



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2008
De categoriale organisaties



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Auteurs

Dr. Dick Oudenampsen
Dr. Helen Kamphuis
Drs. Rob Lammerts
Drs. Jeroen Homberg
Drs. Esmý Kromontono

Verwey-Jonker Instituut
Prismant

Opdrachtgever
Stichting Fonds PGO - Haarlem

Utrecht, december 2008

Inhoud

Samenvatting	5
1 Inleiding	9
Verantwoording	9
2 Informatie en voorlichting	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Activiteiten en doelen van Informatie en voorlichting	11
2.3 Informatiebronnen	12
2.4 Bereik van informatieproducten	14
2.5 Informatievragen	17
2.6 Klachten	20
3 Lotgenotencontact	23
3.1 Inleiding	23
3.2 Vormen en doelen van lotgenotencontact	24
3.3 Doelgroep en deelname	26
3.4 Uitvoering	28
4 Belangenbehartiging	31
4.1 Inleiding	31
4.2 Resultaten van de patiëntenmonitor 200	31
4.3 Verdiepingsthema belangenbehartiging	36
4.4 Conclusies verdiepingsthema	45
5 Verenigingsleven	47
5.1 Inleiding	47
5.2 Identiteit en bestuursvorm	47
5.3 Ledental en bereik doelgroep	47
5.4 Vrijwilligers	49
5.5 Betaalde krachten	52
5.6 Financieringsbronnen	54
5.7 Samenwerking met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties	56
5.8 Behaalde resultaten	58
6 Slotbeschouwing	61
Literatuurlijst	63
Bijlagen	65



Samenvatting

In opdracht van het Fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden (Fonds PGO) en in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van categoriale organisaties is in 2008 voor de derde maal een Monitor uitgevoerd naar de activiteiten in 2007 van 178 categoriale patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland.

De Monitor patiënten- consumentenbeweging en het daaraan gekoppelde brancherapport hebben in de eerste plaats een externe functie. Patiënten- en consumentenorganisaties kunnen laten zien welke resultaten zij boeken op de onderscheiden terreinen, welk bereik zij hebben en wat de effectiviteit is van de door de overheid ingezette (subsidie)middelen. Daarnaast is er een interne functie. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties krijgen op basis van de gegevens die zij aanleveren inzicht in hun prestaties en in die van andere, soortgelijke organisaties (zogenaamde spiegelrapportages). Het brancherapport rapporteert over de gegevens van de monitor aan de hand van de drie kerntaken: Voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Een apart hoofdstuk is gewijd aan het verenigingsleven. Het brancherapport rapporteert gegevens die op basis van de registraties van patiënten- en gehandicaptenorganisaties verzameld zijn. Belangenbehartiging is dit jaar gekozen als verdiepingsthema. In deze samenvatting vatten wij de resultaten kort samen.

Voorlichting en informatie geven blijft een belangrijke kerntaak van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Informatie van patiënten- en gehandicaptenorganisaties vormt een waardevolle aanvulling op bestaande medische kennis, omdat ze gebaseerd is op ervaringskennis van patiënten. De omvang van de informatie die patiëntenorganisaties verstrekken is in vergelijking met de vorige metingen opnieuw toegenomen. Die toename betreft vooral de oplage van tijdschriften en nieuwsbrieven die is gestegen tot 1,7 miljoen. In de afgelopen jaren is de website een steeds belangrijker medium geworden. Vrijwel alle organisaties hebben een eigen website waarmee zij zorgconsumenten en andere belangstellenden informeren. Het aantal bezoekers van deze websites overtreft in veelvoud de oplagen van tijdschriften en nieuwsbrieven (21 miljoen). Het gebruik van websites beperkt zich niet tot het verstrekken van algemene informatie. Andere toepassingen zijn een digitale vraagbaak, chatrooms en forums. Twee derde van de organisaties biedt op dit moment een forum aan op hun website. Het aantal individuele informatievragen is afgenomen vergeleken met de vorige meting. In deze meting zijn echter alleen gegevens verwerkt van organisaties die binnengekomen vragen registreren. Daarnaast ontvangen de organisaties klachten op verschillende gebieden. Ook hierin zien we een daling ten opzichte van vorig jaar, vooral bij zorgverzekeraars, zorginstellingen en zorgverlening. Hier tegenover staat een toename van het aantal klachten over zorgaanbieders, hulpmiddelen en medicatie. De organisaties handelen de meeste klachten zelf af, meestal in de vorm van een advies. Dit betreft vooral de grotere categoriale organisaties en, als we naar het type organisatie kijken, de gehandicapten- en familieorganisaties. Lotgenotencontact vormt het hart van de organisatie. Het is met voorlichting en informatie de belangrijkste activiteit van patiënten- en gehandicapten-

organisaties. Lotgenotencontact trekt ook de meeste vrijwilligers. Zeer vaak is er een combinatie van lotgenotencontact met informatie en voorlichting. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars erkennen steeds meer het nut en de noodzaak van deze ontmoetingsfunctie en onderlinge zorg. Bovendien vormt lotgenotencontact een belangrijke voedingsbodem voor de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid.

In 2007 waren 8.580 vrijwilligers betrokken bij de organisatie van lotgenotencontact. Gemiddeld zijn dat vijftig vrijwilligers per organisatie, iets meer dan in 2006. Lotgenotencontact komt in veel verschillende vormen voor, zoals groepsbijeenkomsten, telefonische gesprekken, lotgenotencontact via de website en speciale dagen (themabijeenkomsten, vakanties).

Er is vaak een combinatie van lotgenotencontacten met andere taken of activiteiten van de organisatie: vooral voorlichting, en in mindere mate recreatieve activiteiten, sporten en bewegen, en zelfhulp. Deelnemers zijn volwassen patiënten, partners, ouders en jeugdige patiënten. Grote organisaties hebben op dit terrein een breder aanbod dan kleine organisaties. In alle organisaties samen nemen jaarlijks bijna 115.000 mensen deel aan lotgenotencontacten. Zowel bij grote als bij kleine organisaties neemt het belang van de website voor lotgenotencontact toe. Dit geldt voor forums en chatrooms als mogelijkheid voor lotgenotencontact. Gemiddeld genomen bezoeken dagelijks ruim 150 mensen de forums en chatrooms.

Bij de meeste lotgenotencontacten zijn geen beroepskrachten aanwezig. Waar dat wel het geval is, is de inzet van beroepskrachten bij de grotere organisaties iets toegenomen ten opzichte van 2006. Het gemiddelde aantal organisaties dat beroepskrachten inzet bij lotgenotencontact is licht gedaald.

Uit de gegevens van de Monitor is af te leiden dat de zorgverzekeraars na de zorgaanbieders en de landelijke overheid de belangrijkste partij vormen waar de belangenbehartiging zich op richt. Ook scholen en opleidingsinstituten zijn voor de patiëntenbeweging van groeiend belang. Lokale overheden zijn vooral voor de grote organisaties een belangrijke partij. Voor de meeste categoriale organisaties is het bijna ondoenlijk om in te spelen op de decentralisatie van zorg- en welzijnstaken naar gemeenten. De categoriale organisaties richten zich vooral op doelen die te omschrijven zijn als verbetering van kwaliteit van zorg: verbetering van diagnoses en behandelmethoden, kwaliteitsverbetering en bevordering van wetenschappelijk onderzoek. Vervolgens komen bij de meeste organisaties de meer levensbrede doelen in beeld als verbetering van de maatschappelijke participatie. Zorginkoop is vooral voor grote organisaties van toenemend belang. Kleine organisaties ontberen meestal de mogelijkheden om zich met zorginkoop te bemoeien. De betrokkenheid bij de verbetering van de kwaliteit van zorg ver-taalt zich in de actieve rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties bij de verbetering van richtlijnen en protocollen. Bijna de helft van de organisaties combineert daarnaast collectieve belangenbehartiging met individuele belangenbehartiging. Het gaat daarbij voornamelijk om het beantwoorden van hulpvragen en individuele keuzeondersteuning.

Voor veel categoriale organisaties is samenwerking noodzakelijk om gezamenlijke doelen (bijvoorbeeld bij zorginkoop) te realiseren. Tegelijkertijd blijkt dit ook een moeizaam proces dat veel frustraties oproept. Categoriale organisaties werken vooral samen met andere categoriale organisaties. Samenwerking tussen organisaties op verschillende niveaus, tussen categoriale organisaties en landelijke koepels, en tussen categoriale organisaties en Zorgbelang-organisaties komt echter steeds meer voor.

Belangenbehartiging was in 2008 het verdiepingsthema. Dit is uitgewerkt aan de hand van interviews met de koepels van de categoriale organisaties, enkele categoriale organisaties en Zorgbelangorganisaties. In dit verdiepingsthema zijn enkele trends in de belangenbehartiging bij categoriale organisaties gesignaleerd en de ontwikkelingen in de samenwerking met koepels en de Zorgbelangorganisaties op dit terrein. Belangrijke thema's voor de belangenbehartiging van categoriale organisaties op landelijk niveau zijn richtlijnontwikkeling, zorginkoop, landelijke wet- en regelgeving en inkomens- en fiscale regelingen. Sommige organisaties zijn sterk op de cure gericht, andere hebben een meer levensbrede taakstelling. De Wmo is voor de categoriale organisaties nog nauwelijks een thema. Zij proberen daar op landelijk niveau invulling aan te geven of werken samen met Zorgbelangorganisaties. De patiëntenorganisaties, Zorgbelangorganisaties en koepels ervaren een grotere belangstelling bij andere partijen voor hun inbreng. Tegelijkertijd brengt deze positiewijziging ook de extra verantwoordelijkheid mee om bijvoorbeeld rekening te houden met de belangen en positie van andere partijen. De grote categoriale organisaties ervaren een gebrek aan capaciteit om op een breed terrein een vooraanstaande rol te spelen en aan de hoge verwachtingen van andere partijen (overheid, zorgverzekeraars en zorgaanbieders) te voldoen. Alle geïnterviewde organisaties juichen de initiatieven om te komen tot een gezamenlijke brancheorganisatie toe, omdat dit leidt tot een krachtiger lobby op landelijk en wellicht op regionaal niveau.

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties behartigen hun belangen in netwerken die veel dynamischer en vaak ook kleiner zijn dan in het verleden. Naast zorgaanbieders en de landelijke overheid maken zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers van hulpmiddelen en andere dienstverleners onderdeel uit van deze netwerken. In deze beleidsnetwerken hebben patiëntenorganisaties soms een initiërende rol. Op andere momenten is hun rol meer volgend. De mate van succes die zij in deze netwerken boeken is afhankelijk van de beschikbaarheid van goede en betrouwbare informatie, vooral patiëntenervaringen. Succes is ook afhankelijk van de inzet van personen en partijen in het netwerk die betrokkenheid tonen en bereid zijn gemeenschappelijke doelen na te streven. Een belangrijke succesfactor in deze beleidsnetwerken is krachtenbundeling en kennisuitwisseling tussen patiëntenorganisaties, koepels en Zorgbelangorganisaties. Kennisdeling is nog geen traditie in de patiëntenbeweging. De betrokken organisaties zijn er nu van overtuigd dat de kennis van de diverse delen van de patiëntenbeweging elkaar kan versterken, en dat deze complementair is. Deze complementariteit moet echter georganiseerd worden, waarvoor een goed functionerende ICT-infrastructuur essentieel is. Op verschillende niveaus werken

organisaties aan het versterken van de competenties en vaardigheden van hun vrijwilligers (en beroepskrachten) om in onderhandelingen met andere partijen sterker te staan. Ondersteuning vanuit de landelijke overheid en vanuit de diverse fondsen blijft essentieel om de belangenbehartiging body te geven. Op regionaal niveau ontbreekt het op dit moment aan perspectief om zich als een krachtige partij verder te kunnen ontwikkelen.

De categoriale organisaties kenden in 2007 een geringe groei van 0,7%, vooral door de ledengroei bij de kleine en middelgrote organisaties. De groei bij de grote categoriale organisaties is beperkt. Er is wel een groeiend bereik van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, wat zich uit in de belangstelling voor hun producten. Evenals vorig jaar blijken allochtonen en jongeren voor de categoriale organisaties moeilijk bereikbare groepen. Er is een lichte groei van het aantal vrijwilligers dat bij de categoriale organisaties actief is. Bij de vorige meting in 2006 waren 16.330 vrijwilligers (gemiddeld 100) actief bij 164 organisaties. In 2007 waren 17.743 (gemiddeld 103) vrijwilligers actief in 172 organisaties. De groei in het aantal vrijwilligers doet zich voor bij lotgenotencontact en bij informatie en voorlichting. Bijna drie van de vier organisaties beschikken over een vrijwilligersbeleid. De meest gehanteerde instrumenten om vrijwilligers te binden en voor te bereiden op hun taak zijn onkostenvergoeding, scholing en taakomschrijvingen.

In vergelijking met 2006 is er in 2007 een duidelijke groei van het aantal organisaties dat beschikt over betaalde krachten. Nu beschikt een meerderheid van de organisaties over een betaalde kracht (63%), in 2006 waren de organisaties waar alleen vrijwilligers werkzaam waren nog in de meerderheid. De meeste betaalde krachten zijn bij de grote organisaties aanwezig (gemiddeld 7). Ook op dit terrein zijn er grote verschillen tussen de organisaties, vooral als gevolg van de grote verschillen in financiële situatie. De belangrijkste financiële bronnen zijn: subsidies van het Fonds PGO, lidmaatschapsgelden, bijdragen van andere fondsen en donaties en erfstellingen. De aanwezigheid van een 'huisfonds' kan de financiële uitgangspositie sterk beïnvloeden. De grootte van de organisatie zegt daarmee nog weinig over de financiële situatie. Er zijn niet alleen enorme verschillen tussen grote en kleine organisaties, maar ook tussen organisaties van dezelfde grootte. Samenwerking is bij vrijwel alle organisaties aan de orde van de dag. Meestal betreft dit samenwerking met andere categoriale organisaties, met koepels en in mindere mate met Zorgbelangorganisaties. In de praktijk hebben veel organisaties gemengde gevoelens over de samenwerking. Culturele verschillen (verschillen in professionaliteit, angst voor identiteitsverlies), gebrek aan mankracht en formele belemmeringen spelen een belangrijke rol. Samenwerking heeft ook een internationale dimensie: bijna 80% van de organisaties werkt op internationaal niveau samen.

Het belangrijkste knelpunt voor de categoriale organisaties in 2007 is de geringe aanmelding van nieuwe vrijwilligers en de overbelasting van de huidige actieve vrijwilligers. De professionalisering en verdere opbouw van de organisatie is door de meeste categoriale organisaties gekenschetst als het belangrijkste resultaat van 2007.

Inleiding

Voor u ligt het brancherapport over de patiënten- en consumentenbeweging. Hierin laten patiëntenorganisaties voor andere partijen zien wat zij doen, welke belangen zij behartigen en welke resultaten zij behalen op de verschillende terreinen: kortom wat is de effectiviteit van de door de overheid en andere partijen ingezette (subsidie)middelen. Juist nu patiënten en consumentenorganisaties zich landelijk en regionaal presenteren als een volwaardige partij om belangrijke voorstellen te doen en veranderingsprocessen te initiëren, is openheid noodzakelijk. Het brancherapport is tot stand gekomen in opdracht van het fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden (Fonds PGO) en in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van categoriale organisaties, Zorgbelangorganisaties en Per Saldo. Naast verantwoording heeft dit brancherapport tevens tot doel om patiënten- en gehandicaptenorganisaties inzicht te geven in hun prestaties door het delen van kennis. Dit kan kennis zijn over kerngegevens van patiënten- en gehandicaptenorganisaties en goede praktijken of kennis over achtergronden die in het verdiepingsthema aan de orde komen. Naast dit brancherapport verschijnt er ook een brancherapport over de twaalf provinciale Zorgbelangorganisaties en een brancherapport over Per Saldo. Dit jaar verschijnt er ook een brancherapport over de kankerpatiëntenorganisaties in opdracht van het KWF.

Verantwoording

In de meeste tabellen hebben wij het onderscheid naar grootte gehanteerd. De leden van de stuurgroep Patiëntenmonitor vonden de indeling in de categorieën groot, middelgroot en klein te grof. Daarom hebben wij er dit keer voor gekozen om een indeling in vier groottecategorieën te maken: klein (<500 leden¹, 64 organisaties), middel (500 - 1250 leden, 34 organisaties), middelgroot (1250 - 2000 leden, 24 organisaties) en groot (> 2000 leden, 51 organisaties) (zie bijlage 1A). Daarnaast maken wij, waar dit relevant is, onderscheid tussen categoriale patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties, familieorganisaties en GGZ-organisaties.² Dit doen wij op grond van de identiteit die de organisaties in de Monitor zelf hebben gekozen. De meeste organisaties (141) hebben de keus gemaakt voor de identiteit als patiëntenorganisatie, elf zien zich als gehandicaptenorganisatie, veertien als een familieorganisatie en zeven als een GGZ-organisatie (zie bijlage 1B).

Veel organisaties hebben verschillende identiteiten: naast een patiëntenbelang vertegenwoordigen ze ook een gehandicaptenbelang (bijvoorbeeld de Reumabond). In veel patiëntenorganisaties zijn familieleden en andere betrokkenen actief.

Waar mogelijk hebben we op hoofdpunten de gegevens vergeleken met die van 2006 om zicht te krijgen op de dynamiek van de verschillende activiteiten van

¹ Onder leden verstaan wij hier leden en donateurs.

² Dit gebeurt mede op verzoek van de stuurgroep patiëntenmonitor. De gegevensverzameling is nu gebaseerd op 141 patiëntenorganisaties, 11 gehandicaptenorganisaties, 14 familieorganisaties en 7 cliëntenorganisaties in de GGZ.

patiënten- en gehandicaptenorganisaties. We zijn echter nog niet in staat trends over de afgelopen jaren aan te wijzen, omdat de vergelijkingsperiode daarvoor te kort is. Nu de Monitor patiënten- en consumentenbeweging het derde jaar ingaat hebben wij geprobeerd de betrouwbaarheid van de gegevens te vergroten. In het brancherapport zijn alleen gegevens opgenomen die de organisaties zelf op basis van registraties hebben aangeleverd. Ook hebben we aan de organisaties gevraagd om de ingevulde vragenlijst door het bestuur te laten accorderen. De gegevens zijn in de periode april tot juli 2008 ingevoerd.

We presenteren de gegevens in dit brancherapport 2008 aan de hand van de drie kerntaken: voorlichting en informatie (hoofdstuk 2), lotgenotencontact (hoofdstuk 3) en belangenbehartiging (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 komen de gegevens over het verenigingsleven van patiëntenorganisaties aan de orde. Hoofdstuk 6 bevat enkele conclusies.

Informatie en voorlichting

2.1 Inleiding

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties vervullen een belangrijke rol op het gebied van informatie en voorlichting aan zorgconsumenten. Deze functie is nauw verbonden met de beide andere kerntaken van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties: belangenbehartiging en lotgenotencontact. De belangenbehartiging is voor een belangrijk deel gebaseerd op de signalen die binnenkomen tijdens informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten. Vragen om informatie en voorlichting, bijvoorbeeld via de telefonische hulpdiensten, resulteren vaak in deelname aan lotgenotencontact. Bovendien is het aantal mensen dat patiënten- en gehandicaptenorganisaties bereiken vele malen groter dan het aantal leden dat bij hen aangesloten is, zoals blijkt uit de hier gepresenteerde gegevens van de monitor. Zij realiseren dit bereik vooral via de uitgave van tijdschriften en nieuwsbrieven en door websites. Vooral organisaties met weinig leden bereiken, dankzij de kwaliteit en de uniciteit van het informatiemateriaal, op die manier veel mensen. De verwachting is dat het bereik door het gebruik van internet in de toekomst verder zal toenemen.

De invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning heeft gevolgen gehad voor de informatieverstrekking. Daarmee is het belang van een goed geïnformeerde patiënt of gehandicapte toegenomen. Daarom is het noodzakelijk om samen te werken en verder te professionaliseren.

Het onderwerp van dit hoofdstuk is informatie en voorlichting door patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De verschillende soorten informatiebronnen, thema's van informatie en voorlichting, publicaties, bereik van informatieproducten en vragen en klachten komen aan bod. Hierbij krijgen we het antwoord op vragen als: Welke media gebruiken de organisaties? Geven ze tijdschriften, nieuwsbrieven, boekjes of folders uit? Hoeveel informatievragen en klachten komen er ieder jaar binnen? Heeft de organisatie een website, wat is het bereik? Waar mogelijk vergelijken we de uitkomsten met die van 2006. We sluiten het hoofdstuk af met een conclusie.

2.2 Activiteiten en doelen van Informatie en voorlichting

Bij de uitvoering van de kerntaak informatie en voorlichting zijn 6.419 vrijwilligers betrokken. Gemiddeld tellen we 38 vrijwilligers per organisatie; vijf meer dan in 2006. Alleen de functie lotgenotencontact telt meer vrijwilligers. Tezamen werken zij aan de realisering van verschillende doelen. Daarom hebben we de organisaties gevraagd naar hun activiteiten op dit gebied. Zij konden hierop verschillende antwoorden geven. De volgende drie activiteiten komen het meest voor:

- 1 het verspreiden van kennis over diagnostiek en behandeling (90%);
- 2 het versterken van de positie van mensen met deze aandoening (86%);
- 3 het verbeteren van de communicatie tussen artsen en patiënten (81%).

Vergeleken met 2006 is er een lichte toename in de aandacht voor het versterken van de positie van patiënten en gehandicapten. Op deze topdrie volgen verder het bijdragen aan de zelfstandigheid van de mensen met deze aandoening

(77%), advisering over zorgverlening en behandelmogelijkheden (73%), informatieverstrekking over regelgeving (57%), de begeleiding van of nazorg aan familieleden (56%) en ten slotte informatieverstrekking over zorgverzekering (47%).

Er zijn enkele in het oog springende verschillen, afhankelijk van het type organisatie. Zo zien we dat gehandicaptenorganisaties vooral bezig zijn met het verspreiden van informatie voor het versterken van de zelfstandigheid en de positie van hun achterban (100%), maar aanmerkelijk minder met het verspreiden van kennis over diagnostiek en behandeling (73%) of met het verbeteren van de communicatie tussen artsen en patiënten (54%). Familieorganisaties zijn met 93% aanmerkelijk vaker actief met het verstrekken van informatie over begeleiding of nazorg aan familieleden dan de andere organisaties. Gehandicapten- en familieorganisaties zijn ook vaker dan patiëntenorganisaties actief met informatieverstrekking over regelgeving. Hiermee houden 82% van de gehandicaptenorganisaties en 79% van de familieorganisaties zich bezig (zie bijlage 2 tabel 1).

Naar ledental gerekend doen zich eveneens verschillen voor (zie bijlage 2 tabel 2). Het meest opvallende verschil is dat de kleine organisaties op elk van deze onderwerpen minder actief zijn dan de grotere organisaties. Er is een uitzondering op deze regel. Die betreft het onderwerp 'verbeteren van de communicatie tussen artsen en patiënten'. Op dit onderwerp zijn de middelkleine organisaties met 77% het minst actief. De drie belangrijkste onderwerpen bij de grootste organisaties zijn achtereenvolgens het versterken van de positie, het verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening en als derde bijdragen aan de zelfstandigheid van mensen met deze aandoening. Deze verschillen wijzen niet op een verband tussen onderwerp en ledental van de organisatie.

2.3 Informatiebronnen

Voor informatie en voorlichting maken de organisaties gebruik van verschillende media. Die zijn te onderscheiden in themagebonden publicaties, zoals boeken, brochures, folders, en persberichten, en meer algemene uitgaven zoals tijdschriften, nieuwsbrieven, informatiebijeenkomsten, panels en websites. Onderstaande tabellen geven de cijfers weer van alle organisaties die gegevens hierover registreren.

