De monitor Zorg

Binnen de monitor Zorg worden de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking met de zorg alsmede ontwikkelingen daarin in kaart gebracht. Het perspectief van de persoon met een chronische ziekte of beperking vormt daarbij het uitgangspunt. De monitor Zorg is één van de drie monitors binnen het programma ‘Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking’ dat door het NIVEL wordt uitgevoerd. De andere twee monitors hebben betrekking op de terreinen participatie en werk en inkomen. Samen brengen de drie monitors ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of beperking in kaart en vormen daarmee een belangrijk instrument om de gevolgen van het overheidsbeleid voor mensen met een chronische ziekte of beperking zichtbaar te maken. Dit rapport beperkt zich zoals gezegd tot de zorgsituatie van mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen. De zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte staat elders beschreven (Jansen, Spreeuwenberg, Heijmans, 2012).

1.4 Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

De gegevens voor dit rapport zijn verzameld bij deelnemers met een matige of ernstige beperking aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Het NPCG is een landelijk representatief panel van ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of langdurige matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen. Jongeren (<15 jaar) met een chronische ziekte of beperking,

tehuisbewoners en mensen met acute aandoeningen of kortdurende lichamelijke beperkingen maken geen deel uit van het NPCG. Voor dit rapport worden alleen de gegevens gebruikt van mensen die op basis van de aanwezigheid van langdurige matige of ernstige beperkingen in het panel zijn ingestroomd. De panelleden met matige of ernstige beperkingen zijn geworven via een aantal grote bevolkingsonderzoeken. Voor het bepalen van de aard en de ernst van de beperkingen is een screeningsinstrument gebruikt. Dit screeningsinstrument is ontwikkeld door het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP, De Wit, 1997) en wordt ook gebruikt voor de beschrijving en afbakening van de groep gehandicapten in de Rapportages Gehandicapten (zie o.a. SCP, De Klerk, 2007). Voor informatie over de wervingsprocedure wordt verwezen naar bijlage I. Mensen met een matige of ernstige beperking nemen sinds 2005 deel aan het NPCG. De bevindingen die in dit rapport worden beschreven zijn gebaseerd op gegevens uit de schriftelijke enquêtes onder de deelnemers aan het NPCG over de periode 2005 – 2011. Omdat in de enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 2004 t/m 2010 – en niet 2005 t/m 2011 - betreffen. Bijlage II bevat een beschrijving van de samenstelling van de groep mensen met een matige of ernstige beperking in het NPCG tijdens de aprilmetingen van 2005 tot en met 2011 aan de hand van een aantal sociaal-demografische en beperking-gerelateerde kenmerken. Bijlage III bevat een overzicht van de respons.

1.5 Methodologische verantwoording

In het rapport worden voor alle gehanteerde indicatoren van de algemene gezondheidsbeleving, het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van zorg schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat meestal de meting van april 2011. Daar waar mogelijk worden de gegevens van mensen met een matige of ernstige beperkingen in perspectief geplaatst door een vergelijking te maken met gegevens die bekend zijn over de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe is gebruik gemaakt van elders gepubliceerde gegevens over de zorgvraag van de Nederlandse bevolking en van gegevens die speciaal voor deze vergelijking door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) zijn verstrekt over de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. We merken hierbij op dat bij de vergelijkingen met de algemene bevolking niet is gecorrigeerd voor eventuele verschillen in sociaal-demografische kenmerken tussen de onderzoekspopulatie en de algemene bevolking, bijvoorbeeld in de leeftijds- en geslachtverdeling. Wel wordt daar waar mogelijk gegevens van subgroepen vergeleken zodat een preciezere vergelijking mogelijk is. Behalve een beschrijving van de situatie op de meest recente meting wordt in het rapport de situatie over de afgelopen jaren geschetst.

In het rapport worden dus schattingen gepresenteerd voor de totale populatie van zelfstandig wonende mensen met matige of ernstige beperkingen in de leeftijd van 15 jaar en ouder. In het vervolg van het rapport wordt deze groep aangeduid als mensen met beperkingen. In aanvulling hierop worden ook schattingen gepresenteerd voor subgroepen van mensen met een beperking.

Deze groepen worden onderscheiden naar:

- sekse, leeftijd, opleidingsniveau en huishoudsamenstelling;
- aard en ernst van de beperking;
- aan- of afwezigheid van een chronische somatische aandoening.

Notatie

In dit rapport worden bij alle puntschattingen van gemiddelden en percentages de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen ligt.

Bij het toetsen van verschillen tussen subgroepen van mensen met een beperking, bijvoorbeeld verschillen tussen leeftijdscategorieën, wordt een alpha (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese ‘er is geen verschil’) van .01 gehanteerd. De keuze voor een alpha van .01 (in plaats van de meer gebruikelijke .05) is gebaseerd op het feit dat door de vele toetsingen die zijn gedaan sprake kan zijn van kanskapitalisatie.

Bij de trendanalyses (om de ontwikkelingen over de afgelopen jaren te toetsen) wordt in de tekst aangegeven of er sprake is van een significant tijdseffect. Daarbij wordt eveneens een alpha van .01 gehanteerd. Tevens wordt aangegeven om welke trend het gaat; dit kan een lineaire trend zijn of een kwadratische of een polynomiale trend van een hogere orde. Bij een lineaire trend is sprake van een regelmatige toe- of afname over de tijd. Bij een kwadratische trend is eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname (of andersom). Bij polynomiale trends van een hogere orde fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een trend hebben zich geen significante veranderingen voorgedaan, en kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd.

In dit rapport wordt alleen gesproken van een verschil of van een trend wanneer deze statistisch significant is. Belangrijk is dat hierbij steeds rekening is gehouden met andere sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken. Bijvoorbeeld, in geval van het toetsen van het leeftijdseffect, wordt gecorrigeerd voor het effect van sekse, opleiding en huishoudsamenstelling, de aard en ernst van de beperking en de aanwezigheid van een chronische ziekte. In bijlage IV wordt dit toegelicht.

1.6 Leeswijzer

Bij mensen met een beperking ligt de nadruk in de zorg op ondersteuning van de zelfredzaamheid. Op deze wijze wordt beoogd de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen en hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie te optimaliseren. Dit rapport beperkt zich tot een beschrijving van het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van zorg van mensen met een beperking en ontwikkelingen daarin in de afgelopen zeven jaar. In dit rapport wordt geen verband gelegd tussen de zorg en maatschappelijke participatie. Hoewel dit interessant is valt dit buiten het bestek van dit rapport. De maatschappelijke participatie van mensen met een beperking wordt beschreven in de tweejaarlijkse rapportage Kerngegevens Maatschappelijke Situatie van het NPCG. (Zie bijvoorbeeld Van den Brink-Muinen et al., 2008; Heijmans et al., 2011) en de jaarlijkse rapporten over

de participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2011).

Het uitgangspunt bij de beschrijving van de zorgsituatie vormt de zorgvraag (*demand*), bijvoorbeeld een vraag om een medische of paramedische behandeling, om verpleegkundige zorg, of een vraag om een hulpmiddel of aanpassing. Gewoonlijk zal de zorgvraag worden omgezet in daadwerkelijke zorgconsumptie, mits de toegankelijkheid en kwaliteit van de betreffende zorg niet in het geding zijn. Door het gebruik van zorg hebben mensen ervaringen met de zorg en vormen zij zich een oordeel over de kwaliteit ervan. Dit kwaliteitsoordeel kan op zijn beurt weer de vraag naar zorg beïnvloeden. Dit rapport richt zich op die vormen van zorg die voor mensen met een beperking relevant zijn. Het gaat daarbij om het gebruik van eerstelijnszorg (o.a. de zorg door de huisarts, door paramedici en de arboarts) en het gebruik van tweedelijnszorg (o.a. de zorg van medisch specialisten en opname in het ziekenhuis). Het zorggebruik en ervaringen met deze vormen van zorg worden beschreven in hoofdstuk 3. Het gebruik van zorg in de thuissituatie zoals professionele thuiszorg, informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen komt aan bod in hoofdstuk 4. Daarnaast wordt aandacht besteed aan het vertrouwen van mensen met beperkingen in de Nederlandse gezondheidszorg en de klachten die men heeft over zorgaanbieders (hoofdstuk 5). Voorafgaand aan hoofdstuk drie tot en met vijf wordt een aantal sociaal-demografische en beperking-gerelateerde kenmerken van gehandicapten beschreven, omdat dit een globale indruk geeft van de zorgbehoeften van deze groep (hoofdstuk 2). Om die reden komt daarbij ook de algemene gezondheidstoestand aan bod. Hoofdstuk 6 bevat een samenvatting van de voorgaande hoofdstukken. Een managementsamenvatting vindt u voorin.

2 Mensen met een beperking

Veel mensen denken bij mensen met een beperkingen vooral aan mensen in een rolstoel of aan een blinde met een blindengeleidehond (De Klerk, 2007). Bij hen is immers direct zichtbaar dat zij bepaalde activiteiten niet of met moeite kunnen uitvoeren. Er zijn echter ook veel mensen bij wie de beperkingen niet of nauwelijks zichtbaar zijn. Beperkingen kunnen grote gevolgen hebben voor iemands dagelijks leven maar dat hoeft niet. De mate waarin iemand hinder ondervindt van zijn of haar beperking hangt niet alleen samen met de aard of ernst van de beperking, maar ook met bijvoorbeeld de leeftijd, de woonsituatie, of er naast de beperking ook nog andere chronische aandoeningen aanwezig zijn die zorg vragen en de aanwezigheid van hulpbronnen in de omgeving. In dit hoofdstuk wordt daarom eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met matige of ernstige beperkingen naar demografische- en beperkinggerelateerde kenmerken. Daarnaast wordt gekeken hoe zij hun algehele gezondheid en hun mogelijkheden tot participatie beoordelen. Omdat kenmerken als leeftijd, de aard en ernst van de beperking, de aanwezigheid van chronische aandoeningen, ervaren gezondheid en de mate waarin men kan deelnemen aan de samenleving zoals men dat wil mede een indicatie geven van de zorgbehoefte van de populatie, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten over het zorggebruik in de volgende hoofdstukken.

2.1 Kenmerken van mensen met een beperking

Tabel 2.1 laat zien welke standaardpopulatie bij alle berekeningen is gehanteerd ('standaardpopulatie'). Gebruik van een standaardpopulatie is nodig, omdat de berekeningen over de jaren heen moeten worden gebaseerd op een zelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd, etc. Indien dat niet gebeurt, kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen bevraagde respondenten. Door toevallige verschillen in de getrokken steekproeven over de jaren heen en eventuele verschillen in respons is de respondentengroep jaarlijks niet precies hetzelfde samengesteld (zie ook Bijlage II). Bijlage IV bevat informatie over deze standaardpopulatie en het gebruik ervan in dit rapport.

Tabel 2.1 laat zien dat de standaardpopulatie van mensen met een matige of ernstige beperking voor tweederde uit vrouwen bestaat. Vijf procent van de populatie is jonger dan 40 jaar, meer dan de helft is 65 jaar of ouder. Veertig procent van de populatie mensen met een matige of ernstige beperking is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school en/of lager beroepsonderwijs hebben gevolgd. Bij 70% van de mensen met matige of ernstige beperkingen zijn de beperkingen alleen motorisch van aard; 30% heeft meervoudige beperkingen waarbij de combinatie motorische- en visuele beperkingen het meeste voorkomt. Veel mensen met beperkingen hebben naast de beperking ook één of meerdere chronische somatische aandoeningen: bij 40% van de gehandicapten is dit het geval. De beperkingen kunnen samenhangen met de chronische aandoening maar dit hoeft niet. De meest voorkomende chronische aandoeningen bij

mensen met een beperking zijn aandoeningen aan het bewegingsapparaat, hart en vaatziekten, aandoeningen aan de luchtwegen, diabetes en neurologische aandoeningen. Binnen de groep mensen met matige of ernstige beperkingen is bij 60% sprake van matige beperkingen en bij 40% van ernstige beperkingen.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met een matige of ernstige beperking	
	Standaardpopulatie %
Sekse	
Man	35
Vrouw	65
Leeftijd	
15 t/m 39 jaar	5
40 t/m 64 jaar	40
65 jaar of ouder	55
Opleidingsniveau	
Laag	40
Midden	45
Hoog	15
Huishoudsamenstelling	
Eenpersoons	50
Meerpersoons	50
Aard lichamelijke beperking	
Motorisch	70
Motorisch en visueel	15
Motorisch en auditief	10
Motorisch, visueel en auditief	5
Ernst beperkingen	
Matige beperkingen	60
Ernstige beperkingen	40
Wel/geen chronische ziekte	
Niet of onbekend	60
Wel	40

2.2 Ervaren kwaliteit van leven

Hoe ervaren mensen met een beperking hun kwaliteit van leven en zijn zij gelukkig met het leven dat zij leiden? Dat zijn vragen die in deze paragraaf aan bod komen.

2.2.1 Algemene gezondheidstoestand

Binnen de monitor wordt de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven gemeten met de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996). De RAND-36 is een vragenlijst bestaat uit negen schalen, die allen een aspect van kwaliteit van leven meten. De eerste schaal is het *fysiek functioneren* en bestaat uit items die betrekking hebben op beperkingen bij dagelijkse activiteiten zoals trappen lopen, wassen en aankleden, of boodschappen tillen, ten gevolge van gezondheidsproblemen. De schaal *sociaal functioneren* meet beperkingen in sociaal functioneren, zoals het bezoeken van familie of vrienden. De schaal *rolbeperkingen (fysiek probleem)* betreft problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen

terwijl de schaal *rolbeperkingen (emotioneel probleem)* problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van emotionele gezondheidsproblemen betreft. De schaal voor *mentale gezondheid* en de *vitaliteitsschaal* bevatten respectievelijk vragen over gevoelens van depressie en nervositeit en over gevoelens van vermoeidheid en energie. De vragen over *pijn* betreffen de hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van pijn. De schaal voor *algemene gezondheidsbeleving* meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. *Gezondheidsverandering* bestaat slechts uit één item, waarin wordt gevraagd naar de algemene gezondheid in vergelijking met een jaar geleden. De scores op de schalen kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren gezondheid aangeeft, en 100 de best mogelijke. De RAND-36 is in april 2008 en 2010 afgenomen bij panelleden. Als referentiegegevens van de algemene bevolking wordt gebruik gemaakt van een onderzoek van Aaronson (1998). Het betreft hier de gegevens van een steekproef van 1.742 mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 16 jaar en ouder in 1996. Recentere representatieve gegevens van de Nederlandse bevolking waarin de gehele RAND is afgenomen ontbreken. Wel zijn over de schaal algemene gezondheidsbeleving cijfers beschikbaar uit 2000 (Hoeymans, 2005).

Kwaliteit van leven in alle opzichten slechter

Tabel 2.2 laat zien dat mensen met matige of ernstige beperkingen op alle aspecten van kwaliteit van leven lager scoren dan een referentiegroep uit de algemene bevolking wat er op duidt dat hun ervaren kwaliteit van leven op alle aspecten slechter is. Hierbij moet worden aangetekend dat de populatie mensen met een beperking gemiddeld genomen ouder is dan de algemene bevolking. Het verschil is echter dermate groot dat het niet alleen toegeschreven kan worden aan een gemiddeld hogere leeftijd. Mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen ervaren vooral hun fysieke functioneren en hun functioneren thuis of op het werk (rol functioneren fysiek) als slechter. Wat betreft mentale gezondheid scoren mensen met matige of ernstige beperkingen het hoogst. Wel is de algemene gezondheidstoestand van mensen met een beperking ook daar aanzienlijk slechter dan die van de algemene Nederlandse bevolking.

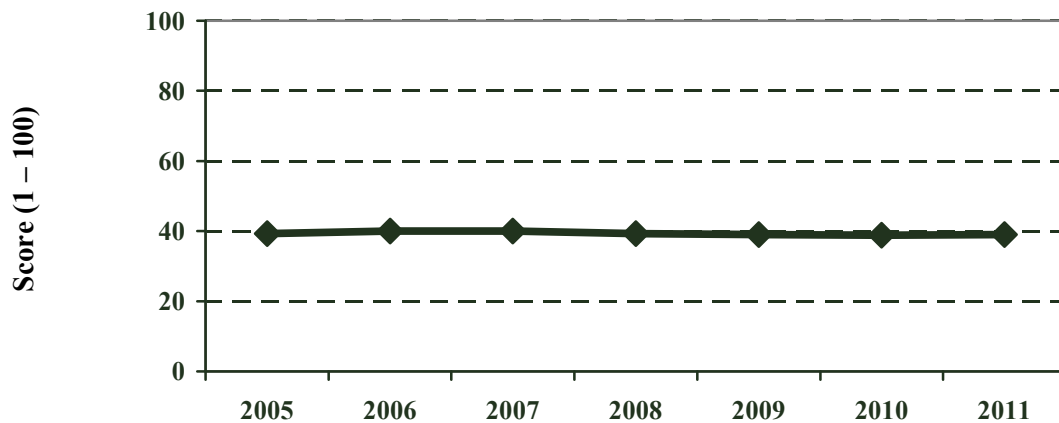
Tabel 2.2: Score algemene gezondheidsbeleving van mensen met een beperking, 2010			
	Mensen met een beperking (NPCG)		Nationale steekproef¹
	%	BI	%
Fysiek functioneren	32	28 - 36	83
Sociaal functioneren	52	50 - 54	84
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	23	21 - 25	76
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	59	56 - 62	82
Mentale gezondheid	65	64 - 66	77
Vitaliteit	46	45 - 47	69
Pijn	49	48 - 51	75
Algemene gezondheidsbeleving	39	38 - 39	71
Gezondheidsveranderingen	37	36 - 38	-

¹ Bron: Aaronson, 1998

Algemene gezondheidsbeleving stabiel over de jaren

In deze alinea zullen we de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ van de RAND-36 verder toelichten. Deze schaal is, in tegenstelling tot de andere schalen, over de periode 2005 -2011 jaarlijks bij de panelleden afgenomen. In 2011 bedroeg de gemiddelde score van mensen met een beperking op de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ 39 (BI: 38 - 40). Personen uit de algemene bevolking, gestandaardiseerd naar de samenstelling van de bevolking in 2000, score 70 op deze schaal (Hoeymans et al., 2005). Figuur 2.1 laat zien dat de ervaren gezondheid van mensen met een matige of ernstige beperking over de periode 2005 tot en met 2011 niet veranderd is.

