

# Kwaliteit in beeld

*Vier patiëntenverenigingen en  
het Prinses Beatrix Fonds*

Drs. Trudi Nederland  
Drs. Marieke Wentink  
Dr. Rally Rijkschroeff

November 2006



# Voorwoord

## **Patiëntenorganisaties en Prinses Beatrix Fonds: belangrijke alliantie**

Toen tientallen jaren geleden de patiëntenbeweging schoorvoetend op het medische toneel verscheen, klonk daarvoor bepaald geen applaus. Onderzoekers en specialisten hadden oog voor de ziekte, nog niet voor de mens. Van het recht om mee te beslissen en mee te praten en te denken over de behandeling, was nog lang geen sprake. De opkomst van de patiëntenbeweging is echter verder gegaan.

Het Prinses Beatrix Fonds (PBF) heeft aan de basis gestaan van de ontwikkeling van patiëntenorganisaties die de belangen wilden behartigen van mensen met spierziekten en bewegingsstoornissen. Al ruim veertig jaar steunt het Fonds deze patiëntenverenigingen met als doel belangenbehartiging en lotgenotencontact, en het informeren van patiënten, familieleden of andere betrokkenen over de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek.

Het Prinses Beatrix Fonds is de enige collecteorganisatie in Nederland die zich wil inzetten voor alle ongeneselijke aandoeningen die spieren verlammen. Deze overkoepelende term is in overleg met de patiëntenbelangenverenigingen gekozen om daarmee de doelstelling van het Fonds weer te geven. Niet alle ziektebeelden vallen onder spierziekten, maar de gevolgen van de verschillende ziektebeelden zijn vaak wel dat zij de spieren aantasten of verlammen.

Bij de bestrijding van deze ziektebeelden spelen patiëntenorganisaties een belangrijke rol. Het PBF besteedt de grootste helft van het jaarlijkse budget aan wetenschappelijk onderzoek en ruim twee miljoen euro aan hulpverlening, patiëntenbegeleiding en patiëntenvoorlichting. Het is daarmee 'huisfonds' - als grootste subsidiegever - voor vijf landelijke patiëntenbelangenverenigingen:

- VSN Vereniging Spierziekten Nederland
- Parkinson Patiënten Vereniging
- Vereniging van Huntington
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland
- BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders.

Daarmee onderstreept het Prinses Beatrix Fonds de waarde die het hecht aan de activiteiten van patiëntenorganisaties. Als geen ander kennen zij de behoeften en vragen van hun lotgenoten. De aandoeningen tasten de kwaliteit van leven

ernstig aan. Zolang deze ziekten nog niet te genezen zijn, heeft het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten een hoge prioriteit. Veel van hun activiteiten zijn erop gericht het leven van de patiënten te verbeteren door begeleiding en voorlichting over actuele ontwikkelingen rond de verschillende ziektebeelden.

Tegen die achtergrond heeft het PBF in 2004 besloten tot een onderzoek naar de maatschappelijke waarde van de landelijke patiëntenbelangenverenigingen die het steunt. Daaruit kwamen indrukwekkende aantallen activiteiten naar voren. Onderzoeker F. Clevers concludeerde dat jaarlijks 1.7 miljoen contacten plaatsvinden tussen de patiëntenorganisaties en hun achterban. Zonder deze organisaties zou de gezondheidszorg dichtslibben.

Als vervolg hierop heeft het Prinses Beatrix Fonds het Verwey-Jonker Instituut opgedragen de kwaliteit van de activiteiten van de verschillende patiëntenorganisaties na te gaan, om te controleren of de middelen aan deze doelstelling goed besteed zijn. De antwoorden zijn in dit rapport te vinden. Daarmee is het een basis voor een volgende beleidsperiode van het Fonds waarin de samenwerking met de patiëntenorganisaties verder wordt uitgewerkt. Een gezamenlijke opstelling vanuit het perspectief van de patiënt met spierziekten of bewegingsstoornissen kan leiden tot méér en beter resultaat. Het PBF wil de kanalen van de patiëntenorganisaties beter benutten en daarmee de positie van 200.000 patiënten versterken.

Patiëntenorganisaties professionaliseren zich. Ook de Goede Doelen sector is verder geprofessionaliseerd en transparanter geworden. Een helder beeld over activiteiten van patiëntenorganisaties - als een van de hoofddoelstellingen van het Fonds - past daarin.

Ik hoop dat meer patiënten en hun familieleden de weg naar een patiëntenorganisatie in de toekomst weten te vinden. Ze zullen daar een groot aanbod krijgen van informatie en activiteiten die het leven met een chronische ziekte leefbaarder maakt. Het Prinses Beatrix Fonds verplicht zich van haar kant de patiëntenorganisaties met kracht te blijven steunen.

E.H. Horlings R.A.  
*Voorzitter Prinses Beatrix Fonds*

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>1 Onderzoek naar het werk van vier patiënten-verenigingen</b>	<b>7</b>
1.1 Aanleiding van het onderzoek	7
1.2 Vraagstelling en werkwijze	8
1.3 Leeswijzer	9
<b>2 Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)</b>	<b>11</b>
2.1 Achtergrond en werkwijze	11
2.2 Het oordeel van samenwerkingspartners	13
2.3 Het oordeel van niet-leden	15
2.4 Het oordeel van de leden	18
2.5 Samenvatting	22
<b>3 Vereniging Spierziekten Nederland</b>	<b>25</b>
3.1 Achtergrond en werkwijze	25
3.2 Het oordeel van samenwerkingspartners	26
3.3 Het oordeel van niet-leden	29
3.4 Het oordeel van de leden	33
3.4 Samenvatting	37
<b>4 Parkinson Patiënten Vereniging</b>	<b>39</b>
4.1 Achtergrond en werkwijze	39
4.2 Het oordeel van samenwerkingspartners	41
4.3 Het oordeel van niet-leden	43
4.4 Het oordeel van de leden	46
4.5 Samenvatting	50
<b>5 Vereniging van Huntington</b>	<b>53</b>
5.1 Achtergrond en werkwijze	53
5.2 Het oordeel van samenwerkingspartners	54
5.3 Het oordeel van niet-leden	56
5.4 Het oordeel van de leden	59
5.5 Samenvatting	64

<b>6</b>	<b>Het belang van lotgenotencontact</b>	<b>67</b>
6.1	Inleiding	67
6.2	Definitie lotgenotencontact	68
6.3	Vormen van lotgenotencontact	68
6.4	De effecten van lotgenotencontact	72
6.5	Relatie met informatievoorziening	74
6.6	Voorwaarden voor goed lotgenotencontact	75
6.7	Conclusie: het belang van lotgenotencontact	77
	<b>Toekomstverkenning</b>	<b>79</b>
7.1	Inleiding	79
7.2	Ontwikkelingen in de beleidscontext	80
7.3	Kansen en bedreigingen	81
7.4	Maatschappelijke opbrengst en waardering van de door het Prinses Beatrix Fonds gesubsidieerde patiëntenorganisaties	86
7.5	Optimaliseren voorlichting en fondsenwerving wetenschappelijk onderzoek	88
<b>8</b>	<b>Literatuur</b>	<b>95</b>
<b>Bijlage 1</b>	<b>Onderzoeksprocedure</b>	<b>99</b>
<b>Bijlage 2</b>	<b>Achtergrondkenmerken van de respondenten</b>	<b>113</b>
<b>Bijlage 3</b>	<b>Gebruik en waardering aanbod</b>	<b>119</b>
<b>Bijlage 4</b>	<b>Deelnemers aan telefonische interviews</b>	<b>131</b>
<b>Bijlage 5</b>	<b>Interviewvragen voor telefonische interviews</b>	<b>133</b>
<b>Bijlage 6</b>	<b>Deelnemers aan expertmeetings</b>	<b>137</b>
<b>Bijlage 7</b>	<b>Deelnemers aan de slotconferentie</b>	<b>139</b>

# Onderzoek naar het werk van vier patiëntenverenigingen

## 1.1 Aanleiding van het onderzoek

In het jaar 2005 heeft het Prinses Beatrix Fonds onderzoek laten uitvoeren naar het functioneren en de maatschappelijke betekenis van vijf door haar gesubsidiëerde landelijke patiëntenverenigingen (Clevers, 2005). De uitkomsten van dit onderzoek geven een systematisch en goed beeld van het functioneren van de landelijke verenigingen. De patiëntenorganisaties bieden een indrukwekkend pakket aan diensten, producten en activiteiten aan op regionaal en landelijk gebied. Een conclusie van het onderzoek is dat de verenigingen daarmee, tegen relatief lage kosten door de inzet van veel vrijwilligers, een grote bijdrage leveren aan de maatschappelijke opvang van tienduizenden mensen met een ernstige ziekte of beperking. Daarbij blijft het bereik van de verenigingen niet beperkt tot de eigen leden. Door de publieke functie van dienstverlener bereiken de diensten en producten van de verenigingen ook niet-leden uit de primaire doelgroep met de betreffende ziekte of aandoening en hun naast betrokkenen. Dit gebeurt via de vrij toegankelijke kanalen van de verenigingen, zoals de website, de telefonische hulpdiensten en het verschaffen van informatie.

Dit rapport omvat een verslag van het vervolgonderzoek dat in de maanden april tot en met september 2006 is uitgevoerd. Het Prinses Beatrix Fonds wilde vervolgonderzoek om meer zicht te krijgen op het oordeel over het aanbod van de verenigingen van de gebruikers van dit aanbod.<sup>1</sup> De gebruikers zijn zowel de leden als de niet-leden. Daarnaast is het van belang te achterhalen hoe de publieke functie voor de niet-leden functioneert. Een volgende reden voor het onderzoek is een verkenning naar de mogelijkheden om de taken van het Prinses

<sup>1</sup> BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, wil niet deelnemen.

Beatrix Fonds met betrekking tot de voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek, te optimaliseren en te verbreden. Hiervoor is een hechtere samenwerking tussen de vier betrokken verenigingen en het Prinses Beatrix Fonds een van de mogelijkheden, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de kanalen van de vier patiëntenverenigingen. Het onderzoek leidt tot aanbevelingen voor het optimaliseren van die samenwerking in het licht van ieders doelstelling.

## 1.2 Vraagstelling en werkwijze

Het onderzoek heeft twee centrale vragen uitgewerkt:

1. Wat is het oordeel over de kwaliteit van de diensten, producten en activiteiten van de vier landelijke patiëntenverenigingen vanuit de optiek van de gebruikers, zijnde leden, niet-leden, en andere actoren?
2. Hoe kunnen twee belangrijke activiteiten van het Prinses Beatrix Fonds, de voorlichting over de ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek, geoptimaliseerd en verbreed worden in het licht van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg - onder meer door gebruik te maken van de kanalen van de vier betrokken patiëntenverenigingen en van mogelijke andere kanalen?

Bij de uitwerking van de eerste hoofdvraag hebben we in het onderzoek de volgende deelvragen gesteld:

1. Wat is het oordeel over de kwaliteit van de volgende groepen gebruikers:
  - de leden met de betreffende ziekte of beperking?
  - de leden die zelf niet de desbetreffende ziekte of beperking hebben?
  - de vrijwilligers die binnen de verenigingen actief zijn?
  - de nieuwe leden?
  - de ex-leden?
  - de niet-leden?
2. Wat is het oordeel over de kwaliteit van de professionals waar de vereniging contacten mee onderhoudt, zoals:
  - beroepsbeoefenaren in de zorg en/of de sociale of maatschappelijke dienstverlening;
  - medewerkers van officiële instanties en zakelijke dienstverleners;
  - docenten van onderwijsinstellingen;
3. Wat is het potentiële bereik voor niet-leden met de betreffende ziekte of beperking (en hun betrokkenen) en wat zijn hun redenen om wel of niet lid te worden van een patiëntenvereniging?

Bij de tweede hoofdvraag ging het om het vinden van antwoorden op de volgende deelvragen:

1. Welke aanknopingspunten zijn er in het licht van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg voor het optimaliseren en verbreden van de activiteiten van



het Prinses Beatrix Fonds op het gebied van voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek?

2. Welke consequenties heeft dit voor de verdere beleidsvorming en prioriteitsstelling van het Prinses Beatrix Fonds met betrekking tot deze twee activiteiten en voor de patiëntenverenigingen zelf?
3. Op welke wijze kunnen, via een samenspel tussen het Prinses Beatrix Fonds en de vier patiëntenverenigingen, de bestaande ‘opportunities’ in het licht van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg optimaal benut worden, mede gezien de resultaten van het onderzoek naar het bestaande aanbod van diensten, producten en activiteiten van de vier patiëntenverenigingen?

Om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden hebben we het onderzoek verdeeld in drie deelprojecten. Het eerste deelproject omvatte een onderzoek naar de oordelen over de kwaliteit van gebruikers van het aanbod (leden, niet-leden, nieuwe leden en ex-leden).

In het tweede deelproject is onderzoek gedaan naar de algemene publieke functie van de patiëntenverenigingen. Het ging hierbij om de redenen van niet-leden om wel of niet gebruik te maken van het aanbod van de patiëntenvereniging en hun overwegingen voor een lidmaatschap, om het oordeel van de samenwerkingspartners van de verenigingen en om de functies en het bereik van het lotgenotencontact.

Het laatste deelproject omvatte een toekomstverkenning. Hierin onderzochten we de mogelijkheden om zowel de voorlichting over ziektebeelden als het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek door het Prinses Beatrix Fonds te optimaliseren en te verbreden, in samenspel met de vier verenigingen.

Een gedetailleerd overzicht van de methodische uitvoering van het onderzoek is te vinden in bijlage 1, onder ‘Onderzoeksprocedure’.

### 1.3 Leeswijzer

In de volgende vier hoofdstukken beschrijven we hoe de gebruikers van het aanbod van de patiëntenverenigingen over dit aanbod oordelen. Het gaat hier om leden, niet-leden, nieuwe leden en ex-leden.

In deze hoofdstukken staan ook de oordelen van de samenwerkingspartners vermeld. We hebben gekozen voor het beschrijven van de resultaten van het onderzoek per vereniging, aangezien de verenigingen sterk verschillen, zowel in aandoeningen waar ze zich op richten als in hun organisatorische functioneren.

*Hoofdstuk 2* vermeldt de resultaten over de MS Vereniging Nederland. Deze vereniging richt zich op de mensen die Multiple Sclerose (MS) hebben. MS is een aandoening van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). Door MS ontstaan uiteenlopende klachten die van mens tot mens verschillen, zoals spierklachten, verlamingsverschijnselen, moeheid, slechtiendheid, storingen in gevoelsfuncties van het lichaam, klachten van de luchtwegen.

De ziekte openbaart zich meestal tussen het 30e en 35ste levensjaar. De verschijnselen van MS verergeren in de loop der tijd. Naar schatting hebben in Nederland 16.000 mensen MS.

De oordelen over de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) staan centraal in *hoofdstuk 3*. De VSN is een vereniging van en voor mensen met een spierziekte. Spierziekten zijn aandoeningen die leiden tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren. Het gaat bij de vereniging om zeldzame ziekten. Er zijn ruim zeshonderd verschillende neuromusculaire aandoeningen.

*Hoofdstuk 4* gaat over de oordelen van de gebruikers en de samenwerkingspartners van de Parkinson Patiënten Vereniging (PPV). De ziekte van Parkinson is een in het algemeen niet-erfelijke aandoening van de hersenen, veroorzaakt door afsterving van een deel van de hersencellen met als gevolg een tekort aan de stof dopamine. Deze stof is nodig om signalen in de hersenen door te geven, met name signalen die te maken hebben met de motoriek. De meest voorkomende symptomen van de ziekte zijn beven, stijfheid en bewegingstraagheid.

De resultaten over de Vereniging van Huntington staan vermeld in *hoofdstuk 5*. De ziekte van Huntington is een erfelijke ziekte die bepaalde delen van de hersenen aantast. Zij uit zich onder meer in onwillekeurige bewegingen en een verscheidenheid aan psychiatrische symptomen zoals persoonlijkheidsveranderingen en verstandelijke achteruitgang. De verschijnselen van de ziekte verergeren gaandeweg. Indien één van de ouders het afwijkende Huntington-gen heeft, loopt elke zoon of dochter een kans van 50% om de ziekte te erven. De meeste symptomen van de ziekte openbaren zich tussen het 35e en 45e levensjaar. Na de eerste symptomen is de gemiddelde levensverwachting 15 tot 20 jaar. De kwantitatieve gegevens, waar we ons in de hoofdstukken 2 tot en met 5 op baseren, staan vermeld in bijlage 2 (achtergrondkenmerken van de respondenten), en bijlage 3 (antwoorden van de respondenten met betrekking tot het gebruik en de waardering van het aanbod van de verenigingen).

In *hoofdstuk 6* besteden we apart aandacht aan de activiteiten van de verenigingen rond lotgenotencontact. Het hart van het aanbod van de verenigingen ligt bij het uitwisselen van ervaringen tussen patiënten en/of hun betrokkenen, vandaar dat we aan deze activiteiten extra aandacht besteden. Naast de resultaten van een literatuurstudie vermelden we hier de opbrengst van een expertmeeting met de organisatoren en begeleiders van lotgenotencontact in de vier verenigingen. Tot slot staan in *hoofdstuk 7* de aanbevelingen voor een versteviging van het samenspel tussen het Prinses Beatrix Fonds en de patiëntenverenigingen.

## Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)

### 2.1 Achtergrond en werkwijze

De MSVN bestaat sinds 1993, en is de rechtsopvolger van de Nederlandse Multiple Sclerose Stichting (1962-1993) en de vroegere Landelijke Belangenvereniging voor mensen met MS (1986-1993). De vereniging staat open voor mensen met MS en degenen die bij hen betrokken zijn, zoals partners en andere familieleden. Het totale ledental bedraagt 10.708 personen (per mei 2005, Clevers). De MSVN organiseert diverse landelijke en regionale activiteiten op het vlak van voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Op het terrein van wetenschappelijk onderzoek werkt de MSVN samen met de stichting MS Research, een stichting die fondsen werft en opdrachten verstrekt voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek rond MS.

De doelstelling van de MSVN luidt: De MSVN richt zich op het behartigen van de belangen van mensen met MS en naastbetrokkenen, het bevorderen van de emancipatie en participatie van en de solidariteit met MS-patiënten, alsmede op het stimuleren van adequate voorzieningen.

Voor de advisering van het bestuur functioneren op landelijk niveau vier platforms van leden/vrijwilligers, op de beleidsterreinen Verenigingszaken, Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging. Voor de organisatie van regionale activiteiten zijn 22 regionale werkgroepen actief met elk een regionaal coördinator. Het totale aantal vrijwilligers van de vereniging bedraagt 372 personen. Op het landelijk bureau zijn acht beroepskrachten werkzaam.

Uit het onderzoek van Clevers (mei 2005) kwam naar voren dat de MS Vereniging op dat moment een dekkingpercentage van 62% had. Dit betekent dat 62% van alle mensen met MS in Nederland, lid is van de MSVN.

De MSVN is in 2004 grondig gereorganiseerd. In 2005 heeft de vereniging een enquête uitgezet onder de leden en bestuursleden hebben de regionale werkgroepen bezocht. Ook heeft de MSVN een vrijwilligersdag georganiseerd. Deze activiteiten hebben plaatsgevonden om een beeld te krijgen van de wensen en meningen van de leden over de in de toekomst te varen koers van de vereniging. Algemene conclusies uit deze 'ledenraadpleging' waren:

- De leden hebben grote behoefte aan informatie over MS en over de activiteiten van de MSVN.
- De leden zien belangenbehartiging als een in toenemende mate belangrijk onderwerp.
- De regionale werkgroepen hebben grote behoefte aan meer ondersteuning bij hun werkzaamheden.

De MSVN stelt zich voor de komende tijd tot doel de informatievoorziening te stroomlijnen en te verbeteren. Allereerst zal daartoe het verenigingsblad MenSen verbeterd worden door te gaan werken met themanummers. Ook zal de MSVN de website verder uitwerken met thema's gericht op verschillende doelgroepen. Voor de informatieverstrekking vanuit de regionale werkgroepen zal de vereniging een format ontwikkelen voor een regionale nieuwsbrief. Actieve leden (vrijwilligers) hebben meer dan de leden belangstelling voor het communiceren via elektronische media zoals e-mail en internet; en er zijn nog veel mogelijkheden om informatiestromen rondom de MSVN meer virtueel te laten verlopen.

Onder belangenbehartiging verstaat de vereniging ook de samenwerking met andere organisaties die MS-patiënten informeren of wetenschappelijk onderzoek uitzetten. Voorbeelden van dergelijke organisaties zijn MS Anders, Nationaal MS Fonds, MS Research, MS Stichting en MS Web. De MSVN onderscheidt zich van deze organisaties doordat ze een vereniging is (de andere organisaties zijn alle stichtingen), en doordat ze naast informatie over MS, ook steun en contact met lotgenoten biedt. De eerste prioriteit van de MSVN op het vlak van belangenbehartiging is te komen tot een samenwerking met andere (MS-)organisaties. Daarnaast wil de vereniging op thema's aansluiten bij de CG-raad en de NPCF. In nauwe relatie met de Stichting MS Research en het Prinses Beatrix Fonds richt de MSVN zich op het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Ook is de vereniging bezig een netwerk van neurologen en MS-verpleegkundigen op te bouwen.

Tegelijkertijd zal de belangenbehartiging op regionaal niveau meer gefaciliteerd worden, onder andere door het geven van handvatten over effectieve belangenbehartiging aan de regionale vrijwilligers.

De regionale werkgroepen van de MSVN behouden graag hun eigen identiteit, maar hebben wel behoefte aan ondersteuning vanuit het Landelijk Bureau. Het bestuur wil de regionale werkgroepen ondersteunen bij het ontwikkelen van een vrijwilligersbeleid op het gebied van werving, scholing en aansturing van vrijwilligers. Daarnaast wil het bestuur mogelijkheden faciliteren voor uitwissel-

ling tussen vrijwilligers uit verschillende regio's, zoals coördinatoren van lotgenotencontacten. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van een intranet.

## 2.2 Het oordeel van samenwerkingspartners

### *Relatie met de organisatie*

We hebben gesproken met drie personen die als samenwerkingspartner betrokken zijn bij de MS Vereniging.<sup>2</sup> De intensiteit van de contacten die de geïnterviewden met de MSVN hebben, verschilt. Eén van de geïnterviewden heeft contact met het bestuur van de MS Vereniging, en zou graag meer contact willen. De andere twee geïnterviewden zijn voornamelijk betrokken bij de regionale werkgroepen van de MSVN (die in beide gevallen zeer actief zijn), en sinds kort wat meer bij het landelijk bureau.

### *Oordeel over het aanbod*

Volgens een van de geïnterviewden is de kwaliteit van de informatievoorziening (brochures en themamappen) van de MSVN goed. Deze geïnterviewde vindt het een goede zaak dat voorlichting aan patiënten ook gegeven wordt in huisbezoeken. Alle nieuwe leden ontvangen bezoek aan huis. Ook zijn er patiëntenavonden. De mate waarin leden de avonden bezoeken, hangt af van de PR en het onderwerp, maar ook van de regio. In regio's waar de regionale werkgroepen goed lopen, worden de avonden beter bezocht dan in de regio's waar de werkgroepen minder goed functioneren. Een andere geïnterviewde geeft aan dat het vaak dezelfde mensen zijn die de patiëntenbijeenkomsten bezoeken; een betere PR zou ervoor kunnen zorgen dat ook mensen die minder bekend zijn met de MSVN naar de bijeenkomsten komen. De geïnterviewde die werkzaam is bij het Bureau voor Medicinale Cannabis vindt dat de MSVN patiënten nog te weinig informatie over de voordelen van het gebruik van medicinale cannabis geeft.

De geïnterviewden hechten grote waarde aan de lotgenotencontacten die de MSVN organiseert. Men blijkt goed op de hoogte van het regionale aanbod aan thema-avonden, gespreksgroepen, patiëntenavonden, partnersgespreksgroepen. Het landelijk aanbod op dit vlak, de MS-telefoon, is minder bekend. Op het gebied van de belangenbehartiging wil het bestuur regionale ketennetwerken van zorg rondom MS-patiënten oprichten. In Twente functioneert dit al. 'MS Ketenzorg Twente' is een model met de MS-verpleegkundige als spin in het web, waarin alle organisaties die met MS-patiënten van doen hebben (fysiotherapeuten, neurologen, de thuiszorgorganisatie, maar ook de regionale MSVN-werkgroep) deelnemen. Door de goede onderlinge contacten die hieruit voortkomen, kunnen de regionale werkgroepen patiënten gemakkelijker doorverwijzen naar de juiste hulpverlener, en hoeven ze zelf geen tijd te besteden aan het afhandelen van individuele vragen.

<sup>2</sup> We spraken met een MS-verpleegkundige, een medewerker van het Bureau Medicinale Cannabis en een neuroloog.

### *Profilering van de vereniging*

De geïnterviewden hebben geen volledig beeld van het aanbod van de MS Vereniging Nederland. Volgens hen is het ook voor de patiënten niet eenvoudig een duidelijk beeld te krijgen van de vereniging. Dit komt doordat er in Nederland diverse organisaties zijn die zich bezighouden met het inzamelen van geld voor onderzoek of informeren van MS-patiënten. Voor zowel professionals als patiënten is niet altijd duidelijk welke organisatie wat doet. De MSVN onderscheidt zich van de andere organisaties doordat de vereniging ook mogelijkheden voor lotgenotencontacten biedt, terwijl de andere organisaties dat niet doen. De geïnterviewden zijn vooral bekend met de activiteiten van de regionale werkgroepen. Sinds kort hebben twee van de drie geïnterviewden meer contacten met het landelijk bureau. Ze zien dit als een vooruitgang, en vinden het prettig om mee te kunnen praten over de toekomst van de vereniging.

Binnen het medische veld is de MSVN volgens de geïnterviewden goed bekend bij de farmaceutische industrie en bij neurologen. Huisartsen zijn over het algemeen minder bekend met de MSVN, omdat huisartsen vaak maar enkele patiënten met MS hebben.

De geïnterviewden zijn positief over de nieuwe weg die de organisatie is ingeslagen. Ze zien dat de MSVN werkt aan een organisatie met een duidelijke structuur en duidelijke doelen, een organisatie die heel gedegen van de grond af wordt opgebouwd. Eén geïnterviewde geeft aan er vertrouwen in te hebben: 'er staan nu goede mensen aan het roer.' Tekenend voor de vernieuwing is ook dat twee van de drie geïnterviewden sinds kort meer betrokken zijn bij het landelijk bestuur van de vereniging. Langzaam professionaliseert de organisatie. Een voorbeeld hiervan is het feit dat onlangs een medewerker is aangesteld die de 22 regionale werkgroepen gaat ondersteunen.

### *Verbeterpunten*

Volgens een van de geïnterviewden zou meer samenwerking met de andere organisaties die de belangen van MS-patiënten behartigen, goed zijn. Samen bereik je een grotere groep patiënten en sta je sterker.

De vereniging zou zich ook verder kunnen professionaliseren en zou vooral meer geld en tijd kunnen besteden aan de patiëntenbijeenkomsten. Door deze beter (onder een breder publiek) aan te kondigen en een grotere diversiteit aan sprekers uit te nodigen, worden meer MS-patiënten (en wellicht ook professionals) bereikt. Hiermee kan de MSVN zich beter profileren.

De organisatie mag daarnaast 'expliciet laten zien waar ze voor staat, actiever zijn.' Vooral als het gaat om het behartigen van de belangen van patiënten. De politieke invloed die de vereniging heeft is belangrijk. Met de nieuwe zorgverzekering zijn bepaalde patiëntengroepen er sterk op vooruit of op achteruit gegaan. MS-patiënten zijn voor zorgverzekeraars een hoge kostenpost; dat maakt het voor de MSVN extra belangrijk om de belangen van de patiënten te behartigen en met de zorgverzekeraars te onderhandelen over vergoedingen van geneesmiddelen.

## 2.3 Het oordeel van niet-leden

In deze paragraaf beschrijven we de gegevens van de niet-leden. We hebben de niet-leden op drie verschillende wijzen benaderd:

1. Mensen die weleens gebruik hebben gemaakt van het aanbod van de MSVN, door bijvoorbeeld een folder op te vragen, hebben we een vragenlijst toegezonden. Van deze groep hebben 39 mensen de vragenlijst ingevuld en geretourneerd. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van het aanbod.
2. Mensen die de websites [www.msvn.nl](http://www.msvn.nl) of [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl) bezochten, kregen een vragenlijst te zien die ze konden invullen. Dit deden vijftig mensen. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van de website.<sup>3</sup>
3. Een andere groep mensen ontving een vragenlijst via een lid van de MSVN of een MS-verpleegkundige. Van deze groep hebben 66 mensen de vragenlijst ingevuld en geretourneerd. We noemen deze groep in het vervolg niet-gebruikers, omdat deze groep (nog) geen gebruik heeft gemaakt van een onderdeel van het aanbod van de MSVN.

In deze paragraaf beschrijven we het gebruik van het aanbod en het oordeel van de niet-leden. We nemen de groepen in de beschrijving van de gegevens bij elkaar (in totaal 155 respondenten). Waar nodig, maken we melding van opvallende resultaten binnen één van de drie groepen. Daarnaast verwijzen we in de tekst af en toe naar de interviews die we hielden met samenwerkingspartners; zij wisten ons ook het een en ander te vertellen over het bereik van de MS-Vereniging onder de niet-leden.

### *Achtergrondgegevens van de niet-leden (zie ook bijlage 2)*

Opvallend is dat er onder de niet-leden relatief veel mensen zijn die zelf MS hebben. Onder de groep niet-gebruikers zitten wat meer mensen van wie de naaste MS heeft (50% geeft aan niet zelf ziekte zijn, maar hun naaste wel; 39% van deze groep is zelf ziek). Slechts twee procent van alle niet-leden kwam in contact met de MS Vereniging, omdat ze vanuit hun beroep geïnteresseerd zijn. Onder de niet-leden blijkt een groot aantal mensen te zijn die niet precies weten wat hun diagnose is (20%). Dit komt doordat het proces van diagnosticering voor MS-patiënten doorgaans veel tijd in beslag neemt. De groep mensen met Relapsing Remitting MS blijkt onder de niet-leden het grootst (37%). Ook is het opvallend dat zich onder de niet-leden veel meer vrouwen (70%) dan mannen (30%) bevinden. Wat de leeftijden van de niet-leden betreft, valt op dat de meeste niet-leden tussen de 31 tot 45 jaar (43%) of tussen de 46 en 65 jaar (42%) oud zijn. Vergelijken we de leeftijden van de niet-leden met die van de leden, dan zien we dat de niet-leden jonger te zijn dan de mensen die lid zijn van de vereniging, of lid zijn geweest.

<sup>3</sup> Van de 50 'gebruikers van de website', vulden 46 respondenten de webenquête via [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl) in.

### *Bereik van de MSVN*

Volgens de samenwerkingspartners verschilt het bereik van de MSVN onder patiënten binnen Nederland. Afhankelijk van het functioneren van de lokale werkgroepen heeft de organisatie in sommige regio's een groter bereik dan in andere regio's. Het feit dat nog een aantal andere organisaties wetenschappelijk onderzoek naar MS financieren en informatie over de ziekte geven, maakt het voor patiënten niet gemakkelijk; ze weten niet bij welke organisatie ze zich het beste kunnen aansluiten.

De professionals gaven aan dat ze patiënten altijd aanraden lid te worden van de MSVN. Volgens hen kan de vereniging MS-patiënten, vooral door contact met lotgenoten, veel steun bieden. Als mensen geen lid worden, hebben ze daar vaak hun eigen redenen voor; sommigen 'hebben al genoeg aan hun hoofd', of willen niet over de ziekte praten, waardoor ze geen behoefte hebben aan een lidmaatschap. Ook is via internet al veel informatie over MS te verkrijgen, wat lidmaatschap van de MSVN minder noodzakelijk maakt.

### *Toekomstig lidmaatschap*

Van de drie groepen niet-leden, geven de gebruikers van het aanbod (groep 1) het vaakst aan in de toekomst lid te willen worden van de vereniging. Van deze groep denkt bijna de helft (49%) in de toekomst lid te worden. Onder de beide andere groepen bedraagt dat percentage 18 tot 20 procent. De groep die denkt nooit lid te zullen worden van de MSVN, is onder de niet-gebruikers (groep 3) het grootst: 15% denkt dat. Dit is te verklaren vanuit het gegeven dat in deze groep meer mensen zitten die de naaste zijn van iemand met MS.

Redenen om lid te worden zijn voor alle niet-leden de informatie en steun die de vereniging kan bieden. De gebruikers van het aanbod (groep 1) noemen ook het lotgenotencontact. Een reden voor twijfel over toekomstig lidmaatschap vormt voor elf respondenten het feit dat ze er nu nog geen behoefte aan hebben. Zeven respondenten willen nu nog geen lid worden, omdat een familielid of kennis dat al is. Onder de gebruikers van de website (groep 2) waren negen respondenten in het verleden al eens lid. Van deze negen respondenten geven er zes aan waarom ze geen lid meer zijn. Vijf daarvan waren ontevreden over het aanbod van de MSVN (de informatie voldeed niet, te weinig mogelijkheden voor lotgenotencontacten) en de organisatie van de vereniging.

### *Het gebruik van het aanbod*

Van de niet-leden hebben we de groep website-gebruikers (groep 2) en de groep niet-gebruikers (groep 3) gevraagd in hoeverre zij diverse onderdelen van het aanbod van de MSVN kennen. Van beide groepen is een derde (31%) niet bekend met het aanbod van de MSVN. Het is dus niet vreemd dat een groot deel van deze groep nog niet weet of ze in de toekomst lid willen worden van de vereniging. Degenen die het aanbod wel kennen, zijn vooral bekend met het informatieaanbod van de vereniging: rond de 50% van de mensen kent de website (51%) en het aanbod aan folders en brochures (47%). Een kwart van de groep kent de moge-



lijkheden van lotgenotencontacten (25%) en informatiebijeenkomsten (28%). Een vijfde (20%) kent de telefonische hulplijn. Ook de mensen die wel eens van een onderdeel van het aanbod van de MS Vereniging gebruik maken (groep 1), gebruiken vooral de informatieve onderdelen van het aanbod. Ze bezoeken de website (76%) of vragen folders of brochures (73%) aan. Een kwart (24%) maakt daarnaast gebruik van de telefonische informatielijn.

#### *De waardering van het aanbod*

Van de niet-leden is alleen de groep gebruikers van het aanbod (groep 1) gevraagd naar een oordeel over dit aanbod. Van deze groep zegt 74% dat het aanbod aan de behoefte voldoet. De overige 26% (negen respondenten) mist nog iets. Zeven van deze negen respondenten geven aan wat ze missen. Drie van hen vinden de informatie die de vereniging biedt, niet duidelijk of specifiek genoeg. Twee respondenten vinden dat er te weinig aandacht is voor het leren omgaan met de ziekte, en de positie van de patiënt.

#### *Het gebruik van alternatieve informatiebronnen*

De groep niet-leden vindt informatie over MS via diverse kanalen buiten de MS Vereniging om. Slechts 9% van de totale groep niet-leden kan nergens de benodigde informatie over MS vinden. Het vaakst krijgen de niet-leden informatie van de specialist (genoemd door 70% van alle niet-leden), gevolgd door internet (genoemd door 63%). De huisarts komt bij de drie groepen op de derde plaats. Van de groep die nog helemaal geen gebruik maakt van het aanbod van de MSVN (groep 3), geven in verhouding de meeste respondenten (15%) aan nergens heen te kunnen voor de benodigde informatie. Deze groep heeft vergeleken met de andere twee groepen het minste contact met de specialisten en met huisarts, kijkt minder vaak op internet en heeft minder contact met lotgenoten. De groep gebruikers van het aanbod (groep 1) krijgt de meeste informatie en gebruikt de meeste informatiekkanalen, waaronder de specialist, de huisarts, lotgenoten en overige media. De website-gebruikers (groep 2) vinden hun informatie vooral via internet.

De groepen 2 en 3 (website-gebruikers en niet-gebruikers van het aanbod) hebben we gevraagd naar hun oordeel over het aanbod van alternatieve aanbieders van informatie, activiteiten en diensten. Van de beide groepen geeft 86% aan dat het aanbod aan hun behoefte voldoet. Vijftien respondenten (14%) missen nog iets in het aanbod. Wat ze missen varieert. Sommigen hebben meer praktische informatie nodig (twee keer genoemd), anderen willen meer contact met lotgenoten (twee keer genoemd), weer anderen willen betere tips en adviezen vanuit het medische veld (één keer genoemd). De niet-leden maken nauwelijks gebruik van diensten van andere organisaties die MS-patiënten informeren of onderzoek rondom MS financieren. Slechts drie van alle niet-leden geven aan wel eens gebruik te maken van de diensten van het MS-fonds, een MS-informatiecentrum of MS Web.

## 2.4 Het oordeel van de leden

In deze paragraaf bespreken we de resultaten van 97 nieuwe leden, 250 leden en 89 ex-leden van de MS Vereniging Nederland. We geven als eerste een aantal achtergrondgegevens. Onder de mensen die lid zijn van de vereniging bevinden zich meer mensen die zelf MS hebben dan onder de ex-leden (94% van de nieuwe leden is zelf ziek, 92% van de leden en 69% van de ex-leden). Onder de groep ex-leden bevinden zich veel mensen van wie de naaste MS heeft (21%) of had. Uit onderstaande tabel omtrent de diagnoses die bij de verschillende groepen leden gesteld zijn, valt allereerst te concluderen dat een relatief groot aantal mensen niet precies weet wat de diagnose is (onder de nieuwe leden 25%, onder de leden 14% en onder de ex-leden 21%). De meeste mensen hebben een vorm van MS die 'Relapsing Remitting MS' heet. Daarna komt Secundair Progressieve MS het meest voor. Onder de groep nieuwe leden komt ook Primair Progressieve MS relatief vaak voor (21% heeft deze diagnose, terwijl dit percentage onder zowel de leden als de ex-leden 13% bedraagt).

Tabel 2.2 Diagnose nieuwe leden, leden en ex-leden

Diagnose <sup>4</sup>	Nieuwe leden	Leden	Ex-leden
Relapsing Remitting MS	31%	30%	24%
Secundair Progressieve MS	19%	21%	15%
Primair Progressieve MS	21%	13%	13%
Benigne of goedaardige MS	1%	14%	13%
Maligne of chronische progressieve MS	1%	6%	5%
Devic	1%	-	-
Ik weet niet precies wat de diagnose is	25%	14%	21%
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	-	1%	-
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	1%	1%	9%

Onder alle drie de groepen komen veel vrouwen voor. De verhouding mannen-vrouwen is ongeveer 25%-75%. Wat de leeftijden van de respondenten uit de drie groepen betreft, valt op dat de nieuwe leden het jongst zijn (55% is ouder dan 46 jaar), de leden zijn iets ouder (71% is ouder dan 46 jaar), en de ex-leden zijn het oudst (73% is ouder dan 46 jaar). Het lidmaatschap van ex-leden wordt opgezegd na hun overlijden. Zelf zeggen ze hun lidmaatschap op omdat ze, dankzij hun lange lidmaatschap van de MS Vereniging, al zoveel weten over de ziekte en hoe ze ermee moeten omgaan, dat ze geen behoefte meer hebben aan informatie.