In 2007 gaven de patiënten- en gehandicaptenorganisaties gezamenlijk 864 brochures, boekjes en folders uit en 1595 persberichten. Daarbij zijn de verschillen tussen de organisaties groot. Bij de helft van de organisaties blijft het aantal publicaties beperkt tot maximaal drie per jaar. Van de andere helft publiceert het merendeel jaarlijks vier tot tien brochures, boekjes of folders. Het aantal persberichten per organisatie varieert van een tot vijfhonderd. Sommige organisaties geven tientallen informatieproducten uit, terwijl dit bij andere beperkt blijft tot een of twee. De grootste organisaties (meer dan 2000 leden) publiceren het meeste, de kleine (minder dan 500 leden) en middelkleine organisaties (500 – 1250 leden) het minst. Tabel 2.1 bevat gegevens over het aantal uitgegeven boeken, brochures en folders naar ledental van de organisaties.

Tabel 2.1 – Uitgave themagebonden publicaties naar ledental

	N	Mediaan ³	Min-max
>500	36	2	1-17
500-1250	22	4	1-10
1250-2000	21	2	1-23
>2000	42	8	1-69
Totaal	121	3	1-69

Deze themagebonden publicaties behandelen uiteenlopende onderwerpen, zoals:

Tabel 2.2 – Onderwerpen in publicaties

Folders met specifieke informatie over een bepaalde aandoening of ziektebeeld (bijvoorbeeld: Wat is een borderline-stoornis? Wat is borstkanker?)	77%
Informatie over behandelmethoden (bijvoorbeeld behandeling van MS, behandeling met radioactief jodium, behandeling van vitiligo)	59%
Informatie over hulpmiddelen (bijvoorbeeld hulpmiddelen voor bepaalde vormen van dystonie)	25%
Informatie over preventie (bijvoorbeeld preventie van voedselallergie)	23%
Informatie over lichamelijke en psychische gevolgen (bijvoorbeeld omgaan met jeuk, omgaan met constitutioneel eczeem)	53%
Medische informatie (bijvoorbeeld medische woordenlijst, medische stand van zaken, medicijngebruik bij schildklieraandoeningen)	51%
Diversen (bijvoorbeeld 'Dit wil ik even kwijt', interviews, relaties, school, tips voor ouders, veelgestelde vragen)	45%

³ De mediaan geeft de waarde weer waar de helft van de organisaties onder scoort. In dit geval wil dat zeggen dat per ledentalcategorie de helft van de organisaties maximaal het aantal publicaties uitgeeft dat in deze kolom vermeld staat. De mediaan geeft hier een beter inzicht dan het gemiddelde omdat het aantal publicaties van de meeste organisatie sterk afwijkt van het gemiddelde aantal.

De reumapatiëntenbond heeft in samenwerking met reumatologen en reumaconsulenten de reumamonitor ontwikkeld waarmee de patiënt de ziekteactiviteit kan vaststellen en in de tijd kan volgen. Het rapport daarvan is bestemd voor het contact met de reumatoloog en de reumaconsulent. De reumamonitor is beschikbaar voor leden van de reumapatiëntenbond. De reumamonitor is een aanvulling op de reguliere zorg en geeft de patiënt een basis om over de behandeling in gesprek te gaan. Het project is gefinancierd door een farmaceut.

Het aantal publicaties is vrijwel gelijk aan het aantal van 2006. Tegelijk zeggen veel minder organisaties brochures, folders of boeken te hebben uitgegeven, namelijk 121 in 2007 tegenover 152 in 2006. Het aantal uitgegeven persberichten is toegenomen ten opzichte van 2006, ook al gaven minder organisaties een of meer persberichten uit.

De volgende vraag was op welke wijze de organisaties de leden, belangstellenden, zorgverleners en afdelingen binnen de eigen organisatie informeren. Daarbij waren verschillende antwoorden mogelijk. Het meest worden de website (99%) en nieuwsbrief/tijdschrift (95%) genoemd. Andere informatiebronnen zijn informatiebijeenkomsten (90%), de telefonische informatielijn en e-mail (beide 88%) (zie bijlage 2 tabel 3).

2.4 Bereik van informatieproducten

Wat is het bereik van verschillende algemene informatiebronnen en producten onder patiënten, gehandicapten, betrokkenen en zorgverleners? Tabel 2.3 laat het bereik van de informatie zien.

Tabel 2.3 – Bereik van informatie

Oplage tijdschrift/nieuwsbrief (n = 166)	1.747.020
Aantal bezoekers websites (n=153)	21.201.387
Oplage elektronische nieuwsbrief (n=69)	91.368
Aantal behandelde informatievragen (n=83)	138.051

De gezamenlijke oplage van alle tijdschriften en nieuwsbrieven is meer dan 1,7 miljoen. Gemiddeld is dit ruim tienduizend exemplaren per organisaties. Vergeleken met 2006 betekent dit een stijging van tweeduizend exemplaren per organisatie. In opkomst is de elektronische nieuwsbrief; iets meer dan een derde van de deelnemende organisaties verstrekt informatie via dit medium, soms naast een papieren nieuwsbrief. De totale oplage hiervan bedraagt iets meer dan 90.000

exemplaren. Verder blijkt dat op één na alle bevraagde organisaties een website onderhouden.

Nieuwsbrieven en website

In tabel 2.4 is te zien dat de oplage van de nieuwsbrief groter is naarmate de organisatie groter is. Tegenover de kleine organisaties met een totale oplage van ruim 28.000 staan de grootste organisaties met een oplage van ruim anderhalf miljoen. Dit is 87% van de totale oplage aan tijdschriften en nieuwsbrieven van alle organisaties tezamen.

Tabel 2.4 – Oplage van de nieuwsbrief bij patiëntenorganisaties naar ledental

	N	Gemiddelde	Min-Max
>500	58	490	5-2.500
500-1250	33	2.342	600-6.500
1250-2000	24	5.298	30-13.500
>2000	51	26.689	27-660.000
Totaal	166	10.524	5-660.000

Zoals gezegd maken vrijwel alle patiënten- en gehandicaptenorganisaties bij het verspreiden van informatie gebruik van het internet. Tabel 2.5 geeft naar omvang van de organisatie het maximum en het minimum aantal bezoekers weer over 2007. Vanwege de grote verschillen is niet het gemiddelde berekend, maar vermelden we de waarde waar de helft van de organisaties onder blijft. Uit de tabel blijkt dat zowel de kleine als de grote patiëntenorganisaties jaarlijks via hun website een enorm aantal mensen bereiken.

Tabel 2.5 – Bezoek website naar ledental

	N	Mediaan	Min-Max
<500	55	5000	15-325.075
500 - 1250	29	20.000	30-236.545
1250 - 2000	21	45.250	2000-500.000
>2000	46	78.247	40-2.837.192
Totaal	151	34.720	15-2.837.192

In de Monitor is gevraagd naar het aantal bezoekers, in plaats van het aantal hits zoals in de vorige Monitor gebeurde. Vergeleken met 2006 lijkt er daardoor sprake te zijn van een afname. In dat jaar registreerden de organisaties gezamenlijk ruim 34 miljoen hits.

De website biedt verschillende mogelijkheden voor interactieve communicatie met de achterban, zoals discussiepanels, chatrooms, forums, online vraag en antwoord, videoboodschappen, online klachtenmelding en elektronisch enquêteren. We hebben dit jaar voor het eerst gevraagd naar het gebruik van deze mogelijkheden. Hieruit blijkt dat van de bevraagde organisaties 121 organisaties (70%) gebruikmaken van één of meer van deze mogelijkheden. Hiervan biedt de helft gelegenheid tot het online stellen van informatievragen, ruim een kwart van de organisaties gebruikt het internet voor elektronisch enquêteren, en 21% beschikt over de mogelijkheid voor het online melden van klachten. Verder onderhoudt bijna drie kwart van deze organisaties een elektronisch forum of een chatroom. Forums en chatrooms hebben vooral een functie in de sfeer van lotgenotencontact. Hoofdstuk drie gaat om die reden nog nader op deze mogelijkheden in.

Grotere organisaties maken vaker gebruik van deze mogelijkheden dan kleinere. Kijken we naar het ledental van de organisaties, dan zien we bij geen van de mogelijkheden in het gebruik een belangrijke afwijking van het algemene beeld, op een enkele uitzondering na. De uitzonderingen betreffen het lagere gebruik van elektronische panels door middelkleine organisaties en het nongebruik van videoboodschappen door middelgrote organisaties.

Tabel 2.6 – Interactieve communicatie naar ledental (N=121)

	<500 (N=39)	500-1250 (N=22)	1250-2000 (N=18)	>2000 (N=42)	Totaal (N=121)
a Chatbox/ Forum	67%	68%	78%	81%	74%
Online vraag en antwoord	46%	32%	78%	50%	50%
Elektronische enquête	13%	14%	28%	52%	29%
Online melden van klachten	18%	14%	28%	24%	21%
Elektronische panels (discussie)	15%	5%	11%	24%	16%
Videoboodschappen	8%	5%	0%	7%	6%
Anders	18%	14%	22%	29%	21%
Totaal					4.355

Informatiebijeenkomsten

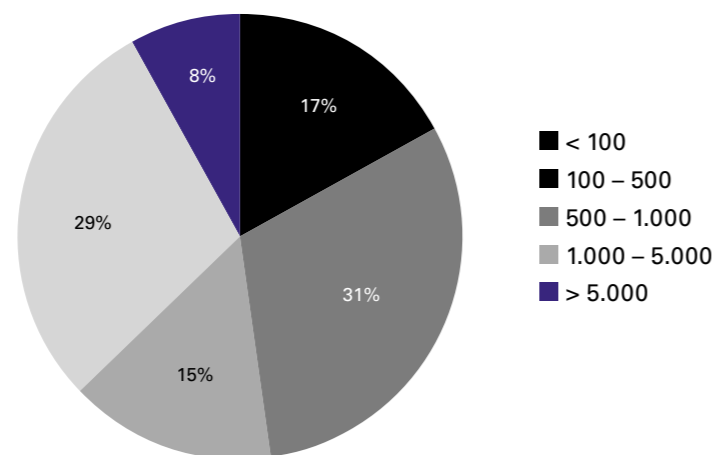
Naast het verstrekken van schriftelijke en digitale informatie spelen ook informatiebijeenkomsten een belangrijke rol. In totaal organiseerden 134 organisaties (78%) dergelijke bijeenkomsten. Die zijn vooral bestemd voor eigen leden en betrokkenen (86%), patiënten of directe naasten van de patiënten (57%) en in mindere mate voor de zorg- en dienstverleners en docenten of studenten.

2.5 Informatievragen

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties krijgen jaarlijks veel vragen om informatie. Slechts iets minder dan de helft van de bevraagde organisaties, namelijk 83, houdt hiervan ook een registratie bij. Hieruit blijkt dat deze 83 organisaties gezamenlijk 138.051 keer werden benaderd voor informatie. Gemiddeld zijn dat 1.663 vragen per organisatie. Daarmee is een afname te constateren in het aantal informatieve vragen ten opzichte van 2006. In 2006 kwamen er bij 139 organisaties in totaal 252.619 vragen binnen. Hierbij merken we op dat het aantal in 2007 gestelde vragen een nauwkeuriger beeld geeft omdat het gaat om geregistreerde vragen, terwijl de gegevens over 2006 ook niet-geregistreerde vragen, dus schattingen, betreffen. Er is destijds geen onderscheid gemaakt naar wel of niet registreren.

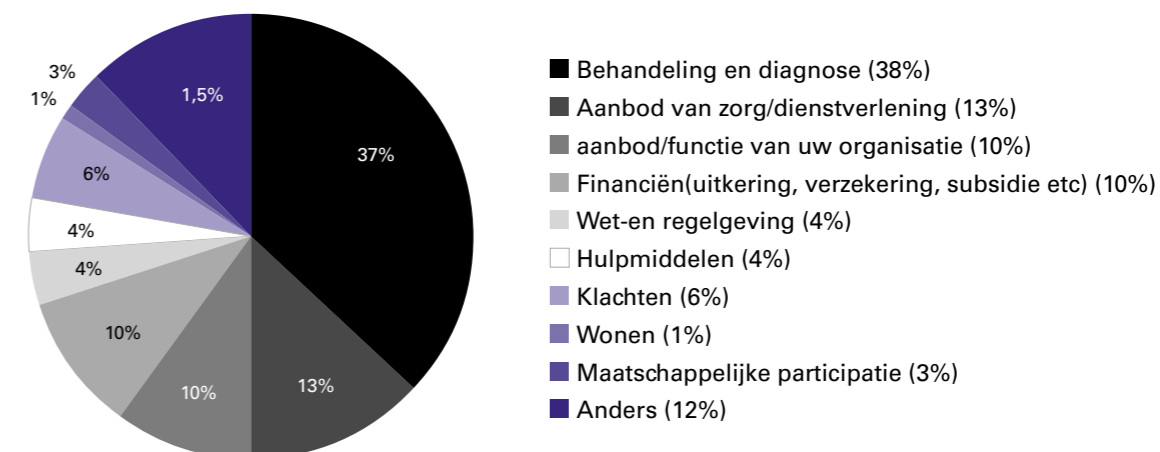
In 2007 zijn bij de kleine organisaties (tot 500 leden) gemiddeld 500 informatie-vragen binnengekomen, bij middelkleine organisaties (500 tot 1250 leden) gemiddeld 796 vragen, bij de middelgrote organisaties (1250 tot 2000 leden) gemiddeld 4.130 vragen en bij de grote organisaties (meer dan 2000 leden) 2.526 vragen (zie bijlage 2, tabel 4). Vooral bij de kleine organisaties is het aantal vragen fors toegenomen, ondanks het geringere aantal organisaties dat hierover gegevens verstrekte, namelijk 28 tegenover 44 organisaties in 2006. Verder heeft in 2007 bijna de helft (48%) van de 83 organisaties minder dan 500 informatievragen behandeld; 15% behandelde 500 tot 1.000 informatievragen, 29% behandelde 1.000 tot 5.000 informatievragen en 8% behandelde meer dan 5.000 informatievragen per jaar (zie grafiek 2.1).

Grafiek 2.1 – Aantal informatievragen gecategoriseerd



De meeste vragen, ruim een derde, hebben betrekking op behandeling en diagnose. Circa 13% van de vragen heeft te maken met het aanbod van de zorg en dienstverlening. Op de derde plaats komen vragen die te maken hebben met het aanbod of de functie van de organisatie. De restcategorie 'anders' bevat ook veel vragen, 12% van het geheel (zie grafiek 2.2).

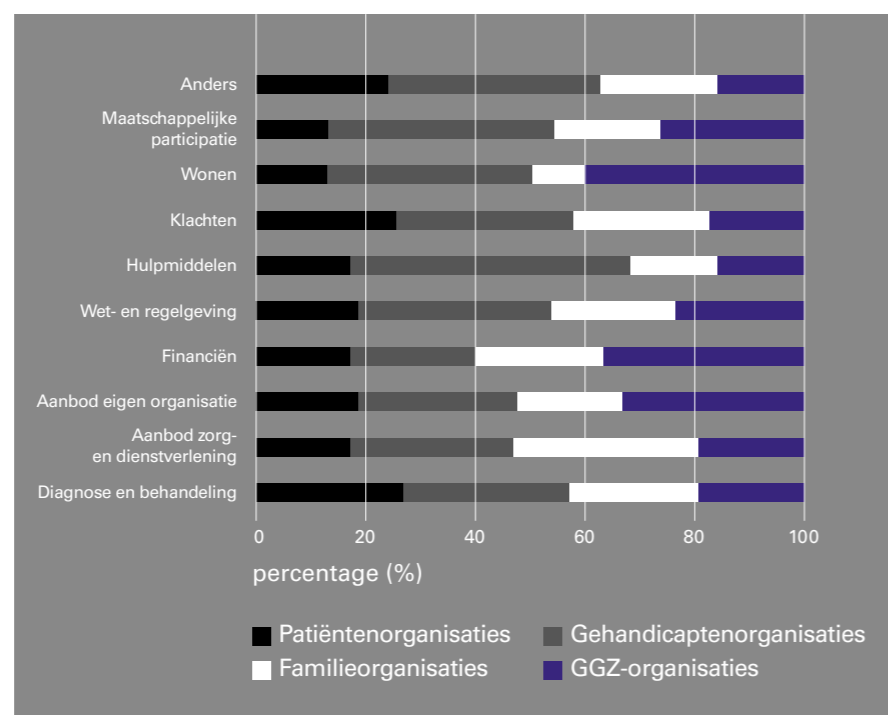
Grafiek 2.2 – Aantal vragen naar onderwerp



Vergeleken met 2006 hebben zich geen opmerkelijke verschuivingen voorgedaan naar onderwerp.

Verschillen doen zich wel voor als het gaat om type organisatie (zie grafiek 2.3). Vragen over behandeling en diagnose komen vooral binnen bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties, terwijl vragen over het aanbod van zorg- en dienstverlening vaker binnenkomen bij gehandicapten- en familieorganisaties. Gehandicaptenorganisaties en GGZ-organisaties krijgen daarnaast meer vragen over de eigen organisatie. Ook krijgen gehandicaptenorganisaties vaker vragen over wet- en regelgeving, hulpmiddelen en maatschappelijke participatie.

Grafiek 2.3 – Informatieonderwerpen naar type organisatie in procenten



De oudervereniging Balans heeft in samenwerking met het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, de Vereniging voor Openbaar Onderwijs en de CG-Raad het initiatief genomen om het Steunpunt Dyslexie te integreren in de bestaande informatiesettingen in het onderwijs. Doel daarvan is om ouders van leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs en leerkrachten informatie te verstrekken over de stoornis dyslexie, regelingen en verzekeringen enzovoort.

2.6 Klachten

Naast informatievragen ontvingen de meeste (100) organisaties ook klachten over zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheidsinstanties en de eigen organisatie. De helft van deze organisaties houdt een registratie bij van alle binnengekomen klachten. Van deze 50 organisaties ontvingen er 22 klachten over zorgaanbieders, 24 ontvingen klachten over zorgverzekeraars, 17 over overheidsinstanties en 12 organisaties hebben klachten ontvangen over zorginstellingen. Ook ontvingen 23 registrerende organisaties klachten over de eigen organisatie.

Tabel 2.7 – Ontvangen klachten (N=50)

	N	Mediaan	Min-Max	Totaal
Klachten over zorgaanbieders	22	6	1-408	800
Klachten over zorgverzekeraars	24	5	1-80	378
Klachten over overheidsinstanties	17	3	1-302	403
Klachten over eigen organisatie	23	3	1-14	104
Klachten over zorginstellingen	12	5	2-29	103
Hulpmiddelen	8	3	1-108	177
Medicatie	11	10	1-150	285
Behandeling	25	9	1-250	717
Zorgverlening	13	5	1-250	540
Totaal				3.307

Vergeleken met 2006 zien we een forse toename in het aantal klachten over zorgaanbieders, hulpmiddelen en medicatie. Een vermindering zien we bij klachten over zorgverzekeraars, zorginstellingen en zorgverlening. Bij vooral de laatste twee categorieën is de afname opvallend groot. Zo nam het aantal klachten over zorginstelling af van 826 klachten in 2006 naar slechts 103 in 2007. Het aantal klachten over zorgverlening nam met ruim de helft af van 1139 in 2006 naar 540 in 2007.

Afhandeling van klachten

Wat gebeurt er in de organisaties met de klachten? In totaal geeft 73% van de ondervraagde organisaties aan dat de eigen organisatie de klachten heeft afgehandeld. Dit is een lichte stijging ten opzichte van 2006, toen 62% de klachten zelf afhandelde. Het zelf afhandelen van klachten hangt samen met de grootte van de organisatie. Van de grootste organisaties handelt 79% de klachten zelf af, tegenover 63% van de kleinste organisaties. Naar type organisatie zijn het

vooral gehandicapten- en familieorganisaties die met achtereenvolgens 86% en 100% zelf de klachten afhandelen. De organisaties noemen advies (91%) in veruit de meeste gevallen als de manier van afhandeling van de klachten. Vaak geven zij dit advies in combinatie met een verwijzing naar een andere instantie. In 72% van de gevallen zorgt de organisatie voor een doorverwijzing naar een klachtencommissie, de nationale ombudsman of de informatie- en klachtenbureaus van de gezondheidszorg (Zie bijlage 2 tabel 5).

Lotgenotencontact

3.1 Inleiding

In het brancherapport 2007 is lotgenotencontact als volgt omschreven:

'Lotgenotencontact is gebaseerd op de veronderstelling dat het delen van ervaringen een waardevolle bron is die individuele patiënten ondersteunt en in staat stelt om op een effectieve manier om te gaan met stressvolle gebeurtenissen. Lotgenotencontact veronderstelt dat het delen van informatie voor alle deelnemers voordelen biedt. Lotgenotencontact kan worden begeleid door professionals, geschoolde vrijwilligers of toegewijde leden van de gemeenschap. Lotgenotencontact kan via face-to-facecontacten, via het internet of via de telefoon.'

Naast het delen van ervaringen heeft lotgenotencontact in veel gevallen ook een emancipatorische betekenis (zie ook het brancherapport 2007 waarin het thema lotgenotencontact is uitgewerkt). Sommige aandoeningen of handicaps kunnen mensen opzadelen met een stigma en maatschappelijke vooroordelen. Voor chronisch zieken staan het delen van ervaringen en elkaar voorzien van informatie voorop. Zoekend naar informatie komen zij vaak vanzelf bij de verenigingen terecht. Dat kan gaan om feitelijke informatie, maar ook om ervaringen in de vorm van 'hoe ga ik om met...'

Lotgenotencontact vormt de basis van het verenigingsleven, maar kan uiteenlopen als het gaat om doelen en verschijningsvormen (Distelbrink, De Gruijter en Oudenampsen, 2008). Zo kunnen we onderscheiden:

- zelfhulpgroepen in een face-to-facesetting/groepsbijeenkomsten;
- elektronische zelfhulpgroepen;
- een-op-eencontact met een ervaringsdeskundige/buddycontacten;
- telefonisch lotgenotencontact.

Op die manier kan iedereen zijn eigen vorm van lotgenotencontact kiezen, met of zonder (professionele of vrijwillige) begeleider, face to face, telefonisch of via internet, in groepen of in een-op-eencontacten. Volgens Distelbrink (2008) vormt het matchen van de deelnemers een belangrijke voorwaarde, bijvoorbeeld op diagnose of op leeftijd. De meest basale vorm van lotgenotencontact is het moment waarop twee mensen met dezelfde aandoening elkaar ontmoeten, in verenigingsverband maar ook daarbuiten. Het internet met zijn rijkdom aan forums maakt lotgenotencontact over de hele wereld mogelijk. Lotgenotencontact is om die reden ook moeilijk te onderscheiden van het geven van voorlichting en informatie. In vrijwel alle persoonlijke contacten spelen voorlichting en informatie een rol.

Voor een goed begrip van lotgenotencontact is het begrip 'ervaringsdeskundigheid' essentieel. Patiënten of betrokkenen dragen ervaringsdeskundigheid via de diverse vormen van lotgenotencontact over en maken deze ten nutte voor een bredere groep. Ervaringsdeskundigheid ontstaat als patiënten hun ervaringen en kennis met elkaar delen, deze kennis bij elkaar toetsen en daarover reflecteren. Velen zien de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid, zodat deze ook een bron voor

beleidsontwikkeling wordt. Zorgaanbieders combineren lotgenotencontact met innovatieve vormen van zorg en voorlichting.