Figuur 2.1: Algemene gezondheidsbeleving van mensen met een matige of ernstige beperking, 2005 – 2011



Algemene gezondheidsbeleving verschilt naar leeftijd en ernst van de beperkingen

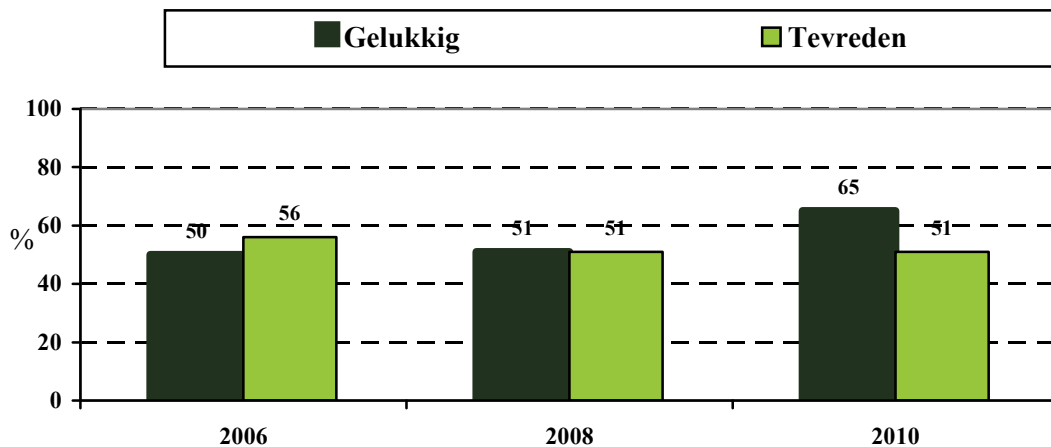
De algemene gezondheidsbeleving van mensen met een beperking verschilt naar leeftijd en ernst van de beperking. Mensen van 65 jaar en ouder ervaren hun gezondheid beter dan mensen in de leeftijdscategorie 40-64: respectievelijk een gemiddelde score van 41 (BI: 39 – 42) versus 37 (BI: 36 – 39). Ook mensen jonger dan 40 jaar lijken hun gezondheid slechter in te schatten dan 65-plussers. Dit verschil is echter niet significant. Mensen met ernstige beperkingen ervaren hun algemene gezondheid als slechter dan mensen met matige beperkingen: gemiddelde score van 35 (BI: 34 – 37) versus 41 (BI: 40 – 43) respectievelijk. Er zijn geen verschillen naar geslacht, opleidingsniveau, huishoud samenstelling, aard van de beperkingen of de aan-/ of afwezigheid van chronische aandoeningen.

2.2.2 Geluk en tevredenheid met leven

In het najaar van 2006, 2008 en 2010 is aan deelnemers van het NPCG met een matige of ernstige beperking gevraagd in hoeverre men zich een gelukkig mens voelt en in hoeverre men tevreden is met het leven dat men op dit moment leidt. De vraagstellingen zijn afkomstig uit het POLS onderzoek van CBS waar deze vraag ook jaarlijks gesteld wordt aan personen van 18 jaar en ouder in de Nederlandse bevolking.

Mensen met beperkingen minder tevreden en gelukkig dan de Nederlandse bevolking
 In 2010 gaf 65% (BI: 59 – 72) van de mensen met matige of ernstige beperkingen aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen (figuur 2.2). In 2010 was 51% (BI: 48 – 54) van de mensen tevreden met zijn leven. Mensen met matige of ernstige beperkingen zijn over het algemeen minder gelukkig en minder tevreden met hun leven dan mensen in de Nederlandse bevolking. In 2010 gaf 87% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder aan zich gelukkig tot zeer gelukkig te voelen en 86% gaf aan tevreden te zijn met zijn leven (CBS, POLS).

Figuur 2.2: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat een (zeer) gelukkig mens is en (zeer) tevreden is met zijn leven op dit moment, 2006, 2008 en 2010



Mensen met ernstige beperkingen het minst gelukkig en tevreden met leven
 Binnen de groep mensen met een matige of ernstige beperking zijn er verschillen in de mate waarin men zich gelukkig voelt en tevreden is met zijn leven. Mensen met ernstige beperkingen voelen zich minder gelukkig en tevreden met hun leven dan mensen met matige beperkingen (tabel 2.3). Ook opleidingsniveau is van invloed op de mate van geluk. Mensen met een midden opleidingsniveau voelen zich gelukkiger dan laagopgeleiden.

Tabel 2.3: Percentage mensen met een beperking dat zich (zeer) gelukkig of (zeer) tevreden voelt in 2010, uitgesplitst naar demografische- en beperking gerelateerde kenmerken

	Gelukkig		Tevreden	
	%	BI	%	BI
Totale groep	65	9-72	51	48-54
Sekse (%)				
Man (ref)	64	54 - 75	48	42 - 53
Vrouw	66	58 - 74	53	49 - 57
Leeftijd (%)				
15 t/m 39 jaar (ref)	56	24 - 89	47	32 - 64
40 t/m 64 jaar	64	54 - 73	45	40 - 50
65 en ouder	67	59 - 76	56	51 - 60
Opleidingsniveau (%)				
Laag (ref)	51	45 - 65	49	44 - 54
Midden	74	65 - 83	52	47 - 57
Hoog	67	52 - 82	52	45 - 60
Huishoudsamenstelling (%)				
Eenpersoons (ref.)	65	56 - 73	49	44 - 53
Meerpersoons	66	57 - 75	53	48 - 58
Ernst fysieke beperkingen (%)				
Matig (ref)	72	64 - 80	56	51 - 60
Ernstig	55	45 - 65	44	39 - 49
Wel/ geen chronische ziekte (%)				
Niet of onbekend (ref)	67	58 - 76		44 - 53
Wel	63	54 - 72	48	50 - 60

NB: Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep

2.3 Belangrijkste bevindingen

De populatie van mensen met matige of ernstige beperkingen bestaat voor een groot deel uit vrouwen. Meer dan de helft is ouder dan 65 jaar. Slechts 5% is jonger dan 40. Mensen met een beperking zijn over het algemeen laag opgeleid. De helft is alleenstaand. Zeventig procent van de mensen met lichamelijke beperkingen heeft alleen motorische beperkingen, bij dertig procent van de mensen is sprake van meervoudige beperkingen waarbij de combinatie van visuele en motorische beperkingen het meest voorkomt. Binnen de groep mensen met matige of ernstige beperkingen is bij 40% sprake van ernstige beperkingen. Circa 40% heeft naast de aanwezigheid van beperkingen ook een medische diagnose van een of meerdere somatisch chronische aandoeningen. Mensen met een matige of ernstige beperking ervaren hun kwaliteit van leven en algemene gezondheid over het algemeen als aanzienlijk slechter dan mensen uit de Nederlandse bevolking. Ook voelen zij zich minder gelukkig en zijn zij minder tevreden met hun leven. Mensen met ernstige beperkingen zijn wat betreft kwaliteit van het leven het meest kwetsbaar. Zij rapporteren een slechtere algemene gezondheidsbeleving, zijn minder gelukkig en minder tevreden met hun leven dan mensen met matige beperkingen.

3 Zorggebruik

De aanwezigheid van beperkingen impliceert vaak een behoefte aan gezondheidszorg en in veel gevallen ook een behoefte aan ondersteuning thuis en in de samenleving. In dit rapport staat daarom het zorggebruik van mensen met een matige of ernstige beperking centraal. In dit hoofdstuk wordt het zorggebruik van mensen met een beperking binnen de eerste lijn en tweede lijn beschreven.

3.1 Eerstelijns zorg

Eerstelijnszorg is zorg dichtbij huis. Het is het eerste aanspreekpunt voor mensen die zorg nodig hebben. De eerste lijn moet voorkomen dat mensen een onnodig beroep doen op complexere en duurdere zorg in de tweede lijn of derde lijn. Het streven is om mensen zoveel mogelijk in de eerste lijn te behandelen. Bij complexe problematiek of verergering van klachten wordt doorverwezen naar de tweede lijn waarbij het nadrukkelijk de bedoeling is om bij stabilisatie of vermindering van klachten weer terug te verwijzen naar de eerste lijn. In de eerste lijn zijn tal van zorgverleners werkzaam. Hieronder besteden we aandacht aan de huisartsenzorg, de zorg door de fysiotherapeut, andere paramedici en zorg door de bedrijfsarts.

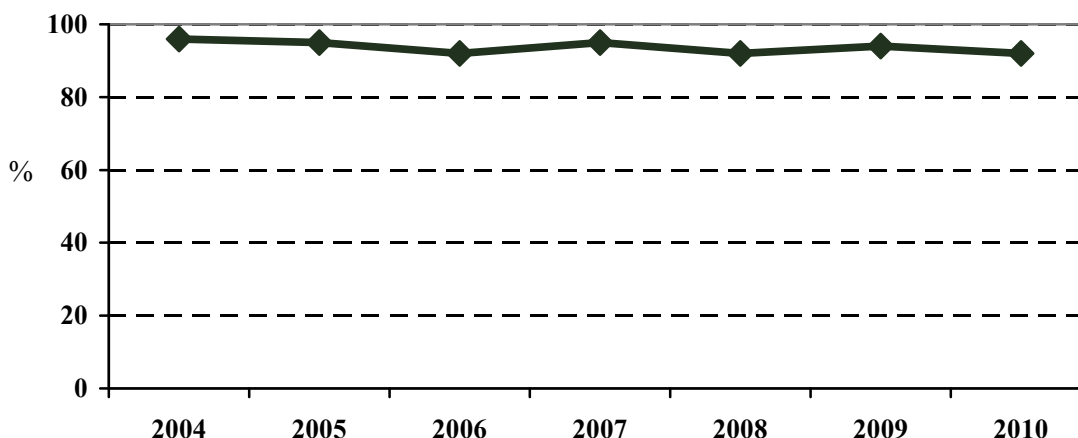
3.1.1 Huisartsenzorg

Jaarlijks worden in april binnen het NPCG vragen gesteld over het contact met de huisarts, over de contacten met praktijkondersteuners huisarts (POH) en met de centrale huisartsenpost. In alle gevallen wordt in de betreffende enquêtes van april gevraagd om gegevens te verstrekken over het gebruik van huisartsenzorg in het voorafgaande kalenderjaar. Om die reden worden in deze paragraaf resultaten vermeld over de periode 2004 t/m 2010. We beperken ons hier tot gegevens over de huisarts en de huisartsenpost omdat de POH vooral ingezet wordt bij de zorg voor mensen met chronische aandoeningen als diabetes, hart-en vaatziekten en COPD en minder bij de zorg voor mensen met beperkingen.

Bijna iedereen met een matige of ernstige beperking heeft contact met de huisarts

Mensen met een matige of ernstige beperking hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met een huisarts (zie figuur 3.1). Dit is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd. Het percentage dat in 2010 contact had met een huisarts bedroeg 92% (BI: 90 – 94). Het percentage mensen met een beperking dat de huisarts bezoekt is daarmee aanzienlijk hoger dan het percentage dat onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder over 2010 werd gevonden: 72% (CBS, POLS-enquête).

Figuur 3.1: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat contact heeft met de huisarts, 2004 – 2010



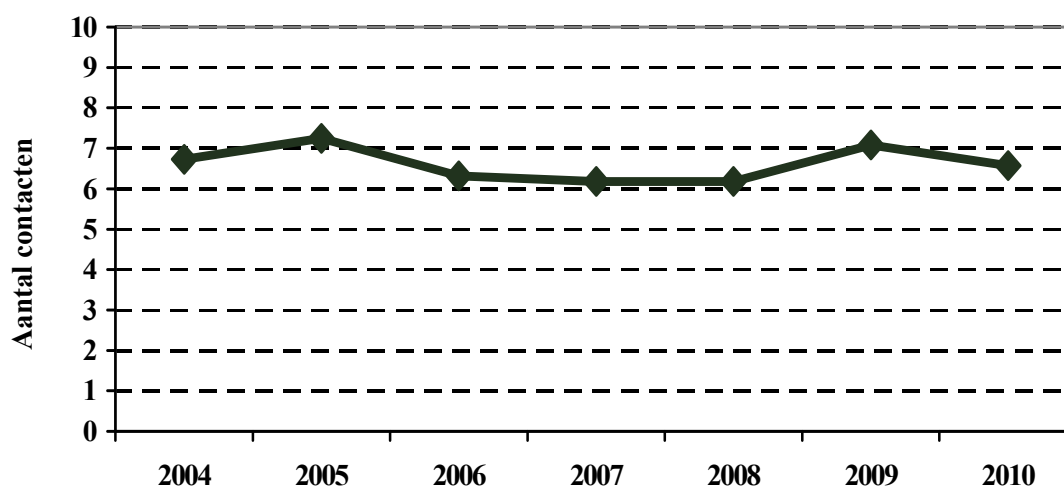
Geen verschillen naar subgroepen

Het percentage huisartsbezoek verschilt niet significant naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, huishoudsamenstelling, de aard of ernst van de beperking of de aanwezigheid van een chronisch somatische aandoening naast de beperking (tabel 3.1). In alle subgroepen is het contact met de huisarts hoog. Wel lijkt het contact hoger onder vrouwen en 40-plussers dan onder respectievelijk mannen en mensen die jonger zijn, maar de verschillen zijn niet significant. Wanneer we subgroepen van mensen met een beperking vergelijken met subgroepen uit de Nederlandse bevolking dan blijft het eerder geconstateerde verschil in contact met de huisarts staan. Mensen met een beperking hebben in alle subgroepen meer contact met de huisarts (tabel 3.1).

Gemiddeld aantal contacten met de huisarts fluctueert

Hoewel het percentage mensen met een beperking dat contact heeft met de huisarts min of meer stabiel blijft, fluctueert het gemiddeld aantal contacten met de huisarts [polynomiale trend] (figuur 3.2). In 2010 bedroeg het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met de huisarts 6,6 (BI: 6,1 – 7,0). Dit is hoger dan het gemiddeld aantal contacten in de algemene bevolking van hen die contact hebben met de huisarts. Deze bedroegen namelijk 5,9 in 2010 (CBS, POLS).

Figuur 3.2: Aantal contacten per jaar van mensen met een matige of ernstige beperking die contact hadden met de huisarts, 2004 – 2010



Tabel 3.1: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat in 2010 contact had met de huisarts of de huisartsenpost, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken

Percentage contact met ...	Huisarts		Algemene Bevolking ¹	Huisartsenpost	
	NPCG			NPCG	
	%	BI	%	%	BI
Totaal	92	90 - 94	74	25	22 - 28
Geslacht					
Man (ref.)	89	85 - 92	68	24	20 - 29
Vrouw	94	92 - 95	80	26	22 - 29
Leeftijd					
15-39 jaar (ref.)	80	63 - 91	71	27	15 - 44
40-64 jaar	93	90 - 95	72	25	21 - 29
65 jaar en ouder	92	92 - 95	82	25	22 - 29
Opleiding					
Laag (ref.)	92	89 - 95	78	29	25 - 34
Middel	92	90 - 95	74	23	20 - 27
Hoog	92	88 - 95	70	21	16 - 28
Huishoudsamenstelling					
Eenpersoons (ref.)	92	89 - 94	-	27	25 - 37
Meerpersoons	93	90 - 95	-	26	21 - 32
Chronische ziekte					
Niet/onbekend(ref.)	92	89 - 94	-	25	20 - 27
Wel	93	91 - 95	-	24	24 - 33
Aard lichamelijke beperking					
Motorisch (ref.)	92	89 - 94	-	25	22 - 28
Motorisch en visueel	94	88 - 97	-	23	17 - 31
Motorisch en auditief	92	85 - 96	-	25	18 - 34
Motorisch, visueel en auditief	96	86 - 99	-	31	19 - 45
Ernst lichamelijke beperking					
Matig (ref.)	93	90 - 95	-	23	20 - 27
Ernstig	92	88 - 94	-	28	24 - 33

¹ CBS, POLS

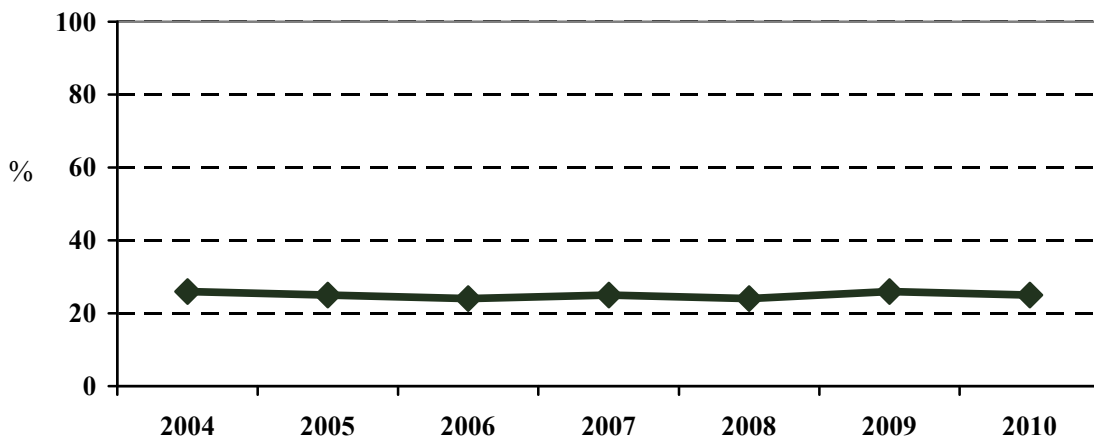
NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep

Contact met centrale huisartsenpost onveranderd

Sinds januari 2003 is meer dan 90% van de huisartsen aangesloten bij een centrale huisartsenpost, waar een klein team van huisartsen, doktersassistenten en chauffeurs dienst doet. Bijna iedereen die buiten werktijden dringend een huisarts nodig heeft, is dus aangewezen op de huisartsenpost (Verheij et al., 2005). Circa één op de vier mensen met een beperking (25%; BI: 22– 28) gaf aan in 2010 contact te hebben gehad met een huisartsenpost. Dit percentage is sinds 2004 niet veranderd (figuur 3.3).

