



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2006



Dit rapport is een uitgave van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.

Auteurs Verwey-Jonker Instituut
Dr. Dick Oudenampsen
Drs.Trudi Nederland
Drs. Esmý Kromontono

Auteurs Prismant
Drs. Riny Pepels
Drs. Rutger Sonneveld
Drs. Mirelle Stukstette

Maart 2007

Inhoud

1	Patiënten- en consumentenorganisaties in de hoofdrol	5
1.1	Inleiding	5
1.2	Patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland	6
1.3	De patiënten- en consumentenbeweging in 2006	6
1.4	Doel van de monitor en het brancherapport	8
1.5	De dataverzameling	9
1.6	Verdiepingsthema	10
1.7	Leeswijzer	10
2	Informatie en voorlichting	11
2.1	Inleiding	11
2.2	Beleidsontwikkelingen	11
2.3	Informatie en voorlichting door patiënten- en consumentenorganisaties	13
2.4	Bereik van informatieproducten	18
2.5	Samenvattende conclusies	19
3	Belangenbehartiging	23
3.1	De positie van patiënten- en consumentenorganisaties	21
3.2	Het behartigen van collectieve belangen	23
3.3	Het behartigen van individuele belangen	26
3.4	Belemmeringen voor effectief belangen behartigen	27
3.5	Goede voorbeelden van effectief belangen behartigen	28
3.6	Samenvattende conclusies	28
4	Lotgenotencontact	31
4.1	Verdiepingsthema	31
4.2	Lotgenotencontact in wetenschap en praktijk	32
4.3	Voorwaarden voor goed lotgenotencontact	40
4.4	Relatie tussen lotgenotencontact en informatievoorziening	41
4.5	De monitor over lotgenotencontact	42
4.6	Voorwaarden voor goed lotgenotencontact	47
4.7	Samenvattende conclusies	49
5	Het verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties	52
5.1	Inleiding	51
5.2	Lidmaatschap en bereik	51
5.3	Organisatieopbouw en verenigingsleven	54
5.4	Vrijwilligers en beroepskrachten	55
5.5	Financieringsbronnen	57
5.6	Samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties	58
5.7	Ervaren knelpunten	58
5.6	Samenvattende conclusies	59

6	Per Saldo, vereniging van budgethouders	65
6.1	Inleiding	61
6.2	Per Saldo als vereniging	62
6.3	Dienstverlening aan budgethouders	64
6.4	Informatieverschaffing en voorlichting	67
6.5	Collectieve en individuele belangenbehartiging	70
6.6	Samenvattende conclusies	75
7	Slotbeschouwing	81
7.1	Inleiding	77
7.2	Informatie en voorlichting	78
7.3	Belangenbehartiging	79
7.4	Lotgenotencontact	79
7.5	Verenigingsleven	79
7.6	Per Saldo	80
7.7	Tot slot	80
8	Literatuur	83
	Bijlagen	
1	Tabellen bij hoofdstuk 2 tot en met 4	87
2	Tabellen bij hoofdstuk 5	97
3	Expertmeetings over lotgenotencontact	99
4	Deelnemende organisaties	101

Patiënten- en consumentenorganisaties in de hoofdrol

1.1 Inleiding

Patiënten- en consumentenorganisaties spelen een sleutelrol in de zorg en dienstverlening voor mensen met een chronische aandoening en een handicap. Zij geven informatie en voorlichting, behartigen de belangen van hun leden en verlenen zorg door het organiseren van lotgenotencontacten. Al deze activiteiten vinden buiten de schijnwerpers plaats. Er is te weinig bekend over wat patiënten- en consumentenorganisaties doen, hoeveel mensen ze met hun activiteiten bereiken en welke resultaten ze behalen. Er gaan vele miljarden om in de zorg en dienstverlening voor mensen met een chronische ziekte en handicap. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars zijn er groot mee geworden. Patiënten- en consumentenorganisaties krijgen pas de laatste jaren meer erkenning voor hun belangrijke rol en zijn dankzij bescheiden subsidies in staat hun organisaties, die vooral uit vrijwilligers bestaan, stap voor stap op professionele leest te schoeien. Dit brancherapport is op initiatief van patiënten- en consumentenorganisaties en gesteund door het Fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden (Fonds PGO) tot stand gekomen om meer bekendheid te geven aan de activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties en hun verenigingsleven.

In 2005 verscheen de eerste proefversie van het brancherapport *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld*, waaraan een twintigtal organisaties deelnam. De proefversie gaf een eerste inzicht in de mogelijkheden en onmogelijkheden van een brancherapport over de patiënten- en consumentenbeweging. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn merendeels vrijwilligersorganisaties en dat stelt grenzen aan de gegevens die zij kunnen verzamelen. Dat betekent dat de monitor zich moet beperken tot de meest essentiële gegevens die relatief gemakkelijk te registreren zijn. De deelnemende organisaties stelden ook voor meer inzicht te bieden in effecten en bereik van de activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties. Het brancherapport geeft een beeld van het toenemend zelfbewustzijn en de kracht van patiënten- en consumentenorganisaties die zich met bescheiden middelen inzetten voor de positieverbetering van mensen met een chronische of complexe aandoening. Het rapport presenteert voor het eerst gegevens over het grote bereik van de activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties en de resultaten die ze daarbij boeken. Sinds de proefversie uit 2005, hebben veel organisaties zich bereid verklaard gegevens te verzamelen voor dit brancherapport. Dat heeft erin geresulteerd dat we nu, dankzij de data van al deze organisaties, een zeer gevarieerd en vrij compleet beeld kunnen schetsen van de activiteiten en het bereik van patiënten- en consumentenorganisaties op het terrein van informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De deelname van Per Saldo als budgethoudersvereniging voegt aan dit brancherapport een nieuw element toe. De komende jaren zullen wij de patiëntenmonitor stapsgewijs verder uitbouwen met gegevens van regionale (zorgbelang-) organisaties en cliëntenraden.

1.2 Patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland

De patiënten- en consumentenbeweging in Nederland is zeer divers georganiseerd en behartigt belangen van zorggebruikers, gehandicapten, consumenten, ouderen en

direct betrokkenen (zoals ouders en kinderen) op levensbrede terreinen. De organisaties organiseren vele activiteiten op het terrein van de gezondheidszorg, maar het gaat ook om welzijn, onderwijs, vervoer, huisvesting, werk en financiën. De meeste van de organisaties richten zich op een specifieke ziekte of aandoening, waarbij voorlichting en lotgenotencontact tot de kernactiviteiten behoren. Daarnaast richten meerdere organisaties zich op de behartiging van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Ook zijn er organisaties die zich bezighouden met een specifiek thema: Kind en Ziekenhuis, patiëntenbelangen orthopedie, belangenbehartiging van mensen met een persoonsgebonden budget (Per Saldo), antroposofische gezondheidszorg (antroposofia) of euthanasie. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn op meerdere niveaus actief: op lokaal, regionaal, landelijk, Europees en internationaal niveau. Sinds 1970 zijn steeds meer patiënten- en gehandicaptenorganisaties hun krachten gaan bundelen. De meest bekende koepels zijn de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), die fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging, en de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) die zich inzet voor de behartiging van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Er zijn drie koepels van cliëntenraden: de Landelijke organisatie van Cliëntenraden (LOC) voor cliëntenraden in de sector verzorging en verpleging, de Landelijke Patiënten en Bewonersraden (LPR) voor cliëntenraden in de GGZ en het Landelijk Steunpunt Cliëntenraden (LSR) van cliëntenraden in de zorg voor lichamelijk gehandicapten. Daarnaast zijn er andere samenwerkingsverbanden op verschillende terreinen, zoals de Huidfederatie, de Hartfederatie en de Federatie van Kankerpatiënte norganisaties. Op regionaal niveau zijn patiëntenorganisaties en gehandicaptenorganisaties veelal aangesloten bij Zorgbelangorganisaties of soortgelijke provinciale samenwerkingsverbanden. Ook op plaatselijk niveau zijn platforms van gehandicapten en chronisch zieken actief.

De patiënten- en consumentenbeweging in 2006

- 1.3 De activiteiten van de patiënten- en consumentenorganisaties stonden in 2006 sterk in het teken van de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet en de voorbereiding van de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Een derde belangrijk thema is de borging van de rechten van de patiënt.

Zorgverzekeringswet

De Zorgverzekeringswet is op 1 januari 2006 ingevoerd en heeft tot veel onrust geleid bij alle partijen in de zorg. Ook voor verzekerden ontstond een periode van grote onzekerheid. Uiteindelijk bleek uit onderzoek van het Nivel in opdracht van de NPCF (Calsbeek, 2006) dat de meeste patiënten geen problemen hebben ondervonden om zorg vergoed te krijgen. Wel is men ontevreden over de samenstelling van het basispakket. Patiënten- en consumentenorganisaties en ouderenbonden zijn zeer actief geweest om voor hun achterban voordelige polissen af te sluiten met zorg- verzekeraars. Sommige organisaties zijn er mede daardoor in geslaagd om veel nieuwe leden te werven. Andere organisaties, vooral de kleinere patiëntenorganisaties, zijn vanwege het kleinere aantal leden veel minder succesvol hierin. Om de patiënten-, gehandicapten-

en ouderenorganisaties voor te bereiden op hun rol van marktpartij is het programma ZekereZorg van start gegaan. Dit programma is mogelijk gemaakt door de zogenaamde Hannie van Leeuwengelden, genoemd naar het Eerste Kamerlid voor het CDA. Zij kreeg van minister Hoogervorst de toezegging dat 7 miljoen euro voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties werd vrijgemaakt om de positie van patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties als marktpartij te versterken. Organisaties van patiënten-, gehandicapten- en ouderen dienden de afgelopen maanden 35 projecten in bij het Fonds PGO. Inzet is dat deze projecten concreet bijdragen aan een versterking van de marktpositie in het onderhandelingsproces met zorginkopers.

Wet maatschappelijke ondersteuning

Reeds in 2004 smeedden patiëntenorganisaties, consumentenorganisaties, ouderenbonden en de vakbeweging een gezamenlijke coalitie om het recht op zorg beter te verankeren in de wet. Deze lobby bleek succesvol. Onder druk van de Tweede Kamer is in de wet een compensatieplicht opgenomen, waarbij het college van B en W maatregelen moet treffen ter compensatie van de beperkingen die een persoon ondervindt in zijn zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Het gaat daarbij om het voeren van een huishouding, het verplaatsen in en om de woning, het zich lokaal verplaatsen per vervoersmiddel en het ontmoeten van medemensen. Daarnaast is een toetsingskader geformuleerd dat rekening houdt met de persoonskenmerken, behoefte en financiële capaciteit van de betrokkenen. Ook dient de indicatiestelling gebaseerd te zijn op de ondersteuningsvraag van de betrokkenen. Een vierde wezenlijk onderdeel van de wet is de keuzevrijheid tussen zorg in natura en een persoonsgebonden budget bij individuele voorzieningen. Eind juni 2006 heeft de Eerste Kamer de wet aangenomen. Deze bleek op hoofdpunten aan de wensen van de coalitie tegemoet te komen. Op lokaal niveau namen gehandicaptenplatforms en zorgbelangorganisaties het estafettestokje over: zij overleggen met gemeenten om de invoering van de Wmo per 1 januari 2007 in goede banen te leiden. Het Ministerie van VWS heeft vanaf 2006 middelen beschikbaar gesteld voor een driejarig stimuleringsprogramma (Lokaal centraal) voor de regionale samenwerkingsverbanden (zogenaamde zorgbelangorganisaties) van patiënten- en consumentenorganisaties om de cliëntenparticipatie in de Wmo te ondersteunen. Ook voor de belangenorganisaties in de GGZ is een dergelijk stimuleringsprogramma opgezet. Voor de categoriale organisaties is de beïnvloeding van de invoering van de Wmo op lokaal niveau een groot probleem. De meeste organisaties hebben eenvoudig niet de menskracht om bij gemeenten aandacht te vragen voor hun aandoening en de ondersteuning die daarbij noodzakelijk is. Enkele categoriale organisaties hebben nu de handen ineengeslagen om, met financiële steun van Fonds PGO, hun kennis en menskracht te bundelen: zij ontwikkelen een voorlichtingsprogramma, genaamd “Eén loket met perspectief” voor gemeentelijke ambtenaren. Het gaat hen vooral om het vergroten van de expertise van lokale loketmedewerkers over het leven met een chronische ziekte.

‘De Wmo werkt beter wanneer zowel gemeenten als cliënten/patiënten en mantelzorgers een reëel beeld hebben van de (on)mogelijkheden die een vaak onzichtbare

chronische ziekte, handicap, psychische of psychogeriatrische aandoening met zich meebrengt en goed geïnformeerd zijn over alternatieve oplossingen.’

Het project voorziet in de organisatie van regionale themabijeenkomsten waar gemeenten en categoriale organisaties elkaar ontmoeten. Naast de invoering van de Wmo heeft de coalitie van patiënten-, consumentenorganisaties en de vakbeweging zich ook uitgesproken over de toekomst van de AWBZ. Het debat over de toekomst van de AWBZ moet volgens hen primair gaan over de inhoud van langdurende zorg en ondersteuning en mag niet verengd worden tot een systeemvraag. Alleen vanuit de inhoud kan bepaald worden welk stelsel of samenhang van stelsels het best passend is.

Zorgconsumentenwet?

Bij de overgang naar het nieuwe zorgstelsel heeft de NPCF een aantal fundamentele tekortkomingen gesignaleerd in de rechtspositie van de individuele patiënt/zorg-consument. Daarom pleit de NPCF voor een Zorgconsumentenwet die samenhang moet aanbrengen tussen de huidige versnipperde wetgeving en de leemtes opvult die zijn ontstaan door de nieuwe Zorgverzekeringswet. De Zorgconsumentenwet moet zaken als aansprakelijkheid en rechten rond de levering van zorg vastleggen. Zo schiet bestaande wetgeving tekort bij ontwikkelingen als het elektronisch patiëntendossier, het gebruik van internet, de toepassing van telemedicine en ketenzorg. Wie is verantwoordelijk als in de keten zaken mis gaan? Bij wie kan de patiënt een klacht indienen? En hoe zit het met leveringsvoorwaarden en leveringstijden? De Inspectie concludeert in haar rapport *Staat van de Gezondheidszorg 2006* eveneens dat de wettelijke basis voor de rechten van patiënten onvoldoende is. Ook de RVZ signaleert een aantal wezenlijke tekortkomingen in de rechtspositie van de patiënt. Ze noemt onder meer het borgen van het recht op vergelijkende keuze-informatie en de ontoegankelijkheid van de wetgeving. Als oplossing ziet de RVZ het aanpassen van de knelpunten in bestaande wetten en het instellen van een kennis- en adviescentrum.

Doel van de monitor en het brancherapport

- 1.4** Het primaire doel van de jaarlijkse gegevensverzameling over patiënten- en consumentenorganisaties en de presentatie daarvan in een brancherapport is maatschappelijke verantwoording. Patiënten- en consumentenorganisaties spelen een steeds prominentere rol in de zorg en dienstverlening. Zij weten veel mensen met een chronische aandoening of handicap aan zich te binden en beschikken over gedegen kennis en ervaring over leven met een chronische ziekte en handicap die voor veel partijen van groot belang is. Patiënten- en consumentenorganisaties slagen er ook steeds beter in om overheden, financiers en fondsen te overtuigen van het belang van hun activiteiten. Daarvoor is het noodzakelijk dat zij andere partijen inzicht verschaffen in hun activiteiten en hun resultaten en in wie zij bereiken. Een ander reden is dat patiënten- en consumentenorganisaties overheidssubsidies krijgen omdat zij publieke belangen dienen. Deze publieke belangen zijn het verbeteren van de positie van chronisch zieken en gehandicapten en tertiaire preventie (voorkomen van verdere verslechtering). Als tegenprestatie willen overheidsinstanties inzicht in wat er op deze terreinen met deze subsidies is bereikt. Uit de vorige proefversie van de monitor bleek

al dat vrijwilligers de kern vormen van patiënten- en consumentenorganisaties en dat dankzij de inzet van deze vrijwilligers relatief kleine investeringen een groot effect kunnen hebben.

Het tweede doel van de monitor is meer intern gericht. Patiënten- en consumentenorganisaties die deelnemen aan de monitor kunnen de eigen gegevens vergelijken met de grotere groep van kleine, middelgrote of grote patiënten- en consumentenorganisaties. Deze spiegelinformatie, de kijk in andermans keuken, geeft inzicht in de kwestie hoe soortgelijke organisaties op vergelijkbare onderdelen ‘scoren’. Ook is het de bedoeling dat patiënten- en consumentenorganisaties op deze wijze ervaringen uitwisselen (voorbeelden van ‘goede praktijken’). De patiëntenmonitor is een initiatief van patiëntenorganisaties en is door Fonds PGO gefinancierd. ZonMw levert een financiële bijdrage. De initiatiefnemer Fonds PGO heeft patiënten- en consumentenorganisaties uitgenodigd om in de stuurgroep van de patiëntenmonitor zitting te nemen. De stuurgroep besluit over wie aan de monitor deelneemt, op basis van welke indicatoren gegevens worden verzameld en wat het jaarlijkse verdiepingsthema is.

De dataverzameling

- 1.5** De gegevens die wij in dit brancherapport presenteren hebben hoofdzakelijk betrekking op 2005. De gegevensverzameling van Per Saldo (hoofdstuk 6) vormt hierop een uitzondering. Deze gegevens hebben betrekking op de periode juli 2005 tot juni 2006. Bij de ontwikkeling van de patiëntenmonitor ligt de nadruk in eerste instantie op kwantitatieve gegevens. Dat maakt het mogelijk om organisaties met elkaar te vergelijken en ook de ontwikkeling in de loop van de jaren te volgen. In de vragenlijst staan het verenigingsleven en de activiteiten op het terrein van voorlichting en informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact centraal. Daarnaast wilde de stuurgroep meer inzicht in resultaten. Daarom hebben we in de vragenlijst enkele vragen opgenomen over het bereik van deze activiteiten: voor wie worden deze activiteiten georganiseerd en wie maken er daadwerkelijk gebruik van. Toch bleek het bij de proefversie lastig om resultaten van deze activiteiten op het spoor te komen, omdat deze moeilijk te kwantificeren zijn. Daarom hebben we ervoor gekozen om naast de kwantitatieve gegevens ook enkele kwalitatieve oordelen op te nemen. De deelnemende organisaties zijn uitgenodigd om enkele goede praktijken of inspirerende voorbeelden te formuleren. Ook hebben we organisaties gevraagd een drietal knelpunten te formuleren waar ze dit jaar mee geconfronteerd zijn.

Dit jaar zijn alle categoriale organisaties die bekend zijn bij fonds PGO of bij de NPCF (ongeveer 200 organisaties) aangeschreven om deel te nemen aan de monitor. Vervolgens hebben we bijna al deze organisaties telefonisch en per mail benaderd om nog eens het belang van deelname te onderstrepen. 120 organisaties hebben uiteindelijk te kennen gegeven de monitor te willen invullen. Enkele organisaties hebben om persoonlijke of organisatorische redenen uiteindelijk hiervan afgezien, zodat 106 organisaties de monitor hebben ingevuld. De organisaties kregen via een persoonlijke link toegang tot een vragenlijst op internet. Voor vragen die zich bij het invullen voordeden konden de organisaties een beroep doen op een helpdesk. Hiervan

is veel gebruik gemaakt. Daarnaast heeft de vereniging van budgethouders Per Saldo aangegeven aan de monitor deel te willen nemen. Daar Per Saldo in eigen beheer een groot aantal gegevens registreert konden we dit nog in 2006 realiseren.

Dit brancherapport presenteert de gegevens van categoriale patiëntenorganisaties. Dit past in de stapsgewijze opbouw van de monitor waarbij andere onderdelen van de patiëntenbeweging, zoals de regionale zorgbelangorganisaties, gehandicapten-platforms en cliëntenraden, in een latere fase wellicht kunnen aansluiten. De reden hiervoor is dat wij bij de opbouw van de monitor en bij de presentatie van de gegevens in het brancherapport rekening moeten houden met de diversiteit en complexiteit van de patiënten- en consumentenbeweging en met de onderlinge vergelijkbaarheid van de gegevens. Ook bij de analyse van de gegevens van 106 categoriale patiëntenorganisaties in dit brancherapport bleek weer eens dat er, naast de overeenkomsten in doelstellingen, zeer grote verschillen zijn tussen de organisaties. Deze verschillen komen tot uiting in de omvang van de organisaties, de organisatievorm en de financiering. Om toch enige vergelijking mogelijk te maken hebben wij ervoor gekozen om onderscheid te maken tussen kleine organisaties (0-500 leden), middelgrote organisaties (500 – 2000 leden) en grote organisaties (2000 leden en meer). Per Saldo vertegenwoordigt weliswaar een ander belang, dat van de budgethouders, maar beschikt over een goede registratie van gegevens die direct bruikbaar zijn voor de monitor. De gegevens van Per Saldo zijn als een aparte module in het brancherapport beschreven (hoofdstuk 6). Gezien de beperkte deelname aan de proefversie van de monitor in 2005 en de grote verschillen tussen de organisaties is het moeilijk een vergelijking te trekken tussen de gegevens van de proefversie van het brancherapport en de huidige versie. Om die reden is daarvan afgezien. Gezien het aantal deelnemende organisaties van 2006 zal een vergelijking met de uitkomsten van de volgende monitor naar verwachting wel mogelijk zijn.

1.6 Verdiepingsthema

In 2005 was het thema lotgenotencontact gekozen als verdiepingsthema van de proefversie van het brancherapport. Ook in dit brancherapport 2006 heeft de stuurgroep ervoor gekozen het thema lotgenotencontact nader uit te werken. Zo is een internationale literatuurstudie uitgevoerd naar ervaringen met en effecten van lotgenotencontacten. Naast de kwantitatieve gegevensverzameling van de patiëntenmonitor hebben we enkele expertbijeenkomsten georganiseerd met patiënten- en consumentenorganisaties.

1.7 Leeswijzer

In dit Brancherapport 2006 presenteren wij de gegevens van de deelnemende patiënten- en consumentenorganisaties aan de hand van de kerntaken van deze organisaties: informatie en voorlichting (hoofdstuk 2), belangenbehartiging (hoofdstuk 3) en lotgenotencontact (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 komt het verenigingsleven van de patiënten- en consumentenorganisaties naar voren, de wijze waarop ze georganiseerd zijn, hun financiële bronnen en de inzet van vrijwilligers. Hoofdstuk 6 is gewijd aan de vereniging van budgethouders, Per Saldo. In hoofdstuk 7 volgen de conclusies.

Informatie en voorlichting

2.1 Inleiding

Sinds hun ontstaan is het geven van voorlichting en informatie hoofdzaak voor patiënten- en consumentenorganisaties. Wat veranderde, zijn de vormen en instrumenten die zij hanteren om voorlichting en informatie te geven. Naast telefonische hulpdiensten zijn er bladen voor leden en geïnteresseerden, brochures en de afgelopen tien jaar is de website in toenemende mate belangrijk om informatie te verschaffen. Het geven van voorlichting en informatie is niet los te zien van de andere kerntaken: belangenbehartiging en lotgenotencontact. Telefonische hulpdiensten van patiënten- en consumentenorganisaties geven voorlichting en informatie, maar omdat de hulpdiensten gerund worden door vrijwilligers en lotgenoten gaan veel informatieve gesprekken over in vormen van lotgenotencontact. Ook de belangenbehartiging is niet los te zien van de signalen die binnenkomen dankzij informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten. Het aantal mensen dat patiënten- en consumentenorganisaties bereiken is vaak vele malen groter dan het aantal leden dat bij hen aangesloten is. Er zijn kleine organisaties die weinig leden hebben maar dankzij de kwaliteit en de uniciteit van het informatiemateriaal veel mensen bereiken.

In dit hoofdstuk presenteren we de gegevens van de monitor over voorlichting en informatie. Eerst gaan we kort in op enkele beleidsontwikkelingen die invloed uitoefenen op het geven van voorlichting en informatie door patiënten- en consumentenorganisaties. Daarna beschrijven we aan de hand van de gegevens van de monitor de ontwikkelingen in de praktijk. We hebben vooral gevraagd naar het bereik van de verschillende voorlichtingsactiviteiten. In aparte kaders zijn enkele inspirerende voorbeelden beschreven van innoverende praktijken van patiënten- en consumentenorganisaties op het terrein van informatie en voorlichting.

2.2 Beleidsontwikkelingen

De belangrijkste ontwikkelingen rond de informatievoorziening voor mensen met een chronische ziekte of handicap spelen zich af op het terrein van gezondheidsinformatie. Door de invoering van de Zorgverzekeringswet en de al eerder ingezette marktwerking is informatie een noodzaak. Kritische en zelfbewuste burgers die willen meebeslissen over hun zorg, kunnen dit alleen doen op basis van goede informatie (Keijser, 2005; Berg, 2006). Het gaat dan enerzijds om feitelijke informatie over het zorgaanbod en om informatie over de effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid van de zorg. Anderzijds is er behoefte aan informatie en voorlichting van ‘lotgenoten’ over ervaringen met zorg en dienstverlening. In het overheidsbeleid is er een trend naar een algemeen informatiesysteem met gestandaardiseerde informatie op internet voor iedereen. Wat patiënten hierbij missen is een informatieaanbod vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief (Nederland, 2006). Het gaat om informatie die een beoordeling vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief bevat, en die aansluit bij de leefwereld en belevingswereld van de informatiezoeker, waardoor herkenning en toepasbaarheid ontstaan. Bij deze informatievoorziening is er een balans tussen standaardisering en persoonlijk perspectief.

Nadrukkelijk noemt de minister van VWS in de nieuwe subsidieregeling voor

patiënten-, gehandicapten en ouderenorganisaties als taak voor de organisaties de ondersteuning van de eigen doelgroep bij het gebruik van bestaande keuze-informatie over het functioneren van zorgverzekeraars en zorgaanbieders en het geven van informatie over best practices. Door de nieuwe regeling ontstaat er budgetruimte die de minister wil besteden aan het versterken van de positie van de achterban ten opzichte van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten. De organisaties kunnen hiervoor met initiatieven komen. Er zijn, gezien deze regelgeving, verschillende mogelijkheden om initiatieven te ontwikkelen op het gebied van informatievoorziening.

In 2006 zijn de eerste effecten van de invoering van de Zorgverzekeringswet naar voren gekomen. Patiënten- en consumentenorganisaties worden uitgedaagd om hun achterban te informeren over de keuzemogelijkheden tussen verzekeraars en verzekeringspakketten die door de invoering van het stelsel zijn ontstaan. Veel patiënten- en consumentenorganisaties zijn in staat geweest om collectieve contracten af te sluiten met één of meer verzekeraars. Uit onderzoek in opdracht van de NPCF (Calsbeek, 2006) blijkt dat de meeste chronische patiënten geen moeite hebben met de invoering van de zorgverzekeringswet. Wel hebben ze moeite met de samenstelling van het aanvullend pakket, waarvoor geen acceptatieplicht bestaat. Vooral fysiotherapie en tandartszorg zouden volgens de bevraagde patiënten deel moeten uitmaken van het basispakket. Ook de invoering van een elektronisch patiëntendossier (EPD) is een thema dat veel gemoederen bezighoudt vanwege de privacy-aspecten. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn op regionaal en landelijk niveau vaak betrokken bij de invoering van het EPD of bij één van de varianten. De invoering van de Diagnose Behandeling Combinaties leidt eveneens tot veel vragen bij patiënten- en consumentenorganisaties over de gehanteerde tarieven.

Daarnaast zijn de invoering van de Wmo en de veranderingen in de AWBZ onderwerpen waar veel patiënten- en consumentenorganisaties mee te maken hebben. Bij de AWBZ zorgen vooral de problemen rond de thuiszorg (cliëntenstops en wachtlijsten) voor veel onrust. De Wmo is dankzij een invloedrijke lobby van patiënten- en ouderenorganisaties op hoofdpunten gewijzigd (zie hoofdstuk 3). Gemeenten zijn nu doende de invoering van de Wmo voor te bereiden en met name de aanbesteding van de huishoudelijke verzorging te regelen. Op lokaal niveau proberen patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties hier invloed op uit te oefenen. Informatie en voorlichting staan hierbij in dienst van belangenbehartiging op lokaal niveau. De effecten van de invoering van de Wmo op de informatie- en voorlichtingsfunctie van de patiënten- en consumentenorganisaties komen in dit rapport nog nauwelijks aan de orde omdat het hierbij gaat om gegevens over 2005. Dat zal in het volgende brancherapport anders zijn.

2.2.1 Informatie en voorlichting door patiënten- en consumentenorganisaties

Voorlichting en informatie kunnen verschillende doelen dienen. Als eerste hebben we aan de deelnemende organisaties de vraag voorgelegd wat hun belangrijkste twee werkdoelen zijn. De organisaties noemen het versterken van de positie van mensen met deze aandoening en het verspreiden van kennis over diagnostiek en

behandeling de twee belangrijkste werkdoelen (beide 97%). Daarna noemen ze het verbeteren van de communicatie tussen artsen en patiënten (90%), het bijdragen aan de zelfstandigheid van de mensen met deze aandoening (84%) en het begeleiden van of nazorg verlenen aan familieleden (74%) (zie bijlage 1, tabel 1). Aan de ene kant blijven persoonlijke contacten (bijeenkomsten) of telefonische contacten essentieel. Het gaat vaak om informatie die emotioneel geladen is en om ervaringskennis. Aan de andere kant verstrekken ze veel informatie via tijdschriften, nieuwsbrieven en websites. Dat laatste heeft een enorme vlucht genomen. Patiënten- en consumentenorganisaties bereiken daardoor een groter publiek dan voorheen.

Uitgave van periodiek, tijdschrift of nieuwsbrief

Alle organisaties gebruiken tijdschriften en nieuwsbrieven om informatie en voorlichting te geven. Ook de website is op een enkele uitzondering na een belangrijk instrument om informatie te verspreiden.

Wij geven hier de cijfers weer van de organisaties die deze gegevens registreren.

Tabel 1 – Omvang informatie patiëntenorganisaties

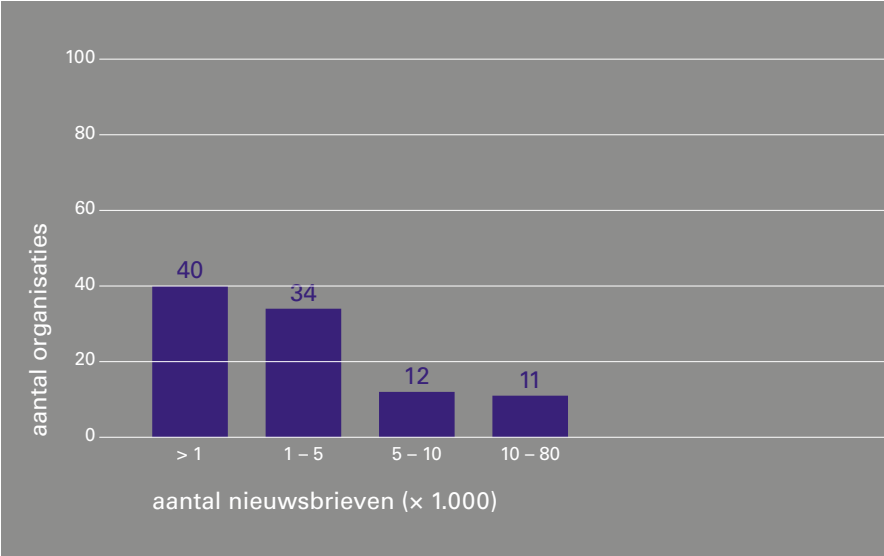
Aantal boeken, brochures en folders (n = 93)	446
Aantal tijdschriften die zijn uitgegeven in 2005 (n=100)	230

Tabel 2 – Bereik van informatie

Oplage belangrijkste tijdschrift (n = 99)	493.228
Aantal behandelde informatievragen (n=94)	137.400
Geregistreerd bezoek website (n=89)	19.887.85

De meeste organisaties maken gebruik van e-mail om hun leden te informeren (90%). De telefonische informatielijn is ook een veel gehanteerd middel (90%), waarbij opvalt dat de kleinere organisaties (tot 500 leden) dit instrument minder vaak hanteren (zie bijlage 1, tabel 2). De organisaties registreren in de meeste gevallen (78%) de uitgave van het aantal bladen en de oplage van de nieuwsbrief (80%) (zie bijlage 1, tabel 3 en 4). De meeste organisaties brengen één nieuwsbrief uit (61%), enkele twee (21%), maar er zijn ook organisaties die er drie (3%) of vier (8%) uitbrengen (zie bijlage 1, tabel 5). De meeste nieuwsbrieven komen eens per kwartaal uit (771%) (zie bijlage 1, tabel 6). De nieuwsbrieven hebben een relatief grote oplage (grafiek 1). Bijna de helft (40%) van de organisaties geeft meer dan één nieuwsbrief uit.

Grafiek 1 – Oplage van de nieuwsbrief bij categorale patiëntenorganisaties



Boekjes, brochures en folders

Jaarlijks geven de patiënten- en consumentenorganisaties brochures, boekjes en folders uit. Door 83% (87 organisaties) is het aantal verschenen boekjes, brochures en folders geregistreerd (zie bijlage 1, tabel 7). De meeste organisaties geven drie tot tien brochures per jaar uit, maar de verschillen zijn groot. Bij sommige organisaties gaat het om tientallen informatieproducten (zie bijlage 1, tabel 8).