### *Kennismaking met de organisatie*

De meeste nieuwe leden komen via internet (48%) of de specialist (34%) in contact met de MS Vereniging. Daarnaast komt bijna een kwart van de nieuwe leden (23%) via lotgenoten in contact met de vereniging. De huisarts brengt

<sup>4</sup> Voor een uitgebreide beschrijving van deze diagnoses: kijk op [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl), onder het kopje 'Wat is MS', diagnose.

nieuwe leden veel minder vaak in contact met de vereniging; slechts 6% van de nieuwe leden komt via de huisarts bij de vereniging terecht.

#### *Redenen om lid te worden of te zijn*

De nieuwe leden en de leden die al langer lid zijn, vinden het feit dat de MSVN hen toegang geeft tot informatie en voorlichting de belangrijkste reden om lid te worden of lid te zijn. Nieuwe leden zijn hierin nog wat stelliger dan leden; 74% van de nieuwe leden noemt dit een reden om lid te worden, voor 59% van de leden is dit een reden om lid te blijven. Voor nieuwe leden is het vervolgens van belang dat zij het verenigingsblad MenSen toegezonden krijgen (dit geldt voor 53% van de nieuwe leden). De leden (51%) vinden het feit dat de MS Vereniging de kennis over MS kan verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te financieren of te stimuleren een iets belangrijkere reden om lid te zijn.

Een groot deel van de leden is gedurende vele jaren lid van de MS Vereniging. Maar liefst 66% van de leden is langer dan negen jaar lid. Onder de groep ex-leden zijn nog meer mensen, namelijk zeventig procent, langer dan negen jaar lid geweest.

Voor ex-leden is de meestgenoemde reden om het lidmaatschap op te zeggen 'ik had geen behoefte meer aan informatie en advies'. Een derde (33%) van de ex-leden geeft dit als reden op. Deze groep mensen heeft al genoeg informatie gekregen en is 'verzadigd'. Een vijfde van de ex-leden (22%) wilde niet steeds geconfronteerd worden met de ziekte. 18% van de ex-leden voelde zich niet thuis bij de MS Vereniging. Negen procent overlijdt.

#### *Het gebruik van het aanbod*

De drie groepen verschillen in de mate waarin ze van de verschillende onderdelen van het aanbod gebruik maken. Opvallend is dat de nieuwe leden van alle onderdelen van het aanbod meer gebruik maken dan de huidige leden (folders en brochures gebruikt 45% van de nieuwe leden en 31% van de leden, de telefonische informatielijn gebruikt 15% van de nieuwe leden en 9% van de leden, de website gebruikt 63% van de nieuwe leden en 37% van de leden). Ook maken ze meer gebruik van het aanbod dat hen in staat stelt anderen te ontmoeten. Ze bezoeken vaker regionale lotgenotenbijeenkomsten (21% tegenover 14%), trainingen of cursussen (4% tegenover 1%) en landelijke (3% tegenover 2%) en regionale bijeenkomsten (16% tegenover 12%). Van individuele lotgenotenbijeenkomsten maken de nieuwe leden en de leden evenveel gebruik (5% van beide groepen maakt hier gebruik van). Alleen het verenigingsblad vormt een uitzondering op de regel; dit blad wordt door de leden meer gelezen dan door de nieuwe leden.

De ex-leden maakten in het verleden meer gebruik van het aanbod van de MS Vereniging dan de leden en de nieuwe leden nu doen. Dat geldt voor alle onderdelen van het aanbod, behalve wederom voor het verenigingsblad en de website. Het verenigingsblad wordt meer door de leden (95%) gelezen en de website wordt door de nieuwe leden (63% ten opzichte van 21% van de ex-leden) bezocht. Een verklaring voor het intensievere gebruik van ex-leden kan zijn dat

deze mensen gedurende een langere periode lid waren, en in die periode (verspreid over meerdere jaren) gebruik hebben gemaakt van meer verschillende onderdelen van het aanbod.

#### *Alternatieven voor de MSVN*

We hebben in de vragenlijsten gevraagd naar alternatieve informatiebronnen. De vraagstelling over dit onderwerp verschilde; de ex-leden kregen een andere vraag voorgelegd dan de nieuwe leden en de leden. De nieuwe leden en de leden moesten de vraag 'Waar gaat u nog meer heen voor informatie, diensten en activiteiten buiten de MSVN?' beantwoorden. De ex-leden kregen de vraag 'Waar gaat u nu heen voor informatie, diensten en activiteiten buiten de vereniging?' voorgelegd.

Opvallend is dat maar liefst 36% van de ex-leden aangeeft momenteel nergens heen te gaan voor informatie, diensten of activiteiten. De ex-leden hebben dus geen alternatief voor de MSVN gevonden, of ze hebben hier geen behoefte meer aan. Van de leden gaat 10% nergens anders heen, en van de nieuwe leden slechts 4%. Voor de nieuwe leden en de leden is de specialist een belangrijk alternatief naast de MS Vereniging; 78% (nieuwe leden) en 75% (leden) van deze twee groepen bezoekt de specialist. De specialist is voor ex-leden minder belangrijk; 48% maakt gebruik van de diensten van een specialist. Na de specialist maakt men het meest gebruik van informatie van internet. Maar liefst twee derde (66%) van de nieuwe leden vindt haar informatie op internet, ten opzichte van 38% van de leden en 25% van de ex-leden.

Voor de leden is de huisarts ook een belangrijke informatiebron; een derde bezoekt de huisarts; voor de nieuwe leden en de ex-leden is dat 22 en 21%. Onder alle nieuwe leden, leden en ex-leden, geven tien respondenten aan weleens gebruik te maken van informatie of diensten van één van de andere organisaties die informatie geven over de ziekte of wetenschappelijk onderzoek financieren, zoals MS Web (2 keer genoemd), MS-fonds (4 keer genoemd), stichting MSi (4 keer genoemd) of een MS-informatiecentrum (3 keer genoemd). Hieruit concluderen we dat de nieuwe leden, leden en ex-leden naast het aanbod van de MSVN, niet vaak gebruik maken van het aanbod van andere organisaties die specifiek MS-patiënten informeren.

#### *De waardering van het aanbod*

Van de nieuwe leden, leden en de ex-leden vindt twee derde toe drie kwart (respectievelijk 59%, 66% en 79%) dat de vereniging voldoende informatie over wetenschappelijk onderzoek geeft. De ex-leden en nieuwe leden vinden vaker dat de vereniging voldoende informatie geeft over de activiteiten die worden georganiseerd, dan de leden (66% van de ex-leden, 52% van de nieuwe leden en 45% van de leden vinden dit). Van de nieuwe leden en leden vindt 41% tot 43% dat de organisatie voldoende 'Tips en ideeën geeft om de kwaliteit van leven ondanks de ziekte te optimaliseren'. De ex-leden zijn meer te spreken over de informatie over medicijnen en medicijngebruik; 48%, bijna de helft van de ex-leden, vindt dat de vereniging hier voldoende informatie over geeft.

De mate waarin nieuwe leden, leden en ex-leden van de MS Vereniging tevreden zijn over het aanbod, wisselt sterk. Aan sommige onderdelen van het aanbod gaven veel nieuwe leden, leden en ex-leden een rapportcijfer, aan andere onderdelen minder. Zo kennen alle drie de groepen het vaakst een rapportcijfer toe aan het onderdeel informatie en voorlichting; over dit onderdeel hebben de drie groepen vooral een mening. De leden en ex-leden geven het minst vaak een rapportcijfer voor de website, terwijl de nieuwe leden dat wel vaak doen. Hieruit zouden we kunnen concluderen dat de nieuwe leden nog erg gericht zijn op de informatie op de website, terwijl de leden en ex-leden minder vaak de website raadplegen.

Uit de tabel hieronder valt af te lezen dat de nieuwe leden over het algemeen het meest tevreden zijn, en de ex-leden het minst. De ex-leden geven van de drie groepen het vaakst een rapportcijfer van een zes of lager. Alle drie de groepen geven het vaakst een hoog cijfer voor het onderdeel 'informatie en voorlichting'. De nieuwe leden en de leden geven het onderdeel 'lotgenotencontact' vaker een laag cijfer (26% van de nieuwe leden en 30% van de leden), terwijl de ex-leden het onderdeel 'belangenbehartiging door de ex-leden' het minst positief beoordelen (46% geeft een rapportcijfer lager dan een zes).

Tabel 2.3 Waardering aanbod (rapportcijfer van 1 tot 10) op verschillende onderdelen

<b>Nieuwe leden (totale N = 97)</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=91)	5%	32%	63%
Website (N=76)	12%	33%	55%
Lotgenotencontact (N=58)	26%	36%	38%
Belangenbehartiging (N =56) <sup>5</sup>	20%	41%	39%
De organisatie als geheel (N=72)	10%	32%	58%
<b>Leden (totale N=250)</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
informatie en voorlichting (N= 232)	12%	40%	47%
Website (N=150)	14%	43%	43%
Lotgenotencontact (N=165)	30%	36%	35%
Belangenbehartiging (N= 181)	25%	38%	38%
De organisatie als geheel (N=215)	13%	37%	50%
<b>Ex-leden (totale N=89)</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
informatie en voorlichting (N= 76)	24%	29%	47%
Website (N=33)	30%	27%	42%
Lotgenotencontact (N=51)	41%	20%	39%
Belangenbehartiging (N= 54)	46%	20%	33%
De organisatie als geheel (N=66)	39%	23%	38%

<sup>5</sup> De term 'belangenbehartiging' kan door respondenten verschillend geïnterpreteerd worden. Sommigen kunnen hieronder enkel verstaan 'wat doet de vereniging voor mij'. Dit is vermoedelijk de reden waarom slechts weinig respondenten een rapportcijfer gaven voor dit onderdeel van het aanbod.

Het merendeel van de drie groepen vindt dat het aanbod van de MSVN aan hun behoefte voldoet. Nieuwe leden vinden vaker dat het aanbod van de MSVN voldoet aan hun behoefte dan de leden en de ex-leden. Van de nieuwe leden vindt 83% dat het aanbod voldoet aan hun behoefte, van de leden 82% en van de ex-leden 71%.

Van de nieuwe leden die iets missen in het aanbod geven er vijf aan dat ze de informatie van de MS Vereniging en/of uit het verenigingsblad niet duidelijk genoeg of te weinig specifiek vinden. Van de leden zegt 18% (43 leden) iets in het aanbod van de MSVN te missen. Van deze 43 leden geven 27 leden aan wat ze missen in het aanbod. De meesten van hen missen informatie over medicatie en bijwerkingen (zeven mensen). Daarnaast worden de onderwerpen 'contact met jongeren en lotgenoten', 'duidelijkere en specifiekere informatie (in het verenigingsblad)' en 'onderzoek en informatie over de ziekte' ieder door vier respondenten gemist.

Bijna een derde van de ex-leden (29%, 23 ex-leden) vond dat het aanbod van de MSVN niet voldeed aan hun behoefte. Zeventien ex-leden lichtten hun mening toe. De meestgenoemde reden (acht keer genoemd) die ze hiervoor gaven, was dat de informatie van de MS Vereniging en/ of het verenigingsblad niet voldeed. Die informatie was niet duidelijk genoeg of te weinig specifiek.

## 2.5 Samenvatting

De samenwerkingspartners hebben geen volledig beeld van het aanbod van de MS Vereniging Nederland. Volgens hen is het ook voor de patiënten niet eenvoudig een duidelijk beeld te krijgen van de vereniging, omdat er meerdere organisaties actief zijn. Het is niet altijd duidelijk welke organisatie wat doet. Meer samenwerking met de andere organisaties die de belangen van MS-patiënten behartigen, zou een goede zaak zijn.

Wat betreft de profilering binnen het medische veld zijn de geïnterviewden positiever. De MSVN is volgens hen goed bekend bij de farmaceutische industrie en bij neurologen.

De geïnterviewden zijn ook positief over de nieuwe weg die de organisatie is ingeslagen. Volgens hen werkt de vereniging aan een duidelijke structuur en zijn er heldere doelen. Maar de MSVN zou zich nog verder kunnen professionaliseren. De vereniging zou vooral meer geld en tijd kunnen besteden aan de patiëntenbijeenkomsten. Door deze beter (onder een breder publiek) aan te kondigen en een grotere diversiteit aan sprekers uit te nodigen, bereikt de organisatie meer MS-patiënten.

Uit de gegevens over het gebruik van en de bekendheid met het aanbod van de niet-leden, en de wens om in de toekomst lid te worden, kunnen we de volgende conclusie trekken. De gebruikers van het aanbod van de MSVN zijn het meest

bekend met het aanbod van de MSVN, en krijgen ook de meeste informatie via de specialist, huisarts of lotgenoten. Bijna de helft van de respondenten uit deze groep denkt in de toekomst lid te zullen worden van de vereniging. Deze groep niet-leden zit 'dicht tegen een lidmaatschap van de MSVN aan'. Ze wordt gevolgd door de groep website-gebruikers die ook al aardig hun informatie rond MS weten te verkrijgen via de huisarts, specialist, maar vooral via internet. De groep niet-gebruikers blijkt een groep patiënten te zijn die het minst bekend is met informatiekanalen over de ziekte MS. Ze maken geen gebruik van informatie door zorgaanbieders, of van het informatieaanbod op internet en het aanbod van de MSVN.

Als we kijken naar de waardering van de nieuwe leden, de zittende leden en de ex-leden van de verschillende onderdelen van het aanbod, dan blijken de nieuwe leden aan bijna alle onderdelen vaker een hoog cijfer toe te kennen dan de leden, en de leden vaker dan de ex-leden. Alleen het onderdeel 'lotgenotencontact' vormt hierop een uitzondering: de nieuwe leden en de ex-leden beoordelen dit onderdeel vaker met een rapportcijfer hoger dan een acht dan de leden. We kunnen concluderen dat de nieuwe leden van de MS Vereniging zeer actief op zoek zijn naar informatie, en naar mogelijkheden om ervaringen met lotgenoten te delen, en dat ze deze onderdelen van het aanbod ook vaker positief beoordelen dan de leden en de ex-leden. De ex-leden zijn het minst tevreden over het aanbod, wellicht omdat ze minder behoefte hebben aan informatie en voorlichting. Dat kan de reden zijn waarom ze deze onderdelen van het aanbod minder positief beoordelen.





## Vereniging Spierziekten Nederland

### 3.1 Achtergrond en werkwijze

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) is opgericht in 1967. Het is een vereniging van en voor mensen met een spierziekte. Het gaat bij de vereniging om zeldzame ziekten. Vanaf het begin heeft de VSN twee duidelijk te onderscheiden werkterreinen gehad: activiteiten op het terrein van het lotgenotencontact en belangenbehartiging op het terrein van medisch inhoudelijke zaken.

De vereniging heeft veel beroepskrachten (samen 22 fte) en een groot netwerk van actieve leden. Het ledenaantal ligt rond de negenduizend. Het werk op het landelijk bureau is verdeeld in drie afdelingen: zorg, communicatie en beheer. De vereniging kent tien regionale afdelingen en veertien landelijke diagnosegroepen. Dit zijn de hoofdgroepen waarin zeshonderd verschillende spierziekten zijn ingedeeld. Binnen die veertien hoofdgroepen heeft de VSN een inhoudelijk aanbod voor meer dan negentig diagnoses.

Volgens het onderzoek van Clevers (mei 2005), was het dekkingpercentage van de VSN op dat moment 46%. Dit houdt in dat van alle patiënten in Nederland met een spierziekte die valt onder de VSN, 46% lid is van de vereniging. Dit dekkingpercentage is een gemiddelde voor alle diagnosegroepen van de VSN. Per diagnosegroep varieert de dekking van 15% tot 80%.

Uit de doelstelling van de VSN blijkt een sterke gerichtheid op belangenbehartiging: 'De VSN stelt zich ten doel de belangen te behartigen van hen die een neuromusculaire ziekte hebben, van hun ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen, alsmede het bevorderen van de research naar oorzaken en mogelijkheden tot voorkoming en genezing van deze ziekte.'

De uitwerking van deze doelstelling is driedelig. Als eerste dienen de bekendheid en de problematiek die neuromusculaire ziekten met zich meebrengen bij een

aantal doelgroepen groter te worden, zoals bij hulpverleners, onderzoekers, beleidsmakers en uitvoeringsorganisaties. Ten tweede gaat het om het weerbaar maken van de leden, zodat ze voor zichzelf op kunnen komen. En het derde element is het vragen van aandacht bij ambtenaren, politiek en media voor een optimale verstrekking van voorzieningen.

De VSN richt zich bij de belangenbehartiging op verschillende terreinen. De belangrijkste drie zijn: de beleidsontwikkelingen in de gezondheidszorg en relevante andere beleidsterreinen, de medische wereld en de wetenschappelijke wereld. De profilering van de VSN in de medische wereld is een belangrijk speerpunt in de belangenbehartiging. In de medische wereld is de kennis over spierziekten en de medicijnen beperkt. Bovendien gaat het om niet veel patiënten per diagnose. In de wetenschappelijke wereld is de focus van de belangenbehartiging gericht op het opzetten en onderhouden van netwerken van onderzoekers die onderzoek doen naar neuromusculaire ziekten.

### 3.2 Het oordeel van samenwerkingspartners

#### *Relatie met organisatie*

Voor het onderzoek zijn gesprekken gehouden met vier samenwerkingspartners die betrokken zijn bij de Vereniging Spierziekten Nederland.<sup>6</sup>

De geïnterviewden waren alle op een praktische wijze betrokken bij het werk van de VSN, bijvoorbeeld bij het schrijven van richtlijnen en protocollen ter verbetering van de kwaliteit van zorg en bij het maken van een ALS-gids voor patiënten.

Alle geïnterviewden zijn uitgesproken positief over de VSN. Eén van de geïnterviewden merkt hierover op: ‘ze werken op het hoogste niveau, met het belang van de patiënten in het achterhoofd.’ Ook positief beoordelen ze de samenwerking met de organisatie, afspraken worden nagekomen en de communicatie is goed. Kernwoord voor de organisatie van de vereniging is professionaliteit. Een van de geïnterviewden geeft aan dat de VSN op een opbouwende wijze met de behandelende sector samenwerkt, waardoor de kwaliteit van zorg voor patiënten verbetert.

#### *Oordeel over de activiteiten van de organisatie*

Gezien het feit dat de VSN de ‘koepelvereniging’ is voor patiënten met zeldzame spieraandoeningen, is voorlichting erg belangrijk. De geïnterviewden zijn het erover eens dat de VSN haar informerende taak zeer goed weet te vervullen. De VSN heeft folders gemaakt over ongeveer alle neuromusculaire ziekten, met

<sup>6</sup> We spraken met een verpleegkundige van een ALS/centrum, een neuroloog werkzaam bij een neuromusculair centrum, een revalidatiearts en een manager bij het bedrijf Genzyme.

duidelijke informatie over ziektebeelden en behandelingsmogelijkheden. Deze folders zijn voor patiënten, maar ook voor de medische wereld belangrijk. De patiënten komen bijvoorbeeld zelf met een folder over 'hun zeldzame spierziekte' bij de huisarts, waardoor ook de huisarts geïnformeerd wordt.

Bij het samenstellen van de informatie werkt de VSN veelvuldig samen met de medische wereld, waardoor de informatie goed onderbouwd is. Volgens een geïnterviewde geeft de organisatie informatie op diverse terreinen (lichamelijk, psychisch, over voeding en hulpmiddelen): 'De VSN is een goede vertaler van informatie naar patiënten. Ze zijn deskundig en schrijven helder en eenvoudig.'

Geen van de geïnterviewden heeft direct te maken gehad met het aanbod aan lotgenotencontacten dat de VSN heeft. Men weet dat de VSN veel aandacht aan dit onderwerp besteedt door middel van regionale contactpersonen, contactdagen en landelijke dagen. Een belangrijke vorm van lotgenotencontact vindt volgens een geïnterviewde plaats door chatboxen. Op de website van de VSN staan links naar allerlei chatboxen. Dit voorziet vooral bij jongere patiënten in een behoefte; die zitten thuis, kunnen niet van huis, maar kunnen via de computer nog wel communiceren met anderen.

De geïnterviewden vinden dat de VSN zowel goede individuele belangenbehartiging als collectieve belangenbehartiging verzorgt. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat de VSN goed is in dienstverlening aan patiënten, zoals juridische dienstverlening en informatie over bijstandszaken. De VSN weet de individuele belangenbehartiging praktisch en efficiënt te organiseren. Zo wordt tijdens bijeenkomsten of ledendagen in het programma tijd gereserveerd, zodat patiënten met de aanwezige deskundigen kunnen praten en hun individuele vragen kunnen stellen.

Ook vinden de geïnterviewden dat de collectieve belangenbehartiging op een goede manier vorm krijgt, bijvoorbeeld door:

- Het stimuleren van richtlijnenontwikkeling; richtlijnen zijn erg belangrijk om de kwaliteit van zorg voor chronische patiënten te verbeteren.
- Samenwerking met medici en hulpverleners. Door bijvoorbeeld een folder voor de huisartsen samen met de Huisartsenvereniging te maken, is de acceptatie bij de huisartsen vanaf het begin groot.
- Landelijk overleg met het Landelijk Platform Hulpmiddelen en Voorzieningen en het ministerie.
- In het kader van de Wmo een adviesrapport voor het ministerie van VWS samen te stellen.

### *Profilering*

In de medische wereld zijn veel artsen bekend met de VSN. Dit komt mede doordat de VSN de medische wereld op eigen initiatief goed in kaart heeft gebracht. Voorbeeld hiervan zijn de revalidatieadviescentra. De VSN heeft dertig medische centra (ziekenhuizen en revalidatiecentra) in Nederland benoemd tot 'revalidatieadviescentra'; centra waar kwalitatief goede zorg wordt geboden aan patiënten met een spierziekte. Een medisch centrum komt in aanmerking voor deze 'titel' als men voldoet aan een aantal eisen voor kwalitatief goede zorg. Als een centrum voldoet aan de eisen, krijgt het een certificaat en de titel revalidatieadviescentrum. Met de dertig revalidatieadviescentra is heel Nederland 'gecovered'.

De VSN is volgens de geïnterviewden goed in staat om naar buiten te treden. Wel heeft de vereniging door de bezuinigingen minder geld voor PR, en bestaat de indruk dat de VSN hier de laatste tijd minder aandacht aan besteedt.

### *Verbeterpunten*

Volgens een geïnterviewde verschilt de kwaliteit van zorg tussen de adviescentra. Het zou goed zijn in de zoveel jaar een ronde langs de centra te maken om te onderzoeken of ze hun titel nog verdienen.

Verschillende netwerkpartners zijn betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen en folders. Daar gaat voor hen vrije tijd inzitten. Het is belangrijk om deze samenwerkingspartners te laten blijken dat de VSN hun inzet waardeert.

Wat betreft het wetenschappelijk onderzoek zou de organisatie meer kunnen samenwerken met behandelaars buiten de academische centra om. De VSN heeft veel contacten met de academische centra, maar daarbuiten met ziekenhuizen in andere regio's minder; die kunnen meer betrokken worden.

De VSN zou meer lobbywerk kunnen verrichten om geld te krijgen voor meer onderzoek naar behandelingsmogelijkheden van zeldzame spierziekten. Onderzoek concentreert zich vaak op ziekten die meer mensen treffen. Door zelf fondsen binnen te halen en onderzoek uit te zetten (bijvoorbeeld promotieonderzoek) kan ook onderzoek worden gedaan naar zeldzamere ziekten.

Ten slotte merkt een van de geïnterviewden op dat het belangrijk is dat patiëntenverenigingen als de VSN onafhankelijk gefinancierd blijven. Als een patiëntenvereniging afhankelijk wordt van de farmaceutische industrie bestaat het gevaar dat de nadruk te veel komt te liggen bij de therapiekant, en de vereniging het belang van de patiënt uit het oog verliest.

### 3.3 Het oordeel van niet-leden

In deze paragraaf beschrijven we de gegevens van de niet-leden. Deze zijn op verschillende wijzen verkregen:

- Via mensen die de websites [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl) en [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) bezochten. Deze kregen een vragenlijst te zien, die ze konden invullen. In totaal hebben 82 mensen de vragenlijst via de website [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl) ingevuld.
- Een andere groep ontving via een lid of een revalidatiearts een vragenlijst. Zestien mensen hebben deze vragenlijst ingevuld en geretourneerd.

Helaas hebben we geen gegevens van niet-leden die in het afgelopen jaar gebruik maakten van het aanbod van de VSN door bijvoorbeeld een folder op te vragen. De VSN registreert geen adresgegevens van deze gebruikers. De VSN heeft gedurende de maand juni vragenlijsten meegestuurd naar de aanvragers van folders en brochures. Deze aanpak bleek niet succesvol: geen enkele vragenlijst is geretourneerd.

De antwoorden van de twee groepen respondenten hebben we bij elkaar genomen. Omdat de groep van mensen die via een lid of revalidatiearts benaderd zijn erg klein is, heeft het weinig zin om specifieke uitspraken over deze groep te doen. In deze paragraaf refereren we hier en daar aan de interviews die we hielden met samenwerkingspartners; zij konden ons ook het een en ander vertellen over de groep niet-leden.

Van de niet-leden heeft 65% zelf een spierziekte of symptomen daarvan. Een kwart van de respondenten is naaste van iemand met een spierziekte. Daarnaast is 11% van de respondenten beroepsmatig geïnteresseerd in het onderwerp, en bezoekt daarom de website.

Omdat er zeer veel verschillende spierziekten zijn en deze moeilijk zijn onder te brengen in categorieën, hebben we de respondenten gevraagd zelf te beschrijven welke diagnose bij hen is gesteld. Hieruit kwam een zeer divers beeld aan diagnoses van spierziekten, die in tabel 3.1 staan vermeld.

Tabel 3.1: Niet-leden naar diagnose

Diagnose	Leden	
	Aantal	%
ALS	6	6%
AMC	2	2%
Ataxie van Friedrich	2	2%
Bethlem-myopathie	1	1%
CIAP	2	2%
CIDP	2	2%
Duchenne Spierdystrofie	4	4%
Het Guillain-Barré syndroom (GBS)	2	2%
Hereditaire motorische en sensorische neuropathieën (HMSN)	8	9%
Limb-girdle	3	3%
Myasthenia Gravis (MG)	7	7%
MD	6	6%
MERRF	1	1%
Mitochondriale stofwisselingsziekte	1	1%
MMN	1	1%
PPS	2	2%
PSMA	2	2%
SMA	6	6%
Paramyotonia congenita (PMC)	2	2%
Postpolio	2	2%
Valt niet onder VSN	6	6%
Ik weet niet precies wat de diagnose is	12	13%
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	7	7%
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	7	7%
Totaal	94	100%
Anders/ niet ingevuld	9	

Onder de niet-leden is er niet één spierziekte die veel meer voorkomt dan de andere. De diagnoses HMSN (9%), Myasthenia Gravis (7%), ALS (6%), MD (6%) en SMA (6%) noemt men het meest. Zes procent van de niet-leden noemde een ziekte die niet valt onder de Vereniging Spierziekten. Ook blijkt uit de tabel dat van de niet-leden een relatief groot aantal mensen niet precies weet wat de diagnose is of (nog) niet gediagnosticeerd is (beide groepen bij elkaar omvatten 20% van de respondenten). De groep respondenten die op de vraag naar hun diagnose aangaf niet precies te weten wat de diagnose is (13% van alle respondenten) bevat waarschijnlijk veel patiënten die wel weten wat voor een spierziekte ze hebben, maar hiervan alleen de 'hoofdcategorie' weten, en niet de specifieke diagnose.

Het aantal vrouwen in deze groep respondenten is hoger dan het aantal mannen: 61% is vrouw en 39% is man. De groep niet-leden is jonger in leeftijd dan de nieuwe leden en de huidige leden. Binnen de groep niet-leden is 37% ouder dan

46 jaar, terwijl het percentage mensen ouder dan 46 jaar onder de nieuwe leden en leden achtereenvolgens 80% en 73% is.

### *Bereik*

Volgens de geïnterviewden is het bereik van de organisatie onder patiënten groot. Een geïnterviewde denkt dat van alle patiënten met een spierziekte in Nederland bijna de helft lid is van de vereniging. Met name het bereik onder ALS-patiënten is groot: in Nederland zijn 1000 tot 1500 ALS-patiënten; onder de leden van de VSN zijn er 1200 patiënten met ALS. Ook is volgens een van de geïnterviewden het bereik onder patiënten met de ziekte van Pompe vrij groot.

Als patiënten niet lid worden, is dat volgens de geïnterviewden om verschillende redenen buiten de vereniging om. Mensen worden bijvoorbeeld helemaal opgeslokt door het ziekteproces, of ze kunnen de confrontatie met de ziekte niet aan, of ze zijn nog niet toe aan lidmaatschap.

Alle geïnterviewden raden vanuit hun beroep patiënten aan om lid te worden van de VSN. Een van de geïnterviewden probeert twijfelaars zelfs over te halen met het argument dat ze zowel actief als passief lid (als ze geen behoefte hebben aan contact met anderen) kunnen worden, en dat hun partners en kinderen ook lid kunnen worden.

De geïnterviewden benadrukken dat de VSN erg belangrijk is voor patiënten. Patiënten staan vaak heel zwak omdat het bij hen gaat om een zeldzaam voorkomende aandoening. 'Het sterke van de VSN is dat er één vereniging is die alle spierziekten bundelt. Dat is essentieel!'

### *Toekomstig lidmaatschap*

Van de niet-leden wil bijna een vierde deel (24%, 24 respondenten) in de toekomst lid worden van de VSN. De voornaamste reden om lid te worden is het verkrijgen van informatie en steun (13 keer genoemd). Daarnaast wordt lotgenotencontact als reden genoemd (3 keer). Naast deze groep van 24 respondenten, is er nog een groep van 51 respondenten (52% van de totale groep), die eventueel lid zouden willen worden, maar daar nog mee wachten. Ongeveer de helft van deze groep (26 respondenten) geeft hiervoor een reden aan. Negen mensen geven aan in de toekomst, als blijkt dat zijzelf of een familielid een spierziekte hebben, lid te willen worden van de vereniging. Acht respondenten worden misschien lid, als het financieel haalbaar is. Vijftien respondenten (15%) geven aan nooit lid te willen worden van de vereniging. De voornaamste reden is dat de ziekte niet voorkomt in de familie (vier keer genoemd). Acht van de niet-leden geven aan in het verleden lid te zijn geweest van de vereniging. Vijf van hen geven een reden aan voor het opzeggen van het lidmaatschap. Zij waren niet tevreden over het aanbod van de VSN. Dat was volgens hen versnipperd, bood hen weinig lotgenotencontact. Ze vonden de houding van de organisatie passief en vonden dat het verenigingsblad weinig informatie bood.

### *Welke alternatieven zijn er?*

De niet-leden hebben buiten de VSN om goede banden met de specialist. Van de respondenten verkrijgt 67% de informatie over spierziekten, vooral van de specialist. Daarnaast haalt 65% informatie van internet, ongeveer een derde (28%) krijgt informatie van de huisarts en een kwart via lotgenoten (25%). De alternatieve behandelaar noemen ze het minst: slechts vijf procent van de respondenten noemen deze.

We hebben deze groep gevraagd hoe zij het aanbod van organisaties buiten de VSN (de huisarts, specialist, alternatieve behandelaar, internet, overige media) beoordelen. De respondenten blijken tevreden over het aanbod van organisaties buiten de VSN om. Van hen geeft 82% aan dat het aanbod voldeed aan hun behoefte. Voor 18% (17 respondenten) was dat niet het geval. Van deze groep geven acht mensen aan dat ze in het aanbod buiten de VSN om vooral goede, praktische en uitgebreide informatie missen.

### *Bekendheid met het aanbod*

De niet-leden hebben we gevraagd in hoeverre ze bekend zijn met het aanbod van de VSN. Uit hun antwoorden blijkt dat van deze groep een derde (32%) niet bekend is met dit aanbod. Dat is vreemd wanneer je bedenkt dat 82 van de niet-leden de vragenlijst hebben ingevuld via de website van de VSN ([www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)). Blijkbaar zien deze respondenten de website niet als onderdeel van het aanbod van de VSN.<sup>7</sup> Van de niet-leden geeft 66% aan de website wél te kennen. De folders kent 52% van deze groep. Een vijfde deel van de niet-leden kent de telefonische hulplijn (20%). De informatiebijeenkomsten (1%) en de landelijke bijeenkomsten (1%) zijn het minst bekend bij de niet-leden.

### *Toekomstig gebruik*

We hebben de respondenten gevraagd of ze in de toekomst gebruik denken te maken van het aanbod van de VSN. Een groot deel van de respondenten wil (43%, 41 respondenten) in de toekomst zeker gebruik gaan maken van het aanbod. De reden die zij hiervoor noemen is de waardevolle informatie en de mogelijkheden voor lotgenotencontact die de vereniging biedt (17 keer genoemd). Bijna de helft (49%, 47 respondenten) weet nog niet zeker of ze hier in de toekomst gebruik van gaan maken. Het eventuele gebruik van het aanbod hangt voornamelijk af van het verloop van hun eigen ziekte of die van een familielid (15 keer genoemd) en van de informatie en steun die de vereniging biedt (8 keer genoemd). Slechts een klein deel van de respondenten, acht procent (8 respondenten), wil in de toekomst géén gebruik maken van het aanbod. Vier mensen geven hiervoor een reden: zij vinden de informatie die de VSN biedt niet voldoende.

<sup>7</sup> De VSN heeft verschillende websites opgezet. Hierdoor kan het zijn dat bezoekers een website niet meteen herkennen als onderdeel van de VSN. Voorbeelden van websites van de VSN zijn: [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl), [www.moov.nl](http://www.moov.nl), [www.jackies.nl](http://www.jackies.nl), [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl), <http://infolijn.spierziekten.nl>, <http://mantelzorg.vsn.nl/>, [www.vsca.nl](http://www.vsca.nl), [www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl), [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)



### 3.4 Het oordeel van de leden

We hebben gegevens van nieuwe leden (155) en leden (216). Van beide groepen blijkt het merendeel (78%) zelf een spierziekte of symptomen van een spierziekte te hebben. Twintig procent van zowel de nieuwe leden als de leden, is familie van een spierziektepatiënt. Slechts één procent van beide groepen is beroepsmatig geïnteresseerd in het onderwerp en is daarom lid geworden van de VSN. Evenals de niet-leden geven de nieuwe leden en leden diverse diagnoses op. Wel springen enkele diagnoses er sterker uit dan bij de niet-leden het geval was; het beeld is minder divers. In de tabel is te zien dat de groep nieuwe leden vooral veel mensen met ALS kent (25% onder nieuwe leden, 9% onder leden). Ook de diagnoses MG (14%), MD (11%) en Axomale Polyneuropathie (of afgekort CIAP, 10%) worden door de nieuwe leden relatief vaak genoemd. Onder de leden wordt de diagnose Myasthenia Gravis het meest genoemd (18%), daarna volgen de diagnoses MD (14%), Axomale Polyneuropathie (CIAP, 12%) en FSHD (9%). Het percentage mensen dat niet precies weet wat de diagnose is of (nog) niet gediagnosticeerd is, ligt lager dan onder de niet-leden (onder nieuwe leden bevatten beide groepen samen 5% van de respondenten, onder de leden 4%).

Tabel 3.2: Nieuwe leden en leden naar diagnose

Diagnose	Nieuwe leden		Leden	
ALS	37	25%	18	9%
AMC	3	2%	2	1%
Axomale Polyneuropathie (CIAP)	14	10%	24	12%
Ataxie van Friedrich			3	2%
Dermatomyositis	1	1%	9	5%
Duchenne Spierdystrofie	1	1%	17	8%
FSHD	5	3%	19	9%
HSP	1	1%		
Inclusion Body Myositis			7	4%
Myasthenia Gravis (MG)	21	14%	37	18%
MGUS	3	2%		
MD	16	11%	29	14%
MMN	4	3%		
PSP	1	1%		
PLS	5	3%	2	1%
PPS	11	8%		
PSMA	5	3%	1	1%
SMA	4	3%	12	6%
Ziekte van Pompe	4	3%	9	5%
Polymyositis			5	3%
Valt niet onder VSN	3	2%		
Ik weet niet precies wat de diagnose is	6	4%	4	2%
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	1	1%	3	2%
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	0	0%	1	1%
Totaal	146	100%	202	100%
Anders/ niet ingevuld	9		14	
Totaal	155		216	

In zowel de groep nieuwe leden als de groep leden komen iets meer vrouwen dan mannen voor (ongeveer 55% is vrouw, 45% is man).

De leeftijden van de nieuwe leden en leden liggen vrij hoog. Onder de nieuwe leden is 50% tussen de 46 en 65 jaar en 29% ouder dan 66 jaar. Onder de leden is 42% tussen de 46 en 66 jaar en 31% ouder dan 66 jaar.

#### *Het lidmaatschap*

Nieuwe leden (61%) leren de VSN vooral kennen via de specialist. Een derde van de nieuwe leden leert de organisatie kennen via internet (30%). Zestien procent komt via lotgenoten in aanraking met de vereniging. De huisarts brengt nieuwe leden nauwelijks in contact met de organisatie. Slechts vijf procent van de nieuwe leden kent de vereniging via de huisarts. Dit heeft te maken met de zeldzaamheid van de ziekten, huisartsen weten vaak weinig over deze ziektes, zodat patiënten naar specialisten worden verwezen.

De nieuwe leden en de leden noemen dezelfde drie redenen om lid te zijn van de VSN. Het gaat om het verkrijgen van informatie, om het stimuleren van onderzoek om de kennis over spierziekten te verbeteren en om het leren omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. De meest genoemde reden is het feit dat men toegang wil hebben tot informatie en voorlichting (genoemd door 78% van de nieuwe leden en 68% van de leden). Daarop volgt de reden 'ik denk dat de vereniging de kennis over spierziekten kan verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te steunen.' Deze reden vinden de leden die al langer lid zijn belangrijker dan de nieuwe leden: van de leden geeft 61% deze reden op, van de nieuwe leden 53%. Een andere veel genoemde reden om lid te worden is 'ik denk dat de vereniging mensen met spierziekten kan ondersteunen met problemen die zij in het dagelijks leven tegenkomen'. Deze reden noemen beide groepen bijna even vaak: 45% van de nieuwe leden en 44% van de leden.

In onderstaande tabel is weergegeven hoe lang de leden lid zijn van de VSN. Te zien is dat meer dan 50% van de leden langer dan zes jaar lid is van de vereniging; hiervan is bijna een kwart van de leden zelfs meer dan twaalf jaar lid.

*Tabel 3.3 Duur lidmaatschap*

	VSN (N=211)	
	Aantal	%
Minder dan 1 jaar lid	2	1%
1 t/m 2 jaar lid	39	19%
3 t/m 5 jaar lid	53	25%
6 t/m 8 jaar lid	36	17%
9 t/m 11 jaar lid	30	14%
Meer dan 12 jaar lid	51	24%
Totaal	211	100%

### *Het gebruik van het aanbod*

Nieuwe leden maken intensiever gebruik van meer verschillende onderdelen van het aanbod van de VSN dan leden die al langer lid zijn. De groep nieuwe leden heeft veel behoefte aan informatie, en probeert deze ook op diverse manieren te verkrijgen. Men krijgt toegang tot informatie door onder andere folders aan te vragen (door 83% van de nieuwe leden gebruikt en door 50% van de leden), de website te bekijken (dat doet 61% van de nieuwe leden en 48% van de leden) en de telefonische informatielijn te bellen (25% van de nieuwe leden en 13% van de leden). Van de informatiebronnen van de VSN wordt alleen het verenigingsblad vaker door de leden (91%) dan door de nieuwe leden (81%) gelezen. Opvallend is dat de nieuwe leden ook actief gebruik maken van de mogelijkheden om anderen te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. De nieuwe leden maken vaker dan de leden gebruik van landelijke diagnosebijeenkomsten (22% van de nieuwe leden en slechts 7% van de leden bezoekt deze), van de mogelijkheden voor individueel lotgenotencontact via de regio<sup>8</sup> (14% van de nieuwe leden en 5% van de leden), en van activiteiten voor kinderen en jongeren (vakanties) (3% van de nieuwe leden, geen van de leden). Leden die al langer lid zijn, maken meer gebruik van gespreksgroepen of themabijeenkomsten (21% van de leden en 10,3% van de nieuwe leden bezoeken deze). Beide groepen bezoeken de regionale ledenbijeenkomsten vrijwel evenveel (13% van de leden en 15% van de nieuwe leden).

