

LEDENMONITOR 2006

*De leden van het Astma Fonds over de individuele en
collectieve belangenbehartiging*

Drs. Trudi Nederland
Drs. Esmv Kromontono

Juni 2006

Inhoud

1	De ledenmonitor in 2006	5
1.1	Inleiding	5
1.2	De doel- en vraagstelling	5
1.3	De werkwijze	6
1.4	Leeswijzer	6
2	De individuele belangenbehartiging	7
2.1	Het algemene oordeel	7
2.2	De bekendheid met en het gebruik van de producten en diensten	8
2.3	Gebruik door leden met verschillende aandoeningen	9
2.4	De wensen voor het aanbod	10
2.5	Andere onderwerpen voor informatieverstrekking: zorgverleners en luchtverontreiniging	12
3	De collectieve belangenbehartiging	15
3.1	Het algemene oordeel	15
3.2	Prioriteiten bij de landelijke belangenbehartiging	17
3.3	De belangen rond de Zorgverzekeringswet	18
3.4	Bekendheid met afdelingen en regionaden	20
4	De nieuwe leden aan het woord	23
4.1	Kennismaken met het Astma Fonds	23
4.2	Motivatie voor het lidmaatschap	24
4.3	Hoogte van de contributie	24
4.4	Bekendheid met het aanbod aan producten en diensten	25
4.5	Nieuwe informatieproducten: zorgverleners en luchtverontreiniging	26
4.6	Prioriteiten bij de landelijke collectieve belangenbehartiging	26
4.7	Bekendheid met afdelingen en regionaden	27
4.8	Wensen van de nieuwe leden	28
4.9	Kenmerken van de nieuwe leden	30
4.10	Leeftijd, sekse en opleiding	32
5	Kenmerken van het ledenbestand	33
5.1	Soort aandoening	33
5.2	De motivatie om lid te blijven	36
5.3	De hoogte van de contributie	36
5.4	De duur van het lidmaatschap	37
5.5	Leeftijd en sekse	37
5.6	Opleidingsniveau	38

6	Samenvatting en conclusies	39
6.1	Onderzoek onder de huidige en nieuwe leden	39
6.2	Het oordeel van de huidige leden over individuele belangenbehartiging	39
6.3	De wensen en behoeften van de huidige leden op het gebied van individuele belangenbehartiging	40
6.4	Het oordeel en de wensen van de huidige leden over de collectieve belangenbehartiging	41
6.5	De meningen van de nieuwe leden	42
6.6	Kenmerken van het ledenbestand en kenmerken van de nieuwe leden	43
6.7	Bekendheid met en gebruik van het aanbod van de afdelingen en de regionaden	43
	Bijlage 1: vragenlijsten ledenmonitor	45
	Bijlage 2: tabellen	58

De ledenmonitor in 2006

1.1 Inleiding

De derde ledenmonitor van het Astma Fonds biedt informatie over de samenstelling van het ledenbestand, de prioriteiten en wensen van de leden op het terrein van de collectieve belangenbehartiging en hun oordeel c.q. wensen over de individuele belangenbehartiging, de producten en diensten van het Astma Fonds. Apart is er aandacht besteed aan de wensen van de nieuwe leden. Op een aantal centrale punten zijn de gegevens van de ledenmonitoren van 2004, 2005 en 2006 naast elkaar geplaatst, zodat de ontwikkeling in de oordelen en wensen van de leden zichtbaar wordt. In de tekst zijn de gegevens van 2006 regelmatig vergeleken met dezelfde gegevens uit de monitor van het jaar 2005.

1.2 De doel- en vraagstelling

In het jaar 2006 zijn de doelstellingen van de ledenmonitor:

1. Het bieden van beleidsvoorbereidende informatie over het mede afstemmen van het beleid op de behoeften en wensen van de leden op het gebied van de individuele en collectieve belangenbehartiging.
2. Het toetsen van de tevredenheid van de huidige leden, wat tot uiting komt in een beoordeling van de individuele en collectieve belangenbehartiging.
3. Het monitoren van de samenstelling van het ledenbestand en de instroom van leden.

De onderzoeksvragen luiden:

1. Wat zijn de behoeften en wensen van de leden op het gebied van individuele en collectieve belangenbehartiging?
2. Hoe beoordelen de leden de huidige individuele en collectieve belangenbehartiging?
3. Hoe is de samenstelling van het ledenbestand wat betreft leeftijd, opleiding, geslacht, duur lidmaatschap, aandoening?
4. Welke verwachtingen en wensen hebben nieuwe leden?

1.3 De werkwijze

Het onderzoek bestond uit de verdere ontwikkeling van de vragenlijsten voor huidige en nieuwe leden, het uitvoeren van de dataverzameling, de verwerking en analyse van de gegevens en het rapporteren over de gegevens. In de vragenlijst zijn twee nieuwe onderwerpen opgenomen, namelijk vragen over de ervaringen van de leden met de nieuwe zorgverzekeringswet en vragen over hun informatiebehoefte rond specifieke hulpverleners.

De enquête over de beoordeling en de wensen van huidige leden op het gebied van individuele en collectieve belangenbehartiging, en over de samenstelling in het ledenbestand heeft plaatsgevonden via een steekproef. De steekproef is aselekt uit het ledenbestand van het Astma Fonds getrokken. Duizend vragenlijsten zijn door het Astma Fonds met een begeleidende brief verstuurd. De respons was goed: van de duizend vragenlijsten zijn er 313 (31%) teruggestuurd.

De vragenlijst voor de nieuwe leden is naar 350 leden gestuurd die zich in het jaar 2005 als lid hebben aangemeld. De respons onder de nieuwe leden was erg goed, bijna de helft, 173 leden (49%), stuurde de ingevulde vragenlijst retour.

1.4 Leeswijzer

In dit rapport staan de resultaten van de ledenmonitor centraal aan de hand van de respons op de vragenlijsten voor de huidige leden en de nieuwe leden. Hoofdstuk twee bevat het oordeel en de wensen van de huidige leden over de individuele belangenbehartiging. In hoeverre zijn de leden bekend met de producten en diensten van het Astma Fonds. Hoe maken ze er gebruik van? En wat zijn hun wensen en behoeften?

In hoofdstuk drie staat de collectieve belangenbehartiging centraal vanuit de optiek van de leden. Wat vinden de leden dit jaar de belangrijkste onderwerpen voor de collectieve belangenbehartiging? En hoe beoordelen ze de uitgevoerde belangenbehartiging?

De gegevens die zijn verzameld over de nieuwe leden staan in hoofdstuk vier. Waarom zijn ze lid geworden en wat zijn hun wensen en behoeften? En welke kenmerken heeft de groep nieuwe leden?

In hoofdstuk vijf volgen de gegevens over de kenmerken van de huidige leden. Deze gegevens geven een beeld over de samenstelling van het ledenbestand. Hoofdstuk 6 bevat tot slot een samenvatting van de resultaten en een aantal conclusies.

2

De individuele belangenbehartiging

2.1 Het algemene oordeel

Individuele belangenbehartiging betreft de zichtbare en concrete hulp via producten en diensten die in een directe behoefte voorzien. Het Astma Fonds heeft voor de leden een uitgebreid aanbod van producten en diensten. De vraag is of dit aanbod aansluit bij de wensen en behoeften van de huidige leden? Om een antwoord op deze vraag te krijgen hebben we de leden als eerste gevraagd een algemeen oordeel te geven over het aanbod aan producten en diensten. De leden hebben dit oordeel gegeven in de vorm van een rapportcijfer tussen 1 en 10 (zie bijlage 2, tabel 1). De rapportcijfers zijn daarna opgedeeld. De cijfers lager dan een 6 hebben we als 'slecht' geïnterpreteerd, het cijfer 6 als 'matig', het cijfer 7 als 'redelijk' en de cijfers 8 of meer als 'goed'. Uit de onderstaande tabel blijkt dat iets meer dan een vijfde deel van het ledenbestand (23%) het oordeel 'matig tot slecht' uitdrukt in hun cijfer van 6 of lager. Bijna een derde deel van de leden (32%) vindt het aanbod 'redelijk'. En ruim een derde deel (35%) beoordeelt met het cijfer 8 of meer het aanbod 'goed'. De groep leden die geen duidelijk oordeel uitspreekt, is dit jaar 10%. Deze groep heeft namelijk deze vraag niet ingevuld.

Tabel 1 *Het cijfer over de individuele belangenbehartiging*

	Aantal	%
Slecht	27	9%
Matig	43	14%
Redelijk	101	32%
Goed	110	35%
Niet ingevuld	32	10%
Totaal	313	100%

Als we het oordeel van de leden uitsplitsen naar de verschillende aandoeningen dan zien we dat vooral de mensen met COPD het aanbod van het Astma Fonds als 'slecht' ervaren (12%). Leden met zowel astma als COPD zijn positief over het aanbod; 55% vindt het aanbod goed passen bij hun wensen (zie bijlage 2, tabel 2).

2.2 De bekendheid met en het gebruik van de producten en diensten

Een kwaliteitsoordeel van de leden is ook af te leiden uit hun bekendheid met de producten en diensten. Maar het gaat vooral om de mate waarin de leden gebruik maken van dit aanbod.

Uit de onderstaande tabel blijkt dat net als in de twee voorgaande jaren het ledenblad de meeste bekendheid heeft (93%). Deze bekendheid komt waarschijnlijk omdat ieder lid het blad automatisch toegestuurd krijgt. De grote informatiebehoefte van de leden blijkt uit het grote aantal leden (89%) dat het blad regelmatig leest. Deze informatiebehoefte blijkt ook uit de bekendheid van de leden met 'verwijsmaterialen en informatie' (folders e.d.). Hier is wel een verschil te zien tussen de bekendheid (57%) en het gebruik (41%). Verder is opvallend dat slechts de helft van de leden bekend is met de algemene website van het Astma Fonds, en dat nog geen derde deel van de leden gebruik maakt van deze website. De overige websites zijn erg onbekend bij de leden: gemiddeld 10% van de leden kent de webadressen en gemiddeld 5% van de leden maakt er gebruik van. De Advieslijn informatie is voor bijna een derde deel van de leden een bekend product.

Tabel 2 Bekendheid met en het gebruik van de producten en diensten

Aanbod producten en diensten	2004			2005			2006		
	Be-kendheid	Ge-bruik	Ver-schil	Be-kendheid	Ge-bruik	Ver-schil	Be-kendheid	Ge-bruik	Ver-schil
Luchtwijzer	92%	90%	2%	94%	91%	3%	93%	89%	4%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	64%	51%	13%	38%	31%	7%	57%	41%	16%
De website www.astmafonds.nl	41%	25%	16%	38%	29%	9%	47%	28%	19%
De Advieslijn-informatie	33%	16%	17%	21%	10%	11%	32%	16%	16%
Het spreekbeurt/ werkstuk pakket	16%	8%	8%	12%	3%	9%	21%	5%	16%
De website www.allesovercopd.nl							13%	8%	5%
De website www.astmakids.nl	17%	5%	12%	17%	8%	9%	12%	5%	7%
De website www.allesoverastma.nl							12%	6%	6%
De zelftests astma & COPD							12%	4%	8%
De website www.mijnastmafonds.nl							9%	5%	4%
De website www.mijnkindheeftastma.nl							8%	4%	4%
De digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl							8%	3%	5%
Het vakantieaanbod op Groot Stokkert	18%	3%	15%	19%	0%	19%	8%	1%	7%
De financiële hulpverlening	9%	3%	6%	5%	2%	3%	6%	2%	4%
De website www.gezondeluchtwerktbeter.nl							5%	3%	2%
De Advieslijn-coaching				3%	1%	2%	4%	0%	4%
Het zelfbehandelplan bij astma							4%	2%	2%
De activiteiten van werkgroep AAD				2%	1%	1%	1%	0%	1%
Voorlichtingsbijeenkomsten afdelingen/lokale activiteiten	25%	14%	11%	33%	10%	23%			
Het luchtbus/lespakket	11%	2%	9%	12%	1%	11%			
Aangepaste sporten				23%	8%	15%			
De publieksvoorlichting				17%	2%	15%			
Lotgenotencontact				15%	2%	13%			
Het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar				1%	0%	1%			

2.3 Gebruik door leden met verschillende aandoeningen

Bij het gebruik van het aanbod hebben we vervolgens gedetailleerd gekeken of er verschillen zijn tussen groepen leden met verschillende luchtwegaandoeningen (zie bijlage 2, tabel 3 en 4). Gemeenschappelijk is, net als vorig jaar, de behoefte aan informatie. De luchtwijzer wordt door alle groepen uitgebreid gelezen. De andere twee onderdelen die bijna alle groepen veel gebruiken zijn 'verwijsmaterialen en informatie' (folders e.d.) en 'de website www.astmafonds.nl'. Er zijn een paar kleine verschillen tussen de onderscheiden groepen aanwezig. Opvallend is dat bij de groep ouders met een kind met astma de website www.astmakids.nl niet in hun top drie staat.

Respondenten (59) met licht tot matig COPD:

1. Luchtwijzer	92%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	32%
3. De website www.astmafonds.nl	20%

Respondenten (50) met ernstig COPD:

1. Luchtwijzer	94%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	42%
3. De Advieslijn-informatie en de website www.allesovercopd.nl	22%

Respondenten (85) met licht tot matig astma:

1. Luchtwijzer	87%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	45%
3. De website www.astmafonds.nl	40%

Respondenten (23) met ernstig astma:

1. Luchtwijzer	91%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	43%
3. De website www.astmafonds.nl	35%

Respondenten (20) met zowel astma als COPD:

1. Luchtwijzer	95%
2. De website www.astmafonds.nl	30%
3. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	25%

Respondenten (81) met een kind met astma

1. Luchtwijzer	89%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	54%
3. De website www.astmafonds.nl	38%

Gebruik in relatie tot de duur van het lidmaatschap

We hebben ook gekeken of de duur van het lidmaatschap invloed heeft op het gebruik van de verschillende soorten producten en diensten. Ongeacht de duur van het lidmaatschap blijkt de luchtwijzer het favoriete product van de leden. Opvallend is dat alle leden die 2 jaar of korter lid zijn gebruik maken van de luchtwijzer. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d) en de website www.astmafonds.nl behoren eveneens tot de top drie van de meest gebruikte producten (zie bijlage 2, tabel 5).

Respondenten (3) die korter dan een jaar lid zijn:

1. Luchtwijzer	100%
2. De website www.astmafonds.nl	67%
3. De website www.mijnastmafonds.nl	33%

Respondenten (22) die 1 t/m 2 jaar lid zijn:	
1. Luchtwijzer	100%
2. De website www.astmafonds.nl	41%
3. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	32%
Respondenten (50) die 3 t/m 5 jaar lid zijn:	
1. Luchtwijzer	90%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	42%
3. De website www.astmafonds.nl	24%
Respondenten (48) die 6 t/m 8 jaar lid zijn:	
1. Luchtwijzer	94%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	40%
3. De advieslijn-informatie	25%
Respondenten (54) die 9 t/m 11 jaar lid zijn:	
1. Luchtwijzer	83%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	48%
3. De website www.astmafonds.nl	31%
Respondenten (82) die langer dan 11 jaar lid zijn:	
1. Luchtwijzer	91%
2. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	45%
3. De website www.astmafonds.nl	

2.4 De wensen voor het aanbod

In de vragenlijst is een open vraag opgenomen over de wensen van de onderzochte groep. Veel leden hebben deze vraag niet ingevuld, te weten 245 respondenten. Waarschijnlijk hebben zij geen wensen voor nieuwe producten en diensten. Daarnaast geven een paar respondenten aan 'prima bezig' of 'ik mis er geen'. Opvallend is dat het onderwerp 'informatie over kinderen met astma' weinig genoemd is. Dit onderwerp was namelijk bij de eerste en tweede monitor het belangrijkste onderwerp van de wensen. Dit keer geven de meeste respondenten aan dat zij behoefte hebben aan 'meer aandacht voor sport' (13 keer). In alle drie de monitoren komt het onderwerp 'behoefte aan meer wetenschappelijke informatie (12 keer)' als tweede wens van de leden naar voren.

De overige wensen hebben vooral betrekking op de volgende onderwerpen: het vinden van relevante adressen; soort wegwijzer (8 keer), jongeren/kinderen (7 keer), woon- en leefsituatie (4 keer), ademhalingstechniek en zelfbehandelplan (4 keer).

De wensen van de leden zullen we hieronder meer gespecificeerd weergeven.

1. *Meer aandacht voor sport (13)*

Hier volgen enkele citaten van leden over hun wensen:

- Betere voorlichting via de regio manager over sport en beweging. Meer soorten sport voor astma- en COPD groepen.
- Beweging en andere sportactiviteiten.
- De sportgroepen in de regio moeten blijven zoals ze nu zijn.
- Het astma-zwemmen moet blijven bestaan.
- Het mogelijk kunnen blijven van de sportclubs, onder andere zwemmen.
- Meer sport- en voorlichtingsactiviteiten in de regio Amsterdam.
- Meer sport dicht bij huis; de reistijden zijn vermoeiend.
- Naar sporten geïnformeerd, maar nooit reactie gekregen. Onduidelijke profilering door gebrek aan informatie over activiteiten.