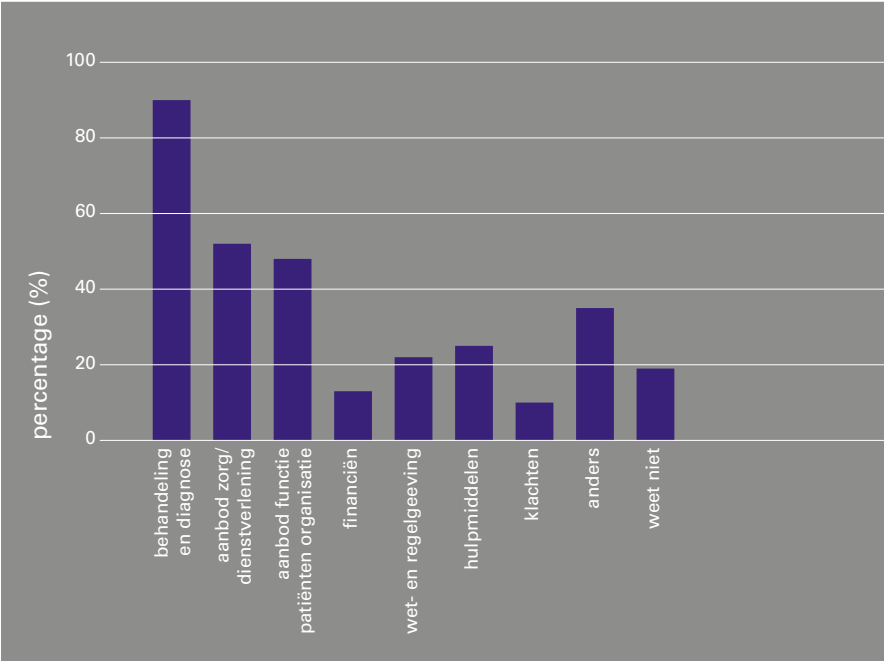
Retina Nederland heeft een voorlichtings-dvd uitgebracht in samenwerking met de Erasmus Universiteit voor patiënten, oogartsen en optometristen. De dvd is aan de leden van de vereniging verstrekt en aan oogheelkundigen en oogartsen toegezonden.

Informatie en klachten

De meeste organisaties krijgen jaarlijks veel informatievragen te behandelen. Gemiddeld komen bij kleine organisaties jaarlijks 212 informatievragen binnen, bij middelgrote organisaties 754 en bij grote organisaties 3600 (zie bijlage 1, tabel 9). Een derde van de organisaties (34%) behandelt jaarlijks 100 tot 500 informatieaanvragen. Een ander derde deel (37%) behandelt meer dan 5000 informatieaanvragen per jaar (zie bijlage 1, tabel 10).

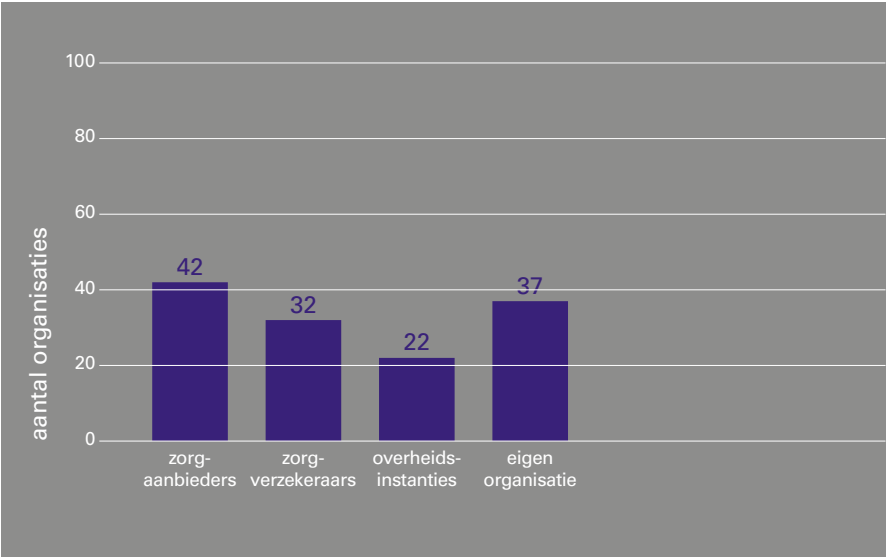
We hebben aan de organisaties gevraagd over welke drie onderwerpen de meeste vragen gesteld worden (grafiek 2). Vragen op het terrein van behandeling en diagnose staan bovenaan (90%). Andere onderwerpen waar vragen over binnenkomen zijn het aanbod aan zorg- en dienstverlening (53%) en de functie en het aanbod van de patiëntenorganisaties (47%).

Grafiek 2 – Drie belangrijkste onderwerpen van informatievragen



De Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten heeft samen met kinderartsen een database ziekte-informatie opgezet voor iedereen die met een specifiek ziektebeeld te maken krijgt. Doel is het automatiseren, bewerken en vertalen van informatie die voorheen alleen voor specialisten beschikbaar was. Medisch specialisten hebben de teksten geaccordeerd. Er is veel aandacht geschonken aan de leesbaarheid. Ieder VKS-lid kan via de database informatie vinden over 185 aandoeningen. De teksten worden ook veel door anderen geraadpleegd.

Grafiek 3 – Ontvangen klachten over zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheidsinstanties en de eigen organisatie

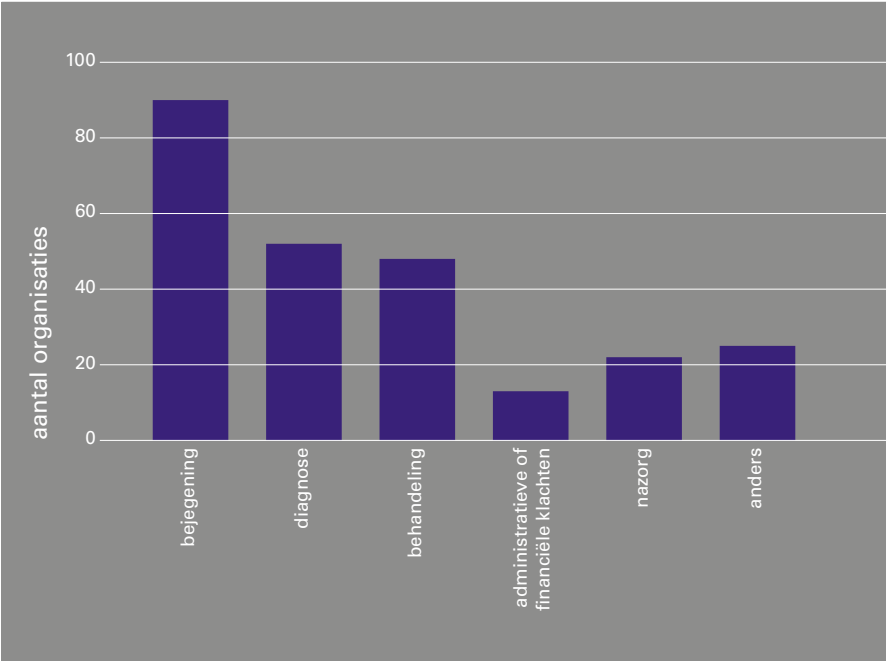


Naast informatievragen ontvangen de organisaties ook klachten over zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheidsinstanties en de eigen organisatie. Hierbij zijn grote verschillen waarneembaar. Van de deelnemende organisaties ontvangen er 42 klachten over zorgaanbieders, 32 ontvangen klachten over zorgverzekeraars en 22 organisaties melden klachten over overheidsinstanties ontvangen te hebben. Ook klachten over de eigen organisatie worden door 37 organisaties ontvangen (grafiek 3). Het is niet duidelijk wat er met deze klachten gebeurt. Vormen ze een signaleringsinstrument voor de belangenbehartiging en de verbetering van de dienstverlening van de eigen organisatie of worden klachten ook in behandeling genomen dan wel doorgegeven aan de betreffende instanties? Bijlage 1, tabel 11 geeft een overzicht van het aantal klachten dat organisaties jaarlijks ontvangen over zorgaanbieders, zorgverzekeraar, overheidsinstanties en over de eigen organisatie.

De patiënten- en consumentenorganisaties konden twee onderwerpen aankruisen waar veel klachten over binnenkwamen. Grafiek 4 laat zien dat de meeste klachten gaan over behandeling en bejegening. Leden hebben de minste klachten over de nazorg. 46 organisaties hebben weliswaar de categorie ‘Anders’ ingevuld maar veel organisaties willen hier slechts toelichten dat zij geen klachten ontvangen of dat zij niet registreren en het dus niet weten. Andere geven voorbeelden van specifieke klachten:

- ‘Website, informatiepakketten, ledenadministratie’;
- ‘Het ontbreken van hulpverlening voor dikke mensen’;
- ‘Niet erkennen van de aandoening Neurofibromatose als oorzaak van arbeids-ongeschiktheid, chronische vermoeidheid e.d.’;
- ‘Hulpmiddelen en contributiehogte’;
- ‘Thuiszorg, sociale omgeving, keuringsinstanties, geen begrip’.

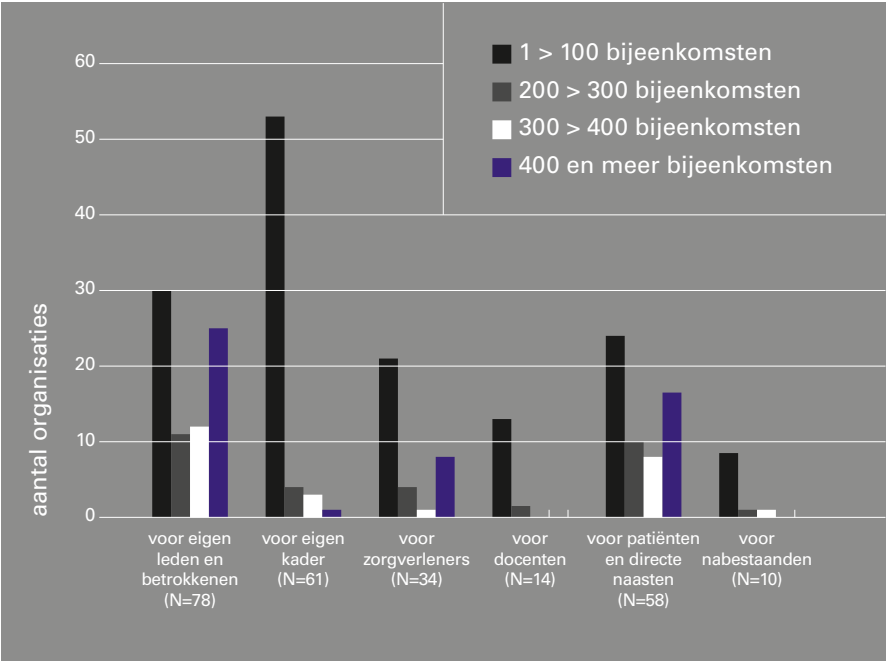
Grafiek 4 – Belangrijkste onderwerpen van klachten



Informatiebijeenkomsten

Het organiseren van informatieve bijeenkomsten is nog altijd een belangrijke activiteit voor de meeste patiënten- en consumentenorganisaties, waar ze veel mensen mee bereiken. Deze informatiebijeenkomsten zijn bedoeld voor de leden, het eigen kader, voor zorgverleners, voor docenten en uiteraard voor patiënten en directe naasten. Grafiek 5 laat zien dat informatiebijeenkomsten vooral worden georganiseerd voor eigen leden en betrokkenen (N=78), voor het eigen kader (N=61) en voor de achterban van patiënten en nabestaanden (N=58). Opvallend is dat ook de kleine organisaties veel bijeenkomsten organiseren voor de eigen achterban en hierin niet onderdoen voor de grote en middelgrote organisaties. Het zijn vooral de grote organisaties die informatiebijeenkomsten organiseren voor nabestaanden, docenten en zorgverleners/dienstverleners. Voor een verdere uitsplitsing naar het aantal bijeenkomsten verwijzen wij naar bijlage 1, tabel 12 of 12a t/m 12f.

Grafiek 5 – Aantal georganiseerde informatiebijeenkomsten per doelgroep



Dwarslaesie Organisatie Nederland heeft samen met de Hogeschool Rotterdam lesmodulen ontwikkeld voor opleidingen Verpleegkunde en Verzorging, waarbij alle partijen betrokken waren. Het doel is de kennis over dwarslaesie te verbeteren. De module is persoonlijk aangeboden aan het verpleegkundigenonderwijs. De module wordt veel gebruikt en er is veel vraag naar.

2.3 Bereik van informatieproducten

De meeste patiënten- en consumentenorganisaties (105 organisaties, 99%) maken gebruik van de eigen website om informatie te verspreiden (zie bijlage 1, tabel 13). Zij bereikten in 2005 op deze manier honderdduizenden geïnteresseerden. Niet alle organisaties registreren het bezoek aan hun website, maar drie kwart (76%) doet dat wel (zie bijlage 1, tabel 14). Bij de organisaties die wel registreren blijkt het aantal bezoekers van de website vele malen groter te zijn dan het aantal leden of het aantal lezers van periodieken. Bij de weergave van het websitebezoek zijn het maximum en het minimum aantal bezoekers weergegeven. Vanwege de grote verschillen is niet het gemiddelde weergegeven. Wel is de waarde weergegeven waar de helft van de organisaties onder blijft (en de andere helft boven zit), ook wel genoemd de mediaan. Uit tabel 3 blijkt dat zowel kleine als grote patiëntenorganisaties via hun website een groot aantal mensen jaarlijks bereiken.

Tabel 3 – Bezoek website

Grootte patiëntenorganisatie	N	Min-max	Mediaan
Kleine organisatie	27	0-437000	2500
Middelgrote organisatie	31	0-650000	30000
Grote organisatie	31	0-3600000	110000

Er zijn zes patiënten- en consumentenorganisaties met meer dan een miljoen bezoekers van de website. In verhouding tot de monitor 2005 is er een toename te constateren van het aantal bezoekers van de website.

Ook met de periodieken bereiken patiënten- en consumentenorganisaties veel geïnteresseerden. Vaak worden meerdere periodieken uitgegeven (81 organisaties), zowel voor leden als voor geïnteresseerde professionals of familieleden. Met hun belangrijkste periodiek bereiken kleine organisaties maximaal 3000 geïnteresseerden, met een mediaan van 300. De middelgrote organisaties bereiken maximaal 14.000 geïnteresseerden met een mediaan van 1500. De grote organisaties bereiken maximaal 80.000 leden met een mediaan van 8400. Ook het tweede periodiek heeft een groot bereik van maximaal 60.000 geïnteresseerden (zie bijlage 1, tabel 15).

Tabel 4 – Bereik van ledenblad

Grootte patiëntenorganisatie	N	Min-max	Mediaan
Kleine organisatie	34	0-3000	300
Middelgrote organisatie	36	550-14000	1500
Grote organisatie	29	2300-80000	8400

Aan de organisaties hebben we tevens de vraag voorgelegd hoeveel geïnteresseerden zij denken te bereiken met hun informatieproducten. Dat bereik is bij kleine organisaties gemiddeld het drievoudige van het aantal leden, bij middelgrote organisaties het zevenvoudige en bij grote organisaties het zesvoudige van hun ledentallen.

Afasie Vereniging Nederland heeft samen met een reclamebureau en een mediadeskundige een campagne opgezet gericht op het grote publiek om meer bekendheid te geven aan afasie. De campagne heeft ook het effect dat getroffen en zich gesteund voelen omdat voor hun aandoening aandacht is in de media. De tv-spot is op alle regionale tv-zenders geweest en op de publieke omroep.

2.4 Samenvattende conclusies

Informatie en voorlichting vanuit patiënten- en consumentenorganisaties heeft door de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning sterk aan belang toegenomen. Vooral aan informatie die een beoordeling bevat vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief is veel behoefte, omdat deze aansluit bij de leefwereld en belevingswereld van de informatiezoeker. Daarin zijn patiënten- en consumentenorganisaties uniek. Patiënten- en consumentenorganisaties spelen hierop in door een vrij omvangrijk aanbod aan informatieproducten. Zowel met de meer persoonlijke instrumenten (telefonische informatielijn en informatiebijeenkomsten) als met schriftelijke en digitale informatieproducten worden zeer veel geïnteresseerden bereikt. Als gevolg daarvan is het bereik van de patiënten- en consumentenorganisaties vele malen groter dan het aantal leden doet vermoeden. Dat geldt zowel voor de schriftelijke informatieproducten als voor de digitale. Vooral door het gebruik van websites wordt een zeer groot publiek bereikt. Dit biedt patiënten- en consumentenorganisaties veel mogelijkheden om met hun materiaal en gebundelde ervaringskennis nog grotere groepen geïnteresseerden te bereiken.

De grote hoeveelheid informatievragen en klachten die bij patiënten- en consumentenorganisaties terechtkomen zijn een zeer grote bron van kennis over ervaringen van cliënten in de zorg. Door deze vragen en klachten systematisch te verzamelen en te registreren kan deze kennis een belangrijk instrument zijn voor de belangenbehartiging met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en lokale overheden. Uit de genoemde voorbeelden van goede praktijken blijkt dat patiënten- en consumentenorganisaties ook op zoek zijn naar meer innovatieve vormen van informatie voor een breed publiek, via tv-spots, dvd's die op grote schaal verspreid worden en door het aanleggen van een database met ziekte-informatie.

De verschillende informatieproducten zijn niet alleen gericht op patiënten en hun naasten maar ook op zorgverleners en docenten. Op deze wijze komt het publieke belang van de rol van patiënten- en consumentenorganisaties op dit terrein scherp naar voren.

Belangenbehartiging

3.1 De positie van patiënten- en consumentenorganisaties

De gezondheidszorg in Nederland ondergaat een metamorfose. Drie decennia lang heeft de overheid diverse pogingen ondernomen om het Nederlandse zorgstelsel te veranderen. Doel was het onderscheid tussen ziekenfondsverzekeringen en particuliere verzekeringen op te heffen. Diverse voorstellen voor een basisverzekering passeerden in die tijd de revue. De verschillende kabinetten wilden het Nederlandse zorgstelsel veranderen omdat het oude zorgstelsel een aantal nadelen had. Volgens de overheid leed de kostenbeheersing onder het verbrokkelde stelsel van ziekte-kostenverzekeringen en was er onvoldoende marktwerking aanwezig. Particuliere verzekeraars konden 'risicovolle' patiënten weigeren, maar ziekenfondsverzekeraars niet. Dit stond eerlijke concurrentie in de weg.

Voor de patiënten- en consumentenorganisaties betekent de metamorfose in de eerste plaats een strategische heroriëntering van hun belangenbehartiging. Veel patiënten- en consumentenorganisaties zijn in het jaar 2005 al hard aan het werk gegaan om zich voor te bereiden op de komende veranderingen. Andere organisaties zijn wat meer afwachtend. We zullen in dit hoofdstuk zien dat er veel werk wordt verzet om de belangen van patiënten, gehandicapten en chronisch zieken te behartigen. Maar eerst kort de belangrijkste veranderingen in de gezondheidszorg.

De Zorgverzekeringswet

De Zorgverzekeringswet, ingevoerd op 1 januari 2006, moet het gezicht van de nieuwe gezondheidszorg in Nederland bepalen. De veranderingen betreffen in de eerste plaats de positie en de functie van de belangrijkste spelers in de gezondheidszorg: de zorgverzekeraars, de zorgaanbieders, de patiënten- en consumentenorganisaties en de overheid.

De landelijke overheid heeft afstand genomen van de verantwoordelijkheid voor het reilen en zeilen binnen de gezondheidszorg. De overheid ziet zichzelf als een marktmeester die de bewegingen op de 'gezondheidsmarkt' rond het leveren van zorgproducten, het ontwikkelen van nieuwe producten en het beheer van de kosten volgt. De overheid blijft verantwoordelijk voor de sociale randvoorwaarden: het waarborgen van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. Bijstellend beleid verzorgt de overheid, bijvoorbeeld als er te veel negatieve koopkrachteffecten voor de minima optreden.

De zorgverzekeraars hebben een duidelijke marktpositie gekregen, omdat zij het leveren van zorg inkopen op basis van hun ledenaantal en de verwachte kosten. De zorgaanbieders moeten 'goede waar' leveren, omdat ze anders in de concurrentie met andere zorgaanbieders kunnen sneuvelen.

En hoe zit het met de marktpositie van de burgers waar het allemaal om draait: de zorgconsumenten en de zorggebruikers? Patiënten en patiënten- en consumentenorganisaties moeten zich ontwikkelen tot marktpartij en zich richten op het beïnvloeden van de zorgverzekeraars en de zorgaanbieders. 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. De burgers hebben meer eigen verantwoordelijkheid gekregen. Ze moeten een hogere zorgpremie betalen en krijgen geld terug (no-claimteruggave) als ze minder zorg

gebruiken. De veronderstelling is dat dit laatste punt leidt tot een vermindering van de kosten van de gezondheidszorg. De burger heeft meer keuzemogelijkheden door de acceptatieplicht die alle verzekeraars hebben. Een verzekeraar kan niemand meer weigeren, ook geen chronisch zieke of een aids-patiënt. Een burger mag zelf bepalen wat voor een soort verzekering hij/zij wil (met een vrijwillig eigen risico of niet, zorg in natura of zorg op basis van restitutie). Mensen kunnen de verzekeraar kiezen die de beste zorg biedt voor de laagste prijs. Dit stimuleert de concurrentie tussen de verzekeraars, aldus de samenstellers van de nieuwe wet.

De Wet op de maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Dat er belangrijke inhoudelijk redenen zijn om te zoeken naar een andere structuur van de gezondheidszorg, staat bij de metamorfose niet erg centraal. Iedereen richt zich op de organisatorische en kostenbeperkende wijzigingen van het stelsel, maar het groeiende aantal mensen met een chronische ziekte vraagt om inhoudelijke vernieuwing. Het gaat dan bijvoorbeeld om betere zorgstandaards, waardoor de orglevering meer aansluit bij burgers met een chronische aandoening die een gecompliceerde zorgvraag hebben. Ook is er meer aandacht nodig voor co-morbiditeit (het voorkomen van verschillende aandoeningen tegelijkertijd) onder mensen met een chronische ziekte en voor de behoefte aan psychosociale ondersteuning van mensen met een chronische aandoening. In dit verband speelt ook de Wmo een belangrijke rol, waardoor de gemeentelijke overheid toetreedt als speler op de ‘markt’ van gezondheid.

De 458 gemeenten in Nederland 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. De doelstelling van de wet is ‘dat iedereen – oud en jong, gehandicapt en niet-gehandicapt, mét en zonder problemen – maatschappelijk mee kan doen.’ Een gemeente kan op een reeks van levensterreinen, zoals wonen, recreatie, reïntegratie en deelname aan maatschappelijke activiteiten bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Het gaat om voorzieningen die tot nu toe de landelijke overheid verzorgde, zoals welzijnsvoorzieningen, zorgvoorzieningen en voorzieningen voor gehandicapten. De gemeentelijke overheden kunnen hun eigen prioriteiten stellen, maar ze moeten samenwerken met zorgaanbieders, woningcorporaties, zorgverzekeraars en cliëntenorganisaties. De drie belangrijkste terreinen waar de verantwoordelijkheid voor deze kwetsbare groepen tot uitdrukking komt, zijn het bevorderen van zelfstandig wonen, woon- zorg- en welzijnsdiensten voor deze groepen en de bevordering van hun maatschappelijke participatie.

De Wmo stelt twee eisen aan gemeenten: participatie en verantwoording. Instellingen en burgers die als cliënt of beroepskracht deel uitmaken van de maatschappelijke ondersteuning dienen betrokken te zijn bij het opstellen van het beleid en de uitvoering ervan. De wetgever verwacht dat de burger actief participeert in de beleidsvorming en uitvoering. Het beleid moet niet alleen dicht bij de burger

komen, maar de burger moet ook meer invloed krijgen op het beleid en de uitvoering. Daarnaast legt de gemeente verantwoording af aan zijn burgers en lokale instellingen door de bereikte resultaten zichtbaar te maken.

Deze veranderingen in de behoeften van patiënten en de veranderingen in de beleidscontext laten het toenemende belang zien van het organiseren van mensen met een chronische ziekte of handicap. Patiënten- en consumentenorganisaties hebben een schat aan ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid door het contact met hun achterban. Deze kennis en deskundigheid kunnen de organisaties op de zorgmarkt inbrengen. We kijken naar hoe ze dat doen, waar de knelpunten zitten en wat goede voorbeelden van belangbehartiging zijn.

3.2 Het behartigen van collectieve belangen

Collectieve belangenbehartiging gaat over het beïnvloeden van relevante organisaties en instituties om de leefsituatie van zorggebruikers en verzekerden te verbeteren. Het patiëntenperspectief is hierbij de leidraad.

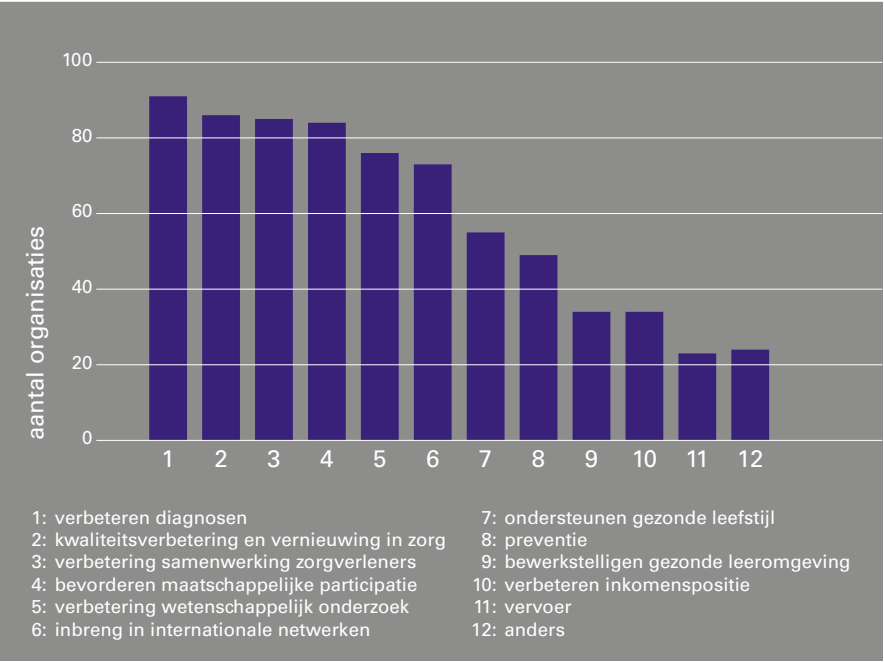
Doelstellingen

Uit de resultaten van de monitor blijkt dat de patiënten- en consumentenorganisaties de doelstellingen van collectieve belangenbehartiging breed opvatten. Uit grafiek 6 blijkt dat het zowel gaat om activiteiten binnen de gezondheidszorg als om het bevorderen van preventie, een gezonde leefstijl en maatschappelijke participatie. Uitzonderingen zijn de aandacht voor vervoer (22 organisaties), onderwijs (34 organisaties) en inkomenspositie (34 organisaties). Hooguit een derde deel van de organisaties is daarop gericht. Maar verder zijn de organisaties eensgezind in wat zij willen bereiken. In de top drie staat de gerichtheid op verbeteringen in de cure en care bovenaan: 91 organisaties richten zich op het verbeteren van diagnosen en 86 organisaties op kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg. Op de derde plaats volgt het verbeteren van de samenwerking van zorgverleners: 85 organisaties richten zich op het realiseren van zorgketens, zorgstandaards en dergelijke. En op de vierde plaats zijn 84 organisaties gericht op het bevorderen van de maatschappelijke participatie van hun achterban.

Opvallend is ook het grote aantal organisaties (76) dat zich richt op het verbeteren van wetenschappelijk onderzoek. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn op twee manieren betrokken bij wetenschappelijk onderzoek.¹ 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 patiënten- en consumentenorganisaties zijn in deze strategie een bondgenoot van onderzoekers en het bedrijfsleven. In de tweede plaats gaat het om het leveren van een bijdrage aan inzicht in de eigen leefomstandigheden en achtergronden. De patiënten- en consumentenorganisatie is hierbij meer bezig met onderzoek vanuit de verwachting dat het een bijdrage kan leveren aan de verbetering van de kwaliteit van leven.

1 Uit het overzicht van Cees Smit, Overzicht van het gebruik van het patiëntenperspectief als instrument bij onderzoek, voor een studiemiddag van ZonMw en het Tijdschrift voor Medische Antropologie, augustus 2005.

Grafiek 6 – Werkdoelen van collectieve belangenbehartiging



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 van 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).

Samenwerken

Ruim de helft van de organisaties (53%) werkt bij het behartigen van de belangen samen met andere organisaties. Grote organisaties doen dit vaker dan kleine en middelgrote organisaties: 75% van de grote organisaties doet dit tegenover achtereenvolgens 43% en 44% van de kleine en de middelgrote organisaties (zie bijlage 1, tabel 16). Gezien de eensgezindheid in de doelstellingen van het werk, zou er meer samengewerkt kunnen worden. In het licht van de veranderingen in de gezondheidszorg gaat het om het opzetten van netwerken om van elkaar te leren wat effectieve vormen van belangenbehartiging zijn. Hier volgen twee voorbeelden. In het eerste voorbeeld zien we de voordelen van een samenwerkingstraject. In het tweede voorbeeld zien we dat het uitwisselen van leerervaringen met lobbywerkzaamheden gericht op ziekenhuizen behulpzaam zouden kunnen zijn.

De Stichting Borderline heeft een landelijk platform Triade Borderline opgericht waarin patiënten, naastbetrokkenen en hulpverleners samenwerken op het gebied van de borderlineproblematiek. Er is een eigen website (www.triade.borderline.nl).

nl) ontwikkeld en een digitale sociale kaart borderline. Tevens zijn er themabijeenkomsten en om de twee jaar is er een grote landelijke publieksdag met de uitreiking van de Triade Borderline award met een daaraan verbonden geldprijs voor een kunstwerk.

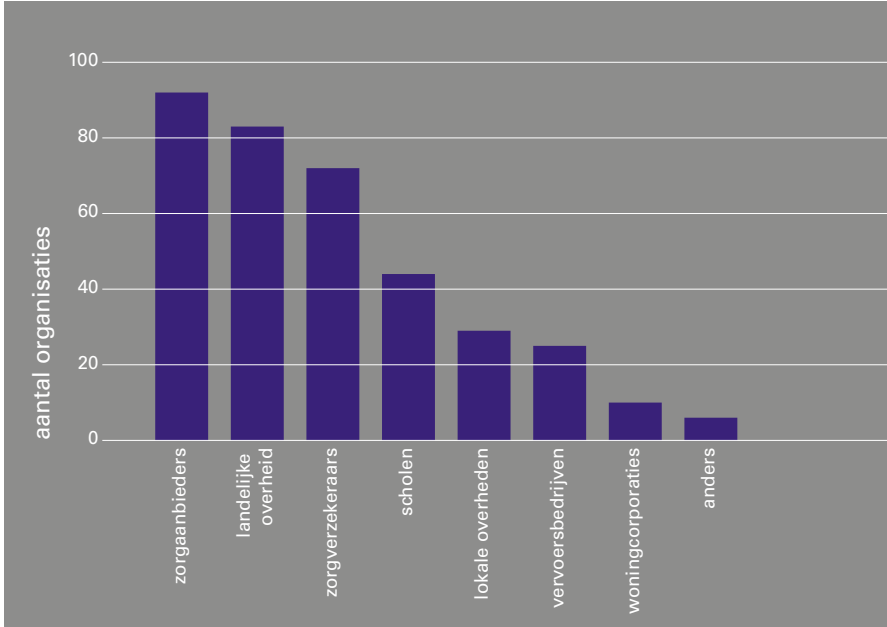
De Borstkankervereniging is bezig aan een actie om in het kader van het versterken van de positie van patiënten het medicijn Herceptin voor alle patiënten die dit nodig (gaan) hebben, beschikbaar te krijgen. Er zijn ziekenhuizen die patiënten dit medicijn onthouden. De actie bestaat uit het verzamelen van harde gegevens en uit een lobby bij ziekenhuizen met inschakeling van de pers om de ongelijkheid uit de wereld te helpen. Dit gaat volgens de contactpersoon gepaard met 'geduld hebben, taai zijn en volhouden.'

De gerichtheid van belangenbehartiging

Uit de resultaten blijkt vervolgens dat de collectieve belangenbehartiging op verschillende partijen is gericht, waarbij de zorgaanbieders bovenaan de top staan: 92 patiënten- en consumentenorganisaties richten zich op de zorgaanbieders (grafiek 7). De intensiteit van de beïnvloeding verschilt: er zijn 23 organisaties die meer dan twintig keer per jaar contact hebben met zorgaanbieders; 17 organisaties tussen de tien en twintig keer en 28 organisaties hebben dat één tot tien keer (zie bijlage 1, tabel 17). Hier volgt een voorbeeld van een geslaagd en effectief traject van belangenbehartiging gericht op zorgaanbieders.

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) heeft het project 'convenant autisme' uitgevoerd. Het doel daarvan is geïntegreerde zorgverlening aan mensen met autisme. Met diverse zorgaanbieders in de GGZ, jeugdzorg, MEE Nederland én met zorgverzekeraars werkt de NVA samen. Er is een start gemaakt met de samenwerking op regionaal niveau.