### *Alternatieven voor de VSN*

De meeste nieuwe leden en ook de leden maken gebruik van andere kanalen om informatie, diensten en activiteiten rondom spierziekten te verkrijgen. Slechts twaalf procent van de nieuwe leden en negen procent van de leden vindt buiten de VSN om geen informatie over spierziekten. De specialist blijkt voor beide groepen (voor de leden meer dan voor de nieuwe leden) het belangrijkste alternatief (77% van de nieuwe leden en 81% van de leden verkrijgt informatie via de specialist). Internet en de huisarts zijn vervolgens belangrijke informatiebronnen; de huisarts is voor de nieuwe leden belangrijker dan het internet. Voor de leden is het precies andersom: 34% van de nieuwe leden en 36% van de leden maakt gebruik van de diensten van de huisarts; van internet maakt 31% van de nieuwe leden en 37% van de leden gebruik. Leden krijgen vaker dan nieuwe leden informatie van lotgenoten (18% ten opzichte van 12%).

### *Waardering van het aanbod*

Zowel de nieuwe leden als de leden geven veelal aan dat de VSN voldoende informatie geeft over wetenschappelijk onderzoek rond spierziekten (79% van de

<sup>8</sup> Hieronder vallen bijvoorbeeld de mogelijkheden contact op te nemen met kaderleden in de regio, met lotgenoten in contact te komen via de website, en contact leggen met anderen via coördinatoren van lotgenotencontacten.

nieuwe leden en 76% van de leden vindt dit<sup>9</sup>) en dat er voldoende informatie is over de activiteiten die de vereniging organiseert (71% van de nieuwe leden en 74% van de leden). Ook vinden ze relatief vaak dat de vereniging voldoende tips en ideeën geeft om de kwaliteit van leven te optimaliseren (41% van beide groepen). De leden vinden iets vaker dat de informatie van de VSN over wetgeving en beleid van de overheid voldoet (43% van de leden en 40% van de nieuwe leden).

Tabel 3.4 Waardering aanbod (rapportcijfer van 1 tot 10) op verschillende onderdelen

<b>Nieuwe leden</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=145)	5%	18%	77%
Website (N=110)	4%	16%	80%
Lotgenotencontact (N=90)	28%	30%	42%
Ledenbijeenkomsten (N=89)	28%	25%	47%
Belangenbehartiging (N=101)	23%	30%	48%
De organisatie als geheel (N=133)	5%	28%	67%
<b>Leden</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=209)	6%	22%	72%
Website (N=139)	9%	22%	69%
Lotgenotencontact (N=135)	22%	25%	53%
Ledenbijeenkomsten (N=137)	15%	28%	57%
Belangenbehartiging (N=155)	14%	25%	61%
De organisatie als geheel (N=189)	-	18%	75%

De nieuwe leden en de leden blijken zeer tevreden over het aanbod van de VSN. Een groot aantal respondenten geeft aan de verschillende onderdelen zeer hoge rapportcijfers. Zowel de nieuwe leden als de leden geven het meest frequent een rapportcijfer voor het onderdeel ‘informatie en voorlichting’, en het minst vaak voor de onderdelen ‘lotgenotencontact’ en ‘ledenbijeenkomsten’.

Uit de tabel valt verder af te lezen dat maar liefst 67% van de nieuwe leden en 75% van de leden ‘de organisatie als geheel’ een rapportcijfer hoger dan een acht geven. De leden die al langer lid zijn blijken de organisatie als geheel nog sterker te waarderen dan de nieuwe leden. In de tabel zien we ook dat de nieuwe leden speciaal het informatieaanbod (de onderdelen informatie en voorlichting en de website) hoge rapportcijfers toekennen; de nieuwe leden waarderen deze onderdelen meer dan de leden. Mensen hebben in de beginfase van hun ziekte waarschijnlijk veel behoefte aan informatie. Uit de rapportcijfers

<sup>9</sup> De respondenten hebben van een hele rij inhoudelijke onderwerpen mogen aankruisen of ze vonden dat de VSN hier voldoende informatie over gaf. Dat 79% van mening was dat de VSN voldoende informatie over wetenschappelijk onderzoek gaf, betekent hierdoor niet automatisch dat 21% vond dat de VSN hier onvoldoende informatie over gaf.

komt naar voren dat de VSN goed aan deze behoefte kan voldoen. De mensen die al langer lid zijn, op hun beurt, waarderen de onderdelen van het aanbod die hen in staat stellen anderen te ontmoeten (lotgenotencontact en ledenbijeenkomsten) meer dan de nieuwe leden. Ook dit is verklaarbaar; mensen die al langer lid zijn, hebben na een tijdje voldoende informatie over hun spierziekte vergaard, en zijn vermoedelijk meer gericht op het in de praktijk leren leven met en accepteren van hun ziekte. Contacten met lotgenoten kunnen je daarbij steun bieden. Ten slotte wordt het onderdeel belangenbehartiging door de leden meer gewaardeerd dan door de nieuwe leden.

Een groot deel van de nieuwe leden en leden vindt dat het aanbod van de VSN voldoet aan hun behoefte. Voor de nieuwe leden geldt dit nog sterker (91% vindt dat het aanbod voldoet) dan voor de leden (85% vindt dat het aanbod voldoet). Een enkeling geeft aan in het aanbod iets te missen. Slechts een klein deel van de respondenten die in het aanbod iets missen, geeft aan wat dat dan is. Het vaakst werd aangegeven dat informatie die de vereniging biedt niet duidelijk genoeg of te weinig specifiek is (zeven nieuwe leden en negen leden vinden dit). Sommigen willen graag meer contact met jongeren en lotgenoten (twee nieuwe leden en drie leden). Vier leden geven aan dat de VSN te weinig bijeenkomsten organiseert, of dat deze te ver weg plaatsvinden.

### 3.4 Samenvatting

De samenwerkingspartners zijn erg positief over de VSN. De samenwerking met de organisatie loopt goed, afspraken worden nagekomen en de communicatie is goed. Kernwoord voor de VSN is professionaliteit. De VSN werkt op een opbouwende wijze samen met de medische sector, waardoor de kwaliteit van zorg voor patiënten verbetert.

Omdat de VSN de 'koepelvereniging' is voor patiënten met een zeldzame spieraandoening, is voorlichting erg belangrijk. De geïnterviewden zijn het erover eens dat de VSN haar informerende taak zeer goed weet te vervullen. Ook de individuele en de collectieve belangenbehartiging gebeurt zorgvuldig en goed. In de medische wereld kennen veel artsen de VSN. De VSN zou volgens de geïnterviewden meer lobbywerk kunnen verrichten om geld te krijgen voor meer onderzoek naar behandelingsmogelijkheden van zeldzame spierziekten.

Dat patiënten met een spierziekte geen lid worden van de VSN, heeft volgens de geïnterviewden verschillende redenen. Mensen worden bijvoorbeeld helemaal opgeslokt door het ziekteproces, of ze kunnen de confrontatie met de ziekte niet aan, of ze zijn nog niet toe aan lidmaatschap.

Een kwart van de niet-leden wil in de toekomst lid worden van de VSN. De voornaamste reden om lid te willen worden van de vereniging is het verkrijgen van

informatie en steun. Tegelijkertijd blijkt maar een derde deel van de niet-leden bekend te zijn met het aanbod van de VSN. Wel wil een groot deel van de respondenten in de toekomst gebruik gaan maken van het aanbod van de VSN.

De nieuwe leden maken intensief gebruik van verschillende onderdelen van het aanbod van de VSN. Deze groep nieuwe leden heeft veel behoefte aan informatie en krijgt toegang tot die informatie door folders aan te vragen, de website te bekijken en de telefonische informatielijn te bellen. Alleen het verenigingsblad wordt vaker door de leden (91%) dan door de nieuwe leden (81%) gelezen. De meeste nieuwe leden geven 'de organisatie als geheel' een rapportcijfer hoger dan een acht. De leden die al langer lid zijn blijken de organisatie als geheel nog sterker te waarderen dan de nieuwe leden. De nieuwe leden geven vooral het informatieaanbod (de onderdelen informatie en voorlichting en de website) hoge rapportcijfers; zij waarderen deze onderdelen meer dan de leden. Mensen hebben in de beginfase van hun ziekte waarschijnlijk veel behoefte aan informatie.

## Parkinson Patiënten Vereniging

### 4.1 Achtergrond en werkwijze

De Parkinson Patiënten Vereniging (PPV) is opgericht in 1977, en bedoeld voor mensen die de ziekte van Parkinson hebben, hun familieleden en andere betrokkenen. In Nederland lijden ongeveer 50.000 mensen aan de ziekte van Parkinson of een van de op Parkinson lijkende aandoeningen (ook wel aangeduid met het begrip Parkinsonismen). De ziekte openbaart zich meestal rond het zestigste levensjaar. Tien procent van de patiënten is onder de vijftig jaar. De ziekte, die met het verstrijken van de jaren verergert, is niet te genezen. De PPV heeft (mei 2005) 7.116 leden. De verenigingsactiviteiten richten zich op het bevorderen en optimaliseren van het welzijn, de kwaliteit van leven, de zorg voor en het behartigen van de belangen van patiënten en hun partners met de ziekte van Parkinson of verwante ziektebeelden (beleidsdocument 2003-2006). Negen beroepskrachten en 419 actieve leden houden de organisatie draaiende. De beroepskrachten van het landelijk bureau ondersteunen het bestuur dat uit ten minste zeven personen bestaat. Uit het onderzoek van Clevers (mei 2005) komt naar voren dat de PPV met haar leden op dat moment een dekkingpercentage heeft van 14,2%. Hierbij zijn meegerekend degenen uit de groep naastbetrokkenen die zelf geen Parkinson hebben, maar die lid zijn namens iemand anders uit de familie die wel Parkinson heeft.

De vereniging kent twee beleidsgroepen (Lotgenotencontact en Wetenschap en zorg), die het bestuur adviseren en daarnaast een aantal uitvoerende werkgroepen aansturen. De vereniging beschikt over een Medische Advies Raad (MAR), die bestaat uit neurologen; de raad adviseert over relevante zaken op medisch/wetenschappelijk terrein en beoordeelt aanvragen voor subsidiëring van kleinschalig onderzoek.

Daarnaast is er de Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ), die bestaat uit een multidisciplinaire groep van beroepsbeoefenaren (verpleegkundigen, apothekers, fysiotherapeuten, psychologen en neurologen) en adviseert over zorginhoudelijke onderwerpen. In elk van de 104 regio's beschikt de vereniging over een contactpersoon die zorgdraagt voor de regionale activiteiten. Per provincie is een centraal contactpersoon aanwezig als schakel tussen het regionale en het landelijke niveau.

Met het aftreden van de huidige voorzitter vindt er thans een 'reorganisatie' plaats. Voorheen was er geen directeur; het beleid werd gemaakt en uitgevoerd door het bestuur (van vrijwilligers). Begin 2006 heeft men besloten dat het anders moest. Er moet een directeur (professional) komen, en een kleiner bestuur, dat meer op afstand staat.

Een selectie uit de voornemens op het vlak van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging, zoals beschreven in het beleidsdocument 2003-2006:

Het blijft continu belangrijk de (specifieke) kennis over Parkinson en Parkinsonismen in de medische wereld onder de aandacht te brengen, zodat de zorg aan patiënten met Parkinson verbeterd kan worden. De bekendheid met de ziekte is noodzakelijk om de doelstellingen van de vereniging te bereiken. De PPV moet een continue informatiestroom op gang houden over ontwikkelingen met betrekking tot de ziekte en de activiteiten van de vereniging. Middelen hiervoor zijn: publiciteit in de media (landelijk en regionaal), de internetsite meer bekendheid geven, en (actieve) leden goed op de hoogte houden van actuele ontwikkelingen.

De PPV wil in elke provincie de mogelijkheid van lotgenotencontacten voor partners en andere mantelzorgers mogelijk maken of uitbreiden.

Op het gebied van de belangenbehartiging wil de PPV ijveren voor een vergoeding van gezamenlijke oefentherapie en voor een verhoging van het aantal adequaat opgeleide fysio-oefentherapeuten in oefencentra. Ook wil de PPV bevorderen dat de toekenning van persoonsgebonden budgetten voor de thuisverzorging in iedere regio gelijk wordt toegepast. Tevens wil de vereniging ervoor zorgen dat gemeenten en zorgverlenende instanties meer kennis hebben over Parkinson en de gevolgen ervan voor het functioneren van patiënten, met als doel om lokale organisaties te beïnvloeden in hun lokale beleid (waar dat parkinsonpatiënten raakt).

Om meer invloed uit te kunnen oefenen wil de vereniging de komende tijd nieuwe leden werven.



## 4.2 Het oordeel van samenwerkingspartners

### *Relatie met organisatie*

We hebben gesproken met vier personen die als samenwerkingspartner betrokken zijn bij de Parkinson Patiënten Vereniging (PPV).<sup>10</sup> Alle geïnterviewden zijn op praktische wijze betrokken bij het werk van de PPV. De samenwerking tussen de samenwerkingspartners en de PPV leidt tot bruikbare informatieproducten of tot een betere verspreiding van de informatie. Voorbeelden hiervan zijn de richtlijnen voor verpleegkundigen en verzorgenden en informatieve brochures gemaakt door studenten ergotherapie. Samenwerking levert voor de vereniging en haar samenwerkingspartners een win-winsituatie op. De PPV biedt samenwerkingspartners inzicht in de behoeften van patiënten. De vereniging vervult een spilfunctie in de variëteit van disciplines die rond de zorg om een parkinsonpatiënt betrokken zijn. De vereniging zorgt ervoor dat de diverse disciplines bij elkaar worden gebracht, zodat patiënten de beste zorg kunnen krijgen en de mogelijkheid krijgen om zelf deskundig te zijn en keuzes te maken.

De vier geïnterviewden hebben positieve ervaringen met de organisatie. Kernwoorden zijn professionaliteit en zorgvuldigheid.

Enkele opmerkingen:

- De PPV is een heel actieve club; heel betrokken. Heel goed bereikbaar. Ze gaan heel professioneel om met patiënten, en ook met professionals; je wordt serieus genomen.
- Bij de Hogeschool wordt bij de start van een afstudeerproject voor de PPV een samenwerkingsovereenkomst gemaakt waarin vermeld staat wat van iedereen verwacht wordt; de contacten met de PPV zijn open en plezierig; afspraken worden nagekomen, studenten worden goed ondersteund.
- De PPV betekent veel voor de leden, vooral door de wijze waarop ze patiënten informeert over nieuwe behandelwijzen. De behandeling is voor parkinsonpatiënten van groot belang voor hun kwaliteit van leven. De PPV laat zich goed informeren door medici en weet patiënten zo de juiste en betrouwbare informatie te geven.

### *Oordeel over de activiteiten van de organisatie*

De geïnterviewden wisten veel te vertellen over de informatie en de voorlichting. Het ledenblad Papaver is volgens de geïnterviewden de laatste jaren verbeterd. Men geeft aan dat het blad zowel qua lay-out als qua inhoud goed is. Eén van de

<sup>10</sup> We spraken met een verpleegkundige die gespecialiseerd is in het verplegen van parkinsonpatiënten (een parkinsonverpleegkundige), een docent van de opleiding ergotherapie aan een hogeschool, een medewerker van Medtronic, een bedrijf dat apparatuur voor diepe hersenstimulatie (een bepaald soort behandeltherapie voor parkinsonpatiënten) levert, en een neuroloog die tevens voorzitter is van de medische adviesraad van de PPV.

geïnterviewden merkt op dat patiënten goed aan het woord komen in het blad, en dat het blad ook inhoudelijk gevoelige zaken (zoals seksualiteit of mishandeling) bespreekbaar maakt. De vereniging helpt patiënten met vragen of klachten goed vooruit.

Het informeren van beroepskrachten gebeurt zorgvuldig; de organisatie beantwoordt vragen op een gerichte manier en houdt beroepskrachten op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. De parkinsonverpleegkundigen krijgen altijd al het nieuwe informatiemateriaal toegestuurd, zodat ze goed geïnformeerd blijven.

De activiteiten op het gebied van lotgenotencontact zijn minder bekend. Eén van de geïnterviewden vindt het aanbod aan lotgenotencontacten goed, maar mist wel wat. Steeds vaker wordt parkinson op jongere leeftijd gediagnosticeerd. Jonge parkinsonpatiënten hebben vaak ook nog jonge kinderen. De geïnterviewde vindt dat de kinderen van deze groep patiënten meer aandacht verdienen. Voor de partners van parkinsonpatiënten zijn er gespreksgroepen waarin zij ervaringen kunnen uitwisselen. Daarnaast zijn er ontspannende activiteiten. Het zou goed zijn wanneer de vereniging eens iets voor de kinderen zou organiseren.<sup>11</sup>

De meeste geïnterviewden zijn tevreden over de belangenbehartiging. Volgens een van de geïnterviewden is onder het voorzitterschap van Hoogendoorn veel vooruitgang geboekt. Het bestuur werkt effectiever, de vereniging behartigt de belangen van patiënten beter. Duidelijker dan voorheen neemt de PPV tegenwoordig een standpunt in; ze bepalen wat goed is voor hun leden, en bekijken welke organisaties daaraan een bijdrage kunnen leveren.

### *Profilering*

Onder beroepsbeoefenaren in het medische veld is PPV vrij bekend, mede doordat parkinson een bekende ziekte is. De PPV heeft een eigen medische adviesraad, daarnaast is er een paramedische adviesraad, (waarin alle disciplines vertegenwoordigd zijn; er zitten neurologen, fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, apothekers): de leden van deze raden zijn daarmee alle betrokken bij de PPV. De vereniging is betrokken bij de Europese Parkinsonvereniging (EPDA). Hieruit kwam een Europees netwerk voort en een Europees tijdschrift voor verpleegkundigen over Parkinson. Doel is het delen van kennis. Naar buiten toe profileert de PPV zich volgens een van de geïnterviewden beter dan voorheen. Dat komt onder andere doordat de PPV duidelijker dan voorheen een standpunt inneemt. De organisatie is ook meer aanwezig op grote evenementen en zoekt vaker de media op, door het uitsturen van persberichten of het uitzenden van tv-spots.

<sup>11</sup> In een onderzoek van studenten van de Hogeschool van Amsterdam, naar de behoefte van kinderen van parkinsonpatiënten, werd onlangs de conclusie getrokken dat de kinderen behoefte hebben aan informatie en contacten met lotgenoten. De PPV is inmiddels bezig activiteiten voor de kinderen van patiënten op te zetten.

### *Verbeterpunten*

De geïnterviewden zijn heel tevreden over het functioneren van de PPV, maar noemen inhoudelijke, praktische en organisatorische verbeterpunten.

Op inhoudelijk vlak zou de PPV meer kunnen differentiëren in haar aanbod aan verschillende groepen patiënten. Zo verdienen mantelzorgers, kinderen van parkinsonpatiënten, en werkende parkinsonpatiënten maar aandacht.

De website is onderwerp van de praktische verbeterpunten. De geïnterviewden vinden hem vrij rommelig, de site kan leesbaarder en professioneler worden.

De belangenbehartiging verdient verbetering op het vlak van financiële en zakelijke belangenbehartiging. In deze zaken kan de PPV zich actiever opstellen door overleg te voeren met overheidsinstanties.

Volgens de geïnterviewden heeft de organisatie de laatste tijd een sterke professionalisering doorgemaakt. Het werken met vrijwilligers of patiënten zelf geeft soms beperkingen; de emotionele betrokkenheid kan goede besluitvorming in de weg staan. Momenteel worden er zakelijkere besluiten genomen, die uiteindelijk beter voor de patiënten zijn. De organisatie kan nog verder professionaliseren. Volgens een van de geïnterviewden zou er een dagelijks bestuur moeten komen, gecontroleerd door het bestuur van de vereniging. Het operationele werk moet meer bij professionals komen te liggen.

## **4.3 Het oordeel van niet-leden**

In deze paragraaf beschrijven we de gegevens van de niet-leden. We hebben de niet-leden op drie verschillende wijzen benaderd:

1. Mensen die wel eens gebruik hebben gemaakt van het aanbod van de Parkinsonvereniging (door bijvoorbeeld een folder op te vragen) hebben een vragenlijst toegezonden gekregen. Vijf mensen hebben deze vragenlijst ingevuld en geretourneerd. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van het aanbod.
2. Mensen die de websites [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl) of [www.parkinsonhuis.nl](http://www.parkinsonhuis.nl) bezochten, kregen een vragenlijst te zien, die ze konden invullen. 148 mensen hebben dit gedaan. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van de website.
3. Een andere groep mensen ontving een schriftelijke vragenlijst van iemand die al lid was van de vereniging of van een parkinsonverpleegkundige. Van deze groep hebben 38 mensen de vragenlijst ingevuld en geretourneerd. We noemen deze groep in het vervolg niet-gebruikers, omdat deze groep (nog) geen gebruik heeft gemaakt van een onderdeel van het aanbod van de PPV.

In deze paragraaf beschrijven we het gebruik van het aanbod en oordeel van de gehele groep niet-leden (zie bijlage 3). Waar nodig, maken we melding van opvallende resultaten binnen één van de drie groepen.

Daarnaast verwijzen we in de tekst naar de interviews die we hielden met samenwerkingspartners; zij wisten ons ook het een en ander te vertellen over het bereik van de Parkinsonvereniging onder niet-leden.

Allereerst bespreken we enkele achtergrondgegevens van de niet-leden (zie ook bijlage 2).

Van de niet-leden heeft het merendeel óf zelf Parkinson, óf een naaste met de ziekte. Kijken we naar de drie verschillende groepen niet-leden, dan valt op dat onder de website-gebruikers, veel mensen zitten die beroepsmatig geïnteresseerd zijn in het onderwerp (30%); onder de andere twee groepen niet-leden bevinden zich alleen mensen die zelf ziek zijn of een naaste met de ziekte hebben.

Kijken we naar de diagnoses die bij niet-leden gesteld zijn, dan blijkt dat van de niet-leden het merendeel (60%) de ziekte van Parkinson heeft. Zes procent heeft last van Parkinsonismen. Daarnaast weet acht procent niet precies wat de diagnose is, vijf procent is nog niet gediagnosticeerd, en 22 procent is beroepsmatig geïnteresseerd (dit zijn wederom met name website-gebruikers).

Onder de niet-leden bevinden zich meer vrouwen (66%) dan mannen (34%). De leeftijden van de niet-leden liggen lager dan die van de leden (zie volgende paragraaf). Desondanks ligt de leeftijd nog vrij hoog: zestig procent van de niet-leden is ouder dan 46 jaar.

### *Bereik*

Vanuit de interviews komt naar voren dat er discussie is over het aantal parkinsonpatiënten in Nederland. Er bestaat een schatting die uitgaat van 40.000 patiënten; een van de geïnterviewden schat het daadwerkelijke aantal patiënten echter op maximaal 25.000. De PPV bereikt hiervan volgens deze geïnterviewde dertig tot vijftig procent. Daar zitten ook de mensen bij die geen lid zijn, maar wel af en toe het blad Papaver lezen (dit blad ligt in alle ziekenhuizen).

### *Redenen om lid te worden*

Mensen moeten vaak een proces van acceptatie doormaken wanneer ze de diagnose Parkinson krijgen. Als ze de ziekte eenmaal geaccepteerd hebben, worden ze vaak lid omdat ze meer informatie willen zodat ze zelf keuzes kunnen maken, bijvoorbeeld voor het wel of niet gebruiken van bepaalde medicijnen. Ook worden mensen lid om meer contact met lotgenoten te krijgen.

Een reden om géén lid te worden is dat sommige patiënten het omgaan met de ziekte liever in persoonlijke kring bespreken. Ook is er altijd een groep patiënten waarbij de ziekte al zo ver gevorderd is dat ze persoonlijk geen mogelijkheden meer hebben zich in de vereniging te verdiepen; deze groep is voor de vereniging niet meer bereikbaar.

De geïnterviewden signaleren dat de laatste tijd steeds meer jonge mensen lid worden van de PPV. Dit komt doordat er steeds meer aandacht komt voor het

ziektebeeld van Parkinson. Door betere diagnostiek wordt de diagnose al op jongere leeftijd vastgesteld. Vroeger moesten mensen veel langer wachten tot echt Parkinson gediagnosticeerd kon worden. Zolang de diagnose nog niet echt is uitgesproken, wordt hij of zij geen lid.

#### *Toekomstig lidmaatschap?*

Van de niet-leden wil twintig procent in de toekomst lid worden van de PPV. 61% twijfelt nog; zij willen voorlopig nog geen lid worden maar in de toekomst wellicht wel. Daarnaast wil 17% geen lid worden, en was 2% in het verleden al lid. De website-gebruikers (groep 2) en de niet-gebruikers (groep 3) hebben veel minder behoefte om in de toekomst lid te worden van de vereniging dan de gebruikers van het aanbod. Van deze laatste groep willen vier van de vijf respondenten in de toekomst lid worden. De helft van de website-gebruikers en de niet-gebruikers, kent het aanbod van de PPV helemaal niet, daarom hebben ze er geen behoefte aan om lid te worden van de vereniging. Daar komt bij dat zich in de groep website-gebruikers relatief veel respondenten (30%) bevinden die niet zelf ziek zijn, maar 'beroepsmatig geïnteresseerd' zijn in de ziekte van Parkinson. Voor hen is een lidmaatschap niet noodzakelijk.

#### *Welke alternatieven zijn er?*

Van de niet-leden vindt slechts een klein deel (9%) buiten de PPV nergens anders informatie rondom de ziekte van Parkinson. Het merendeel, zestig procent, vindt informatie over de ziekte op internet. De specialist wordt door 55% van de niet-leden bezocht, de huisarts door 32%. Daarnaast vindt 26% informatie over de ziekte via andere media dan internet. Tien procent verkrijgt informatie via lotgenoten. De groep niet-gebruikers heeft vaker contact met een huisarts (42%) of specialist (79%) dan de gebruikers van de website of de gebruikers van het aanbod.

Van de drie groepen niet-leden hebben we de website-gebruikers en de niet-gebruikers ook gevraagd of het aanbod aan informatie, diensten en activiteiten buiten de PPV om, aan hun behoefte voldoet. Iets meer dan drie kwart van deze beide groepen bij elkaar (77%), vindt dat het aanbod van anderen dan de PPV voldoet aan hun behoefte.

#### *Gebruik van het aanbod*

De website-gebruikers en de niet-gebruikers (groep 2 en 3), is gevraagd welke onderdelen van het aanbod van de PPV ze kennen. Uit de resultaten blijkt dat vijftig procent niet bekend is met het aanbod van de vereniging. Als men het aanbod wel kent, is men vooral bekend met de website (39%), de folders (37%) en het verenigingsblad (32%).

De gebruikers van het aanbod (vijf mensen) benutten vooral de folders en brochures en de lotgenotenbijeenkomsten.

Van alle niet-leden denkt 20% in de toekomst gebruik te maken van het aanbod van de PPV. 62% denkt daar misschien gebruik van te gaan maken, terwijl 16% zeker geen gebruik gaat maken van het aanbod. Van de niet-leden hebben we alleen de gebruikers van het aanbod (groep 1) gevraagd om een oordeel hierover te geven. Deze respondenten vinden vooral dat de vereniging voldoende informatie geeft over 'tips en ideeën om mijn kwaliteit van leven ondanks mijn ziekte te optimaliseren'.

#### 4.4 Het oordeel van de leden

In deze paragraaf bespreken we de gegevens van 163 nieuwe leden, 268 leden en 41 ex-leden van de Parkinson Patiënten Vereniging. De meeste leden zijn zelf ziek (onder nieuwe leden 96%, onder leden 95% en onder ex-leden 71%). Onder de ex-leden bevindt zich het grootste percentage mensen (26%) dat in het verleden lid van de vereniging was omdat hun naaste de ziekte van Parkinson had. Onder de drie groepen is een enkeling (3% van de ex-leden en 1% van de leden) lid vanwege beroepsmatige interesse in het onderwerp.

Bij de meeste mensen die ziek zijn, is de diagnose 'Ziekte van Parkinson' gesteld (bij 86% van de nieuwe leden, 90% van de leden en 73% van de ex-leden). Slechts een klein deel heeft last van Parkinsonismen (10% van de nieuwe leden, 4% van de leden en 15% van de ex-leden). Een nog kleiner deel weet niet wat de diagnose is (4% van de nieuwe leden, 5% van de leden en 9% van de ex-leden).

Onder de nieuwe leden zijn meer mannen dan vrouwen (67% is man), onder de leden iets meer mannen (54%), en onder de ex-leden zijn juist minder mannen (44%).

De leeftijden van de drie groepen liggen hoog; onder de nieuwe leden is 58% ouder dan 66, onder de leden 60% en onder de ex-leden 76%. Dit houdt verband met de leeftijd waarop de ziekte zich openbaart: 10% van de patiënten krijgt de eerste verschijnselen vóór hun vijftigste levensjaar. Het merendeel van de patiënten krijgt de ziekte tussen hun vijftigste en zestigste levensjaar.

##### *Het lidmaatschap*

Alleen aan nieuwe leden is gevraagd hoe ze in contact kwamen met de Parkinson Patiënten Vereniging. Specialististen brengen patiënten vaak in contact met de vereniging: de helft van alle nieuwe leden (52%) leert de PPV kennen via de specialist. Ook lotgenoten (24%) en internet (20%) zijn belangrijke wegen waarlangs nieuwe leden met de vereniging in contact komen; 13% komt met de vereniging in contact middels de huisarts.

De nieuwe leden en leden zijn opvallend eensgezind over de redenen om lid te worden. De drie meest genoemde redenen zijn voor beide groepen:

1. Ik wil toegang krijgen tot informatie en voorlichting.
  2. De vereniging kan de kennis over Parkinson verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te financieren en/of stimuleren.
  3. Ik wil de nieuwsbrief en/of het verenigingsblad toegestuurd krijgen.
- De nieuwe leden en leden zijn sterker gericht op het verkrijgen van informatie dan op belangenbehartiging, of op contacten met lotgenoten.

Mensen blijven niet lang lid van de Parkinson Patiënten Vereniging.<sup>12</sup> Vermoedelijk heeft dit te maken met het ziektebeeld (chronisch en progressief) en de leeftijd waarop de ziekte zich openbaart. De meeste leden van de PPV zijn drie tot en met vijf jaar (34%) of zes tot en met acht jaar (24%) lid. Het merendeel van de ex-leden is drie tot en met vijf jaar lid geweest (36%). De redenen om het lidmaatschap op te zeggen zijn heel divers. De meest genoemde reden is 'ik had geen behoefte meer aan informatie en advies'. Iets meer dan een kwart (26%) gaf deze reden aan. Daarnaast zijn de redenen 'ik wil niet steeds geconfronteerd worden met mijn ziekte of die van mijn naaste' (17%), en 'mijn naaste die aan Parkinson leed is overleden' relatief veel genoemd (17%).

#### *Gebruik van het aanbod*

Nieuwe leden, leden en ex-leden maken op verschillende wijze gebruik van het aanbod van de Parkinson Patiënten Vereniging. Het beeld dat hieruit naar voren komt, lijkt samen te hangen met het verloop van het ziekteproces dat patiënten doormaken. De nieuwe leden maken intensiever gebruik van het aanbod dan leden. Ze vragen vaker folders of brochures aan (67% van de nieuwe leden, 37% van de leden), bellen vaker met de telefonische informatielijn (14% van de nieuwe leden en 11% van de leden) en bezoeken de website vaker (29% van de nieuwe leden en 15% van de leden) dan de leden die al langer lid zijn. Nieuwe leden zitten vermoedelijk in de beginfase van hun ziekte. In die periode hebben ze veel behoefte aan informatie, vandaar dat ze veel gebruik maken van het informatieaanbod.

Bij leden die al langer lid zijn verandert dat. Die leden blijken meer gericht op het aanbod van contacten tussen lotgenoten; zij maken vaker gebruik van mogelijkheden voor individueel lotgenotencontact (huisbezoeken) (12% van de leden en 10% van de nieuwe leden), bezoeken vaker (regionale) lotgenotenbijeenkomsten (26% tegenover 19% van de nieuwe leden), trainingen of cursussen (14% tegenover 31% onder nieuwe leden), landelijke ledenbijeenkomsten (10% tegenover 4% onder nieuwe leden) of regionale informatiebijeenkomsten (21% tegenover 12% onder nieuwe leden). Deze groep heeft dus wat minder behoefte aan informatie, maar meer behoefte aan steun van anderen.

Opvallend is dat de ex-leden in de tijd dat ze lid waren, van vrijwel alle onderdelen van het aanbod meer gebruik maakten dan de huidige leden. Ze

<sup>12</sup> Er zijn uitzonderingen op de regel; er zijn ook mensen die al 25 jaar lid zijn.

maakten meer gebruik van folders of brochures en de telefonische informatielijn, en lazen het verenigingsblad vaker. Ook de regionale lotgenotenbijeenkomsten werden door de ex-leden vaker bezocht dan door de leden.

#### *Alternatieven voor de PPV*

Ex-leden maken het minst gebruik van aanbod buiten de vereniging om (20% gaat nergens anders heen, van de andere groepen is dat rond de 5%). Een verklaring voor het grote aantal ex-leden dat dit antwoord geeft, kan zijn dat de ex-leden 'verzadigd' zijn. 25% van de ex-leden heeft het lidmaatschap opgezegd omdat ze geen behoefte meer hebben aan informatie en advies. Ze hebben al voldoende informatie over de ziekte, en weten steeds beter hoe ze ermee moeten omgaan.

Als de respondenten wel een alternatief voor de PPV vinden, is dat meestal de specialist; leden maken hier het meest gebruik van (94%), daarna nieuwe leden (86%) en daarna ex-leden (69%). Na de specialist bezoeken de respondenten (vooral de ex-leden) de huisarts het meest. Van deze groep verkrijgt 51% haar informatie van de huisarts, van de leden 47% en van de nieuwe leden 40%. De leden maken meer dan nieuwe leden en ex-leden gebruik van de diensten van een alternatieve behandelaar, verkrijgen vaker dan de anderen informatie via lotgenoten of andere media dan het internet. Het internet wordt het meest door de nieuwe leden geraadpleegd. Hieruit kunnen we destilleren dat de leden hun informatie vaker dan de anderen verkrijgen via specialisten, alternatieve behandelaars en lotgenoten. Deze groep mensen is, doordat ze al wat langer ziek zijn dan nieuwe leden, wellicht meer bekend met het medische circuit en met lotgenoten, waardoor ze vaker van deze bronnen gebruik maken.

#### *De waardering van het aanbod*

We hebben de leden gevraagd over welke onderwerpen ze voldoende informatie van de Parkinson Patiënten Vereniging kregen. Hierover zijn de nieuwe leden, leden en ex-leden eensgezind. Van alle drie de groepen vinden de meeste respondenten (meer dan de helft) dat de vereniging voldoende informatie geeft over:

1. Wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson (58% - 72%)
2. Medicijnen en medicijngebruik (55% - 58%)
3. Tips en ideeën om mijn kwaliteit van leven ondanks mijn ziekte te optimaliseren (52% - 58%).

De onderwerpen die ze weinig noemen zijn: wetgeving en beleid van de overheid (door nieuwe leden en ex-leden weinig genoemd); het aanbod van zorgverleners (door allen weinig genoemd), en de wijze waarop de belangen van de leden behartigd worden (door leden en ex-leden weinig genoemd). Blijkbaar hechten de drie groepen leden grote waarde aan onderzoek en behandel mogelijkheden (in de vorm van medicijnen), die hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren.



De leden blijken erg tevreden over het aanbod van de Parkinson Patiënten Vereniging; er worden veel hoge rapportcijfers (8 en hoger) aan diverse onderdelen van het aanbod gegeven.

Tabel 4.1 Waardering aanbod (rapportcijfer van 1 tot 10) op verschillende onderdelen

<b>Nieuwe leden (N=163)</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=130)	6%	35%	59%
Website (N=67)	15%	39%	46%
Lotgenotencontact (N=55)	26%	33%	42%
Ledenbijeenkomsten (N=57)	23%	35%	42%
Belangenbehartiging (N=67)	14%	37%	49%
De organisatie als geheel (N=94)	8%	26%	67%
<b>Leden (N=268)</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=237)	8%	29%	63%
Website (N=95)	18%	35%	47%
Lotgenotencontact (N=150)	24%	39%	37%
Ledenbijeenkomsten (N=135)	22%	40%	38%
Belangenbehartiging (N=161)	21%	40%	39%
De organisatie als geheel (N=204)	8%	37%	55%
<b>Ex-leden (N=41)</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=28)	21%	21%	57%
Website (N=9)	56%	0%	44%
Lotgenotencontact (N=16)	38%	25%	38%
Ledenbijeenkomsten (N=11)	27%	36%	36%
Belangenbehartiging (N=17)	35%	35%	29%
De organisatie als geheel (N=25)	20%	28%	52%

Niet iedereen gaf een rapportcijfer voor elk onderdeel van het aanbod van de PPV. De nieuwe leden, leden en ex-leden gaven alle het meest frequent een rapportcijfer voor het onderdeel 'informatie en voorlichting'. Door de nieuwe leden werden de onderdelen 'lotgenotencontact' en ledenbijeenkomsten' het minst vaak van een rapportcijfer voorzien. Begrijpelijk, want de nieuwe leden maken minder gebruik van deze onderdelen van het aanbod, dan van het onderdeel 'informatie en voorlichting'. De leden en ex-leden geven het minst vaak een rapportcijfer voor de website. Ook dit is begrijpelijk: de leden en ex-leden gebruiken de website niet intensief.

Nieuwe leden geven het vaakst een hoog cijfer aan de organisatie als geheel (67% geeft een acht of hoger), gevolgd door de leden. De nieuwe leden maken veel gebruik van het aanbod van de organisatie en beoordelen dit ook zeer positief. De ex-leden geven het minst vaak een hoog cijfer voor de organisatie als geheel (52% doet dat).

De nieuwe leden zijn positiever dan de leden en de ex-leden over het aanbod van lotgenotencontacten, de ledenbijeenkomsten en de belangenbehartiging. Ze geven vaker een rapportcijfer hoger dan een acht voor deze onderdelen dan de anderen doen. Over het informatieaanbod: de website, en de informatie en voorlichting zijn de leden op hun beurt het meest positief, gevolgd door de nieuwe leden en de ex-leden.

De leden maken meer dan de nieuwe leden gebruik van het aanbod aan lotgenotencontacten, en bezoeken vaker diverse bijeenkomsten. Over deze onderdelen blijken nieuwe leden echter iets positiever te oordelen dan de leden.

#### *Voldoet het aanbod aan de behoefte?*

Het merendeel van de nieuwe leden, leden en ex-leden is heel tevreden over het aanbod van de PPV. Nieuwe leden (84%) vinden vaker dat het aanbod van de PPV voldoet dan leden (82%).