- Sport en beweging in de omgeving van het dorp. Zonder rijbewijs is het moeilijk er te komen en de taxi is te prijzig.
- Tot 2005 hadden de besturen van de afdelingen rechtstreeks contact met Leusden. Nu moet alles via de regioraden en dit werkt demotiverend. Bestaande voorzieningen (zwemmen en sport) worden afgebroken.
- Jammer dat sport, bewegen is afgesloten vanwege de financiën.
- Wij zouden graag willen dat het sporten weer wordt gesubsidieerd, want dat is heel belangrijk. Sportscholen zijn te duur voor ons. Dus blijven we thuis en dat is niet bevorderlijk voor onze gezondheid.

2. Meer wetenschappelijke informatie (12)

Het tweede veel genoemde onderwerp is de behoefte aan wetenschappelijke informatie. Het gaat vooral over de volgende onderwerpen:

- Medicijnen en bijwerkingen.
 - Meer uitleg over medicijnen;
 - Meer informatie over de ontwikkeling van medicijnen, waaronder *inhalers*;
 - (Nog) meer informatie over medicijnen (ook de soorten die niet op de lijst staan);
 - Aanbod nieuwe medicijnen, ervaringen, bijwerkingen et cetera;
 - Meer informatie over middelen voor longemfyseem;
 - Research naar nieuwe medicijnen;
- Meer inhoudelijke informatie (wat dieper) over kennis van de aandoening en behandelingen. Minder 'human interest' en graag meer serieuze kennis in de luchtwijzer.
- Meer onderzoek in verband met hormonale verandering rond pubertijd en overgang.
- Meer wetenschappelijk onderbouwde informatie op de site (uitgebreide informatie).
- Meer voorlichting op gebied van wetenschappelijke ontwikkeling en onderzoek.

3. Het vinden van relevante adressen en informatie; soort wegwijzer(8)

Mensen hebben verder behoefte aan adressen om aan informatie of een product te komen. Ze gaven daarbij het volgende aan:

- Adressen waar je mondkapjes kan kopen.
- Graag een e-mailadres waar je als hulpverlener vragen kan stellen.
- Soort wegwijzer (geen oordeel) voor consument naar met name genoemde artikelen zoals beddengoed.
- Informatie over vergoedingen door de gemeente.
- Meer gerichte adressen over het stellen van diagnoses en behandelingsmethodes die wel vergoed worden door de verzekering.
- Waar kun je terecht voor inlichtingen over het omgaan met hoest. Zijn er contactbijeenkomsten?
- Voorlichting over belastingzaken bij COPD-patiënten, aftrekposten et cetera.
- Meer ervaringsdeskundigheid inschakelen voor het in kaart brengen van de goede natuurgeneeswijzen oftewel de alternatieve deskundigen.

4. Jongeren/kinderen (7)

De volgende invalshoeken zijn bij dit onderwerp genoemd:

- Meer aandacht voor jongeren en jong-volwassenen.
- Meer activiteiten voor kinderen.
- Meer gericht op astma bij kinderen en hoe hier mee om te gaan.
- Misschien iets meer aandacht voor kinderen van 0 tot 4 jaar en pubers.
- Meer onderzoek over hormonale verandering bij jongeren in de puberteit.
- Meer informatie of voorlichtingsbijeenkomsten over peuterastma, astma bij jonge mensen en voorlichting over belang voeding bij zuigeling.

- Meer aandacht voor binnenmilieu van scholen in basis en middelbaar onderwijs en of gemeenten bereid zijn de gewenste aanpassingen aan te brengen.

5. *Woon-en leefsituatie (4)*

- De schoonmaak van carahuisjes op Landal parken (o.a. sluftervallei) in Nederland is duidelijk onder de maat voor CARA patiënten.
- Meer toezicht in restaurants en clubs wat betreft niet roken.
- Schone lucht.
- Er mag meer gedaan worden (bijvoorbeeld proefproces) voor een rookvrije horeca. Neem een horecamedewerker die ook recht heeft op een rookvrije werkplek.

6. *Ademhalingstechniek en zelfbehandelplan (4 keer)*

- Hulp bij ademhaaltechniek.
- Meer informatie en promotie voor fysiotherapeut van ademhalingstechnieken; informatie over oefeningen zoals yoga, zingen; alsook voorlichting over voedselallergie. Allemaal zaken die de astma zeer kunnen beïnvloeden.
- Graag het zelfbehandelplan in de luchtwijzer.
- Zou graag iets meer weten over zelfbehandelplan.

Verder zeggen twee personen dat de luchtwijzer meer informatie bevat over COPD dan over astma. Twee personen maken opmerkingen over hun financiële situatie. Een voorbeeld: “Als het Astma Fonds stopt met financiële bijdragen voor sporten, dan zeg ik mijn lidmaatschap op. Eigenlijk moeten wij drie keer per week maar daar is geen geld en accommodatie voor en de afstanden zijn te ver. Ik moet naar Oosterhout en Breda. Ik heb geen rijbewijs en woon in Raamsdonksveer.”

Twee personen vertellen verder dat ze geen internet hebben en vragen dus meer informatie per brief “meer informatie voor mensen die geen internet hebben en invalide zijn” en “meer informatie per brief in plaats van internet”.

Daarnaast zijn er opmerkingen geplaatst over individuele wensen die niet onder een bepaald onderwerp zijn te vangen. We geven daarvan een paar voorbeelden:

- Bemiddeling tussen werkgever en werknemer om deelname aan het arbeidsproces zo lang mogelijk te kunnen voortzetten, zonodig gesubsidieerd.
- Berichten uit het dagblad als ‘roken bij baby slechter dan babyzwemmen’ nadrukkelijk onder aandacht brengen. Wellicht een proefproces starten om rokende ouders aan te klagen voor het mogelijk zwaar lichamelijk letsel dat kinderen wordt aangedaan.
- Behoefte aan contacten, graag via advertenties in het blad.
- Hoe kom ik aan luchtwijzer?
- Net als bij hartpatiënten is goed eten van belang.
- Omgaan met astma in de dagelijkse werkzaamheden, zoals werken, huishouden, gezin.
- Omgaan met astma in combinatie met stress en werkdruk.

2.5 **Andere onderwerpen voor informatieverstrekking: zorgverleners en luchtverontreiniging**

Het Astma Fonds wil in de toekomst informatie (bijvoorbeeld adressen) gaan aanbieden over zorgverleners met veel kennis van luchtwegklachten. Dit zou kunnen helpen bij het vinden van een geschikte zorgverlener. Aan de leden is gevraagd van welke zorgverleners zij informatie willen ontvangen.

De huisarts is voor veel leden de belangrijkste bron voor het verkrijgen van informatie. Voor 82% is het bekend wat de huisarts kan doen bij luchtwegklachten en 64% geeft aan dat zij graag informatie willen van deze zorgverlener. Een tweede belangrijke informatiebron is de longverpleegkundige: 41% van de leden wil graag informatie van de longverpleegkundige. Naast de huisarts en de longverpleegkundige is ook de fysiotherapeut een belangrijke zorgverlener: 35% van de leden wil graag informatie van de fysiotherapeut ontvangen.

Tabel 3 Zorgverleners

	Wil informatie van	Duidelijk wat zorgverlener kan doen	Vershil
Huisarts	64%	82%	-19%
Longverpleegkundige	41%	50%	-8%
Fysiotherapeut	35%	40%	-5%
Thuiszorg	19%	18%	1%
Diëtist	15%	18%	-3%
Longrevalidatie	14%	21%	-7%
Bedrijfsarts	10%	10%	0%
Psycholoog	7%	11%	-4%
Ergotherapeut	6%	9%	-3%
Maatschappelijk werker	6%	9%	-3%
Een andere zorgverlener	12%	18%	-6%

Geconcludeerd kan worden dat de huisarts, de longverpleegkundige en de fysiotherapeut de drie belangrijkste zorgverleners zijn voor de huidige leden. Een volgende conclusie is dat de huidige leden een informatietekort blijken te hebben over het aanbod van de verschillende zorgverleners. Zo weet maar 9% wat een ergotherapeut aan behandeling kan bieden en 11% wat een psycholoog kan doen.

Ook is bekeken of leeftijd verschil uitmaakt bij de voorkeur voor een zorgverlener. Voor alle leeftijdsgroepen blijkt dat de zorgverleners, huisarts, longverpleegkundige en fysiotherapeut de drie belangrijkste bronnen zijn van wie leden informatie willen. Opvallend is dat de diëtiste als vierde belangrijkste zorgverlener wordt aangemerkt door de leeftijdsgroep tot 45 jaar (zie bijlage 2, tabel 6).

Luchtverontreiniging

Een ander onderwerp voor informatievoorziening gaat over de relatie tussen luchtwegklachten en luchtverontreiniging. Het Astma Fonds overweegt meer tips te geven over maatregelen die mensen met een luchtwegaandoening kunnen nemen om minder last van de luchtverontreiniging te hebben. Aan de leden is gevraagd of ze hierin geïnteresseerd zijn. Uit de respons blijkt dat 85% van de leden hier voor voelt, 7% van de leden heeft geen interesse en nog eens 7% heeft 'weet niet' ingevuld.

3

De collectieve belangenbehartiging

3.1 Het algemene oordeel

Om hun oordeel uit te drukken over de collectieve belangenbehartiging van het Astma Fonds hebben de huidige leden een rapportcijfer gegeven. De cijfers zijn opnieuw als volgt opgedeeld: cijfers lager dan een 6 zijn als 'slecht' geïnterpreteerd, het cijfer 6 als 'matig', het cijfer 7 als 'redelijk' en de cijfers 8 of hoger als 'goed'. Uit tabel 4 blijkt dat een vijfde deel van de leden (20%) niet tevreden is door het geven van een 6 of minder; bijna tweevijfde deel (38%) geeft het oordeel 'redelijk', en eenderde deel (33%) van de leden geeft het oordeel 'goed'.

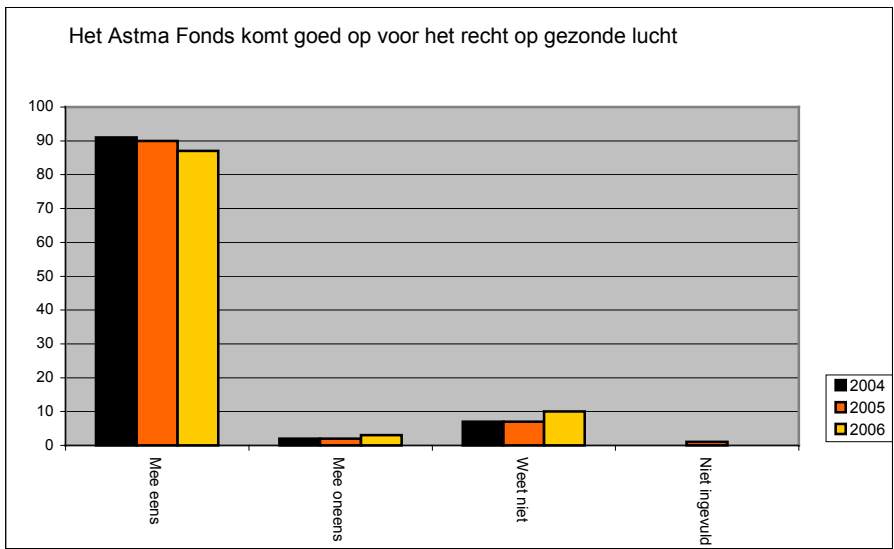
Tabel 4 Het rapportcijfer voor de collectieve belangenbehartiging

	Aantal	%
Slecht	19	6%
Matig	40	13%
Redelijk	120	38%
Goed	104	33%
Niet ingevuld	30	10%
Totaal	313	100%

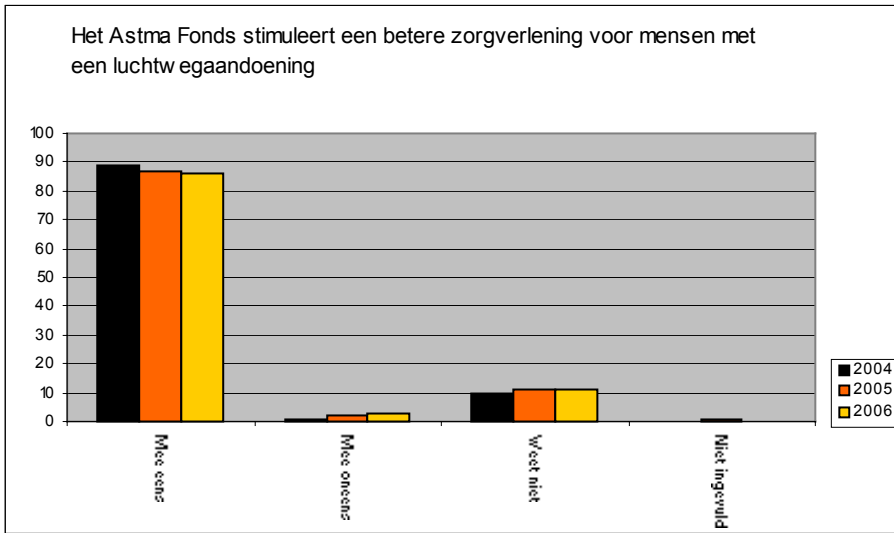
Een tweede manier om het oordeel van de respondenten te duiden, was hun beoordeling van de huidige prioriteiten van het Astma Fonds. Er zijn aan de respondenten vier stellingen voorgelegd. Het waren dezelfde stellingen als in de jaren 2004 en 2005. De antwoorden van de leden zijn, net als in de twee voorgaande jaren, zeer positief. In onderstaande vier grafieken is te zien dat de meningen van de leden over de jaren heen maar in lichte mate verschillen.

In het algemeen is er echter wel een lichte daling waar te nemen in de mate waarin men het eens is met de stellingen. De score bij grafiek 1 met het item 'Het Astma Fonds komt goed op voor het recht op gezonde lucht' kent een daling bij de 'mee-eens' groep van 4%: -van 91% naar 87%. Grafiek 2 met het item 'Het Astma Fonds stimuleert een betere zorgverlening voor mensen met een luchtwegaandoening' vertoont een daling van 3%: van 89% naar 86%. En grafiek 3 met het item 'Het Astma Fonds doet veel aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' laat een daling zien van 80% naar 75%.

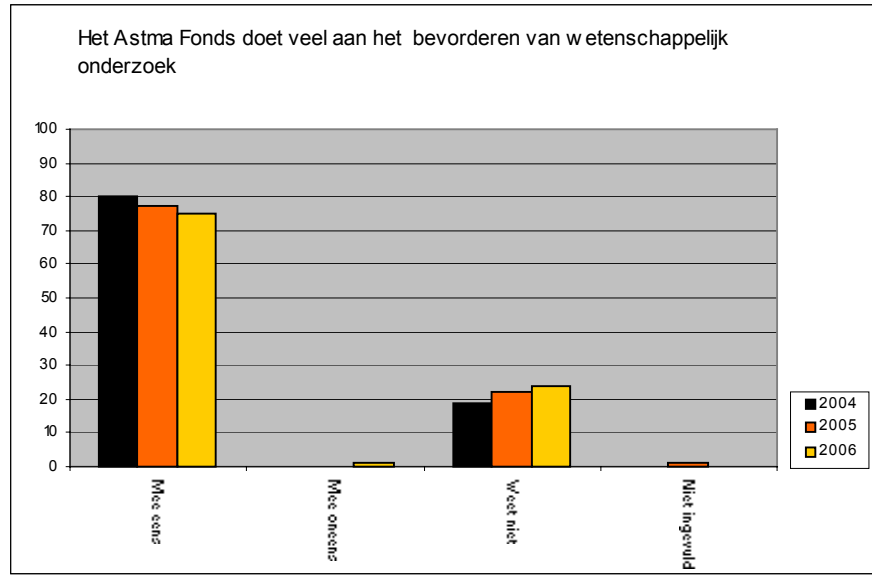
Grafiek 1



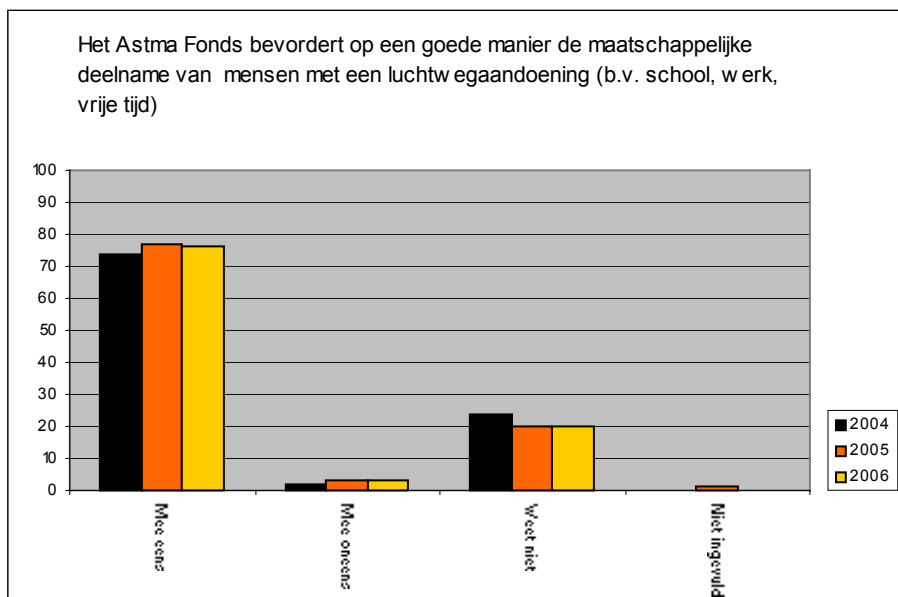
Grafiek 2



Grafiek 3



Grafiek 4



3.2 Prioriteiten bij de landelijke belangenbehartiging

Dit jaar zijn de drie prioriteiten bij de collectieve belangenbehartiging: ‘het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)’ (58%), ‘het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek’ (53%), en ‘het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden’ (49%).