Grafiek 7 – Partijen waarop belangenbehartiging is gericht (N=101)



Opvallend is dat ongeveer een derde (29 organisaties, 29%) van de patiënten- en consumentenorganisaties zich nog niet richt op zorgverzekeraars, terwijl de verzekeraars binnen de gezondheidszorg de belangrijkste spelers zijn geworden. Als we kijken naar de grootte van de organisaties, dan blijkt er een duidelijk verschil tussen de kleine en de grote organisaties: nog niet de helft van de kleine organisaties (15 organisaties, 44%) richt zich op zorgverzekeraars, tegenover 93% (28 organisaties) van de grote organisaties (zie bijlage 1, tabel 18). Ook de intensiteit is veel minder dan de contacten met de zorgaanbieders: 45 organisaties (51%) hebben één tot tien keer contact en zes organisaties (7%) meer dan twintig keer (zie bijlage 1, tabel 19). De organisaties die dat wel doen, richten zich vooral op het realiseren van een collectieve verzekering voor hun achterban.

De Schildklierstichting Nederland heeft met een zorgverzekeraar onderhandeld met als resultaat een kwalitatief goede zorgverzekering tegen relatief lage kosten voor de donateurs van de stichting. Voor dit traject heeft de stichting professionele ondersteuning gezocht bij andere patiëntenorganisaties.

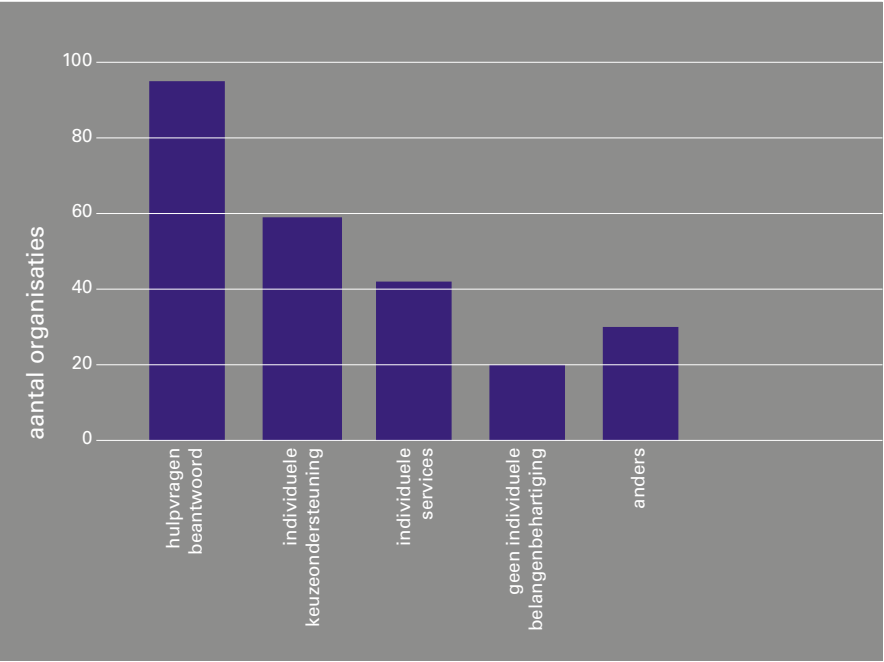
Wat verder opvalt in bovenstaande grafiek 7 is dat de patiënten- en consumenten-organisaties zich vaak richten op de landelijke overheid en veel minder op lokale overheden: 83 organisaties hebben contacten met de landelijke overheid en 29 organisaties met lokale overheden. Ook de terreinen wonen en vervoer krijgen nog weinig aandacht van de organisaties: zes organisaties hebben contact met woningcorporaties en negen organisaties met vervoersbedrijven.

De vereniging van Huntington heeft in samenwerking met een verpleegtehuis en een woningcorporatie een bijzondere zelfstandige woonvorm voor (jonge) beginnende patiënten en hun eventuele partners gerealiseerd. Het zijn mensen die niet meer geheel zelfstandig kunnen wonen, maar nog te goed zijn voor een verpleegtehuis. Na overleg met jongeren zelf voor een pakket van eisen, het uitvoeren van een haalbaarheidsonderzoek en het zoeken naar geldschietters heeft de vereniging samenwerking gezocht met het verpleegtehuis en de woningcorporatie

Registratie
Het registreren van het werk en de effecten van collectieve belangenbehartiging gebeurt door een minderheid van de organisaties: 30% (32 organisaties) registreert de projecten en de trajecten, maar 70% (74 organisaties) van de organisaties doet dat niet. Dit is niet bevorderlijk voor de transparantie van het werk. Dezelfde conclusie kunnen we trekken voor de werkzaamheden op het terrein van de individuele belangenbehartiging: iets meer organisaties, namelijk 38 (36%) registreren hun activiteiten op dit gebied, maar 76 organisaties (64%) doet dit niet (zie bijlage 1, tabellen 20 en 21).

3.3 Het behartigen van individuele belangen
Individuele belangenbehartiging betreft de zichtbare en concrete hulp via producten en diensten die in een directe behoefte van de achterban voorzien. Aan welke onderdelen van individuele belangenbehartiging werken de patiënten- en consumentenorganisaties? Uit grafiek 8 blijkt dat de organisaties de meeste tijd en energie besteden aan het beantwoorden van individuele hulpvragen: 95 organisaties (92%) geven hieraan prioriteit.

Grafiek 8 – Vormen van individuele belangenbehartiging



Een meerderheid van de organisaties kent activiteiten op het gebied van individuele keuzeondersteuning. Als we deze vormen van individuele belangenbehartiging uitsplitsen naar de grootte van de organisatie dan zien we dat er verschillen zijn tussen kleine en grote organisaties: 14 (39%) van de kleine organisaties hebben deze activiteiten, tegenover 24 (80%) van de grote organisaties. Deze verschillen zijn nog groter als het gaat om het verlenen van individuele services: nog geen derde deel van de kleine (tien organisaties, 28%) en middelgrote (elf organisaties, 30%) organisaties verleent services tegenover twee derde deel (twintig organisaties, 67%) van de grote organisaties (zie bijlage 1, tabel 22). Opvallend is dat de antwoordcategorie ‘Anders’ groot is: 29 keer (28%) noemen de organisaties andere activiteiten. Uit de analyse van deze andere activiteiten blijkt dat ze vaak wel bij een andere categorie kunnen worden ondergebracht, zoals we de volgende melding bij individuele keuzeondersteuning kunnen onderbrengen: ‘Wij hebben een handleiding ontwikkeld hoe je als individuele zorgvrager een zorgaanbieder kunt beoordelen op kwaliteit.’

3.4 Belemmeringen voor effectief belangen behartigen

Het werken aan collectieve en individuele belangenbehartiging betekent voor de patiënten- en consumentenorganisaties de inzet van veel vrijwilligers. In zeven organisaties zijn meer dan veertig mensen bezig met de collectieve belangenbehartiging. Maar in de meeste organisaties rust het werk op de schouders van een klein aantal mensen: in 35 organisaties zijn er één tot vijf mensen mee bezig en in 25 organisaties vijf tot tien mensen (zie bijlage 1, tabel 23). Het werk op

het gebied van collectieve belangenbehartiging gebeurt vooral door vrijwilligers. Slechts in vijf organisaties gebeurt dit werk alleen door betaalde krachten. De inzet van vrijwilligers, het vinden en binden van vrijwilligers, is een van de belangrijkste knelpunten die de patiëntenorganisaties melden. Het gaat niet alleen om het aantal nieuwe leden dat actief wil zijn, het gaat ook om de te zware fysieke en/of psychische belasting die mensen die al actief zijn, ervaren. Dit hangt samen met een volgend knelpunt betreffende de kwaliteit van het vrijwilligerswerk. Meerdere organisaties noemen als een probleem dat er onvoldoende kennis en vaardigheden beschikbaar zijn voor het lobbywerk rond belangenbehartiging en om de nieuwe rol als derde partij waar te maken.

Een volgende belemmering voor effectieve belangenbehartiging is de relatie met de achterban en de terugloop in leden. Een paar organisaties signaleren onvoldoende betrokkenheid van de leden bij het werk, maar volgens hen komt dit door onvoldoende communicatie met de achterban. Dit heeft ook te maken met het knelpunt dat de organisaties de klachten van de achterban niet kunnen registreren.

3.5 Goede voorbeelden van effectief belangen behartigen

In dit hoofdstuk hebben we al een paar goede voorbeelden van belangenbehartiging laten zien. Tot slot geven we nog twee voorbeelden waarin de effectiviteit van het traject duidelijk naar voren komt. Als eerste een project van collectieve belangenbehartiging dat gericht is op het verbeteren van de eerste hulpverlening.

De patiëntenvereniging NSVG heeft een video gemaakt voor eerste hulpverlening in de vorm van beademing en reanimatie bij gelaryngectomeerden. Dit gebeurde in samenwerking met het Oranje Kruis, de Nederlandse Federatie EHBO en de opleiding tot ambulancepersoneel. Er zijn 7000 videobanden verspreid in de Benelux.

Het tweede voorbeeld is een vorm van individuele belangenbehartiging, maar het heeft tevens een duidelijke effectiviteit voor de patiënten- en consumentenorganisatie zelf in de vorm van ledenwerving.

De Lymfklierkanker Vereniging Nederland heeft een patiëntenboek ontwikkeld voor alle nieuw gediagnosticeerde patiënten. In dit patiëntenboek staat informatie over de aandoening en de behandeling, maar ook zijn er tips en ruimte om de eigen vragen (en de antwoorden) op te schrijven en een flap waarachter uitslagen bewaard kunnen worden. Het doel van de vereniging was tweeledig: voorlichting voor patiënten, maar ook het bereiken van patiënten met informatie over de vereniging, zodat zij ‘zelf kunnen kiezen of zij lid willen worden. Nu heeft een derde deel van de patiënten zelfs nog nooit van ons gehoord’.

3.6 Samenvattende conclusies

Door de nieuwe Zorgverzekeringswet is er sprake van andere posities en verhoudingen tussen de belangrijkste spelers in de gezondheidszorg: de overheid, de zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en de patiënten- en consumentenorganisaties. De landelijke

overheid heeft het ‘speelveld’ zo goed als verlaten en houdt de randvoorwaarden in het oog. In plaats daarvan heeft de lokale overheid de regie gekregen in het realiseren van een groot aantal voorzieningen voor zorggebruikers. Binnen de gezondheidszorg zijn het vooral de zorgverzekeraars die een duidelijke positie innemen. Zij kopen zorg in van de zorgaanbieders op basis van hun ledenaantal en de verwachte kosten. De zorgaanbieders moeten de kwaliteit van hun zorg garanderen, omdat zij anders de concurrentie met andere zorgaanbieders niet aankunnen. De belangenorganisaties van zorggebruikers en van verzekerden moeten zich ontwikkelen tot marktpartij en zich richten op het beïnvloeden van de zorgverzekeraars, de zorgaanbieders en de lokale overheden. Uit de resultaten van de monitor blijkt dat de patiënten- en consumentenorganisaties bij het behartigen van de belangen van hun achterban wel op weg zijn naar een profilering van marktpartij, maar dat er tevens nog een lange weg te gaan is.

De doelstellingen van belangenbehartiging laten een grote eensgezindheid zien. De drie meestgenoemde doelstellingen betreffen verbeteringen in de cure en care: 87% van de organisaties richt zich op het verbeteren van diagnoses, 82% op kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg, en 81% van de organisaties richt zich op het realiseren van zorgketens, zorgstandaards en dergelijke. Op de vierde plaats staat het bevorderen van de maatschappelijke participatie van zorggebruikers: 80% van de organisaties is hierop gericht. Het verbeteren van wetenschappelijk onderzoek is ook een belangrijk groeiend aandachtsgebied van de patiëntenorganisaties: 72% van de organisaties richt zich op deze doelstelling.

Bij de profilering als marktpartij in de veranderende verhoudingen in de gezondheidszorg spelen de grote patiënten- en consumentenorganisaties een voorhoederol. Dit blijkt zowel uit de mate waarin zij samenwerken als uit hun gerichtheid op het beïnvloeden van andere partijen.

Ruim de helft van de organisaties (53%) werkt samen bij het behartigen van de belangen, maar een nadere analyse laat zien dat grote organisaties dit meer doen dan kleine en middelgrote organisaties: achtereenvolgens 75%, 43% en 44%. Uit de resultaten blijkt vervolgens dat de collectieve belangenbehartiging zich als eerste richt op het beïnvloeden van zorgaanbieders: 91% van de patiënten- en consumentenorganisaties richt zich op de zorgaanbieders. Verder is opvallend dat een derde van de patiënten- en consumentenorganisaties (34%) zich nog niet richt op zorgverzekeraars. Maar opnieuw is er een duidelijk verschil tussen grote, kleine en middelgrote organisaties. 93% van de grote organisaties richt zich op zorgverzekeraars, tegenover 44% van de kleine en 78% van de middelgrote organisaties.

Een algemeen beeld zien we als we kijken naar de gerichtheid op de overheden: alle patiënten- en consumentenorganisaties richten zich vaak op de landelijke overheid en veel minder op lokale overheden: 82% heeft contacten met de landelijke overheid en 29% met lokale overheden.

Het registreren van de werkzaamheden gebeurt door nog geen derde van de organisaties. Ook de werkzaamheden op het terrein van individuele belangenbehartiging registreert iets meer dan een derde deel van de organisaties.

Bij de activiteiten op het gebied van individuele belangenbehartiging - de zichtbare en concrete product- en dienstverlening aan de achterban – is er opnieuw sprake van eensgezindheid. De organisaties besteden de meeste tijd en energie aan het beantwoorden van individuele hulpvragen: 95 organisaties (92%) geven hieraan prioriteit. Verder heeft een meerderheid van de organisaties (58%) activiteiten op het gebied van individuele keuzeondersteuning. Er zijn hier opnieuw verschillen tussen kleine en grote organisaties: 39% van de kleine organisaties kent deze activiteiten tegenover 80% van de grote organisaties. Deze verschillen zijn nog groter als het gaat om het verlenen van individuele services.

Het werken aan collectieve en individuele belangenbehartiging betekent voor de patiënten- en consumentenorganisaties de inzet van veel vrijwilligers. Een van de belangrijkste knelpunten die de patiënten- en consumentenorganisaties melden zijn het vinden en binden van vrijwilligers. Het vinden van nieuwe mensen die actief willen worden is moeizaam; het gaat in patiënten- en consumentenorganisaties vaak om mensen die een groot deel van hun tijd en energie kwijt zijn aan het (leren) omgaan met hun aandoening. In die zin zijn patiënten- en consumentenorganisaties niet te vergelijken met ‘gewone’ vrijwilligersorganisaties: het zijn ‘zieke’ organisaties. Mensen die al actief zijn ervaren vaak een te zware fysieke en/of psychische belasting, zo melden de patiënten- en consumentenorganisaties in de monitor. Een volgend knelpunt is de kwaliteit van het vrijwilligerswerk. Meerdere organisaties noemen het een probleem dat er bij mensen onvoldoende kennis en vaardigheden beschikbaar is voor het lobbywerk rond belangenbehartiging en om de nieuwe rol van derde partij waar te maken.

Lotgenotencontact

4.1 Verdiepingsthema

Lotgenotencontact is dit jaar opnieuw het verdiepingsthema van de monitor. Deze aandacht verdient de oudste kerntaak van patiënten- en consumentenorganisaties zonder meer. In de vorige monitor hebben we een ronde langs de patiënten- en consumentenorganisaties gemaakt om meer zicht te krijgen op de praktijk van lotgenotencontact. We constateerden een aantal tegenstrijdige zaken. Alle organisaties vinden bijvoorbeeld lotgenotencontact erg belangrijk, maar er zijn maar weinig organisaties waar een uitgesproken beleidsvisie over lotgenotencontact op papier te vinden is. In onze gesprekken met de vertegenwoordigers van de patiënten- en consumentenorganisaties bleek dat alle organisaties verband leggen tussen lotgenotencontact en informatie en voorlichting geven. Alleen is zowel het verband als het verschil tussen deze twee kerntaken niet duidelijk gedefinieerd. Ook erkent iedereen dat de ervaringsdeskundigheid die het lotgenotencontact voortbrengt een belangrijke bron is voor belangenbehartiging. Tegelijkertijd bleek dat er maar weinig organisaties zijn die systematisch de ervaringen van hun achterban registreren en analyseren.

De ronde in de vorige monitor leverde ook een aantal belangrijke indicaties over de waarde en effecten van het lotgenotencontact op. Een van die indicaties is dat het bij lotgenotencontact gaat om een proces van leren en vergelijken aan de hand van ervaringen. Het leren gebeurt door ervaringskennis over te dragen en ervaringsdeskundigheid als gedeelde kennis te vormen. Het vergelijken levert mensen aanknopingspunten voor een actiever gedrag in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Door het horen van ervaringen en emoties van andere mensen, maar ook door hun eigen ziektebeeld of chronische aandoeningen te vergelijken met de situatie van anderen, kunnen zij hun eigen situatie beter inschatten en beter omgaan met hun chronische ziekte of handicap.

Deze resultaten van onze zoektocht in de vorige monitor leverden voldoende vragen op om ons opnieuw te buigen over de praktijk van lotgenotencontact. Dit jaar zijn we in eerste instantie meer over de nationale grenzen heen gaan kijken. We wilden weten wat er aan kennis is verzameld over lotgenotencontact door internationaal wetenschappelijk onderzoek. In Nederland is er weinig onderzoek gedaan naar de praktijk van lotgenotencontact. Bij het bestuderen van dit onderzoek hebben we natuurlijk in het oog gehouden of en hoe deze kennis ‘spoort’ met de Nederlandse praktijk.

We namen een aantal vragen in de monitor zelf op, maar daarnaast hebben we expertmeetings gehouden met mensen die in de organisaties hun tijd en energie besteden aan het opzetten en uitvoeren van diverse vormen van lotgenotencontact. In dit hoofdstuk volgt een verslag van onze bevindingen.

4.2 Lotgenotencontact in wetenschap en praktijk

In deze paragraaf schetsen we de rode lijn die we in de internationale literatuur over lotgenotencontact aantreffen. Deze kennis vullen we aan met de bevindingen vanuit twee expertgroepen die plaatsvonden in mei en juni 2006 om de relatie tot de Nederlandse praktijk van lotgenotencontact te schetsen. Allereerst zullen diverse

vormen en methodieken van lotgenotencontact aan de orde komen, vervolgens gaan we nader in op de rol van de bemiddelaar en/of begeleider, en ten derde gaan we in op de effecten van lotgenotencontact: wat is voor deelnemers de belangrijkste meerwaarde? Tot slot bespreken we de voorwaarden die van belang zijn voor goed lotgenotencontact. Maar we beginnen met een omschrijving. In de internationale literatuur troffen we een definitie aan van ‘peer support’, een term die het dichtst bij het Nederlandse ‘lotgenotencontact’ komt:

‘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 definitie van ‘peer support’ gaat verder dan het contact tussen mensen met eenzelfde ervaring tot stand brengen. Het geeft ook het doel van dat contact aan, namelijk het positieve effect dat het lotgenotencontact heeft op deelnemers. De definitie geeft tevens aan dat lotgenotencontact vele verschijningsvormen kent.

In de literatuur kwam verder de emancipatoire kant van lotgenotencontact naar voren. Vooral bij de meer stigmatiserende aandoeningen kunnen lotgenoten veel steun vinden bij elkaar. Dit werd voornamelijk bevestigd door leden van de expertgroep uit patiëntenorganisaties uit de GGZ-sector. Door stigmatisering voelen mensen met een bepaalde aandoening zich geïsoleerd en praten zij niet graag met anderen over wat er met hen aan de hand is. Dit werkt ook door in de gezondheidszorg. Mensen met bepaalde klachten kunnen op onbegrip stuiten bij artsen omdat zij de klachten niet serieus nemen of herkennen. Contact met lotgenoten biedt dan vaak onontbeerlijke steun en geeft de mogelijkheid samen met anderen te delen. Ook voor de chronisch zieken vinden de experts lotgenotencontact onontbeerlijk. Hier is echter minder sprake van lotgenotencontact als emancipatoir middel, maar eerder als informatieverschaffend middel: mensen gaan op zoek naar informatie en komen door hun vragen bij de verenigingen terecht. Dat kan gaan om feitelijke informatie maar ook om informatie in de vorm van ‘hoe ga ik om met....’: dat is informatie die niet in de boeken terug is te vinden.

² De literatuurstudie is deels ook verricht in het kader van het onderzoek Kwaliteit in beeld. De waardering van het aanbod van vier patiëntenverenigingen en de samenwerking met het Prinses Beatrix Fonds. Ook voor dit rapport zijn de resultaten van de studie gebruikt.

Vormen van lotgenotencontact

Als we het geheel aan vormen en methodieken overzien komen we tot de volgende onderverdeling naar soorten lotgenotencontact:

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

Zelfhulpgroepen in een face-to-facesetting

Veruit de meest voorkomende vorm van lotgenotencontact is die waarbij patiënten elkaar in groepsverband met enige regelmaat treffen in een face-to-facesetting. In internationale literatuur heet dit veelal ‘self help groups’ (door ons vertaald als zelfhulpgroepen). Dit gebeurt al dan niet onder begeleiding van een professional. Er is bijvoorbeeld relatief veel onderzoek verricht naar zelfhulpgroepen voor patiënten met kanker, zoals de studie van Bayers (2004). Dit is een kwalitatieve studie naar zelfhulpgroepen van vrouwen met borstkanker in Canada en Australië (in totaal onderzocht zij vier groepen en zestien individuele groepsleden in het bijzonder). Zelfhulp vindt daar plaats in kleine groepen, autonoom, vrijwillig en in een open setting. De vrouwen ontmoeten elkaar regelmatig om sociale steun te verlenen en praktische hulp te bieden door te focussen op gedeelde ervaringen. Deze en vergelijkbare groepsbijeenkomsten worden veelal beschouwd als ‘de traditionele’ vorm van lotgenotencontact. De deelnemers aan de expertmeetings geven aan dat er sinds een aantal jaren een enorme verschuiving plaatsvindt naar het gebruik van internet door lotgenoten.

De experts vanuit de GGZ geven aan dat zaken als huiskamerbijeenkomsten en ‘groepen’ een belangrijke vorm zijn van lotgenotencontact. In een beschermde setting binnen een groep van beperkte omvang wisselen lotgenoten vaak de meest intieme en moeilijke ervaringen uit. Voor de experts vanuit de hoek van de chronisch zieken geldt hetzelfde: mensen met gedeelde ervaringen treffen elkaar in bijeenkomsten en werkgroepen, vaak toegesneden op specifieke thema’s, ervaringen of doelgroepen als bijvoorbeeld partners van of kinderen van. Andere groepen werken juist met opzet met gemengde groepen om ervaringen beter te kunnen delen.

Elektronische zelfhulpgroepen, lotgenotencontact via internet

Het elektronische contact via internet tussen lotgenoten is niet meer weg te denken. Eysenbach et al. (2004) bestudeerden onderzoek naar ‘*computer based peer to peer communities and electronic self support groups, used by people to discuss health related issues remotely*’. In totaal bekeken zij 45 publicaties over 38 onderscheiden onderzoeken. Virtuele gemeenschappen zijn sociale netwerken die door elektronische media functioneren, vooral via internet in mailinglijsten, nieuws-groepen 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) bijna 25.000 van dergelijke elektronische steungroepen in de categorieën gezondheid en welzijn. In al die duizenden elektronische fora vinden diverse soorten lotgenoten elkaar.

De patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland merken ook dat de digitale vorm sterk in opkomst is en maken inmiddels intensief gebruik van e-mail en internet. Organisaties hebben een eigen website, soms ook met eigen chatfuncties. Internet is daarmee een belangrijk forum, zowel voor organisaties in de GGZ als in die van chronisch zieken. Sommige experts relateren het internetgebruik en de hoeveelheid informatie die daar voorhanden is aan het teruglopend ledenaantal van verenigingen. Immers: voor informatievoorziening hebben patiënten de verenigingen dan minder nodig.

Een-op-een contact met ervaringsdeskundige

Lotgenotencontact via individuele contacten, zoals het maatjes- of buddycontact, is een andere veel voorkomende vorm. Dit 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. Zij luisteren, steunen en zijn een gesprekspartner in diverse settings, bijvoorbeeld in een-op-eencontact of in groepsbijeenkomsten. Ook Hogan et al. (2004) beschrijven ‘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 luisteren oor ‘als een vriend’.

De Nederlandse praktijk kent relatief weinig specifieke ‘buddyprojecten’ (zie ook paragraaf 4.3) in het kader van lotgenotencontact. Er vindt echter heel veel een-op-eencontact plaats doordat mensen elkaar ontmoeten op speciale dagen, voorlichting sbijeenkomsten, uitstapjes en themadagen. Dit heeft een meer ad hoc karakter dan het georganiseerde buddycontact.

Telefonisch lotgenotencontact

Een minder onderzochte vorm van lotgenotencontact is het telefonische contact van lotgenoten. Een studie van Tilkeridis et al. (2005) beschrijft een sprekend voorbeeld van de voordelen van het telefonische contact. Zij onderzochten twee vormen van lotgenotencontact tussen kankerpatiënten: die via zelfhulpgroepen en die via de telefoon binnen 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 contact is vertrouwelijk, goedkoop en relatief simpel en geeft patiënten de kans om met een ‘survivor’ in contact te komen en door hem of haar ondersteund te worden. Deze manier van steun blijkt bijzonder van nut bij patiënten die geografisch gezien geïsoleerd wonen. De ‘cancer councils’ (kankervereniging of -raad) vergoeden de

kosten van deze telefoontjes. In Australië zijn er rond zeshonderd getrainde ervaringsdeskundige vrijwilligers om deze ondersteuning te bieden. Elke staat heeft zijn eigen programma, maar ook over de grenzen van staten heen kunnen mensen met elkaar in contact gebracht worden.

In Nederland kennen de meeste verenigingen een telefonische hulplijn waar mensen met hun vragen terecht kunnen. Dat is een meer ad hoc vorm van telefonisch lotgenotencontact dan hierboven geschetst, maar daarom niet minder van belang! Binnen de expertgroepen had bijna iedere deelnemende vereniging een zo vaak en veel mogelijk bemande telefonische hulplijn die voor veel mensen het eerste contact met lotgenoten vormt.

Elke lotgenoot zijn of haar eigen vorm van contact?

Vanuit de expertgroepen kwamen vele voor- en nadelen van de diverse vormen naar voren. Internetcontact kent een groter risico van misverstanden en misinterpretaties dan het face-to-facecontact. Sommigen vinden het telefonische contact veel waardevoller dan het digitale contact omdat er een gesprek van mens tot mens kan plaatsvinden. Een expert noemde echter het voorbeeld van een telefonische hulplijn die veel bellers verloor aan de chatfunctie. Dat bleek toch net even sneller. Het voordeel van internet is dat het zeer toegankelijk is, het kan overal en altijd plaatsvinden. Ook komen vaak combinaties van vormen voor, zoals de organisatie in de GGZ die twee keer per jaar een bijeenkomst organiseert en de rest van het contact via internet laat verlopen. Als men elkaar dan treft is het ‘net een grote familie’.

Nog een nadeel van internet: voor mensen met bepaalde aandoeningen, vooral vanuit de GGZ, kan de overkill aan berichten en informatie zeer lastig zijn. Een goede begeleider of moderator is dan van groot belang. Ook bij de chronisch zieken merkt men de verschuiving naar internet op, zij het niet overal evenveel. Mensen blijven behoefte houden aan een toegesneden vorm van contact en dat kan een face-to-face-ontmoeting zijn. Internet kan een nadeel hebben: patiënten komen minder buiten de deur. Internetcontact kan face-to-facecontact nooit vervangen, dat staat als een paal boven water, concluderen de experts.

De rol van de begeleider, mediator of navigator

Er is niet veel systematisch onderzoek verricht naar de rol van de begeleider in het contact met lotgenoten. Een begeleider kan al dan niet betaald zijn, wel of geen professional zijn, en wel of niet ervaringsdeskundig zijn. Kortom: een begeleider kent vele verschijningsvormen.

Maar zijdelings maken onderzoekers wel melding van de rol die een begeleider kan of zou moeten spelen.

Bayers (2004) kwalitatieve studie naar zelfhulpgroepen met vrouwen met borstkanker in Canada en Australië meldt dat de groepsleiders gewoonlijk sinds geruime tijd lid zijn van de groep en bovendien een leidende rol hebben gehad in het opstarten van de groep, het onderhouden en het faciliteren. Deze ‘leiders’ zijn

zelf ervaringsdeskundig en vormen het centrale aanspreekpunt binnen de groep. Er zijn verschillende modellen voor de moderator. Farber e.a. (2002) maakten een scan naar bestaande navigator rollen in Canada in het algemeen. Zij kwamen tot drie modellen:

- Active coördination model: de navigator is actief betrokken in het helpen van individuen in het een weg vinden door de gezondheidszorg.
- Facilitating navigator model: hij/zij geeft informatie, steun en aanmoediging.
- Shared model: meerdere mensen geven leiding, ieder met eigen inbreng.

Carlsson et al (2005) stellen dat een contactpersoon een soort van adviseur is en in die zin een goed begrip moet hebben van de behoeften en verwachtingen van de patiënt. Ze 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 daarentegen zelfs de gevoelens van eenzaamheid kan versterken. Deze contactpersoon moet begrijpen (volgens Carlsson e.a.) dat niet ieder individu dezelfde behoeften heeft. Zij moet dus in staat zijn om diverse soorten hulp te geven. De patiënten- consumentenorganisatie zou hierop in kunnen spelen door de contactpersonen / 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.

Al roepen onderzoekers van diverse soorten lotgenotencontact vrijwel unaniem om meer onderzoek naar de rol van de begeleider, toch komen uit de diverse onderzoeken naar lotgenotencontact de volgende functies en rollen van de begeleider, mediator of navigator van het contact naar voren:

- Een begeleider is het centrale aanspreekpunt binnen de groep;
- Een begeleider draagt informatie over op de groep ;
- Een begeleider geeft steun en aanmoediging aan de deelnemers;
- Een begeleider heeft goed begrip van de verschillende behoeften en verwachtingen van patiënten (empathie);
- Een begeleider leidt discussies over emoties of persoonlijke ervaringen;
- Een begeleider adviseert de deelnemers;
- Een begeleider helpt lotgenoten om hun weg te vinden in de gezondheidszorg.

Deze diverse rollen en functies hebben we voorgelegd aan de expertgroepen met de vraag hierop te reageren en deze aan te vullen. In onderstaande tabel staat de mate van belangrijkheid die de experts aan de diverse rollen geven. 1 = meest belangrijk tot 7 = minder belangrijk. De cijfers in de tabel geven de optelsom weer van de diverse leden in de twee groepen experts.

Tabel 5 – Functies en rollen van de begeleider

	GGZ zieken expertgroep	Chronisch expertgroep
Centraal aanspreekpunt binnen de groep	1	4
Draagt informatie over	4	5
Geeft steun en aanmoediging	2	7
Empathie	3	2
Leiders van discussies	4	1
Adviseur	5	6
Helpt de weg vinden in de gezondheidszorg	5	3

Uit de tabel leiden we af dat de ideeën hieromtrent voor de GGZ-sector en de chronisch zieken nogal verschillen. Voor de chronisch zieken is het ontvangen van steun en aanmoediging van de begeleider belangrijk en voor mensen in de GGZ speelt meer het vinden van een weg bij het zoeken naar een goede vorm van behandeling en zorgverlening. Uiteraard betreft het hier niet elkaar uitsluitende functies en rollen. Integendeel, begeleiders vervullen veelal meerdere rollen en functies tegelijkertijd. We hebben de expertgroepen gevraagd om aanvullingen te geven op de bovenstaande functies: wat mist u en wat is nog meer belangrijk in het functioneren van een begeleider?

Aanvullingen en opmerkingen hierover vanuit de GGZ-sector:

- Nieuwe mensen moeten goed geïntroduceerd worden.
- Een begeleider moet de grenzen en het groepsproces goed in de gaten houden.
- Hij of zij bewaakt de structuur van de discussie of het gesprek en let op de sfeer en de opbouw.
- Zorgen voor evenwicht tussen zware en lichte thematiek.
- Nazorg bieden.
- Als je begeleider wil worden moet je solliciteren tegenwoordig.
- Veel regio's kunnen niet starten vanwege gebrek aan begeleiders. Bijv. caleidoscoop, als mensen bepaald stadium hebben bereikt willen ze graag de vereniging gedag zeggen. Dat is jammer. Men zou manier moeten vinden om die mensen vast te houden.
- Er wordt veel meer professionaliteit gevraagd van verenigingen. En ze worden ook steeds meer professioneel. Eisen stellen is gewoon nodig.

- In feite is het hebben van empathische vermogens een voorwaarde voor goed lotgenotencontact.
- Valkuil: een ervaringsdeskundige die de rol van therapeut krijgt/ neemt.

Vanuit chronisch zieken aanvullingen en opmerkingen:

- Begeleiders kunnen ook professionals zijn die vrijwillig werk verrichten.
- Een luisterend oor.
- Gelijkwaardigheid met de groep.
- Goed begrip van behoeften en verwachtingen wordt eigenlijk het centrale punt van begeleiding.
- Adviseur zijn klinkt naar steun en aanmoediging, naar psycho-educatie. Maar dat hangt af van de invulling die je aan lotgenotencontact geeft.
- Informatie geven en contact gaat vaak samen! Mengvormen van deze. Info kan een facet zijn maar centraal staat de uitwisseling. Info speelt rol maar is niet het doel van lotgenotencontact.
- Er gebeurt veel tussen lotgenoten onderling!
- Grens tussen door vrijwilligers geleid of door deskundige/professional. Een van de aanwezigen is bang dat bij niet-professionals de groepsdynamiek kan leiden tot fricties. Cursussen hieromtrent zijn zeer nuttig. En dat gebeurt veelal ook. Je hoeft inmiddels geen professional te zijn om kennis te hebben van dit soort dingen (volgens menig aanwezige).
- Lotgenoten en begeleiders geven aan ‘bloedvoorzichtig’ te zijn met zelf medische adviezen geven. Doorverwijzen naar medici en professionals is veel beter.
- Ervaringsdeskundig= dat je weet hoe het voelt bij een ander.