Dit hoofdstuk bevat een overzicht van de gegevens over de diverse vormen van lotgenotencontact in 2007 bij 173 categoriale organisaties van patiënten, gehandicapten en familieleden. Waar mogelijk vergelijken we deze met de uitkomsten van 2006.

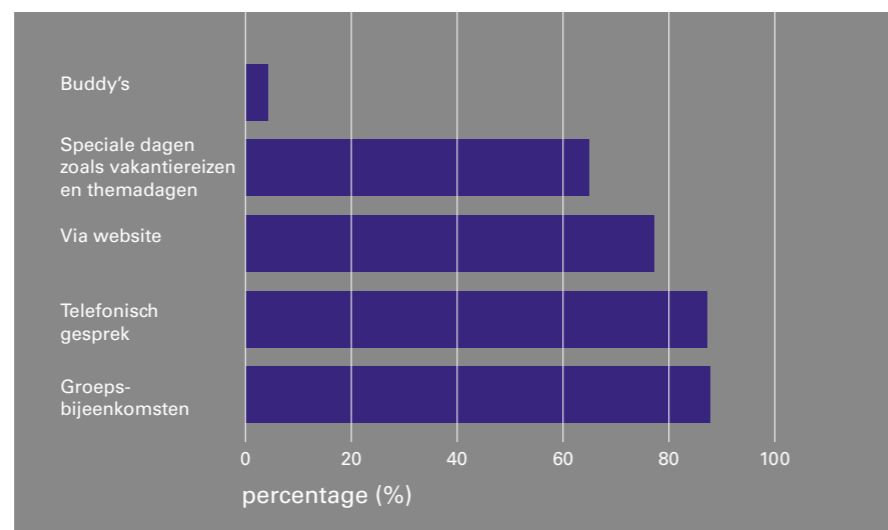
3.2 Vormen en doelen van lotgenotencontact

Vormen van lotgenotencontact

Afgaande op het aantal vrijwilligers dat erbij betrokken is, neemt van alle kernactiviteiten lotgenotencontact voor veel patiëntenorganisaties de belangrijkste plaats in. Hierbij zijn meer vrijwilligers betrokken dan bij voorlichting en informatie, belangenbehartiging, bestuurswerk en administratieve werkzaamheden. In 2007 waren er 8.580 vrijwilligers betrokken bij de organisatie van lotgenotencontacten in 171 verenigingen. Per organisatie waren gemiddeld vijftig vrijwilligers actief. Dat zijn er gemiddeld acht meer dan in 2006.

Bij de 173 patiëntenorganisaties treffen we verschillende vormen van lotgenotencontact aan (zie grafiek 3.1). De meest voorkomende vorm betreft groepsbijeenkomsten, gevolgd door het telefonisch gesprek en internetforums en chatgroepen. Het organiseren van buddycontacten (een-op-een contacten) komt alleen bij de grote organisaties regelmatig voor. De grote en middelgrote organisaties organiseren ook een grotere diversiteit aan lotgenotencontacten dan de kleinere organisaties (zie bijlage 3 tabel 1). Onder de antwoordcategorie 'anders' vallen e-mailcontacten, MSN en vriendsites als Hyves, evenals inloopsprekuren in ziekenhuizen.

Grafiek 3.1 – Diverse vormen van lotgenotencontacten (N=173)



Vergeleken met 2006 is het contact via websites en telefonische gesprekken toegenomen. De overige vormen zijn nagenoeg gelijk gebleven.

Werkdoelen van lotgenotencontact

Lotgenotencontact beoogt verschillende werkdoelen te bereiken (Distelbrink, De Gruijter en Oudenampsen, 2008). Het meeste gaat het om 'onderlinge steun en herkenning' en het 'uitwisselen van ervaringen', beide met 99%. Daarna volgen:

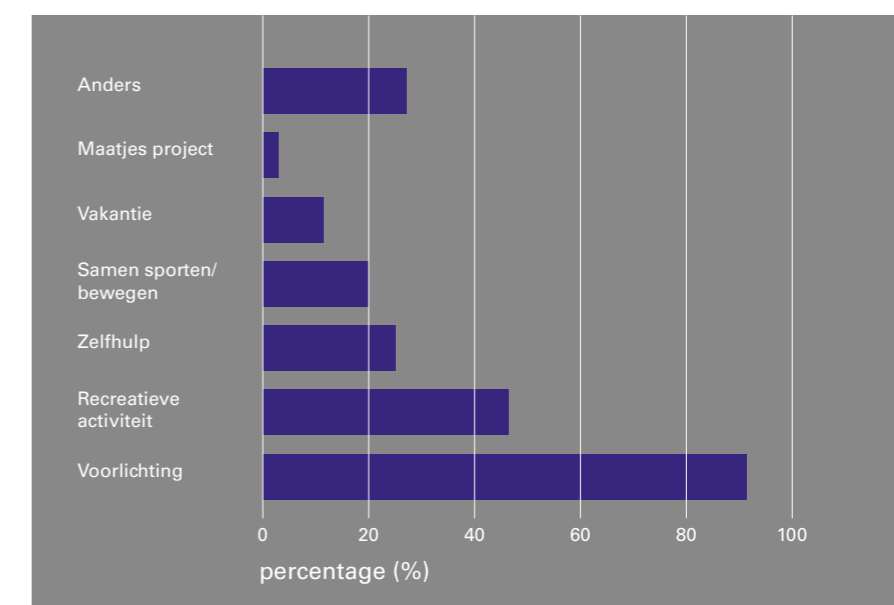
- informatieverschaffing (93%);
- bevestiging via erkenning (84%);
- versterking van de zelfwaardering van de patiënt (75%).

Er zijn op dit punt nauwelijks verschillen tussen kleinere en grotere organisaties. Ook bij kleinere organisaties zijn onderlinge steun en herkenning en uitwisseling van ervaringen de meest genoemde doelen. In vergelijking met grote en middelgrote organisaties noemen zij andere doelen minder vaak (zie bijlage 3, tabel 2). Vergeleken met 2006 vindt er iets vaker lotgenotencontact plaats met als doel uitwisseling van ervaring, informatievoorziening of bevestiging via erkenning.

Lotgenotencontact combineren met andere activiteiten

In het licht van de werkdoelen combineren de meeste organisaties, namelijk 86%, lotgenotencontact met andere activiteiten, zoals voorlichting, zelfhulp, sport en recreatie en vakantieactiviteiten. Onderstaande grafiek laat de verschillende combinatievormen en de mate waarin ze voorkomen zien.

Grafiek 3.2 – Met welke activiteiten wordt lotgenotencontact gecombineerd (N= 148)



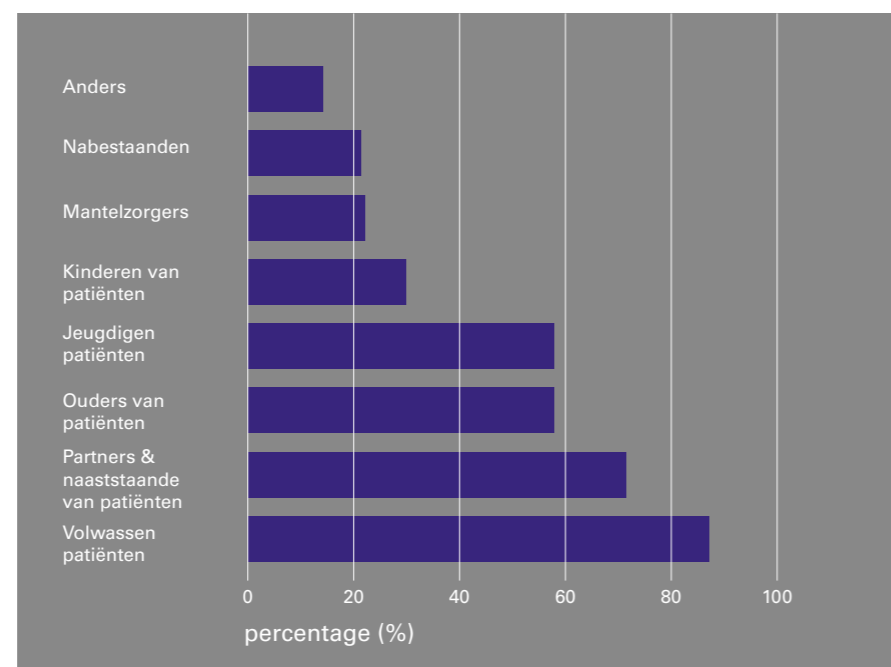
De meest voorkomende combinatie is die met voorlichting (92%). Daarna volgen recreatieve activiteiten (47%), zelfhulp (25%), samen sporten en bewegen (20%) en vakanties (11%). Combinaties met buddycontacten komen mondjesmaat voor. Deze percentages zijn gelijk aan die van 2006. Naar type organisatie ziet de verdeling er iets anders uit. Combinaties met zelfhulp komen vooral voor bij gehandicapten- en familieorganisaties. Gehandicaptenorganisaties combineren lotgenotencontact ook aanmerkelijk vaker met recreatieve activiteiten. Dit is het geval bij 73% van deze organisaties (zie bijlage 3 tabel 3). Gerelateerd aan het ledental blijkt dat combinaties vaker voorkomen naarmate de organisatie meer leden telt. De combinatie met recreatieve activiteiten vormt een uitzondering. 49% van de kleine organisaties maakt deze combinatie, 35% van de middelkleine, 38% van de middelgrote en 55% van de grote organisaties (zie bijlage 3 tabel 4).

3.3 Doelgroep en deelname

Doelgroep

Lotgenotencontacten zijn gericht op verschillende doelgroepen: volwassen patiënten/gehandicapten (88%), de partner/dierbare (72%), ouders (57%) en jeugdige patiënten/gehandicapten (57%) (grafiek 3.3). Andere doelgroepen van lotgenotencontacten zijn kinderen van patiënten/gehandicapten (30%), mantelzorgers (22%) en nabestaanden (21%) (zie bijlage 3, tabel 5).

Grafiek 3.3 – Voor wie organiseert u lotgenotencontact? (N= 173)



Deelname aan lotgenotencontact

Evenals in 2006 was ook voor 2007 een vraag hoeveel personen deelnamen aan lotgenotencontacten. De volgende tabel laat zien dat bijna driekwart van de organisaties het aantal deelnemers aan lotgenotencontacten registreert. Het gaat hier om face-to-facecontacten en niet om lotgenotencontact via internet of chatrooms. Hierover hebben 121 organisaties gegevens verstrekt. Samen tellen zij 114.065 deelnemers aan lotgenotencontacten.

Tabel 3.1 – Aantal personen dat deelneemt aan lotgenotencontact/bijeenkomst (N = 121)

	N	Gemiddeld	Min-Max	Totaal
Kleine organisatie	54	153	24-539	8.280
Middelkleine organisatie	23	311	25-880	7.155
Middelgrote organisatie	14	715	12-6.500	10.008
Grote organisatie	30	2.954	8-32.000	88.622
Totaal	121	943	8-32.000	114.065

Vergeleken met 2006 is er een kleine toename in het gemiddelde aantal deelnemers per organisatie. Het gemiddelde aantal deelnemers bedroeg in dat jaar 859 personen tegen 943 in 2007, ofwel een toename van 40%. Deze ontwikkeling doet zich vooral voor bij de grootste organisaties, waar het gemiddelde aantal deelnemers in 2007 bijna drie keer zo hoog ligt als in 2006 (met gemiddeld 1017 deelnemers).

Lotgenotencontact via website

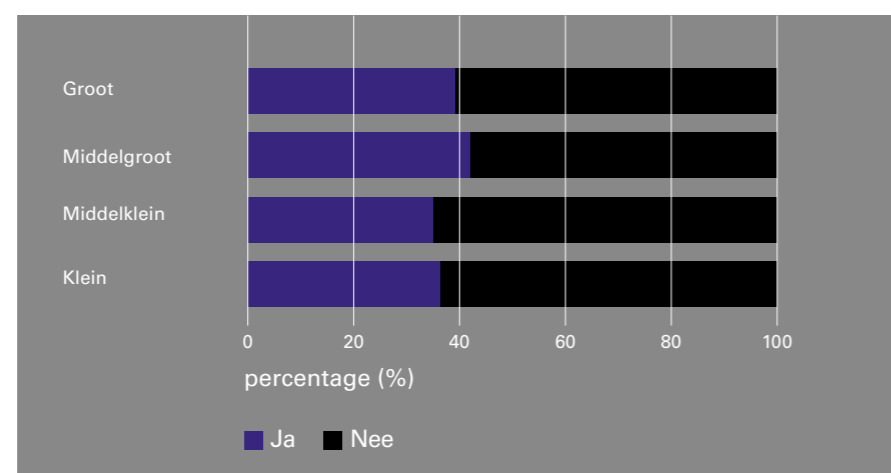
123 organisaties (72%) zetten de website in voor lotgenotencontact. De kleinste organisaties (67%) doen daarbij niet onder voor grootste organisaties (66%). Opmerkelijk is dat van de organisaties met 500 tot 1250 leden en die met 1250 tot 2000 leden er aanmerkelijk meer de website inzetten voor lotgenotencontact. Het gaat om achtereenvolgens 79% en 83%. Zoals we al opmerkten in het vorige hoofdstuk, hanteert bijna driekwart (74%) van de organisaties een interactieve benadering van de achterban door een chatroom/forum op de website. Vooral de grootste organisaties (81%) zijn op dit terrein actief, maar ook treffen we deze vorm van lotgenotencontact bij twee derde van de kleinste organisaties aan. Volgens de tellingen van de organisaties die het bezoek aan hun forums/chatrooms registreren (58) zijn er dagelijks in totaal 9.285 bezoekers. Gemiddeld zijn dit 175 bezoekers per forum/chatroom per dag. Hierover zijn geen gegevens beschikbaar over 2006, zodat een vergelijking niet mogelijk is.

3.4 Uitvoering

Aanwezigheid beroepskrachten bij lotgenotencontact

Het lotgenotencontact vindt in 38% van de gevallen plaats in aanwezigheid van een beroepskracht. Bij middelgrote en grote organisaties is dit met achtereenvolgens 41% en 40% iets vaker het geval dan bij middelkleine (34%) en kleine (36%) organisaties (zie bijlage 3, tabel 3). Dit kunnen overigens ook beroepskrachten zijn die niet in dienst zijn van de organisatie.

Grafiek 3.4 – Aanwezigheid beroepskrachten bij lotgenotencontacten (N=173)



Vergeleken met 2006 is de betrokkenheid van beroepskrachten bij de grootste organisaties met een verschil van drie organisaties licht toegenomen, maar bij de middelgrote en middelkleine juist licht afgenomen. Het gaat hier om 27 organisatie in 2006, tegenover 22 organisaties in 2007. Over alle organisaties gemeten was in 2007 bij een vrijwel gelijk aantal organisaties een beroepskracht aanwezig bij het lotgenotencontact als in 2006. Maar omdat er meer organisaties hebben deelgenomen heeft verhoudingsgewijs een lichte daling plaatsgevonden van twee procent.

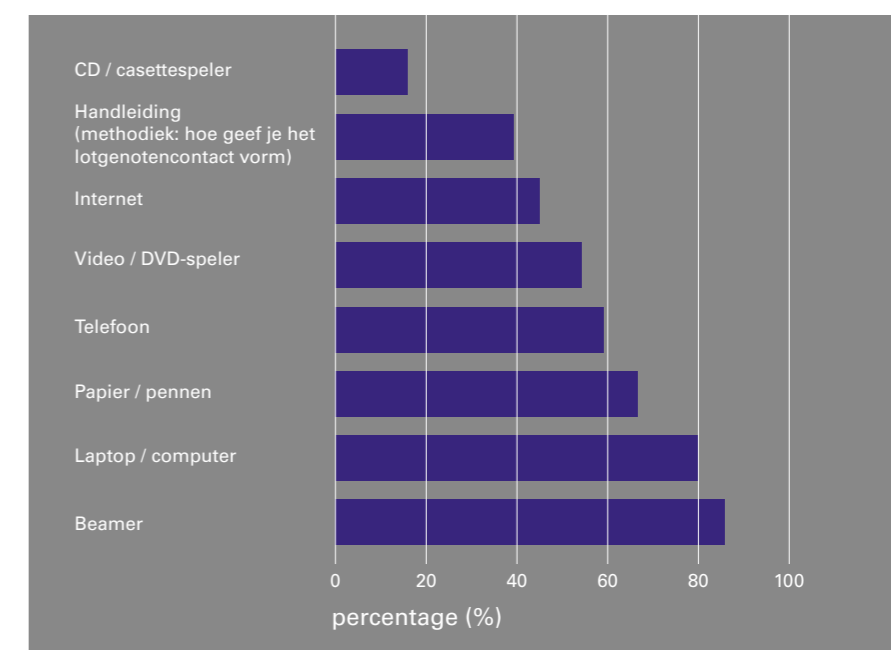
Voorwaarden voor goed lotgenotencontact

Voor het organiseren van lotgenotencontacten, zeker als deze op grote schaal plaatsvinden, zijn faciliteiten als vergaderruimtes, hulpmiddelen en soms vervoer belangrijk. Ruim vier op de vijf organisaties bieden deze faciliteiten aan. Hierbij gaat het vooral om het beschikbaar stellen van vergaderruimtes (zie tabel 3.2). Verder bieden grote organisaties wat vaker hulpmiddelen dan de kleinere en middelgrote organisaties. Faciliteiten genoemd bij de categorie 'anders', zijn catering, financiën, website en begeleiding (tabel 3.2 op pagina 81). Vergeleken met 2006 stellen naar verhouding minder organisaties vergaderruimte beschikbaar. Dit verschijnsel doet zich bij alle organisaties voor, maar iets minder vaak bij de grootste. Hier tegenover staat dat het bieden van

hulpmiddelen en vervoer is toegenomen. In 2006 bood 12% vervoersfaciliteiten en 31% hulpmiddelen. In 2007 was dit het geval bij achtereenvolgens 18% en 39% van de organisaties.

De volgende vraag is welke hulpmiddelen gebruikt worden bij lotgenotencontact. Grafiek 3.5 verschaft hierover nadere bijzonderheden. Het antwoord blijkt, naast de voor de hand liggende categorie papier en pennen (67%), vooral de laptop (80%) en beamer (84%) te zijn, evenals de telefoon (59%) en een videoapparaat of dvd-speler (55%). Een handleiding is bij 39% van de organisaties in gebruik als hulpmiddel, terwijl ook internet (45%) als hulpmiddel bij lotgenotencontacten fungeert. Grote organisaties stellen vaker hulpmiddelen beschikbaar dan kleine organisaties (zie bijlage 3 tabel 6). Vooral het gebruik van een handleiding/methodiek is bij de grotere organisaties veel meer ingeburgerd dan bij kleine (zie bijlage 3 tabel 7). In vergelijking met 2006 is vooral het gebruik van de laptop in combinatie met de beamer fors toegenomen, namelijk van ruim 60% in 2006 naar ruim 80% in 2007, maar ook het gebruik van de andere hulpmiddelen is iets toegenomen.

Grafiek 3.5 – Gebruik hulpmiddelen bij lotgenotencontact (N=133)



Evaluatie van lotgenotencontact

Een groot deel van de organisaties (139) neemt de tijd om het lotgenotencontact regelmatig te evalueren. Dit vindt plaats door schriftelijke raadpleging van deelnemers, evaluatie met gespreksleiders of mondelinge evaluatie met de deelnemers. Evaluatie met gespreksleiders en evaluatie met groepsdeelnemers zijn, zoals onderstaande tabel laat zien, de meest genoemde evaluatiemethoden. Schriftelijke raadpleging van deelnemers vindt vaker plaats bij grote organisaties. Daarentegen treffen we mondelinge evaluatie met deelnemers iets vaker aan bij de kleinste organisaties. Sommige organisaties noemen nog andere vormen, zoals evaluatie door het bestuur op basis van verslagen (tabel 3.3 op pagina 81).

Belangenbehartiging

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan de gegevens van de patiëntenmonitor over belangenbehartiging. De stuurgroep van de patiëntenmonitor heeft belangenbehartiging dit jaar aangewezen als verdiepingsthema.

Patiëntenorganisaties behartigen belangen van hun achterban op diverse manieren. Zij onderhouden intensieve contacten met zorgaanbieders en zorgverzekeraars en bepleiten hun belangen bij de landelijke overheid, adviesorganen en uitvoeringsorganisaties. En niet te vergeten de individuele belangenbehartiging. De beleidsomgeving van patiëntenorganisaties verandert op dit moment echter ingrijpend. Voorbeelden van deze wijzigende beleidsomgeving zijn de financiering van patiëntenorganisaties door het ministerie van VWS, de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning en de afslanking van de AWBZ. Patiëntenorganisaties krijgen niet alleen met nieuwe wettelijke regimes en financieringsregels te maken, maar ook met nieuwe partijen die daarin een hoofdrol vervullen. Nieuwe partijen als zorgverzekeraars, gemeenten, onderwijsorganisaties, vervoerders, farmaceutische bedrijven en onderzoeksinstituten dingen naar de gunsten van patiëntenorganisaties. Tegelijkertijd boet de landelijke overheid aan belang in. De vraag is hoe in deze complexe situatie de zogenoemde derdepartijrol van patiënten- en consumentenorganisaties vorm heeft gekregen en welke rol zij in het vernieuwde stelsel willen gaan spelen. Dit hoofdstuk begint met de resultaten van de Monitor patiënten- en consumentenbeweging over belangenbehartiging bij 173 patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Daarna presenteren wij de resultaten van de verdiepingstudie over belangenbehartiging.

4.2 Resultaten van de patiëntenmonitor 2008

Collectieve belangenbehartiging bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Onder collectieve belangenbehartiging verstaan wij het beïnvloeden van relevante organisaties en instituties om de belangen op het terrein van de zorg- en leefsituatie van patiënten en gehandicapten te behartigen. Collectieve belangenbehartiging is bij de meeste organisaties nauw verbonden met lotgenotencontact en informatie en voorlichting. Driekwart van de organisaties hecht vooral aan de samenhang in dit takenpakket. Als organisaties wel prioriteiten aangaven (25%) blijken voorlichting en informatie (9,8%) en lotgenotencontact (9,2%) voor hen van groter belang te zijn dan belangenbehartiging (5,2%).

