



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Verslag indicatorenset Missie 3: Mensen met chronische ziekten

Auteurs: Ellen de Hollander, Suzanne Pees (Centrum Voeding,
Preventie en Zorg, RIVM)

Inhoudsopgave

Inleiding — 3

Methode — 6

Aanbeveling indicatorenset missie 3 'Mensen met chronische ziekten' — 9

Overleg Ministerie van VWS — 14

Besluit indicatorenset missie 3 'Mensen met chronische ziekten' — 15

Bijlage 1. Verslag interviews experts missie 3 'Mensen met chronische ziekten' — 16

Inleiding

Topsectorenbeleid Gezondheid en Zorg heeft vijf missies

In het kader van het vernieuwde Topsectorenbeleid van het ministerie van Economische Zaken en Klimaat (EZK) heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), op verzoek van EZK, in 2019 missies opgesteld (Tekst box 1). De centrale missie gaat over het langer leven in goede gezondheid, waarbij specifieke aandacht is voor het terugdringen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen. Daaronder vallen vier missies die ieder aangrijpen op de achterliggende aspecten van de centrale missie: leefstijl en leefomgeving (missie 1), kwaliteit en toegankelijkheid van zorg (missie 2), participatie van mensen met een chronische ziekte (missie 3), en kwaliteit van leven van mensen met dementie in het bijzonder (missie 4)¹. Deze missies geven richting aan de activiteiten van de topsectoren (inclusief de sleuteltechnologieën) in de komende jaren, zoals beschreven in de Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023². De eerste van deze vier missies heeft een tijdshorizon tot 2040, de andere drie tot 2030. Voor dit verschil in tijdshorizon is gekozen omdat het meerdere jaren kan duren voordat het gezondheidseffect in missie 1 zichtbaar wordt, en dus ook in de centrale missie. Bij de andere drie missies kunnen effecten naar verwachting eerder behaald worden.

RIVM zet de Monitor missies Gezondheid en Zorg op

In de VWS-begroting 2020 staan de missies opgenomen zoals geformuleerd in het document 'Missies voor het topsectoren- en innovatiebeleid'² en de 'Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 gezondheid en zorg'¹ van Topsector Life Sciences & Health (LSH). Omdat deze missies in de VWS-begroting zijn opgenomen zullen deze in de jaarverslagen van een goede monitor moeten zijn voorzien. Daarnaast is gewenst gedurende de looptijd van de missies de voortgang op de realisatie van de doelstellingen te kunnen raadplegen, bijvoorbeeld ter ondersteuning van de Secretaris Generaal in zijn rol van lid van het 'Top team Life Sciences & Health'.

Om de voortgang van de vijf missies Gezondheid en Zorg te monitoren heeft het ministerie van VWS de opdracht aan het Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieu (RIVM) gegeven om tot een set van ongeveer 20 landelijke uitkomstindicatoren (hierna: indicatoren; Tekst box 2) te komen. Deze set van indicatoren wordt ontsloten op de webpagina [Monitor missies Gezondheid en Zorg](#).

Leeswijzer

In dit document is beschreven hoe indicatoren zijn geïnventariseerd en welke stappen er zijn genomen om tot een selecte set van indicatoren te komen. De aanbeveling is besproken met de betrokkenen van het ministerie van VWS om tot een besluit te komen over de op te nemen indicatorenset voor missie 3: 'In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange beperking het deel dat naar wens en

¹ Gezondheid en Zorg: Missiedocument; Ministerie VWS, 2019

² Gezondheid & Zorg, Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023: Vitaal functionerende burgers in een gezonde economie; Health Holland; 2019

vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen'. De beperkte set van indicatoren zal niet het hele werkveld van de missie dekken, maar geeft een indicatie van de voortgang op de missie en/of op relevante onderwerpen binnen de missie.

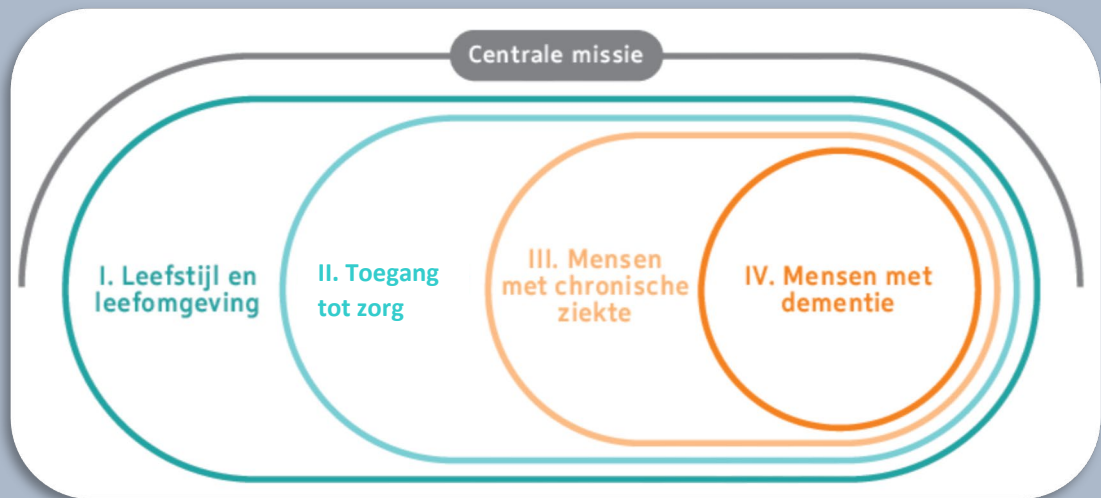
Tekst box 1. Missies Gezondheid en Zorg

Centrale missie:

- CM. In 2040 leven alle Nederlanders tenminste vijf jaar langer in goede gezondheid, en zijn de gezondheidsverschillen tussen de laagste en hoogste sociaaleconomische groepen met 30% afgenomen.