De deelnemers aan de expertgroepen zijn het er unaniem over eens dat de begeleider een essentiële rol speelt in het lotgenotencontact en dat er per soort contact goed gekeken dient te worden naar de invulling van die rol. Vanuit de GGZ zijn er verenigingen die liever niet werken met een professional als begeleider omdat dat niet ‘identificeert’ met de aandoening. Een professional staat te veel naast en boven de mensen zelf en dat pakt in de praktijk niet goed uit, zo is de ervaring.

In het contact dient ‘lotgenoot versus lotgenoot’ het centrale uitgangspunt te zijn. Dat is de essentie, maar voor lotgenoten en ervaringsdeskundigen zelf kan het wel eens lastig zijn een en ander van de grond te krijgen. De aanwezigheid van een professional kan dan zeer behulpzaam zijn, maar dan in de vorm van het trainen en begeleiden van de groep vanaf de zijlijn en niet als daadwerkelijke begeleider van de groep zelf.

Good practice die genoemd is in expertmeeting GGZ: in België bestaat ‘Het trefpunt’, een door de overheid gesubsidieerde instelling die lotgenotencontact begeleidt en mensen traint. Het is een vraagbaak voor lotgenotencontact.

Effecten van lotgenotencontact

De meerderheid van de onderzoeken wijst op de positieve effecten van lotgenotencontact. Zo melden Tilkeridis et al. (2005) op basis van onderzoek onder kanker-

patiënten in Australië: *‘There is evidence to support the efficiency of peer support programs and telephone support programs for cancerpatients and their families. There is clear evidence that cancerpatients 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 en per groepsopzet 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 eveneens naar voren dat er weliswaar veel geschreven is over de effecten, maar dat deze niettemin lastig meetbaar zijn omdat veel van de effecten subjectief van aard zijn. Er is wel een rode lijn waar te nemen die wijst in de richting van vier hoofdeffecten, namelijk:

- 1 Beter zelfgevoel;
- 2 Wederzijdse ondersteuning;
- 3 Opdoen van kennis en vaardigheden;
- 4 Preventieve werking in het gebruik van de gezondheidszorg.

Wright (2004) noemt als meest voorkomende positieve effecten de verminderde eenzaamheid, verbeterde eigenwaarde, meer vertrouwen, het ontvangen van praktische informatie en steun, geaccepteerd voelen en het leren van nieuwe vaardigheden en strategieën. Aldus concludeert zij, op basis van een enquête onder leden van zelfhulpgroepen rond ‘mental distress’, dat zelfhulpgroepen van groot belang zijn in de steun die ze geven aan mensen met een mentale ziekte en/of stoornis. Veel mensen zien het als een reddingslijn. Door het vertellen van het eigen verhaal en delen van ervaringen voelen zij zich geaccepteerd en niet langer alleen: empowerment.

We bespreken de vier hoofdeffecten vanuit de literatuur en vanuit de ervaringen en opmerkingen die in de expertmeetings naar voren kwamen.

1 Beter zelfgevoel

Deelnemers geven vaak aan zich beter te voelen door het lotgenotencontact omdat zij zich daardoor minder eenzaam voelen, ze meer eigenwaarde en vertrouwen hebben gekregen, zich geaccepteerd voelen door hun lotgenoten en omdat hun angst en depressie door het contact zijn afgenomen.

Emotionele steun kan, als die op een consistente wijze gegeven wordt, patiënten helpen zich meer succesvol aan te passen aan de diagnose (Dunkel-Schetter, 1984). Montazeri et al. (2001) noemen de reductie van angst en depressie als belangrijk effect.

De deelnemers aan de expertmeetings benadrukken dat herkenning en erkenning de kern vormen van het lotgenotencontact. Deze (h)erkenning van het eigen verhaal is belangrijk voor ontwikkeling van beter zelfgevoel en inzicht in de eigen problematiek. Men wordt sterker en kan beter beslissingen nemen en keuzes maken. Een schouderklop van een lotgenoot doet wonderen. En mensen komen uit een isolement, uit de taboesfeer en uit de lethargie. Het belangrijkste is: er is iemand die voelt wat jij ook

voelt. Voelen is belangrijker dan feitelijke informatie die elders wel te krijgen is. Dat gevoel vind je niet zomaar, maar wel bij lotgenoten. Mensen kunnen op die manier heel veel voor elkaar betekenen. Vaak hebben mensen het idee dat ze de enige zijn en voelen zich daardoor eenzaam. Artsen en specialisten kunnen een dergelijke herkenning niet geven, dat heeft niet hetzelfde effect. De buitenwereld wuift problemen die reëel zijn voor patiënten vaak gemakkelijk weg en lotgenoten doen dat niet. Het voelt voor velen als een warm bad, de enige plek waar je niet hoeft uit te leggen hoe het is om een ziekte te hebben. Het voelt veilig. Acceptatie, zelfaanvaarding en reductie van angst zijn effecten.

2 Wederzijdse ondersteuning

Binnen lotgenotencontact ervaren veel deelnemers steun door het delen van ervaringen. Men kan elkaar wederzijds steunen in het omgaan met diverse fasen van ziekte of aandoening. Lotgenoten voelen zich verbonden met anderen en voelen zich begrepen: het gevoel ergens bij te horen. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen in eenzelfde situatie is zeer positief voor hen. Als voornaamste effecten van face-to-facegroepen noemt Till (2003) de betrokkenheid van de groep, de emotionele steun naast informatie en praktische steun. Mensen kunnen zich in een dergelijke setting verbonden voelen met anderen en zich begrepen voelen. Dat biedt hoop. En ze kunnen ervaringen uitwisselen, met elkaar een ‘genezende lach’ delen en van elkaar leren hoe te krijgen waar je behoefte aan hebt.

Vanuit de expertmeetings:

Zowel emotionele steun als praktische steun komen erbij kijken. Lotgenoten motiveren elkaar en helpen elkaar bij de acceptatie van de situatie. Steun en troost bij belangrijke levenservaringen. Ruimte geven en krijgen. Je kunt je vrijuit uitspreken en zaken benoemen waarvan je dacht dat je de enige was die daarmee zat. Het helpt bij de verwerking van het ziekteproces, dat gaat in fases, en lotgenoten kennen en herkennen dat. Vrienden en familie kunnen dergelijke steun niet geven omdat zij er niet mee bekend zijn. In lotgenotencontact moet er een klik zijn om wederzijds te kunnen steunen, en daar is vaak maar heel weinig voor nodig. Dat lukt al snel. De drempel om voor het eerst naar een bijeenkomst te komen kan heel groot zijn, maar als deze eenmaal genomen is: het warme bad.

3 Opdoen van kennis en vaardigheden

Lotgenoten leren veel van elkaar. Naast het ontvangen van praktische ervaringen leert men ook van elkaars ‘nieuwe’ ervaringen. In de groepen vindt kennisconstructie plaats doordat emoties geuit en gevalideerd worden. In praktische zin leert men veel over hoe te leven met of na een aandoening of ziekte. Bayers (2004) komt tot de conclusie (vanuit literatuurstudie, onderbouwd met eigen bevindingen) dat zelfhulpgroepen een belangrijke sociale beweging zijn die ‘kennende’ politieke subjecten produceert die in staat zijn om hun eigen leven vorm te geven. Het geeft hen ‘power over their own lives’. Zij vond veel bewijs dat de expressie en validering van emoties centraal staan in het proces van kennis construeren.

Vanuit de expertmeetings:

Lotgenotencontact helpt bij het relativeren van de situatie en daarnaast ook hoe daarmee om te gaan. In een groep verzamelen deelnemers vaak ‘trucs’ om met bepaalde situaties om te gaan, vaardigheden om aanvallen op te vangen bijvoorbeeld. Van elkaars kennis en vaardigheden kun je veel leren. Het ‘omgaan met’ is de belangrijkste vraag, want voor inhoudelijke kennis zijn er andere vraagbaken. Het maakt het leven leefbaarder. Informatie en praktische dingen helpen: tips die enkel lotgenoten kunnen geven in het omgaan met. Alles draait om vaardigheden: het leren van vaardigheden in het omgaan met concrete situaties. In feite is praktische kennis daarmee ondergeschikt, want elders ook te halen. Je leert alternatieven, hoe het ook anders kan. Je krijgt inzicht in wat je nog kunt doen of wat je zeker niet moet doen.

4 Preventieve werking in het gebruik van de gezondheidszorg

De kennis en de ervaringen die lotgenoten opdoen gedurende hun onderlinge contact blijken bij deelnemers een positieve verandering in de symptomen teweeg te brengen. Ook ervaart met een verbetering van het algemeen welzijn. Het contact levert een bijdrage aan het succesvol aanpassen aan de diagnose en het verminderen van angst voor ingrepen en behandeling. Er worden reële verwachtingen gecreëerd en mensen ontwikkelen strategieën in het omgaan met de ziekte. Zrebiec (2005) onderzocht een diabetesforum op internet. In dit forum was het onderwerp van discussie: hoe om te gaan met diabetes? De gebruikers kunnen berichten posten, lezen, vragen stellen aan de moderator of een andere gebruiker, en op vragen antwoorden. 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 namen 50% van het totale aantal vragen in beslag.

Zoals eerder al gezegd zijn de effecten van lotgenotencontact lastig meetbaar. Vele onderzoekers die we tegenkwamen in de literatuurscan pleitten dan ook voor verdergaand onderzoek naar de effecten van lotgenotencontact.

Vanuit de experts:

Lotgenotencontact kan een vangnet zijn voor (slechte) ervaringen met de gezondheidszorg. Lotgenoten kunnen zorgen voor betere erkenning bij instanties en dokters. Niet alles kan via de gezondheidszorg opgelost worden. Het geeft tegenwerking aan de slechte verhalen over de gezondheidszorg. Lotgenotencontact zorgt niet voor genezing, dat kan vaak ook niet, maar wel voor troost en een genezende werking. Het kan helend werken en meer welbevinden in het omgaan met de ziekte teweegbrengen. Het kan de kwaliteit van leven verbeteren en draagt bij aan de verwerking van emoties. Kleine verbeteringen zijn soms al een hele vooruitgang. Soms kunnen mensen elkaar helpen bij goede doorverwijzing. Verbetering van situatie komt niet alleen door de gezondheidszorg, lotgenotencontact draagt daartoe bij.

4.3 Voorwaarden voor goed lotgenotencontact

Een aantal voorwaarden voor een goed lotgenotencontact komt duidelijk uit de internationale literatuur naar voren:

- Mensen moeten zelf iets kunnen bijdragen.
- Mensen moeten zich gewaardeerd voelen.
- Bepaalde groepsleden zijn erg actief.
- Er is een goede groepsdynamiek.
- Er zijn duidelijke doelen.
- Vriendelijk en uitnodigend zijn in toegankelijkheid.
- Aanwezigheid en zichtbaarheid.
- Plezier maken is belangrijk.
- Maatwerk.

Vanuit de GGZ-expertgroep:

Opnieuw is de erkenning en herkenning van belang: dit is echt een voorwaarde.

Daarnaast dient er stabiliteit in de organisatie te zijn en moet gezorgd worden voor een goede sfeer. Wederzijds begrip is van belang, en het moet matchen. Ook moet er regelmaat en geheimhouding zijn, gelijkwaardigheid en wederzijds respect. Conflicthantering dient zo nodig door de begeleider te gebeuren.

- De setting moet duidelijk zijn. Keuzes daarin maken en helder zijn. Bijvoorbeeld: dit is een groep voor.... en niet voor....
- Let op de samenstelling van de groep. Stelletjes kunnen soms tot problemen leiden (bijvoorbeeld ruzie thuis na afloop).
- Stabiliteit van de organisatie.
- Soms is een homogene groep beter, soms is diversiteit inspirerend: dan kan men iets met elkaar. Crux: een groep moet matchen met elkaar.
- Groepsgrootte kan verschillen. Een paar voorbeelden: hyperventilatie zes tot tien (verplichte aanwezigheid), Anoïsis: vijftien tot twintig, manisch depressief: acht, Caleidoscoop zes tot acht.

Aanvullingen vanuit de expertgroep van chronisch zieken:

- Iedereen erbij betrekken;
- Minimum en maximum aantal personen bepalen: denk om passende groepsgrootte;
- Veiligheid van gegevens;
- Vertrouwen;
- Ziekteoverstijgend kunnen denken;
- Rol en deskundigheid van de begeleider;
- Erkennen van de uniciteit van de individuen;
- Privacy;
- Luisterend oor;
- Inlevingsvermogen met een bepaalde grens voor ogen;
- Respect voor elkaar;
- Je willen en kunnen uiten voor de groep over jezelf en dingen die je dwarszitten;
- Veiligheid: mensen moeten zich in de groep veilig voelen.

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 de organisatie. Bij de sfeer gaat het om het creëren van een veilige sfeer en vertrouwen. Belangrijk is 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 belangrijk is de samenstelling en grootte van de groep. Aangeraden wordt van tevoren een minimum en een maximum aantal deelnemers te bepalen, bijvoorbeeld niet meer dan tien deelnemers per groep. Bij de samenstelling is het soms beter 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. Belangrijk is dat de leden van de groep matchen met elkaar.

Van tevoren moet niet alleen de samenstelling en grootte van de groep worden bepaald, maar moet ook de setting duidelijk zijn. Waar is deze specifieke groep voor en waar is hij niet voor? In de organisatie gaat het om een duidelijke aankondiging/uitnodiging voor (deze specifieke vorm van) lotgenotencontact en om stabiliteit.

Ook benoemen diverse onderzoekers mogelijke negatieve elementen die een belemmering kunnen vormen voor positieve effecten:

- Aanwezigheid van storende leden;
- Onregelmatige aanwezigheid van groepsleden;
- Verlieservaring als een deelnemer weggaat of sterft.

4.4 Relatie tussen lotgenotencontact en informatievoorziening

Het uitwisselen van kennis door ervaringen is belangrijker dan feitelijke informatie verkrijgen, die immers elders wel te krijgen is. Dit uitwisselen van ervaringen vind je niet zomaar bij iedereen om je heen, wel bij lotgenoten. Mensen kunnen op die manier heel veel voor elkaar betekenen. Ook geeft deze vorm van kennis en ervaringen delen tegenwerking aan de slechte verhalen over de gezondheidszorg. Ervaringsdeskundigheid is daarom een belangrijke informatiebron. De vraag om meer informatie kan uit lotgenotencontact voortkomen. Dan is er een wisselwerking tussen ervaringsdeskundige informatie en professionele/medische informatie. De grens tussen lotgenotencontact en voorlichting kan diffuus zijn. Het onderscheidend criterium is dat bij lotgenotencontact de activiteit zich kenmerkt door (vrijwel) de exclusieve deelname en actieve participatie van lotgenoten en/of hun betrokkenen. Voorbeelden van kruisbestuivingen tussen lotgenotencontact en informatievoorziening zijn:

- Een informatiedag is lotgenotencontact. Mensen komen daar om meer kennis, informatie, advies en praktische suggesties te krijgen (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%). Effecten liggen meer in de sociale hoek, minder in kennis opdoen (20 tot 40%) (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 met informatie. Het gaat hier dus om individueel maatwerk in informatie;
- Bij elektronische zelfhulp viel als genoemd effect de betrokkenheid van de groep op, de emotionele steun, maar ook informatie en praktische steun (Till, 2003).

Ook in de vorige monitor zijn we ingegaan 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 lotgenotencontact 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.’ (Brancherapport Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld 2004, 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 verstreckende 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) Men noemt ervaringskennis als basis.

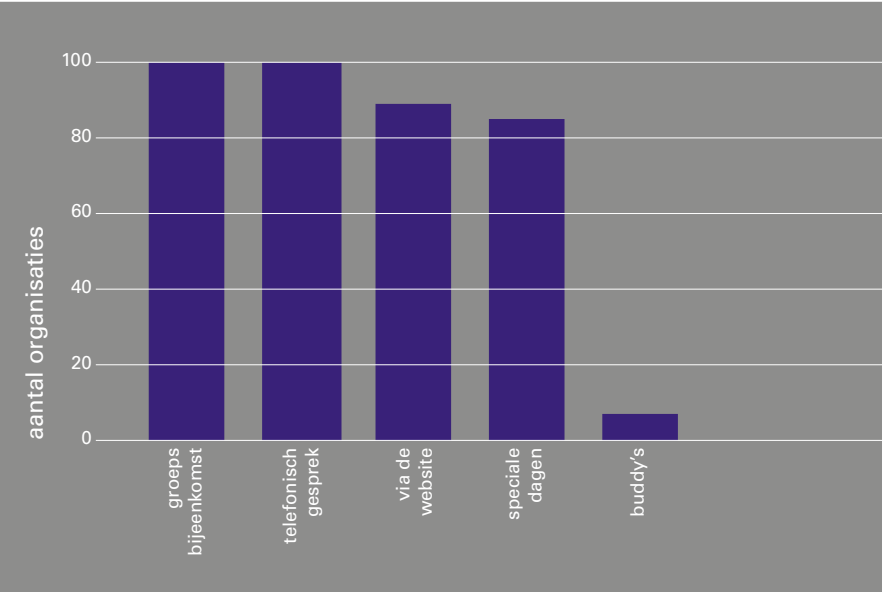
4.5 De monitor over lotgenotencontact

In deze paragraaf maken we gebruik van de resultaten uit de patiëntenmonitor. We bekijken of we de resultaten van onze literatuurstudie terugzien in de Nederlandse praktijk.

Vormen van lotgenotencontact

We zien dat het overgrote deel van de 106 ondervraagde organisaties meerdere vormen van lotgenotencontact organiseert.

Grafiek 9 – Voorkomende vormen van lotgenotencontact



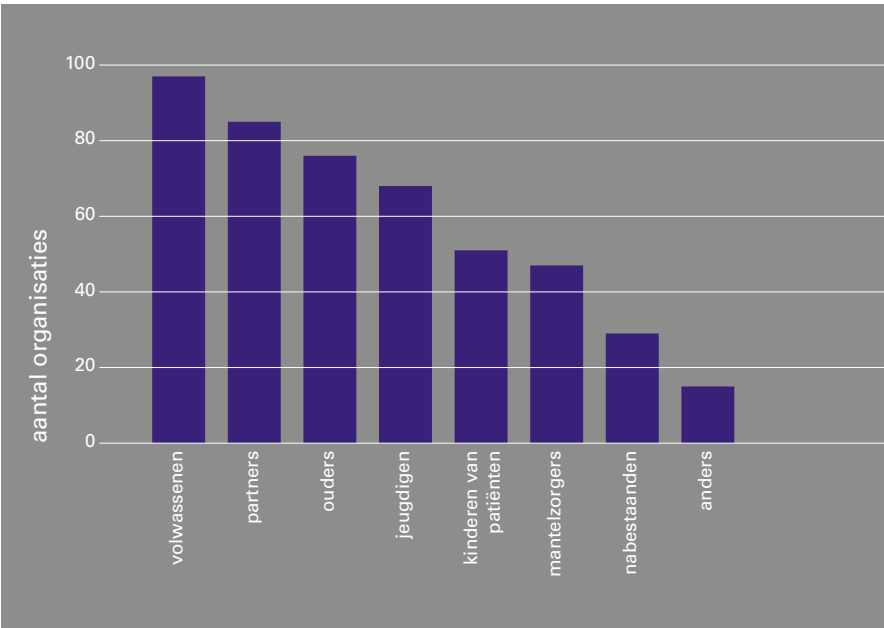
Uit grafiek 9 valt af te lezen dat groepsbijeenkomsten, telefonische gesprekken en contact via de website de drie meest voorkomende vormen zijn. De speciale dagen die organisaties organiseren zijn een andere veelvoorkomende manier om lotgenotencontact te laten plaatsvinden (bij 85 van de ondervraagde organisaties). Buddycontact is binnen zeven organisaties mogelijk.

Vergelijken we de grootte van de organisaties met de diverse vormen van contact dan vallen een aantal dingen op (Zie bijlage 1, tabel 24, Vormen van lotgenotencontact naar grootte van organisatie). De grote organisaties kennen allemaal het telefonische lotgenotencontact, bij de kleinere is dat minder het geval. De middelgrote organisaties maken relatief meer gebruik van contact via de website en ook de ‘speciale dagen’ worden juist door de middelgrote organisaties gebruikt voor lotgenotencontact en minder door de grote organisaties. Het buddycontact is vooral bij de grote organisaties terug te vinden. Vergelijken we de vormen die we in de literatuurstudie onderscheidde (zelfhulpgroepen in een face-to-facesetting, elektronische zelfhulpgroepen, een-op-een-contact met een ervaringsdeskundige, telefonisch lotgenotencontact) dan komen deze overeen, met uitzondering van de speciale dagen. Blijkbaar worden deze in Nederland rijkelijk benut voor lotgenotencontact, terwijl ze in de internationale literatuur nauwelijks aan bod komen. Dit is een zeer waardevolle aanvulling vanuit de Nederlandse praktijk. Immers, contact tussen lotgenoten kan overal plaatsvinden waar men elkaar treft. Deze ‘speciale dagen’ zijn een vorm van lotgenotencontact die een meer ad hoc karakter heeft. Naast deze georganiseerde vormen van lotgenotencontact geven organisaties aan dat lotgenotencontact vaak ook in de informele sfeer plaatsvindt, bijvoorbeeld: *‘persoonlijk gesprek thuis of in ziekenhuis*

of op terras’ of via e-mail of chatrooms. De omvang van dergelijke contacten is zeer moeilijk meetbaar, maar daarmee niet minder van belang.

Uit de expertmeetings begrijpen we ook al dat de patiëntenverenigingen veel van dergelijke momenten hebben om elkaar te treffen. Bijna bij alles wat ze organiseren is er plek voor lotgenotencontact.

Grafiek 10 – Doelgroep: Voor wie organiseert u lotgenotencontact? (N=106)



De organisaties organiseren het lotgenotencontact voor zowel volwassenen als jeugdigen, voor partners, mantelzorgers en ouders, voor kinderen van patiënten en voor nabestaanden (grafiek 10). Hieruit blijkt dat niet enkel degenen die de ziekte of aandoening zelf hebben bij lotgenotencontact betrokken zijn. In veel gevallen juist niet. Kijk naar het hoge aantal organisaties dat contact tussen ‘partners’ (85 organisaties, 80%) en ouders (76 organisaties, 72%) organiseert. Ook voor de naasten van patiënten wordt lotgenotencontact belangrijk gevonden.

De kleine organisaties organiseren het iets vaker (in vergelijking met de middelgrote en grote organisaties) lotgenotencontact voor jeugdigen, partners en kinderen van patiënten, en de middelgrote iets vaker voor nabestaanden (Zie Bijlage 1, tabel 25 Doelgroep naar grootte van de organisatie). Mantelzorgers staan weer net iets vaker centraal bij de grote organisaties. Het is te voorbarig om hier harde conclusies uit te trekken maar het zou kunnen dat de kleinere organisaties net iets meer de ‘bijzondere’ soorten lotgenoten bedienen.

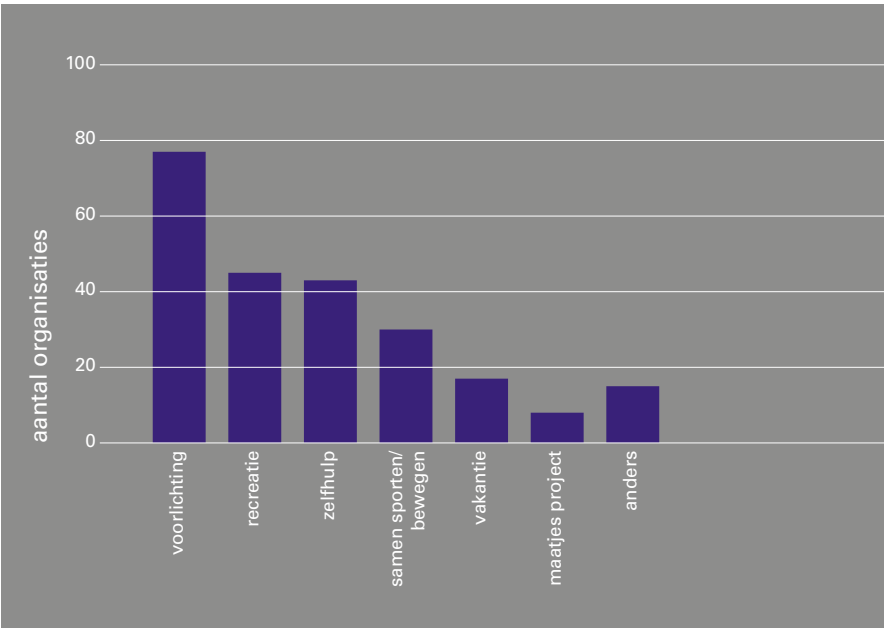
Ook binnen de expertgroepen kwam duidelijk naar voren dat er diverse soorten lotgenoten bestaan en dat daarmee goed rekening gehouden dient te worden. Een aantal organisaties ziet het bijvoorbeeld als zeer onwenselijk om mensen met een

bepaalde aandoening naast partners aan een groep deel te laten nemen. In andere gevallen kan dat echter juist een meerwaarde hebben. Maatwerk is het sleutelwoord. Afhankelijk van de aandoening of situatie, dan wel fase in het proces van ziekte of verwerking zullen mensen behoefte hebben aan een bepaald soort lotgenotencontact.

Vanuit de expertcommissie chronisch zieken

Het gaat om patiënten maar evengoed ook om de partners, ouders en kinderen. Dit zijn duidelijk twee rollen die onderscheiden moeten worden: de patiënt en ‘de naasten’. Want je bent nooit alleen ziek! In veel organisaties zijn er zelfs aparte bijeenkomsten voor vaders en moeders, of andere te onderscheiden rollen: separate bijeenkomsten voor diverse groepen. Maar bij andere weer niet. Partners samen of apart is bijvoorbeeld afhankelijk van de aandoening en de aard van de situatie.

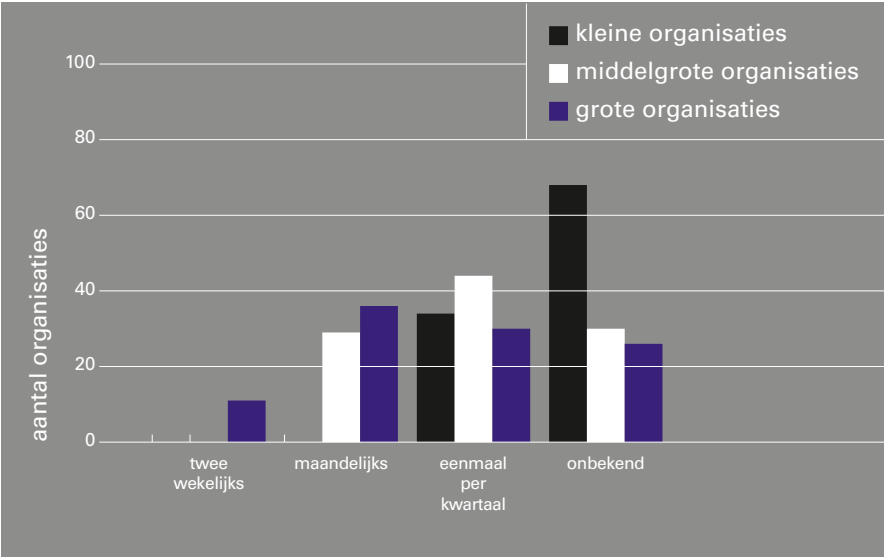
Grafiek 11 – Combinatie lotgenotencontact en andere activiteiten (N=80)



Ongeveer drie vierde deel van de organisaties (n=80) combineert haar lotgenotencontact met een of meerdere andere activiteiten (grafiek 11). Vooral bij voorlichtingsactiviteiten (76 organisaties, 95%) vindt tevens lotgenotencontact plaats. Op de tweede plaats wordt contact tussen lotgenoten vaak gecombineerd met zelfhulp (42 organisaties, 53%) of met recreatieve activiteiten (45 organisaties, 56%). Andere voorkomende combinaties zijn sport en bewegen, vakantie of een maatjesproject. Als we de groepsbijeenkomsten voor lotgenoten er even uitpikken (zie grafiek 12) dan zien we dat de meeste groepen (elf organisaties, 33%) eenmaal per kwartaal bij elkaar komen, andere maandelijks (negen organisaties, 27%) en 6% (twee organisaties) tweewekelijks. Van 33% (elf organisaties) van de groepen is niet

bekend met welke regelmaat zij elkaar treffen. In het geval van speciale bijeenkomsten kan dit bijvoorbeeld ook eenmalig zijn, tot twee keer per jaar. We zien wel dat hoe groter de organisatie is, hoe regelmatig de bijeenkomsten zijn. Niet verwonderlijk, gezien de eisen die lotgenotencontact stelt aan een organisatie.

Grafiek 12 – Hoe vaak komen de groepen voor lotgenoten bijeen? (N=33)

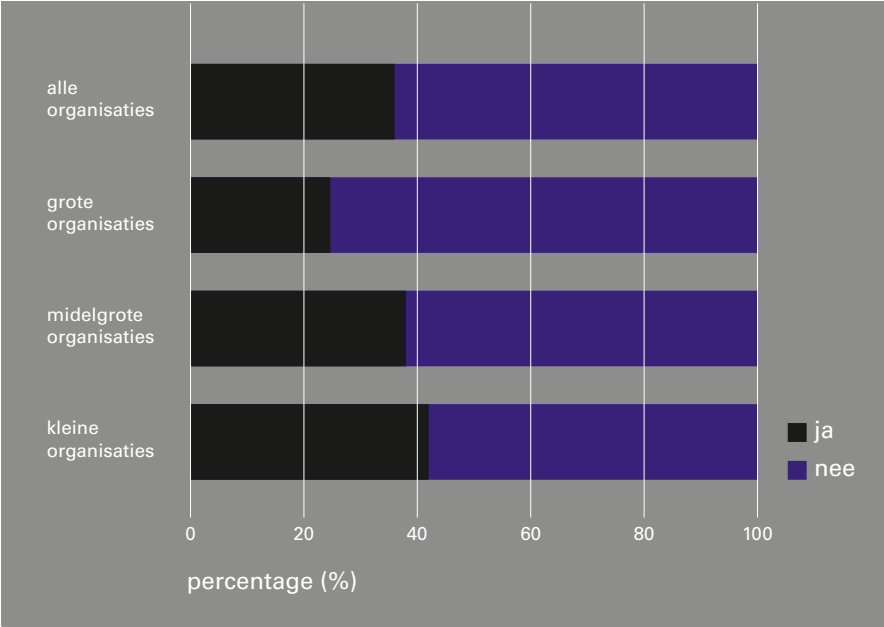


Uit de patiëntenmonitor blijkt verder dat de grote organisaties meer met vaste groepen werken dan de middelgrote of kleine organisaties, ook kennen zij relatief meer inloopmogelijkheden voor lotgenotencontact (zie bijlage 1, tabel 26).

De rol van de begeleider, mediator of navigator

In de monitor hebben we gevraagd naar de aan- of afwezigheid van een beroepskracht bij lotgenotencontact (grafiek 13).

Grafiek 13 – Aanwezigheid beroepskracht naar grootte van de organisatie (N=106).



Rond tweederde (64%) van de organisaties werkt niet met beroepskrachten en ruim eenderde (36%) doet dat wel. Opmerkelijk is dat de kleine organisaties vaker met beroepskrachten werken dan de grote organisaties (43% tegenover 25%).

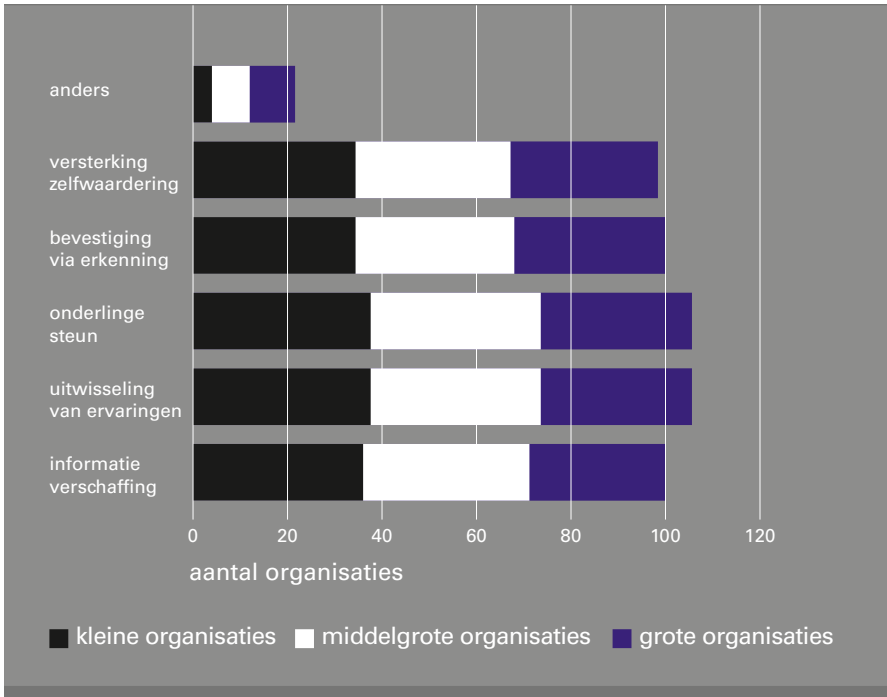
Effecten van lotgenotencontact

Tweederde van de organisaties evalueert haar lotgenotencontact (n=70). De grotere organisaties evalueren relatief meer dan de kleinere (zie bijlage 1, tabel 27).

