

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

Kwaliteit in beeld

*Vier patiëntenverenigingen en
het Prinses Beatrix Fonds*

SAMENVATTING

12 december 2006

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1 Onderzoek naar het werk van vier patiënten-verenigingen	7
1.1 Aanleiding van het onderzoek	7
1.2 Vraagstelling en werkwijze	8
1.3 Leeswijzer	9
2 Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)	11
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
3 Vereniging Spierziekten Nederland	25
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
4 Parkinson Patiënten Vereniging	39
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

5	Vereniging van Huntington	53
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
6	Het belang van lotgenotencontact	67
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
	Toekomstverkenning	79
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
8	Literatuur	95
	Bijlage 1 Onderzoeksprocedure	99
	Bijlage 2 Achtergrondkenmerken van de respondenten	113
	Bijlage 3 Gebruik en waardering aanbod	119
	Bijlage 4 Deelnemers aan telefonische interviews	131
	Bijlage 5 Interviewvragen voor telefonische interviews	133

Bijlage 6 Deelnemers aan expertmeetings **137**

Bijlage 7 Deelnemers aan de slotconferentie **139**

Onderzoek naar het werk van vier patiëntenverenigingen

1.1 Inleiding

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.¹ 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 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 Multiple Sclerose Vereniging Nederland

De samenwerkingspartners hebben geen volledig beeld van het aanbod van de MS Vereniging Nederland. Volgens hen is het ook voor de patiënten niet eenvoudig

¹ BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, wil niet deelnemen.

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.

1.3 De Parkinson Patiënten Vereniging

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 dekkingspercentage 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.

1.4 Parkinson Patiënten Vereniging

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 voornamelijk 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.

1.5 Vereniging van Huntington

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.

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.

1.6 Het belang van lotgenoten

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.

1.7 Optimalisering 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 tweemaal per jaar 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 verdie-

pen 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 onderzoeksvorstellen 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 verza-

melen 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 onderzoeksspoor 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.