Missies:

- I. In 2040 is de ziektelast als gevolg van een ongezonde leefstijl en ongezonde leefomgeving met 30% afgenomen.
- II. In 2030 wordt zorg 50% meer (of vaker) in de eigen leefomgeving (in plaats van in zorginstellingen) georganiseerd, samen met het netwerk rond mensen.
- III. In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange beperking het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen.
- IV. In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen.



Tekst box 2. Definitie uitkomstindicator

Een *uitkomstindicator* geeft informatie over de uitkomst (effectiviteit) van gezondheids- en omgevingsbeleid en geleverde zorg. De indicator verwijst bijvoorbeeld naar de gezondheidstoestand, het gedrag of kenmerken van de omgeving die aan een interventie of beleidsmaatregelen toe te schrijven zijn.

Voorbeelden van *uitkomstindicatoren* zijn:

- % volwassenen dat rookt
- % 75 plussers met een goede kwaliteit van leven
- % patiënten dat tevreden is met de geleverde zorg
- Jaargemiddelde fijnstof in de lucht

Een dergelijke indicator zegt dus niets over de handelingen (proces) die daartoe hebben geleid. Dit zijn zogenoemde *procesindicatoren*.

Voorbeelden van *procesindicatoren* zijn:

- Aantal scholen met het vignet Gezonde School
- Aantal initiatieven van vernieuwende woonzorgvormen bij ouderen

Methode

Er is een aantal stappen doorlopen om tot een voorstel te komen voor een beperkte set van indicatoren die de missies meten. De stappen worden hieronder toegelicht.

Uitgangspunt: per missie 2 tot 10 indicatoren

Allereerst is in overleg met het ministerie van VWS een verdeling van het aantal indicatoren per missie gemaakt.

De centrale missie is helder geformuleerd en makkelijker te vatten in een beperkte set indicatoren dan de andere missies. Omdat onder missie 1 de meeste onderwerpen vallen (Tekst box 1), is er voor gekozen de meeste indicatoren aan deze missie toe te bedelen. Bij de selectie van indicatoren is uit gegaan van de volgende verdeling:

- Centrale Missie: +/- 2
- Missie 1: +/- 10
- Missie 2: +/- 5
- Missie 3: +/- 5
- Missie 4: +/- 5

Inventarisatie indicatoren door interviews met experts

Om geschikte indicatoren voor missie 3 'Mensen met chronische ziekten' te identificeren zijn zes experts³ geïnterviewd die werkzaam zijn op het gebied van deze missie. Tijdens de interviews is ingegaan op de interpretatie van de missie om het gesprek in te leiden en inzicht te krijgen in welke aspecten van belang zijn ten aanzien van het meten van de missie. Deze aspecten worden meegewogen in het advies voor een indicatorenset. Vervolgens is ingegaan op welke onderwerpen voor deze missie relevant zouden zijn, en welke indicatoren daarvoor gemeten zouden moeten worden. Sommige experts raadden aan om bestaande monitors te bekijken voor passende indicatoren op de door hen genoemde onderwerpen. Deze zijn meegenomen in de inventarisatie. In Bijlage 1 zijn de gesprekken samengevat.

Selectie van indicatoren

Alle indicatoren die uit de inventarisatie kwamen (n=91) zijn in drie stappen gescoord op een aantal criteria om tot een selectie van indicatoren te komen. De selectiecriteria staan hieronder beschreven.

Stap 1

Het criterium '**Relatie missie**' geeft aan hoe nauw de indicator is gerelateerd aan de missie. Indicatoren kregen een score variërend tussen de 1 en 3. Hoe hoger de score hoe directer de indicator gerelateerd is aan de missie. Indicatoren met een score 1 vielen direct af, waardoor er 29 indicatoren overbleven.

³ Carolien van den Brink, Henriette Giesbers, Gerrie-Cor Herber (RIVM), Anna Maria Marangos (SCP), Corine Zijderveld (Patiëntenfederatie Nederland), Juliane Menting (Nivel)

Criterium 'Relatie missie':

3. *ja, direct gerelateerd aan de missie.* De indicator meet (bijna) exact de missiedoelstelling. De indicator geeft zowel informatie over participatie (meedoen) aan een bepaalde activiteit of binnen een domein als de ervaring (naar wens en vermogen) daarmee. Een voorbeeld van een indicator is: "Percentage mensen met een beperking dat burens, vrienden en kennissen kan bezoeken zoals zij dat willen".
2. *ja, gerelateerd aan de missie.* De indicator meet feitelijke participatie op verschillende domeinen (werk, school, sport, sociaal, vervoer, etc.) en daarmee een deel van de missie. Een voorbeeld van een indicator is: "Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat betaald werk (≥ 12 uur per week) heeft".
1. *nee, indirect of niet gerelateerd aan de missie.* De indicator meet geen participatie. Indicatoren die hieronder vallen zijn indicatoren die iets zeggen over voorwaarden om te kunnen participeren, zoals zorg, toegankelijkheid en informatievoorziening, en tevredenheid over domeinen. Voorbeelden van dergelijke indicatoren zijn: "Gemiddelde tevredenheidsscore over communicatie en informatievoorziening vanuit school onder ouders met een kind met een indicatie voor speciale onderwijsvormen", "Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat aangeeft dat winkels vrijwel altijd toegankelijk zijn" en "Gemiddelde tevredenheidsscore over het sociale leven".