Waar evaluatie plaatsvindt gebeurt dit veelal mondeling (55 organisaties, 79%) en vaak met de gespreksleiders (52 organisaties, 74%). Ongeveer de helft van de organisaties die evalueren gebruiken de schriftelijke vorm. De grote organisaties evalueren net iets meer schriftelijk dan de kleinere, en de middelgrote organisaties evalueren net iets vaker dan de andere met de gespreksleiders (zie bijlage 1, tabel 28). Naast bovengenoemde vormen werd ook incidenteel het evalueren op bestuursniveau genoemd, bijvoorbeeld in bestuursvergaderingen of met teamleiders en regioconsulenten.

We weten dus dat er evaluatie plaatsvindt, maar we kunnen uit de patiëntenmonitor niet afleiden wat hiervan de uitkomsten zijn. Wel vroegen we in de monitor naar het werkdoel waarmee het lotgenotencontact is opgezet.

Grafiek 14 – Werkdoelen lotgenotencontact naar grootte organisatie (N=106).

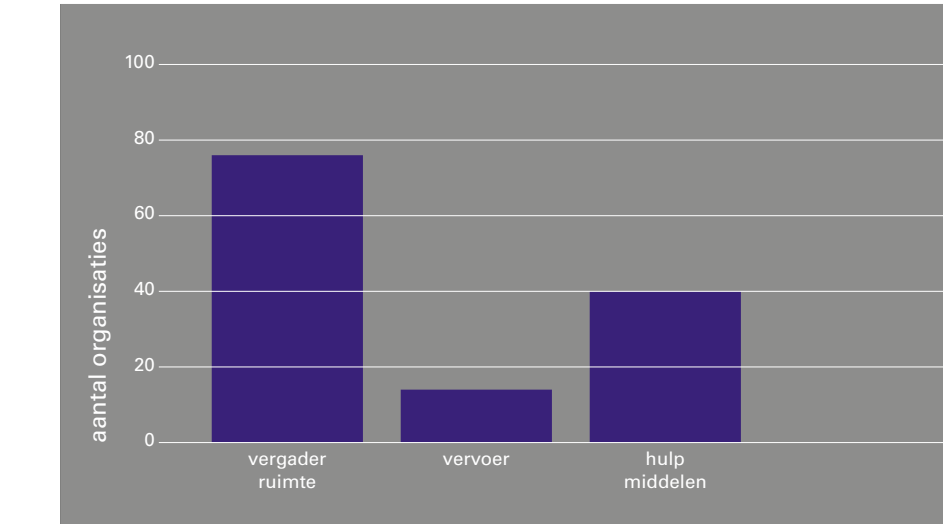


Uit grafiek 14 blijkt dat het uitwisselen van ervaringen en het geven van onderlinge steun overall het doel vormt van lotgenotencontact. Maar daar blijft het niet bij, ook het verschaffen van informatie (100 organisaties, 94%) het zoeken en vinden van bevestiging via erkenning (100 organisaties, 94%) en het versterken van zelfwaardering (98 organisaties, 92%) spelen vrijwel altijd een rol. Bij de kleine organisaties zien we dat het verschaffen van informatie net iets vaker een van de doelen is dan bij de grotere clubs, en bij de grote organisaties kent men naast de voornoemde nog meer ‘andere’ doelen, maar we zien feitelijk geen grote verschillen tussen kleine, middelgrote en grote organisaties waar het gaat om de werkdoelen van lotgenotencontact. Er worden nogal wat doelen gesteld aan het lotgenotencontact. Leggen we deze doelen naast de effecten zoals deze uit de literatuurstudie naar voren kwamen dan zien we dat deze in elkaars verlengde liggen. Daar zagen we deze vier hoofd-effecten: 1. Beter zelfgevoel, 2. Wederzijdse ondersteuning, 3. Opdoen van kennis en vaardigheden en 4. Preventieve werking gebruik gezondheidszorg. De grote uitschieter in deze is punt vier. Dit doel noemen de organisaties niet als werkdoel. De werkdoelen liggen daarmee allemaal bij de deelnemers zelf: hun kennis, welbevinden en gevoel. Dat is voor de organisaties het belangrijkste. Meer en explicieter aandacht voor de preventieve werking van het lotgenotencontact kan voor de organisaties veel kansen opleveren voor de nabije toekomst. Hun rol als expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid kan krachtiger worden door deze invalshoek.

4.6 Voorwaarden voor goed lotgenotencontact

Van de ondervraagde organisaties verzorgen er 88 (83%) faciliteiten voor lotgenotencontact. Onder de overige 18 organisaties (17%) bevinden zich hoofdzakelijk de kleine organisaties. Van de grote organisaties verzorgen er dertig (94%) facilitaire voorzieningen (zie bijlage 1, tabel 29). Het soort faciliteiten dat organisaties bieden is vooral een ruimte om bij elkaar te komen (77 organisaties, 90%) en eventuele hulpmiddelen (40 organisaties, 47%). 17 organisaties (16%) bieden vervoer (grafiek 15). De grote organisaties bieden relatief net iets meer aan faciliteiten dan de middelgrote en kleine organisaties. Een uitzondering is het vervoer. De middelgrote organisaties bieden dit relatief gezien meer aan dan de kleine of grote organisaties (zie bijlage 1, tabel 30).

Grafiek 15 – Soort faciliteiten voor lotgenotencontact dat organisaties bieden N=86)



Binnen de categorie hulpmiddelen (grafiek 16) zien we dat 51% van de organisaties inderdaad gebruikmaakt van hulpmiddelen bij lotgenotencontact. Telefoon en internet zijn veruit de meest benodigde hulpmiddelen voor lotgenotencontact. Internet iets meer bij de middelgrote en grote organisaties, evenals de telefoon die vooral de middelgrote organisaties veel gebruiken. De overige hulpmiddelen, die vaak kostbaarder zijn en ‘extra’ of als aanvulling dienen, worden vooral door de grote organisaties ingezet (zie ook bijlage 1, tabel 31).

Het verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk presenteren wij de gegevens van de monitor over het verenigingsleven van de patiënten- en consumentenorganisaties. Hoeveel leden hebben zij, hoe leggen zij verantwoording af, hoe groot is hun achterban, hoe gaan zij om met hun vrijwilligers en hoe zijn zij intern georganiseerd? Dat zijn de vragen die hierbij aan de orde zijn. Maar ook: wat zijn de knelpunten die patiënten- en consumentenorganisaties zelf ervaren?

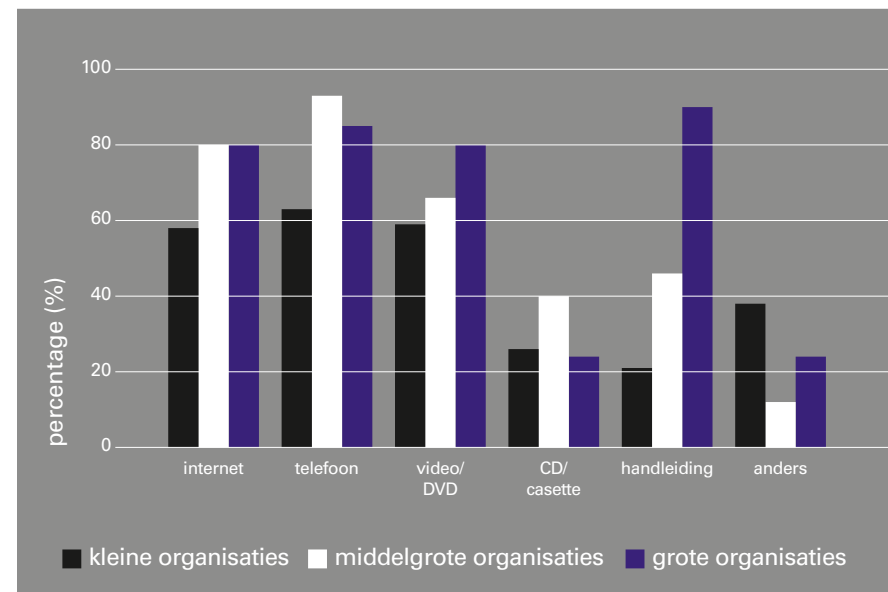
5.2 Lidmaatschap en bereik

In totaal hebben 106 organisaties de vragenlijst ingevuld. Het aantal leden varieert van 25 tot en met 56.484 leden. Door de grote spreiding in het aantal leden is het lastig om deze organisaties met elkaar te vergelijken. Om toch een zinvolle vergelijking te maken is gekozen voor een driedeling in ledenaantal. De eerste groep omvat organisaties met een klein ledenaantal (minder dan 500), de tweede met een middelgroot ledenaantal (500 tot 2000) en de derde groep omvat de organisaties met een groot ledenaantal (2000 en meer leden). Door deze driedeling zijn deze organisaties binnen één groep beter vergelijkbaar. Voor een overzicht van de deelnemende organisaties verwijzen we u naar bijlage 2.

Bij bijna drie kwart (73%, 77 organisaties) van de organisaties is de vereniging gekozen als bestuursvorm en iets meer dan een kwart (27%, 29 organisaties) spreekt van een stichting (zie bijlage 2, tabel 1). De stichtingen hebben in plaats van leden donateurs. Dat betekent dat een vergelijking mogelijk is tussen het aantal donateurs en de ledentallen van de verenigingen. Ook qua omvang kunnen we een vergelijking maken op basis van het aantal betaalde krachten in fte's die bij deze organisaties werkzaam zijn.

De meeste patiënten- en consumentenorganisaties, en dan vooral de kleine en middelgrote, laten een gestage groei zien (tabel 6). Gemiddeld is er een ledenwinst geboekt van 0,7%. De grote organisaties hebben de minste groei doorgemaakt. Met andere woorden, de kleine en middelgrote organisaties groeien qua ledenaantal en de grote organisaties blijven min of meer stabiel. De kleine groei van de grote organisaties is wellicht te verklaren vanuit het feit dat leden van grote bekende organisaties genoeg informatie kunnen verkrijgen via de website en niet persé lid hoeven te worden van de vereniging. Bij verenigingen van een minder bekende ziekte worden mensen sneller lid voor het verkrijgen van informatie. In vergelijking met de patiëntenmonitor 2004 is de groei van de kleine en middelgrote organisaties een opvallend gegeven (deze was in 2004 1,4% resp. 0,9%), terwijl de groei van de grote organisaties is afgevlakt (was 3,6%) .

Grafiek 16 – Percentage organisaties dat hulpmiddelen beschikbaar stelt (N=54)



4.7 Samenvattende conclusies

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 kan plaatsvinden: 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 patiëntenverenigingen.

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

Voorwaarden voor een goed lotgenotencontact en voor het maximaliseren van de effecten ervan, kunnen we indelen in de categorieën sfeer, samenstelling en grootte van de groep, de setting, de rol en deskundigheid van de begeleider en 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.

Tabel 6 – Nieuwe leden en opzeggingen ³

Grootte patiënten organisatie	Totaal aantal leden groep	Nieuwe leden	Opzeggingen	Groei aantal leden
Groep 1 Klein	8522	11%	5,9%	5,2%
Groep 2 Middelgroot	40.857	11,7%	7,6%	4,1%
Groep 3 Groot	307.224	5,9%	5,8%	0,1%
Totaal over alle organisaties		6,7%	6,0%	0,7%

Ondanks hun beperkte omvang organiseren de patiënten- en consumenten-organisaties een groot deel van hun achterban (tabel 7 en 8). Deze opgave is gebaseerd op schattingen van de organisaties zelf.

Tabel 7 – Doelgroep organisatie

Grootte patiëntenorganisatie	Aantal leden Doelgroep ⁴	Aantal bereikte niet-leden Doelgroep ⁵
Groep 1 Klein	25%	72%
Groep 2 Middelgroot	14%	105%
Groep 3 Groot	10%	61%
Totaal over alle organisaties	17%	80%

³ De percentages zijn berekend op basis van het absolute aantal leden per groep. Vijf organisaties hebben deze vraag niet, of niet volledig, beantwoord en zijn daarom buiten de berekening gehouden. Verder merken we op dat de 29 stichtingen, ondanks dat zij formeel geen leden kennen, ook zijn meegenomen in de berekening. In dit geval hebben organisaties kennelijk donateurs als leden opgegeven.

⁴ Het aantal leden wordt gedeeld door het aantal mensen dat tot de doelgroep van de organisatie wordt gerekend. Door vervolgens te vermenigvuldigen met 100, verkrijgen we het percentage dat in deze kolom vermeld staat.

⁵ Het aantal niet-leden gedeeld door het aantal mensen dat tot de doelgroep van de organisaties wordt gerekend.

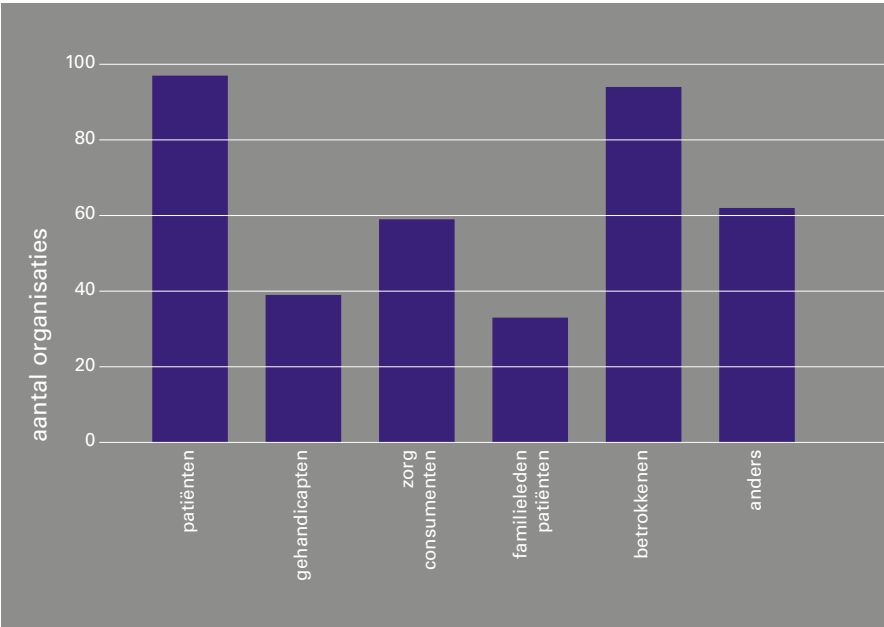
Tabel 8 – Doelgroep organisatie

Grootte patiëntenorganisatie	Aantal bereikte niet-leden In verhouding tot het aantal leden
Groep 1 Klein	2,88
Groep 2 Middelgroot	7,5
Groep 3 Groot	6,1
Totaal over alle organisaties	4,7

De kleine organisaties bereiken een relatief groot deel van de doelgroep, terwijl alle organisaties in verhouding tot de omvang van de doelgroep veel mensen bereiken. Gemiddeld kunnen organisaties in verhouding tot hun ledental ongeveer vijf keer zoveel mensen bereiken. Daarbij moet rekening worden gehouden met het feit dat het opgegeven aantal bereikte geïnteresseerden ook ander publiek kan omvatten dan alleen de doelgroepen. Uit de hier gepresenteerde gegevens komt duidelijk naar voren dat ledentallen nog weinig zeggen over het bereik van de organisaties. In verhouding tot hun omvang is het bereik van de organisaties zeer groot.

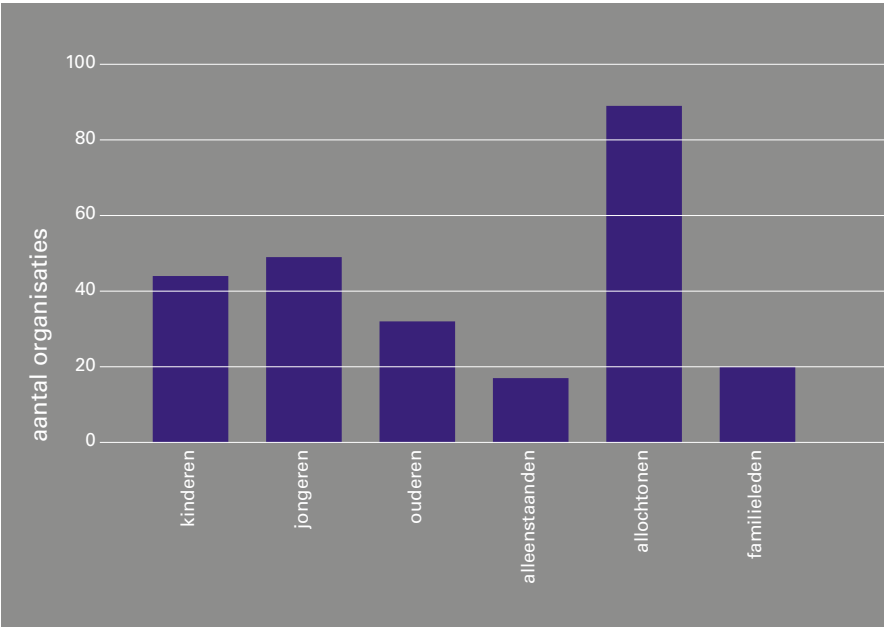
De meeste organisaties (92%) richten zich vooral op patiënten en vervolgens op betrokkenen (90%). Grote organisaties besteden daarbij meer aandacht aan familieleden van patiënten en/of gehandicapten dan de kleine en middelgrote organisaties (grafiek 18). Meer dan de helft van de organisaties (61 organisaties, 58%) geeft aan dat zij zich ook op andere doelgroepen richten. Veel genoemde groepen zijn artsen, verpleegkundigen, specialisten in ziekenhuizen, beleidsmakers, en behandelaars. Voor een verdere uitsplitsing verwijzen wij naar bijlage 2, tabel 2 .

Grafiek 18 – Doelgroep organisatie



Welke groepen worden niet of moeilijk bereikt? Allochtonen blijken voor alle organisaties moeilijk bereikbaar te zijn (zie grafiek 19). Behalve de allochtone patiënten, blijken ook de jongeren en kinderen moeilijk te bereiken. Kleine en middelgrote organisaties wijzen ook ouderen als moeilijk bereikbare groep aan, terwijl grote organisaties weinig moeite hebben om ouderen te bereiken. Familieleden zijn volgens alle organisaties goed te bereiken (zie bijlage 2, tabel 3).

Grafiek 19 – Aantal organisaties dat bepaalde groepen moeilijk bereikt.



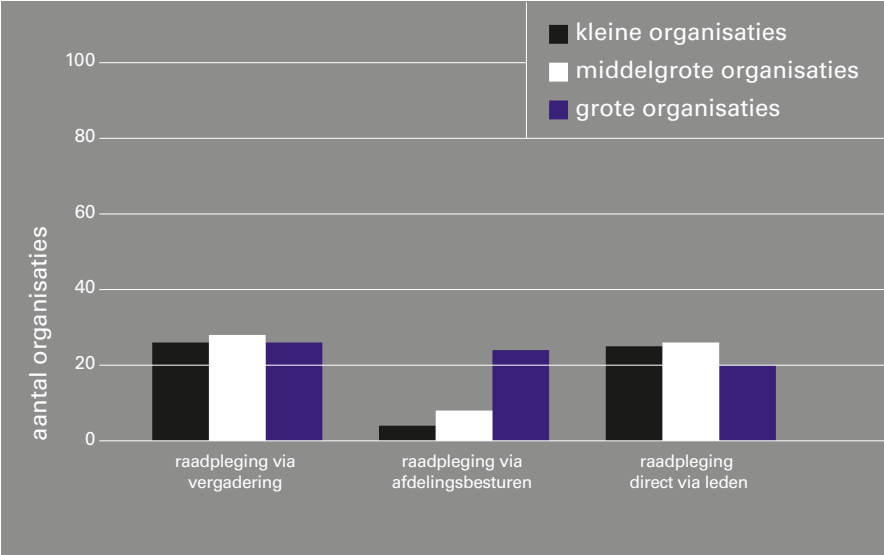
5.3 Organisatieopbouw en verenigingsleven
Veel grote en middelgrote organisaties zijn ontstaan uit lokale organisaties of hebben in de loop van de tijd een structuur opgebouwd met lokale en regionale afdelingen. Het aantal afdelingen varieerde van 1 tot 180 afdelingen. De kleinere organisaties hebben vooral een landelijke oriëntatie. De helft van de organisaties heeft meer dan twee afdelingen. De meeste patiënten- en consumentenorganisaties richten zich vooral op het landelijke niveau. Slechts bij enkele grote en middelgrote organisaties is het lokale niveau goed ontwikkeld. De conclusie is dat het voor veel organisaties een moeilijke opgave zal zijn om zich op lokaal niveau (bijvoorbeeld in het kader van de Wmo) te manifesteren.

Tabel 9 – Aantal afdelingen per organisatie

Grootte patiëntenorganisatie	N	Gemiddeld aantal afdelingen	Min-Max
Groep 1 Klein	29	3,1	1-40
Groep 2 Middelgroot	29	5,2	1-27
Groep 3 Groot	30	27	1-180

Op welke wijze worden de leden geraadpleegd?
Bij alle drie groepen vindt ledenraadpleging vooral plaats via de ledenvergadering. Naast de ledenvergadering kennen de kleine en middelgrote organisaties een directe raadpleging van de leden in tegenstelling tot de grote organisaties die eerst de afdelingsbesturen raadplegen alvorens zij leden direct gaan benaderen (grafiek 20).

Grafiek 20 – Wijze van raadpleging leden naar grootte organisatie



Verenigingsleven

Patiënten- en consumentenorganisaties doen een zwaar beroep op hun bestuurders. Tabel 10 laat zien dat de kleine en middelgrote organisaties gemiddeld de meeste bijeenkomsten organiseren voor bestuurders. Het kader komt het minst bijeen. Middelgrote en grote organisaties organiseren vaak bijeenkomsten rond een bepaald thema.

Tabel 10 – Aantal bijeenkomsten

Grootte patiënten-organisatie	N	Gemiddeld aantal bijeenkomsten per jaar	Min-max
Groep 1. Klein			
Kader	27	1,6	0-12
Bestuurder	35	6,1	1-12
Rond bepaald thema	35	2,4	0-20
Per werkgroep	34	2,7	0-10
Groep 2. Middelgroot			
Kader	35	2,9	0-10
Bestuurder	37	8,1	0-28
Rond bepaald thema	35	6,4	0-50
Per werkgroep	35	4,7	0-52
Groep 3. Groot			
Kader	30	7,1	0-35
Bestuurder	32	8,1	0-25
Rond bepaald thema	30	35,6	0-370
Per werkgroep	30	5,0	0-13
Totaal			
Kader	92	3,9	0-35
Bestuurder	104	7,5	0-28
Rond bepaald thema	100	13,8	0-370
Per werkgroep	99	4,1	0-52

5.4 Vrijwilligers en beroepskrachten

Patiënten- en consumentenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties. Vrijwilligers verrichten bijna alle werkzaamheden, soms met ondersteuning van beroepskrachten. We zien in tabel 5.5 dat de meeste vrijwilligers werkzaam zijn voor het lotgenotencontact en de informatievoorziening. Op het terrein van belangenbehartiging zijn minder vrijwilligers actief. Ook in bestuurswerk en administratieve werkzaamheden zijn veel vrijwilligers actief. Administratieve activiteiten lijken voor vrijwilligers de belangrijkste activiteit te zijn maar hier wordt het gemiddelde vertekend door een extreme waarde (16.000).

Als we het aantal vrijwilligers verder uitsplitsen naar de grootte van de organisatie zien we dat bij de grote organisaties veel vrijwilligers actief zijn op het terrein van voorlichting en lotgenotencontact (zie bijlage 2, tabel 4). Ook administratieve activiteiten lijken bij grote organisaties voor vrijwilligers belangrijk, maar hier is het gemiddelde vertekend door een extreme waarde (16.000). Als we deze extreme waarde negeren is bij de middelgrote organisaties het lotgenotencontact de belangrijkste activiteit, terwijl bij de kleine organisaties belangenbehartiging hoog scoort. Kijkend naar het totale aantal vrijwilligers blijkt dat op het terrein van informatievoorziening en lotgenotencontact de meeste vrijwilligers actief zijn, gevolgd door bestuurswerk. Op het terrein van belangenbehartiging zijn minder vrijwilligers actief.

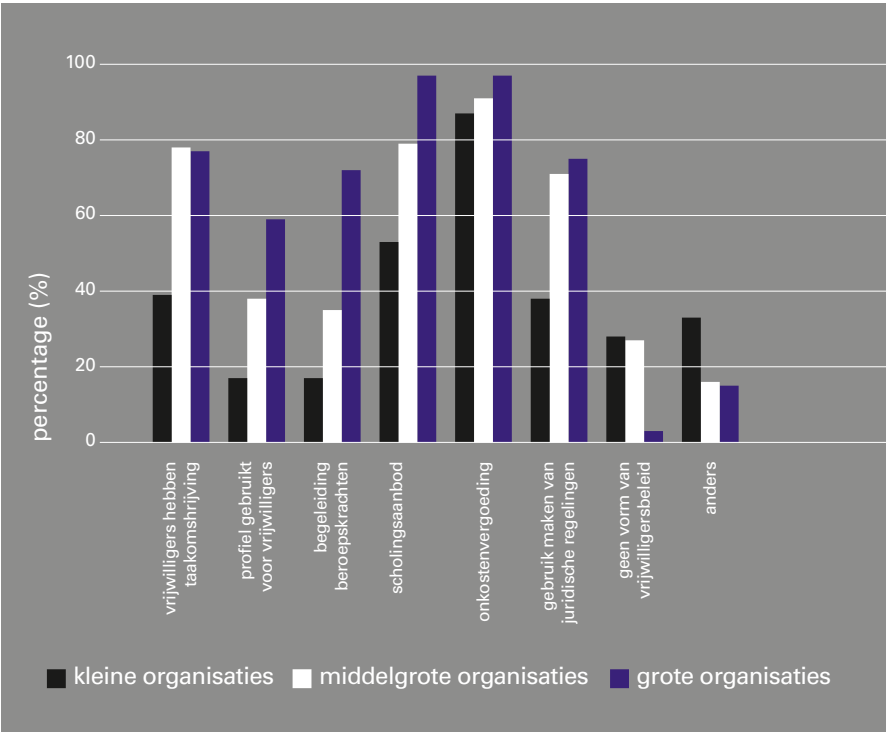
Tabel 11 – Aantal actieve vrijwilligers

Totaal	N	Gemiddelde	Totaal aantal vrijwilligers	Min-max
Voor informatievoorziening	96	50,2	4819	0-1900
Voor lotgenotencontact	97	52,9	5131	1-976
Voor belangenbehartiging	96	14,4	1382	0-275
Voor administratie	96	12,6	1213	?
Voor bestuurswerk	98	20,51	2010	0-400

Vorm van vrijwilligersbeleid

Vrijwilligersbeleid is voor de grote organisaties bekend terrein (Grafiek 21). Bij middelgrote en kleine organisaties is in meer dan een kwart van de gevallen geen vrijwilligersbeleid. Bij kleine patiënten- en consumentenorganisaties is er vaak weinig geregeld. Onkostenvergoeding en een scholingsaanbod zijn meestal wel geregeld. Taakomschrijvingen, profielen en begeleiding door beroepskrachten zijn echter vaak afwezig, wat bij organisaties waar nauwelijks beroepskrachten aanwezig zijn begrijpelijk is.

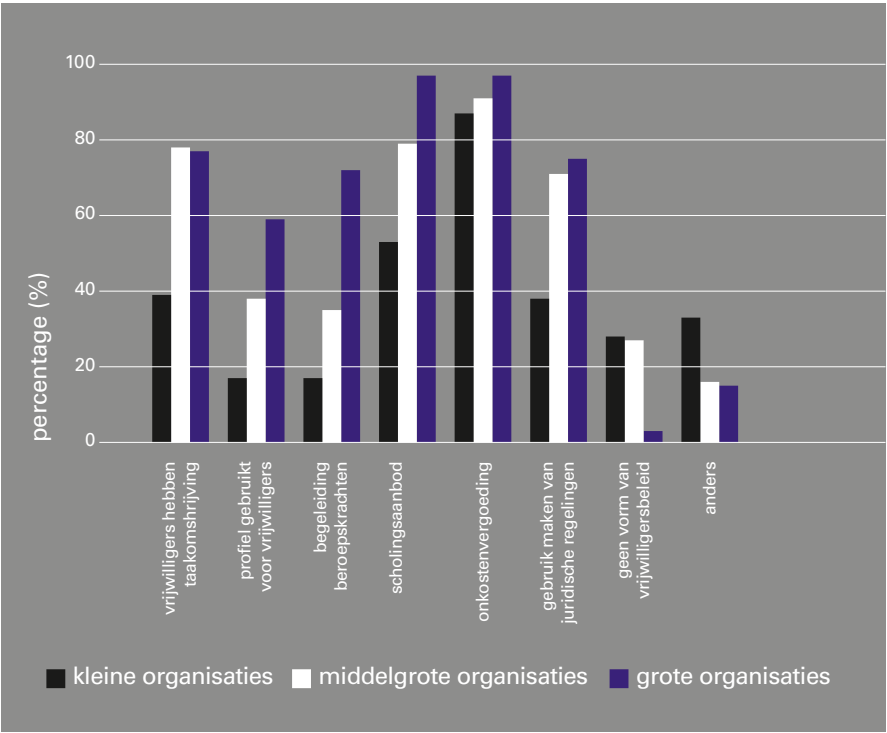
Grafiek 21 – Vorm van vrijwilligersbeleid naar grootte organisatie (N=105)



Betaalde krachten in patiëntenorganisaties

Meer dan de helft (58%) van de organisaties werkte in 2005 alleen met vrijwilligers. Grafiek 21 laat zien dat betaalde krachten een grotere plaats innemen naarmate de organisatie groter wordt. Maar ook grote organisaties (meer dan 2000 leden) worden soms alleen door vrijwilligers gerund.

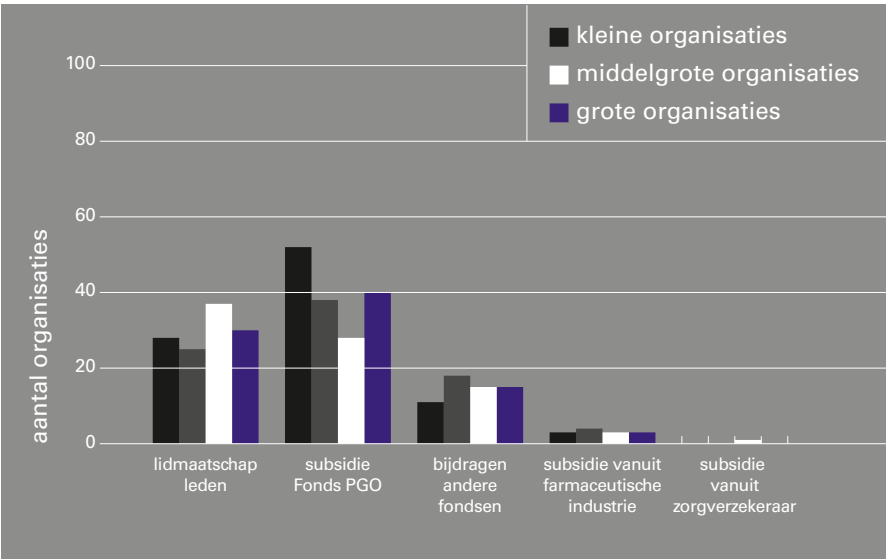
Grafiek 22 – Patiëntenorganisaties met betaalde kracht naar grootte organisatie



5.5 Financieringsbronnen

Aan organisaties is gevraagd aan te geven hoe de verschillende financiële bronnen hun exploitatie dekken. Dertien organisaties hebben deze vraag niet, of niet volledig, beantwoord en zijn daarom buiten de berekening gehouden. Onderstaande grafiek toont de verdeling van de financiële bronnen. Uit grafiek 23 blijkt dat voor alle 93 patiëntenorganisaties het lidmaatschap van de leden en de subsidie van het Fonds PGO de belangrijkste inkomstenbronnen zijn. Bijdragen van andere fondsen zijn tevens voor alle drie groepen relevant. Net als in 2004 blijkt de financiële huishouding van de kleine organisaties het meest afhankelijk te zijn van het Fonds PGO. Naarmate de organisaties groter worden neemt het financiële belang van de subsidie van Fonds PGO af. Opmerkelijk is dat zorgverzekeraars nauwelijks bijdragen aan patiëntenorganisaties. Daarbij is geen rekening gehouden met het feit dat sommige polissen een vergoeding van de bijdrage aan patiëntenverenigingen bevatten.