Tabel 5 Prioriteiten belangenbehartiging

	Aantal	%
Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	181	58%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	166	53%
Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden	154	49%
Het beïnvloeden van de zorgverzekeraar	73	23%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	72	23%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	64	20%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	63	20%
Een gezonde leeromgeving (onderwijsgebouwen)	53	17%
Een gezonde werkomgeving	33	11%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	51	16%
Het behartigen van mijn belangen	21	7%
Het verbeteren van de inkomenspositie	14	4%
Anders, namelijk op...	6	2%
Niet ingevuld	6	2%

Deze volgorde van prioriteiten troffen we ook aan bij de onderzoeksgroep in 2005. Anders is dat ‘Het voorkomen van luchtwegaandoeningen’ (20%) in 2005 als vierde genoteerd stond. Dit jaar komt op de vierde plaats het bevorderen van ‘de toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)’ (23%) en ‘het beïnvloeden van de zorgverzekeraar’ (23%). Op de vijfde plaats van de prioriteitenlijst van de leden staan ‘het voorkomen van luchtwegaandoeningen’ (20%) en ‘de afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars’ (20%).

Een vergelijking van de prioriteiten voor de belangenbehartiging tussen groepen leden met verschillende aandoeningen (zie bijlage 2 tabel 7) geeft het volgende aan: leden met licht tot matig COPD en licht tot matig astma hebben dezelfde prioriteitstelling als de gehele onderzoeksgroep. De leden met ernstig COPD hebben naast het recht op gezonde lucht ook het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op de eerste plaats staan. Voor de leden met ernstig astma staan er drie onderwerpen op een gedeelde eerste plaats: 'het recht op gezonde lucht', 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' en 'de toegankelijkheid van voorzieningen'. 'Het beïnvloeden van de zorgverzekeraar' wordt vooral belangrijk gevonden door COPD patiënten.

3.3 De belangen rond de Zorgverzekeringswet

De nieuwe Zorgverzekeringswet is per 1 januari 2006 ingevoerd. Deze wet vervangt de Ziekenfondswet uit 1966 en heeft veel veranderingen voor verzekerden tot gevolg. Het Astma Fonds wilde weten wat de gevolgen zijn voor de leden. Aan de leden is als eerste gevraagd of zij een aanvullende verzekering hebben afgesloten. Tabel 5 laat zien dat vier vijfde deel (81%) van de huidige leden een aanvullende verzekering heeft afgesloten. Vijfenvoertig leden (14%) hebben geen aanvullende verzekering en 10 leden (3%) weten niet of er een aanvullende verzekering is afgesloten.

Tabel 5 Afsluiten van een aanvullende verzekering

	Aantal	%
Ja	253	81%
Nee	45	14%
Weet niet	10	3%
Niet ingevuld	5	2%
Totaal	313	100%

Uit de volgende tabel blijkt dat 4% van de leden bij het afsluiten van de verzekering op problemen is gestuit.

Tabel 6 Problemen bij afsluiten aanvullende verzekering

	Aantal	%
Ja, namelijk	14	4%
Nee	299	96%
Totaal	313	100%

De volgende problemen noemen de leden:

- "Acupunctuur Zhong wordt niet overal vergoed."
- "Ik moet de apotheek zelf voorschieten."
- "Beperking in de acceptatie/aanname voor aanvullende verzekering (bv. rondgang div. verzekeraars)."
- "Kleine bijdragen voor fitness."
- "Geen aanvullende verzekering gericht op luchtwegklachten."
- "Ik moet een herkeuring ondergaan."
- "Minder fysiotherapiebehandelingen."
- "Ik moet een formulier invullen over tandvoorzieningen."
- "Onduidelijkheid over de vorm van pakketten, de voorwaarden en het maximaal aantal sessies."

- “De prijs is erg hoog.”
- “Problemen met het vergoeden van onderzoeken en medicijnen.”
- “Wij durfden niet naar andere maatschappij te stappen wegens acceptatieproblemen.”
- “Zeer onduidelijk is wat precies de dekking is voor de basispolis en wat voor de aanvullende verzekering.”

Vervolgens is aan de huidige leden gevraagd voor welke posten zij zich niet hebben kunnen verzekeren. De onderstaande tabel 3 laat zien dat dit de volgende posten zijn:

- ‘lidmaatschap patiëntenvereniging’ (8%, 25 leden);
- ‘beweegprogramma COPD, astma’ (7%, 22 leden);
- ‘voedingssupplementen’ (6%, 19 leden),
- ‘alternatieve geneeswijzen’ (5%, 15 leden),
- ‘vergoeding van fysiotherapie voor fysiotherapeut die gespecialiseerd is in luchtwegproblematiek’ (4%, 14 leden),
- ‘inhalatiehulpmiddelen’ (4%, 14 leden).

Tabel 7 Onderwerpen waarvoor men zich niet heeft kunnen verzekeren.

	Aantal	%
Vergoeding van fysiotherapie door fysiotherapeut die	14	4%
Beweegprogramma COPD,astma	22	7%
Medicijnen (voor astma of COPD)	9	3%
inhalatiehulpmiddelen	11	4%
Zuurstof	6	2%
Stoppen met roken: Trainingen, ondersteuning met med	4	1%
Zelfmanagementtraining	10	3%
Psychosociale hulp	8	3%
Alternatieve geneeswijzen	15	5%
Voedingssupplementen	19	6%
Lidmaatschap patiëntenvereniging	25	8%
Anders, namelijk...	10	3%
Nee	117	37%
Niet ingevuld	124	40%
Totaal	394	126%

Tien leden hebben ‘anders’ ingevuld. Zij geven hier niet altijd een ander onderwerp aan, maar lichten vaak iets toe, zoals de volgende opmerkingen:

- “De praktijk moet het nog leren, in de verzekeringsvoorwaarden worden niet al deze dingen met naam en toenaam genoemd, maar we hebben een uitgebreid pakket.”
- “Diëtiste wordt maar voor 4 uur per jaar vergoed, wat overeenkomt met 2 consulten.”
- “Financieel is het niet haalbaar; ik heb een uitkering bij de sociale dienst.”
- “Het gaat om een kind van 7 jaar.”
- “Het is onduidelijk waarvoor je verzekerd bent. De zorgverzekeraar beslist niet over de specialist in het ziekenhuis.”
- “Nog niet duidelijk.”
- “De verzekering is nog niet rond.”
- “Voor acupunctuur niet onbeperkt.”

Uit tabel 8 is af te lezen dat de meeste leden verzekerd zijn bij de volgende zorgverzekeraars: Achmea, VGZ en Agis. Vervolgens zijn de leden opeenvolgend het meest verzekerd bij Agis, CZ, IZA en NVS Menzis, Univé en de Friesland.

Tabel 8 De zorgverzekeraars van de huidige leden

	Aantal	%
Academic National	2	1%
Achmea	27	9%
Agis	20	6%
Amicon	4	1%
CZ	19	6%
Delta Lloyd	3	1%
DSW zorgverzekeraar	1	0%
Friesland de	10	3%
Groene Land	8	3%
IZA	18	6%
IZZ	13	4%
Nationale Nederlanden	3	1%
NVS Menzis	18	6%
Ohra	12	4%
ONVZ	5	2%
Stad Rotterdam	2	1%
Trias	4	1%
Univé	11	4%
VGZ	24	8%
Zorg en Zekerheid	5	2%
Anders	45	14%
Niet ingevuld	59	19%
Totaal	313	100%

3.4 Bekendheid met afdelingen en regionaden

Aan de leden is gevraagd of zij bekend zijn met de activiteiten van de afdeling van het Astma Fonds in hun omgeving. Iets meer dan de helft (56%) geeft aan bekend te zijn met de voorlichting- en informatiebijeenkomsten en meer dan eenderde deel (38%) geeft aan bekend te zijn met de sport- en beweegactiviteiten. De bekendheid leidt niet direct tot gebruik: 56% van de leden geeft aan bekend te zijn met 'de voorlichting- en informatiebijeenkomsten', maar slechts 14% geeft aan ook gebruik ervan te maken.

Tabel 9 Bekendheid met en gebruik van activiteiten van afdelingen in de regio

	Bekend	Gebruik	Verschil
Voorlichting en informatiebijeenkomsten	56%	14%	42%
Lotgenotencontact	19%	3%	13%
Sporten, bewegen	38%	17%	21%

De groep leden (27%) die bekend is met de regionaden in de eigen regio is met 5% gestegen ten opzichte van vorig jaar. Ongeveer driekwart (72%) van de leden is niet op de hoogte van deze regionaden.

Tabel 10 Kent u de regioraad in uw regio?

	Aantal	%
Ja	86	27%
Nee	225	72%
Niet ingevuld	2	1%
Totaal	313	100%

Van de leden die het werk van de regioraden kennen, geeft tweederde deel van de leden (66%) aan dat de activiteiten van de regioraden goed zijn. Iets meer dan één vijfde deel vult in hierover geen oordeel te kunnen geven.

Tabel 11 Oordeel activiteiten regioraad

	Aantal	%
Zeer goed	1	1%
Goed	58	66%
Niet zo goed	5	6%
Slecht	2	2%
Weet niet	19	22%
Niet ingevuld	3	3%
Totaal	88	100%

De nieuwe leden aan het woord

4.1 Kennismaken met het Astma Fonds

Aan de nieuwe leden is gevraagd hoe zij het Astma Fonds hebben leren kennen. De uitkomsten komen overeen met de drie belangrijke ingangen voor lidmaatschap in 2005, namelijk via de specialist (29%), via het internet (25%) en via vrienden en familieleden (21%). Een deel van de nieuwe leden komt binnen via de algemene werving, namelijk de berichtgeving in de media (19%) en via folders (18%). Kennismaken met het Astma Fonds via de folders is in 2006 wel met 1% gedaald (18%) ten opzichte van het jaar 2005. De folders zijn meestal verkregen via ziekenhuizen, specialisten, gezondheidscentra en huisartsen. De fysiotherapeut, dermatoloog, apotheek en ook de 55+ beurs hebben een rol gespeeld bij het verspreiden van folders van het Astma Fonds.

Tabel 12 Hoe heeft men het Astma Fonds leren kennen? (N=173)

	Aantal	%
Via de specialist (bijvoorbeeld longarts)	51	29%
Via Internet	43	25%
Via vrienden, familieleden	37	21%
Via berichtgeving in de media, t.v., kranten	33	19%
Folder bij...	31	18%
Via het ledenblad van het Astma Fonds	19	11%
Via mijn huisarts	18	10%
Via de apotheker	12	7%
Longverpleegkundige/Longrevalidatie/Astma behandelcentrum	10	6%
Anders, namelijk...	13	8%
Niet ingevuld		
Totaal	267	154%

Leeftijd blijkt een rol te spelen bij de wijze van kennismaken. Tabel 8 in bijlage 2 laat zien dat vooral leden in de leeftijdscategorie tot 45 jaar gebruik maken van internet (40%), maar van de leden in de leeftijdscategorie 65 jaar en ouder is er maar 4% die deze weg gebruikt. In 2005 was de informatie via vrienden en familie van belang voor deze leeftijdsgroep; in 2006 is er een daling te zien van 30% naar 17%.

De specialist (bijvoorbeeld de longverpleegkundige) blijft voor deze leeftijdsgroep de belangrijkste bron om kennis te maken met het Astma Fonds.

4.2 Motivatie voor het lidmaatschap

De nieuwe leden laten in het jaar 2006 een gedifferentieerd beeld zien van hun verschillende motivaties om lid te worden van het Astma Fonds. De belangrijkste reden is 'het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek'. Maar ook 'het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD' en 'het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven' zijn twee belangrijke redenen voor lidmaatschap. Dit geldt tevens voor 'het ontvangen van de Luchtwijzer' en 'exclusieve toegang tot informatie en diensten'. In vergelijking met 2005 is er een afname van 5% wat betreft de motivatie om het Astma Fonds financieel te steunen.

Tabel 13 Motivatie voor lidmaatschap

	Aantal	%
Het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	95	55%
Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD	77	45%
Het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven	66	38%
Het ontvangen van Luchtwijzer	59	34%
Exclusieve toegang tot informatie en diensten	55	32%
Het behartigen van mijn belangen	47	27%
Het Astma Fonds financieel steunen	43	25%
Contact hebben met mensen in dezelfde situatie	24	14%
Het verbeteren van de mogelijkheden om deel te nemen aan de maatschappij	20	12%
Vrijwillig meewerken aan de activiteiten van het Astma	5	3%
Andere redenen...	2	1%
Niet ingevuld	1	1%

Als we kijken naar de motivatie van de leden met verschillende soorten luchtwegaandoeningen (bijlage 2, tabel 9) dan blijkt dat 'het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek' voor alle groepen de belangrijkste motivatie voor lidmaatschap is.

4.3 Hoogte van de contributie

Ruim viervijfde (82%) van de nieuwe leden vindt de contributie passen bij het aanbod. Acht leden (5%) vinden het lidmaatschapsgeld te hoog voor het aanbod. Andere acht (5%) leden hadden de volgende opmerkingen:

- Goed geanticipeerd op leeftijd.
- Hangt af van persoonlijke financiële situatie.
- Zou gedifferentieerd kunnen worden op basis van behoefte aan zorg van consument.
- Gedeeltelijk betalen.
- Ik heb maar een laag loon
- In orde vanwege onderzoek en preventie en niet zover door de websites en/of luchtwijzers.
- Geen kijk op.
- Geen idee.

Tabel 14 Mening over de hoogte van de contributie

	Aantal	%
Passend bij het aanbod	141	82%
Te hoog voor het aanbod	8	5%
Kan hoger bij uitbreiding	9	5%
Anders, namelijk	8	5%
Niet ingevuld	10	6%
Totaal	176	102%

4.4 Bekendheid met het aanbod aan producten en diensten

Hoe goed zijn de nieuwe leden op de hoogte van het aanbod aan diensten en producten en in welke mate maken ze ervan gebruik? Net als in 2005 zien we dat het ledenblad (96%), de website www.astmafonds.nl (54%) en de verwijsmaterialen en informatie (50%) de drie bekendste onderdelen zijn bij de nieuwe leden. Ook is het gebruik door de nieuwe leden van dit aanbod hoog, respectievelijk het ledenblad (92%), de website www.astmafonds.nl (40%) en de verwijsmaterialen en informatie (41%). De overige producten en diensten zijn nog niet erg bekend bij de nieuwe leden.

Tabel 15 Bekendheid en gebruik met het aanbod

	Bekend 2006	Gebruik 2006	Vershil 2006
Luchtwijzer	96%	92%	4%
Website www.astmafonds.nl	54%	40%	14%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	50%	41%	9%
Zelftests astma & COPD	25%	10%	15%
De Advieslijn - informatie	23%	13%	10%
Website www.allesovercopd.nl	19%	10%	9%
Website www.mijnastmafonds.nl	18%	10%	8%
Website www.astmakids.nl	16%	10%	6%
Website www.allesoverastma.nl	16%	12%	4%
Het spreekbeurt, werkstuk pakket	16%	4%	12%
De digitale rubriek met geschikte vakantie-adressen op www.mijnastmafonds.nl	14%	3%	11%
Het zelfbehandelplan bij astma	10%	1%	9%
Website www.mijnkindheeftastma.nl	9%	7%	2%
De Advieslijn - coaching	6%	2%	4%
Het vakantieaanbod op Groot Stokkert	5%	1%	4%
Website www.gezondeluchtwerktbeter.nl	2%	3%	-1%
Financiële hulpverlening	2%		
Activiteiten van de werkgroep AAD	1%	1%	0%
Anders, namelijk	1%	3%	-2%

We hebben bekeken of er tussen de groepen leden met verschillende luchtweg-aandoeningen meer of minder bekendheid bestaat met het aanbod. Mensen met COPD (licht en ernstig) zijn in vergelijking met de mensen met astma minder bekend met verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.). Wel is in vergelijking met 2005 het percentage mensen met ernstig COPD die bekend zijn met verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.) gestegen van 19% naar 36%. Het aantal mensen met licht tot matig astma dat bekend is met verwijsmateria-

len en informatie is gestegen van 47% naar 70% en bij de mensen met ernstig astma is een stijging te zien van 40% naar 68% (zie bijlage 2 tabel 10).

4.5 Nieuwe informatieproducten: zorgverleners en luchtverontreiniging

Het Astma Fonds wil in de toekomst informatie (bijvoorbeeld adressen) gaan aanbieden over zorgverleners met veel kennis van luchtwegklachten. Dit zou kunnen helpen bij het vinden van de geschikte zorgverlener. Aan de nieuwe leden is daarom gevraagd van welke zorgverleners zij informatie willen ontvangen.