Net als bij het contact met de huisarts worden er geen significante verschillen gevonden tussen subgroepen van mensen met matige of ernstige beperkingen in hun contacten met de huisartsenpost (tabel 3.1). Wel lijkt het dat mensen met een laag opleidingsniveau en mensen met een ernstige beperking vaker naar de huisartsenpost gaan dan mensen met een middel of hoog opleidingsniveau en mensen met een matige beperking, maar deze verschillen zijn niet significant.

Figuur 3.3: Percentage mensen met een beperking dat contact heeft met de centrale huisartsenpost, 2004 – 2010



3.1.2 Paramedische zorg

Paramedische zorg is voor veel mensen met beperkingen van belang voor het behoud of de verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met matige of ernstige beperkingen gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april (m.u.v. 2007) aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. Om het gebruik van paramedische zorg door mensen met een beperking af te zetten tegen een referentiegroep, wordt daar waar mogelijk een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking (POLS; CBS). De formulering van de vragen in het NPCG is eveneens ontleend aan het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie).

Bijna driekwart van de mensen met beperkingen bezoekt paramedicus

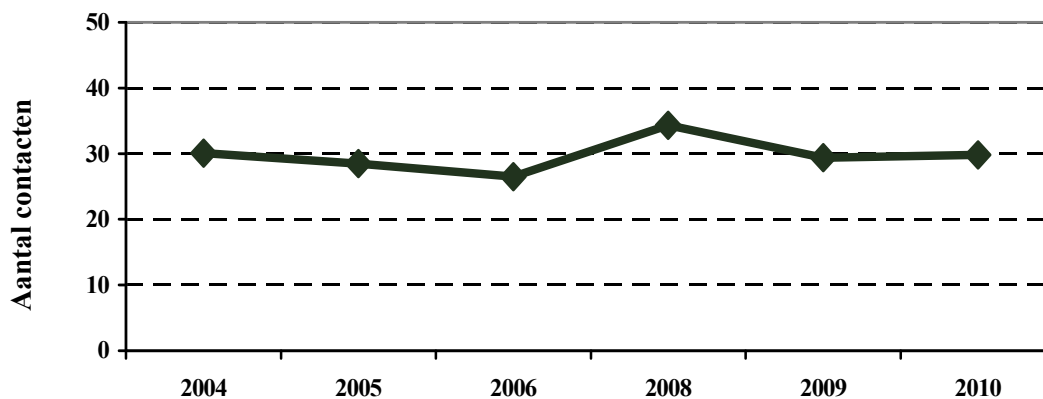
In 2010 had 73% van de mensen met een matige of ernstige beperking contact met een paramedicus (tabel 3.2). Hoewel dit percentage een stijging is ten opzichte van 2004 (66%; BI: 63-69) is van een significante trend geen sprake. In de meeste gevallen maken mensen met matige of ernstige beperkingen gebruik van fysiotherapie, op afstand gevolgd door mondhygiënische zorg, diëtetiek en podotherapie (tabel 3.2). Zes procent van de mensen met matige of ernstige beperkingen kreeg in 2010 ergotherapie. Binnen de algemene bevolking had 1% contact met een ergotherapeut in 2010 (CBS, POLS). In 2010 had een kwart van de Nederlanders van 15 jaar en ouder contact met de fysiotherapeut. Het percentage dat contact heeft onder mensen met beperkingen is dus meer dan 2 keer hoger (54%; BI:51– 58). Dit verschil geldt niet alleen voor de totale groep, maar ook indien subgroepen worden vergeleken naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau (tabel 3.3).

Contact met paramedici stabiel

Het percentage mensen met een beperking dat contact had met de fysiotherapeut, mondhygiëniste, diëtist of podotherapeut is over de periode 2004 tot en met 2010 niet significant veranderd. Hetzelfde geldt voor het contact met de andere paramedici genoemd in tabel 3.2 Wel fluctueert het aantal contacten met de fysiotherapeut (figuur 3.4). In 2010 bedroeg het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met de fysiotherapeut 29,8 (BI: 27,1 – 32,5).

	Mensen met een beperking (NPCG)		Algemene bevolking (POLS)
	%	BI	%
Paramedici totaal	66	61 - 71	-
Fysiotherapeut	54	51 - 58	25
Mondhygiëniste	17	15 - 20	-
Diëtist	14	12 - 16	-
Podotherapeut	13	11 - 15	-
Ergotherapeut	6	4 - 7	-
Oefentherapeut (Mensendieck/Cesar)	5	3 - 7	1
Orthoptist	3	2 - 4	-
Logopedist	1	0 - 3	-

Figuur 3.4: Gemiddeld aantal contacten per jaar met de fysiotherapeut voor mensen met beperkingen die contact hadden met de fysiotherapeut, 2004 – 2010



Fysiotherapeut vaker bezocht door vrouwen, 40-64 jarigen en mensen met een ernstige beperking

Omdat fysiotherapie de meest gebruikte vorm van paramedische zorg is, specificeren we het gebruik ervan in 2010 voor een aantal subgroepen van mensen met beperkingen (tabel 3.3). Het gebruik van fysiotherapie verschilt significant naar geslacht, leeftijd en ernst beperking. Vrouwen bezochten vaker de fysiotherapeut dan mannen in 2010: 59% (BI: 55- 62) versus 47% (BI: 41-52) respectievelijk. Een verschil tussen mannen en vrouwen in het gebruik van fysiotherapie is ook in de algemene bevolking aanwezig (CBS, POLS). Mensen die in de leeftijdscategorie 40-64 jaar vallen, hebben vaker contact met de fysiotherapeut (59%;BI:54-64) dan 65-plussers (51%; BI:47-55). Van de mensen met ernstige beperkingen had 62% (BI: 57 – 66) contact met een fysiotherapeut, versus 50% (BI: 46 – 54) van de mensen met matige beperkingen.

Tabel 3.3: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat in 2010 contact had met de fysiotherapeut, uitgesplitst naar achtergrond kenmerken

	Mensen met een beperking (NPCG)		Algemene bevolking (POLs, CBS)
	%	BI	%
Totaal	54	51 - 58	25
Geslacht			
Man (ref.)	47	41 - 52	22
Vrouw	59	55 - 62	28
Leeftijd			
15-39 jaar (ref.)	53	38 - 69	17
40 – 64 jaar	59	54 - 64	24
65 jaar en ouder	51	47 - 55	29
Opleiding			
Laag (ref.)	56	51 - 61	27
Middel	52	47 - 57	27
Hoog	58	51 - 65	25
Huishoudsamenstelling			
Eenpersoons (ref.)	54	49 - 58	-
Meerpersoons	55	51 - 60	-
Chronische ziekte			
Niet of onbekend (ref.)	54	49 - 58	-
Wel	56	51 - 60	-
Aard lichamelijke beperking			
Motorisch (ref.)	57	54 - 61	-
Motorisch en visueel	40	32 - 49	-
Motorisch en auditief	56	46 - 65	-
Motorisch, visueel en auditief	56	42 - 70	-
Ernst lichamelijke beperking			
Matig (ref.)	50	46 - 54	-
Ernstig	62	57 - 66	-

NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep

3.1.3 *Bedrijfsgeneeskundige zorg*

Mensen met een beperking kunnen problemen ondervinden met het uitvoeren van hun werk, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid of functiebeperkingen. In die gevallen kan bedrijfsgeneeskundige zorg belangrijk zijn om ziekteverzuim terug te dringen en (gedeeltelijke of volledige) uitval uit het werk te voorkomen. Jaarlijks worden daarom aan de panelleden vragen gesteld over hun contacten met de bedrijfsgeneeskundige zorg in het voorgaande kalenderjaar (uitgezonderd 2006). Voor mensen met beperkingen zijn dus gegevens beschikbaar over de jaren 2004, 2006, 2008, 2009 en 2010.

Het contact met de bedrijfsgeneeskundige zorg kan bestaan uit contacten met een bedrijfsarts, een bedrijfsmaatschappelijk werker, een bedrijfsverpleegkundige of andere bedrijfsgeneeskundige zorgverleners. Vanwege de dominante rol die bedrijfsartsen hebben in de bedrijfsgeneeskundige zorg, beperkt deze paragraaf zich tot het contact met bedrijfsartsen. De in deze paragraaf vermelde gegevens betreffen alleen mensen met een matige of ernstige beperking in de leeftijd van 15 tot 65 jaar die een betaalde baan hebben.

Weinig contact met de bedrijfsarts

Van de werkzame mensen met een beperking (422 van de 1.153 respondenten in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar in april 2009 (36,6%) rapporteerde 8% (BI: 5-12) in 2010 contact te hebben gehad met een bedrijfsarts. Dit percentage is laag, wanneer men de belangrijke rol die bedrijfsartsen kunnen spelen in het voorkomen van uitval uit het arbeidsproces in ogenschouw neemt. Het percentage mensen met beperkingen dat contact had met de bedrijfsarts verschilt niet significant met het percentage in de voorgaande jaren.

3.2 Tweedelijnszorg

Tweedelijns zorg is gespecialiseerde zorg die alleen toegankelijk is na verwijzing door een zorgaanbieder uit de eerste lijn, zoals een huisarts. Tweedelijnszorg vindt vooral plaats binnen ziekenhuizen. In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de poliklinische zorg door medisch specialisten en ziekenhuisopnames.

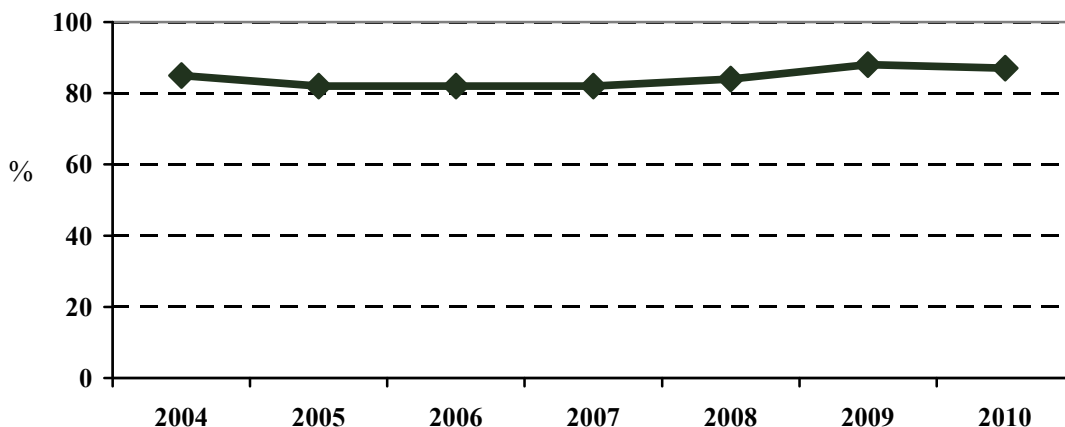
3.2.1 *Poliklinische consulten*

Jaarlijks wordt in april aan de panelleden gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten. De poliklinische consulten betreffen alle typen medisch specialisten behalve de psychiater. Referentiegegevens zijn afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking die deelnamen aan het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De formulering van de vragen is eveneens ontleend aan dit onderzoek.

Meerderheid bezoekt jaarlijks een medisch specialist

In 2010 had 87% (BI: 85 – 89) van de mensen met een matige of ernstige beperking poliklinisch contact met een medisch specialist. Dit percentage is over de jaren heen wat toegenomen [lineaire trend] (figuur 3.5). Onder de algemene bevolking is het percentage mensen dat in 2010 een medisch specialist bezoekt aanzienlijk lager, namelijk 40% (CBS, POLS).

Figuur 3.5: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat contact heeft met een medisch specialist, 2004 – 2010



Bezoek aan medisch specialist verschilt niet naar subgroep

Het al of niet hebben van poliklinisch contact met medisch specialisten van mensen met een matige of ernstige beperking verschilt niet naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, huishoudsamenstelling, de aard of ernst van de beperking of de aanwezigheid van een chronisch somatische aandoening naast de beperking (tabel 3.4). Wel lijkt het aantal mensen met een matige of ernstige beperking dat een bezoek aan de medisch specialist toe te nemen naarmate mensen ouder worden. Dit verschil is echter niet significant.

Tabel 3.4: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat in 2010 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken			
	(NPCG)		Algemene Bevolking¹
	%	BI	%
Totaal	87	85 - 89	40
Geslacht			
Man (ref.)	86	82 - 89	37
Vrouw	88	85 - 90	43
Leeftijd			
15-39 jaar (ref.)	76	60 - 87	7
40 – 64 jaar	84	80 - 87	36
65 jaar en ouder	90	87 - 92	60
Opleiding			
Laag (ref.)	89	85 - 91	47
Middel	86	82 - 89	41
Hoog	87	82 - 91	39
Huishoudsamenstelling			
Eenpersoons (ref.)	87	84 - 90	-
Meerpersoons	87	84 - 90	-
Chronische ziekte			
Niet of onbekend (ref.)	86	83 - 89	-
Wel	89	86 - 91	-
Aard lichamelijke beperking			
Motorisch (ref.)	86	83 - 88	-
Motorisch en visueel	90	83 - 94	-
Motorisch en auditief	88	81 - 93	-
Motorisch, visueel en auditief	94	82 - 98	-
Ernst lichamelijke beperking			
Matig (ref.)	85	81 - 87	-
Ernstig	90	87 - 93	-

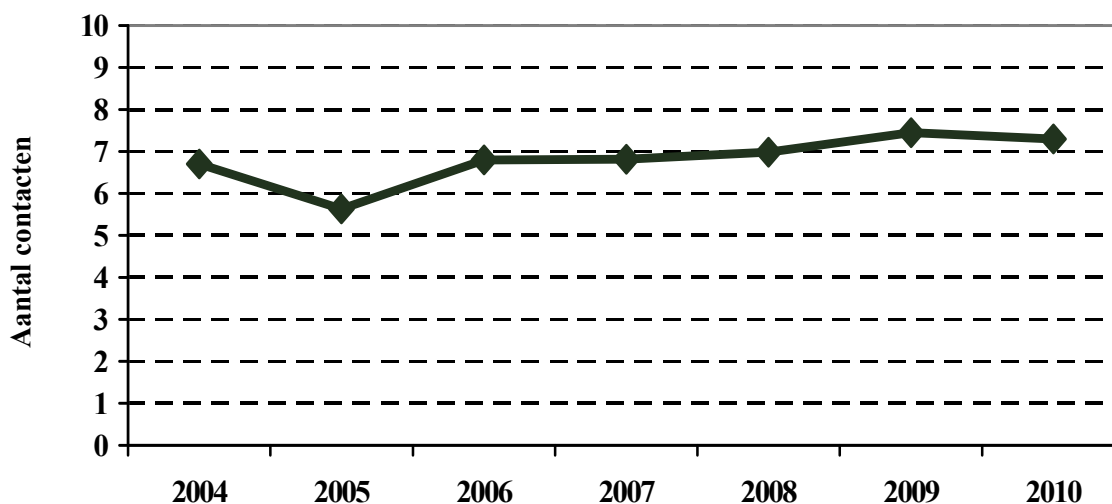
¹ CBS, POLS

NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep

Aantal contacten per jaar met medisch specialist stijgt

In 2010 bedroeg het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met een medisch specialist 7,3 (BI: 6,4 – 8,2). Na daling in 2005 is het aantal contacten met de medisch specialist gestegen [lineaire trend] (figuur 3.6). Mensen met een matige of ernstige beperking bezochten in 2010 vooral de oogarts, cardioloog en internist (tabel 3.5).

Figuur 3.6: Aantal contacten per jaar van mensen met een beperking die contact hadden met een medisch specialist, 2004 – 2010



Tabel 3.5: Percentage mensen met een beperking dat in 2010 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar specialisme

	Mensen met een beperking (NPCG)		Algemene bevolking (POLS)
	%	BI	%
Medisch specialist totaal	87	85 - 89	40
Oogarts	34	31 - 37	-
Cardioloog	28	26 - 31	-
Internist	24	21 - 26	-
Orthopeed	22	19 - 24	-
Neuroloog	20	17 - 24	-
Chirurg	18	16 - 21	-
Longarts	17	15 - 20	-
Reumatoloog	14	12 - 16	-
KNO-arts	13	11 - 15	-
Revalidatiearts	11	9 - 13	-

3.2.2 Ziekenhuisopname

Naast poliklinische consulten is ook gekeken naar het percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat in een ziekenhuis werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling.

Kwart van de mensen met een matige of ernstige beperking opgenomen geweest in het ziekenhuis

In 2010 was 24% (BI: 21 – 27) van de mensen met beperking één of meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen. Bij de algemene bevolking van 15 jaar en ouder lag dit percentage in 2010 aanzienlijk lager, namelijk op 7% (CBS POLS). Het percentage mensen dat in het ziekenhuis werd opgenomen bleef in de periode 2004-2010 stabiel.