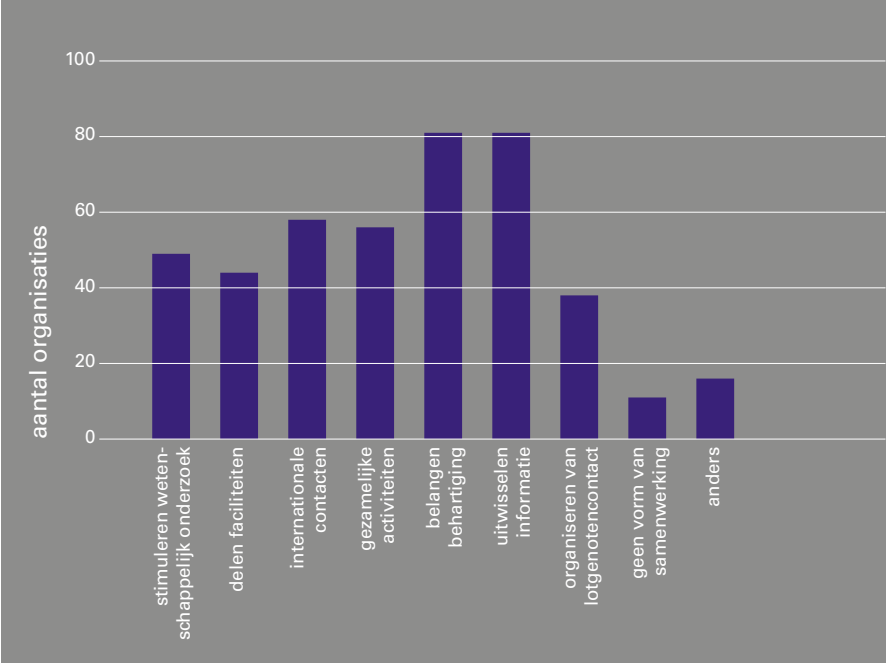
Grafiek 23 – Financieringsbronnen naar grootte organisatie



5.6 Samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties

Organisaties werken vooral samen met andere patiënten- en consumentenorganisaties bij belangenbehartiging en het uitwisselen van informatie (grafiek 24). Ook op andere thema's werken patiënten- en consumentenorganisaties veel samen, zoals internationale contacten, gezamenlijke activiteiten en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Elf organisaties geven aan geen enkele vorm van samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties te kennen.

Grafiek 24 – Vormen van samenwerking met andere patiënten –en consumenten organisaties



5.7 Ervaren knelpunten

Wat zijn de knelpunten waar u als organisatie tegenaan loopt en waar u met andere organisaties over zou willen praten? Deze vraag is aan het einde van de vragenlijst aan de deelnemende organisaties voorgelegd. Op deze vraag zijn 93 organisaties ingegaan. We geven de belangrijkste gesignaleerde knelpunten hieronder weer.

- Uit de beschreven lijst met knelpunten blijkt dat vrijwel alle organisaties worstelen met de werving van vrijwilligers, vooral voor bestuurstaken. De een noemt het gebrek aan kader op landelijk en regionaal niveau, de ander spreekt over een te zware uitvoerende belasting van het bestuur en de derde signaleert het teruglopend aantal vrijwilligers. Het werven en binden van vrijwilligers voor bestuursfuncties en uitvoerende taken is voor vrijwel alle organisaties een belangrijke opgave. Dat knelt des te meer nu veel organisaties zich op regionaal niveau proberen te versterken. Een extra handicap is dat veel leden van patiënten- en consumentenorganisaties als gevolg van hun ziekte minder goed als vrijwilliger kunnen functioneren.
- De professionalisering van veel patiënten- en consumentenorganisaties leidt tot vragen over de rol van betaalde krachten binnen de vrijwilligersorganisatie. Is men een vrijwilligersorganisatie, ondersteund door beroepskrachten of geeft het professionele bureau leiding aan vrijwilligers?
- Het toenemende belang van de rol van patiënten- en consumentenorganisaties in de zorg leidt ook tot veel vragen en dilemma's. De verwachtingen over de inbreng van patiëntenorganisaties in complexe vraagstukken nemen steeds toe, vooral op

het terrein van belangenbehartiging. Gaat dit niet ten koste van het lotgenotencontact en de voorlichtingstaken? Wat zijn de prioriteiten, gezien de beperkte mogelijkheden?

- In samenhang hiermee noemt men vaak het tekort aan financiële middelen. Niet alleen bestaat de wens van voldoende financiering om de groeiende taken goed uit te kunnen voeren, maar ook de behoefte aan het verbeteren van het financiële beheer in de organisatie. Enkele organisaties vragen zich af hoe zij nieuwe financieringsbronnen kunnen vinden. Sommige organisaties signaleren het nijpende probleem van de terugloop van financiën door nieuwe subsidieregels van de overheid en Fonds PGO.
- Hoe bereikt je de doelgroep en hoe spreek je potentiële leden of specifieke groepen daarin (allochtonen, jongeren) aan?
- Enkele organisaties laken het gebrek aan samenwerking tussen categoriale patiëntenorganisaties.

5.6 Samenvattende conclusies

Categoriale patiëntenorganisaties verschillen in veel opzichten sterk van elkaar, zowel in omvang, de bestuursvorm, de financiering en de mate waarin beroepskrachten bij hen werkzaam zijn. Patiënten- en consumentenorganisaties, vooral kleine organisaties, weten een belangrijk deel van hun achterban als leden aan zich te binden. Patiënten- en consumentenorganisaties hebben een veel bredere doelgroep dan alleen de patiënt. Ook direct betrokken vrienden en familieleden, zorgverleners, artsen en beleidsmakers behoren hiertoe. Het aantal niet-leden dat bereikt wordt is een veelvoud van het aantal leden. Allochtonen en jongeren zijn niet of slecht te bereiken groepen.

De meeste categoriale patiëntenorganisaties zijn verenigingen. Ledenraadpleging gebeurt via de ledenvergaderingen of direct (schriftelijk). De grote organisaties raadplegen hun leden via de (afdelings)besturen. Het verenigingsleven bij patiënten- en consumentenorganisaties doet een groot beroep op bestuurders, vooral bij de kleinere organisaties waar geen beroepskrachten werkzaam zijn.

Patiënten- en consumentenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties die soms in staat zijn beroepskrachten aan te trekken om ondersteunende werkzaamheden te verrichten. Het werven en binden van vrijwilligers is een zeer dringend probleem voor de meeste patiënten- en consumentenorganisaties. Bij de deelnemende organisaties zijn ongeveer 15.000 vrijwilligers actief. Vooral voor bestuursfuncties, maar ook voor uitvoerende taken is behoefte aan vrijwilligers. Het aantrekken van beroepskrachten, mits er financiële ruimte is, kan een deel van de druk wegnemen maar leidt ook tot discussie over de rol van vrijwilligers en beroepskrachten in de organisatie. Grote en, in mindere mate, middelgrote organisaties gebruiken verschillende instrumenten van vrijwilligersbeleid; kleine organisaties en een deel van de middelgrote organisaties daarentegen maken slechts weinig gebruik van vrijwilligersprofielen en de begeleiding door beroepskrachten. De meeste categoriale patiëntenorganisaties zijn landelijk georiënteerd en georganiseerd. De grote organisaties zijn ook regionaal georganiseerd. Dit betekent dat de beïnvloeding van het gemeentelijk beleid (Wmo) voor deze organisaties een moeilijke opgave zal worden.

Sommige grote organisaties zijn bezig een regionale structuur van belangenbehartiging op te zetten, veelal in samenwerking met zorgbelangorganisaties. Voor de kleinere organisaties is dat ondoenlijk. Patiënten- en consumentenorganisaties werken veel met elkaar samen, vooral bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het onderhouden van internationale contacten. Het delen van faciliteiten, het uitwisselen van informatie en gezamenlijke belangenbehartiging zijn vormen van samenwerking die ook voor de hand liggen. Toch is er nog een grote groep organisaties (een derde) die niet of nauwelijks met andere organisaties samenwerken. De subsidie van Fonds PGO en de bijdragen van de leden zijn de belangrijkste financieringsbronnen van de patiënten- en consumentenorganisaties. Ook andere fondsen zijn belangrijke financiers. De farmaceutische industrie levert een bescheiden bijdrage (3%). Zorgverzekeraars subsidiëren nauwelijks. Het gebrek aan financiën is een nijpend probleem voor veel organisaties. De nieuwe subsidieregels van de overheid betekenen voor sommige organisaties een achteruitgang en dit noopt hen naar nieuwe financieringsbronnen te zoeken.

Per Saldo, vereniging van budgethouders

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat Per Saldo, de vereniging van budgethouders voor hulp en hulpmiddelen, centraal. De vereniging bestaat sinds 1995, toen een landelijke regeling voor het persoonsgebonden budget van start ging. In eerste instantie gold het persoonsgebonden budget voor de sector verpleging en verzorging en de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar momenteel is er één regeling voor chronische ziekten, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, ouderen én mensen met psychiatrische problemen.

Inmiddels hebben ruim 80.000 mensen een persoonsgebonden budget en is de vereniging de kinderschoenen ontgroeid. In tien jaar is veel bereikt, maar de ontwikkelingen in de zorg vragen er nog steeds om alert te blijven en het te signaleren als nieuwe wetgeving nadelige gevolgen heeft voor de budgethouders. Per Saldo biedt ondersteuning aan die mensen die een persoonsgebonden budget hebben of overwegen dit aan te vragen. De ondersteuning gebeurt vanuit een landelijk bureau, maar ook via regionale steunpunten. Behalve een aantal vaste krachten is een groot aantal vrijwilligers ingezet voor dienstverlening, belangenbehartiging en informatieverstrekking. Per Saldo wil, net als de patiënten- en consumentenorganisaties die aan de monitor hebben deelgenomen, inzichtelijk maken wat deze medewerkers en vrijwilligers doen en wat die investeringen opleveren. Zij wil hiermee tevens verantwoording afleggen over de wijze waarop publieke middelen worden ingezet.

Deelname aan het Brancherapport Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld 2006 lijkt daarvoor de aangewezen weg. De organisatie registreert veel aspecten van de dienstverlening aan budgethouders en heeft een groot databestand dat hiervoor beschikbaar is.

We beschrijven aan de hand hiervan zoveel mogelijk de thema's die ook bij de overige organisaties aan bod zijn gekomen.⁶

Niettemin zijn er zaken waarin Per Saldo zich van de andere patiënten- en consumentenorganisaties onderscheidt:

- Zo richt de ondersteuning van Per Saldo zich niet op 'een ziekte' of 'een stoornis' en daarom is er geen sprake van lotgenotencontact;
- Er zijn wel specifieke groepen die gemeenschappelijke belangen hebben en daardoor onderling contact onderhouden. Bijvoorbeeld ouders van kinderen met autisme. Per Saldo faciliteert dit onderlinge contact.

Per Saldo kent enkele regionale informatie- en steunpunten, maar in dit hoofdstuk focussen we op het landelijke beeld van de organisatie.

Beschikbaarheid van de data en de specifieke functie van Per Saldo hebben ertoe geleid dat in dit Brancherapport een apart hoofdstuk is gewijd aan de vereniging van budgethouders. We gaan daarbij eerst in op Per Saldo als vereniging (missie en profiel, het ledenbestand en de interne organisatie) en op het verenigingsleven (de

⁶ In dit hoofdstuk over Per Saldo baseren we ons grotendeels op de gegevens over 2005. Waar we van deze periode afwijken en gegevens over juli 2005 tot en met juni 2006 op te nemen, geven we dat expliciet aan.

contactbijeenkomsten). Vervolgens beschrijven we de functies ‘informatieverschaffing en voorlichting’ en de ‘dienstverlening’ aan budgethouders. Tot slot bieden we inzicht in de wijze van collectieve en individuele belangenbehartiging vanuit de vereniging en de samenwerking met andere organisaties.

6.2 Per Saldo als vereniging

Per Saldo profileert zich als een sterke professionele belangenorganisatie en ondersteuner van en voor budgethouders. In grote lijnen is de missie van de vereniging is als volgt: Per Saldo wil bijdragen aan zelfbeschikking en eigen regie van mensen met een beperking, op alle terreinen van het leven, zowel individueel als collectief, vanuit zelforganisatie en door zoveel mogelijk de eigen kracht van mensen aan te spreken en te versterken, met de focus op persoonsgebonden budgetten voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen als middel om die zelfbeschikking en eigen regie te realiseren. Per Saldo is een landelijke organisatie die werkt vanuit een grondige kennis van de regelingen rond persoonsgebonden budgetten van voorzieningen voor mensen met een beperking. Maar ze werkt ook vanuit de leefwereld van de mensen met een beperking. Het gaat om de kwaliteit van leven van de budgethouder in zijn persoonlijke situatie en om zijn keuzes over de invulling van zijn eigen leven. Het persoonsgebonden budget stelt budgethouders in staat om de regie in eigen handen te houden en stimuleert daardoor het vraaggestuurd werken.

Het perspectief van de budgethouder vormt het uitgangspunt bij alle activiteiten van Per Saldo.

Een van de kerntaken van Per Saldo is het behartigen van de belangen van budgethouders met een persoonsgebonden budget voor zorg, hulp en begeleiding op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Daarnaast informeert Per Saldo budgethouders en belangstellenden over de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget en de regelingen waarmee ze te maken krijgen en ondersteunt ze budgethouders bij allerlei vragen die zij hebben over het persoonsgebonden budget.

De primaire doelgroepen van Per Saldo zijn:

- 1 De budgethouders;
- 2 De mensen in hun directe omgeving als ouders, partners en mantelzorgers.

Namens deze primaire doelgroepen richt Per Saldo zich bij de collectieve belangenbehartiging op stakeholders als politici, uitvoeringsinstellingen, dienstverleners en hun organisaties, collega-patiënten- en consumentenorganisaties, intermediairs en op het brede publiek.

Ledenbestand van Per Saldo

Eind 2005 zijn er bijna 80.000 mensen met een persoonsgebonden budget. Daarvan is circa 19% lid van Per Saldo en groeit de vereniging in dat jaar met 1197 leden. Het verloop onder leden is redelijk groot aangezien budgethouders na twee of drie jaar wel weten hoe het werkt.

Slechts een gering aantal leden geeft aan dat de opzegging van het lidmaatschap een gevolg is van ontevredenheid over de dienstverlening van Per Saldo.

Alleen (aankomend) budgethouders en hun vertegenwoordigers kunnen lid worden van Per Saldo. Op 31 december 2005 bedraagt het aantal leden 15.303, waarvan er 1603 leden naast een basislidmaatschap ook een pluslidmaatschap hebben. Zij hebben daardoor recht op extra diensten als dossieronderzoek en juridische ondersteuning bij het opstellen van bezwaarschriften of een beroepsprocedure rond de indicatiestelling en de toekenning van een persoonsgebonden budget (maximaal twee uur).

Daarnaast telde Per Saldo aan het einde van het jaar: 315 informatie abonnees, 85 consultatie abonnees en 78 donateurs. Het totaal aantal personen of organisaties dat eind 2005 bij Per Saldo is aangesloten bedraagt daardoor 15.781 (Per Saldo Jaaroverzicht 2005; vastgesteld op Algemene Ledenvergadering van 8 april 2006).

Ledenwerving gebeurde in 2005 op verschillende manieren. Zo hebben alle budgethouders vanaf het begin van het jaar van de zorgkantoren in hun zorgmap een kennismakingsfolder ‘Per Saldo wijst u de weg’ gevonden. Ook via het tijdschrift EigenWijs worden leden van de vereniging opgeroepen nieuwe leden te werven. Het effect hiervan was niet zo groot.

Behalve via contributie krijgt Per Saldo ook via andere wegen inkomsten. De totale inkomsten van Per Saldo zijn als volgt verdeeld: 46% instellingssubsidie Fonds PGO, 30,5% contributies, 17% projectsubsidies en andere fondsen en 6,5% overige inkomsten uit producten en diensten.

De organisatie

De algemene ledenvergadering kiest het algemeen bestuur dat bestaat uit zeven bestuursleden. Het bestuur is verantwoordelijk voor het strategisch beleid van de organisatie. In 2005 vergaderde het bestuur zes keer. Het doel is altijd om verschillende bestuurscompetenties binnen het bestuur te verenigen. Per Saldo koos in 2003 voor een bestuur op afstand dat zich uitspreekt over de visie en de grondslagen van de vereniging, strategische lijnen uitzet en vanuit betrokkenheid meedenkt over de uitvoering, maar dat zich niet mengt in de dagelijkse gang van zaken binnen het bureau.

Naast het algemeen bestuur kent Per Saldo een klankbordgroep van tien betrokken budgethouders uit de achterban. Een zo goed mogelijke afspiegeling van het totale ledenbestand is het doel. De klankbordgroep wisselt in alle vrijheid van gedachten over ontwikkelingen in de zorg, hulp en begeleiding en het persoonsgebonden budget en over de visie, strategie en activiteiten van Per Saldo. Ze komt vier keer per jaar bijeen en een bestuurslid is als afgevaardigde van het bestuur bij het overleg van de klankbordgroep aanwezig. Tientallen vrijwilligers zetten zich in voor het werk van Per Saldo. Zij geven voorlichting, bemensen stands op beurzen en bijeenkomsten, verlenen hand-en-spandiensten tijdens de algemene ledenvergaderingen, werken bij regionale steunpunten als consulent voor diverse doelgroepen of hebben zitting in de klankbordgroep.

Het landelijk bureau van Per Saldo, dat in de stad Utrecht gevestigd is, ondersteunt de vrijwilligers. Het bureau wordt geleid door een directeur en kent de volgende afdelingen: Dienstverlening, Communicatie en Marketing, Beleid en Secretariaat. Verder is er een staf, waartoe de medewerker financiën en personeelsbeleid, de directiesecretaresse en de juristen behoren. In totaal zijn er 36 betaalde krachten in dienst (circa 29 fte). Ook op de afdelingen werken vrijwilligers. Zo zijn op de afdeling communicatie vrijwilligers ingezet voor het geven van lezingen over het persoonsgebonden budget en het bemensen van stands op beurzen en bijeenkomsten. Andere vrijwilligers begeleiden contactbijeenkomsten voor leden. Hieronder vindt u een overzicht van de wijze waarop de vrijwilligers zijn ingezet.

Tabel 12 – Inzet van vrijwilligers periode juli 2005 - juni 2006

Inzet actieve vrijwilligers naar activiteiten	Aantal vrijwilligers
Begeleiden van contactbijeenkomsten	9
Basisvoorlichting geven over het PGB	7
Informatiemarkten bemensen	1
Steunpunt in de regio (advisering)	3
Klankbordgroep	8
Het verlenen van ADL-ondersteuning	2
Totale inzet vrijwilligers	30

Daarbij is van belang op te merken dat budgethouders, die in de regio en lokaal aan belangenbehartiging doen zich zelf niet als vrijwilliger van Per Saldo zien. Ze worden hier dan ook niet meegerekend.

Er is geen specifiek vrijwilligersbeleid geformuleerd, maar men houdt vast aan een in de praktijk gegroeide werkwijze. Alle vrijwilligers krijgen een vrijwilligersovereenkomst aangeboden. Voor alle vrijwilligers is een verzekering afgesloten voor wettelijke aansprakelijkheid en voor ongevallen tijdens het uitvoeren van het vrijwilligerswerk. Vrijwilligers krijgen alle informatie die ze nodig hebben om hun werk te doen. Dat betekent dat ze een gratis informatieabonnement hebben bij Per Saldo en zijn aangesloten op de e-mailsignalering. Bovendien krijgen ze twee keer per jaar een trainingsdag met informatie over de jongste ontwikkelingen en een training op

methodische onderdelen, zoals het houden van een voordracht, een gesprek leiden en omgaan met lastige vragenstellers et cetera. Ook kunnen vrijwilligers altijd bellen met de afdeling als ze vragen hebben over specifieke onderwerpen waarover ze mogelijk vragen krijgen tijdens een komende lezing. Vrijwilligers krijgen een vrijwilligersvergoeding binnen de grenzen van de fiscale vrijstelling hiervoor. Per Saldo vergoedt alle onkosten die zij moeten maken voor de uitoefening van hun werkzaamheden.

Zonder de inzet van vrijwilligers zou het niet mogelijk zijn om alle taken uit te voeren die Per Saldo nu verricht. In de volgende paragrafen beschrijven we welke taken zowel vrijwilligers als de vaste krachten van het bureau uitvoeren.

6.3 Dienstverlening aan budgethouders

Per Saldo kent diverse vormen van dienstverlening aan budgethouders. Ze brengt budgethouders bij elkaar en beantwoordt op diverse manieren de vragen van budgethouders en anderen. Contactbijeenkomsten en de vraagbaakfunctie zijn zorgvuldig geregistreerd, waardoor het mogelijk is goed inzicht te geven in de dienstverlening van Per Saldo op dit gebied.

Contactbijeenkomsten

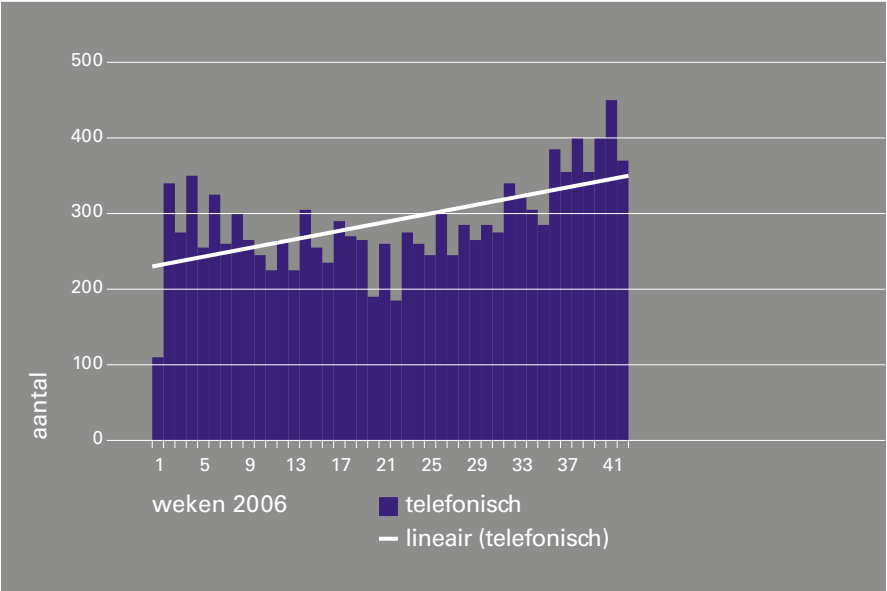
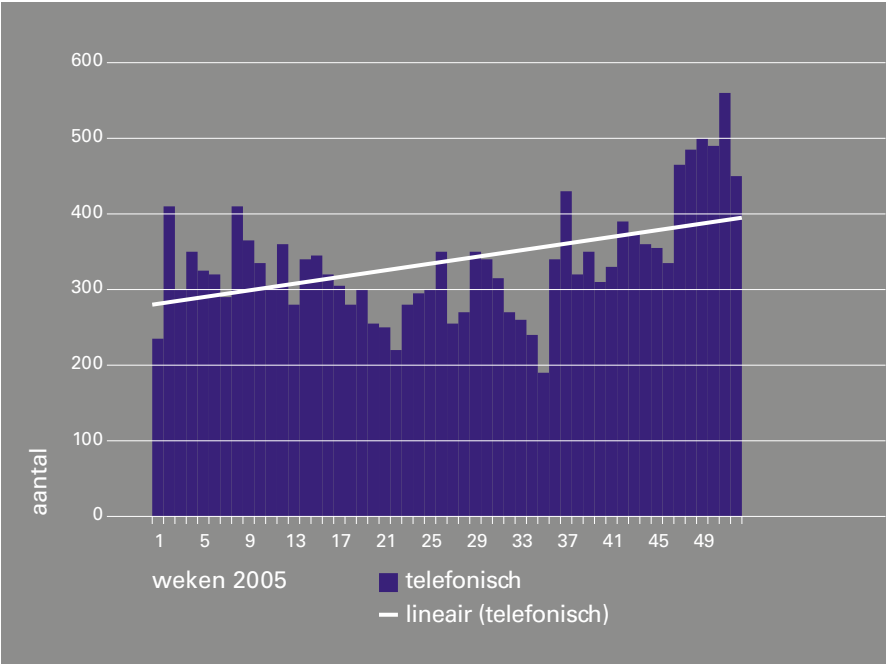
Een belangrijk doel van Per Saldo is om budgethouders met elkaar in contact te brengen zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en leren van wederzijdse ervaringen. Dit gebeurt via het organiseren van contactbijeenkomsten in de regio. In de periode tussen juli 2005 en juni 2006 hebben 41 regionale contactbijeenkomsten plaatsgevonden. Het betrof dertig algemene contactbijeenkomsten, acht specifieke bijeenkomsten van ouders van kinderen met een persoonsgebonden budget en drie bijeenkomsten voor kaderleden die met hun gemeente aan de slag wilden naar aanleiding van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Gemiddeld dertig deelnemers bezochten de algemene bijeenkomsten, in totaal circa 1200 mensen. Twaalf mensen bezochten de bijeenkomsten voor ouders, in totaal ongeveer honderd mensen. De bijeenkomsten voor lokale kaderleden werden in totaal door vijftien mensen bezocht, gemiddeld vijf per bijeenkomst en aangevuld met actieve lokale belangenbehartigers die geen lid zijn van Per Saldo. De waardering van de contactbijeenkomsten is erg groot; de evaluatieformulieren laten een gemiddelde van ruim boven de 8 zien. Mensen waarderen niet alleen dat ze informatie krijgen van een professionele voorlichter, maar ook de mogelijkheid hebben om in gesprek te raken met andere budgethouders en ervaringen uit te wisselen. In de bijeenkomst worden mensen ook bijgepraat over de laatste ontwikkelingen rond het persoonsgebonden budget.

De vraagbaakfunctie

Naast deelname aan contactbijeenkomsten kunnen budgethouders ook op andere wijzen gebruik maken van de diensten van Per Saldo. We kijken in eerste instantie naar de vragen van individuele leden die in 2005 bij Per Saldo zijn binnengekomen

en die door medewerkers zijn beantwoord. De vragen komen op verschillende manieren binnen op het bureau. Het merendeel van de vragen in 2005 kwam telefonisch binnen. In totaal ging het om 16.077 telefonische vragen.

Grafiek 25 en 26 Aantal binnenkomende telefoontjes in 2005 en 2006



Hoewel het per week verschilt, laat de trendlijn een toename in de loop van het jaar zien. Vooral in de laatste weken van het jaar nam het aantal telefonische vragen sterk toe.

De meest gestelde vragen (meer dan 1000) hadden betrekking op:

- 1 Het organiseren van hulp;
- 2 De indicatiestelling van het CIZ;
- 3 Uitbetaling van hulp;
- 4 Verantwoording Zorgkantoor;
- 5 Zorgovereenkomsten.

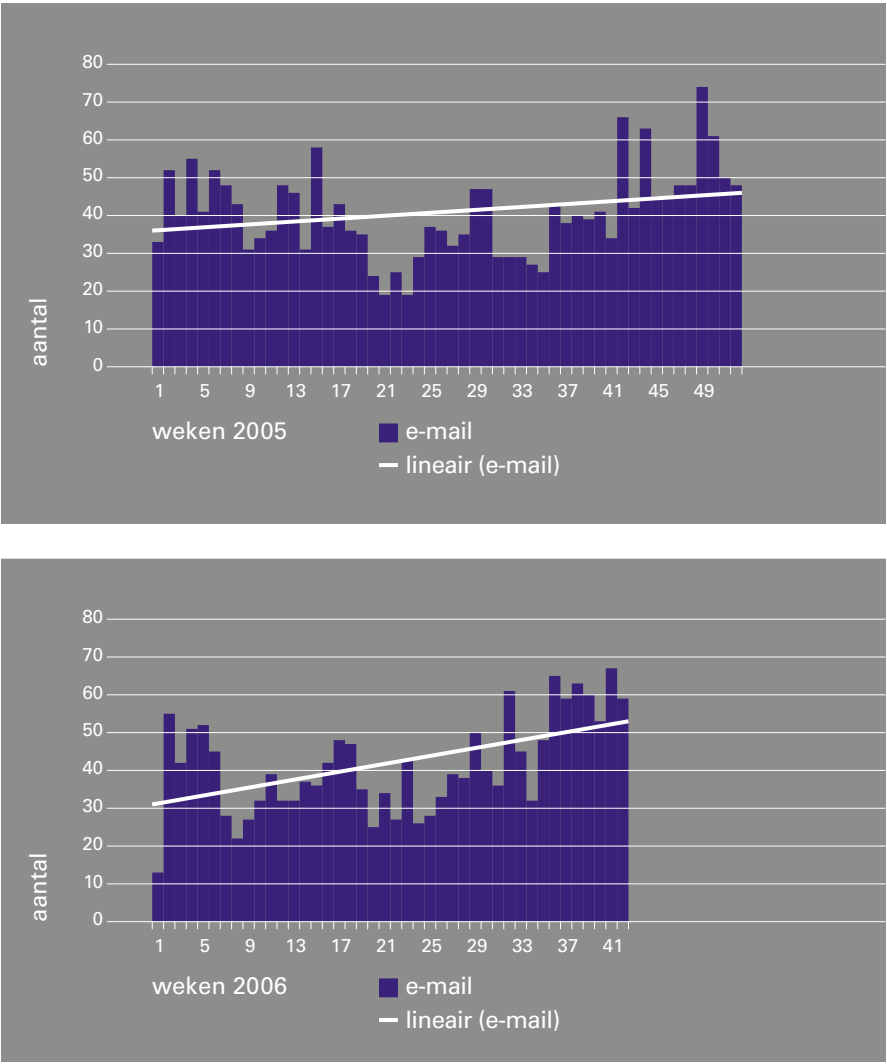
De stijging van het aantal vragen in de laatste weken van 2005 is onder andere toe te schrijven aan het grote aantal vragen betreffende het Zorgkantoor (eigen bijdrage, verantwoording, budgettoekenning, klachten). Hiervoor is een aantal redenen aan te geven. De wijzigingen in de ziektekostenverzekering zorgden in die periode voor onduidelijkheid.

Ook de jaarverantwoording aan de Belastingdienst evenals de feestdagenuitkering en achterstallige administratie zijn oorzaken voor de stijging van het aantal vragen. Overigens had ongeveer 20% van het totale aantal telefonische vragen betrekking op Per Saldo zelf. Het betrof informatie over de vereniging, klachten over het betalen van de contributie en afspraken met steunpunten. Deze klachten zijn geanalyseerd en daaruit blijkt:

- Het overgrote deel van de klachten zijn aan- of opmerkingen naar aanleiding van administratieve handelingen en geen feitelijke klachten. Het gaat dan om opmerkingen over trage of niet correcte verwerking van een mutatie e.d.
- 5% van de klachten gaat over de regels en de bureaucratie waar mensen bij instanties zoals het zorgkantoor en het indicatieorgaan tegenaan lopen. Mensen willen dat Per Saldo deze problemen oplost. Het is niet mogelijk om de PGB-regeling te wijzigen. Per Saldo kan wel lobbyen maar soms vinden mensen dat niet voldoende. Ze vinden dan dat Per Saldo te weinig voor ze doet.
- Er zijn twee formele schriftelijke klachten ontvangen over de dienstverlening van Per Saldo.
- Er zijn drie klachten ontvangen over de bejegening door medewerkers van Per Saldo.

Naast telefonische vragen kwamen er in 2006 ook 2114 vragen per e-mail binnen. Onderstaande grafiek laat zien dat er in 2005 ook in het e-mail verkeer sprake is van een toename van het aantal vragen aan einde van het jaar.

Grafiek 27 en 28 Aantal binnenkomende e-mails in 2005 en 2006



Verder komen er nog schriftelijk (per post en per fax) vragen binnen en via de steunpunten en vindt dossieronderzoek plaats. Het dossieronderzoek betreft vooral de CIZ- indicatiestelling en de budgettoekenning van het Zorgkantoor. Vooral dit laatste onderwerp is veel besproken bij de steunpunten.

6.4 Informatieverschaffing en voorlichting

Per Saldo heeft een belangrijke taak om budgethouders en andere belangstellenden te informeren over de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget. Om deze taak te vervullen zet ze verschillende middelen in die we hierna kort zullen beschrijven, waarbij we waar mogelijk aangeven hoe groot het bereik van deze communicatiemiddelen is.

Ledenblad

Het ledenblad *EigenWijs* verschijnt zes keer per jaar. Het blad bevat een mix van thematische artikelen, nieuws, interviews, servicerubrieken en opinievorming. De redactionele formule is relatief onafhankelijk: het blad is niet in de eerste plaats een spreekbuis van de vereniging, maar een informatief, opiniërend en beeldvormend magazine. De oplage is 16.500 exemplaren per uitgave. Niet alleen leden, maar ook abonnees, donateurs, een aantal relaties en belangstellenden krijgen het magazine toegestuurd. Enkele honderden leden met een visuele beperking krijgen een print-out in grootletter toegestuurd, of een e-mail met alle teksten in Word als bijlage zodat zij het blad kunnen lezen via een brailleleesregel of voorlees-apparaat.

Het magazine is in oktober 2005 aangevuld met een speciale uitgave ter gelegenheid van tien jaar PGB en tien jaar Per Saldo, onder het motto 'Tien jaar eigen regie'. Deze feestelijke jubileumbijlage bevat een historisch overzicht van de ontwikkeling van het persoonsgebonden budget, columns van gastschrijvers en een serie portretten van budgethouders en hun persoonlijke verhalen. Deze speciale uitgave is niet alleen meegestuurd naar alle leden en relaties, maar was in een extra oplage van 2500 exemplaren heel 2006 beschikbaar als promotie-materiaal.

Website

Het aantal bezoekers aan de website www.pgb.nl varieert in de loop van het jaar, maar laat al jaren een sterk stijgende lijn zien. In de periode 1 juli 2005 – 30 juni 2006 trok de website gemiddeld 1413 unieke bezoekers per dag. Van die bezoekers logden er dagelijks 126 in als lid, vooral om gebruik te maken van de mogelijkheid om de brochures en factsheets van Per Saldo gratis te downloaden. Overigens is lang niet alle informatie op de website exclusief beschikbaar voor leden: algemene informatie is voor iedereen beschikbaar, ook voor bezoekers die geen lid zijn. Er wordt erg veel informatie van de website gehaald door het downloaden van documenten (zie verder op onder het kopje 'brochures'). De website bevat naast informatie ook een aantal interactieve elementen, zoals een module voor het maken van loonberekeningen en urenberekeningen (omrekenen van het persoonsgebonden budget naar uurlozen inclusief werkgeversverplichtingen) en het berekenen van de eigen bijdrage. Verder biedt de website een forum voor uitwisseling van kennis en ervaringen, een zelftest (zie hierna onder 'brochures', eenmalige uitgaven) en de mogelijkheid om kleine annonces te plaatsen voor het zoeken of aanbieden van zorg, hulp en begeleiding door particulieren. Dat laatste gebeurde in de genoemde periode in totaal 1048 keer.