Tabel 16 Zorgverleners

	Wil informatie van	Duidelijk wat zorgverlener kan doen	Vershil
Huisarts	71%	53%	18%
Longverpleegkundige	61%	45%	16%
Fysiotherapeut	43%	39%	4%
Longrevalidatie	31%	18%	13%
Diëtist	17%	20%	-3%
Thuiszorg	13%	13%	0%
Maatschappelijk werker	10%	6%	4%
Bedrijfsarts	8%	9%	-1%
Psycholoog	9%	6%	3%
Ergotherapeut	5%	5%	0%
Een andere zorgverlener	15%	16%	-1%

Uit bovenstaande tabel is af te lezen dat evenals bij de huidige leden ook de nieuwe leden de huisarts (71%), de longverpleegkundige (61%) en de fysiotherapeut (43%) als de drie belangrijkste informatiepunten beschouwen. De meeste leden weten ook wat deze drie zorgverleners voor hen kunnen betekenen. De drie genoemde zorgverleners zijn tevens voor alle leeftijdsgroepen de belangrijkste informatiepunten (zie bijlage 2, tabel 11).

Luchtverontreiniging

Het plan om tips te geven zodat mensen met een luchtwegaandoening weten wat ze moeten doen om minder last te hebben van luchtverontreiniging, vinden de nieuwe leden eensgezind een goed plan: 87% is geïnteresseerd in deze informatievoorziening, 2% niet en 9% geeft aan dit niet te weten.

4.6 Prioriteiten bij de landelijke collectieve belangenbehartiging

Voor de nieuwe leden blijven ‘het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek’ (50%) en ‘het recht op gezonde lucht, wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid’(47%)’ twee belangrijke punten van de belangenbehartiging. In 2006 is een nieuwe categorie toegevoegd namelijk ‘het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden’ en deze wordt als de belangrijkste prioriteit gezien door de nieuwe leden (56%). Twee nieuwe leden gaven andere prioriteiten aan dan op de lijst vermeld namelijk ‘advies huisinrichting en leefwijze’ en ‘streven naar goede resultaten’.

Deze drie onderwerpen van de nieuwe leden zijn dezelfde onderwerpen als de huidige leden als prioriteiten hebben gekozen, maar er bestaat verschil in

volgorde. De nieuwe leden vinden ‘het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden’ het belangrijkste onderwerp, maar de huidige leden vinden ‘het recht op gezonde lucht, wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid’ het belangrijkste onderwerp. Het onderwerp ‘het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek’ staat voor zowel de nieuwe als de huidige leden op de tweede plaats.

Tabel 17 Prioriteiten bij belangenbehartiging

	Aantal	%
Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden	97	56%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	86	50%
Het recht op gezonde lucht, wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	81	47%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	46	27%
Het beïnvloeden van de zorgverzekeraar	39	23%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	35	20%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	33	19%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	29	17%
Het behartigen van mijn belangen	22	13%
Een gezonde leeromgeving (onderwijsgebouwen)	25	14%
Een gezonde werkomgeving	14	8%
Het verbeteren van de inkomenspositie	6	3%
Anders, namelijk op	2	1%
Niet ingevuld	2	1%

We hebben vervolgens gekeken of er een onderscheid bestaat tussen groepen mensen met verschillende luchtwegaandoeningen. Net als bij de vorige twee monitoren geldt dat de nieuwe leden met lichte tot matige COPD dezelfde volgorde van prioriteit hebben als de huidige leden. Zij zetten ‘het recht op gezonde lucht’ op de eerste plaats (zie bijlage 2 tabel 12).

4.7 Bekendheid met afdelingen en regionaden

Bijna tweevijfde deel van de nieuwe leden (38%) is op de hoogte van de voorlichting en informatiebijeenkomsten van de afdelingen. Ongeveer eenderde deel (32%) is bekend met de sport- en beweegactiviteiten. Ongeveer de helft (48%) van de nieuwe leden is er (nog) niet van op de hoogte dat de afdelingen van het Astma Fonds voorlichting- en informatiebijeenkomsten, lotgenotencontact, en sport- en bewegingsactiviteiten organiseren in de regio. Ruim viervijfde (84%) van de nieuwe leden kennen de regionaad in de eigen regio niet (zie bijlage 2, tabel 13).

Tabel 18 Bekendheid met de activiteiten van de afdelingen van het Astma Fonds in de regio

	Aantal	%
Ja, de voorlichting en informatiebijeenkomsten	65	38%
Ja, het lotgenotencontact	35	20%
Ja, sporten, bewegen	55	32%
Nee, ik ken deze activiteiten niet	83	48%
Totaal	238	138%

4.8 Wensen van de nieuwe leden

De nieuwe leden konden aangeven of zij andere wensen en behoeften hebben over het aanbod van het Astma Fonds. Een groot deel van de respondenten (79%) heeft deze vraag niet ingevuld. Bij de wensen van de nieuwe leden die wel hun wensen uiten, blijkt er een verschil met de wensen in het jaar 2005. Toen hadden de wensen en behoeften van de nieuwe leden vooral betrekking op voorlichting en informatie, kinderen/jongeren en sport. In 2006 zijn de wensen en behoeften vooral gericht op voorlichting en informatie en minder toegespitst op kinderen/jongeren en sport. In 2005 hadden dertien nieuwe leden wensen voor informatie over kinderen met astma en in 2006 hebben slechts vier respondenten deze wens. In 2005 gaven acht leden aan wat hun wensen zijn voor een uitbreiding van het sportaanbod; in 2006 hebben twee leden deze behoefte geuit. De overige nieuwe leden hadden uiteenlopende wensen en behoeften. We geven ze hieronder gegroepeerd weer.

Voorlichting en informatie (24)

De nieuwe leden willen vooral meer informatie. Het gaat om de volgende onderwerpen.

1. Medicijnen(4)

- graag zou ik meer informatie hebben over medicijnen, voornamelijk nieuwe methoden
- ik had verwacht beter geïnformeerd te worden over medicijnaanbod, maar dit mis ik echter. Is er bijvoorbeeld een alternatief voor ventolin e.d.?
- meer over homeopathische geneeswijzen
- meer voorlichting over inhaleren en wijzigingen van voorzetkamers (volumatic is zomaar ineens veranderd)

2. (Luchtweg) aandoening (5)

Een respondent vraagt meer informatie over COPD, terwijl een andere respondent vindt dat er te veel informatie is over COPD en wil juist meer informatie over astma. Verder zijn er respondenten die informatie willen over de combinatie van astma en andere aandoeningen. Enkele citaten:

- astma in combinatie met eczeem en allergieën
- informatie over relatie astma en erfelijkheid
- ook vertellen over IgA-deficiëntie in longen. IgA-deficiëntie is een aangeboren afweerstoornis.

3. Artsen en specialisten (4)

- benoeming van goede artsen en ziekenhuizen
- scholing van artsen op basis van patiëntperspectief
- gelijkwaardig gesprekspartner in mijn behandeling
- betere voorlichting aan de huisarts

4. Regionaal (2)

- meer regionale informatie
- e-mail of post met informatie over wat er in de buurt te doen is vanuit astmafonds, dus niet alleen in blad.

De volgende opmerkingen hebben wel betrekking op informatie en voorlichting, maar ze zijn minder goed te categoriseren (8):

- keuze ondersteunende informatie
- misschien meer specifieke informatie, lotgenotencontact voor de leeftijd 25-30 jaar
- nadere informatie inzake specifieke landelijke op te zetten COPD centra door zorginstellingen medio 2006
- iets meer info voor naaste familieleden; deze hebben toch vaak vragen omtrent de doelgroep
- het goedkoper maken van de folders. Het zijn goed leesbare folders en ze zien er professioneel uit, maar zijn erg duur.
- bijeenkomsten in Barendrecht, is dat te realiseren?
- mensen zonder computer worden vergeten
- meer gericht op mensen tussen 20 en 30 jaar. Het gaat te vaak over kinderen en ouderen.

5. Rookvrije leefruimtes (vakantiehuizen en restaurants) (5)

De nieuwe leden hebben wensen en behoeften geuit met betrekking tot rookvrije leefruimten zoals vakantiehuusjes en restaurants. Enkele citaten:

- meer rookvrije restaurants
- vakantieadressen in luchtwijzer omdat niet iedereen over internet beschikt
- is er controle op rookvrije kamers, als dat wordt aangegeven? Dit is een groot probleem, als de kamers toch verhuurd worden aan rokers.
- De site met geschikte vakantiehuusjes valt erg tegen. Behoeftte aan adressen van hotels, restaurants in Europa die rookvrije kamers(ruimtes) aanbieden

6. Arbeidsmarkt (2)

Twee respondenten hebben wensen gerelateerd aan de arbeidsmarkt:

- revalidatie (sportprogramma's) gericht op werkende mensen; meer voorlichting naar werkgevers en de Arbo over de consequenties van COPD en astma
- betere begeleiding op arbeidsmarkt

7. Overige opmerkingen (2)

Twee respondenten geven aan:

- meer controleren en helpen
- overleggen met zorgverzekeraars zodat groepstherapie enigszins wordt vergoed.

4.9 Kenmerken van de nieuwe leden

Tabel 19 Soort aandoening

	Aantal	%
Lid heeft astma	59	34%
Lid heeft COPD	63	36%
Lid heeft astma en COPD	9	5%
Geen	25	14%
Anders...	13	8%
Niet ingevuld	4	2%
Totaal	173	100%

Soort aandoening

Welke luchtwegaandoening hebben de nieuwe leden en hun gezinsleden? Uit de bovenstaande tabel blijkt dat 34% van de nieuwe leden astma heeft en 36% heeft te kampen met COPD. Een nadere specificatie van soorten aandoening staat aangegeven in bijlage 2 tabel 23. In 2005 waren er meer nieuwe leden met licht tot matig COPD, maar in 2006 is er sprake van meer nieuwe leden met licht tot matig astma. Ongeveer één vijfde deel (19%) van de nieuwe leden heeft een kind met astma (zie bijlage 2 tabel 14).

Hebben de nieuwe leden of hun gezinslid naast astma en COPD nog last van pollenallergie, hooikoorts, voedsel- of een andere allergie en eczeem? De onderstaande tabel laat zien dat de nieuwe leden last hebben van alle genoemde aandoeningen. Tweevijfde (40%) van de nieuwe leden heeft last van pollenallergie en hooikoorts, ruim een kwart (27%) heeft last van een voedsel- of andere allergie, en eenderde deel (34%) heeft last van eczeem.

Tabel 20 Andere aandoeningen

	Aantal	%
Ja, pollenallergie, hooikoorts	70	40%
Ja, voedsel of andere allergie	47	27%
Ja, eczeem	58	34%
Nee	54	31%
Niet ingevuld	14	8%
Totaal	243	140%

Op de vraag of het Astma Fonds voldoende aandacht besteedt aan deze aandoeningen antwoordt één vijfde deel met "nee" (zie bijlage 2 tabel 15). Op de vraag wat het Astma Fonds kan doen voor leden met pollenallergie, hooikoorts, voedsel allergie of eczeem komen de leden met een hele lijst aan suggesties. Deze suggesties gaan vooral over informatie.

1. Algemene Informatie

Veel leden willen meer informatie over genoemde aandoeningen. De wensen luiden:

- duidelijke schema's welke pollen wanneer bloeien; wat valt er nog meer onder bepaalde allergieën; op welke onderdelen test een allergietest niet.

- meer informatie over hooikoortsperioden en preventie.
- nog meer informatie, vooral over eczeem.
- meer informatie over allergieën en de symptomen
- gerichte adviezen geven
- meer informatie hierover.
- uitwisseling ideeën over verzachten klachten, actuele behandeling, wat te doen als je kind eczeem heeft.
- bekend maken wat zoal mogelijk is.
- meer schrijven over allergische reacties van honden en katten in luchtwijzer of folders
- hoe kan je voedsel waarvoor je allergisch bent vervangen?
- eczeem voorlichting.
- voorlichting.
- meer informatie hierover in luchtwijzer.
- meer informatie over meer onderzoeken.

2. Informatie over behandeling en medicatie

Over behandeling en medicatie hebben de nieuwe leden de volgende wensen:

- informatie verstrekken over het ontstaan en behandelen van eczeem.
- tips over medicijnen, hulpmiddelen, ervaringen; ook ten opzichte van scholen.
- promoten van tips, medicijnen en informatie per dag over hooikoorts, bijvoorbeeld naast teletekst nog meer informatie.
- medicijnen of producten tegen deze aandoeningen bespreken en publiceren. Bijvoorbeeld een interview met een kinderlong- of kno-arts; laten zien wat een diëtist te bieden heeft.
- meer informatie over allergieremmers in plaats van bijna alleen astma medicijnen.
- medicijninformatie over eczeemzalf; hoe moet ik eczeem inperken.
- uitgebreidere informatie over Bicom Bioresonantie therapie. Dit wordt in Zwitserland en Duitsland door artsen en therapeuten met succes toegepast (boek: das asthma-buch van A.E. Baklayau en www.complementairgeneeskunst.nl)
- meer informatie over behandeling en preventie.
- meer onderwerpen over tips behandeling eczeem.
- meer info over eczeem, het is een probleem; moeilijk zelf medicijnen voor te vinden
- beter voortraject, meer info en side effects
- informatie en medicijngebruik voor hooikoorts? Vergoeding.

3. Informatie over de relatie tussen verschillende aandoeningen

Een wens die meerdere keren is genoemd, is informatie over de relatie tussen de verschillende aandoeningen.

- meer informatie over het verband tussen deze drie aandoeningen en misschien behandel tips.
- meer informatie verstrekken, net als adviezen, maar ook onderzoek.stimuleren (met name omdat er een relatie is tussen deze aandoeningen)
- benadrukken van dergelijke samenwerking tussen deze aandoeningen
- betere uitleg van deze aandoeningen en de samenhang ertussen.
- meer informatie over voorkoming, behandeling en bestrijding.
- informatie wat het met elkaar te maken heeft of kan hebben.
- meer informatie over combinatie astma en allergie o.a. in samenhang met medicatie, klachten enz.
- vooral de problemen die men krijgt door de combinaties. Deze leveren vaak nogal wat tegenstrijdige problemen op.

- informatie geven over allergie en dan specifieke soorten voedselallergieën, bijvoorbeeld glutenallergie en het verband met luchtwegklachten. Verband tussen astma en eczeem goed aangeven en astma en zwangerschap.

4. Overig

Nog een paar overige opmerkingen die voor een deel gaan over onderwerpen voor belangenbehartiging:

- uitlaatgassen bromfietsen voor mij een ramp, vluchten kan niet meer.
- wanneer ik meer klachten krijg, zal ik meer informatie nodig hebben
- samenwerken met stichting voor voedselallergie.
- voorlichting werkgevers, arboarts.
- doelgericht onderzoek naar werkplek.
- ik denk weinig. Ik heb veel last van vuil in lucht en uitlaatgassen; wetgeving rookvrije ruimtes, theaters, enzovoorts

4.10 Leeftijd, sekse en opleiding

In vergelijking met het jaar 2005 is de groep nieuwe leden tot 45 jaar in 2006 gedaald van 46% naar 35%. Er is echter een lichte stijging waar te nemen bij de leeftijdsgroepen '45 tot 65 jaar' en '65 jaar en ouder' van respectievelijk 5% en 6%. Wel zijn de ouderen vanaf 65 jaar net zoals in 2005 het minst vertegenwoordigd (27%). Wederom is er sprake van een oververtegenwoordiging van vrouwen (65%) (zie bijlage 2 tabel 16). Ongeveer 9 van de 10 leden heeft middelbaar of hoger onderwijs (zie bijlage 2 tabel 17).

Tabel 21 Leeftijd nieuwe leden

	Aantal	%
tot 45 jaar	60	35%
45 tot 65 jaar	63	36%
65 jaar en ouder	47	27%
Niet ingevuld	3	2%
Totaal	173	100%

5

Kenmerken van het ledenbestand

5.1 Soort aandoening

Aan de respondenten is gevraagd welke luchtwegaandoening zij en hun gezinsleden hebben. De onderstaande tabel laat zien dat het aantal leden met astma of COPD even groot is (35%). 6% van de leden heeft zowel astma en COPD. De categorie anders, geen en niet ingevuld bestaat waarschijnlijk voor een groot deel uit leden die lid zijn geworden vanwege een kind, partner of ander familielid met astma, allergie of COPD. (Voor een nadere specificering zie bijlage 2 tabel 24)

Tabel 23 Aandoeningen van de respondenten

	Aantal	%
Lid met astma	108	35%
Lid met COPD	109	35%
Lid met astma en COPD	20	6%
Anders...	10	3%
Geen	62	20%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	313	100%

Een kwart van de leden heeft een kind met astma (zie volgende tabel 24 en voor nadere specificering bijlage 2 tabel 25). Dit verklaart de oververtegenwoordiging van vrouwen (65%) in het ledenbestand (zie bijlage 2 tabel 22). De anders categorie bestaat uit mensen die aangeven dat hun kind een allergie heeft of dat een ander familielid (neef, kleinkind) een luchtwegaandoening heeft .

Tabel 24 Gezinslid met een luchtwegaandoening

	Aantal	%
Mijn kind heeft astma	81	26%
Mijn partner heeft astma	14	4%
Mijn partner heeft COPD	3	1%
Mijn partner heeft astma en COPD	2	1%
Mijn kind heeft (licht) COPD	2	1%
Geen	172	55%
Anders...	11	4%
Niet ingevuld	28	9%
Totaal	313	100%

Hebben de leden en/of andere gezinsleden naast astma of COPD last van pollenallergie, hooikoorts, voedsel- of andere allergie en eczeem? De volgende tabel laat zien dat 41% last heeft van pollenallergie, hooikoorts.