Slechts enkele nieuwe leden (24 mensen) misten nog iets in het aanbod. Van hen lichtten dertien mensen hun antwoord toe. De volgende antwoorden kwamen ieder drie keer voor:

- de informatie en het verenigingsblad zijn niet duidelijk of te weinig toegespitst,
- ik heb meer behoefte aan contact met jongeren en lotgenoten,
- ik wil meer informatie over medicatie en bijwerkingen,
- ik heb meer behoefte aan steun in dagelijkse omgang met de ziekte.

Voor de leden en de ex-leden was de belangrijkste reden waarom het aanbod van de vereniging niet voldeed aan hun behoefte dat ze de informatie van de PPV en de informatie in het verenigingsblad niet specifiek genoeg of niet duidelijk genoeg vonden.

## **4.5 Samenvatting**

De samenwerkingspartners van de PPV zijn doorgaans op praktische wijze betrokken bij het werk van de PPV. De samenwerking leidt tot bruikbare informatieproducten of tot een betere verspreiding van de informatie over de ziekte van Parkinson. Tegelijkertijd biedt de PPV samenwerkingspartners inzicht in de behoeften van patiënten.

De samenwerkingspartners zijn erg tevreden over de manier van werken van de PPV, die ze typeren als 'professioneel en zorgvuldig'.

Dankzij de multidisciplinaire manier van werken en de medische adviesraad van de PPV, is de vereniging goed bekend in het medische veld. Duidelijker dan voorheen neemt de PPV een standpunt in; de vereniging bepaalt wat goed is voor de leden en bekijkt welke organisaties daaraan een bijdrage kunnen leveren.

Op inhoudelijk vlak zou de PPV volgens de samenwerkingspartners meer kunnen differentiëren in haar aanbod aan verschillende groepen patiënten. Zo verdienen

mantelzorgers, kinderen van parkinsonpatiënten, en werkende parkinsonpatiënten meer aandacht. Ook zou de vereniging nog verder kunnen professionaliseren met een dagelijks bestuur, gecontroleerd door het bestuur van de vereniging. Daarmee zou het operationele werk meer bij professionals komen te liggen. De vereniging werkt al aan deze verbeterpunten.

Van de niet-leden, wil 20% in de toekomst lid worden van de PPV. 61% twijfelt nog; zij willen voorlopig nog geen lid worden, maar in de toekomst wellicht wel. Daarnaast wil 17% geen lid worden. De website-gebruikers, en de groep die vooralsnog geen gebruik heeft gemaakt van het aanbod van de vereniging, hebben er minder behoefte aan om in de toekomst lid te worden van de vereniging dan de groep gebruikers van het aanbod. Van deze laatste groep willen vier van de vijf respondenten in de toekomst lid worden. De helft van de website-gebruikers en niet-gebruikers, kent het aanbod van de PPV helemaal niet, en heeft wellicht daarom geen behoefte aan het lidmaatschap van de vereniging.

Nieuwe leden, leden en ex-leden maken op verschillende wijze gebruik van het aanbod van de Parkinson Patiënten Vereniging. Het beeld dat hieruit naar voren komt, lijkt samen te hangen met het verloop van het ziekteproces dat patiënten doormaken. De nieuwe leden zitten vermoedelijk in de beginfase van hun ziekte, waardoor ze veel behoefte aan informatie hebben. Ze maken intensiever gebruik van het informatieaanbod (folders en brochures, telefonische informatielijn, de website) dan leden. De groep leden blijkt meer gericht op het aanbod van contacten tussen lotgenoten, trainingen of cursussen en landelijke of regionale bijeenkomsten. Opvallend is dat de ex-leden in de tijd dat ze lid waren, van vrijwel alle onderdelen van het aanbod meer gebruik maakten dan de huidige leden. Alle drie de groepen hebben grote waardering voor het aanbod (met name het informatie-aanbod) van de Parkinson Patiënten Vereniging. De organisatie als geheel wordt positief beoordeeld; de nieuwe leden blijken het meest positief te zijn over de organisatie, gevolgd door de leden en de ex-leden.



## Vereniging van Huntington

### 5.1 Achtergrond en werkwijze

In 1976 werd de Vereniging van Huntington (VVH) opgericht voor patiënten, dragers van het risico van het krijgen van de ziekte, partners en familieleden van patiënten en andere betrokkenen. Anno 2005 (Rapport Clevers) heeft de vereniging 1.600 leden. Van de circa 1.200 tot 1.300 patiënten en 4.000 tot 5.000 risicodragers zijn vele lid van de vereniging.

Een bestuur dat bestaat uit een dagelijks bestuur en een algemeen bestuur leidt de vereniging. Binnen de vereniging zijn diverse commissies en werkgroepen actief. In elke commissie of werkgroep heeft een bestuurslid zitting. De vereniging beschikt over een Wetenschappelijke Adviesraad, bestaande uit negen personen, waaronder twee neurologen, een ethicus, twee psychiaters, een geneticus, een psycholoog en twee leden van het dagelijks bestuur. Deze raad heeft tot taak het bestuur te adviseren over medische ontwikkelingen met betrekking tot de ziekte van Huntington. Voor de organisatie van haar regionale activiteiten heeft de vereniging het land in zes regio's verdeeld. In elke regio functioneren een tot vijf regiovertegenwoordigers. De activiteiten van het bestuur, de diverse commissies/werkgroepen en de regiovertegenwoordigers worden ondersteund door het landelijk bureau, waar vier beroepskrachten werkzaam zijn. Naast deze beroepskrachten zijn zeventig leden als vrijwilliger bij de organisatie betrokken.

Clevers heeft in zijn onderzoek (mei 2005) een inschatting gemaakt van het dekkingspercentage van de Vereniging voor Huntington. Puur rekenkundig heeft de vereniging met haar ledental een dekkingspercentage van 22,88% ten opzichte van de totale doelgroep in Nederland. Omdat achter elke lidmaatschap gemiddeld twee personen uit de primaire doelgroep staan bedraagt de feitelijke dekking 45,75%.

De doelstelling van de vereniging luidt: het behartigen van zowel de individuele als de collectieve belangen van patiënten met de ziekte van Huntington, hun partners, familieleden en andere betrokkenen, alsmede het optimaliseren van de zorgverlening en het bevorderen van hun sociaal-maatschappelijke activiteiten.

In het Beleidsplan 2006-2010 formuleert de vereniging verschillende voornemens voor de toekomst. Deze voornemens zijn:

- *De kwaliteit van leven van patiënten met de Ziekte van Huntington optimaliseren op sociaal en maatschappelijk gebied.*
- *Toegankelijk en inzichtelijk maken van multidisciplinaire ketenzorg met bijzondere aandacht voor het ontlasten van de mantelzorger(s).*
- *Bekendheid van de Ziekte van Huntington vergroten.*
- *Stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek.*
- *Verdere professionalisering van de interne organisatie van de Vereniging voor Huntington.*

## 5.2 Het oordeel van samenwerkingspartners

### *Relatie met organisatie*

We hebben gesproken met vier personen die als samenwerkingspartner betrokken zijn bij de Vereniging van Huntington.<sup>13</sup> De ervaringen met de organisatie zijn wisselend, en hangen af van de mate van contact die een geïnterviewde met de vereniging heeft. Sommige geïnterviewden zijn uitgesproken positief over de vereniging, andere hebben geen uitgesproken mening over de vereniging of zijn wat kritisch.

Positief aan de organisatie is volgens een van de geïnterviewden dat deze laagdrempelig is. Medewerkers zijn altijd bereid om te helpen, te ondersteunen, te adviseren. Er zijn goede persoonlijke contacten. Binnen de organisatie is veel kennis, enthousiasme en betrokkenheid.

Deze kracht van de vereniging, het informele, de laagdrempeligheid en de grote betrokkenheid, is volgens één geïnterviewde soms ook een zwakte. De vereniging bestaat uit veel mensen die risicodragers zijn, de ziekte van Huntington hebben; dat maakt de vereniging ook heel kwetsbaar. Mensen dragen deze emotionele belasting met zich mee. Hierdoor kunnen ze niet altijd met afstand naar problemen kijken.

Professionaliteit in het werk wordt belangrijk gevonden, en hangt voor een groot deel af van de bestuursleden; dankzij de huidige (zeer professionele) voorzitter, loopt de organisatie momenteel goed. Eén van de geïnterviewden ziet dat de

<sup>13</sup> We spraken met een psycholoog in een verpleeghuis met een speciale afdeling voor Huntingtonpatiënten, een docent aan een ROC die in samenwerking met de vereniging gastlessen organiseert over de ziekte, een psycholoog bij het steunpunt Huntington en een neuroloog.

organisatie zich steeds verder en beter professionaliseert, vooral in het uitdragen van (betrouwbare) kennis over de ziekte.

#### *Oordeel over de activiteiten van de organisatie*

De geïnterviewden zijn tevreden over het informatieaanbod van de Huntington Vereniging. De vereniging heeft veel boekjes en brochures, verzorgt tv-uitzendingen. De vereniging houdt hen goed op de hoogte van de internationale ontwikkelingen op het gebied van onderzoek. Door aandacht voor de ziekte in de media is de bekendheid met het ziektebeeld toegenomen. Wel is het volgens de geïnterviewden belangrijk om de ziekte steeds weer onder de aandacht te brengen, zodat artsen en hulpverleners goed geïnformeerd blijven.

De vereniging draagt veel en goede kennis over de verschijnselen van de ziekte over, ook via gastlessen. Wel vinden de geïnterviewden dat er naast deze aandacht voor informatie, meer aandacht mag komen voor de ervaringen van zorgverleners (professionals, maar ook familieleden) in de omgang en verzorging van patiënten met de ziekte van Huntington, en voor de fases in het verloop van het ziekteproces dat vijftien tot dertig jaar in beslag kan nemen.

Met name familieleden hebben ondersteuning nodig in het omgaan met de patiënt die de ziekte ontkent, soms agressief en boos kan zijn. Als de ziekte van Huntington in een familie voorkomt, kan dit een flinke druk op de familie leggen omdat de ziekte erfelijk is. Dat betekent dat partners van een Huntingtonpatiënt niet alleen moeten leren omgaan met de patiënt die soms moeilijk gedrag vertoont, maar ook moet leren leven met de wetenschap dat hun kinderen een kans hebben om de ziekte te krijgen.

De meeste geïnterviewden hadden weinig zicht op de lotgenotencontacten die de VVH organiseert. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat er behoefte was aan gespreksgroepen/contactdagen voor mensen die nog thuis wonen, om ze al te betrekken bij het verpleeghuis. Men is samen met de vereniging bezig met het organiseren van dergelijke groepen. Een ander vindt dat er op het vlak van lotgenotencontacten te weinig mogelijkheden zijn voor partners of familieleden van Huntingtonpatiënten.

#### *Profilering*

De ziekte van Huntington is een zeldzame ziekte, waardoor de kennis over de ziekte zich vooral concentreert bij een beperkt aantal specialisten. Dit maakt het moeilijk je goed te profileren bij een breed publiek. Eén van de geïnterviewden is niet zo positief over de mate waarin de VVH zich profileert. Deze geïnterviewde vindt dat artsen en specialisten in de medische wereld te weinig geïnformeerd zijn over de ziekte en de vereniging zelf. Artsen (neurologen) hebben nog te weinig kennis over het ziektebeeld waardoor ze patiënten geen goede begeleiding geven. Volgens deze geïnterviewde moet iedereen zelf op zoek naar informatie en komen mensen via internet bij de vereniging terecht. Uit de

andere interviews komt naar voren dat de vereniging veel investeert in het bereik onder medewerkers van verpleeghuizen en netwerkpartners, onder andere door klinische lessen op scholen en in verpleeghuizen/zorginstellingen te verzorgen.

Een voorbeeld van een goede manier van profileren is het organiseren van netwerken. De vereniging neemt in de regio's initiatieven om betrokkenen bij zorg voor patiënten met elkaar in contact te brengen. Zo is in Enschede een netwerk ontstaan; met het ziekenhuis, verpleeghuizen, thuiszorg, en alle instellingen die Huntingtonpatiënten zien. Doel van het netwerk is afstemmen van de zorg en gezamenlijk verantwoordelijkheid dragen zodat mensen op de beste plek met de beste zorg terecht komen.

#### *Verbeterpunten*

Over het algemeen zijn de geïnterviewden zeer positief over de vereniging voor Huntington. Twee geïnterviewden wisten nog enkele verbeterpunten te noemen:

- Verspreid kennis over de ziekte en het ziektebeeld beter (ook onder artsen en specialisten), zodat de artsen de ziekte in de toekomst beter zullen herkennen.
- Geef ook aandacht aan de ervaringen van verzorgenden / partners / familieleden met deze groep patiënten: zorg bijvoorbeeld voor mogelijkheden om ervaringen uit te wisselen.

Eén geïnterviewde merkte nog op dat de vereniging niet grootschaliger, met andere verenigingen, samen moet gaan werken. Dat zou de herkenbaarheid van de vereniging ernstig schaden.

### **5.3 Het oordeel van niet-leden**

In deze paragraaf beschrijven we de gegevens van de niet-leden. De niet-leden hebben we op drie verschillende wijzen benaderd:

1. Mensen die weleens gebruik hebben gemaakt van het aanbod van de Vereniging van Huntington (door bijvoorbeeld een folder op te vragen) hebben een vragenlijst toegezonden gekregen. 71 mensen hebben deze vragenlijst ingevuld en geretourneerd. Deze groep noemen we in het vervolg gebruikers van het aanbod.
2. Mensen die de websites [www.huntington.nl](http://www.huntington.nl) of [www.euro-hd.net](http://www.euro-hd.net) bezochten, kregen een vragenlijst te zien, die ze konden invullen. 64 mensen hebben dit gedaan. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van de website.
3. Een andere groep mensen ontving een vragenlijst via een vrijwilliger van de VVH of via een genetisch centrum. 35 mensen hebben deze vragenlijst ingevuld en geretourneerd. Omdat deze groep (nog) geen gebruik heeft gemaakt van het aanbod van de VVH, noemen we deze groep niet-gebruikers.



In deze paragraaf beschrijven we het gebruik van het aanbod en het oordeel van de niet-leden (zie ook bijlage 3). Waar nodig, maken we melding van opvallende resultaten binnen één van de drie groepen. Daarnaast verwijzen we in de tekst naar de interviews die we hielden met samenwerkingspartners; zij wisten ons ook het een en ander te vertellen over het bereik van de Vereniging van Huntington onder patiënten en niet-leden.

Meer dan de helft van de niet-leden (58%) heeft óf zelf de ziekte van Huntington (28%) óf een naaste met de ziekte (30%). Daarnaast is 42% van de niet-leden 'beroepsmatig geïnteresseerd' in de ziekte van Huntington. Het aantal mensen dat zelf ziek is, of een naaste met de ziekte heeft, is het grootst onder de groep niet-gebruikers (78%), gevolgd door de website-gebruikers (58%), en de gebruikers van het aanbod (38%). Onder deze laatste groep is 62% van de respondenten beroepsmatig geïnteresseerd en maakt om die reden gebruik van bijvoorbeeld het foldermateriaal van de vereniging.

Het aantal gendragers met symptomen is onder de niet-leden relatief laag vergeleken met de leden; 23 procent is gendrager met symptomen. Daarnaast is elf procent gendrager zonder symptomen, dertien procent is risicodrager en zes procent is getest met een goede uitslag. Drie procent weet niet precies wat de diagnose is en acht procent is nog niet gediagnosticeerd. Wederom blijkt het aantal gendragers met symptomen onder de groep niet-leden die wel eens gebruik maakt van het aanbod, lager; in deze groep zitten meer beroepsmatig geïnteresseerden dan in de andere twee groepen.

Onder de niet-leden is het percentage vrouwen (80%) veel hoger dan het percentage mannen (20%). Het percentage vrouwen is onder de gebruikers van de folders het hoogst (86%). Dit wordt opnieuw veroorzaakt door het hoge aantal 'beroepsmatig geïnteresseerden'. In deze groep zitten bijvoorbeeld veel vrouwelijke verpleegkundigen.

Onder de gebruikers van het aanbod bevinden zich meer jonge mensen (39% is tussen de 18 en 30 jaar), dan onder de website-gebruikers of niet-gebruikers. De respondenten uit de laatste twee groepen zijn wat ouder: 38% is tussen de 31 en 45 jaar oud. Wellicht bevinden zich onder de eerste groep veel studenten verpleegkunde, die informatie of folders aanvragen voor hun studie.

### *Bereik*

In de gesprekken met samenwerkingspartners is gevraagd naar hun oordeel over het bereik van de Vereniging voor Huntington onder patiënten. De antwoorden van de geïnterviewden geven geen eenduidig beeld. Een geïnterviewde heeft het idee dat relatief weinig patiënten lid zijn van de vereniging, omdat artsen en specialisten (die te onbekend zijn met de ziekte en de vereniging niet kennen) patiënten te weinig doorverwijzen.

Een ander heeft echter de indruk dat de vereniging veel mensen weet te bereiken; de meeste patiënten (en hun familieleden) die deze professional kent, lijken de vereniging te kennen. Doordat de ziekte van Huntington een erfelijke ziekte is, zijn patiënten en hun familie sterk bij elkaar en bij de vereniging betrokken. Volgens deze geïnterviewde zie je op de ledendagen bij de vereniging bekende patiënten en hun familie terug. Het is zo dat in één familie wel tien patiënten kunnen zitten; vaak is er dan één familielid lid van de VVH. Om deel te kunnen nemen aan bijeenkomsten met lotgenoten hoeven patiënten geen lid te zijn van de VVH.

#### *Redenen om lid te worden*

De geïnterviewden zijn het erover eens dat er altijd een groep patiënten is die je niet bereikt doordat veel mensen de confrontatie met de ziekte niet aan willen gaan. De ziekte van Huntington is een moeilijke ziekte, patiënten blijven vaak gedurende lange tijd de ziekte ontkennen. Met de komst van internet zijn de Huntingtonpatiënten die wel de weg vinden op internet, minder afhankelijk van de Huntingtonvereniging geworden. De vereniging is echter wel de enige organisatie waar de patiënten terecht kunnen voor lotgenotencontacten. Onder de niet-leden wil 16% in de toekomst zeker lid worden van de Vereniging van Huntington. De groep niet-leden die wel lid willen worden, is het grootst onder de niet-gebruikers (29%). Van deze groep is 78% zelf ziek, of heeft een naaste met de ziekte. Een groot deel van de totale groep niet-leden, 57%, wil voorlopig nog geen lid worden. 26% denkt nooit lid te worden, en 1% is in het verleden lid geweest. De redenen om niet lid te worden zijn meestal dat deze mensen zelf de ziekte niet hebben, en dat ze ook geen familielid hebben met deze ziekte.

#### *Welke alternatieven zijn er?*

Een vijfde (20%) van de niet-leden vindt buiten de VVH om nergens anders informatie, diensten of activiteiten met betrekking tot de ziekte. De groep mensen die nergens anders informatie over de ziekte van Huntington vindt, is het grootst onder de gebruikers van het aanbod (25%). De niet-leden vinden, buiten de VVH, de meeste informatie over de ziekte op internet (54%). 23% verkrijgt informatie via de huisarts, en 26% via de specialist. De groep niet-gebruikers (groep 3) krijgt haar informatie vaker van de specialist of van lotgenoten dan de groep website-gebruikers (groep 2). Deze laatste groep maakt meer gebruik van internet.

Aan twee groepen van niet-leden (de website-gebruikers en de niet-gebruikers) hebben we gevraagd of het aanbod van de organisaties waar zij hun informatie over Huntington verkrijgen, voldoet. Bijna tachtig procent (79%) vindt dat het aanbod van internet, de huisarts, specialist, lotgenoten en overige media voldoet aan hun behoefte. 21% is van mening dat dat niet zo is.

### *Het gebruik van het aanbod*

We hebben de website-gebruikers en de niet-gebruikers gevraagd welke onderdelen van het aanbod ze kennen. 39% van beide groepen is niet bekend met het aanbod. Het meest bekend zijn de website (54%) en de folders van de VVH (42%). Iets meer dan een vijfde deel kent de informatiebijeenkomsten (22%). De telefonische hulplijn (13%), de landelijke bijeenkomsten (11%) en de lotgenotenbijeenkomsten (9%) zijn weinig bekend bij de niet-leden. De website-gebruikers geven vaker aan niet bekend te zijn met het aanbod van de VVH (43% zegt dit), dan de groep niet-gebruikers (binnen deze groep is 31% niet bekend met het aanbod).

Met welke verschillende onderdelen van het aanbod van de VVH is de groep gebruikers van het aanbod nu bekend? We zien dat ook zij vooral bekend zijn met de website en de folders (82% heeft wel eens een folder aangevraagd en 74% bezoekt de website). Daarnaast bezoekt 29% de informatiebijeenkomsten. De landelijke bijeenkomsten zijn onder deze groep minder bekend, evenals de lotgenotenbijeenkomsten.

Van de niet-leden denkt 30% in de toekomst gebruik te maken van het aanbod van de VVH. 53% denkt misschien gebruik te gaan maken van het aanbod en 17% gaat geen gebruik maken van het aanbod. Het percentage niet-leden dat in de toekomst gebruik denkt te maken van het aanbod is het grootst onder de groep gebruikers van het aanbod (31% van deze groep wil in de toekomst van het aanbod gebruik maken; onder de website-gebruikers is dat 22% en onder groep 3, de niet-gebruikers, is het 23%).

### *De waardering van het aanbod*

De gebruikers van het aanbod (groep 1) is gevraagd aan te geven of het aanbod van de vereniging voldeed aan hun behoefte. De meeste mensen blijken tevreden: 91% geeft aan dat het aanbod voldeed aan hun behoefte. Van de mensen die iets missen in het aanbod, geeft een kwart aan dat ze de informatie van de VVH of de informatie in het verenigingsblad niet duidelijk genoeg of te weinig specifiek vinden. Een zelfde aantal mensen vindt dat de vereniging meer aandacht moet besteden aan familieleden van Huntington-patiënten.

## **5.4 Het oordeel van de leden**

In deze paragraaf bespreken we de gegevens van 25 nieuwe leden, 250 leden en 15 ex-leden van de Vereniging voor Huntington. Onder de nieuwe leden bevindt zich het hoogste percentage mensen dat zelf de ziekte van Huntington heeft (54% onder nieuwe leden tegen 39% onder leden).

Onder de ex-leden en de leden, bevinden zich meer mensen die naaste van iemand met de ziekte zijn (77% van de ex-leden, 59% van de leden en 38% van de nieuwe leden). De groep mensen die vanuit hun beroep geïnteresseerd zijn in de ziekte van Huntington, en daarom in contact zijn gekomen met de vereniging, is het hoogst onder de ex-leden (23%). Onder de nieuwe leden en de leden is respectievelijk 8% en 2% beroepsmatig geïnteresseerd.

Bekijken we de groep mensen die de ziekte zelf heeft, dan zien we dat zich onder de nieuwe leden het grootste percentage 'gendragers met symptomen' bevindt (56%). Onder de leden en de ex-leden is respectievelijk 48% en 23% 'gendrager met symptomen'. De groep risicodragers is onder de leden (16%) en ex-leden (15%) groter dan onder de nieuwe leden (4%). Onder de ex-leden bevindt zich het grootste percentage mensen dat (nog) niet gediagnosticeerd is (15%, onder de leden is dat 3%, onder de nieuwe leden 0%).

Het percentage vrouwen is bij alle drie de groepen hoger dan het percentage mannen (tussen de groepen zijn weinig verschillen, de verdeling is gemiddeld 60% vrouw; 40% man). Bekijken we de leeftijden van de nieuwe leden, leden en ex-leden, dan zien we daar een fasering in terug; de nieuwe leden zijn het jongst, de leden zijn wat ouder en de ex-leden zijn het oudst.

#### *Het lidmaatschap*

Opvallend is dat de nieuwe leden de Vereniging voor Huntington vooral zelf of via hun netwerk leren kennen. Bijna de helft van alle nieuwe leden, 46%, geeft aan op deze wijze in contact te komen met de vereniging. Dit komt waarschijnlijk doordat de ziekte van Huntington een erfelijke ziekte, een familieziekte is; veel mensen zullen via familieleden lid worden. Daarnaast komt 25% in aanraking met de organisatie via de specialist, 21% via lotgenoten, en 17% via internet.

De nieuwe leden en de leden noemen de volgende drie redenen het belangrijkste om lid te worden:

1. Ik verwacht toegang te krijgen tot informatie en voorlichting (door 64% van de nieuwe leden en door 60% van de leden genoemd).
2. Ik denk dat de VVH de kennis over de ziekte van Huntington kan verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te financieren en/of te stimuleren (door 56% van de nieuwe leden en 60,6% van de leden genoemd).
3. Ik denk dat de VVH mensen met de ziekte van Huntington kan ondersteunen met problemen die zij in het dagelijkse leven tegenkomen (door 48% van de nieuwe leden en 51% van de leden genoemd).

Voor ex-leden van de Huntington-vereniging is de allerbelangrijkste reden om op te zeggen het feit dat ze geen behoefte meer hebben aan informatie en advies (dit geldt voor 43% van de ex-leden). Daarnaast geeft 36% van de naasten aan dat de persoon die aan de ziekte van Huntington leed, is overleden.

Een vrij groot deel van de ex-leden (29%) heeft het lidmaatschap opgezegd omdat het lidmaatschap voor hen financieel niet te dragen is. 21% van de ex-leden wil niet langer lid zijn omdat ze niet langer met de ziekte geconfronteerd willen worden.

Een opvallend groot deel van de leden van de Vereniging voor Huntington is al heel lang lid van de vereniging; maar liefst 38% is meer dan twaalf jaar lid. Ongeveer 30% is tussen de vijf en de tien jaar lid, en de overige 30% minder dan vijf jaar. De ex-leden zijn ook lang lid geweest; 44% was meer dan twaalf jaar lid, 30% tussen de vijf en tien jaar en 25% minder dan vijf jaar.

#### *Het gebruik van het aanbod*

De nieuwe leden maken het meeste gebruik van de diverse onderdelen van het aanbod van de VVH. Ze maken veel gebruik van het verenigingsblad (100% leest het), folders en brochures (67% gebruikt ze), de website (58% bezoekt deze), de telefonische hulplijn (37% gebruikt deze) en mogelijkheden voor individueel lotgenotencontact (zoals huisbezoeken; 29% maakt hier gebruik van). Al deze onderdelen worden door de leden in mindere mate gebruikt, en ex-leden maakten hier in het verleden nog minder gebruik van.

De mensen die langer dan één jaar lid zijn (de leden), en ook ex-leden, bezoeken meer de landelijke bijeenkomsten (hier zijn de nieuwe leden nog niet geweest). Regionale lotgenotenbijeenkomsten bezochten ex-leden in het verleden meer dan de leden en de nieuwe leden dat nu doen.

#### *Alternatieven voor de VVH*

Een opvallend hoog percentage van de ex-leden (64%) gaat na het opzeggen van het lidmaatschap buiten de VVH om nergens heen om informatie over de ziekte te verkrijgen. Dit komt doordat, zoals bleek uit de redenen om het lidmaatschap op te zeggen, een groot deel van deze ex-leden geen behoefte meer heeft aan informatie of de naaste is van iemand die is overleden. Van de leden vindt 26% nergens anders informatie over de ziekte, en van de nieuwe leden 13%.

De nieuwe leden hebben opvallend vaak contacten met de specialist (86% van de nieuwe leden, ten opzichte van 40% van de leden 21% van de ex-leden). Ook het internet is voor de nieuwe leden een belangrijkere alternatieve informatiebron dan dat voor de leden en de ex-leden is (50% van de nieuwe leden vindt haar informatie buiten de VVH om, op het internet).

De huisarts wordt door 40% van de nieuwe leden bezocht, door 37% van de leden en 21% van de ex-leden. Hieruit kunnen we concluderen dat de nieuwe leden zowel binnen de Vereniging voor Huntington als buiten de vereniging, veel actiever op zoek zijn naar informatie dan de leden en de ex-leden. Ze zoeken actief naar informatie over de ziekte en manieren waarop ze met de ziekte kunnen omgaan. In een van de vorige paragrafen zagen we dat de meeste leden al erg lang lid zijn; zij weten wellicht al veel over hun ziekte en hebben ondertussen een manier gevonden om met de ziekte om te gaan.

#### *De waardering van het aanbod*

De ex-leden, leden en nieuwe leden (in die volgorde) bleken vooral tevreden te zijn over de informatie die de VVH geeft over de activiteiten die de vereniging organiseert (85% van de ex-leden, 81% van de leden en 71% van de nieuwe leden vindt dat de organisatie voldoende informatie hierover geeft). Ook vinden ze dat de vereniging voldoende informatie geeft over wetenschappelijk onderzoek rondom de ziekte. Dat is de mening van 87% van de leden, 77% van de ex-leden en van 67% van de nieuwe leden. De nieuwe leden en de leden vinden daarnaast dat de vereniging voldoende informatie geeft over de wetgeving en het beleid van de overheid. De ex-leden vinden dit onderwerp minder belangrijk, zij zijn meer tevreden over de mate waarin de vereniging informeert over therapieën en behandelwijzen. De leden noemen dit onderwerp minder en de nieuwe leden slechts heel weinig. De nieuwe leden zijn vermoedelijk wat minder op de hoogte van wat de VVH aan informatie hieromtrent verspreidt dan de leden en de ex-leden.

De nieuwe leden, leden en ex-leden blijken erg tevreden over het aanbod van de vereniging voor Huntington. Zij geven veel hoge rapportcijfers (8 en hoger) aan diverse onderdelen van het aanbod. Onderstaande tabel vermeldt de rapportcijfers voor de diverse onderdelen van de drie groepen. In de bespreking van deze informatie nemen we de resultaten voor de groep ex-leden niet mee; de informatie van deze groep is moeilijk te vergelijken met die van de andere omdat het totale aantal ex-leden dat de vragenlijst invulde klein is.

Tabel 5.1 Waardering aanbod (rapportcijfer van 1 tot 10) op verschillende onderdelen

<b>Nieuwe leden</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=23)	4%	26%	70%
Website (N=17)	12%	29%	59%
Lotgenotencontact (N=13)	15%	39%	46%
Ledenbijeenkomsten (N=11)	27%	27%	46%
Belangenbehartiging (N =15)	13%	27%	60%
De organisatie als geheel (N=20)	5%	30%	65%
<b>Leden</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=235)	2%	20%	78%
Website (N=150)	5%	32%	63%
Lotgenotencontact (N=153)	14%	22%	64%
Ledenbijeenkomsten (N=143)	13%	28%	59%
Belangenbehartiging (N =154)	10%	33%	57%
De organisatie als geheel (N=223)	4%	20%	76%
<b>Ex-leden</b>	<b>6 of lager</b>	<b>7</b>	<b>8 of hoger</b>
Informatie en voorlichting (N=11)	-	-	100%
Website (N=3)	-	-	100%
Lotgenotencontact (N=7)	14%	-	86%
Ledenbijeenkomsten (N=7)	29%	-	71%
Belangenbehartiging (N=6)	50%	33%	17%
De organisatie als geheel (N=12)	-	8%	92%

Niet alle respondenten gaven voor elk onderdeel van het aanbod een rapportcijfer. De nieuwe leden en de leden geven het vaakst een rapportcijfer voor het onderdeel 'informatie en voorlichting', terwijl de ex-leden het vaakst een rapportcijfer geven voor 'de organisatie als geheel'. De ledenbijeenkomsten en lotgenotencontacten krijgen van de nieuwe leden en leden het minst vaak een rapportcijfer toegekend; dit komt doordat ze verhoudingsgewijs minder van deze onderdelen van het aanbod gebruik maken. De ex-leden geven het minst vaak een rapportcijfer voor de website.

In de tabel is te zien dat de leden vaker een hoog cijfer aan de organisatie als geheel geven dan nieuwe leden. De leden geven ook voor de meeste andere onderdelen van de organisatie vaker een hoog cijfer (8 of hoger) dan de nieuwe leden. De belangenbehartiging is de enige uitzondering: hier zijn nieuwe leden vaker positief over. Beide groepen waarderen het aanbod aan informatie en voorlichting het meest. Daarna volgt de organisatie als geheel, het lotgenotencontact en de website (de nieuwe leden waarderen de website meer dan het lotgenotencontact; voor de leden ligt dat precies andersom).

### *Voldoet het aanbod aan de behoefte?*

Als we kijken naar de mate waarin het aanbod aansluit op de behoefte van nieuwe leden, leden en ex-leden, dan kunnen we concluderen dat het merendeel van de nieuwe leden (80%), leden (91%) en ex-leden (92% ) vindt dat het aanbod voldoet. De ex-leden is deze vraag uiteraard in de verleden tijd gesteld. Hen is gevraagd of het aanbod van de VVH in het verleden voldeed. Opmerkelijk is dat de ex-leden het vaakst vinden dat het aanbod aan hun behoefte voldeed, gevolgd door de leden. Onder de nieuwe leden vinden in verhouding de minste mensen dat het aanbod voldoet. We kunnen hieruit concluderen dat mensen, naarmate ze langer lid zijn en de vereniging daarmee beter kennen, vaker vinden dat het aanbod van de vereniging voldoet aan hun behoefte.

## **5.5 Samenvatting**

De samenwerkingspartners vinden dat er binnen de organisatie veel kennis, enthousiasme en betrokkenheid is. Zij vinden professionaliteit in het werk belangrijk. Deze hangt voor een groot deel af van de bestuursleden, maar momenteel loopt de organisatie goed. Vooral in het uitdragen van betrouwbare kennis over de ziekte professionaliseert de organisatie zich steeds meer. De samenwerkingspartners zijn tevreden over het informatieaanbod van de vereniging. Door aandacht voor de ziekte in de media is de bekendheid met het ziektebeeld toegenomen. Wel blijft het informeren van artsen en hulpverleners over deze zeldzame ziekte een punt dat continu om aandacht vraagt. Dit maakt een tijdige herkenning van de ziekte mogelijk. Naast deze aandacht voor informatie moet er volgens de geïnterviewden meer aandacht komen voor de ervaringen van professionals en familieleden in de omgang met, en verzorging van patiënten met de ziekte van Huntington. Vooral familieleden hebben ondersteuning nodig in het omgaan met de patiënt die de ziekte ontkent en soms agressief en boos kan zijn.

Door de zeldzaamheid van de ziekte is het voor de vereniging moeilijk zich goed te profileren bij een breed publiek. De vereniging investeert veel in het bereik onder medewerkers van verpleeghuizen en netwerkpartners, onder andere door in de regio's betrokkenen bij de zorg voor patiënten met elkaar in contact te brengen. Zo ontstaan netwerken, met als doel het afstemmen van de zorg en het gezamenlijk dragen van verantwoordelijkheid, zodat patiënten op de beste plek voor de beste zorg terechtkomen.

De ziekte van Huntington is een moeilijke ziekte, patiënten blijven vaak gedurende lange tijd de ziekte ontkennen. Die ontkenning maakt dat patiënten niet altijd openstaan voor lidmaatschap van de vereniging, of informatie over de ziekte. Van de drie groepen niet-leden die benaderd zijn, gebruikers van het aanbod (folders), gebruikers van de website, en de niet-gebruikers (benaderd via



een vrijwilliger of een genetisch centrum), bevat de laatste groep het vaakst mensen die zelf ziek zijn, of naaste zijn van iemand met de ziekte (78%). Onder de gebruikers van het aanbod is het aantal mensen met de ziekte, of een naaste hebben met de ziekte het kleinst (38%); deze groep bevat veel 'vanuit het beroep geïnteresseerden'. Van de drie groepen niet-leden hebben de niet-gebruikers de meeste belangstelling voor een lidmaatschap van de vereniging: 29% wil in de toekomst lid worden. 69% van deze groep is wel bekend met het aanbod van de VVH. Het meest bekend zijn ze met de website en de folders van de VVH. Ook de gebruikers van het aanbod zijn vooral bekend met onderdelen die te maken hebben met informatie en voorlichting (de website en de folders).

De nieuwe leden blijken de grootste behoefte te hebben aan de diverse onderdelen van het aanbod van de VVH. Ze maken vooral veel gebruik van het verenigingsblad, folders en brochures en de website. Rond een derde van de nieuwe leden gebruikt de telefonische hulplijn en mogelijkheden voor individueel lotgenotencontact, zoals huisbezoeken. De leden gebruiken deze onderdelen in mindere mate, en ex-leden maakten hier in het verleden nog minder gebruik van. Alleen de landelijke bijeenkomsten en regionale lotgenotenbijeenkomsten worden door leden en/of ex-leden meer bezocht. In de waardering van het aanbod van de diverse onderdelen van de VVH blijkt dat de leden bekender zijn met het aanbod en van daaruit positiever oordelen dan de nieuwe leden. Beide groepen waarderen het aanbod aan informatie en voorlichting het meest, daarna volgt de organisatie als geheel, en dan de website.



## Het belang van lotgenotencontact

### 6.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op het belang van lotgenotencontact. In Nederland is relatief weinig systematisch onderzoek verricht naar verschillende vormen van lotgenotencontact, het belang en de effecten ervan. In het buitenland is dit meer gedaan. In dit hoofdstuk beschrijven we uitkomsten van een internationale literatuurstudie, aangevuld met informatie over de praktijk van het lotgenotencontact van de MS Vereniging, de Vereniging Spierziekten Nederland, de Parkinson Patiënten Vereniging en de Huntington Vereniging. Lotgenotencontact heeft als kernactiviteit bij alle vier de verenigingen een belangrijke plaats. Veel mensen in de verenigingen steken vrijwillig tijd en energie in het organiseren en begeleiden van lotgenotencontact. Welke vormen van lotgenotencontact kunnen we onderscheiden en welke worden georganiseerd door de vier verenigingen? Wat zijn de effecten volgens de verenigingen en volgens internationale literatuur? Wat zijn de voorwaarden om (de verschillende vormen van) lotgenotencontact optimaal vorm te geven? Dit zijn de vragen die centraal staan in dit hoofdstuk.

De doelgroepen van de verenigingen zijn mensen met een ongeneselijke aandoening die de spieren verlammen en de naasten van deze patiënten. Daarom richten we ons vooral op lotgenotencontact op het gebied van tertiaire preventie. Bij tertiaire preventie gaat het (onder meer) om het zelfredzamer maken van mensen bij wie een ziekte al vastgesteld is. Dit in tegenstelling tot primaire preventie die als doel heeft een ziekte te voorkomen door oorzaken weg te nemen en secundaire preventie, gericht op het in een vroeg stadium opsporen van een ziekte.

## 6.2 Definitie lotgenotencontact

Wat is de definitie van 'lotgenotencontact' in (inter)nationale onderzoeken en volgens de verenigingen zelf? De volgende beschrijving van het begrip 'lotgenotencontact' is te vinden in een van de weinige publicaties in Nederland over lotgenotencontact tussen patiënten:

*'Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met dezelfde ervaring zoals een ziekte of een handicap.'* (NPCF, 1996)

De nadruk op 'een gedeelde ervaring' zien we ook in de definitie van 'lotgenotencontact' (peer support) in internationale literatuur:

*'Peer support programs are based on the premise that shared experience is a valuable resource that assists individuals to adjust to, and cope effectively with, stressful events. .... Peer support is based on the premise that mutual sharing of information is beneficial for participants. ... Facilitators may be professionals, trained volunteers or committed community members. Peer support need not be face-to-face; it can be conducted via the internet or telephone.'* (Tilkeridis et al., 2005, p. 288)

De werkdefinitie van 'lotgenotencontact' die een verkenning naar de werkzaamheden van de door het Prinses Beatrix Fonds gesubsidieerde patiëntenverenigingen hanteert, is de volgende:

*'Alle groepsgewijze en bilaterale activiteiten waarbij op basis van ervaringsdeskundigheid en lotsverbondenheid onderling contact tussen patiënten plaatsvindt ter verlichting / verbetering van hun leefsituatie, al dan niet uitgaande van specifieke thema's en al dan niet begeleid door een deskundige. ... De grens tussen enerzijds voorlichting en anderzijds lotgenotencontact is op basis van bovenstaande definitie in de meeste gevallen zonneklaar, maar in sommige situaties wat diffuus. Een belangrijk onderscheidend criterium om in dat verband van lotgenotencontact te spreken is een positief antwoord op de vraag of de activiteit gekenmerkt wordt door de (vrijwel) exclusieve deelname en actieve participatie van lotgenoten.'* (Om de kwaliteit van leven, 2005)

## 6.3 Vormen van lotgenotencontact

In deze paragraaf beschrijven we de verschillende vormen van lotgenotencontact zoals die in de (inter)nationale literatuur naar voren komen.