E-mail informatie

- De internet e-mail nieuwsbrief, met achtergrondinformatie over de ontwikkelingen rond het persoonsgebonden budget, in de zorg en in de patiëntenbeweging gaat naar alle medewerkers, vrijwilligers en kaderleden. Dat gebeurde in de genoemde periode circa veertig keer.
- Zodra er een belangwekkend nieuw bericht verschijnt op de website van Per Saldo, krijgen alle medewerkers, vrijwilligers, kaderleden, informatieabonnees en een aantal relaties daar een melding van, via de e-mailsignalering.

Hulpgids

De Per Saldo Hulpgids biedt een overzicht van ruim 1100 professionele aanbieders van zorg, hulp en begeleiding aan budgethouders. De Hulpgids is online gratis en onbeperkt te raadplegen op www.persaldohulpgids.nl. Budgethouders en andere belangstellenden vroegen in de genoemde periode in totaal 8195 keer gegevens op uit de Per Saldo Hulpgids.

Brochures

- De gratis algemene brochures van Per Saldo ‘Zelf aan zet – het persoonsgebonden budget’ en ‘Per Saldo wijst u de weg’ zijn erg populair. ‘Zelf aan zet’ geeft een algemene inleiding op het persoonsgebonden budget, aangevuld met informatie over de producten en diensten van Per Saldo en werd in de genoemde periode verspreid in een oplage van circa 10.000 stuks. Een groot deel daarvan wordt als gratis brochure verstuurd via de website; de andere brochures vinden vooral hun weg via ondersteuningsorganisaties en informatiepunten, zoals MEE’s, RPCP’s, en afdelingen patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen, revalidatiecentra, enzovoorts. De folder ‘Per Saldo wijst u de weg’ (een overdruk van de laatste acht pagina’s uit ‘Zelf aan zet’, met informatie over de producten en diensten van Per Saldo) is sinds eind 2005 onderdeel van elke zorgmap die de zorgkantoren aan budgethouders sturen. Daarnaast gebruikt men de brochure als hand-out tijdens beurzen en voorlichtingsbijeenkomsten. De oplage bedroeg in de genoemde periode 70.000 exemplaren.
- De zes brochures en vijf factsheets met meer specifieke informatie voor budgethouders (bijvoorbeeld over de indicatiestelling, het sluiten van overeenkomsten, het voeren van een budgetadministratie, verantwoording en belastingzaken) behaalden in de genoemde periode in druk een oplage van 150-400 exemplaren per brochure of factsheet.
- Overigens downloaden veel bezoekers de folders, brochures en factsheets van Per Saldo vanaf de website. Vooral de brochure ‘Zelf aan zet’ en het ‘Starterspakket PGB’, bedoeld voor beginnende budgethouders en voor mensen die overwegen om een persoonsgebonden budget aan te vragen, vragen zij veelvuldig elektronisch op: ‘Zelf aan zet’ in de genoemde periode bijna 30.000 keer en het Starterspakket ruim 15.000 keer. Deze publicaties zijn gratis op de vragen voor elke websitebezoeker. Ook de modelovereenkomsten van de Sociale Verzekeringsbank (te gebruiken voor het inhuren van hulpverleners) zijn gratis te downloaden voor elke bezoeker vanaf de website van Per Saldo. Dat gebeurde tussen 1 juli 2005 en 30 juni 2006 zo’n 13.000 keer. De overige documenten (brochures en factsheets) zijn alleen gratis te downloaden voor leden van Per Saldo, nadat zij hebben ingelogd met hun lidnummer. Het totale aantal downloads vanaf de website bedroeg in de genoemde periode: 169.705, ofwel ongeveer 465 downloads per dag.
- Per Saldo heeft in de genoemde periode ook een aantal eenmalige uitgaven gepubliceerd, namelijk een informatieve brochure over de mogelijkheden van de AWBZ voor blinden en slechtzienden (in samenwerking met de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang FSB) en het boekje ‘Sta sterker... met een

persoonsgebonden budget’, over de competenties waar een budgethouder over zou moeten beschikken. Deze ‘competentiewijzer’ is gekoppeld aan twee zelf-testen op internet (een korte test voor mensen die nog moeten beslissen of ze met een persoonsgebonden budget willen werken en een uitgebreide test voor meer ervaren budgethouders), waarin mensen hun vaardigheden en houding kunnen testen en als resultaat te zien krijgen op welke punten ze zich kunnen bijscholen of informeren, al dan niet met behulp van het aanbod aan producten en diensten van Per Saldo.

Lezingen

In de genoemde periode heeft Per Saldo ruim honderd lezingen verzorgd, zowel over het persoonsgebonden budget AWBZ als over de Wmo. Het gaat hierbij zowel om lezingen op aanvraag van derden (patiënten- en consumentenorganisaties, lokale platforms, ondersteuningsorganisaties) als om startbijeenkomsten voor beginnende budgethouders, georganiseerd door een aantal zorgkantoren, waarbij Per Saldo de algemene introductie verzorgt en de deelnemers bijschoolt in het opzetten van een goede budgetadministratie en verantwoording. Vrijwilligers (zie hiervoor) verzorgen over het algemeen de lezingen bij derden, een professionele voorlichter van Per Saldo verzorgt de lezingen bij professionele organisaties en bij de zorgkantoren. Omdat het gaat om bijeenkomsten waarvan de organisatie in handen van derden ligt (Per Saldo levert alleen inhoudelijke bijdragen), registreert Per Saldo niet het aantal bezoekers van deze bijeenkomsten.

Cursussen

In de genoemde periode heeft Per Saldo 34 cursussen voor budgethouders georganiseerd, met gemiddeld vijftien deelnemers, dus in totaal voor circa vijfhonderd budgethouders. De algemene cursus voor beginnende budgethouders is het meest populair, gevolgd door de cursussen indicatiestelling, administratie en verantwoording, en de workshop over de aangifte van buitengewone uitgaven. Daarnaast heeft Per Saldo in de genoemde periode twintig cursussen georganiseerd voor professionele zorgverleners en hun organisaties. Het grootste aantal hiervan zijn algemene cursussen voor professionals die voor het eerst met een persoonsgebonden budget te maken krijgen, gevolgd door verdiepingscursussen, in-companytrainingen en specifieke cursussen voor ouderenadviseurs en zorgboeren.

6.5 Collectieve en individuele belangenbehartiging

Kerntaak van Per Saldo is het behartigen van de belangen van budgethouders. Allereerst beschrijven we de activiteiten ten behoeve van de collectieve belangenbehartiging en stellen vast wat op dit gebied in 2005 is gedaan en gerealiseerd. Vervolgens kijken we naar de activiteiten van de individuele belangenbehartiging en geven een indicatie van de opbrengsten hiervan. Om de belangen te behartigen van de budgethouders en de andere taken goed te kunnen uitvoeren is nauwe samenwerking met andere organisaties van belang. Welke samenwerkingsrelaties Per Saldo onderhoudt geven we in de laatste subparagraaf aan.

Collectieve belangenbehartiging

De activiteiten die Per Saldo ten behoeve van de collectieve belangenbehartiging ontplooit zijn:

- Visieontwikkeling; in het meerjarenbeleidsplan heeft Per Saldo een missie en een visie verwoord die om een herijking vragen als de leden of de omgeving dit verlangen. Missie en visie worden zowel binnen als buiten de organisatie uitgedragen om het draagvlak voor haar activiteiten te vergroten.
- Inhoudelijke beleidsontwikkeling; concrete ervaringen, wensen en verwachtingen van leden, maar ook signalen uit de omgeving en nieuwe inzichten vragen om inhoudelijke beleidsontwikkeling vanuit het bureau en het bestuur.
- Bijdragen aan positieve beeldvorming; ook na tien jaar persoonsgebonden budget blijkt het nog nodig om actief bij te dragen aan een positieve beeldvorming en de bekendheid van de persoonsgebonden financiering bij beleidsmakers en uitvoerders in de politiek, bij maatschappelijke organisaties, in de media en onder het grote publiek.
- Standpunten bepalen en uitdragen; signalen van budgethouders en een veelvoud aan ontwikkelingen in de politiek en bij veldpartijen vragen met regelmaat om een standpuntbepaling van Per Saldo. Per Saldo draagt haar standpunten altijd pro-actief uit via de haar beschikbare middelen en wordt met regelmaat gevraagd vanuit haar missie en visie bij te dragen aan interactieve beleidsontwikkeling bij de overheid en veldpartijen.
- Lobbywerk bij politiek en uitvoerders; waar nodig onderneemt Per Saldo lobby-activiteiten bij politiek en uitvoerders. In de loop der jaren heeft Per Saldo goede relaties opgebouwd en is in staat om gehoor te vinden. Per Saldo streeft daarbij naar een hoge kwaliteit van haar informatie aan politici en uitvoerders: juiste en actuele informatie, rustig van toon waar mogelijk, alarmbellen waar nodig. Per Saldo heeft met haar stijl van lobbyen veel krediet opgebouwd en weet daardoor veel te bereiken.
- Coalitievorming en netwerken; haar actieve bijdrage in coalities en netwerken van patiënten- en consumentenorganisaties bepalen mede het succes van Per Saldo. Per Saldo is lid van de koepelorganisaties CG-Raad en NPCF, werkt vaak rond het persoonsgebonden budget nauw samen met de NPCF, neemt deel aan gelegenheidscoalities en is actief in informele netwerken.

In het jaar 2005 zijn in het kader van collectieve belangenbehartiging belangrijke resultaten geboekt, zowel wat betreft het persoonsgebonden budget in de AWBZ, als in de Wmo en de Zorgverzekeringswet. Hieronder volgt een aantal van deze resultaten.

Wachtlijsten

De overheid heeft een financieel plafond voor het persoonsgebonden budget ingesteld waardoor al in het begin van het jaar sommige zorgkantoren bekend maakten dat er geen budget meer beschikbaar was. Door de alarmbellen van Per Saldo verhoogde staatssecretaris Ross van VWS het plafond en liet weten dat zorgkantoren 10% boven het budget mochten zitten omdat niet alle budgethouders

het totale toegekende bedrag gebruikten. Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) zorgde vervolgens voor een flexibele verdeling van het macrobudget van de zorgkantoren. Daardoor was de dreiging van wachtlijsten voor het persoonsgebonden budget van de baan.

Eigen bijdragen

Doordat bij de zorg in natura de invoering van een eigen bijdrage voor ondersteunende en activerende begeleiding door acties van de patiëntenbeweging niet doorging, werd de al bestaande rechtsongelijkheid scherp zichtbaar. Hiertegen ondernam Per Saldo actie en na een motie in de Tweede Kamer werd per 1 januari 2006 ook voor budgethouders de eigen bijdrage voor begeleiding afgeschaft.

Persoonlijke assistentie

Budgethouders merkten ineens dat de kosten voor ondersteunende begeleiding voor bepaalde groepen (mensen met een lichamelijke handicap en chronisch zieken) niet langer door de AWBZ vergoed werden, omdat de indicatiestellers dit slechts toewezen als sprake was van dreigend isolement of beperkt regievermogen. Per Saldo is van mening dat een vergoeding van deze kosten noodzakelijk is om het maatschappelijk functioneren van mensen met een beperking te bevorderen. Zij voerde dan ook overleg met alle partijen om dit voor elkaar te krijgen. De werkdocumenten van het CIZ zullen daarop aangepast worden.

Overige acties met betrekking tot de AWBZ zijn:

- de ontwikkeling van de bijscholing voor de indicatiestellers van Bureau jeugdzorg;
- in overleg met het Ministerie en CVZ bewerkstelligen dat zorgkantoren de budgetverhoging doorvoeren als een indicatie voor langdurig verblijf wordt omgezet naar tijdelijk verblijf;
- de overgang van het FOKUS-aanbod naar de AWBZ zonder overgangsregeling zou veel budgethouders in problemen brengen; daarop volgde uitstel van de maatregel van de overheid;
- het aandragen van suggesties om de administratieve lasten van budgethouders te verlichten; dit paste in het streven van de overheid deze lasten met 25% terug te dringen;
- bijdragen leveren aan een Interdepartementaal beleidsonderzoek onder leiding van het Ministerie van Economische Zaken, directie marktwerking naar de invoering AWBZ en Wmo.

Wat betreft de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) heeft Per Saldo zich aangesloten bij een breed gedragen protest vanuit de patiëntenbeweging en de gehandicaptenbeweging. Verder is met succes een politieke lobby gevoerd om in iedere gemeente een keuzemogelijkheid te krijgen voor een PGB zowel voor hulp in de huishouding als voor andere individuele voorzieningen. De gemeenten hebben de plicht om voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen te zorgen voor compensatie voor hun beperkingen, zodat ze kunnen

deelnemen aan de samenleving. In de nieuwe wet heeft het persoonsgebonden budget betrekking op alle voorzieningen: huishoudelijke verzorging, vervoersmiddelen en -voorzieningen, woningaanpassing en andere verstrekkingen. Bij een persoonsgebonden budget voor meerdere functies moet de budgethouder zowel de gemeente als het zorgkantoor benaderen; dat geeft extra lasten. Om de uitwerking van de Wmo voor het persoonsgebonden budget te volgen participeerde Per Saldo in een aantal gemeentelijke pilots en had daarbij een actieve inbreng. Met subsidie van het Bureau Implementatie van het ministerie van VWS schreef Per Saldo de tekst van de handreiking ‘De WMO en het PGB’.

Wat betreft de Zorgverzekeringswet wist Per Saldo aandacht te vragen voor het persoonsgebonden budget. Op 1 januari 2007 start een experiment met het PGB voor alle hulpmiddelen voor mensen met een visuele handicap. En ook in het jeugd- en gezinsbeleid is aandacht gevraagd voor het persoonsgebonden budget

Om de zelfregie voor mensen met een beperking in de toekomst te vergroten streeft Per Saldo naar een *participatiebudget*. Dit budget omvat:

- een brede inzetbaarheid van het budget op allerlei verschillende terreinen van het leven;
- minder administratieve lasten rond aanvraag, besteding en verantwoording voor de budgethouders.

Per Saldo heeft het idee van een participatiebudget inmiddels in beeld gebracht bij politici en beleidsmakers en is gestart met het formuleren van de uitgangspunten voor een pilot met het participatiebudget. .

Er is al veel bereikt, slechts enkele van de in 2005 geformuleerde doelen zijn niet gerealiseerd. Zo heeft er geen onderzoek kunnen plaatsvinden naar de wijze waarop Per Saldo kan bijdragen aan het verstevigen van de eigen regie van budgethouders, omdat er geen budget voor beschikbaar was. Ook in 2006 volgt Per Saldo de maatregelen van de overheid en de andere partijen op de voet. Waar nodig, gaat Per Saldo pro-actief aan de slag.

Individuele belangenbehartiging

In de periode van juli 2005 tot en met juni 2006 heeft een aantal leden juridische ondersteuning ontvangen. Hieronder geven we een overzicht van het aantal werkzaamheden dat in die periode is verricht. Daarbij gaat het alleen om zaken waarbij dossieronderzoek is verricht. De telefonische adviezen zijn daarbij niet meegenomen; deze zijn al in het hoofdstuk over dienstverlening besproken.

Bezwaarschriften ClIZ en Bureau Jeugdzorg

In 95 zaken is een bezwaarschrift geschreven tegen de indicatiestelling; in ongeveer 85% van de gevallen heeft dit geleid tot een hogere indicatie. In 70 zaken is op basis van dossieronderzoek geadviseerd geen bezwaarschrift in te dienen omdat dat kansloos was. Per Saldo levert dan geen verdere ondersteuning meer.

Bij zo’n 100 gevallen is al op basis van de feiten, zonder dossierstudie, bij telefonisch contact verhelderd dat een bezwaarschrift kansloos is.

In diezelfde periode werd van drie gevoerde beroepszaken er een gewonnen, een verloren en de derde werd bij de Centrale Raad voor Beroep teruggetrokken door het indicatieorgaan. Per Saldo voert alleen beroepszaken als de zaak kansrijk is en er een te verwachten gevolg is voor een grote groep budgethouders.

Bezwaarschriften bij Zorgkantoren

Bij Zorgkantoren zijn samen met budgethouders 35 bezwaarschriften ingediend waarvan 75% gewonnen is. Budgethouders krijgen keer op keer een nieuwe beschikking van het Zorgkantoor, maar zij reageren vaak pas op een beschikking als er geld teruggevorderd wordt. Als de bezwaartermijn dan verstreken is kunnen ze geen bezwaar meer aantekenen. Per Saldo adviseert budgethouders dan eerst zelf contact op te nemen, waarbij zaken vaak al worden opgelost. Indien dit niet lukt, bemiddelt Per Saldo alsnog. Dit is in de betreffende periode vijftien keer gebeurd en is zo’n 60% van de gevallen opgelost.

Bezwaarschriften bij de Belastingdienst.

Bij de Belastingdienst zijn zeven bezwaarschriften ingediend. Het betrof in de meeste gevallen de aanslagen die aan de partner van de budgethouder zijn opgelegd. Vier bezwaarschriften zijn toegekend en van de andere drie is het resultaat nog niet bekend.

Samenwerking met andere organisaties

In de vorige subparagraaf stelden we al vast dat Per Saldo nauw samenwerkt met ander belangenorganisaties als de NPCF en de CG-Raad op het terrein van collectieve belangenbehartiging. Zo is Per Saldo lid van de NPCF, maakt deel uit van het directieberaad en vindt ook via werkgroepen van de NPCF afstemming plaats van de strategie die de partijen zullen volgen. Per Saldo is tevens lid van de CG-Raad. Vaak trekt men samen op of is de ene partij spreekbuis voor de andere partijen. De afspraak is, dat Per Saldo de trekker en woordvoerder is als het gaat om het persoonsgebonden of persoonsvolgend budget of het participatiebudget.

Verder is er nauwe samenwerking met:

- Naar Keuze, het netwerk van de FVO (Federatie van Ouders van kinderen met een verstandelijke handicap) om budgethouders samen te informeren;
- Mezzo, de organisatie van mantelzorgers, in de lobby voor de indicatiestelling en het mogen inzetten van familie als hulpverlener;
- Zorgbelang Nederland, de koepel van RPCP’s (de huidige Zorgbelang organisaties), Mee Nederland en categoriale patiënten- en gehandicaptenorganisaties waarbij de organisaties samen voorlichting geven in de regio’s;
- CSO (Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties), het samenwerkingsverband van vier ouderenorganisaties: ANBO, NVOG, PCOB en Unie

- KBO. Op het terrein van de AWBZ, de Wmo en de indicatiestelling is dit een vaste samenwerkingspartner, terwijl de LPR (belangenorganisatie voor de GGZ) deze functie vervult voor mensen met een psychische of psychiatrische beperking;
- Ango, CG-Raad en patiënten- en gehandicaptenorganisaties om een inkoopkracht voor budgethouders te organiseren; dit leidde tot de organisatie Zorg6, waarin een aantal organisaties gezamenlijk extra kortingen en lucratieve voorwaarden bij leveranciers, fabrikanten en dienstverleners wisten te bedingen.

Ook in de regio's werkt Per Saldo samen met andere organisaties zoals met:

- Zorgkantoren om voorlichting te geven in de regio's; soms financiert het Zorgkantoor de activiteiten van Per Saldo;
- lokale platforms en Wmo-raden om burgers te informeren over de Wmo en het PGB;
- Mee/organisaties / RPCP's / regionale cliëntenorganisaties in de GGZ en Zorgkantoren om de regionale steunpunten vorm te geven die budgethouders kunnen ondersteunen bij het invullen van formulieren, het uitzoeken van knelpunten en het voeren de administratie.

Per Saldo ondersteunt verder specifiek de regionale consultants en steunpunten PGB GGz en geeft ondersteuning aan het Juridisch Steunpunt van de CG-raad op het gebied van het persoonsgebonden budget.

Om pro-actief in te kunnen spelen op allerlei maatschappelijke ontwikkelingen en overheidsbesluiten is het van belang dat Per Saldo snel op de hoogte is van wat er onder de leden speelt. Per Saldo is voornemens om hiervoor online een budgethouderspanel te organiseren. Daarmee kan men de producten en diensten sneller en beter op de leden afstemmen. Dit blijft nodig. Veranderende wetgeving, functiegerichte bekostiging, zorgzwaartefinanciering, indicatiestelling, toeslag tijdelijk verblijf, jeugdzorg, onderwijs, experiment in de Zorgverzekeringswet (ZVW) en de uitwerking van de Wet maatschappelijke ondersteuning: thema's te over om ook in 2006 alert te blijven op de positie van de budgethouders.

6.6 Samenvattende conclusies

In dit hoofdstuk staat Per Saldo, de vereniging van budgethouders, centraal. Meer dan 80.000 budgethouders kent ons land nu en per maand stijgt het aantal mensen met een persoonsgebonden budget fors. Er is één PGB-regeling voor chronisch zieken, ouderen, lichamelijke en verstandelijk gehandicapten en mensen met psychiatrische problemen. Een persoonsgebonden budget stelt deze mensen in staat om met eigen middelen en onder eigen verantwoordelijkheid die zorg en diensten in te kopen die ze zelf willen. Zij kunnen daarbij zelf een keuze maken uit het brede scala van voorzieningen. Een indicatie is daarbij wel de voorwaarde.

Per Saldo is een organisatie van en voor budgethouders. Per Saldo ondersteunt een grote groep budgethouders; bijna 17.000 budgethouders zijn al lid van Per Saldo. Vanuit het landelijk bureau, maar ook vanuit regionale steunpunten bieden vaste

krachten én een groot aantal vrijwilligers op diverse manieren ondersteuning aan de budgethouders:

- Dienstverlening door het organiseren van contactbijeenkomsten en door een goed georganiseerde vraagbaakfunctie, waarbij budgethouders telefonisch of per e-mail antwoord krijgen op hun vragen;
- Een uitgebreide informatieverschaffing en voorlichting brengt leden en niet-leden op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en informeert hen in brede zin over de werkwijze van het persoonsgebonden budget;
- Naast de individuele belangenbehartiging (bijvoorbeeld juridische ondersteuning) is de collectieve belangenbehartiging een van de kerntaken van Per Saldo. Daartoe voert Per Saldo jaarlijks veel activiteiten uit: van visieontwikkeling en standpuntbepaling tot lobbywerk bij politiek en uitvoerders, en coalitievorming.

Per Saldo werkt nauw samen met landelijke en regionale netwerken van patiënten- en consumentenorganisaties. Door deze samenwerking zijn belangrijke resultaten geboekt wat betreft het persoonsgebonden budget in de AWBZ, in de Zorgverzekeringswet en bij de invoering van de Wmo, die per 1 januari 2007 in werking treedt.

Om in te kunnen spelen op toekomstige ontwikkelingen is de samenwerking van essentieel belang. Tevens is het van belang dat ervaringen, wensen en opinies van budgethouders snel bekend zijn en als input kunnen dienen voor nieuwe beleidsinitiatieven. Daarom start Per Saldo binnenkort een panel van budgethouders dat online actuele informatie levert.

Slotbeschouwing

7.1 Inleiding

Aanleiding voor het verschijnen van dit brancherapport is de behoefte van patiënten- en consumentenorganisaties om meer naar buiten te treden en een beter inzicht te verschaffen in wat zij doen, wie zij bereiken en welke resultaten zij behalen. Aan de 106 categoriale organisaties die gegevens ter beschikking stelden voor dit brancherapport zijn een groot aantal vragen voorgelegd over hun verenigingsleven, en hun activiteiten op het terrein van voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het merendeel van deze organisaties beschikt over een beperkt budget, maar hebben vanuit het oogpunt van publieke belangen een essentiële rol in het verbeteren van de zorg op het terrein van chronische aandoeningen en bij het omgaan met chronische ziekte en handicaps in het dagelijks leven. Wie zijn hun leden, op wie richten zij zich, met welke middelen en vooral met welk resultaat. Bij de gegevensverzameling zijn de onderzoekers op grote verschillen gestuit in omvang van de organisaties, maar ook in de activiteiten die zij ondernemen en de doelgroepen waar zij zich op richten. Dat neemt niet weg dat er enkele hoofdlijnen te ontdekken zijn.

In dit eerste officiële brancherapport van patiënten- en consumentenorganisaties is een beeld geschetst van de belangrijke rol van categoriale patiëntenorganisaties op het terrein van voorlichting en informatieverzetting, onderlinge zorg (lotgenotencontact) en belangenbehartiging. Met hun activiteiten weten zij niet alleen hun doelgroep goed te bereiken, maar ook de directe omgeving van patiënten: familieleden, artsen, zorgverleners. Patiënten- en consumentenorganisaties weten met een minimum aan middelen en met inzet van veel vrijwilligers activiteiten te organiseren die een enorme impact hebben voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Met hun kennis van de ziekte en het leven met de ziekte en handicap vertegenwoordigen deze organisaties een zeer groot potentieel. Zorgverzekeraars, zorgaanbieders en (lokale) overheden benutten dit potentieel nog onvoldoende. Omgekeerd betekent dit dat patiënten- en consumentenorganisaties hun potentieel aan kennis en ervaring effectiever kunnen inzetten in hun contacten met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten.

In dit brancherapport zijn gegevens van 106 categoriale organisaties opgenomen, evenals de gegevens van Per Saldo, vereniging van budgethouders. Het is de eerste grote stap op weg naar een brancherapport dat een beeld schetst van het hele spectrum van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, consumentenorganisaties en ouderenorganisaties op landelijk, regionaal en lokaal niveau. Als eerste is gekozen voor de presentatie van de gegevens van alle categoriale organisaties. Deze ziektegebonden verenigingen kan men zien als het hart van de patiëntenbeweging en zij vertegenwoordigen een groot potentieel aan kennis en ervaring die inzetbaar is op het terrein van belangenbehartiging en informatieverzetting. Daarnaast betekenen de praktijken op het terrein van het uitwisselen van ervaringen (lotgenotencontacten) een enorme steun voor mensen die voor het eerst met een chronische ziekte te maken hebben en helpen zij hen om beter met deze ziekte om te gaan.

7.2 Informatie en voorlichting

Op dit terrein komt het publieke belang van patiënten- en consumentenorganisaties het scherpst naar voren. Bijna 5000 vrijwilligers zijn betrokken bij het geven van informatie en voorlichting. Patiënten- en consumentenorganisaties bereiken veel meer mensen dan men op grond van de ledentallen zou vermoeden. Uit de gegevens blijkt dat patiënten- en consumentenorganisaties het grootste deel van hun achterban weet te bereiken en dat via hun website hun bereik tot in de miljoenen loopt. Opvallend is dat de doelgroep van de verenigingen zich niet beperkt tot de patiënt en zijn of haar directe omgeving maar dat ook artsen, zorgverleners, docenten en wetenschappers behoren tot hun doelgroep. Veel van de geboden informatie is uniek omdat deze zich richt op chronische aandoeningen waarover weinig bekend is, of omdat hij specifiek ingaat op de vraag hoe te leven met een chronische of complexe aandoening. Daarin ligt de innovatieve rol van patiënten- en consumentenorganisaties.

De organisaties hanteren diverse vormen om informatie en voorlichting te geven. Aan de ene kant blijven persoonlijke contacten (voorlichtingsbijeenkomsten) of telefonische contacten essentieel voor het overdragen van informatie die vaak emotioneel geladen is. Aan de andere kant bereiken ook schriftelijke vormen van informatieoverdracht veel mensen. Met hun bladen bereiken de 106 organisaties ongeveer 335.000 geïnteresseerden. Het bereik van de websites is hier een veelvoud van. Het gebruik van websites heeft een enorme vlucht genomen en stelt patiënten- en consumentenorganisaties in staat hun bereik aanzienlijk te vergroten. Nieuwe media bieden patiënten- en consumentenorganisaties veel mogelijkheden om hun bereik te vergroten. De aangehaalde goede voorbeelden laten zien dat in samenwerking met onderwijs, zorg en universiteiten nieuwe methoden ontwikkeld worden om (ervarings)kennis over te dragen.

Traditioneel hebben patiënten- en consumentenorganisaties veel contacten met zorgaanbieders. Door de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wmo komen ook zorgverzekeraars en gemeenten als belangrijke partijen in beeld. De kennis waarover patiënten- en consumentenorganisaties beschikken, dankzij registraties van klachten, informatievragen en contacten met leden, is van toenemend belang voor zorgverzekeraars en gemeenten. Zorgverzekeraars krijgen te maken met patiënten- en consumentenorganisaties als partijen waar ze collectieve contracten mee kunnen afsluiten en die voor de beoordeling van de kwaliteit van de geleverde zorg over veel gegevens beschikken. Vooral de kleinere organisaties hebben vaak weinig contacten met zorgverzekeraars. Gemeenten krijgen onder invloed van de invoering van de Wmo de taak om mensen met een beperking of chronische ziekte te ondersteunen en via de één-loketfunctie informatie te verschaffen dan wel te verwijzen. In de Wmo is vastgelegd dat zij daarbij ook moeten kijken naar 'de behoeften van kleine doelgroepen'. Patiënten- en consumentenorganisaties beschikken bij uitstek over deze informatie, maar zij hebben nog weinig contacten met gemeenten. De meeste gemeenten hebben contacten met zorgbelangorganisaties, waarbij vooral de overkoepelende thema's centraal staan.

7.3 Belangenbehartiging

Op het terrein van de belangenbehartiging maken de patiënten- en consumentenorganisaties een grote omslag. Zij dienen zich te profileren als marktpartij, terwijl voorheen de landelijke overheid naast de zorgaanbieders de belangrijkste speler was waar de organisaties zich op richten. Deze ontwikkeling laat zijn sporen na: zorgverzekeraars worden naast de zorgaanbieders de belangrijkste te beïnvloeden partij. Vooral de grote en middelgrote organisaties hebben inmiddels veel contacten met zorgverzekeraars, kleinere organisaties hebben die contacten veel minder. Daarnaast is opvallend dat er weinig contacten zijn met lokale overheden, die als gevolg van de invoering van de Wmo steeds belangrijker worden voor patiënten- en consumentenorganisaties. Voor de komende jaren is dit een belangrijke ontwikkeling. Voor veel kleinere en middelgrote organisaties is dit bij afwezigheid van een afdelingsstructuur en regionaal kader een lastige opgave. Patiënten- en consumentenorganisaties zullen op dit terrein nauw met elkaar moeten samenwerken om overkoepelende belangen te behartigen. Daar waar publieke belangen en subsidiegelden aan de orde zijn, is transparantie en afleggen van verantwoording van levensbelang. De deelname van de 106 categoriale organisaties aan de patiëntenmonitor is daarin een belangrijke stap.

7.4 Lotgenotencontact

In deze patiëntenmonitor is het thema Lotgenotencontact als verdiepingsthema gekozen. In tegenstelling tot andere landen wordt de betekenis van lotgenotencontact in Nederland sterk onderschat, zowel bij zorgaanbieders als in de wetenschappelijke wereld. Meer dan 5000 vrijwilligers zijn betrokken bij het geven van lotgenotencontact. Er zijn zeer diverse vormen van lotgenotencontact. De groepsbijeenkomsten zijn vaak heel intensief van twee wekelijks bij de grote organisaties tot éénmaal per maand bij de middelgrote en kleine organisaties. Door middel van een internationale literatuurstudie en de raadpleging van groepen experts van patiënten- en consumentenorganisaties zijn effecten van de verschillende vormen van lotgenotencontact in beeld gebracht. Er komen opvallende verschillen naar voren tussen lotgenotencontacten bij GGZ patiënten en lotgenotencontacten bij chronische patiënten. Door de introductie van internet is de diversiteit van de verschillende vormen van lotgenotencontact sterk gegroeid. Veel mensen geven de voorkeur aan face-to-facecontacten, anderen zien meer in telefonische contacten en een derde groep maakt intensief gebruik van de mogelijkheden van internet. Iedere persoon kiest de combinatie van vormen die hem of haar het beste bevallen. Ook de combinatie van lotgenotencontact en (reguliere) hulpverlening komt steeds meer voor. Patiënten- en consumentenorganisaties kunnen deze primaire taak beter benutten door meer systematisch gebruik te maken van inzichten van andere patiëntenorganisaties en aan te dringen op meer wetenschappelijk onderzoek naar het belang, de effecten en het proces van lotgenotencontact.

7.5 Verenigingsleven

Het verenigingsleven is bij de meeste patiënten- en consumentenorganisaties intensief. Er wordt vaak een groot beroep gedaan op (vrijwillige) bestuurders die als

gevolg van hun ziekte of handicap zich extra zwaar belast voelen. Bij de 106 organisaties die gegevens ter beschikking stelden zijn 15.000 vrijwilligers actief. Minder dan de helft van de organisaties heeft betaalde krachten in dienst. Het vinden en binden van vrijwilligers is een belangrijk knelpunt waar de organisaties mee worstelen. Veel organisaties zijn wel bekend met instrumenten voor vrijwilligersbeleid, maar passen deze lang niet altijd toe. Onduidelijk is in hoeverre er gebruik wordt gemaakt van het landelijk aanbod aan kennis over vrijwillige inzet (Civiq). Patiënten- en consumentenorganisaties zijn zich bewust van het feit dat zij sommige groepen slecht bereiken. Dit geldt vooral voor allochtonen en jongeren. Voor veel organisaties is dit een groot probleem omdat bij jongeren het vroegtijdig herkennen van problemen en het aanreiken van kennis verergering kan voorkomen. Bij allochtonen is het een gegeven dat bij sommige etnische groepen bepaalde aandoeningen relatief veel voorkomen. Patiënten- en consumentenorganisaties zoeken naar wegen om de bij hen aanwezige kennis en ervaring voor deze groepen toegankelijk te maken.