Stap 2

De 29 geselecteerde indicatoren uit stap 1 zijn gescoord op vijf **kwaliteitscriteria** waar de indicatoren aan moesten voldoen. Dit resulteerde in een selectie van 29 indicatoren waarvan 4 indicatoren direct gerelateerd aan de missie zijn (score criterium 'Relatie missie' = 3). Deze 4 indicatoren zijn opgenomen in de aanbeveling (Tabel 1), maar de domeinen waarover de indicatoren gaan lijken minder specifiek dan gewenst voor beleid.

Om die reden hebben we gekeken of er een set van indicatoren uit de overige 25 indicatoren te selecteren is, die informatie bevat over participatie binnen specifiekere domeinen. Deze indicatoren bevatten niet het belangrijke aspect 'naar wens en vermogen meedoen', maar gaan over feitelijke participatie (score van 2 op het criterium 'Relatie missie'). De overige 25 indicatoren hebben een verdere selectiestap ondergaan in stap 3.

Kwaliteitscriteria:

1. *Relevantie (ja/nee):* de indicator representeert iets substantieels, verwijst naar aspecten van meedoen naar wens en vermogen, of factoren die er mee samenhangen, en is voor veel mensen van toepassing. Het is relevant tav (het verbeteren van) meedoen in de samenleving.
2. *Validiteit (ja/nee):* de indicator meet op correcte wijze het fenomeen dat de indicator wenst te meten. De indicator meet niet allerlei andere fenomenen zoals (verschillen in) kenmerken van de doelgroep. Er is in de wetenschappelijk literatuur een duidelijke relatie aangetoond tussen de indicatorscore en

(aspecten van) participatie naar wens en vermogen, of een dergelijke relatie is plausibel.

3. *Gevoeligheid (ja/nee)*: De gevoeligheid is hoog als deze kleine veranderingen in de tijd kan detecteren. Als de gevoeligheid laag is, zullen veranderingen pas gemeten kunnen worden als deze groot zijn.
4. *Beïnvloedbaarheid (ja/nee)*: dát wat de indicator meet, kan beïnvloed worden door het handelen van de Rijksoverheid, gemeentelijke overheden of organisaties. Zij hebben mogelijkheden om structuren of processen waarnaar de indicator verwijst, te veranderen. De bruikbaarheid is laag als de indicator niet beïnvloed wordt, als in alle situaties al optimaal gepresteerd wordt of als er te veel obstakels zijn om de betreffende structuren of processen te verbeteren.
5. *Meetbaarheid⁴ (ja/nee)*: de indicator is goed meetbaar en wordt naar verwachting in de toekomst met dezelfde methode op basis van dezelfde bron gemeten, zodat trends gevolgd kunnen worden.

Stap 3

De 25 indicatoren moesten voldoen aan onderstaande **extra selectiecriteria**. Dit resulteerde in vijf indicatoren en staan beschreven in Tabel 2.

Extra selectiecriteria:

- De indicator is beschikbaar voor een duidelijk *te identificeren en relevante doelgroep*. De indicator is in ieder geval beschikbaar voor de doelgroepen mensen met een chronische aandoening en mensen met een lichamelijke beperking.
- De indicator sluit aan bij de meest *relevante domeinen*. Dit zijn domeinen waarbij het verschil tussen de doelgroep en de algemene bevolking groot is en die genoemd zijn in het missie document en door de experts, namelijk werk, school, vervoer, en vrijetijdsbestedingen, zoals sport en culturele activiteiten.

⁴ Bij het criteria meetbaarheid kan het voorkomen dat het wel meetbaar is, maar dat de cijfers (nog) niet openbaar zijn. Deze indicatoren worden wel meegenomen in het advies met de kanttekening dat de cijfers *nog niet* beschikbaar zijn.

Aanbeveling indicatorenset missie 3 'Mensen met chronische ziekten'

Voor missie 3 is het doel om ongeveer 5 indicatoren te selecteren. Op basis van de selectiecriteria in Stap 1 en Stap 2 zijn we tot een indicatorenset gekomen van 4 indicatoren die direct gerelateerd zijn aan de missie en voldoen aan de kwaliteitscriteria. Echter, omdat de domeinen waarover de indicatoren gaan niet specifiek genoeg voor beleid lijken, is een andere set van vijf indicatoren geselecteerd in Stap 3. Deze set neemt niet het aspect 'naar wens en vermogen meedoen' mee, maar wel feitelijke participatie binnen specifieke domeinen. Hieronder staan beide sets van indicatoren (Tabel 1 en 2) beschreven met de daarbij horende de voor- en nadelen.

Een combinatie van in totaal 5 indicatoren uit beide sets zou ook tot de mogelijkheden horen om naast informatie over participatie naar wens en vermogen te monitoren, feitelijke participatie te monitoren op domeinen die specifiekere zijn en waarvan bekend is dat mensen met chronische aandoeningen en mensen met lichamelijke beperking een grote achterstand hebben ten opzichte van de algemene bevolking.