Achtereenvolgens gaan we in op lotgenotencontact door groepsbijeenkomsten, individuele contacten, elektronische groepen/fora en telefonische contacten. Daarna richten we ons op de verschillende vormen van lotgenotencontact zoals die voorkomen in de praktijk van de vier verenigingen.

#### *Groepsbijeenkomsten*

Veruit de meest voorkomende vorm van lotgenotencontact is die waarbij patiënten elkaar in groepsverband met enige regelmaat treffen in een face-to-facesetting. Deze wordt veelal gezien als de 'traditionele vorm' van lotgenotencontact. In internationale literatuur heet dit vaak 'self help groups'. Dit gebeurt al dan niet onder begeleiding van een professional. Messmer Ucelli et al. (2004) onderzochten 'peer support groups' voor multiple sclerosepatiënten. Ze beschrijven zelfhulpgroepen als een veel gebruikte methode om steun te geven aan patiënten. De groepen verschillen van psychotherapeutische groepen doordat ze ervan uitgaan dat gedeelde ervaringen met anderen in eenzelfde situatie van waarde kan zijn, ook zonder de aanwezigheid van een medische professional. Ze bestaan uit een veelal homogene groep patiënten en stellen het meestal zonder de aanwezigheid van een professional als groepsleider of facilitator, zo stellen Mesmer Ucelli en de zijnen. Veelal neemt een ervaringsdeskundige deze taak op zich.

#### *Individuele contacten*

Lotgenotencontact door individuele contacten, zoals het maatjes- of buddycontact, is een veel voorkomende vorm. Het contact hoeft niet altijd in georganiseerd verband plaats te vinden. In Zweden bieden de verenigingen voor borstkankerpatiënten lotgenotencontact aan via een-op-eencontact (ongelimiteerd) met een ervaringsdeskundige (Carlsson, 2005). Deze contactpersonen dienen zelf genezen en hersteld te zijn van de ziekte. Zij luisteren, steunen en zijn een gesprekspartner in diverse settings, bijvoorbeeld in een-op-eencontact of in groepsbijeenkomsten. Ook Hogan et al. (2004) beschrijven lotgenotencontact in een een-op-eensetting. Zij spreken dan over 'individual interventions that provide support through peers' (p. 405). Zij troffen in hun omvangrijke literatuuronderzoek diverse vormen van dergelijk contact aan: van dagelijkse bezoeken tot contact via drie telefoontjes binnen een bepaalde tijdsspanne, van intensieve coaching tot het bieden van een luisterend oor 'als een vriend'.

#### *Elektronische groepen en fora*

Bij de meeste onderzoeken naar lotgenotencontact gaat het nog steeds om het face-to-facecontact. Het elektronische contact via internet tussen lotgenoten is echter niet meer weg te denken en sterk in opkomst. Eysenbach et al. (2004) bestudeerden onderzoeken naar 'computer based peer to peer communities and electronic self support groups, used by people to discuss health related issues

*remotely.* Virtuele gemeenschappen zijn sociale netwerken die middels elektronische media functioneren, vooral via internet, in mailinglijsten, nieuwsgroepen of internetfora en chatrooms. *'Virtual communities can be seen as mental health and social support interventions. They often have the function and character of self support groups and are then also called electronic support groups.'* (Eysenbach, 2004) In april 2004 telde yahoo! Groups ([www.yahoo.com](http://www.yahoo.com)) bijna 25.000 van dergelijke elektronische steungroepen in de categorieën gezondheid en welzijn. Er zijn wel duizenden elektronische fora waar diverse soorten lotgenoten elkaar kunnen vinden.

Een overzichtsonderzoek van Davison et al. uit 2000 (als in Till, 2003) toonde aan dat steungroepen voor borstkankerpatiënten een groot aantal gebruikers hebben in vergelijking met andere ziektegerelateerde en kankergerelateerde online groepen die geëvalueerd zijn. In een vergelijking met groepen online voor prostaatcancer blijkt dat de persoonlijke ervaring centraal staat bij de vrouwen, terwijl informatie meer centraal staat bij de mannen. Vrouwen waren twee keer zo veel geneigd om steun en aanmoediging te geven dan de mannen, en de mannen twee keer zo veel als de vrouwen tot het geven van informatie.

In Nederland ging op 1 november 2004 het onderzoeksproject 'De betekenis van lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, borstkanker en fibromyalgie' van start bij de Universiteit Twente. Via een inhoudsanalyse van berichten in internetdiscussiegroepen en een onderzoek onder deelnemers aan discussiegroepen hopen de onderzoekers meer zicht te krijgen op behoeften en preferenties van mensen die wel en geen gebruik maken van de online mogelijkheden en op de positieve en negatieve effecten daarvan. Uit een inhoudsanalyse van een aantal fora bleek dat voornamelijk vrouwen deelnamen (91%). De discussie gaat vooral over beperkingen in het dagelijkse leven, reguliere medicatie, en heel veel over zaken die niet gerelateerd zijn aan de ziekte (42%). Meest voorkomende 'zelfhulp' mechanismen: delen van persoonlijke ervaringen (51%), verschaffen van informatie (44%) en steun (30%).

Zrebiec (2005) volgde gedurende meerdere jaren de website [www.joslin.org](http://www.joslin.org) (van het Joslin Diabetes Centre) voor mensen met diabetes. Ondanks de nadruk op de emotionele aspecten bij de opzet van de fora, bleken de meeste mensen informatie te willen hebben over voedsel. Diëtistische vragen vormden 50% van de vragen en daarom kwam er een derde forum over voeding. Dat forum werd in de loop van de tijd opgesplitst in vier deeldiscussies.

Uit de expertmeeting over het lotgenotencontact in de vier patiëntenverenigingen kwam naar voren dat het contact via internet veelal eenrichtingsverkeer betreft en dat het waarschijnlijk het face-to-facecontact nooit zal kunnen vervangen. Bij jongeren lijkt dit echter wel te gebeuren: zij wisselen veel uit via internet, bijvoorbeeld via VSN jongerensites.

#### *Telefonische vormen*

Een vorm van lotgenotencontact waarover minder vaak is gepubliceerd, is het telefonische contact tussen lotgenoten. Kyrouz et al. noemen onderzoek van Alemi et al. (1996). Zij onderzochten een groep van 53 zwangere vrouwen met een drugsverleden. De deelnemers werden ofwel toegewezen aan de face-to-facegroep of aan het bulletin board: een groep lotgenoten die via voicemail berichten met elkaar uitwisselt. Tilkeridis et al. (2005) onderzochten twee vormen van lotgenotencontact tussen kankerpatiënten: contact via zelfhulpgroepen en lotgenotencontact via de telefoon via het zogenoemde 'Cancer Connect' programma. Dit programma startte in Australië in 2000. Het is een telefonische service voor kankerpatiënten om met een ervaringsdeskundige/lotgenoot in contact te komen. Het gaat daarbij om iemand met een vergelijkbare ervaring met kanker. Het contact is vertrouwelijk, goedkoop en relatief simpel en geeft patiënten de kans om met een 'survivor' in contact te komen die hen ondersteunt. Deze manier van steun blijkt bijzonder nuttig bij patiënten die geografisch gezien geïsoleerd wonen. De 'cancer councils' (kankervereniging of raad) vergoeden de kosten van de telefoontjes. In Australië zijn er rond zeshonderd getrainde ervaringsdeskundige vrijwilligers om deze ondersteuning te bieden. Meer dan negentien typen van kanker zijn op die manier vertegenwoordigd en elke staat heeft zijn eigen programma, maar ook over de grenzen van staten heen is het mogelijk mensen met elkaar in contact te brengen.

#### *Vormen van lotgenotencontact bij de verenigingen*

Voor het overzicht in deze paragraaf hebben we geput uit de publicatie 'Om de kwaliteit van leven' uit mei 2005. Deze is aangevuld met informatie van medewerkers van de verenigingen zoals deze naar voren kwam tijdens de expertmeeting over lotgenotencontact in augustus 2006.

Vormen van lotgenotencontact	PPV	VSN	MSVN	VVH
Besloten fora met webmaster		x		
Bewegingsgroepen/-trainingen	x		x	
Bijeenkomsten alleenwonenden	x			
Bijeenkomsten partners/mantelzorgers	x			
Café		x		
Cursus voor patiënten	x			
Educatief-recreatieve bijeenkomsten		x	x	
Een-op-een-contact tussen leden		x		
Hersenstimulatordagen	x			
Huisbezoeken		x	x	x
Huiskamerbijeenkomsten		x		
Individuele gesprekken met ervaringsdeskundigen	x			
Internetsite met chat en forum		x		
Landelijke contactdagen	x	x		
Nabestaandenbijeenkomsten		x		
Ouderbijeenkomsten		x		
Patiëntenpartnerbijeenkomsten	x			x
Prikbord op website	x			
Regionale programma middels vrijwilligers			x	
Regionale/provinciale lotgenotenbijeenkomsten	x	x	x	x
Scholing contactpersonen	x	x		
Speciale dagen voor Joppers	x			
Telefonische lotgenotencontact/Infolijn	x	x	x	x
Vakantieweken/uitstapjes/weekenden	x	x		x

We zien dat de vier verenigingen alle vormen van lotgenotencontact aanbieden. De tendens naar meer elektronische contacten zien we ook terug. Alle organisaties doen relatief veel aan lotgenotencontact, zeker vergeleken met belangenbehartiging en activiteiten op het terrein van informatie en voorlichting. Lotgenotencontact staat aan top bij de Parkinson Patiënten Vereniging en de Vereniging Spierziekten Nederland.

## 6.4 De effecten van lotgenotencontact

In deze paragraaf geven we een beschrijving van de conclusies uit (inter)nationale onderzoeken naar de effectiviteit van de diverse vormen van lotgenotencontact. Wat levert lotgenotencontact op?

De meerderheid van de onderzoeken wijst op de positieve effecten van lotgenotencontact. Zo melden Tilkeridis et al. (2005) op basis van onderzoek onder kankerpatiënten in Australië:



*'There is evidence to support the efficiency of peer support programs and telephone support programs for cancer patients and their families. .... There is clear evidence that cancer patients desire and benefit from peer support.'* (p 288-289)

De effectiviteit van lotgenotencontact is echter niet gemakkelijk vast te stellen. Het betreft veelal subjectieve effecten die per individu, per ziekte, per karakter, per opzet van groep etc. kunnen verschillen. Vrijwel alle onderzoekers van deze thematiek komen dan ook tot eenzelfde conclusie: meer onderzoek is nodig naar de effectiviteit van lotgenotencontact, gedifferentieerd naar de diversiteit aan verschijningsvormen en methoden en naar patiëntgroepen. Uit internationaal onderzoek komt ook naar voren dat er veel geschreven is over de effecten, maar dat deze toch lastig meetbaar zijn omdat veel ervan subjectief van aard zijn. Er is wel een rode lijn waar te nemen. Deze wijst in de richting van vier hoofdeffecten, namelijk:

1. een beter zelfgevoel;
2. wederzijdse ondersteuning;
3. het opdoen van kennis en vaardigheden;
4. preventieve werking gebruik gezondheidszorg.

Deze vier hoofdeffecten van lotgenotencontact kwamen ook duidelijk naar voren tijdens de expertmeeting met de vier verenigingen en uit de bevindingen van andere meetings van patiëntenorganisaties rond dit thema. Enkele uitspraken die de positieve effecten van lotgenotencontact voor je zelfgevoel illustreren: 'Je krijgt meer eigenwaarde en zelfvertrouwen', 'het is niet erg dat ik iets niet kan, een ander heeft het ook', 'zorgt voor zelfaanvaarding en acceptatie', 'het is een warm bad', 'niet meer alleen zijn', 'je voelt je veilig, het reduceert de angst' en 'de draaglijkheid wordt groter.' Bij wederzijdse ondersteuning gaat het om (h)erkenning, jezelf kunnen zijn, je niet meer uit hoeven te leggen en bij elkaar te rade gaan. Hiernaast doen de lotgenoot en zijn partner en familieleden kennis en vaardigheden op. Uitspraken tijdens de expertmeetings: 'Meerdere inzichten helpen bij het maken van keuzes', 'kennis en ervaring is van belang om door te kunnen geven', 'belangrijk voor het leren omgaan met de ziekte', 'ontdekken wat je nog wel kunt', 'vermijden van valkuilen' en 'vaak is de kennis er wel maar leer je de vaardigheden in persoonlijk contact.' De trend naar het zoeken en vinden van kennis via internet is duidelijk merkbaar, maar de aanwezigen tijdens de expertmeeting benadrukken het belang van face-to-facecontact voor de mengeling van herkenning, steun, kennis en vaardigheden.

Ten slotte ook enkele uitspraken uit de expertmeeting over het vierde hoofdeffect, te weten preventieve werking gebruik gezondheidszorg: 'Het voorkomt dat je wegen inslaat die naar niets leiden', 'voorkomen van onnodige ellende', 'lotgenotencontact helpt uit te vinden waar goede hulp te krijgen is', 'troost als helende werking' en 'het is belangrijk dat medici dit ook gaan inzien.'

## 6.5 Relatie met informatievoorziening

Het uitwisselen van kennis door ervaringen is belangrijker dan het verkrijgen feitelijke informatie (die elders wel te krijgen is). Dit uitwisselen van ervaringen vind je niet zomaar bij iedereen om je heen, maar wel bij lotgenoten. Mensen kunnen op die manier heel veel voor elkaar betekenen. Ook geeft het tegenwicht aan de slechte verhalen over de gezondheidszorg. Ervaringsdeskundigheid is in die zin een belangrijke informatiebron. De vraag om meer informatie kan uit lotgenotencontact voortkomen. Er is dus om een wisselwerking tussen beide. Hierbij gaat het om de wisselwerking tussen ervaringsdeskundige informatie en om professionele/medische informatie.

'*Om de kwaliteit van leven*' (bijlage 1) geeft aan dat de grens tussen lotgenotencontact en voorlichting diffuus kan zijn. Het onderscheidend criterium is dat bij lotgenotencontact de activiteit gekenmerkt wordt door (vrijwel) de exclusieve deelname en actieve participatie van lotgenoten en/of hun naasten. Voorbeelden van kruisbestuivingen tussen lotgenotencontact en informatievoorziening zijn:

- een informatiedag is ook lotgenotencontact. Mensen komen daar om meer kennis te krijgen, informatie, advies en praktische suggesties (Michielsen, 2005, p. 18);
- mensen nemen onder andere deel aan een telefooncirkel om kennis op te doen: leren hoe anderen omgaan met de luchtwegaandoening (60% van de bellers), informatie over medicijngebruik (60%) en praktische tips en adviezen (60%) (Michielsen, 2005, p. 22);
- aan huiskamerbijeenkomsten doen mensen ook mee om kennis op te doen (Michielsen, 2005);
- patiënten met een shockreactie na de diagnose gaan op zoek naar informatie. In een groep met lotgenoten geven ze informatie aan elkaar (zonder oordeel) en delen ze ervaringen. Docherty (2004) zag dat daardoor reële verwachtingen werden gecreëerd. Dat werkt veel verder door dan de ondersteuning die een ziekenhuis kan bieden aan informatie. Individueel maatwerk in informatie dus;
- Bij elektronische zelfhulp was een opvallend effect de betrokkenheid van de groep, de emotionele steun maar ook informatie en praktische steun (Till, 2003).

Ook de Patiëntenmonitor 2005 gaat in op het directe verband tussen lotgenotencontact en voorlichting:

*'Lotgenotencontact vervult een rol bij informatieve vragen als: wat staat mij in welk stadium te wachten? Op basis waarvan kan ik beslissingen nemen? Een paar organisaties leggen een relatie tussen de verschillende activiteiten van lotgenotencon-*

*tact en voorlichting: ‘Er is een duidelijk verband tussen de website, de telefoonlijn en de themabijeenkomsten.’ Dit verband maakt duidelijker waar behoefte aan is, zodat men effectief informatie kan geven, bijvoorbeeld door het uitnodigen van professionals als artsen, fysiotherapeuten en apothekers. Een andere vertegenwoordiger formuleert het krachtig als volgt: ‘lotgenotencontact en voorlichting vormen met elkaar een samenhangend aanbod. Het gaat erom de weg te leren kennen.’ (Patiëntenmonitor 2005, p. 46)*

Op de website van een zelfhulpgroep in België valt te lezen:

*‘Ondanks die, vermeende, overdaad staat informatieverzameling en verstrekking erg hoog op de prioriteitenlijst van vrijwel alle zelfhulpgroepen. Immers, een belangrijke manier om het leven na een verstrekkende gebeurtenis weer te ordenen is met verstand proberen te begrijpen wat er is gebeurd en oplossingen te vinden voor de vele ‘praktische’ vragen die zich aandienen. Kortom: gepaste informatie leidt tot meer persoonlijke controle.’ (Bron: www.zelfhulp.be).*

## **6.6 Voorwaarden voor goed lotgenotencontact**

Om ervoor te zorgen dat de effecten van lotgenotencontact maximaal zijn moeten (de verschillende vormen van) lotgenotencontact aan bepaalde voorwaarden voldoen. In deze paragraaf zetten we de bevindingen uiteen die verkregen zijn uit de expertmeetings.

Belangrijke voorwaarden waaraan lotgenotencontact moet voldoen liggen op het terrein van de sfeer, de samenstelling en grootte van de groep, de setting, de rol en deskundigheid van de begeleider en het profiel van de organisatie.

Bij de sfeer gaat het om het creëren van een veilige sfeer en vertrouwen. Het is belangrijk dat de privacy van de deelnemers (buiten de groep) wordt gewaarborgd, dat het lotgenotencontact in een veilige en vertrouwde omgeving plaatsvindt, in een goede aangepaste accommodatie en dat iedereen, ongeacht de fase van de aandoening, het gevoel heeft belangrijk te zijn.

Ook is de samenstelling en grootte van de groep van belang. Het advies is om van tevoren een minimum en een maximum aantal deelnemers, bijvoorbeeld niet meer dan tien deelnemers per groep, vast te stellen. Qua samenstelling is het soms beter om homogene groepen te vormen, bijvoorbeeld jongeren en ouderen apart en partners en patiënten in aparte lotgenotengroepen. Soms kan een diverse groep beter zijn, diversiteit kan dan inspirerend werken. Het is belangrijk dat de leden van de groep matchen met elkaar.

Van tevoren moet niet alleen gericht de samenstelling en grootte van de groep worden bepaald, maar ook de setting duidelijk zijn. Waar is deze specifieke groep voor en waar is hij niet voor?

Bij de organisatie gaat het om een duidelijke aankondiging/uitnodiging voor de (specifieke vorm van) lotgenotencontact en om stabiliteit van de organisatie.

#### *De rol van de begeleider*

De effectiviteit van lotgenotencontact staat of valt ook met de rol en de deskundigheid van de begeleider. In de volgende alinea gaan we in op de rol van de begeleider zoals beschreven in wetenschappelijke literatuur. Aanwezig bij de expertmeeting gaven de volgende voorwaarden waaraan de begeleider moet voldoen: iedereen stimuleren om het verhaal te vertellen, iedereen erbij betrekken, ziekteoverstijgend kunnen denken, erkennen van de uniciteit van de individuen en goede begeleiding en scholing kunnen geven. Niet alleen kennis maar ook ervaringsdeskundigheid is van belang.

Naar de rol van de begeleider in het lotgenotencontact is nog weinig onderzoek naar gedaan. Wat we wel uit de internationale literatuur kunnen opmaken is dat deze rol vele vormen kan aannemen: wel en niet betaald, wel en niet een professional, wel en niet ervaringsdeskundig. Hogan et al. (2002) stellen dat waar een professional betrokken is bij de groep als leider, non-directief van aard, deze veelal fungeert als leider van de discussie over emoties of persoonlijke ervaringen. Verder zijn deze groepen veelal hetzelfde als lotgenotengroepen: ze geven de mogelijkheid om steun te ontvangen en te geven.

Bayers' (2004) kwalitatieve studie naar zelfhulpgroepen voor vrouwen met borstkanker in Canada en Australië meldt dat de groepsleiders meestal sinds geruime tijd lid zijn van de groep en bovendien een leidende rol hebben gehad in het opstarten, het onderhouden en het faciliteren van de groep. Deze 'leiders' zijn zelf ervaringsdeskundig en vormen het centrale aanspreekpunt binnen de groep.

Eysenbach et al. (2004) troffen een overvloed aan mogelijkheden voor lotgenoten om informatie met elkaar uit te wisselen op het internet, veelal zonder de aanwezigheid van een 'moderator'. Daarmee is er sprake van puur lotgenotencontact: ongecontroleerd en ongecensureerd. Er zijn mensen die wijzen op de gevaren die daarmee gepaard kunnen gaan. Till (2003) heeft het bijvoorbeeld over het risico van grotere kwetsbaarheid van deelnemers aan mailgroepen over ziekten dan bij deelnemers aan mailgroepen over niet gezondheidsgerelateerde kwesties. Er zijn online groepen met en zonder professionele moderator, maar er is nog weinig onderzoek gedaan naar de rol van de moderator. Volgens Eysenbach et al. zou nader onderzoek nodig zijn om te evalueren onder welke condities en voor welke doelgroep elektronische steun effectief is en hoe de effectiviteit te maximaliseren is.

Carlsson et al. (2005) stellen dat een contactpersoon een soort adviseur is en in die zin een goed begrip moet hebben van de behoeften en verwachtingen van de patiënt. De contactpersonen moeten zich ervan bewust zijn dat hun

aanwezigheid en een mogelijk gebrek aan kennis van hun kant in bepaalde gevallen de psychologische verwerking van de ziekte kan verstoren, en daarmee zelfs de gevoelens van eenzaamheid kan versterken. Deze contactpersoon moet begrijpen (volgens Carlsson et al.) dat niet ieder individu dezelfde behoeften heeft. Hij moet dus in staat zijn om diverse soorten hulp te geven. De patiëntenverenigingen kunnen hierop inspelen door de ervaringsdeskundigen zorgvuldig te selecteren en ze op te leiden. De betreffende patiëntenvereniging in Zweden voorziet in een trainingsprogramma voor contactpersonen dat als doel heeft om de ervaringsdeskundigen voor te bereiden op hun taak.

## **6.7 Conclusie: het belang van lotgenotencontact**

Ervaringsdeskundige kennis is unieke kennis en de enige die deze specifieke kennis kan aandragen is een lotgenoot: iemand die weet (of gevoeld heeft) wat jij ervaart. Er zijn verschillende vormen waarin lotgenotencontact plaats kan vinden: in groepsbijeenkomsten, via individuele contacten, via elektronische groepen en fora en via telefonische contacten. Al deze vormen van lotgenotencontact zien we terug in de praktijk van de Parkinson Patiënten Vereniging, de Huntington Vereniging, de MS Vereniging en de Vereniging Spierziekten Nederland.

Voor verenigingen en patiënten zijn er andere positieve effecten van het lotgenotencontact. Voor patiënten kan het een wereld van verschil maken. Effecten liggen op het terrein van een beter zelfgevoel, wederzijdse ondersteuning, opdoen van kennis en vaardigheden en de preventieve werking rond het gebruik de gezondheidszorg. Voor verenigingen is het een manier om informatie en kennis door te geven, een platform te bouwen en om belangenbehartiging te voeren.

De voorwaarden voor een goed lotgenotencontact en voor het maximaliseren van de effecten ervan kunnen worden ingedeeld in de categorieën sfeer, samenstelling en grootte van de groep, de setting, de rol en deskundigheid van de begeleider en van het profiel van de organisatie. Een belangrijke bevinding uit (inter)nationaal literatuuronderzoek en expertmeetings is dat een verdere verdieping door middel van wetenschappelijk onderzoek naar het belang, de effecten en het proces van lotgenotencontact nog hard nodig is.



## Toekomstverkenning

### 7.1 Inleiding

De toekomstverkenning richt zich op de mogelijkheden voor het optimaliseren en verbreden van de activiteiten van het Prinses Beatrix Fonds op het gebied van voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek:

1. Welke aanknopingspunten zijn er in het licht van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg?
2. Welke consequenties heeft dit voor de verdere beleidsvorming en prioriteitsstelling van het Prinses Beatrix Fonds met betrekking tot deze twee activiteiten en voor de vier patiëntenverenigingen?
3. Op welke wijze leidt een samenspel tussen het Prinses Beatrix Fonds en de vier patiëntenverenigingen tot een optimale benutting van de bestaande 'opportunities' (in het licht van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de wetenschap)?

In deze toekomstverkenning gaan we eerst in op (toekomstige) veranderingen in de beleidscontext in de vorm van een compacte beleidsanalyse. We bekijken ontwikkelingen in de beleidscontext en de kansen en bedreigingen die dit met zich meebrengt voor het Prinses Beatrix Fonds en de door het Fonds gesubsidieerde patiëntenorganisaties. Voor de 'opportunities' die de (toekomstige) beleidscontext biedt is de positionering van het Prinses Beatrix Fonds van belang, naast de maatschappelijke opbrengst en waardering van de door het Fonds gesubsidieerde patiëntenorganisaties. We sluiten de toekomstverkenning af met conclusies omtrent het optimaliseren en verbreden van de activiteiten van het Prinses Beatrix Fonds op het gebied van voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek.

## 7.2 Ontwikkelingen in de beleidscontext

### *Demografische ontwikkelingen*

In de analyses van de ontwikkeling van de gezondheidszorg in de 21<sup>e</sup> eeuw (ministerie van VWS, RIVM, STG, 2005) is de verwachting uitgesproken dat Nederland de komende jaren een verdere groei zal meemaken van het aantal mensen dat lijdt aan een chronische aandoening. Voor een deel is deze groei te verklaren door de vergrijzing. Echter, ook bij de bevolking als geheel, waaronder jongeren, is een toename van het aantal chronische ziekten te verwachten, waaronder de bewegingsstoornissen en de neuromusculaire ziekten. Een deel van de neuromusculaire ziekten is de afgelopen jaren onder invloed van toepassing van nieuwe biomedische wetenschappelijke inzichten getransformeerd van dodelijke naar chronische aandoeningen. Door verbeterde diagnosemethoden neemt het aantal patiënten toe. Specifiek voor de bewegingsstoornissen en de neuromusculaire ziekten is de relatieve zeldzaamheid van de aandoeningen en het intermitterend verloop van de ziekte, met alle gevolgen voor de kwaliteit van leven en de ondersteuningsbehoeften.

Een andere belangrijke demografische trend is de groei van de zorgvraag onder allochtonen. De eerste generatie allochtonen komt op een leeftijd waarop zij een intensiever beroep op de zorg zullen doen. Allochtonen zijn nauwelijks in de patiëntenverenigingen vertegenwoordigd en zijn moeilijk te bereiken.

### *Ontwikkelingen in de zorg en welzijn*

De Wet Maatschappelijke Ondersteuning is het voorlopige sluitstuk van de decentralisatie van zorg en welzijn. De gemeenten zijn vanaf 1 januari 2007 verantwoordelijk voor het organiseren van een zodanig aanbod aan zorg en ondersteuning dat mensen met beperkingen kunnen deelnemen aan de maatschappij. Dat heeft tot gevolg dat een gemeente op een reeks van levenssterreinen, zoals wonen, recreatie, reïntegratie en deelname aan maatschappelijke activiteiten in belangrijke mate kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen.

De invoering van de zorgverzekeringswet heeft nieuw licht geworpen op de eigen verantwoordelijkheid van de burgers in de gezondheidszorg. Deze eigen verantwoordelijkheid heeft betrekking op gezond gedrag, maar ook op de toegenomen mogelijkheden van individuele burgers om op de eigen wensen toegesneden zorgarrangementen en verzekeringsarrangementen af te sluiten. Typerend daarvoor is de explosieve ontwikkeling van websites die informatie verschaffen over keuzemogelijkheden in zorg en verzekering. Daarnaast geeft de verbreding van het persoonsgebonden budget meer mogelijkheden aan burgers om zelf de zorg te organiseren.



Bij de patiëntenverenigingen is er een toegenomen aandacht voor het onderwerp zelfmanagement. Tegelijkertijd is er een grote groep patiënten die ondersteuning nodig heeft bij het gebruikmaken van de keuzemogelijkheden.

De patiënt en de patiëntenorganisaties ontwikkelen zich tot marktpartijen die zich ook richten op andere partijen: zorgverzekeraars, zorgaanbieders, dienstverleners, zonder tussenkomst van de overheid. Het ministerie van VWS hanteert het concept van 'goed patiëntschap' om te benadrukken dat wie eenmaal ziek is invloed kan uitoefenen op het verloop van de eigen ziekte. Deze verantwoordelijkheid kan de vorm aannemen van gezond gedrag maar ook van 'tertiaire preventie': informatie over hoe het verloop van de ziekte te beïnvloeden, de kwaliteit van leven te verbeteren en de eigen regie over het leven weer terug te winnen zijn. Lotgenotencontacten kunnen hierop van grote invloed zijn. In de ZonMw-publicatie *Zorgverbetering voor chronisch zieken* (2006) is gepleit voor meer aandacht voor 'patient to patient interventies', patiënten als partners van zorgaanbieders en als medeleveranciers van zorg.

#### *Ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek*

Het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek blijft een belangrijke uitdaging voor de gezondheidsfondsen. Naast de gezondheidsfondsen zijn ook andere financieringsbronnen voor wetenschappelijk onderzoek in belang toegenomen, zoals Europese fondsen en het bedrijfsleven (met name de farmaceutische industrie). De rol van de gezondheidsfondsen is niet alleen die van financier, maar zij zijn ook een platform en forum waar onderzoekers, belanghebbenden en patiëntenvertegenwoordigers elkaar ontmoeten en informatie uitwisselen.

De invloed van patiëntenvertegenwoordigers op de agendering van wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk thema waarop fondsen zich kunnen profileren (ZonMw, Astmafonds). Daarmee reikt de invloed van het gezondheidsfonds verder dan die van financier. De ontwikkeling van breed gesteunde initiatieven kan andere financiers uitdagen en ertoe leiden dat Europese fondsen worden aangesproken.

### **7.3 Kansen en bedreigingen**

De veranderingen in de beleidscontext laten het toenemende belang zien van het organiseren van mensen met een chronische aandoening of handicap. Patiëntenorganisaties beschikken door hun achterban over een schat aan ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Deze kennis en deskundigheid kunnen de organisaties op de zorgmarkt en in de wetenschap inbrengen. Ook de kracht van patiëntenorganisaties op het terrein van peer support (lotgenotencontact) is van belang.

De ontwikkelingen in de beleidscontext maken patiëntenorganisaties tot een interessante en innovatieve partij.

Patiëntenorganisaties kunnen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid op verschillende manieren aanboren en ontsluiten, bijvoorbeeld door:

1. het gebruik van kwaliteitsinstrumenten;
2. het registreren van ervaringskennis in lotgenotencontacten;
3. het registreren van ervaringskennis in de klachtopvang van patiënten en hun verwanten;
4. het beschrijven van de ervaringskennis die gebruikt wordt bij collectieve belangenbehartiging.

Aanboren en ontsluiten is niet voldoende, het gaat ook om een goede ordening en om een heldere en toegankelijke presentatie van de kennis en deskundigheid. Bij deze positie van patiëntenorganisaties als marktpartij zijn de gezondheidsfondsen belangrijke partners die deze innovatieve rol kunnen ondersteunen. Tegelijkertijd moeten we de grote verschillen tussen patiëntenorganisaties erkennen, in de mate van professionaliteit en innovatieve kracht.

Het groeiende aantal mensen met een chronische aandoening vraagt om vernieuwing in de gezondheidszorg. Burgers met een chronische aandoening hebben een gecompliceerde zorgvraag. Toenemende aandacht voor co-morbiditeit (het voorkomen van verschillende aandoeningen tegelijkertijd) onder mensen met een chronische ziekte is al ingezet. Ook is er meer aandacht voor de behoefte aan psychosociale ondersteuning van mensen met een chronische aandoening. Het belang van goede voorlichting neemt toe.

Voorlichting en monitoring van chronische ziekten zullen moeten samengaan met begeleiding en ondersteuning in het dagelijks leven en psychosociale ondersteuning bij slechte perioden.

Voor mensen met een bewegingsstoornis of neuromusculaire ziekte zijn de verzorgers (mantelzorgers en vrijwilligers) in hun directe omgeving van levensbelang. Met name bij Huntington en Parkinson hebben mantelzorgers een heel belangrijke rol. Mensen veranderen door hun ziekte sterk van karakter, wat de mantelzorg en familie zwaar onder druk zet. Door middel van zorgverbeteringen en wetenschappelijk onderzoek is een grotere investering mogelijk in de ondersteuning van hun positie. Mantelzorgers zijn verantwoordelijk voor naar schatting 80% van de verleende zorg. Investeringsvormen voor de mantelzorg komt direct ten goede aan de positie van mensen met een bewegingsstoornis of neuromusculaire ziekte.

Vrijwilligers vervullen vaak in combinatie met mantelzorgers eveneens een belangrijke rol in het leven van mensen met bewegingsstoornissen en neuromusculaire ziekten. Zij vervullen taken waar de beroepskrachten niet aan toekomen

en zorgen voor een aanbod aan vervangende zorg zodat de mantelzorger even op adem kan komen. In die gevallen waar geen mantelzorg aanwezig is, is de inzet van vrijwilligers essentieel voor het verbeteren van de kwaliteit van leven door huisbezoek en een aanbod aan recreatieve activiteiten.

Onderzoek laat zien dat zorgverbetering kan ontstaan door het toepassen van 'disease management'.<sup>14</sup> 'Disease management' programma's beogen de zorg voor chronisch zieken te verbeteren en de kosten van deze zorg te beheersen. Dit gebeurt in de praktijk door middel van een betere organisatie van zorg en door de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen. In de gezondheidszorg zou men meer het belang moeten zien van patiënten als partners van zorgaanbieders bij het managen van de behandeling. Patiënten leveren zo een bijdrage aan de verbetering van de zorg, in plaats van dat zij zorg alleen maar consumeren. Ook aan deze vernieuwende visie kunnen patiëntenorganisaties een belangrijke bijdrage leveren, want in deze ontwikkeling is het van essentieel belang dat de behoefte van de patiënt centraal staat.<sup>15</sup>

Een belangrijke ingang voor zelfmanagement ligt bij lotgenotencontacten. Bij de diabetesvereniging zijn goede ervaringen opgedaan met het vormen van koppels van 'ervaren' patiënten en patiënten bij wie de diagnose net is vastgesteld, als middel om de zorgvraag te verhelderen, ondersteuningsprogramma's te ontwikkelen en zorgverbeteringen door te voeren.

#### *Zorg en welzijn*

Door de Wet Maatschappelijke Ondersteuning is de gemeente een belangrijk aanspreekpunt voor het realiseren van voorzieningen voor chronisch zieken en gehandicapten op gebieden als wonen, vervoer, recreatie, en de deelname aan maatschappelijke activiteiten.

Organisaties van mensen met een chronische ziekte of handicap kunnen door op lokaal niveau met elkaar samen te werken belangrijke invloed uitoefenen op het beleid op deze terreinen. Dit kan voorkomen dat mensen met een bewegingsstoornis of neuromusculaire ziekte uitgesloten worden van deelname aan het maatschappelijk verkeer. Voor het voorkomen van sociale uitsluiting van mensen met een bewegingsstoornis of neuromusculaire ziekte bestaan verschillende middelen. Voorop staat bestrijding van onbegrip en onwetendheid over bewegingsstoornissen en neuromusculaire ziekten door het geven van informatie over de aandoeningen en over de mogelijkheden van mensen met bewegingsstoornissen en neuromusculaire ziekten om maatschappelijk te participeren. Onder de noemer 'een loket met perspectief' hebben patiëntenorganisaties (o.a. reuma-

<sup>14</sup> Zie het rapport *Zorgverbetering voor Chronisch zieken* dat in opdracht van ZONMw is verschenen (juli 2006)

<sup>15</sup> Dit in tegenstelling tot het centraal stellen van de meest efficiënte benadering. In Duitsland stuit disease management nogal eens op weerstand doordat er een te economisch profiel is ontstaan.

bond, astmafonds, Zorgbelang Gelderland) het initiatief genomen om de deskundigheid van lokale loketten van zorg, wonen en welzijn over chronische ziekten te vergroten. Dit gebeurt door middel van een e-mail, nieuwsbrief en door het organiseren van ontmoetingen tussen loketmedewerkers, beleidsambtenaren, wethouders en lokale politici enerzijds en ervaringsdeskundigen anderzijds. Het project gaat van start in oktober 2006. Patiëntenverenigingen worden uitgenodigd om hieraan deel te nemen.

Dit biedt een uitgelezen kans voor de samenwerkende organisaties van bewegingsstoornissen en neuromusculaire ziekten om hun ervaringsdeskundigheid in te zetten om de maatschappelijke participatie van mensen met een bewegingsstoornis of neuromusculaire ziekte te vergroten.

De behoefte aan informatie van zorgvragers neemt toe door het centraal stellen van de eigen verantwoordelijkheid van patiënten. Informatievoorziening voor mensen met een beperking omvat het vinden van een koppeling tussen feitelijke informatie en informatie van ervaringsdeskundigen. Goede informatie gaat uit van de volgende punten:

1. Toegankelijkheid: ingang voor de informatie moet zo dicht mogelijk zijn bij de mensen met een beperking, bijvoorbeeld via de eigen organisatie, en verder niet alleen online-informatie, maar ook schriftelijk en via verschillende andere vormen van informatieoverdracht (pictogrammen, beeldverhalen enz.).
2. Begrijpelijkheid: eenvoudig taalgebruik, maar de informatie moet ook aansluiten bij de leefwereld van mensen met een beperking.
3. Betrouwbaarheid: de bron van de informatie moet (wetenschappelijk) gefundeerd zijn, maar deze moet ook een stempel van de eigen organisatie dragen.
4. Herkenning: de informatie moet getuigen van het patiënten- en cliëntenperspectief, dat wil zeggen dat ervaringsdeskundigen de informatie beoordeeld hebben.
5. Toepasbaarheid: de informatie bruikbaar zijn en voorzien in de informatiebehoefte van de mensen met een functiebeperking.

#### *Wetenschappelijk onderzoek*

Patiëntenorganisaties zijn volgens Cees Smit op twee manieren betrokken bij wetenschappelijk onderzoek.<sup>16</sup>

Het gaat in de eerste plaats om het leveren van een bijdrage aan het zoeken naar een diagnose, een behandeling of het verbeteren van een behandeling van de betrokken ziekte. De patiëntenorganisaties zijn in deze strategie een bondgenoot van onderzoekers en het bedrijfsleven. De Vereniging Spierziekten

<sup>16</sup> Uit een overzicht van Cees Smit, getiteld *Overzicht van het gebruik van het patiëntenperspectief als instrument bij onderzoek* voor een studiemiddag van ZONMw en het Tijdschrift voor Medische Antropologie augustus 2005.