Patiënten- en consumentenorganisaties werken steeds meer met elkaar samen, bij het delen van faciliteiten, het uitwisselen van informatie maar ook bij de belangenbehartiging, het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het onderhouden van internationale contacten. Eenderde van de organisaties werkt niet of nauwelijks samen. Hierbij valt veel winst te behalen, waarbij een goed evenwicht van belang is tussen het behouden van de eigen identiteit en gerichtheid op specifieke chronische aandoeningen en het zoeken naar adequate samenwerkingsvormen. Het gebrek aan financiën speelt veel organisaties parten. Vele partijen doen een beroep op hun kennis van de specifieke doelgroep, maar gebrek aan mogelijkheden, vooral bij middelgrote en kleinere organisaties dwingt hen zich grote beperkingen op te leggen.

7.6 Per Saldo

De budgetoudervereniging, Per Saldo vertegenwoordigt een specifiek belang in de zorg en is niet ziektegebonden. Daarom zijn de gegevens over Per Saldo ondergebracht in een apart hoofdstuk. Per Saldo is er in enkele jaren in geslaagd een belangrijk deel van de budgethouders te organiseren en met haar materiaal en dienstverlening een groot deel van de budgethouders te bereiken. Het PGB is een belangrijk instrument voor mensen met een handicap of aandoening om de regie te kunnen voeren over het eigen leven. Per Saldo ondersteunt een grote groep budgethouders: bijna 17.000 budgethouders zijn inmiddels lid van Per Saldo. Vanuit het landelijk bureau, maar ook vanuit regionale steunpunten bieden vaste krachten én een groot aantal vrijwilligers op diverse manieren ondersteuning aan de budgethouders. De rol van Per Saldo als belangenbehartiger is vooral belangrijk om deze keuzemogelijkheid voor een zo groot mogelijke groep patiënten en gehandicapten toegankelijk te maken. Het PGB beperkt zich nu niet alleen tot de AWBZ maar heeft ook vaste voet aan de grond gekregen in de Wmo en als experiment in de Zorgverzekeringswet.

7.6.1 Tot slot

Patiënten- en consumentenorganisaties zijn de laatste jaren zichtbaarder geworden voor de meeste Nederlanders. Onder invloed van de invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning en van het feit dat het aantal mensen met een chronische of complexe aandoening snel toeneemt, neemt hun gewicht in het publieke debat toe. Er is een beperkte subsidiestroom op gang gekomen die veel organisaties meer armslag geeft en die hen in staat stelt met een groot aantal vrijwilligers activiteiten te ondernemen die een steeds groter publiek bereiken. Door de publicatie van de kerngegevens van 106 categoriale patiëntenorganisaties in deze monitor laten zij zien dat zij meer bekendheid willen geven aan hun activiteiten en dat zij zelfbewust naar buiten willen treden. Daarmee kunnen zij het publieke belang van de rol van patiënten- en consumentenorganisaties aantonen en verbreden. Daarnaast biedt een grotere bekendheid de mogelijkheid om meer van elkaar te leren, om kennis te nemen van goede praktijken en verbeteringen aan te brengen in het functioneren van de patiënten- en consumentenorganisaties.

Literatuur

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

Alzheimer Nederland e.a. (2006) *Eén loket met perspectief*. Persbericht project Een loket met perspectief.

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

Calsbeek, H. (2006) *Beperkt aantal chronisch zieken heeft problemen met zorgverzekeraar*. Factsheet. www.nivel.nl.

Carlsson, C., M. Nilbert & K. Nilsson (2005). Supporter or obstructor; experiences from contact person activities among Swedisch women with breast cancer. (open access article: www.biomedcentral.com/1472-6963/5/9).

Cole, S.A., S. O'Connor & L. Bennett (1979). Self-help groups for clinic patients with chronic illness. *Prim Care* 1979: 6: 325-340.

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

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

Droge D., P. Arnston & R. Norton (1986). The social support function in epilepsy self-help groups. *Small Group Behav* 1986: 17: 139-161.

Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: findings based on patient interviews and their interpretations. *J Social Issues* 1984: 40: 77-98.

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

Farber J.M., M. Deschamps & R. Cameron (2002) *Investigation and assessment of the navigator role in meeting the information, decisional and educational needs of women with breast cancer in Canada*. Ottawa: Canadian Breast Cancer initiative, Centre for Chronic disease Prevention and Control, Health Canada 2002.

Galinsky, M.J. & J.H. Schopler (1994). Negative experiences in support groups. *Social Work Health Care Special Issue* 1994: 20: 77-95.

Harris, T., G.W. Brown & R. Robinson (1999). Befriending as an intervention for chronic depression among women in an inner city. *British Journal of Psychiatry*, 174, 29-232.

Heller, K., M.G. Thompson, P.E. Trueba, J.R. Hogg & I. Vlachos-Weber (1991). Peer support telephone dyads for elderly women: was this the wrong intervention? *American Journal of Community Psychology*, 19, 53-74.

Hinrichsen, G.A., T.A. Revenson & M. Shinn (1985). Does self-help work? An empirical investigation of scoliosis peer support groups. *Journal of Social Issues*, 41, 65-87.

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

Houts, P.S., C.W. Whitney, R. Mortel & M.J. Bartholomew (1986). Former cancer patients as counselors of newly diagnosed cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*, 76, 793-796.

Humphreys, K., E.S. Mankowski, R.H. Moos & J.W. Finney (1999). Do enhances friendship networks and active coping mechanisms mediate the effect of self-help groups on substance abuse? *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 54-60.

Humphreys, K. & J.M. Noke (1997). The influence of posttreatment mutual help group participants on the friendship networks of substance abuse patients. *American Journal of Community Psychology*, 25, 1-16.

Inspectie voor de Gezondheidszorg (2006) *Patiënt en recht: de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?* Staat van de Gezondheidszorg 2006. Den Haag: 2006.

Jones, A. (1991). Community self-help groups for women with bulimic and compulsive eating problems. *British Review of Bulimia and Anorexia Nervosa*, 6, 63-70.

Kessler, R.C., K. Mickelson & S. Zhao (1997). Patterns and correlates of self-help group membership in the United States. In: *Social policy* 27, 27-46.

Kulik, J.A. & H.I.M. Mahler (1987). Effects of preoperative roommate assignment on preoperative anxiety and recovery from coronary-bypass surgery. *Health Psychology* 6, 525-543.

Kyrouz, E.M., K. Humphreys, & D. Loomis, 'A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups'. Chapter 5 in: *American Self-Help Clearinghouse Self-Help Group Sourcebook* (7th edition), Edited by B.J. White and E.J. Madara (2002).

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

Maton, K.I. (1988). Social support, organizational characteristics, psychological well-being, and group appraisal in three self-help group populations. *American Journal of Community Psychology*, 16, 53-77.

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

Montazeri, A., S. Jarvandi, S. Haghighat, M. Vahdani, A. Sajadian, M. Ebrahimi e.a. (2001). Anxiety and depression in breast cancer patients before and after participation in a cancer support group. *Patient Educ Couns* 2001; 45: 195-198.

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

Oudenampsen, D., T. Nederland, M. Schlatmann, S. Kleefstra, A. Vorselman, E. Kromontono (2005). *Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld. Brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties 2004*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Per Saldo (2006) *Jaaroverzicht 2005*.

Pirie, P.L., B.L. Rooney, T.F. Pechacek, H.A. Lando & L.A. Schmid (1997). Incorporating social support into a community-wide smoking-cessation contest. *Addictive Behaviors*, 22, 131-137.

Rathner, G., C. Bonsch, G. Maurer, M.H. Walter & W. Sollner (1993). The impact of a "Guided self-help group" on bulimic women: a prospective 15 month study of attenders and non-attenders. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, 389-396.

Scharlach, A.E. (1988). Peer counselor training for nursing home residents. *The Gerontologist*, 28, 499-502.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2006) *De patiënt beter aan zet met een zorgconsumentenwet?* Zoetermeer: 2006.

Slevin M.L., S.E. Nichols, S.M. Downer, P. Wilson, T.A. Lister, & S. Arnett et al. (1996). Emotional support for cancer patients: What do patients really want? *Br J Cancer* 1996; 74: 1275-9

Thoits, P.A., A.A. Hohmann, M.R. Harvey & B. Fletcher (2000). Similar other support for men undergoing coronary artery bypass surgery. *Health Psychology*, 19, 264-273.

Tilkeridis, J., L. O’Connor, G. Pignalosa, M. Bramwell & M. Jefford (2005). Peer support for cancer patients. *Australian Family Physician* Vol. 34, No 4, April 2005, pp 288- 289.

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

West, R., M. Edwards & P. Hajek (1998). A randomised controlled trial of a ‘buddy’ system to improve success at giving up smoking in general practice. *Addiction*, 93 (7), 1007-1011.

Winzelberg. A.J. C. Classen G.W. Alpers, H. Robers, C. Koopman, R.E. Adams, H. Ernst, P. Dev & C.B. Taylor (2003). Evaluation of an internet suppor group for women with primary breast cancer. *Cancer* 2003, 97: 1164-1173.

Wright, S (2004) Self-Help Groups. *Self-help groups for individuals who experience mental distress: Proceedings of a self-help group members’* symposium and a review of selected literature. United Kingdom: The Mental Health Foundation and Rethink.

Zrebiec, John F. (2005) Internet communities. Do they improve coping with diabetes? In: *The Diabetes Educator*, volume 31, number 6, November/December 2005. pp 825-836.

Bijlage:
tabellen bij hoofdstuk 2 tot en met 4

Tabel 1 – Werkdoelen van de organisaties (N =105)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Verspreiden kennis over diagnostiek, behandeling	33	92%	37	100%	32	100%	102	97%
Versterking positie	34	94%	36	97%	32	100%	102	97%
Verbeteren communicatie	32	89%	34	92%	29	91%	95	90%
Bijdrage aan zelfstandigheid	26	72%	33	89%	29	91%	88	84%
Begeleiding van familie	26	72%	29	78%	23	72%	78	74%
Anders	8	22%	11	30%	10	31%	29	28%

Tabel 2 – Informatieverschaffing aan leden en geïnteresseerden (N =106)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Tijdschrift/nieuwsbrief	37	100%	37	100%	32	100%	106	100%
Website	36	97%	37	100%	32	100%	105	99%
Email	32	86%	33	89%	30	94%	95	90%
Telefonische informatielijn	27	73%	37	100%	31	97%	95	90%
Anders	13	35%	20	54%	17	53%	50	47%

Tabel 3 – Registratie aantal bladen

	Aantal	%
Ja	82	78%
Nee	23	22%
Totaal	105	100%

Tabel 5 – Aantal verschillende nieuwsbrieven

	Aantal	%
1	61	61%
2	21	21%
3	3	3%
4	8	8%
5	1	1%
8	2	2%
13	1	1%
15	1	1%
16	2	2%
Totaal	100	100%

Tabel 4 – Registratie oplage nieuwsbrief

	Aantal	%
Ja	84	80%
Nee	21	20%
Totaal	105	100%

Tabel 6 – Uitgave nieuwsbrieven

	Aantal	%
Eens per maand	5	5%
Eens per kwartaal	75	71%
Eens per halfjaar	6	6%
Anders	20	19%
Totaal	106	100%

Tabel 7 – Registraie aantal versche-
nen boekjes,brochures en folders

	Aantal	%
Ja	87	83%
Nee	18	17%
Totaal	105	100%

Tabel 8 – Aantal verschenen boekjes, brochures en folders

Grootte patiëntorganisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus
Groep 1 Klein	32	3,1	0-50	1	1
Groep 2 Middelgroot	33	2,6	0-15	2	1
Groep 3 Groot	28	9,7	0-58	9,7	1 en 10
Totaal	93	4,9	0-58	2,00	1

Tabel 9 – Aantal informatievragen naar grootte organisatie

Grootte patiëntorganisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus
Groep 1 Klein	30	212,9	6-200	100	50 en 100 en 250
Groep 2 Middelgroot	35	754,9	6-4700	300	150
Groep 3 Groot	29	3606,7	0-10304	2639	1200 en 2000 en 5000
Totaal	4	1461,7	0-10304	350	250

Tabel 10 – Aantal informatievragen gecategoriseerd

Informatiebrieven	Aantal	%
0	1	1%
1-100	17	18%
100-500	32	34%
500-1000	10	11%
1000-5000	24	26%
> 5000	10	11%
Totaal	94	100%

Tabel 11 – Aantal patiëntenorganisaties die klachten ontvangen over zorg-aanbieders, zorgverzekeraars, overheidsinstanties en de eigen organisatie

Klachten	Zorg-aanbieders	Zorg-verzekeraar	Overheids-instanties	Eigen organisatie
1-10	16	20	8	29
10-100	19	10	10	8
100-500	4	2	3	
500-2500	2		1	
> 2500	1			
Totaal	42	32	22	37

Tabel 12 – Aantal bijeenkomsten voor de verschillende doelgroepen

Bijeenkomsten	Eigen leden en betrokkenen	Eigen kader	Zorg verleners	Docenten	Patiënten en directe naasten	Nabe-staanden
1-100	30	53	21	13	24	8
200-300	11	4	4	1	10	1
300-400	12	3	1		8	1
> 400	25	1	8		16	
Totaal	78	61	34	14	58	10

Tabel 12a – Aantal bijeenkomsten voor de verschillende doelgroepen uitgesplitst naar de grootte van de organisaties

Bijeenkomsten eigen leden en betrokkenen	Grootte organisatie			Totaal
	Klein Aantal	Middelgroot Aantal	Groot Aantal	Aantal
1-100	13	9	8	30
200-300	6	4	1	11
300-400	5	6	1	12
> 400	2	10	13	25
Totaal	26	29	23	78

Tabel 12b

	Grootte organisatie			Totaal
	Klein	Middelgroot	Groot	
Bijeenkomsten voor eigen kader	Aantal	Aantal	Aantal	Aantal
1-100	15	23	15	53
200-300			4	4
300-400		1	2	3
> 400			1	1
Totaal	15	24	22	61

Tabel 12c

	Grootte organisatie			Totaal
	Klein	Middelgroot	Groot	
Bijeenkomsten voor zorgverleners	Aantal	Aantal	Aantal	Aantal
1-100	7	6	8	21
200-300		3	1	4
300-400			1	1
> 400		2	6	8
Totaal	7	11	16	34

Tabel 12d

	Grootte organisatie			Totaal
	Klein	Middelgroot	Groot	
Bijeenkomsten voor docenten	Aantal	Aantal	Aantal	Aantal
1-100	4	2	7	13
200-300			1	1
Totaal	4	2	8	14

Tabel 12e

	Grootte organisatie			Totaal
	Klein	Middelgroot	Groot	
Bijeenkomsten voor patiënten/ directe naasten	Aantal	Aantal	Aantal	Aantal
1-100	10	5	9	24
200-300	3	5	2	10
300-400	2	4	2	8
> 400		9	7	16
Totaal	15	23	20	58

Tabel 12f

Bijeenkomsten voor nabestaanden	Grootte organisatie			Totaal
	Klein	Middelgroot	Groot	
	Aantal	Aantal	Aantal	Aantal
1-100	1	2	5	8
200-300		1		1
300-400		1		1
Totaal	1	4	5	10

Tabel 13 – Bezoek eigen website

	Aantal	%
Ja	105	99%
Nee	1	1%
Totaal	106	100%

Tabel 14 – Registratie bezoek eigen website

	Aantal	%
Ja	80	76%
Nee	25	24%
Totaal	105	100%

Tabel 15 – Oplage blad 2

Grootte patiëntorganisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus
Groep 1. Klein	24	97,5	0-500	0	0
Groep 2. Middelgroot	30	351,4	0-1850	30	0
Groep 3. Groot	27	3806,7	0-60000	400	0
Totaal	81	1427,9	0-60000	60	0

Tabel 15 – Oplage blad 2

Grootte patiëntorganisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus
Groep 1. Klein	24	97,5	0-500	0	0
Groep 2. Middelgroot	30	351,4	0-1850	30	0
Groep 3. Groot	27	3806,7	0-60000	400	0
Totaal	81	1427,9	0-60000	60	0

Tabel 16 – Samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties

	Kleine organisatie		Middelgrote organisatie		Grote organisatie		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Samenwerking door stimuleren wetenschappelijk onderzoek	25	68%	26	72%	20	63%	71	68%
door delen faciliteiten	23	62%	24	67%	20	63%	67	64%
door internationale contacten	19	51%	19	53%	22	69%	60	57%
door gezamenlijke activiteiten	16	43%	18	50%	23	72%	57	54%
voor belangenbehartiging	16	43%	16	44%	24	75%	56	53%
door uitwisselen informatie	17	46%	16	44%	23	72%	56	53%
organiseren van lotgenotencontact	4	11%	8	22%	7	22%	19	18%
geen vorm van samenwerking	6	16%	7	19%	3	9%	16	15%
Anders	20	54%	12	33%	10	31%	42	40%

Tabel 17 – Aantal keer contact met zorgaanbieders

	Aantal	%
0 keer	15	18%
1-10 keer	28	34%
10-20 keer	17	20%
> 20 keer	23	28%
Totaal	83	100%

Tabel 19 – Aantal keer contact met zorgverzekeraars

	Aantal	%
0 keer	29	33%
1-10 keer	45	51%
10-20 keer	8	9%
> 20 keer	6	7%
Totaal	88	100%

Tabel 18 – Partij waarop belangenbehartiging is gericht naar grootte organisatie

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Zorgaanbieders	29	85%	35	95%	28	93%	92	91%
Landelijke overheid	23	68%	33	89%	27	90%	83	82%
Zorgverzekeraars	15	44%	29	78%	28	93%	72	71%
Scholen	14	41%	19	51%	11	37%	44	44%
Lokale overheden	8	24%	10	27%	11	37%	29	29%
Vervoersbedrijven	1	3%	5	14%	3	10%	9	9%
Woningcorporaties			3	8%	3	10%	6	6%
Anders	4	12%	6	16%	13	43%	23	23%

Tabel 20 – Registratie van de effecten van collectieve belangenbehartiging

	Aantal	%
Ja	32	30%
Nee	74	70%
Totaal	106	100%

Tabel 21 – Registratie werkzaamheden op het terrein van individuele belangenbehartiging

	Aantal	%
Ja	38	36%
Nee	68	64%
Totaal	106	100%

Tabel 22 – Vormen van individuele belangenbehartiging

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Hulpvragen beantwoord	33	92%	34	92%	28	93%	95	92%
Individuele keuze-ondersteuning	14	39%	21	57%	24	80%	59	57%
Individuele services	10	28%	11	30%	20	67%	41	40%
Geen individuele belangenbehartiging	11	31%	4	11%	4	13%	19	18%
Anders	11	31%	10	27%	8	27%	29	28%

Tabel 23 – Aantal vrijwilligers voor belangenbehartiging

Vrijwilligers	Aantal	%
0	5	5%
1-5	35	36%
5-10	25	26%
10-20	18	19%
20-40	6	6%
> 40	7	7%
Totaal	96	100%

Tabel 24 – Vorm van lotgenotencontact naar grootte van de organisaties (N=106)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Groepsbijeenkomst	35	95%	35	95%	31	97%	101	95%
Telefonisch gesprek	34	92%	35	95%	32	100%	101	95%
Via de website	30	81%	34	92%	26	81%	90	85%
Speciale dagen	22	59%	26	70%	13	41%	61	58%
Buddy's	1	31%	2	5%	6	19%	9	8%

Tabel 25 – Doelgroep naar grootte van de organisatie (N=106)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Volwassenen	32	86%	33	89%	31	97%	96	91%
Partners	32	86%	26	70%	27	84%	85	80%
Ouders	30	81%	25	68%	21	66%	76	72%
Jeugdigen	29	78%	19	51%	20	63%	68	64%
Kinderen van patiënten	23	62%	15	41%	12	38%	50	47%
Mantelzorgers	15	41%	14	38%	17	53%	46	23%
Nabestaanden	10	27%	12	32%	7	22%	29	27%
Anders	6	16%	4	11%	5	16%	15	14%

Tabel 26 – Wijze organisatie groepsbijeenkomsten (N=97)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vaste groep	7	22%	10	29%	17	57%	34	35%
Wisselende samenstelling	28	88%	29	83%	26	87%	83	86%
Inloop	9	28%	17	49%	21	70%	47	48%
Anders	4	13%	8	23%	4	13%	16	16%

Tabel 27 –Vindt er een evaluatie van lotgenoten plaats

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	22	59%	24	65%	24	75%	70	66%
Nee	15	41%	13	35%	8	25%	36	34%
Totaal	37	100%	37	100%	32	100%	106	100%

Tabel 28 – Wijze evaluatie (N=70)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Schriftelijke raadpleging	10	48%	13	54%	15	60%	38	54%
Evaluatie met gespreks-leiders	13	62%	20	83%	19	76%	52	74%
Mondelinge evaluatie	14	67%	19	79%	22	88%	55	79%

Tabel 29 –Beschikbaarheid faciliteiten voor lotgenotencontact

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	27	73%	31	84%	30	94%	88	83%
Nee	10	27%	6	16%	2	6%	18	17%
Totaal	37	100%	37	100%	32	100%	106	100%

Tabel 30 –Soort faciliteiten voor lotgenotencontact naar grootte van de organisatie (N=86)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vergaderruimte	23	85%	28	90%	26	93%	77	90%
Vervoer	3	11%	8	26%	3	11%	14	16%
Hulpmiddelen	12	44%	10	32%	18	64%	40	47%

Tabel 31 – Gebruik hulpmiddelen naar grootte van de organisatie (N=54)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Internet	11	58%	12	80%	16	80%	39	72%
Telefoon	12	63%	14	93%	17	85%	43	80%
Video/DVD	11	58%	10	67%	16	80%	37	69%
CD/Cassette	5	26%	6	40%	5	25%	16	30%
Handleiding	4	21%	7	47%	18	90%	29	54%
Anders	7	37%	2	13%	5	25%	14	26%

Bijlage tabellen bij hoofdstuk 5

Tabel 1 – Bestuursvorm

Welke bestuursvorm	Aantal leden 2005						Totaal	
	Kleine organisaties < 500 leden		Middelgrote organisaties 500-200 leden		Grote organisaties > 2000 leden			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vereniging	25	68%	26	70%	26	81%	77	73%
Stichting	12	32%	11	30%	6	19%	29	27%
Totaal	37	100%	37	100%	32	100%	106	100%

Tabel 2 – Doelgroep organisatie naar grootte organisatie (N=106) ⁷

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Patiënten	33	89%	35	95%	30	94%	98	92%
Gehandicapten	15	41%	13	35%	11	34%	39	37%
Zorgconsumenten	18	49%	19	51%	22	69%	59	56%
Familieleden patiënten	5	14%	9	24%	19	59%	33	31%
Betrokkenen	33	89%	33	89%	29	91%	95	90%
Anders	19	51%	24	65%	18	56%	61	58%

⁷ Het totaal 92% is niet het totale percentage van de drie groepen organisaties maar gebaseerd op het aantal organisaties dat gescoord heeft op de antwoordcategorie ‘patiënten’ namelijk N=106

Tabel 3 – Moeilijk bereikbare groepen naar grootte organisatie (N=97) ⁸

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Kinderen	17	50%	15	48%	11	34%	43	44%
Jongeren	17	50%	15	48%	17	53%	49	51%
Ouderen	17	50%	12	39%	2	6%	31	32%
Alleenstaanden	8	24%	5	16%	3	9%	16	16%
Allochtonen	30	88%	28	90%	31	97%	89	92%
Familieleden	6	18%	8	26%	6	19%	20	21%

⁸ Het totaal 44% is niet het totale percentage van de drie groepen organisaties maar het aantal organisaties dat gescoord heeft op de antwoordcategorie ‘kinderen’ namelijk N=97.

Tabel 4 – Aantal en soort vrijwilligers naar grootte organisatie

Grootte patiëntorganisatie	N	Gemiddeld aantal vrijwilligers	Totaal aantal vrijwilligers	Min-max
Groep 1. Klein				
Voor informatievoorziening	33	4,8	158,4	0-15
Voor lotgenotencontact	32	6,8	217,6	1-60
Voor belangenbehartiging	32	7,8	249,6	0-120
Voor administratie	33	2,7	89,1	0-15
Voor bestuurswerk	33	4,6	151,8	0-9
Groep 2. Middelgroot				
Voor informatievoorziening	35	20,7	724,5	1-80
Voor lotgenotencontact	35	25,5	892,5	4-75
Voor belangenbehartiging	35	8,9	311,5	0-75
Voor administratie	34	8,9	302,6	0-75
Voor bestuurswerk	35	8,0	280	2-75
Groep 3. Groot				
Voor informatievoorziening	28	140,6	3936,8	3-1900
Voor lotgenotencontact	30	133,8	4014	3-976
Voor belangenbehartiging	29	28,4	823,6	0-275
Voor administratie	29	580	16820	0-16000
Voor bestuurswerk	30	52,6	1578	3-400

Bijlage expertmeetings over lotgenotencontact

Deelnemerslijst van de expertmeeting (d.d. 10 mei 2006) over lotgenotencontact met vertegenwoordigers van verenigingen vanuit de GGZ

Mevr. J. Weening, Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen
Mw. L. de Rooij, Nederlandse Hyperventilatie Stichting
Dhr. P. Verharen, Caleidoscoop
Mevr. L. Beerthuizen, Caleidoscoop
Dhr. R. Walenbergh, Patiëntenvereniging Anoiksis
Dhr. A. Klijn, Patiëntenvereniging Anoiksis
Dhr. C. van der Ham, Impuls
Dhr. F. Sels, Impuls
Mevr. M. Hasert, Vereniging Ypsilon
Mevr. J. Dijkstra, Stichting Pandora

Deelnemerslijst van de expertmeeting (d.d. 1 juni 2006) over lotgenotencontact met vertegenwoordigers van verenigingen van chronisch zieken.

Vereniging voor Huntington, Mevr. Ineke Vervoort
ME/CVS Stichting Nederland, Mevr. Mary Rietdijk
Helpende Handen, Mevr. Inge van Hell-van Dijke,
FOVIG; ouders visueel gehandicapte kinderen, Mevr. Greet Pels
CKP -Contactgroep Kahler en Waldenström, Mevr. Anke Tinselboer
CKP -Contactgroep Kahler en Waldenström, Mevr. Elly van der Lubbe-Lelieveld
CKP -Contactgroep Kahler en Waldenström, Dhr. Gerard Gräffner
NVVS (patiëntengroep doven/slechthorenden), Dhr. Henk de Graaf
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV), Dhr. Leendert Smit
Freya, Mevr. Antoinette Lammers
Posttraumatische Dystrofie vereniging, Mevr. Klok
Posttraumatische Dystrofie vereniging, Mevr. R. van Eijk - van Tuijl
VOKK Vereniging Ouders van Kinderen met Kanker, Marlies Domen
Patiëntenvereniging Parkinson, Dhr. H. Mandema
Patiëntenvereniging Parkinson, Mw. L. Last
Prismant, Rini Pepels

Bijlage deelnemende organisaties

Hieronder staan de deelnemende organisaties op alfabetische volgorde

Groep 1 Kleine patiëntenorganisaties (25-488 leden)

- Alvleeskliervereniging
- Anosmie vereniging
- Belangenvereniging Beckwith-Wiedemann Syndroom (BWS)
- Caleidoscoop
- CMTC: Van Lohuizen syndroom
- Erbse Parese Vereniging Nederland
- F S I G N (Fabry Support Informatie Groep Nederland)
- Galactosemie Vereniging Nederland
- Gaucher Vereniging Nederland
- Laposa
- LFB Onderling Sterk
- ME/CVS Vereniging
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Nederlandse Phenylketonurie Vereniging
- Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoon-behandeling
- Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie
- Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (SBNDJ)
- SHJO (Organisatie van slechthorende jongeren)
- Stichting Shwachman Syndroom Support Holland
- Stichting Borderline
- Stichting Chromosoom 11q Netwerk
- Stichting Contactgroep Stamceltransplantaties
- Stichting Jongeren en Kanker
- Stichting Klankbord
- Stichting Longkanker
- Stichting Noonan syndroom
- Stichting Plotsdoven
- Stichting voor AfweerStoornissen
- Stichting Weerklank
- Turner Contact Nederland
- Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding
- Vereniging Anusatriesie
- Vereniging HNPCC
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta
- Vereniging tegen seksuele kindermishandeling binnen gezin, familie en andere vertrouwensrelaties (afgekort VSK)
- Vereniging van Ouders van Wiegedoodkinderen
- Ziekte van Hirschsprung

Groep 2 Middelgrote patiëntenorganisaties (505-1840 leden)

- Alopecia Areata Patiëntenvereniging
- Anoïksis
- Contactgroep Kahler en Waldenstrom Patiënten (CKP)
- Dwarslaesie Organisatie Nederland
- Endometriose Stichting
- FOSS
- FOVIG
- Friedrich Wegener Stichting
- Hemochromatose Vereniging Nederland
- Hidradenitis Patiënten Vereniging
- Lymfklierkanker Vereniging Nederland
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Nederlandse Obesitas Vereniging
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- NVVR, de Wervelkolom,
- Patiëntenvereniging NSVG
- Patiëntenvereniging aangeboren Hartafwijkingen
- Patiëntenvereniging Impuls
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
- Retina Nederland
- Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
- Stichting Bloedlink
- Stichting Contactgroep Prostaatkanker
- Stichting ICD dragers Nederland
- Stichting Melanoom
- Stichting Olijf
- Stichting Restless Legs
- VED: vereniging van Ehlers-Danlos patiënten
- Vereniging aangeboren Heupafwijkingen
- Vereniging Cerebraal
- Vereniging OPS
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
- Vereniging van Huntington
- Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (V.O.C.)
- Vereniging voor Scoliosepatiënten
- VKS

Groep 3 grote patiëntenorganisaties (2027-56484 leden)

- Afasie Vereniging Nederland
- Balans
- Borstkankervereniging Nederland
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
- Diabetesvereniging Nederland
- Epilepsie Vereniging Nederland
- Freya, patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek
- Glaucoomvereniging
- ME/CVS-Stichting Nederland
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)
- Nederlandse Coeliakie Vereniging
- Nederlandse CVA vereniging samen verder
- Nederlandse Hyperventilatie Stichting
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Nederlandse Stomavereniging
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie patiënten
- Nederlandse Vereniging voor Autisme
- Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
- Osteoporose Vereniging
- Parkinson Patiënten Vereniging
- PhiladelphiaSupport
- Psoriasis Vereniging Nederland
- Reumapatiëntenbond
- Sarcoïdose Belangen Vereniging Nederland
- Schildklierstichting Nederland
- Stichting Alzheimer Nederland
- Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie
- Vereniging van Manisch Depressieven en Betrokkenen
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Whiplash stichting Nederland
- Ypsilon



Colofon

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



Fonds PGO

fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden

Het Fonds PGO is een zelfstandig bestuursorgaan. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport levert het fonds een bijdrage aan de emancipatie van consumenten van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daartoe worden subsidies gegeven aan landelijke belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Jaarlijks doen circa 200 organisaties een beroep op het Fonds PGO. In 2007 bedraagt het budget 40 miljoen euro. Voor meer informatie: www.fondspgo.nl

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

Uitgave

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Telefoon 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06
E-mail npcf@npcf.nl
www.npcf.nl
Bestelnummer 39
De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website: www.npcf.nl

ISBN 978-90-71401-81-7

Vormgeving ka ontwerpers

Druk Avant GPC, Groenekan

Auteurs Verwey-Jonker Instituut

Dr. Dick Oudenampsen, Drs.Trudi Nederland, Drs. Esmý Kromontono

Auteurs Prismant

Drs. Riny Pepels, Drs. Rutger Sonneveld, Drs. Mirelle Stukstette

Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijke, landelijk werkende instelling te Utrecht en speelt een toonaangevende rol met onderzoek, advies en innovatie op sociaal-maatschappelijk terrein. Wij doen zowel adviserend als evaluatief onderzoek en hebben daarbij oog voor dilemma's in beleid en uitvoering. Ons onderzoek geeft bruikbare en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op sociaal-maatschappelijke vragen. Met ons onderzoek willen we bijdragen aan de participatie van burgers en het vinden van duurzame oplossingen voor actuele kwesties.

Verwey-Jonker Instituut
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht
Telefoon 030 230 07 99
Fax 030 230 06 83
E-mail secr@verwey-jonker.nl
www.verweyjonker.nl

Prismant

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg. Prismant beschouwt het als haar opdracht om haar klanten te ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid, gericht op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg. Vanuit haar betrokkenheid bij de Nederlandse gezondheidszorg wil Prismant toonaangevend zijn in de markt, betrouwbaar zijn als partner en excelleren op het gebied van advies, onderzoek, informatievoorziening en opleiding.

Prismant
Papendorpseweg 65
3528 BJ Utrecht
Telefoon 030 234 56 78
Fax 030 234 56 77
E-mail prismant@prismant.nl
www.prismant.nl

Verantwoording

Het Verwey-Jonker Instituut is verantwoordelijk voor de inhoud van het brancherapport 2006. Dit brancherapport is gebaseerd op gegevens van de patiëntenmonitor die door Prismant is ontwikkeld. ZON MW heeft de ontwikkeling van de monitor financieel mede ondersteund.

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht Maart 2007

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.*



NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Tel. 030 - 297 03 03
Fax 030 - 297 06 06

npcf@npcf.nl
www.npcf.nl