Tabel 1 Indicatorenset die direct gerelateerd is aan de missie (score criterium 'Relatie missie' = 3)

Indicator	Type beperking of aandoening	Aantal personen	Bron	Jaartal
Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat kan gaan en staan in de eigen woning, zoals zij dat willen	Chronische ziekte	+/-30.000	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.500	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Zintuiglijke beperking	+/-280	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-100	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat burens, vrienden en kennissen kan bezoeken, zoals zij dat willen	Chronische ziekte	+/-30.000	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.500	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Zintuiglijke beperking	+/-280	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-100	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat een uitstapje of een (vakantie) reis kan maken, zoals zij dat willen	Chronische ziekte	+/-30.000	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.500	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Zintuiglijke beperking	+/-280	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-100	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat naar werk en/of andere locatie buiten de deur kan gaan, zoals zij dat willen	Chronische ziekte	+/-30.000	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.500	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Zintuiglijke beperking	+/-280	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-100	Mijnkwaliteitvanleven	2016,2018,2019

Voordelen indicatorenset Tabel 1:

- Deze indicatoren bevatten alle elementen van de missie, namelijk participatie naar wens en vermogen, en hebben betrekking tot relevante domeinen zoals werk, wonen, sociaal leven en vrije tijd.
- Alle indicatoren komen uit 1 bron, wat de continuering van deze indicatorenset makkelijker maakt.
- Deze indicatoren zijn beschikbaar voor verschillende doelgroepen met voldoende aantallen voor de doelgroepen chronische aandoening en lichamelijk beperking om betrouwbare uitspraken te doen.

Nadelen indicatorenset Tabel 1:

- De indicatoren zijn wellicht lastig te interpreteren. De domeinen die in de indicatoren worden beschreven hebben betrekking op relevante domeinen, maar het gaat bijvoorbeeld niet over het hebben van (betaald) werk, wat relevant is voor beleid. Ook de indicator over vrije tijd, namelijk het maken van uitstapjes of een reis is wellicht wat breed om op te interveniëren en dus resultaat te zien. Daarnaast ontbreekt informatie over onderwijs.
- De geselecteerde indicatoren worden niet voor mensen met psychische problemen verzameld, terwijl dit wel doelgroep is die speciale aandacht verdient volgens de Kennis- en innovatieagenda.
- Een andere doelgroep die in het algemeen aandacht verdient is de jeugd. Deze indicatoren zijn beschikbaar van mensen vanaf 16 jaar. Dat betekent dat een deel van de jeugd er wel bij zit, maar de aantallen waarschijnlijk onvoldoende zijn binnen de doelgroepen om deze apart te bekijken.

De cijfers voor mensen met een chronische ziekte zijn nog niet openbaar, maar wel beschikbaar bij de Patiëntenfederatie. Daar zouden verdere afspraken over gemaakt moeten worden indien deze cijfers zijn gewenst.

Tabel 2 Aanvullende indicatorenset feitelijke participatie met specifiekere domeinen (score criterium 'Relatie missie' = 2)

Indicator	Type beperking of aandoening	Aantal personen	Bron	Jaar
Percentage mensen met een chronische ziekte /lichamelijke beperking/verstandelijke beperking/psychische aandoening dat betaald werk (≥12 uur per week) heeft	Chronische ziekte	+/-1.500	Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.300	NPCG	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-230	Panel Samen Leven (PSL) ⁵	2016,2018,2019
	Psychische aandoening	+/-800	Panel Psychisch Gezien (PPG)	2016, 2019
Percentage mensen met een chronische ziekte /lichamelijke beperking/psychische aandoening dat een opleiding/werk- gerelateerde cursus volgt	Chronische ziekte	+/-1.500	NPCG	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.300	NPCG	2016,2018,2019
	Psychische aandoening	+/-800	PPG	2016, 2019
Percentage mensen met een chronische ziekte /lichamelijke beperking/verstandelijke beperking/psychische aandoening dat maandelijks een uitgaansgelegenheid bezoekt	Chronische ziekte	+/-1.500	NPCG	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.300	NPCG	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-230	PSL	2016,2018,2019
	Psychische aandoening	+/-800	PPG	2016, 2019
Percentage mensen met een chronische ziekte /lichamelijke beperking/verstandelijke beperking/psychische aandoening dat gebruik maakt van openbaar vervoer	Chronische ziekte	+/-1.500	NPCG	2016,2018,2019
	Lichamelijke beperking	+/-1.300	NPCG	2016,2018,2019
	Verstandelijke beperking	+/-230	PSL	2016,2018,2019
	Psychische aandoening	+/-800	PPG	2016, 2019
Percentage mensen van 12 jaar en ouder met een motorische/visuele/auditieve beperking/chronische ziekte/depressie/psychisch ongezonde mensen dat wekelijks sport	Chronische ziekte	+/- 2850	Gezondheidsenquête (GE)	2014- heden
	Motorische beperking	+/-700	GE	2010-heden
	Visuele beperking	+/-250	GE	2010-heden
	Auditieve beperking	+/-200	GE	2010-heden
	Depressie/psychisch ongezond	+/- 600/860	GE	2010- heden ⁶

⁵Bij deze doelgroep gaat het om zowel betaald als onbetaald werk.⁶Deze gegevens zijn beschikbaar maar worden niet standaard gepubliceerd op sportenbewegenincijfers.nl muv depressie. Dit wordt vanaf 2019 gepubliceerd.