Nederland is een voorloper op dit gebied. De VSN beheert diverse Europese secretariaten voor neuromusculair onderzoek.

In de tweede plaats gaat het om het leveren van een bijdrage aan inzicht in de eigen leefomstandigheden en achtergronden. De patiëntenorganisatie is hierbij meer bezig met onderzoek vanuit de verwachting dat het een bijdrage kan leveren aan de verbetering van de kwaliteit van leven.

#### *Kennisinfrastructuur*

Het Ministerie van VWS is momenteel bezig met een meerjarenoperatie om de kennisinfrastructuur op de terreinen van preventie, gezondheidszorg en maatschappelijke zorg opnieuw in te richten (Brief van Minister VWS, 13 december 2005, TK 29241, nr.12). Het Ministerie van VWS streeft verbetering van de kennisfunctie na door meer expliciete aandacht voor heldere vraagarticulatie en het opstellen van kennisprogramma's die VWS-breed worden afgestemd (ZonMw programmering).

Zo heeft ZonMw van het Ministerie van VWS onlangs de opdracht gekregen een programma over het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) op te zetten, uit te voeren en te evalueren. De programmeeropdracht is gericht op het ontwikkelen en toetsen van interventies voor de behandeling, begeleiding en reactivering van personen met CVS en moet leiden tot concrete resultaten voor patiënten. Deze opdracht vloeit voort uit het advies van de Gezondheidsraad (2005). De looptijd van het programma is drie jaar en er is een bedrag van 1,9 miljoen euro beschikbaar gesteld.

NWO werkt ook momenteel, in samenwerking met ZonMw onder andere het thema 'Kwaliteit van Leven - de dynamiek van levenslopen' uit. Dit wordt mogelijk een nieuw thema van NWO en is een initiatief van het Gebied Maatschappij en Gedragwetenschappen (MagW) in samenwerking met het Gebied Geesteswetenschappen. Er zijn vier themalijnen voorgesteld: levensdomeinen, verbonden levens, life events, en regie over de levensloop.

Op het terrein van de preventie heeft het Ministerie van VWS afspraken gemaakt met het RIVM over de vorming van verschillende centra die een aantal publieke functies vervullen:

- het centrum voor infectieziekten;
- het centrum voor bevolkingsonderzoek;
- het centrum voor jeugdgezondheid;
- het centrum voor gezondheid, milieu en veiligheid;
- het centrum gezond leven.

#### *Transparantie*

De gezondheidsfondsen kunnen profiteren van de toenemende maatschappelijke en economische betekenis van de goede doelen. Investerings in goede doelen in

de vorm van financiële bijdragen of vrijwillige inzet nemen in omvang toe. Voorwaarde voor deze inzet is dat burgers een goed inzicht hebben in de effecten van hun investeringen.

De decentralisatie en deregulering van de landelijke overheid en het toegenomen belang van de overheid als marktmeester hebben een grotere nadruk op transparantie van markten tot gevolg.

Wat betreft de fondsen komt dat tot uiting in het toegenomen belang van het CBF-keurmerk en het besef dat donateurs geïnformeerd willen zijn over de effecten van hun investeringen. Gezondheidsfondsen moeten inzicht verschaffen in de bijdragen die zij leveren aan de aanpak van urgente gezondheidsproblemen en de effecten van wetenschappelijk onderzoek op bijvoorbeeld richtlijnen. Ook voor patiëntenorganisaties is er een toenemende druk van verantwoording van subsidiegelden.

Patiëntenorganisaties dienen inzicht te verschaffen in hun activiteiten op verschillende terreinen (lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging) en de resultaten die zij op deze terreinen bereiken. Dit inzicht is ook van belang voor de brede achterban van potentiële leden en geïnteresseerden.

## **7.4 Maatschappelijke opbrengst en waardering van de door het Prinses Beatrix Fonds gesubsidieerde patiëntenorganisaties**

### **Maatschappelijke opbrengst en waardering**

Het onderzoek van Clevers (2005) geeft een systematisch en goed beeld van veel relevante aspecten van het functioneren van de landelijke verenigingen. De door het Prinses Beatrix gesubsidieerde patiëntenorganisaties bieden een indrukwekkend pakket aan diensten, producten en activiteiten aan op regionaal en landelijk gebied. De conclusie is dat de verenigingen daarmee, tegen relatief lage kosten door de inzet van veel vrijwilligers, een grote bijdrage leveren aan de maatschappelijke opvang van tienduizenden mensen met een ernstige ziekte of beperking. Daarbij blijft het bereik van de verenigingen niet beperkt tot de eigen leden. Door de publieke functie van dienstverlener bereiken de diensten en producten van de verenigingen ook niet-leden uit de primaire doelgroep met de betreffende ziekte of aandoening en hun naaste betrokkenen. Dit gebeurt via de vrij toegankelijke kanalen van de verenigingen, zoals de website, de telefonische hulpdiensten en het aanvragen van schriftelijk informatiemateriaal.

Het Verwey-Jonker Instituut heeft in de afgelopen maanden het onderzoek 'Kwaliteit in beeld' uitgevoerd. Het is een uitgebreid onderzoek naar het gebruik van en het oordeel over het aanbod van de vier patiëntenverenigingen door de leden (zittende leden, nieuwe leden, ex-leden, actieve leden) en niet-leden en

door betrokken professionals bij de organisaties. Hier volgen kort samengevat de belangrijkste bevindingen.<sup>17</sup>

#### *De publieke functie*

Voor de niet-leden is de informatieverstrekking van de patiëntenverenigingen de ingang voor hun betrokkenheid bij de verenigingen. De middelen om die informatie te krijgen zijn voor niet-leden het gebruik van de website en het aanvragen van folders. Voor hen is het doel van de informatie tweeledig. Het gaat om informatie over het leren leven met een bewegingsstoornis of neuromusculaire ziekte en om informatie over wetenschappelijk onderzoek. Voor een kwart van de niet-leden zijn ook de lotgenotenbijeenkomsten een ingang voor betrokkenheid. Tot slot geeft 20 tot 40% van de niet-leden aan *zeker* weer gebruik te gaan maken van het aanbod van de patiëntenvereniging. De helft tot twee derde deel van de niet-leden denkt *misschien* weer gebruik te gaan maken van het aanbod.

Ongeveer een kwart tot een derde deel van de niet-leden denkt erover om lid te worden van de vereniging. De redenen daarvoor zijn de behoefte aan steun en aan informatie.

#### *De achterban bedienen*

Ook bij de huidige leden staat de behoefte aan informatie voorop. Dit geldt ook voor de nieuwe leden en het gold voor de ex-leden. Nieuwe leden worden lid omdat zij informatie en voorlichting willen hebben. De huidige leden blijven om dezelfde reden lid. Voor ex-leden is het verdwijnen van de informatiebehoefte de reden hun lidmaatschap op te zeggen: 'Ik had geen behoefte meer aan informatie en advies.'

Op de tweede plaats is de reden voor (nieuwe) leden om lid te blijven het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek. Voor de leden zijn de ingangen van informatie het verenigingsblad en de website. Als het gaat om de waardering van het aanbod blijkt de betrokkenheid met de eigen vereniging. In de top drie van de onderwerpen waar de leden informatie over willen krijgen, staan achtereenvolgens: informatie over wetenschappelijk onderzoek, informatie over de activiteiten van de vereniging en informatie over het leren omgaan met een chronische ziekte. Het aantal mensen dat niet tevreden is over het aanbod aan informatie is klein. Zij benadrukken dat de informatie niet duidelijk genoeg en niet specifiek genoeg is.

<sup>17</sup> Deze samenvatting generaliseert de resultaten waardoor de verschillen tussen de patiëntenverenigingen verdwijnen. In het onderzoeksrapport staan de resultaten per patiëntenvereniging en ook een samenvatting daarvan.

### **Positionering van de gezondheidsfondsen**

In 2005 hebben de gezondheidsfondsen een Trendscaan Gezondheidszorg laten uitvoeren door de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. In het voorwoord van het rapport van de trendscaan merkt de voorzitter van de sectie gezondheidsfondsen het volgende op: 'De gezondheidsfondsen hebben zich in de afgelopen jaren ontwikkeld tot maatschappelijke organisaties met een steeds breder wordende maatschappelijke opdracht. Begin jaren negentig was de belangrijkste doelstelling van een gezondheidsfonds nog het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek. Dat is de laatste jaren sterk veranderd: beleidsbeïnvloeding van derden (overheid, verzekeraars, koepelorganisaties e.a.) werd steeds belangrijker, er kwam meer aandacht voor zorgvernieuwing en verbetering van de kwaliteit van de zorg en er werd meer geïnvesteerd in preventie. Daarnaast zijn gezondheidsfondsen allianties aangegaan in het kader van een effectieve beleidsbeïnvloeding en pleitbezorging.' (Vianen et al., 2005, p.3)

## **7.5 Optimaliseren voorlichting en fondsenwerving wetenschappelijk onderzoek**

Het Prinses Beatrix Fonds is een van de nationale fondsen die zich inzetten voor bewegingsstoornissen en neuromusculaire ziekten. Het Prinses Beatrix Fonds wil bijdragen aan de kwaliteit van leven van de meer dan tweehonderdduizend mensen in Nederland die lijden aan polio, multiple sclerose, Huntington, Parkinson, en aan ruim zeshonderd verschillende bewegingsstoornissen en neuromusculaire ziekten. Het stimuleren en subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek is een belangrijke taak van het Fonds. Het Prinses Beatrix Fonds ondersteunt ook een vijftal patiëntenbelangenverenigingen: BOSK, de Vereniging van Huntington, de MS Vereniging Nederland, de Parkinson Patiënten Vereniging en de Vereniging Spierziekten Nederland.

Uit het eerder genoemde onderzoek van Clevers (2005) en het onderhavige onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut blijkt dat de door het Prinses Beatrix Fonds gesubsidieerde patiëntenverenigingen een belangrijke bijdrage leveren aan de kerndoelstelling van het Prinses Beatrix Fonds.

In de slotparagraaf van het hoofdstuk geven we een antwoord op de twee centrale vragen van de toekomstverkenning:

- Welke consequenties hebben de ontwikkelingen in de gezondheidszorg voor de verdere beleidsvorming en prioriteitsstelling ten aanzien van het optimaliseren en verbreden van de activiteiten van het Prinses Beatrix Fonds en de patiëntenbelangenverenigingen op het gebied van voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek?



- Hoe kan een samenspel tussen het Prinses Beatrix Fonds en de vier patiëntenverenigingen leiden tot een optimale benutting van de bestaande ‘opportunities?’

### **Voorlichting**

Het Prinses Beatrix Fonds ondersteunt de vijf landelijke belangenverenigingen met als doel patiënten, familieleden of andere betrokkenen te informeren over de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte, maar ook belangenbehartiging en lotgenotencontact.

### **Informatie over de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek**

De patiëntenbelangenverenigingen zijn van oordeel dat publieksgerichte informatie over de voortgang en resultaten een belangrijke voorwaarde is om het draagvlak bij hun achterban op dit gebied te vergroten (‘return on social investments’). Op dit moment voldoet de publieksgerichte informatie niet.

### *Aanbeveling*

De patiëntenbelangenverenigingen stellen voor dat het Prinses Beatrix Fonds bijvoorbeeld tweejaarlijks een nieuwsbrief over het onderzoek gaat uitbrengen. Onderzoekers zouden de verplichting moeten krijgen om over hun onderzoek ‘vertaalde’ informatie, dat wil zeggen begrijpelijke informatie voor leken, via deze nieuwsbrief te verspreiden. Ook de effecten van wetenschappelijk onderzoek moeten daarbij aandacht krijgen in de vorm van publicaties in tijdschriften, richtlijnen, protocollen etc. Publicatie van deze publieksinformatie kan gebeuren op de website van het PBF en op die van de verenigingen, maar ook in de vorm van lezingen of presentaties tijdens de workshops die de onderzoekscoördinator van het Prinses Beatrix Fonds samen met de patiëntenbelangenvereniging organiseert. De onderzoekers hebben tijdens de expertmeetings aangegeven dat zij dit soort workshops waarderen en dat deze hen ook motiveren om het belang van patiënten goed voor ogen te houden.

### **Transparantie 1: maatschappelijke verantwoording patiëntenorganisaties**

De eis van transparantie geldt allereerst voor de patiëntenorganisaties zelf. Vier van de vijf patiëntenbelangenverenigingen behoren tot de eerste groep van de Monitor Patiënten- en consumentenbeweging. Via deze monitor geven patiëntenorganisaties inzicht in hun functioneren. Ze laten zien welke activiteiten ze uitvoeren en welke resultaten ze boeken. Zo informeren ze de pers, politiek en overheid, maar ook zorgaanbieders, zorgverzekeraars, opleidingen in de zorg en andere belangenorganisaties.

### *Aanbeveling*

De patiëntenbelangenverenigingen kunnen de gegevens van deze monitor bundelen onder de noemer van landelijke patiëntenverenigingen voor ongeneselijke ziekten die de spieren verlammen. De website van het Prinses Beatrix Fonds en de eigen websites publiceren ook deze gegevens.

### **Transparantie 2: de functie van patiëntenbelangenverenigingen als wegwijzer**

Patiënten, familieleden of andere betrokkenen de weg wijzen in het onoverzichtelijke aanbod is een belangrijke taak van de patiëntenbelangenverenigingen. De invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning brengt patiëntenbelangenverenigingen op het gebied van 'zeldzame aandoeningen' in een moeilijke positie om dit deel van de voorlichting goed te kunnen blijven invullen.

### *Aanbeveling*

Stichting Fonds PGO verstrekt subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. 'Het bevorderen van innovatie door het doen van gerichte investeringen' is een kerntaak van het Fonds PGO. Doel van de innovatiefunctie is de actieve en gerichte ondersteuning en stimulering van patiënten- en consumentenorganisaties bij het versterken van de positie van hun achterban en de eigen organisatie. Het Prinses Beatrix Fonds zou samen met de patiëntenbelangenverenigingen in overleg kunnen treden met het Fonds PGO voor de ontwikkeling van een R&D-programma met als inzet het ontwikkelen van een gezamenlijke strategie om hun rol als belangenbehartiger en wegwijzer in het nieuwe stelsel van de gezondheidszorg adequaat te kunnen blijven invullen.

### **Transparantie 3: Verbreding van het voorlichtingsaanbod**

De patiëntenbelangenverenigingen dienen het voorlichtingsaanbod te verbreden tot informatie die voortvloeit uit veranderingen in het zorgstelsel: persoonsgebonden budgetten, rechten in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, vergelijkende informatie over aanvullende polissen van zorgverzekeraars.

### **Lotgenotencontact**

Lotgenotencontact is een zeer wezenlijk - en bovendien goedkoop - aanbod van de patiëntenbelangenverenigingen. Lotgenotencontact levert een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven en leidt tot minder gebruik van medische zorg. In die zin is lotgenotencontact een onderdeel van tertiaire preventie. Door kwalitatief hoogwaardig lotgenotencontact gaan deelnemers aan het lotgenotencontact beter en actiever om met hun chronische ziekte of handicap en verdiepen zij zich meer in de beschikbare informatie over hun aandoening. Ook geven

ervaringsdeskundigen tal van adviezen. Patiënten kunnen hun eigen situatie beter inschatten en beter omgaan met hun chronische ziekte doordat er een koppeling is van informatie en voorlichting met het horen van ervaringen en emoties van andere mensen, waardoor zij in staat zijn hun eigen ziektebeeld of chronische aandoeningen te vergelijken met de situatie van anderen.

#### *Aanbeveling*

De patiëntenverenigingen evalueren hun diverse vormen van lotgenotencontact op het punt van voorwaarden (anonimiteit, locatie, bereik), kwaliteit (vaardigheden en deskundigheid van begeleiding), methodiek (informatie en voorlichting gekoppeld aan ervaringsuitwisseling), bereik en toegankelijkheid. Wat betreft dit laatste punt is het actief openstellen van lotgenotencontact voor niet-leden belangrijk, bijvoorbeeld door het lotgenotencontact breed bekend te maken. Verder zouden de patiëntenbelangenverenigingen met steun van het Prinses Beatrix Fonds een programma 'patient to patient interventies' kunnen laten ontwikkelen waarbij de vraag is onder welke voorwaarden patiënten als partners van zorgaanbieders kunnen optreden. Partners hier in twee betekenissen: bijdragen aan verbetering van de zorg en advisering over leven met een chronische ziekte.

#### **Fondsenwerving wetenschappelijk onderzoek**

Het Prinses Beatrix Fonds streeft naar de hoogste kwaliteit in het onderzoek en beschikt hierbij over een hoogwaardige onderzoeksinfrastructuur met als kern de Wetenschappelijke Adviesraad en de onderzoekscoördinator. De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad beschikken over een uitstekend (internationaal) netwerk op het terrein van het onderzoek. Zo is prof. dr. M. de Visser, voormalige voorzitter van de Wetenschappelijk Adviesraad, bestuurslid van ZonMw, medisch adviseur bij de VSN, bestuurslid van de World Federation of Neurology en vice-voorzitter van de Gezondheidsraad.

#### **Patiëntenbelangenverenigingen als stakeholders**

De patiëntenbelangenverenigingen beschouwen zich als primaire stakeholders en zien voor zichzelf ook een rol weggelegd bij het verbreden van de activiteiten van het Prinses Beatrix Fonds op het gebied van het werven van gelden voor wetenschappelijk onderzoek. Ze zijn in principe bereid om het werven van gelden voor wetenschappelijk onderzoek in hun portefeuille op te nemen. Als concrete ingang noemen zij het actiever werven van legaten.

Het Prinses Beatrix Fonds kan van haar kant de hoogwaardige onderzoeksinfrastructuur ook laten benutten door de patiëntenbelangenverenigingen door hen te helpen om bepaalde onderzoeksvragen om te zetten in onderzoeksvoorstellen van hoge kwaliteit die voor wetenschappelijke financiering in aanmerking komen.

### *Aanbeveling*

Het Prinses Beatrix Fonds treedt in overleg met de patiëntenbelangenverenigingen om te bezien hoe en onder welke voorwaarden hun rol in de verbreding van de activiteiten van het Prinses Beatrix Fonds op het gebied van het werven van gelden voor wetenschappelijk onderzoek het beste vorm kan krijgen.

### **Zorgverzekeraars als stakeholders**

Met de invoering van de nieuwe zorgverzekeringswet is het onderscheid tussen ziekenfonds en particuliere verzekeringen verdwenen en hebben de zorgverzekeraars een centrale rol gekregen in de (marktwerking van de) gezondheidszorg. Het Ministerie van VWS stelt dat de patiëntenorganisaties zich tot marktpartij in de gezondheidszorg moeten ontwikkelen. Zij dienen eisen aan de zorg te stellen vanuit het patiënten- en consumentenperspectief.

Patiënten met polio, de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, Multiple Sclerose, spasticiteit of een van de vele andere minder bekende spierziekten en aangeboren aandoeningen hebben twee kenmerken gemeenschappelijk: hun ziekten behoren tot een complex geheel van zeldzame ziekten en de behandeling ervan is intensief en kostbaar.

Het gegeven dat het om ziekten gaat die niet erg vaak voorkomen telt minder voor de zorgverzekeraars (vooral vanwege het systeem van verevening). Het is wel een onderwerp waarop zorgverzekeraars zich kunnen profileren. En - niet onbelangrijk - zorgverzekeraars hebben veel belang bij het onderzoek van het Prinses Beatrix Fonds naar de ontstaanswijze, diagnostiek en preventie van deze ziekten.

### *Aanbeveling*

Het Prinses Beatrix Fonds treedt in overleg met de koepel van de zorgverzekeraars (Zorgverzekeraars Nederland) of met grote zorgverzekeraars om de mogelijkheden te verkennen van (mede)financiering door zorgverzekeraars van haar wetenschappelijke onderzoeksprogramma's.

### **Het bedrijfsleven als stakeholder**

Bij het bedrijfsleven als stakeholder wordt in eerste instantie gekeken naar de farmaceutische industrie. Tijdens de expertmeetings bleek dat ook een bredere kijk mogelijk is: in het kader van maatschappelijk ondernemerschap (maatschappelijk draagvlak voor 'license to operate') zouden ook grote bedrijven als Philips bepaalde onderzoeksprogramma's of onderzoeksprojecten kunnen adopteren.

### *Aanbeveling*

De patiëntenbelangenverenigingen (met name de VSN) hebben enige expertise op dit terrein ontwikkeld. Het Prinses Beatrix overlegt met de patiëntenbelangenverenigingen over de hierbij te volgen strategie.

### **Extra onderzoekspoor: Toegepast wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiëntenperspectief**

Het onderzoeksprogramma van het Prinses Beatrix Fonds is van wetenschappelijk zeer hoge (internationale) kwaliteit. Zo heeft het Prinses Beatrix Fonds in 2006 twee prijzen van elk 1,25 miljoen euro aan toponderzoekers beschikbaar gesteld voor vijf jaar lopend onderzoek.

Patiëntenbelangenverenigingen fungeren ook zelf als opdrachtgever van toegepast wetenschappelijk onderzoek met een kleinschaliger omvang (pilotprojecten, ontwikkeling van kwaliteitsprogramma's, implementatietrajecten, wetenschappelijke kennis over het leven met aandoeningen). Met de ontwikkeling van patiëntenorganisaties tot marktpartij in de gezondheidszorg komen er meer gelden vrij voor dit type van toegepast wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiëntenperspectief (ZonMw, PGO-fonds).

Er is bij patiëntenverenigingen en professionals veel bekend over goede praktijken. Voorbeelden zijn groepsconsulten door artsen, werken met partnergroepen bij Huntington. Hierbij zijn verschillende vragen aan de orde: wat zijn goede praktijken? En: hoe implementeer je goede praktijken? Men kan naast het verzamelen van kennis over deze praktijken ook denken aan het introduceren doorbraakprojecten.

### *Aanbeveling*

De Prinses Beatrix Fonds stelt haar hoogwaardige onderzoeksinfrastructuur ter beschikking voor de verdere ontwikkeling van een extra onderzoekspoor onder regie van de patiëntenbelangenverenigingen betreffende toegepast wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiëntenperspectief, gefinancierd met publieke middelen.

Het CBO heeft veel kennis op dit terrein en zou als partner van de patiëntenverenigingen kunnen optreden.

### *Partnership*

Gezamenlijk optrekken van het Prinses Beatrix Fonds en de patiëntenverenigingen vergroot de kans op realisatie van 'opportunities' die de huidige beleidscontext met zich meebrengt. Met gezamenlijk optrekken bedoelen we het samenspel om via krachtenbundeling gerichte effectieve lobbies in gang te zetten. Het samenspel houdt echter ook in van elkaar te leren ('benchmarking') wat

effectieve strategieën zijn voor het optimaliseren en verbreden van de activiteiten van fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek en betreft daarnaast effectieve voorlichting vanuit het patiëntenperspectief.

Alemi, F., Mosavel, M. Stehphens, R., et al. (1996). Electronic self-help and support groups. *Medical Care*, 34. (Supplement: os32-os44/).

Bayers, L.S. (2004). *Surviving Breast Cancer: A discourse analysis of breast cancer self-help groups*. University of South Australia.

Carlsson, C., Nilbert, M. & Nilsson, K. (2005). *Supporter or obstructor: Experiences from contact person activities among Swedish women with breast cancer*. (Open access article: [www.biomedcentral.com/1472-6963/5/9](http://www.biomedcentral.com/1472-6963/5/9)).

Clevers, F.A.N.M. (2005). *Om de kwaliteit van leven. Een verkenning naar de werkzaamheden van de vijf door het Prinses Beatrix Fonds gesubsidieerde landelijke verenigingen*. Den Haag: Prinses Beatrix Fonds.

Clevers, F.A.N.M. (2005). *Om de kwaliteit van leven. Deelrapport betreffende de Parkinson Patiënten Vereniging*. Den Haag: Prinses Beatrix Fonds.

Clevers, F.A.N.M. (2005). *Om de kwaliteit van leven. Deelrapport betreffende de MS Vereniging Nederland*. Den Haag: Prinses Beatrix Fonds.

Clevers, F.A.N.M. (2005). *Om de kwaliteit van leven. Deelrapport betreffende de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)*. Den Haag: Prinses Beatrix Fonds.

Clevers, F.A.N.M. (2005). *Om de kwaliteit van leven. Deelrapport betreffende de Vereniging van Huntington*. Den Haag: Prinses Beatrix Fonds.

Clevers, F.A.N.M. (2005). *Om de kwaliteit van leven. Deelrapport betreffende BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders*. Den Haag: Prinses Beatrix Fonds.

Davison, K.P., Pennebaker, J.W. & Dickerson, S.S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychology*, 55, pp. 205-217.

Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of a cancer support group. *Patient education and Counselling*, 55, pp. 87-93. Elsevier: Princeton, NJ Excerpta Medica.

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. & Stern, A. (2004). *Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions.*  
([www.bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7449/1166](http://www.bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7449/1166))

*Expertmeeting 21 aug 2006 Lotgenotencontact.*

Hogan, B. (ed.) (2002). Social support interventions - Do they work? *Clinical Psychology Review* 22, pp. 381-440. New York: Pergamon.

'*Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen*', Nieuwsbrief nummer 1, maart 2006. Universiteit Twente.

Messmer Uccelli, M. (ed.) (2002). Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. *Multiple Sclerosis* 2004; 10: 80-84.

Michielsen, A. (2005). *Opgelucht. Een evaluatieonderzoek naar lotgenotenactiviteiten voor mensen met een luchtwegaandoening.* Scriptie Wageningen Universiteit in opdracht van het Astma Fonds te Leusden.

Multiple Sclerose Vereniging Nederland (2006). *Koersdocument.* Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering op 11 februari 2006. Den Haag.

Multiple Sclerose Vereniging Nederland (2006). *Koers bepalen.* Een eerste aanzet (bijlage bij koersdocument). Den Haag.

NPCF (1996). *Lotgenotencontact werkt.* Utrecht: NPCF.

Oudenampsen, D., Nederland, T., Schlatmann, M., Kleefstra, S., Vorselman, A., & Kromontono, E. (2005). *Patiënten en consumentenbeweging in beeld.* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/Prismant.

Parkinson Patiënten Vereniging (2003). *Beleidsdocument 2003-2006.* Bunnik.

Till, J.E. (2003). *Evaluation of support groups for women with breast cancer: importance of the navigator role.* Toronto: University of Toronto.



Tilkeridis, J., O'Connor, L., Pignalosa, G., Bramwell, M. & Jefford, M. (2005). Peer support for cancer patients. *Australian Family Physician*, 34, 4, April 2005, pp. 288-289.

Vereniging van Huntington (2005). *Beleidsplan 2006-2010*. Den Haag.

Vereniging Spierziekten Nederland. *Werkplan 2006*. Baarn.

Website: [www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be) (België).

Zrebiec, J. F. (2005) Internet communities. Do they improve coping with diabetes? *The Diabetes Educator*, 31, 6, november/december 2005, pp. 825-836.



## Bijlage Onderzoeksprocedure

In opdracht van het Prinses Beatrix Fonds heeft het Verwey-Jonker Instituut in de periode mei tot en met oktober 2006 een onderzoek uitgevoerd met de actieve medewerking van vier door het Prinses Beatrix Fonds gesubsidieerde patiëntenverenigingen. Deze patiëntenverenigingen zijn de Parkinson Patiënten Vereniging, de Vereniging van Huntington, de MS Vereniging Nederland en de Vereniging Spierziekten Nederland. Een vijfde gesubsidieerde vereniging, de BOSK, heeft voor aanvang van het onderzoek reeds aangegeven niet mee te willen werken aan het onderzoek.

Het doel van het onderzoek is te komen tot een toekomstverkenning naar de mogelijkheden om de taken van het Prinses Beatrix Fonds met betrekking tot voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek te optimaliseren en te verbreden, onder meer door gebruik te maken van kanalen van de vier betrokken patiëntenvereniging. Ook wenst het Prinses Beatrix Fonds inzicht te krijgen in de beoordeling van de kwaliteit van de producten, diensten en activiteiten van de vier patiëntenverenigingen vanuit de optiek van leden (nieuwe leden, leden, ex-leden en niet-leden), beroepskrachten en netwerkpartners van de verenigingen.

### 1 Onderzoeksopzet

Het onderzoek is opgezet in drie deelonderzoeken. Hieronder wordt weergegeven wat het doel is van elk deelonderzoek en welke methoden per deelonderzoek zijn gebruikt.

### ***Deelonderzoek I***

#### ***Doel:***

Beoordeling van de kwaliteit van de producten, diensten en activiteiten van de verenigingen vanuit het perspectief van de leden (nieuwe leden, leden, ex-leden en niet-leden<sup>18</sup>).

#### ***Toegepaste methoden:***

- Een schriftelijke enquête onder nieuwe leden.
- Een schriftelijke enquête onder leden.
- Een schriftelijke enquête onder ex-leden.
- Een schriftelijke enquête onder niet-leden

### ***Deelonderzoek II***

#### ***Doel:***

Beoordeling van de kwaliteit van de producten, diensten en activiteiten van de verenigingen vanuit het perspectief van niet-leden en netwerkpartners van de verenigingen. Hierbij plaatsen we het oordeel over de kwaliteit binnen het kader van de algemene publieke functie van de verenigingen. Ofwel de positionering en profilering van de verenigingen op de drie kerntaken, te weten informatie en voorlichting (mede in lotgenotencontact), belangenbehartiging en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

#### ***Toegepaste methoden:***

- Een schriftelijke enquête onder niet-leden, verstuurd via intermediairs en leden;
- Een internetvragenlijst voor niet-leden;
- Telefonische interviews met netwerkpartners van de verenigingen (beroepsbeoefenaren, onderwijsinstellingen, overheden/adviesorganen/ zorgverzekeraars/farmaceutische bedrijven en medisch specialisten);
- Secundaire analyse van het rapport 'Patiënten en consumentenbeweging in beeld', waarin het effect van informatievoorziening in relatie tot methoden van lotgenotencontact wordt beschreven;
- Expertmeeting met actieve leden en beroepskrachten van de vier verenigingen die betrokken zijn bij de praktijk van het lotgenotencontact.

### ***Deelonderzoek III***

#### ***Doel:***

Komen tot een toekomstverkenning van de mogelijkheden om de voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek door het Prinses Beatrix Fonds te optimaliseren en te verbreden. In de toekomstverkenning staan de volgende vragen centraal:

- welke aanknopingspunten zijn er in het licht van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg?
- wat zijn de consequenties van deze ontwikkelingen voor de beleidsvorming en prioriteitsstelling van het Prinses Beatrix Fonds?

<sup>18</sup> Niet-leden verschillen van ex-leden in die zin dat deze mensen nooit lid zijn geweest van de betreffende patiëntenvereniging.

- op welke wijze kunnen de mogelijkheden die deze ontwikkelingen bieden, benut worden in samenspel tussen het Prinses Beatrix Fonds en de vier patiëntenverenigingen?

*Toegepaste methoden:*

- Analyse van de toekomstige beleidscontext van de gezondheidszorg en de (her)positionering van patiëntenverenigingen. Het visiedocument dat hieruit voortvloeit wordt besproken in vier expertmeetings;
- Expertmeeting met vertegenwoordigers van actieve leden en beroepskrachten van de vier verenigingen;
- Expertmeeting met vertegenwoordigers van netwerkpartners in de algemene publieke functie van de vier verenigingen;
- Expertmeeting met wetenschappelijk onderzoekers;
- Expertmeeting met vertegenwoordigers van het Prinses Beatrix Fonds.

Nu het overzicht van het doel van de deelonderzoeken en de gebruikte methoden is gegeven, wordt in de komende drie paragrafen een inhoudelijke beschrijving van het proces van het onderzoek en de gebruikte methoden gegeven.

## **2. Deelonderzoek I**

### **2.1 Onderzoeksmethode**

*Procedure*

Om de informatie te verzamelen in deelonderzoek I, is gebruik gemaakt van schriftelijke enquêtes en van internetenquêtes. Bij het opstellen van de enquêtes voor de respondenten van de verschillende verenigingen is getracht om zoveel mogelijk uniformiteit in de vraagstelling en antwoordcategorieën te behouden. Wel met de voorwaarde dat de enquête herkenbaar is voor de verschillende doelgroepen.

De enquêtes en bijbehorende introductiebrieven zijn opgesteld door het Verwey-Jonker Instituut en persoonlijk besproken met de directeur of voorzitter van elke vereniging. De opmerkingen en aanvullingen die uit deze gesprekken zijn gekomen, zijn verwerkt in een nieuwe versie van de vragenlijst en bijbehorende brieven. Deze versie is vervolgens aangepast aan de specifieke situatie van de verenigingen en nog eenmaal voorgelegd ter controle. De enquêtes zijn gedrukt door het Verwey-Jonker Instituut en per koerier afgeleverd bij de verenigingen samen met retourenveloppen. Om te voorkomen dat er verwarring zou ontstaan zijn de enquêtes per type gescheiden aangeleverd met een voorbeeldsetje voor versturing.

De verenigingen hebben zelf zorg gedragen voor het selecteren van aan te schrijven respondenten (steekproeftrekking), het printen van begeleidende brieven op briefpapier van de vereniging en het samenstellen en verzenden van enquêtesetjes. Een enquêtesetje bestaat uit een enquête, een begeleidende

brief en een retourenvelop van het Verwey-Jonker Instituut. Het enquêtesetje is verzonden in een envelop van de vereniging.

De enquêtes voor de vier onderscheiden groepen leden zijn in de eerste week van juni door de verenigingen verstuurd (sommige verenigingen hadden maximaal een week vertraging). De sluitingsdatum voor de enquêtes onder leden, nieuwe leden en ex-leden was 26 juni 2006. Dit heeft de respondenten ongeveer drie weken de tijd gegeven om te reageren. Ook enquêtes die tot een week na de sluitingsdatum zijn binnengekomen zijn ingevoerd. Enquêtes die na die tijd zijn binnengekomen zijn niet meer meegenomen in het onderzoek. De sluitingsdatum van de enquête onder niet-leden was 17 juli 2006. Dit heeft de respondenten ongeveer 6 weken de tijd gegeven om te reageren. Enquêtes die na de sluitingsdatum zijn binnengekomen zijn niet meer meegenomen in het onderzoek.

#### *Telefonische feedback*

De respondenten is de mogelijkheid geboden om contact op te nemen met de onderzoekers, wanneer zij vragen of opmerkingen over de vragenlijst hebben. Het Verwey-Jonker Instituut heeft een dertigtal telefoontjes ontvangen. Dit is een laag aantal bij een verzending van zoveel vragenlijsten en daarmee een indicatie dat de vragenlijst geen weerstand oproept bij de respondenten. Redenen die mensen hadden om te bellen waren persoonlijke verhalen en visies en het doorgeven dat de partner aan wie de vragenlijst was gericht niet in staat was om de vragenlijst in te vullen.

#### *Verwerking en analyse*

De vragenlijsten die retour zijn gekomen zijn ingevoerd met behulp van het programma Netquestionnaires. Deze webapplicatie wordt ook gebruikt voor het maken en uitzetten van online vragenlijsten. Van alle zestien vragenlijsten zijn digitale varianten gemaakt. Het voordeel van deze methode boven het gebruik van het invoerscherm van SPSS is dat er minder kans op fouten is. De vragenlijsten zijn precies zo ingevoerd als ze door de respondent zijn ingevuld, ook de antwoorden op open vragen en algemeen commentaar zijn overgenomen. Nadat alle data was ingevoerd zijn de zestien bestanden geëxporteerd naar SPSS en samengevoegd per type vragenlijst. Hierdoor ontstonden vier bestanden waarin de mogelijkheid bestond om per vereniging analyses uit te voeren. Vervolgens zijn de bestanden opgeschoond, de open antwoorden gehercodeerd en zijn invalid cases verwijderd voordat de analyses zijn uitgevoerd.

#### *Details van de vragenlijsten*

Nu de aanpak van de schriftelijke vragenlijsten beschreven is, zal in de volgende paragrafen de procedure rondom het verzenden en retour komen van de afzonderlijke vragenlijst besproken worden.

#### *Schriftelijke vragenlijst voor nieuwe leden*

De schriftelijke vragenlijst voor nieuwe leden is verzonden aan leden die niet langer dan 1 jaar lid zijn van de vereniging. Bij de verenigingen zijn alle nieuwe

leden aangeschreven, tenzij er meer dan 300 nieuwe leden waren. In dat geval is een steekproef getrokken van 300 nieuwe leden die werden aangeschreven. In tabel 1 is het overzicht gegeven van de omvang van de doelgroep, het aantal verstuurdde enveloppen, het aantal enveloppen dat onbestelbaar retour is gekomen, het aantal vragenlijsten dat retour is gekomen, het aantal vragenlijsten dat is ingevoerd (de overige vragenlijsten zijn niet ingevoerd omdat zij na de sluitingsdatum van de vragenlijst zijn binnengekomen) en het aantal cases dat is meegenomen in de analyse (de overige cases zijn niet meegenomen omdat zij niet geschikt waren voor analyse).

Tabel 1.1 Overzicht van de respons op de vragenlijsten verstuurd naar nieuwe leden

	Omvang doelgroep	Verstuurdde enveloppen	Onbestel- baar	Retour bij VJI	Ingevoerd	Meegenomen in analyse
PPV	871	300	0	166	163	163
VVH	58	58	0	27	25	25
MSVN	190	190	0	104	97	97
VSN	527	300	0	160	155	155

Wanneer het aantal cases dat is meegenomen in de analyse wordt afgezet tegen het aantal verstuurdde enveloppen, dan is het responspercentage voor de PPV 54%, voor de VVH 43%, voor de MSVN 51% en voor de VSN 52%. Daarmee ligt de respons aanzienlijk hoger dan de (op basis van resultaten van eerdere onderzoeken) verwachte 33%. Het is echter bekend dat personen die zich betrokken voelen bij een organisatie of onderwerp eerder geneigd zijn om vragenlijsten in te vullen dan personen die dat niet zijn, wat een verklaring vormt voor de hoge respons. Hoewel de respons erg hoog is, zijn er voor de VVH en MSVN niet zodanige aantallen vragenlijsten retour gekomen dat er statistisch onderbouwde uitspraken gedaan kunnen worden over de uitkomsten van de enquête. De resultaten van de analyses zijn daarom informatief, maar er kunnen geen generaliserende uitspraken gedaan worden.

#### *Schriftelijke vragenlijst voor leden*

De schriftelijke vragenlijst voor leden is verstuurd naar leden die langer dan een jaar lid zijn van de vereniging. Er is een steekproef getrokken uit het ledenbestand aangezien alle verenigingen meer dan zeshonderd leden hebben. De VVH heeft geen random steekproef getrokken, maar gebruik gemaakt van een bestand waarin adressen zijn opgenomen van personen die in het verleden ook vragenlijsten hebben teruggestuurd. Dit is gedaan omdat anders het risico op een lage respons bij deze vereniging zeer groot was<sup>19</sup>. De helft van de aangeschreven personen is, naast het verzoek de enquête in te vullen, ook gevraagd om de extra bijgevoegde enquête aan iemand in zijn omgeving te geven waarvan bekend is dat deze de betreffende ziekte heeft, het risico loopt om deze ziekte te krijgen

<sup>19</sup> Een kenmerk van de ziekte van Huntington, is dat patiënten de ziekte lange tijd ontkennen; deze mensen zijn vaak niet geneigd om een vragenlijst in te vullen.

of een andere directe betrokkenheid bij de ziekte heeft en die geen lid is van de vereniging. In deelonderzoek II gaan we dieper in op het benaderen van niet-leden. In tabel 2 wordt een overzicht van de respons voor de vragenlijst onder leden gegeven.