De mate waarin mensen worden opgenomen in het ziekenhuis verschilt significant naar ernst beperking (tabel 3.6). Dertig procent (BI:26 – 35) van de mensen met een ernstige beperking werden in 2010 opgenomen versus 20% (BI:17-23) van de mensen met een matige beperking

Tabel 3.6: Percentage mensen met een (matige of ernstige) beperking dat in 2010 was opgenomen in een ziekenhuis, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken			
	(NPCG)		Algemene Bevolking ¹
	%	BI	%
Totaal	24	21 - 27	7
Geslacht			
Man (ref.)	26	22 - 31	7
Vrouw	22	19 - 26	8
Leeftijd			
15-39 jaar (ref.)	21	10 - 37	7
40 – 64 jaar	23	19 - 27	6
65 jaar en ouder	25	21 - 28	15
Opleiding			
Laag (ref.)	26	22 - 31	10
Middel	21	18 - 25	7
Hoog	25	19 - 31	5
Huishoudsamenstelling			
Eenpersoons (ref.)	21	17 - 25	-
Meerpersoons	27	23 - 31	-
Chronische ziekte			
Niet of onbekend (ref.)	23	20 - 27	-
Wel	24	21 - 28	-
Aard lichamelijke beperking			
Motorisch (ref.)	24	21 - 27	-
Motorisch en visueel	21	15 - 29	-
Motorisch en auditief	23	16 - 31	-
Motorisch, visueel en auditief	32	21 - 47	-
Ernst lichamelijke beperking			
Matig (ref.)	20	17 - 23	-
Ernstig	30	26 - 35	-

¹ CBS, POLS
NB. Vetgedrukte waarden verschillen significant van de waarde van de referentiegroep

3.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met matige of ernstige beperkingen maken veel gebruik van eerstelijnszorg door de huisarts en paramedici. Tweeënnegentig procent van de mensen met matige of ernstige beperkingen had in 2010 contact met een huisarts ten opzichte van bijna driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Ook het gemiddeld aantal contacten met de huisarts lag hoger: 6,6 ten opzichte van 5,9 in de algemene bevolking. Een kwart van de mensen met matige of ernstige beperkingen bezocht in 2010 buiten kantooruren ook de huisartsenpost. Het contact met de bedrijfsarts onder werkenden mensen met een beperking is daarentegen gering (8%). Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de arbeidsparticipatie onder mensen met matige of ernstige beperkingen over het algemeen

laag is en de mensen die werken dus wellicht de mensen zijn die betaald werk beter kunnen combineren met hun beperking. Het percentage mensen met beperkingen dat contact heeft met de huisarts, huisartsenpost of bedrijfsarts is over de periode 2004 tot en met 2010 stabiel.

In 2010 had 73% van de mensen met matige of ernstige beperkingen contact met een paramedicus. In de meeste gevallen ging het hierbij om fysiotherapie, op afstand gevolgd door mondhygiënische zorg, diëtetiek en podotherapie. Vierenvijftig procent had in 2010 contact met de fysiotherapeut, gemiddeld 29,8 keer. Slechts zes procent van de mensen met matige of ernstige beperkingen kreeg in 2010 ergotherapie wat op zich opvallend is omdat een ergotherapeut bij uitstek iemand is die leert om met beperkingen om te gaan en zo de mogelijkheden tot zelfredzaamheid en participatie te vergroten. Het percentage mensen met een beperking dat contact heeft met paramedici is over de periode 2004 – 2010 stabiel.

Ook de percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat gebruik maakt van de tweedelijns zorg ligt hoger dan in de algemene bevolking. In 2010 bracht 87% op jaarbasis minimaal eenmaal een bezoek aan een medisch specialist versus 40% van de algemene bevolking. De meest bezochte specialisten zijn de oogarts, cardioloog en internist. Gemiddeld gingen mensen met een beperking die contact hadden met een medisch specialist 7,3 keer per jaar naar een medisch specialist. Zowel het percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat een medisch specialist bezocht als het aantal contacten van diegenen die contact hadden met een medisch specialist is in de periode 2004-2010 gestegen. Een kwart van de mensen met een matige tot ernstige beperking werd in 2010 opgenomen in het ziekenhuis. Dit is meer dan drie keer zoveel als de algemene bevolking, waarvan slechts 7% in het ziekenhuis werd opgenomen.

4 Zorg in de thuissituatie

In dit hoofdstuk ligt de nadruk op ondersteuning van de zelfredzaamheid van mensen met een beperking. Om zelfstandig te kunnen blijven leven krijgt een deel van de mensen met een beperking hulp van mensen uit hun omgeving. Deze hulp kan in de vorm van professionele zorg geboden worden of informeel plaats vinden. Met ingang van 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Hier is de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)¹ in opgegaan. De Wmo is een participatiewet met als doel dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving. De gemeente zorgt er voor, dat mensen met een beperking hulp of ondersteuning of voorzieningen krijgen die ze nodig hebben, zoals huishoudelijke hulp, woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen. Andere vormen van (geïndiceerde) zorg thuis behoren tot de AWBZ-zorg.

In dit hoofdstuk komen het gebruik van geïndiceerde thuiszorg en andere professionele hulp, informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen aan bod.

4.1 Thuiszorg en andere professionele hulp

Om het gebruik van geïndiceerde thuiszorg en andere professionele hulp te inventariseren wordt jaarlijks in april aan de panelleden gevraagd of er in het voorgaande kalenderjaar gebruik is gemaakt van dit type professionele zorg. Hierbij worden drie vormen van zorg onderscheiden:

- huishoudelijke hulp (hulp bij bijvoorbeeld opruimen en schoonmaken);
- persoonlijke verzorging (hulp bij bijvoorbeeld douchen, aankleden en eten);
- verpleging (bijvoorbeeld wondverzorging, geven van injecties, geven van adviezen over de ziekte);

Het gebruik van thuiszorg/overige professionele zorg van mensen met een beperking wordt in deze paragraaf vergeleken met het gebruik ervan onder de algemene bevolking van 15 jaar en ouder (personen die hebben deelgenomen aan het POLS; CBS).

Thuiszorggebruik onder mensen met een beperking twaalf maal hoger dan in algemene bevolking

In 2010 had 49% (BI: 45 – 52) van de mensen met een matige of ernstige beperking professionele zorg thuis. Vergeleken met het deel van de mensen uit de algemene bevolking van 15 jaar en ouder dat in 2009 thuiszorg gebruikte (4%) is dat twaalf keer zo veel (CBS, POLS). Hierbij merken we op dat de populatie mensen met een matige of ernstige beperking gemiddeld genomen ouder is - en voor een groter deel uit vrouwen bestaat - dan de algemene bevolking, hetgeen uiteraard zijn weerslag heeft op het gebruik van professionele zorg in de thuissituatie. Vergelijken we subgroepen van mensen met een beperking en mensen met de algemene bevolking naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau dan blijven de verschillen in thuiszorggebruik echter groot (tabel 4.2). Het al dan

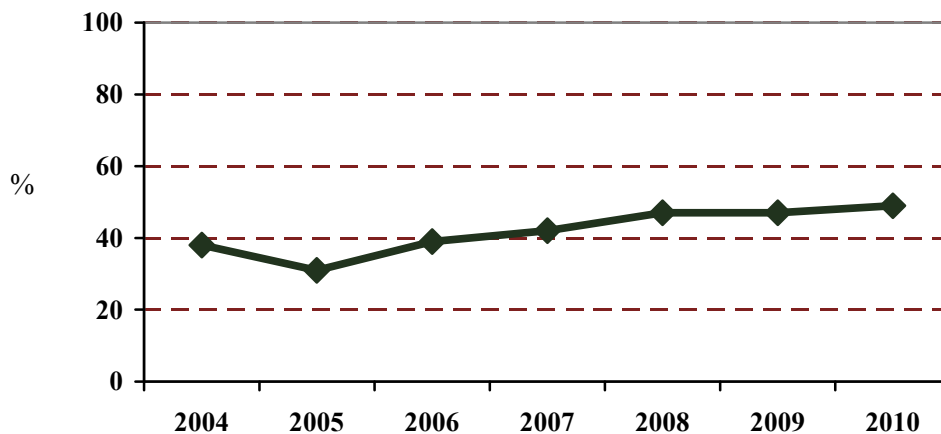
¹ Tot en met 2006 werden woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen via de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) verstrekt.

niet gebruik van professionele thuiszorg wordt vooral bepaald door de aan-/of afwezigheid van beperkingen zoals uit tabel 4.2 blijkt.

Gebruik van thuiszorg onder mensen met beperkingen stijgt

Het gebruik van professionele thuiszorg onder mensen met een matige of ernstige motorische beperking is van 38% in 2004 gestegen naar 49% in 2010. Over de gehele periode is er sprake van een stijging [lineaire trend] (figuur 4.1). De stijging in het gebruik van professionele thuiszorg wordt veroorzaakt door een stijging in het gebruik van thuiszorg voor huishoudelijke hulp. Thuiszorg voor verpleging, persoonlijke verzorging of begeleiding is binnen de groep mensen met een matige of ernstige motorische beperking niet significant gestegen in de periode 2004 t/m 2010.

Figuur 4.1: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat gebruik maakt van professionele thuiszorg, 2004 – 2010



Thuiszorg voor mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen omvat bijna uitsluitend huishoudelijke hulp

Het gebruik van professionele zorg thuis door mensen met een beperking bestaat bijna geheel uit huishoudelijke hulp (43% van de 49% in 2010). Deze wordt via de Wmo geregeld. Daarnaast maakte 14% (BI: 12 – 16) van de zelfstandig wonende mensen met matige of ernstige beperkingen (ook) gebruik van professionele hulp via de AWBZ. Het gaat dan in 12% van de gevallen om persoonlijke verzorging en in 4% om verpleging (tabel 4.1).

Tabel 4.1: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat in 2010 thuiszorg of andere professionele hulp kreeg

Percentage gebruik van ...	Mensen met een beperking (NPCG)		Algemene bevolking (POLS)	
	%	BI	%	
Professionele zorg thuis totaal	49	45 - 52	4	
Huishoudelijke hulp	43	40 - 46	-	
Persoonlijke verzorging	12	10 - 14	-	
Verpleging	4	3 - 6	-	

Thuiszorg vooral voor vrouwen, alleenstaanden en mensen met een ernstige beperking

In tabel 4.2 staat het gebruik van thuiszorg weergegeven naar achtergrondkenmerken van de groep mensen met een matige of ernstige beperking. De tabel laat zien dat het thuiszorggebruik veel hoger is onder vrouwen en 65-plussers dan onder mannen en mensen van 40 tot 64 jaar. Ook het gebruik van thuiszorg onder alleenstaanden is circa tweemaal zo hoog dan onder mensen die met een partner samenwonen. Mensen met ernstige beperkingen maken bijna tweemaal zoveel gebruik van thuiszorg als mensen met matige beperkingen. Het gebruik van thuiszorg verschilt niet significant naar opleidingsniveau, aard van de beperking of de aanwezigheid van chronische somatische aandoeningen.

Tabel 4.2: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat gebruik maakt van professionele thuiszorg in 2010 naar achtergrondkenmerken

	Mensen met een beperking (NPCG)		Algemene bevolking (POLS, CBS)
	%	BI	%
Totaal	49	(45 - 52)	4
Sekse (%)			
Man (ref.)	41	(35 - 46)	3
Vrouw	53	(49 - 57)	6
Leeftijd (%)			
15-39 jaar (ref.)	46	(29 - 63)	1
40 – 64 jaar	39	(35 - 44)	1
65 jaar en ouder	56	(51 - 60)	18
Opleidingsniveau (%)			
Laag (ref.)	52	(46 - 57)	9
Middel	46	(41 - 51)	3
Hoog	48	(40 - 56)	1
Huishoudsamenstelling			
Eenpersoons (ref.)	66	(62 - 71)	
Meerpersoons	31	(27 - 36)	
Aard lichamelijke beperking (%)*			
Motorisch (ref.)	48	(44 - 52)	
Motorisch en visueel	57	(46 - 66)	
Motorisch en auditief	40	(30 - 50)	
Motorisch, visueel en auditief	47	(32 - 62)	
Ernst beperkingen (%)			
Matig (ref.)	36	(32 - 40)	
Ernstig	68	(63 - 72)	
Wel/geen chronische ziekte			
Niet of onbekend (ref.)	47	(42 - 51)	
Wel	51	(46 - 56)	

NB. Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep

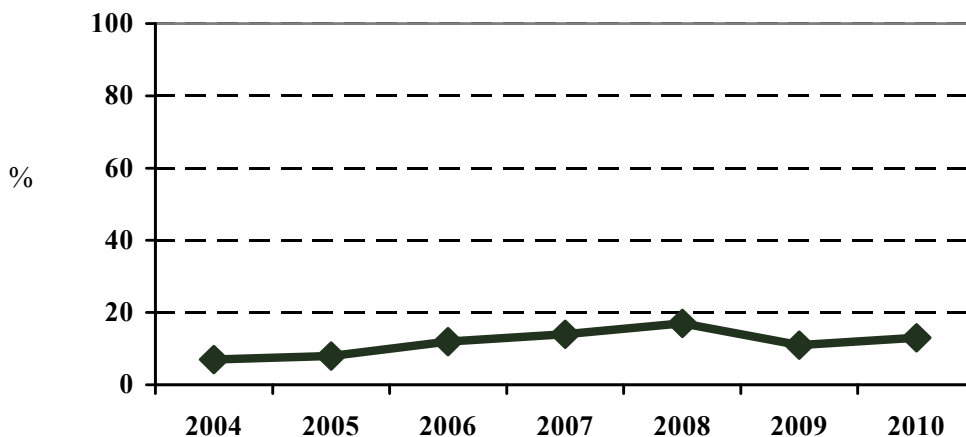
4.1.1 *Persoonsgebonden budget*

Behalve zorg in natura, kan voor AWBZ-geïndiceerde zorg en sinds 2007 ook voor de Wmo-geïndiceerde huishoudelijke hulp, gekozen worden voor een persoonsgebonden budget. Met een persoonsgebonden budget (pgb) kan de cliënt zelf de benodigde zorg inkopen. De cliënt bepaalt zelf door wie hij geholpen wordt en neemt als het ware eigen personeel in dienst.

Gebruik van pgb fluctueert

De NPCG-gegevens laten zien dat het gebruik van een persoonsgebonden budget na een stijging tussen 2004 en 2008 weer is gedaald [kwadratische trend]. Over het geheel is het gebruik van een pgb nog gering. In 2010 had in totaal 13% (BI: 9-18) van de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking een pgb. In 9% (BI: 8 – 11) van de gevallen betrof dit een pgb voor Wmo-geïndiceerde huishoudelijke hulp, in 4% (BI: 3 – 5) van de gevallen voor AWBZ-geïndiceerde zorg. Het pgb wordt vooral ingezet voor hulp bij huishoudelijk werk.

Figuur 4.2: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking met een persoonsgeboden budget, 2004 – 2010



4.2 Informele zorg

Mensen met een beperking krijgen vaak hulp of zorg vanuit hun naaste omgeving. Afhankelijk van het type en de duur van de informele zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen ‘gebruikelijke zorg’ en ‘mantelzorg’. Zo valt bijvoorbeeld huishoudelijke zorg verleend door huisgenoten onder gebruikelijke zorg en wordt ook kortdurende persoonlijke verzorging door huisgenoten als gebruikelijke zorg beschouwd. Wanneer deze persoonlijke verzorging echter langer dan drie maanden duurt, spreken we van mantelzorg. Omdat hierop vele uitzonderingen van toepassing zijn wordt in deze paragraaf alleen gesproken van informele zorg. Hiermee sluiten we aan bij de terminologie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

In de NPCG-enquêtes van april wordt aan panelleden gevraagd of men in het voorgaande kalenderjaar hulp of zorg had gekregen van gezinsleden, andere familieleden (buiten het gezin) of andere mensen uit hun omgeving. Behalve of men informele zorg heeft gekregen, is gevraagd wat de relatie is tot de persoon die deze hulp of zorg het meeste heeft gegeven. Bovendien werd gevraagd naar de aard van de hulp: huishoudelijk (zoals koken, boodschappen doen, de was doen, schoonmaken), gericht op de persoonlijke verzorging (zoals hulp bij het wassen en aankleden of het aantrekken van steunkousen), verpleging (zoals hulp bij wondverzorging of het gebruiken van medicatie), of hulp bij het regelen van zaken en begeleiding bij activiteiten. Gegevens zijn beschikbaar over de jaren 2004 t/m 2010.

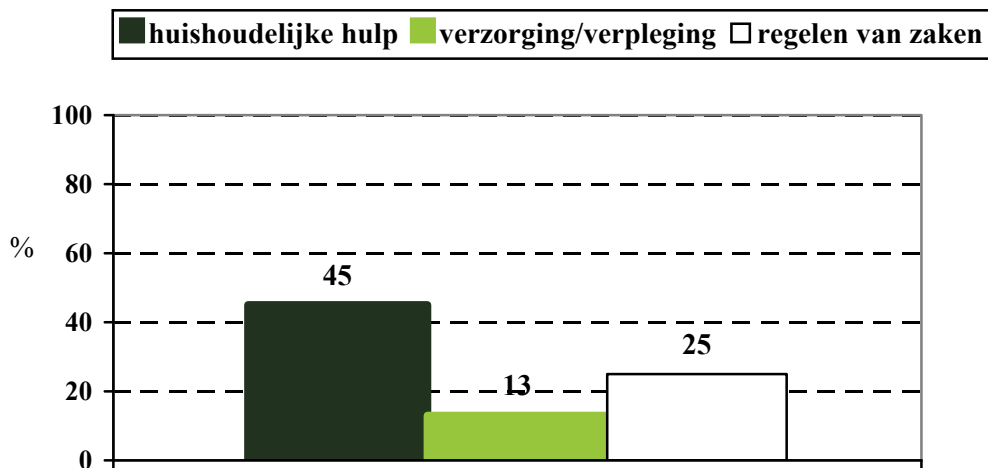
Meer dan helft van mensen met beperking ontvangt informele zorg

Over het algemeen is het percentage mensen met matige of ernstige beperking dat informele hulp ontving gestegen in de periode 2004-2010 van 51% (BI: 47-54) in 2004 naar 59% (BI: 55-62) in 2010 [lineaire trend].