Werkdoelen

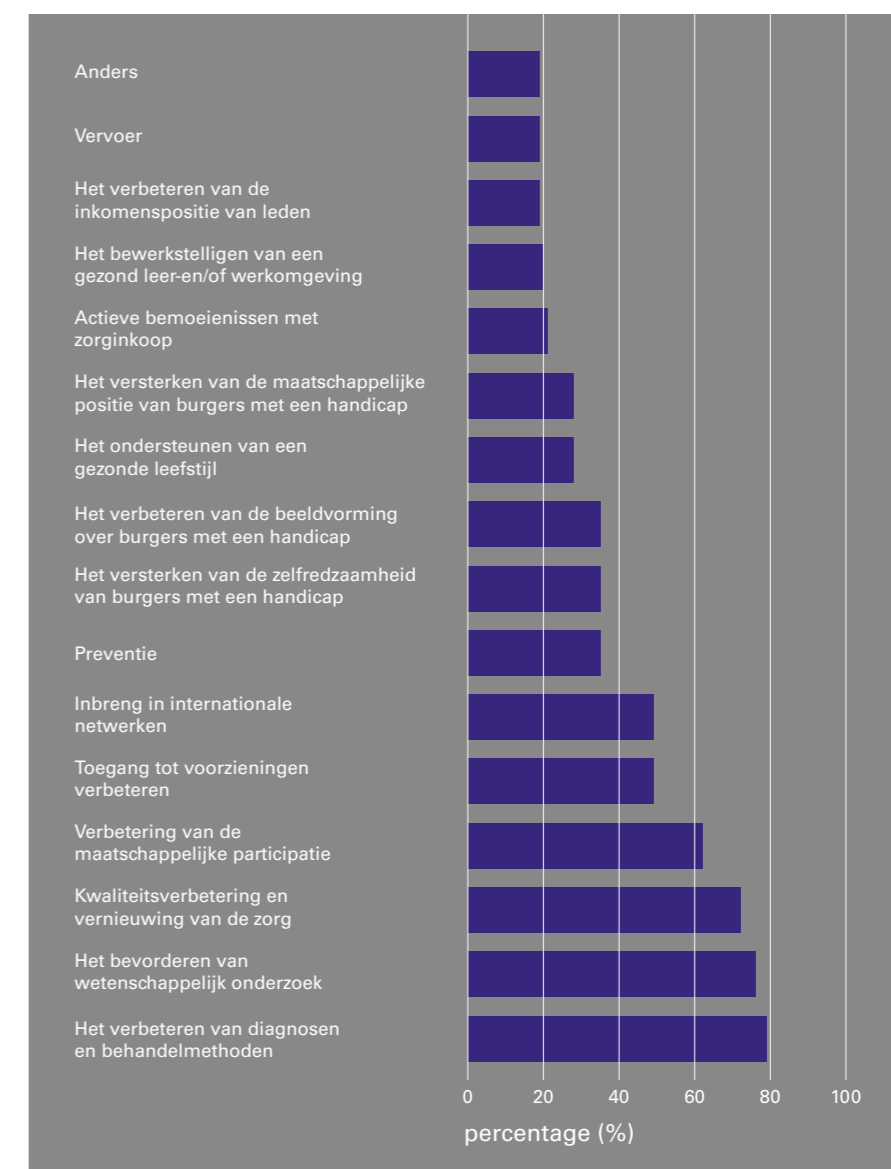
Als we kijken naar de werkdoelen van de collectieve belangenbehartiging (tabel 4.1), dan zien we dat de organisaties het meeste belang hechten aan verbetering van de diagnoses en behandelmethoden (79%, in 2006 75%). Ook kwaliteitsverbetering staat hoog in het vaandel (72%, in 2006 68%). Bevordering van wetenschappelijk onderzoek zien de organisaties daarnaast als een van de belangrijkste werkdoelen (77%, in 2006 68%). Deze drie werkdoelen scoren hoger dan in 2006. De meer 'levensbrede' werkdoelen als verbetering van de maatschappelijke participatie (61%, was 59%) volgen direct daarop. Bemoeienis met zorginkoop is vooral voor de grote organisaties belangrijk (45%, bij de vorige meting 38%). Kleinere organisaties zien

op dit terrein minder mogelijkheden. Grote organisaties hanteren een groter aantal werkdoelen. Zij richten zich naast zorgdoelen ook meer op 'levensbrede' doelen als het verbeteren van de maatschappelijke participatie, het versterken van de zelfredzaamheid van burgers met een handicap en het verbeteren van de toegang tot voorzieningen (zie bijlage 4 tabel 1).

Gehandicaptenorganisaties hechten het meeste belang aan de meer levensbrede taken: het verbeteren van de maatschappelijke participatie, het verbeteren van de beeldvorming over burgers met een handicap, het verbeteren van de toegang tot voorzieningen en het versterken van de zelfredzaamheid van burgers. Opvallend is dat gehandicaptenorganisaties net zoals familieorganisaties en cliëntenorganisaties in de GGZ veel belang hechten aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (zie bijlage 4 tabel 2).

De Vereniging BOSK heeft in samenwerking met artsen, maatschappelijk werkers en kamerleden aandacht gevraagd voor ethische vraagstukken in verband met actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Doel daarvan was de algemene opinie te bestrijden dat actieve levensbeëindiging de oplossing is bij de geboorte van gehandicapte kinderen. De campagne was gericht op het algemene publiek. Resultaat was dat het onderwerp op de agenda van de Kamer is gezet en aandacht heeft gekregen in de pers.

Grafiek 4.1 – Werkdoelen van belangenbehartiging

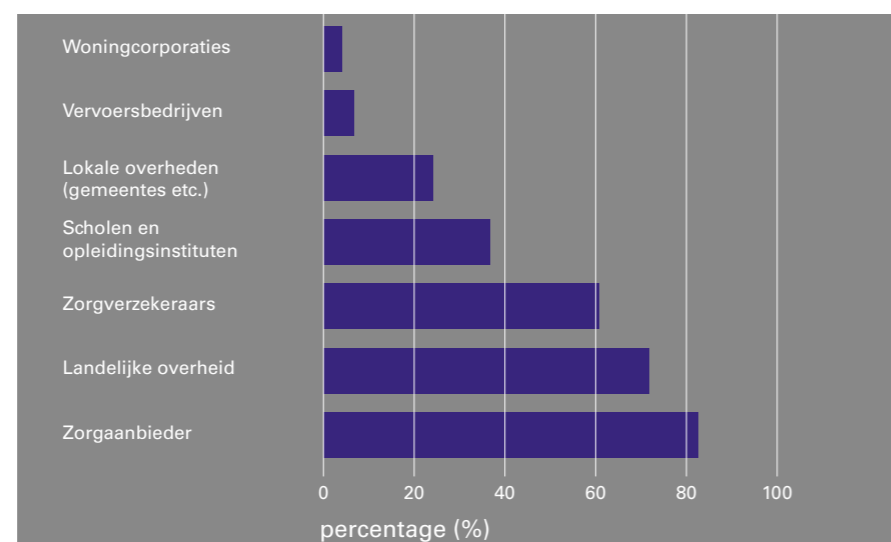


Op welke partijen richten deze organisaties zich bij hun belangenbehartiging? Zorgaanbieders zijn voor alle typen organisaties de belangrijkste partij waarop de belangenbehartiging is gericht (tabel 4.2). De landelijke overheid heeft bij de organisaties nog weinig aan belang ingeboet. Zorgverzekeraars zijn zowel voor patiëntenorganisaties als voor gehandicaptenorganisaties in vergelijking met de meting in 2006 veel belangrijker geworden (van 40% naar 60%). Er zijn ook veel meer contacten met zorgverzekeraars. Contacten zijn er vooral met Agis (62%), Achmea (32%), Menzis (28%), CZ (21%), Fortis (21%) en Univé (20%). Agis is de

zorgverzekeraar die veel contacten onderhoudt met patiëntenorganisaties (zie bijlage 4 tabel 3).

Verschillen komen aan het licht als wij kijken naar de andere genoemde partijen. De meeste patiëntenorganisaties vinden lokale overheden geen partij (16%) om hun belangenbehartiging op te richten. Voor gehandicaptenorganisaties zijn zij echter even belangrijk als de landelijke overheid (82%). Dat geldt ook, in iets mindere mate, voor de familieorganisaties en de cliëntenorganisaties in de GGZ. Ook scholen en opleidingsinstituten zijn voor deze organisaties een belangrijke partij (rond de 60%), waarschijnlijk door hun activiteiten op het terrein van beeldvorming. Voor patiëntenorganisaties is deze partij minder belangrijk (30%). Gehandicaptenorganisaties zien vervoersbedrijven ook als een belangrijke partij (45%) (zie bijlage 4 tabel 4). Grote organisaties richten zich in hun belangenbehartiging op meer partijen dan kleine organisaties. Zij richten zich meer op de landelijke overheid (94%), op zorgverzekeraars (73%) en op lokale overheden (44%). Andere partijen die in de categorie 'overige' voorkomen zijn: farmaceutische bedrijven, media en wetenschappers (zie bijlage 4 tabel 5).

Grafiek 4.2 – Partijen waar belangenbehartiging zich op richt (N=166)



De stichting Labyrint/ in perspectief heeft samen met Mezzo, Ypsilon en het Landelijk Platform GGZ het samenwerkingsproject De Brug vormgegeven. Doel daarvan was medewerkers van steunpunten Mantelzorg zo toe te rusten dat zij GGZ-mantelzorgers kunnen ondersteunen. Het andere doel is om GGZ-familieleden toe te leiden naar de Steunpunten Mantelzorg. Er is een training ontwikkeld en uitgevoerd voor honderd medewerkers van de Steunpunten Mantelzorg en er is een website ontwikkeld met informatie. De resultaten van het project zijn gepresenteerd op een congres.

Betrokkenheid bij richtlijnen en protocollen

De belangenbehartiging bij zorgaanbieders vertaalt zich vooral in de betrokkenheid bij de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen. Meer dan de helft van de organisaties (55%) levert, evenals vorig jaar, een bijdrage aan de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen met een licht overwicht van de grote organisaties. Niet alleen patiëntenorganisaties maar ook gehandicaptenorganisaties hechten hier veel belang aan (zie bijlage 4 tabel 6). De meeste organisaties (53) zijn bij meer dan één protocol betrokken. Eén organisatie levert een bijdrage aan twintig protocollen en richtlijnen. De richtlijnen en protocollen zijn zeer divers van aard. De meeste richten zich op de medische beroepsgroep, het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (CBO) en de verbetering van hulpmiddelen.

Individuele belangenbehartiging

Bijna de helft van de organisaties biedt aan de leden individuele diensten aan. Het kan daarbij gaan om het beantwoorden van hulpvragen (94%), het bieden van individuele keuzeondersteuning (67%) of het regelen van kortingen voor individuele leden en het leveren van een bijdrage aan sport- en vakantieactiviteiten (38%).

Tabel 4.1 – Vormen van individuele belangenbehartiging (N=88)

	Aantal	%
Hulpvragen beantwoorden	83	94
Individuele keuzeondersteuning	59	67
Individuele diensten (bijv. korting voor leden regelen, bijdragen aan sport- en vakantieactiviteiten)	33	38

We hebben de organisaties ook gevraagd aan hoeveel personen ze individuele diensten hebben verleend (tabel 4.4). De 85 organisaties die deze vraag beantwoordden hebben gemiddeld aan 1068 personen diensten verleend. De verschillen tussen de organisaties zijn echter groot. In totaal zijn er door deze organisaties aan 90.749 personen diensten verleend. Als we kijken naar de verschillende typen organisaties, zien we dat gehandicaptenorganisaties en familieorganisaties relatief veel doen aan dienstverlening (zie bijlage tabel 7).

Tabel 4.2 – Ten behoeve van hoeveel personen heeft u het afgelopen jaar diensten verleend? (N=85)

	>500 (N=25)	500-1250 (N=15)	1250-2000 (N=14)	>2000 (N=31)
Gemiddeld	319	288	1020	2070
Mediaan	40	60	190	710
Totaal	7985	4319	14282	64163

Samenwerking

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties werken steeds vaker nauw met elkaar samen op het terrein van belangenbehartiging. Zij weten elkaar vooral te vinden bij het uitwisselen van informatie en belangenbehartiging. Op specifieke terreinen, zoals kwaliteitsverbetering en vernieuwing en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek lijkt men elkaar minder goed te vinden. De grootte van de organisatie speelt daarin geen rol (zie bijlage 4 tabel 8).

Tabel 4.3 – Samenwerking met andere patiënten- en/of cliëntenorganisaties (N=138)

	Aantal	%
Uitwisselen van informatie	115	83%
Belangenbehartiging	113	82%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing zorg	66	48%
Onderhouden van internationale contacten	59	43%
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	44	32%

4.3 Verdiepingsthema belangenbehartiging

De stuurgroep van de patiëntenmonitor heeft dit jaar belangenbehartiging als verdiepingsthema aangewezen. In het kader van dit verdiepingsthema hebben we de landelijke koepels, enkele Zorgbelangorganisaties en categoriale organisaties geïnterviewd over belangrijke ontwikkelingen op het terrein van belangenbehartiging. Daarnaast bespreken we de conclusies

van enkele onderzoeken die dit jaar hebben plaatsgevonden naar de rol van patiëntenorganisaties in het gewijzigde zorgstelsel. Patiëntenorganisaties vormen de civil society in zorg en welzijn en zijn kennisbron maar ook vaak initiator van vernieuwing in het aanbod van zorg en welzijn. Zij vervullen die rol met beperkte middelen en (vaak) beperkte mankracht. Zij zijn daarom steeds meer aangewezen op samenwerking met andere patiëntenorganisaties. Het gaat om samenwerking tussen (landelijke) categoriale organisaties, maar ook om vormen van samenwerking die op verschillende niveaus plaatsvinden. Voorbeelden hiervan zijn samenwerking tussen landelijke categoriale organisaties en regionale Zorgbelangorganisaties en samenwerking tussen lokale Wmo-adviesraden en landelijke organisaties.

Belangenbehartiging vindt steeds meer plaats in (tijdelijke) beleidsnetwerken waarin zorgverzekeraars, overheden, zorgaanbieders en bedrijven beleid maken en uitvoeren. Patiëntenorganisaties signaleren een toenemend beroep op de kennis en expertise die bij hen aanwezig is. Tegelijkertijd constateren zij dat zij vaak onvoldoende in staat zijn om in al deze beleidsnetwerken een rol van betekenis te spelen.

Met de toename van partijen die dingen naar de gunsten van patiënten- en gehandicaptenorganisaties is ook de roep om meer professionaliteit en samenwerking tussen patiëntenorganisaties toegenomen.

Belangrijke vragen in deze verdiepingstudie zijn:

- Wat zijn de hoofdthema's van belangenbehartiging?
- Wat zijn belangrijke beleidsnetwerken?
- Hoe opereren patiëntenorganisaties daarin?
- Wat zijn mogelijke succesfactoren of juist barrières?
- Welke vaardigheden en competenties zijn daarvoor nodig?
- Welke hulpbronnen zijn noodzakelijk voor een effectieve rol?
- Aan welke vormen van ondersteuning en kennisuitwisseling is behoefte?

Veranderingen in de beleidscontext

Met de invoering van de Zorgverzekeringswet, de wijzigingen in de AWBZ en de Wmo worden patiënten- en gehandicaptenorganisaties geconfronteerd met de fragmentering van de financiering van de zorg: een afgeslankte AWBZ (sturing vanuit de rijksoverheid), de Wmo (sturing vanuit de gemeenten) en de Zorgverzekeringswet (sturing vanuit zorgverzekeraars, zorgaanbieders en PGO-organisaties). Het gevolg van deze verkokering is dat de aansluiting tussen de AWBZ, de Wmo en de Zorgverzekeringswet verloren dreigt te gaan. Voor het deel van de gezondheidszorg dat onder de Wmo valt vormen de 443 gemeenten de onderhandelingspartner voor de PGO-organisaties. Voor het deel van de gezondheidszorg dat onder de Zorgverzekeringswet en de AWBZ valt, dienen deze organisaties te onderhandelen met de 31 zorgverzekeraars en de talloze zorgaanbieders. Een budgethouder moet voor het budget voor ondersteunende begeleiding en persoonlijke verzorging aankloppen bij het zorgkantoor, voor een budget voor de hulpmiddelen bij de zorgverzekeraar en de gemeente en voor

bijzondere voorzieningen (taxivervoer) bij het UWV. Ook voor de financiering van de taken van patiëntenorganisaties zijn steeds meer partijen van belang. Dit zijn het Fonds PGO, particuliere donaties en fondsen, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZONMw), zorgverzekeraars (vergoeding lidmaatschapsgelden) en soms farmaceutische bedrijven (veelal advertentieinkomsten ledenblad). Op landelijk niveau wordt de financiering van de basistaken van patiëntenorganisaties als een publieke verantwoordelijkheid beschouwd. Op regionaal niveau is dat echter (nog) niet het geval. Met de decentralisatie, de overdracht van zorgtaken van de landelijke overheid naar de lokale overheid (Wmo) en de overdracht van zorgtaken van de provincie naar de lokale overheid lijkt de financiering van de collectieve belangenbehartiging van patiënten en gehandicapten op regionaal niveau geen gelijke tred te houden. Fondsen die zorgden voor de financiering van cliëntgestuurde initiatieven op regionaal niveau zijn verdwenen (zorgvernieuwingsgelden) of in een groter geheel opgegaan. Provinciale overheden beraden zich op hun taak als belangrijkste financier van basistaken van Zorgbelangorganisaties. Gemeenten financieren vooral taken die het gemeentelijke beleidsproces direct ten goede komen.

De Monitor over samenwerking en belangenbehartiging

Hoe hebben patiënten- en gehandicaptenorganisaties op de gewijzigde verhoudingen ingespeeld en welke samenwerkingsrelaties hebben ze ontwikkeld? Uit de gegevens van de Monitor is af te leiden dat de zorgverzekeraars na de zorgaanbieders en de landelijke overheid de belangrijkste partij vormen waar de belangenbehartiging zich op richt. Ook scholen en opleidingsinstituten zijn voor de patiëntenbeweging van groeiend belang. Lokale overheden zijn vooral voor de grote organisaties een belangrijke partij. Voor de meeste categoriale organisaties is het bijna ondoenlijk om in te spelen op de decentralisatie van zorg- en welzijnstaken. Als zij op dat niveau een rol willen spelen zijn zij aangewezen op samenwerking met Zorgbelangorganisaties.

Uit de gegevens van de patiëntenmonitor blijkt dat de meeste categoriale organisaties zich richten op doelen die te omschrijven zijn als verbetering van kwaliteit van zorg: verbetering van diagnoses en behandelmethoden, kwaliteitsverbetering en bevordering van wetenschappelijk onderzoek. Vervolgens komen bij de meeste organisaties de meer levensbrede doelen in beeld als verbetering van de maatschappelijke participatie. Zorginkoop is vooral voor grote organisaties van toenemend belang. Kleine organisaties ontberen meestal de mogelijkheden om zich met zorginkoop te bemoeien. Zorgverzekeraars zijn naast zorgaanbieders en de landelijke overheid een belangrijke partij geworden.

De betrokkenheid bij de verbetering van de kwaliteit van zorg vertaalt zich in de actieve rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties bij de verbetering van richtlijnen en protocollen. Bijna de helft van de organisaties combineert daarnaast collectieve belangenbehartiging met individuele belangenbehartiging. Het gaat daarbij voornamelijk om het beantwoorden van hulpvragen en individuele keuzeondersteuning.

Samenwerking tussen organisaties op verschillende niveaus, tussen categoriale

organisaties en landelijke koepels, en tussen categoriale organisaties en Zorgbelangorganisaties komt steeds meer voor. Samenwerking met andere categoriale organisaties komt echter het meest voor. Voor veel categoriale organisaties is samenwerking noodzakelijk om gezamenlijke doelen (bijvoorbeeld bij zorginkoop) te realiseren. Tegelijkertijd blijkt dit ook een moeizaam proces dat veel frustraties oproept (zie ook hoofdstuk 5).

Resultaten van onderzoek naar de rol van patiëntenorganisaties in het vernieuwde stelsel

De trends die in de monitor naar voren komen worden bevestigd in de vele onderzoeken die de afgelopen jaren naar de rol van patiëntenorganisaties als derde partij is uitgevoerd. Ook komt daarin naar voren welke verwachtingen andere partijen van patiëntenorganisaties hebben. In 2008 zijn de resultaten bekend geworden van een studie van de Universiteit van Utrecht naar de rol van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (Berk, 2008). Ook is onderzoek gedaan naar de rol van patiënten- en consumentenorganisaties in het kader van de Zorgverzekeringswet en de Wmo (Rijkschroeff, 2008; Nederland, 2008; Rossum, 2008). In deze paragraaf komen enkele hoofdlijnen hiervan aan de orde. We maken daarnaast gebruik van publicaties van STG/Health Management Forum (2005).

Uit de verschillende publicaties komt naar voren dat het terugtreden van de landelijke overheid en de groeiende rol van private partijen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties verregaande consequenties hebben. Zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven en gemeenten hebben hoge verwachtingen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, vooral op het terrein van:

- De traditionele kerntaken (lotgenotencontact, informatie en voorlichting en belangenbehartiging);
- kwaliteit van zorg (vooral de zorgverzekeraars);
- keuzeondersteunende informatie (farmaceutische bedrijven en gemeenten), zorgbeleid (zorgaanbieders);
- input in wetenschappelijk onderzoek (universiteiten en onderzoeksinstituten).

Bovenkamp c.s. constateren echter ook dat de invoering van marktwerking tot gevolg heeft dat de verschillende partijen in de zorg zich meer richten op de versterking van de eigen positie in de markt en minder geneigd zijn om als 'sponsor' van het patiëntenbelang op te treden.

De verschillende partijen onderstrepen het belang van de levensbrede taken van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties op het terrein van zorg, vervoer, onderwijs, werk en welzijn. Tegelijkertijd constateren de onderzoekers hierin een spanning met de mogelijkheden van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Deze spanningen hebben te maken met

- 1 de interne gerichtheid van voornamelijk de kleinere organisaties, die vooral uit vrijwilligers bestaan;
- 2 de afstand tussen de landelijke categoriale organisaties waar kennis

- geconcentreerd is en de regionale en lokale organisaties;
- 3 de behoefte van private partijen aan bundeling van initiatieven en kennis vanuit patiëntenperspectief en de grote aantallen verschillende patiënten- en gehandicaptenorganisaties en initiatieven;
 - 4 gebrek aan competenties bij vrijwilligers en beroepskrachten van deze organisaties om in onderhandeling met deze partijen tot resultaten te komen.

Vanuit de patiënten- en gehandicaptenorganisaties zelf komt vooral naar voren:

- 1 de onzekerheid over de financiering van patiëntenorganisaties
- 2 de behoefte aan investeringen in competenties van medewerkers en vrijwilligers
- 3 het streven naar een goede mix van beroepskrachten en vrijwilligers.
- 4 de behoefte om zich niet alleen te richten op zorgvragen maar vooral op kwaliteit van leven.

De invoering van de Zorgverzekeringswet heeft verwachtingen gewekt over de nieuwe rol van patiëntenorganisaties als marktpartij. Daarbij ligt de nadruk op samenwerking met private partijen en het optreden als marktpartij naast andere partijen (STG, RIGO). Andere onderzoekers (Berk, Nederland) leggen de nadruk op de brede maatschappelijke functie van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties en de publieke taken die zij uitvoeren. Deze publieke functie legitimeert een financiering uit overheidsmiddelen, hoewel ook de financiering uit premiemiddelen een mogelijkheid is. Een zekere onafhankelijkheid van de (landelijke) overheid is echter noodzakelijk.

Landelijke koepels en categoriale organisaties over de belangenbehartiging en samenwerking

De landelijke en regionale infrastructuur van patiëntenorganisaties is volop in beweging. Op landelijk niveau zijn de volgende partijen in gesprek over de mogelijke totstandkoming van een gezamenlijke brancheorganisatie:

- de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), vooral gericht op de zorg;
- de CG-Raad, met als doel de verbetering van de maatschappelijke positie van chronisch zieken en gehandicapten;
- het Landelijk Platform GGZ, dat overkoepelende belangen van cliënten en familieleden in de GGZ behartigt;
- het Platform Verstandelijk Gehandicapten (Platform VG), de koepel van belangenorganisaties van mensen met een verstandelijke handicap en hun familieleden;
- de Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO), de koepel van vier ouderenbonden.

In deze gezamenlijke brancheorganisatie zouden dan de drie koepels en twee platforms een eigen plaats krijgen. Op provinciaal niveau zijn de afgelopen jaren uit 27 Regionale Patiënten Consumenten Platforms (RPCP's) 13 provinciale Zorgbelangorganisaties ontstaan, waarbij de meeste afdelingen van patiënten,

cliënten- en gehandicaptenorganisaties aangesloten zijn. Deze landelijke en regionale koepels behartigen de overkoepelende belangen van patiënten en zorgconsumenten op een (levens)breed terrein. In deze paragraaf zijn de resultaten van interviews met de koepels en met enkele categoriale organisaties over de belangenbehartiging op landelijk en regionaal niveau verwerkt. We hebben gesproken met Atie Schipaanboord van de NPCF, Hadewych Cliteur van de CG-Raad, Marian ter Avest van het Landelijk Platform GGZ (LPGGZ) en Wim Drooger van het Platform VG. Van de categoriale organisaties zijn Marcel Timmen van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), Annemone Bögels van de Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Margo Weerts van de Stichting Hoofd Hart en Vaten geïnterviewd.