Tabel 1.2 Overzicht van de respons op de vragenlijsten verstuurd naar leden

	Omvang doelgroep	Verstuurde enveloppen	Onbestel- baar	Retour bij VJI	Ingevoerd	Meegenomen in analyse
PPV	5989	600	0	277	268	268
VVH	1500	593	4	260	250	250
MSVN	9950	600	3	263	251	250
VSN	7756	600	0	234	216	216

Uit telefoontjes die het Verwey-Jonker Instituut heeft ontvangen, is gebleken dat het voorkwam dat een patiënt die lid was van de vereniging was overleden, maar dat de partner ter ondersteuning van de vereniging lid bleef. Deze personen voelden zich niet in staat om de vragenlijst in te vullen. Het is onduidelijk bij hoeveel respondenten dit het geval was. Het aantal enquêtes dat meegeteld kan worden als werkelijk verstuurd zal vermoedelijk lager zijn (en de respons daarmee hoger). Omdat precieze aantallen niet gegeven kunnen worden, wordt uitgegaan van de getallen zoals deze gepresenteerd zijn in tabel 2.

Wanneer het aantal cases dat is meegenomen in de analyse wordt afgezet tegen het werkelijke aantal verstuurde enveloppen, dan is het responspercentage voor de PPV 45%, voor de VVH 42%, voor de MSVN 42% en voor de VSN 36%. Opnieuw is de respons hoger dan de verwachte 33%. Het aantal retour gekomen vragenlijsten per vereniging is in principe groot genoeg om generaliserende uitspraken te doen naar aanleiding van de uitkomsten van de analyses.

#### *Schriftelijke vragenlijst voor ex-leden*

Voor de PPV en de VVH geldt dat de vragenlijst voor ex-leden is verstuurd aan personen van wie de lidmaatschap in de 365 dagen voor de start van het onderzoek is opgezegd (om een andere reden dan het overlijden van het lid). Het aantal ex-leden in het afgelopen jaar bij de MSVN was zo laag dat bij deze vereniging de personen die zich hebben uitgeschreven in de jaren 2005 en 2006 zijn aangeschreven. Deze vragenlijst kon niet naar ex-leden van de VSN worden verstuurd aangezien de VSN geen gegevens van personen die zich uitschrijven bewaart.<sup>20</sup>

Bij de administratie van de verenigingen bleek niet altijd bekend te zijn dat een lid was overleden. Het Verwey-Jonker Instituut is verschillende keren hierover gebeld door partners van respondenten. Het is moeilijk om in te schatten hoe groot deze groep echt is, niet iedereen zal dit melden bij de onderzoekers. Het aantal enquêtes dat meegeteld kan worden als werkelijk verstuurd zal vermoede-

<sup>20</sup> Men weet wel dat jaarlijks ongeveer 450 mensen, waarvan de helft door overlijden, uitstromen.



delijk lager zijn (en de respons daarmee hoger). Omdat precieze aantallen niet gegeven kunnen worden, wordt uitgegaan van de getallen zoals deze gepresenteerd zijn in tabel 3.

Tabel 1.3 Overzicht van de respons op de vragenlijsten verstuurd naar ex-leden

	Omvang doelgroep	Verstuurde enveloppen	Onbestel- baar	Retour bij VJI	Ingevoerd	Meegenomen in analyse
PPV	323	300	35	46	45	41
VVH	66	63	2	17	16	15
MSVN	376	300	12	96	94	89
VSN	-	--	--	--	--	--

Wanneer het aantal cases dat is meegenomen in de analyse wordt afgezet tegenover het werkelijke aantal verstuurd enveloppen, dan is het responspercentage voor de PPV 15%, voor de VVH 26% en voor de MSVN 31%. Voor alle verenigingen ligt de respons lager dan de verwachte 33%. Bekend is dat ex-leden weinig binding hebben met de vereniging en daardoor ook minder geneigd zijn om de vragenlijst in te vullen. Dit zou, samen met het aantal enveloppen dat verstuurd is aan personen die zijn overleden, een verklaring kunnen zijn voor de lage respons. Het aantal retour gekomen vragenlijsten is te laag om generaliserende uitspraken over de analyses te doen.

*Schriftelijke vragenlijst voor niet-leden (gebruikers van het aanbod)*

De vragenlijst voor niet-leden is gestuurd aan personen die in de afgelopen 365 dagen voor aanvang van het onderzoek gebruik hebben gemaakt van de diensten, producten of activiteiten van de verenigingen zonder dat zij lid zijn (geweest) van de vereniging. De MSVN (opnieuw voor de jaren 2005 en 2006) en VVH hebben een adressenbestand van niet-leden en hebben hier gebruik van gemaakt. De PPV heeft tijdens een lotgenotenbijeenkomst in de maand juni enveloppen uitgedeeld aan aanwezige niet-leden. De VSN heeft gedurende de maand juni vragenlijsten meegestuurd bij aanvragen voor folders en brochures in die maand. In tabel 4 wordt een overzicht van de respons voor de vragenlijst onder niet-leden gegeven. Hierbij valt op dat de respons bij de VSN 0 is, de gebruikte methode is helaas niet succesvol gebleken.

Tabel 1.4 Overzicht van de respons op de vragenlijsten verstuurd naar niet-leden (gebruikers van het aanbod)

	Omvang doelgroep	Verstuurde enveloppen	Onbestel- baar	Retour bij VJI	Ingevoerd	Meegenomen in analyse
PPV	105	31	0	8	8	5
VVH	146	146	5	78	76	71
MSVN	139	139	2	54	51	39
VSN	Onbekend	54	0	0	0	0

Wanneer het aantal cases dat is meegenomen in de analyse wordt afgezet tegen het werkelijke aantal verstuurdde enveloppen, dan is het responspercentage voor de PPV 16%, voor de VVH 50% en voor de MSVN 28%. Voor de PPV, MSVN en VSN is de respons lager dan de verwachte 33%. Alleen bij de VVH zijn meer vragenlijsten retour gekomen dan verwacht. Het aantal retour gekomen vragenlijsten is te laag om statistisch onderbouwde uitspraken te doen naar aanleiding van de analyses. De resultaten van de analyses zijn daarom informatief, maar er kunnen geen generaliserende uitspraken gedaan worden.

Tot hier de beschrijving van de vragenlijsten die zijn gebruikt in deelonderzoek I. In de volgende paragraaf worden de methoden die in deelonderzoek II zijn gebruikt beschreven.

### 3. Deelonderzoek II

In deelonderzoek II zijn er schriftelijke enquêtes gestuurd aan niet-leden die benaderd zijn via leden en intermediairs. Daarnaast is er een internetenquête ontworpen, zijn er telefonische interviews gehouden met netwerkpartners van de vereniging, is er een theoretisch stuk geschreven over het effect van lotgenotencontact en vond er een expertmeeting plaats over de praktijk van lotgenotencontact. De details over de aanpak van deze methoden wordt in de onderstaande paragrafen gegeven.

#### *Schriftelijke enquêtes onder niet-leden (niet-gebruikers van het aanbod)*

De procedure en verwerking van de schriftelijke enquêtes onder niet-leden is gelijk aan die van de overige enquêtes (zie deelonderzoek I). Een groot verschil is de wijze van benadering van de respondenten. Binnen deelonderzoek II zijn niet-leden benaderd via leden van de verenigingen en via intermediairs, personen die een professionele relatie met de vereniging hebben. De intermediairs hebben een enquête gegeven aan personen die zij tijdens de looptijd van het onderzoek in de praktijk zijn tegengekomen en die de betreffende ziekte hebben, het risico lopen om deze ziekte te krijgen of een andere directe betrokkenheid bij de ziekte hebben en die geen lid zijn van de vereniging.

Hieronder staan de specifieke activiteiten beschreven die de verenigingen hebben ondernomen om deze groep niet-leden te benaderen.

- De PPV heeft driehonderd leden een extra enquête voor niet-leden gestuurd. Daarnaast hebben dertig Parkinson verpleegkundigen ieder tien enquêtesetjes gekregen om uit te delen aan niet-leden (in totaal dus ook driehonderd enquêtes).
- De VVH heeft zestig leden aangeschreven die als vrijwilliger actief zijn in de vereniging en hen drie setjes voor niet-leden toegestuurd (in totaal dus 180 vragenlijsten). Daarnaast hebben tien klinisch genetische centra ieder tien vragenlijsten ontvangen (in totaal dus honderd vragenlijsten). Tot slot heeft ook de organisatie PsyQ tien setjes ontvangen.

- De MSVN heeft aan driehonderd leden een extra enquête voor niet-leden gestuurd. Daarnaast hebben dertig MS verpleegkundigen ieder tien vragenlijstsetjes gekregen om uit te delen aan niet-leden (in totaal dus driehonderd enquêtes).
- De VSN heeft aan driehonderd leden een extra vragenlijst voor niet-leden gestuurd. Daarnaast hebben dertig fysiotherapeuten met de specialisatie revalidatie (bekenden van de VSN) ieder tien vragenlijstsetjes gekregen om uit te delen aan niet-leden (in totaal dus driehonderd enquêtes).

We gaan uit van het aantal verstuurdde enveloppen aangezien het onbekend is hoeveel van de aan de leden en intermediairs verstuurdde enveloppen ook daadwerkelijk aan niet-leden zijn uitgedeeld. Onze inschatting is dat ongeveer 10% van het aantal verstuurdde enveloppen retour zal komen. In tabel 5 is een overzicht gegeven van het aantal enveloppen dat aan leden is verstuurd, het aantal enveloppen dat aan intermediairs is verstuurd, het aantal enveloppen voor niet-leden dat onbestelbaar retour is gekomen, het aantal vragenlijsten dat retour is gezonden aan het Verwey-Jonker Instituut, het aantal vragenlijsten dat is ingevoerd en het aantal cases dat is meegenomen in de analyses. Respondenten die in de vragenlijst aangaven lid te zijn van de vereniging, zijn niet meegenomen in de analyse.

*Tabel 1.5 Overzicht van de respons op de vragenlijsten verstuurd naar niet-leden (niet-gebruikers van het aanbod)*

	Via leden verstuurd	Via intermediairs verstuurd	Totaal verstuurd	Onbestelbaar retour	Retour bij VJI	Ingevoerd	Meegenomen in analyse
PPV	300	300	600	0	55	52	39
VVH	180	110	290	23	41	40	35
MSVN	300	300	600	22	80	79	66
VSN	300	300	600	0	19	18	16

Wanneer het aantal cases dat is meegenomen in de analyse wordt afgezet tegen het werkelijke aantal verstuurdde enveloppen, dan is het responspercentage voor de PPV 7%, voor de VVH 13%, voor de MSVN 11% en voor de VSN 3%. Voor de PPV en VSN is de respons lager dan de verwachte 10%. Het aantal retour gekomen vragenlijsten is voor alle verenigingen te laag om statistisch onderbouwde uitspraken te doen naar aanleiding van de analyses. De resultaten van de analyses zijn daarom informatief, maar er kunnen geen generaliserende uitspraken gedaan worden.

*Internetvragenlijst voor niet-leden (website-gebruikers)*

Naast schriftelijke enquêtes is er ook gebruik gemaakt van de mogelijkheid om de enquête online te plaatsen. De in Netquestionnaires digitaal ontwikkelde vragenlijst is door elke vereniging op de eigen website geplaatst. Ook was de digitale vragenlijst in te vullen op een alternatieve website waar veel bezoekers

komen die de ziekte hebben, risico lopen om de ziekte te krijgen of die een andere betrokkenheid hebben bij de ziekte.

De webmasters van de verenigingen hebben een korte introductie op het onderzoek en een link op een zichtbare plaats op de website geplaatst. Alleen personen die geen lid zijn van de vereniging werden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen. Bezoekers die de link aanklikten werden doorgeleid naar de beginpagina van de vragenlijst waar nog een uitgebreidere introductie op het onderzoek stond.

De link naar de vragenlijst is door de verenigingen in de eerste twee weken van juni 2006 geplaatst en weer verwijderd op of na 17 juli (de sluitdatum van de vragenlijst). Respondenten hebben ongeveer zes weken de tijd gehad om de vragenlijst in te vullen. Volgens de webmasters zijn het vaak dezelfde personen die regelmatig gebruik maken van de website. We kunnen dus niet geheel afgaan op de bezoekcijfers, omdat dit geen unieke bezoekers zijn.

In tabel 5 en tabel 6 is weergegeven op welke websites de link is geplaatst, hoeveel bezoekers in de onderzoeksperiode de websites hebben bezocht, hoeveel personen de vragenlijsten hebben ingevuld en hoeveel cases er zijn meegenomen in de analyse. Het laatste is lager dan het aantal ingevulde vragenlijsten omdat veel mensen de vragenlijst aanklikten terwijl ze lid zijn van de vereniging. Personen die bij de eerste vraag aangaven lid te zijn, werden in de enquête meteen doorgestuurd naar het einde van de vragenlijst.

*Tabel 1.6 Websites verenigingen waarop de link naar de online vragenlijst is geplaatst*

	Website	Bezoekers	Ingevulde vragenlijsten	Meegenomen in analyse
PPV	www.parkinson-vereniging.nl	4164	180	146
VVH	www.huntington.nl	-	77	63
MSVN	www.msvn.nl	202	13	4
VSN	www.vsn.nl	99946	127	82

*Tabel 1.7 Alternatieve websites waarop de link naar de online vragenlijsten is geplaatst*

	Website	Bezoekers	Ingevulde vragenlijsten	Meegenomen in analyse
PPV	www.parkinsonhuis.nl	-	12	2
VVH	www.euro-hd.net	170	6	1
MSVN	www.msweb.nl	39135	160	46
VSN	www.spierziekten.nl	-	0	0

Elke respondent die de vragenlijst online invult krijgt een uniek nummer. Na analyse van dit nummer blijkt dat het zelden voorkomt dat de vragenlijst twee of meerdere keren vanaf dezelfde computer wordt ingevuld. Indien dit wel het geval is, is niet te achterhalen of het wel of niet om dezelfde persoon gaat. Ook

kan het voorkomen dat meerdere personen uit hetzelfde gezin of dezelfde organisatie inloggen de link aanklikken.

Hoewel op internet de drempel om 'onzinantwoorden' in te vullen in de vragenlijst door personen die niet tot de doelgroep behoren laag is, is dit niet gebeurd. Wij hebben daarom geen reden om te twijfelen aan de betrouwbaarheid van de vragenlijsten die zijn verzameld via het internet

De respons op de vragenlijst is in de meeste gevallen vrij laag waardoor generaliserende uitspraken naar aanleiding van de analyses niet gedaan kunnen worden. De cases worden echter toegevoegd aan de analyses van de schriftelijke vragenlijsten van de twee andere groepen niet-leden (gebruikers van het aanbod en niet-gebruikers; deze groepen zijn beschreven in de paragrafen 2.4 en 3.1).

#### *Telefonische interviews met netwerkpartners*

Om tot een beoordeling te komen van de kwaliteit van diensten, producten en activiteiten van personen die te maken hebben met de vereniging anders dan de verschillende type leden die reeds zijn beschreven, zijn er telefonische interviews met netwerkpartners gehouden. De verenigingen is gevraagd naar namen van personen uit hun persoonlijke contacten of professionele relaties, die geïnterviewd wilden worden. Hierbij was het belangrijk dat de verschillende domeinen van de publieke functie van de verenigingen vertegenwoordigd zijn. Het bleek dat de verenigingen niet altijd contacten hadden met het type personen waarnaar werd gevraagd. In deze gevallen hebben de verenigingen een andere persoon of organisatie aangeleverd uit hun netwerk. In tabel 8 is per vereniging in de linkerkolom weergegeven welke typen personen gevraagd zijn. In de middelste kolom is met een J of N weergegeven of de vereniging deze persoon wel (J) of niet (N) kon leveren en in de rechter kolom ten slotte is weergegeven welk type persoon uiteindelijk is geïnterviewd. In bijlage 4 is een overzicht van de geïnterviewde personen naar naam, functie/organisatie en relatie opgenomen.

De telefonische interviews zijn uitgevoerd door onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut aan de hand van een semi-gestructureerde interviewlijst. De interviewlijsten zijn per type relatie weergegeven in bijlage 5. Tijdens de interviews zijn aantekeningen gemaakt door de interviewers. Aan de hand van deze gegevens is een gespreksverslag gemaakt waarin de informatie per vraag is geordend en zijn er tevens opvallende citaten genoteerd. Nadat alle interviews waren afgerond en verwerkt, zijn de interviewverslagen geanalyseerd en zijn de bevindingen per onderwerp opgenomen in het rapport.

Tabel 1.8 Overzicht van gevraagde en geleverde personen per vereniging

	Gevraagde personen	J/N	Geleverde personen
PPV	Beroepsbeoefenaar in de zorg en/of sociaal-maatschappelijke dienstverlening	J	Beroepsbeoefenaar (Parkinson verpleegkundige)
	Medewerker van de overheid	N	Medewerker van een farmaceutisch bedrijf (Medtronic)
	Medewerker van een onderwijsinstelling	J	Medewerker van een onderwijsinstelling (HvA)
	Medisch specialist	J	Medisch specialist (neuroloog)
VVH	Beroepsbeoefenaar in de zorg en/of sociaal-maatschappelijke dienstverlening	J	Beroepsbeoefenaar (psycholoog)
	Medewerker van een zorgverzekeraar	N	Beroepsbeoefenaar (psycholoog)
	Medewerker van een onderwijsinstelling	J	Medewerker van een onderwijsinstelling (ROC)
	Medisch specialist	J	Medisch specialist (neuroloog)
MSVN	Beroepsbeoefenaar in de zorg en/of sociaal-maatschappelijke dienstverlening	J	Beroepsbeoefenaar (MS verpleegkundige)
	Medewerker van de overheid	J	Medewerker van de overheid (Bureau Medicinale Cannabis)
	Medewerker van een onderwijsinstelling	N	Geen alternatief gevonden
	Medisch specialist	J	Medisch specialist (neuroloog)
VSN	Beroepsbeoefenaar in de zorg en/of sociaal-maatschappelijke dienstverlening	J	Beroepsbeoefenaar (neurologisch verpleegkundige)
	Medewerker van een farmaceutisch bedrijf	J	Medewerker van een farmaceutisch bedrijf (Genzyme)
	Medewerker van een onderwijsinstelling	N	Medisch specialist (medewerker neuromusculair centrum)
	Medisch specialist	J	Medisch specialist (revalidatiearts)

*De theorie van het lotgenotencontact*

In het onderzoek 'Patiënten en consumentenbeweging in beeld' dat het Verwey-Jonker Instituut in 2005 heeft uitgevoerd, is uitvoerig gekeken naar de theorie en praktijk van lotgenotencontact. Er is gebruik gemaakt van deze informatie om een verkenning te maken van de relatie tussen informatievoorziening en de effecten en methoden van lotgenotencontact. Deze analyse is als theoretisch stuk opgenomen in het rapport. Tevens diende het stuk als input voor de expertmeeting 'de praktijk van het lotgenotencontact'.

#### *Expertmeeting 'de praktijk van het lotgenotencontact'*

De vier verenigingen is gevraagd ieder drie of vier personen, uitvoerders of coördinatoren, te benaderen die zelf ervaring hebben met de praktijk van lotgenotencontact binnen de organisatie. De vertegenwoordigers van de verenigingen zijn in een expertmeeting met elkaar in gesprek gegaan over het onderwerp 'informatievoorziening in relatie tot de effecten en de gebruikte methoden van lotgenotencontact'. Hierbij was de praktijk van lotgenotencontact, zoals dit bij de vier patiëntenverenigingen wordt uitgevoerd, de leidraad. Het doel van het gesprek was te komen tot inzichten in de toekomstige mogelijkheden van informatievoorziening en voorlichting tijdens de lotgenotencontacten die de verenigingen organiseren. Een lijst van deelnemers aan de bijeenkomst is opgenomen in bijlage 6.

#### **4. Deelonderzoek III**

In deelonderzoek III is een visiedocument geschreven, waarin de mogelijkheden voor het Prinses Beatrix Fonds om de voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek te optimaliseren en te verbreden, worden beschreven. De ontwikkelingen in de gezondheidszorg bieden namelijk nieuwe mogelijkheden voor patiëntenverenigingen om zich te positioneren en profileren. In het kader van de nieuwe Zorgverzekeringswet en de decentralisatie die inzet na invoering van de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning zullen de verenigingen hun werkwijze en focus moeten aanpassen. Enerzijds zullen zij hun publieke functie sterker moeten profileren. Anderzijds zullen zij zich voor de collectieve belangenbehartiging meer lokaal moeten gaan positioneren. De voorstellen uit het visiedocument zijn besproken in vier expertmeetings. De toekomstverkenningen en de vier expertmeetings worden in de volgende paragrafen besproken.

#### *Analyse van de veranderende beleidscontext voor patiëntenverenigingen*

Als eerste stap van de toekomstverkenning is een compacte analyse van de toekomstige beleidscontext van de gezondheidszorg en de (her)positionering van patiëntenverenigingen geschreven. In deze analyse wordt ingezoomd op de consequenties en op vernieuwende mogelijkheden ten aanzien van de voorlichting over ziektebeelden en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek. Hierbij zijn ook de resultaten van deelonderzoek I en deelonderzoek II gebruikt. In het bijzonder is verkend welke kanalen van de vier verenigingen hiervoor gebruikt kunnen worden en hoe het samenspel tussen de patiëntenverenigingen en het Prinses Beatrix Fonds optimaal kan verlopen. Daarnaast is geïnventariseerd welke andere kanalen hiervoor gebruikt kunnen worden.

Het bovenstaand proces resulteerde in een visiedocument met de verschillende opties voor beleidsvorming en prioriteitsstelling op deze terreinen in de nabije toekomst.

### *Expertmeetings*

Het visiedocument is in de expertmeetings gepresenteerd en besproken. Naar aanleiding van het commentaar van de genodigden in de expertmeetings is het toekomstscenario uitgewerkt met concrete aanbevelingen. De aanwezigen werd gevraagd om te reageren op de beschreven ontwikkelingen en mogelijkheden vanuit hun eigen praktijk. Op deze wijze zijn de haalbaarheid en het draagvlak voor het voorgestelde scenario en uitwerkingen getoetst.

Er zijn vier expertmeetings georganiseerd. De vier verenigingen hebben deelnemers aangeleverd voor de expertmeeting met vertegenwoordigers van actieve leden en beroepskrachten van de verenigingen en voor de expertmeeting met vertegenwoordigers van actoren rond de algemene publieke functie van de verenigingen (zoals beroepsbeoefenaren, overheden, adviesorganen, zorgverzekeraars of onderwijsinstellingen). Het Prinses Beatrix Fonds heeft deelnemers aangeleverd voor de expertmeeting met wetenschappelijke onderzoekers die in opdracht van het Fonds onderzoek verrichten en voor de expertmeeting met vertegenwoordigers van het Prinses Beatrix Fonds die betrokken zijn bij het beleid en de werkzaamheden op het terrein van voorlichting en het werven van geld voor wetenschappelijk onderzoek. In bijlage 6 is een lijst met deelnemers van de expertmeetings opgenomen.

### *Slotconferentie*

Tijdens de slotconferentie wordt het toekomstscenario gepresenteerd aan voorzitters en directeuren van het Prinses Beatrix Fonds en de vier verenigingen. Het doel van de bijeenkomst is te komen tot een breed draagvlak om het toekomstscenario te realiseren. In bijlage 7 is een lijst met deelnemers aan de slotconferentie opgenomen.



## Bijlage Achtergrondkenmerken van de respondenten

### Aantal respondenten en vrijwilligers

Tabel 2.1 Aantal respondenten naar aard lidmaatschap

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Nieuwe leden	163	25	97	155
Leden	268	250	250	216
Ex-leden	41	15	89	0
Niet leden	193	170	155	98
Totaal	664	460	591	469

Tabel 2.2 Aantal vrijwilligers in de respondentengroep naar aard lidmaatschap

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Nieuwe leden	1	2	4	4
Leden	24	37	12	5
Ex-leden	1	1	20	-
Totaal	26	40	36	9

### Niet-leden<sup>21</sup>

Tabel 2.3 Niet-leden naar betrokkenheid

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ik heb zelf (de symptomen van) de ziekte	68 (37%)	43 (28%)	104 (70%)	55 (65%)
Een naaste van mij heeft (de symptomen van) de ziekte	69 (38%)	46 (30%)	38 (26%)	21 (25%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd in het onderwerp	45 (25%)	65 (42%)	6 (4%)	9 (11%)

<sup>21</sup> De gegevens van niet-leden die via 3 verschillende kanalen benaderd zijn, worden hier gepresenteerd. Zie paragraaf 2.4, 3.1 en 3.2.

Tabel 2.4 Niet-leden naar diagnose

	PPV		VVH		MSVN		VSN	
		%		%		%		%
Ziekte van Parkinson	109	(59%)	-	-	-	-	-	-
Parkinsonismen	11	(6%)	-	-	-	-	-	-
Gendrager met symptomen	-	-	36	(23%)	-	-	-	-
Gendrager zonder symptomen	-	-	17	(11%)	-	-	-	-
Risicodrager	-	-	20	(13%)	-	-	-	-
Getest met goede uitslag	-	-	9	(6%)	-	-	-	-
Relapsing Remitting MS	-	-	-	-	54	(37%)	-	-
Secondair Progressieve MS	-	-	-	-	20	(14%)	-	-
Primair Progressieve MS	-	-	-	-	16	(11%)	-	-
Benigne of goedaardige MS	-	-	-	-	11	(8%)	-	-
Maligne of chronische progressieve MS	-	-	-	-	5	(3%)	-	-
Devic	-	-	-	-	-	-	-	-
VSN diverse diagnoses	-	-	-	-	-	-	63	(70%)
Ik weet niet precies wat de diagnose is	15	(8%)	4	(3%)	29	(20%)	12	(13%)
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	9	(5%)	12	(8%)	6	(4%)	8	(9%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	40	(22%)	62	(39%)	4	(3%)	7	(8%)

Tabel 2.5 Niet-leden naar leeftijd

	PPV		VVH		MSVN		VSN	
0 tot 17 jaar	3	(2%)	1	(1%)	2	(1%)	2	(2%)
18 tot 30 jaar	34	(18%)	48	(29%)	17	(11%)	19	(19%)
31 tot 45 jaar	38	(20%)	64	(39%)	66	(43%)	41	(42%)
46 tot 65 jaar	83	(43%)	47	(28%)	64	(42%)	28	(29%)
66 jaar en ouder	33	(17%)	6	(4%)	5	(3%)	8	(8%)
	191	(100%)	166	(100%)	154	(100%)	98	(100%)

Tabel 2.6 Niet-leden naar sekse

	PPV		VVH		MSVN		VSN	
Man	66	(34%)	34	(20%)	35	(30%)	38	(39%)
Vrouw	126	(66%)	134	(80%)	81	(70%)	60	(61%)

Tabel 2.7 Niet-leden naar opleiding

	PPV		VVH		MSVN		VSN	
Lager onderwijs	19	(10%)	12	(8%)	18	(12%)	10	(10%)
Middelbaar onderwijs	84	(44%)	70	(44%)	69	(45%)	55	(56%)
Hoger onderwijs	89	(46%)	76	(48%)	67	(44%)	33	(34%)

## Nieuwe leden

Tabel 2.8 Nieuwe leden naar betrokkenheid

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ik heb zelf (symptomen van) de ziekte	153 (96%)	13 (54%)	89 (94%)	120 (78%)
Een naaste van mij heeft (symptomen van) de ziekte	6 (4%)	9 (38%)	5 (5%)	31 (20%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd in het onderwerp	-	2 (8%)	1 (1%)	2 (1%)

Tabel 2.9. Nieuwe leden naar diagnose

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ziekte van Parkinson	135 (86%)	-	-	-
Parkinsonismen	16 (10%)	-	-	-
Gendrager met symptomen	-	14 (56%)	-	-
Gendrager zonder symptomen	-	4 (16%)	-	-
Risicodrager	-	1 (4%)	-	-
Getest met goede uitslag	-	3 (12%)	-	-
Relapsing Remitting MS	-	-	29 (31%)	-
Secondair Progressieve MS	-	-	18 (19%)	-
Primair Progressieve MS	-	-	20 (21%)	-
Benigne of goedaardige MS	-	-	1 (1%)	-
Maligne of chronische progressieve MS	-	-	1 (1%)	-
Devic	-	-	1 (1%)	-
VSN diverse diagnoses	-	-	-	143 (95%)
Ik weet niet precies wat de diagnose is	6 (4%)	1 (4%)	24 (25%)	6 (4%)
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	-	-	-	1 (1%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	-	2 (8%)	1 (1%)	-

Tabel 2.10 Nieuwe leden naar leeftijd

	PPV	VVH	MSVN	VSN
0 tot 17 jaar	-	-	-	1 (1%)
18 tot 30 jaar	1 (1%)	4 (16%)	12 (13%)	5 (3%)
31 tot 45 jaar	1 (1%)	8 (32%)	31 (33%)	27 (18%)
46 tot 65 jaar	66 (41%)	11 (44%)	48 (51%)	76 (50%)
66 jaar en ouder	92 (58%)	2 (8%)	4 (4%)	44 (29%)

Tabel 2.11 Nieuwe leden naar sekse

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Man	107 (67%)	9 (36%)	24 (25%)	71 (46%)
Vrouw	53 (33%)	16 (64%)	71 (75%)	83 (54%)

Tabel 2.12 Nieuwe leden naar opleiding

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Lager onderwijs	39 (24%)	5 (21%)	9 (10%)	25 (16%)
Middelbaar onderwijs	74 (45%)	16 (67%)	51 (54%)	73 (48%)
Hoger onderwijs	45 (28%)	3 (13%)	35 (39%)	55 (36%)

## Leden

Tabel 2.13 Leden naar betrokkenheid

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ik heb zelf (symptomen van) de ziekte	249 (95%)	90 (39%)	220 (92%)	166 (78%)
Een naaste van mij heeft (symptomen van) de ziekte	9 (3%)	138 (59%)	18 (8%)	43 (20%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd in het onderwerp	3 (1%)	5 (2%)	2 (1%)	4 (2%)

Tabel 2.14 Leden naar diagnose

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ziekte van Parkinson	235 (90%)	- -	- -	- -
Parkinsonismen	10 (4%)	- -	- -	- -
Gedrager met symptomen	- -	114 (48%)	- -	- -
Gedrager zonder symptomen	- -	30 (13%)	- -	- -
Risicodrager	- -	38 (16%)	- -	- -
Getest met goede uitslag	- -	29 (12%)	- -	- -
Relapsing Remitting MS	- -	- -	72 (30%)	- -
Secondair Progressieve MS	- -	- -	49 (21%)	- -
Primair Progressieve MS	- -	- -	30 (13%)	- -
Benigne of goedaardige MS	- -	- -	33 (14%)	- -
Maligne of chronische progressieve MS	- -	- -	15 (6%)	- -
Devic	- -	- -	- -	- -
VSN diverse diagnoses	- -	- -	- -	194 (96%)
Ik weet niet precies wat de diagnose is	12 (5%)	8 (3%)	34 (14%)	4 (2%)
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	- -	8 (3%)	2 (1%)	3 (2%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	2 (1%)	6 (3%)	2 (1%)	1 (1%)

Tabel 2.15 Leden naar leeftijd

	PPV	VVH	MSVN	VSN
0 tot 17 jaar	- -	- -	- -	2 (1%)
18 tot 30 jaar	- -	8 (3%)	7 (3%)	7 (3%)
31 tot 45 jaar	4 (2%)	63 (26%)	64 (26%)	49 (23%)
46 tot 65 jaar	101 (38%)	139 (57%)	146 (60%)	89 (42%)
66 jaar en ouder	159 (60%)	36 (15%)	27 (11%)	66 (31%)

Tabel 2.16 Leden naar sekse

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Man	144 (54%)	78 (32%)	60 (24%)	96 (45%)
Vrouw	121 (45%)	169 (68%)	186 (76%)	116 (55%)

Tabel 2.17 Leden naar opleiding

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Lager onderwijs	58 (22%)	45 (18%)	42 (17%)	36 (17%)
Middelbaar onderwijs	128 (49%)	119 (49%)	129 (52%)	111 (52%)
Hoger onderwijs	76 (29%)	81 (33%)	76 (30%)	65 (31%)

## Ex-leden

Tabel 2.18 Ex-leden naar betrokkenheid

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ik heb zelf ( symptomen van) de ziekte	24 (71%)	-	54 (69%)	-
Een naaste van mij heeft ( symptomen van) de ziekte	9 (26%)	10 (77%)	21 (21%)	-
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd in het onderwerp	1 (3%)	3 (23%)	3 (3%)	-

Tabel 2.19 Ex-leden naar diagnose

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Ziekte van Parkinson	24 (73%)	- -	- -	- -
Parkinsonismen	5 (15%)	- -	- -	- -
Gendrager met symptomen	- -	3 (23%)	- -	- -
Gendrager zonder symptomen	- -	2 (15%)	- -	- -
Risicodrager	- -	2 (15%)	- -	- -
Getest met goede uitslag	- -	- -	- -	- -
Relapsing Remitting MS	- -	- -	20 (24%)	- -
Secondair Progressieve MS	- -	- -	12 (15%)	- -
Primair Progressieve MS	- -	- -	11 (13%)	- -
Benigne of goedaardige MS	- -	- -	11 (13%)	- -
Maligne of chronische progressieve MS	- -	- -	4 (5%)	- -
Devic	- -	- -	- -	- -
VSN diverse diagnoses	- -	- -	- -	- -
Ik weet niet precies wat de diagnose is	3 (9%)	- -	17 (21%)	- -
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	- -	2 (15%)	-	- -
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	1 (2%)	4 (31%)	7 (9%)	- -

Tabel 2.20 Ex-leden naar leeftijd

	PPV	VVH	MSVN	VSN
0 tot 17 jaar	- -	- -	- -	- -
18 tot 30 jaar	- -	1 (7%)	- -	- -
31 tot 45 jaar	- -	3 (20%)	23 (26%)	- -
46 tot 65 jaar	- (24%)	7 (47%)	45 (52%)	- -
66 jaar en ouder	28 (76%)	4 (27%)	19 (22%)	- -

Tabel 2.21 Ex-leden naar sekse

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Man	17 (44%)	6 (40%)	24 (27%)	- -
Vrouw	22 (56%)	9 (60%)	64 (73%)	- -

Tabel 2.22 Ex-leden naar opleiding

	PPV	VVH	MSVN	VSN
Lager onderwijs	14 (39%)	2 (13%)	16 (18%)	- -
Middelbaar onderwijs	20 (56%)	8 (53%)	38 (44%)	- -
Hoger onderwijs	2 (6%)	5 (33%)	33 (38%)	- -

### Niet leden

De niet-leden zijn op drie verschillende wijzen benaderd:

1. Mensen die weleens gebruik hebben gemaakt van het aanbod van een van de verenigingen (door bijvoorbeeld een folder op te vragen) hebben we een vragenlijst toegezonden. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van het aanbod.
2. Mensen die de website van een van de verenigingen bezochten, kregen een vragenlijst te zien, die ze konden invullen. We noemen deze groep in het vervolg gebruikers van de website.
3. Een andere groep mensen ontving een via een lid van een vereniging of via een professional in de zorg een vragenlijst. We noemen deze groep in het vervolg niet-gebruikers, omdat deze groep (nog) geen gebruik heeft gemaakt van een aanbod van een van de verenigingen.

Tabel 3.1 Aantal niet-leden naar groep

Aantal niet-leden	MSVN	VSN	PPV	VVH
1. Gebruikers aanbod	39	0	5	71
2. Gebruikers website	50	82	147	64
3. Niet- gebruikers	66	16	39	35
Totale groep	155	98	193	170

De vragenlijsten van de gebruikers van de website (2) en de niet-gebruikers (3), verschilden van die van de groep gebruikers van het aanbod (1). De vragen over de bekendheid van het aanbod (tabel 3.2) en het voldoen van het alternatieve aanbod aan de behoefte (tabel 3.9), stelden we enkel aan de websitegebruikers en de niet-gebruikers. Daarom tellen de totalen in deze tabellen op tot een lager totaal dan de totalen in de andere tabellen. De vragen naar het gebruik van het aanbod (tabel 3.3),

onderwerpen waarover de vereniging voldoende informatie geeft (tabel 3.6) en het voldoen van het aanbod van de vereniging aan de behoefte (tabel 3.7), werden enkel gesteld aan de gebruikers van het aanbod (groep 1). De overige vragen stelden we aan alle drie de groepen.

Tabel 3.2 Bekendheid met het aanbod van de vereniging (meerkeuzevraag)

	MSVN N=116	VSN N=95	PPV N=185	VVH N=98
Niet bekend met aanbod	36 (31%)	30 (32%)	92 (50%)	38 (39%)
Folders	55 (47%)	49 (52%)	68 (37%)	41 (42%)
Telefonische hulplijn	23 (20%)	19 (20%)	18 (10%)	13 (13%)
Website	59 (51%)	63 (66%)	72 (39%)	53 (54%)
Verenigingsblad	1 (1%)	- -	59 (32%)	- -
Informatiebijeenkomsten	33 (28%)	1 (1%)	35 (19%)	22 (22%)
Lotgenotencontact	29 (25%)	- (1%)	34 (18%)	9 (9%)
Landelijke bijeenkomsten <sup>22</sup>	- -	1 -	- -	11 (11%)
Nodig voor beroep of als professional	- -	- -	1 (1%)	1 (1%)

Tabel 3.3 Gebruik aanbod (meerkeuzevraag)

	MSVN (N=37)		PPV (N=4)		VVH (N=68)	
Folders of brochures	27	(73%)	4	(100%)	56	(82%)
Telefonische informatielijn/ hulplijn	9	(24%)	1	(25%)	10	(15%)
Website	28	(76%)	1	(25%)	50	(74%)
Individueel lotgenotencontact	-		2	(50%)	4	(6%)
Lotgenotenbijeenkomsten	-		3	(75%)	3	(4%)
Informatiebijeenkomsten	-		-		20	(29%)
Regionale bijeenkomsten	-		2	(50%)	-	
Steunpunt, spreken van professional	-		-		1	(2%)
Klinische les	1	(3%)	-		2	(3%)
Symposium	1	(3%)	-		2	(3%)
Nodig voor beroep of als professional	-		-		1	(2%)
Landelijke bijeenkomsten	-		1	(25%)	-	

Tabel 3.4 Toekomstig gebruik aanbod

	MSVN		VSN		PPV		VVH	
Ja	38	(25%)	41	(43%)	41	(22%)	50	(30%)
Misschien	94	(61%)	47	(49%)	116	(62%)	90	(53%)
Nee	22	(14%)	8	(8%)	29	(16%)	29	(17%)
Totaal	154	(100%)	96	(100%)	186	(100%)	169	(100%)

<sup>22</sup> De schuingedrukte categorieën zijn categorieën die voortkwamen vanuit de openantwoordmogelijkheden van de respondenten óf zijn categorieën die niet in alle vragenlijsten voorkwamen.