Voordelen alternatieve indicatorenset Tabel 2:

- De indicatoren zijn goed te interpreteren. Het is duidelijk wat onder de verschillende domeinen of activiteiten valt.
- De indicatoren zijn relevant voor beleid.
- De indicatoren zijn voor meerdere doelgroepen beschikbaar inclusief mensen met een psychische aandoening.

Nadelen alternatieve indicatorenset Tabel 2:

- De indicatoren sluiten niet aan bij het element 'naar wens en vermogen meedoen' uit de missie, terwijl het willen en kunnen doen van activiteiten wel zeer belangrijk wordt gevonden door de experts en ook wordt benadrukt in het missie document.
- De aantallen bij deze indicatoren zijn voor een paar doelgroepen lager dan bij de eerste optie.
- Ook hier geldt dat de aantallen met name voor beperkingen en depressie wat laag zijn om de groep jeugd binnen de doelgroep uit te splitsen. De data in de verschillende bronnen zijn verzameld onder personen van 12 jaar en ouder (GE), 15 jaar en ouder (PSL), 16 jaar en ouder (NPCG) en 18 jaar en ouder (PPG).
- De indicatoren komen uit verschillende bronnen waardoor het risico groter is dat er een dataverzameling stopt voor een bepaalde doelgroep.
- De cijfers van de eerste 4 indicatoren voor mensen met een chronische ziekte zijn nog niet openbaar, maar wel beschikbaar bij het NIVEL. Daar zouden verdere afspraken over gemaakt moeten worden indien deze cijfers gewenst zijn.

Voor de indicatoren gevonden in het kader van deze missie geldt in het algemeen dat er een gebrek aan informatie is voor de jeugd. Er zijn geen databronnen gevonden die zich specifiek richten op jeugd met chronische ziekten of een lichamelijke beperking. De databronnen die horen bij de twee aanbevolen indicatorensets bevatten naar verwachting te lage aantallen om over deze doelgroep uitspraken te doen. Daarnaast is de minimum leeftijd van sommige databronnen 16 jaar, waardoor een deel van de jeugd niet wordt meegenomen.

Overleg Ministerie van VWS

Bovenstaande aanbeveling is besproken met de betrokkenen van het Ministerie van VWS⁷. Hieronder is samengevat wat de overwegingen zijn geweest om tot een besluit van een indicatorenset voor deze missie te komen.

De eerste twee indicatoren uit Tabel 1 'Percentage mensen met een chronische ziekte/beperking dat kan gaan en staan in de eigen woning, zoals zij dat willen' en 'Percentage mensen met een chronische ziekte/beperking dat burens, vrienden en kennissen kan bezoeken, zoals zij dat willen' zijn gekozen, omdat deze indicatoren het functioneren in de eigen leefomgeving reflecteren en een proxy zijn voor het ontvangen en/of bieden van informele en formele zorg en ondersteuning van en aan hun sociale omgeving (burens, vrienden en kennissen).

De indicator 'Percentage mensen met een chronische ziekte/ beperking dat naar werk en/of andere locatie buiten de deur kan gaan, zoals zij dat willen' is gekozen, omdat dit een voorwaarde is voor het kunnen doen van activiteiten buitenshuis, zoals werk, uitstapjes, sport en andere activiteiten in de vrije tijd. Dit is, naast dat het minder relevant lijkt voor beleid, de reden om de indicator 'Percentage mensen met een chronische ziekte/ beperking dat uitstapje of een (vakantie) reis kan maken, zoals zij dat willen' uit Tabel 1 niet mee te nemen.

Vervolgens is gesproken om ook indicatoren over feitelijke participatie mee te nemen (Tabel 2). De indicatoren over werk en opleiding laten grote verschillen zien tussen mensen met bijvoorbeeld een lichamelijke beperking en de algemene bevolking, waarbij mensen met een lichamelijke beperking achterblijven. Dit heeft brede maatschappelijke en economische gevolgen. Daarom is er voor gekozen om 'Percentage mensen met een chronische ziekte / beperking/psychische aandoening dat betaald werk (≥ 12 uur per week) heeft' en 'Percentage mensen met een chronische ziekte/ lichamelijke beperking/psychische aandoening dat een opleiding/werk- gerelateerde cursus volgt', als vierde en vijfde indicator op te nemen. Om het aantal indicatoren beperkt te houden zijn de indicatoren over sport, openbaar vervoer en uitgaansgelegenheden uit Tabel 2 niet meegenomen. Er wordt aangenomen dat de onderwerpen sport, openbaar vervoer en uitgaan impliciet worden meegenomen in de indicator 'Percentage mensen met een chronische ziekte/ beperking dat naar werk en/of andere locatie buiten de deur kan gaan, zoals zij dat willen'.