Landelijke belangenbehartiging

Alle geïnterviewden zijn uitgesproken positief over de totstandkoming van een gezamenlijke 'brancheorganisatie'. Zij zien het als een mogelijkheid om een einde te maken aan de versnippering van de belangenbehartiging op landelijk niveau en als investering in een sterke landelijke belangenorganisatie. De samenwerking tussen de NPCF, de CG-Raad en de CSO heeft in de loop van de jaren steeds meer vorm gekregen, wat de effectiviteit van de belangenbehartiging ten goede kwam. Een goed voorbeeld is de lobby rond de Wmo. De koepels weten elkaar steeds beter te vinden. Belangrijk is dat iedere koepel, inclusief de LPGGZ en VG Belang, de ruimte krijgt om een eigen geluid te laten horen. Zij hopen dat de nieuwe financieringsregeling de samenwerking tussen patiëntenorganisaties bevordert en dat er een einde komt aan negatieve financiële prikkels. Belangrijke overkoepelende thema's betreffen patiëntenrechten. De NPCF pleit voor een afzonderlijke zorgconsumentenwet, de wijziging van het zorgstelsel (Zorgverzekeringswet, vernieuwing AWBZ en de Wmo) en de toegang tot zorg. Bij de CG-Raad, de CSO en het LPGGZ krijgen vooral de 'levensbrede' thema's als inkomen en werk, vervoer, lokaal beleid en gelijke behandeling meer de aandacht. De laatste jaren ligt meer de nadruk op de complementariteit van deze belangen: zorg voor een goede verbinding tussen de behartiging van de belangen van de diverse geledingen en maak gebruik van elkaars sterkte.

De koepels hebben ieder voor zich conclusies getrokken uit de beperktere rol van de overheid en de grotere rol van de veldpartijen. Hadewych Cliteur van de CG-Raad merkt hierover op: 'We hebben ons afgevraagd welke partijen voor ons van belang zijn om onze doelen te bereiken. Dan komen lokale overheden, hulpmiddelen, leveranciers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, dienstverleners, en farmaceuten bij ons meer in beeld. Dat leidt ook wel tot meer vergaderdruk.'

Atie Schipaanboord van de NPCF benadrukt dat de belangenbehartiging complexer is geworden: 'Je zult zeer verschillende methodes moeten hanteren, soms een meer greenpeace-achtige aanpak (waarbij je lobbyt en de publiciteit zoekt) en op een ander moment juist overlegsituaties creëren. Daarbij moet je soms voor de troepen uit lopen en je hoofd uitsteken door op actuele thema's te reageren. Op andere momenten moet je je achterban raadplegen over hoofdthema's om te investeren in een breed draagvlak. Belangrijkste is dat je

je eigen agenda bepaalt en dat niet door andere partijen laat doen. Het mag niet zo zijn dat de wijze van financiering (bijvoorbeeld op regionaal niveau de gemeenten of de provincies) je takenpakket gaat bepalen. Eerst moet je zelf bepalen wat je eigen rol is c.q. zou moeten zijn en vervolgens financiering regelen.'

De samenwerking tussen landelijke en regionale organisaties is voor alle koepels een speerpunt. Zij doelen daarmee zowel op de samenwerking tussen de nieuwe landelijke brancheorganisatie en de Zorgbelangorganisaties, als op de samenwerking tussen de categoriale organisaties en de Zorgbelangorganisaties. Het algemene oordeel is dat de regionale infrastructuur op dit moment versnipperd is en zwak. Fondsen waaruit jarenlang regionale vernieuwingsprojecten en ondersteuningsprojecten zijn gefinancierd lopen af en sommige provincies hevelen hun taken op dit terrein over naar de gemeenten. De gemeenten zijn wel geneigd om projecten waar zij direct baat bij hebben te ondersteunen, maar de collectieve belangenbehartiging hoort daar meestal niet bij. Tegelijkertijd zet de tendens tot decentralisatie zich voort. Gemeenten krijgen steeds meer taken op het terrein van zorg en maatschappelijke ondersteuning, zoals de Wajong. Alle koepels maken zich daar ernstig zorgen over en zien op regionaal niveau nog geen krachtige organisaties ontstaan die op een breed draagvlak bij categoriale organisaties, GGZ-cliënten, familieorganisaties en gehandicaptenorganisaties kunnen rekenen. Bij de ontwikkeling van één krachtige landelijke brancheorganisatie is een krachtige, regionale infrastructuur onmisbaar. Hoe die regionale infrastructuur eruit gaat zien is nog onduidelijk. De grote categoriale organisaties met een grote landelijke spreiding van voorzieningen (diabetes, kanker, reuma, hartziekten, astma) komen tot de conclusie dat de capaciteit van hun organisaties op dit moment tekortschiet om op regionaal niveau samen met Zorgbelang zorginkoop te kunnen beïnvloeden. In de praktijk houdt dat in dat je eerst op landelijk niveau inkoopcriteria vaststelt. Vervolgens moet je op regionaal niveau expertteams samenstellen van professionals en vrijwilligers die de zorginkoop monitoren en aan zorginstellingen en behandelcentra verbeteringsvoorstellen voorleggen. Als je die ambitie hebt zul je over meer capaciteit moeten beschikken en meer vrijwilligers moeten opleiden die zich op belangenbehartiging richten.

Delen van kennis

Een van de grootste lacunes in de huidige structuur is het feit dat er te weinig mogelijkheden zijn voor het delen van kennis over goede praktijken, methodieken en aanpakken. Ook vaardigheden die op sommige plekken wel ontwikkeld zijn en waar elders grote vraag naar is, zijn soms moeilijk te delen. In principe is er veel kennis bij de verschillende delen van de patiëntenbeweging aanwezig, die in combinatie een krachtige factor kan zijn bij de belangenbehartiging. Die complementariteit moet echter wel georganiseerd worden. In Zekere Zorg zijn de eerste ervaringen opgedaan met het organiseren van die complementaire kennis bij zorginkoop. In een zorginkoopproject in Groningen en Utrecht ontstond een samenwerkingsverband tussen enkele categoriale patiëntenorganisaties, twee

Zorgbelangorganisaties en de NPCF. Atie Schipaanboord van de NPCF: 'Dat heeft veel ervaringen opgeleverd voor alle partijen. De categoriale organisaties kwamen tot de conclusie dat een dergelijk traject veel van hen vergt op regionaal niveau en dat daarbij samenwerking met Zorgbelang noodzakelijk was. Dat heeft veel overredingskracht gekost maar het is wel gelukt.'

Volgens Schipaanboord gaat het daarbij niet alleen om het beschikbaar stellen van methodieken, maar vooral ook om het creëren van kennisnetwerken tussen organisaties onderling, tussen categoriale organisaties, tussen categoriale en regionale organisaties en tussen regionale organisaties. Je moet elkaars kracht gebruiken om optimaal resultaat te behalen. Op regionaal niveau moet je op die manier in staat zijn om als accountmanager op te treden in zorginkoopprocessen. Je hebt inzicht nodig in ervaringskennis en in de kwaliteit van zorgprocessen om je leden goed te kunnen adviseren. De combinatie van ICT en ervaringskennis is daarbij essentieel.

Categoriale organisaties

In de interviews met de directeuren van enkele categoriale organisaties (SHHV, VSN, NFK) constateren zij een verandering van klimaat waarbij meer mogelijkheden ontstaan om invloed uit te oefenen. In plaats van reactief zijn de patiënten- en gehandicaptenorganisaties meer proactief. Je hebt te maken met een veelheid aan beleidsterreinen met verschillende belanghebbenden. Je moet op steeds meer borden schaken en je hebt de druk van de actualiteit. Je zoekt per beleidsterrein de partijen waar je overlappende belangen mee hebt. Het gaat dan om het zoeken van personen in die netwerken die betrokken zijn en die oog hebben voor overlappende belangen. Veel meer dan voorheen zijn het kleinere dynamische netwerken van korte levensduur die op een thema gericht zijn. Dat maakt het voor patiëntenorganisaties lastig omdat je maar over een beperkte 'span of control' beschikt en afhankelijk bent van betrouwbare informatie.

Patiëntenorganisaties nemen vaker dan voorheen het voortouw om nieuwe ontwikkelingen in gang te zetten. Margo Weerts van de Stichting Hoofd Hart en Vaten (SHHV): 'Je bent zo nu en dan initiatiefnemer en dan weer volger. Tegelijkertijd maakt dat het moeilijker om zelf regie te voeren over je eigen agenda en je eigen prioriteiten te bewaken. Je moet je niet te gauw tot consensus laten overhalen. Dan is het beschikken over gedegen informatie, die snel beschikbaar is, essentieel. Vaak gaat het ook om specialistische informatie, waar je medewerkers zich in moeten verdiepen.' De thema's die patiënten- en gehandicaptenorganisaties bestrijken verschillen per organisatie. Dat heeft deels te maken met specifieke kenmerken van de doelgroep, maar ook met de historie van de vereniging. Ontwikkeling van richtlijnen en protocollen is voor de meeste organisaties een hoofdtaak, maar daarnaast spelen hulpmiddelen, inkomensregelingen, fiscale zaken en preventie een grote rol. Landelijke wet- en regelgeving, zorginkoop, medicijnverstrekking en de Wmo (hulpmiddelen) duiken in de gesprekken voortdurend op.

De categoriale organisaties die wij interviewden onderschrijven het belang van de kennisnetwerken van patiënten- en gehandicaptenorganisaties en de

complementariteit van kennis bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties op verschillende niveaus. Tegelijkertijd is het voor een patiëntenorganisatie op dit moment van nog groter belang om te beschikken over de ervaringskennis van je leden. Ben je in staat informatievragen breed bij je achterban uit te zetten, waardoor je snel over informatie van je achterban kunt beschikken? Met behulp van digitale vragenlijsten en een professionele ledenadministratie kan de VSN razendsnel ervaringsdeskundigheid genereren en op ontwikkelingen reageren: 'Wij stuurden 2800 leden een vragenlijst digitaal, legden hun het belang uit en kregen binnen een week respons van 1000 leden.' De SHHV gebruikt een veelheid aan methodieken om ervaringsdeskundigheid aan te boren: focusgroepen, cliëntenpanels en digitale vragenlijsten. De Federatie van Kankerpatiënten wil gebruik maken van de gegevens die uit de CQ-metingen naar voren komen. Die gegevens zul je als patiëntenorganisatie moeten interpreteren en naar beleidsniveau vertalen. Waarschijnlijk zul je ook aanvullend gebruik moeten maken van kwalitatieve metingen bij je achterban.

Welke vorm de samenwerking met andere patiëntenorganisaties in deze beleidsnetwerken krijgt is vooral afhankelijk van de situatie. De VSN is naar aanleiding van het zorginkooptraject tot de conclusie gekomen dat je voor zeldzame ziektes met landelijke zorgaanbieders en zorgverzekeraars op landelijk niveau regie moet voeren. Voor de grote aandoeningen met een gedecentraliseerd aanbod ligt dit anders. Daar kan samenwerking met Zorgbelang meerwaarde bieden. Je moet dan wel over een vrijwilligersbestand beschikken dat ook op regionaal niveau inzetbaar is, goed geschoold is, en in die zorginkoop een belangrijke rol kan spelen. Ook voor kleinere categoriale organisaties zonder een professioneel bureau kan samenwerking met Zorgbelang meerwaarde bieden. Zorgbelang kan de onderhandelingen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars ondersteunen.

De SHHV, vereniging van hartpatiënten, bevestigt dat voor hen samenwerking op regionaal niveau met Zorgbelangorganisaties bij zorginkoop meerwaarde heeft. Er zijn criteria ontwikkeld voor het behandelen van hartaandoeningen. Deze moeten op regionaal niveau getoetst worden en een follow-up krijgen richting zorginkoop. Daarin is samenwerking met Zorgbelangorganisaties essentieel. De Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ziet vooral meerwaarde in het samen optrekken richting zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Eenzelfde verschil doet zich voor op lokaal niveau. Voor de VSN is het ondoenlijk om per gemeente de kennis over spierziekten in te brengen. De VSN organiseert enkele malen per jaar een bijeenkomst met de VNG, de CIZ, enkele grote gemeenten en andere betrokken partijen over hoe Wmo-loketten moeten omgaan met mensen met spierziekten, hun behoefte aan specifieke hulpmiddelen en dergelijke onderwerpen. Ook komen good practices aan bod. De SHHV ziet wel meerwaarde in de samenwerking met Zorgbelangorganisaties rond de Wmo. Het specifieke eisenpakket voor de Wmo voor mensen met een hartaandoening kun je bij de Zorgbelangorganisaties inbrengen. De Federatie van Kankerpatiënten streeft

op regionaal/gemeentelijk niveau naar samenwerking met onder andere UWV's in reïntegratie- en revalidatietrajecten.

4.4 Conclusies verdiepingsthema

Belangrijke thema's voor de belangenbehartiging van categoriale organisaties op landelijk niveau zijn richtlijnontwikkeling, zorginkoop, landelijke wet- en regelgeving en inkomens- en fiscale regelingen. Sommige organisaties zijn sterk op de cure gericht, andere hebben een meer levensbrede taakstelling. De Wmo is voor de categoriale organisaties nog nauwelijks een thema. Zij proberen daar op landelijk niveau invulling aan te geven of werken samen met Zorgbelangorganisaties.

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties behartigen hun belangen in netwerken die veel dynamischer en vaak ook kleiner zijn dan in het verleden. Naast zorgaanbieders en de landelijke overheid maken zorgverzekeraars, farmaceuten, leveranciers van hulpmiddelen en andere dienstverleners onderdeel uit van deze netwerken. In deze beleidsnetwerken hebben patiëntenorganisaties soms een initiële rol. Op andere momenten is hun rol meer volgend. De mate van succes die zij in deze netwerken boeken is afhankelijk van de beschikbaarheid van goede en betrouwbare informatie, vooral patiëntenervaringen, maar ook van personen en partijen in het netwerk die betrokkenheid tonen en bereid zijn gemeenschappelijke doelen na te streven. Er is echter een gebrek aan capaciteit om op een breed terrein een vooraanstaande rol te spelen. De patiëntenorganisaties, Zorgbelangorganisaties en koepels ervaren een grotere belangstelling bij andere partijen voor hun inbreng. Tegelijkertijd brengt deze positiewijziging ook de extra verantwoordelijkheid mee om bijvoorbeeld rekening te houden met de belangen en positie van andere partijen. Een belangrijke succesfactor in deze beleidsnetwerken is samenwerking en kennisuitwisseling tussen patiëntenorganisaties, koepels en Zorgbelangorganisaties. Alle organisaties juichen de initiatieven om te komen tot een gezamenlijke brancheorganisatie toe, omdat dit leidt tot een krachtiger lobby op landelijk en wellicht op regionaal niveau.

Kennisdeling is nog geen traditie in de patiëntenbeweging. De betrokken organisaties zijn er nu van overtuigd dat de kennis van de diverse delen van de patiëntenbeweging elkaar kan versterken, en dat deze complementair is. Voor deze complementariteit is een organisatie nodig waarvoor een goed functionerende ICT-infrastructuur essentieel is. Op verschillende niveaus werken organisaties aan het versterken van de competenties en vaardigheden van hun vrijwilligers (en beroepskrachten) om in onderhandelingen met andere partijen sterker te staan. Ondersteuning vanuit de landelijke overheid en vanuit de diverse fondsen blijft essentieel om de belangenbehartiging body te geven. Op regionaal niveau ontbreekt het op dit moment aan perspectief om zich als een krachtige partij te kunnen ontwikkelen.

Verenigingsleven

5.1 Inleiding

Het verenigingsleven van patiënten- en gehandicaptenorganisaties staat onder druk. Enerzijds doen steeds meer partijen een beroep op de kennis en ervaringsdeskundigheid van patiënten-organisaties, anderzijds hebben patiënten-organisaties moeite om capabele vrijwilligers te werven voor de nieuwe taken waarvoor ze staan. In dit hoofdstuk presenteren wij de gegevens over het verenigingsleven van patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

5.2 Identiteit en bestuursvorm

De meeste patiëntenorganisaties hebben gekozen voor een vereniging als bestuursvorm (70%), 30% van de organisaties heeft gekozen voor de stichtingsvorm. Van verenigingen zijn de leden zelf belast met de aandoening of een betrokken familielid van iemand met de aandoening. Donateurs hebben een minder sterke band met de stichting en dragen in de eerste plaats financieel bij. De verenigingsvorm is vooral bij patiëntenverenigingen en bij gehandicaptenorganisaties populair (zie bijlage 5 tabel 1). Het raadplegen van de leden gebeurt op verschillende manieren. Raadpleging door middel van de website, de digitale nieuwsbrief of het verenigingsmagazine blijkt het meest populair: 84%. Maar ook de jaarlijkse ledenvergadering is nog steeds populair: 73%. Raadpleging van afdelingsbesturen vindt vaak plaats bij grote organisaties (zie bijlage 5 tabel 2). Daarnaast heeft 20% van de organisaties tevredenheidsmetingen onder de leden uitgevoerd.

5.3 Ledental en bereik doelgroep

De groei van het ledental bij patiëntenorganisaties is beperkt in omvang (tabel 5.1). Bij deze gegevens zijn donateurs als leden in de gegevens meegenomen. Gezinsleden die geen contributie betalen zijn dit jaar niet meegenomen. Tabel 5.1 is gebaseerd op gegevens van 173 organisaties. Belangrijke kanttekening is dat dit jaar ook de gegevens van de Stichting Alzheimer Nederland, de grootste patiëntenvereniging van Nederland, zijn meegenomen.

Ook al lijkt het ledental te groeien door de grotere deelname aan de Monitor, we moeten concluderen dat de ledengroei vooral bij de grote organisaties stagneert, terwijl de middelgrote en kleine organisaties nog wel groeien. Meer dan twee derde (68%) van de organisaties zegt allochtonen moeilijk te kunnen bereiken. Ook jongeren (44%), jongvolwassenen (29%) en kinderen (26%) zijn slecht bereikbaar. Dit geldt overigens ongeacht de grootte of de aard van de organisatie (zie bijlage 5 tabel 3 en 4).

Tabel 5.1 – Nieuwe leden en opzeggingen (n=173)

	Totaal aantal leden	Nieuwe leden (%)	Opzeg- gingen (%)	Toename leden in 2007 (%)	Toename leden in 2006 (%)	Toename leden in 2005 (%)
Groep 1. Klein	16.374	9,3%	5,7%	3,6%	3,3%	5,2%
Groep 2. Middelgroot	68.340	10,4%	7,7%	2,7%	3,2%	4,1%
Groep 3. Groot	588.506	5,1%	4,8%	0,3%	2,0%	0,1%
Totaal over alle organi- saties	673.220	5,8%	5,1%	0,7%	2,2%	0,7%

Naast de groei van het aantal leden is er ook sprake van toename van het bereik van de patiëntenorganisaties vooral via het internet, publicaties en tijdschriften. In hoofdstuk 3 is een beeld gegeven van het groeiende bereik van de categoriale organisaties. Daaruit blijkt dat de omvang van de organisaties nog weinig zegt over het bereik. Kleine organisaties kunnen een groot bereik hebben met hun activiteiten. Dit is mede afhankelijk van de vraag of het een zeldzame ziekte betreft of een veel voorkomende aandoening. Om inzicht te geven in het bereik zijn enkele gegevens over 2006 en 2007 naast elkaar gezet (tabel 5.2). Daaruit blijkt dat over het geheel genomen het bereik van patiënten- en gehandicaptenorganisaties groeit.

Tabel 5.2 Bereik categoriale organisaties in vergelijking met 2006

	2006	N in 2006	2007	N in 2007
Ledenaantallen	486.668	167	673.220	173
Vrijwilligers	16.330	164	17.743	171
Oplage nieuwsbrieven	1.391.218	155	1.747.020	166
Bezoek website	34 miljoen	133	21 miljoen	153
Oplage elektronische nieuwsbrief	Niet gevraagd	-	91.368	69

Doelgroep

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties richten zich primair op patiënten (88%, met uitzondering van de gehandicaptenorganisaties die zich op gehandicapten richten) en direct betrokkenen (78%) (zie bijlage 5 tabel 5). Daarnaast zijn zorgverleners bij veel (grotere) organisaties een belangrijke doelgroep (61%) (zie bijlage 5 tabel 6). Ook zorgconsumenten (potentiële of incidentele gebruikers van de zorg) zijn bij ongeveer een kwart van de organisaties, vooral de grote, in beeld.

5.4 Vrijwilligers

Werving van vrijwilligers is voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties bittere noodzaak. Dat geldt zeker voor die organisaties waarin geen of nauwelijks beroepskrachten aanwezig zijn. Het aantal actieve vrijwilligers lijkt relatief stabiel met in totaal 17.743 vrijwilligers. Evenals vorig jaar zijn de meeste vrijwilligers actief op het terrein van lotgenotencontact en informatievoorziening. Toch neemt het aantal vrijwilligers op de terreinen belangenbehartiging en administratie licht toe in vergelijking met 2006.

In 2007 telden de 172 organisaties in totaal 17.743 actieve vrijwilligers (gemiddeld 103 per organisatie, zie tabel 5.3 en 5.4). Dat is een lichte toename. In 2006 waren er bij 164 organisaties 16.330 vrijwilligers actief (gemiddeld 100). In dit aantal zijn niet alle vrijwilligers opgenomen die op regionaal niveau actief zijn. 57% van de organisaties beschikt over gegevens over vrijwilligers op landelijk en regionaal niveau, maar 43% van de organisaties beschikt alleen over gegevens op landelijk niveau.

Tabel 5.3 – Aantal actieve vrijwilligers

	N	Gemiddelde	Min-Max	Totaal
Voor informatievoorziening	171	38	0-861	6.419
Voor lotgenotencontact	171	50	0-1500	8.580
Voor belangenbehartiging	172	34	0-2200	5.723
Voor administratie	171	14	0-299	2.357
Voor bestuurswerk	173	21	0-800	3.549

De groei van het aantal vrijwilligers doet zich vooral voor bij lotgenotencontact, voorlichting en informatie. Er zijn grote verschillen tussen het aantal vrijwilligers per organisatie. Dit is uit de gegevens af te leiden door het grote verschil tussen het minimum en het maximum aantal vrijwilligers per type activiteit en per type organisatie. Het is ook terug te vinden in de verschillen tussen de verschillende typen organisaties (zie tabel 5.5). Uiteraard varieert het gemiddeld aantal vrijwilligers ook met de grootte van de organisatie. In verhouding tot hun omvang weten kleine patiëntenorganisaties veel vrijwilligers aan zich te binden (Zie tabel 5.4). Voor alle organisaties geldt dat het grootste aantal vrijwilligers actief is bij lotgenotencontacten en informatievoorziening.

Tabel 5.4 – Gemiddeld aantal vrijwilligers per grootte van de organisatie

	< 500	500-1250	1250-2000	> 2000
Informatievoorziening	9	15	23	98
Lotgenotencontacten	10	16	37	133
Belangenbehartiging	8	6	13	94
Organisatie en administratie	5	7	8	33
Bestuursfuncties	6	6	7	55

Gelet op de verschillende typen organisaties valt op dat familieorganisaties veel vrijwilligers aan zich weten te binden, terwijl dat patiënten- en cliëntenorganisaties meer moeite kost (zie tabel 5.5).