Uitgesplitst naar leden met verschillende typen aandoeningen (zie bijlage 2 tabel 17) zien we dat leden met ernstig COPD, licht tot matig astma en ernstig astma vooral last hebben van pollenallergie, hooikoorts. Leden met licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem) hebben vooral last van eczeem. In totaal heeft 58% van de leden één of meerdere aandoeningen naast astma of COPD.

Tabel 25 Andere aandoeningen naast astma en COPD

	Aantal	%
Ja, pollenallergie, hooikoorts	128	41%
Ja, voedsel of andere allergie	91	29%
Ja, eczeem	92	29%
Nee	119	38%
Niet ingevuld	11	4%
Totaal	441	141%

Bijna tweederde deel van de leden geeft aan dat het Astma Fonds wel voldoende aandacht besteedt aan bovengenoemde aandoeningen. Bijna een vijfde deel (18%) antwoordt met 'nee' (zie bijlage 2 tabel 19). Aan deze groep is gevraagd of zij suggesties hebben voor het Astma Fonds op het gebied van hooikoorts, allergie of eczeem. De onderwerpen die mensen missen in verband met pollenallergie, hooikoorts, eczeem, voedsel- of andere allergie zijn vooral voorlichting en informatie. Het gaat om de volgende onderwerpen.

1. Voorlichting en informatie inzake behandelmethoden (13):

- meer informatie en behandelmethodes et cetera.
- voorlichting en behandeling van allergieën en eczeem
- mogelijkheden opstellen tot verlichting van eczeem et cetera. en dat in een boekje weergeven en aan alle leden geven
- aandacht besteden aan producten, stoffen welke wel en geen allergie veroorzaken. Ben zelf erg tevreden over neutral, maar kan geen geschikte deodorant vinden. Aan welke stof het ligt weet ik niet, een allergietest levert weinig op

- mogelijkheden geven bijvoorbeeld over voorkomen van medicatie tegen bepaalde allergieën
- meer informatie over goede allergietesten en behandelaars
- volledige informatie geven om mee naar de dokter te gaan
- ik zou het best prettig vinden om ook eens wat over antistoffen te lezen i.p.v. van altijd en eeuwig de bron proberen te verwijderen. Je hebt in zekere mate blootstelling nodig om antistoffen aan te kunnen maken om buiten je eigen huis te kunnen functioneren. In Amerika injecteren ze zelfs om antistoffen gecontroleerd aan te maken
- meer info over behandelingen en medicijnen, mogelijk ook informatie over de doelgroep waar mijn dochter toebehoort (verstandelijke handicap)
- meer mogelijkheden voor alternatieven
- ontdek mogelijkheden allergie en eczeem, ontstaan en behandeling
- tips adviezen, publieke probleem duidelijk maken et cetera
- meer informatie over hulpmiddelen, geneesmiddelen voor eczeem of hooikoorts bij jonge kinderen.

2. Voorlichting en informatie algemeen (11):

- meer informatie omtrent voedselintolerantie, allergie en hooikoorts
- over eczeem zou meer verteld kunnen worden. Verwijzingen in luchtwijzer tussen astma en eczeem.
- aandacht eczeem bij (kleine) kinderen; elk jaar kort een pollenkalender (ben ik altijd vergeten). Waar wordt doorgaans allemaal op getest bij allergietest? (38 allergieën kreeg ik in 1990 ingespoten, maar welke?)
- informatie in Luchtwijzer of folders
- speciale themanummers in luchtwijzer, speciale boekjes
- in luchtwijzer op tijd adviezen hierover publiceren
- meer informatie is altijd welkom. De immunisatie therapie "Oralgén" bespreken en bekend maken
- iets uitgebreider op het specifieke onderwerp ingaan in bijvoorbeeld artikelen in luchtwijzer
- uitleg verbeteren; ook gericht op grotere kinderen; belangen behartigen zodat het serieus genomen wordt
- uitgebreidere informatie
- meer informatie van dermatologen

3. Voorlichting en informatie door middel van onderzoek (7):

Sommige leden gaven duidelijk de noodzaak van onderzoek aan.

- voedselallergie verder onderzoeken, is er een link met darmproblemen (Crohn)
- onderzoek stimuleren; oorzaken gevolg onderzoeken; uitvinden goede medicijnen stimuleren
- meer onderzoek naar oorzaak; meer therapieën
- onderzoek naar en informatie over mogelijk verband met HPW
- meer aandacht voor acupunctuur en pollenallergie , hooikoorts en onderzoek hierop
- probleem vaker in breed perspectief bekijken (combinatie met allergie + eczeem)
- Ik mis overkoepelend onderzoek

5.2 De motivatie om lid te blijven

Wat is de motivatie van leden om lid te blijven van het Astma Fonds? In 2004 en 2005 is de belangrijkste reden om lid te blijven de informatievoorziening, namelijk 'het verkrijgen van informatie'. In 2006 is dit onderwerp als de tweede belangrijkste reden genoemd (57%). De belangrijkste reden van mensen om lid te blijven is nu de nieuw toegevoegde categorie 'het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek' (66%). Een ander nieuw toegevoegde categorie 'het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD' wordt als derde belangrijke reden (53%) genoemd om lid te blijven van het Astma Fonds. Ten opzichte van 2005 is er in 2006 een daling van 23% waar te nemen bij het onderwerp 'het Astma Fonds financieel blijven steunen'. Opvallend is dat de huidige leden de Luchtwijzer als hun favoriete informatiebron gebruiken, maar dat dit geen belangrijke reden is om lid te blijven: 25% noemt dit als motivatie.

Als we de motivatie uitsplitsen naar groepen leden met verschillende aandoeningen dan zien we dat de vier belangrijkste redenen, zoals hierboven genoemd, gelden voor alle leden ongeacht hun aandoening. Er is een klein verschil waar te nemen in de volgorde van belangrijkheid. Mensen met ernstig COPD vinden 'het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven' een tweede belangrijke reden en 'toegang tot informatie en voorlichting' een vierde belangrijke reden. Leden met licht tot matig astma vinden 'toegang tot informatie' belangrijker dan 'het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek' (zie bijlage 2 tabel 18).

Tabel 26 Reden om lid te blijven van het Astma Fonds

	Aantal	%
Het verbeteren van kennis over astma en COPD ondersteunen van wetenschappelijk		
Toegang tot informatie en	177	57%
Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma	167	53%
Het ondersteunen van mensen met astma en omgaan met de ziekte in het dagelijks	114	36%
Het Astma Fonds financieel blijven	98	31%
Het ontvangen van	77	25%
Het behartigen van mijn	49	16%
Het verbeteren van de mogelijkheden om deel te maatschap	30	10%
Contact hebben met mensen in dezelfde	13	4%
Vrijwillig meewerken aan de activiteiten van het Astma	5	2%
Andere	7	2%
Niet	2	1%

5.3 De hoogte van de contributie

Aan de leden is gevraagd wat zij vinden van de hoogte van de contributie. Acht leden (3%) geven aan dat het lidmaatschapsgeld te hoog is voor het aanbod. De meeste leden (88%) geven aan dat de hoogte van de contributie van het lidmaatschap passend is bij het aanbod (zie bijlage 2 tabel 19). 14 leden (4%) vullen 'anders' in en geven het volgende aan "passend bij mijn inkomsten,budget

of financiële mogelijkheden” of “ik zou niet weten wat de contributie is, maar ik vind het belangrijk om lid te blijven” of “als je een uitkering hebt vind je het gauw hoog”.

5.4 De duur van het lidmaatschap

Het aantal leden dat zes jaar of langer lid is van het Astma Fonds is hetzelfde als vorig jaar namelijk 59%. Meer dan een kwart van de leden is langer dan 12 jaar lid. Het aantal leden dat deze vraag niet heeft ingevuld is 15% hoger dan vorig jaar. Het aantal leden dat tussen de drie en vijf jaar lid is, is afgenomen met 12%.

Tabel 27 Duur van het lidmaatschap

	Aantal	%
Korter dan 1 jaar	3	1%
1 t/m 2 jaar	22	7%
3 t/m 5 jaar	50	16%
6 t/m 8 jaar	48	15%
9 t/m 11 jaar	54	17%
12 jaar en ouder	82	26%
Niet ingevuld	54	17%
Totaal	313	100%

5.5 Leeftijd en sekse

Net als in de twee voorgaande monitoren blijkt ook dit jaar het Astma Fonds een organisatie voor volwassenen. Jongeren en jongvolwassenen zijn niet veel vertegenwoordigd in het ledenbestand. In 2006 treffen we vijftien leden onder de 30 jaar, dat zijn twee leden meer dan in 2005. Het jongste lid is 10 jaar en het oudste is 89 jaar. De gemiddelde leeftijd is hetzelfde als in 2005, namelijk 55 jaar.

Tabel 28 Leeftijden van respondenten

	Aantal	%
tot 45 jaar	82	26%
45 tot 65 jaar	128	41%
65 jaar en ouder	101	32%
Niet ingevuld	2	1%
Totaal	313	100%

De samenstelling van de leeftijdsgroepen van de huidige leden is licht veranderd. De groep 45 tot 65 jarigen is met 4% gestegen. Wederom is er onder de leden een oververtegenwoordiging van mensen op middelbare leeftijd en ouderen. Uit alledrie de monitoren blijkt er een oververtegenwoordiging van vrouwen te zijn in het ledenbestand van de Astma fonds. De groep vrouwen is bijna twee keer (65%) zo groot als de groep mannen (34%) (zie bijlage 2 tabel 20). Deze verdeling troffen we ook bij de nieuwe leden.

5.6 Opleidingsniveau

Het opleidingsniveau laat een lichte verschuiving zien. De groep leden met middelbaar onderwijs is gedaald met 6%. De groep leden met een lager onderwijs en hoger onderwijs is gestegen met 2%.

Tabel 29 Opleidingsniveau huidige leden

	Aantal	%
Lager onderwijs	47	15%
Middelbaar onderwijs	139	44%
Hoger onderwijs	123	39%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal ^a	313	100%

a. Het totaal 100% is een afronding door SPSS tot één cijfer achter de komma.

6

Samenvatting en conclusies

6.1 Onderzoek onder de huidige en nieuwe leden

Dit verslag over het onderzoek onder huidige en nieuwe leden van het Astma Fonds biedt informatie over de samenstelling van het ledenbestand, de prioriteiten en wensen van de leden op het terrein van de collectieve belangenbehartiging en hun oordeel c.q. wensen over de individuele belangenbehartiging en de producten en diensten van het Astma Fonds. Apart is er aandacht besteed aan de wensen van de nieuwe leden.

Het onderzoek heeft plaatsgevonden via een aselechte steekproef uit het ledenbestand van het Astma Fonds. Duizend vragenlijsten zijn door het Astma Fonds met een begeleidende brief verstuurd. De respons was goed: van de duizend vragenlijsten zijn er 313 (31%) teruggestuurd.

De vragenlijst voor de nieuwe leden is naar 350 leden gestuurd die zich in het jaar 2005 als lid hebben aangemeld. De respons onder de nieuwe leden was erg goed, bijna de helft, 173 leden (49%), stuurde de ingevulde vragenlijst retour.

Hieronder volgt een korte samenvatting van de resultaten. Op een aantal centrale punten zijn de gegevens van de ledenmonitoren van 2004, 2005 en 2006 naast elkaar geplaatst, zodat de ontwikkeling in de oordelen en wensen van de leden zichtbaar wordt.. Een eerste conclusie is dat er duidelijke constanten aanwezig zijn in de oordelen en de wensen van de leden over de drie jaren heen. Wellicht heeft dit te maken met het gegeven dat er weinig veranderingen zijn geweest in het aanbod van diensten en producten van het Astma Fonds en in de prioriteiten op het gebied van collectieve belangenbehartiging. Gezien de constanten is het zinnig om een volgende monitor pas uit te voeren als er duidelijke beleidswijzigingen zijn voorgenomen of hebben plaatsgevonden. Het is dan mogelijk het oordeel van de leden te betrekken bij het voorgenomen beleid of de reactie van leden te monitoren op de veranderingen in het beleid.

6.2 Het oordeel van de huidige leden over individuele belangenbehartiging

De leden hebben hun oordeel over de producten en diensten uitgedrukt in een cijfer van 1 t/m 10. Dit jaar hebben we deze cijfers meer uitgesplitst: het cijfer 1 t/m 5 duidt op het oordeel 'slecht', het cijfer 6 op 'matig', het cijfer 7 op 'redelijk' en de cijfers 8 of hoger op het oordeel 'goed'. De resultaten zijn dat

iets meer dan een vijfde deel van het ledenbestand (23%) het oordeel 'matig tot slecht' geeft. Bijna eenderde deel van de leden (32%) vindt het aanbod 'redelijk'. En ruim eenderde deel (35%) beoordeelt het aanbod met 'goed'.

Een tweede indicatie voor het oordeel van de leden is de bekendheid en het gebruik van de producten en diensten. Net als in voorgaande jaren blijkt dat de producten op het gebied van informatievoorziening het meest bekend zijn en ook het meest gebruikt worden. Het ledenblad staat opnieuw bovenaan: 93% van de leden kent het blad en 89% leest het blad. Daarnaast zijn veel leden bekend met de verwijsmaterialen en informatie (folders) en de website. In vergelijking met het jaar 2005 is hier wel een verschuiving te zien: van de leden is in 2006 bijna 20% meer bekend met de folders e.d., en maakt 10% er meer gebruik van. Wellicht heeft dit te maken met het verschijnen van nieuw informatiemateriaal. Ook bij de algemene website van het Astma Fonds is er een verschuiving ten opzichte van het jaar 2005: bijna de helft van de leden (47%) is bekend met de website, een verhoging van 9%. Opvallend is dat die bekendheid niet leidt tot een groter gebruik: daar is een daling van 1% te zien. Andere websites zijn veel minder bekend. Van alle websites over astma en COPD is de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl het minst bekend bij de leden: 5% van de leden kent de website en 3% maakt er van gebruik. De nieuwe websites zoals www.allesovercopd.nl, www.allesoverastma.nl, www.mijnastmafonds.nl, www.mijnastmafonds.nl, zijn nog niet goed bekend onder de leden. Andere producten die minder bekend zijn en minder gebruikt worden zijn onder andere: de financiële hulpverlening, de advieslijn-coaching, het zelfbehandelplan astma, en de activiteiten van de werkgroep AAD.

Bij het gebruik van het aanbod hebben we vervolgens gedetailleerd gekeken op twee punten: is het gebruik anders bij groepen leden met verschillende luchtwegaandoeningen en zijn er verschillen in relatie tot de duur van het lidmaatschap. Bij alle uitkomsten is de behoefte aan informatie het gemeenschappelijke punt. De luchtwijzer wordt door alle groepen uitgebreid gelezen. Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d) en de website www.astmafonds.nl behoren eveneens tot de top drie van de meest gebruikte producten.

Om meer bruikbare beleidsinformatie te halen uit de resultaten van het gebruik door de leden van diensten en producten, zou het goed zijn om vooraf een quotum in te stellen voor het nagestreefde gebruik door de leden. Dit biedt meer houvast bij het evalueren van het gerealiseerde gebruik en bij het vaststellen van te nemen stappen om het gebruik van een product of dienst te stimuleren.

6.3 De wensen en behoeften van de huidige leden op het gebied van individuele belangenbehartiging

Aan de leden is gevraagd of zij andere wensen en behoeften hebben wat betreft het aanbod van het Astma Fonds. Weinig leden hebben deze vraag ingevuld (68 van de 313). Opvallend dat 'informatie over kinderen met astma' weinig genoemd is. Dit onderwerp was bij de eerste en tweede monitor het meest genoemde onderwerp. Dit keer geven de meeste respondenten aan dat zij behoefte hebben aan 'meer aandacht voor sport'. Verder is 'de behoefte aan meer wetenschappelijke informatie', net als in de twee voorgaande monitoren, opnieuw een tweede wens van de leden. Ook dit jaar gaat het hierbij over toegepast wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld informatie over nieuwe medicijnen of over de bijwerkingen van medicijnen. De leden zoeken kennis die toepasbaar is in hun dagelijkse realiteit van het omgaan met een luchtwegaandoening. De overige wensen gaan over de onderwerpen: het vinden van relevante

adressen; soort wegwijzer (8 keer), jongeren/kinderen (7 keer), woon- en leefsituatie (4 keer), ademhalingstechniek en zelfbehandelplan (4 keer).

De genoemde wensen en behoeften dienen gezien te worden als een indicatie voor beleidsvernieuwing. Een indicatie, omdat het gaat om door individuele leden verwoorde behoeften en wensen. Deze resultaten kunnen niet worden veralgemeniseerd als zijnde de behoeften en wensen van de leden. Daarvoor zouden deze behoeften en wensen eerst getoetst moeten worden, bijvoorbeeld zoals in deze ledenmonitor is gebeurd voor twee onderwerpen: de behoefte aan informatie over zorgverleners met veel kennis van luchtwegklachten en de behoefte aan informatie over de relatie tussen luchtwegklachten en luchtverontreiniging.