⁷ Valentin Neevel (MEVA), Sander Hougee (GMT), Joline van de Rijt (DMO)

Besluit indicatorenset missie 3 'Mensen met chronische ziekten'

In overleg met betrokkenen van het ministerie van VWS⁷ is besloten de volgende indicatoren op te nemen in de [Monitor missies Gezondheid en Zorg](#) voor het monitoren van missie 3 'Mensen met chronische ziekten':

1. Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat kan gaan en staan in de eigen woning, zoals zij dat willen (Tabel 1)
2. Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat burens, vrienden en kennissen kan bezoeken, zoals zij dat willen (Tabel 1)
3. Percentage mensen met een chronische ziekte/lichamelijke/zintuiglijke/verstandelijke beperking dat naar werk en/of andere locatie buiten de deur kan gaan, zoals zij dat willen (Tabel 1)
4. Percentage mensen met een chronische ziekte /lichamelijke beperking/verstandelijke beperking/psychische aandoening dat betaald werk (≥ 12 uur per week) heeft (Tabel 2)
5. Percentage mensen met een chronische ziekte /lichamelijke beperking/psychische aandoening dat een opleiding/werkgerelateerde cursus volgt (Tabel 2)

Deze beperkte set van indicatoren dekt niet het hele werkveld van de missie, maar geeft een indicatie van de voortgang op de missie en/of op relevante onderwerpen binnen de missie. Dit is voorlopig de set van indicatoren om de missie te monitoren. Toekomstige ontwikkelingen ten aanzien van dataverzamelingen en definities van indicatoren kunnen leiden tot aanpassingen aan de set van indicatoren.

Bijlage 1. Verslag interviews experts missie 3 'Mensen met chronische ziekten'

In dit verslag zijn de interviews met de experts samengevat waarin is ingegaan op de interpretatie van de missie en de onderwerpen en indicatoren die belangrijk zijn ten aanzien van het monitoren van missie 3 'In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange beperking het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen'.

Interpretatie missie

Chronische ziekte en levenslange beperking

Tijdens de gesprekken werd aangegeven dat het belangrijk is om te definiëren wat er onder chronische ziekte en levenslange beperking wordt verstaan, omdat het aantal chronisch zieken steeds meer toeneemt. Vallen hier bijvoorbeeld ook zintuigelijke beperkingen, verstandelijke beperkingen of mentale problemen (zoals depressie) onder?

Omdat goede zorg en ondersteuning van belang is bij mensen met een chronische ziekte en levenslange beperking lijkt er overlap te bestaan met missie 2 (toegang tot zorg). Experts keken hier anders naar. De ene dacht dat deze missie gaat over zorg en ondersteuning vanuit de patiënt gezien en dat missie 2 gaat over zorg vanuit de professional gezien. De ander gaf aan missie 3 te interpreteren als participatie dat doorgaans buitenshuis plaatsvindt. Bij missie 2 werd gedacht aan dingen die van invloed zijn voor de directe woonomgeving (binnenshuis), zodat men langer thuis kan blijven wonen, zoals zorg en ondersteuning aan huis.

Naar wens en vermogen meedoen

De missie gaat om functioneren in den brede. Belangrijke thema's daarbinnen zijn:

- Participatie (werk, onderwijs, cultuur, sport, vervoer)
- Wonen
- Zorg
- Toegankelijkheid openbare ruimte

Omdat de missie "naar wens en vermogen" bevat, gaat het om de mening en ervaringen van de persoon (subjectieve maten). Het gaat om het willen en kunnen doen van activiteiten. Dit is een belangrijk aspect van participatie.

Het meten van zulke subjectieve maten kan lastig zijn. Niet iedereen weet wat er qua activiteiten mogelijk is, of hoe zij bepaalde activiteiten toch kunnen doen ondanks hun beperking, waardoor de wensen en behoeftes van mensen met een beperking beïnvloed kunnen worden. Daarnaast zijn er veel verschillen in hoe mensen omgaan met hun beperking en wat ze nodig hebben. Dit maakt het in de praktijk lastig om de wensen van mensen te bepalen en hierop in te spelen.

Onderwerpen en indicatoren

Tijdens de gesprekken werd ten aanzien van indicatoren genoemd dat het van belang is 'subjectieve indicatoren' mee te nemen om het dichtst bij de missie aan te sluiten. Bij mensen met chronische ziekten en mensen met een lichamelijke beperking is het belangrijk te kijken naar ervaringen en naar wat men kan en wil als het gaat om meedoen in de samenleving.

Aanvullend kan er gekeken worden naar feitelijke participatie, zoals het hebben van werk, doen aan sport, gebruik van buurtvoorzieningen en openbaar vervoer. Een tekortkoming van feitelijke indicatoren is dat het niet weergeeft of men dit echt belangrijk vindt, kan en wil doen.

De indicatoren die in de tekst hieronder zijn opgesomd kwamen naar voren uit de gesprekken. Deze zijn eventueel aangevuld met indicatoren uit bestaande monitors of stukken die door de experts werden aangedragen.

Subjectieve indicatoren

In de 'Monitor Onbeperkt meedoen!' worden verschillende indicatoren gepresenteerd die goed aansluiten bij de missie. De indicatoren nemen het aspect van 'wens en vermogen meedoen' mee of kijken meer naar de ervaring van de persoon ten aanzien van een aantal leefgebieden en het meedoen in de samenleving. Deze indicatoren zijn voor een aantal doelgroepen beschikbaar zoals mensen met een verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperking, en mensen met een psychische aandoening. De data is afkomstig van het Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten (NPCG) en Panel Samen Leven van het Nivel, Panel Psychisch Gezien van het Trimbos-instituut en Mijnkwaliteitvanleven.nl van de Patiëntenfederatie Nederland. Waarschijnlijk kunnen een aantal van de onderstaande indicatoren ook worden uitgesplitst naar de doelgroep 'mensen met een chronische ziekte'. Bij de enquête Sociale Samenhang en Welzijn van het CBS worden vragen gesteld over de tevredenheid met het leven. Deze cijfers kunnen uitgedraaid worden naar beperking en chronische ziekten.