Ook informele zorg bestaat vooral uit huishoudelijke hulp

In figuur 4.3 wordt geïllustreerd wat de aard van de informele zorg was die men ontving. Bijna de helft van de mensen met een beperking die informele zorg ontving werd in 2010 door een directe naaste geholpen bij het huishouden (45%, BI: 42-49). Dit percentage is over de periode 2004-2010 stabiel gebleven. Eén op de vier mensen met een matige of ernstige beperking ontving hulp bij het regelen van zaken (25%; BI:22 – 28) en 13% (BI:10-25) werd geholpen bij de dagelijkse verzorging of verpleging. Deze percentages zijn over de periode 2004 t/m 2010 gestegen van respectievelijk 16% en 9% in 2004 [lineaire trend].

Figuur 4.3: Percentage mensen met een matige of ernstige beperking dat in 2010 informele zorg ontving, uitgesplitst naar aard van de informele zorg



Partner belangrijkste informele zorgverlener

Tabel 4.4 laat zien door welke personen de informele zorg aan mensen met een beperking werd verleend. De tabel laat zien dat iets meer dan de helft van de mensen met een beperking die in 2010 informele zorg ontvingen deze zorg kreeg van hun partner. Bij 39% (BI:34-44) werd (ook) informele zorg verleend door een uitwonend familielid. Dit is meestal een volwassen kind. Tenslotte blijken ook niet-familieleden belangrijke zorgverleners: 29% (BI:26-33) mensen met een beperking die informele zorg ontvingen kreeg hulp van burens, vrienden of kennissen.

Tabel 4.3: Informele zorg voor mensen met een beperking in 2010, uitgesplitst naar type zorgverlener

	Percentage van de groep met informele zorg	
	%	BI
Partner	55	50 - 61
Inwonend kind (18 jaar en ouder)	6	4 - 8
Inwonend kind (jonger dan 18 jaar)	1	1 - 3
Inwonend familielid of huisgenoot (anders dan partner of kind)	3	2 - 4
Niet-inwonend familielid	39	35 - 44
Niet-familieid (buren, vrienden of kennissen)	29	26 - 33

Informele zorg vooral voor vrouwen, alleenstaanden en mensen met ernstige beperkingen
 Het gebruik van informele zorg is, evenals het gebruik van professionele zorg in de thuis-situatie, sterk gerelateerd aan de ernst van de beperking, de woonsituatie en het geslacht van de respondent. Daarnaast hangt het samen met het opleidingsniveau (tabel 4.5). Van de vrouwen met matige of ernstige beperkingen gaf 64% aan dat zij in 2010 informele zorg kregen tegenover 47% van de mannen. Alleenstaanden konden minder vaak een beroep doen op een informeel netwerk dan mensen die in een meerpersoons huishouden wonen: 51 versus 66% respectievelijk. Van degenen met een ernstige beperking gaf 64% aan in 2010 informele zorg te ontvangen; van degenen met een matige beperking was dit 55%. Hoger opgeleiden ontvingen ook meer informele zorg. Als laatste ontvingen 65-plussers significant minder informele hulp dan mensen die 40-64 jaar zijn. Ook mensen jonger dan 40 jaar lijken vaker informele hulp te hebben ontvangen dan 65-plussers. Maar vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen is dit verschil niet significant.

Tabel 4.4: Percentage mensen met een (matige of ernstige) beperking dat informele zorg ontving in 2010 naar achtergrondkenmerken

	%	(BI)
Totaal	59	(55 - 62)
Sekse (%)		
Man (ref)	48	(42 - 53)
Vrouw	64	(60 - 68)
Leeftijd (%)		
15 t/m 39 jaar (ref)	70	(53 - 83)
40 t/m 64 jaar	65	(61 - 70)
65 jaar of ouder	52	(48 - 56)
Opleidingsniveau (%)		
Laag (ref)	53	(48 - 58)
Midden	60	(55 - 64)
Hoog	68	(60 - 74)
Huishoudsamenstelling		
Eenpersoons (ref)	51	(46 - 55)
Meerpersoons	66	(62 - 70)
Aard lichamelijke beperking (%)*		
Motorisch	58	(54 - 61)
Motorisch en visueel	65	(57 - 73)
Motorisch en auditief	52	(42 - 61)
Motorisch, visueel en auditief	63	(48 - 74)
Ernst beperkingen (%)		
Matige beperkingen (ref)	55	(51 - 59)
Ernstige beperkingen	64	(59 - 69)
Wel/geen chronische ziekte		
Niet of onbekend (ref)	58	(54 - 62)
Wel	59	(55 - 64)

NB. Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep

4.3 Het gebruik van hulpmiddelen

Mensen met een beperking maken vaak gebruik van medische of ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen. Om het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen te inventariseren is over de periode 2005 t/m 2011 jaarlijks aan de panelleden per type hulpmiddel en aanpassing gevraagd of men dit had in het voorgaande kalenderjaar. Voorbeelden zijn: een hulpmiddel voor de persoonlijke verzorging, zoals een kousen-aantrekker, een loophulpmiddel, zoals een stok of een rollator, een alarmsysteem, een gehoorapparaat, een bril, et cetera.

Bijna iedereen met een matige of ernstige beperking gebruikt hulpmiddelen

Van de mensen met een beperking rapporteerde 91% (BI: 88-92) in 2010 één of meerdere hulpmiddelen of aanpassingen te hebben. Dit percentage is over de periode 2005-2010 niet significant veranderd.

Brillen en contactlenzen meest gebruikte hulpmiddel

Tabel 4.6 laat zien welke hulpmiddelen en aanpassingen mensen met een matige of ernstige beperking in 2010 vooral hadden. De tabel laat zien dat 61% (BI:58-65) van de mensen met een matige of ernstige beperking in 2010 een visueel hulpmiddel had, zoals

een bril, contactlenzen of een loep. Naast visuele hulpmiddelen, werden loophulpmiddelen en woningaanpassingen het vaakst genoemd.

Tabel 4.5: Bezit van hulpmiddelen en aanpassingen van mensen met een (matige of ernstige) beperking in 2010 (Top 10)		
	%	BI
1. Visueel hulpmiddel	61	58 - 65
2. Loophulpmiddelen	42	37 - 47
3. Woningaanpassingen	31	28 - 35
4. Scootmobiel of aangepaste fiets	21	17 - 26
5. Steunzolen	18	16 - 21
6. Elastische kousen	18	16 - 21
7. Aangepast meubilair	18	15 - 21
8. Orthopedisch schoeisel	16	14 - 18
9. Incontinentiemateriaal	15	12 - 19
10. Hulpmiddel persoonlijke verzorging	15	11 - 20

Bezit hulpmiddelen verschilt naar achtergrondkenmerken

Het percentage mensen dat hulpmiddelen bezit verschilt naar leeftijd, opleidingsniveau en mate van beperking (tabel 4.7). Vijfenzestigplussers met beperkingen hebben vaker – en ook meer – hulpmiddelen en aanpassingen dan mensen met beperkingen die 40-64 jaar zijn. Laag opgeleide mensen met een beperking hadden in 2010 minder vaak een hulpmiddel dan mensen met een beperking die hoger waren opgeleid. Tenslotte blijkt ook de ernst van de beperking gerelateerd te zijn aan het hulpmiddelenbezit. Over het algemeen heeft een groter aandeel van de mensen met ernstige beperking een hulpmiddel of aanpassing dan van de mensen met een matige beperking, respectievelijk 94% (BI:91 – 96) en 88% (BI: 84 – 90).

Tabel 4.6: Percentage mensen met een (matige of ernstige) beperking dat in het bezit is van één of meerdere hulpmiddelen in 2010 naar achtergrondkenmerken

	%	(BI)
Totaal		91 (88 - 92)
Sekse (%)		
Man (ref)	88	(84 - 91)
Vrouw	92	(89 - 94)
Leeftijd (%)		
15 t/m 39 jaar (ref)	89	(74 - 96)
40 t/m 64 jaar	87	(84 - 90)
65 jaar of ouder	93	(90 - 95)
Opleidingsniveau (%)		
Laag (ref)	88	(84 - 91)
Midden	91	(88 - 93)
Hoog	95	(91 - 97)
Huishoudsamenstelling		
Eenpersoons (ref)	89	(86 - 92)
Meerpersoons	92	(89 - 94)
Aard lichamelijke beperking (%)*		
Motorisch	90	(88 - 92)
Motorisch en visueel	89	(82 - 93)
Motorisch en auditief	95	(89 - 97)
Motorisch, visueel en auditief	92	(81 - 97)
Ernst beperkingen (%)		
Matige beperkingen (ref)	88	(84 - 90)
Ernstige beperkingen	94	(91 - 96)
Wel/geen chronische ziekte		
Niet of onbekend (ref)	90	(87 - 92)
Wel	92	(89 - 94)

NB. Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep

Type hulpmiddel varieert naar subgroep

Met uitzondering van prothesen/orthesen en steunzolen geldt dat het bezit van alle bevraagde hulpmiddelen hoger is onder mensen met ernstige beperkingen dan onder mensen met matige beperkingen (tabel 4.8). Verder is het gebruik van huishoudelijke hulpmiddelen en alarmsystemen hoger onder alleenstaanden dan onder mensen met beperkingen die deel uitmaken van een meerpersoons huishouden. Mensen met beperkingen boven de 65 jaar hebben vaker een alarmsysteem, loophulpmiddelen, visuele hulpmiddelen, gehoorapparaten, elastische kousen, rolstoel en gebruiken vaker incontinentiemateriaal dan mensen met beperkingen die jonger zijn. Vrouwen met beperkingen gebruiken vaker incontinentiemateriaal, woonaanpassingen en steunzolen dan mannen. Mensen met beperkingen die hoog opgeleid zijn hebben vaker een aanpassingen in de auto en maken vaker gebruik van visuele hulpmiddelen dan mensen die een lagere schoolopleiding hebben. Uiteraard hangt het gebruik van hulpmiddelen ook samen met de aard van de beperkingen. Mensen met auditieve beperkingen zijn vaker in het bezit van een gehoorapparaat en hebben vaker hun woning laten aanpassen.

Tabel 4.7: Bezit van hulpmiddelen en aanpassingen van mensen met een beperking in 2010 naar ernst van de beperking

Type hulpmiddel	Matige beperkingen		Ernstige beperkingen	
	%	(BI)	%	(BI)
Persoonlijke verzorging	10	(7 - 14)	27	(20 - 35)
Huishoudelijke hulpmiddelen	11	(8 - 13)	19	(15 - 23)
Incontinentiemateriaal	13	(9 - 17)	20	(15 - 26)
Prothese	7	(5 - 9)	12	(9 - 15)
Loophulpmiddelen	32	(27 - 38)	57	(50 - 64)
Orthopedische schoenen	12	(10 - 14)	24	(20 - 28)
Rolstoel	7	(5 - 9)	36	(31 - 41)
Scootmobiel/ aangepaste fiets	14	(11 - 18)	36	(30 - 43)
Aanpassingen auto	3	(2 - 5)	11	(8 - 15)
Aangepast meubilair	12	(10 - 15)	30	(26 - 35)
Woningaanpassingen	21	(18 - 25)	51	(45 - 56)
Alarmsysteem	6	(4 - 8)	15	(11 - 19)

4.4 Belangrijkste bevindingen

Om zicht te krijgen op de ondersteuning aan mensen met een matige of ernstige beperking werd in dit hoofdstuk het gebruik van professionele zorg, het pgb, informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen beschreven.

Bijna de helft (49%) van de mensen met matige of ernstige beperkingen maakte in 2010 gebruik van professionele zorg thuis in de vorm van geïndiceerde hulp via de Wmo of AWBZ. Dit aantal is significant gestegen sinds 2004, mede door een toename in het aantal mensen met beperkingen dat hulp in de huishouding heeft. Cijfers laten geen stijging zien in het percentage mensen dat persoonlijke ondersteuning kreeg via de AWBZ. Het aantal mensen met een pgb fluctueerde de afgelopen jaren van 7% in 2004 naar 17% in 2008 naar 13% in 2010. Een pgb wordt vooral gebruikt voor hulp in de huishouding. Het aantal mensen dat informele zorg ontving is de laatste jaren significant gestegen van 51% in 2004 naar 59% in 2010. Bijna de helft van de mensen met een beperking die informele zorg ontving werd in 2010 door een directe naaste geholpen bij het huishouden (45%). Eén op de vier mensen uit deze groep ontving hulp bij het regelen van zaken (21%) en 13% werd geholpen bij dagelijkse verzorging of verpleging. Ook deze percentages zijn over de periode 2004-2010 gestegen. De partner en niet-inwonende familieleden (meestal kinderen) vormen de belangrijkste informele zorgverlener. Mensen met beperkingen uit een meerpersoons huishouden hebben vaker de beschikking over informele zorg dan alleenstaanden. Ook mensen met een ernstige beperking ontvingen vaker informele hulp dan mensen met een matige beperking.

Van de mensen met een beperking rapporteerde 91% in 2010 één of meerdere hulpmiddelen of aanpassingen te hebben. Dit percentage is over de periode 2005-2010 niet significant veranderd. Mensen met een matige of ernstige beperking maken vooral gebruik van visuele hulpmiddelen, loophulpmiddelen en woningaanpassingen. Het hebben van hulpmiddelen houdt uiteraard verband met de ernst van de beperkingen die men heeft en, voor bepaalde hulpmiddelen, ook met de aard van de beperking. Het hebben van hulpmiddelen of aanpassingen hangt ook samen met het opleidingsniveau: mensen met beperkingen die hoger opgeleid zijn, zijn vaker in het bezit van een

hulpmiddel. Het is mogelijk dat hoger opgeleiden beter op de hoogte zijn van de mogelijkheden op het gebied van hulpmiddelen en/of beter in staat zijn om daar een vergoeding voor aan te vragen.

5 Ervaren kwaliteit van zorg

Binnen de vraaggerichte zorg staat de patiënt of cliënt met zijn situatie, mogelijkheden en vraag centraal. De zorg-, hulp- en/of dienstverlening moet tegemoet komen aan de wensen en verwachtingen van de patiënt/cliënt en tegelijkertijd voldoen aan de professionele standaarden. Ervaringen en meningen van gebruikers van zorg worden dan ook steeds belangrijker in de zorg. De zorg is door de komst van onder andere prestatie-indicatoren en de website www.kiesBeter.nl transparanter geworden en biedt zorggebruikers daardoor meer mogelijkheden om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken. Daarnaast worden de wensen en belangen van patiënten/cliënten steeds vaker meegewogen bij beleidsmatige beslissingen over de zorg.

Mensen met een beperking zijn vaak aangewezen op hulp en ondersteuning en hebben daardoor vaker contact met zorgaanbieders dan ‘gewone’ zorgconsumenten. Voor deze mensen is het daarom extra belangrijk dat de zorg die zij krijgen past bij hun behoeften. Daarbij is het onderlinge vertrouwen tussen zorgverlener en cliënt een belangrijke basis voor een goede werking van de zorg en hulpverlening. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het vertrouwen van mensen met een beperking in de zorg en in zorgverleners en instanties, de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en zorg door de bedrijfsarts en aan de klachten van mensen met een beperking over de zorg.

5.1 Vertrouwen in de zorg

De inrichting van het zorgverzekeringsstelsel kan van invloed zijn op het vertrouwen dat cliënten in zorgverleners hebben (Van der Maat & De Jong, 2008). In 2006 is het zorgstelsel drastisch veranderd. Binnen het NPCG is zowel vlak voor de invoering van het nieuwe zorgverzekeringsstelsel (2005), als in de jaren erna (2008 en 2011) aan panelleden gevraagd naar hun vertrouwen in de gezondheidszorg en in verschillende zorgverleners en zorginstanties. Een rapportcijfer werd gevraagd voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vierpuntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties. Hierbij staat de score 1 voor ‘heel weinig vertrouwen’ en 4 voor ‘heel veel vertrouwen’. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën ‘veel vertrouwen’ en ‘heel veel vertrouwen’ werden samengenomen, evenals de categorieën ‘weinig vertrouwen’ en ‘heel weinig vertrouwen’. Om een vergelijking te kunnen maken met de algemene bevolking zijn gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg uit 2010 (Brabers et al., 2010) van ‘gewone’ burgers in de leeftijd vanaf 18 jaar als referentiegegevens gebruikt.

In tabel 5.1 staat allereerst vermeld hoe groot het vertrouwen in de gezondheidszorg was onder mensen met een matige of ernstige beperking in oktober 2011.