Tabel 5.5 – Actieve vrijwilligers in 2007 naar type organisatie

	N	Gemiddelde	Min-Max	Totaal
Patiëntenorganisaties	140	82	3-3.000	11.444
Gehandicaptenorganisaties	11	121	24-415	1.332
Familieorganisaties	14	317	7-1.800	4.435
Cliëntenorganisatie in de GGZ	7	76	13-180	532

Profiel van de vrijwilliger

De gemiddelde leeftijd van de vrijwilligers is 48 jaar. Dat is niet hoog in vergelijking met de gemiddelde leeftijd van vrijwilligers bij vrijwilligersorganisaties in de zorg. Uit deze gegevens kunnen we niet concluderen dat er sprake is van vergrijzing van het vrijwilligersbestand bij patiëntenorganisaties. Wel valt op dat de gemiddelde leeftijd bij de organisaties iets hoger is naarmate de omvang van de organisaties (in ledentallen) toeneemt (zie bijlage 5 tabel 7).

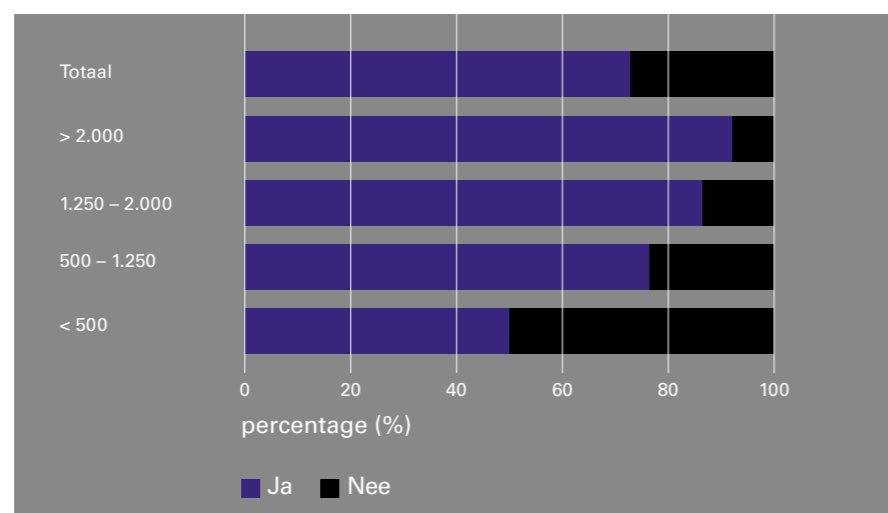
De meeste vrijwilligers zijn vrouw (62%), maar ook een aanzienlijk aantal mannen (38%) is actief bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Voor het vinden van vrijwilligers voor de belangenbehartigings- en bestuurszorg blijkt uit de knelpunten die de categoriale organisaties in de monitor benoemen (zie pagina 51). De organisaties hebben moeite met het op peil houden van de aanwas en de kwaliteit van de vrijwilligers. Vrijwilligers bij patiëntenorganisaties zijn vaak zelf ervaringsdeskundig of als betrokkene tevens belast met de zorg voor een chronisch zieke. Daarmee is de kans op uitval groter dan bij andere vrijwilligersorganisaties. Patiëntenorganisaties moeten kwaliteit leveren en over ervaringsdeskundige vrijwilligers beschikken. Dat betekent dat patiëntenorganisaties de kwaliteit van het werk dienen te vergroten om een rol van betekenis te spelen en hun achterban goed te bedienen. Dat is voor kleine organisaties een lastige opgave, maar ook grote organisaties worstelen hiermee. Uit een in 2007 gehouden onderzoek van Vilans en het Verwey-Jonker Instituut blijkt dat veel patiëntenorganisaties ertoe over gaan om buiten de eigen kring vrijwilligers te werven voor specifieke taken. Daarnaast wordt alles op alles gezet om vrijwilligers te behouden. Dat staat echter vaak weer op gespannen voet met de behoefte om hogere eisen te stellen aan vrijwilligers.

Vrijwilligersbeleid

Om vrijwilligers te behouden en nieuwe te werven is vrijwilligersbeleid een voorwaarde. Bijna drie van de vier organisaties zeggen over een vrijwilligersbeleid te beschikken (73%). Organisaties die niet over een vrijwilligersbeleid beschikken zijn meestal klein: de helft van de kleine organisaties heeft geen vrijwilligersbeleid. Maar ook bij de grotere organisaties ontbreekt het soms (grafiek 5.1).

Grafiek 5.1 – Heeft uw organisatie een vrijwilligersbeleid naar ledental (N=173)



De organisaties zetten vooral instrumenten in als onkostenvergoeding (100%), scholing (86,3%) en een taakomschrijving voor vrijwilligers (74,2%) om vrijwilligers aan zich te binden.

Andere instrumenten die gebruikt worden zijn:

- juridische regelingen (61%)
- het organiseren van teambuildingsdagen (60%)
- een eindejaarsattentie (59%)
- invloed op het vrijwilligersbeleid (58%)
- een jaarlijkse vrijwilligersdag (55%)
- begeleiding door beroepskrachten (48%)
- het gebruik van competentieprofielen (45%)
- intervisiebijeenkomsten (23%)
- een gratis verenigingsperiodiek (31%)

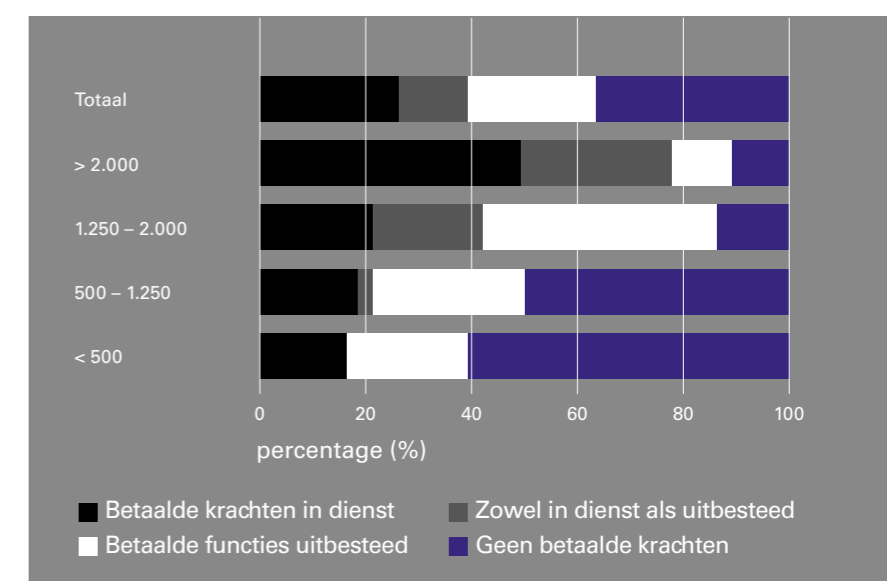
5.5 Betaalde krachten

Het aantal organisaties dat betaalde krachten in dienst heeft of taken uitbesteedt is in 2007 gestegen. Bijna 37% van de organisaties kan niet beschikken over betaalde krachten, maar een meerderheid van de organisaties heeft inmiddels betaalde krachten in dienst of heeft betaalde functies uitbesteed. Zo zijn er enkele

gemeenschappelijke administratiekantoren die de financiële administratie en ledenadministratie verzorgen voor patiëntenorganisaties. Soms is er een uitgebreider takenpakket, zoals het verzenden van informatiemateriaal en het verzorgen van cursussen.

Kleine organisaties (zie tabel 5.7) hebben meestal niet de beschikking over betaalde krachten (61%), middelgrote organisaties hebben vaak taken uitbesteed (28,8% en 44%).

Grafiek 5.2 – Betaalde krachten bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties naar ledental (N=173)



De organisaties besteden aan dienstverlenende instellingen relatief bescheiden bedragen. Dat varieert van een gemiddeld bedrag van 4.339 euro voor kleine organisaties tot 23.712 euro bij grote organisaties (zie bijlage 5 tabel 8). Organisaties die voldoende middelen hebben besteden deze vooral aan betaalde krachten in dienst (tabel 5.7 en 5.8).

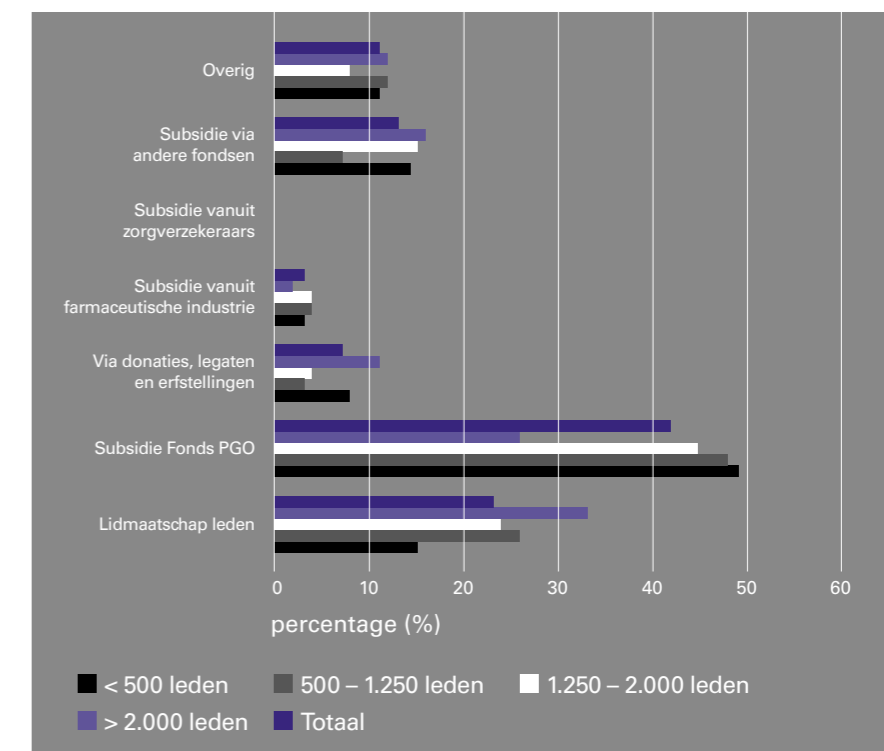
Tabel 5.8 – Aantal FTE werkzaam bij organisatie

	N	Gemiddelde	Min-Max	Som
Klein	11	1,6	0,1-8,5	17,5
Middel	7	1,3	0,2-2,8	9
Middelgroot	10	3,6	0,2-17	36,3
Groot	40	6,8	0,2-42,2	272,7
Totaal	68	4,9	0,1-42,2	335,6

5.6 Financieringsbronnen

De belangrijkste inkomensbronnen voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn lidmaatschapsgelden en subsidiegelden van het Fonds PGO (grafiek 5.3). De kleine en middelgrote organisaties zijn voor een groot deel aangewezen op de bijdragen van het Fonds PGO; bij de grote organisaties zijn de lidmaatschapsgelden en donaties als inkomensbron belangrijker (zie bijlage 5 tabel 9). Ook de bijdragen van andere fondsen (huisfondsen, ZONMw, VSB Fonds) nemen in belang toe. De bijdragen vanuit de farmaceutische industrie blijven miniem en de zorgverzekeraars leveren geen bijdrage. Wel vergoeden sommige zorgverzekeraars lidmaatschapsgelden.

Grafiek 5.3 – Financieringsbronnen naar grootte organisatie



Het overzicht aan inkomsten en uitgaven (tabel 5.9) geeft ons een beeld van de grote verschillen in financiële situatie tussen de patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De oorzaak van deze grote verschillen ligt waarschijnlijk deels in de beschikbaarheid van een huisfonds (zoals Reumafonds, Kankerfonds, Astmafonds, Beatrixfonds) dat de patiëntenorganisatie subsidieert. Dat betekent dat het aantal leden van een organisatie weinig zegt over de mogelijkheden en middelen van een organisatie.

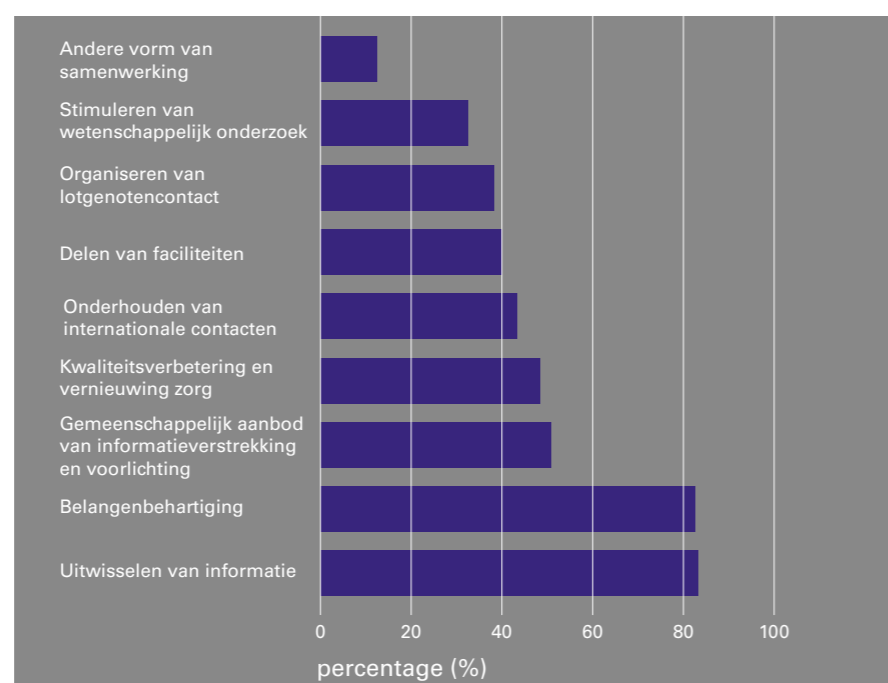
Tabel 5.9 – Totaalbedrag aan inkomsten en uitgaven in euro's naar ledental

	N	Inkomsten gemiddeld €	Minimum €	Maximum €
< 500	62	50.514	1435	795.211
500-1250	33	76.567	60	259.859
1250-2000	25	204.469	51.987	976.343
> 2000	47	595.527	6.158	3.863.055

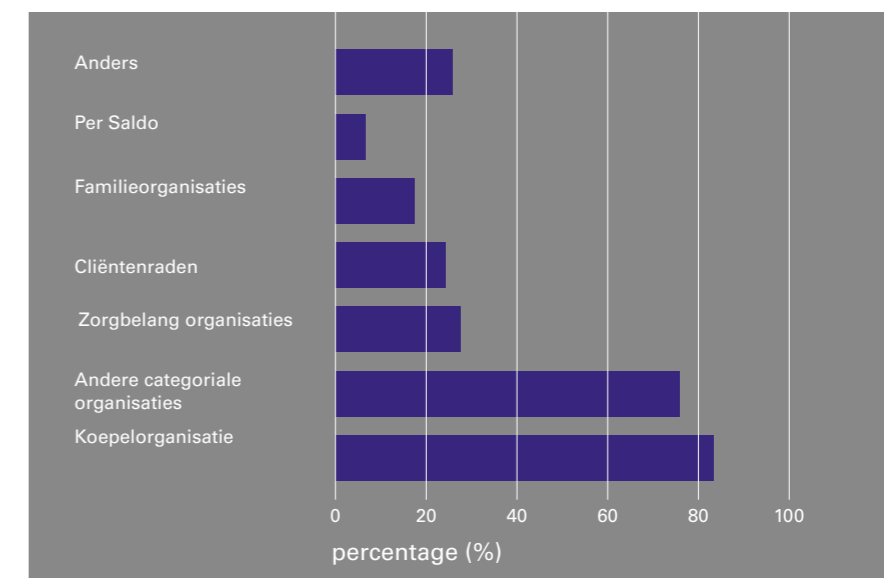
5.7 Samenwerking met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties

Bijna 80% van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties werkt bij de uitvoering van verschillende kerntaken samen met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties (grafiek 5.4). Meer dan een kwart van de kleinere organisaties (<1250 leden) werkt niet samen met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties (zie bijlage 4 tabel 9). Patiënten- en gehandicaptenorganisaties werken vooral met elkaar samen bij belangenbehartiging en het uitwisselen van informatie. Op andere terreinen is de samenwerking minder intensief (zie bijlage 4 tabel 9).

Grafiek 5.4 – Samenwerking met andere patiëntenorganisaties (N=138)



Grafiek 5.5 – Met wie wordt samengewerkt (N=138)



Samenwerking is er vooral met andere categoriale organisaties (76%) en met koepelorganisaties (82%) (zie grafiek 5.5). Andere partijen voor samenwerking zijn Zorgbelangorganisaties (29%), cliëntenraden (24%) en familieorganisaties (17%). In het algemeen werken de grote organisaties meer samen met andere organisaties, zoals Zorgbelangorganisaties, met cliëntenraden en met Per Saldo (zie bijlage 5 tabel 10). Samenwerking vindt vooral plaats op landelijk niveau (66%) en in mindere mate landelijk en regionaal (34%).

Er zijn verschillende redenen waarom de samenwerking soms moeizaam verloopt. De meest geuite reden is de culturele: er is angst om de eigen identiteit en herkenbaarheid voor de leden te verliezen of de organisaties ervaren een gebrek aan begrip voor het eigen perspectief. Sommige organisaties noemen redenen die te maken hebben met het verschil in professionaliteit en de verschillen in belangen die ze behartigen. Een ander complex van argumenten is het gebrek aan capaciteit om samen te werken. Er is domweg te weinig tijd om vergaderingen bij te wonen, er zijn te weinig competente vrijwilligers of de interne zaken slokken te veel aandacht op. Ook spelen er formele argumenten (verschillen in bestuursvorm) en kunnen financiële problemen een belemmering vormen.

In het algemeen hebben de organisaties gemengde gevoelens over het samenwerkingsproces. De vraag of de samenwerking leidt tot de beoogde resultaten, beantwoordt 32% volmondig met 'ja', 54% meent dat dit deels het geval is en 13% vindt dat dit nog moet blijken.

Bijna de helft vindt dat er knelpunten zijn in de samenwerking met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties, maar een kleine meerderheid (53%) is hier positiever over (zie bijlage 5 tabel 11).

De patiëntenbeweging is internationaal georiënteerd. Zowel kleine als grote organisaties (73% - 90%) hebben vaak internationale contacten met organisaties met overeenkomstige doelstellingen (zie bijlage 5 tabel 12).

5.8 Behaalde resultaten

We hebben de organisaties gevraagd wat voor hen in 2007 de belangrijkste behaalde resultaten zijn. Vrijwel alle deelnemende organisaties zijn op deze vraag ingegaan. Belangrijke thema's bij grote en kleine organisaties zijn de professionalisering en verdere opbouw van de organisatie, zoals de uitbouw van het bureau, de uitbreiding van het bestuur en de toename van het aantal vrijwilligers, donateurs en leden. Vooral de kleine organisaties noemen forse ledengroei als resultaat, maar deze komt ook bij grote organisaties voor. Andere organisaties hebben juist moeite om het hoofd boven water te houden. Zij zien het als belangrijk resultaat dat ze overleven en in staat zijn geplande activiteiten uit te voeren ondanks de terugloop van het aantal vrijwilligers. Daarnaast hebben alle organisaties op het gebied van voorlichting en informatie veel resultaat geboekt, zoals meer bekendheid bij de doelgroep, medici en het grote publiek. De kleine en grote organisaties zien ook de verdere ontwikkeling van de website als belangrijk resultaat. De grote organisaties noemen naast professionalisering vaak thema's op het gebied van belangenbehartiging, zoals de ontwikkeling van richtlijnen, medicijnvergoedingen en zorgvernieuwing. Belangrijke resultaten bij het uitbreiden en professionaliseren van lotgenotencontacten zien we zowel bij de grote als de kleine organisaties. Internationale samenwerking en samenwerking met zusterorganisaties zijn voorbeelden van de uiteenlopende overige activiteiten. Deze gegevens bevestigen het beeld van een recent onderzoek (Goodijk, 2007) naar de bestuurlijke agenda van patiëntenorganisaties, waarbij vooral de bestuurlijke vernieuwing en professionalisering van de interne organisatie belangrijk waren. Ook gaat volgens dit onderzoek veel aandacht uit naar het vergroten van de naambekendheid en wervingsactiviteiten. In de derde plaats houden besturen zich vooral bezig met de concrete belangenbehartiging en dienstverlening door de organisatie.

Knelpunten

Wat zijn de knelpunten waar u als organisatie tegenaan loopt en waar u met andere organisaties over zou willen praten? Op die vraag hebben de organisaties verschillende antwoorden gegeven (tabel 5.10). Voor de kleine organisaties is het gegeven dat weinig nieuwe vrijwilligers zich aanmelden het grootste knelpunt. Bij de middelkleine organisaties is het gebrek aan goede bestuursleden het meest signaleerde knelpunt. Middelgrote en grote organisaties noemen de overbelasting van actieve vrijwilligers het meest als knelpunt. Alle organisaties vinden deze drie knelpunten, die vooral betrekking hebben op de aanwas en de kwaliteit van nieuwe vrijwilligers, de belangrijkste. Tegelijkertijd kunnen we constateren dat ook de moeilijke bereikbaarheid van een deel van de doelgroep de organisaties zorgen baart. De noodzaak van professionalisering leidt vooral bij kleine en middelkleine organisaties tot knelpunten.

Tabel 5.10 – Belangrijkste knelpunten van categoriale organisaties naar ledental (N=169)

	< 500 (N=63)	500-1250 (N=32)	1250-2000 (N=24)	> 2000 (N=50)	Totaal (N=169)
Weinig aanmelding nieuwe vrijwilligers	70%	56%	67%	60%	64%
Overbelasting van actieve vrijwilligers	59%	59%	83%	60%	63%
Gebrek aan goede bestuursleden	49%	66%	46%	52%	53%
Moeilijk bereikbaarheid van de doelgroep	40%	41%	46%	44%	42%
Afname van het aantal vrijwilligers	32%	28%	38%	48%	37%
Vrijwilligers voor langere tijd binden aan de organisatie	32%	38%	46%	28%	34%
Professionalisering van de organisatie	33%	44%	21%	20%	30%
Aansturen en scholen van vrijwilligers	25%	25%	25%	32%	27%
Anders	30%	16%	17%	40%	28%

Goede praktijken

'Beschrijf een of meerdere van de successen van uw organisatie', luidde de vraag aan de 173 categoriale organisaties. Deze vraag leidde tot zeer veel reacties (288). Enkele van deze reacties hebben wij als casussen beschreven in de diverse hoofdstukken. De meeste reacties (129) hebben betrekking op voorlichting en informatie, zoals congressen en symposia, publicaties (vaak samen met medische specialisten), vernieuwde websites en campagnes. Daarnaast zijn er veel projecten (83) over belangenbehartiging als succesrijk gepresenteerd. 44 reacties betreffen diverse projecten op het terrein van lotgenotencontact. Het brede palet aan initiatieven laat zien dat veel categoriale organisaties samenwerkingprojecten

initiëren met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en dienstverleners. Ook zijn er veel voorbeelden van initiatieven die in samenwerking met andere patiëntenorganisaties tot stand komen. De overige hebben betrekking op het verenigingsleven, werving van leden, bestuursleden en vrijwilligers.

Slotbeschouwing

In deze slotbeschouwing willen wij voorzichtig enkele trends signaleren in de gegevens die dit jaar in het brancherapport gepresenteerd zijn. Hoewel we ze na twee achtereenvolgende brancherapporten nog geen echte trends kunnen noemen, zijn er wel enkele ontwikkelingen te signaleren.

Dit brancherapport demonstreert dat patiënten- en gehandicaptenorganisaties in veel opzichten op een kruispunt staan. Het thema hoofdstuk over belangenbehartiging laat zien dat patiëntenorganisaties zich ontwikkelen van commentator naar initiator. Andere partijen zien hen steeds meer als volwaardige partij, maar de patiënten- en gehandicaptenorganisaties missen nog de middelen en mogelijkheden om een stempel te drukken op zorginkoop en zorgbeleid (landelijk en lokaal), zo blijkt uit het themadeel over belangenbehartiging. Sleutelwoorden in het brancherapport van dit jaar zijn 'kennisdeling' en 'complementariteit' van belangen.