Tabel 3.5 Andere kanalen voor informatie, diensten en activiteiten buiten de vereniging (meerkeuzevraag)

	MSVN N=152		VSN N=97		PPV N=188		VVH N=163	
Nergens	13	(9%)	8	(8%)	17	(9%)	33	(20%)
Huisarts	36	(24%)	27	(28%)	61	(32%)	37	(23%)
Specialist (bijvoorbeeld neuroloog)	106	(70%)	65	(67%)	103	(55%)	42	(26%)
Alternatieve behandelaar	8	(5%)	5	(5%)	6	(3%)	4	(2%)
Lotgenoten	32	(21%)	24	(25%)	18	(10%)	21	(13%)
Internet (anders dan website van de vereniging)	96	(63%)	63	(65%)	112	(60%)	88	(54%)
Overige media	22	(14%)	17	(18%)	48	(26%)	28	(17%)
Gespecialiseerde stichting of instelling	3	(2%)	1	(1%)	4	(2%)	7	(4%)
<i>Uitvoerend hulpverlener zoals verpleegkundige</i>	15	(10%)	0	(0%)	3	(2%)	2	(1%)
Familie en vrienden	4	(3%)	1	(1%)	4	(2%)	5	(3%)
Collega's	1	(1%)	0	(0%)	1	(1%)	7	(4%)
Fysiotherapeut of andere therapeut	0	(0%)	1	(1%)	3	(2%)	-	
	336	(221%)	212	(219%)	380	(202%)	274	(168%)

Tabel 3.6 Onderwerpen waarover de vereniging voldoende informatie geeft (meerkeuzevraag)

	MSVN N=35		PPV N=4		VVH N=64	
Activiteiten die georganiseerd zijn door de vereniging	14	(40%)	2	(50%)	25	(39%)
Tips en ideeën om mijn kwaliteit van leven ondanks mijn ziekte te optimaliseren	17	(49%)	3	(75%)	13	(20%)
Wetgeving en het beleid van de overheid	10	(29%)	1	(25%)	14	(22%)
Wetenschappelijk onderzoek rondom de ziekte	17	(49%)	1	(25%)	37	(58%)
Therapieën en behandelwijzen	15	(43%)	1	(25%)	30	(47%)
Medicijnen en medicijngebruik	14	(40%)	-		16	(25%)
Wijze waarop belangen van de leden behartigd worden	6	(17%)	-		12	(19%)
Het aanbod van zorgverleners	9	(26%)	-		12	(19%)
Ik ben niet bekend met de informatievoorziening van de vereniging	10	(28%)	-		11	(17%)
Niet zo in verdiept	3	(9%)	-		5	(8%)
<i>De ziekte en de impact hiervan</i>	-		-		1	(2%)
<i>Over de erfelijkheid</i>	-		-		2	(3%)
<i>Tips, aandacht voor familie, verzorgers</i>	-		-		3	(5%)

Tabel 3.7 Voldoen van het aanbod aan de behoefte

	MSVN		PPV		VVH	
Ja, het voldoet	26	(74%)	2	(50%)	64	(91%)
Nee ik mis iets	9	(26%)	2	(50%)	6	(9%)
Totaal	35	(100%)	4	(100%)	70	(100%)

Tabel 3.8 Lidmaatschap in de toekomst

	MSVN		VSN		PPV		VVH	
Ja	41	(28%)	24	(24%)	36	(20%)	27	(16%)
Nee voorlopig nog niet	81	(55%)	51	(52%)	112	(61%)	96	(57%)
Nee nooit	15	(10%)	15	(15%)	31	(17%)	44	(26%)
Ik was lid	11	(7%)	8	(8%)	4	(2%)	2	(1%)
Totaal	148	(100%)	98	(100%)	183	(100%)	169	(100%)

Tabel 3.9 Voldoen van alternatieve aanbod aan de behoefte

	MSVN		VSN		PPV		VVH	
Ja, het voldoet	90	(86%)	78	(82%)	140	(77%)	75	(79%)
Nee ik mis iets	15	(14%)	17	(18%)	42	(23%)	20	(21%)
Totaal	105	(100%)	95	(100%)	182	(100%)	95	(100%)

## Nieuwe leden

### 3.10 Organisatie leren kennen via de volgende weg(en) (meerkeuzevraag)

	MSV N=95	VSN N=146	PPV N=159	VVH N=24
Huisarts	6 (6%)	8 (6%)	21 (13%)	-
Specialist (bijvoorbeeld neuroloog)	32 (34%)	89 (61%)	82 (52%)	6 (25%)
Alternatieve behandelaar	-	1 (1%)	-	-
Lotgenoten	22 (23%)	23 (16%)	38 (24%)	5 (21%)
Internet (anders dan website van de vereniging)	46 (48%)	43 (30%)	32 (20%)	4 (17%)
Overige media	9 (10%)	11 (8%)	15 (9%)	1 (4%)
Zelf of via netwerk	8 (8%)		6 (4%)	11 (46%)
Folder bijv. ziekenhuis	3 (3%)	10 (7%)	7 (4%)	-
Informatieverspreiding van patiëntenvereniging	1 (1%)	2 (1%)	2 (1%)	-
Gespecialiseerde verpleegkundige	2 (2%)	-	4 (3%)	-

### 3.11 Gebruik aanbod (meerkeuzevraag)

	MSVN N=94	VSN N=155	PPV N=161	VVH N=24
Folders of brochures	42 (45%)	128 (83%)	107 (67%)	16 (67%)
Telefonische informatielijn/ hulplijn	14 (15%)	38 (25%)	23 (14%)	9 (38%)
Website	59 (63%)	95 (61%)	46 (29%)	14 (58%)
Verenigingsblad	82 (87%)	126 (81%)	153 (95%)	24 (100%)
Individueel lotgenotencontact (bijvoorbeeld huisbezoeken) <sup>23</sup>	5 (5%)	22 (14%)	16 (10%)	7 (29%)
(Regionale) lotgenotenbijeenkomsten	20 (21%)	16 (10%)	31 (19%)	7 (29%)
Trainingen of cursussen	4 (4%)	4 (3%)	5 (3%)	1 (4%)
Landelijke ledenbijeenkomst	3 (3%)	34 (22%)	7 (4%)	- -
Regionale informatiebijeenkomsten	15 (16%)	23 (15%)	20 (12%)	- -

### 3.12 Onderwerpen waarover de vereniging voldoende informatie geeft (meerkeuzevraag)

	MSVN N=90	VSN N=155	PPV N=145	VVH N=24
Activiteiten die georganiseerd zijn door vereniging	47 (52%)	110 (71%)	73 (50%)	16 (64%)
Tips en ideeën om mijn kwaliteit van leven ondanks mijn ziekte te optimaliseren	39 (43%)	63 (41%)	79 (55%)	4 (16%)
Wetgeving en het beleid van de overheid	21 (23%)	62 (40%)	14 (10%)	6 (24%)
Wetenschappelijk onderzoek rondom de ziekte	53 (59%)	122 (79%)	84 (58%)	7 (28%)
Therapieën en behandelwijzen	31 (34%)	40 (26%)	38 (26%)	6 (24%)
Medicijnen en medicijngebruik	33 (37%)	20 (13%)	81 (56%)	7 (28%)
De wijze waarop de belangen van de leden behartigd worden	18 (20%)	42 (27%)	23 (16%)	14 (56%)
Het aanbod van zorgverleners	7 (8%)	35 (23%)	10 (7%)	12 (48%)
Over de ziekte en de impact hiervan	1 (1%)	- -	1 (1%)	1 (4%)

### 3.13 Voldoen van het aanbod aan de behoefte

	MSVN	VSN	PPV	VVH
Ja, het voldoet	73 (83%)	138 (91%)	124 (84%)	20 (80%)
Nee ik mis iets	15 (17%)	13 (9%)	24 (16%)	5 (20%)
Totaal	88 (100%)	151 (100%)	148 (100%)	25 (100%)

<sup>23</sup> Omdat het aanbod van de VSN op enkele vlakken verschilde van het aanbod van de andere verenigingen, zijn in de vragenlijsten voor nieuwe leden en leden van de VSN bij deze vraag andere antwoordcategorieën gehanteerd dan in deze tabel staan. De laatste vijf categorieën in de tabel 3.12 en tabel 3.18 hadden in de vragenlijst voor nieuwe leden en leden van de VSN andere namen. Individueel lotgenotencontact werd genoemd 'Individueel lotgenotencontact via de regio'; (Regionale) lotgenotenbijeenkomsten hetten 'Gespreksgroepen/themabijeenkomsten'; Trainingen of cursussen, betroffen 'Activiteiten voor kinderen en jongeren'; Landelijke ledenbijeenkomsten heten bij de VSN 'Landelijke diagnosebijeenkomsten'; en Regionale informatiebijeenkomsten worden 'Regionale ledenbijeenkomsten' genoemd.

3.14 Andere kanalen voor informatie, diensten en activiteiten buiten de vereniging  
(meerkeuzevraag)

	MSVN N=95	VSN N=154	PPV N=161	VVH N=24
Nergens	4 (4%)	18 (12%)	9 (6%)	3 (13%)
Huisarts	21 (22%)	53 (34%)	65 (40%)	5 (21%)
Specialist (bijvoorbeeld neuroloog)	74 (78%)	119 (77%)	139 (86%)	10 (42%)
Alternatieve behandelaar	9 (10%)	10 (7%)	15 (9%)	3 (13%)
Lotgenoten	18 (19%)	18 (12%)	17 (11%)	7 (29%)
Internet (anders dan de website van de vereniging)	63 (66%)	48 (31%)	38 (24%)	12 (50%)
Overige media	22 (23%)	19 (12%)	19 (12%)	4 (17%)
Gespecialiseerde stichting of instelling	3 (3%)	5 (3%)	1 (1%)	3 (13%)
Uitvoerend hulpverlener zoals verpleegkundige	7 (7%)	3 (2%)	7 (4%)	- -

3.15 Leden lidmaatschap (meerkeuzevraag)

	MSVN N=96	VSN N=154	PPV N=160	VVH N=25
Ik wil toegang krijgen tot informatie en voorlichting	71 (74%)	120 (78%)	114 (71%)	16 (64%)
Ik wil dat de vereniging mijn belangen behartigt	18 (19%)	26 (17%)	31 (19%)	4 (16%)
Ik wil contact leggen met lotgenoten	24 (25%)	34 (22%)	30 (19%)	6 (24%)
Ik wil de nieuwsbrief/het verenigingsblad toegestuurd krijgen	51 (53%)	50 (33%)	75 (47%)	7 (28%)
Ik wil de vereniging financieel steunen	8 (8%)	14 (9%)	15 (9%)	6 (24%)
Ik denk dat de vereniging de zorg voor mensen met 'ziekte' kan verbeteren	22 (23%)	40 (26%)	42 (26%)	7 (28%)
Ik denk dat de vereniging de kennis over 'ziekte' kan verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te steunen	37 (39%)	82 (53%)	70 (44%)	14 (56%)
Ik denk dat de vereniging mensen met 'ziekte' kan ondersteunen met problemen die zij in het dagelijkse leven tegenkomen	35 (37%)	69 (45%)	59 (37%)	12 (48%)
Ik denk dat de vereniging de mogelijkheden van mensen met 'ziekte' om deel te nemen aan de maatschappij kan verbeteren	11 (12%)	21 (14%)	17 (11%)	- -
Geen verwachtingen	2 (2%)	2 (1%)	1 (1%)	- -
Zorgverzekering				1 (4%)

3.16 Lidmaatschap in de toekomst

	MSVN	VSN	PPV	VVH
Ja	138 (86%)	138 (90%)	138 (86%)	24 (96%)
Misschien	23 (14%)	14 (9%)	23 (14%)	1 (4%)
Nee	- -	2 (1%)	- -	- -
Totaal	161 (100%)	154 (100%)	161 (100%)	25 (100%)

## Leden

### 3.17 Gebruik aanbod (meerkeuzevraag) hier invoegen noot mbt andere categorieën vsn

	MSVN N=241	VSN N=216	PPV N=262	VVH N=240
Folders of brochures	74 (31%)	107 (50%)	97 (37%)	106 (44%)
Telefonische informatielijn/ hulplijn	21 (9%)	28 (13%)	28 (11%)	34 (14%)
Website	88 (37%)	103 (48%)	39 (15%)	91 (38%)
Verenigingsblad	229 (95%)	194 (91%)	251 (96%)	216 (90%)
Individueel lotgenotencontact (bijvoorbeeld huisbezoeken) <sup>24</sup>	12 (5%)	11 (5%)	32 (12%)	49 (20%)
(Regionale) lotgenotenbijeenkomsten	34 (14%)	44 (21%)	67 (26%)	69 (29%)
Trainingen of cursussen	2 (1%)	- -	36 (14%)	21 (9%)
Landelijke ledenbijeenkomst	5 (2%)	36 (7%)	25 (10%)	52 (22%)
Regionale informatiebijeenkomsten	30 (12%)	28 (13%)	56 (21%)	- -
Ben actief lid	2 (1%)	1 (1%)	1 (0%)	5 (2%)
Beweging, sport en fysiotherapie	2 (1%)	- -	3 (1%)	- -
Steunpunt, spreken van een professional	- -	1 (1%)	1 (0%)	5 (2%)
Aanbod voor jongeren	- -	2 (1%)	- -	- -
Vakantie	- -	- -	3 (1%)	1 (0%)

### 3.18 Onderwerpen waarover de vereniging voldoende informatie geeft (meerkeuze)

	MSVN N=242	VSN N=212	PPV N=258	VVH N=242
Activiteiten die door de vereniging worden georganiseerd	109 (45%)	156 (74%)	122 (47%)	197 (81%)
Tips en ideeën om mijn kwaliteit van leven ondanks mijn ziekte te optimaliseren	100 (41%)	87 (41%)	135 (52%)	73 (30%)
Wetgeving en het beleid van de overheid	100 (41%)	91 (43%)	49 (19%)	136 (56%)
Wetenschappelijk onderzoek rondom de ziekte	160 (66%)	162 (76%)	177 (69%)	210 (87%)
Therapieën en behandelwijzen	90 (37%)	54 (26%)	108 (42%)	66 (27%)
Medicijnen en medicijngebruik	94 (39%)	39 (18%)	143 (55%)	42 (17%)
De wijze waarop de belangen van de leden behartigd worden	54 (22%)	57 (27%)	39 (15%)	87 (36%)
Het aanbod van zorgverleners	24 (10%)	29 (14%)	22 (9%)	43 (18%)
Informatie is weinig tot geen	2 (1%)	- -	1 (0%)	- -
Gevoel van herkenning door columns	2 (1%)	1 (1%)	- -	- -

### 3.19 Voldoen van het aanbod aan de behoefte

	MSVN	VSN	PPV	VVH
Ja, het voldoet	191 (82%)	181 (85%)	208 (82%)	220 (91%)
Nee ik mis iets	43 (18%)	31 (15%)	46 (18%)	23 (10%)
Totaal	234 (100%)	212 (100%)	254 (100%)	243 (100%)

<sup>24</sup> Zie noot 6.

3.20 Andere kanalen voor informatie, diensten, en activiteiten buiten de vereniging  
(meerkeuzevraag)

	MSVN N=242	VSN N=212	PPV N=261	VVH N=239
Nergens	23 (10%)	18 (9%)	14 (5%)	63 (26%)
Huisarts	76 (31%)	77 (36%)	123 (47%)	88 (37%)
Specialist (bijvoorbeeld neuroloog)	182 (75%)	172 (81%)	244 (94%)	96 (40%)
Alternatieve behandelaar	27 (11%)	11 (5%)	28 (11%)	7 (3%)
Lotgenoten	53 (22%)	38 (18%)	56 (22%)	58 (24%)
Internet (anders dan website van de vereniging)	91 (38%)	80 (38%)	47 (18%)	86 (36%)
Overige media	65 (27%)	22 (10%)	45 (17%)	48 (20%)
Gespecialiseerde stichting of instelling	2 (1%)	4 (2%)	2 (1%)	3 (1%)
<i>Uitvoerend hulpverlener zoals verpleegkundige</i>	9 (4%)	- -	9 (3%)	1 (1%)
Fysiotherapeut of andere therapeut (acupuncturist, chiropractor, ergotherapeut, cesartherapeut of manuele therapeut)	4 (2%)	4 (2%)	12 (5%)	- -
Familie en vrienden	2 (1%)	1 (1%)	- -	1 (1%)

3.21 Reden lidmaatschap (meerkeuzevraag)

	MSVN N=249	VSN N=216	PPV N=268	VVH N=249
Ik wil toegang krijgen tot informatie en voorlichting	146 (59%)	147 (68%)	185 (69%)	150 (60%)
Ik wil dat de vereniging mijn belangen behartigt	42 (17%)	37 (17%)	51 (19%)	22 (9%)
Ik wil contact leggen met lotgenoten	32 (13%)	44 (20%)	48 (18%)	52 (21%)
Ik wil de nieuwsbrief/het verenigingsblad toegestuurd krijgen	120 (48%)	87 (40%)	120 (45%)	88 (35%)
Ik wil de vereniging financieel steunen	63 (25%)	33 (15%)	27 (10%)	47 (19%)
Ik denk dat de vereniging de zorg voor mensen met 'ziekte' kan verbeteren	61 (25%)	55 (26%)	72 (27%)	81 (33%)
Ik denk dat de vereniging de kennis over 'ziekte' kan verbeteren door wetenschappelijk onderzoek te steunen	126 (51%)	132 (61%)	148 (55%)	151 (61%)
Ik denk dat de vereniging mensen met 'ziekte' kan steunen met problemen die zij tegenkomen	99 (40%)	96 (44%)	97 (36%)	127 (51%)
Ik denk dat de vereniging de deelname aan de maatschappij van mensen met 'ziekte' kan verbeteren	28 (11%)	27 (13%)	43 (16%)	28 (11%)
Ben actief lid vanwege beroep <sup>25</sup>	1 (1%)	- -	1 (0%)	2 (1%)
<i>Ik zelf of familielid heeft de ziekte</i>	5 (2%)	2 (1%)	- -	6 (2%)

<sup>25</sup> De schuingedrukte categorieën zijn voortgekomen uit de openantwoordmogelijkheden. Als een categorie bij de VSN bijvoorbeeld niet voorkomt (ben actief lid vanwege beroep), betekent dit dat deze categorie of in de vragenlijst van deze vereniging niet voorkomt, of (als het een open antwoordcategorie betreft) door de respondenten niet genoemd is.

### 3.22 Lidmaatschap in de toekomst

	MSVN	VSN	PPV	VVH
Ja	213 (87%)	188 (88%)	249 (96%)	229 (93%)
Misschien	18 (7%)	21 (10%)	6 (2%)	16 (7%)
Nee	15 (6%)	4 (2%)	5 (2%)	2 (1%)
Totaal	246 (100%)	213 (100%)	260 (100%)	247 (100%)

### 3.23 Duur lidmaatschap

	MSVN	VSN	PPV	VVH
Minder dan 1 jaar lid	-	2 (1%)	-	1 (1%)
1 t/m 2 jaar lid	13 (6%)	39 (19%)	19 (8%)	27 (11%)
3 t/m 5 jaar lid	31 (13%)	53 (25%)	87 (34%)	49 (20%)
6 t/m 8 jaar lid	37 (16%)	36 (17%)	60 (24%)	30 (12%)
9 t/m 11 jaar lid	56 (24%)	30 (14%)	48 (19%)	44 (18%)
Meer dan 12 jaar lid	99 (42%)	51 (24%)	40 (16%)	94 (38%)
Totaal	236 (100%)	211 (100%)	254 (100%)	245 (100%)

## Ex-leden

### 3.24 Gebruik aanbod (meerkeuzevraag)

	MSVN N=87	PPV N=40	VVH N=14
Folders of brochures	41 (47%)	19 (48%)	9 (64%)
Telefonische informatielijn/ hulplijn	22 (25%)	9 (23%)	2 (14%)
Website	18 (21%)	5 (13%)	3 (21%)
Verenigingsblad	77 (89%)	40 (100%)	12 (86%)
Individueel lotgenotencontact	9 (10%)	3 (8%)	2 (14%)
(Regionale) lotgenotenbijeenkomsten	28 (32%)	13 (33%)	5 (36%)
Trainingen of cursussen	4 (5%)	3 (8%)	- -
Landelijke ledenbijeenkomst	9 (10%)	3 (8%)	3 (21%)
Regionale informatiebijeenkomsten	25 (29%)	6 (15%)	- -
Als actief lid	10 (12%)	1 (3%)	- -

### 3.25 Voldoen van het aanbod aan de behoefte

	MSVN	PPV	VVH
Ja, het voldoet	57 (71%)	27 (71%)	12 (92%)
Nee ik mis iets	23 (29%)	11 (29%)	1 (8%)
Totaal	80 (100%)	38 (100%)	13 (100%)

3.26 Onderwerpen waarover de vereniging voldoende informatie geeft (meerkeuzevraag)

	MSVN N=79	PPV N=36	VVH N=13
Activiteiten die door de vereniging worden georganiseerd	52 (66%)	18 (50%)	11 (85%)
Tips en ideeën om mijn kwaliteit van leven ondanks mijn ziekte te optimaliseren	23 (29%)	21 (58%)	2 (15%)
Wetgeving en het beleid van de overheid	32 (41%)	4 (11%)	3 (3%)
Wetenschappelijk onderzoek rondom de ziekte	62 (79%)	26 (74%)	10 (77%)
Therapieën en behandelwijzen	35 (44%)	10 (28%)	7 (54%)
Medicijnen en medicijngebruik	38 (48%)	21 (58%)	7 (54%)
De wijze waarop de belangen van de leden behartigd worden	21 (27%)	4 (11%)	4 (31%)
Het aanbod van zorgverleners	12 (15%)	5 (14%)	2 (15%)
Informatie is weinig tot geen	2 (3%)	1 (3%)	1 (8%)
Over de ziekte en de impact hiervan	- -	1 (3%)	- -
Over euthanasie	- -	- -	1 (8%)

3.27 Andere kanalen voor informatie, diensten en activiteiten buiten de vereniging (meerkeuzevraag)

	MSVN N=80	PPV N=35	VVH N=14
Nergens	29 (36%)	7 (20%)	9 (64%)
Huisarts	17 (21%)	18 (51%)	3 (21%)
Specialist (bijvoorbeeld neuroloog)	38 (48%)	24 (69%)	3 (21%)
Alternatieve behandelaar	4 (5%)	1 (3%)	- -
Lotgenoten	4 (5%)	3 (9%)	2 (14%)
Internet (anders dan de website van de vereniging)	20 (25%)	4 (11%)	3 (21%)
Overige media	9 (11%)	2 (6%)	1 (7%)
Gespecialiseerde stichting of instelling	6 (8%)	1 (3%)	- -
<i>Uitvoerend hulpverlener zoals verpleegkundige</i>	1 (1%)	1 (3%)	- -

3.28 Duur lidmaatschap

	MSVN	PPV	VVH
Minder dan 1 jaar lid	-	1 (2%)	-
1 t/m 2 jaar lid	1 (1%)	5 (12%)	2 (13%)
3 t/m 5 jaar lid	12 (13%)	15 (36%)	2 (13%)
6 t/m 8 jaar lid	14 (15%)	8 (19%)	1 (6%)
9 t/m 11 jaar lid	23 (25%)	8 (19%)	4 (25%)
Meer dan 12 jaar lid	41 (45%)	5 (12%)	7 (44%)
Totaal	91 (100%)	42 (100%)	16 (100%)



3.29 Redenen opzeggen lidmaatschap (meerkeuzevraag)

	MSVN N=79	PPV N=35	VVH N=14
Te duur	6 (8%)	3 (9%)	- -
Financieel niet haalbaar	11 (14%)	5 (14%)	4 (29%)
Geen behoefte aan informatie en advies	26 (33%)	9 (26%)	6 (43%)
Gevoel niet thuis	14 (18%)	5 (14%)	- -
Geen confrontatie ziekte	17 (22%)	6 (17%)	3 (21%)
Niet tevreden belangenbehartiging	4 (5%)	3 (9%)	- -
Naaste overleden	7 (9%)	6 (17%)	5 (36%)
Achteraf andere ziekte	- -	1 (3%)	- -
Opname verpleeghuis of zorgcentra	1 (1%)	3 (9%)	- -
Einde lotgenotencontact	2 (3%)	- -	- -
Geen beroepsmatige relatie meer	2 (3%)	- -	3 (21%)
Slechte organisatie vereniging	2 (3%)	- -	- -
Slechts donateur blijven	2 (3%)	- -	1 (7%)
Verhuizing naar buitenland	3 (4%)	- -	- -
Kan niet meer lezen	1 (1%)	3 (9%)	- -

## Diagnoses VSN

### Diagnoses spierziekten

	Nieuwe leden	Leden	Niet-leden
ALS	37 (25%)	18 (9%)	6 (6%)
AMC	3 (2%)	2 (1%)	2 (2%)
Axomale Polyneuropathie	1 (1%)	1 (1%)	-
Ataxie van Friedrich	-	3 (2%)	2 (2%)
Bethlem-myopathie	-	-	1 (1%)
CIAP	13 (9%)	23 (11%)	2 (2%)
CIDP	-	-	2 (2%)
Dermatomyositis	1 (1%)	9 (5%)	-
Duchenne Spierdystrofie	1 (1%)	17 (8%)	4 (4%)
FSHD	5 (3%)	19 (9%)	-
Het Guillian-Barré syndroom (GBS)	-	-	2 (2%)
Hereditaire motorische en sensorische neuropathieën HMSN	-	-	8 (9%)
HSP	1 (1%)	-	-
Inclusion Body Myositis	-	7 (4%)	-
Limb-girdle	-	-	3 (3%)
MG	21 (14%)	-	1 (1%)
MGUS	3 (2%)	-	-
MD	16 (11%)	29 (14%)	6 (6%)
MERRF	-	-	1 (1%)
Mitochondriale stofwisselingsziekte	-	-	1 (1%)
MMN	4 (3%)	-	1 (1%)
Mysthenia Gravis	-	37 (18%)	6 (6%)
PSP	1 (1%)	-	-
PLS	5 (3%)	2 (1%)	-
PPS	11 (8%)	-	2 (2%)
PSMA	5 (3%)	1 (1%)	2 (2%)
SMA	4 (3%)	12 (6%)	6 (6%)
Ziekte van Pompe	4 (3%)	9 (5%)	-
Paramyotonia congenita (PMC)	-	-	2 (2%)
Post-polio	-	-	2 (2%)
Polymyositis	-	5 (3%)	-
Valt niet onder VSN	3 (2%)	-	6 (6%)
Ik weet niet precies wat de diagnose is	6 (4%)	4 (2%)	12 (13%)
Ik ben (nog) niet gediagnosticeerd	1 (1%)	3 (2%)	7 (7%)
Ik ben beroepsmatig geïnteresseerd	-	1 (1%)	7 (7%)
Totaal	146 (100%)	202	94 (100%)
Anders/ niet ingevuld	9	14	9
Totaal	155	216	103

## Bijlage Deelnemers aan telefonische interviews

### PPV

<i>Naam</i>	<i>Functie en/of organisatie</i>	<i>Relatie</i>
Mevrouw L. Tinselboer	Parkinson verpleegkundige	Beroepsbeoefenaar in de zorg
De heer Ruck	Medewerker Metronic (ontwikkelaar en producent van hulpmiddelen voor personen met neurologische aandoeningen)	Medewerker farmaceutisch bedrijf
Mevrouw A. Kinebanian	Medewerker Hogeschool van Amsterdam (Instituut voor Ergotherapie)	Medewerker onderwijsinstelling
De heer E. Wolters	Professor VU ziekenhuis (afdeling neurologie)	Medisch specialist

### VVH

<i>Naam</i>	<i>Functie en/of organisatie</i>	<i>Relatie</i>
De heer H. Slingerland	Psycholoog (verpleeghuis Heemhof in Apeldoorn)	Beroepsbeoefenaar in de zorg
Mevrouw I. Vervoort	Psycholoog (steunpunt Huntington bij PsyQ)	Beroepsbeoefenaar in de zorg
Mevrouw I. Winterdijk	Medewerker ROC Sneek	Medewerker onderwijsinstelling
De heer R. Roos	Professor LUMC (afdeling neurologie)	Medisch specialist

**MSVN**

<i>Naam</i>	<i>Functie en/of organisatie</i>	<i>Relatie</i>
Mevrouw A. Slettenaar	MS verpleegkundige	Beroepsbeoefenaar in de zorg
De heer M. van de Velde	Medewerker Bureau Medicinale Cannabis	Medewerker van de overheid
De heer W.M.H. Anten	Neuroloog	Medisch specialist

**VSN**

<i>Naam</i>	<i>Functie en/of organisatie</i>	<i>Relatie</i>
Mevrouw N. de Goeijen	Neurologisch verpleegkundige (UMC Utrecht)	Beroepsbeoefenaar in de zorg
De heer W. van Weperen	Medewerker Genzyme (biotechnologisch bedrijf)	Medewerker farmaceutisch bedrijf
De heer H.J. Schelhaas	Medewerker Neuromusculair Centrum Nijmegen (Radboud ziekenhuis)	Medisch specialist
De heer J.P. van de Berg	Revalidatiearts (Meander Medisch Centrum)	Medisch specialist

## Bijlage Interviewvragen voor telefonische interviews

### Topiclijst interviews met beroepsbeoefenaren

1. Wat is uw relatie met 'organisatie'? Vanuit welke functie heeft u deze relatie met 'organisatie'?
2. Wat zijn in het algemeen uw ervaringen met en uw meningen over 'organisatie'? Denk aan de organisatie, werkwijze, diensten, producten, et cetera.
3. Wat is volgens u in het bereik van de 'organisatie' onder de patiënten, netwerkpartners en andere betrokkenen?
4. Bent u op de hoogte van de informatie en voorlichting die 'organisatie' geeft?
5. Hoe waardeert u de informatie en voorlichting die 'organisatie' geeft? Wat waardeert u positief, wat waardeert u negatief en waar ziet u nog mogelijkheden voor ontwikkeling?
6. Bent u op de hoogte van het aanbod van lotgenotencontact dat 'organisatie' heeft?
7. Hoe waardeert u het aanbod van lotgenotencontact dat 'organisatie' geeft? Wat waardeert u positief, wat waardeert u negatief en waar ziet u nog mogelijkheden voor ontwikkeling?
8. Bent u op de hoogte van de belangenbehartiging van 'organisatie'?
9. Hoe waardeert u de belangenbehartiging van 'organisatie'? Wat waardeert u positief, wat waardeert u negatief en waar ziet u nog mogelijkheden voor ontwikkeling?
10. Voor welke zaken kunnen mensen alleen bij 'organisatie' terecht en welke kunnen ze ook elders halen?
11. Welke elementen in de organisatie waardeert u en waar liggen mogelijkheden voor 'organisatie' om zich te ontwikkelen? Denk aan belangenbehartiging, netwerkbeheer, beeldvorming, et cetera.

## Topiclijst interviews met onderwijsinstellingen

---

1. Wat is uw relatie met 'organisatie'? Vanuit welke functie heeft u deze relatie met 'organisatie'?
2. Wat zijn in het algemeen uw ervaringen met en uw meningen over 'organisatie'? Denk aan de organisatie, werkwijze, diensten, producten, et cetera.
3. Wat is volgens u in het bereik van de 'organisatie' onder de patiënten, netwerkpartners en andere betrokkenen?
4. Bent u op de hoogte van de informatie en voorlichting die 'organisatie' geeft?
5. Hoe waardeert u de informatie en voorlichting die 'organisatie' geeft? Wat waardeert u positief, wat waardeert u negatief en waar ziet u nog mogelijkheden voor ontwikkeling?
6. Bent u op de hoogte van het aanbod van lotgenotencontact dat 'organisatie' heeft?
7. Hoe waardeert u het aanbod van lotgenotencontact dat 'organisatie' geeft? Wat waardeert u positief, wat waardeert u negatief en waar ziet u nog mogelijkheden voor ontwikkeling?
8. Bent u op de hoogte van de belangenbehartiging van 'organisatie'?
9. Hoe waardeert u de belangenbehartiging van 'organisatie'? Wat waardeert u positief, wat waardeert u negatief en waar ziet u nog mogelijkheden voor ontwikkeling?
10. Voor welke zaken kunnen mensen alleen bij 'organisatie' terecht en welke kunnen ze ook elders halen?
11. Welke elementen in de organisatie waardeert u en waar liggen mogelijkheden voor 'organisatie' om zich te ontwikkelen? Denk aan belangenbehartiging, netwerkbeheer, beeldvorming, et cetera.

### Specifieke vragen

Hoe waardeert u de wijze waarop 'organisatie' onderwijsinstellingen informeert?

Hoe waardeert u de informatie die 'organisatie' in onderwijssetting deelt?

## Topiclijst interviews met netwerkpartners

---

1. Wat is uw relatie met 'organisatie'? Vanuit welke functie heeft u deze relatie met 'organisatie'?
2. Wat zijn in het algemeen uw ervaringen met en uw meningen over 'organisatie'? Denk aan de organisatie, werkwijze, diensten, producten, et cetera.
3. Wat is volgens u het bereik van de 'organisatie' onder de patiënten, netwerkpartners en andere betrokkenen?
4. Slaagt 'organisatie' er in om zich goed te profileren en positioneren bij netwerkpartners? Hoe wil 'organisatie' zich profileren en positioneren en komt dit overeen met uw ervaringen?
5. Slaagt 'organisatie' er in om de belangen van de patiënten goed te behartigen? Welke successen en effecten ziet u?

6. Voor welke diensten, producten en activiteiten kunnen mensen alleen bij 'organisatie' terecht en welke kunnen ze ook elders halen?
7. Welke elementen in de organisatie waardeert u en waar liggen mogelijkheden voor 'organisatie' om zich te ontwikkelen? Denk aan belangenbehartiging, netwerkbeheer, beeldvorming, et cetera.

### **Topiclijst interviews met specialisten**

---

1. Wat is uw relatie met 'organisatie'? Vanuit welke functie heeft u deze relatie met 'organisatie'?
2. Wat zijn in het algemeen uw ervaringen met en uw meningen over 'organisatie'? Denk aan de organisatie, werkwijze, diensten, producten, et cetera.
3. Wat is volgens u in het bereik van de 'organisatie' onder de patiënten, netwerkpartners en andere betrokkenen?
4. Slaagt 'organisatie' er in om zich goed te profileren en positioneren in het medische veld? Hoe wil 'organisatie' zich profileren en positioneren en komt dit overeen met uw ervaringen?
5. Slaagt 'organisatie' er in om patiënten en andere geïnteresseerden goed te informeren en adviseren? Welke successen en effecten ziet u?
6. Slaagt 'organisatie' er in om de belangen van de patiënten goed te behartigen? Welke successen en effecten ziet u?
7. Welke elementen in de organisatie waardeert u en waar liggen mogelijkheden voor 'organisatie' om zich te ontwikkelen? Denk aan belangenbehartiging, netwerkbeheer, beeldvorming, et cetera.
8. Voor welke diensten, producten en activiteiten kunnen mensen alleen bij 'organisatie' terecht en welke kunnen ze ook elders halen? In hoeverre doet de organisatie iets wat anderen niet doen?
9. Is er tot slot nog iets dat u wilt toevoegen of waar u op terug wilt komen?





## Bijlage Deelnemers aan expertmeetings

### Expertmeeting lotgenotencontact

<i>Vereniging</i>	<i>Naam</i>	<i>Functie</i>
<b>PPV</b>	Mevrouw C. Berman-Klein Obbink	Bestuurslid vereniging
	De heer H. Mandema	Bestuurslid vereniging
	Mevrouw H. van Diermen	Coördinator lotgenotencontact
	Mevrouw L. Last	Uitvoerder lotgenotencontact
<b>VVH</b>	Mevrouw L. van Ginneken	Lid Commissie Zorginstellingen
	De heer. J. Gielen	Uitvoerder lotgenotencontact
	Mevrouw A. Gielen	Uitvoerder lotgenotencontact
<b>MSVN</b>	Mevrouw W. Eggens-Kuipers	
	De heer J. Floors	
	Mevrouw M.R. Sonneveld	
	Mevrouw P.J.M. Bots	
<b>VSN</b>	Mevrouw J.C. van Wijnen	
	Mevrouw W. Nieuwboer	
	De heer G. Bleijenburg	

### Expertmeeting actieve leden en beroepskrachten

<i>Vereniging</i>	<i>Naam</i>	<i>Functie</i>
<b>PPV</b>	Mevrouw C. Berman	
	De heer H. Mandema	
	Mevrouw L. Last	
	Mevrouw H. van Diermen	
<b>VVH</b>	De heer W. Veldhuis	
	De heer H. Vlieger	
<b>VSN</b>	De heer E. van Uden	Medewerker VSN
	Mevrouw R. Broekgaarden	Medewerker VSN
	De heer P. Brouwer	

### Expertmeeting actoren ronde algemene publieke functie

<i>Vereniging</i>	<i>Naam</i>	<i>Functie</i>
<b>PPV</b>	De heer R.O. Aalsbersberg	
	Mevrouw M. Postma	Medewerker AMC
	De heer C.J.T. de Goede	
	De heer A. Hovestadt	Meander Medisch Centrum
<b>VVH</b>	Mevrouw I. Vervoort	
	Mevrouw D. Rozendal	
<b>MSVN</b>		
<b>VSN</b>	Mevrouw H. van Veenendaal	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
	Mevrouw J.S. Huizer	Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
	De heer B.G.M. van Engelen	UMC St. Radboud
	Mevrouw K.H. van de Oudenalder	Johanna Kinder Fonds

### Expertmeeting wetenschappelijk onderzoekers

<i>Naam</i>	<i>Functie</i>
Prof. dr. P.A. van Doorn	Erasmus Medisch Centrum afdeling Neurologie
Prof. dr. H.H. Kampinga	UMC Groningen afdeling Cel Biologie
Dr. A. Beelen	AMC afdeling Revalidatie
Dr. J.D. Speelman	AMC afdeling Neurologie
Dr. R. Sinke	UMC Utrecht afdeling Medische Genetica

### Expertmeeting Prinses Beatrix Fonds

<i>Naam</i>	<i>Functie</i>
De heer Gerschtanowitz	Directeur Prinses Beatrix Fonds
Mw. S. Felix-Kiestra	Adjunct-Directeur Prinses Beatrix Fonds

## Bijlage Deelnemers aan de slotconferentie

### Slotconferentie toekomstverkenning

<i>Naam</i>	<i>Functie</i>
De heer Gerschtanowitz	Directeur Prinses Beatrix Fonds
De heer Horlings	Voorzitter Prinses Beatrix Fonds
Mw. S. Felix-Kiestra	Adjunct-Directeur Prinses Beatrix Fonds
De heer P. Hoogendoorn	Voorzitter Parkinson Patiënten Vereniging
Mw. A. Dirckx	Office Manager Parkinson Patiënten Vereniging
Mw. J. Hopman	Hoofd Landelijk Bureau Vereniging van Huntington
De heer M. Klein	Voorzitter Vereniging van Huntington
Mw. Angelique van Dam	Directeur MS Vereniging Nederland
Mw. drs. M. Verhoeff-Neef	Voorzitter MS Vereniging Nederland
De heer drs. M.F. Th. Timmen	Vereniging Spierziekten Nederland
De heer drs. W.N.M. van der Ham	Vereniging Spierziekten Nederland

## *Colofon*

opdrachtgever	Prinses Beatrix Fonds
auteurs	Drs. T. Nederland, drs. M. Wentink, dr. R. Rijkschroeff
eindredactie	Tekstbureau Schakenraad
lay out	J. de Klein
basisontwerp binnenwerk	Gerda Mulder BNO, Oosterbeek
uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail <a href="mailto:secr@verwey-jonker.nl">secr@verwey-jonker.nl</a> website <a href="http://www.verwey-jonker.nl">www.verwey-jonker.nl</a>

### *De publicatie*

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>. Behalve via deze site kunt u producten bestellen door te mailen naar [verwey-jonker@adrepak.nl](mailto:verwey-jonker@adrepak.nl) of faxen naar 070-359 07 01, onder vermelding van de titel van de publicatie, uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN-10: 90-5830-226-1

ISBN-13: 978-90-5830-226-7

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2006

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.