Indicatoren die hierbij horen zijn:

- Percentage mensen met een lichamelijke, verstandelijke, zintuiglijke beperking of psychische aandoening dat aangeeft de mogelijkheid te hebben om te leven zoals diegene dat zelf wil.
 - Verdieping naar de leefgebieden 'gaan en staan in de eigen woning', 'bezoeken van burens, vrienden en kennissen', 'maken van uitstapjes of een reis', 'naar werk en/of andere locatie buiten de deur gaan'.
- Percentage mensen met een psychische aandoening dat het gevoel heeft mee te tellen in de maatschappij
- Percentage of score tevredenheid met het leven.
 - Verdieping naar opleiding, werk, financiën, sociaal leven en wonen.

Een andere manier om hiernaar te kijken door het aantal leefgebieden waarop iemand beperkingen ervaart te tellen, zoals met de vragenlijst van mijnkwaliteitvanleven.nl. Deze vragenlijst houdt ook rekening met

of iemand een leefgebied belangrijk vindt en of mensen het wel goed vinden gaan.

Indicatoren met betrekking tot feitelijke participatie

Indicatoren met betrekking tot feitelijke participatie zeggen iets over de daadwerkelijke deelname aan bepaalde activiteiten of binnen een bepaald domein per doelgroep. Dit kan vervolgens vergeleken worden met de algemene bevolking (zoals in de monitor Onbeperkt Meedoen!). Hierbij werd geadviseerd specifiek per doelgroep te kijken wat het probleem is, oftewel op welk leefgebied/domein de verschillen met de algemene bevolking het grootst zijn.

Daarnaast is het ook belangrijk na te gaan wanneer iemand wél voldoende mee kan doen en welke hulpbronnen daarvoor nodig zijn. De vraag wat er nodig is voor participatie vormt namelijk een belangrijke ingang voor beleid. Hierbij kan gedacht worden aan vaardigheden, zoals sociale of digitale vaardigheden, financiële steun of iemand die mee kan gaan of ondersteuning kan bieden.

Participatie

Werk en onderwijs

Een belangrijk thema voor participatie in de samenleving is werk en onderwijs. De afstand tussen mensen met een beperking en mensen uit de gehele populatie op het gebied van betaald werk is heel groot. Dat maakt arbeid een belangrijke factor om mee te nemen. Daarnaast zijn ook andere vormen van maatschappelijke participatie belangrijk. Hierbij kan gedacht worden het volgen van onderwijs of het meedoen in onbetaald werk, zoals vrijwilligerswerk of het verlenen van mantelzorg.

Mogelijke indicatoren:

- Percentage arbeidsgehandicapten (15-64 jaar), dat betaald werk heeft
- Percentage arbeidsgehandicapten (15-64 jaar) met arbeidsvermogen, dat betaald werk heeft
- Percentage arbeidsgehandicapten (15-64 jaar) behorend tot de beroepsbevolking (werkzaam of werkloos) dat werkloos is
- Aantal mensen werkzaam onder de Wet banenafpraak, op een beschutte werkplek onder de Wsw of de participatiewet
- Aantal banen voor mensen uit de doelgroep banenafpraak
- Percentage mensen met een beperking dat betaald werk (≥ 12 uur per week) heeft
- Percentage mensen met een beperking dat vrijwilligerswerk doet
- Percentage mensen met een Wmo-maatwerkvoorziening dat vrijwilligerswerk doet
- Percentage mensen met een Wmo-maatwerkvoorziening mantelzorg geeft
- Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat een opleiding/werk- gerelateerde cursus volgt

Sport en bewegen

Bij leefstijlindicatoren kan er gedacht worden aan participatie in sport en bewegen. Er kan bijvoorbeeld gekeken worden naar het aandeel mensen dat wekelijks sport, zowel in teamverband, als ook thuis.

- Percentage mensen van 12 jaar en ouder met een lichamelijke beperking dat wekelijks sport

- Percentage mensen van 12 jaar en ouder met een chronische ziekte dat wekelijks sport
- Percentage mensen dat lid is van een vereniging/organisatie
- Percentage mensen met een Wmo-maatwerkvoorziening minstens 1x per maand sport beoefent

Uitgaan en vrije tijdsactiviteiten

Hierbij kan gedacht worden aan het bezoeken van bibliotheken, musea, bioscopen en theaters. Mogelijk indicatoren die hierop van toepassing zijn (oid) zijn:

- Percentage mensen met een beperking dat regelmatig gebruik maakt van minimaal twee buurtvoorzieningen
- Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat maandelijks een uitgaansgelegenheid bezoekt
- Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat maandelijks een verenigingsactiviteit en/of cursus doet
- Percentage mensen met een Wmo-maatwerkvoorziening dat minstens 1x per maand cultuur, café of sportwedstrijd bezoekt
- Percentage mensen met een Wmo-maatwerkvoorziening dat minstens 1x per maand deelneemt aan activiteiten van een vrijetijdsvereniging
- Percentage mensen met een Wmo-maatwerkvoorziening dat minstens 1x per week
- buurthuis, buurtcentrum, dorps huis of dienstencentrum bezoekt

Vervoer en mobiliteit

Naast de toegankelijkheid van de openbare ruimte (inclusief stations en bus- en tramhaltes) is het ook belangrijk om te kijken naar het gebruik van openbaar vervoer.