Categoriale patiëntenorganisaties willen op landelijk en regionaal niveau belangen van patiënten behartigen en zoeken daarbij samenwerking met elkaar en met Zorgbelangorganisaties op regionaal niveau. Uit de gegevens van de monitor blijkt dat de samenwerking tussen categoriale organisaties, tussen koepels en categoriale organisaties en tussen categoriale organisaties en Zorgbelangorganisaties ook steeds meer vorm krijgt.

Met 'complementariteit' bedoelen wij het inzicht dat de kennis, vaardigheden en ervaringen van de verschillende delen van de patiëntenbeweging (koepels, categoriale organisaties, Zorgbelangorganisaties, lokale platforms) elkaar kunnen versterken en aanvullen. Veel patiënten- en gehandicaptenorganisaties maken de overgang mee van commentator naar initiator, wat vooral tot uiting komt in de verschillende zorginkooptrajecten. Dit stelt hoge eisen aan de kennis en vaardigheden van patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Kennisverwerving en kennisdeling vormen daarin een essentiële factor. Actuele en betrouwbare informatie is nodig om een rol te kunnen spelen als volwaardige partij. Internet is daarbij voor steeds meer organisaties het belangrijkste medium om informatie uit te wisselen. Uitwisseling van ervaringen tussen leden, maar ook uitwisseling van ervaringen tussen bestuur en leden. Vooral grote patiëntenorganisaties ontwikkelen instrumenten om snel ervaringskennis op te halen bij hun leden en maken daarbij gebruik van internettoepassingen. Een goede professionele ledenadministratie is daarbij essentieel. Andere organisaties zijn nog op zoek naar methoden om ervaringskennis aan te boren.

Kennisdeling is in de patiënten- en consumentenbeweging nog weinig ontwikkeld, maar er is grote behoefte aan. Kennis over bijvoorbeeld het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen, zorginkoop, professionalisering van de organisatie, landelijke en regionale belangenbehartiging zijn bij sommige organisaties ruim voorhanden, terwijl andere organisaties graag van deze kennis gebruik zouden willen maken.

Versterken van competenties en vaardigheden van vrijwilligers en beroepskrachten is de derde voorwaarde om te groeien naar een rol als volwaardige partij. Zowel op landelijk als op regionaal niveau zijn er initiatieven om in

samenwerking met hogescholen en kennisinstituten cursussen en leergangen aan te bieden.

Lotgenotencontact, het organiseren van de ontmoeting tussen patiënten met dezelfde aandoening of handicap, is voor de meeste categoriale organisaties een kernactiviteit. Het is ook een activiteit waarbij de meeste vrijwilligers betrokken zijn. Het gebruik van websites heeft de diversiteit in vormen van lotgenotencontact sterk doen toenemen door het gebruik van chatrooms en forums voor specifieke doelgroepen van de achterban, bijvoorbeeld jongeren. Gemiddeld hebben dagelijks 150 mensen contact via deelname aan forums en chatrooms.

Toenemend bereik en invloed bij geringe ledenaanwas

Niet alle gegevens zijn goed vergelijkbaar omdat niet alle organisaties de vraag beantwoord hebben. Toch kunnen we voorzichtig concluderen dat het bereik van de categoriale organisaties groeit. De cijfers laten een groeiende invloed zien van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, onder meer een toenemend bereik van hun informatieproducten en een lichte toename van het aantal vrijwilligers. Organisaties maken vooral intensief gebruik van interactieve communicatie met hun achterban door het beheren van websites en chatrooms (driekwart), het online stellen van informatievragen (een derde), elektronisch enquêteren (de helft) en de mogelijkheid van het online melden van klachten (20%). Ook is er een geringe ledenaanwas, vooral bij de kleine en middelgrote organisaties.

Vooraf onder jongeren en allochtonen zijn nieuwe groepen patiënten en gehandicapten die niet of slecht bereikbaar zijn. Weliswaar is dit stagnerend ledental een verschijnsel dat zich ook bij andere (vrijwilligers)organisaties voordoet, maar het geeft tegelijkertijd het belang aan van de professionaliseringsslag waarop besturen van patiëntenorganisaties zich richten. Daarnaast biedt samenwerking (en fusie) tussen categoriale organisaties en met de regionale Zorgbelangorganisaties mogelijkheden om zich beter te profileren en meer resultaten te bereiken. Voor veel categoriale organisaties is die samenwerking echter ook een moeizaam proces, door gebrek aan capaciteit, maar vooral ook door verschillen in cultuur en angst voor identiteitsverlies.

Literatuur

Berk, M., Steeg, H. van der en Schrijver, G. (2008). Stille kennis. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties: waardevolle bronnen van informatie. Utrecht: Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen.

Bovenkamp, H., Grit, K. en Bal, R. (2008). Zaakwaarnemers van de patiënt. Naar een overzicht van activiteiten ter versterking van de positie van PGO-organisaties. Rotterdam: iBMG.

Distelbrink, M., Gruijter, M. de en Oudenampsen, D. (2008). Effecten van lotgenotencontact. Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut (publicatie in voorbereiding).

Goodijk, R. (2007). De bestuurlijke agenda van de door het Fonds PGO gesubsidieerde organisaties. Haarlem: Stichting Fonds PGO.

Grit, K., Bovenkamp, H. van de en Bal, R. (2008). De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel. Rotterdam: iBMG.

Nederland, T., Oudenampsen, D. en Woerds, S. ter (2007). Effectief beïnvloeden van zorgverzekeraars. Verkennende analyse van de rol van PGO-organisaties in een zorgstelsel met marktwerking. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Oudenampsen, D. et al. (2008). Patiënten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2007. De categoriale organisaties. Utrecht: NPCF/CSO/CG-Raad.

Oudenampsen, D., T. Nederland, M. Schlatmann, S. Kleefstra, A. Vorselman en E. Kromontono (2005) Brancherapport patiënten- en consumentenbeweging 2006. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/Prismant.

Overbeek, R. et al. (2008). Inzet van menselijk kapitaal. Vrijwilligers en hun werk bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Utrecht: Vilans/Verwey-Jonker Instituut.

Rijkschroeff, R., Oudenampsen, D. en Flikweert, M. (2007). Beste Koop. GGZ-inkoop vanuit cliënten- en familieperspectief. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Rossum, H. van (2008). Derde partij in opkomst. Tussenstand evaluatie Zekere Zorg. Amsterdam: RIGO research.

Vianen, G.J., Schreuder, R.F. en Terwiel, C. (2005). Gezond ouder worden. Deelrapportage 4. Toekomstverkenning patiëntenorganisaties. Leiden: STG/Health Management Forum.

Bijlage 1a deelnemende organisaties

Hieronder staan de deelnemende organisaties op alfabetische volgorde

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties met minder dan 500 leden

- AISNederland
- Anosmie Vereniging
- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland
- Belangengroep M.E.N.
- Belangenvereniging Beckwith-Wiedemann syndroom
- Belangenvereniging van kleine mensen
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
- Caleidoscoop
- CMTc
- Contactgroep GIST/Life Raft Group
- Contactgroep Marfan Nederland
- CPLD Vereniging Ons Licht
- Dovenschap
- Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN)
- Galactosemie Vereniging Nederland
- Gaucher Vereniging Nederland
- Harten Twee, belangenvereniging voor hart- en longgetransplanteerden
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging
- ITP Patiëntenorganisatie Nederland
- Landelijke Stichting Ouders en Verwanten van Druggebruikers (LSOVD)
- LAPOSA
- Longfibrosevereniging
- Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Meningitis Stichting
- Nederlandse Phenylketonurie Vereniging
- Nederlandse Sturge-Weber-vereniging (NSWV)
- Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling Nevus Netwerk Nederland
- Polyposis contactgroep
- Prader-Willi/Angelman Vereniging
- Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (SBNDJ)
- Stichting Borderline
- stichting contactgroep leukemie
- Stichting DOORGANG
- Stichting HELLP-syndroom
- Stichting Jongeren en Kanker
- Stichting Klankbord
- Stichting Labyrint~In Perspectief
- Stichting Landelijke Koepel Familieraden in de GGZ
- Stichting LCH
- Stichting Lichen Sclerosus

- Stichting Longkanker; contactgroep van en voor longkankerpatiënten
- Stichting Noonan syndroom
- Stichting Ouders van Groep B-Streptokokkenpatiënten
- Stichting Pandora
- Stichting Plotsdoven
- Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
- Stichting Shwachman syndroom Support Holland
- Stichting Tubereuze Sclerose Nederland
- Stichting Veteranenziekte
- Stichting voor Afweerstoornissen
- Stichting Weerklank
- Turner Contact Nederland
- Vereniging Anusatriesie
- Vereniging HNPCC
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Vereniging ouders van Wiegedoodkinderen
- Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling binnen het gezin, familie en -
vertrouwensrelaties (VSK)
- Vereniging van Allergie Patiënten
- Vereniging van Mensen met Brandwonden
- Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- VOKS
- Patiënten- en gehandicaptenorganisaties met 500-1250 leden
- Alopecia Areata Patiënten Vereniging (AAPV)
- Alveleskliervereniging
- Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie-Vereniging Nederland
- Clientenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg
- De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushingpatiënten
- Endometriose Stichting
- FOSS
- Friedrich Wegener Stichting
- Hemochromatose Vereniging Nederland
- Hidradenitis Patiënten Vereniging
- Hoornvlies Patiënten Vereniging
- Landelijke Vereniging voor Geamputeerden
- MPD Stichting
- Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Stottervereniging Demosthenes
- Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten
- Nederlandse Obesitas Vereniging
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- OSCAR Nederland
- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)
- Patiëntenvereniging NSvG

- Retina Nederland
- Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
- Stichting Bekkenbodem Patiënten
- Stichting Bloedlink
- Stichting Contactgroep Prostaatkanker
- Stichting Melanoom
- Stichting Olijf
- Stichting Pijn-Hoop
- Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen
- Vereniging Organo Psycho Syndroom
- Vereniging Oudergroep Klompvoetjes
- Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten
- Woortblind, Nederlandse Vereniging voor Dyslexie
- Patiënten- en gehandicaptenorganisaties met 1250-2000 leden
- Astma Patiënten Vereniging Vbba/LCP
- Contactgroep Kahler en Waldenstrom Patiënten
- Dwarslaesie Organisatie Nederland
- Hiv vereniging nederland
- Impuls, vereniging voor volwassenen met ADHD en aanverwante stoornissen
- Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP)
- LFB
- LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN)
- Ned. Vereniging van Dystoniepatiënten
- Nederlandse Hyperventilatie Stichting
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
- NVVR "de Wervelkolom"
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
- RSI-Patiëntenvereniging
- Stichting Gilles de la Tourette
- Stichting Restless Legs
- vereniging van huntington
- Vereniging van Ouders van Couveusekinderen
- Vereniging van scoliosepatiënten
- Vereniging van Vaatpatiënten
- Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
- VKS
- Patiënten- en gehandicaptenorganisaties met meer dan 2000 leden
- Adf-stichting
- Afasie Vereniging Nederland
- Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (Ango)
- Anoiksis
- Antroposana, Landelijke patiëntenvereniging voor antroposofische gezondheidszorg

- ApneuVereniging
- BorstkankerVereniging Nederland
- BOSK
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
- De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder"
- Diabetesvereniging Nederland
- Dit Koningskind
- Epilepsie Vereniging Nederland
- Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen
- Hartzorg, vereniging van hartpatiënten
- Helpende Handen
- Macula Degeneratie Vereniging Nederland
- ME/CVS-Stichting Nederland
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland
- Nationale Vereniging L.E.-Patiënten
- Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
- Nationale Vereniging Voor Fibromyalgie-Patiënten "Eendrachtig Sterk", F.E.S.
- Nederlandse Coeliakie Vereniging
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Stomavereniging
- Nederlandse vereniging van glaucoompatienten (glaucoomvereniging)
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatienten
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Nederlandse Vereniging voor Autisme
- Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
- NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging)
- Osteoporose Vereniging
- Oudervereniging BalansParkinson Patiënten Vereniging
- PhiladelphiaSupport
- Psoriasis Vereniging Nederland
- Reumapatiëntenbond
- SBN (Sarcoidose Belangenvereniging Nederland)
- Schildklierstichting Nederland
- Stichting Alzheimer Nederland
- Stichting DES Centrum
- Stichting ICD dragers Nederland
- Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie
- Stichting Voedselallergie
- Vereniging Cerebraal
- Vereniging Ouders van een Overleden Kind (VOOK)
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)
- Whiplash Stichting Nederland
- Ypsilon

Bijlage 1b Deelnemende organisaties naar type organisatie

Hieronder staan de deelnemende organisaties op alfabetische volgorde

Patiëntenorganisaties

- Adf-stichting
- Afasie Vereniging Nederland
- AISNederland
- Alopecia Areata Patienten Vereniging (AAPV)
- Alvleeskliervereniging
- Anoïksis
- Anosmie Vereniging
- Antroposana, Landelijke patiëntenvereniging voor antroposofische gezondheidszorg
- ApneuVereniging
- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland
- Astma Patiënten Vereniging Vbba/LCP
- Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie-Vereniging Nederland
- Belangengroep M.E.N.
- Belangenvereniging Beckwith-Wiedemann syndroom
- Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
- BorstkankerVereniging Nederland
- CMTC
- Contactgroep GIST/Life Raft Group
- Contactgroep Kahler en Waldenstrom Patienten
- Contactgroep Marfan Nederland
- CPLD Vereniging Ons Licht
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
- De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder"
- De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushingpatienten
- Diabetesvereniging Nederland
- Endometriose Stichting
- Epilepsie Vereniging Nederland
- Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN)
- Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen
- Friedrich Wegener Stichting
- Galactosemie Vereniging Nederland
- Gaucher Vereniging Nederland
- Harten Twee, belangenvereniging voor hart- en longgetransplanteerden
- Hartzorg, vereniging van hartpatiënten
- Hemochromatose Vereniging Nederland
- Hidradenitis Patienten Vereniging
- Hiv vereniging nederland
- Hoornvlies Patiënten Vereniging
- Impuls, vereniging voor volwassenen met ADHD en aanverwante stoornissen
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging
- ITP Patiëntenorganisatie Nederland
- Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP)

- LAPOSA
- Longfibrosevereniging
- LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN)
- Macula Degeneratie Vereniging Nederland
- ME/ CVS-Stichting Nederland
- MPD Stichting
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland
- Nationale Vereniging L.E.-Patiënten
- Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
- Nationale Vereniging Voor Fibromyalgie-Patiënten "Eendrachtig Sterk", F.E.S.
- Ned. Vereniging van Dystoniepatiënten
- Nederlandse Coeliakie Vereniging
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Hyperventilatie Stichting
- Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Nederlandse Meningitis Stichting
- Nederlandse Phenylketonurie Vereniging
- Nederlandse Stomavereniging
- Nederlandse Stottervereniging Demosthenes
- Nederlandse Sturge-Weber-vereniging (NSWV)
- Nederlandse vereniging van glaucoompatienten (glaucoomvereniging)
- Nederlandse Vereniging van Graves Patienten
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatienten
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Nederlandse Vereniging voor Autisme
- Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficientie en Groeihormoonbehandeling
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten
- Nederlanse Obesitas Vereniging
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- Nevus Netwerk Nederland
- NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging)
- NVVR "de Wervelkolom"
- OSCAR Nederland
- Osteoporose Vereniging
- Parkinson Patiënten Vereniging
- Patiëntenvereniging NSvG
- Polyposis contactgroep
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
- Psoriasis Vereniging Nederland
- Retina Nederland
- Reumapatiëntenbond
- RSI-Patiëntenvereniging

- SBN (Sarcoidose Belangenvereniging Nederland)
- Schildklierstichting Nederland
- Stichting Bekkenbodem Patienten
- Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (SBNDJ)
- Stichting Bloedlink
- Stichting Borderline
- stichting contactgroep leukemie
- Stichting Contactgroep Prostaatkanker
- Stichting DES Centrum
- Stichting DOORGANG
- Stichting Gilles de la Tourette
- Stichting HELLP-syndroom
- Stichting ICD dragers Nederland
- Stichting Jongeren en Kanker
- Stichting Klankbord
- Stichting LCH
- Stichting Lichen Sclerosus
- Stichting Longkanker; contactgroep van en voor longkankerpatiënten
- Stichting Melanoom
- Stichting Noonan syndroom
- Stichting Olijf
- Stichting Ouders van Groep B-Streptokokkenpatiënten
- Stichting Patientenbelangen Orthopaedie
- Stichting Pijn-Hoop
- Stichting Restless Legs
- Stichting Shwachman syndroom Support Holland
- Stichting Tubereuze Sclerose Nederland
- Stichting Veteranenziekte
- Stichting Voedselallergie
- Stichting voor Afweerstoornissen
- Turner Contact Nederland
- Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen
- Vereniging Anusatresie
- Vereniging Cerebraal
- Vereniging HNPCC
- Vereniging Organo Psycho Syndroom
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
- Vereniging Oudergroep Klompvoetjes
- Vereniging Ouders van een Overleden Kind (VOOK)
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Vereniging van Allergie Patienten
- Vereniging van Ehlers-Danlos patienten
- Vereniging van Huntington
- Vereniging van Mensen met Brandwonden

Bijlage 2 tabellen bij hoofdstuk 2

- Vereniging van scoliosepatiënten
- Vereniging van Vaatpatienten
- Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
- Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- VKS
- VOKS
- Whiplash Stichting Nederland
- Woortblind, Nederlandse Vereniging voor Dyslexie
- Gehandicaptenorganisaties
- Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (Ango)
- Belangenvereniging van kleine mensen
- BOSK
- Dovenschap
- Dwarslaesie Organisatie Nederland
- Landelijke Vereniging voor Geamputeerden
- LFB
- Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
- PhiladelphiaSupport
- Prader-Willi/Angelman Vereniging
- Stichting Plotsdoven
- Familieorganisaties
- Dit Koningskind
- FOSS
- Helpende Handen
- Landelijke Stichting Ouders en Verwanten van Druggebruikers (LSOVD)
- Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
- Oudervereniging Balans
- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)
- Stichting Alzheimer Nederland
- Stichting Labyrint~In Perspectief
- Stichting Landelijke Koepel Familieraden in de GGZ
- Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
- Vereniging ouders van Wiegedoodkinderen
- Vereniging van Ouders van Couveusekinderen
- Ypsin
- Cliëntenorganisaties in de GGZ
- Caleidoscoop
- Clientenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg
- Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
- Stichting Pandora
- Stichting Weerklank
- Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling binnen het gezin, familie en vertrouwensrelaties (VSK)
- Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)

Tabel 1 – Werkdoelen van de organisatie naar type organisatie (N=173)

Type organisatie	Patiënten-organisatie		Gehandicap-tenorganisatie		Familie-organisatie		Cliënten-organisatie		Totaal	
Verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening	129	92%	8	73%	12	86%	7	100%	156	90%
Versterking van de positie van mensen met deze aandoening	120	85%	11	100%	10	71%	7	100%	148	86%
Verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars (artsen)	119	84%	6	55%	9	64%	6	86%	140	81%
Bijdragen aan de zelfstandigheid van mensen met deze aandoening	106	75%	11	100%	9	64%	7	100%	133	77%
Leden adviseren over zorgverlening en behandel-mogelijkheden	107	76%	8	73%	7	50%	5	71%	127	74%
Informatie over regelgeving	76	54%	9	82%	11	79%	3	43%	99	57%
Begeleiding van of nazorg aan familieleden	73	52%	7	64%	13	93%	4	57%	97	56%
Informatie over zorgverzekering	69	49%	6	55%	4	29%	3	43%	82	47%
Anders	23	16%	1	9%	3	21%	3	43%	30	17%

Tabel 2 – Werkdoelen van de organisaties naar de grootte van de organisatie (N=173)

Grootte organisatie	< 500	500-1250	1250-2000	>2000	Totaal
Verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening	52 81%	34 100%	24 100%	46 90%	156 90%
Versterking van de positie van mensen met deze aandoening	47 73%	32 94%	21 88%	48 94%	148 86%
Verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars (artsen)	51 80%	26 77%	22 92%	41 80%	140 81%
Bijdragen aan de zelfstandigheid van mensen met deze aandoening	39 61%	30 88%	20 83%	44 86%	133 77%
Leden adviseren over zorgverlening en behandel-mogelijkheden	37 58%	30 88%	23 96%	37 73%	127 74%
Informatie over regelgeving	24 38%	20 59%	16 67%	39 77%	99 57%
Begeleiding van of nazorg aan familieleden	35 55%	19 56%	14 58%	29 57%	97 56%
Informatie over zorgverzekering	18 28%	20 59%	16 67%	28 55%	82 47%
Anders	15 23%	5 15%	2 8%	8 16%	30 17%

Tabel 3 – Wijze van informatieverschaffing aan leden, kaderleden, belangstellenden en zorgverleners (N=173)

	Totaal	
Website	172	99%
Nieuwsbrief/tijdschrift	164	95%
Informatiebijeenkomsten	155	90%
E-mail	153	88%
Persoonlijke contacten	152	88%
Publicaties	99	57%
Elektronische nieuwsbrieven	62	36%
Cursussen	59	34%
Anders	29	17%
Totaal	173	100%

Tabel 4 – Aantal informatie vragen naar ledental

	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan
<500	28	500	4-3500	168
500-1250	16	796	40-3000	489
1250-2000	8	4130	150-19991	2131
2000>	31	2526	40-13000	1240
Totaal	83	1663	4-19991	520

Bijlage 3 tabellen bij hoofdstuk 3

Tabel 5 – Wijze afhandeling klachten naar type organisatie (N=97)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=79)		Gehandicap-ten organisatie (N=7)		Familie-Organisatie (N=5)		Cliënten-Organisatie (N=6)		Totaal (N=97)	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Advies	72	91%	6	86%	5	100%	5	83%	88	91%
Bemiddeling	33	42%	5	71%	4	80%	2	33%	44	45%
Verwijzing naar klachtencommissie instelling	27	34%	4	57%	4	80%	4	67%	39	40%
Doorgestuurd naar informatie en klachtenbureau's gezondheidszorg	21	27%	1	14%	3	60%	1	17%	26	27%
Doorgestuurd naar nationale ombudsman	2	3%	1	14%	1	20%	1	17%	5	5%

Tabel 3.2 – Faciliteiten aangeboden voor lotgenotencontact (N=147)

	Aantal leden									
	<500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vergaderruimte	43	88	25	83	19	83	42	93	129	88
Hulpmiddelen	15	31	10	33	8	35	24	53	57	39
Vervoer	9	19	5	17	4	17	9	20	27	18
Anders	15	31	7	23	9	39	12	27	43	29

Tabel 3.3 – Evaluatie van lotgenotencontacten (N=139)

	Aantal leden									
	<500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Mondelinge evaluatie met groeps-deelnemers	35	69	13	50	14	64	26	65	88	63
Evaluatie met gespreksleiders	24	47%	16	62%	10	46%	22	55%	72	52%
Schriftelijke raadpleging deelnemers	22	43%	13	50%	10	46%	24	60%	69	50%
Anders	10	20%	5	19%	4	18%	5	13%	24	17%

Tabel 1 – Vormen van lotgenotencontact naar ledental (N=173)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Groeps-bijeenkomsten	53	83%	30	88%	30	92%	49	96%	154	89%
Telefonisch gesprek	52	81%	31	91%	31	92%	47	92%	152	88%
Via website	47	73%	28	82%	28	79%	41	80%	135	78%
Speciale dagen, zoals bijv. vakantie-reizen en themadagen	41	64%	20	59%	20	75%	35	69%	114	66%
Buddy's	2	3%	0	0%	0	4%	5	10%	8	5%