Uit deze toetsing over de behoefte aan informatie over zorgverleners bleek dat de huisarts, de longverpleegkundige en de fysiotherapeut de drie belangrijkste zorgverleners zijn voor de huidige leden. Geconcludeerd kan worden dat de huidige leden een informatietekort hebben over het aanbod van de verschillende zorgverleners. Zo weet maar 9% wat een ergotherapeut aan behandeling kan bieden en 11% wat een psycholoog kan doen. Het voornemen van het Astma Fonds om de leden meer tips te geven over mogelijkheden om minder last van de luchtverontreiniging te hebben, blijkt een goed initiatief. Aan de leden is gevraagd of ze hierin geïnteresseerd zijn. Uit de respons blijkt dat 85% van de leden hiervoor voelt, 7% van de leden heeft geen interesse en nog eens 7% heeft 'weet niet' ingevuld.

6.4 Het oordeel en de wensen van de huidige leden over de collectieve belangenbehartiging

Net als bij de individuele belangenbehartiging is de collectieve belangenbehartiging beoordeeld aan de hand van een rapportcijfer. Eenvijfde deel van de leden (20%) is niet of maar matig tevreden, hetgeen blijkt door het geven van een 6 of minder; bijna tweevijfde deel (38%) geeft het oordeel 'redelijk', en eenderde deel (33%) van de leden geeft het oordeel 'goed'.

Een tweede indicatie voor het oordeel van de huidige leden over de collectieve belangenbehartiging zijn de positieve antwoorden op de stellingen over het werk van het Astma Fonds op dit gebied. Er is in vergelijking met de jaren 2004 en 2005 wel een lichte daling waar te nemen in de mate waarin men het eens is met de stellingen. De stelling 'Het Astma Fonds komt goed op voor het recht op gezonde lucht' kent een daling van de 'mee-eens' groep van 91% naar 87%. De stelling 'Het Astma Fonds stimuleert een betere zorgverlening voor mensen met een luchtwegaandoening' vertoont een daling van 89% naar 86%. En de stelling 'Het Astma Fonds doet veel aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' laat een daling zien van 80% naar 75%. De daling in percentages is over de drie jaren weliswaar niet noemenswaardig groot, maar geeft wel een beeld van een kritischer houding van de leden ten opzichte van de prioriteiten van het Astma Fonds op het gebied van collectieve belangenbehartiging.

De eigen prioriteiten van de leden op het gebied van de collectieve belangenbehartiging liggen bij 'het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)', 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' en 'het verbeteren van diagnosen en behandelmethoden'. Deze volgorde van prioriteiten troffen we ook aan bij de onderzoeksgroep in 2005.

Verschillen met voorgaande jaren zijn er op de volgende plaatsen van de prioriteitenlijst: op de vierde plaats staat nu 'de toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)' (23%) en 'het beïnvloeden van de

zorgverzekeraar' (23%). Op de vijfde plaats van de prioriteitenlijst van de leden staan 'het voorkomen van luchtwegaandoeningen' (20%) en 'de afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars' (20%).

Nieuw dit jaar was de informatieverzameling over de wijze waarop de leden te maken hebben gekregen met de nieuwe Zorgverzekeringswet. De problemen van de leden lijken mee te vallen: 4% van de leden is bij het afsluiten van de verzekering op problemen gestuit. Verder laten de resultaten zien dat viervijfde deel (81%) van de huidige leden een aanvullende verzekering heeft afgesloten. Geen aanvullende verzekering hebben vijfenveertig leden (14%) en 10 leden (3%) weten niet of er een aanvullende verzekering is afgesloten.

6.5 De meningen van de nieuwe leden

In 2006 komen de drie belangrijkste ingangen voor lidmaatschap overeen met de resultaten uit 2005 namelijk via de specialist, via het internet, en via vrienden en familieleden. Veel nieuwe leden komen ook binnen via de algemene werving, namelijk via de berichtgeving in de media en via folders. De folders zijn meestal verkregen in ziekenhuizen en gezondheidscentra, bij specialisten en huisartsen. De fysiotherapeut, de dermatoloog, de apotheek en ook de 55+ beurs hebben een rol gespeeld bij het verspreiden van folders van het Astma Fonds. Leeftijd blijkt een rol te spelen bij de wijze van kennismaken. De leden in de leeftijdscategorie tot 45 jaar maken gebruik van het internet (40%), maar bij de nieuwe leden in de leeftijdscategorie 65 jaar en ouder is dat maar 4%. De specialist (bijvoorbeeld de longarts) blijft voor deze leeftijdsgroep de belangrijkste bron om kennis te maken met het Astma Fonds.

De belangrijkste motivatie voor een lidmaatschap bij het Astma Fonds is 'Het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek'. 'Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD' en 'het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven' zijn nieuwe toegevoegde categorieën en dit zijn tevens de twee volgende belangrijke redenen voor lidmaatschap.

De bekendheid van de nieuwe leden met de producten en diensten van het Astma Fonds betreft vooral drie onderdelen: het ledenblad (96%), de website www.astmafonds.nl (54%) en de verwijsmaterialen en informatie (50%). Ook het gebruik door de nieuwe leden van dit aanbod is hoog, respectievelijk het ledenblad (92%), de website www.astmafonds.nl (40%) en de verwijsmaterialen en informatie (41%). De overige producten en diensten zijn nog niet erg bekend bij de nieuwe leden, dus ook het gebruik ervan niet.

In 2006 vinden de nieuwe leden 'het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden' de belangrijkste prioriteit voor de belangenbehartiging (56%). De twee volgende belangrijke prioriteiten zijn 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' (50%) en 'het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)(47%)'.

De nieuwe leden konden ook aangeven of zij andere wensen en behoeften hebben voor het aanbod van het Astma Fonds. Een groot deel van de respondenten (79%) heeft deze vraag niet ingevuld. De leden die dat wel hebben gedaan noemen vooral meer informatie over de volgende onderwerpen: medicijnen; de combinatie van astma met andere aandoeningen, artsen en specialisten, en regionale informatie.

6.6 Kenmerken van het ledenbestand en kenmerken van de nieuwe leden

Het aantal leden met astma of COPD is even groot (35%). 6% van de leden heeft zowel astma en COPD. Bij de nieuwe leden heeft 35% astma en 36% COPD. En 5% van de nieuwe leden heeft zowel astma als COPD.

Van de leden heeft 58% één of meerdere aandoeningen naast astma of COPD als pollenallergie, hooikoorts, allergie of eczeem. De meest voorkomende aandoening die tegelijk met astma of COPD voorkomt is pollenallergie, hooikoorts: 41% van de leden heeft hier last van. Bij de nieuwe leden is het percentage mensen dat last heeft van één of meerdere aandoeningen naast astma of COPD 61%. Ook zij hebben het meest te kampen met pollenallergie en hooikoorts: 40%.

Bijna een vijfde deel van de huidige leden en de nieuwe leden vindt dat het Astma Fonds onvoldoende aandacht besteedt aan deze aandoeningen. Zij hebben suggesties voor het Astma Fonds om op het gebied van hooikoorts, allergie of eczeem iets te ondernemen. De suggesties gaan naast algemene informatie vooral over informatie over behandelmethoden en medicatie, informatie over de relatie tussen verschillende aandoeningen, en voorlichting door middel van onderzoek.

De belangrijkste reden van mensen om lid te blijven is 'het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek' (66%). Op de tweede plaats volgt 'het verkrijgen van informatie' en als derde motivatie geven de huidige leden aan dat zij 'het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD' een belangrijke reden vinden om lid te blijven van het Astma Fonds. Ten opzichte van 2005 is er in 2006 een daling van 23% waar te nemen bij de motivatie 'het Astma Fonds financieel blijven steunen'. Tot slot is het belangrijk te concluderen dat de huidige leden de Luchtwijzer zeer actief gebruiken als informatiebron, maar dat dit geen belangrijke reden is om lid te blijven: 25% noemt dit als motivatie.

Wat betreft de leeftijden van de huidige leden is er geen verandering ten opzichte van de vorige monitoren. Jongeren en jongvolwassenen zijn niet veel vertegenwoordigd: in 2006 treffen we vijftien leden onder de 30 jaar. Het jongste lid is 10 jaar en het oudste is 89 jaar. De gemiddelde leeftijd is hetzelfde als in het jaar 2005, namelijk 55 jaar.

Vrouwen zijn in het ledenbestand oververtegenwoordigd: het aantal vrouwen is bijna twee keer zo groot als het aantal mannen. Deze verdeling treffen we ook aan bij de nieuwe leden.

6.7 Bekendheid met en gebruik van het aanbod van de afdelingen en de regionen

Wat betreft de afdelingen van het Astma Fonds zijn de leden vooral bekend met de voorlichting- en informatiebijeenkomsten. Deze bekendheid leidt niet automatisch tot gebruik. Van de leden (56%) die aangeven bekend te zijn met 'de voorlichting- en informatiebijeenkomsten', gaat maar een klein deel (14%) naar deze bijeenkomsten toe. Net als in 2005 hebben de leden in 2006 een duidelijke voorkeur voor sporten en bewegen in de eigen regio. De behoefte aan lotgenotencontact is klein (3%).

Van de nieuwe leden is ongeveer de helft (48%) (nog) niet van op de hoogte van voorlichting- en informatiebijeenkomsten, lotgenotencontact, en sport- en bewegingsactiviteiten die de afdelingen van het Astma Fonds organiseren. De bekendheid van de huidige leden met de regioraden in de omgeving is dit jaar met 5% gestegen: van 22% naar 27%. Van de nieuwe leden kent 84% de regioraad in de eigen regio niet (zie bijlage 2, tabel 13).

De huidige leden die de regioraden wel kennen, hebben ook hun oordeel gegeven over de belangenbehartiging die de regioraden uitvoeren. Dit oordeel is van tweederde deel van deze groep leden (66%) positief. Zij vinden de activiteiten van de regioraad goed. Bijna een kwart van de leden kan geen oordeel geven, waarschijnlijk omdat zij niet goed op de hoogte zijn de activiteiten van de regioraad. Een kleine groep leden (7 mensen; 8%) vindt de activiteiten van de regioraad niet zo goed of slecht.

Geconcludeerd kan worden dat gezien de geringe bekendheid van het werk van de regioraden bij de leden, de communicatie tussen de regioraden en de leden in de regio's meer aandacht behoeft. Het draagvlak voor de belangenbehartiging hangt af van de wijze waarop de actieve bestuursleden van de regioraad zicht hebben op de knelpunten van de leden in de regio's.

Bijlage 1: vragenlijsten ledenmonitor

I Vragenlijst huidige leden

1. Wat zijn voor u drie belangrijke redenen om lid te blijven van het Astma Fonds?

(kruis drie belangrijke redenen aan)

- ¹ Toegang tot informatie en voorlichting
- ² Het behartigen van mijn belangen
- ³ Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD
- ⁴ Het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek
- ⁵ Het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven
- ⁶ Het Astma Fonds financieel blijven steunen
- ⁷ Het verbeteren van de mogelijkheden om deel te nemen aan maatschappij
- ⁸ Het ontvangen van Luchtwijzer
- ⁹ Contact hebben met mensen in dezelfde situatie
- ¹⁰ Vrijwillig meewerken aan de activiteiten van het Astma Fonds
- ¹¹ Andere reden:

.....
.....

2. In hoeverre onderschrijft u de volgende uitspraken:

a. Het Astma Fonds komt goed op voor het recht op gezonde lucht.

- Mee eens
- Mee oneens
- Weet niet

b. Het Astma Fonds stimuleert een betere zorgverlening voor mensen met een luchtwegaan-doening.

- Mee eens
- Mee oneens
- Weet niet

c. Het Astma Fonds doet veel aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

- Mee eens
- Mee oneens
- Weet niet

- d. Het Astma Fonds bevordert op een goede manier de maatschappelijke deelname van mensen met een luchtwegaandoening (b.v. school, werk, vrije tijd).
- Mee eens
 - Mee oneens
 - Weet niet

3. Kunt u een rapportcijfer geven voor de wijze waarop het Astma Fonds uw belangen behartigt?
Geef een cijfer tussen de 1 (=helemaal niet toegesneden op mijn wensen) en 10 (=helemaal toegesneden op mijn wensen).

Ik geef het cijfer

4. Op welke onderwerpen moet het Astma Fonds zich richten bij het behartigen van uw belangen?

(Kies DRIE voor u belangrijke onderwerpen)

- ¹ Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid/anti-geurbeleid)
- ² Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek
- ³ Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden
- ⁴ Het behartigen van mijn belangen
- ⁵ De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars
- ⁶ Het voorkomen van luchtwegaandoeningen
- ⁷ De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)
- ⁸ Een gezonde werkomgeving
- ⁹ Een gezonde leeromgeving (onderwijsgebouwen)
- ¹⁰ Het ondersteunen van een gezonde leefstijl
- ¹¹ Het verbeteren van de inkomenspositie
- ¹² Het beïnvloeden van de zorgverzekeraar
- ¹³ Anders

.....
.....

5. Bent u bekend met de volgende activiteiten van de afdeling van het Astma Fonds in uw regio?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, de voorlichting en informatiebijeenkomsten
- Ja, het lotgenotencontact
- Ja, sporten/bewegen
- Nee, ik ken deze activiteiten niet (door naar vraag 7)

6. Maakt u gebruik van deze activiteiten?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, de voorlichting en informatiebijeenkomsten
- Ja, het lotgenotencontact
- Ja, sporten/bewegen

7. Naast de afdelingen van het Astma Fonds zijn er 26 regioraden in het land.

Kent u
de regioraad in uw regio?

- Ja
- Nee (door naar vraag 9)

8. Wat is uw oordeel over de activiteiten van de regioraad?

- Zeer goed
- Goed
- Niet zo goed
- Slecht
- Weet niet

9. Met welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds bent u bekend?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

Ik ben **bekend** met:

- ¹ Luchtwijzer
- ² verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
- ³ de Advieslijn - informatie
- ⁴ de Advieslijn - coaching
- ⁵ de website www.astmafonds.nl
- ⁶ de website www.astmakids.nl
- ⁷ de website www.allesoverastma.nl
- ⁸ de website www.allesovercopd.nl
- ⁹ de website www.mijnkindheeftastma.nl
- ¹⁰ de website www.mijnastmafonds.nl
- ¹¹ de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl
- ¹² de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl
- ¹³ het zelfbehandelplan bij astma
- ¹⁴ de zelftests astma & COPD
- ¹⁵ het spreekbeurt/werkstuk pakket
- ¹⁶ het vakantieaanbod op Groot Stokkert
- ¹⁷ de activiteiten van de werkgroep AAD
- ¹⁸ de financiële hulpverlening
- ¹⁹ Anders, namelijk

10. Van welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds maakt u gebruik?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

Ik maak **gebruik** van:

- ¹ Luchtwijzer
- ² verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
- ³ de Advieslijn - informatie
- ⁴ de Advieslijn - coaching
- ⁵ de website www.astmafonds.nl
- ⁶ de website www.astmakids.nl
- ⁷ de website www.allesoverastma.nl
- ⁸ de website www.allesovercopd.nl
- ⁹ de website www.mijnkindheeftastma.nl
- ¹⁰ de website www.mijnastmafonds.nl
- ¹¹ de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl
- ¹² de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl
- ¹³ het zelfbehandelplan bij astma
- ¹⁴ de zelftests astma & COPD
- ¹⁵ het spreekbeurt/werkstuk pakket
- ¹⁶ het vakantieaanbod op Groot Stokkert
- ¹⁷ de activiteiten van de werkgroep AAD
- ¹⁸ de financiële hulpverlening
- ¹⁹ Anders, namelijk.....

11. Is het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen toegesneden op uw wensen? *(Geef een rapportcijfer, van 1 (=helemaal niet toegesneden op mijn wensen) tot 10 (=helemaal toegesneden op mijn wensen))*

Ik geef het cijfer

12. Wat vindt u van de hoogte van de contributie van het lidmaatschap? *(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Passend bij het aanbod
- Te hoog voor het aanbod
- Kan hoger bij uitbreiding van het aanbod
- Anders, namelijk

.....
.....

13. Heeft u nog andere wensen of behoeften wat betreft het aanbod van het Astma Fonds?

.....
.....
.....
.....

Nu volgen er een aantal meer algemene vragen

14. Het wordt steeds duidelijker dat er een relatie is tussen luchtwegklachten en luchtverontreiniging. Het Astma Fonds overweegt tips te geven over wat u kunt doen om minder last te hebben van vervuilde lucht. Zou u hierin geïnteresseerd zijn ?

- Ja
- Nee
- Weet niet

15. De Zorgverzekeringswet die per 1 januari 2006 in werking treedt, houdt in dat iemand zelf kan bepalen wat voor soort verzekering hij of zij wil. Heeft u (voor het gezinslid met luchtwegklachten) naast de basispolis een aanvullende verzekering afgesloten?