- Percentage mensen met een beperking (lichamelijke of verstandelijke) dat gebruik maakt van openbaar vervoer

Sociale participatie

De factor sociale participatie zegt iets over of en hoe mensen mee kunnen doen. Er kan gedacht worden aan het hebben of gebruiken van een sociaal netwerk en of mensen hierop terug kunnen vallen voor bijvoorbeeld informele zorg. Voorbeelden van indicatoren zijn:

- Percentage dat maandelijks vrienden ontmoet
- Percentage ouderen en mensen met een lichamelijke beperking dat zich eenzaam voelt

Religie

Een andere vorm van meedoen, is deelnemen aan religieuze activiteiten. Bijvoorbeeld de bezoekfrequentie van een godsdienstige bijeenkomst.

Internet

Ook gebruik kunnen maken van het internet is steeds belangrijker voor het meedoen in de samenleving. Hierbij is het belangrijk om een onderscheid te maken tussen "mensen maken er gebruik van" en "mensen kunnen er gebruik van maken" (vaardigheden). Niet voor alle mensen is gebruik maken van het internet namelijk een wens of behoefte.

Wonen

Om mee te kunnen doen in de samenleving is het belangrijk dat er voldoende geschikte woningen en woonvormen zijn voor mensen met een aandoening of beperking. Hierbij staan de toegankelijkheid en passendheid van en tevredenheid met de woning centraal. Er kan ook gekeken worden naar tussenvormen van wonen, die ervoor zorgen dat mensen langer zelfstandig thuis kunnen blijven of zelfstandig kunnen gaan wonen zoals bij mensen met een verstandelijke beperking. Denk hierbij aan speciale woningen zonder drempels en een toegankelijk omgeving.

Voorbeelden van indicatoren die hier wat over zeggen zijn:

- Percentage zelfstandig wonende volwassenen dat een beperking, probleem met het geheugen of een combinatie daarvan heeft
- Percentage huishoudens met iemand die moeite heeft met traplopen, waarbij de woonkamer vanaf de straat zonder trappenlopen is te bereiken
- Percentage huishoudens met iemand die moeite heeft met traplopen, waarbij vanuit de woonkamer andere kamers zonder traplopen zijn te bereiken
- Percentage huishoudens met iemand met een beperking dat in de woning een speciale en noodzakelijke voorziening heeft

Zorg en ondersteuning

De factor zorg en ondersteuning kan een voorwaarde zijn voor maatschappelijke participatie. Het is met name van belang voor mensen met een chronische aandoening, wat terug komt in de NIVEL monitor 'zorg en participatie' en in de monitor 'clienondersteuning'. Bij zorg en ondersteuning kan gedacht worden aan het regelen van de zorg, ondersteuning en zelfmanagement. Dit is heel breed en kan van alles zijn: afspraken met hulp/zorgverleners, managen van ziekte in bredere zin, vragen om ondersteuning wanneer je het zelf niet meer kunt.

Voorbeelden van indicatoren zijn:

- Percentage Wmo-gebruikers dat wist dat men gebruik kon maken van een onafhankelijke clienondersteuner
- Percentage Wmo-gebruikers dat wist waar men moest zijn voor zijn/haar hulpvraag
- Schaalscore eigen regie op het voor zichzelf zorgen in de thuissituatie
- Percentage mensen met een chronische ziekte dat verwacht niet of met grote moeite het juiste moment te kunnen bepalen voor als zij intensieve(re) zorg nodig hebben

Toegankelijkheid openbare ruimte

De toegankelijkheid van de openbare ruimte is een belangrijke factor die bepaalt of mensen mee kunnen doen. Bij de toegankelijkheid kan gedacht worden aan de opstelling van de fysieke ruimte, maar dat is niet het enige waar rekening mee gehouden moet worden. Het gaat bijvoorbeeld ook om doorgankelijkheid van gebouwen, zoals de aanwezigheid van een lift en het wel of niet aanwezig zijn van drempels of opstapjes. Ook de toegankelijkheid van stations, bus- en tramhaltes is belangrijk, omdat dit bepaalt of mensen er gebruik van kunnen maken. Daarnaast zou er ook gekeken kunnen worden naar financiële toegankelijkheid en acceptatie, ondanks de beperking of ziekte.

Voorbeelden van indicatoren zijn:

- Percentage mensen met een beperking dat dagelijks buitenshuis komt
- Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat aangeeft dat winkels vrijwel altijd toegankelijk zijn
- Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat aangeeft dat openbare gebouwen vrijwel altijd toegankelijk zijn
- Percentage mensen met een lichamelijke beperking dat aangeeft dat parkeren en groenvoorzieningen vrijwel altijd toegankelijk zijn
- Percentage mensen met een beperking dat aangeeft dat verenigings- en sportgebouwen vrijwel altijd toegankelijk zijn
- Percentage treinreizigers dat van of naar een toegankelijk station reist
- Percentage bushaltes dat toegankelijk is voor mensen met een beperking
- Percentage tramhaltes dat toegankelijk is voor mensen met een beperking (Amsterdam, Den Haag, Rotterdam, Utrecht)