Tabel 2 – Werkdoelen van lotgenotencontact naar ledental (N=173)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Uitwisseling van ervaring	62	97%	34	100%	24	100%	51	100%	171	99%
Onderlinge steun via herkenning	64	100%	34	100%	23	96%	50	98%	171	99%
Informatie-verschaffing	59	92%	33	97%	22	92%	46	90%	160	93%
Bevestiging van erkenning	52	81%	28	82%	22	92%	44	86%	146	84%
Versterking van de zelfwaardering van de patiënt	43	67%	29	85%	19	79%	39	77%	130	75%
Anders	8	13%	2	6%	2	8%	6	12%	18	10%

Tabel 3 – Met welke activiteiten wordt lotgenotencontact gecombineerd naar type organisatie (N=148)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=119)		Gehandicapten-organisatie (N=11)		Familie-organisatie (N=13)		Cliënten-organisatie (N=5)		Totaal (N=148)	
Voorlichting	107	90%	11	100%	13	100%	5	100%	136	92%
Recreatieve activiteit	53	45%	8	73%	6	46%	2	40%	69	47%
Zelfhulp	23	19%	6	55%	7	54%	1	20%	37	25%
Samen sporten/bewegen	24	20%	3	27%	2	15%	0	0%	29	20%
Vakantie	14	12%	1	9%	1	8%	0	0%	16	11%
Maatjes project	3	3%	1	9%	1	8%	0	0%	5	3%
Anders	35	29%	3	27%	2	15%	0	0%	40	27%

Tabel 4 – Met welke activiteiten wordt lotgenotencontact gecombineerd naar ledental (N=148)

Grootte organisatie	< 500 (N=51)		500-1250 (N=29)		1250-2000 (N=21)		>2000 (N=47)		Totaal (N=148)	
Uitwisseling van Voorlichting	44	86%	26	90%	21	100%	45	96%	136	92%
Recreatieve activiteit	25	49%	10	35%	8	38%	26	55%	69	47%
Zelfhulp	5	10%	10	35%	6	29%	16	34%	37	25%
Samen sporten/bewegen	6	12%	5	17%	3	14%	15	32%	29	20%
Vakantie	2	4%	2	7%	3	14%	9	19%	16	11%
Maatjes project	1	2%	0	0%	1	5%	3	6%	5	3%
Anders	18	35%	12	41%	3	14%	7	15%	40	27%

Tabel 5 – Beschikbaarheid faciliteiten voor lotgenotencontact (N=173)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Ja	49	77%	29	85%	23	96%	47	92%	148	86%
Nee	15	23%	5	15%	1	4%	4	8%	25	15%
Totaal	64	100%	34	100%	24	100%	51	100%	173	100%

Tabel 6 – Doelgroep naar ledental (N=173)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Volwassen patiënten	53	83%	32	94%	22	92%	46	90%	153	88%
Partners en naaststaande van patiënten	45	70%	26	77%	13	54%	40	78%	124	72%
Jeugdige patiënten	37	58%	20	59%	14	58%	27	53%	98	57%
Ouders van patiënten	38	59%	20	59%	14	58%	26	51%	98	57%
Kinderen van patiënten	14	22%	6	18%	12	50%	19	37%	51	30%
Mantelzorgers	10	16%	6	18%	4	17%	18	35%	38	22%
Nabestaanden	15	23%	4	12%	4	17%	13	26%	36	21%
Anders	14	22%	1	3%	4	17%	5	9%	24	14%

Bijlage 4 tabellen bij hoofdstuk 4

Tabel 7 – Gebruik hulpmiddelen naar ledental (N=133)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Beamer	38	84%	20	77%	17	100%	36	80%	111	84%
Laptop/computer	39	87%	20	77%	15	88%	32	71%	106	80%
Papier/pennen	30	67%	15	58%	12	71%	32	71%	89	67%
Telefoon	25	56%	15	58%	11	65%	28	62%	79	59%
Video/dvd speler	24	53%	11	42%	10	59%	28	62%	73	55%
Internet	26	58%	6	23%	7	41%	21	47%	60	45%
Handleiding (methodiek;hoe geef je het lotgenotencontact vorm)	10	22%	8	31%	12	71%	22	49%	52	39%
Cd/casette speler	6	13%	3	12%	2	12%	9	20%	20	15%

Tabel 1 – Werkdoelen van belangenbehartiging naar ledental (N=170)

Grootte organisatie	< 500 (N=61)		500-1250 (N=34)		1250-2000 (N=24)		>2000 (N=51)		Totaal (N=170)	
Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden ⁴⁵	74%	29	85%	21	88%	39	77%	134	79%	
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	48	79%	26	77%	19	79%	37	73%	130	77%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg	33	55%	27	79%	19	79%	44	86%	123	72%
Verbetering van de maatschappelijke participatie	29	48%	22	65%	15	63%	37	73%	103	61%
Toegang tot voorzieningen verbeteren	24	39%	13	38%	11	46%	36	71%	84	49%
Inbreng in internationale netwerken	22	36%	16	47%	12	50%	33	65%	83	49%
Preventie	17	28%	13	38%	8	33%	22	43%	60	35%
Het versterken van de zelfredzaamheid van burgers met een handicap	15	25%	13	38%	8	33%	24	47%	60	35%
Het verbeteren van de beeldvorming over burgers met een handicap	16	26%	10	29%	9	38%	24	47%	59	35%

Vervolg tabel 1 – Werkdoelen van belangenbehartiging naar ledental (N=170)

Grootte organisatie	< 500 (N=61)		500-1250 (N=34)		1250-2000 (N=24)		>2000 (N=51)		Totaal (N=170)	
Het versterken van de maatschappelijke positie van burgers met een handicap	10	16%	9	27%	8	33%	23	45%	50	29%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	12	20%	8	24%	8	33%	22	43%	50	29%
Actieve bemoeienissen met zorginkoop	4	7%	5	15%	4	17%	22	43%	35	21%
Het bewerkstelligen van een gezond leer en/of werkomgeving	10	16%	6	18%	5	21%	13	26%	34	20%
Het verbeteren van de inkomenspositie van leden	9	15%	6	18%	4	17%	13	26%	32	19%
Vervoer	7	12%	6	18%	5	21%	5	29%	15	19%
Anders	14	23%	1	3%	6	25%	6	22%	11	19%

Tabel 2 – Werkdoelen van belangenbehartiging naar type organisatie (N=170)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=139)		Gehandicapten-organisatie (N=11)		Familie-organisatie (N=13)		Cliënten-organisatie (N=7)		Totaal (N=170)	
Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden	113	81%	7	64%	8	62%	6	86%	134	79%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	102	73%	10	91%	12	92%	6	86%	130	77%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg	96	69%	9	82%	11	85%	7	100%	123	72%
Verbetering van de maatschappelijke participatie	78	56%	11	100%	10	77%	4	57%	103	61%
Toegang tot voorzieningen verbeteren	61	44%	10	91%	10	77%	3	43%	84	49%
Inbreng in internationale netwerken	66	48%	7	64%	8	62%	2	29%	83	49%
Preventie	45	32%	6	55%	5	39%	4	57%	60	35%
Het versterken van de zelfredzaamheid van burgers met een handicap	39	28%	10	91%	7	54%	4	57%	60	35%

Vervolg tabel 2 – Werkdoelen van belangenbehartiging naar type organisatie (N=170)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=139)		Gehandicapten-organisatie (N=11)		Familie-organisatie (N=13)		Cliënten-organisatie (N=7)		Totaal (N=170)	
Het verbeteren van de beeldvorming over burgers met een handicap	36	26%	11	100%	8	62%	4	57%	59	35%
Het versterken van de maatschappelijke positie van burgers met een handicap	34	25%	9	82%	5	39%	2	29%	50	29%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	41	30%	5	46%	3	23%	1	14%	50	29%
Actieve bemoeienissen met zorginkoop	25	18%	5	46%	5	39%	0	0%	35	21%
Het bewerkstelligen van een gezond leer en/of werkomgeving	21	15%	7	64%	4	31%	2	29%	34	20%
Het verbeteren van de inkomenspositie van leden	21	16%	6	55%	4	55%	1	14%	32	19%
Vervoer	22	20%	8	73%	3	73%	0	0%	33	19%
Anders	28	%	0	0%	2	0%	2	29%	32	19%

Tabel 3 – Contact met zorgverzekeraars (N=71)

	Totaal	
Agis	44	62%
Achmea	23	32%
Menzis	20	28%
Fortis	15	21%
CZ	15	21%
Univé	14	20%
VGZ	13	18%
Trias	9	13%
De Friesland	8	11%
Zorg en Zekerheid	8	11%
Delta Lloyd	6	9%
Zorgverzekeraars Nederland	6	9%
Salland	5	7%
DSW	5	7%
ONVZ	4	6%
OZ	4	6%
Azivo	3	4%
Anders	11	16%

Tabel 4 – Partijen waar belangenbehartiging zich op richt naar type organisatie (N=166)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=135)		Gehandicapten-organisatie (N=11)		Familie-organisatie (N=13)		Cliënten-organisatie (N=7)		Totaal (N=166)	
Zorgaanbieder	108	80%	10	91%	13	100%	7	100%	138	83%
Landelijke overheid	94	70%	9	82%	11	85%	6	86%	120	72%
Zorgverzekeraars	84	62%	7	64%	7	54%	3	43%	101	60%
Scholen en opleidingsinstituten	41	30%	7	64%	9	69%	4	57%	61	37%
Lokale overheden (gemeentes etc)	22	16%	9	82%	7	54%	3	43%	41	25%
Vervoersbedrijven	5	4%	5	46%	2	15%	0	0%	12	7%
Woningcorporaties	3	2%	2	18%	2	15%	2	29%	9	5%
Anders	36	27%	0	0%	2	15%	2	29%	40	24%

Tabel 5 – Partijen waar belangenbehartiging zich op richt naar ledental (N=166)

	< 500 (N=59)		500-1250 (N=33)		1250-2000 (N=24)		>2000 (N=50)		Totaal (N=166)	
Zorgaanbieder	44	75%	27	82%	22	92%	45	90%	138	83%
Landelijke overheid	32	54%	24	73%	17	71%	47	94%	120	72%
Zorgverzekeraars	25	42%	22	67%	19	79%	35	70%	101	61%
Scholen en opleidingsinstituten	18	31%	16	49%	9	38%	18	36%	61	37%
Lokale overheden (gemeentes etc)	6	10%	7	21%	5	21%	23	46%	41	25%
Vervoersbedrijven	2	3%	2	6%	1	4%	7	14%	12	7%
Woningcorporaties	3	5%	1	3%	2	8%	3	6%	9	5%
Anders	16	27%	8	24%	3	13%	13	26%	40	24%

Tabel 6 – Betrokkenheid bij richtlijnen en protocollen naar ledental (N=173)

	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Ja	27	42%	18	53%	13	54%	37	73%	95	55%
Nee	37	58%	16	47%	11	46%	14	28%	78	45%
Totaal	64	100%	34	100%	24	100%	51	100%	173	100%

Tabel 7 – Individuele dienstverlening naar type organisatie (N=85)

	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan
Patiëntenorganisatie	65	756	0-9000	127
Gehandicapten organisatie	7	1984	12-13240	50
Familieorganisatie	10	2526	3-8426	662
Cliëntenorganisatie	3	818	180-2000	275
Totaal	85	1068	0-13240	180

Tabel 8 – Samenwerking met andere patiënten -en/of cliëntenorganisaties naar type organisatie (N=138)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=110)	Gehandicap-tenorganisatie (N=9)	Familie-organisatie (N=12)	Cliënten-organisatie (N=7)	Totaal (N=138)
Samenwerking door uitwisseling van informatie	84%	89%	83%	71%	83%
Samenwerking t.b.v. belangenbehartiging ¹	79%	100%	83%	100%	82%
Samenwerking door gemeenschappelijk aanbod van informatie-verstrekking en voorlichting	48%	78%	58%	57%	51%
Samenwerking t.b.v. kwaliteitsverbetering en vernieuwing Zorg	46%	78%	50%	43%	48%

Vervolg tabel 8 – Samenwerking met andere patiënten -en/of cliëntenorganisaties naar type organisatie (N=138)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=110)	Gehandicap-tenorganisatie (N=9)	Familie-organisatie (N=12)	Cliënten-organisatie (N=7)	Totaal (N=138)
Samenwerking t.b.v. het onderhouden van internationale contacten	44%	67%	33%	14%	43%
Samenwerking door het delen van faciliteiten	34%	78%	75%	29%	40%
Samenwerking op het gebied van het organiseren van lotgenoten-contact ²	35%	67%	58%	29%	38%
Samenwerking in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek	29%	44%	42%	43%	32%
Andere vorm van samenwerking	13%	0%	0%	29%	12%

1 Ten behoeve van het overdragen van kennis over de preventie, diagnose, behandeling en nazorg van een aandoening of handicap

2 lotgenotencontact is het uitwisselen van kennis, ervaring en steun tussen mensen met een aandoening of handicap

Bijlage 5 tabellen bij hoofdstuk 5

Tabel 9 – Samenwerking met andere patiënten -en/of cliëntenorganisaties naar ledental (N=138)

Grootte organisatie	>500 (N=45)	500-1250 (N=26)	1250-2000 (N=20)	>2000 (N=47)	Totaal (N=138)
Samenwerking door uitwisseling van informatie	82%	77%	85%	87%	83%
Samenwerking t.b.v. belangenbehartiging	80%	85%	85%	81%	82%
Samenwerking door gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting	56%	42%	45%	55%	51%
Samenwerking t.b.v. kwaliteitsverbetering en vernieuwing Zorg	42%	46%	50%	53%	48%
Samenwerking t.b.v. onderhouden van internationale contacten	33%	35%	50%	53%	43%
Samenwerking door delen van faciliteiten	40%	23%	45%	47%	40%
Samenwerking op het gebied van het lotgenoten-contact	40%	35%	25%	45%	38%
Samenwerking in stimuleren van wetenschappelijk onderzoek	29%	23%	35%	38%	32%
Anders	11%	4%	10%	17%	12%

Tabel 1 – Bestuursvorm naar type organisatie (N=173)

Type organisatie	Patiënten-organisatie		Gehandicap-tenorganisatie		Familie-organisatie		Cliënten-organisatie		Totaal	
Vereniging	99	70%	10	91%	8	57%	4	57%	121	70%
Stichting	42	30%	1	9%	6	43%	3	43%	52	30%
Totaal	141	100%	11	100%	14	100%	7	100%	173	100%

Tabel 2 – Raadpleging van achterban naar ledental (N=173)

Grootte organisatie	<500	500-1250	1250-2000	>2000	Totaal					
Via raadpleging onder leden of donateurs ¹	57	89%	26	77%	18	75%	44	86%	145	84%
Via ledenvergadering	41	64%	23	68%	20	83%	42	82%	126	73%
Via raadpleging van afdelingsbesturen	1	2%	6	18%	5	21%	30	59%	42	24%

¹ Door middel van bijvoorbeeld de website, de digitale nieuwsbrief of het verenigingsmagazine.

Tabel 3 – Raadpleging van achterban naar ledental (N=173)

Grootte organisatie	<500 (N=62)		500-1250 (N=34)		1250-2000 (N=24)		>2000 (N=50)		Totaal (N=170)	
Allochtonen	44	71%	19	56%	16	67%	37	74%	116	68%
Jongeren (13-18)	21	34%	17	50%	11	46%	25	50%	74	44%
Jong volwassenen (19-30)	15	24%	8	24%	9	38%	18	36%	50	29%
Kinderen (0-12)	15	24%	10	29%	4	17%	15	30%	44	26%
Ouderen (>65)	19	31%	2	6%	1	4%	7	14%	29	17%
Patiënten	10	16%	8	24%	1	4%	4	8%	23	14%
Alleenstaanden	2	3%	0	0%	2	8%	1	2%	5	3%
Familieleden	4	7%	4	12%	0	0%	4	8%	12	7%
Anders	10	16%	4	12%	5	21%	8	16%	27	16%

Tabel 4 – Moeilijk bereikbare doelgroepen naar type organisatie (N=170)

Type organisatie	Patiënten-organisatie (N=139)		Gehandicap-tenorganisatie (N=11)		Familie-organisatie (N=14)		Cliënten-organisatie (N=6)		Totaal (N=170)	
Allochtonen	44	71%	19	56%	16	67%	37	74%	116	68%
Allochtonen	89	64%	9	82%	12	86%	6	100%	116	68%
Jongeren (13-18)	61	44%	5	46%	6	43%	2	33%	74	44%
Jong volwassenen (19-30)	41	30%	4	36%	2	14%	3	50%	50	29%
Kinderen (0-12)	36	26%	2	18%	3	21%	3	50%	44	26%
Ouderen (>65)	25	18%	2	18%	2	14%	0	0%	29	17%
Patiënten	21	15%	0	0%	1	7%	1	17%	23	14%
Alleenstaanden	4	3%	0	0%	1	7%	0	0%	5	3%
Familieleden	9	7%	1	9%	1	7%	1	17%	12	7%
Anders	22	16%	3	27%	1	7%	1	17%	27	16%

Tabel 5 – De doelgroep van de organisatie naar type organisatie (N=173)

Type organisatie	Patiënten-organisatie		Gehandicap-tenorganisatie		Familie-organisatie		Cliënten-organisatie		Totaal	
Patiënten	138	98%	4	36%	4	29%	7	100%	153	88%
Betrokkenen (directe kring om patiënten en gehandicapten heen)	108	77%	7	64%	14	100%	5	71%	134	78%
Zorgverleners (het geïnteresseerde publiek)	75	53%	6	55%	8	57%	4	57%	93	54%
Zorgconsumenten (potentiële gebruikers van de gezondheidszorg)	35	25%	2	18%	2	14%	3	43%	42	24%
Gehandicapten	19	14%	11	100%	5	36%	0	0%	35	20%

Tabel 6 – De doelgroep van de organisatie naar ledental (N=173)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Patiënten	53	83%	33	97%	22	92%	45	88%	153	88%
Betrokkenen (directe kring om patiënten en gehandicapten heen)	52	81%	25	74%	18	75%	39	77%	134	78%
Zorgverleners (het geïnteresseerde publiek)	28	44%	20	59%	14	58%	31	61%	93	54%
Zorgconsumenten (potentiële gebruikers van de gezondheidszorg)	7	11%	12	35%	3	13%	20	39%	42	24%
Gehandicapten	9	14%	5	15%	4	17%	17	33%	35	20%

Tabel 7 – Gemiddelde leeftijd van de vrijwilligers naar ledental

	N	Gemiddelde	Min-max	Totaal
<500	62	45	25-65	2.812
500-1250	32	49	35-69	1.571
1250-2000	22	48	33-66	1.061
>2000	48	50	30-64	2.385
Totaal	164	48	25-69	7.829

Tabel 8 – Budget besteedt aan dienstverlenende instelling naar ledental(N=61)

	N	Gemiddeld	Min-max	Som
<500	14	4.339	0-13.009	60.750
500-1250	11	9.231	0-23.500	101.536
1250-2000	15	13.796	0-55.000	206.941
>2000	21	23.712	0-127.000	497.943
Totaal	61	14.216	0-127.000	867.170

Tabel 9 – Financieringsbronnen naar de ledental

	<500 leden	500-1250 leden	1250-2000 leden	>2000 leden	Totaal
Lidmaatschap leden	15%	25%	24%	32%	23%
Subsidie Fonds PGO	49%	48%	45%	27%	42%
Via donaties, legaten en erfstellingen	8%	3%	4%	11%	7%
Subsidie vanuit Farmaceutische industrie	3%	5%	4%	2%	3%
Subsidie vanuit zorgverzekeraars	0%	0%	0%	0%	0%
Subsidie via andere fondsen	14%	7%	15%	16%	13%
Overig	11%	12%	8%	12%	11%
Totaal	100%	100%	100%	100%	100%

Tabel 10 – Met wie wordt samengewerkt naar ledental (N=138)

Grootte organisatie	< 500 (N=45)		500-1250 (N=26)		1250-2000 (N=20)		>2000 (N=47)		Totaal (N=138)	
Koepel-organisatie	35	78%	20	77%	16	80%	42	89%	113	82%
Andere categorische organisaties	35	78%	16	62%	17	85%	37	79%	105	76%
Zorgbelang organisaties	6	13%	6	23%	5	25%	23	49%	40	29%
Cliëntenraden	5	11%	6	23%	6	30%	16	34%	33	24%
Familie-organisaties	8	18%	2	8%	2	10%	12	26%	24	17%
Per Saldo	0	0%	0	0%	0	0%	9	19%	9	7%
Anders	10	22%	8	31%	5	25%	14	30%	37	27%

Tabel 11 – Samenwerking en de beoogde resultaten naar ledental (N=138)

Grootte organisatie	< 500		500-1250		1250-2000		>2000		Totaal	
Ja	16	36%	5	19%	9	45%	14	30%	44	32%
Nee	0	0%	0	0%	0	0%	1	2%	1	1%
Deels	17	38%	19	73%	10	50%	29	62%	75	54%
Moet nog blijken	12	27%	2	8%	1	5%	3	6%	18	13%
Totaal	45	100%	26	100%	20	100%	47	100%	138	100%

Tabel 12 – Internationale contacten met organisaties met overeenkomstige doelstellingen naar ledental (N=138)

Grootte organisatie	< 500	500-1250	1250-2000	>2000	Totaal
Ja	33 73%	19 73%	17 85%	41 87%	110 80%
Nee	12 27%	7 27%	3 15%	6 13%	28 20%
Totaal	45 100%	26 100%	20 100%	47 100%	138 100%

Colofon

Deze publicatie is tot stand gekomen met steun van de Stichting Fonds PGO.



De Stichting Fonds PGO is een zelfstandig bestuursorgaan. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport levert het fonds een bijdrage aan de emancipatie van consumenten van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daartoe worden subsidies gegeven aan landelijke belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Jaarlijks doen circa 200 organisaties een beroep op het Fonds PGO. Het budget bedraagt circa 40 miljoen euro.

Voor meer informatie: www.fondspgo.nl

Stichting Fonds PGO
 Postbus 5318
 2000 GH Haarlem
 Telefoon 023 512 01 20
 Fax 023 512 01 23
 E-mail secretariaat@fondspgo.nl

Uitgave (namens NPCF, CSO en CG-Raad)
 Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
 Postbus 1539
 3500 BM Utrecht
 Telefoon 030 297 03 03
 Fax 030 297 06 06
 E-mail npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

Bestelnummer 50

Vormgeving ka ontwerpers
 Grafieken Rob van Hoesel
 Fotografie Mick Salomons
 Druk Avant GPC
 Auteur Prismant Helen Kamphuis


Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijke, landelijk werkende instelling te Utrecht en speelt een toonaangevende rol met onderzoek, advies en innovatie op sociaal-maatschappelijk terrein.

Het Verwey-Jonker Instituut doet zowel adviserend als evaluatief onderzoek en heeft daarbij oog voor dilemma's in beleid en uitvoering. Onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut geeft bruikbare en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op sociaal-maatschappelijke vragen. Met het onderzoek wil het instituut bijdragen aan de participatie van burgers en het vinden van duurzame oplossingen voor actuele kwesties.

Prismant

Prismant is hét kennis- en expertisecentrum in het hart van de zorg. Wij willen de Nederlandse zorgsector optimaal informeren, adviseren en ondersteunen en daarmee bijdragen aan een goede sturing en kwaliteit van zorg. Uitgangspunten zijn: objectiviteit, gedegenheid, betrouwbaarheid en onafhankelijkheid.



NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Tel. 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06

npcf@npcf.nl
www.npcf.nl