- Ja
- Nee
- Weet niet

16. Bent u daarbij op problemen gestuit?

- Ja, namelijk
- Nee

17. Zijn er in de onderstaande lijst onderwerpen waarvoor u zich niet heeft kunnen verzekeren?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Vergoeding van fysiotherapie door fysiotherapeut die gespecialiseerd is in luchtwegproblematiek
- ² Beweegprogramma COPD/astma
- ³ Medicijnen (voor astma of COPD)
- ⁴ inhalatiehulpmiddelen
- ⁵ Zuurstof
- ⁶ Stoppen met roken: Trainingen, ondersteuning met medicijnen, stop-roken poli, zelfhulpmiddelen
- ⁷ Zelfmanagementtraining
- ⁸ Psychosociale hulp
- ⁹ Alternatieve geneeswijzen
- ¹⁰ Voedingssupplementen
- ¹¹ Lidmaatschap patiëntenvereniging
- ¹² Anders,
- ¹³ Nee

18. Bij wie is het gezinslid met luchtwegklachten verzekerd? (Toelichting: het Astma Fonds gebruikt deze informatie om met de zorgverzekeraars te onderhandelen over het verbeteren van het behandel- en zorgaanbod voor mensen met astma en COPD).

Bij

19. Hoeveel jaar bent u al lid van het Astma Fonds?

..... jaar

20. Wat is uw leeftijd?

..... jaar

21. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

22. Wat is uw opleidingsniveau?

- Lager onderwijs
- Middelbaar onderwijs
- Hoger onderwijs

23. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u zelf?

- Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)
- Ernstig COPD
- Licht tot matig astma
- Ernstig astma
- Geen
- Anders:

24. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen hebben uw gezinsleden?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Mijn kind heeft astma
- Mijn partner heeft astma
- Mijn partner heeft COPD
- Geen
- Anders:

25. Heeft u of een gezinslid naast astma of COPD nog last van één of meer van de volgende aandoeningen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, pollenallergie/ hooikoorts
- Ja, voedsel of andere allergie
- Ja, eczeem
- Nee

26. Besteedt het Astma Fonds hieraan voldoende aandacht?

- Ja
- Nee

27. Zo nee, wat zou het Astma Fonds voor u kunnen doen op het gebied van hooikoorts, allergie of eczeem?

.....
.....
.....
.....

Het Astma Fonds wil in de toekomst informatie (bijvoorbeeld adressen) gaan aanbieden over zorgverleners met veel kennis van luchtwegklachten. Dit zou u kunnen helpen bij het vinden van een zorgverlener met kennis van uw aandoening.

28. Over welke van onderstaande zorgverleners wilt u dergelijke informatie krijgen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Huisarts
- ² Fysiotherapeut
- ³ Diëtist
- ⁴ Longverpleegkundige
- ⁵ Maatschappelijk werker
- ⁶ Bedrijfsarts
- ⁷ Psycholoog
- ⁸ Ergotherapeut
- ⁹ Thuiszorg
- ¹⁰ Longrevalidatie
- ¹¹ Een andere zorgverlener, namelijk

29. Van welke van deze zorgverleners is u duidelijk wat zij bij luchtwegklachten voor u kunnen betekenen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Huisarts
- ² Fysiotherapeut
- ³ Diëtist
- ⁴ Longverpleegkundige
- ⁵ Maatschappelijk werker
- ⁶ Bedrijfsarts
- ⁷ Psycholoog
- ⁸ Ergotherapeut
- ⁹ Thuiszorg
- ¹⁰ Longrevalidatie
- ¹¹ Een andere zorgverlener, namelijk

.....

II Vragenlijst nieuwe leden

1. Hoe hebt u het Astma Fonds leren kennen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Via Internet
- ² Via vrienden, familieleden
- ³ Via berichtgeving in de media (t.v., kranten)
- ⁴ Via het ledenblad van het Astma Fonds
- ⁵ Via mijn huisarts
- ⁶ Via de apotheker
- ⁷ Via de specialist (bijvoorbeeld longarts)
- ⁸ Folder bij
- ⁹ Anders, namelijk

2. Wat zijn voor u drie belangrijke redenen om lid te worden van het Astma Fonds?

(Kruis DRIE belangrijke redenen aan)

- ¹ Exclusieve toegang tot informatie en diensten
- ² Het behartigen van mijn belangen
- ³ Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD
- ⁴ Het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek
- ⁵ Het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven
- ⁶ Het Astma Fonds financieel steunen
- ⁷ Het verbeteren van de mogelijkheden om deel te nemen aan maatschappij
- ⁸ Het ontvangen van Luchtwijzer
- ⁹ Contact hebben met mensen in dezelfde situatie
- ¹⁰ Vrijwillig meewerken aan de activiteiten van het Astma Fonds
- ¹¹ Andere reden:

3. Op welke onderwerpen moet het Astma Fonds zich richten bij het behartigen van uw belangen?

(Kies DRIE voor u belangrijke onderwerpen)

- ¹ Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)
- ² Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek
- ³ Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden
- ⁴ Het behartigen van mijn belangen
- ⁵ De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars
- ⁶ Het voorkomen van luchtwegaandoeningen
- ⁷ De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)
- ⁸ Een gezonde werkomgeving
- ⁹ Een gezonde leeromgeving (onderwijsgebouwen)
- ¹⁰ Het ondersteunen van een gezonde leefstijl
- ¹¹ Het verbeteren van de inkomenspositie
- ¹² Beïnvloeden van de zorgverzekeraar
- ¹³ Anders, namelijk op

4. Bent u bekend met de volgende activiteiten van de afdeling van het Astma Fonds in uw regio?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Ja, de voorlichting en informatiebijeenkomsten
 - Ja, het lotgenotencontact
 - Ja, sporten/bewegen
 - Nee, ik ken deze activiteiten niet
5. Naast de afdelingen van het Astma Fonds zijn er 26 regionaden in het land. Kent u de regionaad in uw regio?
- Ja
 - Nee
6. Met welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds bent u bekend?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Ik ben bekend met:
- ¹ Luchtwijzer
 - ² verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
 - ³ de Advieslijn - informatie
 - ⁴ de Advieslijn - coaching
 - ⁵ de website www.astmafonds.nl
 - ⁶ de website www.astmakids.nl
 - ⁷ de website www.allesoverastma.nl
 - ⁸ de website www.allesovercopd.nl
 - ⁹ de website www.mijnkindheeftastma.nl
 - ¹⁰ de website www.mijnastmafonds.nl
 - ¹¹ de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl
 - ¹² de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl
 - ¹³ het zelfbehandelplan bij astma
 - ¹⁴ de zelftests astma & COPD
 - ¹⁵ het spreekbeurt/werkstuk pakket
 - ¹⁶ het vakantieaanbod op Groot Stokkert
 - ¹⁷ de activiteiten van de werkgroep AAD
 - ¹⁸ de financiële hulpverlening
 - ¹⁹ Anders, namelijk
7. Van welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds maakt u gebruik?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Ik maak gebruik van:
- ¹ Luchtwijzer
 - ² verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
 - ³ de Advieslijn - informatie
 - ⁴ de Advieslijn - coaching
 - ⁵ de website www.astmafonds.nl
 - ⁶ de website www.astmakids.nl
 - ⁷ de website www.allesoverastma.nl
 - ⁸ de website www.allesovercopd.nl
 - ⁹ de website www.mijnkindheeftastma.nl
 - ¹⁰ de website www.mijnastmafonds.nl
 - ¹¹ de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl
 - ¹² de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl
 - ¹³ het zelfbehandelplan bij astma

- ¹⁴ de zelftests astma & COPD
- ¹⁵ het spreekbeurt/werkstuk pakket
- ¹⁶ het vakantieaanbod op Groot Stokkert
- ¹⁷ de activiteiten van de werkgroep AAD
- ¹⁸ de financiële hulpverlening
- ¹⁹ Anders, namelijk

.....

8. Wat vindt u van de hoogte van de contributie van het lidmaatschap?
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Passend bij het aanbod
- Te hoog voor het aanbod
- Kan hoger bij uitbreiding van het aanbod
- Anders, namelijk

.....

9. Heeft u nog andere wensen of behoeften wat betreft het aanbod van het Astma Fonds?

.....

Nu volgen er een aantal meer algemene vragen

10. Het wordt steeds duidelijker dat er een relatie is tussen luchtwegklachten en luchtverontreiniging. Het Astma Fonds overweegt tips te geven over wat u kunt doen om minder last te hebben van vervuilde lucht. Zou u hierin geïnteresseerd zijn ?

- Ja
- Nee
- Weet niet

11. De Zorgverzekeringswet die per 1 januari 2006 in werking treedt, houdt in dat iemand zelf kan bepalen wat voor soort verzekering hij of zij wil. Heeft u (voor het gezinslid met luchtwegklachten) naast de basispolis een aanvullende verzekering afgesloten?

- Ja
- Nee
- Weet niet

12. Bent u daarbij op problemen gestuit?

- Ja, namelijk

.....

- Nee

13. Zijn er in de onderstaande lijst onderwerpen waarvoor u zich niet heeft kunnen verzekeren?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Vergoeding van fysiotherapie door fysiotherapeut die gespecialiseerd is in luchtwegproblematiek
- ² Beweegprogramma COPD/astma
- ³ Medicijnen (voor astma of COPD)
- ⁴ Inhalatiehulpmiddelen
- ⁵ Zuurstof
- ⁶ Stoppen met roken: Trainingen, ondersteuning met medicijnen, stop-roken poli, zelfhulpmiddelen
- ⁷ Zelfmanagementtraining
- ⁸ Psychosociale hulp
- ⁹ Alternatieve geneeswijzen
- ¹⁰ Voedingssupplementen
- ¹¹ Lidmaatschap patiëntenvereniging
- ¹² Anders, namelijk
.....
- ¹³ Nee

14. Bij wie is het gezinslid met luchtwegklachten verzekerd? (Toelichting: het AstmaFonds gebruikt deze informatie om met de zorgverzekeraars te onderhandelen over het verbeteren van het behandel- en zorgaanbod voor mensen met astma en COPD).

Bij

.....

15. Wat is uw leeftijd?

..... jaar

16. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

17. Wat is uw opleidingsniveau?

- Lager onderwijs
- Middelbaar onderwijs
- Hoger onderwijs

18. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u zelf?

- Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)
- Ernstig COPD
- Licht tot matig astma
- Ernstig astma
- Geen
- Anders:

19. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft uw gezinslid?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Mijn kind heeft astma
- Mijn partner heeft astma
- Mijn partner heeft COPD
- Geen
- Anders:

.....

20. Heeft u of uw gezinslid naast astma of COPD nog last van één of meer van de volgende aandoeningen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, pollenallergie/ hooikoorts
- Ja, voedsel of andere allergie
- Ja, eczeem
- Nee

21. Besteedt het Astma Fonds hieraan voldoende aandacht?

- Ja
- Nee

22. Zo nee, wat zou het Astma Fonds voor u kunnen doen op het gebied van hooikoorts, allergie of eczeem?

.....

Het Astma Fonds wil in de toekomst informatie (bijvoorbeeld adressen) gaan aanbieden over zorgverleners met veel kennis van luchtwegklachten. Dit zou u kunnen helpen bij het vinden van een zorgverlener met kennis van uw aandoening.

.....
.....
.....

23. Over welke van onderstaande zorgverleners wilt u dergelijke informatie krijgen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Huisarts
- ² Fysiotherapeut
- ³ Diëtist
- ⁴ Longverpleegkundige
- ⁵ Maatschappelijk werker
- ⁶ Bedrijfsarts
- ⁷ Psycholoog
- ⁸ Ergotherapeut
- ⁹ Thuiszorg
- ¹⁰ Longrevalidatie
- ¹¹ Een andere zorgverlener, namelijk

.....

24. Van welke van deze zorgverleners is u duidelijk wat zij bij luchtwegklachten voor u kunnen betekenen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Huisarts
- ² Fysiotherapeut
- ³ Diëtist
- ⁴ Longverpleegkundige
- ⁵ Maatschappelijk werker
- ⁶ Bedrijfsarts
- ⁷ Psycholoog
- ⁸ Ergotherapeut
- ⁹ Thuiszorg
- ¹⁰ Longrevalidatie
- ¹¹ Een andere zorgverlener, namelijk

.....

Bijlage 2: tabellen

Tabel 1 Het cijfer over de individuele belangenbehartiging

	Aantal	%
2	2	1%
3	3	1%
4	6	2%
5	16	5%
6	43	14%
7	101	32%
8	96	31%
9	7	2%
10	7	2%
Niet ingevuld	32	10%
Totaal	313	100%

Tabel 2 Oordeel relatie aanbod en wens naar soort aandoening

	Slecht		Matig		Redelijk		Goed		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Lid met astma	9	8%	18	17%	36	33%	34	31%	11	10%	108	100%
Lid met COPD	13	12%	18	17%	34	31%	33	30%	11	10%	109	100%
Lid met astma en COPD	2	10%	2	10%	3	15%	11	55%	2	10%	20	100%
Lid heeft kind heeft astma	5	6%	11	14%	34	42%	25	31%	6	7%	81	100%

Tabel 3 Gebruik van de producten en diensten naar aandoening

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Astma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Luchtwijzer	54	92%	47	94%	74	87%	21	91%	19	95%	9	90%	3	75%	227	90%
verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	19	32%	21	42%	38	45%	10	43%	5	25%	1	10%			94	37%
de Advieslijn-informatie	8	14%	11	22%	9	11%	5	22%	4	20%	1	10%			38	15%
de Advieslijn-coaching							1	4%							1	0%
de website www.astmafonds.nl	12	20%	8	16%	34	40%	8	35%	6	30%			1	25%	69	27%
de website www.astmakids.nl			1	2%	5	6%	1	4%					1	25%	8	3%
de website www.allesoverastma.nl	1	2%	1	2%	6	7%	4	17%	2	10%			1	25%	15	6%
de website www.allesovercopd.nl	8	14%	11	22%	1	1%	1	4%	2	10%			1	25%	24	10%
de website www.mijnkindheeftastma.nl					1	1%							1	25%	2	1%
de website www.mijnastmafonds.nl	2	3%	1	2%	6	7%	3	13%	1	5%			1	25%	14	6%
de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl	1	2%	2	4%	1	1%			1	5%			1	25%	6	2%
de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl	2	3%	1	2%	3	4%									6	2%
het zelfbehandelplan bij astma			2	4%	2	2%									4	2%
de zelftests astma & COPD	3	5%			6	7%	3	13%							12	5%
het spreekbeurt/werkstuk pakket	1	2%			5	6%	1	4%	1	5%					8	3%
het vakantieaanbod op Groot Stokkert	1	2%	3	6%											4	2%
de activiteiten van de werkgroep AAD									1	5%					1	0%
de financiële hulpverlening	1	2%	3	6%	1	1%	1	4%							6	2%
Anders, namelijk...	4	7%	2	4%	4	5%	1	4%	1	5%					12	5%
Niet ingevuld	2	3%	3	6%	2	2%			1	5%	1	10%	1	25%	10	4%

Tabel 4 Gebruik van de producten en diensten door mensen met een gezinslid met astma of COPD

	Mijn kind heeft astma		Mijn partner heeft astma		Mijn partner heeft COPD		Mijn partner heeft astma en COPD		Mijn kind heeft (licht) COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Luchtwijzer	72	89%	12	86%	3	100%	2	100%	2	100%	11	100%	26	93%	128	91%
verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	44	54%	7	50%	2	67%	2	100%	1	50%	4	36%	10	36%	70	50%
de Advieslijn-informatie	18	22%	3	21%			2	100%			2	18%	4	14%	29	21%
de Advieslijn-coaching	1	1%													1	1%
de website www.astmafonds.nl	31	38%	3	21%			2	100%	2	100%	2	18%	2	7%	42	30%
de website www.astmakids.nl	11	14%	1	7%					1	50%	1	9%			14	10%
de website www.allesoverastma.nl	6	7%	2	14%			1	50%			2	18%			11	8%
de website www.allesovercopd.nl	3	4%	1	7%			1	50%					2	7%	7	5%
de website www.mijnkindheeftastma.nl	11	14%	1	7%											12	9%
de website www.mijnastmafonds.nl	4	5%	2	14%			1	50%			2	18%			9	6%
de website www.gezondeluchtwerkbeter.nl	2	2%	1	7%											3	2%
de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl	3	4%	1	7%											4	3%
het zelfbehandelplan bij astma	2	2%											3	11%	5	4%
de zelftests astma & COPD	5	6%													5	4%
het spreekbeurt/werkstuk pakket	15	19%													15	11%
het vakantieaanbod op Groot Stokkert																
de activiteiten van de werkgroep AAD																
de financiële hulpverlening			1	7%									1	4%	2	1%
Anders, namelijk...	4	5%									1	9%	2	7%	7	5%
Niet ingevuld	4	5%											2	7%	6	4%