Tabel 5.1: Het vertrouwen van mensen met een (matige of ernstige) beperking in de gezondheidszorg, in zorgverleners en zorginstaties in 2011			
Vertrouwen in:	Mensen met een beperking (NPCG)		Algemene bevolking (CoPa)
	gemiddelde	BI	gemiddelde
Gezondheidszorg (score 1-10)			
Huidige medische mogelijkheden	7,3	7,2 – 7,4	7,5
Huidige gezondheidszorg	7,1	7,0 – 7,2	7,1
Toekomst van de gezondheidszorg	5,9	5,8 - 6,0	6,2
	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	BI	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'
Reguliere zorgverleners			
Huisartsen	87	85 – 89	89
Medisch specialisten	88	85 – 90	90
Verpleegkundigen	90	87 – 92	89
Fysiotherapeuten	88	86 – 90	87
Apothekers	91	88 – 92	88
Tandartsen	91	88 – 93	90
Bedrijfsartsen	34	26 – 43	-
Verzekeringsartsen	25	19 – 32	-
Zorginstaties			
Centrale huisartsenposten	65	61 – 68	-
Ziekenhuizen	85	82 – 87	77
Thuiszorg Huishoudelijke Hulp	75	71 – 79	53
Verpleeghuizen	36	30 – 41	36
Indicatieorganen	55	50 – 59	-
GGZ-instellingen	43	37 – 49	32
Alternatieve zorgverleners			
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	54	49 - 59	45
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	21	8-16	9

Vertrouwen in de zorg iets gestegen

Uit tabel 5.1 komt naar voren dat mensen met een matige of ernstige beperking in 2011 het meeste vertrouwen hadden in de huidige medische mogelijkheden en de huidige gezondheidszorg en het minste in de toekomst van de gezondheidszorg. Dit was in 2005 en 2008 ook zo. Wel is het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden en de huidige gezondheidszorg gestegen sinds 2005. In 2005 scoorden beide nog een magere zes en nu boven de zeven [lineaire trends].

Meeste vertrouwen in reguliere zorgverleners

Het overgrote deel van de mensen met een beperking had in 2011 veel vertrouwen in zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen (tabel 5.1). Hierin verschillen zij nauwelijks van de gemiddelde Nederlander. In bedrijfsartsen en verzekeringsartsen is het vertrouwen veel geringer; een minderheid van de mensen met beperkingen heeft veel vertrouwen in deze artsen. Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat mensen met beperkingen minder contact hebben met een bedrijfsarts of verzekeringsarts dan bijvoorbeeld met een huisarts of specialist. Bekend maakt wellicht eerder bemind. Dit gaat overigens niet op als we het

totaal beeld bekijken. Het vertrouwen onder mensen met beperkingen is over het algemeen vergelijkbaar met dat van mensen uit de algemene bevolking terwijl hun zorggebruik beduidend hoger ligt (zie hoofdstuk 3).

Ziekenhuizen genieten het meeste vertrouwen onder zorginstanties

Vier op de vijf mensen met een matige of ernstige beperking heeft vertrouwen in ziekenhuizen, twee derde in de huisartsenpost en driekwart in de thuiszorg. In andere zorgverlenende instanties is minder vertrouwen. Iets minder dan de helft van de mensen met een matige of ernstige beperking heeft vertrouwen in indicerende instanties en GGZ-instellingen. Tenslotte merken we op dat ook onder mensen met een beperking net als in de algemene bevolking het vertrouwen in alternatieve behandelaars relatief gering is.

Vertrouwen in veel zorgverleners gestegen

Behalve dat we zien dat het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en de huidige medische mogelijkheden gestegen is tussen 2005 en 2011, zien we ook dat het percentage dat vertrouwen heeft in een bepaalde hulpverlener stijgt. Zo steeg het percentage dat vertrouwen heeft in verpleegkundigen tussen 2005 en 2011 van 84 naar 90%, bij fysiotherapeuten van 80 naar 88%, bij tandartsen van 84 naar 91%. Ook het vertrouwen in de centrale huisartsenpost steeg, evenals het vertrouwen in indicatieorganen (van 41 naar 55%), ggz-instellingen en alternatieve behandelaars. Het vertrouwen in huisartsen, medisch specialisten, apothekers bedrijfs- en verzekeringsartsen bleef stabiel.

Weinig verschillen in vertrouwen naar subgroepen

Er waren weinig verschillen tussen subgroepen van mensen met een beperking in het vertrouwen dat zij hebben in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg of de toekomst van de gezondheidszorg. Alleen mensen met een beperking boven de 65 jaar hebben meer vertrouwen in alle drie de aspecten van de zorg dan mensen met beperkingen die jonger zijn.

5.2 Ervaren kwaliteit huisartsenzorg

In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen die mensen met een matige of ernstige beperking hebben met de huisarts. Zoals al duidelijk werd in hoofdstuk 3 heeft een overgrote meerderheid van de chronisch zieken jaarlijks contact met een huisarts.

5.2.1 Algemene beoordeling huisarts

Aan panelleden werd in oktober 2006, 2007 en 2008 gevraagd om de waardering voor de eigen huisarts uit te drukken in een rapportcijfer (1-10).

Zorg door huisarts krijgt een voldoende maar waardering neemt iets af

Mensen met matige of ernstige beperking waarderen de kwaliteit van de zorg verleend door hun huisarts over het algemeen als goed (gemiddeld rapportcijfer van 7,5 (BI: 7,3-7,6) in 2008). Wel is het gemiddeld cijfer met 0,3 gedaald ten opzichte van 2007 en met 0,5 ten opzichte van 2006, waarin de huisarts een rapportcijfer van 8,0 (BI: 7,9 – 8,1)

kreeg [lineaire trend]. Mensen met beperkingen verschilden niet significant in hun algeheel oordeel over de huisarts naar subgroepen.

5.2.2 *Specifieke ervaringen met de huisarts*

Voor het vaststellen van de ervaringen met de zorg verleend door huisartsen is de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998) gebruikt. Deze vragenlijst beoogt de kwaliteit van de zorg te meten, zoals ervaren door mensen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met een huisarts. Over het proces van zorgverlening en de structuur en organisatie van de zorg zijn aan de panelleden in oktober 2007 twintig uitspraken voorgelegd. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de huisarts weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: ‘ja’, ‘eigenlijk wel’, ‘eigenlijk niet’ en ‘nee’. Per uitspraak is allereerst nagegaan welk percentage van de mensen met een matige of ernstige beperking de uitspraak onderschrijft; hiervoor zijn de antwoordcategorieën ‘ja’ en ‘eigenlijk wel’ samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch te onderscheiden dimensies: de ervaren kwaliteit van het inhoudelijke zorgproces en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de huisartsenzorg. De QUOTE werd eerder bij mensen met een beperking afgenomen in 2006.

In tabel 5.2 staat weergegeven welke ervaringen mensen met een matige of ernstige beperking in 2007 hadden met verschillende aspecten van de huisartsenzorg.

Tabel 5.2: Ervaringen met de huisartsenzorg in 2007, percentage mensen met een (matige of ernstige) beperking dat de uitspraak onderschrijft

De arts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	Huisarts	
	%	BI
Zorginhoudelijk		
Werkt doelmatig	91	89-93
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	90	87-92
Neemt mij altijd serieus	92	90-94
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	90	87-92
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door mijn verzekering worden vergoed	87	84-89
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	82	78-85
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als gehandicapte	86	83-89
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn beperking	53	49-57
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	89	86-91
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	90	87-92
Is betrouwbaar en integer	97	95-98
Structuur/organisatie		
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	94	92-96
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	43	39-47
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	80	77-83
Zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	67	63-71
Stemt de zorg die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	79	75-82
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	40	36-45
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	78	74-81
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	76	73-80
Zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) terecht kan	90	87-92
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk / polikliniek	89	86-91

Mensen met beperkingen positiever over de inhoud dan over de organisatie van de huisartsenzorg

Uit tabel 5.2 blijkt dat mensen met een matige of ernstige beperking over het algemeen tevreden zijn over de verschillende aspecten van de huisartsenzorg. Daarbij is men over het algemeen meer tevreden over de inhoud van de zorg dan over de structuur en organisatie. Met betrekking tot de inhoud van de zorg valt eigenlijk als enige verbeterpunt op dat slechts de helft van de mensen met een beperking van mening is dat de huisarts specifieke deskundigheid bezit over hun beperking. De vraag is of dit problematisch is aangezien de huisarts natuurlijk een generalist is. Een ruime meerderheid van de mensen met beperkingen (86%) is wel van mening dat de huisarts zich goed kan verplaatsen in de leefwereld van iemand met een beperking.

Wat de structuur en organisatie van de huisartsenzorg betreft, valt op dat minder dan de helft (40%) van de mensen met een matige of ernstige beperking aangeeft dat de huisarts afspraken met hen heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Ruim 40% van de mensen met een beperking geeft aan dat zij langer dan een kwartier moeten wachten, 33% kan na verwijzing niet snel bij een specialist terecht. Een vijfde is niet tevreden over de fysieke toegankelijkheid van de praktijk.

Vrouwen en jongeren zijn iets kritischer over de zorg

Over de in tabel 5.2 vermelde items zijn voor de huisartsenzorg twee somscores berekend: één die betrekking heeft op het zorginhoudelijke proces en één die de structuur en organisatie van de zorg betreft. De somscores zijn omgerekend naar een schaal met een theoretisch minimum van 0 en een maximaal mogelijke score van 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren kwaliteit weergeeft en 100 de best mogelijke. Scores van 80 of lager worden daarbij als suboptimaal opgevat.

Het zorginhoudelijke proces van de huisartsenzorg kreeg in 2007 van de mensen met een matige of ernstige beperking een gemiddelde score van 83,9 (BI: 82,4-85,3). De score voor de structuur en organisatie van de huisartsenzorg lag iets lager dan die voor het proces: 78,5 (BI: 77,0 – 79,9). Deze scores weerspiegelen het overall beeld dat ook al in tabel 5.2 naar voren kwam, dat men tevreden is met de huisartsenzorg maar dat met name de structuur van de zorg op een aantal punten nog verbeterd kan worden. De scores zijn ten opzichte van 2006 niet significant veranderd.

Er zijn ook nauwelijks verschillen naar subgroepen waar te nemen. Eigenlijk zijn alle mensen met een beperking redelijk tevreden met de huisartsenzorg. Alleen vrouwen met een beperking en mensen met een beperking tussen de 15 en 39 jaar zijn iets kritischer maar nog steeds positief.

5.3 Klachten over zorgaanbieders

Sinds 2000 wordt in het NPCG gevraagd naar klachten over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om (ernstige) medische fouten, maar ook om algemene gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg, waarbij men kan denken aan zaken als zich niet serieus genomen voelen, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, etc. Het gaat met andere woorden niet alleen om klachten in formele zin, dat wil zeggen om klachten die men in behandeling wil laten nemen door een klachtenprocedure, maar ook om zaken die verbeterd zouden kunnen worden.

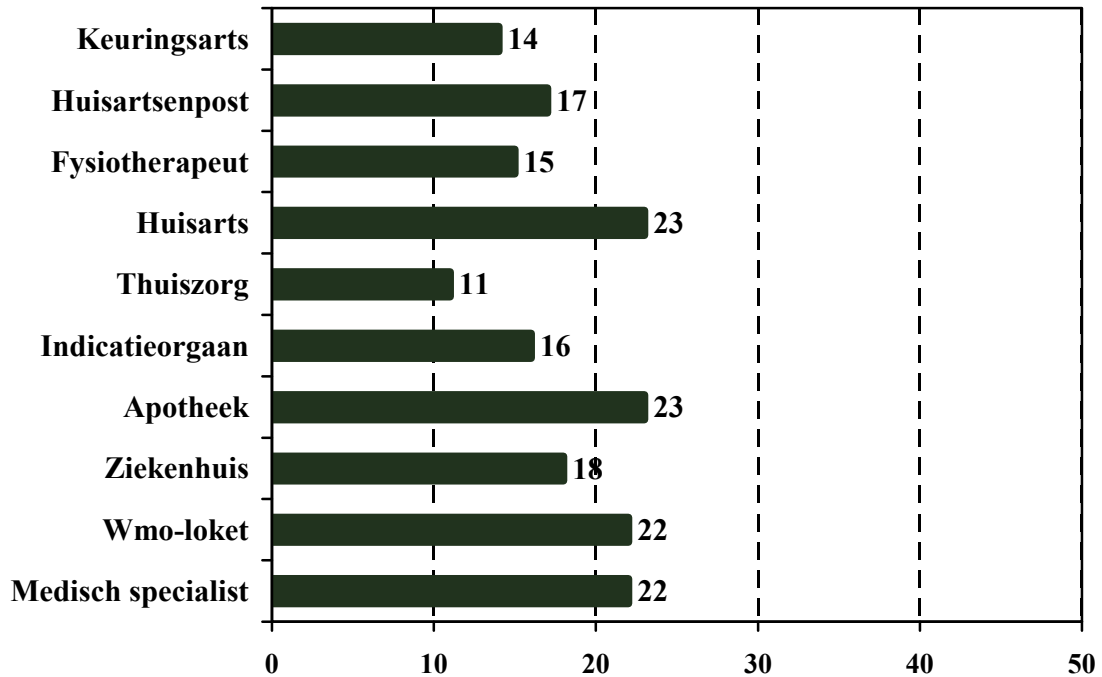
Gevraagd werd of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Binnen het NPCG zijn gegevens over klachten beschikbaar voor mensen met beperkingen over de jaren 2007 tot en met 2009 en over 2011.

Veertig procent van de mensen met een beperking heeft klacht over de gezondheidszorg
In oktober 2011 had 40% (BI: 37 -43) van de mensen met een matige of ernstige beperking een klacht over de gezondheidszorg. Het percentage mensen dat klachten heeft over de gezondheidszorg fluctueert sinds 2007 maar van een significante toe-of afname is geen sprake. Er zijn ook geen duidelijke verschillen naar subgroepen. Hoewel cijfers er op wijzen dat vrouwen, hoger opgeleiden, en mensen met een chronische ziekte naast de beperking vaker klachten hebben dan mannen met een beperking, mensen met beperkingen die lager opgeleid zijn of geen chronische aandoening hebben, zijn de betrouwbaarheidsintervallen te groot om van significante verschillen te kunnen spreken.

Meer contact betekent vaak ook meer klachten

Figuur 5.1 laat zien over op wie klachten betrekking hebben. De meeste klachten hebben betrekking op de medisch specialist, de huisarts, het Wmo-loket van de gemeente en de apotheek. Dit zijn ook zorgverleners of zorgverlenende instanties waar mensen met een matige of ernstige beperking ook regelmatig contact mee hebben.

Figuur 5.1: Percentage klachten per zorgverlener of zorgverlenende instantie voor hen die klachten hadden, 2009

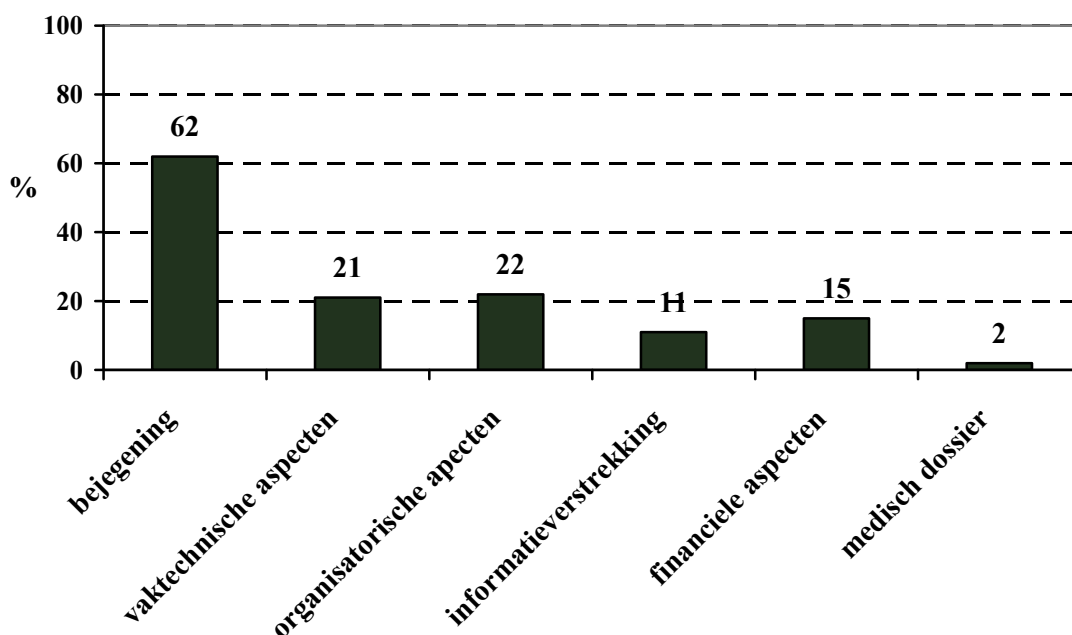


Bij de panelleden die een klacht over de gezondheidszorg rapporteerden, is nagegaan wat de aard van de klacht was. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vaktechnische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen), organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen of hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.

Klachten vooral over bejegening en medisch-technisch handelen

Uit figuur 5.2 komt naar voren dat mensen met een matige of ernstige beperking die een klacht rapporteerden, met name klagen over de bejegening, medisch inhoudelijke- of vaktechnische aspecten en organisatorische aspecten. Ook heeft bijna één op de zes klachten over financiële aspecten van de zorg. Klachten rondom rechten inzake het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

Figuur 5.3: Aard van de klachten van mensen met een (matige of ernstige) beperking die in 2009 een klacht rapporteerden (%)



5.4 Belangrijkste bevindingen

Mensen met een matige of ernstige beperking geven het vertrouwen dat ze hebben in de Nederlandse gezondheidszorg en de medische mogelijkheden een zeven. Het vertrouwen in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties is redelijk hoog en vergelijkbaar met het vertrouwen onder de Nederlandse bevolking. Net als gewone burgers hebben mensen met een beperking over het algemeen het meeste vertrouwen in huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers en tandartsen. Minder vertrouwen is er in bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men overigens in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Het vertrouwen is over het algemeen hoger in zorgverleners en zorgverlenende instanties waar men ook daadwerkelijk contact mee heeft. Het gezegde “Onbekend maakt onbemind” lijkt hier op te gaan.