Tabel 5 Gebruik van diensten en producten naar duur lidmaatschap

	Korter dan 1 jaar		1 t/m 2 jaar		3 t/m 5 jaar		6 t/m 8 jaar		9 t/m 11 jaar		12 jaar en ouder		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Luchtwijzer	3	100%	22	100%	45	90%	45	94%	45	83%	75	91%	45	83%	280	89%
verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)			7	32%	21	42%	19	40%	26	48%	37	45%	19	35%	129	41%
de Advieslijn-informatie			2	9%	7	14%	12	25%	12	22%	12	15%	6	11%	51	16%
de Advieslijn-coaching									1	2%					1	0%
de website www.astmafonds.nl	2	67%	9	41%	12	24%	10	21%	17	31%	25	30%	14	26%	89	28%
de website www.astmakids.nl			4	18%	1	2%	3	6%	7	13%	1	1%			16	5%
de website www.allesoverastma.nl			1	5%	3	6%	3	6%	4	7%	7	9%	2	4%	20	6%
de website www.allesovercopd.nl			6	27%	6	12%	3	6%	8	15%	1	1%	1	2%	25	8%
de website www.mijnkindheeftastma.nl			3	14%			1	2%	4	7%	3	4%	1	2%	12	4%
de website www.mijnastmafonds.nl	1	33%	3	14%	2	4%	1	2%	7	13%	2	2%	1	2%	17	5%
de website www.gezondeluchtwerktbeter.nl			1	5%	1	2%	1	2%	4	7%	1	1%			8	3%
de digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl			3	14%	1	2%	1	2%	1	2%	2	2%	2	4%	10	3%
het zelfbehandelplan bij astma									2	4%	2	2%	1	2%	5	2%
de zelftests astma & COPD			2	9%	4	8%	1	2%	1	2%	4	5%	1	2%	13	4%
het spreekbeurt/werkstuk pakket			2	9%			3	6%	6	11%	5	6%	1	2%	17	5%
het vakantieaanbod op Groot Stokkert			1	5%							1	1%	2	4%	4	1%
de activiteiten van de werkgroep AAD							1	2%							1	0%
de financiële hulpverlening							1	2%			4	5%	2	4%	7	2%
Anders, namelijk...			2	9%	1	2%	3	6%	2	4%	3	4%	2	4%	13	4%
Niet ingevuld					3	6%			4	7%	4	5%	5	9%	16	5%

Tabel 6 Informatie bij zorgverlener (naar leeftijd leden)

	tot 45 jaar		45 tot 65 jaar		65 jaar en ouder		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Huisarts	55	67%	85	66%	59	58%			199	64%
Fysiotherapeut	32	39%	50	39%	25	25%	1	50%	108	35%
Diëtist	17	21%	24	19%	6	6%			47	15%
Longverpleegkundige	35	43%	57	45%	37	37%			129	41%
Maatschappelijk werker	5	6%	7	5%	5	5%	1	50%	18	6%
Bedrijfsarts	15	18%	14	11%	2	2%			31	10%
Psycholoog	9	11%	10	8%	2	2%			21	7%
Ergotherapeut	5	6%	9	7%	4	4%			18	6%
Thuiszorg	10	12%	25	20%	25	25%			60	19%
Longrevalidatie	7	9%	19	15%	17	17%			43	14%
Een andere zorgverlener, namelijk...	12	15%	15	12%	11	11%			38	12%
Niet ingevuld	13	16%	14	11%	19	19%			46	15%
Totaal	82	100%	128	100%	101	100%	2	100%	313	100%

Tabel 7 Prioriteiten belangenbehartiging naar aandoening

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Asthma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
	Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	33	56%	31	62%	56	66%	12	52%	9	45%	5	50%	2	50%	148
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	31	53%	31	62%	44	52%	12	52%	13	65%	5	50%	2	50%	138	55%
Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden	29	49%	26	52%	39	46%	11	48%	12	60%	5	50%	1	25%	123	49%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	9	15%	15	30%	17	20%	12	52%	4	20%	2	20%			59	24%
Het beïnvloeden van de zorgverzekeraar	17	29%	16	32%	17	20%	4	17%	4	20%	3	30%	1	25%	62	25%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	14	24%	8	16%	21	25%	3	13%	3	15%	3	30%			52	21%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	12	20%	13	26%	16	19%	5	22%	3	15%			2	50%	51	20%
Een gezonde leeromgeving (onderwijsgebouwen)	7	12%	2	4%	18	21%	2	9%			2	20%	1	25%	32	13%
Een gezonde werkomgeving	6	10%	2	4%	6	7%	2	9%	3	15%			1	25%	20	8%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	6	10%	11	22%	15	18%	3	13%	2	10%	4	40%			41	16%
Het behartigen van mijn belangen	7	12%	5	10%	5	6%	2	9%	1	5%					20	8%
Het verbeteren van de inkomenspositie	2	3%	6	12%	3	4%	2	9%					1	25%	14	6%
Anders, namelijk op...	2	3%			1	1%	1	4%			1	10%	1	25%	6	2%
Niet ingevuld			1	2%	1	1%			2	10%					4	2%

Tabel 8 Kennismaken met het Astma Fonds (naar leeftijd leden)

	tot 45 jaar		45 tot 65 jaar		65 jaar en ouder		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Via de specialist (bijvoorbeeld longarts)	17	28%	17	27%	16	34%	1	33%	51	29%
Via Internet	24	40%	15	24%	2	4%	2	67%	43	25%
Via vrienden, familieleden	14	23%	13	21%	8	17%	2	67%	37	21%
Via berichtgeving in de media, t.v., kranten	13	22%	14	22%	6	13%			33	19%
Folder bij...	12	20%	9	14%	10	21%			31	18%
Via het ledenblad van het Astma Fonds	6	10%	4	6%	9	19%			19	11%
Via mijn huisarts	7	12%	8	13%	3	6%			18	10%
Via de apotheker	3	5%	2	3%	5	11%	2	67%	12	7%
Longverpleegkundige/ Longrevalidatie/Astma behandelcentrum	1	2%	5	8%	4	9%			10	6%
Anders, namelijk...	4	7%	3	5%	6	13%			13	8%

Tabel 9 Motivatie voor lidmaatschap naar aandoening

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Astma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	16	53%	22	67%	23	58%	13	68%	4	44%	6	46%			84	57%
Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD	15	50%	20	61%	14	35%	8	42%	3	33%	5	38%			65	44%
Het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven	10	33%	16	48%	15	38%	8	42%	4	44%	4	31%	1	25%	58	39%
Het ontvangen van Luchtwijzer	10	33%	8	24%	16	40%	6	32%	2	22%	4	31%	1	25%	47	32%
Exclusieve toegang tot informatie en diensten	7	23%	5	15%	18	45%	5	26%	3	33%	3	23%	2	50%	43	29%
Het behartigen van mijn belangen	6	20%	6	18%	9	23%	6	32%	4	44%	6	46%	2	50%	39	26%
Het Astma Fonds financieel steunen	5	17%	5	15%	14	35%	5	26%	3	33%	1	8%	1	25%	34	23%
Contact hebben met mensen in dezelfde situatie	4	13%	8	24%	5	13%	2	11%	1	11%	2	15%	1	25%	23	16%
Het verbeteren van de mogelijkheden om deel te nemen aan de maatschappij	3	10%	7	21%	3	8%	3	16%			2	15%			18	12%
Vrijwillig meewerken aan de activiteiten van het Astma			1	3%					1	11%	1	8%			3	2%
Andere reden...					1	3%									1	1%
Niet ingevuld											1	8%			1	1%

Tabel 10 Bekendheid van nieuwe leden met het aanbod naar aandoening

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Astma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Luchtwijzer	28	93%	33	100%	39	98%	18	95%	9	100%	11	85%	4	100%	142	96%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	11	37%	12	36%	28	70%	13	68%	2	22%	7	54%	2	50%	75	51%
De Advieslijn - informatie	3	10%	3	9%	10	25%	7	37%	3	33%	4	31%	2	50%	32	22%
De Advieslijn - coaching			1	3%	4	10%	2	11%	1	11%					8	5%
De website www.astmafonds.nl	7	23%	9	27%	30	75%	15	79%	3	33%	7	54%	2	50%	73	49%
De website www.astmakids.nl			2	6%	8	20%	4	21%			2	15%	1	25%	17	11%
De website www.allesoverastma.nl	1	3%	1	3%	15	38%	5	26%			2	15%			24	16%
De website www.allesovercopd.nl	8	27%	10	30%	3	8%	2	11%	1	11%	4	31%			28	19%
De website www.mijnkindheeftastma.nl					5	13%	2	11%							7	5%
De website www.mijnastmafonds.nl	3	10%	2	6%	14	35%	6	32%			1	8%			26	18%
De website www.gezondeluchtwerktbeter.nl					3	8%									3	2%
De digitale rubriek met geschikte vakantieadressen op www.mijnastmafonds.nl	3	10%	2	6%	9	23%	3	16%			1	8%	1	25%	19	13%
Het zelfbehandelplan bij astma			1	3%	7	18%	7	37%	1	11%					16	11%
De zelftests astma & COPD	5	17%	7	21%	15	38%	9	47%	1	11%	2	15%			39	26%
Het spreekbeurt,werkstuk pakket	1	3%			8	20%	6	32%	1	11%	1	8%	1	25%	18	12%
Het vakantieaanbod op Groot Stokkert			2	6%	1	3%	1	5%			2	15%			6	4%
De activiteiten van de werkgroep AAD																
De financiële hulpverlening			1	3%					1	11%	1	8%			3	2%
Anders, namelijk											1	8%			1	1%
Niet ingevuld	1	3%									1	8%			2	1%

Tabel 11 Informatiebronnen nieuwe leden naar leeftijd

	tot 45 jaar		45 tot 65 jaar		65 jaar en ouder		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Huisarts	30	50%	37	59%	23	49%	1	33%	91	53%
Fysiotherapeut	24	40%	29	46%	12	26%	2	67%	67	39%
Diëtist	17	28%	11	17%	5	11%	1	33%	34	20%
Longverpleegkundige	27	45%	29	46%	19	40%	2	67%	77	45%
Maatschappelijk werker	8	13%	2	3%					10	6%
Bedrijfsarts	7	12%	8	13%			1	33%	16	9%
Psycholoog	7	12%	3	5%			1	33%	11	6%
Ergotherapeut	6	10%	3	5%					9	5%
Thuiszorg	4	7%	8	13%	8	17%	2	67%	22	13%
Longrevalidatie	9	15%	13	21%	9	19%			31	18%
Een andere zorgverlener, namelijk...	11	18%	7	11%	9	19%			27	16%
Niet ingevuld	5	8%	7	11%	11	23%			23	13%
Totaal	60	100%	63	100%	47	100%	3	100%	173	100%

Tabel 12 Prioriteiten belangenbehartiging van nieuwe leden naar aandoening

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Asterma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden	14	47%	18	55%	22	55%	12	63%	5	56%	10	77%	1	25%	82	55%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	12	40%	17	52%	22	55%	10	53%	2	22%	6	46%	3	75%	72	49%
Het recht op gezonde lucht, wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	15	50%	7	21%	25	63%	9	47%	3	33%	5	38%	3	75%	67	45%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	7	23%	9	27%	9	23%	7	37%	5	56%	3	23%	2	50%	42	28%
Het beïnvloeden van de zorgverzekeraar	12	40%	10	30%	7	18%	1	5%	3	33%	1	8%			34	23%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	5	17%	13	39%	7	18%	2	11%	3	33%	1	8%			31	21%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	7	23%	7	21%	9	23%	4	21%	1	11%	2	15%			30	20%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	3	10%	7	21%	9	23%	4	21%	1	11%	3	23%	1	25%	28	19%
Het behartigen van mijn belangen	4	13%	7	21%	1	3%			5	56%	2	15%			19	13%
Een gezonde leeromgeving (onderwijsgebouwen)	1	3%			6	15%	3	16%	2	22%	1	8%	1	25%	14	9%
Een gezonde werkomgeving	3	10%			6	15%	4	21%							13	9%
Het verbeteren van de inkomenspositie			2	6%			2	11%			1	8%	1	25%	6	4%
Anders, namelijk op...											1	8%			1	1%
Niet ingevuld					1	3%									1	1%

Tabel 13 Kent u de regioraad in uw regio?

	Aantal	%
Ja	27	16%
Nee	145	84%
Niet ingevuld	1	1%
Totaal	173	100%

Tabel 14 Soort aandoening van gezinslid

	Aantal	%
Mijn kind heeft		
Mijn partner heeft	1	1 %
Mijn partner heeft	9	5 %
Geen	95	55 %
Anders..	6	3 %
Niet	29	17 %
Totaal	173	100 %

Tabel 15 Aandacht nieuwe leden voor aandoeningen als pollenallergie, hooikoorts, voedselallergie en eczeem

	Aantal	%
Ja	99	57%
Nee	34	20%
Niet ingevuld	40	23%
Totaal	173	100%

Tabel 16 Geslacht nieuwe leden

	Aantal	%
Man	59	34%
Vrouw	112	65%
Niet ingevuld	2	1%
Totaal	173	100%

Tabel 17 Opleidingsniveau nieuwe leden

	Aantal	%
Lager onderwijs	20	12%
Middelbaar onderwijs	90	52%
Hoger onderwijs	58	34%
Niet ingevuld	5	3%
Totaal	173	100%

Tabel 18 Andere aandoeningen naar mensen met COPD en/of Astma

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Astma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja, pollenallergie, hooikoorts	17	29%	14	28%	43	51%	14	61%	7	35%	3	30%	2	50%	100	40%
Ja, voedsel of andere allergie	11	19%	4	8%	41	48%	9	39%	3	15%	1	10%	1	25%	70	28%
Ja, eczeem	18	31%	10	20%	27	32%	11	48%	3	15%	1	10%	1	25%	71	28%
Nee	30	51%	25	50%	23	27%	5	22%	11	55%	5	50%	1	25%	100	40%
Niet ingevuld			4	8%			1	4%	2	10%			1	25%	8	3%

Tabel 19 Aandacht Astma Fonds aan andere aandoeningen naast astma en COPD

	Aantal	%
Ja	204	65%
Nee	57	18%
Niet ingevuld	52	17%
Totaal	313	100%

	Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Astma en COPD		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
	Het verbeteren van kennis over astma en COPD door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	35	59%	33	66%	49	58%	16	70%	16	80%	10	100%	3	75%	162
Toegang tot informatie en voorlichting	35	59%	24	48%	53	62%	16	70%	13	65%	5	50%	1	25%	147	59%
Het verbeteren van de zorg voor mensen met astma en COPD	30	51%	27	54%	43	51%	13	57%	9	45%	3	30%	4	100%	129	51%
Het ondersteunen van mensen met astma en COPD in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven	20	34%	28	56%	25	29%	5	22%	6	30%	1	10%	2	50%	87	35%
Het Astma Fonds financieel blijven steunen	14	24%	13	26%	32	38%	1	4%	8	40%	6	60%	1	25%	75	30%
Het ontvangen van Luchtwijzer	17	29%	20	40%	16	19%	5	22%	6	30%	3	30%			67	27%
Het behartigen van mijn belangen	10	17%	6	12%	17	20%	7	30%	3	15%	2	20%			45	18%
Het verbeteren van de mogelijkheden om deel te nemen aan de maatschappij	7	12%	7	14%	6	7%	3	13%	2	10%			1	25%	26	10%
Contact hebben met mensen in dezelfde situatie	1	2%	6	12%	4	5%									11	4%
Vrijwillig meewerken aan de activiteiten van het Astma Fonds	1	2%			2	2%					1	10%			4	2%
Andere reden...	1	2%	1	2%	1	1%	1	4%							4	2%
Niet ingevuld					2	2%									2	1%

Tabel 21 Mening contributie lidmaatschap

	Aantal	%
Passend bij het aanbod	275	88%
Te hoog voor het aanbod	8	3%
Kan hoger bij uitbreiding van het aanbod	18	6%
Anders, namelijk...	14	4%
Niet ingevuld	6	2%
Totaal	321	103%

Tabel 22 Geslacht zittende leden

	Aantal	%
Man	105	34%
Vrouw	204	65%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	313	100%

Tabel 23 Soort aandoening nieuwe leden

	Aantal	%
Licht tot matig astma	40	23%
Ernstig COPD	33	19%
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	30	17%
Ernstig astma	19	11%
Licht tot matig COPD en astma	7	4%
Ernstig COPD en licht tot matig astma	1	1%
Licht tot matig COPD en ernstig astma	1	1%
Geen	25	14%
Anders...	13	8%
Niet ingevuld	4	2%
Totaal	173	100%

Tabel 24 Soort aandoening zittende leden

	Aantal	%
Licht tot matig astma	85	27%
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	59	19%
Ernstig COPD	50	16%
Ernstig astma	23	7%
Astma en COPD	20	6%
Anders...	10	3%
Geen	62	20%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	313	100%

Tabel 25 Gezinslid met een luchtwegaandoening

	Aantal	%
Mijn kind heeft astma	73	23%
Mijn partner heeft astma	14	4%
Mijnpartner heeft COPD	3	1%
Mijn kind en mijn partner hebben astma	6	2%
Mijn kind heeft astma en mijn partner heeft COPD	2	1%
Mijn partner heeft astma en COPD	2	1%
Mijn kind heeft (licht) COPD	2	1%
Geen	172	55%
Anders...	11	4%
Niet ingevuld	28	9%
Totaal	313	100%

Colofon

opdrachtgever	Astma Fonds
auteurs	Drs. Trudi Nederland en drs. Esmý Kromontono
eindredactie	Jenny de Klein
omslag	Grafitall, Valkenswaard
basisontwerp binnenwerk	Gerda Mulder BNO, Oosterbeek
opmaak	Jenny de Klein
uitgave	Verwey-Jonker Instituut Programma Maatschappelijke Participatie Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail secr@verwey-jonker.nl website www.verwey-jonker.nl

De publicatie

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.

Behalve via deze site kunt u producten bestellen door te mailen naar verwey-jonker@adrepak.nl of faxen naar 070-359 07 01, onder vermelding van de titel van de publicatie, uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 90-5830-202-4

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2006

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.
Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.
The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.
Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.