Mensen met een beperking hebben over het algemeen positieve ervaringen met de huisarts. De zorgverlening van de huisarts werd in oktober 2008 met een gemiddeld rapportcijfer van 7,3 gewaardeerd. Dit rapportcijfer lag wel iets lager dan de jaren ervoor. Binnen de groep mensen met matige of ernstige beperkingen is men vooral positief over de manier waarop de huisarts de zorg inhoudelijk vorm geeft. Zesentachtig procent van de mensen met een beperking is van mening dat de huisarts zich goed kan verplaatsen in de leefwereld van een gehandicapte. Wat betreft de organisatie van de zorg zijn er wel wat verbeteringen mogelijk: minder dan de helft (40%) van de mensen met een matige of ernstige beperking geeft aan dat de huisarts afspraken met hen heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Meer dan de helft van de mensen met een beperking geeft aan dat zij langer dan een kwartier moeten wachten, 33% kan na verwijzing niet snel bij een specialist terecht. Een vijfde is niet tevreden over de fysieke toegankelijkheid van de praktijk.

In oktober 2011 had 40% van de mensen met een beperking een klacht over de zorg. Het gaat hierbij niet om ‘formele klachten’ maar meer om punten die verbeterd kunnen worden. De meeste klachten hebben betrekking op de medisch specialist, de huisarts, het Wmo-loket, de apotheek en indicatieorganen. Dit zijn ook zorgverleners en instanties waar mensen met beperkingen veelvuldig te maken hebben. Klachten gaan vooral over bejegening, medisch inhoudelijke- of vaktechnische aspecten en organisatorische aspecten. Ook heeft bijna één op de zes klachten over financiële aspecten van de zorg. Klachten rondom rechten inzake het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

6 Ontwikkelingen in de zorg van mensen met lichamelijke beperkingen samengevat

6.1 Inleiding

Mensen met beperkingen zijn burgers als ieder ander. Ook mensen met een beperking willen een leven leiden dat past bij hun mogelijkheden, wensen en ambities. Het recht van mensen met een beperking om volwaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving is vastgelegd in de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz). Gelijke behandeling van mensen met een beperking wordt hierbij gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid van individu en samenleving als geheel.

Bij hun deelname aan de samenleving hebben mensen met beperkingen veelal in meer of mindere mate zorg en ondersteuning nodig. Mensen moeten daarbij een beroep kunnen doen op verschillende ondersteuningsbronnen. Veelal vormt de directe sociale omgeving daarbij de belangrijkste bron van zorg en ondersteuning. Maar daar waar de zorg- en ondersteuningsbehoeften de mogelijkheden van het individu en zijn of haar directe sociale omgeving te boven gaan, komen professionele zorg en ondersteuning in beeld.

Dit rapport

Dit rapport gaat over de zorg en ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en ontwikkelingen daarin over de afgelopen zeven jaar. Het gaat daarbij niet alleen om informele zorg, maar ook om de zorg door professionals zoals de huisarts, specialist of fysiotherapeut en om ondersteuning vanuit de Wmo of AWBZ.

Gebruikte databronnen

De gegevens in dit rapport zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma ‘Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking’ dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Binnen dit onderzoeksprogramma worden op continue basis gegevens verzameld over de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking, zoals zij die zelf ervaren. Gegevens worden verzameld binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een panel van ruim 3.500 chronisch zieken en gehandicapten in de leeftijd vanaf 15 jaar.

De bevindingen die in dit rapport worden beschreven zijn gebaseerd op gegevens uit schriftelijke enquêtes over de periode april 2005 t/m oktober 2011. Omdat in enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorafgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens over de periode 2004 t/m 2010 - en niet over 2005 t/m 2011.

Afbakening onderzoeksgroep

In dit rapport gaat het uitsluitend om mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen. Mensen met een verstandelijke beperking of psychische beperking worden in dit rapport buiten beschouwing gelaten. Panelleden met matige of ernstige beperkingen zijn geworven via enkele landelijke representatieve bevolkingsonderzoeken. Voor het bepalen van de aard en de ernst van de beperkingen is een screeningsinstrument gebruikt (De Klerk et al., 2007). Mensen met matige beperkingen hebben moeite met meerdere activiteiten, maar kunnen in principe nog wel alles zelf. Personen met ernstige beperkin-

gen kunnen meestal een aantal activiteiten helemaal niet (meer) zelf doen. We volgen hiermee de definiëring die in het verleden ook in de Rapportage gehandicapten van het SCP werd gehanteerd.

Door de samenstelling van de groep mensen met matige en ernstige beperkingen binnen het NPCG en de toegepaste analysemethode worden landelijk representatieve gegevens verkregen, die kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met matige of ernstige beperkingen te volgen en de effecten van algemeen beleid en specifiek beleid voor deze doelgroep zichtbaar te maken.

Kenmerken populatie

De populatie van mensen met matige of ernstige beperkingen bestaat voor een groot deel uit vrouwen. Meer dan de helft is ouder dan 65 jaar. Slechts 5% is jonger dan 40. Mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen zijn over het algemeen wat lager opgeleid. De helft is alleenstaand. Zeventig procent van de lichamelijke beperkingen betreft uitsluitend motorische beperkingen; bij dertig procent van de mensen met lichamelijke beperkingen is sprake van meervoudige beperkingen waarbij de combinatie van visuele en motorische beperkingen het meest voorkomt. Binnen de groep mensen met matige of ernstige beperkingen is bij 40% sprake van ernstige beperkingen. Circa 40% heeft naast lichamelijke beperkingen ook een of meer somatisch chronische aandoeningen. Deze chronische ziekten kunnen verband houden met de beperking, maar dat hoeft niet.

6.2 Gezondheidsbeleving

Mensen met beperkingen ervaren hun gezondheid als slechter en zijn minder gelukkig dan mensen in de algemene bevolking

Mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen ervaren hun gezondheid over het algemeen op alle aspecten als aanzienlijk slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Dit is de afgelopen zeven jaar ook niet veranderd. Ook voelen zij zich minder gelukkig en zijn zij minder tevreden met hun leven als geheel. Mensen met beperkingen onder de 65 jaar en mensen met ernstige beperkingen zijn binnen de groep mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen wat de ervaren kwaliteit van het leven betreft het meest kwetsbaar. Zij rapporteren een slechtere algemene gezondheidsbeleving, zijn minder gelukkig en minder tevreden met hun leven dan 65-plussers met beperkingen en mensen met matige beperkingen.

6.3 Zorggebruik

Intensief gebruik huisartsenzorg en medisch specialistische zorg

Mensen met matige of ernstige beperkingen doen zowel een groot beroep op de huisartsenzorg als op de medisch-specialistische zorg. Tweënnegentig procent van de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking had in 2010 contact met een huisarts ten opzichte van 72% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts voor hen die contact hadden met de huisarts bedroeg 6,6. Ook dit is hoger dan in de algemene bevolking waar het gemiddeld aantal

contacten in 2010 op 5,9 lag voor diegenen die contact hadden met de huisarts. Een kwart van de mensen met een matige of ernstige beperking bezocht in 2010 daarnaast buiten kantooruren de huisartsenpost. Zeventachtig procent van de mensen met matige of ernstige beperkingen bezocht in 2010 een medisch specialist ten opzichte van 40% van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Mensen met beperkingen bezochten vooral de oogarts, cardioloog en internist. Het gemiddeld aantal contacten per jaar voor hen die een medisch specialist bezochten bedroeg 7,3. Bijna een kwart van de mensen met matige of ernstige beperkingen (24%) werd in 2010 één of meer keren opgenomen in het ziekenhuis. In de algemene bevolking van 15 jaar en ouder was dit 7%. Voor zowel het gebruik van huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg als ziekenhuisopnames geldt, dat het gebruik hoger is onder mensen met ernstige beperkingen dan onder mensen met matige beperkingen. De aanwezigheid van een chronische ziekte naast of gerelateerd aan de beperkingen houdt geen verband met de omvang van het zorggebruik.

Gebruik huisartsenzorg onveranderd; gebruik tweedelijnszorg gestegen

Het percentage mensen met (matige of ernstige) beperkingen dat contact heeft met een huisarts en/of huisartsenpost is over de periode 2004 tot en met 2010 stabiel, maar zowel het aantal mensen dat een medisch specialist bezocht als het aantal contacten van diegenen die contact hadden met een medisch specialist is in de periode 2004-2010 gestegen. Het percentage mensen met matige of ernstige beperkingen dat contact had met een specialist steeg van 82 naar 87% in deze periode. Het gemiddelde aantal contacten met een specialist van hen die contact hadden met medisch specialisten steeg van 5,6 in 2005 naar 7,3 in 2010. Het percentage mensen met een of meer ziekenhuisopnames per jaar bleef in de periode 2004-2010 onveranderd.

Contact met paramedici betreft vooral de fysiotherapeut

In 2010 ontving 73% van de mensen met matige of ernstige beperkingen paramedische zorg. In de meeste gevallen ging het hierbij om fysiotherapie (54%), op afstand gevolgd door mondhygiënische zorg (17%), diëtetiek (14%) en podotherapie (13%). Zes procent van de mensen met matige of ernstige beperkingen kreeg in 2010 ergotherapie. Het percentage mensen met matige of ernstige beperkingen dat jaarlijks contact heeft met paramedici is over de periode 2004 – 2010 stabiel. Vierenvijftig procent had in 2010 contact met de fysiotherapeut tegen 25% van de mensen in de algemene bevolking; degenen die contact hadden met een fysiotherapeut hadden dat gemiddeld 30 keer. Het gemiddelde aantal contacten met fysiotherapeuten is hoger onder mensen met ernstige beperkingen dan onder mensen met matige beperkingen, maar verschilt niet naar aard van de beperking. Het gebruik van fysiotherapie onder mensen met matige of ernstige beperkingen was over de periode 2004 tot en met 2010 stabiel. We zien een lichte stijging na 2006 toen de fysiotherapie vrij toegankelijk werd, maar na 2008 stabiliseerde het percentage mensen met matige en ernstige beperkingen dat jaarlijks contact had met een fysiotherapeut zich weer op het niveau van vóór 2006.

Contact met de bedrijfsarts gering

Een derde van alle mensen tussen de 15 en 64 jaar met matige of ernstige beperkingen die in 2011 deelnamen aan het panel had betaald werk. Daarvan had 8% het afgelopen jaar contact gehad met een bedrijfsarts. Ook dit percentage is de afgelopen jaren niet ver-

anderd. Het relatief lage percentage dat jaarlijks contact heeft met een bedrijfsarts is op verschillende manieren uit te leggen. Enerzijds kan het zijn dat de groep mensen met een betaalde baan een sterke groep is omdat zij er ondanks hun beperkingen toch in slagen om betaald werk te verrichten. Anderzijds weten we dat uitval uit het arbeidsproces onder mensen met beperkingen groot is en in dat kader preventieve aandacht van groot belang is. Vanuit deze optiek zou meer contact met bedrijfsartsen wenselijk zijn.

6.4 Zorg in de thuissituatie

Om zicht te krijgen op de ondersteuning van mensen met matige of ernstige beperkingen wordt het gebruik van professionele ondersteuning, persoonsgebonden budgetten, informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen beschreven. Met ingang van 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van kracht. De Wmo is een participatiewet met als doel mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen en mee te kunnen laten doen in de samenleving. De gemeente zorgt er voor, dat mensen met een beperking hulp of ondersteuning of voorzieningen krijgen die ze nodig hebben, zoals huishoudelijke hulp, woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen. Andere vormen van (geïndiceerde) zorg thuis, zoals verpleging of verzorging, worden gefinancierd vanuit de AWBZ.

Professionele thuiszorg onder mensen met beperkingen gestegen

Bijna de helft (49%) van de mensen met matige of ernstige beperkingen maakte in 2010 gebruik van professionele zorg thuis in de vorm van geïndiceerde hulp via de Wmo of AWBZ. Dit percentage is significant gestegen sinds 2005 toen 31% van de mensen met matige of ernstige beperkingen thuiszorg ontving. De stijging wordt vooral veroorzaakt door een toename in het aantal mensen met beperkingen dat ondersteuning in de vorm van huishoudelijke hulp heeft. Cijfers laten geen stijging zien in het percentage mensen dat AWBZ –zorg thuis ontving. In 2010 kreeg 43% geïndiceerde huishoudelijke hulp via de Wmo, 12% kreeg (ook) hulp in de vorm van persoonlijke verzorging, en 4% kreeg verpleging.

Gebruik van het persoonsgebonden budget (pgb) blijft laag

Het aantal mensen met matige of ernstige beperkingen met een pgb fluctueert de laatste jaren tussen de 7% in 2004 en 17% in 2008, met 13% in 2010. Een pgb wordt vooral gebruikt voor hulp in de huishouding.

Meer dan helft gehandicapten ontvangt informele hulp

Meer dan de helft van de mensen met matige of ernstige beperkingen ontving in 2010 informele zorg. Dit percentage is de afgelopen jaren significant gestegen van 51% in 2004 naar 59% in 2010. Bijna de helft van de mensen die informele zorg ontving werd in 2010 door een directe naaste geholpen bij het huishouden (45%). Eén op de vier mensen uit deze groep ontving hulp bij het regelen van zaken (25%) en 13% werd geholpen bij dagelijkse verzorging of verpleging. Ook deze percentages zijn over de periode 2004 t/m 2010 significant gestegen. De partner en niet-inwonende familieleden (meestal kinderen) vormen de belangrijkste informele zorgverleners. Mensen met beperkingen die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden hadden vaker de beschikking over informele

zorg dan alleenstaanden. Mensen met ernstige beperkingen ontvingen vaker informele hulp dan mensen met matige beperkingen.

Negen van de 10 mensen met matige of ernstige beperkingen in het bezit van hulpmiddelen

Van de mensen met matige of ernstige beperkingen rapporteerde 91% in 2010 één of meer hulpmiddelen of aanpassingen te hebben. Dit percentage is tussen 2005 en 2010 niet significant veranderd. Het gaat daarbij vooral om visuele hulpmiddelen, loophulpmiddelen en woningaanpassingen. Het hebben van hulpmiddelen houdt uiteraard verband met de ernst van de beperkingen die men heeft en, voor bepaalde hulpmiddelen, ook met de aard van de beperking. Minder voor de hand liggend is dat het hebben van hulpmiddelen of aanpassingen ook samen blijkt te hangen met het opleidingsniveau: mensen met beperkingen die hoger opgeleid zijn, zijn vaker in het bezit van een hulpmiddel. Hier zijn verschillende verklaringen voor te bedenken: het is mogelijk dat bepaalde hulpmiddelen beter bekend zijn bij hoogopgeleiden zoals bijvoorbeeld aanpassingen in de auto of op de werkplek; hoog opgeleiden hebben vaak ook een hoger inkomen waardoor eventuele eigen bijdragen bij de aanschaf minder een belemmering vormen. Ook kan het zijn dat bij hoogopgeleiden, die bijvoorbeeld vaker een betaalde baan hebben, de noodzaak of behoefte om mobiel te zijn ondanks de beperking, groter is. Tenslotte kunnen hoogopgeleiden vaardiger zijn in het aanvragen van hulpmiddelen.

6.5 Ervaren kwaliteit van zorg

Vertrouwen van mensen met een matige of ernstige beperking in de gezondheidszorg iets gestegen

Mensen met matige of ernstige beperkingen geven het vertrouwen dat ze hebben in de huidige Nederlandse gezondheidszorg een rapportcijfer 7,1 wat vergelijkbaar is met het cijfer van mensen in de algemene bevolking (rapportcijfer 7). Het algehele vertrouwen in de zorg is sinds 2005 gestegen evenals het vertrouwen in verschillende zorgverleners. Net als andere burgers hebben mensen met beperkingen over het algemeen het meeste vertrouwen in huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers en tandartsen. Minder vertrouwen is er in bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Het vertrouwen is over het algemeen groter in zorgverleners en zorgverlenende instanties waar men ook daadwerkelijk contact mee heeft.

Ervaringen met de huisarts positief

Mensen met een matige of ernstige beperkingen hebben over het algemeen positieve ervaringen met de huisarts. De zorgverlening van de huisarts werd in oktober 2008 met een gemiddeld rapportcijfer van 7,3 gewaardeerd. De groep mensen met matige of ernstige beperkingen is men vooral positief over de manier waarop de huisarts de zorg inhoudelijk vorm geeft. Zesentachtig procent van de mensen is van mening dat de huisarts zich goed kan verplaatsen in de leefwereld van iemand met een beperking. Wat de organisatie van de zorg betreft zijn er wel wat verbeteringen mogelijk: minder dan de helft (40%) van de mensen met beperkingen geeft aan dat de huisarts afspraken met hen

heeft gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Meer dan de helft van de mensen met een beperking geeft aan dat zij langer dan een kwartier moeten wachten in de wachtkamer voor een consult; 33% kan naar eigen inzicht na verwijzing niet snel genoeg bij een specialist terecht. Een vijfde vindt de fysieke toegankelijkheid van de praktijk onvoldoende.

Twee op de vijf mensen met een matige of ernstige beperking heeft klacht over de zorg
In oktober 2011 had 40% van de mensen met beperkingen een klacht over de zorg. Het gaat hierbij niet om ‘formele klachten’ maar meer om punten die verbeterd kunnen worden. De meeste klachten hebben betrekking op medisch specialisten, huisartsen, apotheken, het Wmo-loket en indicatieorganen. Dit zijn ook zorgverleners en instanties waar mensen met beperkingen vaak mee te maken hebben. Klachten gaan vooral over bejegening, medisch inhoudelijke of vaktechnische aspecten en organisatorische aspecten. Ook heeft bijna één op de zes klachten betrekking op financiële aspecten van de zorg. Klachten rondom rechten inzake het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

Referenties

- AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA, ESSINK-BOT M-L, SANDERMAN R et al. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease population. *J Clin Epidemiology* 1998; 51: 1055-1068.
- BRABERS AEM, REITSMA – VAN ROOIJEN M, DEDJ: Barometer Vertrouwen in de gezondheidszorg. NIVEL: Utrecht. [<http://www.nivel.nl/consumentenpanel>]
- BRINK-MUINEN A VAN DEN, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.
- CALSBEEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2006.
- CARDOL M, VERVLOET M, RIJKEN M. Participatie van mensen met beperkingen 2005: basismeting participatiemonitor. Utrecht: NIVEL.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. www.statline.nl, 2008.
- DANE A, LINDERT H VAN, FRIELE R. Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2000.
- HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2005.
- HEIJMANS MJWM, VEER J VAN DE, SPREEUWENBERG P, RIJKEN M. Kerngegevens Werk en Inkomen. Rapportage 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.
- HOEYMANS N, PICAVET HSJ, TIJHUIS MAR. Kwaliteit van leven gemeten met de SF-36. In: Volksgezondheid Toekomstverkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, www.nationaalkompas.nl, 13 december 2005.
- HOOGEN P VAN DEN, SPREEUWENBERG P, CARDOL M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking. Participatiemonitor 2008. Utrecht: NIVEL.
- JANSEN D, HEIJMANS M, SPREEUWENBERG P. Ontwikkeling in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Rapportage 2011. Utrecht: NIVEL, 2012.
- KLERK MMY DE, CAMPEN C VAN, IEDEMA J. SCP-,maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006 (SCP-werkdocument 121).
- MAAT VAN DER M, JONG J DE. Geen grote veranderingen in het consumentenvertrouwen in de zorg na invoering van het nieuwe zorgstelsel. Utrecht: NIVEL, 2008.
- MEULENKAMP T, HOEK L VAN DER, CARDOL M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Rapportage participatiemonitor 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.
- MINISTERIE VAN VWS. Beleidsagenda 2009. Den Haag: ministerie van VWS, augustus 2008.
- RIJKSINSTITUUT VOOR VOLKSGEZONDHEID EN MILIEU. www.kiesbeter.nl.
- SIXMA HJ, CAMPEN C VAN, KERSSSENS JJ, PETERS L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NIVEL/NWO/ministerie van VWS, 1998.
- SEESING FM, JANSSEN SFMM, WESTRA E, MOEL JPC. Samen naar de dokter. *Med Contact*. 2006 6110980/1082.

SNIJDERS TAB, BOSKER RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999

VERHEIJ RA, SOMAI D, TIERSMA W, GIESEN P, HOOGEN H VAN DEN. Haalbaarheidsstudie Landelijk Informatienetwerk Huisartsenposten (LINHAP). Utrecht: NIVEL, 2005.

WIT DE JSJ. De SCP-maat voor beperkingen. Een technische toelichting. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1997 (SCP-werkdocument 40).

ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R, HEYINK JW, HAES H DE. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. International Journal of Behavioral Medicine 1996; 3: 104-122.

Bijlage I: Werving deelnemers NPCG

In deze bijlage wordt de wijze waarop mensen met matige of ernstige beperkingen voor deelname aan het NPCG worden geworven kort toegelicht.

Werving via bevolkingsonderzoeken

De deelnemers aan het NPCG met een beperking zijn geworven via bevolkingsonderzoeken. In 2005, bij de start van het NPCG is aangesloten bij twee grootschalige bevolkingsonderzoeken: het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek 2003 (AVO 2003) van het SCP, en het Woningbehoefte Onderzoek 2002 (WBO 2002) van het ministerie van VROM. Aan de hand van een screeningsinstrument werd de ernst van de beperking bepaald. In het AVO 2003 werd als screeningsinstrument de SCP-maat voor beperkingen (De Wit, 1997) meegenomen. In het WBO 2002 liep een korte screener mee, die door het SCP was ontwikkeld en waarmee alleen motorische beperkingen konden worden gedetecteerd.

Alleen mensen met matige of ernstige beperkingen

Alleen degenen met een matige of ernstige beperking (zowel vanuit het AVO 2003 als het WBO 2002) worden uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Mensen worden als matig beperkt aangemerkt indien zij moeite hebben met meerdere activiteiten, bijvoorbeeld zowel op het gebied van mobiliteit als de persoonlijke verzorging, maar deze nog wel zelf kunnen verrichten. Iemand wordt als ernstig beperkt beschouwd indien iemand minimaal één activiteit niet helemaal zelfstandig kan uitvoeren.

Instroomvragenlijst

Indien mensen zich aanmelden voor deelname aan het panel krijgen zij een instroomvragenlijst toegestuurd, waarin behalve een aantal vragen over de gezondheid en de woon- en leefsituatie van de respondent, ook een herziene versie van de SCP-maat voor beperkingen (De Klerk et al., 2006) is opgenomen. Aan de hand van deze maat wordt nogmaals gekeken of er sprake is van lichamelijke beperkingen en zo ja, wat de ernst ervan is. Op deze manier wordt bij iedere potentiële deelnemer op een zelfde manier de aanwezigheid van beperkingen vastgesteld. De mensen die op basis van de SCP-maat voor beperkingen uit de instroomlijst geen of slechts lichte beperkingen hebben, vallen als nog af voor deelname aan het NPCG.

Aanvullende gegevens huisarts

Van alle panelleden die deelnemen wordt bij aanvang van de deelname een aantal medische gegevens opgevraagd bij hun huisarts, uiteraard met toestemming van de betrokkenen. Hierdoor kan ook van degenen die via de bevolkingsonderzoeken zijn ingestroomd worden vastgesteld of bij hen sprake is van medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekten.

Deelname voor maximaal vier jaar

In de begin jaren van de monitor werden panelleden met een beperking geworven via bevolkingsonderzoeken. Aangezien bevolkingsonderzoeken niet jaarlijks worden gehouden, vond de instroom van nieuwe panelleden met een beperking niet jaarlijks plaats maar éénmaal in de vier jaar. Mensen die zich aanmelden voor deelname aan het NPCG blijven in principe voor vier jaar lid, tenzij zij zelf opzeggen. In 2009 is de groep van mensen met een beperking geworven via het AVO2007 en het WoON onderzoek 2009.

Sinds 2010 hebben we ook de mogelijkheid om een deel van de groep te verversen uit het periodiek onderzoek levenssituatie (POLS) van het CBS. Jaarlijks stromen er circa 300 mensen met een beperking via POLS in.

Bijlage II: Samenstelling onderzoeksgroep, 2005 - 2011

Onderstaande tabel laat de samenstelling van de groep mensen met matige en ernstige beperkingen zien tijdens de april metingen van 2005 tot en met 2011.

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Aantal respondenten	1.219	1.046	895	739	798	1.180	1.226
	%	%	%	%	%	%	%
Sekse							
Man	29	28	28	28	30	33	34
Vrouw	71	72	72	72	70	67	66
Leeftijd							
15 t/m 39 jaar	6	5	4	3	3	4	3
40 t/m 64 jaar	45	45	45	45	45	41	41
65 jaar of ouder	49	50	51	52	52	55	56
Opleidingsniveau							
Laag	51	48	48	47	44	40	38
Midden	37	38	39	39	41	44	45
Hoog	12	13	13	14	15	16	17
Huishoudsamenstelling							
Eenpersoons	49	48	47	48	47	54	52
Meerpersoons	51	52	53	52	53	46	48
Aard lichamelijke beperking							
Motorisch	74	75	76	77	78	72	74
Motorisch en visueel	12	10	11	11	11	13	11
Motorisch en auditief	12	11	11	10	8	10	11
Motorisch, visueel en auditief	3	3	3	3	3	4	4
Ernst beperkingen							
Matige beperkingen	62	63	64	65	67	62	63
Ernstige beperkingen	39	37	36	35	33	38	37
Wel/geen chronische ziekte							
Niet of onbekend	44	44	44	45	46	54	53
Wel een chronische ziekte	56	56	56	55	54	46	47

Bijlage III: Respons metingen 2005-2011

Respons

De onderstaande tabel (BIII.1) bevat een overzicht van de aantallen vragenlijsten die tijdens de in dit rapport gebruikte metingen over de periode 2005 t/m 2009 zijn opgestuurd naar mensen met een matige of ernstige beperking en door hen geretourneerd. De responspercentages variëren tussen 81% in april en oktober 2010 en 90% in april 2007 en oktober 2008.

Tabel BIII.1: Respons per meetmoment

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
April 2005	1.703	1.443	85
Oktober 2005	1.506	1.333	89
April 2006	1.451	1.281	88
Oktober 2006	1.337	1.145	86
April 2007	1.228	1.101	90
Oktober 2007	1.140	991	87
April 2008	1.043	911	87
Oktober 2008	980	883	90
April 2009	1.223	1.035	85
Oktober 2009	843	752	89
April 2010	1.558	1.261	81
Oktober 2010	1.524	1.227	81
April 2011	1.636	1.391	85
Oktober 2011	1.513	1.326	88

Reden van uitval

In tabel BIII.2 staan de belangrijkste redenen voor mensen met een beperking om te stoppen met deelname aan het NPCG in 2011. Deelname aan het panel is in principe voor vier jaar maar kan op ieder moment beëindigd worden indien het panellid dit wenst. Gezondheidsredenen vormen de belangrijkste reden voor mensen met een beperking om hun deelname aan het panel te beëindigen. Daarnaast is in zeventien procent van de gevallen het panellid overleden; 6% vindt de vragen te ingewikkeld. De omvang van de uitval en de redenen voor uitval zijn vergelijkbaar met de uitval in de jaren ervoor.

Tabel BIII.2: Reden van uitval uit het NPCG onder panelleden met matige of ernstige beperkingen over 2009 (aantal en %)

Reden of oorzaak van uitval	N	%
Overleden	27	17
Opname verpleeghuis	-	-
Gezondheidsredenen	29	19
Omvang lijst / complex	9	6
Men vindt zichzelf te oud	9	6
Te druk	3	2
Aard vragen / privacy	2	1
Vindt de vragen niet op zichzelf van toepassing	10	6
Persoonlijke redenen	12	7
Geen interesse	17	11
Anders	2	1
Onbekend	31	31
Totaal	162	100

Bijlage IV: Methodische verantwoording

In deze bijlage wordt de wijze waarop de gegevens in dit rapport tot stand gekomen zijn verantwoord. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de standaardisatie van de onderzoekspopulatie die heeft plaatsgevonden en de statistische analysemethode. Uitgebreide informatie over de analysemethode is eveneens te vinden in het rapport Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek et al., 2006).

Standaardisatie van de onderzoekspopulatie

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van opeenvolgende metingen in het NPCG voor de groep mensen met een matige of ernstige beperking. Ter bepaling van deze groep heeft de bron van selectie als uitgangspunt gediend: degenen die op basis van de aanwezigheid van matige of ernstige beperkingen geworven zijn via bevolkingsonderzoeken vormen de groep mensen met een beperking. Voor de verschillende jaren worden de gemiddelde waarden of percentages op bepaalde indicatoren geschat (zie hieronder Data-analyse) en met elkaar vergeleken. Om de uitkomsten van de verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar is. Wanneer de onderzoeksgroep het ene jaar anders is samengesteld dan het andere jaar, kunnen eventuele verschillen tussen de metingen veroorzaakt worden door de veranderde samenstelling van de onderzoeksgroep en kan niet zondermeer worden geconcludeerd dat de veranderingen op indicatoren daadwerkelijk bepaalde trends weerspiegelen. Om vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op de diverse meetmomenten te voorkomen, en om uitspraken te kunnen doen over mensen met een matige of ernstige beperking als totale groep, is ervoor gekozen om de gegevens te berekenen voor een standaardpopulatie. Idealiter zou de standaardpopulatie gebaseerd moeten zijn op informatie over de samenstelling van de werkelijke populatie van mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen in Nederland. Gegevens hierover zijn echter niet zondermeer voorhanden (De Klerk, 2007). Daarom is besloten om de standaardpopulatie van mensen met een matige of ernstige beperking te bepalen op basis van de grote groep mensen met een matige of ernstige beperking die in 2009² is ingestroomd. We kiezen voor deze groep en niet voor de grote groep die in 2005 instroomden, omdat deze recentere groep betrouwbaardere schattingen geeft van bijvoorbeeld opleidingsniveau, dat ook in de algemene bevolking de laatste jaren is gestegen.

De standaardpopulatie heeft dus een verdeling naar sociaal-demografische en ziekte- en beperkinggerelateerde kenmerken, zoals die voorkomt in de nieuwe groep instromers in het panel 2009 op het moment van instroom. De samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten wordt op een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt aan die van de standaardpopulatie, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is.

² De groep mensen met lichamelijke beperkingen in het NPCG wordt iedere vier jaar vervangen. Voor de eerste maal in 2005, daarna in 2009 en straks in 2013

	NPCG Nieuwe instroom 2009/2010 N=1.603		Standaard- populatie Gehandicapten
	N	%	%
Sekse			
Man	525	33	35
Vrouw	1.078	67	65
Leeftijd			
15 t/m 39	64	4	5
40 t/m 64	656	41	40
65 en ouder	583	55	55
Opleiding			
Laag	640	42	40
Gemiddeld	662	43	45
Hoger	233	15	15
Huishoudsamenstelling			
Eenpersoons	798	50	50
Meerpersoons	789	50	50
Aard lichamelijke beperking*			
Motorisch	1.143	71	70
Motorisch en visueel	213	13	15
Motorisch en auditief	170	11	10
Motorisch, visueel en auditief	77	5	5
Ernst lichamelijke beperkingen			
Matig	970	60	60
Ernstig	633	40	40
Wel/geen chronische ziekte			
Niet of onbekend	932	58	60
Wel	671	42	40
Regio			
Noord-Nederland	93	6	10
Oost-Nederland	316	20	21
West-Nederland	985	61	47
Zuid-Nederland	208	13	23
Stedelijkheid			
Zeer sterk stedelijk	530	33	18
Sterk stedelijk	415	26	27
Matig stedelijk	356	22	21
Weinig stedelijk	187	12	22
Niet stedelijk	114	7	12

Data-analyse

De gegevens zijn geanalyseerd op basis van een multi-niveaumodel (Snijders & Bosker, 1999). De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat enerzijds herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en er dus een statistische afhankelijkheid tussen de metingen bestaat. Naast het gekozen onderzoeksdesign, speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol bij de keuze voor multi-niveau analyse. Wanneer respondenten meerdere keren worden bevraagd, is de kans groot dat bij een deel van de respondenten een aantal 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. Bij multi-niveau analyse is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

Door het gehanteerde onderzoeksdesign is sprake van ‘geneste’ waarnemingen: de herhaalde metingen zijn genest in panelliden. In het geanalyseerde multi-niveaumodel worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en dat van de meting.

Bij de analyse van de gegevens zijn twee multi-niveaumodellen gespecificeerd. In de eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen zijn opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (in drie categorieën), opleidingsniveau, huishoudsamenstelling, aard van de lichamelijke beperking, ernst van de beperking, aan- of afwezigheid van een chronisch somatische aandoening, regio en urbanisatiegraad (op het niveau van het panellid). Het betreffen categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, opleidingsniveau, huishoudsamenstelling, aard en ernst van de lichamelijke beperking, aanwezigheid van een chronisch somatische aandoening en de regio en urbanisatiegraad. Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populaties van mensen met een beperking mogelijk of zinvol was. In het beperkte model zijn als onafhankelijke variabelen opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (als continue variabele), regio en urbanisatiegraad. Dit laatste model geeft dus schattingen voor de totale populatie van mensen met een matige of ernstige beperking.

De resultaten van de multi-niveau analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met een beperking. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van mensen met een beperking geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk signifi-

cant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met een beperking afwijkt van die van mannen met een beperking. Vanwege het grote aantal toetsingen dat wordt gedaan, is steeds een alpha van .01 gehanteerd.

Door middel van trendanalyse werd bovendien getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden (toetsing van polynomiale contrasten met $\alpha=.01$). Deze trendanalyses zijn voor mensen met een beperking mogelijk vanaf april 2005. Hierbij worden in eerste instantie de jaargemiddelden van de opeenvolgende jaren voor de totale groep van mensen met een beperking getoetst, waarna ook voor onderscheiden subgroepen wordt getoetst of zich - naast de algemene trend - nog andere verschuivingen hebben voorgedaan, specifiek voor die subgroep.

Bijlage V: Gebruikte indicator voor beperkingen

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de activiteiten die in de SCP-maat voor lichamelijke beperkingen is opgenomen (Bron: De Klerk, 2007).

SCP (SCP-maat) voor lichamelijke beperkingen

ADL en mobiliteit

Gaan zitten en opstaan
In en uit bed stappen
Aan – en uitkleden
Trappen lopen
Woning verlaten/binnengaan
Buitenshuis verplaatsen
Gezicht en handen wassen
Zich volledig wassen
Toilet gebruiken
Tien minuten lopen zonder stoppen
Tien minuten lang staan

Huishoudelijke activiteiten

Boodschappen
Warme maaltijd klaar maken
Bed verschonen
De was
Klussen met keukentrap
Licht huishoudelijk werk
Zwaar huishoudelijk werk
Kleine reparaties

Zien

Moeite hebben met zien (ROUTING: ja/nee)*
Krantekoppen lezen
Gewone letters van de krant lezen
Gezicht herkennen van mensen aan de andere kant van de kamer

Horen

Moeite hebben met horen (ROUTING: ja/nee)*
Horen wat gezegd wordt in gesprek met 1 persoon
Horen wat gezegd wordt in gesprek met 4 personen

Routing wil in dit geval zeggen dat de respondenten die aangaven dat ze geen moeite hebben met zien of horen niet de vervolgvragen kregen waarmee vastgesteld kon worden hoeveel moeite ze dan hebben. Verondersteld is dan dat ze geen moeite hebben met het uitvoeren van de activiteiten zoals volgen met 1 persoon of krantenkoppen lezen een gesprek

De indicator is een Mokkenmaat, waarbij de antwoorden van 19 activiteiten als het ware worden opgeteld (1 = geen moeite, 2 = met moeite, 3= kan niet). Een hogere score betekent dat men veel activiteiten niet meer kan uitvoeren, en dus ernstige beperkingen heeft.